

De cliënt centraal, maar waar staat de mantelzorger?

De plaats van mantelzorg(ers) en mantelzorgondersteuning in zorgprogramma's



Riki van Overbeek en Susan Feith
Postbus 8228, 3503 RE Utrecht
Telefoon: (030) 789 2414, e-mail: r.vanoverbeek@vilans.nl
Website: www.vilans.nl

Utrecht, december 2009

Colofon

© 2009 Mezzo

Niets van deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op een andere wijze zonder voorafgaande toestemming.

Auteurs

Riki van Overbeek
Susan Feith

Drukwerk

Vilans
Catharijnesingel 47
Postbus 8228
3503 RE Utrecht
Telefoon (030) 789 23 00
Fax (030) 789 25 99
E-mail info@vilans.nl
Website www.vilans.nl

Inhoud

1	Inleiding	7
2	Vraagstelling, opzet en uitvoering van de quickscan.....	9
3	Dementie	11
3.1	Inleiding	11
3.2	Vier regio's onderzocht	13
3.2.1	Delft Westland Oostland (DWO).....	14
3.2.2	Amsterdam Zuidoost/Diemen	15
3.2.3	Noord- en Oost-Flevoland	18
3.2.4	Midden-Kennemerland.....	20
4	Niet-aangeboren hersenletsel (NAH)	23
4.1	Inleiding	23
4.2	Vier regio's onderzocht	25
4.2.1	Hersenletselteam Flevoland - 't Gooi.....	25
4.2.2	NAH-netwerk Midden-Brabant.....	28
4.2.3	Samenwerkende Woon- en Zorgvoorzieningen voor gehandicapten (SWZ), Noordoost- en Zuidoost-Brabant	31
4.2.4	Goeie Snap van elkaar, project Hogeschool Utrecht.....	33
5	Samenvatting en conclusies.....	37
5.1	Inleiding	37
5.2	Mantelzorg en het zorgprogramma dementie.....	38
5.3	Mantelzorg en het zorgprogramma NAH	40
6	Aanbevelingen	43
	Literatuur.....	47
	Bijlage.....	49

1 Inleiding

Mantelzorgers¹ zijn nog steeds de belangrijkste hulpverleners en ondersteuners voor mensen met een chronische ziekte. Bepaalde aandoeningen hebben grote consequenties voor de cliënt² zelf, maar leggen ook grote druk op het dagelijkse leven van de mantelzorger(s). Zorgverleners hebben hier niet altijd oog voor. Zeker als de zorg versnipperd en gefragmenteerd is en er gebrek is aan afstemming, kan dat zowel bij de cliënt als bij de mantelzorger(s) leiden tot verlies aan regie. Bij mantelzorgers ligt dan overbelasting op de loer (Mercken, 2005; Peeters e.a., 2007).

Zorgprogramma's/ketenzorg

De laatste jaren wordt er steeds meer met zorgprogramma's gewerkt. Een zorgprogramma is een samenhangend aanbod in diagnostiek en behandeling voor een omschreven groep cliënten. Bij zorgprogramma's gaat het niet om de zorgverlening aan één individu, maar over goede zorg voor een bepaalde groep cliënten. Bijvoorbeeld een groep cliënten met dementie of niet-aangeboren hersenletsel. Een zorgprogramma beschrijft een optimale situatie: welke specifieke zorg is gewenst voor de groep cliënten met een bepaald ziektebeeld? Voor iedere individuele cliënt zal het behandelplan binnen het zorgprogramma worden afgestemd op de specifieke zorgvraag en behandel doelstelling. Het doel van het werken met zorgprogramma's is vraaggericht en doeltreffend te werken, het totale aanbod van verschillende organisaties beter te laten aansluiten op de behoeften van hulpvragers en de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Een zorgprogramma wordt op lokaal/regionaal niveau uitgewerkt en uitgevoerd. Een andere term die vaak gebruikt wordt is ketenzorg. Ketenzorg is zorgverlening waarbij verschillende partijen met verschillende doelstellingen hun krachten bundelen om de kwaliteit van leven van een groep cliënten te verbeteren, uitgaande van een nieuwe, gezamenlijke doelstelling. In dit rapport zullen we spreken van zorgprogramma's.

In opdracht van MEZZO heeft Vilans een quickscan uitgevoerd met als doel na te gaan welke plaats mantelzorg, mantelzorgers en mantelzorgondersteuning innemen in trajecten die gericht zijn op verbetering van de zorg aan de hand van zorgprogramma's en ketenzorg. Op verzoek van MEZZO heeft de quickscan zich gericht op de mantelzorg aan cliënten met dementie en niet-aangeboren hersenletsel (NAH).

Mantelzorg

Mantelzorg is zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie.

Mantelzorgondersteuning

Mantelzorgondersteuning is emotionele, technische en/of praktische ondersteuning en deskundigheidsbevordering voor mantelzorgers, met als doel hun draagkracht te vergroten en de draaglast te verminderen. Mantelzorgondersteuning kan door allerlei organisaties geboden worden, zoals thuiszorg, zorgorganisaties en Steunpunten Mantelzorg. Een belangrijk onderdeel van mantelzorgondersteuning is respijtzorg. Respijtzorg staat voor alle vormen van tijdelijke overname van zorg om de mantelzorger even vrijaf te geven. Naast respijtzorg hebben we gevraagd naar activiteiten die specifiek gericht zijn op deze groepen mantelzorgers op het terrein van informatieverstrekking, advies en

¹ In dit rapport gebruiken we de term mantelzorg, in sommige sectoren wordt meer gebruik gemaakt van de term familiezorg.

² In dit rapport noemen we mensen met dementie en NAH cliënten, ook al wordt in sommige sectoren gesproken over patiënten.

begeleiding, educatie, praktische hulp, emotionele steun, financiële tegemoetkoming en materiële hulp.

Een aantal geïnterviewden in deze quickscan geeft aan dat er een wezenlijk verschil is tussen mantelzorg-zijn van een naaste met dementie en mantelzorg-zijn van een naaste met NAH. Bij dementie is er vooral sprake van een voortschrijdende ziekte waarbij de zorg een steeds grotere plaats inneemt en die vooral, maar niet alleen, bij ouderen voorkomt. NAH is een aandoening waarbij de zorg in de loop van de tijd een minder prominente plaats inneemt. Een niet-aangeboren hersenletsel kan zich voordoen bij alle leeftijden: bij kinderen, jongvolwassenen, volwassenen en ouderen. Veel mensen met NAH gaan na de acute en revalidatiefase terug naar huis en moeten hun leven weer oppakken. In deze fase neemt de zorg die geboden moet worden af. Mantelzorg bij mensen met NAH bestaat in deze fase vooral uit 'support'. De getroffen personen kunnen na verloop van tijd meer zelf, maar alleen als er structuur en ondersteuning aanwezig is. Men kan bijvoorbeeld wel zelfstandig boodschappen doen, maar alleen met een boodschappenlijstje en veel instructie. Mantelzorg krijgt een andere inhoud en mantelzorgers worden meer op zichzelf teruggeworpen. Bij mantelzorgers van dementerenden neemt de professionele steun die zij krijgen juist toe.

Leeswijzer

In het rapport gaan we eerst in op de uitvoering van de quickscan (hoofdstuk 2). In hoofdstuk 3 en 4 beschrijven we de resultaten respectievelijk gericht op dementie en NAH. In hoofdstuk 5 vatten we de belangrijkste bevindingen samen en trekken we een aantal conclusies. We sluiten af met onze aanbevelingen.

2 Vraagstelling, opzet en uitvoering van de quickscan

De vraagstelling van de quickscan luidt:

- Welke plaats heeft mantelzorg en mantelzorgondersteuning in zorgprogramma's gericht op dementie en NAH?
- Op welke wijze wordt mantelzorgondersteuning ingevuld in de huidige zorgprogramma's gericht op dementie en NAH?
- Welke concrete activiteiten gericht op mantelzorgondersteuning zijn opgenomen in zorgprogramma's gericht op dementie en NAH?
- Welke partijen nemen deze activiteiten ter hand?

Opzet en uitvoering van de quickscan

De quickscan is gestart met deskresearch waarbij de zorgprogramma's dementie en NAH bestudeerd zijn, evenals relevante literatuur over de onderwerpen dementie en NAH.

Er zijn gesprekken gevoerd met de belangrijkste patiëntenorganisaties: Stichting Alzheimer Nederland en Stichting SHON. Deze gesprekken waren mede bedoeld om een selectie te maken van organisaties die op regionaal niveau een zorgprogramma hebben ingevoerd. Vervolgens zijn er op regionaal niveau gesprekken gevoerd met acht organisaties die een coördinatierol hebben in een zorgprogramma gericht op dementie of NAH (elk vier organisaties).

Bij de keuze van de regio's hebben we de voorkeur gegeven aan regio's die, behalve voor de cliënt zelf, (extra) aandacht hebben voor de mantelzorgers en andere naasten binnen de zorgverlening. Dit heeft als gevolg dat in deze quickscan de 'good practices' beschreven worden en dat de situatie in andere regio's minder rooskleurig zou kunnen zijn.

De gevoerde gesprekken hebben geleid tot een conceptrapportage. Deze rapportage is tijdens een expertbijeenkomst op 20 april 2009 besproken met de informanten uit de quickscan, aangevuld met een aantal inhoudelijke experts en praktijkfunctionarissen.

3 Dementie

3.1 Inleiding

Wat is dementie?

Dementie wordt wel omschreven als een syndroom met als kenmerken ernstige vergeetachtigheid, vermindering van de intellectuele vermogens en desoriëntatie, met name in tijd. Dementie betekent in het Latijn letterlijk ‘ontgeesting’, ‘ontdaan van geest’. Dementie is een verzamelnaam voor een aantal ziekteverschijnselen die allemaal veroorzaakt worden door niet-aangeboren afwijkingen in de hersenen. Dementie is dus niet een bepaalde ziekte op zich. Er zijn meer dan zestig oorzaken van dementie bekend. De meest bekende vormen van dementie zijn de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, Lewy body dementie en frontaaldementie. Deze ziektebeelden zijn tevens de meest voorkomende oorzaken van dementie en nemen 90% van de oorzaken van dementie voor hun rekening (bron: www.dementia.nl). Het is een ziekte die zich vooral op latere leeftijd openbaart.

Prevalentie

In Nederland hebben ruim 230.000 mensen dementie, waaronder ruim 13.000 jong-dementerenden (jonger dan 65 jaar). De meeste mensen met dementie wonen thuis (70%) en worden grotendeels verzorgd door mantelzorgers. Naarmate mensen ouder worden, neemt dus ook de kans toe dat men te maken krijgt met een bepaalde vorm van dementie. Naar schatting heeft 20% van de 80-plussers en 40% van 90-plussers dementie. Omdat vrouwen gemiddeld ouder worden dan mannen, komt het bij hen vaker voor dan bij mannen. Aangezien het percentage ouderen in de bevolking van Nederland toeneemt, krijgen steeds meer mensen met deze aandoening te maken. Men verwacht dat in 2050 meer dan een half miljoen mensen in Nederland aan dementie zullen lijden (Cijfers en feiten over dementie, 2009).

Dementie en mantelzorg

Partners en familieleden spelen een zeer belangrijke rol bij de zorg voor mensen met dementie. De verzorging die zij voor hun rekening nemen is omvangrijk. 80% van de hulp aan dementerenden wordt gegeven door familieleden. Zonder hen zou de zorg voor dementerenden niet mogelijk zijn. In drie kwart van de gevallen hebben dementiecliënten iedere dag, soms zelfs 24 uur per dag, zorg nodig. In bijna de helft van alle gevallen rust die zorg geheel of gedeeltelijk op de schouders van de partner of familieleden. Dit kan tot grote problemen leiden: een derde van de mantelzorgers kampt met lichamelijke en/of psychische klachten als gevolg van de zorg. Ondersteuning en begeleiding van deze mantelzorgers zijn daarom essentieel en de noodzaak daartoe zal in de toekomst, naarmate de Nederlandse samenleving verder vergrijst, alleen maar toenemen.

De Gezondheidsraad wijst op het belang van ondersteuning en begeleiding van mantelzorgers. Alleen dan kunnen mantelzorgers hun draagkracht behouden en goede zorg blijven verlenen. Dit is in het belang van zowel de mantelzorger zelf, als van de dementerende.

De behoefte aan steun kan per mantelzorger verschillen:

- informatie, advies en emotionele steun: over (omgaan met) dementie, training in zorgvaardigheden en lotgenotencontact;
- praktische hulp: maaltijd- en boodschappenservice, klussendiensten en tijdelijke overname van zorg, zogeheten respijtzorg;
- materiële steun: waaronder fiscale en verlofregelingen;
- medezeggenschap en belangenbehartiging: zoals door Alzheimer Nederland en MEZZO (Mercken, 2005; Peeters e.a. 2007).

In dit rapport zullen we weergeven in welke mate die mantelzorgondersteuning aanwezig is en hoe die vormgegeven wordt in de bestaande regionale zorgprogramma's. Om een goede beschrijving te geven van de rol van mantelzorg(ondersteuning) en de verschillende mantelzorgondersteunende activiteiten binnen zorgprogramma's dementie heeft literatuuronderzoek plaatsgevonden, is gesproken met Stichting Alzheimer Nederland en hebben gesprekken plaatsgevonden met betrokkenen (meest projectleiders) van vier regionale zorgprogramma's. De regio's zijn geselecteerd op grond van documentenstudie en informanten die aangaven dat mantelzorg een belangrijk onderdeel is van het zorgprogramma.

Landelijk Dementieprogramma

Van begin 2005 tot en met eind 2008 heeft het Landelijk Dementieprogramma (LDP) gelopen. Dit project is gefinancierd door het ministerie van VWS en had tot doel de zorg- en dienstverlening aan personen met dementie en hun mantelzorgers in vier jaar tijd substantieel te verbeteren, uitgaande van het cliëntenperspectief. In totaal hebben hier 57 regio's aan deelgenomen (Schumacher e.a., 2008). Dat is een groot deel van Nederland. De problemen die de sterk versnipperde aanpak van de dementiezorg opleveren, was de aanleiding om het Landelijke Dementieprogramma (LDP) in het leven te roepen.

