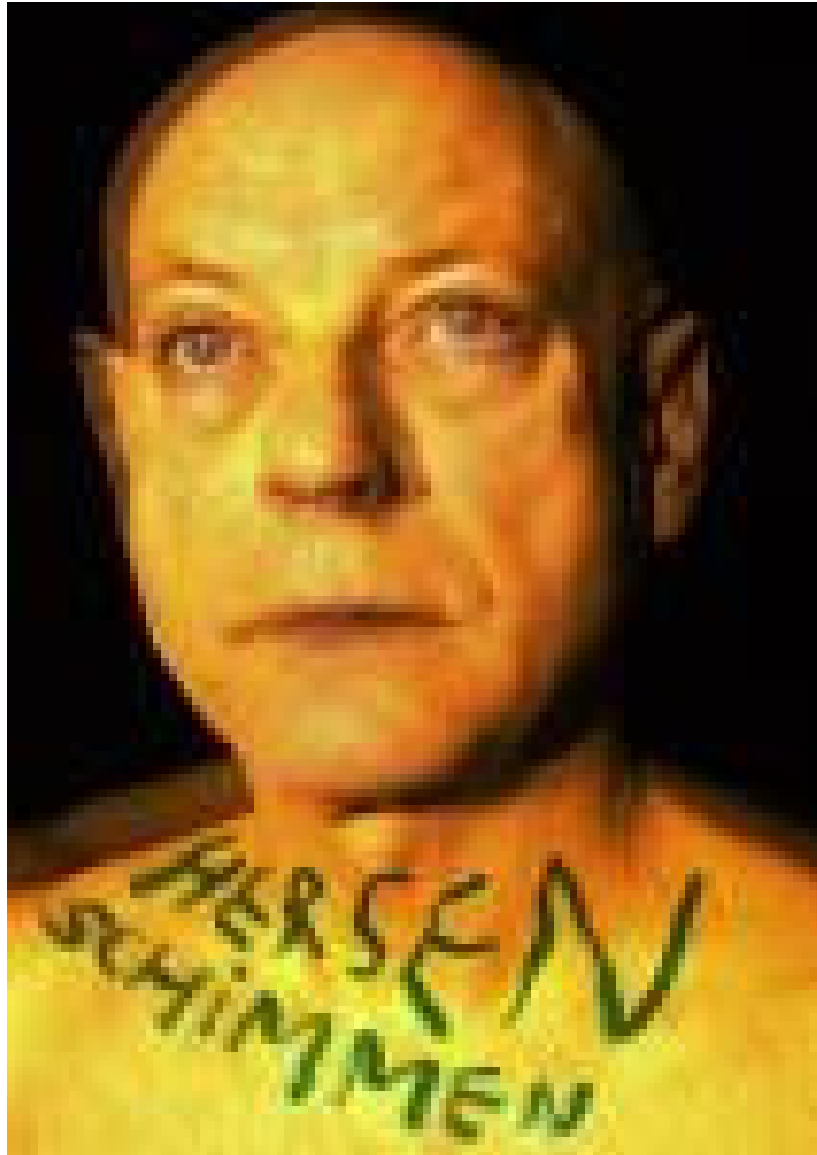


Thuiszorg en Dementie:

Wat kan er beter? Stand van zaken.



Afstudeerwerkstuk Maatschappelijke Gezondheids Zorg

Student	: Petra Blom
Instelling	: Haagse Hogeschool te Den Haag
Werkveld	: Meavita Thuiszorg, Den Haag Ouderen en Chronisch zieken
Docent	: Peter Bakens
Lesgroep	: MGZ 2003
Datum	: Juni 2006

1	Voorwoord.....	1
2	Probleemverkenning.....	2
2.1	Inleiding	2
2.2	Probleembeschrijving.....	3
2.3	Motivatie:	6
2.4	Probleemanalyse:.....	6
2.5	Probleemstelling:.....	6
3	Aanbevelingen dementie door de Gezondheidsraad	7
3.1	Inleiding	7
3.2	Het begrip Gezondheidsraad	7
3.3	Een zorg apart: dementie	7
3.3.1	Welzijn en zorg lopen in elkaar over:	7
3.3.2	Mantelzorgbegeleiding	7
3.3.3	Ouderdomsziekte.....	7
3.3.4	Alleenstaanden en vergrijzing.....	8
3.3.5	Dementie is (nog) niet te genezen.....	8
3.3.6	Kwaliteit van zorg niet optimaal.....	8
3.3.7	RIO's transparante richtlijnen en indicatiecriteria zijn nodig.....	9
3.3.8	Capaciteitsproblemen in de zorg voor dementerenden	9
3.4	Preventie van dementie	9
3.5	Preventie maakt de zorg niet goedkoper	10
3.6	Gezondheid en zelfstandigheid	10
3.6.1	Wonen: behoud van privacy.....	10
3.7	Gezondheid en welzijn	11
3.7.1	Gedrag en welzijn.....	11
3.7.2	Kwetsbare ouderen:	12
3.7.3	Complexe gezondheidsproblemen.....	12
3.8	Toekomstagenda dementie:.....	12
3.9	Evaluatie.....	13
4	Dementie, een definitie en richtlijnen	14
4.1	Inleiding	14
4.2	Definitie Dementie.....	14
4.2.1	Prevalentie.....	15
4.2.2	Risicofactoren.....	16
4.3	NHG-standaard dementie.....	16
4.4	De taak van de huisarts	17
4.5	Landelijke Eerstelijns Samenwerking Afspraak Dementie	18
4.5.1	Verantwoordelijkheden en taken	19
4.5.2	Uitgangspunten bij verpleging en verzorging.....	19
4.5.3	Controles en Evaluatie	20
4.6	De wijkverpleegkundige standaard dementie.....	20
4.7	Verpleegkundige diagnoses bij Alzheimer volgens Carpenito	21
4.8	Richtlijn GGZ: het Landelijk Dementie Programma (LDP)	21
4.9	Een evaluatie van de besproken richtlijnen ten behoeve van de thuiszorg:.....	22

5	Visies op zorg aan dementerenden	24
5.1	Inleiding	24
5.1.1	Belevingsgerichte begeleiding.....	24
5.1.2	Welbevinden of Validatie.....	25
5.1.3	Hoe is gedrag van dementerenden te verklaren?	25
5.1.4	Negen methoden om in positief persoonlijk contact te blijven	26
5.1.5	Gevolgen van dementie voor de familie.....	27
5.1.6	Een praktisch model over het geheugen	27
5.1.7	Vergeetachtig, hoe zo?	27
5.1.8	Zeven veronderstellingen over het geheugen:	28
5.1.9	Zeven handvatten voor de omgang met dementerenden.	28
5.1.10	Vier tips:	29
6	Kwaliteit van zorg aan dementerenden.....	30
6.1	Inleiding	30
6.2	Definitie van kwaliteit	30
6.3	Kwaliteitsmodel toegepast bij zorg aan dementerenden	31
6.4	Inspectie voor de Volksgezondheid: kwaliteitsaanbevelingen.....	32
7	De rol van de MGZ-verpleegkundige	33
7.1	Inleiding	33
7.2	De MGZ-verpleegkundige in de wijk: spil in de zorg	33
7.3	De MGZ-verpleegkundige: domeinen en rollen.	34
7.4	De vijf rollen binnen de zorgverlening aan cliënten die dementeren.....	36
7.4.1	De zorgverlener.....	36
7.4.2	De regisseur.....	38
7.4.3	De ontwerper	39
7.4.4	Coach	40
7.4.5	Beroepsbeoefenaar	40
7.5	Beschouwing van zorg vanuit een andere invalshoek	41
8	Discussie en aanbevelingen.....	42
8.1	Thuiswonende alleenstaande ouderen met dementie.....	42
8.2	Welke kwaliteit van zorg is wenselijk?.....	45
8.3	Welke bijdrage kan de MGZ-verpleegkundige leveren?.....	46
8.4	Een standaard indicatieprotocol voor dementerenden?	46
9	Nawoord	47
10	Bijlage	48
11	Literatuurlijst.....	49

Zorgdomein: de thuiszorg

Stelling:

Thuiswonende alleenstaande ouderen met dementie krijgen niet de zorg die ze horen te krijgen:

Welke kwaliteit van zorg is wenselijk?

Welke bijdrage kan de MGZ-verpleegkundige daaraan leveren?

Gedicht:¹

*In de schaduw van het verdriet
Ontwaar ik de vrouw die je eens was*

*Want in de flarden van je geest
Zweeft nog een vleugje van vroeger*

*Achter de schaamte van de aftakeling
Zie ik je waardigheid
Als was het een sieraad*

*In de stilte van het zwijgen
Zoek ik de woordeloze aanraking
Die boekdelen spreekt.*

Mia Verbeelen

¹ Leven met dementie: p.112

1 Voorwoord

Tijdens een hogere beroepsopleiding van 3 jaar tot verpleegkundige in de Maatschappelijke Gezondheids- Zorg (MGZ) heb ik een enorm leerproces doorgemaakt. Tijdens het werk als verpleegkundige in de wijk is mijn inzet vaak vooral gericht op het leveren van de meest haalbare kwaliteit van zorg. Daarbij wil ik oog houden voor de relatie met de cliënt, diens levensverhaal, beleving en diens naasten. Dit wordt ook wel belevingsgerichte zorg genoemd. Cliënten met geheugenproblemen vormen daarbij voor mij een bijzondere uitdaging binnen het zoeken naar kwaliteit van zorg. Dat heeft te maken met de vaak complexe manier van communicatie en gedrag waarbij zorg, preventie en welzijn erg in elkaar overlopen. Dit onderwerp heeft dan ook mijn bijzondere aandacht in dit afstudeerwerkstuk.

De MGZ-opleiding heeft me enorm geholpen als reisgids met goede reisbegeleid(st)ers naar het reisdoel: inzicht krijgen in het extramuraal werkveld bij de Thuiszorg voor ouderen en chronisch zieken. Ook heb ik allerlei vaardigheden geleerd om goed samen te kunnen werken met de eigen collega's en met andere disciplines.

Mijn gezin, mijn man en twee kinderen, hebben in deze periode een gezinslid op een "laag pitje" in hun midden gehad. Ook familie en vrienden hebben dat ervaren. Ik dank hen voor het getoonde begrip de afgelopen jaren. Zelf heb ik dat onderdeel als weinig plezierig ondervonden.

Ik ben van plan om veel aandacht te gaan geven aan hen allen tijdens de komende periode! Ik dank mijn collega's, studiegenoten, begeleiders en docenten voor hun begrip en steun in deze periode van studie. Mijn afstudeerwerkstuk heb ik ervaren als een uitdaging.

INTERMEZZO

Een klant met Alzheimer die ik ken uit de wijk vertelt veel over vroeger. Tussen de bedrijven door merk ik dat het volgende erg bij haar past, naast gevoelens van verdriet over verliezen die ze meegemaakt heeft en nog steeds verwerkt:

Ik geniet erg van de zon
Ik houd erg van mooie dingen
Ik wil er graag goed verzorgd uitzien
Ik ben dol op dansen
Ik heb veel goede herinneringen aan mijn jeugd
Ik ben er trots op dat ik heel mooi kan schrijven
Ik houd veel van Engels en Frans

Ze heeft opgeschreven uit de krant:

Wil je aan mij denken zoals ik was
In mijn goede dagen
Momenteel ben ik veel dingen al snel vergeten
Dat maakt mij erg verdrietig
Ik denk graag aan vroeger
Dat voelt goed
Wil je aan mij blijven denken zoals ik was
In mijn goede dagen?

2 Probleemverkenning

2.1 Inleiding

In de stelling die bij de aanhef van mijn afstudeerwerkstuk staat beweer ik dat alleenstaande ouderen met dementie niet de zorg krijgen die ze horen te krijgen. Interessant is om uit te zoeken hoe deze zorg er uit zou moeten zien? Welke kaders en richtlijnen zijn er voor dementerenden in de thuiszorg? Welke criteria zijn er voor kwaliteit van zorg voor deze doelgroep? Welke knelpunten kom je tegen in de thuiszorg? En bovenal: Welke bijdrage kan de MGZ-verpleegkundige daaraan leveren?

Stella Braam, een journaliste heeft onlangs een boek geschreven waarin ze treffend de ervaringen van haar vader beschrijft die Alzheimer heeft en in een verpleeghuis woont. Hierin doet ze ook aanbevelingen voor zorgverleners. De ervaringen van haar vader staan centraal. Haar ervaringen zijn voor mij heel herkenbaar. Ik zal een klein stukje benoemen naar aanleiding van pagina 19 en 20.²

INTERMEZZO

Een oud-psycholoog René van Neer is door zijn dochter, een journaliste genaamd Stella Braam, gevolgd en beschreven in de periode dat hij Alzheimer kreeg. Ook tijdens zijn ziekteproces heeft ze situaties beschreven die hij meemaakt. Ze schrijft tijdens de beginfase van zijn ziekte.. "briefjes, briefjes".... "mijn vader leeft met een groot geheim". Op een dag overhandigt René een "zorgboek over dementie" aan zijn dochter en zegt: "dit moet je lezen dan weet je wat je te wachten staat". Zij vraagt: "Vind je het erg?" Ze is verbouwereerd door zijn plotselinge openheid. René antwoordt: "Welnee, het is gewoon dementie. Dit moet ik blijkbaar meemaken". Hij schrijft in het boek: "Men schrijft te negatief over deze ziekte. Ik zie het juist als een uitdaging: wat gebeurt er aan het eind van je leven met je geest? Alzheimer is een avontuur. Ik ga het aan."

Over de zorgverlening schrijft Braam dat het "eisenpakket" van haar vader ondermeer zorg op maat bevat. Hierbij staan de wensen van de cliënt centraal in de zorg. Hij pleit ook voor het "Juliana-model": elke dementerende een eigen verzorger, 1:1. Ook heeft hij als "eis" dat hij recht heeft op zeggenschap over eigen leven en tijd. (Bij voorbeeld: hij heeft een euthanasiewens, maar die is niet rechtsgeldig vanwege de ziekte van Alzheimer. Hij heeft vaak trek maar kan alleen binnen de vaste maaltijdmomenten van het verpleeghuis iets eetbaars krijgen).

Binnen de thuiszorginstelling waar ik werk als verpleegkundige in de wijk heb ik regelmatig te maken met de zorg voor mensen met dementie. Zelf ervaar ik de zorg voor deze mensen als veelzijdig, uitdagend en complex. Dat heeft ondermeer te maken met het wisselende verloop van de ziekte, elke persoon met dementie heeft een verschillende beleving en gedrag. De familie en verzorgenden krijgen te maken met dilemma's in autonomie. Er is altijd sprake van communicatie over en weer en samenwerking met derden (mantelzorgers, collega's en andere disciplines). Vanwege een toename van het aantal ouderen in onze maatschappij de komende jaren is ook een toename van zorgvragers met dementie te verwachten. In dit afstudeerwerkstuk zal ik nader ingaan op diverse aspecten van zorg leveren aan deze groep zorgvragers.

² Stella Braam: Ik heb Alzheimer. Het verhaal van mijn vader; p. 19, 20, 188

2.2 Probleembeschrijving³

Vergrijzing in relatie tot dementie:

Het toenemende aantal ouderen in de totale bevolking maakt de zorg voor hen tot een actueel en maatschappelijk probleem. In 2005 is het aantal personen ouder dan 65 jaar 14% van de bevolking. In 2030 is dat toegenomen tot 22, 3%. In absolute aantallen omgezet bedraagt het aantal 65-plussers 2,29 miljoen in 2005. In 2030 zal dit aantal zijn opgelopen tot 3,82 miljoen. Dat is een stijging van meer dan 50%.⁴

Met de toename van het aantal ouderen zal naar verwachting ook het aantal dementerenden onder hen stijgen. Van de mensen boven de 65 jaar lijdt 5% aan een vorm van dementie, boven de 80 jaar is dat al 20%. Bij 90-jarigen is dat toegenomen tot 40%. Momenteel zijn er circa 250.000 personen met dementie, dit aantal zal binnen 20 jaar toenemen tot 375.000 (evenredig doorgerekend vanuit de vorige getallen).

Als gevolg hiervan zal er een toegenomen behoefte zijn aan psychogeriatrische verpleeghuizen en verzorgingshuizen. Binnen de bestaande voorzieningen kan dat niet worden opgevangen. Mede daarom is een beleidsombuiging in gang gezet. Het naoorlogse beleid, dat erop gericht was ouderen te laten verhuizen naar intramurale voorzieningen waarin doelmatige hulp kon worden geboden, is vervangen door een streven ouderen zo lang mogelijk zelfstandig te laten wonen. Er is een tendens tot dé-institutionalisering op gang gekomen. Indien zorg nodig is, wordt in toenemende mate de eerstelijnszorg, zoals thuiszorg, gestimuleerd. Circa 65.000 personen met dementie verblijven in een instelling. Meer dan driekwart woont nog thuis.⁵

Geestelijke Gezondheids Zorg:

Psychogeriatrische zorg is een onderdeel van de Geestelijke Gezondheids Zorg en vereist een specifieke opleiding. Een deskundige op dit terrein, psychogerontoloog B.Miesen, heeft als stelling: "Zorg voor mensen met dementie is meer dan basiszorg. Bij omgaan met dementie is expertise vereist."⁶

Mijn ervaring is dat medewerkers van de Thuiszorg hierin bijgeschoold kunnen worden maar ze blijven generalist. Zij hebben behoefte aan ondersteuning vanuit de Geestelijke Gezondheids Zorg (GGZ). In mijn werkgebied is dat Parnassia. Het ambulante buitenteam dat wijkgericht activiteiten ontplooit, vanuit het Therapeutisch Centrum voor Ouderen (TCO). Binnen de TCO 's werken Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundigen (SPV-ers) en geriaters nauw met elkaar samen. Zij adviseren en begeleiden teams van de thuiszorg, naaste familie, mantelzorg en huisartsen. Vice versa kunnen wij adviezen bij hen inwinnen bij specifieke klantsituaties.

Centrale Indicatiestelling Zorg:

Binnen het huidige zorgstelsel in 2006 worden zorgvragers bij het CIZ (Centrale Indicatiestelling Zorg) aangemeld. Van daaruit wordt een zorgvraag geanalyseerd en wordt de indicatie vastgesteld. Vanuit mijn werkzaamheden bij de thuiszorg, merk ik dat de zorgvragen bij een vergelijkbare doelgroep heel wisselend worden geïndiceerd. De ene persoon met forse geheugenproblemen en daaraan gekoppelde functionerings- en gedragsproblemen krijgt alleen huishoudelijke verzorging geïndiceerd of verpleegkundige ondersteuning bij medicatietoediening terwijl een ander veel meer ondersteunende functies krijgt toegewezen, bij min of meer identieke ziekteverschijnselen, mantelzorg en problematiek.

³ Naar aanleiding van Myrra Vernooij-Dassen, Dementie en Thuiszorg; p.1,

J. de Lange, Zorgen voor dementerende ouderen; p.20, en CBS/Statline, januari 2005.

⁴ Prof. J.A. Knottnerus e.a., Advies van de Gezondheidsraad: Vergrijzen met ambitie; p.18

⁵ AVVV jaarnaal, maart, april 2006; p.7

⁶ AVVV jaarnaal, maart, april 2006; p.7

Zelf heb ik ervaring met de thuissituatie van twee alleenstaande demente zorgvragers met vergelijkbare mantelzorg.

- De een krijgt in ruime mate ondersteunende begeleiding, verpleging, verzorging en huishoudelijke ondersteuning in de thuissituatie toegewezen door het CIZ.
- De ander krijgt alleen medicatiebegeleiding door verpleging (circa 3 u totaal per week) en huishoudelijke ondersteuning (2 dagdelen per week) toegewezen door het CIZ. De geboden zorg in de tweede situatie blijkt te beperkt gezien de fase van het ziekteproces. Er is dringend ondersteunende begeleiding gewenst. De cliënt is niet zelfredzaam meer qua zelfzorg, huishoudelijke activiteiten, maaltijdbereiding, ontremd emotioneel gedrag etc., etc. Het dag- en nacht ritme is erg gestoord. Er is met spoed om een herindicatie gevraagd in overleg met de cliënt, de zoon van de cliënt en de huisarts.

De website van het CIZ meldt: "De doelstelling van het CIZ is om indicaties te stellen vanuit professionaliteit, snelheid, kwaliteit en cliëntgerichtheid. Het CIZ zorgt ervoor dat u, de klant, krijgt waar u recht op hebt".

Mijn indruk is dat de indicatiestelling bij genoemde klantsituaties geen recht doet aan de behoefte aan zorg die actueel is. Er is een enorm verschil te zien binnen de indicatiestelling in het ene geval en in het andere geval. Dat komt op mij niet over als objectief of rechtvaardig. Ik zie een vergelijkbare hulpvraag met uitwisselbare problematiek en mantelzorg. De indicatiestelling is echter totaal verschillend.

Mijns inziens is er behoefte is aan methodiek, gefaseerde objectieve richtlijnen en basisprotocollen voor het leveren van zorg aan alleenstaande personen die dementeren en thuis wonen. Deze richtlijnen kunnen het CIZ ondersteunen bij de indicatiestelling. Navraag bij het CIZ in mijn eigen regio en bij het landelijke steunpunt leerde mij dat een dergelijk eenduidig protocol niet bestaat. Ook het transmurale psychogeriatrische team vanuit de Lozerhof maakt geen gebruik van een dergelijke richtlijn. Per situatie wordt door hen geschat wat nodig is en bij het CIZ aangevraagd.

In terminale klantsituaties is een dergelijk protocol wel ontwikkeld, een zogenaamd toewijzingsprotocol, dat veel gebruikt wordt in de regio Den Haag. Hierin staan heel duidelijke richtlijnen voor zorguren die ingezet kunnen worden door verpleging en verzorging en ook richtlijnen voor de overige functies, zoals ondersteunende begeleiding en huishoudelijke verzorging. De huisarts geeft hiervoor een verklaring af bij het CIZ. Het standaardformulier hiervoor zit ook in het protocol.

Uiteraard bepaalt de klantsituatie de behoefte, maar er is alle ruimte om die zorg te leveren die nodig is. Dat is heel helpend en tijdsbesparend voor huisartsen en voor zorgteams. Zodra de complexiteit stijgt, kan er nachtzorg geregeld worden, zodra de mantelzorg ook middagzorg nodig heeft kan dat geregeld worden. De indicatiestelling is ruim genoeg. Niet iedereen wil nachtzorg, niet iedereen wil meerdere zorgmomenten per dag dus in nauwe samenspraak kan er hulp ingezet worden.

De zorgteams kunnen mijns inziens meer eenduidig en vergelijkbaar werken vanuit de doelstellingen van het toewijzingsprotocol en de mogelijk te indiceren functies en uren. Het is interessant om uit te zoeken wat de taak van de MGZ-verpleegkundige hierin is en wat er minimaal beschikbaar zou moeten zijn aan functies ter ondersteuning van een dementerende in de thuissituatie?

Alleenstaanden:

Alleenstaande dementerenden belanden qua zorg vaak in heel andere trajecten van thuiszorg als dementerenden die nog met hun partner samenleven. Als wijkverpleegkundige krijg je in beide situaties vaak met heel verschillende hulpvragen te maken.

De dementerende die met een partner samenwoont, krijgt vaak ondersteuning bij dagstructuur, maaltijden, medicatietoediening, zelfzorg, vervoer en dergelijke door zijn partner.

Bij alleenstaanden is de zorgcoördinatie vaak complexer, veelzijdiger en zorgt voor meer dilemma's. Een alleenstaande dementerende heeft in een vergelijkbare situatie veel meer ondersteuning nodig door zorgverleners. Het kan hierbij gaan om hulp bij wassen en aankleden, dagstructuur, agenda bijhouden, maaltijden bereiden en aanreiken, medicatie-ondersteuning, boodschappen doen, ziekenhuisbezoek regelen, vervoer etc. etc. Dit alles omvat nog niet eens psychosociale, psycho-emotionele of psychomotorische activiteiten of

onderwerpen als veiligheid, gedrag, financiën etc. Ik heb slechts praktische taken benoemd die ondersteuning nodig hebben. Het zorg(-leef)plan in de thuissituatie is bij de alleenstaande dementerende dus vaak veelomvattend.

Bovendien gaat het hier om een irreversibel ziekteproces, er is sprake van progressieve of langzame achteruitgang in lichamelijke en cognitieve functies bij dementie. Het onderdeel "begeleiding bij het omgaan met het ziekteproces" is hierbij relevant

In dit afstudeerwerkstuk zal ik me voornamelijk vanuit de wijkverpleegkundige beroepsgroep richten op de zorg die nodig is bij alleenstaande dementerenden. Uiteraard is er sprake van een overlap in de zorgvraag bij dementerenden die alleenstaand zijn en zij die nog met hun partner samenwonen.

