

Een 'klantreis' dementie

Onderzoek en innovatie van zorg en ondersteuning aan mensen met dementie en mantelzorgers.







Een **'klantreis'** dementie

*Onderzoek en innovatie van zorg en ondersteuning
aan mensen met dementie en mantelzorgers.*



Inhoudsopgave

Inleiding	7
1 Werkwijze	9
2 Overzicht fases klantreis	11
3 Wat gaat er allemaal al goed?	15
Wat kan beter?	17
5 Welke verbetermaatregelen zijn er al uitgewerkt?	21



Inleiding

De 'patient-journey' of 'klantreis' is een methode om ervaringen met zorg en ondersteuning in kaart te brengen.

Het doel van een klantreis is om de bestaande zorg- en dienstverlening te verbeteren door deze aan te laten sluiten bij de perspectieven, behoeften en verwachtingen van de gebruikers. Met de informatie van de gebruikers over de zorg en ondersteuning kunnen professionals gericht hun diensten aanpassen, onnodige zorg verminderen of zorg anders vormgeven om hiermee de tevredenheid en kwaliteit van zorg te verhogen (Trebble e.a. 2010).

Deze klantreis brengt op een visuele manier in kaart welke fases een persoon met dementie of mantelzorger doorloopt tijdens het verloop van het ziekteproces. In de fases van signalering tot nazorg, laten we zien welke professionals en vrijwilligers er allemaal betrokken kunnen zijn in de zorg en ondersteuning.

In dit rapport leest u:

1. De werkwijze van de klantreis dementie in Alphen aan den Rijn
2. Een overzicht van de fases van de klantreis
3. Positieve punten: wat gaat er allemaal al goed?
4. Verbeterpunten
5. Verbetermaatregelen
6. Casuïstiek van mensen met dementie en van mantelzorgers



1. Werkwijze

Het project 'klantreis dementie' is in 2019 opgezet in het Kader van de Werkplaats Sociaal Domein Den Haag & Leiden met gemeente Alphen aan den Rijn, het Alphens Keten overleg (Ako), welzijnsorganisatie Tom in de buurt, Transmuralis, en het lectoraat Sociale Innovatie en Ondernemerschap bij Hogeschool Leiden. Het Patient Journey Lab was betrokken bij de inhoud en organisatie van de workshops met de professionals.

De 1^e stap: onderzoek

Als eerste zijn de fases in de klantreis gedefinieerd. Op basis van onderzoek van Tanner (2012) waarin mensen met dementie zelf hun ziekte indelen in verschillende fases, is het proces van het ziekteverloop gedefinieerd. We onderscheiden 6 fases: (1) signalering; (2) actie ondernemen; (3) contact leggen; (4) thuis met dementie; (5) opname met dementie in een instelling; (6) overlijden en nazorg.

Er zijn open interviews gehouden met 6 thuiswonende mensen met dementie en met 6 mantelzorgers van andere mensen met dementie of waarvan de partner is overleden aan dementie (zie Bijlage, tabel 1).

In het interview werd gevraagd naar de ervaringen met zorg en ondersteuning tijdens de diverse fases van de klantreis. Deelnemers konden reflecteren op de huidige fase, eerdere ervaringen en hun verwachtingen voor de toekomst uitspreken.

De inclusiecriteria voor deelnemers met dementie waren: 65 jaar of ouder, verbaal enigszins vaardig en enig ziekte-besef. De inclusiecriteria voor mantelzorgers waren: 65 jaar of ouder. Een interview duurde gemiddeld een tot anderhalf uur. Bij de personen met dementie was vrijwel altijd een mantelzorger aanwezig, die eventueel het gesprek kon ondersteunen.

De deelnemers zijn geworven via leden van het Ako netwerk: casemanagers, praktijkondersteuners huisarts (POH's), Ontmoetingscentra, en welzijnsorganisaties. Bij toestemming van de deelnemer, werden de contactgegevens doorgegeven aan de onderzoeker. *Informed consent* werd voorafgaand aan het interview geregeld. Interviews zijn opgenomen, getranscribeerd en geanalyseerd met behulp van speciaal daarvoor geschikte software.

De 2^e stap: resultaten bespreken met professionals

Er zijn drie workshops georganiseerd om de resultaten te bespreken met de professionals uit de keten van welzijn en zorg. Deze workshops waren in 2020 digitaal, omdat er vanwege de Corona pandemie geen fysieke bijeenkomsten gehouden konden worden.

In de 1^e workshop zijn de resultaten van de interviews gepresenteerd. Hierna werd met behulp van 'persona'¹ besproken welke knelpunten men herkende, wat er al aan gedaan werd, en wat mogelijke oplossingen konden zijn. De professionals bespraken zowel een 'persona' van een persoon met dementie, als een 'persona' van een mantelzorger.

In de 2^e workshop werden verbeterpunten besproken. Zoveel mogelijk werd per fase van de klantreis en per persona geïdentificeerd waar verbeterpunten zouden zitten. Hiernaast werd gevraagd, welke verbeterpunten praktisch opgepakt zouden kunnen worden en wie hierover een besluit namens de betrokken organisatie(s) zou kunnen nemen.

In de 3^e workshop werd besproken welke thema's nu vooral van belang werden geacht door de deelnemers. Per thema is in kaart gebracht wat er al aanwezig is/welke aanvullende acties nodig werden geacht, en wie daarbij betrokken kon worden. Belangrijk was dat hier concrete acties uit voort zouden komen.

De 3e stap: verbeteracties

Er zijn door de deelnemers verschillende thema's gekozen om uit te werken. Per gekozen thema is een werkgroep geformeerd die aan de slag ging om verbeteracties te bedenken en op te zetten. Na een aantal bijeenkomsten zijn een paar werkgroepen samengevoegd, tot in totaal 3 werkgroepen (zie hoofdstuk 5). De werkgroepen hebben zowel direct praktische producten opgeleverd, als meer lange termijn strategische beleidsaspecten. De Zorgstandaard Dementie 2020 vormt het kader voor de verbeteringen.

¹ De 'persona' is een verzonnen persoon. De situatie waarin de persona verkeert komt overeen met de bevindingen uit een of meerdere interviews.

2. Overzicht fases klantreis

Fases

In het proces van de dementie (zie ook onderstaande afbeelding) zijn zes fases te onderscheiden:

1. Signalering (bemerken dat er iets niet in orde is);
2. Iets gaan doen (actie ondernemen);
3. Contact leggen met zorg- en/of dienstverlening (er is dan een diagnose gesteld);
4. Thuis wonen met dementie;
5. Opname in een instelling;
6. Zorg voor overlijden en nazorg voor mantelzorger.

Deze fases zijn niet altijd duidelijk gescheiden. Met name de fase van 'thuis met dementie' gaat soms geleidelijk over in een andere fase, richting de opname in een instelling. Zo kan de dagbesteding op een ontmoetingscentrum voor dementie van 1 dagdeel per week, uitgebreid worden naar meerdere dagdelen. Het is ook mogelijk dat de activiteiten of de groep niet meer aansluiten bij de persoon met dementie, dan kan een ontmoetingscentrum dementie plus, of dagopvang van het verpleeghuis de aangewezen plek worden voor dagopvang.

Bij ieder persoon zal, afhankelijk van de vorm en het verloop van dementie, een variatie te zien zijn op de 'reis' die hij of zij doormaakt.

