

De 'klantreis dementie'

Het perspectief van professionals voor verbetering van zorg en ondersteuning aan ouderen met dementie en mantelzorgers.

Door: Margaret von Faber, Suzan van der Pas

Kernwoorden: Dementie, Ervaringen, Integrale aanpak, Mantelzorgers, Professionals

Om de ondersteuning en zorg aan mensen met dementie en hun mantelzorgers gedurende het ziekteproces te optimaliseren, is in de gemeente Alphen aan den Rijn een 'klantreis dementie' onderzoek uitgevoerd. Er is gekeken naar verbeterpunten in de zorg en dienstverlening tijdens de diverse fasen van het ziekteverloop. Het uitgangspunt voor de verbeteringen vormden de ervaringen van mensen met dementie en mantelzorgers, die wij eerder in Geron publiceerden. Deze werden besproken in workshops met professionals uit de keten van zorg en ondersteuning. Hierna zijn professionals aan de slag gegaan met verbeterpunten.

Een 'klantreis dementie'

Door middel van een 'patient-journey', of 'klantreis', is het mogelijk om de ervaringen van gebruikers met een bepaald dienst- of zorgverleningstraject in kaart te brengen. De klantreis biedt een visueel overzicht van de fases die mensen met een aandoening doorlopen tijdens het ziekteproces en de contacten met professionals. Met informatie van de gebruikers over de zorgverlening kunnen professionals gericht hun diensten aanpassen en onnodige hulp elimineren of anders vormgeven om uiteindelijk de tevredenheid over, en kwaliteit van, de zorg te verhogen (Trebble e.a. 2010). Wij hebben deze methodiek toegepast op de zorg en dienstverlening voor mensen met dementie.

De klantreis dementie is in 2019 opgezet met de gemeente Alphen aan den Rijn, Alphens Keten overleg (Ako), welzijnsorganisatie Tom in de buurt, Transmuralis, en het lectoraat Sociale Innovatie en Ondernemerschap (SIO) bij de Hogeschool Leiden. Het Patient Journey Lab heeft meegewerkt bij de bespreking met professionals.

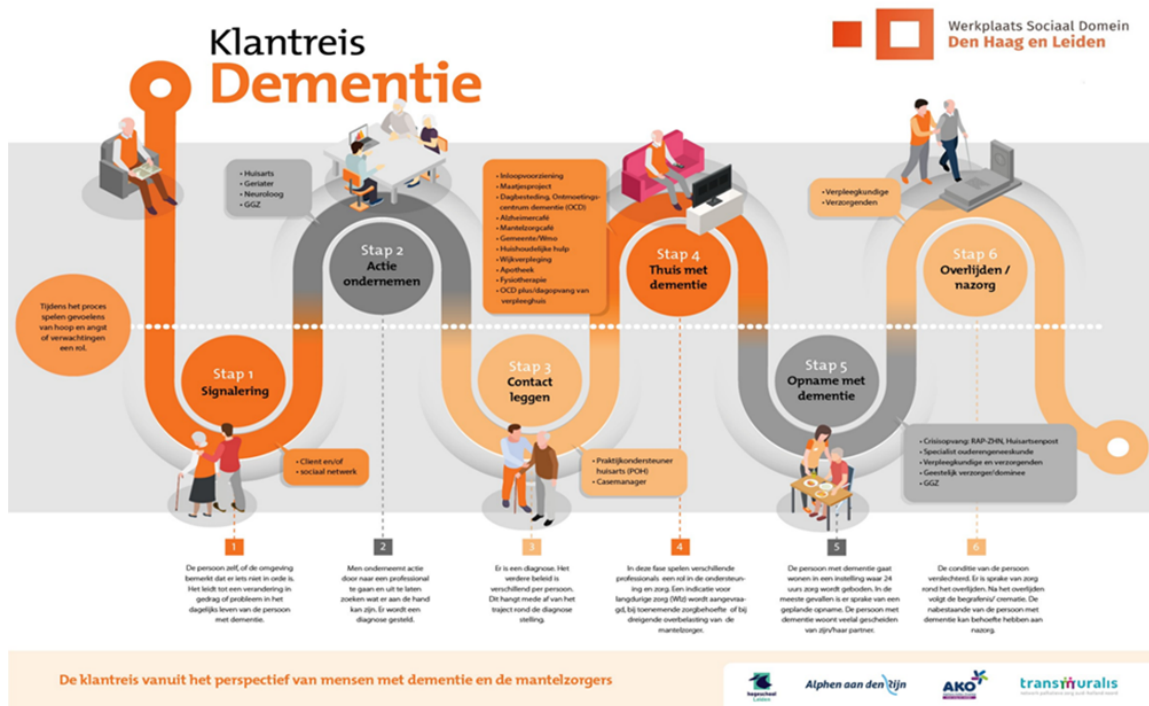
In het eerdere eerder artikel over de klantreis dementie (von Faber & van der Pas, 2021) beschreven we de ervaringen en behoeften van de personen met dementie en mantelzorgers ten aanzien van zorg en ondersteuning in de gemeente Alphen aan den Rijn. Dit artikel is een vervolg hierop, waarin we de perspectieven van professionals en de gekozen verbeterpunten voor de ketenzorg bespreken.

