



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL.
De gegevens mogen worden gebruikt met
bronvermelding.

Trajectbegeleiding bij dementie in Noord-Limburg **Ervaringen van mantelzorgers, huisartsen en trajectbegeleiders**

J.M. Peeters (NIVEL)
A.L. Francke (NIVEL en EMGO+/VUmc)

U vindt dit rapport en andere publicaties van het NIVEL in PDF-format op: www.nivel.nl

ISBN 978-94-6122-059-2

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2011 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Voorwoord	5
Samenvatting	7
1 Inleiding en achtergrond	13
1.1 Leeswijzer	13
1.2 Belang van ondersteuning van mantelzorgers van mensen met dementie	13
1.3 Inventarisatie knelpunten in Noord-Limburg	13
1.4 Eerder onderzoek naar casemanagement (trajectbegeleiding)	14
1.5 Doel van het onderzoek	15
2 Dementieprogramma “Hulp bij dementie”	17
2.1 Doel dementieprogramma	17
2.2 Activiteiten	17
2.3 Essentie trajectbegeleiding	18
2.4 Beschrijving van de drie pilots	19
3 Opzet en methode	23
3.1 Onderzoeksdeel onder mantelzorgers	23
3.1.1 Onderzoeksvragen	23
3.1.2 Gegevensverzameling en respons	23
3.1.3 Analyses	27
3.1.4 Beschrijving van de deelnemers van het schriftelijk vragenlijstonderzoek	28
3.2 Onderzoeksdeel onder huisartsen	30
3.2.1 Onderzoeksvragen	30
3.2.2 Gegevensverzameling	30
3.2.3 Analyses	31
3.3 Onderzoeksdeel onder trajectbegeleiders	31
3.3.1 Onderzoeksvragen	31
3.3.2 Gegevensverzameling	32
3.3.3 Analyses	32
4 Ervaringen van mantelzorgers	33
4.1 Ervaren problemen	33
4.2 Wensen voor méér professionele hulp	36
4.3 Ervaren belasting	37
4.4 Tevredenheid met trajectbegeleiding	38
4.5 Ervaringen van mantelzorgers met trajectbegeleiding	41
4.6 Succes- en faalfactoren volgens mantelzorgers	45
4.6.1 Succesfactoren	45

4.6.2	Faalfactoren	46
4.7	Conclusies	47
5	Ervaringen van huisartsen	49
5.1	Ervaringen van huisartsen met scholing en verwijzing	49
5.2	Tevredenheid met trajectbegeleiding en ervaren belasting van huisartsen	50
5.3	Succes- en faalfactoren volgens huisartsen	51
5.3.1	Succesfactoren	51
5.3.2	Faalfactoren	52
5.4	Conclusies	52
6	Ervaringen van trajectbegeleiders	53
6.1	Ervaringen van trajectbegeleiders met de uitwerking van het dementieprogramma	53
6.2	Ondersteuning en belasting van mantelzorgers, volgens ervaringen van trajectbegeleiders	55
6.3	Ondersteuning en belasting van huisartsen, volgens ervaringen van trajectbegeleiders	57
6.4	Succes- en faalfactoren volgens trajectbegeleiders	58
6.4.1	Succesfactoren	58
6.4.2	Faalfactoren	59
6.5	Conclusies	60
7	Hoofdconclusies, discussie en reflectie	63
7.1	Resultaten en conclusies na ruim één jaar trajectbegeleiding	63
7.2	Discussie en reflectie	65
	Literatuur	67
	Bijlage:	
Bijlage 1:	Landelijke zorgprogramma's dementie	71
Bijlage 2:	Probleemvelden Landelijk Dementieprogramma	73
Bijlage 3:	Vragenlijst 'Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie'	75
Bijlage 4:	Vragenlijst 'Tevredenheid van mantelzorgers met trajectbegeleiding bij dementie'	87
Bijlage 5:	Achtergrondkenmerken van de referentiegroep	91

Voorwoord

In dit rapport staan de ervaringen van mantelzorgers van naasten met dementie, huisartsen en trajectbegeleiders zelf met trajectbegeleiding in de regio Noord-Limburg centraal. Bij de huisartsen is ook gevraagd naar hun ervaringen met scholing op het gebied van diagnostiek van dementie. Het rapport biedt tevens inzicht in succes- en faalfactoren van trajectbegeleiding. Het onderzoek vond plaats in drie pilots rondom huisartsenpraktijken in Noord-Limburg: Helden, Venlo en Venray.

Het onderzoek is tot stand gekomen met subsidies van Stichting Robuust, via de Stichting Centraal Fonds RVVZ (Innovatiefonds Zorgverzekeraars) en de zorgverzekeraars VGZ en CZ. De projectgroep 'Dementieprogramma Noord-Limburg' heeft gefungeerd als begeleidingscommissie, om de kwaliteit van het onderzoek en het draagvlak voor de onderzoeksuitkomsten te bevorderen. Ook heeft regelmatig overleg plaats gevonden met de belangenbehartigers van Alzheimer Nederland. Het project is uitgevoerd door dr. José Peeters (NIVEL) en begeleid door prof. dr. Anneke Francke (NIVEL en EMGO +/VUmc).

In de drie pilots van de regio Noord-Limburg is in korte tijd veel in beweging gezet en georganiseerd, en de eerste ervaringen met trajectbegeleiding bij dementie zijn positief. Vanaf 2010 is stapsgewijs en met groot enthousiasme gestart met de uitbreiding van het dementieprogramma naar alle huisartsenpraktijken in Venray, met de ambitie om vervolgens uit te breiden naar de hele regio Noord-Limburg.

We willen alle respondenten (mantelzorgers, huisartsen en trajectbegeleiders) hartelijk danken voor hun medewerking aan het onderzoek. Zonder hun tijd en inzet was het niet mogelijk geweest de benodigde gegevens te verzamelen. Speciale dank gaat uit naar de trajectbegeleiders die actief hebben bijgedragen aan de werving van mantelzorgers voor deelname aan het onderzoek. Ook zijn wij zeer erkentelijk voor de enthousiaste inbreng van de ketenregisseur, die het onderzoek op de voet heeft gevolgd. Tevens danken wij de belangenbehartigers van Alzheimer Nederland, voor hun actieve deelname aan het groepsgesprek met mantelzorgers.

Wij hopen van harte dat dit rapport een bijdrage zal leveren aan de ondersteuning van mantelzorgers en van huisartsen bij de zorg voor mensen met dementie in Noord-Limburg. De ervaringen met trajectbegeleiding met dementie kunnen verder als inspiratiebron dienen voor andere regio's in Nederland die een kwaliteitsimpuls aan de dementiezorg willen geven.

Utrecht, 2011

Samenvatting

In deze samenvatting worden het doel, de onderzoeksopzet en de belangrijkste resultaten en aanbevelingen van dit onderzoek naar ervaringen met trajectbegeleiding bij dementie in drie pilots in de regio Noord-Limburg (Venlo, Venray en Helden) samengevat. Trajectbegeleiding (ook wel: casemanagement genoemd) wordt - volgens de definitie van het Landelijk Dementie Programma (LDP, 2007) - omschreven als:

‘Het systematisch aanbieden van gecoördineerde zorg en benodigde ondersteuning op het terrein van behandeling, zorg en welzijn door een vaste professional, die onderdeel uitmaakt van een lokaal samenwerkingsverband gericht op thuiswonende mensen met dementie en hun naasten gedurende het hele traject van ‘niet pluis’ of de diagnose tot aan opname in een verpleeghuis of overlijden’.

Het doel van dit onderzoek is drieledig, namelijk in kaart brengen:

- (1) hoe trajectbegeleiding wordt ervaren door mantelzorgers, door huisartsen en wat de ervaringen zijn van trajectbegeleiders;
- (2) of er, zes maanden na de start van trajectbegeleiding, sprake is van een afname van de ervaren belasting bij mantelzorgers en bij huisartsen;
- (3) wat, volgens mantelzorgers, huisartsen en trajectbegeleiders, succes- en faalfactoren zijn van trajectbegeleiding en welke verbeteringen mogelijk zijn.

Het onderzoek omvatte een kwantitatief deel onder mantelzorgers van naasten met dementie en een kwalitatief deel. Het kwantitatieve deel bestond uit schriftelijk vragenlijstonderzoek onder mantelzorgers (N=67) die net zijn gestart met trajectbegeleiding in de zorg voor zijn/haar naaste met dementie (meting T1). Aan dezelfde mantelzorgers is zes maanden later gevraagd (meting T2) opnieuw een schriftelijke vragenlijst in te vullen over hun problemen, wensen en ervaringen met trajectbegeleiding (N=52).

Het kwalitatief deel bestond uit groepsgesprekken (één groepsgesprek per pilot) met mantelzorgers (N=18), een groepsgesprek met huisartsen/vertegenwoordigers van alle bij de huisartsenpraktijk aangesloten huisartsen van de drie pilots (N=3) en gesprekken met trajectbegeleiders (N=7). Hierna vatten we de onderzoeksresultaten samen.

1. Wat zijn a) de ervaren problemen, b) wensen en c) ervaren belasting van mantelzorgers van mensen met dementie in Noord-Limburg?

De meeste ondervraagde mantelzorgers ervaren problemen in de zorg en begeleiding voor zijn/haar naaste:

- 1) zij hebben moeite met veranderingen in het gedrag van zijn/haar naaste;
- 2) weten onvoldoende welke mogelijkheden voor ondersteuning zij kunnen krijgen, nadat de diagnose dementie is geconstateerd en

3) zien op tegen opname van zijn/haar naaste in een zorginstelling. Bijna alle personen met dementie ontvangen professionele hulp (91%). Zes op de tien geven aan behoefte te hebben aan (één of meer vormen van) professionele hulp. Meer informatie over het hulpaanbod in de regio is door mantelzorgers vaak genoemd. Daarnaast hebben mantelzorgers behoefte aan praktische adviezen over hoe om te gaan met gedragsproblemen van de naaste als deze bang, boos of in de war is en willen zij dat één zorg-/hulpverlener de zorg coördineert.

Draagt de ondersteuning van een trajectbegeleider bij tot een afname van de ervaren belasting van mantelzorgers?

Zes maanden na de start van trajectbegeleiding (2^e meting) hebben de meeste mantelzorgers voldoende uitleg gekregen over verschijnselen en het verloop van dementie, zijn ze beter op de hoogte van het zorg- en hulpaanbod in de regio en weten ze beter om te gaan met gedragsveranderingen van zijn/haar naaste. Ook geven bijna alle mantelzorgers aan dat er de communicatie en samenwerking tussen zorgverleners onderling is verbeterd in vergelijking met de situatie bij de start van trajectbegeleiding. Tot slot, trajectbegeleiding draagt bij aan een vermindering van de ervaren belasting van mantelzorgers: 18% van de mantelzorgers van de 2^e meting voelt zich overbelast versus 24% bij de 1^e meting. Bij bijna de helft van de mantelzorgers (46%) is geen verschil opgetreden in ervaren belasting.

Hoe ervaren mantelzorgers trajectbegeleiding bij dementie? In hoeverre zijn zij tevreden over de trajectbegeleiding?

Mantelzorgers zijn over het algemeen erg tevreden over trajectbegeleiding bij de zorg voor zijn/haar naaste met dementie. Het gemiddelde rapportcijfer dat zij gaven in de vragenlijst was 8,6. De meeste mantelzorgers (> 90%) geven aan dat:

- zij met hun vragen bij de trajectbegeleiders terecht konden;
- zij het contact als warm en betrokken hebben ervaren;
- de trajectbegeleider voldoende begrip toonde voor hun gevoelens;
- de trajectbegeleider de tijd nam om naar hun verhaal te luisteren;
- de trajectbegeleider begreep waaraan ze behoefte hadden;
- de trajectbegeleider voldoende aandacht en belangstelling voor zijn/haar naaste had;
- de trajectbegeleider bij het maken van een afspraak voldoende rekening hield met zijn/haar agenda;
- de trajectbegeleider zich aan de afspraken hield.

Mantelzorgers zijn van mening dat trajectbegeleiding voor hen een belangrijke meerwaarde heeft: vooral het gevoel bij iemand terecht te kunnen bij vragen of problemen wordt als geruststellend ervaren.

Wat zijn volgens mantelzorgers succes- of faalfactoren van trajectbegeleiding? Hebben zij suggesties voor bijstelling of verbetering?

Succesfactoren die in de groepsgesprekken met mantelzorgers naar voren komen zijn onder meer: de deskundigheid en onafhankelijkheid van de trajectbegeleider, en de ondersteuning van de trajectbegeleiding bij de keuze van een geschikt verzorgings- of verpleeghuis.

Een aantal mantelzorgers merkte tijdens de groepsgesprekken op dat ze graag een gesprek

met de trajectbegeleider wilden zonder de aanwezigheid van zijn/haar naaste met dementie om vrijuit te kunnen praten. Mantelzorgers blijken verder een duidelijke behoefte te hebben aan (meer) informatie over het beloop van dementie, zodat ze weten wat hen in de toekomst nog te wachten staat. Het huidige informatieaanbod (Nieuwsbrief Landelijk Dementieprogramma, de website www.hulpbijdementie.nl en de sociale kaart) is nog nauwelijks bekend bij mantelzorgers.

2. Wat zijn de ervaringen van huisartsen met scholing op het gebied van diagnostiek van dementie en verwijzing?

Huisartsen van de drie pilots in Noord-Limburg hebben scholing gehad op het gebied van diagnostiek van dementie, waarin onder andere de praktische uitvoering van een screeningsinstrument om de ernst van cognitieve stoornissen vast te stellen, de Mini Mental State Examination (MMSE), aan bod kwam. Dit is door de huisartsen als zeer nuttig ervaren, zo blijkt uit het groepsgesprek dat met hen is gevoerd. Huisartsen zeggen cliënten nu eerder en ook gerichter door te verwijzen (bijvoorbeeld naar het Diagnose Expertise Centrum).

In hoeverre zijn huisartsen tevreden over de trajectbegeleiding? Draagt de ondersteuning van een trajectbegeleider bij tot een afname van de ervaren belasting van huisartsen rondom dementiezorg? Waarom heeft de inzet van een trajectbegeleider wel/niet geleid tot een afname van de ervaren belasting van huisartsen?

Uit het groepsgesprek blijkt dat huisartsen een duidelijke ontwikkeling zien op het gebied van dementiezorg en van mening zijn dat de samenwerking met de trajectbegeleiders goed verloopt. Zij vinden dat met de komst van trajectbegeleiding de kwaliteit van dementiezorg is toegenomen. Huisartsen geven ook aan dat de verwijsstromen van cliënten naar de klinische geriater of naar het Diagnose Expertise Centrum duidelijk zijn verbeterd. Volgens hen is dit het resultaat van de afspraken, bijvoorbeeld met het Diagnose Expertise Centrum, die in het kader van het Dementieprogramma Noord-Limburg zijn gemaakt.

Huisartsen ervaren (nog) geen afname in de hoeveelheid tijd die ze kwijt zijn aan dementiezorg. Wel geven huisartsen aan dat door de samenwerking met de trajectbegeleiders, de communicatie rondom de cliënt en zijn/haar mantelzorgers beter is gecoördineerd. Ook merken huisartsen op dat telefonische vragen die zij krijgen van mantelzorgers en andere zorg- en hulpverleners nu voor een deel door de trajectbegeleider worden opgevangen. De verwachting van de huisartsen is dat trajectbegeleiding op lange termijn tijdwinst oplevert, omdat er minder crisisopnamen zullen zijn.

Wat zijn volgens huisartsen succes- of faalfactoren van trajectbegeleiding? Hebben zij suggesties voor bijstelling of verbetering?

Als belangrijke succesfactor noemen de huisartsen dat de verwijzlijnen korter en transparanter zijn geworden. Als groot voordeel van de werkwijze in Venray en Helden noemen de betreffende huisartsen dat de trajectbegeleiders specifieke deskundigheid hebben op het gebied van dementie en dat ze flexibel zijn in het maken van afspraken. Volgens huisartsen hebben trajectbegeleiders de kennis en kundigheid in huis het zorgplan en eventuele veranderingen van het zorgplan in het DEC-team en met de huisarts te bespreken. De combinatie van de functie van Praktijk Ondersteuner Huisartsen

(POH)-er en trajectbegeleider is door de huisarts van de pilot Venlo als succesfactor benoemd. Een voordeel is dat cliënten het als minder ‘bedreigend’ ervaren als de praktijkondersteuner van de huisarts langs komt, dan wanneer de trajectbegeleider van “Hulp bij dementie” contact opneemt.

Huisartsen ervaren het als nadeel dat de betrokken zorgverleners in de keten nog moeten wennen aan het nieuwe registratiesysteem. Ze denken dat daar wel verbetering in komt, zodra het Huisartsen Informatie Systeem (HIS) is uitgebreid met de module “dementiezorg”, de rapportages voor andere zorgverleners zijn in te zien en zij hierin ook kunnen werken. Nu is het nog behelpen met de verschillende dossiers.

Wat zijn de ervaringen van de trajectbegeleiders met (de uitwerking van) het Dementieprogramma “Hulp bij dementie”? Wat ging er volgens hen goed, wat ging er niet goed? Zijn er, volgens de trajectbegeleiders, waarneembare verschillen tussen de drie pilots (Venlo, Venray en Helden)?

De trajectbegeleiders gaven tijdens de groepsgesprekken aan dat ze een goede weg hebben gevonden in de uitwerking van het Dementieprogramma. Ze zien grote verschillen met de periode vóórdát trajectbegeleiding mogelijk was. Zo wordt dementiezorg nu gestructureerder ingezet, wordt er door de trajectbegeleiders methodisch gewerkt (volgens 11 Zorgdimensies van Geriant) en veel meer gewerkt volgens protocollen. Cliënten van wie het vermoeden bestaat dat er sprake is van dementie, worden nu door de huisarts doorverwezen naar een klinisch geriater of naar het Diagnose Expertise Centrum.

Trajectbegeleiders zien waarneembare verschillen tussen de drie pilots. Zo wordt in de pilot Venlo de functie Praktijk Ondersteuner Huisarts gecombineerd met de functie ‘trajectbegeleider’. De trajectbegeleiders van Venlo zien de combinatie van de functie POH-er met trajectbegeleiding als een groot voordeel omdat ze breed opgeleid zijn. Een ander voordeel is dat er maar één zorgverlener bij de cliënt thuis komt, één gezicht. Trajectbegeleiders van de pilot Helden en Venray zijn géén voorstander van de combinatie van POH-er en trajectbegeleider omdat trajectbegeleiding bij dementie toch een specialistische functie is en zijn er voorstander van dat iedereen zijn eigen taak blijft doen. Een ander verschil tussen de drie pilots is dat de communicatie tussen de huisartsen en de trajectbegeleiders in Venlo veel directer en in de wandelgangen verloopt, doordat ze onder één dak en in het zelfde registratiesysteem werken. In de pilot Helden en Venray vindt overleg tussen de huisartsen en de trajectbegeleider op gezette tijden plaats via de mail of door reservering van spreekuurtijd.

Draagt trajectbegeleiding, volgens de trajectbegeleiders, ertoe bij dat huisartsen zich ondersteund en minder belast voelen? Wat zijn, volgens trajectbegeleiders, succes- en faalfactoren? Zijn er suggesties voor verbetering of bijstelling?

Huisartsen zijn, volgens trajectbegeleiders, over het algemeen enthousiast over de inzet van trajectbegeleiding. Een deel van de trajectbegeleiders vindt - in tegenstelling tot de huisartsen zelf - dat de huisartsen minder belast zijn met dementiezorg door de trajectbegeleiding, omdat ze niets meer hoeven te regelen rondom de zorg voor een cliënt. Volgens trajectbegeleiders is het Diagnose Expertise Centrum (DEC) de belangrijkste succesfactor vanwege de mogelijkheid om deskundigen te consulteren en met wie afstemming over de cliënt met dementie plaats vindt. Een andere succesfactor, volgens

trajectbegeleiders, is het methodisch werken aan de hand van de 11 Zorgdimensies van Geriant (Kleemans, 2008), dat een duidelijke structuur aangeeft. Al vroeg in de pilot is gestart met een uniforme scholing en dat is door de trajectbegeleiders als zeer prettig ervaren. Tot slot zijn trajectbegeleiders van mening dat de inzet van de dementievrijwilligers zeker bijdragen aan het succes van “Hulp bij dementie”. Ook de samenwerking met de Vrijwillige Thuishulp wordt als erg plezierig ervaren, open en constructief.

Trajectbegeleiders hebben echter ook kanttekeningen gemaakt bij de ontwikkeling tot nu toe. Trajectbegeleiding heeft, in de ogen van de trajectbegeleiders, een trage start gehad als het gaat om de instroom van nieuwe cliënten. Nu begint het ‘vol te stromen’ omdat er meer bekendheid aan is gegeven. Trajectbegeleiders zien de vele hobbels die er zijn geweest bij het pionieren in het begin overigens niet als faalfactor, maar als manier om duidelijkheid te krijgen over de manier van werken die bij iedereen past en het zoeken naar een duidelijke structuur.

Volgens de trajectbegeleiders van Venlo gaat er veel tijd zitten in dubbele registratie en het bijhouden van zorgplannen van cliënten. Dit werkt voor alle drie de trajectbegeleiders van Venlo demotiverend en ontnemt soms het enthousiasme en het werkplezier.

Trajectbegeleiders van de pilot Helden en Venray geven aan een ‘vaste’ werkplek te missen, waar ze ongestoord kunnen werken en niet ‘zwervende’ zijn.

Tot slot is de begeleiding van dementievrijwilligers van De Vrijwillige Thuishulp nog genoemd als aandachtspunt. Trajectbegeleiders constateren dat niet alle vrijwilligers zaken signaleren en contact onderhouden met trajectbegeleiders, wat wel wenselijk is. Er vindt overigens regelmatig overleg plaats tussen de trajectbegeleider en de vrijwilligers waarin de cliënten en de mantelzorgers worden besproken.

Conclusies

Met de komst van de trajectbegeleider is een vast aanspreekpunt voor de persoon met dementie én mantelzorgers in de drie pilots in Noord-Limburg gerealiseerd. Het belang van een onafhankelijk, deskundig begeleider in de persoon van trajectbegeleider wordt door mantelzorgers als zodanig benoemd en onderstreept. De positie van de trajectbegeleider is voor mantelzorgers helder en bij de eerste signalen van een ‘niet pluis gevoel’ kan de trajectbegeleider door de huisarts worden ingeschakeld. Ook wanneer er nog géén professionele zorg aanwezig is, biedt trajectbegeleiding een uitkomst.

De eerste ervaringen van mantelzorgers laten zien dat trajectbegeleiding een duidelijke meerwaarde heeft voor de kwaliteit van zorg voor cliënten en mantelzorgers. De plannen om trajectbegeleiding verder te implementeren in de regio Noord-Limburg worden door de mantelzorgers toegejuicht.

De algemene ervaring van de huisartsen van de drie pilots is dat er sprake is van een stijgende lijn als het gaat om de vormgeving en invulling van trajectbegeleiding in de pilots. Zij zijn van mening dat trajectbegeleiding zeker meerwaarde heeft voor de kwaliteit van dementiezorg, zowel voor cliënten en mantelzorgers. Ook zijn de verwijzlijnen korter geworden en helder, en dat wordt door huisartsen als een grote verbetering ervaren.

Trajectbegeleiders zelf zijn ook erg enthousiast over trajectbegeleiding bij dementie: het Diagnose Expertise Centrum heeft een duidelijke meerwaarde, huisartsen voelen zich volgens hen beter toegerust en ondersteund op het gebied van dementiezorg, en cliënten

en mantelzorgers zijn erg blij met de emotionele ondersteuning, adviezen en zorgcoördinatie van de trajectbegeleiders, zo luidt hun opvatting.

Deze eerste positieve ervaringen met trajectbegeleiding bij dementie motiveren om door te gaan met de verdere ontwikkeling en vormgeving ervan. Zo is er stapsgewijs en met groot enthousiasme gestart met de uitbreiding van trajectbegeleiding naar alle huisartsenpraktijken in Venray, met de ambitie om vervolgens uit te breiden naar de hele regio Noord-Limburg. Hiermee is de doelstelling van het Dementieprogramma “Hulp bij dementie” bereikt namelijk:

‘In 2011 is er voor mensen met dementie in Noord-Limburg een naadloos aanbod van zorg en diensten beschikbaar dat, binnen de gegeven financiële kaders, op maat wordt geleverd en waarbij cliënten als ook hun mantelzorgers voldoende ondersteuning ervaren’.

1 Inleiding en achtergrond

1.1 Leeswijzer

Het rapport is als volgt opgebouwd. Hoofdstuk 1 gaat in op het belang van ondersteuning van mantelzorgers bij dementie en eerder onderzoek dat is gedaan op het gebied van casemanagement bij dementie. In hoofdstuk 2 wordt het Dementieprogramma “Hulp bij dementie” van Noord-Limburg en de essentie van trajectbegeleiding beschreven. Hoofdstuk 3 presenteert de opzet en methode van het onderzoek. Hoofdstuk 4 gaat in op de ervaringen van mantelzorgers met trajectbegeleiding bij dementie. In hoofdstuk 5 staan de ervaringen van de huisartsen in de regio Noord-Limburg met trajectbegeleiding centraal. Hoofdstuk 6 gaat dieper in op de vraag hoe trajectbegeleiders het eerste jaar van de pilot hebben ervaren. Hoofdstuk 7 omvat de discussie en reflectie op de onderzoeksbevindingen voor de verdere uitrol en implementatie van dementiezorg in Noord-Limburg.

1.2 Belang van ondersteuning van mantelzorgers van mensen met dementie

Op dit moment zijn er in Nederland 270.000 mensen bij wie de diagnose dementie is gesteld. Ongeveer tweederde woont thuis en een derde is opgenomen in een zorginstelling (verzorgings- of verpleeghuis). Gemiddeld zijn er 3,7 personen betrokken bij de mantelzorg voor een naaste met dementie tussen 75 en 95 jaar (Mercken, 2005). Het aantal mensen met dementie zal de komende jaren sterk toenemen: in 2050 zal dit aantal gestegen zijn naar meer dan 400.000 in Nederland (Gezondheidsraad, 2002). In de regio Noord-Limburg zal het aantal mensen met dementie oplopen van 2.836 in 2005 tot 5.528 in 2030 (volgens schatting door TNO in 2007). Het aantal mensen met dementie zal door de sterke vergrijzing in Noord-Limburg sneller toenemen. In 2030 ligt het percentage dementerenden in deze regio waarschijnlijk circa 3% hoger dan landelijk. De toename van het aantal mensen met dementie zal hoogstwaarschijnlijk niet gelijk oplopen met een toename van het aantal mantelzorgers (van Waveren, 2006). Het is dan ook van groot belang om mensen met dementie en hun naasten te ondersteunen.

