

Meerjarenplan Regionale Stedelijke Keten Dementie Rotterdam 2019 - 2024



2019 - 2024

Inhoudsopgave

pagina's

Inhoudsopgave	2
Inleiding	3
Deelnemers in de keten	3
Focus	3
Maatschappelijke ontwikkelingen	4
Landelijke ontwikkelingen	5
Regionale ontwikkelingen	5
Acties en resultaten	7
Thema: Kennisontwikkeling professionals	7
Thema: Aanbod verhogen voor mensen met dementie en hun naasten	9
Thema: Aanbod voor mensen met dementie en hun naasten in kaart brengen	10
Thema: Vroegsignalering	10
Overige thema's	11
Bijlage Inleiding	12
Bijlage 1: Dementie algemeen	12
Bijlage 2: Mantelzorg, zorgbehoefte en zorgaanbod	13
Bijlage 3: Stad Rotterdam Feiten en cijfers	15
Bijlage 4: ketenzorg dementie	18
Zorgpad	20

Inleiding

Voor u ligt het regionale actieplan Stedelijke Keten Dementie ten behoeve van de stad Rotterdam (SKDR).

Dit actieplan maakt onderdeel uit van de het plan van aanpak van de Keten “Samen voor kwetsbare ouderen 010”. Deze keten richt zich op ketenzorg voor kwetsbare ouderen in Rotterdam. Na een aantal jaar en verschillende initiatieven is deze keten vormgegeven.

Ketenzorg wordt gedefinieerd als ‘een vorm van zorg die, toegesneden op de behoefte van de cliënt, wordt verleend op basis van afspraken over samenwerking, afstemming en regie tussen alle zorgverleners, gedurende het gehele traject van preventie, diagnose, behandeling en (na)zorg’. Bij ketenzorg stemmen alle betrokken zorgverleners de zorg af op de behoeften van de cliënt. Ze werken samen in de uitvoering van de zorg en brengen hierin samenhang. De cliënt ontvangt een integraal, kwalitatief passend aanbod op het gebied van zorg en welzijn, zonder last te hebben van muren en belangen tussen organisaties. Het gaat zowel om een zorgverleningsproces, als om een organisatieproces, niet alleen binnen één organisatie maar ook tussen verschillende organisaties. Mensen met complexe hulpvragen, zoals bij dementie, hebben veel baat bij ketenzorg.

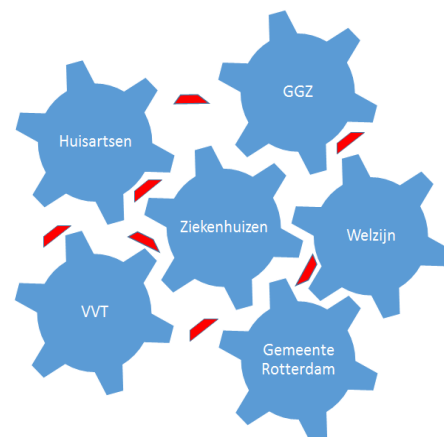
Op basis van deze uitgangspunten hebben de Rotterdamse zorgaanbieders bewust gekozen om dementie als aandachtsveld binnen de keten “Samen voor kwetsbare ouderen 010” onder te brengen. Werkwijze, bestuurlijke borging, contacten met de verschillende domeinen en contacten tussen professionals overlappen elkaar dusdanig dat eenduidige sturing logischer en efficiënter is.

Deelnemers in de keten

In deze keten zijn aangesloten de ziekenhuizen, huisartsen, VVT, welzijn, Alzheimer Nederland, gemeente Rotterdam en ZilverenKruis zorgverzekeraar en zorgkantoor. Samenwerking wordt geborgd in een overeenkomst. Dit zal eind 2018 gebeuren.

Focus

Daar de keten “Samen voor kwetsbare ouderen 010” net is gestart en nog duidelijk moet worden waar prioriteiten op onderwerpen liggen is dit stuk vooral gefocust op de huidige prioriteiten van de SKDR; eerste fase van dementie (vroeg signalering) en samenwerking met de welzijnspartijen.



*onder welzijn wordt ook verstaan mantelzorg en vrijwilligers.

Maatschappelijke ontwikkelingen

De ouderenzorg is landelijk volop in beweging. Veranderingen in beleid en behoefte leiden ertoe dat ouderen en daarmee ook kwetsbare ouderen langer thuis blijven wonen. Als gevolg hiervan wordt de langdurige zorg en zorg thuis complexer. Dit vraagt om inzet van andere vormen van zorg en ondersteuning. De Patiëntenfederatie Nederland heeft een rapport gepubliceerd waarin wordt beschreven hoe de zorg en ondersteuning aan ouderen met een kwetsbare gezondheid wordt ervaren. Van de ouderen en naasten geeft 48% aan knelpunten te ervaren in de keten van zorg aan ouderen met een kwetsbare gezondheid. Van de professionals is dit 95%. Als knelpunten worden onder andere genoemd:

- geen passende hulp
- slechte afstemming tussen zorgverleners
- onnodig lange verblijven in het ziekenhuis
- verschillende overgangen in de zorg verlopen niet goed.

Naast de gevolgen van veranderend beleid zijn er ook zorgelijke demografische ontwikkelingen. Nederland wordt geconfronteerd met een sterke vergrijzing. Inherent aan de vergrijzing is de toename van het aantal mensen met dementie.

Dementie is een syndroom waarbij geheugenstoornissen optreden. Doordat de verwerking van informatie in de hersenen is verstoord treden ook gedragsveranderingen op.



Aantal mensen in Rotterdam met dementie volgens cijfers Alzheimer Nederland:

Jaar	2020	2025	2030	2035	2040
Aantal	9.500	10.000	12.000	14.000	15.000

De meeste mensen met dementie wonen thuis. Zorg is meestal in handen van een mantelzorger. Deze mantelzorger heeft het vaak zwaar. Volgens onderzoek van NIVEL blijkt dat meer dan 50% van de mantelzorgers van mensen met dementie overbelast zijn of dreigen te raken.

Landelijke ontwikkelingen

Landelijk is iedereen het er over eens dat ketenzorg en specifieke aandacht voor zorg voor mensen met dementie wenselijk is. Dit wordt ondersteund door de verschillende plannen, zo is in 2014 is het landelijke Deltaplan Dementie van start gegaan.