Methodie in drie stappen

De methode bestaat uit een aantal stappen, die hieronder worden omschreven:

Stap 1: In de eerste stap is het ziekteverloop opgedeeld in fasen en zijn interviews afgenomen. Het proces van het ziekteverloop is gedefinieerd in 6 fasen (figuur 1): 1. 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.

Er zijn open interviews gehouden met zes thuiswonende mensen met dementie en met zes mantelzorgers van andere mensen met dementie of waarvan de partner is overleden aan dementie, zoals eerder beschreven (von Faber & van der Pas, 2021). In de interviews werd het ziekteverloop als structuur aangehouden. De deelnemers werd gevraagd naar de huidige situatie, terug te kijken op eerdere fasen en, indien van toepassing, hun gedachten (wensen, behoeften) te formuleren over



Klik op de afbeelding om hem te vergroten.

—

Klik op de afbeelding om hem te vergroten.

Klik op de afbeelding om hem te vergroten.

Stap 2: De tweede stap is het bespreken van de resultaten uit de interviews met professionals in drie online workshops, met gemiddeld tien deelnemers per keer. In totaal hebben achttien professionals en een vrijwilliger van verschillende organisaties deelgenomen aan deze workshops, in wisselende samenstellingen. De deelnemers waren: een WMO adviseur; twee wijkverpleegkundigen; drie casemanagers dementie; een huisarts; drie praktijkondersteuners van een huisarts (POH); twee wijkcoaches van welzijnsinstellingen; vier managers dagbesteding, verpleeghuis- en thuiszorg/ teammanager Ontmoetingscentrum dementie (OCD), een vrijwilliger en een voorzitter van het regionaal bestuur Alzheimer Nederland Zuid-Holland Noord.

Op basis van de interviews was door de onderzoekers een 'persona'¹ geconstrueerd van een mantelzorgers, en een 'persona' van een persoon met dementie, zie kader:

Beschrijving van de gebruikte persona's

Persona 1 is de 70-jarige mantelzorgers Wim, die oververmoeid is. Wim, een gepensioneerd beleidsmedewerker, zorgt voor zijn vrouw Linda, die vier jaar geleden de diagnose Lewy Body dementie kreeg. Het echtpaar heeft twee zoons. Linda heeft veel last van hallucinaties waarin ze haar zoons in ernstig bedreigende situaties ziet. Deze hallucinaties beginnen meestal vanaf de middag en gaan door tot diep in de nacht. Veel vrienden en kennissen vinden het moeilijk om er mee om te gaan en blijven weg. Wim doet nu alles zelf in huis, van koken en schoonmaken tot de was doen. Er is een WLZ indicatie aangevraagd, maar er is een wachtlijst bij het verpleeghuis. De kinderen maken zich zorgen om hun vader. Wim heeft drie behoeftes:

1. Respijtzorg (logeerzorg), zodat hij een paar dagen met zijn dochter weg kan;
2. Aandacht van de huisarts voor zijn vermoeidheid en conditie;
3. Uitleg over GGZ expertise en de wijze waarop in het verpleeghuis omgegaan wordt met de hallucinaties van Linda.

De professionele ondersteuning bestaat uit: de huisarts en POH, een casemanager, een keer per week wijkverpleging, drie keer per week Dagopvang in het Ontmoetingscentrum, fysiotherapie en jaarlijks GGZ controle voor Linda.

