

Knelpunten in de Ketenzorg dementie 's-Hertogenbosch.

Adviesraad WMO & Jeugdhulp 's-Hertogenbosch

April 2017

Voorwoord:

Voor u ligt het ongevraagde advies van de Adviesraad WMO & Jeugdhulp 's-Hertogenbosch met betrekking tot enkele knelpunten in de ketenzorg dementie in 's-Hertogenbosch.

Hiertoe zijn meerdere aanleidingen geweest. Eind 2016 heeft de toenmalige voorzitter van de Adviesraad, mw. G. Van der Lee, een serie gesprekken gevoerd met Jo Caris, de voorzitter van Alzheimer Nederland, regio 's-Hertogenbosch. De uitkomsten daarvan nam de Adviesraad WMO & Jeugdhulp op in haar jaarplanning 2017.

Tevens bleek begin 2017 uit een noodkreet van een casemanager dementie hoezeer de huidige regelingen rondom de zorg vooral mensen met gevorderde dementie en hun mantelzorgers in het nauw drijft.

Tegelijk bleek in februari 2017 dat per 1 april 2017 (!) casemanagement voor mensen met dementie ingrijpend zou veranderen.

Naar aanleiding van deze signalen is de WMO adviesraad informatie gaan verzamelen bij mantelzorgers, professionals, vrijwilligers. Dit heeft geresulteerd in dit advies.

We bedanken

- de mantelzorgers,
- Alzheimer Nederland regio 's-Hertogenbosch,
- steunpunt Mantelzorg Divers,
- casemanagers dementie,
- wijkverpleegkundigen van Martinushuis, Laverhof, Pantein en Vivent,
- zorgmanager st Jozefoord,
- vrijwilligers van dagbesteding en zorgboerderijen,
- Seniorenplatform 13/14.

Hun verhalen, ervaringen en informatie waren onmisbaar voor dit advies en wij zijn hen zeer erkentelijk.

Namens de Adviesraad WMO & Jeugdhulp 's-Hertogenbosch,

Marjolein Thijssen

Ger van den Hombergh

Ingrid Nijskens

Inhoudsopgave

Inleiding.....	blz. 4
1. Het wegvallen van casemanagers.....	blz.5
Ja, maar.....	blz. 7
En toch.....	blz. 7
ADVIES.....	blz. 8
2. Indicatie voor een verpleeghuis -> het vacuüm tussen de WMO, de Zorgverzekeringswet (Zvw) en Wet langdurige zorg (Wlz).....	blz. 9
Financiële consequenties bij Wlz.....	blz. 10
Bejegening en afhandeling door het zorgkantoor.....	blz. 11
Kortom.....	blz. 12
Crisis.....	blz. 13
ADVIES.....	blz. 14
3. Het ontbreken van maatwerk bij logeervoorzieningen en dagbesteding.....	blz. 15
Logeervoorzieningen.....	blz. 15
Dagbesteding.....	blz. 17
De rol van vrijwilligers in respijtzorg.....	blz. 17
ADVIES.....	blz. 18
Tot slot: lijdend of leidend?.....	blz. 19
Bronnen.....	blz. 20

Inleiding:

Enkele feiten en cijfers.

Op dit moment zijn er in Nederland circa 270.000 mensen met dementie. Hiervan zijn er 12.000 jonger dan 65 jaar. - Hiervan wonen er ruim 70.000 in verpleeg- of verzorgingshuizen. - Hiervan hebben er ruim 150.000 nog geen diagnose. Het totale aantal zal mede door de vergrijzing nog toenemen en rond het jaar 2040 mogelijk verdubbeld zijn. (1)

Dementie treft niet alleen de persoon zelf, maar ook de mantelzorgers. Iemand met dementie wordt naarmate het ziekteproces vordert steeds afhankelijker van zijn omgeving. Gemiddeld zijn er drie mensen – veelal de partner of volwassen kinderen - betrokken bij de zorg voor een persoon met dementie (Oudijk e.a., 2010). Op dit moment zijn er in Nederland circa 300.000 mantelzorgers van mensen met dementie. Gemiddeld geven ze 20 uur per week zorg, gedurende gemiddeld vijf jaar. De meeste van deze mantelzorgers (70%) zijn vrouw. (7)

Sinds 2015 is er veel veranderd in de zorg waar mensen met dementie en hun mantelzorgers mee te maken hebben. Gemeenten moeten ervoor zorgen dat mensen zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen. Daarbij kijkt de gemeente wat mensen zelf nog kunnen. En wat familie, vrienden of burens kunnen doen. De gemeente (Wmo 2015) kan zo nodig ondersteuning thuis bieden en is onder andere verantwoordelijk voor de dagactiviteiten. Daarnaast kunnen mensen via de zorgverzekering (Zvw) thuis persoonlijke verzorging, verpleging en wijkverpleging of begeleiding door een casemanager krijgen. Ook de inzet van de wijkverpleegkundige en de casemanager is erop gericht om het thuis zo lang mogelijk vol te houden. En als het thuis echt niet meer lukt dan is verhuizen naar bijvoorbeeld een verpleeghuis mogelijk. Hiervoor geldt de nieuwe Wet langdurige zorg (Wlz) voor intensieve zorg en verblijf in een instelling. (7)

De huidige gang van zaken klemt en schuurt. Uit de informatie van mantelzorgers, vrijwilligers en professionals blijkt dat het in ieder geval op 3 onderwerpen in de ketenzorg schuurt:

1. Het (dreigende) wegvallen van casemanagers.
2. Indicatie van een verpleeghuis: het vacuüm tussen WMO-ZvW en Wlz.
3. Het ontbreken van maatwerk bij dagbesteding en logeervoorzieningen.