Doel van het Landelijk Dementieprogramma (LDP) was de verbetering van zorg en dienstverlening bij dementie. Mensen met dementie en familieleden die hen verzorgen (mantelzorgers), ervaren vaak moeilijkheden bij het verkrijgen en gebruiken van de juiste zorg. Met het bevorderen van regionale actieprogramma's beoogde het LDP daar verbetering in te brengen. Zorgorganisaties, managers en professionals, en vrijwilligers van de regionale afdeling van Alzheimer Nederland vormden een regionaal actieprogramma en hebben ondersteuning ontvangen om problemen aan te pakken en tot een betere samenwerking in de dementiezorg te komen. Het gezichtspunt van cliënten en mantelzorgers was leidend voor een actieprogramma. Daarom had Alzheimer Nederland als vertegenwoordiger van cliënten en mantelzorgers een speciale rol.

Bij het LDP zijn de vier organisaties betrokken:

- Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is initiatiefnemer. Het LDP was onderdeel van het *Actieprogramma Kwaliteit (Zorg voor Beter)*.
- Vilans, het kennisinstituut voor wonen, zorg en welzijn voor ouderen en chronisch zieken, voerde de organisatie van het programma uit in opdracht van het ministerie.
- Alzheimer Nederland vertegenwoordigde in het LDP de belangen van mensen met dementie en hun mantelzorgers, zowel op landelijk als regionaal niveau.
- Het CBO, kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg, verzorgde de methodische kant van het LDP.

Perspectief op mantelzorg binnen het LDP

Het perspectief van de mantelzorg(er) was in het LDP terug te zien in een aantal aspecten. Bij de inventarisatie van probleemgebieden en oplossingen is in 2004 het werkboek LDP vervaardigd, waarin een overzicht wordt gegeven van veertien probleemgebieden die mensen met dementie en mantelzorgers als nijpend ervaren. Vermeld wordt ook welke oplossingen in de praktijk voor deze probleemgebieden toegepast worden. Deze algemene inventarisatie is als uitgangspunt gebruikt voor de inventarisatie van kwalitatieve knelpunten in de regionale dementiezorg. Er zijn speciale vrijwilligers opgeleid om in de regionale overlegstructuur de functie van belangenbehartiger op zich te nemen. Daarnaast konden familieleden van mensen met dementie in cliëntenpanels vertellen wat hun wensen en knelpunten waren. In elke regio kwam er zo een top 3 van knelpunten op basis van de beschreven veertien LDP-probleemvelden. In een later stadium is de LDP-monitor toegevoegd, een kwantitatieve schriftelijke vragenlijst op basis van de veertien LDP-probleemvelden. Deze werd door negenhonderd mantelzorgers ingevuld.

Knelpunten mantelzorgers

Op grond van de gesprekken in de regionale cliëntenpanels kan een top 5 van de belangrijkste problemen benoemd worden.

1. Bang, boos en in de war

Mensen met dementie kunnen allerlei gedrags- en stemmingsproblemen hebben. Dit kan door de dementie ontstaan of bijvoorbeeld door de manier waarop de omgeving reageert. Voorbeelden zijn tegendraads-zijn, boosheid, achterdocht, lusteloosheid of ontremming. Of het gedrag een probleem is, wisselt en hangt sterk af van de draagkracht van de mantelzorger. Om een juiste oplossing te vinden, is inzicht in de oorzaken van de gedrags- en stemmingsproblemen nodig.

2. Het wordt me te veel

Het verdriet om de ziekte van de cliënt in combinatie met het regelen van de zorg is zwaar. De mantelzorger moet 24 uur per dag klaar staan. Dat kan ten kosten gaan van de aandacht die diegene voor zichzelf heeft. Door de problemen kan uitputting optreden.

3. Weerstand tegen opnamen

Een heel grote angst van cliënten zelf en van mantelzorgers is een mogelijke opname in het verzorgings- of verpleeghuis. De weerstand kan zelfs na de daadwerkelijke opname blijven bestaan.

4. Niet-pluisgevoel / wat is er aan de hand en wat kan helpen?

In het begin van het ziekteproces is er vaak een gevoel van onbehagen en onduidelijkheid bij de cliënt en zijn omgeving. De betrokkene gedraagt zich anders, voelt zich depressief of doet juist overdreven opgewekt. Het vage vermoeden bestaat dat het om dementie gaat.

Nadat de diagnose dementie gesteld is, weten mensen lang niet altijd hoe ze de dagelijkse problemen kunnen oplossen. Bovendien is de diagnose emotioneel vaak zeer ingrijpend. Niet alleen rondom de diagnose, maar tijdens het hele ziekteproces stellen cliënten en mantelzorgers de vraag: wat is er aan de hand en wat kan helpen? Bij wie kan ik terecht met vragen en voor hulp?

5. Miscommunicatie met hulpverleners

Cliënt en naasten voelen dat hulpverleners zich niet echt verdiepen in hun beleving en problemen. Er zijn soms ook misverstanden in de communicatie die met taal of cultuur te maken hebben. Ook hebben cliënt en mantelzorgers er last van dat hulpverleners onvoldoende doorverwijzen of samenwerken bij het oplossen van hun problemen (Schumacher e.a., 2008).

3.2 Vier regio's onderzocht

De regio's zijn gekozen op basis van hun focus op mantelzorg of mantelzorgondersteunende activiteiten. Hierbij is gebruikgemaakt van tips van de Stichting Alzheimer Nederland en de uitkomsten van het LDP. Er is gesproken met personen uit de volgende regio's:

- regio Delft Westland Oostland (DWO): programmamanager van Kubiek en casemanager van Careyn;
- regio Amsterdam Zuidoost, Diemen: coördinator meldpunt dementie zorgketen ZO/Diemen van het AMC;
- regio Noord- en Oost-Flevoland: projectleider ketenzorg dementie van het Medisch Coördinatie Centrum Flevoland en adviseur/coördinator van het regiosteunpunt Mantelzorg, onderdeel van Axion;
- regio Midden-Kennemerland (Castricum, IJmuiden e.o.): ketencoördinator van GGZ Dijk en Duin en operationeel manager van Tandem, mantelzorgondersteuning, vrijwillige thuishulp en buddyzorg.

3.2.1 Delft Westland Oostland (DWO)

Eind 2001 is in de regio DWO de stuurgroep dementieketen ingesteld om verbeteringen te realiseren in de zorg voor psychogeriatrische cliënten. De stuurgroep dementieketen functioneert onder verantwoordelijkheid van de Regionale Commissie Gezondheidszorg Delft Westland Oostland (RCG DWO) en het transmuraal netwerk MT in Delft Westland Oostland. De stuurgroep bestaat uit vertegenwoordigers van verpleeg- en verzorgingshuizen, thuiszorg, geestelijke gezondheidszorg, zorgkantoor, welzijnsinstellingen en cliënten- en patiëntenorganisaties. Vanaf 2009 zullen SWO (Stichting Welzijn Ouderen), Steunpunt Mantelzorg en de huisartsengroep meer betrokken worden bij de organisatie van het zorgprogramma. De regionale afdeling van Alzheimer Nederland neemt twee keer per jaar aan het overleg deel.

In de eerste jaren heeft de stuurgroep zorg gedragen voor een aantal nieuwe (cliëntgestuurde) ontwikkelingen. Door aan te haken bij het LDP is er meer de nadruk komen te liggen op het cliëntenperspectief en is er gewerkt aan een totaalbeeld van zorg, wonen en welzijn. In de LDP-periode is de huidige situatie beschreven, en werden de overlap en knelpunten zichtbaar. Hoe ideale zorg eruit moet zien in deze regio (het zorgprogramma) is beschreven en vertaald in een digitaal processchema. De nadruk zal de komende tijd (vanaf 2009) liggen op het vormgeven van de praktijk, dus wat doet elke organisatie/persoon?

Aandacht voor mantelzorg/cliëntensysteem

Mantelzorgers hebben via de LDP-monitor en via cliëntenpanels meegedacht over de knelpunten binnen het zorgproces dementie. Steunpunt Mantelzorg was niet als belangenbehartiger of aanbieder van mantelzorgondersteunende activiteiten betrokken bij de ontwerpfase van het zorgprogramma. Ze zijn wel als aanbieder van activiteiten bij de uitvoering betrokken.

In het zorgprogramma wordt specifieke aandacht gegeven aan mantelzorgers. De doelen zijn als volgt geformuleerd:

- De naasten van de cliënten staan centraal in het gehele psychogeriatrische zorgcircuit.
- Tijdig: de dementieketen staat borg voor tijdige en op elkaar aangesloten zorg.
- Veilig: er wordt door middel van geprotocolleerde, verantwoorde en professionele zorg verleend.
- Effectief: het zorgplan wordt samen met cliënt en zijn of haar naaste opgesteld.
- Efficiënt en rechtvaardig: onderdelen van het zorgcircuit sluiten op elkaar aan en zijn op elkaar afgestemd. .

Welke activiteiten en wie bieden ze aan?

Per onderwerp beschrijven we de belangrijkste activiteiten uit de zorgprogramma's. Daarnaast geven we aan wie deze activiteiten organiseert.

Advies en begeleiding

In de DWO-regio wordt gewerkt met casemanagers van twee thuiszorgorganisaties (bij één organisatie onderdeel van een thuiszorgteam, bij de andere organisatie hebben zij een aparte positie buiten het thuiszorgteam gekregen) die een centrale rol vervullen binnen het zorgprogramma. Het doel van het casemanagement is om thuiswonende mensen met dementie en hun naaste(n) te ondersteunen zodat de ziektelast en de psychosociale problematiek verminderen en crisissituaties worden voorkomen. Men hoopt hiermee dat de tevredenheid van cliënten en mantelzorgers over de geboden hulp toeneemt. De casemanager heeft verschillende taken.

De casemanagers:

- geven (tijdig) informatie over een zinvolle dagbesteding en verdergaande zorg;
- houden de medische, psychische en sociale noden van de cliënt in de gaten;
- waken voor overbelasting van de naaste(n) (Groenewoud e.a., 2008).

Tevens begeleidt de geestelijke gezondheidszorg een beperkt aantal mantelzorgers, vooral van de groep jong-dementerenden, die arbeid en zorg combineren.

Educatie

Het Steunpunt Mantelzorg biedt diverse cursussen specifiek voor mantelzorgers van dementerenden aan, zoals verwerkingsgroepen en cursussen omgaan met somberheid.

Respijtzorg

Er zijn meerdere vormen van respijtzorg die door beroepskrachten worden begeleid, zoals dagbehandeling, kortdurende opname en activiteiten in ontmoetingscentra. In de ontmoetingscentra wordt samengewerkt door verpleeg- en verzorgingshuizen, thuiszorg, ouderenwerkers en Steunpunt Mantelzorg. Zowel cliënten met dementie als hun mantelzorgers kunnen er terecht voor activiteiten, advies, begeleiding en educatie. Deze ontmoetingscentra voorzien in een grote behoefte. Er bestaan plannen om het aantal ontmoetingscentra in deze regio uit te breiden van drie naar zeven.

Daarnaast zijn er vormen van respijtzorg die door vrijwilligers worden begeleid. Twee voorbeelden daarvan zijn de visiteclub en de zorgkwekerij. Bij de visiteclub draait het om gezellige huiskamerbijeenkomsten voor cliënten. Dit initiatief heeft echter problemen in de continuïteit door een gebrek aan vrijwilligers. De zorgkwekerij is een dagbesteding voor cliënten die het leuk vinden om in de kas bezig te zijn.

Gesignaleerde knel- en aandachtspunten

In de ondersteuning van mantelzorgers in de regio zijn de volgende knel- en aandachtspunten gesignaleerd:

- Er is behoefte aan een meldpunt waar huisartsen, Wmo-loketten et cetera naar kunnen doorverwijzen, dus één punt waar alle cliënten de ‘keten binnenkomen’.
- De regio wil de casemanagers graag langer in het ziekte/zorg-proces inzetten, vanaf het ‘niet-pluisgevoel’ tot na de opname in het verpleeghuis, zodat een betere begeleiding mogelijk is.
- Er is behoefte aan meer casemanagers die ingezet kunnen worden.
- Er is onduidelijkheid over financiering van casemanagement.
- Er is meer aandacht nodig om mantelzorgers actief te betrekken.
- Er is behoefte aan psycho-educatie voor mantelzorgers.
- Er is behoefte aan beter afgestemde en regionale vakantiemogelijkheden.
- Er is een tekort aan vrijwilligers die respijtzorg kunnen geven.
- Er is een tekort aan respijtzorg in de vorm van ontmoetingscentra, dagverzorging/-behandelingsplaatsen, dagactiviteiten in de vorm van klussen en verpleeghuisplaatsen.

Bijzonderheden

In deze regio is er een evaluatieonderzoek gedaan naar de hier toegepaste vorm van casemanagement bij dementie. Het begeleiden van de mantelzorgers en de cliënt vormt volgens dit onderzoek een van de drie hoofdtaken van een casemanager. De andere hoofdtaken zijn de situatie monitoren en zorgactiviteiten linken (Groenewoud e.a., 2008).

3.2.2 Amsterdam Zuidoost/Diemen

In 2003 hebben de Amsterdamse ggz-instellingen een ‘stedelijk zorgprogramma cognitieve stoornissen voor Amsterdam’ ontwikkeld. Daarop volgend is in 2005 een bijeenkomst georganiseerd met vertegenwoordigers van alle instellingen en zorgverleners in Amsterdam die betrokken zijn bij dementie. Tijdens deze bijeenkomst is afgesproken twee pilots te starten, te weten in stadsdeel Zuidoost en in Amsterdam centrum (Jonker e.a., 2008). Het doel was om tot een samenhangend zorgaanbod (zorgprogramma) te komen voor mensen met

cognitieve stoornissen. In Amsterdam Zuidoost heeft ggz-instelling De Meren hiertoe het initiatief genomen. De ZiZo (vereniging van zorgaanbieders Zuidoost) is opdrachtgever. In de ZiZo zijn alle zorg- en welzijnsorganisaties op directieniveau vertegenwoordigd.

De ZiZo heeft een brede projectgroep van medewerkers uit het veld ingesteld. De belangenbehartigers namens Alzheimer Nederland, afdeling Amsterdam vervullen in de dementiezorgketen een sterke rol. Leidraad vormen de veertien probleemvelden van Alzheimer Nederland.