De drie pijlers van het Deltaplan Dementie:

- onderzoek
- zorgverbetering
- dementievriendelijke samenleving

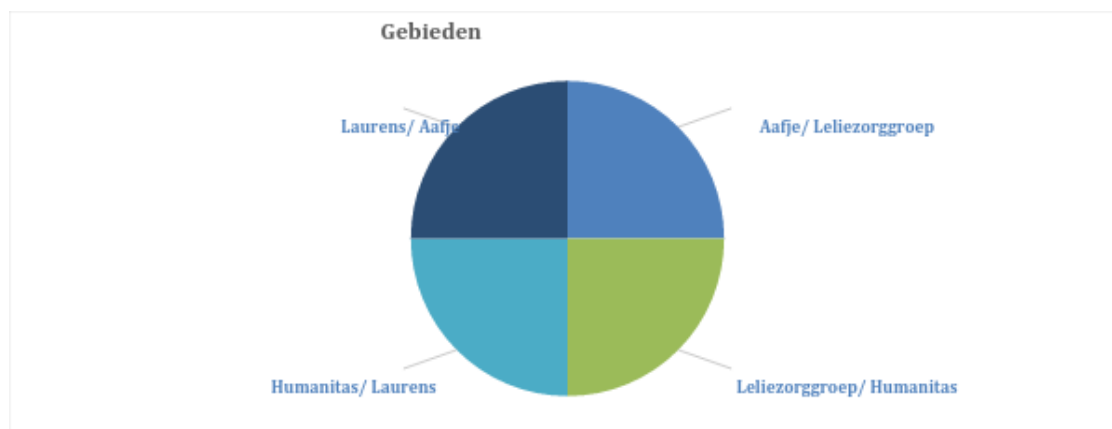
Het Deltaplan Dementie is het nationale programma om samen het hoofd te bieden aan de gevolgen van dementie.

Echter de financiële ondersteuning staat soms haaks op dit beleid.

Zo is er veel onduidelijkheid geweest over de functie en financiering van casemanagement, er is geen aparte aanspraak voor casemanagement dementie (CMD), CMD valt onder de aanspraak wijkverpleging. AIV (vroegsignalering) is geen aparte inkoopafspraken meer, het tarief van de wijkverpleging wordt verlaagd en er is geen specifieke centrale financiering meer van ketenzorg dementie.

Regionale ontwikkelingen

De verschillende ontwikkelingen hebben ervoor gezorgd dat er keuzes gemaakt moeten worden. Deze keuzes zijn vooral op lokaal gebied gemaakt. Gezien de omvang van de doelgroep in Rotterdam en de complexiteit van Rotterdam is er behoefte om ook lokaal meer samenwerking te zoeken. In het verleden waren er 13 lokale ketens binnen Rotterdam. De doelstelling van deze ketens was om de lokale partijen rondom het thema dementie te verbinden. De partijen die waren aangesloten bij de lokale ketens waren vooral welzijnsdomein georiënteerd. Door de gemeentelijke aanbestedingen is het aantal partijen in het welzijnsveld sterk verminderd. Dit maakte het mogelijk om het aantal ketens ook terug te brengen. Er zijn nu 4 lokale ketens in Rotterdam.



Laurens/Aafje: Centrum, Overschie, Hillegersberg en Schiebroek
Aafje/Lelie Zorggroep: Kralingen Crooswijk, Prins Alexander
Humanitas/Laurens: Charlois, Hoogvliet, Hoek van Holland
Lelie zorggroep/Humanitas: Feijenoord en IJsselmonde

Dementievriendelijke stad

De gemeente Rotterdam wil graag een dementievriendelijke stad zijn. De SKDR juicht dit van harte toe en wil dit graag ondersteunen door eisen te benoemen die wij stellen aan een dementievriendelijke omgeving. Met de gemeente Rotterdam zal nader besproken worden hoe hier invulling aan te geven.



Acties en resultaten

Stedelijke Keten Dementie Rotterdam streeft naar een goede samenhang en optimale samenwerking in de ketenzorg waarin cliënten en mantelzorgers op tijd informatie en zorg kunnen vinden, ze in alle fasen van het proces een vaste vertrouwde contactpersoon hebben die begeleiding biedt en zorg coördineert.

Het gaat om:

- 1^{ste} en 2^{de} lijns zorg betere afstemming
- Functionele en multidisciplinaire samenwerking
- Integratie van zorg

Het streven van de overheid is meer extramuralisering van de zorg; de cliënt moet zo lang mogelijk thuis blijven wonen met de door hen gewenste zorg en informele en professionele ondersteuning, voor zowel cliënt als mantelzorger. De SKDR onderschrijft dit uitgangspunt en streeft naar ondersteuning van ontwikkelingen om dit te realiseren, zoals goede signalering van veranderingen, diversiteit en samenhang in de ambulante zorg en dagbehandeling/verzorging. Dit is uitgewerkt naar onderstaande thema's.

Thema: Kennisontwikkeling professionals

Aanleiding:

Dementie is een palliatieve ziekte. De afgelopen jaren hebben we ervaren dat er bij de professionals voldoende kennis is over het ziektebeeld in het algemeen. Twee onderdelen zouden echter meer ontwikkeld kunnen worden:

1. Het gesprek aangaande het levenseinde en de markeringspunten die er zijn gedurende het ziekteproces die hieraan relateren
2. Onbegrepen gedrag. Het ziektebeeld wordt beïnvloed door diverse factoren. Als eerder benoemd heeft de populatie van Rotterdam een lage Sociaal Economische Status (SES). Dit resulteert ook in meer personen met gedragsproblematiek.

Actie:

1. Participatie in project palliatieve zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) heeft voor palliatieve zorg de methodieken Signalering en Besluitvorming ontwikkeld. De methode Signalering helpt verzorgenden en verpleegkundigen bij het signaleren, interpreteren en verwoorden van de belangrijkste zorgproblemen van demente zorgvragers. Ook biedt de methode ondersteuning bij de voorbereiding op een multidisciplinair overleg of zorgplanbespreking.

De methode Besluitvorming in de palliatieve fase helpt professionals adequaat te reageren op problemen die zich voordoen in de palliatieve fase en daarbij rekening te houden met de levensverwachting, prioriteiten en wensen van de patiënt. Deze methode is verwerkt in een set en bestaat uit een beslisschijf, 14 toepassingskaarten van richtlijnen en een gebruikswijzer. Deze methode is bedoeld voor: verpleegkundigen, casemanagers en huisartsen.