1. Het wegvallen van de casemanagers

‘Die casemanager is er echt voor mij. Die kan en weet zoveel. Ik zou anders echt niet weten hoe ik het zou redden’ (uit interview mantelzorger)

Uit de interviews met de mantelzorgers blijkt dat casemanagers ‘een baken’ in de zorg voor de naaste zijn. Vooral de korte lijntjes met hen zijn onontbeerlijk en dienen behouden te blijven. Het ‘vaste gezicht’ van de casemanager en/of mantelzorgconsulent is van ongekend belang voor de mantelzorger. De beoogde inzet van een wijkverpleegkundige in plaats van de casemanager heeft niet de instemming; een wijkverpleegkundige is immers een generalist. De zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorger is een specialisme (3,5,9).

De informatie uit de interviews kwam ook terug in de regionale dementiemonitor van het NIVEL en Alzheimer Nederland (6). Uit deze cijfers over casemanagers blijkt waardering voor:

- Vertrouwen in de deskundigheid (96% meestal/altijd);
- Het kunnen inschatten van de situatie (92% meestal/altijd);
- Aandacht hebben voor wat de naaste nodig heeft (91% meestal/altijd);
- Aandacht hebben voor wat de mantelzorger (91% meestal/altijd).

Uit deze bovenstaande cijfers komt naar voren hoe belangrijk de deskundigheid van casemanagers is om de situatie juist in te schatten en hoezeer daar de aandacht voor zowel de persoon met dementie, als de mantelzorger aandacht krijgt. Uit onderzoek blijkt dat casemanagement zich ook onderscheidt in het onderkennen van de behoeften van de personen met dementie en de mantelzorgers (11). Wijkverpleegkundigen uit 's-Hertogenbosch geven zelf aan dat zij het casemanagement *‘er niet bij kunnen hebben’*. Naast tijdgebrek geven de wijkverpleegkundigen aan dat zij vooral de deskundigheid missen, die casemanagers wel hebben.

De mantelzorgers in de regio Noordoost Brabant hebben aangegeven dat er in de laatste 12 maanden qua zorg en ondersteuning vooral gebruik is gemaakt van casemanagement dementie (93%). Bijna alle mantelzorgers (>90%) zijn tevreden over de tijdige inzet van het casemanagement, de continuïteit (dezelfde casemanager) en frequentie van contact met de casemanager (6).

Over de tijdige inzet van casemanagers merken de geïnterviewde mantelzorgers op dat casemanagement al in de vroege fase noodzakelijk is. Als redenen voeren zij aan dat juist vanaf het 'niet-pluis gevoel' behoefte is aan informatie en educatie die de mantelzorgers helpt om (be)grip te houden op de situatie. Juist deze mantelzorgers komen veel nieuwe situaties en vragen tegen.

Ook bij de grote (!) groep mensen met dementie maar zonder diagnose, is informatie en educatie voor de mantelzorgers belangrijk. Juist voor die groep, omdat daar het gevaar van het zogenaamde 'zorgmijden' op de loer ligt wat in combinatie met cognitieve stoornissen en de gevolgen vanden erg risicovol voor de persoon met dementie en diens omgeving is. Juist dan zijn informatie, educatie en begeleiding zeer aan de orde, ook om te voorkomen dat uit onwetendheid of kennisgebrek zaken uit de hand lopen. Goede voorbeelden zijn er in de gemeenten Bommelerwaard en Boxtel waar casemanagement ook in de vroegere fase of 'niet pluis' gevoel vergoed wordt (19)

Onderzoek heeft aangetoond dat met casemanagement een betere kwaliteit van leven van de mantelzorger wordt bereikt (15). Personen met dementie die worden bijgestaan door een casemanager hebben minder gezondheidsproblemen, en hun mantelzorgers minder stress. En dat komt ook de maatschappij ten goede. Uit onderzoek blijkt dat langdurige begeleiding van thuiswonende mensen met dementie flinke besparingen kan opleveren: van 11.000 tot 16.000 euro per jaar per persoon. Eén casemanager, die vijftig cliënten begeleidt, kan de samenleving dus jaarlijks 550.000 tot 800.000 euro besparen (11). Dat komt onder meer doordat casemanagers de mantelzorgers veel regelwerk en uitzoekwerk uit handen nemen. En dat scheelt heel veel tijd en stress. Uit hetzelfde onderzoek bleek dat zorgkosten tussen de 22-33 procent lager waren, wanneer er een casemanager werd ingezet. Ook bleek uit deze studie dat de inzet van casemanagement zou kunnen leiden tot lagere kosten voor dagbesteding van de persoon met dementie (11).

*In Den Bosch is in de afgelopen 3 maanden een goed lopende keten ontmanteld (!) met 18 casemanagers, 3 specialisten ouderengeneeskunde, een superviserende geriater, een onafhankelijk digitaal ECD waar ook de mantelzorgers en thuiszorg in mee konden kijken en konden communiceren, 5 jaar investering in professionaliteit en deskundigheid, samenwerking met huisartsen, wijkverpleegkundigen en thuiszorg! Diverse casemanagers ontslagen, centraal aanmeldpunt opgeheven, cliënten niet of koud overgedragen aan wijkverpleegkundigen die nauwelijks weten wat ze er mee aan moeten, etc. etc. **Wat een kapitaalvernietiging!** –een Interim Teammanager Ketenzorg dementie.*

Ja, maar.....

