

Casemanagement bij dementie in de regio Delft Westland Oostland 2005-2007

Samenvatting eindrapport

Hanny Groenewoud, Ilse Egers, Aart Pool, Jacomine de Lange
Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam

Rotterdam, april 2008



Hanny Groenewoud
Ilse Egers
Aart Pool
Jacomine de Lange

*Hogeschool Rotterdam
Kenniskring Transities in zorg*

Rotterdam, april 2008

Opdrachtgever
RCG DWO

Klankbordgroep
Riet Middelhoek, Vierstroomzorging
Ingrid van Putten, Careyn
Rosemarie van Troost, Van Kleef Instituut
Rozemarije Schlotter, RCG DWO

Subsidiegevers
Stichting Gerard Van Kleef
Provincie Zuid-Holland
Careyn
RCG DWO
Kenniskring Transities in Zorg, Hogeschool Rotterdam



Met **passie**
vierstroomzorging



© 2008 Kenniskring Transities in Zorg

Inleiding

Begin 2005 zijn de zorginstellingen Careyn en Vierstroomzorgring in Delft, Pijnacker-Nootdorp en de 3B-hoek (regio Delft Westland Oostland) gestart met een pilotproject 'casemanagement dementie thuis'. Het doel van het casemanagement was om thuiswonende mensen met dementie en hun naaste(n) te ondersteunen zodat:

- de ziektelast en de psychosociale problematiek verminderen;
- crisissituaties worden voorkomen;
- de tevredenheid van cliënt en mantelzorgers over de geboden hulp toeneemt.

Casemanagers hadden daarbij de volgende taken:

- het tijdig geven van informatie over een zinvolle dagbesteding en verdergaande zorg;
- het in de gaten houden van de medische, psychische en sociale noden van de cliënt;
- waakzaamheid ten aanzien van overbelasting van de naaste(n).

De Kenniskring Transitie in Zorg van de Hogeschool Rotterdam kreeg de opdracht om het pilotproject te evalueren.

Vraagstellingen van het onderzoek

Het evaluatieonderzoek moest een antwoord geven op de volgende vragen:

1. Welke transitie maken mensen met dementie en hun mantelzorgers door, en hoe beleven zij de zorgverlening gedurende deze periode?
2. Wat is zorginhoudelijk casemanagement bij dementie?
3. Wat zijn de benodigde competenties om zorginhoudelijk casemanagement bij dementie uit te voeren?
4. Wat zijn de organisatorische voorwaarden voor zorginhoudelijk casemanagement bij dementie?

Onderzoeksoopzet

Om deze vraagstellingen van het onderzoek te beantwoorden, zijn vier deelonderzoeken uitgevoerd:

1	Hoe?	Kwalitatieve interviews.
	Bij wie?	Elf ouderen met dementie en hun mantelzorger(s).
	Wanneer?	Aan het begin van het evaluatieonderzoek, en zes en twaalf maanden ná de start.
	Waarover?	Hun behoeften en ervaringen ten aanzien van hulp en ondersteuning; de transities die zij doormaken; de rol die de casemanager hierbij speelt.
2	Hoe?	Kwalitatieve interviews.
	Bij wie?	De zes casemanagers in de regio DWO.
	Wanneer?	Aan het begin van het evaluatieonderzoek, en zes en twaalf maanden ná de start.
	Waarover?	Kenmerken van zorginhoudelijk casemanagement; de benodigde competenties.
3	Hoe?	Vragenlijstonderzoek.
	Bij wie?	De zes casemanagers, over 40 ouderen met dementie.
	Wanneer?	Gedurende zes maanden vanaf het begin van het evaluatieonderzoek.
	Waarover?	De activiteiten en werkzaamheden van de casemanagers: hoe vaak bezoeken zij hun cliënten, welke problemen komen aan de orde, en welke interventies passen zij toe?
4	Hoe?	Vragenlijstonderzoek.
	Bij wie?	Achtendertig mantelzorgers.
	Wanneer?	Ongeveer negen maanden na de start van het evaluatieonderzoek.
	Waarover?	Hun tevredenheid over het casemanagement bij dementie.