In dit project willen we onderzoeken of deze methodiek ook toepasbaar is op cliënten met dementie. Dit project maakt onderdeel uit van een breder project. Het project wordt door 4 partijen in verschillende gebieden getoetst.

Doel: beter ondersteunen zorgproces, verbeteren overleg of zorgplanbesprekingen.

Partners: in dit project werken we samen met het netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam en omstreken (NZPR&O) en de Erasmus universiteit.

Nodig: externe projectleider en zorgteams die beschikbare tijd krijgen om te participeren in training en mogelijkheid om methodiek te borgen in regulier teamoverleg.

Resultaat: 3 tot 4 zorgteams worden getraind in omgaan met de signaleringsbox en de besluitvormingsbox.

Duur project: 3 jaar.

Financiering: Het project wordt ondersteund met middelen van ZONMW.

Metten: het project wordt gevolgd door de Erasmus universiteit die het project gaat meten, gaat zorgen voor de beschrijving van resultaten en advies geeft voor verbetering.

2. Kennis onbegrepen gedrag

Doordat dementie een palliatieve ziekte is, zijn er verschillende momenten waarop ook het gedrag van de cliënt weer veranderd. Casemanagers en POH geven aan behoefte te hebben aan meer kennis over dit onderwerp.

We organiseren 1 tot 2 maal per jaar bijeenkomsten voor casemanagers en POH. Op deze bijeenkomsten is onbegrepen gedrag een thema.

Doel: netwerken, doordat POH en casemanagers elkaar zien ontstaat samenwerking. Meer kennis over ziektebeeld waardoor zorgverlening verbeterd kan worden. Specialisten, zoals bijvoorbeeld geriateren, dermatologen en SOG delen kennis met professionals.

Partners:

- de diverse VVT-organisaties; in hun agenda hebben zij training over onbegrepen gedrag opgenomen.
- Maasstad/ Havenziekenhuis; zijn kartrekker als het gaat om kennisoverdracht en zijn medeorganisator van de bijeenkomsten en stellen ruimte en ondersteuning ter beschikking.
- GGZ; binnen Antes loopt een onderzoek naar onbegrepen gedrag. Deze kennis delen zij.
- Erasmus universiteit; in het kader van ketenzorg is de Erasmus universiteit bereid om hun kennis over geriatrie te delen.

Nodig: tijd en inzet organisatie.

Resultaat: 1 tot 2 maal per jaar bijeenkomst.

Duur project: jaarlijks.

Financiering: kosten organisatie ongeveer € 2.500,- per bijeenkomst.

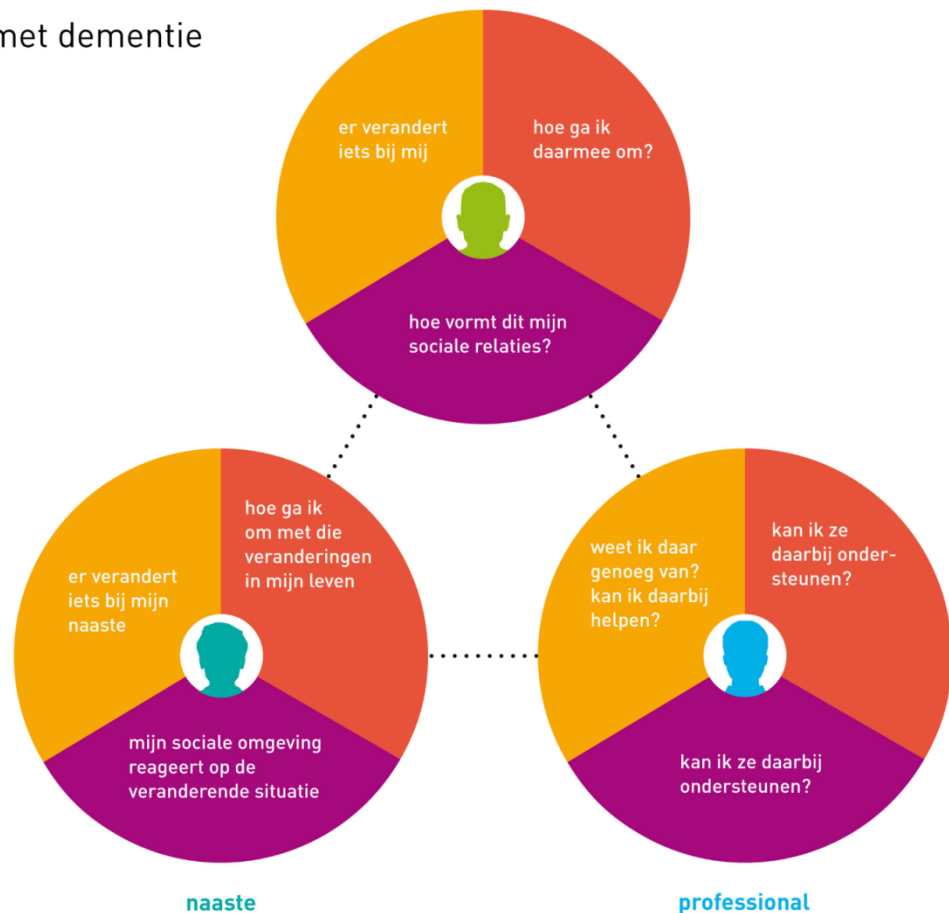
Metten: bijeenkomsten worden geëvalueerd aan de hand van evaluatieformulieren.

Resultaten uit deze formulieren worden gebruikt voor volgend overleg.

persoon met dementie

Dagelijks leven met dementie

- Medisch domein
- Psychologisch domein
- Sociaal domein



Toa of care / sociale benadering

Thema: aanbod verhogen voor mensen met dementie en hun naasten

Aanleiding

Mensen met dementie vervelen zich vaak. Dat komt omdat zij geen gedachten meer kunnen oproepen of initiatief kunnen nemen. Zij zijn afhankelijk van prikkels van de omgeving en wat hen door anderen wordt aangeboden. Daarnaast zorgt hun veranderende gedrag voor verlies van contacten. Activiteiten aangepast aan de doelgroep is daarom van belang. Activiteiten die wijkgericht zijn en passen binnen ketenzorg.