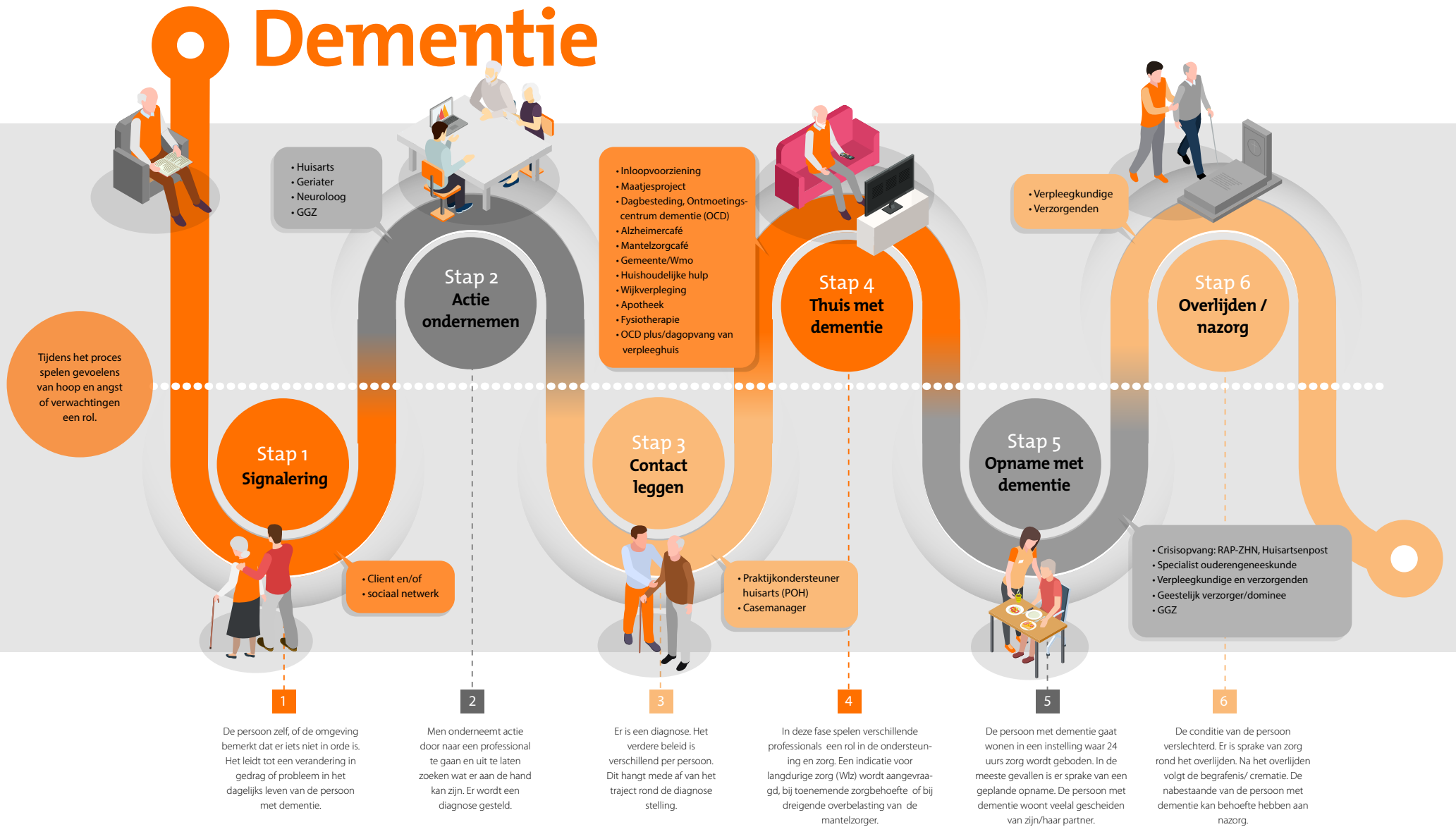
Contact met professionals

Gedurende het proces van de dementie, komen er veel verschillende professionals in beeld. In het overzicht hieronder zijn de professionals opgenomen die door de deelnemers in dit onderzoek zijn benoemd. Uiteraard kunnen er nog meer professionals in beeld komen, zoals diëtisten, logopedisten etc.

Het is belangrijk om te realiseren dat ook de mantelzorgers hun eigen zorgverlening kunnen hebben. Soms zijn dit andere organisaties, en komen er dus nóg meer verschillende professionals in beeld. Het is dan voor de mantelzorger zaak om overzicht te houden. Dit 'overzicht houden' geldt zeer zeker ook voor de alleenstaande mensen met dementie en de mantelzorgers die op een ander adres wonen.



Klantreis Dementie



De klantreis vanuit het perspectief van mensen met dementie en de mantelzorgers

Emoties

Gedurende de hele 'reis' spelen gevoelens van hoop en angst, en verwachtingen ten aanzien van ondersteuning een rol. Emoties lopen als een rode draad door de hele klantreis heen (zie onderstaande afbeelding).

Met name in de fase van het oppakken van de eerste signalen, variëren emoties tussen niet weten hoe signalen te plaatsen (ouderdom?), ontkenning, tot aan herkenning omdat er al ervaring is bij andere personen die de ziekte hebben. Het bespreken van de eerste signalen kan lastig zijn, vooral als de omgeving (zoals de kinderen) niet op één lijn zitten. Soms signaleert de persoon met dementie zelf als eerste dat zaken niet meer goed gaan. Het signaleren en bespreken van dementie is voor veel deelnemers een 'beladen' onderwerp, omdat men weet dat er geen genezing mogelijk is.

De diagnose lijkt ook tot veel verschillende emoties. Voor de persoon met dementie kan het voelen als "een vonnis". Een paar deelnemers voelden zich met het horen van de diagnose 'uitgerangeerd'. Vanaf de diagnose verandert het leven, zo mag men bijvoorbeeld niet meer autorijden. Het krijgen van de diagnose is ook van invloed op het toekomstperspectief. Sommige deelnemers willen hier niet over nadenken en niet praten over de toekomst, anderen juist wel. Dit wordt mede bepaald door de vorm van dementie (verloopt de ziekte progressief, of gaat het geleidelijk aan slechter worden?). Een enkele deelnemer denkt na over euthanasie, maar heeft geen idee wat hierbij komt kijken.

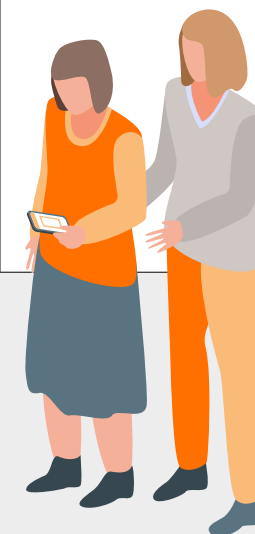
Deelnemers met dementie vertelden over onzekerheid, angst voor eenzaamheid, pijn en verlies, maar ook over gelatenheid en vertrouwen in de partner. Ze ervaren verlies van functioneren: achteruitgang van spraak, mobiliteit, geheugen, meer vermoeidheid en soms pijn. Het kan leiden tot gevoelens van schaamte en verdriet. Een deelnemer was boos omdat anderen voor hem gingen bepalen wat nodig was, zowel op de dagopvang als thuis. Hij vond dat zijn eigen regie hem werd ontnomen.

De mantelzorgers ervaren ook diverse emoties variërend van onzekerheid tot vertrouwen. Hiernaast speelt de eigen draagkracht een rol bij de emoties. Mantelzorgers vertelden bijvoorbeeld dat van hen verwacht werd dat zij hun eigen (lichamelijke) problemen maar opzij moeten zetten om de persoon met de dementie te steunen. Zij hadden soms het gevoel dat zij 'sterk' moesten zijn, zowel naar de buitenwacht als naar de persoon met dementie toe. Daarnaast spraken ze over: "steeds opnieuw je eigen grenzen moeten verleggen, strijd uit de weg gaan, niet mogen klagen, eenzaamheid, een rouwproces omdat hun geliefde zo veranderd was, of piekeren over de toekomst".

Tot slot, gaven een aantal mantelzorgers ook aan dat zij kennis hadden opgedaan om met ander gedrag om te gaan, door eigen ervaring, tips van het Alzheimer café of praten met lotgenoten.