Het zorgprogramma is ontwikkeld in samenwerking met de volgende organisaties in de regio Zuidoost/Diemen: de thuiszorg, geestelijke gezondheidszorg, Stichting Welzijn Ouderen, activiteitencentrum, verpleeg- en verzorgingshuizen, maatschappelijk werk, huisartsengroep, transmuraal centrum, ziekenhuis, regionale afdeling Alzheimer Nederland (advisering) en maatschappelijke dienstverlening (onder andere ouderenadviseurs).

In deze regio is vooral ingezet op het praktische proces om tot ketenzorg te komen. Er is minder aandacht besteed aan het beschrijven van het proces en het omschrijven van alle randvoorwaarden zoals een functiebeschrijving voor casemanagers.

Aandacht voor mantelzorg/cliëntsysteem

De doelstelling van het zorgprogramma is zorgnetwerken te creëren voor mensen met cognitieve stoornissen en voor hun familie en/of verzorgers. Binnen de zorgnetwerken is eraan gewerkt de samenhang te vergroten in het aanbod gericht op (Startnotitie pilot, 2005 en Hessing & Kpeto-Koning, 2007):

- vroegsignalering (zorgen dat signalen van dementie sneller worden opgepakt en dat betrokkenen met vragen over bezorgdheid en signalen bij iemand terechtkunnen);
- diagnostiek (betrokken artsen in de regio maken afspraken over diagnostiek en doorverwijzing);
- regievoering (een aanspreekpunt die de zorg voor de cliënt met dementie en eventuele mantelzorgers coördineert);
- vervoer (zorgen dat cliënten en hun mantelzorgers kunnen rekenen op goed georganiseerd openbaar vervoer).

In deze regio is in april 2007 een centraal meldpunt opgericht waar alle aanmeldingen binnenkomen en/of geregistreerd worden. Dit centrale meldpunt wordt meestal benaderd door beroepskrachten die een vermoeden van dementie of een al gestelde diagnose van dementie doorgeven en daarbij een verzoek indienen voor de inzet van een casemanager. Het meldpunt beoordeelt of het inderdaad om dementie gaat en of alle informatie is doorgegeven, bijvoorbeeld of het aanmeldformulier en de zorgdiagnostieklijst zijn ingevuld door de behandelend arts. Bij een positieve beoordeling verzoekt het meldpunt om akkoord van de huisarts, nadien geeft het alle informatie door aan de toegewezen casemanager of aan een sociaalpsychiatrisch verpleegkundige (SPV) van de geestelijke gezondheidszorg (als het complex psychiatrische problematiek betreft). Een expertteam bestaande uit een SPV, verpleeghuisarts, ouderenadviseur en meldpuntcoördinator ondersteunen de casemanagers in de uitvoering van hun taken. Het expertteam is een vraagbaak voor casemanagers, bespreekt alle nieuwe aanmeldingen en behandelt casuïstiek op verzoek van casemanagers. Het uitgangspunt van het expertteam is de casemanagers te ondersteunen aan de hand van de praktijk. Hierdoor wordt kennis vanuit verschillende organisaties en sectoren gebundeld en wordt de verbinding met de praktijk gemaakt.

Betrokkenheid van mantelzorgers en Steunpunt Mantelzorg

Mantelzorgers hebben in de voorbereiding van het LDP-traject via de cliëntenpanels en de monitor meegedacht over items die te verbeteren zijn. Het Steunpunt Mantelzorg was niet betrokken bij het uitdenken van het zorgprogramma, maar vervult wel een rol in een aantal ondersteunende activiteiten voor mantelzorgers.

Welke activiteiten en wie bieden ze aan?

Er zijn in de zorgprogramma's veel verschillende vormen van mantelzorgondersteuning aanwezig, we beschrijven hier alleen de bijzondere aanwezige of afwezige activiteiten.

Advies en begeleiding

De spin in het web wat betreft mantelzorgondersteuning is de casemanager. Deze is een vast aanspreekpunt voor de cliënt en de mantelzorger. Hij of zij regelt en coördineert de zorg die nodig is en betreft daar zo veel mogelijk de mantelzorger bij. Er worden indien noodzakelijk proactieve familiegesprekken gehouden om informatie te verschaffen aan en steun te verkrijgen vanuit het netwerk rondom de cliënt en de mantelzorger. Een expliciet doel van casemanagers is dan ook overbelasting bij mantelzorgers te voorkomen. Een enkele keer zal een casemanager advies geven over het combineren van arbeid en zorg, dat is echter meer uitzondering dan regelmaat. Een casemanager wordt ingeschakeld als de diagnose dementie is gesteld, maar het kan ook als de diagnose nog niet is gesteld, maar er wel een vermoeden van dementie is en er wel al zorg moet worden geregeld.

De casemanagers zijn formeel in dienst zijn bij de thuiszorg, maar werken onafhankelijk. In de toekomst zou deze functie ook uitgevoerd kunnen worden door praktijkondersteuners van huisartsen (POH'ers) en maatschappelijk werkers. Het zijn tot nu toe hbo nivo 5 wijkverpleegkundigen. Om dit mogelijk te maken zal er onderzocht moeten worden welke functie-eisen gesteld moeten worden en hoe deskundigheid op niveau gehouden moet worden.

De voordelen van een casemanager zijn:

- Cliënten en hun systeem vallen na de diagnose niet zo snel in een 'gat' (niet weten wat doen, wat te verwachten). Zij krijgen op een persoonlijke wijze toegang tot informatie over de mogelijkheden aan zorg en begeleiding.
- De cliënt/mantelzorger krijgt een plek waar hij/zij met alle vragen terecht kan waarmee hij of zij de huisarts niet wil belasten.
- De cliënt/mantelzorger ervaart steun van een vast contactpersoon.
- De cliënt/mantelzorger krijgt inzicht/toegang tot alle aanbod op het gebied van zorg en welzijn dat aansluit bij de behoeften.
- Dubbelingen en omissies in zorg- en welzijnsaanbod worden zo veel mogelijk voorkomen.

Behalve voor de cliënt heeft de casemanager voordelen voor andere hulpverleners. Hij of zij speelt voor hen een belangrijke rol als vraagbaak en als een plek waar integraal alle activiteiten rondom een cliënt met dementie bekend zijn en waar deze activiteiten worden afgestemd (Hessing & Kpeto-Koning, 2007).

Informatie

Er is een meldpunt dat dient als telefonische helpdesk zowel voor mantelzorgers, cliënten als beroepskrachten (waaronder casemanagers). Daarnaast heeft dit meldpunt de functie van poortwachter (screening bij de voordeur) en registratiebank en wijst het een casemanager toe.

Educatie

Vanuit de dagbehandeling worden er cursussen en themabijeenkomsten georganiseerd. Dit zijn praktische cursussen, zoals omgaan met een dementerende partner, maar ook ziektegerelateerde bijeenkomsten die meer informeren van aard zijn. Bovendien worden er ondersteuningsgroepen aangeboden voor mantelzorgers van dementerenden (familie van deelnemers aan dagbehandeling en verzorgers van jong-dementerenden).

Het Alzheimer Café organiseert eens per maand informatieve dan wel themabijeenkomsten.

Respijtzorg

Binnen deze regio is er veel aandacht besteed aan het afstemmen van de zorg en is er minder gewerkt aan het ontwikkelen van specifieke respijtzorg. Vooral op bepaalde specifieke doelgroepen (jonge dementerenden en hoog opgeleiden) worden lacunes ervaren. Ook op het gebied van vrijwillige respijtzorg is een groot tekort. Respijtzorgvoorzieningen die genoemd werden zijn een zorgboerderij in de regio waar mensen via een PGB gebruik van kunnen maken. Tevens is er een ontmoetingscentrum in een verzorgingshuis waar mensen met dementie kunnen deelnemen aan (re)creatieve activiteiten en de mantelzorgers kunnen deelnemen aan informatiebijeenkomsten en gespreksgroepen. Bovendien is er Kraka-e-Sewa; een ontmoetingscentrum waar Surinaamse ouderen met beginnende dementie en hun verzorgers met al hun vragen terecht kunnen. 'Kraka' is Surinaams voor 'steun'.

Materiële hulp

Er wordt geëxperimenteerd met een pas voor aanvullend openbaar vervoer (AOV) speciaal voor dementerenden, waardoor het voor hen met een beetje begeleiding (chauffeurs zijn getraind door de ggz-instelling) weer mogelijk wordt om te reizen.

Gesignaleerde knel- en aandachtspunten

In de ondersteuning van mantelzorgers in de regio zijn de volgende knel- en aandachtspunten gesignaleerd:

- De financiering voor casemanagers die nu via ondersteunende begeleiding of AIV (advies, informatie en voorlichting) wordt verkregen is niet kostendekkend.
- De begeleiding van cliënten en mantelzorgers in verpleeg- en verzorgingshuizen is ontoereikend, mogelijk kan de casemanager hier door uitbreiding van taken een rol in vervullen.
- Cliënten die op de meerzorg (groepsverzorging) in een verzorgingshuis zitten stromen niet door, hierdoor komen er te weinig plekken vrij voor nieuwe cliënten.
- Er zijn onvoldoende regionale voorzieningen voor jong-dementerenden (nu stedelijk aanbod) en voor hoger opgeleide mensen. Er is nog weinig bekend over de omvang van de vraag, maar uit de praktijk blijkt wel dat het huidige aanbod niet past bij de wensen van deze groep.
- Er worden vanuit het Steunpunt Mantelzorg vrijwilligers ingezet om mantelzorgers te ontlasten, maar de ervaring is dat het aanbod aan vrijwilligers te laag is en dat het te lang duurt voordat er een koppeling plaatsvindt.

3.2.3 Noord- en Oost-Flevoland

Sinds maart 2005 is onder leiding van het Medisch Coördinatie Centrum Flevoland (MCC Flevoland) gewerkt aan het opzetten van een regionaal zorgprogramma dementie. Daarvoor wordt er samengewerkt met ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen, geestelijke gezondheidszorg, huisartsen en Steunpunt Mantelzorg. De stuurgroep werd hierin gesteund door Alzheimer Nederland, de provincie Flevoland en zorgverzekeraar Achmea.

De volgende knelpunten zijn in het LDP-traject als focus benoemd:

- Zorgvragers en mantelzorgers staan er te vaak alleen voor, voelen zich vaak niet gehoord.
- Het diagnoseproces verloopt niet soepel.
- Integrale zorgdiagnose, zorgplan en zorgcoördinatie zijn geen vanzelfsprekende zaken.
- De helft van de huisartsen kan regelmatig tot vaak geen passend aanbod doen.
- Mantelzorgondersteuning is heel belangrijk maar wordt nog te weinig aangeboden en benut (Project Dementie, 2005).

Begin 2009 is er een netwerkdag georganiseerd waar alle vertegenwoordigers van de betrokken organisaties aanwezig waren. Tijdens deze bijeenkomst zijn nieuwe doelen benoemd waar de organisaties zich op gaan richten. Specifiek aan deze regio is dat de vijf gemeenten zeer van elkaar verschillen, waardoor aanpassing van het plan per gemeenten specifieke aandacht vraagt. Dit komt bijvoorbeeld tot uiting in specifieke verwijsrichtlijnen per gemeente.

Aandacht voor mantelzorg/cliëntsysteem

Bij de start van het zorgprogramma zijn in Flevoland mantelzorgers geraadpleegd, huisartsen geënquêteerd en zijn zorgverleners en managers naar hun ervaringen gevraagd. Hierbij is onderzocht wat de knelpunten waren en welke onderwerpen prioriteit verdienden.

Betrokkenheid van mantelzorgers en Steunpunt Mantelzorg

Mantelzorgers zijn bij de start geraadpleegd en het Steunpunt Mantelzorg heeft vanaf het begin een actieve rol gehad bij het ontwerp van het zorgprogramma.

Welke activiteiten en wie bieden ze aan?

Er zijn in de zorgprogramma's diverse vormen van mantelzorgondersteuning aanwezig, hieronder worden alleen de bijzondere aanwezige of afwezige activiteiten genoemd.

Advies en begeleiding

Voor de ondersteuning van mensen met dementie en hun naasten zijn er in Flevoland zorgcoördinatoren aangesteld. Daarbij is ervoor gekozen van de zorgcoördinator geen aparte functie te maken, maar deze in te bedden in een instelling omdat men van mening was dat de functionaris anders te veel buiten de bestaande structuur zou komen te staan. De huidige zorgcoördinatoren zijn werkzaam als ggz-verpleegkundigen, wijkverpleegkundigen en praktijkondersteuners van huisartsen (POH'ers). Deze zorgcoördinatoren worden speciaal opgeleid. Hierbij wordt ervoor gezorgd dat dit een beroepskracht is die de mensen al kenden (als ze al zorg hadden).

Op dit moment zijn de verschillen in kennis en vaardigheden tussen de verschillende zorgcoördinatoren nog te groot. Het is de bedoeling om een functieprofiel op te zetten om hier eenduidigheid in te krijgen. De zorgcoördinator wordt ingeschakeld wanneer de diagnose gesteld is. Hij of zij begeleidt het hele cliëntsysteem (cliënt en mantelzorger) en mocht er specifieke ondersteuning nodig zijn, bijvoorbeeld bij conflicterende belangen of ernstige (emotionele) belasting, dan krijgt de mantelzorger apart begeleiding van een mantelzorgconsulent.

Het Steunpunt Mantelzorg krijgt binnenkort een startsubsidie voor een mantelzorgmakelaar om bij bedrijven voorlichting en advies te geven over mantelzorg en werk. Uiteindelijk moet deze dienst zelfstandig kunnen draaien met opdrachten vanuit bedrijven. Er zijn plannen om de re-integratie van mantelzorgers met een individuele begeleiding en training te gaan ondersteunen. Voor jonge mantelzorgers (onder 21 jaar) is er een speciale consulent bij het Centrum voor jeugd en gezin. Oorspronkelijk was ingezet op eerstelijns-ondersteuning, nu richt men zich vooral op vroegsignalering bij jonge mantelzorgers. Er is ook een consulent voor allochtone mantelzorgers.

Informatie

In de verwijsfolder *Het geheugensteuntje* kunnen cliënten, mantelzorgers en andere betrokkenen informatie vinden over de verschillende mogelijkheden van ondersteuning, de voorwaarden en hoe ze hiervoor in aanmerking kunnen komen. De folder heeft de vorm van een kalender.