De afgelopen jaren is het welzijnsveld in Rotterdam aan veel veranderingen onderhevig. Om de paar jaar veranderde door de aanbestedingen soms de spelers, de werkwijze en de uitgangspunten. Daarmee vervielen ook vaak de opgebouwde netwerken en specifieke activiteiten voor mensen met dementie. Welzijn en zorg zijn elkaar opnieuw aan het opzoeken om projecten te ontwikkelen

Actie:

Project Bezorgmaatje: verbinden van welzijnsactiviteiten en zorgactiviteiten voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Bezorgmaatje houdt in dat een getrainde

vrijwilliger, met op de achtergrond een professional voor de back up, de benodigde medicatie bij de bewoners thuis bezorgd en tevens een praatje maakt met de bewoners. Het doel is niet alleen om medicijnen thuis te bezorgen (en eventueel extra tekst en uitleg te geven), maar vooral ook een 'maatje' te zijn voor de bewoner. Zo is er alle ruimte voor een kop koffie, een puzzel of een kleine wandeling. Op deze manier draagt het Bezorgmaatje bij aan het bestrijden van eenzaamheid en komen we 'achter de voordeur'.

Dit project is niet specifiek voor mensen met dementie. In het project wordt wel meegenomen of dit project verder toegespitst kan worden op mensen met dementie.

Doel:

- elkaar kennen over de grenzen van zorg en welzijn heen.
- betrekken andere organisaties die signalen opvangen over ouderen zoals woningcorporatie, winkeliers, apotheek.
- fijnmazig netwerk in de wijk rond de oudere ontsluiten en benutten.
- alles gericht op praktische aanpakken en oplossingen.

Partners: dit project wordt getrokken door de B&A groep/ Wilskracht Werkt en is samen opgezet met de apothekers in Rotterdam en wordt op het randvoorwaardelijke ondersteund door de KNMP (Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie). Wilskracht Werkt, in samenwerking met de apotheek Medisch Centrum Schiebroek.

Nodig: welzijn borgt dit binnen hun bestaande opdracht.

Resultaat: 40 mensen worden bereikt.

Duur project: 1,5 jaar.

Financiering: het project wordt ondersteund door de KNMP. Toekomstige financiering wordt nog nader onderzocht.

Metten: dit wordt nog nader uitgewerkt.

Thema: Aanbod voor met dementie en hun naasten in kaart brengen

Aanleiding

Dit sluit aan bij voorgaande punt. Ervaring leert dat er weinig specifiek aanbod is voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Om dit echt goed in kaart te brengen wordt in de wijk Kralingen-Crooswijk een pilot project opgezet om alle activiteiten in kaart te brengen.

Actie:

Welzijnsactiviteiten en dagbestedingsmogelijkheden in kaart brengen

Doel:

- Inzicht aanbod
- Aanbod kenbaar maken
- Onderzoeken of vraag en aanbod op elkaar afgestemd zijn

Partners: seniorenraad, Home Instead Thuisdiensten, Aafje, Middin, Alzheimer Rotterdam, Levinas, Humanitas, Dock, Lelie zorggroep, MOB, DOCK, Vraagwijzer, Laurens, Thuis in zorg.

Nodig: projectleiding.

Resultaat: overzicht activiteiten.

Duur project: 3 jaar.

Financiering: eigen middelen organisaties.

Meten: na opbrengst van het overzicht wordt onderzocht of dit voldoende aanbod is.

Thema: vroegsignalering

Aanleiding

Volgens Alzheimer Nederland hebben op dit moment meer dan 150.000 mensen dementie zonder dat deze diagnose is gesteld. Dat is meer dan de helft. Uitgaand van de gegevens in Rotterdam hebben meer dan 4.500 mensen met dementie geen diagnose. Erkenning duurt lang, gemiddeld 14 maanden. Vroegsignalering is dan ook van belang.

Actie: welzijnsveld koppelt activiteiten aan vroegsignalering. Zo zijn er nu maandelijkse signalering- en preventie-overleggen tussen welzijn- en zorgorganisaties. Het betreft overleggen in de wijk IJsselmonde. De wijkmakelaar van PIT010 (welzijn) organiseert iedere maand een werkontbijt voor de ambulante zorg- en welzijnswerkers in de wijk. Het gaat dan om de wijkverpleegkundige, de casemanagers, etc. Het gaat echt om de werkvloer, die contact heeft met cliënten in de wijk. Er worden ook koffieochtenden gehouden met het wijknetwerk. Er wordt concreet casuïstiek ingebracht. Op deze wijze zijn er al vroegtijdig bewoners gesignaleerd die specifieke problemen en vragen hebben, die in het netwerk gezamenlijk kunnen worden opgelost.

Doel: vroegtijdige signalering en de juiste doorverwijzing c.q. ondersteuning.

Partners: wijkpartners in IJsselmonde.

Nodig: welzijn borgt dit binnen hun bestaande opdracht.

Resultaat: nog nader uit te werken.

Duur project: 4 jaar.

Financiering: door organisaties. (noot, er zijn alleen middelen vanuit eigen organisatie beschikbaar, nader onderzoeken of dit ondersteund kan worden met externe financiering).

Meten: aantal casussen ophalen. De concrete casuïstiek wordt gebruikt voor doorontwikkeling en bijstelling.

Overige thema's

- Casuïstiekbespreking casemanagers

In de 4 lokale ketens bespreken casemanagers casuïstiek.

Bijlage Inleiding

De bijlagen geven meer achtergrond en toelichting aangaande dementie, mantelzorg en specifieke gegevens Rotterdam.

Bijlage 1: Dementie algemeen

Dementie is de verzamelnaam voor stoornissen waarbij de hogere verstandelijke vermogens achteruit gaan. Letterlijk betekent dementie 'ontgeesting, geestelijke aftakeling'. Dementie is eigenlijk geen ziekte, maar een combinatie van ziekteverschijnselen die samen het dementiesyndroom vormen.