De thuiszorginstelling en specifieke deskundigheid op het gebied van dementie:

Navraag bij diverse collega's van andere thuiszorginstellingen leert mij dat de deskundigheid bij zorgteams heel wisselend is op het gebied van psychogeriatrische (pg) hulpvragen. De geboden zorg beperkt zich heel vaak tot pure basiszorg bij algemene dagelijkse levensverrichtingen, zoals wassen, aan-/uitkleden, maaltijdvoorziening, medicatieondersteuning en het bieden van dagstructuur. Er is weinig ruimte voor psychosociale begeleiding, gezien de planning van andere werkzaamheden .

Mantelzorg en dementerenden:

Ik merk dat mantelzorgers schaars zijn binnen de wijk waarin ik werkzaam ben. Het kost vaak moeite om burens te vinden die wat hand- en spandiensten kunnen/willen verrichten. Kinderen/naaste familie wonen regelmatig op grote afstand. Bovendien is het ziektebeeld dementie ook bevreemdend om mee om te gaan. "De persoon doet vreemde dingen, er zit een steekje los". De individualisering van onze maatschappij heeft waarschijnlijk bijgedragen aan het afnemen van beschikbare mantelzorg. Binnen kleine dorpen zijn gemeenschappelijke taken/ verantwoordelijkheden vaak nog heel vanzelfsprekend. Binnen verstedelijkte gebieden, zoals Den Haag, mijn werkgebied, is het verrichten van mantelzorg echter niet (meer) vanzelfsprekend. Veel alleenstaande ouderen moeten daardoor een beroep doen op professionele instanties of op vrijwilligersorganisaties. Ze noemen onder anderen dat hun familieleden ver weg wonen, veel werken of druk zijn met hun eigen gezin. De zorg voor een vader of moeder is niet/amper mogelijk. Ik hoor vaak dat een dochter of zoon 1x per week beschikbaar is voor hand- en spandiensten. Bij hoge uitzondering woont een vader of moeder in bij een familielid en krijgt dan aanvullend professionele zorg. Een dementerende die alleen woont, professionele zorg ontvangt en hulp krijgt van een familielid komt voor. Het familielid heeft dan vaak veel vragen over het ziekteproces en over praktische zaken. Er is dan met hoge regelmaat sprake van contact/overleg door onze zorgcoördinatoren met de mantelzorg(ers). Ook de huisarts en de spv-ers hebben de mantelzorgers nodig om binnen het voortgaande ziekteproces vragen, afspraken en beleid goed door te spreken.

Diagnostiek:⁷

In de NHG-standaard Dementie, M21, een richtlijn over het handelen van de huisarts bij het vermoeden van dementie, staat in een voetnoot (nr. 3) dat er vaak sprake lijkt te zijn van onderdiagnostiek door huisartsen bij dementie.

Bij een steekproef van 297 65-plussers bleek 9% verschijnselen van dementie te hebben na een onderzoek op de polikliniek interne geneeskunde. Dat zijn circa 27 personen, hierbij bleek 2/3 niet bij de eigen huisarts als zodanig bekend te zijn. Dit betreft 18 personen! De Gezondheidsraad doet in een recent rapport de aanbeveling om dementie in een vroege fase te diagnosticeren. Daarin heeft de huisarts een belangrijke taak. Uit onderzoek blijkt dat huisartsen naast een gebrek aan tijd, onzekerheid over de diagnostiek en het ontbreken van een hulpvraag ook schroom noemen om cognitieve tests af te nemen als belemmerende factor bij het stellen van de diagnose dementie. Slechts de helft van de huisartsen geeft aan vroege diagnostiek belangrijk te vinden. Voor familie, de persoon in kwestie en voor hulpverleners kan de diagnose dementie heel zinvol zijn om vanuit begrip en juiste maatregelen met elkaar om te kunnen gaan.

⁷ NHG = Nederlands Huisartsen Genootschap

Ook heeft het CIZ de diagnose nodig, vastgesteld door deskundige artsen, om een hogere indicatie te kunnen goedkeuren ter verantwoording naar de zorgverzekeraars, zodra er sprake is van een herindicatie. Het nadeel van het vaststellen van de diagnose dementie is dat de huisarts de patiënt en zijn omgeving confronteert met een ziekte die een slechte prognose heeft en die niet te genezen is. Het ziekte-traject is irreversibel. De diagnose dementie zou mijns inziens multidisciplinair vastgesteld moeten worden. De NHG-standaard biedt daartoe voldoende richtlijnen.

In complexe diagnostische situaties zijn specialistische teams beschikbaar om naar door te verwijzen bij voorbeeld in een geheugenkliniek. Hiervoor zijn richtlijnen beschikbaar die door het CBO (Centraal Begeleidings Orgaan voor specialisten) zijn ontwikkeld en uitgewerkt.

2.3 Motivatie:

Waarom vind ik kwaliteit van zorg bij dementerenden vanuit een eenduidige indicatiestelling een belangrijk probleem en waarom trekt het me aan?

Tijdens de MGZ-opleiding heb ik in het tweede jaar een oriëntatiestage gedaan bij de geheugenkliniek van Parnassia. Hier werd methodisch, doelgericht, multidisciplinair en eenduidig omgegaan met de zorgplannen en diagnostiek van personen met geheugenproblemen. Binnen de interacties was sprake van een methodische multidisciplinaire planning van zorg- (fysiek en cognitief) en welzijnsaspecten. In de wijken waar ik werkzaam ben is sprake van enorm veel vergrijzing, circa 30 % van de bewoners is ouder dan 55 jaar. Er zijn regelmatig (alleenstaande) ouderen met geheugenproblemen die in zorg komen. Ikzelf merk behoefte te hebben aan houvast in deze zorgsituaties: wat is "best practice", welke stappenplannen zijn er mogelijk? Welke zorgprogramma's en zorgnetwerken zijn zinvol? Voorlichting over en onderzoek naar oorzaken van de geheugenproblemen ontbreekt vaak. Hoe bereik je dat en wat kun je ermee? Ik heb behoefte aan meer kennis, methodiek, inzicht en praktijkrichtlijnen in deze zorgsituaties. Dit afstudeerwerkstuk biedt me de ruimte om me hier in te verdiepen.

2.4 Probleemanalyse:

Mogelijke oorzaken:

- de vergrijzing neemt toe en de hoeveelheid ouderen met dementie en daaraan gerelateerde zorgvragen daardoor ook. (2005: 250.000 dementerenden, 2030: 375.000)
- ouderen blijven langer thuis wonen, ook personen met dementie, samen of alleen
- bij zorgvragen is het traject vaag, systematiek ontbreekt: er is behoefte aan objectieve richtlijnen, criteria, kennis en ziekte-inzicht voor alle betrokkenen, zoals de zorgvrager, de mantelzorg, medewerkers van het CIZ, de GGZ, de thuiszorg etc.
- er is vaak weinig mantelzorg, goede zorgnetwerken zijn daardoor van belang
- richtlijnen over taken, bevoegdheden en deskundigheid van zorgnetwerken ontbreken
- kosten en effectiviteit wegen zwaar, minimale zorg, wat is minimaal nodig?
- richtlijnen ontbreken om te komen tot geïntegreerde zorgteams bij klanten met geheugenproblemen
- diagnostiek rond geheugenproblematiek ontbreekt vaak en kan erg helpend zijn voor zorgplannen, bejegening etc.

2.5 Probleemstelling:

Thuiswonende alleenstaande ouderen met dementie krijgen niet de zorg die ze horen te krijgen:

Welke kwaliteit van zorg is wenselijk?

Welke bijdrage kan de MGZ-verpleegkundige daaraan leveren?

Subvraag:

In hoeverre is er een standaardprotocol te ontwikkelen voor alleenstaande zorgvragers met dementie door de MGZ-verpleegkundige die kan dienen als richtlijn voor de indicatiestelling bij het CIZ?

3 Aanbevelingen dementie door de Gezondheidsraad

3.1 Inleiding

Bij het onderdeel probleembeschrijving in het eerste hoofdstuk benoem ik vergrijzing en geestelijke gezondheidszorg. Ook vermeld ik bij de probleembeschrijving het belang van mantelzorg en een behoefte aan richtlijnen voor zorgnetwerken. In dit hoofdstuk zal ik vanuit de literatuur enkele concrete gegevens rond vergrijzing van de bevolking in de jaren tot 2050 meer inzichtelijk maken. De maatschappelijke aspecten qua wonen en welzijn rond de ziekte dementie zal ik tevens nader toelichten. De gezondheidsraad blijkt een duidelijke visie te hebben op wonen, welzijn, mantelzorg en zorgaspecten voor dementerenden. Die onderdelen zijn in dit hoofdstuk nader uitgewerkt.

Aangezien de Gezondheidsraad fungeert als adviseur voor het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport verwacht ik dat deze aanbevelingen de komende jaren hoog op de agenda komen van landelijk beleid.

Ik baseer me vooral op een recent rapport van de Gezondheidsraad uit 2005. Gegevens die relevant zijn voor ouderen die thuis wonen heb ik geselecteerd. Ik zal in het laatste hoofdstuk van dit afstudeerwerkstuk bij het onderdeel Discussie de bevindingen uit dit hoofdstuk onder de loep nemen en nader bespreken.

3.2 Het begrip Gezondheidsraad⁸

De Gezondheidsraad, ingesteld in 1902, is een adviesorgaan met als taak de regering en het parlement "voor te lichten over de stand der wetenschap ten aanzien van vraagstukken op het gebied van de volksgezondheid" (artikel 21, Gezondheidswet). De raad ontvangt veel adviesaanvragen van de bewindslieden van ondermeer het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport. De raad kan ook uit eigen beweging adviezen uitbrengen. Het gaat dan om het signaleren van ontwikkelingen of trends die van belang kunnen zijn voor het overheidsbeleid.

3.3 Een zorg apart: dementie⁹

3.3.1 Welzijn en zorg lopen in elkaar over:

Citaat van de Gezondheidsraad: Er is wellicht geen andere ziekte die zo'n afbreuk doet aan het zelfstandig functioneren van een persoon als dementie. De aandoening kan jaren duren en tast uiteindelijk alle lichamelijke en geestelijke functies aan. Veel patiënten worden langzamerhand volledig zorgafhankelijk, zowel voor hun dagelijkse verzorging als voor hun welzijn.

3.3.2 Mantelzorgbegeleiding

Voor de naasten betekent dementie een langdurig proces van rouw om het verlies van een persoon. Mantelzorg bij dementie is een zware opgave, die een forse aanslag kan doen op welbevinden en gezondheid. Veel mantelzorgers zijn bovendien zelf op leeftijd. De zorg voor demente patiënten moet daarom expliciet gericht zijn op de patiënt, zijn mantelzorgers en zijn naasten.

3.3.3 Ouderdomsziekte

Dementie is een ziekte die vooral zeer oude mensen treft. Van de 65-jarigen lijdt bijna 1% eraan. Dit percentage loopt echter op tot ruim 40% bij mensen van 90 jaar en ouder. Omdat er de komende jaren steeds meer ouderen zullen zijn, van steeds hogere leeftijd, zal het aantal patiënten met dementie oplopen.

⁸ Prof. Knottnerus e.a. Gezondheidsraad 2005: Vergrijzen met ambitie, p.1

⁹ Prof. Knottnerus e.a. Gezondheidsraad: Vergrijzen met ambitie, p.63 -65

Op dit moment wordt het overgrote deel van de patiënten thuis verzorgd door mantelzorg en thuiszorg. Circa 35% is opgenomen in zorginstellingen.

3.3.4 Alleenstaanden en vergrijzing¹⁰

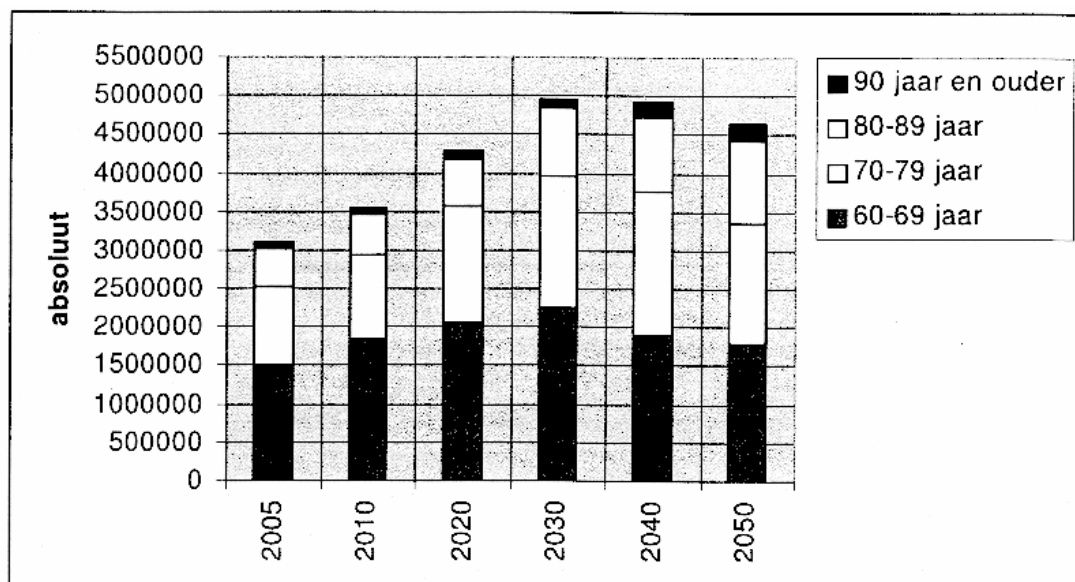
Tot 2035 komen er bijna 1 miljoen alleenstaanden bij, vrijwel evenveel mannen als vrouwen. Nadien blijft het aantal alleenstaanden staan op 3,5 miljoen.

Voor de toename van het aantal alleenstaanden zijn diverse verklaringen. De eerste is dat jongeren vaker een tijdje op zichzelf blijven wonen, terwijl ook ouderen langer zelfstandig blijven wonen.

Bovendien leidt de verwachte stijging van het aantal ongehuwd samenwonenden op den duur tot meer alleenstaanden. Samenwoonrelaties worden namelijk vaker verbroken dan relaties van gehuwde stellen.

De vergrijzing is de derde belangrijke oorzaak van de toekomstige groei van het aantal alleenstaanden. Zo zal het aantal alleenstaanden van 75 jaar of ouder verdubbelen van 450 duizend in 2005 tot 920 duizend in 2050.

CBS/webmagazine 2005



Figuur 1 Prognose bevolking van 60 jaar en ouder op 1 januari naar leeftijd, 2005-2050. (Bron: CBS Statline, januari 2005)

3.3.5 Dementie is (nog) niet te genezen

Er is op dit moment geen therapie die dementie kan genezen en dat zal naar verwachting de komende twintig jaar niet anders zijn. Ook is het effect van preventieve maatregelen nog ongewis. Het doel van (preventieve) interventies is de bevordering van het welbevinden en steun aan de mantelzorg.

"Ondermaatse verzorging in instellingen maakt een groot publiek gevoelig voor de opvatting dat verpleeghuisopname ontluisterend is en koste wat kost vermeden moet worden. Toch is opname soms het beste voor beide partijen."

3.3.6 Kwaliteit van zorg niet optimaal

De raad doet een reeks aanbevelingen voor verbetering van kwaliteit van de zorg, buiten en binnen de instellingen. Hierbij is het streven niet alleen het welbevinden van de patiënten, maar expliciet ook dat van de mantelzorgers, zodat die hun taak kunnen uitvoeren en volhouden. Naast dringende aanbevelingen over voorwaarden voor het thuis kunnen

¹⁰ CBS Webmagazine 2005

verzorgen en verplegen van dementerenden, zoals meer integratie en samenhang van zorgvoorzieningen wordt ondermeer vermeld dat de kwaliteit van de geleverde zorg bij een instelling of bij thuiszorg niet overal optimaal is. De organisaties zouden verbeteringen kunnen bereiken door meer samenwerking en uitwisseling van kennis en ervaring over inhoud en organisatie van zorg te stimuleren. Concurrentie en competitie staan dit proces echter in de weg. Consensus over een integraal pakket van zorgvoorzieningen voor dementiepatiënten ontbreekt. "Er dient een landelijk zorgprogramma te worden opgesteld, met kwaliteitseisen voor de inhoud van zorg en begeleiding van mensen met dementie. De taken en verantwoordelijkheden van de betrokken organisaties, instellingen en disciplines moeten daarin helder worden vastgelegd."

3.3.7 RIO's transparante richtlijnen en indicatiecriteria zijn nodig

"RIO's (Regionale Indicatie Organen) ¹¹(momenteel heet dit CIZ: Centrale Indicatiestelling Zorg) moeten werken volgens transparante richtlijnen met indicatiecriteria voor patiënt en mantelzorger. Structurele toetsing van de onafhankelijkheid en de objectiviteit van de RIO's zal hun geloofwaardigheid bevorderen."

3.3.8 Capaciteitsproblemen in de zorg voor dementerenden

De Gezondheidsraad breekt een lans voor kleinschalige woonvormen voor demente patiënten. De Gezondheidsraad wijst op het naar verwachting schrijnend tekort aan plaatsen in zorginstellingen als niet snel actie wordt ondernomen en berekent dat er bij gelijkblijvende prevalentiecijfers (bevolkingscijfers) in 2010 bijna 13.000 plaatsen meer nodig zijn dan in 2000.

De raad vindt het niet reëel de hoop te vestigen op uitbreiding van de capaciteit van mantelzorg en thuiszorg: opnames worden al nu tot het uiterste vermeden. Op redelijk afzienbare termijn lijkt er een duidelijk tekort aan professionele zorgverleners te ontstaan. De suggestie dat meer mantelzorg(ondersteuning) de oplossing zou zijn voor de capaciteitsproblemen in de zorg voor dementiepatiënten, wordt om diverse redenen van de hand gewezen. In reactie op het advies (van de Gezondheidsraad) heeft de staatssecretaris van VWS een Landelijk Dementie Plan laten ontwikkelen, gericht op problemen van patiënten en mantelzorgers. De samenhang en de beschikbaarheid van het aanbod moet worden gerealiseerd via (uiteindelijk 64) Regionale Dementie Plannen. Het blijft echter onduidelijk wie de regie voert en bij wie de verantwoordelijkheid berust om aan de urgente en overduidelijke behoefte aan plaatsen te voldoen, temeer omdat regio's geen bestuurlijke eenheden zijn die men als zodanig kan aanspreken.

Mantelzorg aan een dementerende naaste is een dagelijkse, lichamelijke en emotioneel zware opgave die vaak jaren duurt. Er zijn diverse initiatieven die ondersteuning bieden in psychologische en praktische zin. Ook hiervan is uitbreiding dringend gewenst. De belangrijkste zijn de Alzheimer-café's en de ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers. Om allerlei redenen is het daarbij belangrijk aan te sluiten bij de (vroegere) belevingswereld van patiënt en verzorgende. Naarmate het aandeel allochtonen in de oudere bevolking toeneemt, zal ook het aantal allochtone patiënten met dementie toenemen en dus de behoefte aan zorg die op deze patiënten en hun verzorgenden is toegesneden.

Bij de probleembeschrijving, literatuurstudie en analyse richt ik me vooral op de zorgaspecten van een dementerende (zoals hierboven). Aangezien ook primaire preventie een taak is van de overheid en de MGZ-verpleegkundige, zal ik terloops toelichten of dementie te voorkomen is door bij voorbeeld voorlichting over leefstijl op jongere leeftijd:

3.4 Preventie van dementie¹²

Mogelijkheden voor preventie van dementie komen geleidelijk in beeld. Als preventie hiervan tot de mogelijkheden gaat behoren, is daarmee veel gezondheidswinst te behalen. Pogingen

¹¹ RIO's tegenwoordig CIZ: Centrale Indicatiestelling Zorg

¹² Knottnerus e.a., Gezondheidsraad: citaat uit Vergrijzen met ambitie; p.46

om dementie in de vergrijzende bevolking te voorkomen, moeten om die reden hoge prioriteit hebben op de onderzoeksagenda. Er zijn aanwijzingen dat interventies als *matig alcoholgebruik, gebruik van ontstekingsremmers en lichaamsbeweging*¹³ een beschermend effect hebben. Nader onderzoek naar dit soort relatief goedkope en ogenschijnlijk eenvoudige maatregelen is op dit moment gaande. Over de rol van hoge bloeddruk en verhoogd cholesterol bij het ontstaan van dementie is nog geen duidelijkheid. Bepaalde bloeddruk- en cholesterolverlagende middelen lijken de kans op het ontwikkelen van dementie te verkleinen. Risicofactoren voor hart- en vaatziekten verhogen zeer waarschijnlijk ook de kans op dementie.¹⁴

3.5 Preventie maakt de zorg niet goedkoper

Paradoxaal genoeg levert de gezondheidswinst die te behalen valt geen besparingen op voor het gezondheidszorgsysteem. Ik citeer: "Preventie kost geld omdat er bijvoorbeeld voorlichtingscampagnes of screeningsprogramma's voor nodig zijn. Maar dat zijn niet de enige kostenposten. Wanneer een ziekte wordt uitgesteld of eerder opgespoord, levert dat gezondheidswinst op. Naarmate een ziekte eerder wordt opgespoord, kan iemand echter ook langer als ziek te boek staan. Ook kunnen zich in de gewonnen levensjaren andere ziekten voordoen. Bij geslaagde preventie komen er dus paradoxaal genoeg vaak méér mensen met een ziekte. De behandeling en zorg die met die toegenomen morbiditeit gepaard gaan, leiden tot extra kosten. Uiteindelijk zal preventie dus gezondheidswinst opleveren, maar geen besparingen voor het gezondheidszorgsysteem".

3.6 Gezondheid en zelfstandigheid¹⁵

Aangezien ik werkzaam ben in de Thuiszorg, wonen klanten nog zelfstandig, ook klanten met dementie. Vaak zijn ze alleenstaand. De Gezondheidsraad heeft over behoud van zelfstandigheid bij ouderen het volgende geschreven: "Als het gaat om de omstandigheden die de zelfstandigheid en het maatschappelijk functioneren bevorderen, richten we ons niet primair op de begrippen gezondheid en ziekte, maar op het optreden van beperkingen in het functioneren." Deze zogenaamde *disability* wordt omschreven als: het ondervinden van problemen bij het uitvoeren van activiteiten die passen bij het eigen leven, ten gevolge van een gezondheidsprobleem of lichamelijke toestand. Het bestrijkt in principe alle domeinen van iemands leven: van zelfverzorging tot werk, boodschappen doen, sociale contacten, mantelzorg voor een naaste en slaap. Men spreekt in Nederland meestal van een beperking in iemands taken en rollen. Het *disablement*-proces¹⁶ kent verschillende fasen: De eerste is een pathologische ontwikkeling ergens in het lichaam (al dan niet uitlopend op ziekte) of een verstoring van lichamelijke en mentale functies (zoals gehoor, evenwicht en geheugen). Deze kan leiden tot beperkingen bij het kunnen uitvoeren van dagelijkse activiteiten (zoals opstaan, wassen, huishouden en verplaatsen). Dit kan op zijn beurt ook de mogelijkheid tot sociale participatie (in werk of andere belangstellingskring) belemmeren en beperken. Er bestaat echter tussen die fasen een intensieve wisselwerking en er zijn ook persoonlijke en omgevingsfactoren die dit proces versnellen of vertragen.

3.6.1 Wonen: behoud van privacy

Veel ouderen willen, ook al krijgen ze te kampen met functiestoornissen, zelfstandig blijven wonen. Ze zijn vaak gehecht aan hun woning, hun spullen en hun woonomgeving en bovenal: in hun eigen woning zijn ze eigen baas. Maar als de eigen capaciteiten afnemen, wordt het belangrijker dat hun omgeving meewerkt in hun streven naar behoud van zelfstandigheid. Woningaanpassingen en technische hulpmiddelen spelen in dit opzicht een essentiële rol. Ouderen wijzen daar ook zelf op. Ook hechten zij grote waarde aan flexibele

¹³ lichaamsbeweging kan de kans op dementie verkleinen en vertraagt het ziekteproces zo meldt de Gezondheidsraad.