Het wegvallen van de casemanagers is door de zorgverzekeraars geïnitieerd, niet door de gemeente. En op dit moment loopt er nog een landelijk traject over de vorm van casemanagement en de financiering ervan, gemonitord door demissionair minister van Rijn (13). Dus, hoe kan de gemeente 's-Hertogenbosch nu proactief in zijn, als het landelijk nog niet helder is?

En over de wijkverpleegkundigen; alhoewel wijkverpleegkundigen niet dezelfde kennis hebben als casemanagers, hebben zij wel vaak goed inzicht in de wijk. Met andere woorden, mogelijk hebben wijkverpleegkundigen beter kennis van de sociale kaart dan casemanagers. Is dat ook niet heel belangrijk? Collectieve ondersteuning voor mantelzorgers, zoals gespreksgroepen en huiskamerprojecten, verbreden het netwerk en onderlinge steun aan elkaar waardoor men de zorg hopelijk langer volhoudt.

En toch:

Juist vanwege de huidige landelijke onduidelijkheid is het belangrijk om niet af te wachten maar nu kenbaar te maken dat je als gemeente 'er boven op zit'. De gevolgen van de keuzes die bij de zorgverzekeraars gemaakt worden, zijn vaak voor de gemeente. Hoe wil je daar als gemeente 's-Hertogenbosch in acteren? Afwachtend of ?

De inzet van wijkverpleegkundigen en inzicht in de sociale kaart is zeer waardevol. Echter, we benadrukken hier het belang van persoonlijke psycho-educatie die casemanagers kunnen bieden, en waarbij de kennis van mantelzorgers vergroot wordt. Juist het vergroten van inzichten en competenties bij mantelzorgers, heeft resulteert in een beter begrip en begeleiding van de persoon met dementie beter kunnen begrijpen en begeleiden. Hoe eerder, hoe beter.

Wat het bovenstaande duidelijk maakt, is dat 'deskundigheid' centraal moet staan. Casemanagers, wijkverpleegkundigen en vrijwilligers hebben verschillende deskundigheden, die elkaar zouden moeten aanvullen. De vraag is in hoeverre de kloof tussen generalistische - en specialistische kennis geslecht kan worden en men elkaars deskundigheid gaan benutten.

ADVIES:

- **Pak als gemeente 's-Hertogenbosch de regie** en ga met partners en zorgaanbieders in de ketenzorg dementie gezamenlijk in gesprek over ieders verantwoordelijkheden en bijbehorende aanpak.
- Streef naar beschikbaarheid van casemanagers dementie voor àlle mantelzorgers en mensen met dementie, ongeacht de fase van de ziekte.
- Onderzoek hoe deze rol van casemanager voor mantelzorgers en mensen met dementie bekostigd kan worden, met gedeelde verantwoordelijkheden van alle partners in de ketenzorg.
- Bespreek met zorgaanbieders in hoeverre deelname aan DementieNet (4) bij kan dragen aan zowel generalistische - als specialistische kennis. Hiermee wordt professionaliteit en inhoudelijke expertise gezamenlijk geborgd.

2: Indicatie voor een verpleeghuis -> het vacuüm tussen WMO, de Zorgverzekeringswet (Zvw) en Wet langdurige zorg (Wlz)

Quote: De nood wordt groter en de zorg minder en duurder. Hoe leg ik dat uit? (een casemanager)

Wanneer thuis wonen voor de persoon met dementie en mantelzorger echt niet meer mogelijk, is opname in een verpleeghuis geïndiceerd. Het is belangrijk om te beseffen dat de indicaties voor verpleeghuisopname opgeschoven zijn, omdat men streeft om mensen zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Het gevolg is dat de zorg thuis, die tot de opname nodig is, steeds complexer wordt. Wanneer men dan toch besluit tot een opname in een verpleeghuis wordt door een casemanager en wijkverpleegkundige de volgende situatie geschetst:

Wat is in de praktijk het geval.

Op het moment dat de beslissing moet worden genomen dat mijn cliënt beter af is in een verpleeghuis, moet in onze regio 's-Hertogenbosch een Wlz (wet langdurige zorg) indicatie aangevraagd worden. Zonder die indicatie kan een cliënt niet op de wachtlijst van een verpleeghuis komen te staan.

Een Wlz indicatie is voorliggend, dit wil zeggen dat de zorg uit de ziektekostenverzekering en de WMO komen te vervallen. De Wlz (in verpleeghuistermen ZZP 5) geeft bij cliënten die nog niet opgenomen zijn een overbruggingsregeling. In plaats van betere en meer zorg, betekent dit in de praktijk dat er door deze overbruggingsregeling aanzienlijk minder zorg geleverd kan worden. Het is zelfs soms zo dat cliënten minder dagbesteding of thuiszorg kunnen krijgen, terwijl een cliënt met dementie juist méér zorg nodig heeft. We vragen samen met de mee-zorgende omgeving niet voor niets om een plaats in het verpleeghuis. Dit is voor iedereen vaak al een moeilijke stap. (Bron: casemanager en wijkverpleegkundige uit 's-Hertogenbosch)

De bovenstaande situatie staat vastgelegd in de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015: waarin staat beschreven: 'De Wet langdurige zorg (Wlz) is voorliggend aan de voorzieningen onder de Wmo 2015. Dit betekent dat wanneer een burger aanspraak maakt op Wlz-zorg, de gemeente een Wmo-aanvraag van die burger niet in behandeling hoeft te nemen of de gemeente kan Wmo-ondersteuning stoppen als deze samenloopt met Wlz-zorg' (Wmo2015, art. 2.3.5).