Bevindingen

Transities bij de ouderen met dementie en hun mantelzorgers

Transities zijn overgangen van de ene sociale rol, levensfase, lichamelijke of psychische toestand naar de andere. Deze overgangen kunnen het leven (tijdelijk) verstoren of ontwrichten.

Ouderen met dementie en hun mantelzorgers hebben te maken met verschillende veranderingen. Deze veranderingen – ook wel transitie genoemd – betreffen de ziekte, de zorg en sociale rolpatronen, en kunnen het leven soms langere tijd ontwrichten. De betrokkenen moeten leren omgaan met deze veranderingen en steeds hun verwachtingen over het verloop van de dementie en het dagelijkse leven bijstellen.

Transities volgens de ouderen met dementie

- Voor ouderen met dementie komt de **diagnose dementie** vaak als een schok. De diagnose maakt hen bang voor achteruitgang of stigmatisering. Zij moeten leren omgaan met geheugenverlies en met gedragsveranderingen. Dit maakt hen onzeker.
- Ouderen met dementie krijgen te maken met **verlies van zelfstandigheid en autonomie**. Zij worden steeds afhankelijker van anderen. Het kan moeilijk

HET HOREN VAN DE DIAGNOSE DEMENTIE

“Toen we hoorden wat ik had, heb ik misschien wel een maand of zeven, acht niets gedaan.”
(oudere met dementie)

zijn om de hulp van anderen te accepteren. Soms leidt verlies van zelfstandigheid ook tot eenzaamheid. Sommige ouderen met dementie maken zich zorgen om de mantelzorg, die steeds meer wordt belast.

- Ook hun **sociale rol** verandert, van zelfstandigheid naar afhankelijkheid, en van autonomie naar steeds meer samen doen.

Transities volgens de mantelzorgers

- Mantelzorgers noemen de **diagnose dementie** soms een ‘overval’. De achteruitgang van hun dierbare met dementie ervaren zij als pijnlijk en verdrietig.
- Hun **sociale rol** verandert. Van echtgenoot of kind worden zij mantelzorg, van volop in het leven staan komen zij steeds meer in een isolement terecht, en in plaats van een eigen leven staat hun leven steeds meer in dienst van de ander. Dit is zwaar.
- De **verhuizing van de oudere met dementie naar een verpleeghuis** of andere woonvorm veroorzaakt vaak schuldgevoelens en verdriet bij de mantelzorg.

VAN VOLOP IN HET LEVEN STAAN NAAR EEN TOENEMEND ISOLEMENT

“Ik had een heel leven naast hem een heel ander leven met vrienden en vriendinnen, dat raak je allemaal kwijt..”
(partner)

De transities bij de ouderen met dementie en hun mantelzorgers vertonen enkele parallellen. Zij maken echter niet altijd gelijktijdig eenzelfde transitie door, en ook hun behoefte aan ondersteuning bij de transitie kan verschillend zijn.

Steun van de sociale omgeving en van professionele hulpverleners

Veel steun, maar soms ook ergernissen.

Ouderen met dementie en mantelzorgers kunnen het niet alleen. Zij krijgen bij de transities die zij doormaken hulp van familie, vrienden of andere bekenden. Bijna alle ouderen met dementie krijgen hulp van de thuiszorg bij huishoudelijke taken of de persoonlijke verzorging. Daarnaast gaan de meeste ouderen met dementie één of meer dagen per week naar een dagvoorziening.

Veel mantelzorgers willen de zorg voor hun dementerende partner, vader of moeder zo lang mogelijk volhouden. Omdat de zorg erg zwaar is, is ondersteuning van de mantelzorg erg belangrijk.