¹⁴ P. van Rijn e.a., Gezond ouder worden: Toekomstagenda dementie, p.15

¹⁵ Knottnerus e.a., Vergrijzen met ambitie, p.25-26, p.52-53

¹⁶ disablement wordt ook wel neutraler geformuleerd als: biologisch bepaalde functiestoornissen met beperkingen in het dagelijks functioneren als gevolg.

vervoersmogelijkheden en persoonlijke zorg die afroepbaar is op momenten dat zij hulp nodig hebben. De woonomgeving moet niet alleen hanteerbaar zijn, maar ook voldoende bescherming bieden en voldoende mogelijkheden en stimuli: indrukken, sociale contacten, uitdagingen. Een veilige aantrekkelijke omgeving die uitnodigt tot bewegen is voor iedereen van belang, maar niet in het minst voor ouderen. En ook faciliteiten op maat, in de oude of in een nieuwe woonomgeving, zijn van belang om te bevorderen dat ouderen, fysiek en sociaal, contact houden met de maatschappij.

3.7 Gezondheid en welzijn¹⁷

Bij de doelgroep dementerenden is zorg voor welzijn bij thuiswonenden ook een aandachtspunt omdat de mogelijkheden om sociale netwerken te onderhouden erg afnemen. De gezondheidsraad schreef voor ouderen op dit gebied de volgende opmerkingen:

Welzijn staat voor de meeste mensen bovenaan hun wenslijst voor het leven. Gezondheid is een belangrijke factor voor welzijn, maar is niet alles bepalend. Bekend is de "beperkingen-paradox": het verschijnsel dat mensen ondanks forse lichamelijke of mentale gebreken, toch redelijk tevreden kunnen zijn met hun leven. Zeker voor ouderen, bij wie de gezondheid vermindert is het belangrijk om inzicht te hebben in de vraag wat het welzijn bepaalt.

Uit onderzoek blijkt dat welzijn sterker samenhangt met subjectieve gezondheidsbeleving dan met objectieve gezondheidscriteria of omgevingsfactoren.

Psychische klachten kunnen een spilfunctie vervullen. Er bestaat een sterke samenhang tussen beperkingen in het functioneren, eenzaamheid, het optreden van depressie en de mate van welzijn.

Ouderen geven de volgende factoren aan die zij van belang vinden voor hun welzijn: aanpassingsvermogen, zingeving, van nut zijn voor anderen, familie, met vrienden kunnen samen zijn, verwachtingen over en aanpassing aan zich voordoende klachten en beperkingen, je thuis kunnen redden, regie hebben over je eigen leven, je kunnen verplaatsen en keuzevrijheid. De directe fysieke en sociale omgeving blijkt cruciaal; de beschikbaarheid van voorzieningen, sociale activiteiten en veiligheid. Het tegengaan van sociale uitsluiting en het beschikbaar zijn van formele en informele sociale ondersteuning.

Een onderzoek uit 2004 naar ouderen van het NIZW vermeldt als belangrijkste conclusie: ouderen willen tot op hoge leeftijd deel uitmaken van de samenleving. Dat is echter niet vanzelfsprekend.

Door fysieke en sociale belemmeringen wordt de maatschappelijke participatie beperkt maar ook door de beeldvorming over ouderen. Door dit alles heen klinkt de wens om de regie over het eigen leven te houden en zo min mogelijk zorgafhankelijk te worden.

3.7.1 Gedrag en welzijn

Welzijn is niet een direct resultaat van omstandigheden of iets dat je overkomt. Doelen, verwachtingen, geloof in eigen kunnen en ideeën over wat mis kan gaan, bepalen sterk de motivatie voor gedrag en de mate van welzijn. Volgens de SPF¹⁸ theorie heeft algemeen welzijn twee hoofddimensies: het sociaal en het lichamenlijk welzijn. In huiselijke termen gaat het bij sociaal welzijn om genegenheid, waardering en status en bij lichamenlijk welzijn om lichamenlijk comfort en stimulerende afwisseling.

Bij het vorderen van de leeftijd verminderen zowel allerlei bronnen van welzijn (werk, sociaal netwerk) als ook vaardigheden om ze te gebruiken. Als het tegenzit wordt het gevoel van welzijn en de eigen actieve rol daarin ondermijnd. Dat is een fase waarin ze geen compensatiemogelijkheden meer hebben en een afnemende zelfredzaamheid. De vraag naar zorg neemt dan toe. Het kunnen zorgen voor het eigen gevoel van welzijn, met welke hulpbronnen dan ook, is een belangrijk aspect van zelfstandigheid en autonomie.

¹⁷ Knottnerus e.a. Vergrijzen met ambitie, p.29-31, 53

¹⁸ SPF = Social Production Function, dat is een theorie waarbij het sociaal welzijn het resultaat is van iemands succes in het verkrijgen van affectie, gedragsbevestiging en status. Het lichamenlijk welzijn wordt bereikt door het verkrijgen van lichamenlijk comfort en stimulatie (diverse lichaamsactiviteiten).

In een volgend onderdeel schrijft de Gezondheidsraad (p.53):

Verskillende wijzen van zorgverlening zijn of worden ontwikkeld om het welzijn van ouderen met beperkingen gericht te bevorderen en zo hun streven naar behoud van zelfstandigheid te ondersteunen.

3.7.2 Kwetsbare ouderen:

De zorgverlening kan niet afwachtend zijn

Juist de kwetsbaren die zorg meer dan wie ook nodig hebben zijn vaak niet in staat om zelf een vraag om zorg te formuleren of tot de juiste instantie te richten. Zorgarrangementen die voorzien in een actieve signalering van de zorgbehoeften van zelfstandig wonende ouderen zijn dan ook van groot belang. Naargelang de omstandigheden kunnen die verschillende vormen aannemen, variërend van huisbezoeken door vrijwilligers, verzorgenden, verpleegkundigen of ouderenadviseurs tot het identificeren van kritieke fasen die een aanvullend zorgaanbod noodzakelijk kunnen maken.

De rouw om het verlies van een dierbare is zo'n kritieke fase. De kans op depressie, bij ouderen toch al groter dan bij jongeren, neemt extra toe bij rouw. Depressie is op zijn beurt gerelateerd aan een toegenomen kans op ziekte en beperkingen. Een actief maar gedifferentieerd aanbod vanuit het zorgsysteem is gewenst, om het welzijn te verhogen en om onnodige zorgafhankelijkheid te voorkomen. De zorg kan zich richten op het wegnemen van negatieve factoren, zoals depressie en op het versterken van positieve krachten. Bij voorbeeld door het verhogen van gevoelens van competentie en controle. Een groepscurcus voor ouderen richtte zich op het bevrijden van de angst om te vallen en daarmee los te komen van de neiging om sociale en fysieke activiteiten te vermijden.

3.7.3 Complexe gezondheidsproblemen

Casemanagement

Voor ouderen met ernstige, complexe gezondheidsproblemen is *casemanagement* van groot belang. De verschillende vormen van zorg die deze mensen nodig hebben moet goed gepland, gecoördineerd, gestuurd en geëvalueerd worden, ten einde de zelfstandigheid en het welzijn zoveel mogelijk te bevorderen. Er zijn aanwijzingen dat *casemanagement* de gezondheidszorgkosten en in het bijzonder de opnameduur in ziekenhuizen zonder negatieve bijeffecten kan reduceren.

3.8 Toekomstagenda dementie¹⁹:

Deze toekomstagenda is gebaseerd op de in 2002 en 2005 uitgebrachte adviezen van de Gezondheidsraad. Het geeft op een heldere en beknopte manier aan waar aandachtspunten liggen voor de komende jaren op het deelterrein dementie:

Vooraf het onderdeel *secundaire preventie* is mijns inziens relevant voor de thuiszorg en de MGZ-verpleegkundige .

Primaire preventie

1. Het gegeven dat risicofactoren voor hart- en vaatziekten zeer waarschijnlijk ook de kans op dementie verhogen, verdient aandacht in de publieksvoorlichting over een gezonde leefwijze en in richtlijnen voor de opsporing en behandeling van hoge bloeddruk, diabetes, atherosclerose en verhoogd cholesterol bij overigens gezonde volwassenen.
2. Onderzoek naar effectiviteit van dergelijke maatregelen ter voorkoming van dementie verdient hoge prioriteit.
3. Via regelgeving, toezicht en financiering kan de overheid de onafhankelijkheid van het wetenschappelijk onderzoek naar anti-dementiemiddelen waarborgen.

Secundaire preventie

4. Elke huisarts moet de symptomen van dementie kunnen herkennen. Bij vermoeden van dementie moet hij met de nodige zorgvuldigheid aansturen op diagnostiek.

¹⁹ P. van Rijn e.a., Gezond ouder worden, Toekomstagenda dementie, p.15-17

5. Er dient een landelijk zorgprogramma te worden opgesteld, met kwaliteitseisen voor de inhoud van zorg en begeleiding van mensen met dementie en mantelzorgers.
6. De regiobureau's van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) moeten werken volgens transparante richtlijnen met indicatiecriteria voor patiënt en mantelzorger.
7. Forse uitbreiding van thuiszorgfaciliteiten en van het aantal plaatsen in de instellingen is noodzakelijk om aan dementiepatiënten adequate zorg te kunnen bieden.
8. Bij de indicatiestelling voor formele hulp moeten de beperkingen van de demente patiënt bepalend zijn en niet de beschikbaarheid van een partner of van andere naasten.
9. De overheid moet de burger informeren over het belang en de mogelijkheden van het opstellen van wilsverklaringen.
10. De kwaliteit en de organisatie van de zorg rond dementie dient te worden verbeterd in het bijzonder de integratie en samenhang van zorgvoorzieningen.
11. Naarmate het aandeel allochtonen in de oudere bevolking toeneemt, zal ook het aantal allochtone patiënten met dementie toenemen en dus de behoefte aan zorg die op deze patiënten en hun verzorgenden is toegesneden.

Tijdens het congres over dementie (juni 2004) is nagegaan of de huidige beleidsagenda nog aanvulling behoeft:

12. De deelnemers aan deze conferentie hebben geconcludeerd dat vooral het ontwikkelen van zorg in kleinschalige voorzieningen meer prioriteit dient te krijgen.
13. Deze zorg dient vanuit een ketenbenadering te worden aangeboden, waarbij ook welzijnsvoorzieningen worden betrokken.
14. Door meer vroegdiagnostiek wordt de ziekteduur van mensen met dementie verlengd. Het aanbod van zorg voor patiënten in een beginnend dementiestadium dient te worden uitgebreid.
15. Ter voorkoming van onnodig snelle opnames in een intramurale voorziening, dient de zogenaamde "respitzorg" (zoals bezoek- en oppasdiensten, logeerhuizen) verder ontwikkeld te worden.
16. Er dient meer aandacht te komen voor casemanagement.
17. Beleidsbepalende instanties zullen zich gezamenlijk moeten inzetten voor de groei van het aanbod van voorzieningen, dat passend is voor een toenemend aantal demente ouderen.

3.9 Evaluatie

In het hoofdstuk Discussie en Aanbevelingen zal ik de bevindingen van de Gezondheidsraad en de aanbevelingen uit de Toekomstagenda voor dementie nader bespreken qua relevantie voor de thuiszorg om de komende jaren mee aan de slag te gaan.

4 Dementie, een definitie en richtlijnen

4.1 Inleiding

Bij de probleemanalyse in hoofdstuk 1 heb ik benoemd dat bij zorgvragen rond dementie het traject vaag is. Ook heb ik genoemd dat systematiek lijkt te ontbreken. Wat mij betreft is er behoefte aan methodiek, objectieve richtlijnen, kwaliteitscriteria, specifieke kennis en ziekte-inzicht. Een uitgebreid bronnenonderzoek heeft mij enkele richtlijnen opgeleverd op het gebied van dementie die relevant zijn voor de thuiszorgsituatie. In een volgend hoofdstuk zal ik enkele visies op zorg bespreken die van belang zijn bij de zorg voor dementerenden. In dit hoofdstuk zal ik mij voornamelijk richten op enkele relevante richtlijnen en op het toelichten van de definitie van dementie om kennis en ziekte-inzicht te vergroten.

Als centrale vraag die ik hierbij stel, geldt: Is het mogelijk om uit de richtlijnen aspecten te halen die van belang zijn voor het leveren van deskundige zorg bij dementerenden? Ik zal eerst enkele onderdelen uit de richtlijnen behandelen en erna benoemen of onderdelen ervan bruikbaar zijn in de thuiszorg om op deskundige en zorgvuldige wijze zorg te kunnen bieden. De vier richtlijnen die ik in het bijzonder aan de orde zal stellen zijn:

- de NHG-standaard Dementie M21, deze geactualiseerde standaard is door het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) opgesteld.
- de Wijkverpleegkundige standaard dementie van het LVW, geactualiseerd in 2003²⁰
- de Landelijke Eerstelijns Samenwerking Afspraak Dementie (LESA) tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen
- het Landelijk Dementie Programma, opgesteld voor het ministerie van VWS²¹, (aanbevelingen van de Gezondheidsraad ten aanzien van dementie zijn hierin verwerkt).

Ten slotte zal ik een *evidence based* zorgprogramma van de GGZ gebruiken om "blinde vlekken" op te sporen. In de zorgstandaard die mijn voorkeur heeft om in de wijk te gebruiken staan de hoofdlijnen van zorg iets minder overzichtelijk (LVW-standaard). Ook zal ik het verpleegkundige handboek van Carpenito gebruiken om naast de gekozen richtlijn te leggen omdat daarin veel *evidence based practice* te vinden is. Als een toetssteen voor kwaliteit van zorg.

4.2 Definitie Dementie²²

Dementie is een klinisch syndroom dat gekenmerkt wordt door vier criteria:

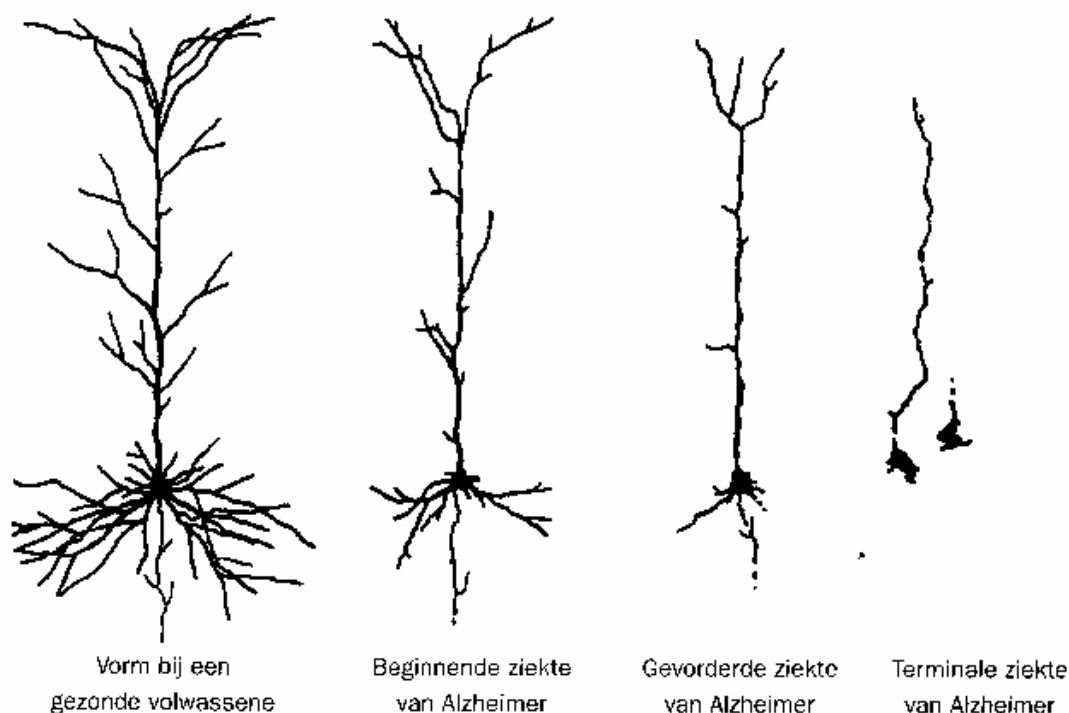
- Geheugenstoornissen: verminderd vermogen om nieuwe informatie te leren (inprentingsstoornis) of een verminderd vermogen om zich eerder geleerde informatie te herinneren (stoornis in de reproductie)
- Een of meer andere cognitieve stoornissen zoals:
 - afasie, verminderd taalbegrip en problemen met taalexpressie;
 - apraxie: verminderd vermogen handelingen uit te voeren ondanks intacte motorische functies;
 - agnosie: verminderd vermogen objecten te herkennen ondanks intacte sensorische functies;
 - stoornis in uitvoerende functies: verminderd vermogen plannen te maken, te organiseren, logische conclusies te trekken en te abstraheren.
- Bovengenoemde stoornissen hebben elk een duidelijk negatieve invloed op het dagelijks functioneren, werk, sociale activiteiten en relaties.
- De stoornissen doen zich niet uitsluitend voor tijdens een delier. Bij een delier zijn het bewustzijn (besef van de omgeving) en de aandacht (concentratie vasthouden en kunnen verplaatsen) gestoord, bij dementie niet.

²⁰ De Wijkverpleegkundige Standaard Dementie zal ik bij de rol van de MGZ-verpleegkundige toelichten verderop in dit werkstuk.

²¹ J. Meerveld e.a., Landelijk Dementieprogramma, Werkboek, NIZW 2004

²² Naar aanleiding van NHG-standaard Dementie, M21

De neuroloog Couwenberg legt uit dat dementie²³ door tal van redenen kan ontstaan. Op het moment zijn er wel meer dan 60 oorzaken bekend. Dit betekent een grote variatie in patiënten en verschijnselen. Het kan een voordeel zijn om precies te weten om welke vorm van dementie het gaat. De behandeling kan er dan op worden afgestemd. Er is betere voorlichting mogelijk en men kan beter met de gevolgen omgaan als men weet wat de reden ervan is. De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie. In ongeveer 60% tot 70% van alle gevallen wordt dementie veroorzaakt door de ziekte van Alzheimer. Er wordt veel onderzoek gedaan naar de oorzaken van de ziekte van Alzheimer. Toch is nog steeds niet precies duidelijk wat de geestelijke achteruitgang veroorzaakt. Wel is bekend dat door de ziekte van Alzheimer zenuwcellen in de hersenen afsterven (zie plaatje hieronder) Bij de afsterving van de zenuwcellen spelen de zogenaamde *plaques* een essentiële rol. Plaques zijn ophopingen van een bepaald eiwit, *amyloid*, tussen de zenuwcellen. Na verloop van tijd ontstaan afwijkingen *tangles* (klitten), een kluwen van draadvormige eiwitten. Door die klitten kunnen de zenuwcellen niet meer met elkaar communiceren. Boodschappen worden niet meer doorgegeven. Er vallen als het ware gaten in het brein. De dementerende kan en weet daardoor steeds minder. Op een foto van de hersenen zijn de gaten zichtbaar, de hersenen verschrompelen. Helaas is er geen genezing mogelijk....



Figuur 2
Opeenvolgende veranderingen van een zenuwcel tijdens de verschillende stadia van de Ziekte van Alzheimer.

4.2.1 Prevalentie²⁴

Het voorkomen (de prevalentie) van dementie wordt geschat op 63 per 1000 personen ouder dan 65 jaar en loopt op tot 181 per 1000 bij personen ouder dan 75 jaar. Gezien de vergrijzing van de bevolking is de verwachting dat het aantal patiënten met dementie zal toenemen. De verwachting is dat dit zal leiden tot een forse vraag naar hulpverlening in de

²³ naar aanleiding van Leven met Dementie, p. 94 - 96

²⁴ naar aanleiding van de NHG standaard M21

eerste lijn, meer behoefte aan verpleeghuiscapaciteit en hogere kosten. Per huisartspraktijk zijn er gemiddeld zestien thuiswonende patiënten met dementie. In de huisartspraktijk ligt het aantal nieuwe gevallen rond de 3 per 1000 per jaar in de leeftijdsgroep tussen 65 jaar en 74 jaar en op ongeveer 20 per 1000 per jaar in de groep van 75 jaar en ouder.

De ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie zijn de meest voorkomende subtypen van dementie bij ouderen en zijn in de praktijk nauwelijks van elkaar te onderscheiden. Vroeger dacht men dat dit wel zo was maar bij beide vormen is sprake van atherosclerose (vaatlijden). De indeling in deze verschillende vormen van dementie heeft voor de benadering van de patiënt in de eerste lijn weinig consequenties.

4.2.2 Risicofactoren

Voor het ontstaan van dementie gelden de volgende predisponerende factoren:

- hoge leeftijd
- erfelijke factoren, voornamelijk jonger dan 65 jaar, vaak genetische afwijkingen
- risicofactoren voor hart- en vaatziekten, hoge bloeddruk, hoog cholesterol, diabetes mellitus. Roken vergroot de kans op het ontstaan van dementie
- neurologische aandoeningen: bij patiënten die een CVA hebben doorgemaakt en bij patiënten met de ziekte van Parkinson is de kans op het ontstaan van dementie vergroot.

4.3 NHG-standaard dementie

De NHG-standaard Dementie is heel helder beschreven en geeft zowel uitleg over het ziektebeeld als richtlijnen voor de diagnostiek en het te volgen beleid. Bij diagnostiek wordt bij anamnese ook heteroanamnese genoemd. Het is van groot belang om de verzorger/partner ook vragen laten beantwoorden via een aparte vragenlijst. Het functioneringsniveau kan dan worden vergeleken met de anamnese van de cliënt. De geheugentest MMSE²⁵, als bijlage bij de NHG-standaard maakt het mogelijk om een onderscheid tussen een beginnende of gevorderde dementie te maken. De anamnese omvat ook het nagaan of er beperkingen zijn in het dagelijks functioneren. Bij voorbeeld telefoneren, boodschappen doen, koken en huishoudelijke taken uitvoeren, persoonlijke verzorging waaronder medicijngebruik en het regelen van geldzaken. Onderzoek naar lichamelijke oorzaken van geheugenstoornissen en co-morbiditeit, lichamenlijk onderzoek huid, hart, longen e.d. en aanvullend onderzoek Hb, Ht, MCV, BSE, glucose, TSH en creatinine, Na, K, B-vitamines en leverfunctie. Vooral bij ouderen is specifieke aandacht voor voedingsdeficiënties, alcohol- en geneesmiddelengebruik en infecties aan de orde omdat dit vaak invloed heeft op het cognitief functioneren. Als er complicerende factoren zijn zoals extra somatische of psychiatrische problematiek kan een doorverwijzing plaats vinden naar een specialist. Het onderdeel voorlichting en advies is zeer concreet en duidelijk. Dit betreft zowel medische aspecten als ook algemene adviezen. Ook wordt gesproken over het inventariseren van behoefte aan begeleiding, verzorging of verpleging. Dat heeft dan vooral te maken met het stadium van de ziekte, eventuele andere ziektes en de draagkracht van de naasten. Heel expliciet wordt benoemd dat het belangrijk is om te voorkomen dat de mantelzorg (verzorger) overbelast raakt in geval van de zorg voor een dementerende.

In de NHG-standaard dementie wordt een kanttekening geplaatst bij het overgaan tot diagnose stellen door de huisarts (noot 3): In de huisartspraktijk lijkt vooral sprake te zijn van onderdiagnostiek bij dementie. Vroege diagnostiek wordt door de helft van de huisartsen belangrijk gevonden. Ongeveer 47% van de huisartsen voelde zich voldoende getraind in de diagnose en begeleiding van dementie. 43% gebruikte diagnostische tests of protocollen.

²⁵ MMSE Mini Mental State Examination dat is een diagnostische geheugentest die in korte tijd een goede indruk geeft over de diverse geheugen- en cognitieve vaardigheden. Een arts kan een vroege dementie of een vergevorderde dementie hiermee herkennen. mits overige factoren uit te sluiten zijn (vitamine-deficëntie, infecties, medicijntoxicatie, alcoholtoxicatie, hersentumor en dergelijke)

Huisartsen noemden voornamelijk schroom om cognitieve tests af te nemen als belemmerende factor bij het stellen van de diagnose dementie. In een recent rapport van de Gezondheidsraad wordt aanbevolen dementie in een vroeg stadium te diagnosticeren en over de diagnose openheid te betrachten naar de patiënt en zijn naasten. Het tijdig benoemen van de diagnose dementie heeft als voordeel dat de patiënt en zijn naasten kunnen anticiperen op het beloop van de ziekte en de maatregelen die genomen kunnen worden. Het nadeel is dat de patiënt en zijn omgeving in een vroege fase geconfronteerd wordt met een diagnose met een slechte prognose zonder curatieve behandelopties

In een onderzoek onder 297 65-plussers die waren verwezen naar een polikliniek interne geneeskunde bleek 9% verschijnselen van dementie te hebben. Bij ongeveer twee derde van hen was deze diagnose niet als zodanig bekend bij de huisarts. Van 107 patiënten die door 64 huisartsen na het stellen van de diagnose dementie waren doorverwezen naar een geheugenkliniek bleek bij 76% de diagnose dementie overeen te komen, maar in 24% van de gevallen niet. De huisartsen waren in 59% van de casus overtuigd van hun diagnose, wat overeenkwam met de diagnose op de geheugenkliniek. Door de huisarts wordt zelden ten onrechte de diagnose dementie gesteld. Uit onderzoek blijkt dat huisartsen bijvoorbeeld de diagnose dementie niet zo gemakkelijk bespreken als kanker.