Emoties

Fasen	Signalen	1 Actie en diagnose	2 Contact zorg en dienstverlening	3 Thuis	4 Instelling	5 Overlijden en nazorg	6
<p>Hoop; vertrouwen; angst</p>	<p>Ik dacht eerst: "Oh hij wordt wel oud". We schoven het eigenlijk een beetje opzij.</p> <p>Het zijn mensen in onze omgeving geweest die vroegen: "Wat is er met je man, is ie ziek?"</p> <p>De ziekte van Alzheimer komt meer voor in de familie. Ik hield er al een beetje rekening mee.</p>	<p>Je schrikt. Je haalt je boekje 'Verweer' tevoorschijn. Vooral aan het begin; "Ik ziek? Hoe kom je daarbij?"</p> <p>We hebben het gelijk verteld aan iedereen, dan kunnen zij er beter mee omgaan.</p> <p>Er is over de toekomst verteld dat het ontzettend pijnlijk zal worden. Het zal alleen maar erger worden.</p> <p>Je weet dat je zachtjes aan de pijp uitgaat.</p> <p>Toen ik hoorde dat ik niet meer mocht autorijden, had ik het gevoel dat ik aan de kant werd gezet. Zo voelde dat.</p>		<p>Ik hoop dat we het nog lang samen vol kunnen houden zo.</p> <p>We kijken wel wat er komt. Je weet het toch nooit van tevoren: "Wie benauwt leeft, die benauwd sterft".</p> <p>Bij iedereen is het anders.</p> <p>Als het erger wordt: euthanasie (wat moet je daar voor regelen?)</p>	<p>Hoe gaan ze om met de hallucinaties van mijn vrouw? Hebben ze daar wel zoveel tijd voor? Ik ben bang dat ze daar snel afglijdt.</p> <p>Ik wordt gescheiden van mijn vrouw en kom dan alleen te staan.</p> <p>Je zit opgesloten. Kun je nog wel weg?</p> <p>Ik ben bang dat ik straks mijn kinderen niet meer herken.</p> <p>Hoe gaat het proces verder? hoe lang hebben we nog?</p>	<p>Daar wil ik nog niet aan denken.</p> <p>Als ik dood ga wil ik een begrafenis en heel netjes. Dat het volgens de rituelen gebeurt. Ik heb gespaard en geld overgemaakt aan mijn dochter. Dat is voor mijn begrafenis. Ik heb het geregeld.</p>	



3. Wat gaat er allemaal al goed?

Deelnemers geven aan dat ze over het algemeen tevreden zijn over zorg en ondersteuning. Het zijn vooral de sociale contacten met professionals en lotgenoten die men erg waardeert. Hierdoor ervaren deelnemers emotionele en praktische steun.

- **Signaleren:** in deze fase zijn met name de kinderen, burens, vrienden of kennissen van een hobbyclub van belang. De omgeving signaleert of herkent vaak dat competenties achteruitgaan of dat gedrag verandert. Wanneer de persoon zelf of een mantelzorger het vermoeden van dementie bespreekbaar maakt, blijkt dat de omgeving positief kan reageren door de verwachtingen en activiteiten aan te passen aan de situatie maar activiteiten in aangepaste vorm wel te continueren (denk aan een zangvereniging of boekenclub). In een aantal gevallen maakt een professionele zorgverlener de eerste signalen bespreekbaar.
- **Contact zorg en dienstverlening:** hier zijn vooral de huisarts, POH en casemanagers genoemd. De huisarts is soms de vertrouwde professional die persoonlijk contact heeft en direct, of anders via de POH, de casemanager inschakelt. De casemanager ervaren deelnemers als heel positief omdat deze in veel gevallen de praktische zaken regelt voor zorg en ondersteuning en informatie geeft. Snel handelen wordt zeer gewaardeerd.

- **Thuis:** in deze fase kunnen veel verschillende professionals tegelijk betrokken zijn bij de situatie, evenals vrijwilligers en het sociale netwerk. Samenwerking en afstemming tussen verschillende partijen wordt heel belangrijk gevonden. De voorbeelden waarin casemanager en dagbehandeling overleg hebben gehad over de situatie, of afstemming tussen verschillende zorgaanbieders worden erg gewaardeerd. Ook ondersteuning van professionals en de Alzheimer telefoon zijn positieve aspecten.
- **Instelling:** voor mantelzorgers blijkt het soms moeilijk in te schatten wat mag/ kan/ of wat de juiste benadering is bij hun naaste. Lotgenotencontact, adviezen van verzorgenden, of specialisten ouderenzorg die helpen bij besluitvorming, worden als steun ervaren.
- **Overlijden en nazorg:** mantelzorgers ervaren het positief als ze zien dat al het mogelijke wordt gedaan voor hun naaste, en als er ook voor hen gelegenheid is om te praten over de eigen gevoelens.



Wat gaat er goed

Fasen	Signalen	1 Actie en diagnose	2 Contact zorg en dienstverlening	3 Thuis	4 Instelling	5 Overlijden en nazorg	6
Positieve ervaringen	<p>Ik herkende het direct, omdat mijn vader het ook heeft gehad. Die is eraan overleden.</p> <p>Mijn dochter kan er goed mee omgaan. Mijn zoon heeft er meer moeite mee.</p> <p>Ik zit op een koor van 50 man. In het begin dacht ik: "Ik geloof niet meer dat ik nog mee kan doen". Maar mijn vriend komt me halen en dan gaan we ernaar toe.</p> <p>De buurvrouw zag haar op het balkon vallen. Die is naar boven gekomen, hebben we haar samen weer naar binnen geholpen.</p> <p>Ik ben al jaren bij een leesclub. Nou, en de laatste 2, 3 keer zei ik: "Jongens, ik kom er niet meer door". "Ik vind het best wel spannende boeken, maar soms begrijp ik ze niet".</p> <p>Nu ga ik er heen voor de gezelligheid.</p>		<p>De huisarts heeft alles goed geregeld. We kiezen er ook voor om bij hem blijven.</p> <p>De casemanager is direct ingeschakeld</p> <p>De nieuwe praktijk-ondersteuner heeft gelijk de casemanager ingeschakeld voor de mantelzorg.</p> <p>Toen 'het karretje' een keer ging lopen, ging het goed.</p> <p>De huisarts die zelf even contact met mij opneemt als er afspraken zijn gemaakt met mijn moeder.</p>	<p>Coördinator van Tom in de buurt die een 'maatje' zoekt.</p> <p>De casemanager is geweldig. Ze heeft veel geregeld, geeft tips en heeft ook oog voor mij als mantelzorg.</p> <p>De casemanager die in de vakantieperiode heel snel schakelde.</p> <p>Ik heb fysiotherapie aangevraagd bij de dagopvang en gekregen!</p> <p>De dagopvang ervaar ik als heel positief. Vooral omdat je allemaal hetzelfde ervaart.</p> <p>De thuiszorg is heel fijn. Bijna een 'maatje'.</p> <p>De huisarts komt regelmatig langs.</p> <p>Alzheimer Nederland heeft een hulpline.</p> <p>De bijeenkomsten voor mantelzorgers.</p> <p>Je merkt dat er overleg is tussen casemanager en dagopvang.</p>	<p>Advies van de verpleegkundige rond het seksueel ongepast gedrag van vader.</p> <p>Arts die een emotioneel [moeilijke] beslissing overneemt.</p> <p>Lotgenoot die herkent waar je mee zit.</p> <p>Een enkele keer vraagt een verzorgster of ik mee wil eten. Dat is fijn. Dan kan ik gelijk mijn vrouw helpen. Je wilt toch samen zijn.</p>	<p>De verpleging heeft goede verzorging geboden en hulpmiddelen gezocht voor zijn onrust.</p> <p>Ik ben wel 2 keer naar de psycholoog geweest van het verpleeghuis. Na het overlijden dan is het eigenlijk klaar. Maar stel dat ik wil nog wil praten, dan kan dat wel.</p>	



4. Wat kan beter?

Hoewel er heel veel goed gaat, worden door zowel mantelzorgers als mensen met dementie ook verbeterpunten genoemd (von Faber & van der Pas, 2021), (zie afbeelding op pagina 18).