Dementie heeft dramatische gevolgen voor de cliënt en zijn naasten. De aandoening wordt gekenmerkt door voortschrijdend intellectueel verval met vaak geheugenstoornissen als vroeg kenmerk. In het beloop van het ziekteproces ontwikkelen zich problemen met het begrijpen en hanteren van de taal, beperkingen in het uitvoeren van handelingen, stoornissen in het herkennen van mensen en voorwerpen en een onvermogen om plannen te maken, te organiseren en te abstraheren. Het ziekteproces en het omgaan met de gevolgen ervan leiden frequent tot verval van de persoonlijkheid, gedragsproblemen (o.a. agressie), psychotische verschijnselen zoals achterdocht, en affectieve stoornissen als somberheid, waardoor cliënten met dementie niet meer in staat zijn om zelfstandig te functioneren en toenemend afhankelijk worden van de zorg van anderen. De belangrijkste typen dementie zijn: de ziekte van Alzheimer (56%), vasculaire dementie (14%), Parkinson-dementie/Lewy-body dementie (10%) en fronto-temporale dementie (8%).

Op dit moment lijden ruim 270.000 mensen aan dementie (niet allemaal gediagnosticeerd) en dit aantal stijgt snel. Ten opzichte van 2010 is er al een stijging van 3%. Dit aantal zal mede door de vergrijzing nog toenemen en rond het jaar 2040 mogelijk verdubbeld zijn. Er zijn ongeveer 12.000 mensen met dementie jonger dan 65 jaar. Dit aantal zal de volgende decennia ongeveer gelijk blijven. Door de verbeterde diagnostiek zal het aantal jonge mensen met dementie met een diagnose naar verwachting wel fors stijgen. Het aantal mensen met dementie in de stedelijke regio Rotterdam is ongeveer 9.200. Dit zal de komende jaren toenemen met ruim 40%.

De afgelopen jaren is een trend ingezet richting extramuralisering van de zorg voor mensen met dementie. Dat is deels overheidsbeleid, maar ook de wens van cliënt en mantelzorger. Dit betekent dat -bij een toenemend aantal mensen met dementie- een steeds zwaarder accent bij deze doelgroep in de eerste lijn en op de ambulante zorg komt te liggen. Volgens gegevens van Alzheimer Nederland wordt ongeveer tweederde van alle mensen met dementie thuis verzorgd, en krijgt een derde zorg in een instelling. Ongeveer 30% van de mensen met een diagnose dementie zijn opgenomen in een instelling, ongeveer 30.000 mensen. De zorg voor mensen met dementie is echter verre van optimaal. Volgens het rapport van de Gezondheidsraad (rapport Dementie Gezondheidsraad, 2002) ontbreekt het vaak aan integratie en samenhang van zorgvoorzieningen, is de crisisopvang slecht geregeld, vertoont de scholing van professionele verzorgers grote variatie en hebben Regionale Indicatie Organen (RIO's, nu

CIZ) de neiging naar schaarste te indiceren. De kwaliteit van de thuiszorg en van de zorg in instellingen is evenmin overal optimaal. De organisaties zouden verbeteringen kunnen bereiken door meer samenwerking en uitwisseling van kennis en ervaring over inhoud en organisatie van de zorg. Consensus over een integraal pakket van zorgvoorzieningen voor mensen met dementie ontbreekt. Ook de stelselwijziging in de zorg dwingt tot een heldere afbakening van taken en bevoegdheden van de verschillende disciplines die bij de zorg voor dementie betrokken zijn.

Bijlage 2: Mantelzorg, zorgbehoefte en zorgaanbod

Gezien de verwachte toename van het aantal mensen met dementie in de komende decennia en het feit dat de zorgcapaciteit niet proportioneel mee zal groeien, wordt het steeds belangrijker de zorg effectief en efficiënt te verlenen. Onder meer door de komst van de WMO legt de overheid een gedeelte van de verantwoordelijkheid voor de zorg terug bij de burger. Zorg moet allereerst in eigen kring worden gezocht. Van de gezonde burger wordt verwacht dat hij/zij deelneemt aan het arbeidsproces, maar tegelijkertijd meer dan voorheen voorziet in de zorg voor een zieke in de naaste omgeving. De afgelopen jaren is dan ook meer druk komen te staan op mantelzorgers die werk en zorg combineren. 70% van de mensen met de diagnose dementie woont thuis en wordt verzorgd door hun naaste familie en/of omgeving. Gemiddeld zijn er drie mensen - veelal de partner of volwassen kinderen - betrokken bij de zorg voor een persoon met dementie (Oudijk e.a., 2010). Op dit moment zijn er in Nederland circa 300.000 mantelzorgers van mensen met dementie. Gemiddeld geven ze 20 uur per week zorg, gedurende gemiddeld vijf jaar. De meeste van deze mantelzorgers (70%) zijn vrouw. (<https://www.alzheimernederland.nl/dementie>)

De belangrijkste knelpunten van mensen met dementie en hun omgeving

Uit een enquête onder mantelzorgers van cliënten met dementie blijkt dat 55% van de geïnterviewde mantelzorgers dagelijks zorgt voor hun naaste met dementie. Volgens de dementiemonitor is ongeveer 51% van de mantelzorgers tamelijk tot overbelast (Dementiemonitor Mantelzorg 2013-2014). De zorg voor hun naaste wordt lichamelijk en emotioneel als té zwaar ervaren, mede door het sterke gevoel 'er alleen voor te staan'. Een van de gevolgen van de dubbele vergrijzing is dat mantelzorg in de toekomst langer en tot op hogere leeftijd nodig zal zijn. Oudere mantelzorgers lopen dan ook grote risico's om overbelast te raken. Bekend is dat mantelzorgers meer lichamelijke en psychische gezondheidsproblemen hebben dan de algemene bevolking. In een literatuuronderzoek is nagegaan wat de problemen en behoeften van mantelzorgers zijn. De gevonden behoeften werden vertaald naar de 14 probleemgebieden van het eerder genoemde landelijke Dementieprogramma. Mantelzorgers hadden de meeste behoeften in de volgende LDP gebieden: 'er alleen voor staan' (behoefte aan ondersteuning van familie, respijtzorg), 'wat is het probleem en wat kan helpen' (informatie over ziekte en zorgmogelijkheden), 'niet pluisgevoel', 'lichamelijke zorg' (behoefte aan flexibele en kwalitatief goede instrumentele hulp), 'bang, boos en in de war' (hoe om te gaan met probleemgedrag), 'miscommunicatie met verzorgers' (behoefte aan goed contact en samenwerking met hulpverleners). Ook hadden mantelzorgers behoefte hun eigen hobby's te kunnen blijven uitvoeren en een eigen sociaal leven te hebben. Het Expertisecentrum Informele Zorg (EIZ), het landelijk kenniscentrum op het gebied van mantelzorg, noemt vier gebieden

waarop behoefte aan ondersteuning bestaat bij de mantelzorger, deels overeenkomend met de hier beschreven onderzoeksresultaten:

- (1) informatie, advies en emotionele steun over (omgaan met) dementie, training in zorgvaardigheden en lotgenotencontact,
 - (2) praktische hulp: maaltijd- en boodschappenservice, klussendienst en tijdelijke overname van zorg (respijtvoorziening),
 - (3) materiële steun, waaronder fiscale en verlofregelingen,
 - (4) medezeggenschap en belangenbehartiging, zoals via Alzheimer Nederland en LOT
- Steun en begeleiding van mantelzorgers kan leiden tot vermindering van stress bij de mantelzorger en daarmee leiden tot verbetering van de zorg. Interventies voor mantelzorgers hebben echter alleen effect als er ook voldoende professionele zorg voor de cliënt is. Volgens het EIZ kan voldoende en vooral een multidisciplinaire combinatie van hulpvormen opname in een verpleeghuis met enkele maanden tot een jaar uitstellen. Steun kan ook opname bespoedigen als de mantelzorger beseft dat de grenzen bereikt zijn.

Minstens zo belangrijk is te weten aan welke zorg cliënten behoefte hebben. We zien een tendens van aanbodgestuurde zorg naar vraaggestuurde zorg. Mensen met dementie gaven de meeste zorgbehoeften aan op de gebieden: bereiden van een maaltijd, huishoudelijke activiteiten, het geheugen en bij het beheer van hun financiën. De gebieden waar zij vinden dat de zorg tekort schiet (ondanks dat er soms professionele hulp is ingezet) zijn: hulp bij geheugenproblemen, informatie over hun ziekte, behandel- en zorgmogelijkheden, hulp bij het regelen van gezelschap en voor hun psychische klachten. Mantelzorgers melden met name zorgtekorten voor de ondersteuning van het geheugen van hun naaste, de hulp voor gepaste dagbesteding en gezelschap. Uit een inventarisatie van het zorg- en welzijnsaanbod in Amsterdam en Nijmegen blijkt dat er voor de gebieden waar behoeften of zorgtekorten worden ervaren, aanbod beschikbaar is. De geïnterviewden gaven aan soms geen gebruik te maken van het aanbod omdat zij niet altijd op de hoogte waren van het aanbod, of omdat ze dachten dat het geen zin meer had voor hun naaste. Ook weigerden mensen met dementie soms van het aanbod gebruik te maken, bijvoorbeeld bij dagactiviteiten of gezelschap. Zelfs wanneer professionele hulp was ingeschakeld, bleken problemen te blijven bestaan. Redenen die hiervoor genoemd worden, waren dat de zorg niet voldoende was afgestemd op individuele wensen, dat de hoeveelheid zorg te weinig was en dat het regelen van zorg vaak lastig was vanwege de bureaucratische rompslomp.

Het is dan ook aan te bevelen de informatieverstrekking over het zorg- en ondersteuningsaanbod te verbeteren, de toegang tot het aanbod te vereenvoudigen, de zorg flexibeler aan te bieden en beter af te stemmen op wensen van mensen met dementie en hun mantelzorgers.

Bijlage 3: Stad Rotterdam Feiten en cijfers

Rotterdam heeft grootstedelijke problematiek. Ten opzichte van andere steden zelfs nog iets meer problematiek. De cijfers ten aanzien van de sociaal economische status (SES) zijn het laagst van alle steden. Dit heeft een weerslag op de zwaarte, belastbaarheid en draagkracht van de inwoners en daarmee ook op de mensen met dementie en hun mantelzorgers.

Bevolkingsgroei

De Rotterdamse bevolking groeit verder, maar minder snel dan in de afgelopen jaren. De Rotterdamse bevolking is in de afgelopen jaren fors toegenomen. Naast de fusie met Rozenburg in het voorjaar van 2010, werd de groei veroorzaakt door een toename van het aantal geboorten, een daling van het aantal sterfgevallen en een verdere stijging van het positieve buitenlands migratiesaldo (meer vestiging vanuit het buitenland dan vertrek ernaartoe). De binnenlandse migratie was vrijwel in evenwicht, wat inhoudt dat evenveel Rotterdammers naar andere gemeenten vertrokken als omgekeerd. Tussen 2009 en 2012 groeide Rotterdam met jaarlijks gemiddeld bijna tienduizend personen. Exclusief de fusie gaat het om jaarlijks 5.600 personen. Op 1 januari 2012 stond de teller op 616.456 inwoners.

Bevolkingsgroei ouderen

Het aantal ouderen in Rotterdam groeit snel, maar minder snel dan landelijk. De vergrijzing neemt toe in Rotterdam. Het aandeel 65-plussers stijgt van 14 procent nu naar 18 procent in 2030. Dit komt enerzijds doordat de huidige groep 45- tot 64-jarige Rotterdammers ouder wordt. Anderzijds wordt ook een stabilisatie van het vruchtbaarheidscijfer (gemiddeld aantal kinderen per vrouw) verwacht en een verdere daling van de sterftekansen. Er is dus minder groei aan de onderkant van de bevolkingspiramide en wat meer aan de bovenkant. De vergrijzing zal echter aanzienlijk minder toenemen dan gemiddeld in Nederland, waar het aandeel 65-plusser stijgt van 16 naar 24 procent. Als percentage binnen de totale bevolking blijft de Rotterdamse vergrijzing dus relatief beperkt. Maar omdat de totale Rotterdamse bevolking groeit, is de verwachte toename van de beleidsdoelgroep 'ouderen' toch fors: in 2030 telt Rotterdam naar verwachting ruim 30 procent meer 65-plussers dan in 2012.