De gegevens uit deze paragraaf leren mij dat diagnose stellen bij dementie complex is. Als 107 patiënten na het stellen van de diagnose dementie door de huisarts bij de geheugenkliniek maar in 76% van de gevallen overeenkomt met elkaar en in 24% van de situaties niet, blijkt in veel gevallen het stellen van de diagnose dementie een specialistische taak en niet zozeer een deskundigheid van de huisarts. De huisarts kan ervoor kiezen om het diagnostische traject zelf uit te voeren volgens de richtlijnen uit de NHG-standaard dementie. Hij kan de patiënt ook doorverwijzen naar een deskundig multidisciplinair GGZ-team waarin geriateren en psychologen (gedragsdeskundigen) nauw samenwerken. In de geheugenkliniek is een speciaal mantelzorg-begeleidingssprekuren en -voorlichting waarbij ook de maatschappelijk werker/-ster betrokken is. Deze kan in het bijzonder praktische vragen over financiën, administratie en dergelijke beantwoorden. Sommige huisartsen werken ook nauw samen met een maatschappelijk werkende binnen hun praktijk.

De NHG-richtlijn komt op mij over als helder, concreet, systematisch en bruikbaar.

Zoals ik hiervoor al meldde: slechts de helft van de huisartsen vindt vroege diagnostiek belangrijk in geval van dementie. Toch is het tijdig stellen van een diagnose door een arts heel zinvol voor zorgverleners van ondermeer de thuiszorg. Het gaat om uitsluiten van mogelijke andere factoren die het verstoorde gedrag en geheugen kunnen veroorzaken bij de cliënt en het ondersteunende aspect van de medische diagnose bij het aanvragen van een indicatie of herindicatie. Het CIZ wil graag een diagnose horen van een deskundige om een indicatiebesluit op te baseren. Vooral wanneer het gaat om verantwoording van kosten die gemaakt gaan worden voor het inzetten van ondersteunende begeleiding, verpleging en verzorging. Het indicatiebesluit moet verantwoord kunnen worden bij de zorgverzekeraar. Ook kan een diagnose helpen om zaken tijdig binnen de familie of met naasten te bespreken zoals bepaalde financiële en immateriële belangen. Genoemd worden een Wilsverklaring over hoe om te gaan met een Behandeling bij een erge ziekte of een Euthanasieverklaring in geval van een ernstige somatische ziekte. Dementie als zodanig is geen reden voor euthanasie omdat de cliënt juridisch gezien wilsonbekwaam is. Praktische zaken als rijvaardigheid zijn ook zinvol om tijdig te bespreken. De NHG-richtlijn vermeldt dat bij de diagnose Alzheimer de patiënt niet geschikt is om aan het verkeer deel te nemen.

4.4 De taak van de huisarts

Volgens de richtlijn omvat de taak van de huisarts: diagnostiek, beleid en voorlichting. Diens taak omvat ook multi-disciplinaire samenwerking en controles om de voortgang van de ziekte te evalueren en om de draagkracht van de naasten te bepalen. Ook zal de arts anticiperen op verdere achteruitgang van de ziekte. De huisarts is aanspreekpunt voor somatische problemen of plotselinge veranderingen in het ziektebeeld. In de NHG-richtlijn staat dat

structureel overleg tussen hulpverleners voordelen heeft boven ad hoc besprekingen. Het overleg betreft: gezamenlijk een verzorgingsplan opstellen, aangeven wie welke hulp aanbiedt en wie de hulp uitvoert. Werkafspraken in een logboek noteren en bij de patiënt in huis bijhouden. Dit logboek dient als geheugensteun bij de rapportage over de zorgverlening en als waarborg voor de continuïteit van zorg.

4.5 Landelijke Eerstelijns Samenwerking Afspraak Dementie ²⁶

Zowel de huisartsen als de wijkverpleegkundigen hebben een standaard opgesteld vanuit hun eigen beroepsgroep over dementie. De wijkverpleegkundige standaard Dementie zal ik uitgebreid behandelen in het hoofdstuk over de rol van de MGZ-verpleegkundige met betrekking tot de zorg voor dementerenden. De LESA Dementie tussen NHG en LVW sluit naadloos aan op de beide standaarden.

De LESA is tot stand gekomen na landelijk overleg tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen over gedeelde zorg aan patiënten met dementie en hun naasten:

De LESA geeft aanbevelingen voor de samenwerking van huisartsen en wijkverpleegkundigen bij de diagnostiek en begeleiding van patiënten met dementie en hun naasten. Hierbij is ruimte voor beide disciplines om taken te delegeren aan anderen in hun organisatie zoals praktijkondersteuners, gespecialiseerd verpleegkundigen en dergelijke. De LESA houdt daarbij rekening met verschillen in verantwoordelijkheden en taken. Deze aanbevelingen kunnen aangescherpt worden tot concrete werkafspraken.

De LESA is gebaseerd op wetenschappelijke gegevens en consensusafspraken binnen de werkgroep. Hierbij heeft de werkgroep gebruik gemaakt van de NHG-standaard Dementie en de Wijkverpleegkundige Standaard Dementie.

De richtlijnen in de LESA zijn zo opgesteld dat op het juiste moment huisartsgeneeskundige zorg of wijkverpleegkundige zorg wordt geboden en de continuïteit in het beleid voor de patiënt en zijn naasten herkenbaar blijft. Juist bij dementie is het van belang de naasten van de patiënt te betrekken bij het zorgproces.

Hierbij staan centraal:

- ◆ gezamenlijke verantwoordelijkheid voor signalen die kunnen wijzen op (voortgang van) dementie, voor de behoeften en beleving van de patiënt met dementie en voor de draagkracht en draaglast van zijn naasten.
- ◆ bij de diagnostiek van dementie brengen de huisarts en de wijkverpleegkundige elkaar van de medische, verzorgings- en gedragsaspecten op de hoogte.
- ◆ Het beleid bij patiënten met dementie en hun naasten vraagt om medische en niet-medische begeleiding, vastgelegd in een zorgplan en uitgevoerd met de instelling van een zorgcoördinator.
- ◆ Controles vinden in samenspraak met de patiënt en zijn naasten plaats, waarbij huisarts en wijkverpleegkundige afspreken wie de controles doet.
- ◆ Deze landelijke afspraken worden regionaal aangevuld tot concrete werkafspraken.

Als uitgangspunt is begeleiden van de thuissituatie van belang met daarbij specifieke aandacht voor de verhouding tussen draagkracht en draaglast van de al dan niet inwonende naasten. Diverse onderzoeken hebben aangetoond dat de verhouding tussen draagkracht en draaglast van de naasten bepaalt hoe lang de patiënt met dementie thuis kan blijven.

Overbelasting van de naasten uit zich door het optreden van lichamelijke en psychische problemen, angststoornissen en depressie. In uitzonderlijke gevallen kan de overbelasting uitmonden in mishandeling van de patiënt met dementie.

Er is een aandachtspuntenlijst beschikbaar om de draagkracht van de verzorger in te kunnen schatten die beschreven is in beide standaarden.²⁷ Het is van belang dat huisarts en

²⁶ Boomsma e.a., artikel: Landelijke Eerstelijns Samenwerking Afspraak Dementie, Tijdschrift LVW, maart 2005; p.1-4

²⁷ het NIZW heeft een vragenlijst ontwikkeld voor mantelzorgers met als titel: Bepaling zorgbelasting van centrale verzorgers van dementerenden, NIZW Utrecht, 1994.

wijkverpleegkundige oog hebben voor dit evenwicht en elkaar bij (vermoeden van) verstoring informeren.

INTERMEZZO

Mishandeling van ouderen staat de laatste jaren erg in de belangstelling en wordt ook wel aangeduid met de term "ontspoorde zorg". Steeds meer gemeenten hebben een meldpunt Ouderenmishandeling, zo ook de GGD in Den Haag. "Ontspoorde zorg" omvat alle vormen van mishandeling /nalatig handelen bij ouderen zoals bij voorbeeld de patiënt met dementie. Het betreft bij voorbeeld financieel incorrecte transacties door naasten, lichamelijke verwaarlozing, niet beschikbare voeding, fixatie op een onveilige manier, een onveilig huis met onnodig valgevaar door hoge drempels, geen handgrepen in de douche, geen gasdetectie bij het gasfornuis etc.

In de LESA staat dat in alle fasen van het zorgproces rond de patiënt met dementie en zijn naasten zoveel mogelijk openheid wordt geadviseerd. De mededeling van de diagnose dementie kan een slecht nieuws boodschap zijn, maar geeft ook duidelijkheid aan alle betrokkenen. Door openheid over de diagnose kunnen de naasten bepaald gedrag van de patiënt accepteren en kunnen de patiënt en zijn naasten op het beloop van de ziekte anticiperen.

4.5.1 Verantwoordelijkheden en taken

Bij de patiënt hebben de huisarts en de wijkverpleegkundige een gezamenlijke verantwoordelijkheid. Zij gaan beiden zoveel mogelijk uit van de vraag van de patiënt en zijn naasten. Dat houdt in dat de behoeften van de patiënt en zijn naasten in de zorg centraal staan. Daarbij past een proactieve opstelling naar de patiënt en zijn naasten.

In de LESA zijn de taken uitgesplitst per discipline:

Diagnostiek:

- | | |
|---|---------------------------------|
| ◆ signalering, (hetero)anamnese, observatie | huisarts en wijkverpleegkundige |
| ◆ lichamenlijk en aanvullend onderzoek | huisarts |
| ◆ evaluatie en stellen van de diagnose | huisarts |

Beleid

- | | |
|---|---------------------------------|
| ◆ samenwerkingsafspraken | huisarts en wijkverpleegkundige |
| ◆ advies, instructie en voorlichting | huisarts en wijkverpleegkundige |
| ◆ begeleiding van patiënt en naasten | huisarts en wijkverpleegkundige |
| ◆ verzorging en verpleging | wijkverpleegkundige |
| ◆ advies over rijvaardigheid en wilsbekwaamheid | huisarts |
| ◆ medicamenteus beleid | huisarts |
| ◆ evaluatie van beleid | huisarts en wijkverpleegkundige |
| ◆ controle, consultatie en doorverwijzing | huisarts en wijkverpleegkundige |

4.5.2 Uitgangspunten bij verpleging en verzorging

Bij de benadering van de patiënt en zijn naasten worden de volgende aanbevelingen gedaan:

- ◆ Belevingsgerichte zorg: laat de cliënt in zijn waarde; betrek hem zoveel mogelijk bij keuzes; pas het tempo aan de patiënt aan; bevorder een positieve zelfwaardering; benoem en bevestig de merkbare gevoelens van de patiënt en voorkom strijdpunten.
- ◆ Houd de ziekte niet voor de omgeving verborgen
- ◆ Regel tijdig financiële en materiële belangen
- ◆ Houd rekening met zaken die de patiënt nog wel kan, zoals helpen met koken of bepaalde hobby's.

Samen met de patiënt en zijn naasten worden afspraken gemaakt over de verwachte doelstelling van begeleiding, verzorging en verpleging. Het gaat dan om de balans tussen het overnemen van taken en bezigheden en de autonomie van de patiënt . De signalering van gedrags- en verpleegproblemen is uitgebreid beschreven in de bijbehorende verpleegplannen van de LVW-standaard Dementie.

Mantelzorgbegeleiding omvat niet alleen praktische ondersteuning maar ook emotionele begeleiding. De wijkverpleegkundige en de huisarts kunnen de naasten wijzen op lokale mogelijkheden van gespreksgroepen, Alzheimer-café's en Steunpunten Mantelzorg. Tijdelijke opname in een verzorgings- of verpleeghuis is een mogelijkheid om de naaste te ontlasten. Ook is een periode gespecialiseerde thuiszorg inschakelen een optie om de toepassing van belevingsgerichte zorg aan te leren aan de naaste familie. Wat mij betreft is de LESA een goede richtlijn van waaruit gewerkt zou kunnen worden. Het biedt handvatten en helderheid voor samenwerking met huisartsen en voor doorverwijzing.

INTERMEZZO

Binnen mijn thuiszorginstelling is beleid dat diagnose stellen een samenwerking betreft tussen huisarts en GGZ. SPV-ers en GGZ-artsen zijn hierbij betrokken. Zodra dagopvang of verblijf nodig zijn is, zorgt de GGZ voor de aansturing hiervan ook de aanvraag bij het CIZ. Bij dilemma's in zorgsituaties zijn zij goed bereikbaar voor overleg. Complicerende factor kan zijn dat de cliënt geen GGZ contact wil (Parnassia). Het is dan aan de deskundigheid van de huisarts of diagnose gesteld kan worden of niet of aan de creativiteit van de desbetreffende wijkverpleegkundige. Zij kan een deskundige (GGZ)collega meenemen in samenspraak met de huisarts en familie en met de cliënt in gesprek gaan.

4.5.3 Controles en Evaluatie

Bij beginnende dementie is het doel van evaluatie: betrokkenen informeren over de diagnose, de aandoening en het beloop, de omgang met patiënt bespreken en eventuele juridische stappen laten overwegen.

In een gevorderd stadium zijn regelmatige controles aangewezen om het verloop van het dementieproces te volgen, de draagkracht van de naasten te bepalen en te anticiperen op zorgproblemen bij verdere achteruitgang van de patiënt.

De LESA noemt: "Een controle- frequentie is bij voorbeeld elke drie maanden, waarbij huisarts of wijkverpleegkundige in onderlinge afstemming dan wel met andere hulpverleners van de GGZ controles uitvoert."

INTERMEZZO

Bij laagcomplexe zorg kan ik me voorstellen dat controles 1x per drie maanden mogelijk is, door de huisarts of de GGZ-collega. De wijkverpleegkundige evalueert hopelijk frequenter zeker in een klantsituatie waar sprake is van een progressieve dementie. De complexiteit van de zorgsituatie is mijns inziens bepalend voor de frequentie van controles en evaluatie. In geval van (dreigende) ondervoeding is een evaluatie van 1x per drie maanden natuurlijk geen optie.

4.6 De wijkverpleegkundige standaard dementie

Zie hoofdstuk 6 voor een nadere uitwerking. In de pilot-fase is deze standaard heel positief ontvangen: Hij is opgebouwd uit drie onderdelen: verpleegproces, zorginhoud: verschijnselen, resultaten en interventies en een verantwoording van de beschreven aspecten van het verpleegproces en inhoud. Wat mij opvalt: er is sprake van veel bronnenonderzoek een adviserend team van deskundigen en de richtlijn is *evidence-based*.

Door de deelnemende wijkverpleegkundigen die ermee hebben gewerkt tijdens de pilot-implementatie is hij heel positief ontvangen. De standaard is volgens hen heel bruikbaar, volledig en overzichtelijk in de dagelijkse praktijk. Hij kan gemakkelijk als checklist worden gebruikt.

4.7 Verpleegkundige diagnoses bij Alzheimer volgens Carpenito

In het *evidence-based* "Zakboek verpleegkundige diagnoses" geschreven door Lynda Juall Carpenito zie ik bij het onderdeel dementie (Alzheimer), pagina 490, de volgende potentiële verpleegproblemen staan:

- Risico op letsel bij het zich onvoldoende bewust zijn van gevaren om zich heen
- Chronische verwardheid bij gestoorde evaluatie van de werkelijkheid ten gevolge van degeneratie van neuronen in de hersenen. (onomkeerbare al lang bestaande en /of toenemende verstandelijke achteruitgang en persoonlijkheidsverandering)
- Verminderde mobiliteit bij loopproblemen
- Risico op ontregeld gezinsfunctioneren bij de effecten die dementie heeft op relaties, sociaal functioneren en geldzaken
- Verminderde zorg voor huishouden bij verminderde zelfredzaamheid of niet-beschikbare of geschikte hulp
- Halfzijdige veronachtzaming ten gevolge van neurologische pathologie
- Zelfzorgtekorten (bij voorbeeld, risico op ondervoeding (vergeten te eten), risico op zelfverwaarlozing (vergeten te wassen en schone kleding aan te doen)
- Beslisconflict bij plaatsing van patiënt in zorgvoorziening
- Overbelasting van Mantelzorgverlener bij meervoudige zorgbehoeften en ontoereikende mogelijkheden
- Dwalen als gevolg van de ziekte van Alzheimer

In Carpenito staan elders veel interventies die mogelijk zijn bij verstoorde denkprocessen en specifieke gedragsproblematieken.

Ik heb de checklist van verpleegproblemen uit Carpenito en uit de wijkverpleegkundige standaard naast elkaar gelegd: ze komen in hoge mate met elkaar overeen behalve het onderdeel neurologische pathologie. In Carpenito staat neurologische pathologie er wel bij en in de wijkverpleegkundige standaard niet. Gezien de hart- en vaatziekten die vaak gerelateerd zijn aan het hebben en het ontstaan van dementie lijkt het me wel zinvol om dit te benoemen als potentiëel verpleegprobleem. TIA's of andere vasculaire (hersens)accidenten komen ook tijdens een dementiële proces regelmatig voor. Je kunt eventueel discussiëren over het feit om dit onderdeel onder co-morbiditeit te registreren. Op andere onderdelen is de wijkverpleegkundige standaard dementie meer volledig en overzichtelijk. Het betreft bij voorbeeld de verpleegproblemen verstoord dag en nachtritme, gebrek aan afleiding, incontinentie en obstipatie.

Vanuit het Zorgprogramma GGZ van de geheugenkliniek in Den Haag constateer ik vergelijkbare verpleegproblemen en uitgangspunten qua begeleiding in zowel de wijkverpleegkundige standaard als in het verpleegkundige zorgprogramma van de geheugenkliniek. Bij de GGZ staat als centraal gegeven vermeld in de aanhef: "het bieden van structuur, bescherming en veiligheid" vervolgens alle specifieke verpleegproblemen. De gedrags- en gezondheidsproblemen worden vanuit Gordon gerangschikt bij de GGZ, zo ook in Carpenito. Het systeem van Gordon kan ik in de wijkverpleegkundige standaard niet herkennen. De wijkverpleegkundige standaard biedt echter wel een goed overzicht aan stoornissen, verschijnselen, verpleegproblemen etc. en komt op mij over als heel volledig.

4.8 Richtlijn GGZ: het Landelijk Dementie Programma (LDP)

De laatste richtlijn die ik zal benoemen als mogelijk helpend op het gebied van dementie is het Landelijk Dementie Programma. In het kader van kwaliteit van zorg en aanbevolen verbeterpunten door de Gezondheidsraad is er een project Zorg voor beter gestart op het gebied van dementie door het ministerie van VWS. Hieruit is het LDP ontstaan. Het betreft hier een initiatief van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in 2003 naar aanleiding van de aanbevelingen van de Gezondheidsraad op het gebied van dementie, uit 2002. Het LDP is gemaakt met veel input van cliëntvertegenwoordigers, mantelzorgers en van het werkveld. Tijdens de try-out is gebleken dat de inhoud van het LDP een kapstok is

om verbeterplannen te maken die vraaggericht, samenhangend en systematisch zijn. Vanaf begin 2005 helpt het ministerie van VWS om regio's te ondersteunen bij het gebruik van het LDP.

Voor het LDP zijn typerende combinaties gemaakt van de belangrijkste vragen en problemen van mensen met dementie en hun mantelzorgers: de "probleemvelden". Vervolgens zijn bij elk probleemveld suggesties voor oplossingen benoemd. De probleemvelden en hun oplossingen zijn de kern van het LDP. De vragen en problemen worden vanuit het perspectief van de cliënt en mantelzorg geformuleerd.

De 14 probleemvelden zijn:

1. Niet-pluisgevoel: een gevoel van onbehagen en onduidelijkheid bij de cliënt, partner of naasten over wat er aan de hand is. (er is behoefte aan consult, huisbezoek of voorlichting)
2. Wat is er aan de hand en wat kan helpen? (diagnostiek, begeleiding en voorlichting)
3. Bang, boos en in de war (gedrags- en stemmingsproblemen bij cliënt en/ of (emotionele) verwerkingproblemen mantelzorg of ontsporing mantelzorg)
4. Er alleen voor staan (cliënt en/of mantelzorg heeft hulp nodig, geen netwerk, loopt vast)
5. Contacten mijden (cliënt en mantelzorger geen/amper sociaal leven)
6. Lichamelijke zorg (allerlei zelfzorgtekorten ontstaan)
7. Gevaar (veiligheid in de woning, mobiliteit: valgevaar, veiligheid buitenshuis (zoals autorijden)
8. Ook nog gezondheidsproblemen (naast dementie spelen andere gezondheidsproblemen)
9. Verlies (ziekte-inzicht, rouwproces cliënt en mantelzorg)
10. Het wordt me teveel (gezondheid, welzijn, emoties mantelzorger)
11. Zeggenschap inleveren en kwijtraken (onderlinge acceptatie mantelzorg-hulpverleners)
12. In goede en slechte tijden (mantelzorg kwesties: plichtgevoel en schuldgevoel)
13. Miscommunicatie met hulpverleners (artsen, GGZ, verzorging, verpleging)
14. Weerstand tegen opname (dilemma's van cliënt en naasten)

Per probleemveld komen de volgende onderdelen aan de orde:

- ◆ Hoe ziet het probleem eruit? (probleembeschrijving)
- ◆ Hoe kondigt het probleem zich bij de cliënt of mantelzorger aan?
- ◆ Wat maakt het probleem voor de omgeving zo moeilijk?
- ◆ Welke suggesties voor praktische oplossingen zijn er?

Een analyse van de inhoud van de 14 probleemvelden leert mij dat de thuiszorg met al deze aspecten van dementerenden te maken heeft/kan krijgen. De probleemvelden 10, 11 en 12 zijn vooral gericht op de mantelzorg. De overige probleemvelden hebben betrekking op zowel de cliënt als de mantelzorg.

Bij het onderdeel 11 en 13 blijkt dat "miscommunicatie" die ontstaat tussen cliënten/ mantelzorgers en hulpverleners (artsen, verpleging en verzorging) regelmatig aan de orde is bij dit ziekteproces.

4.9 Een evaluatie van de besproken richtlijnen ten behoeve van de thuiszorg:

De NHG heeft een duidelijke, overzichtelijke richtlijn gemaakt voor de huisarts, de M21. Als naslagwerk voor de wijkverpleegkundige geeft hij een goed overzicht met een brede maatschappelijke insteek (demografie, rijvaardigheid, financiën etc). Ook de LVW heeft een overzichtelijke richtlijn gemaakt op het gebied van dementie. Die is zuiver verpleegkundig van opzet met veel oog voor het verpleegproces en de zorginhoud. De richtlijn is systematisch, methodisch, actueel en evidence-based. Hij is qua inhoud goed verantwoord en werkt deskundigheidsverhogend. Het is daardoor een document van goede kwaliteit geworden voor de thuiszorg bij de wijkverpleegkundige die werkzaam is in de OCZ (zorg voor ouderen en chronisch zieken).

Ook de LESA dementie tussen NHG en LVW vind ik een goed initiatief. Een kanttekening hierbij is dat de LESA wat mij betreft wel verbreed mag worden met meerdere disciplines zoals GGZ, activiteitenbegeleiding, fysiotherapie, apotheek en dergelijke. Als basis voor afspraken is de LESA echter helder en overzichtelijk: de taken en verantwoordelijkheden zijn goed geconcretiseerd.

Het LDP is mijns inziens vooral voor cliënten en mantelzorgers geschreven. Het geeft een goed beeld van de hoeveelheid dilemma's waar zowel cliënten als mantelzorgers mee te maken krijgen in geval van dementie.

Bij alleenstaande dementerenden zijn professionele casemanagers/ zorgcoördinatoren nogal eens "mantelzorgvervangend" en kan hun draagkracht/draaglast kritische signalen gaan vertonen. Probleemveld 10 (het wordt me teveel) is dan voor hen aan de orde.

Op instellingsniveau kan een zorgcoördinator dan proberen steunsystemen te regelen/ontwerpen of een (tijdelijke) opvang voor de dementerende te regelen om knelpunten die aan de orde zijn te kunnen analyseren/oplossen.

Als wijkverpleegkundige kan het werkboek LDP goed helpen om mantelzorgers gericht door te kunnen verwijzen. Diverse mogelijkheden op het gebied van dementie staan hierin uitgebreid en overzichtelijk benoemd.

In het volgende hoofdstuk zal ik de visies op belevingsgerichte begeleiding voor cliënten met dementie toelichten.