1.3 Inventarisatie knelpunten in Noord-Limburg

Mensen met dementie en hun mantelzorgers maken veelal een langdurig zorgtraject door, vanaf het moment dat de diagnose dementie is gesteld tot en met het overlijden van de persoon met dementie. Dit zorgtraject loopt lang niet altijd zonder problemen (Mercken, 2005; Peeters e.a., 2007, 2010; Bussemaker, 2008). Vanuit de praktijk is bekend dat mantelzorgers vaak overbelast zijn (Peeters e.a., 2007; Zwaanswijk e.a., 2009) en dat er sprake is van miscommunicatie met en tussen zorgverleners.

De regio Noord-Limburg heeft in 2007 deelgenomen aan de vijfde tranche van het Landelijk Dementieprogramma (LDP) en is aangemerkt als één van de koploperregio's van het Programma Keten zorg Dementie (zie bijlage 1). In het kader hiervan heeft een knelpunteninventarisatie en -analyse plaats gevonden onder mantelzorgers, professionals en huisartsen (Projectplan Noord-Limburg, 2007). Deze inventarisatie bestond uit panelgesprekken met mantelzorgers en een enquête onder mantelzorgers, huisartsen en professionals. Uit deze inventarisatie bleek dat de ondersteuning van mantelzorgers van personen met dementie en van huisartsen in de regio kon worden verbeterd. Mantelzorgers gaven onder andere aan dat ze *'van het kastje naar de muur'* worden gestuurd, dat ze behoefte hebben aan één contactpersoon en dat er sprake is van miscommunicatie met professionele zorgverleners. Huisartsen brachten naar voren moeite te hebben om de persoon met dementie naar de juiste instantie te verwijzen, dat ze veel tijd kwijt zijn aan het organiseren van de juiste zorgvorm, dat ze de samenwerking met specialisten van het ziekenhuis en verpleeghuisartsen niet optimaal vinden en dat ze problemen ervaren bij (vroeg)diagnostiek van dementie. *'Het ontbreekt aan afstemming en samenwerking binnen de keten en mede daardoor worden mantelzorgers (onnodig) belast'*. Huisartsen zijn van mening dat ze over het algemeen goed in staat zijn om regie op medische invalshoeken te voeren, maar dat ze veel tijd kwijt zijn met de regievoering op welzijn, huisvesting en verpleging/verzorging, zo blijkt uit de gehouden inventarisatie. Om te anticiperen op de gesignaleerde knelpunten is in Noord Limburg het dementieprogramma "Hulp bij Dementie" (juli 2008) ontwikkeld. Een belangrijk onderdeel van dit programma is trajectbegeleiding, ook wel casemanagement genoemd.

1.4 Eerder onderzoek naar casemanagement (trajectbegeleiding)

Elders in Nederland is al enige ervaring opgedaan met casemanagement bij dementie en is de tevredenheid van mantelzorgers met casemanagement in kaart gebracht. Zo bleek uit een tevredenheidsonderzoek van Stichting Geriant dat mantelzorgers van naasten met dementie meer dan gemiddeld tevreden zijn over de steun en de begeleiding van de casemanager (De Lange & Pot, 2006). De respectvolle bejegening van de casemanager en de goede afstemming tussen de behoeften van de mantelzorger en gerealiseerde zorg werden het meest gewaardeerd.

Uit de evaluatie van de pilot 'Casemanagement Dementie' in de regio Leiden bleek dat veel cliënten (60%), mantelzorgers (90%) en huisartsen (53%) het project zouden aanbevelen aan anderen (Ravensbergen e. a. 2008). Ook uit ander onderzoek onder mantelzorgers in de regio Delft Westland Oostland bleek dat zij zeer tevreden waren met casemanagement (Groenewoud e.a., 2006). Mantelzorgers waren iets minder tevreden over de informatievoorziening en advies over de omgang met de persoon met dementie. In dit onderzoek gaan we in op de ervaringen van mantelzorgers, huisartsen en trajectbegeleiders zelf met trajectbegeleiding in drie pilots in Noord-Limburg. De tevredenheid van mantelzorgers met casemanagement maakt hier onderdeel van uit (zie hoofdstuk 4).

1.5 Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is in kaart te brengen:

- (1) hoe trajectbegeleiding wordt ervaren door mantelzorgers, door huisartsen en wat de ervaringen zijn van trajectbegeleiders;
- (2) of er zes maanden na de start van trajectbegeleiding sprake is van een afname van de ervaren belasting bij mantelzorgers en bij huisartsen;
- (3) wat volgens mantelzorgers, huisartsen en trajectbegeleiders succes- en faalfactoren zijn.

Door de ervaringen met trajectbegeleiding vanuit diverse perspectieven (mantelzorgers, huisartsen en trajectbegeleiders) te benaderen, wordt een compleet beeld van de succes- en faalfactoren gegeven. De mate van succes van trajectbegeleiding wordt vooral bepaald door de ervaren ondersteuning van mantelzorgers van mensen met dementie en de ervaren ondersteuning van huisartsen.

2 Dementieprogramma “Hulp bij dementie”

2.1 Doel dementieprogramma

Het beleidsplan, dat ten basis ligt van het dementieprogramma “Hulp bij dementie” (juli 2008), beschrijft hoe de zorg- en dienstverlening in Noord-Limburg aan mensen met dementie en hun mantelzorgers beter afgestemd kan worden. Daardoor kan kwalitatief betere dementiezorg geboden worden. Tevens is vastgelegd hoe alle, aan het Dementieprogramma deelnemende organisaties, gezamenlijk de zorg willen verbeteren. Het gaat hierbij dan om de manier waarop samenhangende zorg in de regio geboden moet worden, hoe verwijfsstromen moeten gaan en welke cursussen georganiseerd moeten worden.

De doelstelling van het Dementieprogramma “Hulp bij dementie” luidt als volgt:
‘In 2011 is er voor mensen met dementie in Noord-Limburg een naadloos aanbod van zorg en diensten beschikbaar dat, binnen de gegeven financiële kaders, op maat wordt geleverd en waarbij cliënten als ook hun mantelzorgers voldoende ondersteuning ervaren’.

2.2 Activiteiten

Na de in paragraaf 1.2 beschreven inventarisatie onder mantelzorgers en huisartsen is door de deelnemende organisaties van het Dementieprogramma Noord-Limburg een aantal prioriteiten gesteld. Dit heeft geleid tot een drietal thema’s waarvan is afgesproken dat er actie op zal worden ondernomen:

1. trajectbegeleiding ter ondersteuning van mensen met dementie, van mantelzorgers en van huisartsen (voor het organiseren van de juiste zorgvorm en doorverwijzen) en het inzetten van dementievrijwilligers in de zorg voor mensen met dementie;
2. afstemming, samenwerking en communicatie in de medische verwijfsstromen (keten);
3. informatie aan mantelzorgers en deskundigheidsbevordering van verzorgenden en dementievrijwilligers, zoals:
 - de nieuwsbrief Landelijk Dementieprogramma en de website www.hulpbijdementie.nl;
 - het ontwikkelen van een programma voor psycho-educatie voor mantelzorgers, met de daarbij behorende praktische tips en omgangsvormen;
 - een scholingsprogramma voor dementievrijwilligers van de Vrijwillige Thuishulp over het ziektebeeld dementie, de omgang met de persoon met dementie en zijn/haar mantelzorger en de sociale kaart;

- met het Regionaal Opleidings Centrum (ROC) is afgesproken dat het lespakket van leerling-verzorgenden op niveau 3 of 4 wordt toegesneden op geriatrische zorgvragers. De thuiszorgmedewerkers van alle aanbieders krijgen binnen drie jaar bijscholing in het omgaan met dementie.

Voor de uitwerking van deze drie thema's is eind 2008 per thema een werkgroep ingesteld, die van start is gegaan met de voorbereiding van de activiteiten van het Dementieprogramma. De komst van de trajectbegeleider is een in het oog springende verandering en dit onderzoek is hierop gefocust.

2.3 Essentie trajectbegeleiding

Het Landelijk Dementieprogramma (LDP) definieert casemanagement (lees: trajectbegeleiding) bij dementie als volgt:

'Het systematisch aanbieden van gecoördineerde zorg en benodigde ondersteuning op het terrein van behandeling, zorg en welzijn, door een vaste professional die onderdeel uitmaakt van een lokaal samenwerkingsverband, gericht op thuiswonende mensen met dementie en hun naasten gedurende het hele traject van 'niet plus' of de diagnose tot aan opname of overlijden' (www.dementieprogramma.nl).

Rol van de trajectbegeleider

In Noord-Limburg zijn per maart 2009 de voorbereidingen voor trajectbegeleiding in gang gezet en zijn de eerste trajectbegeleiders officieel gestart. Trajectbegeleiding wordt in Noord-Limburg zowel ingezet voor mantelzorgers van naasten met dementie die thuis wonen als voor personen die in een verzorgingshuis wonen en hun mantelzorgers. De trajectbegeleiding stopt maximaal zes weken nadat de naaste in een verpleeghuis is opgenomen of overleden. De trajectbegeleider heeft gemiddeld eens per vier tot zes weken een gesprek met mantelzorger en zijn/haar naaste met dementie.

Kader1 Centrale elementen van de rol van trajectbegeleider

De rol en de positie van de trajectbegeleider is als volgt te typeren (zie Dementieprogramma Noord-Limburg, juli 2008):

'De trajectbegeleider is eerder een organisator dan uitvoerder en zal de cliënt en zijn systeem (mantelzorg, familie) actief in de tijd volgen en gericht zijn op alle aspecten van de zorg zoals die in het Dementieprogramma Noord-Limburg zijn omschreven. De trajectbegeleider is geen zorgverlener, maar laat de inhoud van de zorg over aan de professionaliteit van de zorgverleners. De trajectbegeleider en de huisarts vormen samen de regie-as voor cliënt en mantelzorgers. De huisarts richt zich daarbij primair op de curesdiagnostiek en de daaruit voortkomende behandeling. De trajectbegeleider richt zich primair op zorgdiagnostiek en de coördinatie van de uitvoering van het daaruit voortkomend zorgplan'.

De trajectbegeleiders hebben allen een opleiding op HBO+niveau en een wisselende achtergrond, Verpleging (bij voorkeur), Thuiszorgondersteuning Psychogeriatric (TOP)-verpleging, maatschappelijk werk en/of een opleiding als zorgconsulent. Het aantal uren

dat de trajectbegeleider werkt varieert van 24 tot 36 uur per week.

Afspraken

Bij de start van het dementieprogramma zijn onderlinge afspraken gemaakt met participerende (zorg)organisaties¹ in de regio over hoe een diagnose dementie tot stand komt, hoe lang het mag duren voordat een diagnose is gesteld en over de werkwijzen, taken en verantwoordelijkheden.

De huisarts kan zelf een diagnose stellen, op basis van de NHG-Standaard dementie (Nederlands Huisartsen Genootschap) of kan daarvoor doorverwijzen naar de geheugenpoli van het ziekenhuis of naar een Diagnose Expertise Centrum (DEC). Wanneer verwezen wordt naar het DEC wordt een trajectbegeleider ingezet en wordt de cliënt besproken in een multidisciplinair overleg (zie ook Rijken, 2010). Binnen zeven weken na aanmelding moet er een diagnose, een zorg- en behandelplan en een terugkoppeling naar de huisarts zijn. De trajectbegeleider heeft als taken ondersteuning, begeleiding, coördinatie en advisering van de persoon met dementie en zijn/haar mantelzorger en kan andere zorgverleners en zorgorganisaties inzetten. Trajectbegeleiders komen uit de (zorg)organisaties die zich hebben aangesloten bij het programma “Hulp bij dementie” maar zijn onafhankelijk van die organisaties. Ook wordt er op toegezien dat de participerende organisaties volgens de gemaakte afspraken werken. Daartoe is een zogenaamde ‘ketenregisseur’ aangesteld, die als taak heeft er voor te zorgen dat de nieuwe werkwijzen in de praktijk gestalte krijgen.

Er vindt wekelijks werkoverleg/intervisie plaats met de trajectbegeleiders en de ketenregisseur. Vooral in de beginperiode is er veel tijd gestoken in het opbouwen van een netwerk, zoals het opstarten van de contacten met de (zorg)professionals in de regio en in het regelen van de arbeidscontracten en (vergader-)locaties, de inrichting van het werkproces, de manier waarop de gewerkte uren worden geregistreerd e.d.

Scholing en dementievrijwilligers

In april en mei 2009 zijn de trajectbegeleiders getraind en hebben ze leren werken met het werkboek ‘11 Zorgdimensies’, zoals ontwikkeld door Stichting Geriant, dat ook gebruikt wordt als basis voor het zorg- en behandelplan. Verder zijn er in het voorjaar van 2009 drie groepen ‘dementievrijwilligers’ geschoold; deze vrijwilligers kunnen worden ingezet in de begeleiding voor mensen met dementie. Er is voor gekozen om een dementievrijwilliger ook in te kunnen zetten als de cliënt in het verzorgingshuis woont en wordt begeleid door een trajectbegeleider. Er vindt regelmatig overleg plaats tussen de trajectbegeleider en de dementievrijwilliger.

2.4 Beschrijving van de drie pilots

Om het Dementieprogramma Noord-Limburg in de praktijk te testen en verder te ontwikkelen is gestart met drie pilots: Helden (huisartsenpraktijk Pantaleon), Venlo (gezondheidscentrum Withuis) en Venray (huisartsenpraktijk Antoniusveld).

¹ De volgende organisaties participeren in het Dementieprogramma Noord-Limburg: Alzheimer Nederland afdeling Noord-Limburg, Proteion Thuiszorg Noord-Limburg, Zorggroep Noord- en Midden-Limburg, VieCuri Medisch Centrum voor Noord-Limburg, GGZ Noord- en Midden Limburg, Zorgcentrum Sint Jozef Meijel, Vrijwillige Thuishulp, Synthese, Wel.kom, Vorkmeer, Zorgcentrum La Providence, Cohesie en sinds 2009 Sint Vincentius en Alzorg.

Pilot Venlo

In Venlo is per 1 maart 2009 gestart met trajectbegeleiding en er wordt gewerkt met drie praktijkondersteuners van huisartsen, die ook als trajectbegeleider fungeren. “Hulp bij dementie” is een integraal onderdeel van het ouderenprogramma van de gemeente Venlo en richt zich kwetsbare ouderen van het cliëntenbestand van gezondheidscentrum het Withuis. Alle ingeschreven mensen van 65 jaar en ouder worden gescreend aan de hand van een scoringsinstrument. Indien de cliënt tot de doelgroep behoort (bij vermoedens van dementie), vindt verwijzing plaats naar de praktijkondersteuner, die de rol van trajectbegeleider op zich neemt. De huisarts bepaalt of verder onderzoek nodig is en schakelt zo nodig het DEC in of verwijst naar de geheugenpoli. Cliënten jonger dan 65 jaar worden altijd doorverwezen naar de poli. Het streven is dat er binnen zeven weken een definitieve diagnose is vastgesteld en dat er een zorgplan ligt.

Pilot Venray

In de pilot Venray is per 1 maart 2009 een trajectbegeleider van start gegaan en een tweede trajectbegeleider is per 1 april 2009 begonnen. De huisarts heeft het eerste contact met de cliënten en verwijst deze naar de trajectbegeleider. Huisartsen gaan in het cliëntenbestand na welke mensen met dementie bekend zijn en vragen de trajectbegeleider na te gaan hoe de zorg wordt geboden. De huisarts verwijst naar het DEC en er zijn afspraken gemaakt over de samenwerking. Het DEC bestaat uit diverse disciplines; de afspraak is dat zeven weken na het bezoek aan de huisarts er een diagnose en een voorlopig zorgplan ligt, dat wordt besproken met de cliënt. Aan de huisartsenpraktijk Venray zijn tevens praktijkondersteuners (POH-ers) verbonden.

Pilot Helden

In de pilot Helden zijn per 1 april 2009 twee trajectbegeleiders van start gegaan. De huisarts is de regisseur van het Dementieprogramma “Hulp bij dementie”. Signalen van dementie kunnen van verschillende kanten binnen komen, maar praktijkondersteuners spelen hierbij een belangrijke rol. De huisarts voert het gesprek met de betreffende persoon of mantelzorgers en bij vermoeden van dementie bespreekt hij/zij de mogelijkheid van de inzet van een trajectbegeleider in een zo vroeg mogelijk stadium. De huisarts stelt zelf de diagnose dementie aan de hand van de NHG-Standaard dementie, verwijst door naar een klinisch geriater of geheugenpoli in het ziekenhuis of verwijst naar een ambulante multidisciplinair Diagnose Expertise Centrum (DEC). Het streven is dat er binnen zeven weken een diagnose is. Het behandelplan wordt opgesteld door de arts die de betreffende cliënt heeft gezien. Er vindt wekelijks multidisciplinair overleg plaats tussen het ambulante team van het Diagnose en Expertise Centrum en de trajectbegeleiders.

In de huisartsenpraktijk Helden is een Praktijkondersteuner (PO-er) Ouderenzorg werkzaam. Cliënten met bijvoorbeeld hart- en vaatziekten die al contact hebben met de PO-er komen en te maken krijgen met ernstige geheugenproblemen, hebben, volgens het Dementieprogramma “Hulp bij dementie” ‘recht’ op een trajectbegeleider.

Vergelijking van de drie pilots

Vanaf voorjaar 2009 is in alle drie de pilots een voortvarende start gemaakt met

trajectbegeleiding, waarbij intensief is samengewerkt met de huisartsen van de aan het dementieprogramma deelnemende huisartsenpraktijken en het Diagnose Expertise Centrum (DEC). Ook zijn bij alle drie de pilots concrete afspraken gemaakt over doorverwijzing bij een vermoeden van dementie en over termijnen, waarbinnen een diagnose gesteld moet zijn.

Een verschil tussen de pilot Venlo enerzijds en de pilot Venray en Helden anderzijds is dat in Venlo de trajectbegeleider tevens de functie van praktijkondersteuner huisarts vervult. Een ander verschilpunt is dat in het Gezondheidscentrum 't Withuis te Venlo al van oudsher wordt gewerkt met een Ouderenprogramma en de komst van het Dementieprogramma "Hulp bij Dementie" een extra programma betekende. In hoofdstuk 5 en 6 komen we terug op de waarneembare verschillen tussen de pilots, volgens de huisartsen en volgens de trajectbegeleiders

3 Opzet en methode

Het onderzoek bestaat uit drie aparte onderzoeksdelen: (1) onder mantelzorgers van mensen met dementie (2) onder huisartsen en (3) onder trajectbegeleiders. We presenteren de onderzoeksvragen, de gegevensverzameling en de wijze van analyseren achtereenvolgens per onderzoeksdeel.

3.1 Onderzoeksdeel onder mantelzorgers

3.1.1 *Onderzoeksvragen*

1. Wat zijn a) de ervaren problemen b) wensen en c) ervaren belasting van mantelzorgers van mensen met dementie in Noord-Limburg?
2. Draagt de ondersteuning van een trajectbegeleider bij tot een afname van de ervaren belasting van mantelzorgers?
3. In hoeverre zijn mantelzorgers tevreden over de trajectbegeleiding?
4. Hoe ervaren mantelzorgers trajectbegeleiding bij dementie?
5. Wat zijn volgens mantelzorgers succes- of faalfactoren van trajectbegeleiding? Hebben zij suggesties voor bijstelling of verbetering?

3.1.2 *Gegevensverzameling en respons*

Het onderzoek onder mantelzorgers is deels kwantitatief van aard (via schriftelijk vragenlijstsonderzoek) en deels kwalitatief van aard (via groeps gesprekken).

Kwantitatief deel: schriftelijk vragenlijstsonderzoek onder mantelzorgers

Voor de beantwoording van de onderzoeksvragen 1 en 2 is de vragenlijst '*Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie*' gebruikt, die in het kader van het Landelijk Dementieprogramma door het NIVEL is ontwikkeld, in samenwerking met Alzheimer Nederland (Van der Poel & Van Beek, 2006). De vragenlijst brengt de wensen en ervaren problemen van mantelzorgers in kaart, uitgaande van veertien zogenaamde 'probleemvelden' (zie bijlage 2; Meerveld e.a., 2004). Deze probleemvelden richten zich op alle fasen in de zorg voor een persoon met dementie: vanaf het zogenaamde 'niet-pluis gevoel' en de diagnosestelling tot een eventuele opname in een zorginstelling.

Voor de beantwoording van onderzoeksvraag 3 is gebruik gemaakt van de vragenlijst '*Tevredenheid van mantelzorgers met casemanagement bij dementie*' van het Trimbos-instituut, die is ontwikkeld voor een tevredenheidsonderzoek bij Stichting Geriant (De Lange en Pot, 2006; zie bijlage 4).

Onderzoeksdesign

We hebben voor de beantwoording van de onderzoeksvragen 1 tot en met 3 gekozen voor een design met een meting bij de start van trajectbegeleiding (2009) en een meting zes maanden na de start van trajectbegeleiding bij dezelfde mantelzorgers (2009-2010). We hebben gekozen voor een periode van zes maanden, omdat we verwachten dat een periode van een half jaar genoeg is om de eerste effecten van trajectbegeleiding op belasting van mantelzorgers te kunnen vaststellen. De onderzoeksgroep is vergeleken met een referentiegroep van mantelzorgers in Noord-Limburg die aan de meting van Landelijk Dementie Programma in 2007-2008 hebben meegedaan. Dit hebben we gedaan om na te kunnen gaan of de ervaren problemen, wensen en ervaren belasting van mantelzorgers bij de start van trajectbegeleiding (2009) vergelijkbaar zijn met die van mantelzorgers van een eerdere meting (2007-2008).

Onderzoeksgroep: 1^e meting (2009)

De 1^e meting (T1) vond plaats bij de start van de invoering van trajectbegeleiding in Noord-Limburg (april 2009 tot en met november 2009). De trajectbegeleiders zijn, met hulp van de huisartsen van de drie pilots, actief op zoek gegaan naar personen met dementie of van wie het vermoeden bestaat dat er dementie in het spel is (zogenaamd 'case finding'). Deze personen en hun mantelzorgers hebben bij de meting in 2009 dus nog géén ervaring met trajectbegeleiding bij dementie.

De trajectbegeleiders hebben de mantelzorgers voor deelname aan het onderzoek geworven. Tijdens een eerste (soms tweede) huisbezoek hebben zij aan mantelzorgers die zijn gestart met trajectbegeleiding, uitleg gegeven over het onderzoek en hen de schriftelijke vragenlijst overhandigd. De mantelzorger heeft de ingevulde vragenlijst per post naar het NIVEL terug gestuurd. Van tijd tot tijd hebben de trajectbegeleiders, bij wijze van reminder, de mantelzorgers aangespoord de vragenlijst in te vullen en te retourneren.

Bij de 1^e meting hebben in totaal 91 mantelzorgers een vragenlijst ontvangen. Uiteindelijk hebben 67 mantelzorgers de vragenlijst ingevuld geretourneerd: dit is een netto respons van 74%, wat hoog is voor vragenlijstonderzoek.

Onderzoeksgroep: 2^e meting (2009-2010)

Aan alle mantelzorgers, die de vragenlijst van de 1^e meting (T1) hebben ingevuld, is gevraagd om - zes maanden na de start van de trajectbegeleiding - opnieuw een vragenlijst in te vullen (T2). Er zijn 65 mantelzorgers aangeschreven door het NIVEL (twee mantelzorgers hadden op de vragenlijst van de 1^e meting geen adresgegevens vermeld). In tabel 3.1 zijn de redenen te vinden waarom mantelzorgers niet hebben deelgenomen aan de 2^e meting.

Tabel 3.1 Redenen non-respons mantelzorgers 2^e meting

Deelgenomen aan 1 ^e meting	N=67
Wil anoniem blijven (geen adres bekend)	2
<i>Redenen non-respons</i>	
Naaste met dementie is overleden	3
Geen tijd ('ik heb al zoveel aan mijn hoofd')	8
Te vroeg om een oordeel over trajectbegeleiding te kunnen geven	1
Geen diagnose dementie vastgesteld	1
<i>Netto respons 2^e meting</i>	52

Uiteindelijk bleven 52 vragenlijsten over die meegenomen konden worden in de analyses (T2). De respons van de 2^e meting komt hiermee op 80%. Van de mantelzorgers die de vragenlijst van de 2^e meting *niet* hebben ingevuld (non-response) gaat het vooral om de partners (n=11), één zoon en één dochter van de persoon met dementie.

Referentiegroep (2007-2008)

De referentiegroep bestaat uit 67 mantelzorgers die in de periode november 2007 tot en met januari 2008 hebben meegedaan aan de LDP-meting in Noord-Limburg. In dat kader hebben mantelzorgers de schriftelijke vragenlijst '*Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie*' (zie bijlage 3) ingevuld.

De mantelzorgers zijn geworven door vrijwilligers van de Alzheimer cafés. Er is niet bijgehouden hoeveel en welke mantelzorgers een vragenlijst hebben ontvangen; om die reden bestaat er geen zicht op het responspercentage.

Kwalitatief deel: groepsgesprekken met mantelzorgers

Om meer zicht te krijgen op de ervaringen van mantelzorgers met trajectbegeleiding en inzicht in de succes- en faalfactoren van trajectbegeleiding, heeft per pilot een groepsgesprek met mantelzorgers plaats gevonden (zie onderzoeksvragen 4 en 5).

Inhoud van de groepsgesprekken

In de groepsgesprekken stonden de ervaringen van mantelzorgers met trajectbegeleiding centraal. Ook is aan de mantelzorgers gevraagd om eventuele mogelijkheden voor verbetering aan te geven (onderzoeksvraag 5). De groepsgesprekken zijn gehouden aan de hand van een van te voren opgestelde topiclijst. In de gesprekken is ook dieper ingegaan op de bekendheid van mantelzorgers met andere activiteiten van het Dementieprogramma Noord-Limburg zoals de nieuwsbrieven, de website "Hulp bij dementie", de gespreksgroepen voor mantelzorgers en de Alzheimer café's.

Werving van mantelzorgers

Alle mantelzorgers die de vragenlijst van de meting in 2009 hebben ingevuld zijn door het NIVEL aangeschreven met het verzoek aan een groepsgesprek deel te nemen. Aan de hand van een schriftelijk antwoordformulier of via de email konden de mantelzorgers zich aanmelden. In tabel 3.2 is te zien hoeveel mantelzorgers aan de gesprekken hebben deelgenomen.

Tijd en locatie

De groepsgesprekken vonden 's avonds van 19.00 uur tot 20.30 uur plaats op een voor mantelzorgers herkenbare locatie, namelijk een gemeenschaps- of buurthuis, waar ook het Alzheimer café wordt gehouden. Het gesprek vond 's avonds plaats om ook mantelzorgers met een betaalde baan of andere verplichtingen overdag (vaak de zoon of dochter) de kans te geven aanwezig te zijn.