De thuiszorgorganisatie heeft criteria opgesteld voor verschillende niveaus van beroepskrachten, waar zij op moeten letten en aan de hand waarvan ze kunnen doorverwijzen.

Educatie

De zorgcoördinatoren geven zowel workshops als breder opgezette scholing voor mantelzorgers van dementerenden. Dit kan gaan om 'omgaan met dementie' en 'kennismaking met dementie'. Door het Steunpunt Mantelzorg wordt er ook aandacht besteed aan empowerment van de mantelzorgers zelf in de cursus *In evenwicht met jezelf*.

Emotionele ondersteuning

Lotgenotencontacten vinden plaats in het Alzheimer Café en de mantelzorgsalons.

Respijtzorg

Er is een tekort aan vrijwillige thuishulp. Er is een overleg met de vrijwillige thuiszorg om vrijwilligers speciaal te gaan opleiden tot dementievrijwilliger. De beschikbaarheid en flexibiliteit van de respijtvorzieningen laat nog te wensen over. In Lelystad is een project gestart om respijtzorg meer mantelzorgvriendelijk te krijgen.

Er zijn plannen om een speciale dagopvang te realiseren voor allochtone cliënten.

Financiële tegemoetkoming

De mantelzorgmakelaar en consultants helpen mantelzorgers bij het aanvragen van een PGB.

Eén gemeente vergoedt kinderopvang speciaal voor mantelzorgers.

Gesignaleerde knel- en aandachtspunten

In de ondersteuning van mantelzorgers in de regio zijn de volgende knel- en aandachtspunten gesignaleerd:

- De cultuur, bejegening en samenwerking vanuit zorgaanbieders is vaak nog erg cliëntgericht en nog te weinig gericht op het ondersteunen en ontlasten van de mantelzorgers.
- Er is nog te weinig mantelzorgondersteuning specifiek voor allochtone mantelzorgers.
- Niet overal is een zorgcoördinator aanwezig.
- Er is te weinig cijfermatig inzicht; er is behoefte aan een registratiepunt.
- Er is onduidelijkheid over de toekomstige financiering van onderdelen van het zorgprogramma zoals de zorgcoördinator en de verwijsfolder *Het geheugensteuntje*.
- Er is behoefte aan meer en andere vormen van professionele respijtzorg, de ervaring is dat verpleeghuisbedden onvoldoende flexibel kunnen worden ingezet.
- Er zijn te weinig vrijwilligers om aan de vraag naar vrijwillige respijtzorg te voldoen.
- Er is een behoefte aan aangepast vervoer.

3.2.4 Midden-Kennemerland

Deze regio was al voor de start van het LDP begonnen om samenhang en transparantie in de zorg voor dementiecliënten te brengen en de mantelzorgers te ondersteunen in hun zorgtaken. De volgende sectoren werken samen in het zorgprogramma: thuiszorg, geestelijke gezondheidszorg, Stichting Welzijn Ouderen, activiteitencentrum (welzijn), verpleeg- en verzorgingshuizen, maatschappelijk werk, zorgverzekeraar, Steunpunt Mantelzorg, huisartsengroep en ziekenhuis. De regionale afdeling van Alzheimer Nederland trad tijdens het LDP-traject als adviseur op.

Binnen de regio zijn DOC-teams (Dementie Onderzoek en Casemanagement) opgezet, die bestaan uit een verpleeghuisarts, psycholoog, psychiater, sociaal-psychiatrisch verpleegkundige en een casemanager.

De volgende doelstellingen zijn geformuleerd:

- een gevarieerde, flexibele en transparante ketenzorg (van ambulant tot intramuraal) met een op de vraag gericht aanbod dat optimaal op de individuele behoeften is afgestemd;
- opzet van een systeem van vroegtijdige signalering en het ontwikkelen van een preventieprogramma;
- het ontwikkelen van een maatschappelijk steunsysteem rond cliënten, familie en andere betrokkenen dat de mantelzorg ondersteunt en opvang en ondersteuning van het zorgsysteem ontwikkelt.

In anderhalf jaar tijd zijn de doelstellingen van het LDP-programma behaald:

- structurele inbedding van de invloed van de cliënten in de regio;
- meetbare verbetering van door zowel zorgaanbieders als cliënten ervaren problemen in de dienstverlening.

Aandacht voor mantelzorg/cliëntensysteem

Via de monitor en cliëntenpanels hebben mantelzorgers meegedacht over de knelpunten en dus aandachtspunten van het zorgprogramma. Daarnaast is het Steunpunt Mantelzorg lid van de projectgroep en wordt via hen het belang van de mantelzorger vertegenwoordigd bij de uitwerking van het programma.

Bij dit regionale zorgprogramma zijn specifieke doelstellingen genoemd met betrekking tot de ondersteuning en ontlasting van mantelzorgers.

Welke activiteiten en wie bieden ze aan?

De volgende mantelzorgondersteunende activiteiten uit het zorgprogramma zijn bijzonder in hun vorm of uitvoering.

Informatie

Het geheugensteuntje is in opdracht van de projectgroep opgezet. Dit is een papieren sociale kaart voor mantelzorgers en andere betrokkenen met informatie over diverse vormen van ondersteuning (naar voorbeeld van de regio Flevoland).

Advies en begeleiding

Casemanagers hebben supervisie over de activiteiten van thuiszorgmedewerkers, in complexe gevallen neemt de sociaal-psychiatrisch verpleegkundige uit het DOC-team de functie van casemanager op zich en heeft hij of zij supervisie over de activiteiten van de casemanager. Casemanagers verwijzen mantelzorgers indien nodig door naar het Steunpunt Mantelzorg en andersom verwijzen mantelzorgconsulenten/-makelaars door naar het DOC-team als een cliënt en/of mantelzorger met vragen zit. Casemanagers zijn nu nog hbo-verpleegkundigen vanuit de ggz. In de toekomst zullen ook wijkverpleegkundigen en maatschappelijk werkers met verpleegkundige achtergrond deze functie gaan uitvoeren. Daarnaast bestaat de behoefte om de casemanagers meer integraal te laten samenwerken met aanbieders van thuiszorg en ergotherapie. Men zou graag willen dat de casemanager één keer per jaar bij huisarts op bezoek gaat om processen onder de aandacht te houden en vragen te beantwoorden. De mantelzorgmakelaar van het Steunpunt Mantelzorg helpt organisaties met het opstellen van mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid. Er wordt nog weinig individuele hulp aan werkende mantelzorgers geboden.

Educatie

Het Steunpunt Mantelzorg, het DOC-team en de Stichting Maatschappelijke Dienstverlening organiseren samen een cursus voor mantelzorgers van acht dagdelen. Het Steunpunt Mantelzorg geeft deskundigheidsbevordering voor vrijwilligers en beroepskrachten.

Respijtzorg

De Ontmoeting is een voorziening waar cliënten met beginnende dementie mee kunnen doen aan recreatieve of informatieve activiteiten en samen kunnen eten. Mantelzorgers zijn welkom om aanwezig te zijn en mee te doen en er is tijdens de ontmoeting ook een speciaal spreekuur voor mantelzorgers.

Er worden door Steunpunt Mantelzorg regelmatig vrijwilligers ingezet in thuissituaties, hoewel het aantal nog te klein is om aan de vraag te voldoen. Het aantal plaatsen voor kortdurende opname in verpleeg- en verzorgingshuizen is nog te laag en is te inflexibel in te zetten.

Emotionele steun

Tijdens de Contactkring, een periodieke bijeenkomst voor mantelzorgers en andere betrokkenen bij de zorg voor een dementerende, wordt er door een deskundige uitleg gegeven over een aspect van dementie. Daarnaast is het mogelijk om ervaringen uit te wisselen. De Contactkring wordt georganiseerd door Stichting Maatschappelijke Dienstverlening, Steunpunt Mantelzorg en ggz.

Gesignaleerde knel- en aandachtspunten

In deze regio is het streven de casemanager vroeger en langer in het zorgproces van de cliënt en mantelzorger in te zetten, zodat deze vooral de mantelzorger eerder, langer en beter kan ondersteunen in de diverse stadia van het ziekte/zorgproces. In de ondersteuning van mantelzorgers in de regio zijn de volgende knel- en aandachtspunten gesignaleerd:

- Men streeft ernaar extra aandacht en stimulans te geven aan vroegsignalering en vroegdiagnostiek, zowel richting mantelzorgers als richting beroepskrachten en het brede publiek.
- Men zou het Steunpunt Mantelzorg nog beter bij het zorgprogramma willen betrekken.
- Er is behoefte om de signalering en doorverwijzing door groepen (bijvoorbeeld vrijwilligers, algemeen publiek) die in aanraking komen met doelgroep te verbeteren.
- Een knelpunt en daardoor ook ontwikkelpunt is het gebrek aan goede en tijdige respijtzorg (zowel vrijwillig als professioneel). De vervangende zorg is niet flexibel genoeg en is niet afgestemd op de individuele vraag van de cliënt en mantelzorger.
- Er is te weinig begeleiding/aandacht voor het combineren van arbeid en zorg. Ook zijn er mantelzorgers van jong-dementerenden te weinig passende respijtzorgmogelijkheden voor deze groep dementerenden.
- De wens bestaat om een spreekuur in te stellen voor mensen die twijfelen over vergeetachtigheid of dementie, mensen die een niet-pluisgevoel hebben.
- In deze regio is er behoefte om ontmoetingscentra naar Amsterdams model te starten, waarbij activiteiten voor cliënten gelijktijdig wordt gecombineerd met begeleiding, advies en ontlasting voor mantelzorgers.
- Er is onduidelijkheid hoe de financiering van de verschillende onderdelen betaald moet gaan worden, zoals de ketencommissie, de website, de folder *Het geheugensteuntje*, de nieuwsbrief, het DOC-team en de overkoepelde uren.

Bijzonderheden

Het is de bedoeling dat de casemanager de belasting van de mantelzorger gaat meten. Daarnaast zal er worden nagedacht over netwerkindicatoren om de effectiviteit van de keten te meten.

4 Niet-aangeboren hersenletsel (NAH)

4.1 Inleiding

In het kader van het zorgprogramma NAH heeft een deskresearch plaatsgevonden en is gesproken met de Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland (SHON). Verder zijn gesprekken gevoerd met coördinatoren en zogeheten aandachtsvelders in vier regio's. Aanvullende informatie is verkregen van twee medewerkers van Vilans: de coördinator van de hersenletselteams in Limburg en de projectleider van het project *Kinderen met NAH*.

NAH is een hersenletsel ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan, dat leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn en het aangewezen zijn op hulpverlening.

In Nederland komen jaarlijks meer dan 100.000 mensen in het ziekenhuis terecht met een hersenletsel door bijvoorbeeld een ongeval, beroerte, hersentumor, zuurstofgebrek, vergiftiging, epilepsie of ten gevolge van een hartstilstand. Van deze groep is meer dan een kwart jonger dan 45 jaar. Als gevolg van het letsel kunnen allerlei stoornissen optreden, onder andere op (neuro)psychiatrisch gebied zoals gedragsstoornissen, karakterveranderingen, zenuwuitval en verlammingen. Ongeveer 90% van de mensen keren na een verblijf in het ziekenhuis (en eventueel het revalidatiecentrum) weer terug naar huis. Omdat hun zorgvraag complex is en in de tijd verschuift, hebben mensen met NAH verschillende vormen van zorg nodig in verschillende fasen van hun aandoening (Carlier & Kramer, 2006). Naar schatting hebben 500.000 mensen jonger dan 65 jaar in Nederland een hersenletsel (Carlier, Kramer & Plaisier, 2004). Er zijn geen exacte cijfers bekend over kinderen met een hersenletsel. Geschat wordt dat er jaarlijks 48.000 kinderen van 0 tot en met 4 jaar op de spoedeisende hulp komen en 5.600 kinderen in het ziekenhuis als gevolg van een ongeval in de huiselijke omgeving. De meesten van hen zijn een- en tweejarigen. Van de kinderen die in het ziekenhuis belanden, heeft een op de vijf hersenletsel (Hermans, 2009).

Op hoofdlijnen verbonden

Het zorgprogramma niet-aangeboren hersenletsel *Op hoofdlijnen verbonden* is in 2004 in opdracht van de Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland (SHON) ontwikkeld door Prismant. Het is gericht op jonge mensen met NAH, maar is in principe ook bruikbaar (en wordt gebruikt) voor de hulp en zorg aan volwassenen met NAH. Het is ontwikkeld in de hersenletselregio's Zuidoost-Brabant en Oost-Gelderland. Ter afsluiting van dit traject heeft er een bijeenkomst plaatsgevonden. Ter ondersteuning van het zorgprogramma heeft Prismant een quickscan ontwikkeld aan de hand waarvan de (huidige) situatie rond de NAH-zorg in beeld kan worden gebracht. Deze quickscan kan dienen als startpunt voor een regio die een zorgprogramma wil opzetten. Tevens is er als handreiking een stappenplan voor het zorgprogramma NAH beschreven voor regio's die daadwerkelijk aan de slag willen.

In het zorgprogramma wordt uitdrukkelijk aandacht besteed aan het cliëntensysteem. Belangrijk is dat er in de zorgverlening oog is voor de positie van het cliëntensysteem: zij zijn zowel partner van de zorgverlener als hulpvrager. Adequate hulpverlening betekent dat de problemen van het cliëntensysteem apart in beeld worden gebracht en dat het cliëntensysteem gehoord en begrepen wordt. Steunpunten Mantelzorg worden in het programma genoemd als mogelijke aanbieders bij lotgenotencontact en bij systeembegeleiding.

Aangezien hersenletsel als zodanig niet altijd gediagnosticeerd wordt, zijn er signaleringslijsten voor kinderen en volwassenen ontwikkeld (Heugten e.a., 2008; Rasquin e.a., 2008).