5 Visies op zorg aan dementerenden

5.1 Inleiding

In een documentaire over dementie bij Schepper en Co op 13 maart 2006 is genoemd dat persoonlijke aandacht organiseren voor de dementerende heel erg nodig is, de persoon serieus nemen en een taak toebedelen. Vooral het in contact blijven is een aandachtspunt vanwege de "verdwijnde" schakels in de hersenen. Er zijn in de diverse stadia van het dementieel proces steeds andere luiken die zich (uiteindelijk permanent) sluiten.

Mw. M.E. van den Brandt, psycholoog, vergeleek het als volgt in het programma: aanvankelijk is het nu, met nieuwe informatie, minder toegankelijk voor de dementerende, later het recente verleden, het verdere verleden en uiteindelijk het vroegste verleden (na een fase van moeder of vader roepen/zoeken). Een hulpmiddel om in contact te blijven is om het persoonlijke verhaal van dat moment, behoeftegestuurd, in een plakboek/placemat of kalender te verwerken samen met de dementerende of indien dat onmogelijk is via een familielid/verwante. Het verhaal kan wijzigen afhankelijk van het stadium van de ziekte waarin de persoon zich bevindt. Als je het ziekteproces in 3 fasen zou onderscheiden is in de 1e fase van vroege dementie het recente verleden nog toegankelijk zoals het gezin (echtgenoot en (klein)kinderen). In de 2e fase, de middenfase, is de periode die ervoor ligt toegankelijk maar niet meer het recente verleden. De dementerende kan dan een eigen kind als baby herkennen van een foto maar niet meer zoals die er in het heden uitziet. In de 3e fase, de eindfase, roept alleen de vroegste jeugd, schooltijd en babytijd nog herkenning op. De toegang naar het nu raakt steeds meer geblokkeerd: bij voorbeeld de dementerende herkent de eigen partner en kinderen niet meer etc. Wel is het mogelijk om contact te krijgen via bij voorbeeld liedjes, creatieve of huishoudelijke activiteiten in en om het huis.

Van den Brandt noemt tevens het gegeven dat dementie voor de partner of de kinderen/naaste omgeving angstaanjagend kan zijn. Onze maatschappij is er niet op ingesteld en ervaart deze ziekte als vreemd of eng.

Volgens de geestelijke verzorger van een verzorgingshuis in het zelfde programma zou de organisatie van de zorg aan dementerenden moeten veranderen: hij pleit voor meer hart en minder hard (als toelichting benoemt hij minder hard rennen en minder zakelijk/kosten-effectief). De dementerende dient qua zorg meer als lichamelijke verzorging en voeding te ontvangen wat hem betreft.

Aandachtspunten in de begeleiding van dementerenden zal ik in de volgende onderdelen concreet proberen uit te werken en uitleggen aan de hand van de geraadpleegde literatuur. Bij de ziekte dementie is het geheugen een centrale schakel in het ziektebeeld.

Omdat gedrag, verschijnselen en geheugenfunctie nauw met elkaar samenhangen heb ik een theoretisch model van het geheugen in dit hoofdstuk verwerkt. Een beter begrip van geheugenfunctie kan mogelijk bijdragen tot meer begrip voor gedrag en verschijnselen.

5.1.1 Belevingsgerichte begeleiding²⁸

Vanuit diverse literatuur wordt gepleit voor een belevingsgerichte begeleiding aan dementerenden. Volgens Verdult, die een theoretisch boek heeft geschreven over belevingsgerichte begeleiding aan dementerenden, zijn een drietal factoren van belang bij de belevingswereld van de dementerende: de ervaring van het dement worden, het terugkeren naar het verleden én de institutionalisering (zoals opname in een verpleeginrichting). Deze drie factoren kleuren de beleving van dementerende mensen, uiteraard tegen de achtergrond van lichamelijke en cognitieve veranderingen. Hij vermeldt vervolgens, vanuit een visie die gebaseerd is op de humanistische psychologie, dat elk gedrag zinvol gedrag is en dat dit gedrag begrepen dient te worden vanuit de beleving. Vervolgens geeft hij aan dat communicatie tussen mensen plaats vindt op twee niveaus: het inhoudsniveau en het betrekkingniveau. Elke communicatie brengt niet alleen informatie over de inhoud met zich mee maar heeft ook te maken met de onderlinge betrekking tussen de communicerende

²⁸ Rien Verdult: Dement worden, een kindertijd in beeld, belevingsgerichte begeleiding van dementerende ouderen; p.165 e.v.

partijen. Op betrekkningsniveau wordt (onbewust) informatie uitgewisseld over gevoelens, emoties en behoeften die in de onderlinge relatie een rol spelen. Ook het zelfbeeld: "zo zie ik mijzelf" en "zo zie ik jou" wordt op betrekkningsniveau uitgewisseld. Centraal staat: wat de persoon beleeft. Verdult geeft aan dat dementerende ouderen zich steeds meer gaan gedragen vanuit hun beleving. In de belevingsgerichte begeleiding staat het bieden van veiligheid of het bestrijden van onveiligheid centraal. De middelen die gebruikt worden om dit doel te bereiken, kunnen zeer verscheiden zijn en uiteenlopen van gesprekken voeren tot lichamelijk contact maken, van veilige aanwezigheid tot het aanbieden van een snoezelcontact.

Samengevat: belevingsgerichte begeleiding richt zich op het gevoelsniveau van de communicatie. De verzorgende heeft dan als taak het "gevoelsspoor" te volgen van de dementerende bij het begeleidingstraject. Verdult vermeldt vervolgens het belang van welbevinden. In het volgende onderdeel zal ik dat begrip verder uitwerken.

5.1.2 Welbevinden of Validatie²⁹

Aan het eind van de jaren tachtig (1989) heeft de validation Therapy van Naomi Feil een grote vlucht genomen. De overheersend cognitief georiënteerde realiteitsoriëntatie therapie (ROT) werd hierdoor gerelativeerd. De doelstellingen van de validation therapy worden door Feil als volgt omschreven: het herstellen van het gevoel van eigenwaarde, het reduceren van stress, het rechtvaardigen van het leven dat men heeft geleid, het oplossen van onvoltooide conflicten uit het verleden en het zich gelukkiger voelen. Dit idee omvat een psychotherapeutische doelstelling voor de hulpverlening aan dementerende ouderen. Dat lijkt echter fundamenteel onmogelijk bij dementerende mensen. Hun cognitieve en psychische mogelijkheden nemen af en hun problemen nemen toe. Positieve gevoelens moeten steeds meer plaats maken voor psychische pijn, verdriet, angst en isolement. Van den Heuvel³⁰ wijst erop dat welbevinden in interactie met de omgeving tot stand komt. De omgeving legt allerlei beperkingen op aan dementerende ouderen, zeker als sprake is van institutionalisering. Het is echter zo dat een omgeving ook een positieve invloed kan uitoefenen en het welzijn van demente mensen kan bevorderen en non-welbevinden kan bestrijden. Voorwaarde is dan wel dat die omgeving uitgaat van, en inspeelt op, de innerlijke gevoelswereld van dementerende ouderen. De essentiële kwaliteit van de hulpverlener is daarbij een goed invoelend vermogen, uitstraling van warmte, waarbij de ander aanvaarden en waarderen als individu voorop staat, echtheid en doorzichtigheid, waardoor ware gevoelens zichtbaar worden.³¹

5.1.3 Hoe is gedrag van dementerenden te verklaren?³²

Ook Miesen, een klinische psychogerontoloog noemt de factoren gedrag en gevoel als cruciaal bij de omgang met dementerenden waarbij kennis over de levensloop en persoonlijkheid van belang zijn om onderdelen van het gedrag beter te kunnen begrijpen.

Een definitie van dementie vanuit de psychologie (gedrag-/belevingsleer) luidt:

Van dementie wordt gesproken als het gestoorde gedrag blijkt te berusten op bepaalde blijvende (weefsel)veranderingen in de hersenen. Aangetast en/of afgestorven hersenweefsel kan, voorzover wij nu weten, niet worden vervangen.

Hij vermeldt vervolgens: Gedrag van demente mensen kan overigens niet alleen via de blijvende veranderingen in de hersenen worden begrepen. Daar is extra informatie voor nodig, zoals kennis van iemands levensloop en persoonlijkheid. Bij voorbeeld: Dat een demente man op gezette tijden onrustig wordt, is beter te begrijpen als je weet dat hij vroeger boer was en op vaste tijden de koeien moest melken. Of: de moeite die een demente vrouw heeft in het contact met mannelijke medebewoners is misschien beter in te voelen als je weet dat zij ongehuwd was, nogal teruggetrokken leefde en verlegen was.

²⁹ Verdult, Dement worden, naar aanleiding van p.167- 171

³⁰ W van den Heuvel, Het verpleegtehuis, leven van huis uit. Dekker en van der Vegt, Nijmegen 1977

³¹ C. Rogers, Mens worden, Erven Bijleveld, Utrecht, 1976.

³² Miesen, Dement, zo gek nog niet, naar aanleiding van p.42 – 45, 63-95, 186

Miesen legt uit dat in bijna elk studieboek en werkstuk over dementie een min of meer hetzelfde overzicht te vinden is over verschijnselen die bij dementie kunnen voorkomen. Het gaat altijd om stoornissen in het geheugen, handelen, herkennen van dingen, intelligentie, inzicht, continence, lezen, rekenen, schrijven, taal en zelfverzorging. Maar dementie blijkt ook te gaan om problemen in de sfeer van activiteit, decorum (uiterlijk vertoon), oriëntatie, verwardheid, verzinnen en wanen. Ook worden als verschijnselen bij dementie genoemd achterdocht, agressie, onrust, stemming en verdriet.

Miesen noemt dat hierin een driedeling zichtbaar is:

- ◆ Wat gebeurt er? (hersensstoornissen en consequenties)
- ◆ Hoe reageert men? (passief, gedesoriënteerd, achterdochtig, verward e.d.)
- ◆ Hoe voelt dat? (onzeker, verdrietig en dergelijke)

Miesen vindt dat de opsommingen van verschijnselen in studieboeken en werkstukken misleidend overkomen omdat het lijkt of deze stoornissen niets met elkaar te maken hebben. Volgens hem staan ze echter absoluut niet los van elkaar maar staan ze in samenhang met elkaar. De samenhang is beter te begrijpen door ze te onderscheiden in *verschijnselen, de gevolgen ervan en de affectieve reacties erop*.

In de loop van de tijd treedt een verschuiving op van gevolgen naar affectieve reacties. In het begin reageert de dementerende meer met het hoofd- dus beredeneerd- dan met het gevoel. Later reageert deze meer met het gevoel dan met het hoofd. De dementerende reageert meer vanuit wat het met hem doet dan vanuit wat hij er van vindt.

Miesen merkt op dat uit ervaring blijkt dat "demente mensen heel betrokken blijven bij wat er met hen gebeurt: met hart en ziel, met huid en haar – met heel hun hebben en houden".

Een persoon die nogal vergeetachtig is, onrustig en agressief kan met iedereen ruzie gaan maken maar hoeft niet dement te zijn. Een op de vijf personen bij wie aan dementie wordt gedacht blijkt dat niet te zijn. Zorgvuldig multidisciplinair onderzoek is mogelijk door deskundigen en is bij deze ziekte ook zeker aan te raden alvorens in de richting van dementie te denken.

5.1.4 Negen methoden om in positief persoonlijk contact te blijven ³³

Er komt steeds meer wetenschappelijk onderzoek naar de gevolgen van dementie voor de persoon zelf en hoe die gevolgen zo draaglijk mogelijk te maken zijn. Het gaat hier om vragen als: Op welke manier kunnen we de demente persoon het beste benaderen? Hoe kunnen we het beste met hem omgaan zodat hij bereikbaar blijft? Hoe moeten we contact maken zodat de dementerende zich er prettig bij voelt en wij ook?

In het kort zijn er negen methoden:

1. Het geheugen oefenen (geheugentraining)
2. Gespreksbegeleiding (psychotherapie)
3. Begeleid terugzien op de levensloop (life review)
4. Blijven informeren over de realiteit (realiteits-oriëntatie-training)
5. Het herinneren stimuleren (reminisceren)
6. Met de beleving mee gaan (validation-therapie)
7. Muziek, zang en dans gebruiken (musische therapie)
8. De zintuigen stimuleren (zintuigactivering)
9. Vasthouden, aaien, strelen (snoezelen)

In de loop van het proces kan steeds voor een andere benadering gekozen worden. Niet elke benadering heeft op elk moment van de dag en in ieder stadium van dementie hetzelfde gunstige effect. Daarbij komt dat voor de begeleiding van iedere demente persoon geldt dat we zoveel mogelijk moeten weten van de individuele levensloop van die persoon. En daarmee wordt niet alleen bedoeld de persoonlijkheid en wat iemand heeft meegemaakt, maar ook zijn liefhebberijen en bezigheden.

³³ Miesen, Dement zo gek nog niet; p.60

5.1.5 Gevolgen van dementie voor de familie³⁴

De belevingswereld van de familie: De familie heeft niet alleen met talloze praktische problemen en zorgen te maken. Voor de familie brengt een demente partner, vader, moeder, broer of zus tevens verliesverwerking met zich mee. Dat is een opgave apart die er ook nog eens bij komt. Voor de een is die opgave nauwelijks een last, voor de ander een nauwelijks te dragen last. Vaak kan familie informatie over dementie goed gebruiken. Het bevorderen van hun deskundigheid kan hen helpen om de last die soms vele jaren duurt te dragen. In een aantal gevallen biedt groepsbegeleiding uitkomst. In gespreksgroepen kan aandacht worden besteed aan de emotionele verwerking van het verlies. In een beperkt aantal gevallen is individuele begeleiding en soms psychotherapie nodig. Bij voorbeeld als bij het verwerken van de dementie van de partner te veel oud zeer of sterke schuldgevoelens naar boven komen.

Geheugenstoornissen behoren tot de kern van de verschijnselen die bij dementie op de voorgrond treden. Nadat de diagnose dementie is gesteld is het van belang om te proberen te begrijpen wat er gebeurt met informatie in de (gestoorde) hersenen. Miesen beschrijft in zijn boek een model over het geheugen: hoe het werkt en hoe om te gaan met dementerenden vanuit deze uitgangspunten. In het onderstaande gedeelte zal ik in vogelvlucht de veronderstellingen van Miesen nader benoemen. Begrip van dit model helpt mijns inziens om begripvoller, gericht en belevingsgericht te kunnen werken met dementerenden.

5.1.6 Een praktisch model over het geheugen

Het model is een eenvoudig informatieverwerkingsmodel. De theorie luidt als volgt: Informatie komt via de zintuigen in het geheugen terecht. Levenslang komt allerlei informatie van buiten naar binnen. Dat gebeurt via horen, zien, tasten, ruiken en proeven. Uiteindelijk kan die informatie langs miljarden zenuwcellen ook de hersenen bereiken die een deel van het zenuwstelsel vormen. Van belang is dat deze vijf soorten informatie een verschillend bereik hebben. Grofweg gesproken komt wat u hoort van verder weg dan wat u proeft. Het bereik van de informatie, van horen, zien, tasten, ruiken tot proeven neemt als het ware af. Met andere woorden om via tasten, ruiken en proeven informatie door te geven moet u letterlijk dicht bij iemand in de buurt zijn dan om iemand via horen en zien te kunnen bereiken. Gebleken is dat tasten en aanraken bij de omgang met dementerenden om verschillende redenen wezenlijk is.

Het geheugen kun je beschouwen als een opslagplaats van allerlei informatie maar ook als een proces van informatieverwerking. Dit proces werkt als het ware in drie fasen: Informatie van buiten moet eerst worden ingedrukt en daarna afgedrukt om uiteindelijk te kunnen worden uitgedrukt. Eerst informatie opnemen, dan opslaan en ten slotte weergeven.

5.1.7 Vergeetachtig, hoe zo?

Iedere mens vergeet wel eens wat, soms met kleine en soms met grote gevolgen. Excuses van alledag om iets te vergeten kunnen zijn: (veel) te druk zijn, te weinig informatie of teveel informatie krijgen, de aandacht was op iets anders gericht, de informatie is al lang geleden gegeven, de informatie interesseerde u niet, u was moe, emotioneel etc.etc. Kortom het proces van informatieverwerking kan op vele manieren worden tegengewerkt door externe factoren. Elke persoon heeft een individueel geheugen, reageert anders op moeheid, heeft een andere concentratie en dergelijke.

De invloed van deze externe factoren zorgt dat het proces van informatieverwerking: indrukken, afdrukken en uitdrukken als het ware geblokkeerd wordt.

³⁴ Miesen, Dement zo gek nog niet; p.61

5.1.8 Zeven veronderstellingen over het geheugen:

1. Alle factoren die het indrukken, afdrukken en uitdrukken van informatie kunnen tegenwerken, gelden ook voor het (gestoorde) geheugen van demente mensen.
2. In de loop van de jaren worden minder afdrukken gemaakt van nieuwe indrukken.
3. Met het klimmen der jaren neemt het aantal ooit gemaakte afdrukken af.
4. Hoe ouder iemand wordt, hoe minder informatie tegelijk wordt ingedrukt en afgedrukt.
5. Het proces van indrukken, afdrukken en uitdrukken wordt gunstig beïnvloed als verschillende zintuigen tegelijk worden gebruikt.
6. Herkennen van afdrukken gaat gemakkelijker dan het reproduceren ervan.
7. Het voorafgaande verloopt of is anders voor de verschillende zintuigen.

5.1.9 Zeven handvatten voor de omgang met dementerenden.

1. Alle factoren die het indrukken, afdrukken en uitdrukken van informatie kunnen tegenwerken, gelden ook voor het (gestoorde) geheugen van demente mensen. Om informatie op een zo optimaal mogelijke manier op te nemen/verwerken is het belangrijk voor een dementerende om onrustige, lawaaiige situaties niet op te zoeken en drukte te vermijden. Je kunt ervoor zorgen in de goede zin op te vallen bij de dementerende en rekening te houden met interesses. Niet teveel mensen tegelijk op bezoek en niet teveel dingen tegelijk willen doen. Zorg ervoor dat er zo min mogelijk dingen zijn die de dementerende kunnen afleiden. Verlaag je eigen tempo etc.etc.
2. In een theoretisch model over inprenting van indrukken staat op jonge leeftijd een nieuwe indruk die wel 25x wordt afgedrukt en op hoge leeftijd maar 5x wordt afgedrukt en uiteindelijk zit u op de nullijn: nieuwe indrukken worden niet meer afgedrukt. Er is geen herinnering opgeslagen aan de gebeurtenis. Als een persoon tot op hoge leeftijd gezond blijft en niet dement maakt deze persoon dat moment nooit mee. In de loop van het proces van dementie, - dus beslist niet aan het prille begin – passeren demente mensen de nullijn, de één wat eerder dan de andere. Ze blijven wel in leven, maar maken geen afdrukken meer van indrukken. Dat is een dramatisch moment met verstrekkende gevolgen voor hun belevingswereld. Hoe kun je onder die omstandigheden toch in contact blijven? Van belang is dat datgene waarover je met een dement persoon spreekt zo lang mogelijk voor hem waarneembaar moet zijn. Met andere woorden: zorg ervoor dat alles zoveel mogelijk hoorbaar, zichtbaar, tastbaar, ruikbaar en proefbaar blijft. Zo lang de prikkel er is kun je erover praten. Als je de prikkel weg haalt dan raakt deze buiten het waarnemingsveld. Bij voorbeeld zolang je samen naar operette luistert, kun je vragen of die muziek degene vrolijk maakt. Zodra de muziek is gestopt is ook de beleving van de muziek verdwenen. Zolang een dementerende een taartje eet kun je vragen of het goed smaakt, daarna niet meer.
3. Als een dementerende in het nu voorbij de nullijn zit (zie 2) is de periode waarin nog wel afdrukken met herinneringen zitten in een vroegere periode in het leven. Het derde handvat heeft daarmee te maken. Bij de omgang met dementerenden is het belangrijk om meer over vroeger te praten dan over het nu. De Tweede en de Eerste Wereldoorlog roepen dus meer herinneringen op dan de oorlog in Afghanistan of in Vietnam. Kennis van de individuele levensloop, de geschiedenis van een persoon en een tijdsperiode kan daarbij ondersteunend werken maar ook algemene thema's als vriendschap, kindertijd, dieren, tuinieren en vakanties bieden ruimte voor gespreksonderwerpen.
4. Bij demente mensen wordt de "geheugenspanne" vroeg of laat heel klein. De geheugenspanne is de maximale hoeveelheid informatie (horen, zien, tasten, ruiken en proeven) die per tijdseenheid kan worden ingedrukt en afgedrukt. Met het klimmen der jaren neemt die geheugenspanne af. De maximale hoeveelheid indrukken die een persoon kan verwerken wordt minder. Een telefoonnummer van 10 verschillende cijfers uit het hoofd draaien lukt bijna niemand zonder het op te schrijven of het cijfer in groepen te verdelen. Een 6-cijferig nummer kan bijna iedereen foutloos draaien. Bij demente mensen wordt die geheugenspanne erg klein. Ze kunnen vaak slechts uit de voeten met twee of drie woorden of soms zelfs maar met één woord tegelijk. Weinig

informatie tegelijk geven is dus belangrijk. Herkenbare materialen gebruiken in huis (kerstfeest, ouderwetse spullen). Logeren in een bekende vertrouwde rustige omgeving etc. Gebruik korte zinnen en behandel één onderwerp tegelijk.

5. Als u iets van een demente persoon wilt, moet u niet alleen vragen/zeggen maar ook andere zintuigen gebruiken. Bij voorbeeld bij een toiletronde op vaste tijden zeg je: Mee naar WC? (horen), neemt de persoon in de arm (tastbaar) en wijst de toiletpot aan (zien/herkennen/ruiken), eventueel nog met kleding helpen (voelbaar). De kans dat de dementerende de bedoeling begrijpt is dan groter.
6. Gebruik herkenning van informatie om erachter te komen wat een persoon nog weet. In de praktijk betekent dit dat u demente mensen een vraag waarin het juiste antwoord al gegeven is laat bevestigen of ontkennen. Of u laat hen een keuze uit twee maken waarvan er één bij voorbaat de juiste is. Dat kan met taal (via horen), maar natuurlijk ook met beelden, plaatjes, foto's (zien), met tastbare dingen, met geuren of smaken.
7. De verschillende zintuigen functioneren verschillend. Gebruik niet uitsluitend taal in het contact. Maak vooral contact via beelden, de tast, geuren of smaken.

Samengevat: geheugenstoornissen dwingen demente mensen ertoe houvast te zoeken in de concrete werkelijkheid of in herinneringen. Ze hebben houvast aan wat zij waarnemen en zolang zij dat waarnemen. Als je hen als buitenstaander wilt verstaan en begrijpen dan zul je er voortdurend op moeten letten dat je zintuiglijk bereikbaar blijft: het gaat om het contact binnen armlengte, binnen de vierkante meter. Hoe verder je je buiten dat bereik begeeft, des te meer verlies je het contact en des te sneller verdwijnt hun houvast.

5.1.10 Vier tips³⁵:

- ◆ Voor wie dementeert:
Er kan wel van alles mis met u zijn, maar u bent niet gek. (Zeker in het begin van het dementiële proces kunnen demente mensen nog heel goed verwoorden hoe ze benaderd willen worden). Probeer de veranderingen die u bij uzelf merkt aan uw naasten duidelijk te maken. Laat uw klachten onderzoeken; niets is erger dan die angst en onzekerheid.
- ◆ Voor de familie
Het is goed voor u zelf op te komen. Vraag aandacht voor het rouwproces dat u doormaakt. Zoek emotionele steun bij vertrouwde mensen of lotgenoten. Soms kan dat ook een hulpverlener zijn, die meer afstand heeft. De aandacht voor uzelf komt ook de dementerende ten goede. Maak uw zorgen kenbaar bij de juiste hulpverleners. De Alzheimer Stichting, de Alzheimer Vereniging in uw regio, de RIAGG of uw huisarts wijst u de weg. Zoek snel hulp voor praktische problemen, ook om aan voldoende nachtrust toe te komen.
- ◆ Voor de omgeving
Als u vermoedt of weet dat iemand aan dementie lijdt, denk dan niet te snel dat hij of zij er niet over wil praten. Een dergelijk gesprek blijkt makkelijker dan u denkt, u hoeft vaak alleen maar te luisteren. Vergeet niet aan de partner of de kinderen te vragen wat de ziekte voor hen betekent; de problemen zijn vaak veel groter dan op het eerste gezicht lijkt.
- ◆ Voor de hulpverleners
Probeer de diagnostiek zo snel mogelijk rond te krijgen. Stel de dementerende en de familie op de hoogte van de diagnose. Informeer hen over waar en hoe zij begeleiding kunnen krijgen. Zorg ook voor begeleiding voor hen samen. Dat helpt hun om hun zorgen en pijn te delen, vermindert hun eenzaamheid, en bevordert de verwerking van het verlies.