Deelnemers aan de gesprekken

Het aantal deelnemers aan de groepsgesprekken varieerde van twee tot zeven mantelzorgers (tabel 3.2). Redenen om niet aan het groepsgesprek deel te nemen waren divers van aard: “Ik heb er geen behoefte aan”, “Ik heb het al zo druk”, “Ik kan thuis niet weg” of “Ik durf 's avonds niet alleen over straat”. Enkele mantelzorgers gaven graag deel te willen werken aan het groepsgesprek, maar bleken niet te kunnen op de voorgestelde datum of (in geval van zoon/dochter) te ver weg te wonen. Met deze personen heeft een individueel gesprek bij de mantelzorger thuis plaats gevonden. Twee gesprekken vonden plaats in aanwezigheid van zijn/haar naaste met dementie; bij één gesprek was een dementievrijwilligster aanwezig.

De groep mantelzorgers met wie uiteindelijk is gesproken, was gevarieerd samengesteld: het betrof de partner, (schoon)zoon/(schoon)dochter of de (schoon)zus/(schoon)broer van zijn/haar naaste. Ook de woonsituatie van de naaste met dementie was heel wisselend: ofwel thuiswonend met/zonder partner en wel/geen gebruik makend van dagopvang ofwel woonachtig in een verzorgingshuis of kleinschalige woonvorm. De naaste van één mantelzorger was korte tijd vóór deelname aan het groepsgesprek, overleden.

Procedure tijdens groepsgesprekken

Bij elk groepsgesprek was een belangenbehartiger van Alzheimer Nederland, afdeling Noord-Limburg bij het gesprek met de mantelzorgers aanwezig om nadere toelichting te geven op het Dementieprogramma en om mantelzorgers te ondersteunen. Een senior onderzoeker van het NIVEL fungeerde als gespreksleider, bijgestaan door een collega senior onderzoeker.

Tabel 3.2 Deelnemers aan het gesprek met mantelzorgers

Groepsgesprek	N	Relatie tot persoon met dementie	Geslacht mantelzorgers	Leeftijd mantelzorgers
Venlo	2	partners	1 man, 1 vrouw	71 jaar, 72 jaar
Venray	7	dochter, zoon, schoonzus, schoonbroer	2 mannen, 5 vrouwen	range 42-59 jaar
Helden	2	partners	2 vrouwen	65 jaar, 78 jaar
Subtotaal	11			
Individueel gesprek	N	Relatie tot persoon met dementie	Man/vrouw	Leeftijd
Venlo	3	partner, zoon, schoondochter	2 mannen, 1 vrouw	70 jaar, 60 jaar, 58 jaar
Venray	1	dochter	1 vrouw	51 jaar
Helden	3	partners, dochter	2 mannen, 1 vrouw	79 jaar, 78 jaar, 40 jaar
Subtotaal	7			
<i>Totaal</i>	18	partners, (schoon)dochters, (schoon)zonen, schoonzus	7 mannen, 11 vrouwen	range 40-79 jaar

3.1.3 Analyses

(1) Analyses van schriftelijk vragenlijstonderzoek

Voor de beantwoording van onderzoeksvraag 1 hebben we eerst geïnventariseerd welke problemen mantelzorgers ervaren in de zorg voor hun naaste en of ze wensen hebben voor méér professionele ondersteuning. Om onderzoeksvraag 2 te beantwoorden zijn we nagegaan of mantelzorgers ondersteuning ondervinden van trajectbegeleiding in het zorgproces van zijn/haar naaste én of ze zich bij de 2^e meting (T2) minder belast voelen dan tijdens de 1^e meting (T1).

Verschillen tussen onderzoeksgroep en referentiegroep

Vóór de start van deze analyses is nagegaan in hoeverre de referentiegroep overeenkomt met de groep mantelzorgers van T1 en T2 wat betreft geslacht, leeftijd, de relatie tot persoon met dementie en de fase van dementie, namelijk beginfase of latere fase (zie tabel 3.3, tabel 3.4 en bijlage 5). Bij de 1^e meting in 2009 hebben meer mannelijke (43%) mantelzorgers de vragenlijst ingevuld in vergelijking met de mantelzorgers van de referentiegroep (28%). Verder zijn er verschillen wat betreft de fasen van dementie: een vijfde van de naasten van de 1^e meting in 2009 heeft minder dan 1 jaar verschijnselen van dementie (20%) terwijl dat in de referentiegroep in 2007-2008 slechts 3% is. Dit was te verwachten, omdat bij de pilot actief is gezocht naar naasten van wie het vermoeden van dementie bestaat en trajectbegeleiding bij dementie wordt ingezet vanaf het ‘niet pluis gevoel’. Aan de hand van chi-kwadrat hebben we getoetst of de verschillen statistisch significant zijn ($p < 0.05$). We presenteren in hoofdstuk 4 alleen de significante verschillen tussen de mantelzorgers van de 1^e meting en de 2^e meting, omdat het hier gaat om dezelfde groep mantelzorgers die bij de start van trajectbegeleiding zijn bevraagd over hun ervaren problemen en wensen in de zorg voor hun naaste met dementie, en zes maanden nog eens een schriftelijke vragenlijst hebben ingevuld. De referentiegroep dient

hierbij als vergelijking van de ervaren wensen en problemen van mantelzorgers.

(2) *Analyses van groepsgesprekken met mantelzorgers*

De gesprekken zijn allen opgenomen op band, letterlijk uitgetypt en kwalitatief geanalyseerd aan de hand van een van te voren opgestelde topiclijst.

3.1.4 Beschrijving van de deelnemers van het schriftelijk vragenlijstonderzoek

Onderzoeksgroep

De onderzoeksgroep (T1) bestaat voor ruim de helft uit vrouwen (56%) van gemiddeld 64,5 jaar oud (tabel 3.3). De jongste mantelzorger is 39 jaar en de oudste 88 jaar. Voor de helft van de mantelzorgers (51%) betreft het een partner of een (schoon) zoon/(schoon)dochter van zijn/haar naaste met dementie (39%). Een derde (34%) zorgt één tot twee jaar voor zijn/haar naaste.

Bijna zes op de tien mantelzorgers (58%) zegt dat de zorg voor zijn/haar naaste vooral op hem/haar neerkomt (deze gegevens staan niet in tabel 3.3). Bijna driekwart van de mantelzorgers (73%) voelt het als zijn/haar plicht om voor de naaste te zorgen en zeven op de tien mantelzorgers (71%) doet dit uit liefde en genegenheid.

In tabel 3.4 zijn de achtergrondkenmerken van de naasten met dementie systematisch weergegeven. Bij driekwart van de naasten met dementie van de 1^e meting (67%) gaat het om vrouwen van gemiddeld 80 jaar. De meeste naasten wonen thuis (83%); bijna een vijfde woont in een verzorgingshuis (17%).

Verschillen tussen de 1^e en 2^e meting

Als we de twee metingen (T1 en T2) met elkaar vergelijken zien we geen noemenswaardige verschillen wat betreft de achtergrondkenmerken van mantelzorgers, met andere woorden er is geen sprake van selectieve uitval. Drie naasten met dementie wonen bij de 2^e meting in een verpleeghuis.

Om de resultaten van de 1^e meting van de mantelzorgers te kunnen vergelijken met de 2^e meting hebben we een model gemaakt, waarbij we het gemiddelde van beide metingen (T1 en T2) schatten. Vervolgens hebben we getoetst of de gemiddelden van beide metingen significant van elkaar verschillen ($p < 0.05$). Op basis van tabel 3.3 en tabel 3.4 over de achtergrondkenmerken van mantelzorgers en van naasten met dementie, hebben we ‘controlevariabelen’ gekozen, zodat de gemiddelden tussen beide groepen worden vergeleken, alsof beide groepen qua achtergrondkenmerken hetzelfde zouden zijn. Hierbij is een aantal variabelen ingedikt in categorieën. We presenteren in hoofdstuk 4 alleen de significante verschillen tussen de mantelzorgers van de 1^e meting en de 2^e meting.

Tabel 3.3 Kenmerken van mantelzorgers

Meting % (n)	Onderzoeksgroep (T1) % (N=67)	Onderzoeksgroep (T2) % (N=52)
<i>Geslacht</i>		
Man	43% (n=29)	36% (n=18)
Vrouw	56% (n=38)	64% (n=32)
<i>Leeftijd</i>		
Gemiddeld	64,5 jaar	65,0 jaar
Range	39-88 jaar	39-89 jaar
<i>Relatie persoon met dementie</i>		
Partner	51% (n=34)	46% (n=23)
(Schoon)zoon/(schoon)dochter	39% (n=26)	44% (n=22)
Broer/zus/andere familie	9% (n=6)	8% (n=4)
Buurvrouw/buurman	1% (n=1)	2% (n=1)
<i>Hoeveel jaar geeft u mantelzorg?</i>		
Minder dan 1 jaar	28% (n=19)	12% (n=6)
1 tot 2 jaar	34% (n=23)	39% (n=19)
2 tot 5 jaar	25% (n=16)	31% (n=15)
5 jaar of langer	13% (n=9)	18% (n=9)
<i>Hoe vaak zorgt u voor uw naaste?</i>		
Dagelijks	58% (n=38)	58% (n=29)
3 tot 6 keer per week	5% (n=3)	8% (n=4)
1 tot 2 keer per week	23% (n=15)	24% (n=12)
Minder dan 1 keer per week	8% (n=5)	8% (n=4)
Minder dan 1 keer per maand	6% (n=4)	2% (n=1)
<i>Ervaren gezondheid</i>		
Uitstekend/zeer goed/goed	79% (n=31)	80% (n=39)
Matig	18% (n=12)	20% (n=10)
Slecht	3% (n=2)	0% (n=0)

In tabel 3.4 wordt een aantal achtergrondkenmerken van naasten met dementie gepresenteerd.

Tabel 3.4 Kenmerken van naasten met dementie

Meting % (n)	Onderzoeksgroep (T1) % (N=67)	Onderzoeksgroep (T2) % (N=52)
<i>Geslacht</i>		
Man	33% (n=22)	35% (n=17)
Vrouw	67% (n=45)	65% (n=32)
<i>Leeftijd</i>		
Gemiddeld	80,4 jaar	80,6 jaar
Range	60-93 jaar	69-94 jaar

- tabel 3.4 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 3.4 -

Meting % (n)	Onderzoeksgroep (T1) % (N=67)	Onderzoeksgroep (T2) % (N=52)
<i>Woonsituatie</i>		
Eigen woning	75% (n=49)	75% (n=35)
Aanleunflat/ouderenwoning	8% (n=5)	6% (n=3)
Verzorgingshuis	17% (n=11)	13% (n=6)
Verpleeghuis	0% (n=0)	6% (n=3)
<i>Hoe lang verschijnselen van dementie?</i>		
Minder dan 1 jaar	20% (n=13)	10% (n=5)
1 tot 2 jaar	32% (n=21)	39% (n=19)
2 tot 5 jaar	33% (n=22)	33% (n=16)
5 jaar of langer	15% (n=10)	18% (n=9)
<i>Ontvangt uw naaste met dementie professionele zorg?</i>		
Geén professionele zorg	9% (n=6)	10% (n=5)
Persoonlijke verzorging	38% (n=25)	56% (n=28)
Huishoudelijke hulp	43% (n=28)	40% (n=20)
Gesprekken met ouderenadviseur	34% (n=22)	32% (n=16)
Dagbehandeling/dagopvang	25% (n=16)	42% (n=21)
Medische behandeling	26% (n=17)	26% (n=13)

Referentiegroep

In paragraaf 3.1.3 zijn de significante verschillen tussen de onderzoeksgroep en de referentiegroep al gepresenteerd. Relevante achtergrondkenmerken van de referentiegroep zijn te vinden in bijlage 5.

3.2 Onderzoeksdeel onder huisartsen

3.2.1 Onderzoeksvragen

1. Wat zijn de ervaringen van huisartsen met scholing op het gebied van diagnostiek van dementie?
2. In hoeverre zijn huisartsen tevreden over trajectbegeleiding?
3. Draagt de ondersteuning van een trajectbegeleider bij tot een afname van de ervaren belasting van huisartsen rondom dementiezorg? Waarom heeft de inzet van een trajectbegeleider wel/niet geleid tot een afname van de ervaren belasting van huisartsen?
4. Wat zijn volgens huisartsen succes- of faalfactoren van trajectbegeleiding? Hebben zij suggesties voor bijstelling of verbetering?

3.2.2 Gegevensverzameling

Groepsgesprekken met huisartsen

In het najaar van 2009 heeft één groepsgesprek met huisartsen plaats gevonden. Per pilot

– Venlo, Venray en Helden – was één huisarts aanwezig als vertegenwoordiger van alle huisartsen van de huisartsenpraktijken. Alle drie de huisartsen waren graag bereid aan het gesprek deel te nemen. In de zomer van 2010 hebben de huisartsen van de drie pilots, als aanvulling op de eerder gehouden groepsgesprekken, hun ervaringen met trajectbegeleiding op papier gezet. Deze schriftelijke informatie van huisartsen is in dit rapport meegenomen.

Werving van huisartsen

De huisartsen zijn door de ketenregisseur “Hulp bij dementie” uitgenodigd om deel te nemen aan het groepsgesprek.

Inhoud van de groepsgesprekken

De groepsgesprekken met huisartsen vonden plaats aan de hand van een van te voren opgestelde topiclijst. In deze gesprekken is dieper ingegaan op de ervaringen van huisartsen met scholing op het gebied diagnostiek van dementie, verwijzing van personen van wie wordt vermoed dat hij/zij dementie heeft en is inzicht verkregen in mogelijke verbeteringen. De rol van de trajectbegeleider en de ketensamenwerking op het gebied van dementiezorg, zoals de afspraken met het Diagnose Expertise Centrum (DEC) en de klinische geriater van het ziekenhuis, zijn topics die expliciet aan bod zijn gekomen. Tot slot is bij de huisartsen nagevraagd wat mantelzorgers van naasten met dementie, naar hun mening, hebben gemerkt van de trajectbegeleiding.

3.2.3 Analyses

Het groepsgesprek is, net zoals bij de mantelzorgers, opgenomen op band, letterlijk uitgetypt en kwalitatief geanalyseerd aan de hand van de van te voren opgestelde topiclijst.

3.3 Onderzoeksdeel onder trajectbegeleiders

3.3.1 Onderzoeksvragen

- 3.1 Wat zijn de ervaringen van de trajectbegeleiders met (de uitwerking) van het Dementieprogramma “Hulp bij dementie”? Wat ging er volgens hen goed, wat ging er niet goed? Zijn er, volgens de trajectbegeleiders, waarneembare verschillen tussen de trajectbegeleiders van de drie pilots (Venlo, Venray en Helden)?
- 3.2 Draagt trajectbegeleiding, volgens de trajectbegeleiders, ertoe bij dat mantelzorgers zich ondersteund en minder belast voelen?
- 3.3 Draagt trajectbegeleiding, volgens de trajectbegeleiders, ertoe bij dat huisartsen zich ondersteund en minder belast voelen?
- 3.4 Wat zijn, volgens trajectbegeleiders, succes- en faalfactoren van trajectbegeleiding? Zijn er suggesties voor verbetering of bijstelling?

3.3.2 *Gegevensverzameling*

Gesprekken met trajectbegeleiders

Ruim één jaar na de start van trajectbegeleiding, in mei 2010, hebben in de pilots Venlo, Venray en Helden gesprekken met alle zeven trajectbegeleiders plaats gevonden, die vanaf de start van het dementieprogramma werkzaam zijn of waren. In Venlo werken drie trajectbegeleiders (tevens praktijkondersteuner huisarts); één van hen heeft sinds voorjaar 2010 een andere baan, maar is wel geïnterviewd. In Helden en in Venray zijn per pilot twee trajectbegeleiders werkzaam. De twee trajectbegeleiders in Venray zijn samen geïnterviewd; met de andere trajectbegeleiders heeft een individueel gesprek plaats gevonden. Tevens is via de mail gevraagd om te reageren op het verslag van de gesprekken en dit te accorderen.

Alle trajectbegeleiders van de drie pilots waren graag bereid aan het gesprek deel te nemen.

Werving van trajectbegeleiders

De ketenregisseur “Hulp bij dementie” heeft de trajectbegeleiders verzocht deel te nemen aan het groepsgesprek.

Doel van de gesprekken

De gesprekken met trajectbegeleiders vonden plaats aan de hand van een van te voren opgestelde topiclijst. In deze gesprekken is dieper ingegaan op de ervaringen van trajectbegeleiders met het dementieprogramma, op de (eventuele) verschillen in ervaringen tussen trajectbegeleiders van de drie pilots en is inzicht verkregen in eventuele verbeteringen. Tot slot is – net zoals we dat bij de huisartsen hebben gedaan – nagevraagd wat mantelzorgers naar hun mening, hebben gemerkt van de trajectbegeleiding en welke succes- en faalfactoren worden benoemd.

3.3.3 *Analyses*

Analyses van gesprekken met trajectbegeleiders

De gesprekken zijn, net zoals bij de mantelzorgers en huisartsen, opgenomen op band, letterlijk uitgetypt en kwalitatief geanalyseerd aan de hand van een van te voren opgestelde topiclijst.

4 Ervaringen van mantelzorgers

In dit hoofdstuk wordt een antwoord gegeven op de onderzoeksvragen:

1. Wat zijn a) de ervaren problemen, b) wensen en c) ervaren belasting van mantelzorgers van mensen met dementie in Noord-Limburg?
2. Draagt de ondersteuning van een trajectbegeleider bij tot een afname van de ervaren belasting van mantelzorgers?
3. In hoeverre zijn mantelzorgers tevreden over de trajectbegeleiding?
4. Hoe ervaren mantelzorgers trajectbegeleiding bij dementie?
5. Wat zijn volgens mantelzorgers succes- of faalfactoren van trajectbegeleiding? Hebben zij suggesties voor bijstelling of verbetering?

De onderzoeksvragen 1 en 2 worden beantwoord aan de hand van de gegevens van twee metingen (T1 en T2) van het schriftelijk vragenlijstonderzoek (paragraaf 4.1 tot en met 4.3). Onderzoeksvraag 3 is beantwoord aan de hand van de schriftelijke vragenlijst van de 2^e meting. De onderzoeksvragen 4 en 5 stonden centraal in de groepsgesprekken en individuele gesprekken met mantelzorgers (paragraaf 4.4 en 4.5).

4.1 Ervaren problemen

De meeste mantelzorgers ervaren problemen in de zorg voor hun naaste met dementie. Mantelzorgers van de onderzoeksgroep (T1) hebben de meeste moeite met veranderingen in het gedrag van hun naaste (70%), weten onvoldoende welke mogelijkheden voor ondersteuning hij/zij kon krijgen, nadat bij zijn/haar naaste de diagnose dementie werd geconstateerd (64%) en zien op tegen opname in een zorginstelling, van zijn/haar naaste (56%; tabel 4.1).

Tabel 4.1 Meest voorkomende problemen van mantelzorgers in de zorg voor hun naaste met dementie

Ervaren problemen	Onderzoeksgroep	Onderzoeksgroep	Referentiegroep
	(T1)	(T2)	% (N=64)
	% (N=67)	% (N=52)	
<i>Niet plus gevoel & Wat is er aan de hand en wat kan helpen</i>			
Heeft onvoldoende uitleg gekregen over verschijnselen en het verloop van dementie	35% (n=23)	24% (n=12)*	55% (n=24)
Wist onvoldoende welke mogelijkheden voor ondersteuning hij/zij kon krijgen, nadat bij zijn/haar naaste de diagnose dementie werd geconstateerd	64% (n=41)	45% (n=23)*	45% (n=30)

- tabel 4.1 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.1 -

Ervaren problemen	Onderzoeksgroep	Onderzoeksgroep	Referentiegroep
	(T1) % (N=67)	(T2) % (N=52)	% (N=64)
<i>Bang, boos en in de war</i>			
Heeft moeite met veranderingen in het gedrag van zijn/haar naaste	70% (n=47)	51% (n=26)*	70% (n=43)
Weet onvoldoende hoe om te gaan met zijn/haar naaste als hij/zij bang, boos of in de war is	31% (n=20)	18% (n=9)*	21% (n=13)
Weet onvoldoende hoe om te gaan met tegenwerking van zijn/haar naaste	45% (n=29)	24% (n=12)*	59% (n=22)
<i>Er alleen voor staan</i>			
Heeft het gevoel er alleen voor te staan	27% (n=18)	18% (n=9)	26% (n=15)
Kan zijn/haar naaste onvoldoende hulp bieden bij dagelijkse taken	33% (n=22)	27% (n=14)	28% (n=20)
<i>Gevaar</i>			
Is ongerust over het ontstaan van onveilige situaties in of rond huis door het gedrag van zijn/haar naaste	40% (n=26)	42% (n=21)	38% (n=23)
<i>Ook nog gezondheidsproblemen</i>			
Vindt dat er gezondheidsproblemen ontstaan omdat zijn/haar naaste lichamelijke ongemakken moeilijk kan aangeven	24% (n=16)	25% (n=12)	42% (n=26)
<i>Verlies</i>			
Kan niet goed omgaan met verdriet over de achteruitgang van zijn/haar naaste	24% (n=16)	31% (n=15)	34% (n=21)
Voelt zich eenzaam	17% (n=11)	22% (n=11)	31% (n=18)
<i>Het wordt me te veel</i>			
De zorg voor de naaste is lichamenlijk vaak te zwaar	16% (n=10)	22% (n=11)*	32% (n=19)
De zorg voor zijn/haar naaste is vaak emotioneel te zwaar	32% (n=21)	35% (n=19)	53% (n=32)
Heeft door de ziekte van zijn/haar naaste minder contact met vrienden/kennissen in clubverband	21% (n=17)	27% (n=14)	35% (n=23)
<i>Zeggenschap inleveren en kwijtraken</i>			
Vindt het lastig voor zijn/haar naaste te moeten beslissen	37% (n=24)	37% (n=19)	35% (n=22)
<i>Miscommunicatie met zorgverleners</i>			
De professionele zorg/hulp sluit niet aan bij zijn/haar wensen	19% (n=12)	4% (n=2)*	18% (n=11)
Zorg-/hulpverleners hebben onvoldoende aandacht voor hem/haar	13% (n=8)	8% (n=4)	16% (n=10)
Zorg- en hulpverleners stemmen de zorg/hulp niet goed op elkaar af	16% (n=10)	6% (n=3)	19% (n=12)
<i>Weerstand tegen opname</i>			
Ziet op tegen opname van zijn/haar naaste in een zorginstelling	56% (n=36)	55% (n=27)	46% (n=27)

Voor het berekenen van de percentages zijn de antwoordcategorieën 'ja' en 'eigenlijk wel' samen genomen.

* Verschillen tussen de scores van de '1^e meting in 2009' en de '2^e meting in 2009-2010' zijn statistisch significant ($p < 0.05$)

Meest belangrijke probleemvelden

In de LDP-monitor wordt enerzijds gevraagd naar de mate waarin mantelzorgers een 'probleemveld' van belang vinden en anderzijds of mantelzorgers zelf ook problemen binnen een probleemveld ervaren (belangvragen en ervaringsvragen). In bijlage 2 is de betekenis van de veertien probleemvelden van het Landelijk Dementieprogramma terug te vinden. In tabel 4.2 laten we het percentage mantelzorgers zien dat een probleemveld belangrijk vindt én op het betreffende probleemveld ook problemen ervaart.

Tabel 4.2 Probleemvelden die mantelzorgers belangrijk vinden en waarbij zij problemen ervaren

Top 5 Probleemvelden	Onderzoeksgroep	Onderzoeksgroep	Referentiegroep
	(T1)	(T2)	
	% (N=67)	% (N=52)	% (N=64)
Niet-pluisgevoel & Wat is er aan de hand en wat kan helpen	59% (n=39)	37% (n=19)*	44% (n=27)
Bang, boos en in de war	69% (n=46)	53% (n=27)	69% (n=43)
Er alleen voor staan	48% (n=32)	35% (n=18)*	33% (n=20)
Het wordt me te veel	41% (n=27)	54% (n=27)	44% (n=27)
Weerstand tegen opname	40% (n=26)	53% (n=26)	52% (n=32)

* Verschillen tussen de scores van de '1^e meting in 2009' en de '2^e meting in 2009-2010' zijn statistisch significant (p<0.05)

Het probleemveld '*bang, boos en in de war*' staat aan kop: het merendeel van de mantelzorgers van de 1^e meting (69%) ervaart dit als een probleem én vindt het probleemveld belangrijk. Het probleemgebied '*niet pluis gevoel & wat is er aan de hand en wat kan helpen*' scoort eveneens hoog bij de mantelzorgers van de onderzoeksgroep (59%).

Verschillen tussen 1^e en 2^e meting

Om significante verschillen in ervaren problemen en probleemvelden te kunnen vaststellen, hebben we de gegevens van de schriftelijke vragenlijst van de 1^e meting vergeleken met die van de 2^e meting (zes maanden later). In tabel 4.1 en tabel 4.2 is met een sterretje (*) aangegeven welke verschillen in problemen en probleemvelden statistisch significant zijn. Deze verschillen hebben vooral betrekking op de probleemvelden 'Niet pluis gevoel & Wat is er aan de hand en wat kan helpen' en 'Er alleen voor staan' (tabel 4.2). Zes maanden na de start van trajectbegeleiding (2^e meting) geven de meeste mantelzorgers aan (in vergelijking met de 1^e meting bij de start van de trajectbegeleiding) dat ze voldoende uitleg hebben gekregen over verschijnselen en verloop van dementie en de mogelijkheden voor ondersteuning (tabel 4.1). Ook als het gaat om het omgaan met gedragsverandering van zijn/haar naaste, geven meer mantelzorgers aan dat ze hier beter mee weten om te gaan. Relatief minder mantelzorgers geven bij de 2^e meting aan dat de lichamelijke zorg voor zijn/haar naaste te zwaar is. Bijna alle mantelzorgers zijn na zes maanden trajectbegeleiding van mening dat de professionele hulp voldoende aansluit bij zijn/haar wensen en dat is een verbetering ten opzichte van de 1^e meting.

4.2 Wensen voor méér professionele hulp

We hebben al eerder gezien dat de meeste personen met dementie en hun mantelzorgers professionele zorg ontvangen (91%; zie tabel 3.4). In tabel 4.3 is af te lezen om welke wensen voor méér professionele hulp het nog meer gaat. Zes op de tien mantelzorgers (60%) heeft één of meer wensen voor (méér) professionele hulp. Deze wensen hebben vooral betrekking op het leren omgaan met gedragsproblemen van zijn/haar naaste. Zo wil bijna een kwart (24%) graag weten hoe ze kunnen omgaan met lusteloosheid of gebrek aan activiteit van zijn/haar naaste en wat ze kunnen doen als hun naaste bang, boos of in de war is (22%). Ruim een vijfde van de mantelzorgers wil graag weten wat het zorg-/hulpaanbod is in de regio (22%).