DE OUDEREN MET DEMENTIE

Hulp van	Beleving
Mantelzorgers	<ul style="list-style-type: none"> • fijn en vertrouwd • bezorgdheid om de mantelzorg
De thuiszorg	<ul style="list-style-type: none"> • prettig om hulp te krijgen bij het opstaan, aankleden of eten • gezellig
Dagvoorziening	<ul style="list-style-type: none"> • gezellig • zinvolle dagbesteding

DE MANTELZORGERS

Hulp van	Beleving
(Klein-)kinderen, andere familieleden, de huishoudelijke hulp of de burens	<ul style="list-style-type: none"> • uitlaatklep • hulp vragen is moeilijk • spanningen in geval van verschil van mening over de situatie
De thuiszorg	<ul style="list-style-type: none"> • waardering • ontlasting • ergernis omdat bijvoorbeeld afspraken niet worden nagekomen
Huisarts	<ul style="list-style-type: none"> • tevreden over de begeleiding • teleurstelling

Het luisterend oor van de casemanager...

... en altijd kunnen terugvallen op iemand...

De casemanager dementie vervult de volgende rollen voor ouderen met dementie en hun mantelzorgers (interviews met cliëntparen):

De ouderen met dementie	De mantelzorgers
GESPREKSPARTNER "luisterend oor"	GESPREKSPARTNER
STEUNPILAAR	STEUNPILAAR
ADVISEUR adviezen over dementie, een zinvolle dagbesteding	ADVISEUR adviezen over dementie, het ziekteproces
VRAAGBAAK	ORGANISATOR / REGISSEUR
STEUN VOOR DE PARTNER	RAADGEVER adviezen over omgaan met de dementie
	BEMIDDELAAR

Voor de meeste ouderen met dementie speelt de casemanager niet zo'n duidelijke rol. Zij hebben weliswaar regelmatig contact met de casemanager, maar kunnen zich dit niet herinneren.

De mantelzorgers hebben doorgaans vaker contact met de casemanager dan de ouderen met dementie, vooral wanneer de ernst van de dementie toeneemt.

De casemanager krijgt een dikke acht

De mantelzorgers zijn in het algemeen zeer tevreden over het casemanagement bij dementie. Zij geven de casemanagers een gemiddeld rapportcijfer van 8,7; de rapportcijfers variëren van 6 tot en met 10.

Grote tevredenheid

BEGRIIP EN AANDACHT VAN DE CASEMANAGER
WARMTE EN BETROKKENHEID
VERTROUWEN DAT DE CASEMANAGER HELPT ZOEKEN NAAR EEN OPLOSSING
BETROUWBAARHEID
COÖRDINATIE VAN DE HULP

Verbeterpunt

VAKER LATEN MEEBESLISSSEN VAN DE OUDERE MET DEMENTIE
INFORMATIE GEVEN OVER REGIONALE OPVANGMOGELIJKHEDEN
INFORMATIE GEVEN OVER HET ZIEKTEBELOOP
ADVIEZEN OVER OMGAAN MET DE DEMENTIE
VAKER CONTACT
BEREIKBAARHEID VAN DE CASEMANAGER