³⁵ Miesen, Dement zo gek nog niet; p.186-188

6 Kwaliteit van zorg aan dementerenden

6.1 Inleiding

In mijn probleemstelling zeg ik dat thuiswonende alleenstaande ouderen met dementie niet de zorg krijgen die ze horen te krijgen. En ik vraag me daarbij af: welke kwaliteit van zorg voor hen wenselijk is.

Allereerst zal ik het begrip kwaliteit proberen toe te lichten en vervolgens aan de hand van het model van Donabedian nagaan hoe een goede kwaliteit van zorg aan dementerenden er uit zou moeten zien.

6.2 Definitie van kwaliteit

Het begrip kwaliteit is de mate waarin het geheel van eigenschappen van een product, proces of dienst voldoet aan de daaraan gestelde eisen, welke voortvloeien uit het gebruikersdoel. Tegenwoordig is het European Foundation for Quality Management (EFQM) model actueel. Binnen dit model wordt uitgegaan van negen aandachtsgebieden die gezamenlijk de resultaten bepalen van een zorgverlenende instelling.³⁶

In dit model staan organisatie en resultaat nauw met elkaar in verband. Elke dimensie is op te splitsen in een aantal kwaliteitsaspecten zoals bejegening, informatiebereidheid en zorgvuldigheid. Elk kwaliteitsaspect in het EQFM model is te meten door middel van een of meer kwaliteitsindicatoren.

Een kwaliteitsindicator voor hygiëne tijdens de operatie is bijvoorbeeld het percentage wondinfecties.

Vanuit de EQFM is het gemakkelijk om verbeterpunten te formuleren.

Bij voorbeeld in 2005 zijn er 10% klanten met decubitus, in 2006 moet dat verlaagd worden tot 7%.

Toetsing van kwaliteit heeft zowel te maken met interne als externe kwaliteitstoetsing. Intern: aspecten van kwaliteit bevorderen door middel van werkgroepen zoals intercollegiale toetsing, een commissie infectiepreventie etc. Extern: patiënt, overheid, zorgverzekeraar). Binnen de thuiszorg is een kwaliteitskeurmerk, het Harmonisatie Kwaliteitskeurmerk Zorg, (HKZ), te behalen als procedures, processen, protocollen, logboeken etc. etc. aan allerlei criteria voldoen. Deze criteria zijn tastbaar (protocollen, procedures) of meetbaar (aantal evaluatieformulieren dat is ingevuld). Als aan alle eisen wordt voldaan is in theorie de kwaliteit goed.

Een ander kwaliteitsmodel voor een zorginstelling richt zich op Structuur, Proces en Uitkomst. Dit model van Donabedian vind ik voor de thuiszorg erg overzichtelijk en helder.

- **Structuur:** kwaliteit van de voorwaarden aan de zorgverleners
De kwaliteitsaspecten bij structuur hebben te maken met deskundigheid, veiligheid, bereikbaarheid en samenhang.
- **Proces:** kwaliteit van de werkwijze van de zorgverleners
Kwaliteitsaspecten zijn: methodische werkwijze, democratische houding, integrale benadering, continuïteit, tegengaan van individualisering, controleerbaar werken.
- **Uitkomst:** kwaliteit van het resultaat bij patiënten
Kwaliteitsaspecten: veranderingen in lichamelijke, geestelijke en sociale gezondheid

³⁶ A.P. Schrijvers, het verbeteren van de kwaliteit van zorg; uit Kathedraal van Zorg, Elsevier, Maarssen, p. 161 - 169

6.3 Kwaliteitsmodel toegepast bij zorg aan dementerenden

Structuur

Bij het onderdeel structuur wordt deskundigheid, veiligheid, bereikbaarheid en samenhang genoemd. Ik zal vanuit werkervaring en casuïstiek daar nader op in gaan:

Deskundigheid:

Binnen de zorg aan dementerenden blijkt de deskundigheid verhoogd te kunnen worden. Dit constateer ik omdat bij de implementatie van de wijkverpleegkundige standaard is opgemerkt kennis en vaardigheden binnen de zorg aan dementerenden meer aandacht behoeft. Zelf vind ik dat ook omdat er erg veel ontwikkelingen zijn op het gebied van dementie. De kennis die je hebt is dan als snel verouderd.

Veiligheid:

Fysiek gevaar in en om het huis. Binnen de zorg aan dementerenden is het bieden van veiligheid van groot belang. Soms gaat het om preventieve activiteiten soms om actuele situaties. Te denken valt aan valpreventie (handgrepen, rollator, drempelvrij huis) of medicatie onder toezicht aanreiken etc. Vaak zijn medewerkers wel getraind op het signaleren van onveilige situaties en wordt er naar oplossingen gezocht.

Bereikbaarheid:

Telefonische bereikbaarheid 24 u per dag of persoonlijke alarmering. De dementerende is niet altijd in staat om een hulpvraag naar buiten toe te formuleren (vergeet te bellen). Het komt dan voor dat een persoon gevallen is en "gevonden" wordt. Zorgmomenten 3x daags kunnen helpen om controle te houden op de thuissituatie of regelmatig bellen. Outreachend werken is dan nodig.

Samenhang:

Bij alle zorgvragers is afstemmen en coördineren van belang. Dat kan prima verlopen bij een goede inzet en visie op wat nodig is.

Proces: kwaliteit van de werkwijze van de zorgverleners

Kwaliteitsaspecten zijn: methodische werkwijze, democratische houding, integrale benadering continuïteit, tegengaan van individualisering, controleerbaar werken

Binnen elk zorgcontact bij dementerenden wordt op een methodische wijze een zorgplan gemaakt. Dat zorgplan wordt democratisch afgestemd (belevingsgericht, in overleg met de cliënt/mantelzorg). Er wordt integraal gewerkt: zorgaspecten worden op elkaar afgestemd. Daarnaast moet er oog zijn voor continuïteit. Er moet sprake zijn van een gezamenlijke visie op zorg. Er wordt controleerbaar gewerkt (medicatiezakjes afstrepen, rapporteren met naam, tijd, gegevens, datalogger die op klant registreert etc.)

Uitkomst: kwaliteit van het resultaat bij patiënten

Kwaliteitsaspecten: veranderingen in lichamelijke, geestelijke en sociale gezondheid.

Casus: dame komt in zorg, zonder diagnose, is erg verdrietig, huilt veel en voelt zich alleen, klampt zich erg vast aan de zorgverleners, kan niet omgaan met medicatie, ligt veel op bed. Diagnose: Alzheimer, ondersteuning lichamelijke zorg (eten, drinken, medicatie per zorgmoment), ondersteuning huishoudelijke zorg en dagactiviteiten.

Verandering van lichamelijke gezondheid:

Mw. eet en drinkt regelmatig, komt tevreden over, krijgt maaltijden en medicatie op vaste tijden, kleding is schoon, dagritme is weer normaal, mw. heeft een andere bril en ziet beter.

Verandering van geestelijke gezondheid:

Mw. is vergeetachtig, kan huishoudelijke apparaten niet bedienen maar komt stabiel over, gedraagt zich ontspannen, danst en luistert naar muziek.

Verandering van sociale gezondheid:

Mw. komt buiten, gaat wandelen en gaat samen winkelen. Ze heeft een nieuwe tas, bril en eet broodjes kroket samen met de ondersteunende begeleiding. Ze kan goed in contact komen met de vaste hulpverleners en vindt houvast en regelmaat erg prettig.

Evaluatie: de kwaliteit van de thuiszorg in deze casus, puur gekeken naar de uitkomst, is goed!

6.4 Inspectie voor de Volksgezondheid: kwaliteitsaanbevelingen

Januari 2004: over de kwaliteit van zorgverlening aan dementerenden in de GGZ:

Zorgplannen moeten zoveel mogelijk individueel worden aangescherpt. Ook is bij zorginstellingen de kwaliteit van leven essentieel om te verbeteren.

Aanbeveling: Er moet zorg gedragen worden voor een veilige leefomgeving en een respectvolle warme bejegening.

De inspectie meldt:

De bestaande veldnormen voor individuele zorgplannen moeten aangescherpt worden op de volgende elementen: het zorgplan moet tot stand komen in overleg met de cliënt en met belangrijke personen uit zijn netwerk, ook uitgaan van behoeftes, interesses en mogelijkheden van de cliënt en moet duidelijke richtlijnen bevatten voor het dagelijkse handelen.

INTERMEZZO

Ik stel me voor dat bij dhr Smit na het wassen en het ontbijt ruimte is om een hond uit te laten en daar lekker mee te stoeien (hij wandelde altijd al graag) en bij mw. Jansen dat na het wassen en het ontbijt zij de planten water gaat geven en koffie gaat zetten (ze komt uit een groot gezin en is dol op planten)

Personeel is schaars en activiteitenbegeleiders zijn onmisbaar:

Uit dit onderzoek blijkt dat in de ouderenzorg het accent ligt op de beroepsgroep van verzorgenden en in de gehandicaptenzorg op die van sociaal pedagogisch werkenden. In beide sectoren zijn activiteitenbegeleiders onmisbaar. Voor de genoemde beroepsgroepen liggen de minimale, ideale en daadwerkelijk aanwezige personeelsbezetting dicht bij elkaar. Hun aanwezigheid is cruciaal voor verantwoorde zorg en uitval betekent dat de zorg snel onder het noodzakelijke minimum komt.

Bij woonzorgbeleid voor dementerenden is geen standaard ontwikkeld over het minimale niveau van verzorging en deskundigheidsniveau van het personeel. Ik citeer:

De Algemene Rekenkamer hekelde in haar rapport dat nationale standaarden ontbreken over het minimale niveau van verzorging voor deze groepen.

(deze groepen zijn ondermeer ouderen met dementie, ouderen met het syndroom van Korsakov, dak- of thuisloze ouderen, zorgwekkende zorgmijders, psychiatrische zorgmijders)

Medicatieoediening bij ouderen: farmacotherapie

Vanwege diverse fysiologische verouderingsprocessen zijn ouderen gevoeliger voor onbedoelde effecten van antidepressiva. Deskundigheidsverhoging van huisartsen door middel van bijscholingen is nodig.

7 De rol van de MGZ-verpleegkundige

7.1 Inleiding

Voor MGZ-verpleegkundigen in de wijk zijn domeinen en rollen beschreven die inzicht geven in het uitoefenen van het beroep en taken die daarbij horen.

Aan de hand van deze domeinen en rollen zal ik bijdrage die de MGZ-verpleegkundige kan leveren binnen de zorg aan dementerenden proberen te verwoorden in dit hoofdstuk.

De beroepsstandaarden dementie die ik hierbij voornamelijk zal gebruiken zijn:

1. Handleiding voor Casemanagers Dementie die ontwikkeld is door het RIAGG, thuiszorginstellingen en gezinszorginstellingen en het Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken van de Rijksuniversiteit Groningen(1994). Deze beroepsstandaard is geleerd aan casemanagers (wijkverpleegkundigen en leidinggevenden gezinszorg) door middel van bijscholingen, maandelijks intervisiebijeenkomsten en individuele begeleidingsafspraken(vervolfbegeleiding in de praktijk). De handleiding heeft als doel om samenhang in zorgverlening voor thuiswonende dementerenden te bereiken, de mantelzorg te (leren) begeleiden en hulpverleners meer kennis over het ziekteproces te bieden, vervolgens is gestreefd naar betere onderlinge afstemming, aansluiting van inhoud, en coördinatie van het hulpaanbod van verschillende disciplines die bij de verzorging of begeleiding van de dementerende en mantelzorg betrokken zijn.
2. Thuiszorgprogramma Dementie (1997) dat is ontwikkeld door het KITZ als opvolgprogramma voor het project Dementie Onderzoek Groningen (zie 1) ten behoeve van landelijke implementatie met vermelding van drie invoeringsstrategieën.
3. Wijkverpleegkundige standaard Dementie (2004) ontwikkeld door het LVW. De aanvankelijke opzet van deze standaard is gestart in 1998, in nauwe samenwerking met de NHG en STOOM (Stichting Onderzoek en Ontwikkeling Maatschappelijke Gezondheidszorg) en KITZ (Kwaliteitsinstituut Thuiszorg Technologie) . De standaard is beoordeeld door een Werkgroep met deskundigen uit kenniscentra voor Geriatrie, onder anderen kenniscentrum Geriatrie van het UMC Radboud Nijmegen, het NIZW. Er is voornamelijk gebruik gemaakt van onderzoeksresultaten waarbij voldoende bewijs is dat een bepaalde aanpak/interventie werkt ("evidence based practice"). Hiervoor is literatuuronderzoek verricht, en zijn internationale Guidelines en experts geraadpleegd.

Allereerst zal ik enkele algemene aspecten van het beroep van MGZ-verpleegkundige in de wijk benoemen, vervolgens in paragraaf 7.4, de rol van wijkverpleegkundige in de thuiszorg toegespitst op de zorg voor dementerenden.

7.2 De MGZ-verpleegkundige in de wijk: spil in de zorg³⁷

Verschillende organisaties die zich bezighouden met de wijkverpleging als beroep vinden dat een wijkverpleegkundige als spil in de zorg:

- beschikt over een kwalificatie op niveau 5 volgens de kwalificatiestructuur;
- werkt vanuit het perspectief van de thuiswonende cliënt;
- oog heeft voor de levensloop en voor de sociale omgeving van de cliënt
- meewerkt aan de integratie van de cliënt in het normale leven, aan de integratie van zorg aan huis en aan de integratie van transmurale zorg;
- het accent legt op secundaire en tertiaire preventie;
- een teamspeler bij uitstek is, in meer dan één verband;
- actief werkt aan de aanpak van onvolkomenheden in de zorgverlening.

Wijkverpleegkundigen gaan uit van de behoeften en de beleving van de zorgvragers. Ze nemen de inhoudelijke verantwoordelijkheid op zich voor de professionele kwaliteit van de verpleging en verzorging van mensen thuis. Ze zorgen voor afstemming met behandelaars en overige zorgverleners.

³⁷J.Mast en A.Pool, Competentiebeschrijvingen voor wijkverpleegkundigen; p.9-11

Onder verpleging wordt verstaan: het bieden van verpleegkundige zorg aan mensen met een somatische, psychogeriatrische of psychiatrische aandoening of beperking, of een lichamelijke handicap, gericht op herstel of voorkoming van verergering van de aandoening, beperking of handicap, te verlenen door een instelling (ministerie VWS, 2000).

De zorg die daarbij hoort bestaat uit:

- positieve zorg: bevorderen van een gezond bestaan, gezondheidsvoorlichting en opvoeding;
- preventieve zorg: voorkomen van een ongezond of ongezonder wordend bestaan, voorlichting, advies en informatie;
- curatieve zorg: herstellen van een ongezond bestaan, zorg voor chronisch zieken, gehandicapten en mensen met een terminale ziekte, tijdelijke zorg voor mensen rond opname en behandeling;
- palliatieve zorg: leefbaar maken en houden van een bestaande toestand van verminderde gezondheid dan wel zorg voor vredig sterven.

Het functioneren op Hbo-niveau heeft te maken met een totaalpakket van onderdelen.

De kenmerken van Hbo-opleidingen zijn³⁸:

- brede professionalisering, het zelfstandig uitvoeren van taken, functioneren binnen een arbeidsorganisatie en het zelfstandig uitoefenen van het beroep.
- (multidisciplinaire) integratie: het integreren van kennis, inzichten, houdingen en vaardigheden vanuit verschillende vakinhoudelijke disciplines in het kader van beroepsmatig handelen;
- (wetenschappelijke) toepassing: de toepassing van relevante (wetenschappelijke) inzichten, theorieën, concepten en onderzoeksresultaten bij vraagstukken waarmee hbo'ers in hun beroepsuitoefening worden geconfronteerd;
- transfer en brede inzetbaarheid: de toepassing van kennis, inzichten en vaardigheden in uiteenlopende beroepssituaties;
- creativiteit en complexiteit in handelen: omgaan met vraagstukken in de beroepspraktijk, waarvan het probleem niet op voorhand duidelijk is omschreven en waarop standaardprocedures niet van toepassing zijn.
- probleemgericht werken: het op basis van relevante kennis en (theoretische) inzichten zelfstandig definiëren en analyseren van complexe probleemsituaties in de beroepspraktijk, het in dit licht ontwikkelen en toepassen van zinvolle (nieuwe) oplossingsstrategieën en het beoordelen van de effectiviteit van deze oplossingsstrategieën;
- methodisch en reflectief denken en handelen: het stellen van realistische doelen, het planmatig aanpakken van werkzaamheden en het reflecteren op het (beroeps)matig handelen, op basis van het verzamelen en analyseren van relevante informatie
- sociaalcommunicatieve bekwaamheid: communiceren en samenwerken met anderen zodat wordt voldaan aan de eisen die participatie in een arbeidsorganisatie stelt;
- basiskwalificering voor managementfuncties: uitvoeren van eenvoudige leidinggevende taken en managementtaken;

7.3 De MGZ-verpleegkundige: domeinen en rollen.³⁹

De MGZ-verpleegkundige begeeft zich binnen drie domeinen te weten die van de zorg, de organisatie en het beroep. Dit houdt in:

Het domein Zorg:

- erkennen dat zorg in een concrete situatie nodig is.
- zich bekommeren om de ander en zijn situatie : "betrokkenheid"
- concrete activiteiten van zorg geven
- open staan voor de bijdrage die de cliënt en zijn omgeving, cq doelgroep leveren aan het totale zorgproces.

³⁸ J.Mast en A.Pool: competentiebeschrijvingen voor wijkverpleegkundigen

³⁹ Studentenstatuut deel 2 van de opleiding tot verpleegkundige in de MGZ

Essentieel is dat de zorg plaats vindt binnen de leef-woon-werksituatie van de cliënt. Het betreft integrale en vraaggerichte zorg.

Het domein Organisatie:

Naast professionele verantwoordelijkheid voor de zorgverlening is het beleid van de organisatie medebepalend voor de context waarin de zorgverlening aan cliënten plaats vindt. Van de MGZ-verpleegkundige wordt verwacht dat zij een bijdrage levert aan het beter functioneren van de organisatie binnen de onderdelen:

- zorgbeleid
- kwaliteitsbeleid
- preventiebeleid
- begeleiding van collega's en andere disciplines, teamfunctioneren

Het spanningsveld tussen cliënt en organisatie, tussen professional en organisatie, tussen doelmatigheid en kwaliteit moet zij professioneel kunnen hanteren.

Het domein Beroep:

De samenleving verandert, de verhoudingen in de gezondheidszorg veranderen en het denken over wat de essentie is van de verpleegkundige beroepsontwikkeling is in ontwikkeling. De beroepsgroep dient op dergelijke ontwikkelingen te anticiperen en haar positie te legitimeren. Dit betekent dat de MGZ-verpleegkundige in haar eigen beroepsmatig functioneren demonstreert te anticiperen op ontwikkelingen en haar deskundigheid op peil houdt binnen de essentiële normen en waarden zoals vastgelegd in de beroepsethiek en de beroepscode.

Binnen de domeinen van het beroep vervult de MGZ-verpleegkundige binnen het beroepsmatig functioneren vijf verschillende rollen die in elkaars verlengde liggen.

Die rollen zijn:

- Zorgverlener:

De meest centrale rol van MGZ verpleegkundige is die van zorgverlener. Dit omvat het domein zorg (zie boven) . Dit doet zij vanuit een samenwerkingsrelatie met de cliënt . Het gaat om zorg "op maat". Zij kan de zorgbehoeften systematisch analyseren en diagnosticeren en maakt bij interventies gebruik van (verplegings)wetenschappelijk onderzoek(evidence based). Zij kan dit verantwoorden naar de cliënt, collega's en organisatie. In het bijzonder binnen het domein zorg.

- Regisseur:

Binnen het zorgproces de activiteiten van alle betrokkenen zoveel mogelijk op elkaar afstemmen zodat kwaliteit en continuïteit gewaarborgd zijn en er zo'n optimaal mogelijk zorgproces ontstaat. Vooral binnen het domein zorg.

- Ontwerper:

Dit overstijgt de directe zorgverlening. Een ontwerper is continu bezig met vragen als: Kan het beter? Is ons product optimaal afgestemd op de doelgroep? Zij levert een bijdrage aan zorgvernieuwing, nieuwe procedures (protocollen, standaarden) en verbetering van zorgprogramma's vanuit andere beroepsbeoefenaren, en (verplegings)wetenschappelijk onderzoek. Domein: organisatie

- Coach:

Een coach zorgt ervoor dat anderen beter gaan functioneren. Zij stimuleert, motiveert, ondersteunt en adviseert (nieuwe) collega's van diverse kwalificatieniveaus, andere beroepsbeoefenaren en instellingen. Zij ondersteunt, adviseert, leidt intervisiebijeenkomsten en vervult een voorbeeldfunctie. Domein: organisatie.

- Beroepsbeoefenaar

De MGZ-verpleegkundige is een vertegenwoordiger van de beroepsgroep. Zij houdt haar eigen deskundigheid op peil en levert een bijdrage aan de deskundigheidsontwikkeling van collega's. Zij anticipeert op relevante maatschappelijke ontwikkelingen binnen de geldende normen en waarden van de beroepsethiek. Domein: beroep

De rol van de wijkverpleegkundige binnen de zorg voor dementerenden wil ik proberen toe te lichten aan de hand van bovengenoemde vijf rollen.

7.4 De vijf rollen binnen de zorgverlening aan cliënten die dementeren

7.4.1 De zorgverlener

De MGZ-verpleegkundige kan bijdrage aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg in de thuiszorg door zich te verdiepen in de specifieke aspecten die te maken hebben met cliënten en dementie. De zorg in de thuissituatie zal zij op een systematische, methodische wijze opzetten met oog voor kwalitatief verantwoorde aspecten (evidence based). Aan de hand van het verpleegproces zal ik dit nader specificeren.

Om binnen de rol van zorgverlener op een methodische wijze zorg te verrichten hanteert de verpleegkundige bij het opstellen van een zorgplan de diverse fasen van het verpleegproces:

- A. Vaststellen van de benodigde zorg
- B. Plannen van zorg
- C. Uitvoeren van zorg
- D. Evalueren van zorg

Vanuit het competentiegericht werken zal de *zorgverlener* het volgende bewaken:

Om een cliëntgerichte benadering met een op onderzoek gebaseerde zorgverlening te combineren, onderhoudt de wijkverpleegkundige een relatie met de zorgvrager, werkt zij binnen die relatie methodisch en systematisch, gebruikt zij daarbij de laatste wetenschappelijke inzichten en toetst ze haar handelen aan de geldende kwaliteitseisen.

Als ik de wijkverpleegkundige standaard dementie bestudeer kan ik bevestigen dat deze standaard gebaseerd is op de laatste (verplegings)wetenschappelijke inzichten en dat de richtlijn opgezet is volgens kwaliteitseisen die toegesneden zijn op dementerenden. Dit is dus een verantwoorde, geactualiseerde, (evidence based) richtlijn voor de thuiszorg. De tekst is helder en concreet en direct gericht op het verpleegkundig proces met relevante aandachtspunten. Bij toepassingen in de praktijk door 6 instellingen, met in totaal 10 – 20 wijkverpleegkundigen die de standaard hebben toegepast is hij als zeer helder en bruikbaar in de praktijk beoordeeld. "Kan gemakkelijk als checklist worden gebruikt".

Zoals het hoofdstuk visie op belevingsgerichte begeleiding aan dementerenden al heeft duidelijk gemaakt is de bejegening van een zorgverlener afhankelijk van de fase van dementie waarin de persoon zich bevindt. Als aanvankelijk ROT (bij een vroege fase van dementie) nog zinvol kan zijn is uiteindelijk herkenning en zintuigstimulering het "veiligst en prettigst" voor de betrokkene.