Tabel 4.3 Meest voorkomende wensen voor méér professionele hulp van mantelzorgers in de zorg voor hun naaste met dementie

Wensen voor méér professionele hulp	Onderzoeksgroep	Onderzoeksgroep	Referentiegroep
	(T1) % (N=67)	(T2) % (N=52)	% (N=64)
<i>Niet-pluis gevoel & Wat is er aan de hand en wat kan helpen</i>			
Ik wil dat de diagnose dementie wordt vastgesteld	16% (n=11)	2% (n=1)*	5% (n=3)
Ik wil informatie over het verloop van dementie	16% (n=11)	12% (n=6)	9% (n=6)
Ik wil weten wat het zorg-/hulpaanbod is in de regio	22% (n=15)	10% (n=5)*	22% (n=14)
<i>Bang, boos en in de war</i>			
Ik wil hulp bij het leren omgaan met veranderingen in het gedrag van mijn naaste	21% (n=14)	12% (n=6)*	20% (n=13)
Ik wil weten hoe ik kan omgaan met lusteloosheid of gebrek aan activiteit van mijn naaste	24% (n=16)	6% (n=3)*	14% (n=9)
Ik wil weten hoe ik kan omgaan met de agressie van mijn naaste	18% (n=12)	6% (n=3)*	6% (n=4)
Ik wil weten wat ik kan doen als mijn naaste bang, boos of in de war is	22% (n=15)	13% (n=7)	19% (n=12)
<i>Contacten mijden</i>			
Ik wil weten hoe ik activiteiten kan ondernemen met mijn naaste	6% (n=4)	6% (n=3)	14% (n=9)
<i>Het wordt me teveel</i>			
Ik wil dat iemand soms de opvang, begeleiding en zorg voor mijn naaste van mij overneemt	18% (n=12)	10% (n=5)	18% (n=11)
Ik wil emotionele ondersteuning	6% (n=4)	10% (n=5)	11% (n=7)
<i>Zeggenschap inleveren en kwijtraken</i>			
Ik wil hulp bij het regelen van mentorschap	15% (n=7)	8% (n=4)	5% (n=3)

- tabel 4.3 wordt vervolgd-

- vervolg tabel 4.3 -

Wensen voor méér professionele hulp	Onderzoeksgroep	Onderzoeksgroep	Referentiegroep
	(T1) % (N=67)	(T2) % (N=52)	% (N=64)
<i>Miscommunicatie met hulpverleners</i>			
Ik wil overlegmomenten met professionele zorg-/hulpverleners	7% (n=5)	12% (n=6)	13% (n=8)
Ik wil dat professionele zorg-/hulpverleners samenwerken en de zorg onderling goed afstemmen	15% (n=10)	4% (n=2)*	14% (n=9)
Ik wil dat één zorg-/hulpverlener de zorg coördineert	18% (n=12)	10% (n=5)	16% (n=15)
Ik wil dat één zorg-/hulpverlener mij steunt en er voor mij is	16% (n=11)	8% (n=4)*	14% (n=9)
<i>Weerstand tegen opname</i>			
Ik wil informatie over het aanbod van zorginstellingen	10% (n=7)	6% (n=3)	17% (n=11)
Ik wil weten welke wettelijke regelingen/vergoedingen er zijn bij opname	9% (n=6)	10% (n=5)	19% (n=12)

* Verschillen tussen de scores van de '1^e meting in 2009' en de '2^e meting in 2009-2010' zijn statistisch significant (p<0.05)

Verschillen tussen 1^e en 2^e meting

We hebben opnieuw de gegevens van de schriftelijke vragenlijst van de 1^e meting vergeleken met die van de 2^e meting (zes maanden later) en de verschillen getoetst op significantie. Zes maanden na de start van trajectbegeleiding geeft nog maar één mantelzorger (2%) te kennen dat hij/zij wil dat de diagnose dementie wordt vastgesteld, versus elf mantelzorgers bij de 1^e meting (16%). Als het gaat om de kennis van mantelzorgers over het zorg- en hulpaanbod in de regio is er een verbetering opgetreden in vergelijking met de 2^e meting. Ook geven minder mantelzorgers bij de 2^e meting aan dat ze hulp willen bij het leren omgaan met verandering van het gedrag van zijn/haar naaste met dementie. Tot slot zijn de mantelzorgers van mening dat er een verbetering opgetreden is op het gebied van de communicatie en samenwerking tussen zorgverleners onderling in vergelijking met de start van trajectbegeleiding.

4.3 Ervaren belasting

In de schriftelijke vragenlijst zijn vragen opgenomen die verwijzen naar psychische en fysieke belasting van de mantelzorger. Deze items luiden:

- Kunt u bij iemand terecht met uw vragen of problemen?
- Heeft u het gevoel er alleen voor te staan?
- Bent u ongerust over het ontstaan van onveilige situaties in of rond huis door het gedrag van uw naaste?
- Kunt u goed omgaan met uw verdriet vanwege de achteruitgang van uw naaste?
- Is de zorg voor uw naaste lichamelijk vaak te zwaar voor u?
- Is de zorg voor uw naaste emotioneel vaak te zwaar voor u?

Deze vragen zijn samengevoegd tot één score om 'belasting' te meten. Voor nadere uitleg

over de methode verwijzen we naar de bijlage ‘Methodologische verantwoording’ bij factsheet 3 over de LDP-monitor (Peeters e.a., 2007). Aan de hand van de analyses van de items die gaan over psychische of fysieke belasting (zie hierboven) komen we tot een driedeling van de mate van ‘belasting’ van mantelzorgers: ‘licht belast’, ‘matig belast’ en ‘ernstig belast’ (tabel 4.4).

Tabel 4.4 Ervaren belasting van mantelzorgers

Ervaren belasting	Onderzoeksgroep (T1) % (N=67)	Onderzoeksgroep (T2) % (N=52)	Referentiegroep % (N=64)
Licht belast	22% (n=15)	17% (n=9)	21% (n=13)
Matig belast	54% (n=36)	65% (n=33)	61% (n=38)
Ernstig belast	24% (n=16)	18% (n=9)	18% (n=11)

* Verschillen tussen de scores van de ‘1^e meting in 2009’ en de ‘2^e meting in 2009-2010’ zijn statistisch significant ($p < 0.05$)

De grootste groep mantelzorgers (54% bij de 1^e meting) geeft aan ‘matig belast’ te zijn door de zorg voor de persoon met dementie. Een kwart van de mantelzorgers (24%) van de onderzoeksgroep geeft aan zich ernstig belast te voelen. (In tabel 4.1 is al tot uitdrukking gekomen welke specifieke problemen mantelzorgers van mensen met dementie ervaren).

Verschillen tussen 1^e en 2^e meting

Op het moment van de 2^e meting voelen minder mantelzorgers zich ernstig belast (18% versus 24% in de 1^e meting), maar het verschil met de 1^e meting is niet statistisch significant. Bijna de helft van de mantelzorgers geeft aan (46%, n=22) dat er géén verschil is opgetreden in de ervaren belasting, drie op de tien mantelzorgers zeggen dat ze minder belast voelen (29%, n=14) en een kwart (25%, n=12) voelt zich meer belast in de zorg voor zijn/haar naaste met dementie.

4.4 Tevredenheid met trajectbegeleiding

In de 2^e meting is ook de tevredenheid van mantelzorgers met trajectbegeleiding bij dementie in kaart gebracht. Voor dit onderdeel is, zoals eerder aangegeven, gebruik gemaakt van de vragenlijst ‘Tevredenheid van mantelzorgers bij casemanagement bij dementie’, ontwikkeld door het Trimbos-instituut. Deze vragenlijst bevat achttien vragen over verschillende aspecten van trajectbegeleiding bij dementie (bijlage 4). Hierbij gaat het om aspecten als het verstrekken van informatie door de trajectbegeleider, het bieden van praktische en emotionele ondersteuning en de coördinatie van de zorg (tabel 4.5).

Tabel 4.5 Tevredenheid van mantelzorgers met trajectbegeleiding

Tevredenheid met trajectbegeleiding % (N=52)		Ja	Nee	Niet van toepassing
Onderzoeksgroep (T2)				
1.	De trajectbegeleider heeft ons voldoende geïnformeerd over de mogelijkheden in de regio voor de opvang van mensen met dementie en hun naaste.	79% (n=14)	8% (n=4)	13% (n=7)
2.	Er is voldoende met ons besproken wat wij in het beloop van de ziekte konden verwachten.	78% (n=40)	11% (n=6)	11% (n=6)
3.	Ik heb voldoende gehad aan de adviezen van de trajectbegeleider over de wijze waarop ik het best met mijn naaste kan omgaan.	76% (n=39)	8% (n=4)	16% (n=8)
4.	De trajectbegeleider heeft mij en/of mijn naaste voldoende geholpen om hulp te accepteren.	69% (n=35)	4% (n=2)	27% (n=14)
5.	Door het contact met de trajectbegeleider heb ik de zorg beter kunnen volhouden.	67% (n=35)	8% (n=4)	25% (n=13)
6.	Ik kon met mijn vragen bij de trajectbegeleider terecht.	94% (n=46)	2% (n=1)	4% (n=2)
7.	Het contact met de trajectbegeleider heb ik ervaren als warm en betrokken.	94% (n=46)	2% (n=1)	4% (n=2)
8.	Mijn trajectbegeleider toonde voldoende begrip voor mijn gevoelens	92% (n=45)	2% (n=1)	6% (n=3)
9.	Ik had er vertrouwen in dat de trajectbegeleider samen met mij naar een oplossing zou zoeken, als het me teveel zou worden.	90% (n=44)	2% (n=1)	8% (n=4)
10.	De trajectbegeleider gaf mij voldoende gelegenheid om mee te beslissen over de aanpak van de problemen in de zorg voor mijn dementerende naaste.	84% (n=41)	2% (n=1)	14% (n=7)
11.	De trajectbegeleider gaf mijn dementerende naaste voldoende gelegenheid om mee te beslissen over de aanpak van de problemen.	76% (n=37)	4% (n=2)	20% (n=10)
12.	De trajectbegeleider nam de tijd om naar mijn verhaal te luisteren.	98% (n=48)	0% (n=0)	2% (n=1)
13.	De trajectbegeleider begreep waaraan ik behoefte had.	92% (n=45)	2% (n=1)	6% (n=3)
14.	De trajectbegeleider had voldoende aandacht en belangstelling voor mijn naaste.	96% (n=47)	2% (n=1)	2% (n=1)
15.	De trajectbegeleider hield bij het maken van een afspraak rekening met mijn agenda.	96% (n=47)	2% (n=1)	2% (n=1)
16.	De trajectbegeleider hield zich aan de afspraken.	96% (n=46)	2% (n=1)	2% (n=1)
17.	De trajectbegeleider coördineerde de hulp die ik kreeg van verschillende mensen en instellingen voldoende.	65% (n=35)	6% (n=3)	29% (n=14)
18.	Als ik een moeilijke beslissing moest nemen in de zorg voor mijn dementerende naaste, voelde ik me geholpen door de trajectbegeleider.	61% (n=30)	4% (n=2)	35% (n=17)

Positieve ervaringen met trajectbegeleiding

Uit de resultaten van het schriftelijke vragenlijstonderzoek - zes maanden na de start van de trajectbegeleiding - blijkt dat mantelzorgers over het algemeen erg tevreden zijn over trajectbegeleiding bij dementie. De meeste mantelzorgers (> 90%) geven aan dat:

- zij met hun vragen bij de trajectbegeleiders terecht konden;
- zij het contact als warm en betrokken hebben ervaren;
- de trajectbegeleider voldoende begrip toonde voor hun gevoelens;
- de trajectbegeleider de tijd nam om naar hun verhaal te luisteren;
- de trajectbegeleider begreep waaraan ze behoefte hadden;
- de trajectbegeleider voldoende aandacht en belangstelling voor zijn/haar naaste had;
- de trajectbegeleider bij het maken van een afspraak voldoende rekening hield met zijn/haar agenda;
- de trajectbegeleider zich aan de afspraken hield.

Verbetering mogelijk

Over één belangrijk aspect van trajectbegeleiding is men duidelijk minder positief, namelijk over informatie over het beloop van dementie en ziekteproces. Zes mantelzorgers geven aan dat ze, naar hun idee, onvoldoende informatie hebben gehad over het beloop van dementie en over het ziekteproces.

Rapportcijfer trajectbegeleiding

De tevredenheid van de mantelzorgers komt tot uiting in het gemiddelde rapportcijfer dat zij de trajectbegeleider geven. Het gemiddelde rapportcijfer was hoog, namelijk een 8,6. De meeste mantelzorgers (n=22) gaven een negen als rapportcijfer. Het laagste rapportcijfer dat is gegeven was een vier (n=1) en het hoogste cijfer een tien (n=7). Enkele mantelzorgers gaven wel aan dat ze het lastig vonden om een cijfer te geven, omdat hij/zij de trajectbegeleider nog niet goed genoeg kent of nog niet veel contact heeft gehad met de trajectbegeleider. De ene mantelzorger die niet tevreden was over de trajectbegeleiding gaf als reden aan dat zij de trajectbegeleider “*erg overheersend vond*” en “*zich gedwongen voldoende dat haar man, tegen haar zin, naar de dagopvang zou gaan*”.

Tot slot is aan de mantelzorgers gevraagd aan te geven wat de trajectbegeleider kan doen om dit cijfer te verhogen. De meeste mantelzorgers gaven antwoorden als “*niets*”, “*prima trajectbegeleider, zij is een grote steun voor ons waar we met alle vragen terecht kunnen*” en “*wij zijn erg tevreden*”. Eén mantelzorger gaf aan het als vervelend te hebben ervaren dat een afrondingsgesprek 's ochtends om 9.30 uur plaats vond en een andere mantelzorger gaf aan behoefte te hebben aan geplande overleg- en evaluatiemomenten. Volgens een derde mantelzorger zou de trajectbegeleider “*meer oog moeten hebben voor het emotionele vlak van de mantelzorger*” en “*beter moeten luisteren*”.

4.5 Ervaringen van mantelzorgers met trajectbegeleiding

Het algemene beeld uit de groeps gesprekken is dat de mantelzorgers het erg zwaar vinden om voor zijn/haar naaste met dementie te zorgen. Dat uit zich doordat mantelzorgers tijdens het gesprek zichtbaar geëmotioneerd waren en aangaven zich grote zorgen te maken over de (nabije) toekomst. Ook maken mantelzorgers zich zorgen over wat er met zijn/haar naaste of de mantelzorger zelf ziek wordt of opgenomen moet worden in het ziekenhuis. De zorg voor zijn/haar naaste houdt mantelzorgers dagelijks bezig en dementie, met de bijhorende gedragsproblemen en geheugenproblemen, wordt ervaren als een *'nare ziekte'*. De meeste partners van de persoon met dementie met wie is gesproken zeggen zich erg eenzaam te voelen.

Gesprekspartner

Mantelzorgers, vooral de partners, geven aan erg blij te zijn met de trajectbegeleider, zodat ze met iemand kunnen praten *'die hart heeft voor hun probleem'*, die de situatie begrijpt en die daar de tijd voor neemt. *"De trajectbegeleider voelt als steun in de rug. Als er iets is waar ik niet uit kom, kan ik bellen en dat ervaar ik als een enorme steun. Ik heb er nog geen gebruik van hoeven maken, maar ik voel wel dat de mogelijkheid er is en daar word ik alleen maar sterker door"*. Partners van een naaste met dementie zeggen de trajectbegeleider als *'praatpaal'* te gebruiken.

Mantelzorgers kunnen voor alle vragen over de zorg voor zijn/haar naaste bij de trajectbegeleider terecht: dat geldt zowel voor partners als voor de zoon of dochter van de persoon met dementie. *"De trajectbegeleider kan te pas en te onpas bijspringen, en dat is juist zo fijn"*.

Mantelzorgers vinden het ook fijn dat ze hun verhaal kwijt kunnen en dat er naar hen wordt geluisterd. *"Als het me te veel wordt, kan ik er met iemand over praten, mijn zegje doen en dan voel ik me weer een beetje gerust en opgelucht: ik doe het toch goed"*.

Een aantal partners van thuiswonende personen met dementie heeft expliciet aangegeven behoefte te hebben aan een gesprek, zonder dat zijn/haar naaste hier bij aanwezig is. *"Ik zou heel graag eens alleen met de trajectbegeleider praten, niet om geheimzinnig te doen, maar je kunt dan vrijer praten. Je bent zo bang iets te zeggen wat kwetsend is voor je partner"*.

Emotionele ondersteuning

Mantelzorgers hebben sterk het gevoel dat de trajectbegeleider er echt voor hén is: *"Ze komt het liefste op momenten dat mijn man er niet is, zij komt mij eigenlijk begeleiden."* Een andere mantelzorger zegt hierover: *"Ik heb het gevoel dat de trajectbegeleider echt iets voor je wil betekenen. Ze heeft hart voor de zaak, pakt zaken meteen aan en maakt nergens een probleem van. Ze deinst ook niet terug om andere zorgverleners op hun verantwoordelijkheden te wijzen. Ik ben daar erg mee geholpen en heb nu weer tijd om dingen met mijn moeder te doen, die zij écht leuk vindt, zoals wandelen"*.

De meeste partners van een naaste met dementie geven aan minder ondersteuning te ervaren van de kinderen bij de zorg voor zijn/haar naaste. *"Ik kan bij mijn familie en kinderen niet altijd mijn verhaal doen"*. De kinderen hebben niet altijd door hoe ernstig de situatie is of willen dat niet inzien. Het komt ook voor dat de kinderen zelf ernstig ziek zijn. *"De kinderen hebben het al zo druk, ik wil hen niet met de zorg belasten"* is een

veelgehoorde uitspraak. Mantelzorgers geven soms aan de kinderen wel in te schakelen voor het regelen van de administratie of voor het aanvragen van voorzieningen. De meeste mantelzorgers met wie is gesproken geven aan zich belast te voelen door de zorg, zijn/haar partner niet lang alleen te kunnen laten, en geven aan dat er weinig van hun eigen leven over blijft door de zorg voor zijn/haar naaste. *“Er blijft eigenlijk weinig over van je eigen leven en dat valt niet altijd mee. Vooral niet als je zelf sociaal bent ingesteld, altijd overal mee bezig bent geweest en dat kan nu niet meer. Mijn man gaat nergens mee naar toe, en als hij een drukke dag heeft gehad, of ergens is waar het druk is, valt hij gewoon in slaap. Hij sluit zich af. Soms weet hij het van zichzelf; dat is heel verdrietig en dat zijn moeilijke momenten...”*

Spin in het web

Mantelzorgers noemen de trajectbegeleider *“een spin in het web”*, omdat zij alles met de trajectbegeleider kunnen bespreken. Mantelzorgers ervaren, naaste emotionele ondersteuning, ook praktische hulp van de trajectbegeleider, bijvoorbeeld als het gaat om het inschakelen van de thuiszorg voor het baden van zijn/haar naaste, het aanvragen van taxivervoer of samen het gesprek aan te gaan met de zorgcoördinator van het verzorgingshuis over het toezicht op medicijngebruik en de koelkast uitruimen als er beschimmeld eten in ligt. *“De trajectbegeleider komt kordaat over en het feit dat ze zaken ook al heeft aangepakt, pleit voor haar”*. Mantelzorgers hebben de ervaring dat de trajectbegeleider snel komt wanneer dat nodig is, bijvoorbeeld in crisissituaties.

Vertrouwenspersoon

De meeste mantelzorgers geven aan dat *“het meteen klikte”* met de trajectbegeleider en dat ze zich heel vertrouwd met de trajectbegeleider voelen. *“Meteen toen ze binnenkwam was het open, heel belangrijk. Ik ben er heel tevreden mee en zou het héél erg vinden als ze niet meer zou komen”*. Ook het feit dat de trajectbegeleider levenservaring heeft, uit de buurt komt of dialect praat zijn zaken die door mantelzorgers zijn genoemd als redenen die er toe bijdragen dat de trajectbegeleider als vertrouwenspersoon fungeert.

Deskundig

Mantelzorgers, vooral de zoon/dochter van de naaste met dementie, zeggen het erg fijn te vinden dat de trajectbegeleider deskundig is op het gebied van dementie, en dat ze praktische adviezen en tips geeft over hoe mantelzorgers het beste kunnen omgaan met zijn/haar naaste. *“Hij doet of zegt dingen die hij nooit gedaan of gezegd heeft, zo ken ik hem helemaal niet. Dan word ik zo verdrietig en weet niet wat ik daarmee aan moet. Dat is beangstigend voor mij.”* Een ander advies van de trajectbegeleider is het zorgen voor rust en regelmaat en het aanbrengen van structuur in de dag van zijn/haar naaste met dementie. Een dochter zegt hierover: *“Dat werkt heel goed. De agenda was te vol en daar raakte mijn moeder door ontredderd. Er ligt nu ook een groene kaart op tafel met telefoonnummers van de kinderen, zodat mijn moeder ons altijd kan bereiken. Dat is een tip van de trajectbegeleider en geeft me een gerust gevoel.”*

Betrouwbaar

Mantelzorgers met wie is gesproken ervaren het als zeer prettig dat de trajectbegeleider zich aan de afspraken houdt. Een dochter van een persoon met dementie zegt: *“We*

spreken elkaar regelmatig, maar communiceren ook vaak via de mail. Als ik een vraag heb, krijg ik binnen een paar dagen een antwoord. Zij houdt me op de hoogte en voordat ik het weet is het geregeld. Dat is zo fijn, dat je niet zelf overal achteraan hoeft te gaan. Bovendien weet zij de ingang.” Mantelzorgers zijn het er over eens dat het belangrijk is dat de trajectbegeleider sociaal vaardig is, maar nog belangrijker vinden ze dat hij/zij deskundig is op het gebied van dementie en dat ze afspraken nakomt. De terugkoppeling via de mail wordt als erg prettig ervaren.

Meerwaarde van de trajectbegeleider voor mantelzorgers van thuiswonende naasten

De meeste mantelzorgers van thuiswonende naasten zijn van mening dat de trajectbegeleiding zeker een meerwaarde heeft: de huisarts heeft het te druk om langs te komen of om te informeren hoe het gaat. Eén mantelzorger gaf aan tot voor kort contact te hebben met een maatschappelijk werkster; dat is dubbel op en ze is nu met deze gesprekken gestopt. Een dochter zegt hierover: *“De meerwaarde van trajectbegeleiding is dat er iemand is die je altijd kunt bellen of mailen, die je om raad kan vragen en die bruikbare tips kan geven. Ik voel me nu geruster.”*

In de individuele gesprekken is naar voren gekomen dat het fijn is dat er een trajectbegeleider is die zaken regelt bij ziekenhuisopname van de partner van de persoon met dementie. *“Dan wordt er een heel schema gemaakt en worden de kinderen ingeschakeld om er voor te zorgen dat moeder die tijd thuis kan blijven en niet naar de nachtopvang hoeft. Dat werkt heel goed.”*

Ook heeft de trajectbegeleider een goed overzicht van welke hulp er bij de cliënt wordt ingezet en of dat toereikend is. Een mantelzorger: *“Het is mij niet duidelijk wat ik van de thuiszorg of van een andere zorginstelling kan verwachten”*. Mantelzorgers hopen en verwachten van de trajectbegeleider duidelijkheid te krijgen.

Een bijkomend voordeel van trajectbegeleiding is dat de lijnen kort zijn, als er een indicatie moet worden afgegeven voor extra zorg of een andere invulling van de zorg. Eén mantelzorger geeft aan niet voldoende te hebben aan ondersteuning door de trajectbegeleiding en heeft zelf een coach in de arm genomen, die hem ondersteunt bij het omgaan met dementie. *“De trajectbegeleider komt maar één keer per maand en dat is weinig. Zo’n coach kan je beter op weg helpen”*. Wel vindt hij het prettig om praktische zaken, zoals het zoeken naar een geschikte dagopvang, met de trajectbegeleider te bespreken.

Meerwaarde van de trajectbegeleider voor mantelzorgers bij opname in een zorginstelling

Eén mantelzorger zegt de trajectbegeleider te hebben ingeschakeld bij het moment van opname van zijn/haar naaste in een verzorgingshuis. *“Wij zijn thuis met tien kinderen, en als er dan een probleem met moeder was, dan wilden er nogal eens tien meningen ontstaan. De trajectbegeleider heeft er voor gezorgd dat de neuzen dezelfde kant uit gingen staan, en dat is erg prettig verlopen.”* De trajectbegeleider wordt met andere woorden ingezet om de zorg te coördineren, omdat ze zelf ‘door de bomen het bos niet meer zien’. *“Het voordeel van de trajectbegeleider is dat zij het overzicht heeft over het hele zorgcircuit. Zij kan een goede rol spelen in de bemiddeling en de afstemming tussen bijvoorbeeld de thuiszorg en de dagopvang.”* Een zoon zegt hierover: *“De trajectbegeleider kent de weg en dat werkt veel beter. Ik kan het allemaal zelf wel gaan*

uitzoeken, maar dan duurt het veel langer. Zij hoeft maar te bellen en dan is het geregeld, dat is het voordeel.”

De trajectbegeleider speelt ook een belangrijke rol bij de keuze voor een verzorgingshuis of andere zorginstelling, zorgt voor een rondleiding en kennismakingsgesprek en begeleidt de mantelzorgers - vaak de zoon of de dochter van de persoon met dementie - daarbij. Eén dochter van een persoon met dementie gaf aan dat de trajectbegeleider precies op het juiste moment kwam. *“Alle puzzelstukjes vielen in elkaar, en dat hebben we echt te danken aan de trajectbegeleider”*. Zij gaf aan al langer te twijfelen over opname in een verzorgingshuis, omdat haar vader niet langer meer zelfstandig kon wonen. *“De trajectbegeleider heeft het hele proces begeleid, en dat is erg prettig verlopen. Mijn vader heeft het in het verzorgingshuis erg naar zijn zin en dat is voor ons een gerust gevoel. Het is nu gelukkig weer wat rustiger geworden”*. Deze mantelzorger geeft aan dat hulp van de trajectbegeleider nu niet meer nodig is, maar vindt het een fijn gevoel dat er altijd *“hulp op de achtergrond aanwezig is”*.