Het wegvallen van WMO voorzieningen is extra wrang, omdat uit het Regionaal rapport Dementiemonitor Mantelzorg 2016 (6) blijkt dat de volgende vier vormen van ondersteuning en zorg het meest noodzakelijk zijn, om mensen met dementie zo lang mogelijk thuis te laten wonen (top 4):

1. Casemanagement
2. Activiteiten voor de naaste
3. Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging
4. Hulp bij het huishouden

Kortom: Wat er bij een Wlz indicatie gebeurt, is dat alle zorg en ondersteuning uit 1 budget, namelijk van de zogenaamde overbruggingszorg, betaald moet worden. Dus ook de vormen van zorg en ondersteuning uit de top 4, die voorheen uit de WMO en ZvW betaald werden. *'Budget Wlz gaat uit van budget voor geïnstitutionaliseerde zorg. In veel gevallen is het thuis niet haalbaar om voor die prijs thuis de zorg te leveren'*, aldus de casemanager dementie.

Financiële consequenties bij Wlz

En als de beslissing voor opname in een verpleeghuis eenmaal genomen is, wordt de situatie nog slechter in plaats van beter, want dan gaat de eigen bijdrage zijn intrede doen. In sommige gevallen is dat een flink bedrag per maand, dit is inkomensafhankelijk. Dit betekent vaak beduidend minder zorg met veel sores voor mantelzorgers, die al genoeg voor hun kiezen gehad hebben, met soms daarbij een flink prijskaartje. Dat maakt dat verschillende cliënten/mantelzorgers de zorg alsnog afzeggen en opname nog sneller dichterbij komt. Een bijzonder ongewenste situatie die niet uit te leggen is aan cliënten en familie. (Bron: casemanager en wijkverpleegkundige uit 's-Hertogenbosch)

Mantelzorgers nemen langdurig, en onbetaald, de zorgen op zich voor mensen uit hun omgeving die hulp nodig hebben. Eerder bleek uit een enquête van Mezzo, de landelijke vereniging voor mantelzorgers, en Nationaal Mantelzorgpanel al dat ruim de helft van de mantelzorgers financiële problemen heeft, omdat zij extra kosten moeten maken, tegelijkertijd minder tijd hebben om te werken en de gevolgen van de veranderingen van zorg niet goed kunnen overzien (21).

De bejegening en afhandeling door het zorgkantoor:

Een ander aspect dat een rol speelt in het vacuüm tussen WMO en de Wlz is de rol van het zorgkantoor. Hun rol getuigt van weinig empathie en respect naar de mantelzorger. Bij het moeten opschalen van de zorg laat de bejegening van het zorgkantoor zeer te wensen over. Zij tonen, ondanks de diagnose, opgehoogde indicatie en zorgzwaarte, weinig souplesse en belasten de mantelzorger met veel administratieve rompslomp.

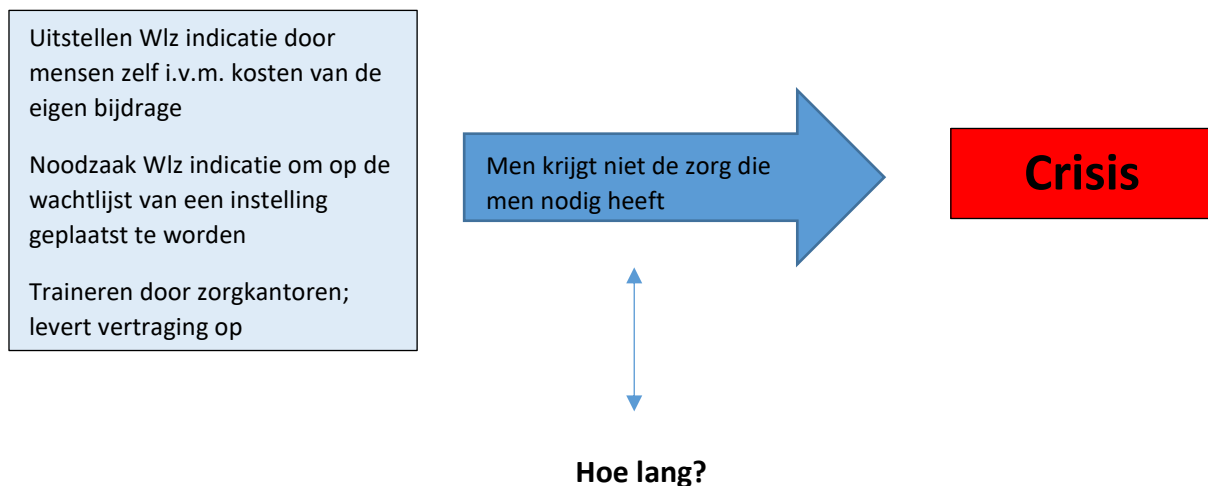
Het Zorgkantoor heeft zich helaas weer van haar beste kant laten zien, door een factuur af te keuren op 0,01 cent (afronding van het systeem zoals ze een vorige keer vertelden). Hiervoor krijg je een brief thuis waarop vermeld staat dat het bedrag in het systeem niet klopt met het bedrag wat in hun systeem naar boven komt. Mantelzorger aan zet: of nieuwe factuur bij leverancier aanvragen en hopen dat die daarna in het systeem wel de juiste afronding geeft, of weer in de klachtenmelding duiken en hopen dat ze het goed oppakken. Hoeveel geld mag dit allemaal kosten? (onze uren allemaal bij elkaar voor 0.01 cent!). (Bron: mantelzorger)

Helaas hebben professionals vergelijkbare ervaringen met het zorgkantoor ten aanzien van het gebrek aan empathie en souplesse.