Als uitgangspunt van de verpleegkundige zorgverlening aan de dementerende wordt in de wijkverpleegkundige standaard expliciet vermeld ⁴⁰:

- Communicatie met de dementerende zowel verbaal als non-verbaal moet getuigen van een onvoorwaardelijke positieve waardering;
- Alle gedrag heeft zijn oorsprong en betekenis. Luister naar de dementerende en zoek samen met zijn familie naar een mogelijke betekenis van dat gedrag;
- Elke mens behoeft een zekere controle over de eigen persoon en de omgeving;
- Lichamelijke vermogens maximaliseren (zicht, gehoor, mobiliteit e.d.)
- Maximaliseren van cognitieve, psychische en sociale vermogens, verloren vermogens compenseren. (herkennen "gebruiken" als weten ontbreekt)
- Ga uit van wat de dementerende oudere nog wel kan en houd het gevoel van eigenwaarde in stand door de zelfzorg te stimuleren
- Zorg voor een voortdurende ondersteuning van de centrale verzorger(s) en betrek deze bij alle fasen van het zorgproces (om jaloezie/ afwijzing/miscommunicatie te voorkomen)
- Pas verschillende vormen van belevingsgerichte zorg toe:
- Verdiep je in de persoon die je verzorgt en wat hij heeft meegemaakt;
- Probeer je voor te stellen hoe het is om dement te zijn;

⁴⁰ LVW-standaard Dementie 2004, p.26

- Help de dementerende zich te oriënteren door hem bij de naam te noemen, duidelijk uit te leggen wat er gebeurt, waar ze zijn, welke dag het is. Gebruik hulpmiddelen zoals een kalender of een klok. (ROT)
- Ga mee in de belevingswereld en bevestig de gevoelens van de dementerende (validation)
- Stel huiselijkheid en afwezigheid van dwang voorop (warme zorg);
- Probeer met behulp van voorwerpen, oude foto's herinneringen op te halen (reminiscentie)
- Leg contact via meerdere zintuigen door middel van geluiden, geuren, knuffels (snoezelen)

Ten aanzien van het verpleegkundig proces vermeldt de Wijkverpleegkundige Standaard Dementie enkele aandachtspunten:

Ad A: Het vaststellen van de benodigde zorg:

Als er signalen zijn die te maken kunnen hebben met dementie:

Alvorens de benodigde zorg vast te stellen door middel van een anamnese en een hetero-anamnese (een naaste die de persoon al langer kent qua gedrag en functioneren) is het van belang om bij signalen die kunnen duiden op gedragsveranderingen, cognitieve stoornissen en dergelijke de diagnose via een arts te achterhalen of te laten plaats vinden.

Ook is van belang om na te gaan of de cliënt zijn situatie/symptomen begrijpt; Wat de normen en waarden zijn van de cliënt; Hoe de levensloop is van de cliënt; Welke oplossingsstrategieën de cliënt gebruikt in het dagelijkse leven. Bij de keuze van de interventies kan hiermee rekening worden gehouden.

Bij de anamnese wordt het sociale netwerk in kaart gebracht van de cliënt en betrokken hulpverlenende instanties. Of ondersteuning van familie en omgeving mogelijk of wenselijk is wordt ook nagegaan.

Ad B: Het plannen van zorg.

Op basis van de stoornissen, verpleegproblemen en verschijnselen worden samen met de cliënt en diens naasten resultaten geformuleerd die nog reëel geacht worden.

Belangrijk is dat de cliënt niet op een lager niveau gaat functioneren dan wat hij/zij kan.

Het gaat om het zoeken naar de balans tussen dingen overnemen en nog dingen zelf laten doen, tussen autonomie bevorderen en bescherming bieden. Waar mogelijk de omgeving aanpassen aan de veranderende mogelijkheden van de cliënt.

Ad C: Het uitvoeren van zorg

Bij het uitvoeren van interventies wordt rekening gehouden met het wisselend besef en de situatie van de dementerende. De verpleegkundige moet rekening houden met een delier. Mensen met dementie hebben een grotere kans op het ontwikkelen van een delirante episode. Van belang is dat letsel wordt voorkomen, structuur en een beschermende omgeving worden geboden. Ook is het belangrijk en dat wordt aangesloten bij de normen en waarden en de belevingswereld van de patiënt. Bij het uitvoeren van zorg wordt om de beoogde resultaten te bereiken gebruik gemaakt van bejegening volgens ROT, Validation, reminiscentie en snoezelen. De keuze van de benaderingswijze hangt af van de persoon, de levensloop en de fase van dementie.

Dementie gaat in 70% -80% van de gevallen gepaard met stemmingsstoornissen, psychotische verschijnselen, rusteloosheid, apathie en agressie. Deze verschijnselen zijn vaak emotioneel belastend voor zowel de patiënt als de naasten. De ernst van de symptomen varieert. Bij ernstige (gedrags)problemen is medische behandeling gewenst. Als er geen oorzakelijke behandeling mogelijk is, kan de huisarts anti-psychotica voorschrijven.

Ad D: Evalueren van zorg

Door regelmatig gestructureerd de zorgverlening te inventariseren en de (veranderde) zorgbehoefte wordt met de dementerende, mantelzorg en andere disciplines nagegaan of er veranderingen optreden op basis waarvan de interventies gehandhaafd dan wel bijgesteld dienen te worden. De frequentie van de evaluatiemomenten zijn afhankelijk van de complexiteit.

In de standaard staat ook dat zo nodig een andere deskundigheid ingeschakeld kan worden als dat noodzakelijk is voor de zorgverlening. Hiervoor is een verwijzing nodig van de huisarts. Het kan een verwijzing zijn naar een verpleegkundige geriatrie, verpleegkundig specialist geriatrie, verpleeghuisarts of geriater, RIAGG of GGZ, neuroloog, internist of psychiater of (poli)kliniek voor geheugenstoornissen.

Verslaglegging:

Dementerende, mantelzorgers en hulpverleners dienen op de hoogte te zijn van de gemaakte afspraken. Voor het vastleggen van afspraken wordt gebruik gemaakt van een overzichtelijk zorgdossier bij de cliënt thuis. Het gezamenlijke gebruik van het zorgdossier is slechts mogelijk als dit niet in strijd is met het beroepsgeheim en als het recht op privacy van de cliënt en diens familie wordt gerespecteerd.⁴¹ Er is in 1999 een consensus bereikt over een Kwalitatief verantwoorde verpleegkundige verslaglegging. (deze is ontwikkeld door een Verpleegkundig Wetenschappelijke Raad).

De wijkverpleegkundige standaard dementie bevat een uitgebreide, gedetailleerde uitwerking van stoornissen en verschijnselen ten gevolge van dementie, verpleegproblemen, en interventies.

(zie bijlage 1 voor een beknopt overzicht hiervan)

7.4.2 De regisseur

De taak van de regisseur omvat: binnen het zorgproces de activiteiten van alle betrokkenen zoveel mogelijk op elkaar afstemmen zodat kwaliteit en continuïteit gewaarborgd zijn en er zo'n optimaal mogelijk zorgproces ontstaat. Voornamelijk binnen het domein zorg.

In de wijkverpleegkundige standaard staat de rol van zorgverlener binnen het zorgproces centraal en wordt heel nauwkeurig en expliciet uitgewerkt. De rol van regisseur haal ik uit het doel van de standaard. Hier worden benoemd:

- Vergroten van de kwaliteit van de zorgverlening aan patiënt en mantelzorger(s)
- Bevorderen van de eenduidigheid in de zorgverlening
- Uitgangspunt voor samenwerkingsafspraken met andere disciplines.

Ik mis bij dit onderdeel het aspect continuïteit. In het bijzonder bij dementerenden is uit de eerdere hoofdstukken gebleken dat "houvast bieden en veiligheid" van groot belang is. Een kleine vaste groep medewerkers die zoveel mogelijk op vaste tijden komen lijkt me hier wenselijk.

In het Dementie Onderzoek Groningen (DOG) wordt erg gepleit voor casemanagers in geval van dementie (dit zijn wijkverpleegkundigen of leidinggevende gezinsverzorgenden). Hier wordt onder verstaan de methodische begeleiding van het totale zorgproces vanaf moment van aanmelding voor zorg tot aan het moment van afsluiten van zorg.

De casemanager bewaakt de inhoud en het proces van zorgverlening op zodanige wijze dat er een samenhangend pakket aan zorg geboden wordt en de hulpverlening gecoördineerd verloopt. De rol, de taken en verantwoordelijkheden worden expliciet vermeld. De casemanagers hebben speciale bijscholingen gevolgd, maandelijkse intervisie en vervolfbegeleiding gehad. In het DOG worden 3 organisaties vermeld die met de

⁴¹ naar aanleiding van: Verpleegkundige verslaglegging conform de herziene consensus, de Verpleegkundig Wetenschappelijke Raad, Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg, CBO, 1999.

instructiemap zijn gaan werken. Knelpunten bij de implementatie zijn: de casuïstiek vereist een zekere caseload (in een wijk met een jonge populatie krijg je geen ervaring), structurele (multi-disciplinaire) samenwerkingsverbanden realiseren bleek moeilijk.

Regionaal of lokaal tot samenwerking komen vereist creativiteit en flexibiliteit van de casemanagers. Er is geen richtlijn voor.

De gewone werkzaamheden combineren met "nieuwe taken" vraagt om duidelijke normen van beschikbare tijd vanuit de instelling/werkgever. Teamoverschrijdende taken en nieuwe netwerken ontwikkelen vragen om een goede profilering van de nieuwe functie. In niet complexe zorgsituaties vormt het coachen van verzorgenden een belangrijke taak van de wijkverpleegkundige. In complexe situaties is samenwerking tussen verpleegkundig generalisten en verpleegkundig specialisten een goed uitgangspunt. Vaste afspraken met betrekking tot contacten tussen coördinerende wijkverpleegkundigen en – specialisten, qua frequentie, inhoud en naleving van adviezen, geleid vanuit protocollen, kan heel goed werken.

7.4.3 De ontwerper

Deze rol overstijgt de directe zorgverlening. Een ontwerper is continu bezig met vragen als: Kan het beter? Is ons product optimaal afgestemd op de doelgroep? Zij levert een bijdrage aan zorgvernieuwing, nieuwe procedures (protocollen, standaarden) en verbetering van zorgprogramma's vanuit andere beroepsbeoefenaren, en (verplegings)wetenschappelijk onderzoek. Domein: organisatie.

Binnen thuiszorg instellingen kan ik drie voorbeelden noemen die te maken hebben met de rol van ontwerper:

1. In het geval van dementie heeft het KITZ een thuiszorgprogramma ontwikkeld voor dementerenden om casemanagers dementie landelijk in te voeren binnen de thuiszorginstellingen. In de periode van implementatie van het zorgprogramma en bij de evaluatie na afloop is gebleken dat casemanagers dementie specifieke scholing en training hiervoor nodig hebben. Ook het begeleiden van de casemanagers in hun nieuwe functie blijkt nodig. Deze begeleiding omvat onder anderen intervisie om knelpunten op te sporen en op te lossen, motiveren en ervaringen uitwisselen. De drie instellingen die het zorgprogramma hebben geïmplementeerd zijn allen tegen samenwerkingsproblemen aangelopen. Aandachtspunt in de praktijk: de rol van de casemanager en diens taken moeten duidelijk zijn voor collega's en mag de autonomie van de collega's niet aantasten.
2. Als ikzelf naga wat een ontwerper op het gebied van dementie zou kunnen doen is het gegeven: een onderzoek doen naar draagkracht en draaglast van de zorgverleners. Richtlijnen ontwerpen: Wanneer zijn er grenzen aan zorg? Hoe verhoog je de competentiegevoelens van hulpverleners? Etc.
Vooral de alleenstaande dementerende die in een overgangsfase of complexere fase belandt van de ziekte qua gedrag, zelfzorg, veiligheid, intensiteit van zorg en nabijheid kan voor de zorgverlener als heel "zwaar" ervaren worden. Mantelzorg op grote afstand, huisarts moeizaam bereikbaar en dergelijke. De verantwoordelijkheden voor zorgverleners kunnen te groot worden. Vragen als: Kan/Mag de persoon nog alleen thuis blijven? Welk deskundigheidsniveau kan het best de cliënt begeleiden? Moet de huisarts en/of de GGZ ingeschakeld worden? Is de indicatie verblijf gewenst (overgang naar een verpleeghuis), Zijn thuiszorgmomenten (3x per dag bij voorbeeld) wel ruim genoeg qua begeleiding? Richtlijnen ontwerpen hiervoor kan helpen. Studies naar draagkracht en draaglast tonen aan dat competentiegevoelens bij een persoon veel invloed hebben op het welbevinden.⁴² Het ervaren van emotionele en praktische steun van de sociale omgeving blijkt een goede invloed te hebben op het ervaren van zorgverlichting. Een centrale verzorger van een dementerende (lees ook: een casemanager/zorgcoördinator) houdt het dan langer vol om een dementerende thuis te laten wonen.

⁴²M.Vernooij-Dassen, Een onderzoek naar determinanten van het competentiegevoel van centrale verzorgers en het effect van professionele interventie.

In hoeverre is er een standaardindicatieprotocol te ontwikkelen voor alleenstaande zorgvragers met dementieproblemen door de MGZ-verpleegkundige die kan dienen als richtlijn voor de indicatiestelling bij het CIZ? Zoals ik eerder al meldde in mijn probleembeschrijving heeft navraag mij geleerd dat er geen richtlijn bij het CIZ op het gebied van zorg aan dementerenden. Mijns inziens is het mogelijk om een dergelijke richtlijn te ontwikkelen voor het CIZ, hierbij rekening houdend met verschillen tussen cliënten, zorg op maat, individueel afgestemd op behoeftes met een differentiatie naar hoeveelheid beschikbare mantelzorg, draagkracht- en draaglastmeting etc.

In de richtlijn staan bijvoorbeeld deelplannen:

1. als nachtzorg noodzakelijk blijkt: toewijzingsfunctie xx
2. als mantelzorg ontbreekt en dagelijkse ondersteuning nodig is: toewijzingsfuncties xx
3. als mantelzorg gedeeltelijk overneemt: andere functies toewijzen die noodzakelijk zijn met een clausule over overbelaste/ontspoorde mantelzorg: toewijzingsfuncties xx

Zoals onderzoek van de Gezondheidsraad aantoont is er een enorme toename van hulpvragen te verwachten de komende jaren. Mijns inziens gaat het om een spoedeisende actie. Bij het ontwikkelen van de richtlijn moeten meerdere deskundigheden betrokken worden. Aangezien het om specialistische multi-disciplinaire materie gaat. Als fundament omvat het minimaal de volgende functies gericht op een zorgleefplan (zorgonderdelen in combinatie met dagactiviteiten) dat toegesneden is op het in stand houden van een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en maatschappelijk functioneren. De minimale functies bieden dagstructuur, veiligheid, continuïteit, adl, psychosociale en gedragsbegeleiding en veel ruimte voor ondersteunende begeleiding en huishoudelijke ondersteuning.

De functies om toe te wijzen zijn minimaal: spv, verpleging, verzorging, ondersteunende begeleiding/ gespecialiseerde begeleiding, huishoudelijke ondersteuning, dagopvang (optie), respijtzorg (optie) (vakantieperiodes of weekenden ten behoeve van de mantelzorg). Uiteraard moet de complexiteit van de zorgsituatie bepalen of thuis wonen nog verantwoord is.

7.4.4 Coach

Een coach zorgt ervoor dat anderen beter gaan functioneren. Op het gebied van dementie is dit onderdeel heel belangrijk. Bij het DOG is al gebleken dat in niet complexe zorgsituaties het coachen van verzorgenden een belangrijke taak vormt van de wijkverpleegkundige. In complexe situaties is samenwerking tussen verpleegkundig generalisten en verpleegkundig specialisten een goed uitgangspunt. De wijkverpleegkundige standaard vermeldt als conclusie na de implementatiefase dat kennis en vaardigheden met betrekking tot de zorg aan dementerenden meer aandacht behoeft. De MGZ-verpleegkundige kan in haar rol als coach aan beide onderdelen bijdragen: vaardigheden verbeteren en kennis verhogen, door zich te verdiepen in de laatste ontwikkelingen en deze kennis/vaardigheden te verspreiden onder collega's. Zorgreflecties en intervisie kunnen hier aan bijdragen.

7.4.5 Beroepsbeoefenaar

De MGZ-verpleegkundige als beroepsbeoefenaar op het gebied van dementie heeft tijd nodig om te kunnen actualiseren. Naar aanleiding van de literatuurstudie rond dementie voor dit afstudeerwerkstuk zie ik de afgelopen tien jaar veel verschillende visies en aspecten bij de zorgvragen van en de omgang met dementerenden. Ook zal het aantal thuiswonende dementerenden met een zorgvraag fors toenemen gezien de bevolkingsopbouw van de komende decennia (steeds meer vergrijzing en 65% van de dementerenden woont thuis). Ook het aantal alleenstaande dementerende zorgvragers zal fors toenemen gezien de CBS cijfers uit 2005. De wijkverpleegkundige standaard dementie en het literatuuronderzoek met een commissie van deskundigen die onderzoek heeft verricht en heeft geadviseerd bewijst dat het een veelzijdig en complex onderwerp betreft met vele invalshoeken. De wijkverpleegkundige standaard dementie is vanaf 1998 al meerdere keren geactualiseerd (2-jaarlijks).

Tot zover de vijf rollen en hun specifieke aspecten met betrekking tot dementerende zorgvragers en hun naasten.

7.5 Beschouwing van zorg vanuit een andere invalshoek⁴³

De GGZ is deskundige bij uitstek op het gebied van geestelijke gezondheidszorg. Bij de geheugenkliniek heb ik het volgende geleerd qua visie op zorg en de hoofddoelstellingen: Essentieel is een visie op zorg, namelijk kwaliteit van leven verbeteren en kwaliteit van de samenleving. (Dit omvat onder anderen veel investeren in positieve feedback, de plezierige activiteitenmethode (veel zintuigen vanuit creativiteit, spel en sport stimuleren) en mantelzorgbegeleiding (betrokkenheid stimuleren en voorlichten o.a. maatschappelijk werk, AIV, etc). Vanuit die visie zijn enkele hoofddoelstellingen geformuleerd:

- zorgen voor diagnostiek en behandeling
- het helpen accepteren van de ziekte en het draaglijk maken van de beperkingen en klachten als gevolg ervan
- reductie van psychopathologische symptomen bij de cliënt
- achterliggende problematiek verhelderen of verminderen
- het onderhouden van goede samenwerkingsrelaties met relevante instellingen om een soepele aansluiting van onze zorg op ambulante- en vervolgzorg te bevorderen.

Zorgaanbod:

a. Behandeling: Bij de behandeling kan het multi-disciplinaire team te maken krijgen met de volgende interventies

- het bieden van structuur, bescherming en veiligheid
- het bieden van medicamenteuze behandeling
- het aanvullen van tekorten in de zelfredzaamheid
- het verbeteren van de psychische, somatische en ADL gerelateerde conditie
- het meer hanteerbaar maken van problematisch gedrag
- de mogelijkheden bieden om buiten de afdeling een specifieke behandeling te volgen
- het na oordeelsvorming in gang zetten van adequate vervolgbehandeling.

b. Begeleiding: de begeleiding kan de volgende interventies omvatten:

- het opbouwen en activeren van zelfzorg volgens een stappenplan
- het geleidelijk stimuleren en ontplooiën van bezigheden
- het sociaal functioneren van de patiënt activeren
- het ondersteunen, informeren en adviseren van de patiënt en diens omgeving
- het bieden van nazorg en preventieve interventies binnen het systeem van de patiënt
- sociaal-psychiatrische begeleiding in het kader van dagstructurering, het regelen van thuiszorg, administratieve en financiële problemen etc.

Het VOV team (verpleging of verzorging) bewaakt de continuïteit van het geheel.

Alleen die interventies worden gedaan die tot de mogelijkheden behoren/ die van toepassing zijn op de desbetreffende patiënt.

De hoofddoelstellingen voor patiënten van de geheugenkliniek zijn mijns inziens ook van toepassing op cliënten in de thuiszorg. Samen met de LVW-standaard helpt dit mij om vanuit een overkoepelende visie met hoofddoelstellingen naar de behandeling en begeleiding van cliënten met geheugenproblemen te kijken. Het biedt overzicht en structuur.

⁴³ I.Veira, K van Berkel, Zorgprogramma Dagkliniek Geriatrie, Parnassia, 2004

8 Discussie en aanbevelingen

In mijn probleemstelling vermeld ik vier onderdelen:

1. Thuiswonende alleenstaande ouderen met dementie krijgen niet de zorg die ze horen te krijgen.
2. Welke kwaliteit van zorg is wenselijk?
3. Welke bijdrage kan de MGZ-verpleegkundige daaraan leveren.
4. In hoeverre is er een standaard indicatieprotocol te ontwikkelen voor alleenstaande zorgvragers met dementieproblemen door de MGZ-verpleegkundige die kan dienen als richtlijn voor de indicatiestelling bij het CIZ?

8.1 Thuiswonende alleenstaande ouderen met dementie

Als ik me richt op de eerste stelling kan ik beamen dat thuiswonende alleenstaande ouderen met dementie niet de zorg krijgen die ze horen te krijgen. Zoals dit afstudeerwerkstuk aantoont heeft dat te maken met meerdere factoren. Ik zal er enkelen noemen:

Vergrijzing, deskundigheid en diagnosticering

Er is sprake van een toenemende vergrijzing in onze maatschappij, een toename van het aantal dementerenden en een toename van het aantal alleenstaande dementerenden, zoals ik in vorige hoofdstukken heb besproken.

Dit zal leiden tot een forse groep mensen die de komende jaren met hulpvragen komt op het gebied van dementie. In het bijzonder deze groep mensen kan vaak zelf niet goed een hulpvraag formuleren. De zorgverlening en ondersteuning die ze zouden moeten krijgen heeft in de 1e lijnszorg allereerst te maken met diagnostiek. Zoals ik al eerder benoemde is dit een knelpunt op de weg naar verantwoorde zorg. De literatuurstudie laat zien dat huisartsen vaak niet diagnosticeren in geval van dementie. Dat heeft te maken met het feit dat ongeveer de helft van de huisartsen vroegtijdig diagnosticeren niet zinvol vindt of dat ze vinden dat de specifieke deskundigheid ontbreekt bij hen. Vervolgens verwijzen ze vaak niet door. Het gevolg is dat veel alleenstaande personen die met het dementiëel syndroom te maken krijgen niet zijn gediagnosticeerd. De specifieke zorg die bij dementerenden van toepassing is kan dan niet gegeven worden uit onwetendheid. Ze zijn niet aangemeld als hulpvrager.

Aanbeveling 1: Preventieve huisbezoeken

Het is dan ook niet voor niets dat de Gezondheidsraad aanbeveelt om "outreaching" te werken bij "kwetsbare burgers". Ofwel burgers die zelf hun hulpvraag niet kenbaar kunnen maken/formuleren zouden door middel van bijvoorbeeld preventieve huisbezoeken door ouderenadviseurs of wijkverpleegkundigen naar zorg toegeleid kunnen worden als dat nodig blijkt. In het geval van een vermoeden van dementie zou diagnosticering opgestart kunnen worden in nauwe samenspraak met de betrokkene en eventuele familie/naasten.

Aanbeveling 2: Geriatrisch consult bij alle 60 plussers

Een regelmatige check-up bij geriaters na de leeftijd van 60 jaar bij alle burgers zou preventief kunnen werken om dementie eerder te kunnen opsporen. Bij voorbeeld 1x per 2 jaar. De geriaters kunnen daarbij geassisteerd worden door sociaal psychiatrisch verpleegkundigen. Ook kan een voorlichtingscampagne aan burgers helpen om signalen van mogelijke dementiële problematiek te herkennen en te laten onderzoeken door artsen/specialisten. Ouderenadviseurs of wijkverpleegkundigen kunnen preventieve huisbezoeken verrichten die gericht is op deze problematiek aangestuurd door de gemeente (die beschikt over bevolkingsregisters).

Dit alles zou gebaseerd moeten worden op beleid, goed afgestemd qua taken, bevoegdheden en keuzes die hierbij gemaakt kunnen worden. Ook financiële aspecten zouden moeten worden doorgesproken en geformuleerd. Dit kan door een gemeente worden opgepakt en geconcretiseerd in het kader van de WCPV (de Wet Collectieve Preventie en Volksgezondheid). Een stimuleringsbeleid van de overheid om de gemeentes hiervoor te motiveren is ook aan te raden.

Thuiszorg anno 2006 en Marktwerking

De thuiszorg anno 2006 moet concurrerend, financieel gezond en productief zijn. De enorme toename aan hulpvragen bij personeel van de thuiszorg maakt ze productiegericht, taakgericht en generalist. De specifieke zorg aan dementerenden die gericht is op een totaalpakket aan zorgtechnische aspecten, dagactiviteiten, een speciale bejegening die rekening houdt met het levensverhaal en kwaliteit van leven blijkt niet bekend bij de thuiszorginstellingen althans niet de laatste ontwikkelingen. Specifieke vaardigheden en kennis hebben aandacht nodig op dit gebied. Dit bleek tijdens het implementatietraject van de wijkverpleegkundige standaard dementie, zoals ik eerder vermeldde in dit onderzoek. Dit is zichtbaar voor mij binnen onze eigen instelling waar allerlei opleidingsfaciliteiten worden verminderd. Hierop wordt sterk bezuinigd. Ook intercollegiale afstemming en uitwisseling van zorginhoud neemt af overwegend vanwege de toename aan cliëntcontacten.