Persona 2 is Els, een 79-jarige zorgafhankelijke cliënt. Els is haar hele leven huisvrouw geweest, haar man Leo was taxichauffeur. Ze hebben het financieel gezien niet breed. Het echtpaar heeft twee dochters. Bij Els is een jaar geleden een progressieve vorm van een dementieel syndroom vastgesteld. Ze is nu volledig ADL afhankelijk en heeft ernstige problemen met de mobiliteit. Els zakt regelmatig door haar benen. Haar man moet haar helpen met transfers, daarvoor staat er een rolstoel in de kamer. Els heeft een matig probleem met haar kortetermijngeheugen, maar grote problemen met spraak en woorden vinden. Ze kan zich moeilijk focussen op positieve zaken. Leo heeft moeite met de zorg vanwege zijn eigen conditie (COPD). Ze ervaren grote steun van de huisarts die regelmatig langs komt. Els en Leo hebben vooral behoefte aan:

1. Duidelijke uitleg van documenten van de gemeente;
2. Informatie over het proces van zorgverlening, taken en titels van zorg- en welzijn medewerkers;
3. Overzicht op papier van eerder gemaakte afspraken, want ze zijn ook niet erg digitaal vaardig;
3. Hulpmiddelen voor de mobiliteit in en rond het huis.

Professionele ondersteuning bestaat uit: de huisarts en POH, een keer per week huishoudelijke hulp, dagelijks wijkverpleging voor wassen en aankleden. De casemanager is nog niet geweest, het is onduidelijk wanneer die wordt ingezet, de dagopvang is gestopt omdat het aanbod niet aansloot bij de behoefte. Het Alzheimercafé is maar een keer bezocht omdat het vermoeiend was en Els het idee had dat het niet aansloot bij haar situatie.

In de eerste twee workshops werd achtereenvolgens besproken wat de professionals herkenden aan problematiek van de persona's, wat er al mogelijk was om knelpunten aan te pakken en waar nog behoefte aan was. Vervolgens is in de derde workshop besproken welke verbetermogelijkheden verder konden worden uitgewerkt. De prioriteiten zijn door de professionals bepaald.

Perspectieven van professionals

De belangrijkste behoeften van mensen met dementie en mantelzorgers bleken in drie categorieën onder te brengen: a: het verhogen van de eigen regie, b: behoefte aan specifieke praktische ondersteuning en c: behoefte aan emotionele steun (von Faber en van der Pas, 2021).

De professionals in de workshops herkenden veel knelpunten en behoeften van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Hiernaast benoemden zij hun eigen ervaren knelpunten. Deze lagen vooral op het gebied van een duidelijke werkwijze en afstemming van taken, en een tekort aan aanbod van ondersteuning zoals crisisopvang, en mogelijkheden voor respijtzorg.

Om de eigen regie van mensen met dementie en mantelzorgers te faciliteren, is onder meer transparantie van rollen en taken bij professionals nodig. Zij moeten weten op wie zij wanneer en waarvoor een beroep kunnen doen. Wanneer de professionals onduidelijke of tegenstrijdige boodschappen geven, belemmert dit de eigen regie van cliënten. Vanuit de professionals was er een sterke behoefte aan een heldere en eenduidige werkwijze. De werkwijze van huisartsen bij dementie bleek heel divers met betrekking tot de diagnosestelling van dementie en de verdere opvolging of verwijzing naar casemanagement. Hierdoor kregen cliënten niet altijd direct een casemanager dementie toegewezen, terwijl zij horen dat lotgenoten wel meteen een casemanager hadden.

Wanneer de casemanager werd ingezet, was vaak sprake van een *grijs gebied* tussen de taken van de POH en de casemanager. Er was dus ook behoefte aan onderlinge afstemming en een gezamenlijke dossieropbouw van de huisarts, de POH en de casemanager. De casemanager dementie wist vaak niet wat een cliënt te horen had gekregen bij de diagnose in

het ziekenhuis, en wist daardoor dus ook niet waar te starten met hulp en ondersteuning.

Ten aanzien van praktische ondersteuning in de thuissituatie was vooral behoefte aan voldoende faciliteiten om te ondersteunen. Er was te weinig respijtzorg en het aanbod van respijtzorg was daarbij niet overzichtelijk. Bovendien bleken er te weinig mogelijkheden te zijn voor crisisopvang. Dit kwam ook naar voren uit twee interviews met mantelzorgers.

Met betrekking tot emotionele steun gaven professionals aan dat bij opname van de cliënt in een instelling, de ondersteuning voor de mantelzorger door de casemanager eindigt. Casemanagers gaven aan dat er voor de mantelzorger nog wel begeleiding nodig zou zijn. Het is voor hen vaak onduidelijk of en hoe ondersteuning wordt voortgezet. Bij de huisarts is er weinig aandacht voor de mantelzorger.