“Afgelopen week had ik daar weer een voorbeeld van. Indicatiesteller van WMO en de wijkverpleegkundige hebben steeds de noodzaak van ophogen van de zorg gehonoreerd. Door het zorgkantoor wordt de zorg afgewezen, omdat het boven het budget uitgaat’.
‘Het zorgkantoor geeft een beperkte goedkeuring (in tijd), met de opdracht aan de familie dat ze elk ander opname-aanbod accepteren. Dus dan heb je een bewuste keuze voor een verpleeghuis gemaakt, dan dwingt het zorgkantoor op die manier om aan die keuze voorbij te gaan. Heel frustrerend, als je je verdiept hebt in een goede laatste (!) leefomgeving voor jouw familielid.” (9)

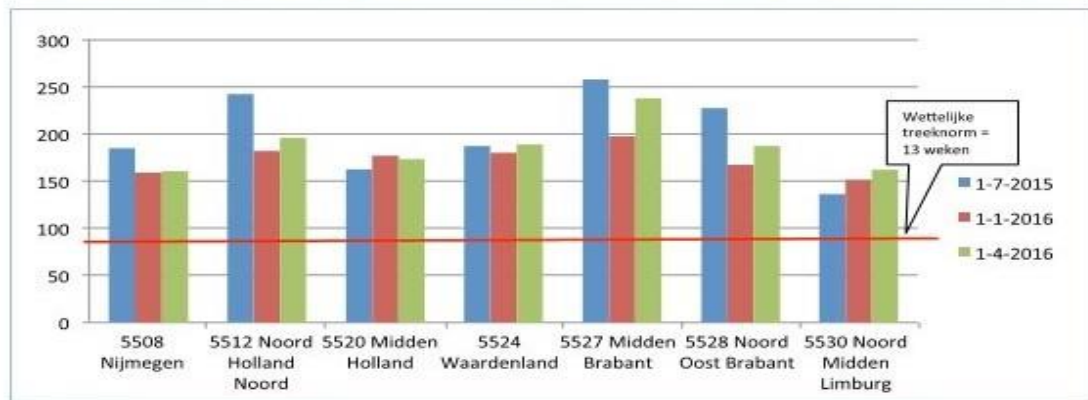
Wat heeft bijgedragen aan het ontstaan van de bovenstaande situatie?

1. De urgentie is ontstaan toen instellingen bepaalden dat alleen mensen met een Wlz indicatie op de wachtlijst mochten. Alle instellingen hanteren dit uitgangspunt, m.u.v. Brabantzorg. Dit is nu anderhalf jaar staande praktijk. Men heeft dus een Wlz en komt op de wachtlijst, en ontvangt de zgn. overbruggingszorg.
2. Omdat men bij een Wlz indicatie een eigen bijdrage moet gaan betalen, stelt men dit zo lang mogelijk uit. (Voorheen kon men op een wachtlijst staan zonder Wlz indicatie en vroeg men een Wlz indicatie wanneer opname echt aan de orde was.) Door het uitstellen van die Wlz indicatie wordt de situatie thuis al op de spits gedreven, dus als men een Wlz indicatie aanvraagt, moet er eigenlijk meteen een plaats beschikbaar zijn. dat is niet het geval, waardoor men op een crisis afstevent.
3. Zorgkantoren nemen geen verantwoordelijkheid in de kwaliteit van zorg, slechts in de beheersing van budgetten. Hierdoor wordt de menselijke maat in bejegening en afwegingen totaal gemist.

Kortom:

Uit het inkoopplan Wet langdurige Zorg 2017 van de VGZ blijkt dat de wettelijke norm voor wachttijd voor opname in een instelling zeer fors overschreden wordt. Zie figuur 'gemiddeld aantal dagen op de wachtlijst' (20)

Figuur: gemiddeld aantal dagen op de wachtlijst in de VGZ Zorgkantoorregio's



(bron iWlz)

Deze grafiek laat zien dat men in onze regio gemiddeld 200 dagen op de wachtlijst staat, terwijl de wettelijke norm 13 weken is. **Dat betekent dat men gemiddeld driekwart jaar in het vacuüm tussen Wlz en WMO zit en de norm met dik 100% overschreden wordt.** Het is niet moeilijk voor te stellen wat het gevolg voor de omvang van crises zal zijn. VGZ erkent dat de doorstroom naar bestaande plaatsen in een verpleeghuis, 'een specifiek aandachtspunt is' (20)

Crisis

Terwijl de wachtlijsten toenemen, groeit ook het aantal crises. Uit onze informatie blijkt dat dit door zowel casemanagers, zorgmanagers van instellingen als VGZ erkend wordt (8, 19)

Met het aantal crises dat groeit, groeit ook de wachttijd voor crisisopname. *'Twee weken wachttijd voor opname bij een crisis is geen uitzondering'* aldus een zorgmanager van st. Jozef.

ADVIES:

- **Pak als gemeente 's-Hertogenbosch de regie** en ga met partners en zorgaanbieders in de ketenzorg dementie gezamenlijk in gesprek over ieders verantwoordelijkheden en bijbehorende acties.
- Verminder de druk op de wachtlijsten:
 - Onderzoek hoe de noodzaak van een Wlz indicatie om op de wachtlijst te komen, ongedaan kan worden gemaakt.
 - Er zijn ideeën bij zorgaanbieders over flex-zorg (flexibel inzetten van respijtzorg, crisis- en reguliere bedden). Ga met hen in gesprek
- Geef tijdens de overbruggingszorg toegang tot de top 4 van zorg en ondersteuning, vooral activiteiten.
- Onderzoek of via de Vereniging van Nederlandse Gemeenten invloed uitgeoefend kan worden, om te komen tot een harmonisering en een aanpassing van de WLZ. Er moet naar de toekomst toe echt iets gebeuren. De problemen nemen anders alleen maar toe.