Verhouding autochtoon- allochtoon: fifty-fifty

Tot halverwege het vorige decennium daalde het aantal personen van Nederlandse herkomst snel, in de afgelopen jaren is deze ontwikkeling vertraagd. Begin 2012 was 52 procent van de Rotterdammers 'autochtoon', wat betekent dat beide ouders in Nederland geboren zijn. In de prognose wordt verwacht dat de daling gestaag voortzet, waardoor rond 2016 de verhouding fifty-fifty is. In 2030 komt het aandeel 'autochtonen' wellicht uit op ongeveer 40 procent. Deze daling gaat bijna gelijk op met een groei van personen uit de overige EU-landen en een toename van personen van niet-westerse afkomst. Hierbinnen nemen de 'traditionele niet-westerse immigratie groepen' (Turks, Marokkaans, Surinaams, Antilliaans en Kaapverdisch) vooral toe dankzij de groei van de tweede generatie terwijl de groei van de overige niet-westerse personen met name veroorzaakt wordt door personen van de eerste generatie.

Migranten

Migranten vormen een punt van aandacht in het kader van dit thema. Verschillende

migranten weten vaak erg weinig over dementie. Daarnaast rust er in veel migrantengemeenschappen nog een taboe op dementie, waardoor het niet wordt (h)erkend en schaamte een grote rol speelt. Door onbekendheid met voorzieningen lopen mantelzorgers nog meer risico op overbelasting. Familie heeft daarnaast nog een sterke zorgplicht. Veel zorginstellingen hebben moeite om deze groepen te bereiken en als zij wel oudere migranten in zorg hebben, weten ze ook niet altijd hoe ze daarmee om moeten gaan.

Sterftecijfer daalt

Het is opvallend dat ondanks de sterke bevolkingsgroei van de afgelopen jaren, het aantal sterfgevallen is gedaald. Dit hangt samen met het feit dat de sterftekansen in de afgelopen tijd zijn gedaald. Sinds 2002 is deze daling versneld, met name onder mannen in de hogere leeftijdscategorieën. Het CBS noemt de sterftecijfers één van de opmerkelijkste demografische ontwikkelingen in het afgelopen decennium. De toekomstige ontwikkeling wordt gerelateerd aan verwachtingen omtrent de sterfte door doodsoorzaken, te weten diverse hart- en vaatziekten, COPD, niet-natuurlijke doodsoorzaken en overige doodsoorzaken.

Inkomen

In 2004 had 15 procent van de huishoudens in de vier grote steden een laag inkomen. Landelijk was dat 9 procent.

In de grote steden komt armoede relatief veel voor onder alleenstaanden van 45-64 jaar, eenoudergezinnen en paren met minderjarige kinderen. Van de huishoudens in Rotterdam heeft 16 procent een laag inkomen. In alle vier steden komt onder alleenstaande vrouwen van 45-64 jaar het hoogste aandeel lage inkomens voor. In Rotterdam hebben bijna vier op de tien van deze vrouwen een laag inkomen. In Amsterdam en Rotterdam zijn de lage inkomens redelijk gespreid over de stad. In alle wijken in Amsterdam en Rotterdam heeft meer dan een vijfde van de niet-westerse allochtone huishoudens een laag inkomen. In Rotterdam heeft 11 procent van de huishoudens een bijstandsuitkering. De groep lage inkomens bestond voor de helft uit ontvangers van een bijstandsuitkering. In de andere grote steden lag dit tussen de 35 en 40 procent. (bron cbs, 2013)

Huisartsenzorg

De huisarts is vaak de eerste die de diagnose stelt t.a.v. het ziektebeeld. Huisartsen vervullen een spilfunctie in de zorg voor mensen met dementie, maar ook voor hun naasten. Een groot deel van de mantelzorgers is ontevreden over de rol van de huisarts waar het de diagnostiek betreft. 38% van de mantelzorgers geeft aan dat de huisarts de eerste signalen van dementie niet serieus nam en 44% vindt dat de huisarts niet snel genoeg heeft doorverwezen voor onderzoek (Peeters, 2011).

In de regio Rotterdam bevinden zich ongeveer 240 huisartsenpraktijken. Deze huisartsenpraktijken hebben verschillende organisatievormen. Ongeveer 18% van de praktijken is een solistische huisartsenpraktijk en ongeveer 22% is een gezondheidscentrum. De overige 60% van de praktijken wordt gevormd door een duopraktijk, een HOED (huisartsen onder één dak) of GOED (gezondheidszorg onder één dak). Het merendeel van de regionale huisartsen is aangesloten bij de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV). De LHV heeft een regiokantoor in Rotterdam. De huisartsen in

de regio vallen onder twee lokale kringbesturen, te weten kring Rotterdam en kring Rijnland/ Midden Holland.

De avond-, nacht- en weekendzorg wordt gecoördineerd vanuit de huisartsenposten in de regio. In de regio zijn vijf huisartsenposten, deze zijn aangesloten bij de huisartsenposten Rijnmond en huisartsenpost Midden Holland.

De regio Rotterdam kent vier koepels voor de gezondheidscentra. Deze koepels leveren multidisciplinaire zorg aan ongeveer 100.000 inwoners en vertegenwoordigen 19 centra van de stad Rotterdam:

Bijlage 4: ketenzorg dementie

Dementie is een complex ziektebeeld met een progressief beloop. De gevolgen van dementie op het leven van de patiënt en hun mantelzorgers zijn groot en dit vraagt per definitie om de inzet van meerdere professionals (zoals huisarts, praktijkondersteuner, wijkteam, casemanager, specialist, verzorgenden, etc.). Deze professionals werken vanuit verschillende organisaties met elkaar samen en vormen daarmee een netwerk om de patiënt heen. De kwaliteit van de samenwerking binnen dit netwerk heeft in hoge mate impact op de kwaliteit van leven. Samenwerking wordt voor een belangrijk deel bevorderd door de ontwikkeling van organisatie-overstijgende 'zorgketens' of 'zorgroutes'. De Zorgstandaard Dementie onderscheidt 3 fasen in de dementieketen.

1.1 Fase 1 Voor de diagnose

1.1.1. Informatievoorziening:

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

Doel van de informatie, voorlichting en steun is mensen te bewegen uit zichzelf hulp te zoeken. Informatievoorziening draagt bij aan het beter herkennen van dementie in de 'niet-pluisfase', zowel door de persoon met dementie en diens naaste(n) als door zorg- en hulpverleners die in contact komen met mensen in de 'niet-pluisfase', taboe vermindering, snellere diagnoses en verwijzingen een doel. Wat betreft de vorm kan gedacht worden aan publieksbrede voorlichting, bijvoorbeeld laagdrempelige informatie en communicatie over dementie, ingebed in algemene informatie en voorlichting. Bij informatieverstrekking worden verschillende doelgroepen onderscheiden: mensen met een vermoeden van dementie, mantelzorgers, vrijwilligers, professionals, inwoners.