Concrete verbeterpunten

Stap 3: De derde stap betrof het praktisch uitwerken van de verbeteropties in een aantal werkgroepen. De professionals bepaalden met elkaar de thema's die zij na de workshops wilden verbeteren. Deze zijn in werkgroepen uitgewerkt. De gekozen thema's waren:

1. Gezamenlijke start & gedeelde informatie
2. Routekaart & voorzieningenwijzer (overzicht en zelfregie)
3. Respijtzorg en crisisopvang
4. Mantelzorg ondersteuning

De werkgroepen hebben een aantal concrete resultaten opgeleverd. Er is een routekaart voor professionals (met taken en verantwoordelijkheden) gemaakt. Dit maakt een eenduidige werkwijze mogelijk.

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

Voor mensen met dementie en mantelzorgers is er een digitale wegwijzer gemaakt met enerzijds informatie over dementie, anderzijds over de mogelijkheden per gemeente met betrekking tot alle voorzieningen die nodig zijn tijdens het dementieproces. <https://wegwijzerdementiezhn.nl>

Het aanbod van respijtzorg is in beeld gebracht. Dit overzicht is geïntegreerd in de website Wegwijzer dementie. In plaats van lokale mogelijkheden komen er nieuwe regionale afspraken over het aanbod van respijtzorg. Er is een regionale werkgroep Respijtzorg opgezet, bestaande uit verschillende zorgaanbieders, zorgverzekeraars, zorgkantoor en een afvaardiging vanuit de gemeente. Wat betreft crisisopvang zijn ook nieuwe regionale afspraken gemaakt met afgevaardigden van de crisiszorgaanbieders en het zorgkantoor.

Voor het vergroten van emotionele steun aan mantelzorgers zijn zorgorganisaties bezig met het uitvoeren en ontwikkelen van cursussen en het uitvoeren van actieonderzoek om de overgang naar het verpleeghuis te verbeteren, waarbij ook ingezet wordt op mantelzorgondersteuning. Tot slot zal aandacht van huisartsen voor mantelzorgers ook een plek krijgen in de routekaart voor professionals.

De klantreis dementie om professioneel samenwerken te verbeteren

De klantreis dementie, zoals in Alphen aan den Rijn is uitgevoerd, heeft een flinke eerste stap gezet om de knelpunten en behoeften van ouderen met dementie en hun mantelzorgers in kaart te brengen. Tegelijkertijd moet worden vermeld dat professionals ook al enige tijd bezig waren met verbeteraspecten in de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie. De landelijke richtlijn Zorgstandaard Dementie (2020) vormt bij alle verbetertrajecten het uitgangspunt.

De klantreis dementie heeft een extra impuls gegeven om gezamenlijk met alle betrokken partijen verbeterpunten uit te werken. Het is een basis geworden om multidisciplinair te communiceren en af te stemmen. De meerwaarde van de methodiek is dat de input van de personen om wie het gaat, uitgangspunt wordt voor het professioneel samenwerken. Soms op lokaal niveau maar ook op regionaal niveau.

Hiernaast zijn er naar aanleiding van dit voorbeeld meerdere klantreizen uitgevoerd, zoals een specifieke klantreis voor jong-

dementerenden. Het leerpunt is dat een onderzoeksmethode als een klantreis vraagt om een snelle en heldere terugkoppeling naar de professionals, om enerzijds te laten zien wat de opbrengsten zijn van diverse projecten en anderzijds om draagvlak voor toekomstige projecten te behouden.

Uit de workshops met professionals kwam naar voren dat er veel diversiteit is in vormen en beleving van dementie. Dit is een terecht punt, er zijn op individueel niveau ontelbaar veel variaties in 'een klantreis'. Als methodiek kan de klantreis daarom alleen op mesoniveau zichtbaar maken welke verbeterpunten er zijn. Wel is aan het eindrapport van deze klantreis casuïstiek toegevoegd die meer diversiteit laat zien. Die casuïstiek is ook bruikbaar in onderwijs aan toekomstige professionals.

Het eindrapport van de klantreis dementie is [hier te downloaden](#).

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

Door

Margaret von Faber

Margaret von Faber is senior onderzoeker bij het lectoraat Sociale Innovatie en Ondernemerschap van de Hogeschool Leiden.

Suzan van der Pas

Suzan van der Pas is lector Sociale Innovatie en Ondernemerschap aan de Hogeschool Leiden, en universitair hoofddocent bij de afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde van het Leids Universitair Medisch Centrum.

Literatuurlijst

1. Trebble 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.
2. Von Faber M., van der Pas S. (2021). Klantreis dementie Ervaringen met zorg en ondersteuning van ouderen met dementie en hun mantelzorgers. *Geron*, 23 (4).
3. Zorgstandaard dementie. <https://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/zorgstandaard-dementie-2020/>