- **Actie en diagnose:** Een aantal deelnemers mist empathie van de arts bij het stellen van de diagnose. De diagnose kan voor de persoon met dementie direct van invloed zijn op het zelfbeeld, de toekomstverwachting en de reactie van de sociale omgeving. Een paar deelnemers geeft aan behoefte te hebben aan concrete patiënt-informatie over andere vormen van dementie dan de ziekte van Alzheimer.
- **Contact zorg en dienstverlening:** Enkele mantelzorgers missen een overzicht van de stappen in het ziekteproces en uitleg van de diverse professionals die gedurende het ziekteproces (de reis) betrokken zijn bij de zorg en ondersteuning. Zij hebben vragen als "Wanneer krijg je een casemanager?" , "Wat moet er allemaal geregeld worden voor een opname?"
- **Thuis:** Enkele deelnemers met dementie geven aan dat het aanbod op de inloopvoorziening- of dagopvang niet past bij hun behoefte, men vindt het aanbod 'kinderachtig', niet zinnig of niet leuk. Er is behoefte aan afstemming op de persoonlijke interesse. Hiernaast is behoefte aan een 'volwassen benadering' door vrijwilligers op de dagbehandeling. Een alleenstaande dame met dementie geeft aan dat ze meer dan 2 uur huishoudelijke hulp nodig heeft. Een

duidelijk knelpunt blijkt het niet tijdig doorgeven van veranderingen in afspraken over thuiszorg (als tijdstip verandert of de zorgverlener niet kan komen). Het levert veel onzekerheid en onrust op bij de persoon met dementie. Het is voor de persoon met dementie behulpzaam wanneer alle afspraken op papier worden gezet, zodat hij/zij deze nog eens na kan lezen wanneer de informatie vergeten is. Mantelzorgers missen informatie over-en aanbod van respijtzorg. Ook noodopvang bij een crisis thuis, blijkt erg moeilijk.

- **Instelling:** Enkele deelnemers met dementie geven aan niet te weten wat ze kunnen verwachten bij een opname in een instelling. Dat zorgt voor veel onzekerheid en angst. Mantelzorgers hebben behoefte aan uitleg over de benadering bij onrust van hun naaste, en over betrokken worden bij de zorg. Ze ervaren niet altijd de nodige steun en begeleiding in de instelling. Een aantal mantelzorgers heeft een schuldgevoel doordat ze hun naaste niet hebben voorbereid op een opname. Een mantelzorger geeft aan dat destijds onvoldoende GGZ expertise in het verpleeghuis was, waardoor de partner met dementie overgeplaatst moest worden naar een GGZ instelling, en daarna weer terug overgeplaatst naar het verpleeghuis.
- **Overlijden en nazorg:** Enkele mantelzorgers geven aan dat ze behoefte hebben aan aandacht van de huisarts voor hun eigen problematiek, zo noemen ze slaapproblemen en extreme moeheid als gevolg van het hele ziekteproces.

Wat kan beter

Fasen	Signalen	1 Actie en diagnose	2 Contact zorg en dienstverlening	3 Thuis	4 Instelling	5 Overlijden en nazorg	6
Knelpunten		<p>De hele testdag bij de Geriater was te vermoeiend.</p> <p>In eerste instantie kreeg mijn man pleisters van de neuroloog. Deze hielpen niet. Na allerlei testjes zei de neuroloog: "Je hoeft niet meer terug te komen want het is alzheimer".</p> <p>Daar schrok ik erg van!</p> <p>Toen was het afgelopen. Geen medicijnen meer. Niks. Afwachten maar.</p> <p>De neuroloog vroeg "Wat kan ik voor u doen?". "Ik ben bang dat ik dementie heb". Toen zei die neuroloog: "En als het dan zo is, wat dan nog?". Daar ben ik heel boos over geweest.</p>	<p>Ik weet niet of er wel een casemanager is ingeschakeld. Is dat iemand van de ouderenzorg?</p> <p>Er zou een 'inwerkschema' moeten komen voor mantelzorgers.</p> <p>Er was in 2015 niemand die mij kon vertellen wat ik precies moest doen om mijn vader opgenomen te krijgen in een verpleeghuis in mijn woonplaats.</p> <p>Alles moet tegenwoordig digitaal.</p>	<p>De informatie in het Alzheimercafé is te veel. De informatie past niet bij mijn aandoening.</p> <p>Op de dagbehandeling: Ik zeg: "Meneer dat gaat hier niet zo". "Houd je kop" schreeuwde hij. Ik kon er niet tegen. Dat was heel moeilijk.</p> <p>Kleuren voor volwassenen bij de dagopvang. Dat past niet bij mij. Vind ik kinderachtig.</p> <p>Bij de inloopvoorziening hadden ze niets dat bij hem pastte en wat hij kon doen. Alleen praten en koffie drinken.</p> <p>Toen hij was gevallen, ben ik er maar naast gaan zitten. Het was 3 uur s'nachts. Om 6 uur heb ik mijn dochter gebeld en toen hebben we hem samen overeind getild en naar bed gebracht.</p> <p>Ik heb nu maar 2 uurtjes huishoudelijke hulp. Ze doet het netjes, maar kan niet alles doen. Het is te weinig.</p> <p>Al maanden is er overleg met de gemeente voor een tweepersoons – scooter. Dat lukt niet.</p> <p>Het gratis lenen van hulpmiddelen bij de Vegro is maar voor een half jaar.</p> <p>Doorverwijzen naar de huisarts bij een vraag naar respijtzorg aan de wijkzorg voelt als 'afschepen'.</p> <p>Verzoek voor respijtzorg: logeerbed in verpleeghuis is niet gelukt.</p>	<p>Er is geen noodbed beschikbaar.</p> <p>Ik heb me schuldig gevoeld dat ik mijn vrouw op een 'gluiperige manier' naar het verpleeghuis heb gebracht.</p> <p>Als mantelzorger voel je je eenzaam. Behoefte aan een gesprek. Je hebt behoefte aan bevestiging (ben je wel goed bezig?) en begrip.</p> <p>Veel sociale contacten vallen weg.</p> <p>Er moet meer GGZ expertise komen in het verpleeghuis zodat ze daar iemand op nieuwe medicatie kunnen instellen.</p> <p>Hij was het gewoon niet meer. En daarom vind ik het juist erg. Wat er daar [GGZ] is gebeurd, dat kom je nooit te weten....</p>	<p>Ik zou willen dat de huisarts ingaat op mijn slaapproblemen en moeheid.</p>	



Samengevat: Wat zijn de behoeften van mantelzorgers en deelnemers met dementie?

De behoeften zijn in drie categorieën onder te brengen:

1. Het verhogen van de eigen regie
2. Behoeft een specifieke praktische ondersteuning
3. Aanbieden van emotionele steun

Mogelijkheden om de eigen regie te vergroten:

- Begrijpelijke informatie van de gemeente
- Een vraaggericht aanbod vanuit de gemeente en Wmo, zoals hulpmiddelen bij mobiliteit
- Overzicht van afspraken voor de persoon met dementie, zodat deze dat later terug kan lezen.
- Een stappenplan en overzicht van terminologie en functionarissen die betrokken zijn bij de zorg en ondersteuning
- Specifiekere informatie over diverse vormen van dementie, zoals Lewy-Body dementie, voor de persoon met dementie
- Een meer persoonsgericht aanbod van de activiteiten bij de inloop-en dagvoorzieningen
- Het duidelijk nakomen of tijdig afmelden met betrekking tot eerder gemaakte afspraken in de thuiszorg
- Overzicht creëren voor de mantelzorger die op ander adres woont dan de persoon met dementie

Behoeften aan praktische ondersteuning bestaan uit:

- Voldoende aanbod en mogelijkheden voor respijtzorg
- Voldoende noodbedden voor crisisopname
- Afstemming tussen casemanagers en wijkverpleging van verschillende zorgorganisaties
- Helderheid over toewijzing van een casemanager
- GGZ expertise in het verpleeghuis, waardoor overplaatsing wordt voorkomen
- Voldoende huishoudelijke hulp voor de alleenstaande thuiswonende persoon met dementie.