AANBEVELINGEN VOOR DE PRAKTIJK

1. De casemanager dementie dient zich ervan te vergewissen dat de ouderen met dementie en de mantelzorgers voldoende geïnformeerd zijn over de aard en het beloop van de ziekte, en over het (regionale) zorgaanbod. Ouderen met dementie en hun mantelzorgers hebben vaak veel (onbeantwoorde) vragen.
2. De casemanager dementie dient zich ervan te vergewissen dat de ouderen met dementie en de mantelzorgers voldoende geadviseerd worden over hoe zij kunnen omgaan met de gedragsveranderingen en met de veranderingen die de dementie met zich meebrengt voor hun relatie en andere sociale rollen.
3. De casemanager dementie dient de ouderen met dementie en hun mantelzorgers te stimuleren en te motiveren om open te zijn over de dementie. Dit lucht op en leidt tot grotere betrokkenheid van de sociale omgeving.
4. De casemanager dementie dient oog te hebben voor en in te springen op de behoefte van de oudere met dementie of de mantelzorger aan individuele gesprekken met de casemanager.
5. De casemanager dementie dient in de begeleiding voldoende aandacht te besteden aan de onzekerheden van de mantelzorger. Mantelzorgers hebben bevestiging nodig dat zij goed voor hun partner, vader of moeder met dementie zorgen.
6. De casemanager dementie dient een totaaloverzicht te hebben van het (regionale) zorgaanbod om adequate zorg te kunnen aanbieden en organiseren.
7. De casemanager dementie dient bij te dragen aan de deskundigheidsbevordering van andere hulpverleners in de zorgketen voor ouderen met dementie.
8. De casemanager dementie moet aandacht en tijd besteden aan haar eigen professionalisering, en bijdragen aan de verdere ontwikkeling van (evidence-based) methodieken voor casemanagement bij dementie.

Zorginhoudelijk casemanagement

Combinatie van ketenzorg en transitiezorg

Zorginhoudelijk casemanagement is gebaseerd op transitiezorg en op ketenzorg.

Ketenzorg De zorginspanningen door verschillende zorgaanbieders bij één zorgvrager met een bepaalde ziekte vormen een samenhangend geheel. Er bestaan (geformaliseerde) afspraken tussen betrokken zorgaanbieders over de samenhang en de continuïteit van de patiëntenzorg.

Transitiezorg De voorbereiding en ondersteuning van de zorgvrager bij een transitie en deze stimuleren om een nieuw leven op te pakken.

De voortdurende afstemming tussen het transitieproces van het cliëntpaar en de zorgprocessen staat centraal bij zorginhoudelijk casemanagement bij dementie.

De doelstellingen van het casemanagement bij dementie

De casemanagers noemen drie belangrijke doelen van het casemanagement bij dementie:

- 1 een veilige omgeving;
- 2 evenwicht tussen draaglast en draagkracht bij de oudere met dementie en de mantelzorger(s);
- 3 een positieve sociale omgeving;

zodat de oudere met dementie, indien gewenst, zo lang mogelijk verantwoord thuis kan blijven wonen.

Activiteiten van de casemanager dementie

Zorginhoudelijk casemanagement is meer dan het regelen en coördineren van zorg alleen.

Bij zorginhoudelijk casemanagement gaat het om drie hoofdactiviteiten:

- 1 Monitoren**
bijv. bewaken van het zorgverloop, observeren van de veiligheid in en rondom de woning, observeren van het gedrag van de oudere met dementie, bewaken van het effect van interventies
- 2 Begeleiden van de dementerende oudere en zijn mantelzorg**
bijv. actief luisteren, bemiddelen tussen partners, positieve bekrachtiging, confronteren, informatie geven over de ziekte en het zorgaanbod
- 3 Linken van zorgactiviteiten**
bijv. organiseren en afstemmen van zorg, behandeling en begeleiding, waaronder ook dagbehandeling en respijtzorg; onderhandelen met zorgaanbieders en zorgverzekeraars; verzorgen van cursussen over dementie, coachen van andere hulpverleners in de dementieketen

Contacten met het cliëntpaar

- De registratie van cliëntgebonden activiteiten laat zien dat de casemanagers gemiddeld één keer per vijf weken contact hebben met de cliënt en/of de mantelzorg.
- De gemiddelde duur van zo'n contact is ongeveer 50 minuten.
- De casemanager bezoekt de cliënt en/of de mantelzorg vaak thuis.
- Tijdens deze contacten zijn de interventies van de casemanager vooral gericht op begeleiding van het cliëntpaar: de casemanager biedt een luisterend oor, geeft morele steun en positieve bekrachtiging, toont begrip, geeft de ouderen met dementie en de mantelzorgers informatie over de ziekte en de behandeling, en informeert hen over de verschillende zorgmogelijkheden. Daarnaast geeft de casemanager praktische adviezen aan de cliënt en mantelzorg. Mantelzorgers wordt vaak op het hart gedrukt om vooral ook te zorgen voor voldoende tijd voor zichzelf.