Eén mantelzorger vertelt dat ze in eerste instantie trajectbegeleiding heeft afgewezen, toen haar dat werd aangeboden. Nu is ze van gedachten veranderd: *“Ik dacht: was daar maar een paar jaar eerder mee gekomen, want nu heb ik het wiel intussen wel uitgevonden. Nu moet ik zeggen dat ik de trajectbegeleiding ontzettend fijn vind. Vóór die tijd Googelde ik me in de rondte, en dan kwam ik er nog niet uit. De trajectbegeleider heeft bekendheid binnen het hele zorgcircuit. Ik vind het erg prettig dat ze daar kijkt op heeft en daar over samen over kunt sparren: “Hoe kun je dat het beste aanpakken en wat mag je van iemand verwachten?”*

De trajectbegeleider houdt ook een oogje in het zeil, als het gaat om de situatie van de thuiswonende persoon met dementie en dat wordt als prettig ervaren: *“Ze bezoekt elke vier weken mijn moeder en dan belt ze of ze schrijft haa”r bevindingen in het communicatieschrift. Dat werkt heel prettig.”*

Meerwaarde van de trajectbegeleider voor mantelzorgers van naasten in een zorginstelling

Mantelzorgers van wie zijn/haar naaste (partner, vader, moeder of ander familielid) in een verzorgingshuis of kleinschalige woonvorm woont, vinden het fijn dat een onafhankelijke persoon, die niet zelf bij de zorg betrokken is, de situatie van de persoon met dementie bekijkt en volgt. *“Iemand van buitenaf kijkt toch met heel andere ogen naar de zorg, dan iemand die er midden in zit. Verzorgenden zijn allemaal heel lief en aardig, maar ze zijn overbelast. Ze hebben absoluut geen tijd om overal op te letten”*. Mantelzorgers met wie is gesproken, zijn van mening dat de verzorgenden in het verzorgingshuis te weinig kennis hebben van dementie, en signaleren dat de kwaliteit van zorg, in hun ogen, te kort schiet als het gaat om dementie. Medewerkers van het verzorgingshuis geven, volgens mantelzorgers, zelf ook aan dat ze de zorg niet kunnen bieden die de betreffende cliënt met dementie nodig heeft. Opname in een verpleeghuis is dan het laatste redmiddel, als het echt niet anders meer kan. Eén mantelzorger zegt hier over: *“Ik werd om de haverklap gebeld als het weer niet goed ging met mijn moeder, ook ‘s nachts. Daar werd ik stapelgek van. Ik vind dat het verzorgingshuis ook haar verantwoordelijkheid moet nemen”*.

Aansluiten op de individuele behoeften

Op de vraag waar trajectbegeleiders op moeten letten als het gaat om ondersteuning, werd bijna unaniem geantwoord: *“Er moet heel goed naar de situatie van de persoon (mantelzorger) gekeken worden en daarop moet ingespeeld worden. Er moet geen kaartje aan gehangen worden, dat is voor iedereen verschillend.”* Met andere woorden, flexibiliteit en het bieden van zorg en ondersteuning waar de mantelzorgers op dat moment behoefte aan hebben. Mantelzorgers laten weten dat ze van te voren, vóórdat er een gesprek met de trajectbegeleider plaats vindt, vaak ook niet weten waar ze behoefte aan hebben. *“Door het gesprek aan te gaan, komt de behoefte vanzelf boven drijven. Je begint ergens over en langzaam aan kom je er vanzelf bij uit, waar je mee zit. Zo heb ik pas advies gevraagd aan de trajectbegeleider over het bewindvoederschap en hoe dat het beste geregeld kan worden.”*

De mantelzorgers vinden dat de tijdsinvestering voldoet aan de behoefte, gemiddeld eens per vier tot zes weken. Enkele mantelzorgers hebben aangegeven dat ze zouden willen dat er meer regelmaat zit in de gesprekken met de trajectbegeleider, bijvoorbeeld elke maand *“Dan zit er meer continuïteit in dan nu het geval is”*. Bij problemen en crisissituaties trekt de trajectbegeleider voldoende tijd uit.

Informatie over sociale kaart

Er bestaat bij mantelzorgers grote behoefte aan een sociale kaart *“in het woud van zorgvoorzieningen”*. Mantelzorgers, vooral de kinderen van de persoon met dementie, geven aan dat ze een goede keuze willen kunnen maken voor een verzorgingshuis of verpleeghuis, als opname onvermijdelijk is. Ze geven aan dat het extra lastig is, omdat ze niet weten waar ze precies op moeten letten, welke aspecten belangrijk zijn. *“Ik ga maar op veel plekken kijken en vaak krijg je dan wel een indruk over de zorg. Ik ga daarbij maar op mijn gevoel af”*. De trajectbegeleider doet daarbij suggesties aan de hand, zo vertelt een mantelzorger, en dat is prettig.

Geen vrije keuze huisarts vanwege pilot

Eén mantelzorger vindt het vervelend dat ze min of meer ‘gedwongen’ werd om zich aan te sluiten bij een grote huisartsenpraktijk om trajectbegeleiding te kunnen ontvangen. Deze mantelzorger ervaart de huisartsenpraktijk als onpersoonlijk en zou graag een andere huisarts wensen.

4.6 Succes- en faalfactoren volgens mantelzorgers

4.6.1 Succesfactoren

Bijna alle mantelzorgers met wie is gesproken zijn zeer positief over de trajectbegeleiding en voelen zich erg ondersteund in de zorg voor zijn/haar naaste. Mantelzorgers geven aan dat de trajectbegeleider een belangrijke meerwaarde heeft: vooral het gevoel altijd bij iemand terecht te kunnen met vragen en problemen wordt als zeer geruststellend en ondersteunend ervaren.

Mantelzorgers ervaren het ook als zeer prettig dat de trajectbegeleider deskundig is op het gebied van dementie, onafhankelijk is, helpt bij het kiezen van een verzorgings- of

verpleeghuis en communiceert tussen zorgverleners en mantelzorgers, zoals bij het aanvragen van een indicatie voor meer of andere uren thuiszorg. De trajectbegeleider weet welke wegen te bewandelen en dat werkt, volgens mantelzorgers, veel beter dan wanneer zij de zorg zelf zouden moeten regelen.

Mantelzorgers zijn erg blij met de praktische adviezen van de trajectbegeleider over de omgang van zijn/haar naaste met dementie, bijvoorbeeld bij het douchen of bij de ondersteuning van zijn/haar naaste met dementie bij het zelfstandig wonen. Het is dan niet zo dat er een kant en klare oplossing wordt aangedragen, maar een scala aan alternatieven, waaruit mantelzorgers kunnen kiezen wat het beste bij hen past.

De aanwezigheid van de trajectbegeleider bij familiegesprekken van de naaste met dementie, wordt ook als erg prettig ervaren. De inzet van een dementievrijwilliger wordt als een zeer waardevolle aanvulling op de bestaande zorg ervaren.

4.6.2 Faalfactoren

De meeste mantelzorgers met wie is gesproken hebben pas in een later stadium van dementie van zijn/haar naaste contact gekregen met de trajectbegeleider, omdat deze functie er voorheen niet was. Mantelzorgers geven aan het fijn gevonden te hebben als zij in een eerder stadium contact gehad zouden hebben met de trajectbegeleider. Dit pleit ervoor de trajectbegeleider in een vroeg stadium in te zetten.

Tijdens de groepsgesprekken met mantelzorgers merkte een aantal deelnemers dat ze eigenlijk met veel meer vragen bij de trajectbegeleider terecht kunnen dan ze dachten. Doordat ze van andere deelnemers hoorden dat ze van alles met de trajectbegeleider bespraken, merkten ze dat ze ook tegen zaken aanliepen waarbij ze de hulp van de trajectbegeleider goed hadden kunnen gebruiken. Dit aspect zou door de trajectbegeleiders nog meer benadrukt kunnen worden bij de mantelzorgers.

Trajectbegeleiders geven overigens wel aan dat mantelzorgers altijd kunnen bellen met vragen.

Ook gaf een aantal mantelzorgers te kennen behoefte te hebben aan een gesprek met de trajectbegeleider zónder aanwezigheid van zijn/haar partner met dementie, om vrijuit te kunnen praten. Trajectbegeleiders zouden hier expliciet naar kunnen vragen en de mogelijkheid van een vertrouwelijk gesprek aanbieden.

Eén mantelzorger gaf aan het vervelend te vinden geen keuzevrijheid te hebben voor de huisarts, omdat tijdens de pilot trajectbegeleiding vanuit één huisartsenpraktijk wordt aangeboden. Dit zal dit niet meer spelen, zodra de pilot over de hele regio Noord-Limburg wordt uitgerold.

Ook hebben mantelzorgers een duidelijke behoefte aan informatie over het verloop van dementie, over het ziekteproces ('*wat hen nog te wachten staat*') en informatie over het hulp- en zorgaanbod in de regio. Mantelzorgers willen zich graag laten informeren en hebben behoefte aan ondersteuning. In de gesprekken met mantelzorgers is gebleken dat het huidige informatieaanbod, zoals de nieuwsbrief, de website en de sociale kaart, nog nauwelijks bekend zijn bij mantelzorgers. Hier zou gericht aandacht aan geschonken kunnen worden. 'Gedoseerd' aanbieden van informatie aan mantelzorgers, zoals trajectbegeleiders nu vaak doen, werkt niet voor mantelzorgers die graag zo veel mogelijk informatie over het ziekteproces en hulp- en zorgaanbod in de regio willen.

Trajectbegeleiders zouden hier alerter op kunnen zijn en afstemmen op de specifieke wensen van de mantelzorgers en zijn/haar naasten. Ook het feit dat de mogelijkheid bestaat om een dementievrijwilliger in te schakelen ter ondersteuning van de zorg voor zijn/haar naaste, is niet altijd bekend. Dit kan voor mantelzorgers een welkome aanvulling zijn op de zorg die ze leveren.

4.7 Conclusies

Met de komst van de trajectbegeleider is een vast aanspreekpunt voor de persoon met dementie en mantelzorgers in de drie pilots in Noord-Limburg gerealiseerd. Het belang van een onafhankelijk, deskundig begeleider wordt door mantelzorgers als zodanig benoemd en onderstreept. De positie van de trajectbegeleider is voor mantelzorgers helder en bij de eerste signalen van een ‘niet pluis gevoel’ kan de trajectbegeleider door de huisarts worden ingeschakeld. Ook wanneer er nog géén professionele zorg aanwezig is, kan trajectbegeleiding worden geboden. De eerste ervaringen van mantelzorgers laten zien dat trajectbegeleiding een meerwaarde heeft voor de dementiezorg. Zes maanden na de start van trajectbegeleiding geven de meeste mantelzorgers aan (in vergelijking met de 1^e meting bij de start) dat ze voldoende uitleg hebben gekregen over het verloop van dementie, de mogelijkheden voor ondersteuning en dat ze beter weten om te gaan met gedragsverandering van zijn/haar naaste met dementie. Ook voelen mantelzorgers zich na zes maanden na de start van trajectbegeleiding minder belast in de zorg voor zijn/haar naaste. De plannen om trajectbegeleiding verder te implementeren in de regio Noord-Limburg worden door de mantelzorgers toegejuicht.

5 Ervaringen van huisartsen

In dit hoofdstuk worden de volgende onderzoeksvragen beantwoord:

1. Wat zijn de ervaringen van huisartsen met scholing op het gebied van diagnostiek van dementie en verwijzing?
2. In hoeverre zijn huisartsen tevreden over de trajectbegeleiding?
3. Draagt de ondersteuning van een trajectbegeleider bij tot een afname van de ervaren belasting van huisartsen rondom dementiezorg? Waarom heeft de inzet van een trajectbegeleider wel/niet geleid tot een afname van de ervaren belasting van huisartsen?
4. Wat zijn volgens huisartsen succes- of faalfactoren van trajectbegeleiding? Hebben zij suggesties voor bijstelling of verbetering van trajectbegeleiding?

5.1 Ervaringen van huisartsen met scholing en verwijzing

Scholing

Huisartsen van de drie pilots hebben in het kader van “Hulp bij dementie” scholing gehad. Inmiddels is de helft van de huisartsen bijgeschoold. Zo kwam de praktische uitvoering van een screeningsinstrument om de ernst van cognitieve stoornissen vast te stellen: de Mini Mental State Examination (MMSE) aan bod. Dit is door de huisartsen als zeer nuttig ervaren. *“Het is de vraag in hoeverre je als huisarts specialisten mee moet laten kijken. Zo wordt een cliënt met een score van 24-27 op de MMSE doorverwezen naar het Diagnose Expertise Centrum (DEC) ter ondersteuning van het vermoeden van dementie en voor advies, om te komen tot een diagnose en behandelplan”*, aldus een huisarts.

Verwijzing

Uit het groepsgesprek kwam ook naar voren dat de huisartsen gericht cliënten doorverwijzen naar de klinische geriater en dat de doorverwijzing zuiverder is geworden. Cliënten worden nu, eerder dan voorheen doorverwezen, en worden vaker naar het DEC in hun eigen regio dan naar een klinische geriater verwezen. *“Als bekend is dat een klinische geriater is ‘uitgevallen’, wordt wel minder vaak doorverwezen”*, aldus de huisarts van de pilot in Venlo.

Er is, volgens de huisartsen, sprake van een persoonlijk contact met medewerkers van het DEC-team. Geleidelijk aan leren huisartsen de kwaliteit van de medewerkers van het DEC-team kennen en waarderen. *“De adviezen van het DEC-team ondersteunen en geeft soms richting aan het beleid van de huisarts bij de benadering van de cliënt en diens mantelzorger”*.

De verwijzing naar de klinische geriater is weloverwogen en er wordt besproken wat de medische redenen, bijvoorbeeld complexe problematiek, zijn om een cliënt door te

verwijzen. Zo is een combinatie van ernstige geheugenstoornissen met somatische problematiek, overmatig alcoholgebruik of depressie een indicatie om een cliënt door te verwijzen. *“De verwijzlijnen zijn bewuster geworden”*, zo is de mening van de huisartsen. Het is overigens de afspraak dat alle mensen jonger dan 65 jaar naar de geriater worden doorverwezen omdat klinische diagnostiek noodzakelijk is (vooral beeldvormende diagnostiek, zoals een echo of een scan). Soms worden mensen met complexe problematiek naar de geriater verwezen. Oudere cliënten of cliënten waarbij de diagnostiek thuis moet gebeuren worden verwezen naar het DEC-team. Een tendens is dat de trajectbegeleiders steeds meer de taak van zorgcoördinator overnemen. Denk aan Sociaal Psychiatrisch verpleegkundigen (SPV-ers), Thuiszorgondersteuning Psychogeriatric (TOP)-verpleegkundigen, huishoudelijke en persoonlijke zorg in de thuissituatie en van de zorgcoördinator van de psychogeriatric dagbehandeling in Venray. (Dit is cijfermatig ook te onderbouwen, aldus de huisartsen.) Er vindt met andere woorden een verschuiving plaats van coördinatie van zorg uit de GGZ naar trajectbegeleiding, waardoor de SPV-er zich meer inhoudelijk met de psychiatrische zorg kan bezighouden.

Voor de verwijzing naar het DEC zijn verder de contacten met de specialist ouderengeneeskunde van belang. Het feit dat deze persoon (pilot Venray) van werkplek is gewisseld en nu werkzaam is op de dagbehandeling en groepsverzorging, wordt door de huisartsen als zeer waardevol ervaren. Met deze persoon is gemakkelijk contact te maken en hij/zij kent het voortraject, zo is de ervaring van de huisartsen. De samenwerking is transparant. *“De psychiater koppelt goed terug”*, zo is de ervaring van een huisarts met wie is gesproken en *“de wachttijd bij de GGZ is ook afgenomen en dat is een grote verbetering”*. Lijnen worden korter en transparanter. Ook worden (in de pilots Venray en Helden) cliënten thuis bezocht door een medewerker van het DEC. Als nadeel wordt ervaren dat de planning, bijvoorbeeld van de inzet van psychologen lastig is te maken vanwege het groot aantal parttimers. De rapportages laten ook relatief lang op zich wachten en de huisartsen moeten hier zelf achter aan gaan, met uitzondering van de huisartsen in Venray. Over het aanleveren van de rapportage zijn overigens wel afspraken gemaakt.

5.2 Tevredenheid met trajectbegeleiding en ervaren belasting van huisartsen

Het algemeen beeld van de huisartsen is dat de trajectbegeleiding en de samenwerking met de trajectbegeleiders goed verloopt en dat de kwaliteit van zorg is toegenomen voor cliënten en voor mantelzorgers. *“In het begin kost het overleg veel tijd voor de huisarts en de trajectbegeleider, maar dit is een investering die later veel voordelen oplevert.”* De angst van een huisarts in Helden dat trajectbegeleiding méér werk zou opleveren voor huisartsen, is niet uitgekomen. In het begin kost het overleg met de trajectbegeleider veel tijd, maar dat wordt door huisartsen gezien als een investering die op korte termijn tijdwinst oplevert. De verwachting van de huisartsen is dat trajectbegeleiding ook op lange termijn tijdwinst zal opleveren, omdat er minder crisisopnamen zijn. Een ander, al eerder genoemd voordeel, is dat de verwijzstromen zijn verbeterd.

Opgemerkt wordt dat er wel waarneembare verschillen zijn tussen de

huisartsenpraktijken. Zo is in de huisartsenpraktijk in Helden een Praktijkondersteuner (PO-er) Ouderenzorg werkzaam; cliënten met bijvoorbeeld hart- en vaatziekten hebben dan al contacten met de PO-er Ouderenzorg (allrounder). Op het moment dat er ernstige geheugenstoornissen bijkomen zou deze cliënt eigenlijk in zorg moeten komen van een trajectbegeleider, maar cliënten willen vaak niet nóg een ‘gezicht’ erbij, zo is de mening van de huisarts Helden. Zij geeft aan dat het wel beter zou zijn om de coördinatie van de zorg door de trajectbegeleider te laten overnemen, omdat de trajectbegeleider gespecialiseerd is op het gebied van dementie. Ook geeft de huisarts Helden aan te worstelen met de vraag op welke moment een cliënt dan overgaat van PO-er naar een trajectbegeleider, mede omdat een PO-er preventie zorgtaken heeft en dementie vaak niet de enige diagnose is (naast bijvoorbeeld een beroerte) en wie dan de regie houdt. Bovendien kan de mantelzorger de zorg vaak nog goed aan, en is de behoefte aan een trajectbegeleider vooral in het beginstadium van dementie minder groot. Op basis van het programma “Hulp bij dementie” wordt er toch voor gepleit dat alle cliënten met dementie en hun mantelzorgers ‘recht’ hebben op een trajectbegeleider, en deze cliënten in het programma “Hulp bij dementie” op te nemen. Ook al heeft de mantelzorger geen behoefte aan veelvuldig contact met de trajectbegeleider, voor cliënten en mantelzorgers is het toch fijn om te weten dat er iemand is met wie ze contact kunnen opnemen en die de situatie kent. Ook wordt aangegeven dat trajectbegeleiding zeker tijdwinst zal opleveren bij een crisisgeval, mocht de mantelzorger plotseling wegvallen. De verwachting is dat de noodzakelijke zorg dan snel geregeld en ingezet kan worden.

5.3 Succes- en faalfactoren volgens huisartsen

5.3.1 Succesfactoren

De ervaringen vanuit de huisartsenpraktijk in Venray zijn dat de Praktijk Ondersteuner Huisarts (POH-er) en de trajectbegeleider prima naast elkaar kunnen functioneren en de trajectbegeleider zeker meerwaarde heeft. Er wordt een voorbeeld genoemd van een mantelzorger die in eerste instantie trajectbegeleiding afwees, en daar nu heel positief over is. Het voordeel van de werkwijze in Venray en Helden is dat de trajectbegeleiders specifieke deskundigheid hebben op het gebied van dementie en dat ze flexibel zijn in het maken van afspraken.

De trajectbegeleiders in de huisartsenpraktijk in Venlo combineren hun functie met die van POH-er. Eerder is genoemd dat dit voordelen kan hebben voor cliënten, omdat deze al vanuit het programma Ouderenzorg bekend zijn en de ingang als trajectbegeleider gemakkelijker is. Ook zijn de communicatielijnen met de huisarts korter en dat wordt als voordeel ervaren.

De verwijslijnen van de persoon, van wie het vermoeden van dementie bestaat, zijn korter en transparanter geworden en de verwijzing vindt bewuster plaats, aldus de huisartsen. Dit wordt opgevat als een direct gevolg van de afspraken, bijvoorbeeld met het DEC, die in het kader van het Dementieprogramma Noord-Limburg zijn gemaakt. Van de andere kant zijn de persoonlijke contacten met het DEC-team en met de psychiater prettig. De huisartsen in Venray en Helden zien de specifieke deskundigheid van de trajectbegeleiders als belangrijke meerwaarde: trajectbegeleiders hebben kennis en

kundigheid in huis het zorgplan en eventuele veranderingen van het zorgplan in het DEC-team en met de huisarts te bespreken.

De combinatie van de functie van POH-er en trajectbegeleider in de pilot Venlo wordt door de huisarts van deze pilot als succesfactor benoemd. Als voordeel wordt genoemd dat de toegang tot cliënten en mantelzorgers gemakkelijker is en door cliënten en mantelzorgers als minder 'bedreigend' wordt ervaren, op het moment dat de praktijkondersteuner van de huisarts langs komt, dan wanneer de trajectbegeleider van "Hulp bij dementie" contact opneemt. Ook zijn de lijnen tussen de praktijkondersteuner en de trajectbegeleider korter, en dat werkt prettig.

5.3.2 Faalfactoren

Bij de huisartsen bestaat de indruk dat de betrokken zorgverleners in de keten nog moeten wennen aan het nieuwe registratiesysteem. Ze denken dat daar wel verbetering in komt, zodra het Huisartsen Informatie Systeem (HIS) is aangepast en de rapportages voor andere zorgverleners zijn in te zien en zij hierin ook kunnen werken. Nu is het nog behelpen met de verschillende dossiers.

5.4 Conclusies

Huisartsen van de drie pilots zien over het algemeen een stijgende lijn als het gaat om de vormgeving en invulling van trajectbegeleiding. Zij zijn van mening dat trajectbegeleiding zeker meerwaarde heeft voor de kwaliteit van dementiezorg, zowel voor cliënten als voor mantelzorgers. Ook zijn de verwijsslijnen van cliënten korter geworden en helder, en dat wordt als een grote verbetering ervaren. In het begin kost het overleg met de trajectbegeleider veel tijd, maar dat wordt door huisartsen gezien als een investering die op korte termijn tijd zal opleveren. Huisartsen voelen zich minder belast omdat vooral de telefonische vragen van mantelzorgers en overige hulpverleners nu voor een deel worden opgevangen en gefilterd door de trajectbegeleider. Ook loopt, volgens de huisarts, de communicatie rondom een cliënt meer gecoördineerd.

De verwachting van de huisartsen is dat trajectbegeleiding op lange termijn ook tijdswinst zal opleveren omdat er minder crisisopnamen zijn. Een ander, door huisartsen genoemd, voordeel is dat de verwijsstromen zijn verbeterd.

Een aandachtspunt voor de huisartsenpraktijk in Helden is dat de communicatielijnen nog verder kunnen worden verbeterd, maar verwacht wordt dat de verdere uitbouw van het Huisartsen Informatie Systeem (HIS) hiertoe zeker bij zal dragen.

6 Ervaringen van trajectbegeleiders

Trajectbegeleiding van de drie pilots Venlo, Venray en Helden speelt een wezenlijke rol binnen het Dementieprogramma “Hulp bij dementie” in Noord-Limburg. Zoals eerder aangegeven zijn de drie trajectbegeleiders in Venlo tevens werkzaam als praktijkondersteuner van de huisarts (POH-er), in tegenstelling tot de twee trajectbegeleiders van Venray en de twee trajectbegeleiders van Helden. Om die reden is het interessant om na te gaan of er verschillen in ervaring zijn tussen enerzijds de pilot Venlo en anderzijds de pilot Venray en Helden.

Op dit moment (begin 2011) wordt het dementieprogramma Noord-Limburg verder uitgerold in Venray. Om meer inzicht te krijgen in de ervaringen van trajectbegeleiders met de pilots en eventuele knelpunten bij de invulling van hun werkzaamheden, zijn gesprekken met de trajectbegeleiders van alle drie de pilots gehouden.

De vraagstelling voor de groeps gesprekken met trajectbegeleiders luidt:

1. Wat zijn de ervaringen van de trajectbegeleiders met (de uitwerking van) het Dementieprogramma “Hulp bij dementie”? Wat ging er volgens hen goed, wat ging er niet goed? Zijn er, volgens de trajectbegeleiders, waarneembare verschillen tussen de drie pilots (Venlo, Venray en Helden)?
2. Draagt trajectbegeleiding, volgens de trajectbegeleiders, ertoe bij dat mantelzorgers zich ondersteund en minder belast voelen?
3. Draagt trajectbegeleiding, volgens de trajectbegeleiders, ertoe bij dat huisartsen zich ondersteund en minder belast voelen?
4. Wat zijn, volgens trajectbegeleiders, succes- en faalfactoren van trajectbegeleiding? Zijn er suggesties voor verbetering of bijstelling?

6.1 Ervaringen van trajectbegeleiders met de uitwerking van het dementieprogramma

Inzet van trajectbegeleiding

De trajectbegeleiders zien grote verschillen tussen de periode vóórdat trajectbegeleiding mogelijk was in vergelijking met de huidige situatie, waarbij trajectbegeleiding wordt ingezet. Een belangrijk verschil is dat dementiezorg gestructureerder wordt ingezet en dat er wordt gewerkt volgens de methodiek van 11 Zorgdimensies van Geriant. *“Als je dan inderdaad terug gaat kijken, dan zie je dat er veel is ontwikkeld, op veel gebieden. Je probeert je toch meer te houden aan de regels, zoals die zijn opgesteld door het dementieprogramma. Het is een zaadje dat ontkiemd is en nu staat er een stevige boom en die groeit, en groeit en groeit...”*

Een ander verschil is, volgens trajectbegeleiders, dat veel taken nu helderder zijn. Cliënten van wie het vermoeden bestaat dat er sprake is van dementie, werden vroeger

niet doorverwezen naar een klinisch geriater of specialist ouderengeneeskunde, terwijl dit nu wel gebeurt. Er wordt ook veel meer gewerkt volgens protocollen en volgens de uitgangspunten van het dementieprogramma Noord-Limburg. Trajectbegeleiders vinden dat hierin een goede weg is gevonden. Eén trajectbegeleider zegt hierover: *“Ik zou niet willen zeggen dat “Hulp bij dementie” staat zoals we het zouden willen, omdat we nog steeds bezig zijn dat te ontwikkelen. Maar ik denk wel dat we een eind op de goede weg zijn”*.

Verskil in werkwijze tussen pilots

In het pilot Venlo is er vanuit gezondheidscentrum het Withuis van oudsher sprake van een Ouderenprogramma. Via het Ouderenproject Withuis 2009 worden de meest kwetsbare ouderen van 80 jaar en ouder thuis bezocht door een ouderenzorgverpleegkundige voor een onderzoek op lichamelijk, sociaal, psychisch en ‘zorgverleneronderzoek’. Doordat ouderen al langere tijd ‘in beeld zijn’ bij de verpleegkundige, wordt al veel eerder opgemerkt als er iets aan de hand is. Ook de ingang bij cliënten is laagdrempeliger, omdat POH-ers al bekend zijn bij de cliënt.