Behoeften aan emotionele steun:

- Informatie en aandacht voor mantelzorger vanuit intramurale zorg
- Nazorg en aandacht voor mantelzorger na overlijden

Welke verbeterpunten zien de professionals?

In de workshops blijkt dat professionals veel knelpunten van deelnemers herkennen. Hiernaast noemen zij eigen ervaren knelpunten, vooral op het gebied van een duidelijke werkwijze en afstemming van taken, en een tekort aan aanbod van ondersteuning.

- **Er is behoefte aan een heldere en eenduidige werkwijze:** De werkwijze van huisartsen bij dementie is heel divers. Hiernaast is behoefte aan afstemming. De casemanager dementie (CMD) weet niet wat een cliënt te horen heeft gekregen bij de diagnose in het ziekenhuis (en dus) waar te starten.
- Er wordt heel verschillend omgegaan met de **diagnosestelling**, niet altijd krijgt de client gelijk een casemanager toegewezen. Na start inzet van de casemanagers dementie is er geen gezamenlijke dossieropbouw (huisarts / CMD). Er is een grijs gebied tussen taken van de Praktijkondersteuner van de huisarts en de casemanager.
- **Er is behoefte aan voldoende faciliteiten om thuis te ondersteunen:** Er is te weinig respijtzorg en het aanbod van respijtzorg is niet overzichtelijk. Er zijn te weinig mogelijkheden voor crisisopvang.

- **Instelling:** Bij opname van de client in een instelling, eindigt de ondersteuning voor de mantelzorger (door de casemanager). Het is onduidelijk hoe dit wordt voortgezet.
- **Overlijden en nazorg:** Bij de huisarts is weinig aandacht voor de mantelzorger.



5. Welke verbetermaatregelen zijn er al uitgewerkt?

HOOFDPUNTEN	PERSPECTIEF DEELNEMERS	PERSPECTIEF PROFESSIONALS	OPGEPAKTE THEMA'S	RESULTATEN
Eigen regie kunnen voeren	<ul style="list-style-type: none"> - Begrijpelijke informatie gemeente - Vraaggericht aanbod Wmo - Overzicht van afspraken voor de persoon met dementie - Een stappenplan en overzicht van terminologie en functionarissen - Specifiekere informatie over diverse vormen van dementie voor de persoon met dementie - Aanbod inloop-en dagvoorzieningen afgestemd op persoonlijke interesse - Afspraken in (thuis) zorg nakomen of tijdig afmelden - Overzicht voor mantelzorger die op ander adres woont 	<p>Na inzet Casemanager dementie (CMD) is er geen gezamenlijke dossieropbouw (huisarts / CMD)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Werkwijze huisartsen bij dementie is divers - Er wordt heel verschillend omgegaan met diagnosestelling - Grijs gebied POH/ CMD - Communicatie rondom diagnose kan beter - CMD weet niet wat een cliënt te horen heeft gekregen in het ziekenhuis (en dus) waar te starten 	<p>Gezamenlijke start & gedeelde informatie</p> <p>Routekaart & voorzieningenwijzer (overzicht en zelfregie)</p>	<p>Voor professionals: Een echte fysieke gezamenlijke start na diagnose is lastig te organiseren. Goede terugkoppeling en communicatie tussen CMD/POH/ huisarts speelt wel belangrijke rol, vooral op 3 belangrijke momenten:</p> <ul style="list-style-type: none"> - start - gedurende traject - als het thuis niet meer gaat <p>In de routekaart dementie (voor professionals) die ontworpen is, staat vermeld wie wat doet, op welk moment en welke hulpmiddelen evt. voorhanden zijn. Het helpt bij een eenduidige werkwijze.</p> <p>https://www.transmuralis.nl/images/Routekaart_Dementie_ZHN_versie_1.1_29-3-22.pdf</p> <p>De Wegwijzer dementie De website geeft inhoudelijke informatie over de zes verschillende fases van dementie en diverse vormen van dementie. Daarnaast geeft de website informatie over de lokale organisaties die ondersteuning en zorg kunnen bieden aan mensen met dementie én hun naasten, in de 13 gemeenten die onder het werkgebied van het netwerk Dementie Zuid-Holland Noord vallen.</p> <p>https://wegwijzerdementiezhn.nl/</p>

HOOFDPUNTEN	PERSPECTIEF DEELNEMERS	PERSPECTIEF PROFESSIONALS	OPGEPAKTE THEMA'S	RESULTATEN
Praktische steun	<ul style="list-style-type: none"> - Voldoende mogelijkheden respijtzorg - Huishoudelijke hulp in eenpersoonshuishouden >2 uur per week - Helderheid over toewijzing casemanager - Voldoende noodbedden en klantvriendelijke benadering tijdens crisis - GGZ expertise in verpleeghuis - Afstemming tussen casemanagers en wijkverpleging van verschillende organisaties - Samenwerking tussen betrokken professionals 	<p>Aanbod respijtzorgvoorzieningen is niet inzichtelijk.</p> <p>Er zijn te weinig mogelijkheden m.b.t. respijtzorg.</p> <p>Te weinig crisisopvang</p>	Respijtzorg en crisisopvang	<p>Het aanbod van respijtzorg is in beeld gebracht. Dit overzicht is geïntegreerd in de website Wegwijzer dementie.</p> <p>Bij casemanagers is verzameld waar nog behoefte aan is, dit wordt gedeeld met organisaties die samen verantwoordelijk zijn voor deze voorzieningen.</p> <p>Er komen nieuwe regionale afspraken over het aanbod van respijtzorg. De werkgroep Respijtzorg bestaat uit verschillende zorgaanbieders, zorgverzekeraar, zorgkantoor en een afvaardiging vanuit de gemeente. Het project heeft tot doel de behoefte en haalbaarheid te verkennen en een eventuele pilot tot stand te brengen.</p> <p>Wat betreft crisisopvang zijn nieuwe regionale afspraken gemaakt met afgevaardigden van de crisiszorgaanbieders (Activite, Alrijne, Marente en Topaz) en het zorgkantoor Z&Z. De afspraken over de uitstroom en beschikbaarheid van crisisbedden hebben als doel het vergroten en het (flexibel) beschikbaar maken van de crisiscapaciteit om zo de crisiszorgvragen uit Zuid-Holland Noord op te kunnen vangen.</p> <p>De resultaten van dit overleg zijn uitgewerkt en terug te lezen in de ZorgApp ZHN en op te vragen via bovengenoemde crisiszorgaanbieders.</p>

HOOFDPUNTEN	PERSPECTIEF DEELNEMERS	PERSPECTIEF PROFESSIONALS	OPGEPAKTE THEMA'S	RESULTATEN
Emotionele steun	<ul style="list-style-type: none"> - Nazorg en aandacht voor mantelzorg na overlijden - Informatie en aandacht voor de mantelzorg binnen de intramurale zorg 	<p>Bij huisarts is weinig aandacht voor mantelzorg</p> <ul style="list-style-type: none"> - er zijn geen cursussen voor mantelzorgers - Loslaten van zorg is soms lastig voor mantelzorg - Ondersteuning van mantelzorg door CMD stopt bij het verpleeghuis - Vrijwilligers hebben kennis en vaardigheden nodig 	Mantelzorg ondersteuning	<p>Kennis en bewustwording huisarts /praktijkondersteuner:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Routekaart en voorzieningenwijzer <p>Kennis en bewustwording mantelzorg:</p> <ul style="list-style-type: none"> - cursus <i>Beter thuis met dementie</i> door zorgaanbieders - wegwijzer voor mensen met dementie en mantelzorgers - Themabijeenkomsten met professionals <p>In 2019 hebben twee zorgorganisaties het <i>regionale expertisecentrum dementie</i> opgericht. Vanuit dit expertisecentrum is het actieonderzoek <i>Hartelijk Welkom</i> gestart. Dit onderzoek heeft als doel om de overgang van thuis naar het verpleeghuis te verbeteren. De hoofdonderwerpen zijn informatieoverdracht en mantelzorgondersteuning.</p> <p>Kennis vrijwilligers:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Met Alzheimer NL wordt overlegt over voorlichting

Nog niet voor alle knelpunten en behoeften is een oplossing gevonden. De klantreis dementie, zoals in Alphen aan den Rijn uitgevoerd, heeft echter een flinke eerste stap gezet. Tegelijkertijd moet worden vermeld dat professionals ook al enige tijd bezig waren met verbeteraspecten in de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie. De Zorgstandaard Dementie (2020) is hierbij een belangrijke richtlijn.