1.1.2. Vroegsignalering

Ook het vroegtijdig signaleren is onderdeel van deze fase. Het belang van het snel onderkennen van de eerste signalen van dementie is groot. Vroegtijdige herkenning is voorwaardelijk voor een snelle diagnose, en wanneer de diagnose snel helder is kan vroeger gestart worden met de juiste steun, zorg, behandeling. Hierdoor worden mensen langer in staat gesteld op verantwoorde en kwalitatieve wijze thuis te blijven wonen. Vroegsignalering vindt op dit moment vooral plaats door professionals zoals thuiszorgmedewerkers, huishoudelijke zorg medewerkers, zichtbare schakels, medewerkers dagbehandeling en dagverzorging en huisartsen. Het is van belang dat een grotere groep, dus ook de informele zorgers en vrijwilligers in staat zijn de vroege signalen van dementie te herkennen.

1.1.3. Signaleren en actief verwijzen

Wanneer een grote groep mensen in staat is de eerste tekenen van dementie te herkennen en het bestaan van het netwerk is bij zowel inwoners als professionals bekend, is het van belang dat het netwerk ook snel en eenvoudig te bereiken is.

Of het nu gaat om het stellen van een vraag of het aanvragen van zorg, er is behoefte aan een centraal punt waar men terecht kan. Vanuit dit punt moet snel en adequaat actie ondernomen worden zodat snel die hulp en ondersteuning wordt geboden die noodzakelijk is.

1.2 Fase 2: Rond de diagnose

De diagnose van dementie is van groot belang. Dementie is weliswaar nog niet te genezen, het kennen van de diagnose betekent dat de behandeling, begeleiding en verzorging op de juiste wijze kan worden geboden. Hierdoor kunnen mantelzorgers beter ondersteund worden in hun zorg voor mensen met dementie, waardoor zij langer in staat worden gesteld de zorg thuis te leveren. Het verkorten van de tijd tussen het eerste 'niet pluis' gevoel en het stellen van de juiste diagnose is dus van groot belang.

In de workshop bijeenkomsten is naar voren gekomen dat er op dit moment geen sprake is van een eenduidig diagnoseprotocol. Er zijn verschillende manieren waarop de diagnose dementie gesteld wordt. Vaak begint dit bij de huisarts deze kan zelf diagnosticeren of deze vraagt aanvullende diagnostiek aan bij bijvoorbeeld de GGZ aanbieder (BAVO) of een specialist in het ziekenhuis. Verwijzing naar de geheugenpoli voor de volledige diagnose komt ook voor.

1.3 Fase 3: Na de diagnostiek

Wanneer de diagnose gesteld is, is het van belang om zo snel mogelijk de juiste zorg, begeleiding en/of behandeling aan te bieden. Snel de juiste hulp en ondersteuning bieden zorgt ervoor dat mensen met dementie en hun mantelzorgers het langer thuis vol kunnen houden. Het is hierbij van groot belang dat er specifiek aandacht besteed wordt aan een goede zorgdiagnose. In de zorgdiagnose worden onder andere draaglast en draagkracht van de persoon met dementie en van het mantelzorgsysteem in kaart gebracht. Vervolgens kunnen nadere afspraken worden gemaakt over praktische zaken en ondersteuning en kan waar nodig professionele hulp worden ingeschakeld. Uitgangspunt is dat de professionele hulp complementair is aan de informele zorg.

Uit onderzoek[1] blijkt dat de top 3 van de ziektelast gevormd wordt door:

1. Stemmings- en gedragsproblemen
2. Belasting mantelzorgers (grotendeels veroorzaakt door: psychiatrische functiestoornissen bij de persoon met dementie)
3. Angst voor opname in het verpleeghuis.

Mantelzorgers moeten dus vooral ondersteund worden in het omgaan met het, vanwege dementie, veranderende gedrag. Dit zal leiden tot minder belasting en daarmee wordt de kans op opname verminderd.

Bovenstaande wordt bevestigd in de uitkomsten van het onderzoek dat Alzheimer Nederland deed naar de ervaren problemen van mantelzorgers (2011-2012).

Het integraal aanbieden van zorg, begeleiding en behandeling vraagt om onderlinge afstemming tussen de verschillende betrokken disciplines. Hiervan is op dit moment enigszins sprake en blijkt sterk afhankelijk van het feit of er een casemanager dementie actief is in de situatie. Welke disciplines betrokken zijn, en met welk doel zij actief zijn,

is niet in alle gevallen bekend bij de professionals die bij een cliënt betrokken zijn. Hierdoor is er onvoldoende overzicht. Welke professionals in een situatie werken en wat zij doen kan inzichtelijk gemaakt worden door te streven naar één geïntegreerd dossier per cliënt.

Naast de onderlinge communicatie tussen betrokken professionals is het van belang om het beschikbare aanbod voor de cliënt en diens mantelzorger zo te presenteren dat deze daarin zijn eigen keuzes kan maken. Ook moet bij het inzetten van hulp beoordeeld worden of en welk deel kan worden ingevuld door vrijwilligers.

In de communicatie tussen de verschillende professionals speelt de casemanager dementie als coördinator van het geïntegreerde zorgdossier een belangrijke rol. De functie casemanager moet hiervoor op eenduidige wijze door de verschillende casemanagers worden ingevuld.

Zorgpad

De regionale Stedelijke keten dementie Rotterdam streeft naar een gestructureerde multidisciplinaire samenwerking voor een betere afstemming van de zorg en begeleiding voor personen met dementie en hun omgeving in Rotterdam. Deze samenwerking wordt weergegeven middels het zorgpad dementie. Enerzijds is dit een proces, welke onderstaand in een schema is gevat. Anderzijds is het een product, zijnde een document waarin alle stappen nader worden omschreven. Dit laatste zal nader uitgewerkt worden.

Het zorgpad voor mensen met dementie zoals weergegeven in naaststaand schema is een ideaalsituatie

**Deze procesbeschrijving van het zorgpad is ontworpen door Kubiek, in samenwerking met CQ Procesmanagement en in opdracht van de samenwerkende zorgpartijen in de regio Delft, Pijnacker-Nootdorp, Westland en Midden-Delfland*