In de pilot Venlo wordt de functie praktijkondersteuner huisarts (POH-er), zoals eerder vermeld, gecombineerd met de functie als trajectbegeleider. De trajectbegeleiders zijn in dienst van het Gezondheidscentrum (niet in dienst van de huisartsenpraktijk). De trajectbegeleiders van Venlo zien de combinatie van de functie POH-er met trajectbegeleiding als een groot voordeel: *“Wij zijn niet alleen gespecialiseerd in dementie, maar breed opgeleid en kunnen vanuit onze specifieke deskundigheid een bijdrage kan leveren aan goede zorg voor cliënten, bijvoorbeeld diabeteszorg”*. Een ander voordeel is ook dat er maar één zorgverlener bij de cliënt thuis komt, één gezicht. *“Het is voor de cliënt ook minder bedreigend, want hulpverleners komen bij de cliënt thuis”*. Zeker als de cliënt verward is, kan dat een voordeel zijn. Verder ervaren de trajectbegeleiders van Venlo het als ‘ideaal’ dat ze als praktijkondersteuner huisartsenzorg een ingang hebben bij cliënten. *“Je hebt het vertrouwen kunnen opbouwen en je kunt die mensen dan veel beter informeren”*.

Eén trajectbegeleider van Venlo noemt het als een voordeel dat cliënten met cognitieve problematiek, die officieel niet tot het dementieprogramma horen, omdat er geen sprake is van dementie maar van andere cognitieve problematiek, tóch begeleid kunnen worden. *“Normaal gesproken gaan deze cliënten terug naar de praktijk, maar huisartsen hebben daar vaak geen tijd voor. Dan kan ik als ouderenzorgverpleegkundige de cliënt en de mantelzorger begeleiden, want dat vind ik toch wel belangrijk”*.

Trajectbegeleiders van de pilot Helden en Venray zijn géén voorstander van de combinatie van POH-er en trajectbegeleider: voor hen ‘zou het niet werken’ omdat trajectbegeleiding toch een specialistische functie is. Zij zien wel de voordelen van een gecombineerde functie: *“Als een cliënt buiten “Hulp bij dementie” valt, heb je als POH-er toch nog mogelijkheden iets voor de cliënt te doen. Die mogelijkheden hebben ze, terwijl wij veel strikter werken.”*

De trajectbegeleiders in Helden en Venray zijn er voorstander van dat iedereen zijn eigen taak blijft doen: *“De diabetesverpleegkundige doet hartcontroles en trajectbegeleider is gespecialiseerd op het gebied van dementie”*. Tevens zien de trajectbegeleiders van Venray en Helden het als een voordeel dat ze de onafhankelijkheid beter kunnen

benadrukken. Volgens hen is dat wel degelijk van belang naar de cliënt toe. *“Ik probeer onafhankelijk te opereren en kritisch te blijven, ook naar de huisarts toe. Ik werk wel met hem samen en hij verwijst wel naar mij, maar ik ben niet in dienst van hem. Dat vind ik belangrijk, ook naar de cliënt toe”*.

Een ander verschil tussen de pilots is de samenstelling van het DEC-team. Zo mocht elke pilot haar eigen DEC-team samenstellen, zodat in Helden af en toe een SPV-er bij het DEC-team aansluit in tegenstelling tot in Venray en Venlo. *“Ik kan me wel voorstellen dat het goed zou zijn om dat een SPV-er wat vaker zou aanschuiven bij het DEC-team, om meer een wij-gevoel te creëren, om de samenwerking tussen SPV-ers en trajectbegeleiders gemakkelijker te maken. Want die afstand is er nu eigenlijk wel, terwijl we voor hetzelfde doel staan: om het voor de cliënt en de mantelzorger beter geregeld te krijgen”*. In Venlo is de huisarts structureel bij het DEC aanwezig.

De communicatie tussen de huisartsen en de trajectbegeleiders verloopt in de pilot Venlo anders dan in de pilot Helden en Venray. Huisartsen van gezondheidscentrum het Withuis in Venlo blijven onder andere via het digitaal Huisartsen Informatie Systeem (HIS) op de hoogte van de ontwikkeling rondom een cliënt. De terugkoppeling van informatie over cliënten door trajectbegeleiders aan huisartsen verloopt mondeling in een bilateraal overleg, in de wandelgangen of via de mail. Het voordeel van de werkwijze in Venlo is, volgens trajectbegeleiders, dat ze even kunnen binnenlopen bij de huisartsen, omdat alle acht de huisartsen onder één dak (van gezondheidscentrum het Withuis) te vinden zijn en dat zaken meteen kunnen worden besproken. In Helden en Venray plannen trajectbegeleiders eens per twee of drie maanden spreekuurtijd met de huisarts in, waarin alle cliënten met dementie worden besproken. *“Dat loopt op zich goed, maar het is elke keer weer investeren. Want je moet er naar toe rijden, je bent aan het wachten en je moet weer terug. Maar als de ene huisarts uitloopt, heb je weer een probleem met de andere. Het is een heel gedoe...”*

6.2 Ondersteuning en belasting van mantelzorgers, volgens ervaringen van trajectbegeleiders

Ondersteuning van mantelzorgers

Volgens trajectbegeleiders geven mantelzorgers allemaal aan blij te zijn met de hulp die wordt geboden, *“ieder op hun eigen manier”*. Mantelzorgers vinden het fijn dat de trajectbegeleider beschikbaar is, dat ze bij vragen altijd kunnen bellen. Trajectbegeleiders halen voldoening uit het feit dat ze cliënten en mantelzorgers vanaf het begin van de ziekte dementie kunnen begeleiden en ondersteunen, en niet alleen bij een crisissituatie. Op de vraag of er volgens trajectbegeleiders nu minder vaak sprake is van een crisissituatie dan in de periode vóór “Hulp bij dementie” is door trajectbegeleiders moeilijk antwoord te geven. *“Je kunt toch niet alles voorkómen. Maar ik denk wel dat wij beter kunnen inspringen bij een crisissituatie. Huisartsen zijn soms ook dwingender als het gaat om opname in een verzorgings- of verpleeghuis, maar dagopvang is vaak een goede oplossing. Opname is dan nog niet nodig”*.

Trajectbegeleiders ondersteunen cliënten en mantelzorgers ook door op de hoogte te zijn van de sociale kaart en doordat ze keuzes kunnen aanbieden; zo kunnen ze cliënten wijzen op activiteiten in een kunstinstelling, waar ze kunnen schilderen. *“Het meest positieve is, vind ik, dat ik de positie inneem naast de cliënt, waarbij niet van belang is wat ik vind, maar ik me aansluit bij wat de cliënt of mantelzorger nodig heeft om in de gegeven omstandigheden zo goed mogelijk te kunnen functioneren. Ook de actie die daaruit voortvloeit, is afgestemd op de situatie: dingen regelen of overnemen, informeren, adviseren, ondersteunen. Vertrouwen winnen en merken dat het voor mensen een opluchting is om iemand te kunnen bellen, wanneer dat nodig is, vind ik erg prettig”.*

Trajectbegeleiders geven aan dat ze de (mate van) ondersteuning zo goed mogelijk proberen af te stemmen met de mantelzorgers van de persoon met dementie ('fine tunen'). Zo vraagt één van de trajectbegeleider altijd aan mantelzorgers wat ze fijn vinden: elke week een huisbezoek, één keer per maand of elke twee tot drie maanden. De frequentie van de huisbezoeken hangt ook af van wat er op dat moment speelt. Als de partner, vader of moeder opgenomen wordt in een verpleeghuis, als de mantelzorger constant belast is of bij overlijden van de cliënt, vindt er elke week of soms nog vaker een bezoek plaats. Soms komt het voor dat er één keer per half jaar contact is met de mantelzorger, maar dan bellen trajectbegeleiders wel na een half jaar om te kijken hoe het gaat.

Eén trajectbegeleider geeft aan dat ze probeert om de mantelzorgers zo veel mogelijk te ondersteunen en te begeleiden, zowel praktisch als emotioneel, en informatie verstrekt, maar dat ze samen met de mantelzorger de zaken regelt: *“Ik ga de zorg niet overnemen, dat is mijn insteek. Ik bespreek dit ook altijd: wie doet wat en niet van: ‘ik zal dat wel even doen of ik ga wel even bellen’. Dat kan natuurlijk wel, maar het kan dat een mantelzorger dat zelf wil of kan doen, en dan moet je kijken hoe het met de regie zit. Het is ook de taak van de trajectbegeleider, vind ik, om daar heel zuiver in te blijven. Ik wil graag alles weten en op de hoogte te zijn, maar hoeft niet per sé alles te regelen; dat is een gedeelde verantwoordelijkheid. Mantelzorgers geven aan dat ze het prettig vinden dat ze zelf de touwtjes in handen (mogen) hebben, maar dat ze de verantwoordelijkheid met mij delen”.* Trajectbegeleiders verschillen hierin van elkaar. Zo geeft een andere trajectbegeleider aan dat ze iemand is die van nature heel snel geneigd is veel over te nemen. Ze is van mening dat je soms gewoon actie moet ondernemen, moet ingrijpen en dingen naar je toe moet trekken. Wat ze in de loop van de tijd wel geleerd heeft is een 'crisisituatie' te onderscheiden van paniek, want is er eerder sprake van paniek dan crisis.

Trajectbegeleiders geven ook aan dat ze mantelzorgers informatie geven over het beloop van de ziekte dementie, maar soms is het toekomstbeeld onzeker of willen trajectbegeleiders de mantelzorgers hier niet belasten. Ook is psycho-educatie soms niet zo zichtbaar, volgens trajectbegeleiders: *“We verpakken het een beetje in tips en trucs, in het geven van adviezen, in de vragen die we stellen, waarbij we de mantelzorgers proberen te triggeren: ‘Denk eens na over hoe we met dit probleem kunnen omgaan. Misschien moet dat dan meer zichtbaar zijn”.* Eén trajectbegeleider geeft aan het lastig te vinden 'waar je wijs aan doet'. *“Want als je te veel vertelt schiet de mantelzorger in de stress en denkt: ‘Als dat me nog allemaal te wachten staat...’ Je probeert het heel*

genueanceerd te doen, en dan kan het nog net te veel zijn, terwijl een andere mantelzorger zegt: Oh, maar dat weet ik allemaal wel.”

Grenzen van de hulpverlening

Soms lopen trajectbegeleiders tegen hun eigen grenzen van de hulpverlening aan en vinden ze het moeilijk dat ze niet alles voor mensen kunnen oplossen. *“Je wilt wel graag een oplossing bieden, zeker voor de mantelzorger, maar dat lukt gewoon niet altijd. Als de cliënt niet naar de dagverzorging wil, houdt het gewoon op, maar ze brengt haar man wel tot wanhoop omdat ze vaak hallucineert, haar agenda niet kan bewaken en zelf nog door de stad fietst. Je kunt mensen niet vastbinden.”*

Eén trajectbegeleider geeft aan dat ze als trajectbegeleider soms moet opletten om nog het overzicht te houden van de hulp die is ingezet bij een cliënt. *“Je onderhoudt dan contacten met de mantelzorgers, maar ook vooral met de hulpverleners en gaat het een en ander met de huisarts kort sluiten. Dan ‘droppen’ hulpverleners het bij mij neer en ik schakel het terug naar de huisarts”.*

Inzet van vrijwilligers

Mantelzorgers en ook trajectbegeleiders ervaren de inzet van vrijwilligers van de Vrijwillige Thuishulp als een meerwaarde. *“Er is nu een aparte groep vrijwilligers voor mensen met dementie en dat is hartstikke mooi. Deze vrijwilligers zetten zich voor 100% in en willen ook mee zoeken naar oplossingen. Je merkt dat ze voldoening hebben in het vrijwilliger zijn. De matching van de interesse en persoonlijkheid tussen vrijwilligers en cliënten lukt ook aardig”,* aldus trajectbegeleiders. Vrijwilligers zijn getraind in het omgaan met dementerenden en geven signalen af aan de trajectbegeleiders als er iets aan de hand is. Er zijn verschillende overlegmomenten van de trajectbegeleiders en vrijwilligers. Trajectbegeleiders geven aan *‘dat dit nog beter kan en het af en toe nog zoeken is’*. De ene vrijwilliger koppelt sneller zaken terug dan de andere en dat wordt soms als lastig ervaren door trajectbegeleiders.

6.3 Ondersteuning en belasting van huisartsen, volgens ervaringen van trajectbegeleiders

Ondersteuning van de huisarts

Huisartsen zijn over het algemeen heel enthousiast over de inzet van trajectbegeleiders bij dementie. Alle trajectbegeleiders met wie is gesproken zijn van mening dat de huisartsen minder belast zijn met dementiezorg door de inzet van de trajectbegeleiders en zich ondersteund voelen. Trajectbegeleiding levert, volgens enkele trajectbegeleiders, voor huisartsen veel tijdwinst op, omdat ze nu niets meer hoeven te regelen rondom de zorg voor een cliënt. De huisarts heeft nu de regie op de achtergrond. Ook denken trajectbegeleiders dat crisisopnamen minder vaak voor zullen komen, wat ook minder belasting voor de huisarts betekent. Eén trajectbegeleider zegt het moeilijk te vinden om in te schatten of de huisarts minder veel tijd kwijt is met dementiezorg dan vóór de pilots. *“Van cliënten en mantelzorgers krijg ik ook geluiden dat er nu aandacht dementiezorg is, terwijl ze deze aandacht vroeger niet kregen van de huisarts. Ik denk niet dat huisartsen er nu minder werk aan hebben, eerder meer denk ik”.*

Volgens andere trajectbegeleiders voelen huisartsen zich, met de komst van het dementieprogramma, minder belast, maar zijn huisartsen wel méér tijd kwijt aan dementiezorg. Dit komt omdat huisartsen nu aanwezig zijn bij het Multi Disciplinair Overleg (MDO) waarin elke twee weken alle cliënten worden besproken. *“Maar huisartsen waarderen deelname aan het DEC-team enorm en ervaren het echt als een verruiming van hun kennis.”* Het voordeel hiervan is dat de huisarts beter op de hoogte is van ‘het reilen en zeilen’ van cliënten en ook beter in staat is de regierol uit te voeren. In Venlo wordt overigens binnenkort, zo vertellen de trajectbegeleiders, intern verder uitgeweid over: *“Wat is nou precies de taak van de regisseur, wat is de taak van de casemanager en hoe stemmen we dat zo goed mogelijk op elkaar af”*. Trajectbegeleiders merken namelijk dat huisartsen de regierol verschillend invullen. *“De ene huisarts dropt iets en denkt; dat doet de trajectbegeleider wel. De andere huisarts houdt de vinger aan de pols, en zo hoort het ook vind ik. Dat je elkaar over en weer op de hoogte houdt”*.

De geïnterviewde trajectbegeleiders zijn van mening dat er sprake is van een ‘sneeuwbaaleffect’. Huisartsen zijn, met de komst van “Hulp bij dementie” veel alerter op cliënten met een niet-pluis-gevoel en pro-actief: *“Er komen nu steeds meer cliënten binnen voor trajectbegeleiding, omdat de huisartsen alerter zijn geworden. Ze hebben wat dat betreft steeds meer voelsprietten en het niet-pluis-gevoel zit nu in hun systeem”*. Huisartsen zien dat trajectbegeleiding werkt, dat het een positieve bijdrage heeft voor cliënten en dat zorgt er voor dat ze nog meer cliënten gaan doorverwijzen. *“Ook de huisarts die in de beginfase erg sceptisch was en sterk het idee had dat trajectbegeleiding veel tijd zou kosten, stuurt cliënten door naar de trajectbegeleiders”*. Huisartsen hebben ook bijscholing gehad op het gebied van diagnostiek van dementie en hebben nu meer kennis. *“Hulp bij dementie werkt zoals het bedoeld is en het levert ook wat op. Dat stimuleert de betrokken partijen om er mee door te gaan”*.

6.4 Succes- en faalfactoren volgens trajectbegeleiders

6.4.1 Succesfactoren

Volgens trajectbegeleiders is het Diagnose Expertise Centrum (DEC) de belangrijkste succesfactor: *“Deskundigen in de buurt die geconsulteerd kunnen worden en met wie afstemming over de cliënt met dementie plaats vindt”*.

Als voordeel van de pilot Venlo wordt gezien dat de lijnen tussen de trajectbegeleiders, die tevens als POH-er werken, kort zijn en dat deskundigen uit het DEC-team, indien gewenst, bij de cliënt thuis komen: voor cliënten is dit minder belastend dan dat ze naar het ziekenhuis moeten. Vaak is er sprake van comorbiditeit en moeten cliënten al meerdere keren per jaar naar het ziekenhuis. De opvatting luidt dat alles wat in de eerste lijn gedaan kan worden, daar ook thuis hoort. Zo is er in Venlo het voorstel om de Mini Mental State Examination (MMSE), die wordt gebruikt om de ernst van de cognitieve problematiek vast te stellen, bij de cliënt thuis af te nemen en het medicijngebruik van dementiepatiënten in samenspraak met de klinisch geriater te begeleiden, zodat de cliënt daarvoor niet naar het ziekenhuis hoeft. Deze plannen zijn nog in ontwikkeling en er is sprake van een groeiproces, aldus de trajectbegeleiders Venlo.

Een andere succesfactor, volgens trajectbegeleiders, is het werken aan de hand van een vast protocol en het werken met 11 zorgdimensies van Geriant, dat ook een duidelijke structuur aangeeft. Al vroeg in de pilot is gestart met een uniforme scholing en dat is door de trajectbegeleiders als zeer prettig ervaren. *“Alles begint steeds beter op zijn plaats te vallen, ook de zorgplannen, hoewel dat nog steeds lastig is...”*.

Tot slot noemen zijn trajectbegeleiders van mening dat de inzet van de dementievrijwilligers zeker bijdragen aan het succes van “Hulp bij dementie”. Ook de samenwerking met de Vrijwillige thuishulp wordt als erg plezierig ervaren, open en constructief.

6.4.2 Faalfactoren

De trajectbegeleiders van Venlo geven aan dat er in de opstartfase problemen waren. Er was geen continuïteit van professionals die deelnamen aan het MDO. De verwijfsstromen zijn onlangs opnieuw in kaart gebracht en er zijn harde afspraken gemaakt. Er is nu ook een vaste specialist ouderengeneeskunde (SOG) en dat werkt goed. Deze persoon koppelt de informatie over cliënten ook meteen terug, en dat is prettig.

“Hulp bij dementie” heeft een trage start gehad, als het gaat om de instroom van nieuwe cliënten (‘case finding’), maar het begin nu ‘vol te stromen’ omdat er meer bekendheid aan trajectbegeleiding is gegeven. Trajectbegeleiders zien de vele hobbels die er zijn geweest bij het pionieren in het begin niet als faalfactor, maar als manier om duidelijkheid te krijgen over de manier van werken die bij iedereen past en zoeken naar een duidelijke structuur. Nu loopt het allemaal, maar van de andere kant moet er nog veel ontwikkeld worden en opnieuw geïnvesteerd worden in de contacten met de huisartsen op het moment dat “Hulp bij dementie” over de hele regio wordt uitgerold.

Enkele trajectbegeleiders geven aan dat de caseload nu erg groot is, ze het erg druk hebben en dat de doelstelling dat de diagnose binnen zeven weken gesteld moet zijn, niet altijd wordt gehaald. Soms wordt deze termijn niet gehaald omdat er meer tijd voor nodig is om het vertrouwen van een cliënt te winnen. Die tijd ontbreekt dan soms ook vanwege de volle caseload en trajectbegeleiders ervaren dat als frustrerend. Trajectbegeleiders proberen wel altijd binnen twee weken het huisbezoek met de cliënt en de mantelzorger te hebben gepland.

Volgens de trajectbegeleiders van Venlo gaat er veel tijd veel zitten in dubbele registratie en bijhouden van zorgplannen van cliënten, namelijk zowel voor het ouderenprogramma en dementieprogramma. *“Je went aan alles, en hier wen je ook aan. Maar het is gewoon heel veel, zeker als je het goed wil doen. En dan komt er nog het zorgdossier bij...”*. Dit is al verschillende keren besproken met de projectleider van de pilot Venlo. Er is nu nog geen oplossing voor, omdat de hoeveelheid registratie inherent is aan het naast elkaar lopen van de twee zorgprogramma’s (Ouderenzorg en Dementieprogramma). Alle drie de trajectbegeleiders van Venlo geven aan dat de hoeveelheid registratie demotiverend werkt en het soms het enthousiasme en het werkplezier ontnemt. Dat vinden ze jammer. De

trajectbegeleiders hopen van harte dat het werken met een extra module in het Huisartsen Informatie Systeem er toe bijdraagt dat de administratieve lasten minder zullen worden.

Trajectbegeleiders van de pilot Helden en Venray geven aan een ‘vaste’ werkplek te missen, waar ze ongestoord kunnen werken en niet ‘zwervende’ zijn. *“Nu moet ik maar zien bij welke organisatie ik terecht kan en dat kost veel tijd en energie en is onpraktisch”*. Ook vinden trajectbegeleiders het een nadeel dat ze soms veel tijd verliezen door contacten op de wandelgangen, doordat er soms geen werkplek beschikbaar is¹. Eén trajectbegeleider zegt het jammer te vinden dat er nog geen introductiemap is gemaakt en een introductieprotocol voor nieuwe trajectbegeleiders. Volgens trajectbegeleiders zijn met andere woorden nog verbeteringen mogelijk in de voorwaardenscheppende sfeer.

Twee trajectbegeleiders geven aan dat overleg (te) veel tijd in beslag neemt en het voor een groot deel de agenda bepaalt. Vooral het wekelijks overleg met trajectbegeleiders werd in de pioniersfase als nuttig ervaren, om zaken op elkaar af te stemmen, maar zou nu wel twee wekelijks kunnen, aldus deze twee trajectbegeleiders. Eén trajectbegeleider geeft aan behoefte te hebben aan inhoudelijke verdieping, bijvoorbeeld op het gebied van mentorschap en bewindvoering, en hiervoor dan een deskundige uit te nodigen. Wel vinden alle trajectbegeleiders het belangrijk *“om als team te werken, collega’s te zien en samen op te trekken. Als we straks met een grotere club trajectbegeleiders zijn, zou dat fijn zijn. Je moet ook af en toe kunnen sparren”*.

Trajectbegeleiders van Helden laten weten het prettig te vinden als een SPV-er vaker deel zou nemen aan het DEC-team, om een ‘wij-gevoel’ te creëren: *“Dat we met z’n allen hetzelfde doel hebben, om het voor de cliënt en de mantelzorger beter geregeld te krijgen. Nu ontstaat nog wel eens het idee dat de SPV-ers hun eigen dingen doen en wij als trajectbegeleiders ook, terwijl we elkaar juist zo vaak nodig hebben, in elkaars verlengde werken en afstemming nodig is”*.

Tot slot is de begeleiding van vrijwilligers nog genoemd als aandachtspunt. Trajectbegeleiders constateren dat niet alle vrijwilligers zaken signaleren en contact onderhouden met trajectbegeleiders, wat wel wenselijk is. Er vindt wel regelmatig overleg plaats tussen de trajectbegeleider en de vrijwilligers, waarin de cliënten en de mantelzorgers worden besproken.

6.5 Conclusies

Trajectbegeleiders geven aan dat er in begin veel hobbels zijn geweest bij het opstarten van het dementieprogramma en dat het echt pionieren was. Aan de andere kant zijn ze van mening dat “Hulp bij dementie” vanuit de keten duidelijk is neergezet en nu eindelijk vorm begint te krijgen, dat er nu structuur zit in de werkwijze en er wordt gewerkt met zorgplannen. In het begin was het nog uitproberen en waren trajectbegeleiders op zoek

¹ De algemene opvatting luidt dat het succes van het Dementieprogramma “Hulp bij dementie” is dat trajectbegeleiders zich overal laten zien en dat ze herkenbaar zijn. Juist omdat trajectbegeleiders op verschillende locaties komen, zijn ze herkenbaar.

naar bevestiging: *”Doe ik het goed”?* Het proces is nu verder ontwikkeld en dat wordt als prettig ervaren door trajectbegeleiders. Het multidisciplinair overleg waarin cliënten worden besproken wordt als zeer positief ervaren, maar is nog steeds in ontwikkeling. Zo is de ketenregisseur nu één keer per maand aanwezig om te inventariseren wat er nog beter zou kunnen.

Al met al kunnen we concluderen dat trajectbegeleiders enthousiast zijn over “Hulp bij dementie”: het Diagnose Expertise Centrum (DEC) heeft een duidelijke meerwaarde en huisartsen zouden zich beter toegerust en ondersteund voelen op het gebied van dementiezorg. Volgens trajectbegeleiders zouden cliënten en mantelzorgers erg blij zijn met de emotionele ondersteuning, adviezen en zorgcoördinatie van de trajectbegeleiders. Trajectbegeleiders denken dat het aanschuiven van een SPV-er bij het DEC-team een mogelijke meerwaarde kan hebben om de samenwerking te bevorderen en zaken beter op elkaar af te stemmen.

Vooraf door de trajectbegeleiders in Venlo wordt de registratie als minpunt ervaren en zij hopen dat de registratie met de komst van de module ‘dementie’ in het Huisartsen Informatie Systeem (HIS) minder zal worden. Ze hebben hier hoge verwachtingen van.

7 Hoofdconclusies, discussie en reflectie

7.1 Resultaten en conclusies na ruim één jaar trajectbegeleiding

Noord-Limburg is één van de koploperregio's Ketenzorg Dementie in Nederland. Er is veel energie gestoken in het schrijven van een goed uitgewerkt dementieprogramma "Hulp bij dementie" en in de samenwerking tussen de zorg- en welzijnsorganisaties die aan het dementieprogramma participeren. In de drie pilots van de regio Noord-Limburg is in korte tijd veel in beweging gezet en georganiseerd. De eerste resultaten van trajectbegeleiding bij dementie zijn positief (zie kader 2).