Patiëntenorganisaties NAH

Er zijn verschillende patiëntenorganisaties op het terrein van NAH actief. Dit heeft onder andere te maken met de verscheidenheid aan oorzaken die leiden tot NAH. Een aantal organisaties is verenigd in het Landelijk Platform Hersenletsel: Afasie Vereniging Nederland, Vereniging Organo Psychosyndroom (slachtoffers van het werken met oplosmiddelen), Nederlandse CVA-vereniging Samen Verder, Whiplash Stichting Nederland, Vereniging Cerebraal, Stichting Conusio Cerebri Fonds (gericht op gevolgen van hersenkneuzing), Vereniging van Verkeersslachtoffers, Stichting Brain-storm, Parkinson Patiënten Vereniging, Coma Hospitum (voor langdurige comapatiënten) en Bureau NAH Zorg.

Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)

Nederland kent vijf Centra voor Consultatie en Expertise (CCE's) en een landelijk bureau. Een CCE richt zich op mensen die langdurige zorg nodig hebben en een bijzondere zorgvraag hebben. Zij hebben expertise opgebouwd over diverse aandoeningen, waaronder NAH. Cliënten en zorgverleners kunnen bij een CCE terecht bij complexe situaties binnen de AWBZ als de 'gebruikelijke' zorgverleners geen goede oplossing weten voor de situatie. Een CCE kan hierbij adviseren en (tijdelijke) ondersteuning bieden.

Hersenletselteams

Sinds 1997 zijn er multidisciplinaire hersenletselteams opgericht in Nederland. In 2009 zijn er achttien teams: de teams zijn vaak weer onderverdeeld in hersenletselregio-teams. De teams bestaan uit deskundigen op het terrein van NAH vanuit verschillende zorgaanbieders. Hoewel veel regio's werken aan verbetering van de zorg aan mensen met NAH en hun naasten, zijn er maar weinig regio's die aan de gang zijn gegaan met het zorgprogramma. Wel heeft een aantal regio's gebruikgemaakt van de quickscan om een inventarisatie te maken van de stand van zaken. Op het terrein van NAH is er speciale aandacht voor kinderen met NAH en NAH en arbeid.

De SHON heeft in 2008 een programma ingediend bij het Fonds PGO ter actualisering van het zorgprogramma.

CVA-ketens

Onder de groep mensen met NAH vallen ook de mensen met Cerebro Vasculair Accident (CVA, ook wel beroerte, hersenbloeding of herseninfarct genoemd). Voor mensen met een beroerte bestaat een aparte zorgketen. In veel regio's is er een transmurale stroke service of stroke unit. De Nederlandse Hartstichting heeft in 2004 de richtlijn 'Zorg voor de mantelzorg' ontwikkeld in aanvulling op de 'Richtlijnen voor revalidatie na een beroerte' (Visser-Meily & Van Heugten, 2004).

Knelpunten mantelzorgers

Mensen met een NAH zijn een zeer diverse groep zowel wat betreft de oorzaak van het letsel, hun leeftijd, als de diversiteit van de problemen. Problemen die mantelzorgers ondervinden zijn om die reden ook heel divers en hangen mede samen met de fase van het ziekteproces. Er worden drie fasen onderscheiden bij mensen met een NAH: de diagnostische fase, de acute/behandelfase in het ziekenhuis, de revalidatiefase in een revalidatiecentrum en de chronische fase in de uiteindelijke woonomgeving. Daarnaast is er een groep zijinstromers. Zij komen de keten binnen zonder de eerste fase te hebben doorlopen, omdat een NAH niet altijd wordt herkend/gediagnosticeerd. Zeker bij kinderen die op jongere leeftijd bij een valincident betrokken zijn of waarbij er problemen waren bij de bevalling. Dit geldt ook voor mensen met een andere chronische ziekte of (geestelijk) gehandicapt.

De problemen voor mantelzorgers bij de verschillende fasen van NAH en voor mantelzorgers van kinderen met NAH lichten we hier nader toe:

- Problemen voor mantelzorgers bij de verschillende fasen van NAH
In de *acute fase* zijn de belangrijkste knelpunten voor de naasten de informatievoorzieningen. Daarbij ligt het accent op de cliënt, en is er vaak

weinig aandacht voor de impact op de naasten. In de *revalidatiefase* wordt er niet altijd aandacht besteed aan de langdurige gevolgen van de NAH op de omgeving. Veel problemen komen pas naar boven in de *chronische fase* in de thuissituatie. 90% van de mensen met NAH keren terug naar huis. De gevolgen van NAH komen pas in deze periode naar boven. Naasten merken dat hun partner of kind een ander mens is geworden. De gevolgen verschillen per persoon. De problemen liggen op cognitief, emotioneel, sociaal en gedragsmatig terrein. Genoemd worden: moeilijk of zelf niet kunnen lopen, onduidelijk praten, verward, problemen met kracht en controle over de handen, hoofdpijn en vermoeidheid, slaapproblemen, concentratie- en geheugenproblemen, planning- en organisatieproblemen, stemmingswisselingen (prikkelbaar en opstandig), onzeker, angstig of depressief of minderwaardigheidsgevoelens. Er kunnen problemen ontstaan op het gebied van seksualiteit. Binnen het gezin kunnen ruzies en conflicten ontstaan of toenemen. Juist in deze fase hebben partners en kinderen behoefte aan ondersteuning hoe om te gaan met hun naaste. Zij merken dat de omgeving en ook hulpverleners buiten de gespecialiseerde NAH-zorg weinig kennis hebben van NAH en de gevolgen ervan.

Daarnaast treden er vaak ook financiële problemen op in het gezin. Voor de cliënt is het vaak niet mogelijk om terug te keren in het arbeidsproces. Mensen met NAH die wel weer aan het werk gaan, merken na verloop van tijd dat het werk te zwaar is of ze functioneren niet meer goed, waardoor men na verloop van tijd ontslagen wordt zonder dat het verband gelegd wordt met NAH. Bij mensen met ernstige NAH is de zorg nadat zij teruggekeerd zijn in het gezin zo groot, dat de mantelzorger de combinatie van arbeid en zorg niet kan volhouden en minder gaat werken of het arbeidsproces verlaat. Dit kan voor het gezin weer leiden tot financiële problemen.

- Problemen voor mantelzorgers van kinderen met NAH

Een belangrijk knelpunt is dat NAH bij kinderen niet altijd gediagnosticeerd wordt. Ouders lopen dan veel instanties af voordat NAH herkend wordt. Ouders met kinderen met een NAH noemen daarnaast als belangrijkste knelpunten: het gebrek aan informatie over de gevolgen die NAH in de toekomst zal/kan hebben wat betreft de ontwikkeling van het kind maar ook binnen het gezin; gebrek aan ondersteuning van hulpverleners met kennis over gevolgen NAH om binnen het gezin de rust te handhaven (onrust, ruzies, uitputting, problemen op school, problemen met andere kinderen et cetera); door de NAH hebben kinderen moeite sociale relaties aan te gaan, zij hebben vaak nauwelijks vriendjes.

4.2 Vier regio's onderzocht

Ten behoeve van de quickscan is gesproken met personen uit de volgende organisaties:

- coördinator hersenletselteams in de regio's Gooi en Vechtstreek;
- ketencoördinator in de regio NAH Midden-Brabant (Tilburg);
- gz-psycholoog Stichting SVZ in de regio Oost-Brabant (Eindhoven);
- projectleider van het project *Goeie Snap van elkaar* in Utrecht.

4.2.1 Hersenletselteam Flevoland - 't Gooi

Het hersenletselteam is in 2000 in Flevoland opgericht (in 't Gooi was er al sinds 1992 een team). In 2005 is de intentieverklaring 'Ontwikkeling NAH-zorg in Flevoland' ondertekend met als doel de NAH-zorg in Flevoland te verbeteren. Een stuurgroep is daar verantwoordelijk voor. In de stuurgroep hebben vertegenwoordigers zitting van: de provincie Flevoland, het revalidatiecentrum, lichamelijk gehandicaptenzorg (en subsidiehouder), MEE, Zorgbelang, Cerebraal en de coördinator van het hersenletselteam. Er zijn twee managementoverleggen NAH (MONAH): een voor de regio Almere en een voor (overig) Flevoland. In de MONAH Almere zitten, naast vertegenwoordigers die ook in de stuurgroep zitten,

vertegenwoordigers van lokale en regionale organisaties, uit verschillende sectoren: ouderenzorg, eerstelijns-, semi- en intramurale zorg, ggz, zorg voor blinden en slechtzienden, reïntegratie, vrijwilligers- en mantelzorgcentrale, het ziekenhuis en het Steunpunt Mantelzorg. MONAH Flevoland is aangevuld met twee zorginstellingen, het revalidatiecentrum, ziekenhuizen, de geestelijke gezondheidszorg, thuiszorg, informele zorg en Cerebraal. Tot slot zijn er drie regioteams: NOP/Urk, Lelystad en omstreken en Almere. Deze komen vier tot zes maal per jaar bijeen om elkaars deskundigheid te leren kennen en vergroten, knelpunten te signaleren en op te lossen, knelpunten door te geven aan MONAH's en voor casuïstiekbespreking. Hier zijn ook vertegenwoordigers van mantelzorgorganisaties bij betrokken.

Hersenletselteam

Het hersenletselteam bestaat uit een revalidatiearts, twee psychologen en een medewerker van MEE.

Het hersenletselteam heeft twee hoofdtaken:

- advies en informatie geven aan cliënten en hun naasten (zie verderop) en aan hulpverleners (in de breedste zin van het woord);
- bevorderen dat er een gespecialiseerd zorgaanbod tot stand komt in de regio, in alle fasen van zorgverlening, dus vanaf de ziekenhuisfase tot en met het verblijf thuis of in een voorziening.

De meeste vragen die bij hersenletselteam binnenkomen zijn afkomstig van hulpinstanties (in de breedste zin van het woord). De vragen van hulpverleners zoals huisartsen, medewerkers bureau jeugdzorg en ggz-medewerkers hebben vaak betrekking op de chronische fase: 'Wat moet ik met mijn cliënt doen?' Het hersenletselteam heeft een signaleringslijst opgesteld. De signaleringslijst bestaat uit vragen die hulpverleners aan cliënten kunnen stellen om te kijken of er sprake is van hersenletsel. Deze lijst is zeer breed verspreid en heeft veel reacties opgeroepen, zowel van cliënten als van hulpverleners: 'Ik ken iemand, ik heb een cliënt waar ik niets mee kan, maar als ik jullie signaleringslijst bekijk zou het wel NAH kunnen zijn: wat moet ik doen?' Deze lijst heeft een sterk diagnostische werking. Vaak wordt men naar het revalidatiecentrum verwezen.

Hoewel de zorg wel verbeterd is door het opstellen van 'Ontwikkeling NAH-zorg in Flevoland' blijft het moeilijk om ketenzorg (een sluitende aanpak) goed geregeld te krijgen.

Welke activiteiten en wie bieden ze aan?

De volgende mantelzorgondersteunende activiteiten uit de zorgprogramma's zijn bijzonder in hun vorm of uitvoering.

Informatie

Het hersenletselteam geeft informatie en advies aan cliënten en het cliëntensysteem. Het hersenletselteam is zeer laagdrempelig, er is geen indicatie voor nodig en er zijn geen kosten aan verbonden. Het team behandelt niet. Het team adviseert, informeert en verwijst naar (bestaande) voorzieningen. Het team werkt onafhankelijk van deze voorzieningen.

Vragen kunnen binnenkomen via e-mail of telefonisch. Soms is een enkel telefonisch gesprek voldoende, soms is een langer traject nodig. Heel belangrijk is de vraag achter de vraag. Vroeger kwamen de vragen vaak van mensen die al lang (meer dan 5 jaar) NAH hebben of van hun naasten. Tegenwoordig komen de mensen vaak in een eerdere fase bij het team terecht.

Belangrijkste vragen van cliënten en hun cliëntensysteem zijn:

- diagnostiek (problemen stapelen zich op, kunt u mij vertellen wat er aan de hand is?)
- relatieproblemen in het gezin (zowel tussen cliënt en partner, als tussen ouders en kinderen)
- vragen over dagbesteding en arbeid(sproblemen)
- vragen over woonvoorzieningen en logeeropvang.

MEE is een belangrijke voorziening waar naar verwezen wordt. Zij kunnen cliënten begeleiden.

Advies en ondersteuning

Het hersenletselteam is samen met een neuroloog van het ziekenhuis bezig een cliëntvolgsysteem (SAMH, Sluitende Aanpak Mogelijk Hersenletsel) op te zetten met het streven in de toekomst alle geledingen van het ziekenhuis zoals de eerste hulp, kindergeneeskunde, neurologie en cardiologie erbij te betrekken. De bedoeling is dat mensen met NAH twee jaar langer gevolgd worden nadat ze uit het ziekenhuis ontslagen zijn. Op den duur is het streven ook het verpleeghuis en het revalidatiecentrum hierbij betrekken. Het cliëntvolgsysteem is begin 2009 van start gegaan.

Educatie

Dit jaar start in samenwerking met het Steunpunt Mantelzorg een cursus voor partners van NAH-cliënten. Deze bestaat uit vijf bijeenkomsten en een terugkombijeenkomst. Cursus is als volgt opgezet:

- Bijeenkomst 1 gaat over anatomie (neuroloog vertelt hoe hersens werken, wat er mis kan gaan en welke letsels tot welke symptomen leiden).
- Bijeenkomst 2 en 3 (verzorgd door hersenletselteam) gaan over de onzichtbare gevolgen van hersenletsel.
- Bijeenkomst 4 (verzorgd door MEE) gaat over sociale kaart: wat voor voorzieningen zijn er voor mensen met NAH.
- Bijeenkomst 5 (verzorgd door Steunpunt Mantelzorg) heeft als onderwerp: hoe zorg je goed voor jezelf als mantelzorger.

Deze cursus is al een aantal malen gegeven in het Gooi; Flevoland gaat dit jaar van start.

Respijtzorg

In de regio zijn er gespreksgroepen voor getroffenenen. Er is een NAH Café dat samen met MEE, Steunpunten Mantelzorg en patiëntenverenigingen georganiseerd wordt.

Emotionele steun

Naast informatie en advies verwijst het hersenletselteam ook mantelzorgers die behoefte hebben aan emotionele ondersteuning.