De organisatorische voorwaarden voor zorginhoudelijk casemanagement bij dementie

De financiering

De financiering van het casemanagement dementie is niet kostendekkend. Op dit moment maken de casemanagers gebruik van de indicatie voor Ondersteunende Begeleiding (max. 1,9 uur per week). De betreffende uren moeten zij delen met het V&V-team. Bovendien is de vergoeding voor Ondersteunende Begeleiding niet afgestemd op de inzet van een hbo-opgeleide professional. Tijdens het pilotproject werd het tijdelijk aangevuld door de betrokken partijen. Voorwaarde voor het goed functioneren van casemanagement is een sluitende financiële regeling.

Caseload

Op grond van dit onderzoek lijkt een caseload van ongeveer tien cliënten reëel bij een inzet van 8 uur per week. De casemanager ziet de gemiddelde cliënt één keer per vijf weken en besteedt dan ruim vier uur aan direct en indirect cliëntgebonden activiteiten. Daarnaast is de casemanager gemiddeld 5-6 uur per maand kwijt aan niet-cliëntgebonden activiteiten, zoals (bij-)scholing, regulier overleg, het geven van cursussen over dementie en het starten en onderhouden van contacten met zorginstellingen in de regio.

De positionering van de casemanager

De casemanagers van Careyn zijn nauw betrokken bij het V&V-team, waardoor zij hun collega's van de thuiszorg makkelijker kunnen aansturen. De casemanagers van Vierstroomzorging maken formeel geen deel uit van het thuiszorgteam en zien deze afstand als een voordeel, omdat zij hierdoor minder geneigd zijn om rekening te houden met bijvoorbeeld de werkdruk van het V&V-team.

De dementieketen

De casemanagers hebben te maken met verschillende andere professionele hulpverleners binnen het psychogeriatrisch zorgcircuit. Het gaat vooral om:

- het V&V-team. De wijkverpleegkundigen en verzorgenden spelen, naast de mantelzorgers, een grote rol in de zorg voor de oudere met dementie. Wederzijdse informatievoorziening en overleg is van groot belang.
- de huisarts. De huisarts is één van de verwijzers naar de casemanager dementie en speelt daarnaast een rol bij (lichamelijke) co-morbiditeit, vragen over medicatie en het aanvragen van indicaties.
- de GGZ. De GGZ speelt eveneens een rol als verwijzer, maar blijft betrokken bij de zorg wanneer er sprake is van psychiatrische problematiek.
- de medewerkers van verpleeg- of verzorgingshuizen in de buurt, en van de dagvoorziening.

Belemmerende en bevorderende factoren in de dementieketen

Het casemanagement dementie is ontwikkeld als onderdeel van een dementieketen. Dat organisaties en professionals elkaar nodig hebben is duidelijk, maar de casemanagers moeten vaak nog zoeken naar wat de beste samenwerkingsvormen zijn.

Bevorderende factoren

- inzet en enthousiasme van de casemanagers
- bereidheid tot eigen financiële bijdrage van de betrokken thuiszorginstellingen
- bekendheid van de casemanager bij de huisartsen in de regio
- soepele samenwerking tussen thuiszorg en GGZ, bijvoorbeeld door consultatiemogelijkheden, zonder dat de cliënt hoeft te worden overgedragen.