Aanbeveling: Deskundigheidsbevordering en actualiseren van kennis.

Maak aantoonbaar bij directie en management dat actualiseren en deskundigheidsbevordering van het personeel nodig is qua inhoud van zorgprogramma's in geval van dementie. De klanttevredenheid zal dan toenemen. In het hoofdstuk kwaliteit heb ik in de casus een klant gebruikt die goed scoort op Output. Zij wordt volgens de actuele ideeën van een zorgleefplan, met oog voor afwisselende activiteiten en welzijnsaspecten door middel van een complimentvolle, belevingsgerichte begeleiding bejegend. Zij kan op deze manier langer thuis wonen dan zonder deze welzijnsverhogende aspecten. Binnen mijn wijk is een klant met toenemende geheugenproblemen die slechts ondersteuning krijgt bij diabetesgerelateerde activiteiten en die (nog) niet ondersteund wordt in zijn dagelijkse activiteiten. Zijn huis vervuult en zijn zelfzorg neemt enorm af. Hij gaat waarschijnlijk binnenkort zijn woning verlaten. De instelling kan in deze situatie nog veel toevoegen aan de specifieke zorg die nodig is in deze thuissituatie. Het is dus in het belang van de instelling om te investeren in deskundigheidsbevordering van het personeel zodat klanten de meest optimale zorg kunnen ontvangen die voor hen nodig is en ervoor zorgt dat ze langer thuis kunnen blijven wonen in optimalere omstandigheden.

Samenwerking tussen instellingen kan beter: ervaring en kennis uitwisselen.

Zoals de gezondheidsraad al vermeldde laat het uitwisselen en afstemmen van specifieke kennis en ervaring tussen zorgverleners te wensen over vanwege de drempels die worden opgeworpen ten gevolge van concurrentie en marktwerking. De literatuurstudie laat zien dat bij het aanstellen van (thuiszorg) casemanagers dementie en het opzetten van multidisciplinaire samenwerking de samenwerking tussen instellingen niet goed tot stand komt. De implementatie van een multidisciplinair afgestemd zorgprogramma is binnen de extra-murale zorg aan dementerenden nog niet gerealiseerd. Er zijn voorstellen van ketenzorg, afstemming en dergelijke maar die zijn nog in ontwikkeling. Er is een Landelijk Dementie Programma ontwikkeld en een Regionaal Dementie Programma door het ministerie van VWS. De aansturing en coördinatie hiervan liggen echter niet vast.

Aanbeveling: Ketenzorg dementie op het gebied van zorg, activiteiten en welzijn.

Om op grote schaal multidisciplinair samen te kunnen werken in de eerste lijn zijn ketenzorgontwerpen nodig op het gebied van dementie. Deze ketenzorgontwerpen dienen zowel financiële effectiviteit als inhoudelijke effectiviteit aan te tonen van diverse disciplines. Het doel van het ontwerp zal zijn om de naar verwachting 13.000 plaatsen tekort in instellingen in 2010 op te vangen vanuit 1e lijns ketenzorg. Hierbij geldt als centrale vraag: wat kan de 1e lijn bieden om dementerenden toch van gezondheidsbevorderende en welzijnsverhogende interventies te voorzien?

Naar ik verwacht zal de zorgverzekeraar hiervoor zijn fiat afgeven als het plan financieel en inhoudelijk goed onderbouwd is. Zodra de ketenzorgplannen op deze manier goed onderbouwd zijn en taken en bevoegdheden en verantwoordelijkheden goed vastliggen, zal de vrij gevestigde ondernemer inzien dat hun inzet nodig is. Dit geldt voor een huisarts, een ggz-arts, een psycholoog, de fysiotherapeut, de diëtiste, de SPV-er en de wijkverpleegkundige. De aansturing en coördinatie moeten goed en duidelijk worden

vastgelegd in deze ketenzorgprojecten. Een andere manier is om de 1e lijn hulpverlening te ondersteunen vanuit een expertisecentrum dementie, waarbij deskundige contactpersonen zorgsituaties helpen aansturen.

Kanttekening:

Zodra de complexiteit in de thuissituatie te groot is (onoplosbare knelpunten van gedrag, continuïteit van zorg of veiligheid) is de toegevoegde waarde van PG-verpleeghuiszorg voor deze cliënten van belang. In een dergelijk geval is doorverwijzen nodig om overbelasting van mantelzorg en hulpverlening te voorkomen.

CIZ: richtlijnen en indicatiecriteria

Het CIZ zou kwalitatief en objectief zorgvragen moeten behandelen maar in dit onderzoek blijkt dat ze geen richtlijnen hebben voor dementerende zorgvragers. Zo kan het gebeuren dat een familielid voor haar alleenstaande vader wat huishoudelijke hulp vraagt omdat hij het allemaal niet meer goed kan (onthouden/uitvoeren). Dhr krijgt vervolgens vraaggericht zorg en krijgt na een tijdje huishoudelijke hulp. De overige tekorten in functioneren zijn niet in kaart gebracht. De Gezondheidsraad meldt dan ook dat er transparante richtlijnen en indicatiecriteria nodig zijn bij het CIZ. Deze zouden vervolgens getoetst moeten worden. Zoals dit afstudeerwerkstuk duidelijk aantoont is het voor een CIZ-medewerker belangrijk om in geval van dementiële problematiek veel meer afwegingen te maken dan alleen maar vraaggericht te indiceren.

Aanbeveling: CIZ richtlijnen ontwerpen

Een deskundige commissie multi-disciplinaire CIZ- richtlijnen (laten) ontwerpen met functiegerichte indicaties voor thuiswonende dementerende zorgvragers waarbij in deelplannen een onderscheid gemaakt kan worden per fase van dementie, aanwezigheid of afwezigheid van mantelzorg, nachtelijke (gedragmatige) onrust en dergelijke.

Nota Bene: Co-morbiditeit staat hier los van (diabetes, hartfalen of dergelijke hebben hun eigen specifieke interventies nodig en indicatiestelling).

Knelpunten in de communicatie tussen hulpverlening, cliënt en mantelzorg.

De probleemvelden die zijn geformuleerd in het LDP zijn vanuit de cliënt en de mantelzorger opgesteld (p.22). Uit de probleemvelden zoals ik die lees in het Landelijk Dementie Programma begrijp ik dat veel onderdelen te maken hebben met knelpunten bij de communicatie. Het kan dan gaan om een behoefte aan ziekte-inzicht, voorlichting, ondersteuning (verwerking, uiten van emoties) en het uitspreken van wensen, verwachtingen en behoeftes. Ook kan het uit handen geven van de zorg voor een dierbare gevoelens van jaloezie of schuld op leveren waardoor er al gauw sprake kan zijn van miscommunicatie met hulpverleners. Tevens kan de hulpverlener op het verkeerde "level" van de ziekte insteken qua communicatie. Een dementerende die alleen nog twee gegevens kan onthouden of begrijpen kan erg overstuur raken van teveel informatie of degene die alleen nog dingen herkent kan nog wel omgaan met aanwijzen/laten zien maar niet met uitleggen of opschrijven....

Aanbeveling: Tijd en ruimte voor communicatieve begeleiding van hulpverleners

Het afstemmen van zorg , interventies en activiteiten heeft veel te maken met luisteren, doorvragen, wensen en behoeftes vaststellen. Bij het omgaan met een dementiële proces heeft zowel de dementerende als de mantelzorger te maken met een verwerkingsproces, een irreversibel ziekteproces en afscheid. Dit gaat gepaard met gevoelens van rouw, verdriet, afscheid, fases van boosheid, onmacht, angst, jaloezie etc. Ook is er vaak behoefte aan ziekte-inzicht en voorlichting. Ruimte voor communicatie vanuit de hulpverlening is dan ook een essentiële schakel binnen de zorgverleningmomenten.

Voor de dementerende geldt dat hij kan communiceren volgens de mogelijkheden van de fase van de ziekte waarin hij zich bevindt. De visie op belevingsgerichte begeleiding aan dementerenden en de geheugenfuncties laat zien dat de communicatie per fase van geheugenuitval zijn eigen specifieke mogelijkheden heeft.

Mantelzorgtekort.

Alleenstaande dementerenden krijgen niet de zorg die ze horen te krijgen bij gebrek aan voldoende mantelzorg. In de aanbevelingen van de Gezondheidsraad staat dat mantelzorg beperkt is in zijn mogelijkheden. Het is belangrijk om overbelaste mantelzorg te voorkomen. De gezondheid en het welbevinden van de mantelzorg kan ten onder gaan tijdens het dementieel ziekteproces van een partner/familieid . Hulpverleners moeten hiermee zorgvuldig omgaan en zo nodig verwijzen naar diverse steunsystemen, zoals gespecialiseerde gezinszorg, mantelzorgsteunpunten, respijtzorg en dergelijke.

De Gezondheidsraad meldt over mantelzorg in haar rapport: "Mantelzorg aan een dementerende naaste is een dagelijkse, lichamelijk en emotioneel zware opgave die vaak jaren duurt. Er zijn diverse initiatieven die ondersteuning bieden in psychologische en praktische zin. Ook hiervan is uitbreiding dringend gewenst. De belangrijkste zijn de Alzheimer-café's en de ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers. Om allerlei redenen is het daarbij belangrijk aan te sluiten bij de (vroegere) belevingswereld van patiënt en verzorgende. Naarmate het aandeel allochtonen in de oudere bevolking toeneemt, zal ook het aantal allochtone patiënten met dementie toenemen en dus de behoefte aan zorg die op deze patiënten en hun verzorgenden is toegesneden".

Aanbeveling 1: Advies instructie en voorlichting

De bekendheid van Alzheimer-café's en ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun mantelzorgers verhogen. De gemeente aangepast vervoer laten aanbieden aan de betrokkenen. Vaak komen zij zelf de deur niet uit en zijn zij niet goed in staat tot dergelijke initiatieven.

Aanbeveling 2: Woning veilig en aantrekkelijk, mobiliteit verhogen.

Zelfstandigheid qua wonen, vervoer en sociale contacten is van groot belang om contact te houden met de maatschappij ook tijdens een periode van dementie. De omgeving kan meewerken door middel van woningaanpassingen en technische hulpmiddelen, persoonlijke zorg en vervoer die afroepbaar is. De woning en omgeving moeten veilig en aantrekkelijk zijn en uitnodigen tot bewegen.

8.2 Welke kwaliteit van zorg is wenselijk?

De literatuurstudie leert me dat voor een wijkverpleegkundige methodisch, systematisch en inhoudelijk evidence based handelen bij het verlenen van zorg van groot belang is. Een essentieel onderdeel in het zorgproces is diagnostiek, zorgplan, activiteitenplan, doelgerichte interventies, evaluatie en rapportage. Het onderdeel bejegening is voor de dementerende van groot belang. Hiervoor is een kennisverhoging bij veel thuiszorgmedewerkers nodig om op de hoogte te komen van de meest recente visies. Een goede richtlijn van waaruit kwalitatief verantwoorde zorg kan plaats vinden is de wijkverpleegkundige standaard dementie. Onderdelen hiervan staan uitgebreid beschreven in dit afstudeerwerkstuk.

Bij complexe gedragsproblematiek of andere kwesties is het van belang om op de juiste wijze consult of verwijzing te laten plaats vinden. De huisarts kan een verwijzing naar andere disciplines laten plaats vinden. In mijn werkgebied is Parnassia goed bereikbaar en zodoende is laagdrempelig contact mogelijk.

Er is door huisartsen en wijkverpleegkundigen gezamenlijk een landelijke samenwerkingsrichtlijn opgesteld. Hierin staat expliciet vermeld dat ad hoc overleg over het zorgplan niet gewenst is. Structureel overleg is meer de bedoeling. Hier merk ik een praktisch knelpunt. Veel huisartsen zijn moeilijk telefonisch bereikbaar en erg druk. Ik ben benieuwd of de huisartsen in mijn werkgebied open staan voor het opstellen van een gezamenlijk plan. Ze staan wel open voor incidenteel overleg of hulpvragen maar ik vraag me af of ze tijd hebben voor een gezamenlijk project bij de cliënt waarin taken en bevoegdheden zijn/worden vastgelegd.

Kwaliteitscriteria met betrekking tot structuur, proces en resultaat laat ik hier buiten beschouwing, ik verwijs hiervoor naar het desbetreffende hoofdstuk. In dit afstudeerwerkstuk richt ik me namelijk vooral op inhoudelijke aspecten van zorgverlening.

Kanttekening: In theorie is er een landelijke standaard ontwikkeld voor wijkverpleging en voor huisartsen, ook is er een landelijke samenwerkingsrichtlijn samengesteld. De drempel om de wijkverpleegkundige standaard te gebruiken is hoog vanwege de moeilijke beschikbaarheid ervan. Bij het raadplegen van de website van de LVW is een lidmaatschap, een gebruikersnummer en een inlogcode nodig. De NHG-richtlijnen zijn wel gewoon toegankelijk om te kunnen raadplegen. Dat vind ik jammer en onprofessioneel.

Aanbeveling: publicaties algemeen toegankelijk maken

Aan de LVW het verzoek om relevante richtlijnen laagdrempelig beschikbaar te maken, net als het NHG.

8.3 Welke bijdrage kan de MGZ-verpleegkundige leveren?

In het hoofdstuk over rollen en domeinen van de MGZ-verpleegkundige heb ik de bijdrage van het beroep aan het leveren van kwalitatief verantwoorde zorg aan dementerenden uitgebreid toegelicht. Het omgaan met de wijkverpleegkundige standaard dementie is daarbij een prima hulpmiddel zoals ik al beschreven heb in het vorige hoofdstuk evenals de hoofddoelstellingen uit het zorgprogramma van de geheugenkliniek. Hierbij moet ik als kanttekening plaatsen dat praktijk en theorie ver uit elkaar kunnen liggen. De bekendheid van het zorgprogramma geheugenkliniek en van de wijkverpleegkundige standaard dementie is beperkt in het werkveld. In mijn eigen instelling is het tot nu toe niet gebruikelijk om een goed geïntegreerd op elkaar afgestemd zorg-leefplan met een activiteitenplanning aan dementerende klanten aan te bieden. Dit gebeurt mondjesmaat en incidenteel. Diverse disciplines doen wat nodig is vaak gescheiden van elkaar. Mobiliteitsbevorderende activiteiten en behoeftegestuurde plezierige activiteiten komen voor maar dit gebeurt niet methodisch en systematisch bij alle klanten met deze problematiek. De MGZ-verpleegkundige kan hiervoor een plan ontwerpen, met het management en personeel bespreken, en initiatieven nemen om iedereen binnen de instelling hiervoor te motiveren en te interesseren. Ook andere disciplines moeten hierbij betrokken worden zoals de huisarts, de fysiotherapeut, Parnassia, welzijnswerk en vrijwilligers e.d. Uitgebreid onderzoek heeft al aangetoond dat het werkt. Een vereiste is goede, deskundige casemanagers en een goed samenwerkingsverband tussen de diverse disciplines. De werkmappen van het DOG en KITZ zijn daarbij prima hulpmiddelen. Een stimuleringsgeld vanuit de gemeente of de overheid om een dergelijk project op te zetten in een wijk/gemeente zal daarbij zeker helpen. Degenen die het project ontwikkelen en opzetten hebben hiervoor tijd nodig van de diverse werkgevers en faciliteiten.

8.4 Een standaard indicatieprotocol voor dementerenden?

In hoeverre is er een standaard indicatieprotocol te ontwikkelen voor alleenstaande thuiswonende zorgvragers met dementieproblemen door de MGZ-verpleegkundige die kan dienen als richtlijn voor de indicatiestelling bij het CIZ? In een vorig onderdeel heb ik dit uitvoerig behandeld: een multi-disciplinaire commissie zou een CIZ-richtlijn kunnen ontwerpen met deelontwerpen erin. Gezien de toename die verwacht wordt van dit soort hulpvragen is dit sterk aan te bevelen. De MGZ-verpleegkundige kan in een dergelijke commissie een grote toegevoegde waarde bieden omdat ze het hele werkveld kan overzien qua hulpvraag, qua samenwerking en sociale kaart. Het Indicatiebureau moet zich bewust zijn dat gespecialiseerde, deskundige zorg nodig is in dit soort klantsituaties conform de stelling: "Zorg voor mensen met dementie is meer dan basiszorg. Bij omgaan met dementie is expertise vereist".

9 Nawoord

“ I believe life (dementia) is a great, perfect experiment
It is worth toying with as the only intelligent manner
and the only chance of being able to observe it.”

César Manrique
(kunstenaar)

10 Bijlage

Een overzicht van verschijnselen van dementie en potentiële verpleegproblemen
Uit: LVW standaard dementie

Dementiesyndroom: stoornis en verschijnselen	Verpleegproblemen tgv Dementie	Standaard verpleegplannen	Pagina
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Geheugenstoornis <ul style="list-style-type: none"> ▪ inprentingstoornis ▪ stoornis in reproductie ▪ Cognitieve stoornissen <ul style="list-style-type: none"> ▪ afasie ▪ apraxie ▪ agnosie ▪ stoornis in uitvoerende functies ▪ Desoriëntatie ▪ Vermindering verstandelijke vermogens ▪ Karakterveranderingen ▪ Emotionele labiliteit ▪ Hallucinaties en wanen ▪ Persevereren ▪ Confabuleren ▪ Verzamelwoede ▪ Gebrek aan inzicht in eigen situatie ▪ Façadegedrag ▪ Weigerachtig gedrag ▪ Decorumverlies ▪ Aggressie ▪ Achterdocht ▪ Zwerfdrang ▪ Apathie en lusteloosheid 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Desoriëntatie ▪ Verstoord denkproces ▪ Besliscconflict 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Chronische verwardheid 	12
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Angst ▪ Machteloosheid ▪ Aggressie ▪ Onrust 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Gedragsverandering 	14
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Verstoord dag-/ nachtritme 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Verstoord dag-/nachtritme 	13
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Risico op letsel 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Risico op letsel ▪ Zwerf- en dwaalgedrag 	18 16
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Zelfzorgtekorten ▪ Verminderde zorg voor huishouden ▪ Ondervoeding ▪ Uitdroging ▪ Inadequate therapietrouw 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Zelfzorgtekort-syndroom 	20
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Obstipatie 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Obstipatie 	23
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Functionele incontinentie 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Zelfzorgtekort-syndroom ▪ Incontinentie 	20 22
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Verminderde mobiliteit 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Verminderde mobiliteit 	14
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Gebrek aan afleiding 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Verwardheid ▪ Sociaal isolement ▪ Zwerf- en dwaalgedrag 	9 19 12
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Veranderde seksualiteit ▪ Overvoeding 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Decorumverlies 	17
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Risico op ontregeld gezinsfunctioneren ▪ Overbelasting van de mantelzorg 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Overbelasting mantelzorg 	24	

In de eerste kolom zijn de stoornissen en de verschijnselen weergegeven, in de tweede kolom zijn de verpleegproblemen ten gevolge van dementie in kaart gebracht. Omdat bij een aantal verpleegproblemen dezelfde interventies worden verricht zijn de verpleegproblemen geclusterd en in de vorm van standaard verpleegplannen uitgewerkt (kolom 3).

11 Literatuurlijst

Boeken/Tijdschriften:

F.G. Aguilera; César Manrique in his own words; Fundacion César Manrique, Teguse, Lanzarote 2004

M.Blom,R.Reubsaet; Leven met dementie; Alzheimerstichting/Teleac/NOT, 1999

G. te Nijenhuis e.a.; Thuiszorgprogramma Dementie; van Gorcum/KITZ, 1997

R. L.P. Berghmans, R.H.J. ter Meulen, G.M.R. de Wert; Verdwaald bestaan, Ethiek en dementie; Reeks Gezondheidsethiek, no.12; Koninklijke van Gorcum, 2003

S. Braam; Ik heb Alzheimer, Het verhaal van mijn vader; Nijgh & van Ditmar, Amsterdam 2005

Gezondheidsraad; Vergrijzen met ambitie, nr.2005/06, Den Haag.

E. Hadderingh e.a.; De zorg aan thuiswonende dementerende ouderen, Een inventariserend casuonderzoek naar knelpunten in de zorg voor dementerende ouderen in de provincie Groningen; Uitgave: Dementie onderzoek in Groningen(DOG), september 1991,

M.Kootte, E.Kammenga, E.Hadderingh, W.van den Bremen; Handleiding voor casemanagers, voor de zorg aan thuiswonende dementerenden, DOG, 1994

T.Hazelhof (red.), W. Garenfeld,T. Verdonschot; Dementie en psychiatrie in woord en beeld; Een systematische handleiding; Elsevier Gezondheidszorg; Maarssen 2004

H. Hordijk e.a., Geriatrische verpleegkundige zorg tussen eerste en tweede lijn. TVZ (tijdschrift voor verpleegkundigen) Special september 2003 p.24 t/m 27: Dutch EASY care studie.

A.de Jong, Zorgsupport, Impliciete kennis zichtbaar maken, De integratie van praktijk en theorie; Tijdschrift voor Leidinggevend in de Zorgsector; p.26 –29, December 2001 (VV-Reader MGZ-differentiatie OCZ, p. 64 – 67).

J. Kruijswijk Jansen, H. Mostert, Het verpleegproces, de verpleegkundige modellen van Orem en King uitgewerkt binnen het verpleegproces; de Tijdstroom Utrecht, 1996.

J. Mast en A.Pool; Competentiebeschrijvingen voor wijkverpleegkundigen, Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn, Utrecht, 2003.

J. de Lange; Omgaan met dementie, het effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op adaptatie en coping van mensen met dementie in verpleeghuizen; een kwalitatief onderzoek binnen een gerandomiseerd experiment; Trimbos Instituut, Utrecht, Proefschrift mei 2004,

J. de Lange; Verward in het verzorgingshuis, de zorg voor dementerende en depressieve ouderen; Nederlands Centrum voor Geestelijke Volksgezondheid, Utrecht, 1991

J. de Lange; Zorgen voor dementerende ouderen, deel 8 adequaat blijven verplegen; Bohn Stafleu van Loghum, Houten/Zaventhem, 1991.

B. Miesen; Dement, zo gek nog niet, Kleine psychologie van dementie; Bohn Stafleu van Loghum/ Lifetime, Houten, 1992. Herdruk 1998.

B. Miesen; Mijn leed, mijn lief; Omgaan met gevoelens, ervaringen en emotionele achtergronden bij dementie; Leidraad voor patiënten, familieleden en verzorgenden; Bohn Stafleu van Loghum/ Lifetime, Utrecht/Antwerpen, 2000,

H. van Pernis, R. Keukens, A. Bobbink, G.Fleuren, M.C.Janssen;
Agogiek voor gezondheidszorg en verpleegkunde;
Bohn Stafleu van Loghum 2000

P. van Rijn e.a.; Gezond ouder worden, deelrapportage 3, Toekomstagenda Dementie; STG/Health Management Forum, Leiden, 2005

Ronald W. Toseland, Philip McCallion; Contact houden met dementerende ouderen, Een cursus voor verplegenden, verzorgenden en familieleden, Werkboek Koninklijke van Gorcum BV Assen 2002 (ISBN 90-232-3787-0)

I.te Veira, e.a; Zorgprogramma geheugenkliniek, Parnassia Den Haag, 2003

R. Verdult, De pijn van dement zijn, De belevingsgerichte aanpak van probleemgedrag. HB uitgevers, Baarn. 2003

R. Verdult, Dement worden, een kindertijd in beeld, belevingsgerichte begeleiding van dementerende ouderen, HB uitgevers, Baarn, oorspronkelijke editie 1993, huidige 2005

M.Vernooij-Dassen; Dementie en thuiszorg; Een onderzoek naar determinanten van het competentiegevoel van centrale verzorgers en het effect van professionele interventie, , Alzheimer Stichting in samenwerking met de opleiding voor Huisartsgeneeskunde, Swets & Zeitlinger; Amsterdam/Lisse;1993.

Websites:

AVVV

CBO

CBS webmagazine 2005/alleenstaanden

LEVW site: richtlijn Dementie (LESA richtlijn)

LVW: LESA NHG en LVW, LVW standaard Dementie

NIVEL

NHG-site: richtlijn Dementie (M21)

www.alzheimer nederland.nl

www.minvws.nl, brancherapport kwaliteitsindicatoren, nieuws, Vrijheidsbeperking (BOPZ) etc.

www.rhynhuysen.nl

www.rodekruis.nl

www.trimbos.nl, Trimbos: Geestelijke Gezondheidszorg

www.vergetenendannu.nl

www.zonnebloem.nl

Documentaire op televisie:

Schepper & Co; Dementie: Wat doet Alzheimer met je? Uitzending van 13 maart 2006.