Kader 2 Stand van zaken na één jaar trajectbegeleiding (juni 2010)

- 14 participerende organisaties vormen Ketenzorg Dementie in Noord-Limburg;
- 250 cliënten ontvangen ondersteuning van een trajectbegeleider;
- 73 dementievrijwilligers hebben de scholing gevolgd en een certificaat ontvangen en een volgende groep is gestart in juni 2010;
- 24 medewerkers uit de participerende organisaties hebben de 'Train de Trainer' cursus gevolgd (scholing op het gebied van dementie);
- de helft van de huisartsen is bijgeschoold op het gebied van de vernieuwde ketenzorg "Hulp bij dementie";
- huisartsen zijn positief: de kwaliteit van zorg voor cliënten en mantelzorgers neemt volgens hen toe en zij voelen zich ondersteund;
- trajectbegeleiders zijn erg enthousiast en geven aan dat er al veel is ontwikkeld;
- mantelzorgers zijn positief over trajectbegeleiding en voelen zich minder belast;
- er is een mantelzorgcursus ontwikkeld (vijf dagdelen) die wordt verzorgd door trainers uit de deelnemende organisaties;
- de inzet van dementievrijwilligers is een duidelijke aanwinst voor de cliënt en zijn/haar mantelzorger;
- op 1 april 2010 is de formatie trajectbegeleiders uitgebreid naar 11 (7 FTE). De verwachting is dat in 2011, 32 FTE trajectbegeleiders werken voor "Hulp bij dementie";
- de module 'Dementiezorg' voor het Huisartsen Informatie Systeem (HIS) is ontwikkeld en bevindt zich in de testfase;
- er is regelmatig contact en samenwerking met het Netwerk Dementie Midden-Limburg.

In 2010 is stapsgewijs en met groot enthousiasme gestart met de uitbreiding van trajectbegeleiding naar alle huisartsenpraktijken in Venray, met de ambitie om vervolgens uit te breiden naar de hele regio Noord-Limburg. Hiervoor bestaat voldoende draagvlak bij de huisartsen in de regio. Er is een publiekscampagne van start gegaan door middel van wijkbladen, radio en TV-spots, presentaties en folders. Dit zorgt er voor dat

trajectbegeleiding bij dementie toenemende bekendheid krijgt zowel bij professionals, huisartsen als bij cliënten en mantelzorgers.

Voor een voortvarende uitwerking van het Dementieprogramma “Hulp bij dementie” is het van groot belang geweest dat (bijna) alle zorg- en welzijnsorganisaties in de regio Noord-Limburg de handen in elkaar hebben geslagen en op constructieve wijze zijn gaan samenwerken op het gebied van dementiezorg.

Belangrijke succesfactoren van de pilot Venlo is dat er drie DEC-teams (één team per pilot) in het leven zijn geroepen en dat er helderheid is gecreëerd over de verwijfsstromen van cliënten van wie wordt vermoed dat er sprake is van dementie. Zo is er een beslisboom voor huisartsen gekomen, over wanneer de cliënt het beste naar een klinische geriater doorverwezen kan worden en wanneer naar het DEC. Huisartsen van gezondheidscentrum het Withuis in Venlo geven aan blij te zijn dat verwijfsstromen veel duidelijker zijn geworden en dat zij cliënten nu ook eerder doorverwijzen. Het streven is dat cliënten binnen zeven weken na het ‘niet pluis gevoel’ een diagnose krijgen en in de praktijk lukt dat voor de meeste cliënten. Dat is volgens huisartsen een duidelijke verbetering van de kwaliteit van zorg voor cliënten met dementie.

De huisartsen van Venray en Helden worden, zes weken na aanvang van de zorg, uitgenodigd voor een Multi Disciplinair Overleg (MDO). Daarnaast hebben zij regelmatig contact met de trajectbegeleiders op de praktijk. De huisartsen van Venray en Helden zijn positief over de samenwerking met de trajectbegeleiders: de lijnen zijn kort, “men weet elkaar te vinden” en huisartsen worden door de trajectbegeleiders geattendeerd als zaken niet lopen volgens afspraak. Ook trajectbegeleiders zijn over het algemeen positief over de samenwerking met de huisartsen.

We kunnen op basis van dit onderzoek concluderen dat de eerste ervaringen met trajectbegeleiding positief zijn. Mantelzorgers voelen zich gesteund, zowel op emotioneel als op praktisch gebied, en vinden het een prettig gevoel dat ze bij vragen altijd bij iemand terecht kunnen, zo is uit de groepsgesprekken naar voren gekomen. Mantelzorgers achten het van groot belang dat de trajectbegeleider een onafhankelijk (niet in dienst van een zorgorganisatie), deskundige (op het gebied van dementie) en betrouwbare persoon is (zich aan afspraken houdt). Vooral de mantelzorgers van wie zijn/haar naaste in een verzorgingshuis woont, geven aan het prettig te vinden dat de trajectbegeleider hen ondersteunt in de communicatie met verzorgenden van de zorgorganisatie. Door mantelzorgers en ook door trajectbegeleiders zelf wordt de inzet van deskundige dementievrijwilligers als succesfactor benoemd en gezien als een belangrijke bijdrage aan de kwaliteit van zorg voor de cliënt en zijn/haar naaste. Uit de schriftelijke meting over de tevredenheid van mantelzorgers met trajectbegeleiding blijkt dat mantelzorgers de inzet van de trajectbegeleiders met een rapportcijfer 8,6 gewaardeerd. Het gaat hier om een eerste beoordeling, omdat de meting zes maanden na de start van trajectbegeleiding heeft plaats gevonden. Met een aantal aspecten, zoals ondersteuning van de trajectbegeleider bij het nemen van moeilijke beslissingen zoals opname in een verpleeghuis, hebben mantelzorgers nog nauwelijks ervaring opgedaan. Dat betekent dat de tevredenheid van mantelzorgers met trajectbegeleiding in de loop der ter tijd zou kunnen veranderen. De regio Noord-Limburg neemt ook deel van het lopend

landelijk NIVEL-onderzoek (in samenwerking met het Trimbos-instituut) naar de evaluatie van casemanagement bij dementie. De tevredenheid van mantelzorgers met trajectbegeleiding maakt ook onderdeel uit van dit onderzoek, zodat wordt gevolgd hoe de tevredenheid van mantelzorgers in Noord-Limburg zich op langere termijn ontwikkelt.

7.2 Discussie en reflectie

Huisartsen stonden in eerst instantie kritisch tegenover trajectbegeleiding, maar zijn nu unaniem positief; één huisarts is zelfs zo enthousiast over trajectbegeleiding dat hij een ambassadeursrol op zich heeft genomen om de huisartspraktijken te enthousiasmeren voor verdere uitrol van trajectbegeleiding in de hele regio. Tegelijkertijd zijn huisartsen van mening dat trajectbegeleiding nog in ontwikkeling is en dat verdere invulling nog plaats moet vinden, zoals op het gebied van communicatie tussen de huisarts en de trajectbegeleiders. Zo zegt één huisarts soms de grip kwijt te zijn op de cliënt met dementie genoemd en als eindverantwoordelijke van de cliënt vaak niet te weten wat er met een cliënt is gebeurd in het hele zorgtraject. Van tijd tot tijd vindt er wel terugkoppeling plaats door de trajectbegeleider naar de huisarts, maar dat blijkt soms niet afdoende te zijn. De verwachting is dat, met de uitbreiding van modules van het Huisartsen Informatie Systeem (HIS) de informatievoorziening beter zal zijn.

Opvallend is dat trajectbegeleiders de indruk hebben dat huisartsen minder belast zijn dementiezorg dan voorheen, omdat veel regelwerk hen uit handen is genomen. Huisartsen voelen zich nu wel beter toegerust op het gebied van dementiezorg, maar dit levert volgens henzelf nu nog geen tijdwinst op. Volgens de vertegenwoordiger van huisartsen in Venray besteden trajectbegeleiders in de beginfase veel aandacht aan het kennismaken met de huisarts, de persoon met dementie en de mantelzorger. Dit is een investering die, volgens huisartsen, later veel voordelen oplevert. Trajectbegeleiders en huisartsen fungeren als een team om het zorgplan voor de cliënt te realiseren en eventueel verder aan te passen. Door het intensieve contact tussen de huisarts en de trajectbegeleider kan de monitoring van de persoon met dementie en de belasting van de mantelzorger veel beter plaatsvinden dan in verleden door de huisarts alleen, zo is de althans de ervaring van huisartsen in het gezondheidscentrum in Venray.

Huisartsen hebben de scholing op het gebied van diagnostiek en deelname aan het Multi Disciplinair Overleg (MDO) als positief ervaren. Zij geven aan wel meer tijd kwijt aan dementiezorg dan voorheen, maar dat de komst van trajectbegeleiding er toe heeft geleid dat de kwaliteit van de zorg voor cliënten en voor mantelzorgers is toegenomen. Vooral de mogelijkheid van diagnostiek bij cliënten aan huis is van groot voordeel voor cliënten en zijn/haar mantelzorger. Zowel huisartsen als trajectbegeleiders verwachten dat er in de toekomst minder crisisopnamen zullen plaats vinden, wat dan tijdwinst oplevert.

Op dit moment wordt casemanagement ofwel trajectbegeleiding bij dementie in Nederland (nog) niet structureel gefinancierd. Een belangrijke barrière voor de verdere uitrol van trajectbegeleiding in de hele regio Noord-Limburg is de onzekere financiering door het zorgkantoor, namelijk voor de duur van de pilot. De participerende organisaties

en de gemeenten dragen vanuit de WMO-gelden ook een steentje bij aan de uitvoering van het dementieprogramma “Hulp bij dementie”. Deze projectfinanciering biedt echter geen zekerheid voor de toekomst van trajectbegeleiding en vormt een belemmering om met volle vaart door te gaan met de uitrol van trajectbegeleiding in de hele regio Noord-Limburg.

Relevant in dit verband is dat in een lopend landelijk onderzoek naar casemanagement bij dementie door het NIVEL/Trimbos-instituut de kosten in kaart worden gebracht (naast de effecten op belasting en problemen van de mantelzorgers). De registratiegegevens over de kosten uit dit landelijke onderzoek (waar Noord-Limburg ook aan meedoet) zullen waarschijnlijk door zorgverzekeraars als input voor financieringsregels van casemanagement vanaf 2011 gebruikt worden.

Wij verwachten dat casemanagement bij dementie, mede op basis van de positieve ervaringen in Noord-Limburg, in de nabije toekomst voortgezet en verder uitgebouwd kan worden.

Literatuur

- Beek, APA van, Peeters, JM en AL Francke. Factsheet 1, *Bruikbaarheid en toepasbaarheid van het Landelijk Dementieprogramma*, Utrecht: NIVEL, 2007.
- Bussemaker J. *Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal betreffende Zorg voor mensen met dementie*. Den Haag, 17 juni 2008. DLZ/KZ-U-2853804.
- Deloitte, (m.m.v. Kuperus K, Veen van der R, Lensink, E, Wetering van der R). *Het Programma Ketenzorg Dementie. Een tussenbalans na de eerste fase*. Rotterdam, Deloitte, april 2009.
- Deloitte, (m.m.v. Lensink, E & E Spath). De ontwikkeling van ketenzorg dementie: Verkenning van de aanpak in tien regio's. *Deel 1 Cliëntenmonitor Ketenzorg Dementie*, Rotterdam, Deloitte, mei 2010.
- Dementieprogramma Noord-Limburg, Regio Noord-Limburg*. Venlo, juli 2008.
- Desain EJE, Houkes A, van den Bouwhuisen P, CC Koning. *Eerste meting: eindevaluatie Landelijk Dementieprogramma, tussenrapportage*. Amsterdam, Regioplan, 2008.
- Janssen APD. *Effectiveness of case management among older adults with dementia symptoms and their informal caregivers. Dissertation*. Amsterdam, Vrije Universiteit Amsterdam, 2007.
- Gezondheidsraad. *Dementie*. Den Haag, Gezondheidsraad, 2002.
- Groenewoud H, Egers I, Pool, A en Lange J de. *Evaluatieonderzoek van de pilot casemanagement dementie in de regio Delft Westland Oostland 2005-2007, Eindrapport*. Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in de zorg, Rotterdam, april 2008.
- Meerveld J, Schumacher J, Krijger E, Bal R, Nies H. *Landelijk Dementieprogramma: werkboek*. Utrecht, NIZW, 2004
- Meerveld J, Minkman M, Flens H, Vuister, J, M-A. Backes, Blom, M, Denis R en R. Stegehuis. *LDP advies voor financiering van casemanagement bij dementie. Eerste versie van de handreiking voor financiers en zorgaanbieders die toewerken naar structurele inbedding van casemanagement in het zorgaanbod voor mensen met dementie en hun naasten*, Landelijk Dementieprogramma, www.vilans.nl, april 2007.
- Mercken, C, *Mantelzorg en dementie, een zorg op zich*. Factsheet Expertisecentrum Informele Zorg, Utrecht, NIZW, 2005.
- Ministerie van VWS, Zorgverzekeraars Nederland, Alzheimer Nederland, Actiz. *Leidraad Ketenzorg Dementie; een hulpmiddel voor de ontwikkeling van ketenzorg dementie*. Den Haag, april 2009.
- Kleemans AHM. *Handboek Zorgdimensies Dementie*, Stichting Geriant: Alkmaar, 2008.
- Kroon K. Met zorg omringd. Koploperproject Ketenzorg Dementie gaat landelijk verder. *Zorgvisie*, www.zorgvisie.nl, nummer 7, juli 2009, p20-21.
- Landelijk Dementieprogramma (LDP) werkgroep Financiering casemanagement bij dementie, *LDP advies voor financiering van casemanagement bij dementie*. 2007.

- Lange de, J en A Pot. *Resultaten van een cliënten satisfactie meting*. Utrecht: Trimbos instituut, 2006.
- Ligthart, SA. *Casemanagement bij dementie. Aanpak en effecten van casemanagement bij dementie. Een exploratieve studie in het kader van het Landelijk Dementieprogramma*, Stagiaire Radboud Universiteit Nijmegen, september 2006.
- Minkman MNM, Ligthart SA, Huijsman R. Integrated dementia care in The Netherlands: a multiple case study of case management programme. *Health and Social Care in the Community*. Blackwell Publishing Ltd 2009, pp. 1-10.
- Peeters, JM, van Beek, APA en AL Francke. Factsheet 2, *Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie, resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma*, Utrecht: NIVEL, 2007.
- Peeters, JM, van Beek, APA, AL Francke en J Meerveld. Factsheet 3, *Welke groepen mantelzorgers van mensen met dementie ervaren de meeste belasting? Resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma*, Utrecht: NIVEL, 2007.
- Peeters, JM, van Beek, APA, AL Francke en J Meerveld. Bijlage bij Factsheet 3. *Methodologische verantwoording. Resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma*. Utrecht: NIVEL, 2007.
- Peeters, JM, van Beek, APA, Meerveld, JHCM, Spreeuwenberg PMM en AL Francke. Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. *BMC Nursing*, 2010, 9:9.
- Poel K van der, van Beek APA. *Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie: een vragenlijst*. Utrecht: NIVEL/Alzheimer Nederland, april 2006a (herziene versie september 2007).
- Poel K, van der van Beek APA. *Ontwikkeling vragenlijst "Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie"*. www.nivel.nl: NIVEL, 2006b (herziene versie september 2007).
- Ravensbergen C, Slooten van E, Wensem van I. *Eindrapportage Casemanagement Dementie*. Stuurgroep Casemanagement Dementie, Leiden, mei 2006.
- Riedijk S. *Burdening care. A study on informal caregivers of frontotemporal dementia patients. Dissertation*. Rotterdam, Erasmus Universiteit Rotterdam, 2009.
- Rijken E. *De casemanager geketend. Succesfactoren van casemanagement en multidisciplinaire team als onderdeel van ketenzorg bij dementie*. CBO-kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg en Radboud University Nijmegen, Utrecht: 2010.
- Samen sterker. Projectplan voor het versterken van transmurale ketenzorg dementie en mantelzorg in Noord-Limburg 2008-2009*. Venlo, november 2007.
- Timmermans J, de Boer A, Iedema J. *De mantelval. Over dreigende overbelasting van de mantelzorger*. Den Haag, Sociaal Cultureel Planbureau, december 2005.
- Waveren van L. *Naar een ramingsmodel mantelzorg en mantelzorgondersteuning*. Den Haag, Tympaan Instituut, 2006.
- Werkdocument Netwerkindicatoren Dementie. Versie ten behoeve van de koploperregio's dementie*, Alzheimer Nederland/IGZ, Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, Utrecht, 2008.
- ZonMw, *Tussentijdse evaluatie van het Landelijk Dementie Programma*, publieke versie, Den Haag, ZonMw, april 2007.

Zwaanswijk M, van Beek APA, Peeters JM, Spreeuwenberg PMM, Francke AL. *Advies en informatie direct vanaf beginfasen belangrijk voor mantelzorgers van mensen met dementie. Resultaten van de laatste peiling met de monitor van het Landelijk Dementieprogramma*. Utrecht/Bunnik:, NIVEL/Alzheimer Nederland, 2009.

Zwaanswijk M, Peeters JM, Spreeuwenberg PMM, Van Beek APA, Francke AL. *Motieven en belasting van mantelzorgers van mensen met dementie. Resultaten van de peilingen met de monitor van het Landelijk Dementieprogramma*. Utrecht/Bunnik:, NIVEL/Alzheimer Nederland, 2009.

Bijlage 1: Landelijke zorgprogramma's dementie

Landelijk Dementieprogramma

In 2002 concludeerde de Gezondheidsraad dat de kwaliteit van de dementiezorg verbeterd moest worden, omdat de integratie en samenhang in de zorg ontbrak (Gezondheidsraad, 2002) en onvoldoende was afgestemd op de wensen en behoeften van de cliënten en hun naasten. Om die reden is in 2005 het Landelijk Dementieprogramma (LDP) ontstaan op initiatief van het Ministerie van VWS, in samenspraak met brancheorganisaties, beroepsverenigingen en cliëntenorganisaties (www.dementieprogramma.nl). Eind 2008 is de laatste tranche van het LDP afgerond. Uit een evaluatie van het LDP (Desain, 2008) kwam echter naar voren dat de borging van de verworven kennis tot structurele activiteiten en de financiering hiervan als knelpunten werden ervaren. Dit heeft geleid tot een vervolg van het LDP: het Programma Ketenzorg Dementie.

Programma Ketenzorg Dementie

Het Programma Ketenzorg Dementie is in maart 2008 gestart om tot meer vraaggerichte, goed afgestemde ketenzorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers te komen (Kroon, 2009; Ministerie van VWS, 2009. www.zorgprogrammadedementie.nl). Veertien zogenaamde 'koploperregio's nemen hierin het initiatief. Deze koploperregio's zijn aan de slag gegaan met het realiseren van een structureel aanbod van samenhangende dementiezorg die aansluit bij de behoeften en wensen van mensen met dementie en hun naasten.

Onderdeel van het programma Ketenzorg Dementie is de verdere vormgeving en invoering van casemanagement, ook wel trajectbegeleiding genoemd, binnen het reguliere zorgverleningproces.

Bijlage 2: Probleemvelden Landelijk Dementieprogramma

De 14 probleemvelden van het Landelijk Dementieprogramma

1. Niet-pluisgevoel

Er is een gevoel van onbehagen en onduidelijkheid bij de persoon met beginnende dementie, de partner of naasten over wat er aan de hand is. Men vermoedt misschien dementie of twijfelt eraan, maar dat gevoel is vaag. Het is lastig en bedreigend om deze gevoelens met anderen te delen.

2. Wat is er aan de hand en wat kan helpen?

De persoon met dementie en mantelzorgers weten na het stellen van de diagnose lang niet altijd wat ze moeten of kunnen doen om de dagelijkse problemen op te lossen.

3. Bang, boos en in de war

De persoon met dementie kan allerlei gedrags- en stemmingsproblemen hebben, zoals tegendraads zijn, boosheid, achterdocht, lusteloosheid of ontremming. Het kan een probleem geven voor zowel de persoon zelf als voor de mantelzorger.

4. Er alleen voor staan

Dit is een probleem van zowel de persoon met dementie als de mantelzorger. Het gaat vooral om praktische handelingen. De persoon met dementie weet niet meer hoe deze handelingen uit te voeren, of waar hij/zij bepaalde zaken kan vinden. De mantelzorger is niet gewend deze taken over te nemen en weet niet waar hij hulp kan krijgen.

5. Contacten mijden

Door de invloed van de dementie gaat de persoon met dementie zich steeds meer richten op de wereld dicht om hem heen. De aansluiting met anderen kan lastiger worden vanwege onbegrepen gedrag. Het sociale netwerk wordt kleiner. Ook de partner is steeds meer aan huis gebonden en kan in een sociaal isolement geraken.

6. Lichamelijke zorg

Bij de persoon met dementie kunnen problemen ontstaan bij de lichaamsverzorging, zoals het aan- en uitkleden, wassen, zelf eten en omgaan met incontinentie. De persoon met dementie kan de taken niet meer zelfstandig uitvoeren en de mantelzorger moet hulp bieden.

7. Gevaar

Dit betreft gevaar voor ongelukken in en rond huis. De persoon met dementie is vergeetachtig, weerloos, rusteloos en/of geneigd tot dwalen. Dit kan leiden tot ongelukken. Voor de mantelzorger en de omgeving geeft dit zorgen.

8. Ook nog gezondheidsproblemen

De persoon met dementie heeft geen zicht op zijn/haar gezondheidsproblemen. Men vergeet pillen te slikken en de behandeladviezen op te volgen. Ook kan het zijn dat men een gezondheidsprobleem niet kan duiden en extra onrustig en verward is.

9. Verlies

De persoon met dementie gaat fysiek en verstandelijk achteruit en verliest de grip op het eigen leven. Men wordt in toenemende mate afhankelijk van zorgverleners. Dit proces gaat gepaard met emoties zoals ontkenning, verdriet en depressiviteit. De mantelzorgverlener rouwt en voelt zich alleen staan.

10. Het wordt me te veel

Bij de mantelzorgverlener kunnen emotionele problemen en/of fysieke overbelasting ontstaan. Emotionele problemen ontstaan door zorgen om de ziekte van de persoon met dementie en om de zorg geregeld te krijgen. Fysieke overbelasting ontstaat doordat de mantelzorgverlener 24 uur per dag klaar moet staan.

11. Zeggenschap inleveren en kwijtraken

Zeggenschap inleveren en kwijtraken is vooral een probleem van de mantelzorgverlener. Zij voelen zich regelmatig betutteld door de zorgverlener. Ook de persoon met dementie voelt zich wel eens betutteld. Een deel van de mantelzorgverlener of personen met dementie vindt het lastig om dit probleem met de zorg-/hulpverlener te bespreken omdat ze afhankelijk zijn van de zorg.

12. In goede en slechte tijden

Mantelzorgverleners voelen zich verplicht om voor de persoon met dementie te zorgen. Men voelt zich schuldig en schaamt zich wanneer zorg overgedragen moet worden aan de zorg-/hulpverleners.

13. Miscommunicatie met hulpverleners

Miscommunicatie is een probleem voor de mantelzorgverlener, de persoon met dementie en voor de zorg-/hulpverleners zelf. Het gaat over miscommunicatie en het gebrek aan aansluiting tussen de persoon met dementie en hun mantelzorgverlener enerzijds en de zorg-/hulpverlener anderzijds.

14. Weerstand tegen opname

De persoon met dementie en de mantelzorgverlener kunnen opzien tegen opname in het verpleeghuis. Zowel de persoon met dementie als de mantelzorgverlener verzetten zich tegen opname. De opname wordt uitgesteld of men zoekt alternatieve mogelijkheden.

Bron: Meerveld J, Schumacher J, Krijger E, Bal R, Nies H. Landelijk Dementieprogramma: werkboek. Utrecht: NIZW, 2004. Zoals overgenomen uit de brochure '*Wensen en problemen van mantelzorgverlener van mensen met dementie: een vragenlijst*', Utrecht.

Bijlage 3: Vragenlijst ‘Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie’



NIVEL
Nederlands instituut
voor onderzoek van de
gezondheidszorg

Otterstraat 118-124
Postbus 1568
3500 BN Utrecht
Telefoon 030 2 729 700

Vragenlijst

Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie

Toelichting

Het Dementieprogramma Noord-Limburg zet zich in om de mantelzorgers van mensen met dementie te ondersteunen. Deze vragenlijst gaat over de problemen waarmee u, als mantelzorger, te maken kunt krijgen en de ondersteuning die u bij deze problemen wenst te ontvangen.

Doel van deze vragenlijst is inzicht te krijgen in de problemen die mantelzorgers ervaren bij de zorg voor een persoon met dementie én in de hulp die zij daarbij willen ontvangen. Het gaat hierbij zowel om de mantelzorgers van mensen met dementie die thuis wonen als van mensen die in een zorginstelling wonen. De resultaten van de vragenlijst zullen worden gebruikt om de zorg beter aan te laten sluiten bij de behoeften van mantelzorgers.

Deze vragenlijst behandelt diverse problemen. Het kan zijn dat u alle problemen en wensen herkent. Het kan ook zijn dat u bepaalde problemen (nog) niet bent tegengekomen. Het gaat bij alle vragen om **uw eigen mening**. Antwoorden op de vragen kunnen dus nooit fout zijn: het gaat immers om uw mening. **In deze vragenlijst wordt de persoon met dementie voor wie u zorgt aangeduid als uw 'naaste'.**

De vragenlijst gaat over de periode van de afgelopen twee maanden. De vragenlijst begint met een aantal vragen over uzelf en uw naaste. Deze gegevens helpen bij het in kaart brengen van de problemen die mantelzorgers ervaren. Daarna wordt een aantal problemen aan u voorgelegd én wordt gevraagd hoe belangrijk deze problemen voor u zijn op dit moment. In het laatste deel van de vragenlijst kunt u aangeven waarbij u meer professionele ondersteuning wilt ontvangen.

Uiteraard zullen uw gegevens vertrouwelijk en anoniem worden behandeld. De resultaten van deze vragenlijst zullen nooit herleidbaar zijn tot de personen die de vragenlijst hebben beantwoord. Het invullen van de vragenlijst neemt ongeveer **30 minuten** in beslag. Mocht u vragen hebben over de vragenlijst, dan kunt u deze altijd stellen aan de onderzoeker van het NIVEL, José Peeters via e-mail j.peeters@nivel.nl of via telefoonnummer 030-2729628 (direct nummer) of 030-2729700 (algemeen nummer).

NIVEL, 2009

Datum:
Gemeente:
<i>(in te vullen door NIVEL)</i>

A. Algemene vragen over uzelf

Hieronder staat een aantal vragen over uzelf. U kunt bij de vragen telkens één antwoordmogelijkheid invullen, tenzij anders is aangegeven.