De klantreis dementie heeft mogelijk een extra impuls gegeven om thema's uit te werken. Het is een basis geworden om gezamenlijk als betrokken partijen met elkaar verder te denken over wat mogelijk is. Dit betekent ook dat er brede communicatie moet plaatsvinden over de producten, en dat ook de websites die zijn ontwikkeld voor professionals en inwoners, steeds geactualiseerd moeten worden.

Hiernaast zijn er naar aanleiding van dit voorbeeld, meerdere klantreizen uitgevoerd, zoals een specifieke klantreis voor jong-dementerenden. Omdat ook mensen met een migratie achtergrond specifieke behoeften kunnen hebben, zal in 2023 gestart worden met een klantreis dementie voor mensen met een migratie achtergrond.

Casuïstiek

We weten dat de diverse vormen van dementie ook een verschillend verloop en eigen proces kennen. Elke persoon met dementie en iedere mantelzorger maakt een eigen persoonlijke 'klantreis' door. Om die reden staan hieronder verschillende voorbeelden. Deze zijn samengesteld uit de diverse verhalen van deelnemers.

De variatie laat zien hoe verschillend het proces van dementie kan worden ervaren, afhankelijk van aard en verloop van het ziektebeeld. Bij sommige vormen van dementie kan het vaststellen van de diagnose lang duren, en daarmee ook het zoeken naar de juiste ondersteuning of hulpmiddelen. Daarnaast speelt de vorm van dementie een rol in hoe men de prognose ervaart: komt er pijn in de toekomst? Zal het gedrag veranderen? Wat is erover bekend? Zal het ziekteverloop heel langzaam gaan zoals bij de ziekte van Alzheimer, of is bekend dat het snel gaat? Wat kan of wil je accepteren en wat niet? Ook voor de mantelzorgers is hun eigen conditie, persoonlijke situatie en de vorm van dementie, bepalend in waar zij kunnen ondersteunen of juist knelpunten ervaren.

De onderstaande voorbeelden kunnen gebruikt worden als les- of discussie materiaal, waarbij besproken kan worden op welke wijze ondersteund kan worden.

Man met de ziekte van Alzheimer

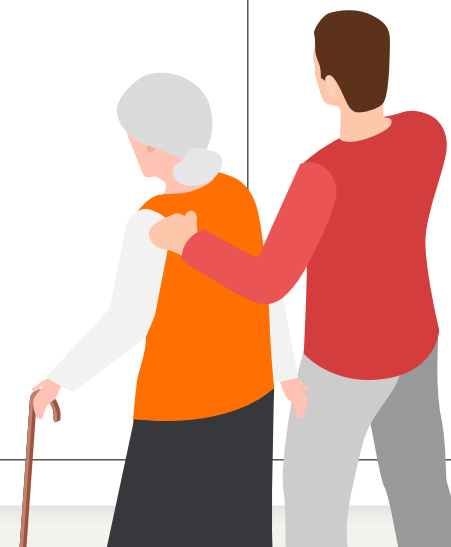
met vertrouwen in zijn partner en de zorg

Signalen	1 Actie en diagnose	2 Contact zorg en dienstverlening	3 Thuis	4 Instelling	5 Overlijden en nazorg	6
	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Huisarts ✓ Geriater 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Casemanager 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Huishoudelijke hulp ✓ Wijkverpleging ✓ Dagopvang 			
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Ik kon ineens niet meer de getallen optellen van het Yathzee scorevel. ➤ Ik vergat ook namen van mensen. ➤ Mijn kinderen viel het op dat ik steeds meer dingen vergat. ➤ De ziekte van Alzheimer komt meer voor in de familie, dus hield ik er al een beetje rekening mee. ➤ Maar het suddert zeker al een paar jaar. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 5 jaar geleden was de diagnose. ➤ Bij de huisarts moest ik een testje doen. Het is net of je examen zit te doen voor je gevoel. ➤ Bij de geriater was het een hele screeningsdag. Testjes; wegen; bloeddruk meten: zittend, staand, liggend; bloedprikken: MRI. ➤ Je komt er om half 4 horendol vandaan. ➤ En een week later kom je terug voor het 2e gesprek, en dan krijg je dus... het vonnis te horen. ➤ Het eerste was: ik mocht niet meer auto rijden. Dat is erg. ➤ We hebben het direct verteld aan iedereen. Dat is het beste, want jij kan niet meer mee met hun wereld. Zij moeten in onze wereld mee.. gaan draaien. En dan kan jij alleen maar uitleggen... hoe je je voelt, en wat je zou willen, en zij hebben het... alleen maar te aanvaarden. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ De casemanager is heel fijn, zij haalt veel uit handen. ➤ Ze heeft mede helpen organiseren hoe we nu alles runnen met elkaar. ➤ We hebben veel aan haar te danken. ➤ Ze komt eens in de vier weken. ➤ Ze heeft ook gestimuleerd dat ik op de dagbehandeling ben gaan kijken. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Ik ga nog steeds naar het kerkkoor. Een vriend haalt me op en dan zingen we. Dat is geweldig! ➤ Het is vervelend dat de thuiszorg soms niet komt. Krijgen we geen bericht. Moeten we zelf bellen. Ik zou willen dat dan zelf bellen: "Nee, die kan niet op die dag, maar die komt morgen om 10 uur". ➤ Ik wordt er onrustig van. Zeker als je weg moet. Dan denk ik "Wat moet ik nou? Hoe laat moet ik eruit?" ➤ De vrijwilligers bij de dagopvang zijn wel aardig maar ze zijn niet zo flexibel. Ze behandelen ons soms als kleine kinderen. Moeten we allemaal in een rijtje lopen! ➤ De eerste groep waar ik zat was niet fijn. Daar zat iemand tegen me te schreeuwen. Nu zit ik op een andere groep en dat gaat beter. Ik help met klusjes en dat is leuk. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ De WLZ indicatie is aangevraagd. ➤ Maar volgens mij hoef ik nog lang niet naar het verpleeghuis. We redden het toch zo? Het gaat toch goed samen? ➤ Als ik daar kom, zit ik opgesloten. Kom ik er niet meer uit! Ik moet er niet aan denken! ➤ Kan ik dan nog wel naar buiten, naar huis? ➤ Ik doe graag wat, wil wat betekenen [voor anderen], maar kan dat in de toekomst nog? 		