Belemmerende factoren

- onvoldoende kennis en vaardigheden bij het V&V-team met betrekking tot dementie
- onvoldoende beschikbaarheid van cliëntgerichte dagbesteding
- wachtlijsten voor dagvoorzieningen en/of langdurig verblijf
- onvoldoende samenwerking tussen de ketenpartners

AANBEVELINGEN VOOR BELEID

1. Casemanagement dementie dient te zijn ingebed in de regionale zorgketen, zodat de casemanager daadwerkelijk ter aanvulling en ondersteuning van de andere professionals als 'smeerolie' kan fungeren binnen de zorgketen.
2. De organisaties in de dementieketen dienen zorgen te dragen voor regionale afstemming over de inrichting en besturing van de zorgketen voor ouderen met dementie.
3. De organisaties in de dementieketen dienen te garanderen dat de casemanager dementie een onafhankelijke positie heeft bij het aanbieden en organiseren van adequate zorg voor de oudere met dementie.
4. De organisaties in de dementieketen dienen zich sterk te maken voor adequate financiering van het casemanagement bij dementie.
5. De hulpverleners in de zorg voor ouderen met dementie dienen affiniteit te hebben met psychogeriatric; de organisaties in de dementieketen dienen hiervoor zorg te dragen.
6. De organisaties in de dementieketen dienen ervoor te zorgen dat de betrokken hulpverleners (bij-)geschoold worden in de zorg voor ouderen met dementie.
7. De organisaties in de dementieketen dienen zorg te dragen voor een vast team van hulpverleners voor de oudere met dementie.
8. De organisaties in de dementieketen dienen zorg te dragen voor continuïteit in de zorg voor de oudere met dementie, onder andere wanneer een casemanager vertrekt.

Het competentieprofiel

Het competentieprofiel van de zorginhoudelijk casemanager bij dementie

Behalve de twaalf kerncompetenties die worden beschreven in *Met het oog op de toekomst* (Pool e.a., 2001) heeft een casemanager dementie de volgende vier kerncompetenties nodig:

Kerncompetentie 1 Ondersteunen van de dementerende oudere

Om de last van de dementie te verlichten, ondersteunt de casemanager de dementerende oudere op een professioneel en maatschappelijk verantwoorde wijze.

Kerncompetentie 2 Ondersteunen van de mantelzorger

Om de last van de zorg voor de oudere met dementie te verlichten, ondersteunt de casemanager de mantelzorger op een professioneel en maatschappelijk verantwoorde wijze.

Kerncompetentie 3 Zorgen voor en bewaken van een geïntegreerde zorg

Om de zorg, voorlichting en behandeling op de behoeften en problemen van de dementerende oudere en zijn mantelzorger af te stemmen en als een samenhangend geheel te laten verlopen, zorgt de inhoudelijk casemanager voor en bewaakt het zorgaanbod en de zorguitvoering.

Kerncompetentie 4 Zorgen voor ontwikkeling casemanagement

Om te zorgen dat de functie van casemanager bij dementie zich verder ontwikkelt en professionaliseert, vervult de casemanager een actieve rol in het professionele en maatschappelijke debat.

Hiertoe moet de casemanager beschikken over de volgende kennis, vaardigheden en attituden:

Kennis	<ul style="list-style-type: none">- psychogeriatrische kennis- sociale kennis- zorgkundige kennis- medische kennis- kennis van wet- en regelgeving
Attitude	<ul style="list-style-type: none">- creativiteit- stressbestendigheid- assertiviteit
Vaardigheden	<ul style="list-style-type: none">- belevingsgericht werken- leiden van individuele en groepsgesprekken- crisissituaties kunnen hanteren- coachingsvaardigheden- scholingsvaardigheden- signaleren van leemtes in de (keten)zorg- samenwerken met anderen om de zorg tot een geheel te maken- soepel omgaan met rolwisseling, om verschillende functies te kunnen combineren- omgaan met onzekerheid

Conclusie

Casemanagement bij dementie is een waardevol onderdeel van de zorg voor thuiswonende ouderen met dementie en hun mantelzorgers.

In het rapport *Casemanagement bij dementie in de regio Delft Westland Oostland, 2005-2007* staan aanbevelingen voor de verdere uitwerking van deze vorm van zorg.