3. Het ontbreken van maatwerk bij dagbesteding en logeervoorzieningen.

Quote: Bij 'zorg op maat' geeft 's-Hertogenbosch niet thuis... (een casemanager met mantelzorger)

Dagbesteding en logeervoorzieningen zijn vormen van respijtzorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers die zelfstandig thuis wonen. Bij respijtzorg wordt de zorg tijdelijk gedeeltelijk of helemaal overgenomen van de mantelzorger. Het doel van respijtzorg is een adempauze voor de mantelzorger te bieden.

Voor logeervoorzieningen betekent dat de persoon met dementie tijdelijk wordt opgenomen in een zorginstelling, opdat de mantelzorger de zorg 'los kan laten'. Belangrijk bij de logeervoorzieningen is dat de desbetreffende zorg ook 's nachts geboden wordt en meerdere dagen achtereen. De logeervoorzieningen zijn vooral voor mensen met een gevorderde dementie en hun mantelzorgers erg belangrijk. 40% van de mantelzorgers uit de regio 's-Hertogenbosch ervaart dat hun nachtrust verstoord is door de situatie van hun naaste met dementie (6)

Bij dagbesteding worden overdag (zinnige) activiteiten en sociale contacten aangeboden, meestal tussen 10- 16 uur. Dagbesteding wordt vooral vanuit zorginstellingen of zorgboerderijen aangeboden (16)

De kosten van logeervoorzieningen hangen af van de indicatie voor de zorg en worden betaald vanuit de WMO, Wlz, Zorgverzekeringswet of PGB. Men betaalt een eigen bijdrage voor logeeropvang (16) . De kosten voor dagbesteding worden betaald uit de WMO of Wlz (16)

Logeervoorzieningen.

De logeervoorzieningen in 's-Hertogenbosch zijn volgens Alzheimer Nederland regio 's-Hertogenbosch, het steunpunt Mantelzorg Divers, de casemanagers en mantelzorgers te beperkt.

Deze beperkingen zijn tweeledig;

1. er zijn te weinig plaatsen waar logeeropvang voor deze doelgroep geboden wordt.
2. de plaatsen die beschikbaar zijn, sluiten niet aan bij de mogelijkheden van de mensen met dementie.

Ad 1: Te weinig plaatsen waar logeeropvang geboden wordt.

Alzheimer Nederland, regio 's-Hertogenbosch constateert al langer dat het aantal plaatsen waar logeeropvang geboden kan worden, tekort schiet. Zo dringt zij al lange tijd aan op de planning c.q. realisatie van het Logeershuis bij de Hooghe Clock. Zij constateren dat er te weinig voortvarendheid door de betrokkenen getoond wordt.

Ook mantelzorgers merken dat er een tekort is aan logeervoorzieningen. Zij hebben behoefte aan *'meer mogelijkheden om er af en toe eens een paar dagen uit te kunnen'* en *'duidelijkere keuzes in aanbod'*. Een logeeradres is voor hen *'van groot belang'* (6).

Ad 2: De plaatsen die beschikbaar zijn, sluiten niet aan bij de mogelijkheden van de mensen met dementie en bieden geen zorg op maat.

Uit gesprekken met betrokkenen blijkt dat logeeropvang voor veel mensen met dementie niet mogelijk is, omdat instellingen allerlei bepalingen hanteren waaraan de mensen met dementie moeten 'voldoen'. Bijvoorbeeld; iemand met dementie moet weten dat er bij hulp op een bel gedrukt moet worden en/of degene moet zelf in staat zijn om zijn eten klaar te maken. Echter, die afspraken en/of mogelijkheden heeft de doelgroep vaak niet; er is eerder continue toezicht nodig en in het gevorderde stadium van dementie is het de zorgverlener die ziet dat er hulp nodig is, in plaats van dat de persoon met dementie erom vraagt. Hierdoor lijkt het aanbod van logeeropvang dat er is, niet goed toegesneden op de behoefte vanuit de praktijk. Zo geeft een mantelzorger aan: *'Tijdelijke opvang. Is een fiasco geworden, dus helaas gaat dit voorlopig niet weer gebeuren'* (6).

Echter?

Nu zijn er wel een aantal ontwikkelingen gaande zoals Eerstelijnsverblijfszorg en Zorghotels. Deze voorzieningen bieden tijdelijke zorg en opvang, vanwege medische redenen en/of gericht op revalidatie. Echter, bij logeervoorzieningen bij mensen met dementie is de indicatie meestal niet medisch van aard en/of is revalidatie niet aan de orde. Zoals het doel van respijtzorg beschrijft, is logeeropvang vaak nodig om overbelasting bij de mantelzorger te voorkomen. Daarom lijken deze verblijven niet van toepassing op de mensen met dementie. Omdat het Eerstelijnsverblijfszorg vanaf 2017 naar de Zorgverzekeringswet over is gegaan, wordt verwacht dat de druk op de beschikbare plaatsen in instellingen zal toenemen, en de mogelijkheden voor logeeropvang voor de mensen met dementie nog beperkter zal worden (20).

Dagbesteding

De mensen met dementie en hun mantelzorgers uit regio 's-Hertogenbosch maken meer dan het landelijk gemiddelde, gebruik van activiteiten en dagbesteding (73% vs. 54% totaal) (6)

Desondanks zijn er kanttekeningen t.a.v. de dagbesteding/dagactiviteiten/ dagopvang, juist voor de mensen in een gevorderde stadium van dementie. Ook hier wordt maatwerk gemist. Er wordt meer dagbesteding/dagopvang en een gericht aanbod gewenst, zoals dagbesteding in de avonduren en weekenden. (6) Ook het vervoer naar de dagbesteding toe, zelfs als deze in de wijk is, is voor verbetering vatbaar (6)

Het is overigens bijzonder dat dagbesteding wordt genoemd als tijdelijke oplossing als men op een wachtlijst staat voor een plaats in een verpleeghuis(16), terwijl in de praktijk blijkt dat dat nauwelijks mogelijk is, zie hoofdstuk 2.