Vrouw met snel verlopende vorm van dementie zoekend naar hulp en informatie

Signalen	1 Actie en diagnose	2 Contact zorg en dienstverlening	3 Thuis	4 Instelling	5 Overlijden en nazorg	6
	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Huisarts ✓ Neuroloog 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Gemeente-Wmo ✓ Praktijkondersteuner 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Dagopvang ✓ Alzheimercafé ✓ Huishoudelijke hulp ✓ Wijkverpleging 			
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Het begon met rare verschijnselen in mijn spieren. Ik kreeg moeite met lopen. ➤ Het geheugen werd ook slechter en je begint te stotteren. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Het heeft een poos geduurd eer we erachter waren wat het was. ➤ De huisarts heeft echt zijn best gedaan en hij gaf het niet op. Een fijne arts! ➤ De neuroloog stond voor een raadsel. Een heel team professoren bemoeide zich ermee. ➤ Echt vergaderingen, om eruit te komen. ➤ Het moet wel een heel pijnlijk vervolg worden. Want ik heb nou al pijnpleisters voor de pijn ➤ Het is in ene keer hard gegaan. Binnen een jaar. En dat, dat zit me wel.... Dat maalt wel.. natuurlijk. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Ik ben aan huis gekluisterd. Ik kan haast niet meer lopen. Mijn spieren begeven het. Dan val ik bijna. ➤ Je moet alles zelf uitzoeken! Je moet alles maar toevallig horen! ➤ Bij de gemeente wordt je niet veel wijzer. ➤ En dan komt mijn man op het gemeentehuis en dan moet ie eerst een afspraak maken! ➤ We hadden wel een casemanager, maar na de ziekenhuisopname moeten we nu een andere bij de thuiszorg regelen. ➤ We willen samen naar buiten kunnen. Ik ben al een hele poos bezig om een tweepersoons-scootmobiel te krijgen. Maar die krijgen we niet... ➤ Van de Vegro, daar kan je maar een half jaar hulpmiddelen van lenen en dan krijg je de rekening. ➤ Voor hulpmiddelen kijkt mijn zoon op Marktplaats. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Ik ben bij het buurthuis geweest, maar dat vond ik niks. Ik kon er niets doen alleen koffie drinken en praten. Dat kan ik thuis ook. ➤ Kleuren voor volwassenen! Dat is niks voor mij. Voel ik me een kind. ➤ We zijn wel bij het Alzheimercafé geweest, maar het is teveel info en bij mij loopt het proces toch anders. ➤ De huishoudelijke hulp is ➤ 2 ½ uur in de week. Dat is écht te weinig. Mijn man heeft last van CARA en kan ook niet veel. ➤ Ik wil liever geen vrijwilligers om me heen. Ik heb er geen zin in en je schaamt je ook een beetje want je komt niet meer uit je woorden. ➤ De hulp van de thuiszorg is lief. Ze helpt met alles! ➤ Ik heb een vriendin die af en toe langs komt om te praten. Dat is fijn! 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Ik wil niet nadenken over de toekomst. Dan worden we knetterge! ➤ Als het straks erger wordt, dan maar gewoon euthanasie! Moet je daar iets voor regelen? Bij wie moet je dan zijn? De gemeente? 		



Weduwe van man met Frontotemporale dementie met agressief gedrag

Signalen	1 Actie en diagnose	2 Contact zorg en dienstverlening	3 Thuis	4 Instelling	5 Overlijden en nazorg
	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Huisarts ✓ Neuroloog 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Casemanager 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Huishoudelijke hulp ✓ Wijkverpleging ✓ Mantelzorgochtenden ✓ Ontmoetingscentrum ✓ OCD plus ✓ RAP-ZHN 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Verpleeghuis ✓ Specialist ouderengeneeskunde ✓ Verpleging ✓ GGZ 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Psycholoog ✓ Huisarts
<ul style="list-style-type: none"> ➤ De 1e verschijnselen waren 12 jaar geleden. ➤ Vrienden merkten als eerste dat hij rare antwoorden gaf. ➤ Hij vond de vakanties met de caravan ook niet meer zo leuk. ➤ Toen hij voor een operatie in het ziekenhuis lag zei de verpleging tegen mij: "U moet er wel even naar laten kijken, want u man weet eigenlijk heel veel dingen niet meer". 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ De diagnose werd 8 jaar geleden in het ziekenhuis gesteld. ➤ Bij mijn man kwam dat eigenlijk niet zo binnen. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ De casemanager hadden we van de ene organisatie en de thuiszorg van de andere organisatie en die werken allebei op hun eigen manier. Dat loopt niet samen. ➤ Alles zou op 1 punt samen moeten komen dat je daar op kan vertrouwen. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Hij wilde niet naar de dagopvang. Toen we een keer gingen kijken, wilde hij wel blijven. ➤ Hij is overgeplaatst naar de OCD van het verpleeghuis omdat hij agressief werd naar anderen. ➤ Hij bedreigde mij en ik was zo bang dat ik 112 belde. Toen kwam de politie en een huisarts van de HAP. ➤ Die huisarts ging bellen, maar hij kreeg niets gedaan, want "...als het zo erg was moesten ze hem maar in een politiecel doen", want ze hadden geen noodbed in heel Nederland. ➤ Ik heb alles tegen de casemanager verteld. ➤ Na 12 dagen werd ik gebeld: "We hebben een plaatsje voor uw man". Ik heb staan huilen aan de telefoon. Ik was zo blij. ➤ De mantelzorg-ochtenden waren fijn, daar heb ik er nooit een van gemist. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ "Oh, jullie dumpen mij hier" zei hij bij de opname. Hij werd depressief en agressief. ➤ Hij wilde een eind aan zijn leven maken. ➤ Op een gegeven moment viel hij iemand aan. Toen moest ie tijdelijk overgeplaatst worden naar de GGZ. ➤ Ik had gewild dat ze meer GGZ expertise in het verpleeghuis hadden, dan had hij niet overgeplaatst hoeven te worden om ingesteld te worden op medicatie. ➤ Ik heb nooit een overdracht gehad van de GGZ. Ik weet niet wat daar met hem is gebeurd. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Toen hij terugkwam uit de GGZ was hij er nog slechter aan toe. ➤ De verpleging heeft veel gedaan om hem rustig te krijgen, een speciaal bed, een robotpoes enzo. ➤ Binnen 3 weken is hij overleden. ➤ Ik ben nog wel naar de psycholoog geweest in het verpleeghuis, maar na het overlijden is het dan eigenlijk klaar. ➤ Er was wel een heel mooie herdenkingsdienst in het verpleeghuis. ➤ Van de huisarts merk je weinig. Hij had eens kunnen vragen hoe het met mij ging. Hij weet dat ik slecht slaap. ➤ Ik heb gezegd dat ik magnesium had gekocht tegen de vermoeidheid maar 'daar was ie niet zo voor'. ➤ Je wilt ook niet zeuren. ➤ Ik wil sterk zijn, maar het is nog zo vol in mijn hoofd.



Oververmoeide partner van vrouw met Lewy Body dementie

Signalen	1 Actie en diagnose	2 Contact zorg en dienstverlening	3 Thuis	4 Instelling	5 Overlijden en nazorg
<ul style="list-style-type: none"> ✓ GGZ 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Geriater ✓ Neuroloog 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Huisarts ✓ Praktijkondersteuner ✓ Casemanager 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ontmoetingcentrum ✓ Wijkverpleging ✓ Specialisten ziekenhuis ✓ GGZ ✓ Fysiotherapie 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Verpleeghuis 	
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Mijn vrouw was al onder behandeling voor depressie bij de GGZ. Dat ging toen een tijdje goed. ➤ Na een operatie in het ziekenhuis begonnen de visuele hallucinaties ➤ Haar geheugen is nog steeds best goed. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ We hebben het bij de GGZ aangekaart en toen werden de geriater en neuroloog er bij geroepen. We hebben heel veel testen gehad. ➤ 4 jaar geleden werd duidelijk dat sprake is van Lewy Body dementie. ➤ Er is sprake van heftige hallucinaties. Die beginnen in de middag en gaan de hele dag en avond door en ook soms in de nacht. ➤ Mijn zoon heeft het er erg moeilijk mee. Mijn dochter kan er beter mee omgaan. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ De huisarts kreeg de diagnose van de geriater te horen en die heeft ons aangemeld voor een casemanager. We konden zelf de organisatie kiezen. ➤ We hebben af en toe een gesprek met de GGZ en met de casemanager. ➤ Het is niet zozeer dat ik echt steun krijg van de casemanager, ik weet zelf wel hoe ik ermee om moet gaan. ➤ De praktijkondersteuner kijkt hoe het met ons samen gaat. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Ik slaap al tijden slecht. ➤ Mijn kinderen maken zich zorgen om mij. Maar ik zeg: "Jullie moeder is ziek en daar gaat nu alle zorg naar uit!" ➤ Een keer is ze 's nachts gevallen toen ze naar toilet ging. Ik kon haar in mijn eentje niet overleiden krijgen. ➤ Ik ben er naast gaan zitten en heb gewacht tot 6 uur. Toen heb ik mijn dochter gebeld. Samen hebben we haar weer in bed gekregen. ➤ Ik heb de thuiszorg gevraagd of logeerszorg mogelijk was voor mijn vrouw, zodat ik een paar dagen weg kan, maar die verwezen me naar de huisarts. Dat voelde als 'afschuiven'. ➤ Ook bij een verpleeghuis is de logeerszorg uiteindelijk niet gelukt. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Ik ben alvast bij twee huizen gaan kijken. ➤ Bij de ene instelling mochten we de kamer niet bekijken, in verband met de privacy van de huidige bewoner. ➤ Bij de andere instelling kon het wél. Daar heb ik toen voor gekozen. ➤ Ik heb ook gevraagd hoe ze daar met die hallucinaties omgingen. "We bieden hier professionele hulp". Ja dat zal best wel, maar hebben ze daar wel zoveel tijd voor? ➤ Ik ben bang dat ze daar snel afglijdt. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ We hechten allebei aan onze achtergrond. Als het zover is, willen we een begrafenis volgens Hindoestaanse rituelen. Onze dochter regelt dat dan.