Gesignaleerde knel- en aandachtspunten

In de ondersteuning van mantelzorgers zijn de volgende knel- en aandachtspunten gesignaleerd:

- Een knelpunt is het verwijzen van mensen met een psychosociale problematiek. Er zijn in de regio geen psychosociale hulpverleners die deskundig zijn op het terrein van NAH. Verwijzingen vinden plaats buiten de regio.
- Knelpunt is dat in de praktijk alle aandacht uitgaat naar de cliënt. Mantelzorgers en andere naasten missen aan alle kanten aandacht. De meeste hulpverleners zijn niet ingesteld op het cliëntensysteem. Eigenlijk zou er vanaf het begin een casemanager naast het bed van de cliënt moeten staan waarmee ook naasten zelf direct contact kunnen opnemen en die steeds aan de mantelzorger/naasten vraagt: hebt u nog vragen?
- Knelpunt is dat financiële problemen vaak niet herkend en besproken worden. NAH-cliënten gaan vaak na verloop van tijd weer aan het werk, maar dan blijkt het vaak niet goed te gaan (behalen niet hun oude niveau). Na vier á vijf jaar ziet men het slecht functioneren niet meer in relatie tot NAH: ze worden bij reorganisaties uit de organisatie gewerkt omdat ze niet goed functioneren. Ook als men niet meer kan werken heeft dat grote financiële gevolgen. Tegelijk blijken NAH-cliënten vaak niet meer goed met geld te kunnen omgaan: ze raken in de schulden.
- De ervaring is dat mantelzorgers, vooral partners, weinig steun vragen. De omgeving beseft vaak niet wat de impact is van een kind of partner met NAH.

De omgeving straalt vooral uit dat mantelzorgers dankbaar moeten zijn dat hun partner en/of kind nog zo veel kan. Uiterlijk is ook niet altijd te zien wat de gevolgen van NAH zijn.

- Steunpunt Mantelzorg biedt ook individuele hulpverlening, maar er is behoefte aan meer steun. De vrijwilligers zouden meer scholing moeten krijgen over de gevolgen van NAH. De mogelijkheid van en het aantal vrijwilligers bij de steunpunten is echter beperkt.

4.2.2 NAH-netwerk Midden-Brabant

Structuur NAH-netwerk Midden-Brabant

Het NAH-netwerk Midden-Brabant heeft aan het Zorgnetwerk Midden-Brabant de opdracht gegeven om de ketencoördinatie te verzorgen. Het Zorgnetwerk Midden-Brabant is een samenwerkingsverband van zorgaanbieders op het gebied van transmurale- en ketenzorg. In juli 2007 is het convenant 'Samenwerkingsverband NAH Midden-Brabant' getekend met als doel het zorgprogramma *Op hoofdlijnen verbonden* te vertalen naar de regionale situatie en te implementeren. In het samenwerkingsverband zijn de volgende sectoren en instellingen vertegenwoordigd: ziekenhuis, revalidatie, geestelijke gezondheidszorg, thuiszorg, gehandicapten- en ouderenzorg, MEE en Zorgbelang. Er zijn een stuurgroep en een projectgroep opgericht waar alle partners aan deelnemen. Stichting ZET biedt ondersteuning aan alle hersenletselteams in Noord-Brabant en fungeert als meldpunt. De klankbordgroep is onlangs omgevormd tot een adviesorgaan voor het netwerk. Het adviesorgaan bestaat uit de patiëntenverenigingen op het terrein van NAH en wordt ondersteund door Zorgbelang.

Quickscan

Na de ondertekening van het convenant is gestart met een quickscan om de zorg aan mensen met NAH in kaart te brengen. Deze was eind 2008 gereed (Hurkmans, 2008). In het kader van de quickscan is ook gesproken met de patiëntenverenigingen en het Steunpunt Mantelzorg. Uit de quickscan is gebleken dat de basisvoorzieningen/-functies allemaal aanwezig waren in de regio. Er zijn verschillende samenwerkingsverbanden op het terrein van NAH. Knelpunt is het ontbreken van onderlinge verbindingen tussen de organisaties. Verder is de kennis over NAH bij hulp- en zorgverleners beperkt en versnipperd. Het meldpunt bij de Stichting ZET blijkt weinig geconsulteerd te worden door zorgverleners en ook het hersenletselteam is onvoldoende bekend. Op grond van de quickscan is een aantal verbeterpunten geformuleerd. Voor 2009 en 2010 richten de plannen zich op:

- verbindingen tussen organisaties en zorgverleners in de hulp en zorg;
- deskundigheidsbevordering op het gebied van NAH.

Welke activiteiten en wie bieden ze aan?

Uit de quickscan van het Zorgnetwerk Midden-Brabant blijkt dat alle organisaties aangeven dat zij in het zorgprogramma aandacht hebben voor het cliëntsysteem en dat een paar organisaties systeembegeleiding biedt.

Informatie

Mensen met NAH, familieleden, zorg- en hulpverleners en andere betrokkenen kunnen terecht bij het Meldpunt Hersenletselteam Noord-Brabant als ze geen oplossing kunnen vinden voor de ingewikkelde problemen waarmee ze te maken krijgen. De coördinator van het Hersenletselteam beheert het meldpunt en houdt de sociale kaart bij, geeft informatie en advies en zet mensen op het spoor van hulpverlener(s) die in de gegeven situatie de juiste hulp kunnen geven. Het meldpunt onderhoudt de contacten met cliënt of hulpverleners, totdat gebleken is dat de juiste zorg- en hulpverlening geregeld is. Na aanmelding beoordeelt de coördinator van het Hersenletselteam of de betreffende cliënt tot de doelgroep behoort. In een aantal gevallen adviseert de coördinator direct. Als dat niet mogelijk is, formuleert de coördinator, samen met de betrokkenen, een

adviesaanvraag voor het Hersenletselteam. Hersenletselteams komen zes tot acht maal per jaar bijeen om adviesaanvragen te bespreken. Daarna brengt de coördinator van het team telefonisch of schriftelijk advies uit aan de betrokkenen. De coördinator volgt de voortgang van de hulp die op grond van het advies op gang is gekomen (bron: website ZET Brabant).

Uit ervaring blijkt dat het Meldpunt Hersenletselteam Noord-Brabant niet erg bekend is. Het meldpunt krijgt weinig vragen. De projectgroep werkt aan een (regionale) doorstart, waarbij het meldpunt een plek zal krijgen in de regio waardoor het beter bekend wordt bij de doelgroep.

Andere informatievoorzieningen in de regio:

- Revalidatiecentrum Leijpark organiseert tweemaal per jaar een infomarkt en organiseert samen met MEE een spreekuur voor vooral cliënten in de chronische fase en hun naasten.
- Café Brein wordt op twaalf plaatsen in de provincie georganiseerd, en heeft een provinciale startsubsidie gekregen. De voorziening is bedoeld voor NAH-getroffenen, naasten en iedereen die interesse heeft. Café Brein geeft informatie over NAH en de gevolgen ervan. In Midden-Brabant wordt Café Brein in Tilburg en Waalwijk georganiseerd. Er wordt nu met de gemeente Tilburg en Waalwijk gesproken over een structurele subsidie in het kader van de Wmo. Het Steunpunt Mantelzorg en patiëntenorganisaties participeren in het initiatief. De ervaring leert dat er twintig tot vijftig bezoekers zijn waarvan een deel een vaste kern vormt. Bezoekers komen voor lotgenotencontact, informatie over NAH en ondersteuningsmogelijkheden. Tevens kan Café Brein een opzet zijn naar de juiste zorgverlening.

Advies en begeleiding

Op het gebied van advies en begeleiding wordt in de regio het volgende aangeboden:

- In het TweeSteden ziekenhuis worden in de acute fase gemiddeld tweemaal per week zorggesprekken gehouden met de cliënt met CVA of NAH, zijn of haar naaste en een verpleegkundige.
- In 2005 zijn onder de naam 'De Wandeling' bij wijze van proef twee bijeenkomsten georganiseerd voor mantelzorgers van mensen met NAH (De Jong, Hurkmans & Duijnste, 2006). Verpleegkundigen en mantelzorgers gaan een dag op stap om wederzijds de ervaringen met de zorg in het ziekenhuis te bespreken. Een dergelijke wandeling betekent op gelijkwaardige basis met elkaar praten. Mezzo was hierbij betrokken, het Sint Elisabeth Ziekenhuis heeft dit eenmalig uitgevoerd.
- Het Steunpunt Mantelzorg is onder de naam Expertisecentrum Familiezorg gehuisvest in hetzelfde gebouw als het Zorgnetwerk. Het biedt zowel individuele ondersteuning aan mantelzorgers als intensieve systeembegeleiding mantelzorg/familiezorg. Beide diensten zijn kosteloos. Het expertisecentrum werkt samen met de Familieacademie. Dit initiatief komt voort uit het promotieonderzoek van Deirdre Beneken genaamd Kolmer. Zij heeft de Methode Familiezorg ontwikkeld. Dit is een training systeembegeleiding voor professionals met als doel hulpverleners te leren meer in cliënt en cliëntensysteem te denken, en oog te krijgen voor de familie.

Educatie

In regio Midden-Brabant worden op het gebied van NAH de volgende cursussen aangeboden:

- In het revalidatiecentrum Leijpark wordt in een cursus van zes weken psycho-educatie geboden waarin ook aandacht wordt besteed aan de chronische fase. Er is een *Brusjes*-programma voor broertjes en zusjes van jonge mensen met NAH en een *ZoDo*-programma voor kinderen van een ouder met NAH. Er worden meeloopdagen voor naasten georganiseerd.
- Samen Verder en Cerebraal organiseren partnercursussen.
- De thuiszorgorganisatie Thebe biedt cursussen voor mantelzorgers zoals:
 - tillen voor mantelzorgers
 - bewegen voor CVA-getroffenen en hun mantelzorgers
 - ziekenverzorging thuis.

Respijtzorg

Er zijn in de regio voldoende mogelijkheden voor respijtzorg, maar er is behoefte aan meer differentiatie.

Emotionele steun

Wat emotionele ondersteuning betreft is de situatie in de regio als volgt:

- Er zijn plannen om een Café Brein op te zetten voor jongeren met NAH, hun broertjes en zusjes en kinderen van mensen met NAH in de leeftijd van 16 tot 25 jaar. Doel van dit café is een ontmoetingsplaats te bieden voor lotgenoten in dezelfde leeftijdscategorie. De besproken thema's worden door hen zelf aangedragen. De bijeenkomsten worden georganiseerd door jongeren, met ondersteuning van professionals.
- MEE is bezig met het opzetten van een lotgenotengroep voor naasten met ruimte voor uitwisseling van ervaringen.
- Steunpunt Mantelzorg geeft aan dat lotgenoten meer behoefte hebben aan gezamenlijke activiteiten dan aan bijeenkomsten met gesprekken.

Relatie CVA en NAH

In de regio Midden-Brabant is er naast de NAH-keten een CVA-keten. Beide netwerken werken met elkaar samen. Binnen de CVA-keten zijn spiegelgesprekken georganiseerd met cliënten en naasten: hoe hebben ze de zorg ervaren en wat zou er verbeterd kunnen worden? Uit deze gesprekken zijn de volgende behoeften van mensen met CVA en hun naasten naar voren gekomen (Brok, 2008):

- CVA-clieënten en hun naasten wensen goed geïnformeerd te worden over wat er aan de hand is en wat er in de hulpverlening gaat gebeuren.
- Zij hopen hun verhaal slechts één keer te hoeven vertellen en wensen dat zorgaanbieders dit verhaal vervolgens in de keten aan elkaar overdragen.
- Zij wensen dat ook de naasten van de CVA-clieënt nauw betrokken worden bij de behandeling en de voorbereiding op ontslag.
- Zij wensen goede informatie over mogelijkheden van begeleiding en advies in de nazorgfase.
- En ten slotte wensen zij meer privacy, bijvoorbeeld voor het voeren van persoonlijke gesprekken.

Gesignaleerde knel- en aandachtspunten

In de ondersteuning van mantelzorgers worden de volgende knel- en aandachtspunten gesignaleerd:

- Algemeen worden de problemen voor de mantelzorgers in de chronische fase gesignaleerd, wanneer de hulpverlening is afgebouwd. Dan komen de 'onzichtbare' problemen boven water. Ook dan is diagnostiek erg belangrijk: wat is er aan de hand en vooral: waar kan ik als naaste terecht voor hulp?
- Veel mantelzorgers signaleren bij hulpverleners het gebrek aan deskundigheid over oorzaken en gevolgen van NAH.
- In het kader van mantelzorgondersteuning is er behoefte aan meer aangepaste vormen van respijtzorg: meer dagbesteding en logeermogelijkheden (maar niet in een verpleeghuis). Er wordt gewerkt aan het opzetten van een logeershuis voor NAH-clieënten in een gewoon huis in de regio.
- In 2008 heeft onderzoek plaatsgevonden naar de ervaringen van cliënten en naasten binnen de CVA-keten (Werkgroep Patiënttevredenheid, 2008). Cliënten en naasten hadden positieve ervaringen met de bekendheid die er bleek te zijn over wat te doen bij CVA, met de eerste zorg en behandeling bij de stroke unit, met de ervaren deskundigheid bij medewerkers en met de cursus omgaan met CVA voor cliënten en naasten.
Verbeterpunten die genoemd werden:
 - het betrekken van naasten gedurende het hele traject
 - ondersteuning bij de chronische fase
 - informatie op maat
 - herkenbaar vast aanspreekpunt per instelling voor cliënten en naasten.

De CVA-keten gaat in 2009 in twee projecten aan de slag met vier verbeterpunten die uit de spiegelgesprekken naar voren zijn gekomen. Ten eerste brengt de CVA-keten de ondersteuningsmogelijkheden in de chronische fase in kaart en ten tweede zal uitgewerkt worden hoe naasten gedurende het gehele traject betrokken kunnen worden. Binnen deze projecten zal er ook bekeken worden hoe de voorlichting en informatievoorziening verbeterd kunnen worden.

4.2.3 Samenwerkende Woon- en Zorgvoorzieningen voor gehandicapten (SWZ), Noordoost- en Zuidoost-Brabant

Samenwerkende Woon- en Zorgvoorzieningen voor gehandicapten (SWZ) is een organisatie die professionele zorg en ondersteuning verleent aan kinderen (en hun ouders) en volwassenen (en hun naasten) met een lichamelijke en/of meervoudige beperking. Een belangrijke doelgroep wordt gevormd door mensen met NAH. SWZ is ontstaan uit drie organisaties: Triocen, Zonhoeve en VLG. Triocen was samen met diverse zorginstellingen uit het NAH-netwerk Zuidoost-Brabant betrokken bij de pilots tijdens de ontwikkeling van het zorgprogramma *Op hoofdlijnen verbonden*.