Uit de interviews met betrokkenen komt duidelijk naar voren dat er in 's-Hertogenbosch weinig helderheid bestaat over de ontwikkelingen ten aanzien van dagbesteding. In plaats van proactief wordt er vooral reactief gehandeld. De regie wordt gemist.

Rol van vrijwilligers in respijtzorg:

Quote: 'ze denken op het stadskantoor dat alles met vrijwilligers op te lossen is'.

De rol van vrijwilligers verdient aparte aandacht in de respijtzorg van 's-Hertogenbosch. Volgens de geïnterviewden wordt, wanneer collectieve voorzieningen niet meer voldoen en zorg op maat nodig is, in 's-Hertogenbosch erg snel gewezen naar 'vrijwilligers'. Vrijwilligers zijn heel waardevol, echter alle geïnterviewden geven aan dat de verwachtingen van de inzet van vrijwilligers bij mensen met gevorderde dementie niet realistisch is.

We kunnen hiervan ook leren van ervaringen uit andere gemeenten. Daar is onder andere geëxperimenteerd met nachtzorg thuis door een vrijwilliger, de zogenaamde nachtvrijwilliger. Een nachtvrijwilliger slaapt bij de persoon met dementie thuis opdat diegene in de eigen vertrouwde omgeving wordt opgevangen. Echter, de zorg en verantwoordelijkheid voor de nachtvrijwilligers was (te) groot. Hierdoor waren er weinig vrijwilligers te vinden en de vrijwilligers die er wel waren, konden niet genoeg continuïteit bieden en/of vonden het te intensief.

De verwachtingen van de vrijwilligers in de ketenzorg dementie in 's-Hertogenbosch roept de vraag op hoe men diens professionele -, gedeelde- dan wel vrijwillige verantwoordelijkheid voor zorg en begeleiding, bewaakt. Wanneer met heel kwetsbare groepen wordt gewerkt, zoals hulpbehoevende ouderen, moet men ervan verzekerd zijn dat vrijwilligers voldoende tijd en competenties hebben. Daarnaast is het belangrijk dat beleidsmakers, professionals, mantelzorgers en vrijwilligers elkaars verwachtingen (h)erkennen ten aanzien van verantwoordelijkheden en bevoegdheden (2).

ADVIES:

- Koop logeeropvang voor mensen met dementie in. De WMO schrijft voor dat de gemeente een kortdurend verblijf van een persoon met dementie mogelijk moet maken in een professionele 24-uursvoorziening.
- Ook hier geldt: Er zijn ideeën bij zorgaanbieders over flex-zorg (flexibel inzetten van respijtzorg, crisis- en reguliere bedden). Ga met hen in gesprek.
- Prioriteer 'zorg op maat' en neem daarin de regie. Erken de behoeften van de mensen met dementie en mantelzorgers en grenzen van vrijwilligers.
- Ook hier: bespreek met zorgaanbieders in hoeverre deelname aan DementieNet (4) bij kan dragen aan zowel generalistische - als specialistische kennis. Hiermee wordt professionaliteit en inhoudelijke expertise gezamenlijk geborgd en gedeeld.

Tot slot: lijdend of leidend?

De cliënt of patiënt heeft niets aan onze manier van indelen van zorg. (12)

‘Belangrijk is dat de mens centraal wordt gesteld in de zorg en dat de zorg om de mens heen wordt georganiseerd, ingericht en bestuurd.

Dat de zorg anders ingericht moet worden, betekent dat cliënt, mantelzorger, vrijwilliger, professional, organisatie, financier en beleidsmaker samenwerkingsafspraken moeten maken om deze zorg optimaal vorm te geven. Hierbij dient zowel het proces (handelen conform de *waarden* die cliënten belangrijk vinden) als de uitkomst (*waarde* toevoegen aan het leven van de cliënt) het perspectief van de zorglijnen en het denken in domeinen te overstijgen’ (12)

Bronnen:

1. Alzheimer Nederland (z.d.) *Cijfers en feiten over dementie*. Geraadpleegd 4-4-2017 van <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/factsheet-dementie-algemeen.pdf>
2. Bochove, M. van, Tonkens, E., Verplanke, L. (Red.) (2014) *Kunnen we dat (niet) aan vrijwilligers overlaten? Nieuwe verhoudingen tussen vrijwilligers en professionals in zorg en welzijn*. Amsterdam: Platform 31. Geraadpleegd 13-3-2017 van <https://www.movisie.nl/publicaties/kunnen-we-niet-aan-vrijwilligers-overlaten>
3. Douma, L. (2017) *Fragmentatie dreigt voor dementie*. De eerstelijns. Maart 2017. 38-39. Geraadpleegd 5-4-2017 van http://www.de-eerstelijns.nl/wp-content/uploads/2017/03/DEL-nr2_2017_Begeleiders-bij-dementie_LR.pdf.
4. Dementienet (z.d.) Geraadpleegd 10-4-2017 van <http://www.dementienet.com/>
5. GGZTotaal (2017) *Alzheimer Nederland maakt zich zorgen om ontwikkelingen rond Casemanager Dementie*. Geraadpleegd op 14-4-2017 van <http://www.ggztotaal.nl/nw-29166-7-3654071/nieuws/alzheimer-nederland-maakt-zich-zorgen-om-ontwikkelingen-rond-casemanager-dementie.html>
6. Jansen, D., van der Hoek, L., Werkman, W. (2016) *Regionaal rapport Dementiemonitor Mantelzorg 2016: Mantelzorgers over zorgbelasting en ondersteuning Noordoost Brabant* (Gebied Regio 's-Hertogenbosch en Bommelerwaard). NIVEL, Utrecht.
7. Jansen, D., Werkman, W., Francke, A.L. (2016) *Dementiemonitor Mantelzorg 2016 Mantelzorgers over zorgbelasting en ondersteuning*. NIVEL,, Utrecht via https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Dementiemonitor_Mantelzorg_2016.pdf Gedownload op 2-4-2017
8. Ketenzorg dementie regio 's-Hertogenbosch (z.d.) *Ketenzorg dementie regio 's-Hertogenbosch e.o. Noordoost Brabant*. Geraadpleegd op 2-4-2017 van <http://www.idcb.nl/wp/ketenzorg/>
9. "Knelpunten en visie financieringsstromen ZVW, WMO en WLZ. Ondersteund door casuïstiek van casemanagers dementie van Ketenzorg dementie 's-Hertogenbosch en omgeving" [Powerpoint slides]. 5-7-2016
10. Koster-Van Ree, M., Dautzenberg, P., Keijsers K. (2016) *Eerste lijn kan veel dementiezorg opvangen*. Medisch Contact. April 2016; 14-21. Geraadpleegd op 2-4-2017 van <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/eerste-lijn-kan-veel-dementiezorg-opvangen.htm>
11. MacNeil-Vroomen, J., Bosmans, J.E., Eekhout, I., Joling, K.J., van Mierlo, L.D., Meiland, F.J.M., et al. (2016) *The Cost-Effectiveness of Two Forms of Case Management Compared to a Control Group for Persons with Dementia and Their Informal Caregivers from a Societal Perspective*. PLoS ONE 11(9):

- e0160908.doi:10.1371/journal.pone.0160908. Geraadpleegd 2-4-2017 van <https://www.zorgvisie.nl/PageFiles/97263/MacNeil%202016%20COMPAS%20casemanagement%20economic%20evaluation.pdf>
12. Minkman, M. M.N. (2017). *Innovatie van organisatie en governance van integrale zorg: 'Verlangen naar integraliteit'*. Inaugurele rede Tilburg University, Tilburg. Geraadpleegd 2-4-2017 van <https://www.tias.edu/docs/default-source/Kennisartikelen/tias-rede-mirella-minkman-10032017.pdf?Status=Temp&sfvrsn=2>
 13. Nationale zorggids (z.d.) *Actieplan casemanagement voor de zomer concreet*. Geraadpleegd 19-4-2017 via <https://www.nationalezorggids.nl/ouderenzorg/nieuws/37266-actieplan-casemanagement-dementie-voor-de-zomer-concreet.html>
 14. Overheid (z.d.) *Wet maatschappelijke ondersteuning 2015*. Geraadpleegd op 6-4-2017 van <http://wetten.overheid.nl/BWBR0035362/2016-08-01>
 15. Peeters, J.M., de Lange, J., van Asch, I., Spreeuwenberg, P., Veerbeek, M., Pot, A.M., Francke, A.L. (2012) *Landelijke evaluatie van case management dementie*. Utrecht: Trimbos & Nivel via <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/rapport-casemanagement-dementie.pdf>. Gedownload op 2-4-2017
 16. Rijksoverheid (z.d.) *Regelhulp, wegwijzer naar zorg en ondersteuning*. Geraadpleegd op 9-4-2017 van https://www.regelhulp.nl/bladeren/_/artikel/nachtopvang-voor-ouderen/
https://www.regelhulp.nl/bladeren/_/artikel/dagbesteding-voor-ouderen/
 17. Sociale Kaart 073 (2017) *Dagbesteding, dagbehandeling en begeleiding in groepsverband met indicatie*. Geraadpleegd op 14-4-2017 via http://www.socialekaart073.nl/rubrieken/ontmoeting_en_contact/dagbesteding_dagbehandeling_en_begeleiding_in_groepsverband_met_indicatie.html
 18. Sociaal en Cultureel Planbureau (2017). *Evaluatie Hervorming Langdurende Zorg: deelonderzoek evaluatie Wet Landelijke Zorg uitvoeringspraktijk*. KPMG/Vilans: publicatie voorjaar 2017.
 19. VNG & Zorgverzekeraars Nederland (2011) *Samenwerken aan dementiezorg: Mini-toolkit voor gemeenten en zorgkantoren*. Geraadpleegd op 5-4-2017 van <https://vng.nl/files/vng/vng/Documenten/Extranet/Wmo/02-Dementiezorg.pdf>
 20. Zorgkantoor VGZ (2017) *Inkoopplan Wet langdurige zorg 2017 sector Verpleging en Verzorging Zorgkantoor VGZ*. Geraadpleegd 9-4-2017 van https://www.vgz-zorgkantoren.nl/Portals/1/Documenten/Zorginkoop%202017/VGZ%20Inkoopplan%20Wet%20Langdurige%20Zorg%202017_sector%20Verpleging%20en%20Verzorging.pdf
 21. Zorgwelzijn (z.d.) *Meer dan helft mantelzorgers heeft financieel probleem*. Geraadpleegd 2-4-2017 van <https://www.zorgwelzijn.nl/wmo/nieuws/2016/6/meer-dan-helft-mantelzorgers-heeft-financieel-probleem/>