Dochter van moeder met vasculaire dementie

mist overzicht

Signalen	1 Actie en diagnose	2 Contact zorg en dienstverlening	3 Thuis	4 Instelling	5 Overlijden en nazorg	6
	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Huisarts 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Praktijkondersteuner ✓ Casemanager 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Dagbesteding ✓ Wijkverpleging ✓ Huishoudelijke hulp ✓ Apotheek ✓ Huisarts ✓ Casemanager 			
<ul style="list-style-type: none"> › Ik herkende het omdat mijn vader het ook heeft gehad. Die is eraan overleden. › Ze vergat heel veel dingen. › Toen heb ik gezegd; "Zou je het niet eens kunnen laten controleren?" 	<ul style="list-style-type: none"> › Ze is bij de huisarts geweest en toen belde ze die middag op: "Ja hoor, ik heb het ook". › Ik ben nu de wettelijk vertegenwoordiger. 	<ul style="list-style-type: none"> › Wanneer je bij een nieuwe baan begint, heb je een inwerkperiode, maar hierbij ontbreekt dat. › Er zou iemand van de ouderenzorg bij mijn moeder komen, maar ik weet eigenlijk niet wie dat is geweest. › Ik heb zelf om een casemanager gevraagd omdat mijn moeder heel lelijk tegen mij deed en me niet vertrouwd met de financiële zaken. 	<ul style="list-style-type: none"> › De huisarts neemt wel eens contact met mij op, bijvoorbeeld als het om nieuwe medicijnen gaat. › Soms belt de thuiszorg mij "Uw moeder is niet thuis" maar dan weet ik ook niet precies waar ze is. › Soms gaat er iets mis, dan belt mijn moeder mij in paniek op en verwacht ze dat ik gelijk handel maar dan ben ik aan het werk. › Ik mis overzicht wie bij mijn moeder komt en wanneer. Ook weet ik lang niet altijd welke documenten naar haar huis zijn gestuurd. › Je gaat eigenlijk mee in de chaos 	<ul style="list-style-type: none"> › Er heeft iemand gebeld, maar ik weet niet meer wie dat was. Er is wel gezegd dat ze factor 5 had en dat ze opgenomen zou kunnen worden. › Nu is de WMO aangevraagd. Klopt dat? › Ik heb geen idee wat je moet regelen voor opname in het verpleeghuis. Ik dacht dat ze al een indicatie had omdat ze al zorg thuis ontving. › Er moet toch een protocol zijn. Wat zijn de stappen die je moet doen? › Ik vind het moeilijk: wanneer neem je het besluit om te zeggen: tot hier... en dan moet je naar een verzorgingshuis. 		





Bronvermelding

Tanner, D. (2012). Co-research with older people with dementia: Experience and reflections. *Journal of Mental Health*, 21:3, 296-306.

Treble T. M., Hansi N., Hydes T., Smith M.A., Baker M. (2010). Process mapping the patient journey through health care: an introduction. *BMJ*, 341:c4078. doi: 10.1136/bmj.c4078

Von Faber, M., van der Pas, S. (2021). Klantreis dementie. Ervaringen met zorg en ondersteuning van ouderen met dementie en hun mantelzorgers. *Geron* 21 (4). <https://gerontijdschrift.nl/artikelen/klantreis-dementie/>

Transmuralis: <https://www.transmuralis.nl/dementie>
<https://www.transmuralis.nl/dementie/routekaart-dementie>
<https://wegwijzerdementiezhn.nl/>

Zorgstandaard Dementie 2020: <https://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/zorgstandaard-dementie-2020/>



Dankwoord

Deze publicatie is tot stand gekomen dankzij financiering van het ministerie van VWS.

Deze klantreis dementie werd mogelijk gemaakt door een samenwerkingsverband tussen de gemeente Alphen aan den Rijn, Tom in de Buurt, Transmuralis en de Hogeschool Leiden. Het Patient journey lab was betrokken bij de organisatie en invulling van de workshops.

Hiernaast hebben veel verschillende professionals uit de onderstaande organisaties meegewerkt aan de klantreis, door het helpen werven van deelnemers en werken aan de verbeteraspecten. Onze dank gaat vooral naar hen uit, zonder hun inzet en betrokkenheid was dit verbetertraject niet mogelijk geweest.

Professionals

- Casemanagers dementie
- Huisarts
- Managers dagbesteding, verpleeghuis- en thuiszorg
- Teammanager Ontmoetingscentrum dementie (OCD)
- Praktijkondersteuners huisartsenpraktijk
- Verpleegkundige
- WMO consulent
- Wijkcoaches Tom in de buurt
- Wijkverpleegkundigen

Organisaties

- Activite
- Alzheimer café
- Alzheimer Nederland
- Buurtzorg
- Huisartspraktijk Prelude,
- Gemeente Alphen aan den Rijn
- Gezondheidscentrum Dillenburg
- Tom in de buurt (welzijnsorganisatie)
- Wijde zorg



Bijlage 1

Tabel 1. Overzicht deelnemers met dementie en mantelzorgers

DEELNEMERS (N=12)	VORM VAN DEMENTIE	N	FASE
Personen met dementie	Ziekte van Alzheimer	2	Thuis
	Alzheimer en vasculaire dementie	1	
	Frontotemporale dementie	1	
	Lewy Body dementie	1	
	Anders	1	
Mantelzorgers van een persoon met dementie	Ziekte van Alzheimer	2	Intramuraal verblijf
	Vasculaire dementie	1	Thuis
	Frontotemporale dementie	1	Partner overleden
	Lewy Body dementie	1	Thuis
	geen diagnose bekend	1	Intramuraal verblijf



Colofon

Copyright © 2023 Werkplaats Sociaal Domein Den Haag en Leiden

Website: <https://werkplaats sociaaldomeinzhn.nl/>

Auteur: Margaret von Faber (Hogeschool Leiden)

Eindredactie: Suzan van der Pas (Hogeschool Leiden)

Vormgeving en lay-out: Creja Ontwerpen

ISBN: 9789083267012

Subsidienummer: VWS 330119

Alles uit deze uitgave mag, mits met bronvermelding, worden vermenigvuldigd en openbaar gemaakt.

Deze uitgave is onderdeel van de Werkplaats Sociaal Domein Den Haag & Leiden, een samenwerkingsverband tussen regionale gemeenten en instellingen en Hogeschool Leiden en De Haagse Hogeschool, in samenwerking met het Ministerie van VWS.