Zorgprogramma SWZ

Binnen SWZ worden allerlei voorzieningen geboden voor volwassenen en kinderen met NAH: wonen, kort verblijf, ambulante begeleiding, dagactiviteiten en begeleid werken. SWZ heeft behandelprogramma's voor specifieke problemen bij volwassenen en kinderen, zoals communicatie-, gedrags- en mobiliteitsproblemen. Tevens biedt SWZ systeemondersteuning gericht op het cliëntsysteem.

In 2007 heeft SWZ een zorgprogramma ontwikkeld voor gezinssystemen met NAH, gericht op de chronische fase (Hurkmans & Zaad, 2007). Dit programma bestaat uit drie hoofdmodules: een voor personen met NAH en hun naaste gezamenlijk, een voor ouders met een adolescent met NAH en een specifiek gericht op de partner/naaste of centrale mantelzorger van de persoon met NAH. Uitgangspunt van dit programma is de benadering van het gezin als een geheel, niet als aparte losse schakels en de vraaggerichte benadering. Ten behoeve van de vraagverheldering is er een Signaallijst Onderkenning Systeemproblematiek (SOS-NAH) ontwikkeld. Samen met AXON, een gespecialiseerd opleidingsinstituut op het gebied van niet-aangeboren hersenletsel, heeft SWZ een scholingsmodule ontwikkeld voor medewerkers die de SOS-NAH (zouden kunnen) gebruiken. Hierbij wordt gedacht aan medewerkers van MEE, maatschappelijk werkers (van revalidatiecentra), zorgconsulenten, transferverpleegkundigen, neurologieverpleegkundigen, activiteitenbegeleiders en woonbegeleiders. De implementatie van het zorgprogramma en de scholing van de SOS-NAH heeft vertraging opgelopen door een reorganisatie en de fusie van SZW. Het programma wordt in 2009 verder uitgevoerd.

NAH-netwerk Zuidoost-Brabant

SWZ neemt deel aan het NAH-netwerk Zuidoost-Brabant, dat sinds 1995 bestaat. Het netwerk wordt ondersteund door de ketencoördinator. Cliënten met NAH en hun mantelzorgers, professionals en belangenorganisaties kunnen er een beroep op doen.

Doelstellingen van het netwerk zijn: het bevorderen van de ketenregie voor en met cliënten met NAH en het ontwikkelen, vergroten, uitwisselen en promoten van kennis, ondersteuning en facilitatie van (wetenschappelijk) onderzoek en de vorming van regionale (kennis)netwerken waarin de gespecialiseerde zorg- en dienstverlening aan cliënten met NAH verder wordt uitgewerkt en beschikbaar wordt gesteld aan cliënten en derden. In het NAH-netwerk zijn naast SWZ de volgens organisaties of sectoren vertegenwoordigd: ziekenhuizen, geestelijke gezondheidszorg, revalidatiecentrum, verpleeg- en verzorgingshuizen, thuiszorg, gehandicaptenzorg, MEE en Stichting ZET. Binnen het netwerk is in samenwerking met Axon Leertrajecten een scholingsplan Zuidoost-Brabant opgesteld waarin is

afgesproken dat de organisaties binnen het netwerk gemeenschappelijk werken aan deskundigheidsbevordering op het gebied van NAH.

Daarnaast bestaat er een contactpersonennetwerk (CPN) binnen het NAH-netwerk van vertegenwoordigers (professionals) die voor de eigen organisatie gelden als NAH-contactpersoon. Zij komen tweemaal per jaar bijeen om specifieke NAH-kennis te verwerven en te delen. De bijeenkomsten gaan afwisselend over inhoudelijke en beleidsmatige thema's rondom NAH, zoals seksualiteit bij NAH, de zorgtriade, gedragsproblemen en ook nieuwe ontwikkelingen bij de aangesloten organisaties.

GGZ Oost-Brabant (Huize Padua in Boekel) biedt een gedifferentieerd zorgaanbod voor mensen met NAH met lichamelijke, cognitieve, psychiatrische en gedragsproblemen waarbij sprake is van een complexe zorgvraag. Zij vervullen een landelijke functie op dit terrein.

Welke activiteiten en wie bieden ze aan?

De volgende mantelzorgondersteunende activiteiten uit de zorgprogramma's zijn bijzonder in hun vorm of uitvoering.

Informatie

Mantelzorgers die behoefte hebben aan informatie kunnen terecht bij het revalidatiecentrum, MEE, het Steunpunt Mantelzorg, bij Cerebraal en Samen Verder. Net als in Midden-Brabant wordt er op verschillende locaties een Café Brein georganiseerd (Eindhoven, Helmond, Boxmeer/Schijndel, Oss, Uden/Veghel en Den Bosch). Stichting Zet fungeert ook in deze regio als aanspreekpunt voor het Meldpunt Hersenletselteam Noord-Brabant (zie regio Midden-Brabant).

Advies en begeleiding

SWZ biedt psycho-educatie en counseling aan mensen met NAH en hun partner/gezin. Onderzocht wordt waar de problemen liggen en hoe de draagkracht van de partner / het gezin vergroot kan worden. Hierdoor kunnen ernstige psychosociale problemen voorkomen worden.

De behandeling, die wordt uitgevoerd door gedragskundigen, is gericht op:

- het aanleren van vaardigheden of gedrag in het omgaan met de gevolgen van NAH
- het vergroten van de communicatiemogelijkheden en empowerment van cliënt, partner/gezin
- het vinden van een nieuw evenwicht en behoud van de relatie(s) binnen het gezin.

Trefwoorden hierin zijn onder andere: rolverduidelijking, communicatie, emotionele verwerking, coping, levensfaseproblematiek en afstemming met overige hulpverleners.

Daarnaast beschikt SWZ over ambulante woonbegeleiders die vooral ondersteuning bieden bij het oplossen en aanpakken van praktische dagelijkse problemen als gevolg van NAH. Bijvoorbeeld bij administratieve werkzaamheden, het gebruik van communicatieondersteuning, contacten met instanties, werk en vrijetijdsbesteding en het structuur aanbrengen in dag- en weekritme. Ook de revalidatiecentra bieden advies en begeleiding, en zorginstellingen hebben mantelzorggroepen voor mantelzorgers van mensen met NAH.

Psycho-educatie

Psycho-educatie wordt aangeboden door SWZ, zie onder 'Advies en begeleiding'.

Emotionele steun

MEE heeft een lotgenotencontact opgezet voor kinderen van 8 tot 12 jaar met een ouder met NAH. Dit is een ontmoetingsgroep die zes tot acht keer bijeenkomt.

Samen Verder en Cerebraal organiseren lotgenotengroepen en partnercursussen.

Materiële begeleiding

De woonbegeleiders van SWZ bieden ondersteuning bij het aanvragen van voorzieningen, daarnaast kunnen mantelzorgers terecht bij MEE en het Wmo-loket.

Gesignaleerde knel- en aandachtspunten

In de ondersteuning van mantelzorg zijn de volgende knel- en aandachtspunten gesignaleerd:

- Er wordt weinig gerichte systeembegeleiding geboden: men gaat nog te vaak uit van de problematiek van de persoon met NAH, en onvoldoende van de vraag en/of problemen van de mantelzorger en andere gezinsleden. Er kunnen, met name in de chronische fase, veel problemen in de relatie, bejegening en communicatie tussen partners ontstaan. De gezonde partner is vaak overbelast. Voor de persoon met NAH blijkt het dagelijkse leven vaak moeilijker dan gedacht.
- Tot voor kort was de financiering van systeemondersteuning een probleem omdat het CIZ alleen indiceert ten behoeve van de cliënt. In de regio Eindhoven/Den Bosch zijn in het verleden afspraken gemaakt over indiceren in het kader van systeemondersteuning. SWZ onderzoekt de mogelijkheden van een eerstelijnserkenning. Mogelijk bieden de nieuwe richtlijnen binnen de AWBZ onder kortdurende behandeling en begeleiding meer ruimte om systeembegeleiding te indiceren en vergoed te krijgen.
- Mantelzorgers raken na verloop van tijd een deel van hun sociale netwerk kwijt, en niet iedere mantelzorger voelt zich thuis bij lotgenotencontact. Het is heel belangrijk uit te gaan van de persoonlijke behoefte en vraag van mantelzorgers.
- Mantelzorgers geven aan dat ze behoefte hebben aan professionals die ervaring en kennis hebben met mensen met NAH. Hulpverleners in de eerste lijn zijn niet of nauwelijks bekend met NAH en de gevolgen ervan voor de cliënt en het systeem.
- Er zijn weinig voorzieningen voor kinderen met een ouder met NAH. Zij hebben vaak moeite met de veranderde situatie en de omgang met hun ouder met NAH. Er zou onderzoek moeten komen naar hun vraag op het gebied van ondersteuning. Op basis daarvan zou een gevarieerd aanbod ontwikkeld moeten worden, passend bij de verschillende leeftijdsgroepen.

4.2.4 Goeie Snap van elkaar, project Hogeschool Utrecht

Goeie Snap van elkaar is geen zorgprogramma maar een project gericht op verbetering van de zorg, met specifieke aandacht voor communicatie met mantelzorgers in alle fasen van de hulp- en zorgverlening. Het project is opgezet door Hogeschool Utrecht. Het uitgangspunt was een onderzoek naar de wijze waarop er gecommuniceerd wordt tussen cliënten en hun mantelzorgers en professionals. Uit het onderzoek bleek de complexiteit van de communicatieproblematiek en de wijze waarop cliënten en mantelzorgers, binnen de mogelijkheden die er zijn, de regie kunnen behouden.

Doelstelling van *Goeie Snap van elkaar*:

- specifieke kennis ontwikkelen over de communicatie tussen mensen met NAH, hun netwerk en de hulpverlening;
- een competentieprofiel ontwikkelen voor het type professional dat een spilfunctie kan vervullen in zorg en ondersteuning. Dit sluit aan bij het door de VGN ontwikkelde competentieprofiel voor beroepskrachten in het primaire proces die ondersteuning bieden aan mensen met NAH;
- communicatiemogelijkheden, dialoog en empowerment van cliënten en hun naasten/mantelzorgers vergroten om van hun kant tot betere afstemming met de hulpverlening te komen.

Het onderzoek heeft geleid tot aanbevelingen voor communicatieverbetering. Een van de producten is een waaier met tips gericht op de communicatie tussen cliënten met NAH, hun mantelzorgers en professionals. De waaier wordt vaak in netwerken gebruikt om de communicatie te verbeteren.

Voor cliënten, mantelzorgers en professionals worden tips gegeven over:

- gespreksvaardigheden
- informatieverstrekking/ruimte voor overleg
- afstemming en verantwoordelijkheden
- relatie/vertrouwen/gelijkwaardigheid
- eigen kracht en in beweging komen
- werken aan herstel (algemeen)
- werken aan herstel van sociaal netwerk
- werken aan herstel van eigen kracht en zingeving.

In het project nemen de volgende organisaties deel:

- Academie Gezondheidszorg Utrecht en Lectoraat Familiezorg HU
- ICARE, thuiszorgorganisatie
- MEZZO
- Vereniging Cerebraal
- Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (OLVG) Amsterdam
- ThuisinWonen, Stichting Woonvormen voor Lichamelijk Gehandicapten
- BOOGH, activiteiten en arbeidsbegeleiding
- Arcon, belangenorganisatie voor mensen met een (arbeids)handicap en/of chronische ziekte
- revalidatiecentrum De Hoogstraat.

Er is een best practice unit in Utrecht en een in Zwolle: zogeheten 'learning communities'. Hierin zitten mensen (vertegenwoordigers van organisaties) die interesse hebben voor verbetering van de zorg: vertegenwoordigers van cliënten en mantelzorgers, mantelzorgondersteuning, ziekenhuizen, revalidatiecentra, thuiszorg, wonen, dagactiviteiten en de Hogeschool. Zij komen in het kader van het project regelmatig bij elkaar om ervaringen uit te wisselen.

Gesignaleerde knel- en aandachtspunten

In de ondersteuning van mantelzorgers zijn de volgende knel- en aandachtspunten gesignaleerd:

- Mantelzorgers hebben behoefte aan vrije tijd vanwege het chronische karakter van de mantelzorg (kwaliteitstijd). Mantelzorgondersteuners geven dan een opsomming van mogelijke vormen van ondersteuning. Men gaat daarbij meestal uit van de behoefte van de cliënt met NAH en onvoldoende vanuit de problematiek van de mantelzorger. De mogelijkheden van respijtzorg zijn er wel, maar voor de mantelzorger is het probleem: hoe organiseer ik het? Vaak wordt uitgegaan van vraagverheldering vanuit de cliënt en niet vanuit de mantelzorger.
- Er zijn grote verschillen tussen mantelzorgers in hun coping, de verwerking van het hebben van een partner met NAH. De ene mantelzorger is positief en gaat ervoor, een ander berust erin, is passief, laat het over zich heen komen. Er wordt onvoldoende vanuit de persoon van de mantelzorger een passend aanbod aangeboden. In de zoektocht van de mantelzorger heeft de reguliere hulpverlening onvoldoende zicht op 'een leven met een naaste met hersenletsel'.
- Veel mensen maken gebruik van een PGB om de zorg te regelen, maar de bureaucratie is groot en veel mantelzorgers voelen zich bezwaard als ze het PGB inzetten om voor henzelf kwaliteitstijd te creëren. Het inzetten van vrienden of familie geeft mogelijkheden, maar het trekt ook een wissel op de relatie.
- De buitenwereld onderschat hoeveel tijd, moeite en zorgen respijtzorg en dagverzorging of dagbesteding kosten voor de mantelzorger zelf.
- Sommige mantelzorgers hebben behoefte aan ondersteuning in de vorm van trajectbegeleiding (van fase naar fase), zowel wat praktische zaken als wat emotionele ondersteuning betreft.

- Deskundigheidsbevordering voor hulpverlening is gericht op de problematiek van de cliënten met NAH en nauwelijks op de problematiek van de mantelzorgers. Zelden wordt de vraag gesteld: wat is er met de mantelzorgers aan de hand?