1. Bent u een man of een vrouw?
 - Man
 - Vrouw

2. Wat is uw leeftijd?Jaar

3. Wat is uw burgerlijke staat?
 - Ongehuwd
 - Gehuwd
 - Verweduwd
 - Gescheiden/uit elkaar

4. Wat is de hoogste opleiding die u hebt afgemaakt?
 - Geen opleiding (lager onderwijs: niet afgemaakt)
 - Lager onderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)
 - Lager of voorbereidend beroepsonderwijs
 - Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs of beroepsonderwijs
 - Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs
 - Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)
 - Anders, namelijk:
 -

5. Wat is uw leefsituatie?
 - Alleenwonend
 - Samenwonend met partner
 - Samenwonend met partner en kinderen
 - Inwonend bij kind(eren)

6. Wat is uw woonsituatie?
 - Eigen (huur)woning
 - Aanleunflat/ouderenwoning
 - Verzorgingshuis
 - Verpleeghuis
 - Anders, namelijk:
 -

7. Wat is uw relatie met de persoon met dementie? Degene aan wie ik zorg verleen is mijn.....
 - Partner
 - Ouder (schoon-, stief-, pleeg-)
 - Grootouder
 - Zus of broer
 - Zoon of dochter
 - Andere familie
 - Vriend(in), kennis, collega
 - Buurvrouw of -man
 - Anders, namelijk:
 -

8. Hoeveel jaar zorgt u voor uw naaste sinds de eerste verschijnselen van dementie (naar schatting)?
 - Minder dan een half jaar
 - Een half jaar tot 1 jaar
 - 1 tot 2 jaar
 - 2 tot 3 jaar
 - 3 tot 4 jaar
 - 4 tot 5 jaar
 - Meer dan 5 jaar

9. Hoe vaak zorgt u voor uw naaste?
 - Dagelijks
 - 3 tot 6 keer per week
 - 1 tot 2 keer per week
 - Minder dan 1 keer per week
 - Minder dan 1 keer per maand

10. Zijn er meer familieleden/vrienden die een wezenlijk aandeel in de zorg hebben?
 - Nee, de zorg komt vooral op mij neer
 - Ja, één andere persoon
 - Ja, twee andere personen
 - Ja, drie of meer andere personen

11. Waarmee helpt u uw naaste?
(meerdere antwoorden zijn mogelijk)
- Persoonlijke verzorging (b.v. baden, douchen, aankleden)
 - Huishoudelijke hulp (b.v. schoonmaken, de was doen, boodschappen)
 - Begeleiding (b.v. regelen van zaken, omgaan met verdriet/boosheid, een oogje in het zeil houden, luisteren)
 - Verpleegkundige zorg (wondverzorging, injecties)

12. Combineert u de zorg voor uw naaste met andere taken?
- Zorg voor thuiswonende kind(eren)
 - Betaalde baan
 - Betaalde baan + zorg voor thuiswonende kind(eren)
 - Geen baan of zorg voor kind(eren)
 - Anders, namelijk:
-

13. Wat zijn voor u de *belangrijkste* motieven om voor uw naaste te zorgen? (meerdere antwoorden zijn mogelijk).
- Ik doe het uit liefde en genegenheid
 - Ik put veel voldoening uit de zorg
 - Er is niemand anders/andere zorg beschikbaar
 - Ik vind het (niet meer dan) mijn plicht
 - Ik wil niet dat mijn naaste in een tehuis wordt opgenomen
 - Mijn naaste wil het liefst door mij geholpen worden
 - Ik heb altijd een goede relatie gehad met mijn naaste, dus ik heb het er wel voor over
 - Mijn naaste zou mij ook hebben geholpen
 - Het geeft me een doel in mijn leven
 - Ik krijg waardering voor de zorg
 - Anders, namelijk
-

14. Hoe zou u over het algemeen uw eigen gezondheid noemen?
- Uitstekend
 - Zeer goed
 - Goed
 - Matig
 - Slecht

15. Hoe belast voelt u zich door de zorg van uw naaste?
- Niet of nauwelijks belast
 - Enigszins belast
 - Tamelijk zwaar belast
 - Zeer zwaar belast
 - Overbelast

Algemene vragen over uw naaste

1. Is uw naaste met dementie voor wie u zorgt een man of een vrouw?
 - Man
 - Vrouw
2. Wat is zijn/haar leeftijd?Jaar
3. Wat is zijn/haar burgerlijke staat?
 - Ongehuwd
 - Gehuwd
 - Verweduwd
 - Gescheiden/uit elkaar
4. Wat is zijn/haar leefsituatie?
 - Alleenwonend
 - Samenwonend met partner
 - Samenwonend met partner en kinderen
 - Inwonend bij kind(eren)
5. Wat is zijn/haar woonsituatie?
 - Eigen (huur)woning
 - Aanleunflat/ouderenwoning
 - Verzorgingshuis
 - Verpleeghuis
 - Anders, namelijk:
 -
6. Sinds wanneer heeft uw naaste verschijnselen van dementie (naar schatting)?
 - Minder dan een half jaar
 - Een half jaar tot 1 jaar
 - 1 tot 2 jaar
 - 2 tot 3 jaar
 - 3 tot 4 jaar
 - 4 tot 5 jaar
 - Meer dan 5 jaar
7. Welke **professionele zorg** ontvangt uw naaste momenteel? (meerdere antwoorden zijn mogelijk)
 - Géén professionele ondersteuning
 - Persoonlijke verzorging
 - Huishoudelijke hulp
 - Gesprekken met ouderenadviseur, dementieconsulent etc.
 - Trajectbegeleider (Casemanager)
 - Dagbehandeling/Dagopvang/ Ontmoetingscentrum
 - Medische behandeling
 - Anders, namelijk:
 -

B. Problemen die u kunt ervaren

Hieronder volgt een aantal vragen over de problemen die u kunt ervaren. Wilt u aankruisen wat voor **U** van toepassing is.

	ja	eigen- lijk wel	eigen- lijk niet	nee	n.v.t.
Niet-pluisgevoel & Wat is er aan de hand en wat kan helpen					
1. Nam de huisarts u serieus bij de eerste vermoedens van dementie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Kreeg u voldoende uitleg over de verschijnselen en het verloop van dementie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Wist u welke mogelijkheden voor ondersteuning u kon krijgen, nadat bij uw naaste dementie werd geconstateerd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B1. Hoe belangrijk zijn bovenstaande problemen voor u op dit moment?					
<input type="checkbox"/> Van het allergrootste belang					
<input type="checkbox"/> Heel belangrijk					
<input type="checkbox"/> Belangrijk					
<input type="checkbox"/> Niet zo belangrijk					

De volgende vragen gaan over de afgelopen twee maanden

	ja	eigen- lijk wel	eigen- lijk niet	nee	n.v.t.
Bang, boos en in de war					
4. Hebt u moeite met veranderingen in het gedrag van uw naaste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Weet u hoe u moet omgaan met uw naaste, als hij/zij bang, boos of in de war is?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Weet u hoe u moet omgaan met tegenwerking van uw naaste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B2. Hoe belangrijk zijn bovenstaande problemen voor u op dit moment?					
<input type="checkbox"/> Van het allergrootste belang					
<input type="checkbox"/> Heel belangrijk					
<input type="checkbox"/> Belangrijk					
<input type="checkbox"/> Niet zo belangrijk					

	ja	eigen- lijk wel	eigen- lijk niet	nee	n.v.t.
Er alleen voor staan					
7. Kunt u bij iemand terecht met uw vragen of problemen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Hebt u het gevoel er alleen voor te staan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Kunt u uw naaste voldoende hulp bieden bij de dagelijkse taken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B3. Hoe belangrijk zijn bovenstaande problemen voor u op dit moment?

- Van het allergrootste belang
- Heel belangrijk
- Belangrijk
- Niet zo belangrijk

	ja	eigen- lijk wel	eigen- lijk niet	nee	n.v.t.
Lichamelijke zorg					
10. Kunt u voldoende lichamelijke zorg bieden aan uw naaste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Krijgt uw naaste voldoende lichamelijke zorg van professionele hulpverleners?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B4. Hoe belangrijk zijn bovenstaande problemen voor u op dit moment?

- Van het allergrootste belang
- Heel belangrijk
- Belangrijk
- Niet zo belangrijk

	ja	eigen- lijk wel	eigen- lijk niet	nee	n.v.t.
Contacten mijden					
12. Mijdt u door de dementie van uw naaste contact met familie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Mijdt u door de dementie van uw naaste contact met vrienden en kennissen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B5. Hoe belangrijk zijn bovenstaande problemen voor u op dit moment?

- Van het allergrootste belang
- Heel belangrijk
- Belangrijk
- Niet zo belangrijk

	ja	eigen- lijk wel	eigen- lijk niet	nee	n.v.t.
--	-----------	--------------------------------	---------------------------------	------------	---------------

Gevaar

12. Bent u ongerust over het ontstaan van onveilige situaties in of rond huis door het gedrag van uw naaste?

B6. Hoe belangrijk is het bovenstaande probleem voor u op dit moment?

- Van het allergrootste belang
- Heel belangrijk
- Belangrijk
- Niet zo belangrijk

	ja	eigen- lijk wel	eigen- lijk niet	nee	n.v.t.
--	-----------	--------------------------------	---------------------------------	------------	---------------

Ook nog gezondheidsproblemen

13. Heeft iemand zicht op de medicijn-inname van uw naaste en het opvolgen van behandeladviezen door uw naaste?

14. Ontstaan naar uw mening gezondheidsproblemen omdat uw naaste lichamelijke ongemakken moeilijk kan aangeven?

B7. Hoe belangrijk zijn bovenstaande problemen voor u op dit moment?

- Van het allergrootste belang
- Heel belangrijk
- Belangrijk
- Niet zo belangrijk

	ja	eigen- lijk wel	eigen- lijk niet	nee	n.v.t.
--	-----------	--------------------------------	---------------------------------	------------	---------------

Verlies

15. Kunt u goed omgaan met uw verdriet over de achteruitgang van uw naaste?

16. Voelt u zich eenzaam?

B8. Hoe belangrijk zijn bovenstaande problemen voor u op dit moment?

- Van het allergrootste belang
- Heel belangrijk
- Belangrijk
- Niet zo belangrijk

	ja	eigen- lijk wel	eigen- lijk niet	nee	n.v.t.
Het wordt me te veel					
19. Is de zorg voor uw naaste lichamelijk vaak te zwaar voor u?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Is de zorg voor uw naaste emotioneel vaak te zwaar voor u?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Kunt u de zorg voor uw naaste aan anderen overlaten, op het moment dat u daar behoefte aan hebt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Hebt u door de ziekte van uw naaste minder contact met familie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Hebt u door de ziekte van uw naaste minder contact met vrienden/ kennissen of in clubverband?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- B9. Hoe belangrijk zijn bovenstaande problemen voor u op dit moment?
- Van het allergrootste belang
 - Heel belangrijk
 - Belangrijk
 - Niet zo belangrijk

	ja	eigen- lijk wel	eigen- lijk niet	nee	n.v.t.
Zeggenschap inleveren en kwijtraken					
24. Betrekken zorg-/hulpverleners u voldoende bij het nemen van belangrijke beslissingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Voelt u zich betutteld door zorg-/hulpverleners?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Vindt u het lastig voor uw naaste te moeten beslissen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- B10. Hoe belangrijk zijn bovenstaande problemen voor u op dit moment?
- Van het allergrootste belang
 - Heel belangrijk
 - Belangrijk
 - Niet zo belangrijk

	ja	eigen- lijk wel	eigen- lijk niet	nee	n.v.t.
In goede en slechte tijden					
27. Voelt u zich schuldig bij het overdragen van zorg aan de zorg-/hulpverleners?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Schaamt u zich bij het overdragen van zorg aan de zorg-/hulpverleners?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B11. Hoe belangrijk zijn bovenstaande problemen voor u op dit moment?					
<input type="checkbox"/> Van het allergrootste belang					
<input type="checkbox"/> Heel belangrijk					
<input type="checkbox"/> Belangrijk					
<input type="checkbox"/> Niet zo belangrijk					

	ja	eigen- lijk wel	eigen- lijk niet	nee	n.v.t.
Miscommunicatie met zorgverleners					
29. Sluit de professionele zorg/hulp die u ontvangt aan bij uw wensen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Vindt u dat zorg-/hulpverleners ook voldoende aandacht voor u hebben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Komen zorg-/hulpverleners de gemaakte afspraken na?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Vindt u het moeilijk om zaken te bespreken met zorg-/hulpverleners, als er problemen zijn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Stemmen zorg-/hulpverleners de zorg/hulp goed op elkaar af?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B12. Hoe belangrijk zijn bovenstaande problemen voor u op dit moment?					
<input type="checkbox"/> Van het allergrootste belang					
<input type="checkbox"/> Heel belangrijk					
<input type="checkbox"/> Belangrijk					
<input type="checkbox"/> Niet zo belangrijk					

	ja	eigen- lijk wel	eigen- lijk niet	nee	n.v.t.
Weerstand tegen opname					
34. Ziet u op tegen opname van uw naaste in een zorginstelling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Krijgt u voldoende ondersteuning, bij een mogelijke opname van uw naaste (bij het verwerken en regelen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B13. Hoe belangrijk zijn bovenstaande problemen voor u op dit moment?					
<input type="checkbox"/> Van het allergrootste belang					
<input type="checkbox"/> Heel belangrijk					
<input type="checkbox"/> Belangrijk					
<input type="checkbox"/> Niet zo belangrijk					

C. Uw wensen voor meer hulp

Hebt u behoefte aan **méér** hulp of ondersteuning dan u nu krijgt? Het gaat uitsluitend om de behoefte aan **professionele hulp**. Dit is bijvoorbeeld de wijkverpleging, dagopvang, de huisarts of de medisch specialist. Indien u niet méér hulp wilt, hoeft u niets aan te kruisen. Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

Niet-pluisgevoel & Wat is er aan de hand en wat kan helpen

Alleen aankruisen waar u méér hulp bij nodig hebt

- Ik wil worden ondersteund in het opstarten van hulp
- Ik wil dat de diagnose dementie wordt vastgesteld
- Ik wil informatie over de verschijnselen van dementie
- Ik wil informatie over het verloop van dementie
- Ik wil informatie over de mogelijkheden voor medische behandeling van dementie
- Ik wil weten wat het zorg-/hulpaanbod is in de regio

Bang, boos en in de war

Alleen aankruisen waar u méér hulp bij nodig hebt

- Ik wil hulp bij het leren omgaan met veranderingen in het gedrag van mijn naaste
- Ik wil weten hoe ik kan omgaan met lusteloosheid of gebrek aan activiteit van mijn naaste
- Ik wil weten hoe ik kan omgaan met de agressie van mijn naaste
- Ik wil weten wat ik kan doen wanneer mijn naaste bang, boos of in de war is

Er alleen voor staan

Alleen aankruisen waar u méér hulp bij nodig hebt

- Ik wil hulp bij huishoudelijke taken
- Ik wil hulp bij het bereiden van eten en/of koken voor mijn naaste
- Ik wil hulp bij het vervoer van mijn naaste, bijvoorbeeld iemand die kan autorijden
- Ik wil hulp bij winkelen en boodschappen doen voor mijn naaste
- Ik wil hulp bij de administratie van mijn naaste
- Ik wil hulp bij klussen in en rond huis (bijvoorbeeld onderhoud, reparaties, tuin)
- Ik wil dat iemand mijn gevoel wegneemt er alleen voor te staan in de zorg voor mijn naaste

Lichamelijke zorg

Alleen aankruisen waar u méér hulp bij nodig hebt

- Ik wil hulp bij het wassen en aan/uitkleden van mijn naaste
- Ik wil hulp bij het douchen van mijn naaste
- Ik wil hulp bij het eten van mijn naaste
- Ik wil hulp bij het lopen en staan van mijn naaste
- Ik wil hulp bij het voorkomen van vallen van mijn naaste
- Ik wil hulp bij de incontinentie van mijn naaste

Contacten mijden

Alleen aankruisen waar u méér hulp bij nodig hebt

- Ik wil weten hoe ik activiteiten kan ondernemen met mijn naaste
- Ik wil hulp om mijn gevoelens van schaamte voor het gedrag van mijn naaste kwijt te raken
- Ik wil hulp zodat mijn familie en vrienden meer begrip krijgen voor het gedrag van mijn naaste

Gevaar

Alleen aankruisen waar u méér hulp bij nodig hebt

- Ik wil hulp om het weglopen van mijn naaste tegen te gaan
- Ik wil hulp om onveilige situaties te voorkomen
- Ik wil hulp bij het aanbrengen van aanpassingen in huis
- Ik wil hulp om brand te voorkomen
- Ik wil hulp zodat ik kan leren omgaan met mijn ongerustheid

Ook nog gezondheidsproblemen

Alleen aankruisen waar u méér hulp bij nodig hebt

- Ik wil dat iemand zicht heeft op het innemen van medicijnen door mijn naaste
- Ik wil dat iemand zicht heeft op het opvolgen van behandeladviezen door mijn naaste
- Ik wil hulp bij het signaleren van gezondheidsproblemen van mijn naaste

Verlies

Alleen aankruisen waar u méér hulp bij nodig hebt

- Ik wil hulp zodat ik mijn verdriet over de dementie van mijn naaste kan verwerken
- Ik wil hulp zodat ik mijn gevoelens van eenzaamheid kan tegengaan

Het wordt me teveel

Alleen aankruisen waar u méér hulp bij nodig hebt

- Ik wil hulp bij het verdelen van de zorg met familie of vrienden
- Ik wil dat iemand soms de opvang, begeleiding en zorg voor mijn naaste van mij overneemt
- Ik wil hulp bij het maken van een praktische indeling van mijn dag
- Ik wil emotionele ondersteuning

Zeggenschap inleveren en kwijtraken

Alleen aankruisen waar u méér hulp bij nodig hebt

- Ik wil dat zorg-/hulpverleners mij betrekken bij beslissingen
- Ik wil hulp bij het regelen van mentorschap (mentorschap = het formeel nemen van beslissingen voor uw naaste, over zorg, verpleging, behandeling en begeleiding)
- Ik wil hulp bij de bewindvoering en onder curatele stellen van mijn naaste
- Ik wil hulp bij de inname van het rijbewijs van mijn naaste

In goede en slechte tijden

Alleen aankruisen waar u méér hulp bij nodig hebt

- Ik wil door zorg-/hulpverleners niet worden betutteld
- Ik wil hulp om mijn schuldgevoelens bij het overdragen van de zorg (bijvoorbeeld wanneer mijn naaste naar de dagopvang gaat) kwijt te kunnen raken
- Ik wil hulp omdat ik de zorg niet meer op kan brengen

Miscommunicatie met hulpverleners

Alleen aankruisen waar u méér hulp bij nodig hebt

- Ik wil overlegmomenten met professionele zorg/hulpverleners
- Ik wil dat professionele zorg-/hulpverleners rekening houden met mijn wensen
- Ik wil dat professionele zorg-/hulpverleners samenwerken en de zorg onderling goed afstemmen
- Ik wil hulp bij de afstemming van de zorg met andere mantelzorgers
- Ik wil dat één zorg-/hulpverlener de zorg coördineert
- Ik wil dat één zorg-/hulpverlener mij steunt en er voor mij is

Weerstand tegen opname

Alleen aankruisen waar u méér hulp bij nodig hebt

- Ik wil hulp bij het bespreken van opname met mijn naaste
- Ik wil informatie over het aanbod van zorginstellingen
- Ik wil hulp zodat ik kan accepteren dat opname van mijn naaste noodzakelijk is
- Ik wil informatie over alternatieven voor opname
- Ik wil hulp, ondersteuning en begeleiding in plaats van opname van mijn naaste
- Ik wil weten welke wettelijke regelingen/vergoedingen er zijn bij opname

Anders

- Ik wil andere hulp, namelijk (vul hier in waarbij u graag professionele hulp zou willen hebben):

.....
.....

Ruimte voor opmerkingen

.....
.....
.....
.....

**HARTELIJK DANK VOOR HET INVULLEN VAN DEZE
VRAGENLIJST.**

Bijlage 4: Vragenlijst ‘Tevredenheid van mantelzorgers met trajectbegeleiding bij dementie’



NIVEL
Nederlands instituut
voor onderzoek van de
gezondheidszorg

Otterstraat 118-124
Postbus 1568
3500 BN Utrecht
Telefoon 030 2 729 700

Vragenlijst

Tevredenheid van mantelzorgers met trajectbegeleiding bij dementie

Uw ervaringen met trajectbegeleiding

Instructie:

Wilt u onderstaande vragen beantwoorden door het juiste vakje aan te kruisen?
Met een '**trajectbegeleider**' bedoelen we de vaste, deskundige begeleider die u vanaf het begin (vóór de diagnose dementie) ondersteunt, informeert, keuzes helpt maken en samen met u de zorg regelt.

1. Ontvangt u momenteel trajectbegeleiding bij de zorg voor uw naaste?
 - Ja
 - Nee, want mijn naaste is opgenomen in een verpleeghuis
 - Nee, want mijn naaste is overleden
 - Nee, want
2. Hoe lang ontvangt u trajectbegeleiding bij de zorg voor uw naaste, of hoe lang heeft u trajectbegeleiding ontvangen?
 - Korter dan 6 weken
 - 6 weken tot een half jaar
 - Een half jaar tot een jaar
 - 1 tot 2 jaar
 - Anders,

Instructie:

Wilt u bij de volgende stellingen aangeven of u het al of niet eens bent met de stelling, door het vakje dat het meest van toepassing is aan te kruisen? Kies **alleen 'ja'** als u het **helemaal eens** bent. Als u het **gedeeltelijk eens bent of twijfelt**, kies dan '**nee**'.
Bij elke vraag kan slechts één vakje aangekruist worden.

3. De trajectbegeleider heeft ons voldoende geïnformeerd over de mogelijkheden in de regio voor de opvang van mensen met dementie en hun naaste.
 - Ja
 - Nee
 - Niet van toepassing
4. Er is voldoende met ons besproken wat wij in het beloop van de ziekte konden verwachten.
 - Ja
 - Nee
 - Niet van toepassing
5. Ik heb voldoende gehad aan de adviezen van de trajectbegeleider over de wijze waarop ik het best met mijn naaste kan omgaan.
 - Ja
 - Nee
 - Niet van toepassing
6. De trajectbegeleider heeft mij en/of mijn naaste voldoende geholpen om hulp te accepteren.
 - Ja
 - Nee
 - Niet van toepassing

7. Door het contact met de trajectbegeleider heb ik de zorg beter kunnen volhouden.
- Ja
 - Nee
 - Niet van toepassing
8. Ik kon met mijn vragen bij de trajectbegeleider terecht.
- Ja
 - Nee
 - Niet van toepassing
9. Het contact met de trajectbegeleider heb ik ervaren als warm en betrokken.
- Ja
 - Nee
 - Niet van toepassing
10. Mijn trajectbegeleider toonde voldoende begrip voor mijn gevoelens.
- Ja
 - Nee
 - Niet van toepassing
11. Ik had er vertrouwen in dat de trajectbegeleider samen met mij naar een oplossing zou zoeken, als het me teveel zou worden.
- Ja
 - Nee
 - Niet van toepassing
12. De trajectbegeleider gaf mij voldoende gelegenheid om mee te beslissen over de aanpak van de problemen in de zorg voor mijn dementerende naaste.
- Ja
 - Nee
 - Niet van toepassing
13. De trajectbegeleider gaf mijn dementerende naaste voldoende gelegenheid om mee te beslissen over de aanpak van de problemen.
- Ja
 - Nee
 - Niet van toepassing
14. De trajectbegeleider nam de tijd om naar mijn verhaal te luisteren.
- Ja
 - Nee
 - Niet van toepassing
15. De trajectbegeleider begreep waaraan ik behoefte had.
- Ja
 - Nee
 - Niet van toepassing
16. De trajectbegeleider had voldoende aandacht en belangstelling voor mijn naaste.
- Ja
 - Nee
 - Niet van toepassing

17. De trajectbegeleider hield bij het maken van een afspraak rekening met mijn agenda.

- Ja
- Nee
- Niet van toepassing

18. De trajectbegeleider hield zich aan de afspraken.

- Ja
- Nee
- Niet van toepassing

19. De trajectbegeleider coördineerde de hulp die ik kreeg van verschillende mensen en instellingen voldoende.

- Ja
- Nee
- Niet van toepassing

20. Als ik een moeilijke beslissing moest nemen in de zorg voor mijn dementerende naaste, voelde ik me geholpen door de trajectbegeleider.

- Ja
- Nee
- Niet van toepassing

21. De trajectbegeleider wil van u graag een rapportcijfer hebben.

Kruis hier een cijfer tussen 1 en 10 aan:

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10

22. Wat kan de trajectbegeleider doen om dit cijfer te verhogen?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

23. Hieronder kunt u nog iets schrijven wat u graag kwijt wilt en wat nog niet aan de orde is geweest.

.....

.....

.....

.....

Bijlage 5: Achtergrondkenmerken van de referentiegroep

Tabel 1 Kenmerken van mantelzorgers

Meting % (n)	Referentiegroep (N=64)
<i>Geslacht</i>	
Man	28% (n=17)
Vrouw	72% (n=44)
<i>Leeftijd</i>	
Gemiddeld	62,1 jaar
Range	44-84 jaar
<i>Relatie persoon met dementie</i>	
Partner	44% (n=27)
(Schoon)zoon/(schoon)dochter	39% (n=24)
Broer/zus/andere familie	12% (n=7)
Buurvrouw/buurman	5% (n=3)
<i>Hoeveel jaar geeft u mantelzorg?</i>	
Minder dan 1 jaar	7% (n=4)
1 tot 2 jaar	14% (n=8)
2 tot 5 jaar	50% (n=29)
5 jaar of langer	29% (n=17)
<i>Hoe vaak zorgt u voor uw naaste?</i>	
Dagelijks	48% (n=28)
3 tot 6 keer per week	24% (n=14)
1 tot 2 keer per week	23% (n=13)
Minder dan 1 keer per week	5% (n=3)
Minder dan 1 keer per maand	0% (n=0)
<i>Ervaren gezondheid</i>	
Uitstekend/zeer goed/goed	69% (n=42)
Matig	29% (n=18)
Slecht	2% (n=1)

Tabel 2 Kenmerken van naasten met dementie

Meting % (n)	Referentiegroep (N=64)
<i>Geslacht</i>	
Man	37% (n=23)
Vrouw	63% (n=39)
<i>Leeftijd</i>	
Gemiddeld	78,3 jaar
Range	55-96 jaar
<i>Woonsituatie</i>	
Eigen woning	44% (n=27)
Aanleunflat/ouderenwoning	11% (n=7)
Verzorgingshuis	13% (n=8)
Verpleeghuis	26% (n=16)
Woonzorgcomplex	6% (n=4)
<i>Hoe lang verschijnselen van dementie?</i>	
Minder dan 1 jaar	3% (n=2)
1 tot 2 jaar	13% (n=8)
2 tot 5 jaar	43% (n=32)
5 jaar of langer	31% (n=19)
<i>Ontvangt uw naaste met dementie professionele zorg?</i>	
Geén professionele zorg	6% (n=4)
Persoonlijke verzorging	55% (n=35)
Huishoudelijke hulp	42% (n=27)
Gesprekken met ouderenadviseur	5% (n=3)
Dagbehandeling/dagopvang	39% (n=25)
Medische behandeling	41% (n=26)