5 Samenvatting en conclusies

5.1 Inleiding

De doelstelling van de quickscan was het volgende in beeld te brengen:

- de plaats die mantelzorgondersteuning heeft binnen bestaande zorgprogramma's dementie en niet-aangeboren hersenletsel (NAH);
- de concrete activiteiten gericht op mantelzorgondersteuning die zijn opgenomen in de programma's;
- de partijen die deze activiteiten uitvoeren.

In het kader van de quickscan heeft deskresearch plaatsgevonden en is informatie verzameld bij de belangrijkste belangenorganisaties: de Stichting Alzheimer Nederland en de Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland (SHON). Vervolgens zijn in vier regio's gesprekken gevoerd met vertegenwoordigers van zorgprogramma's dementie en in vier regio's met vertegenwoordigers van zorgprogramma's NAH. Deze regio's zijn geselecteerd omdat zij, volgens informanten, een voorsprong of voorbeeldfunctie hebben in de zorg aan cliënten en hun naasten. Dit kan betekenen dat in andere regio's in Nederland de aandacht voor en ondersteuning aan mantelzorgers die geconfronteerd worden met dementie of NAH minder groot is.

In dit rapport beschrijven we de resultaten van de quickscan gericht op mantelzorg aan mensen met dementie en NAH. De positie die mantelzorgers innemen is voor mensen met dementie en NAH verschillend. Dementie is een voortschrijdende ziekte waarbij de zorg een steeds grotere plaats inneemt en die vooral, maar niet alleen, bij ouderen voorkomt. NAH is een aandoening waarbij de zorg in de loop van de tijd een minder prominente plaats inneemt. Een niet-aangeboren hersenletsel kan zich voordoen in alle fasen van het leven: bij kinderen, jongvolwassenen, volwassenen en ouderen. Veel mensen met NAH gaan na de acute en revalidatiefase terug naar huis en moeten hun leven weer oppakken. In deze fase neemt de zorg die geboden moet worden af. Mantelzorg bij mensen met NAH bestaat in deze fase vooral uit 'support'. De getroffenene kunnen na verloop van tijd meer zelf, maar alleen als er structuur en ondersteuning aanwezig is.

Uit de quickscan zijn enkele algemene conclusies te trekken:

- Als gekeken wordt naar de plaats die mantelzorgondersteuning inneemt in zorgprogramma's, dan wordt die ondersteuning vooral gezien in het licht van de mantelzorger als (mede)zorgverlener. Oplossingen in de zorg aan mensen met dementie en NAH liggen meestal in het verlengde van de problematiek van de cliënt, en niet van de problemen die de mantelzorger zelf ervaart. Uitgangspunt is vraagverheldering of verheldering van behoeften vanuit de cliënt en niet vanuit de mantelzorger.
- Respijtzorg die geboden wordt, sluit niet altijd aan bij de behoeften van de mantelzorger. Vaak kost het mantelzorgers veel tijd en moeite om daadwerkelijk gebruik te maken van deze mogelijkheden, met als gevolg dat zij ervan afzien. De onvoldoende aansluiting komt vooral tot uiting in de vorm waarin de respijtzorg gegeven wordt. Als mantelzorgers het gevoel hebben dat hun naasten minder goed verzorgd worden of eigenlijk niet passen in de respijtzorg die geboden wordt, werkt die zorg averechts, want dan kunnen schuldgevoelens de boventoon gaan voeren. Er is grote behoefte aan flexibiliteit en meer variatie in de vormen van respijtzorg (zie ook Kemkes & Van der Vlist, 2008).
- Zorgprogramma's zijn in de eerste plaats op verbetering van de professionele zorg, meer ketenzorg en meer samenwerking in de professionele zorg en minder op het ontwikkelen van nieuwe voorzieningen of activiteiten. Zowel bij

de zorg aan mensen met dementie als bij de zorg aan mensen met NAH zijn veel organisaties/hulpverleners betrokken. Dit betekent binnen zorgprogramma's dat er naar vormen van samenwerking gezocht wordt in stuurgroepen/projectgroepen op verschillende niveaus. Hoewel Steunpunten Mantelzorg deel uitmaken van deze structuren, vormen ze in vergelijking een klein onderdeel, met minder mogelijkheden en capaciteit.

- Uit de quickscan komt naar voren dat het verbeteren van de zorg aan mensen met dementie de afgelopen jaren een duidelijke beleidsprioriteit heeft gekregen, waarbij de stem van mantelzorg(ers) vanaf het begin een plaats heeft gekregen. Daarbij dient wel opgemerkt te worden dat dit zeker nog blijvende aandacht nodig heeft. Bij de verbetering van de zorg aan mensen met NAH is deze beleidsprioriteit minder groot en heeft de stem van mantelzorgers een minder grote plaats in het zorgprogramma. De implementatie van het zorgprogramma NAH verloopt moeizaam.

5.2 Mantelzorg en het zorgprogramma dementie

Plaats van mantelzorgondersteuning binnen bestaande zorgprogramma's dementie

Bijna alle zorgprogramma's in Nederland op het gebied van dementie zijn gestart vanwege of gestructureerd naar aanleiding van het Landelijk Dementieprogramma (LDP). Hierdoor is er binnen de vier onderzochte zorgprogramma's ruim aandacht voor mantelzorg. Het is als een van de speerpunten van de te ontwikkelen zorgprogramma's op regionaal niveau benoemd. De wijze waarop is per regio verschillend. In alle regio's wordt gebruikgemaakt van cliëntenpanels, van speciale vrijwilligers die de belangen behartigen en in sommige regio's van de LDP-monitor. In een aantal regio's is het Steunpunt Mantelzorg als expert betrokken bij het vormgeven van de zorgverlening. Ondanks dat deze rol van expert een primaire taak van deze organisaties is, wordt hier nog niet overal gebruik van gemaakt. In enkele regio's wordt wel aangegeven dat de samenwerking en afstemming met het Steunpunt Mantelzorg beter kan en moet. In geen enkele regio spelen mantelzorgers zelf een rol in de planvorming rond het zorgprogramma. Er wordt wel periodiek getoetst of de ontwikkelde plannen en activiteiten voor mantelzorgers een verbetering zijn. Binnen het LDP zijn er rond de dertig gebruikerspanels gehouden, dit is minder dan verwacht. Daarnaast wordt periodiek de LDP-monitor herhaald om inzicht te blijven houden in probleemvelden die nu het meest van belang zijn.

Er zijn verschillen in de mate waarin mantelzorg terugkomt in de per regio gestelde doelen. Bij sommige doelen wordt de dienstverlening voor mantelzorgers als specifiek doel benoemd; in veel regio's is het echter een afgeleid doel. Hierdoor kan het moeilijk zijn om de focus op het verbeteren van de dienstverlening voor cliënt en mantelzorger te houden. Dit wordt ook in enkele regio's als aandachtspunt benoemd. Meer gebruikerspanels, rechtstreekse vertegenwoordiging van mantelzorgers in de planvorming of een (actievare) rol van het Steunpunt Mantelzorg zou hierbij kunnen helpen.

In alle onderzochte regio's is een casemanager of zorgcoördinator aangesteld. Zij hebben als expliciet doel meegekregen het gehele cliëntstelsel te begeleiden. Uit het in één regio gehouden evaluatieonderzoek betreffende casemanagement blijkt dat mantelzorgers de begeleiding van de casemanager als zeer ondersteunend ervaren. De afstemming tussen de betrokken organisaties en de casemanagers verloopt nog niet in iedere regio vlekkeloos. Vaak is goede samenwerking sterk afhankelijk van persoonlijke contacten en is die nog niet formeel vastgelegd. Aandachtspunt hierbij blijft de samenwerking tussen concurrerende professionele organisaties.

Welke activiteiten en wie bieden ze aan?

Er is binnen alle regio's in de zorgprogramma's een grote variatie aan mantelzorgondersteunende activiteiten, dit gaat van informatie tot vervangende zorg. In veel regio's is binnen het LDP vooral gewerkt aan het in kaart brengen en stroomlijnen van de zorg met alle bij die zorg betrokken organisaties. Er is in dit stadium iets minder aandacht geweest voor het ontwikkelen van nieuwe of het aanpassen van bestaande diensten. Binnen alle regio's ligt hier dan ook een groot aantal gebreken en wensen.

Een van de ondersteunende activiteiten die in alle regio's in dit stadium al wel is ontwikkeld, is het creëren van één aanspreekpunt en inhoudelijke zorgcoördinator voor zowel cliënten, mantelzorgers als betrokken organisaties. Mantelzorgers worden door deze casemanagers/zorgcoördinatoren in grote mate geholpen bij een aantal van hun meest urgente problemen: 'het wordt me te veel' (LDP-probleemveld 10), 'wat is er aan de hand en wat kan helpen' (LDP-probleemveld 2) en 'de miscommunicatie met hulpverleners' (LDP-probleemveld 13). Casemanagers spelen vooral een rol bij het geven van informatie en het adviseren en begeleiden van mensen. Een belangrijk ontwikkelpunt dat bij alle regio's terugkwam is het eerder en langer inzetten van de casemanager in het zorgproces van de cliënt en mantelzorger. In de meeste zorgprogramma's wordt de casemanager na de diagnose ingeschakeld, tot aan de opname in een verpleeg- of verzorgingshuis. Een veel gehoorde behoefte is het zorgprogramma te verbreden door de casemanager al in het begin in te zetten, bij het optreden van het niet-pluisgevoel, en diens begeleiding te laten doorlopen tot in de eerste fase van het verblijf in het verpleeg- of verzorgingshuis. Daardoor kunnen de vragen die bij deze fasen horen door dezelfde persoon worden beantwoord. Een algemeen aandachtspunt dat in alle regio's speelt is het gebrek aan en duidelijkheid over financiering zowel van casemanagers als van andere ontwikkelde diensten.

Daarnaast is de informatie over en de begeleiding bij het combineren van arbeid en zorg nog een onderwerp waar in de toekomst meer aandacht voor moet komen.

Op het gebied van praktische hulp is de reguliere zorg behoorlijk toegerust, meestal wordt dit geleverd door thuiszorgorganisaties.

Wat betreft de andere vijf vormen van mantelzorgondersteuning (educatie, respijtzorg, emotionele steun, financiële tegemoetkoming en materiële hulp) is de hoeveelheid en klantgerichtheid van de dienstverlening nog niet toereikend.

Educatie wordt beperkt georganiseerd. Maar wat belangrijker is, is de mate waarin de educatie, de vorm van de educatie en de communicatie over deze educatie aangepast is aan de vraag van de klant (cliënt en/of mantelzorger). Veel aangeboden cursussen worden slecht bezocht, terwijl de behoefte wel kenbaar is gemaakt.

De grootste knelpunten bevinden zich op het gebied van respijtzorg. Respijtzorg valt uiteen in vervangende zorg door een beroepskracht en vervangende zorg door een vrijwilliger. In alle regio's wordt vervangende zorg als niet optimaal omschreven. De vervangende zorg door een beroepskracht kan dagverzorging en/of -behandeling, ondersteunende begeleiding en kortdurende opname inhouden. Er wordt aangegeven dat de voorzieningen in onvoldoende mate aanwezig zijn, dat ze niet flexibel genoeg te gebruiken zijn en dat ze qua imago en vorm niet passen of aangepast worden aan de individuele wensen van gebruikers. Daarnaast ontbreken er vaak respijtzorgvoorzieningen voor speciale doelgroepen zoals jong-dementerenden, hoog opgeleiden en allochtonen. Wat betreft de inzet van vrijwilligers voor respijtzorg wordt opgemerkt dat er te weinig vrijwilligers zijn en dat ze niet snel genoeg worden ingezet. Daarnaast speelt nog dat de deskundigheid van vrijwilligers soms te wensen overlaat.

In een enkele regio zijn er speciaal voor mantelzorgers van dementerenden lotgenootcontactgroepen opgezet, om emotionele steun te geven. Deze zijn echter nog beperkt ontwikkeld, er wordt aangegeven dat hier in toenemende mate behoefte aan is. De casemanager speelt hier een rol in, hij of zij heeft hier echter geen specifieke taak in en heeft er maar beperkt tijd voor. Soms wordt er doorverwezen naar een Steunpunt Mantelzorg als de belangen tussen cliënt en mantelzorger in sterke mate conflicteren of als de mantelzorger meer aandacht nodig heeft dan de casemanager kan geven. Betere samenwerking en afspraken op dit punt zou de ondersteuning van mantelzorgers op dit gebied kunnen verbeteren.

Er is weinig ondersteuning en hulp bij het verkrijgen van financiële tegemoetkoming. Dit is nog een braakliggend terrein binnen de onderzochte zorgprogramma's. Voor de regio's heeft dit geen topprioriteit.

Hetzelfde geldt voor materiële hulp. Er zijn zeer weinig activiteiten op dit gebied.

5.3 Mantelzorg en het zorgprogramma NAH

Plaats van mantelzorgondersteuning binnen bestaande zorgprogramma's NAH

In de regio's die onderzocht zijn, erkent men de noodzaak tot (meer) samenwerking en ketenzorg om de zorg aan mensen met NAH en hun naasten te verbeteren. Het is een langzaam proces, ook omdat er veel organisaties bij betrokken zijn. Dit heeft te maken met de diversiteit in de doelgroep (oorzaken, leeftijd) en de complexiteit van de aandoening (als oorzaak en gevolg van andere aandoeningen). Verbetering van de zorg is nog vooral gericht op verbetering van de professionele zorg. Daarbij gaat het meer om afstemming dan om de ontwikkeling van nieuwe producten.

In Nederland zijn er in alle regio's hersenletselteams opgericht met een tweeledig doel: informatie en ondersteuning voor mensen met NAH en hun naasten, en verbetering van de zorgverlening en deskundigheid van zorgverleners. Het bestaan van hersenletselteams is niet alom bekend bij mantelzorgers en zorgverleners. In verschillende regio's zijn signaleringslijsten ontwikkeld, zodat NAH eerder gediagnosticeerd wordt. De hersenletselteams zijn vaak de initiator bij het ontwikkelen van ketenzorg in de regio's.

De aandoening NAH kent verschillende fasen, en in elke fase lopen mantelzorgers tegen problemen op. NAH wordt vaak niet gediagnosticeerd in relatie tot andere aandoeningen. Het kan lang duren voor het herkend wordt. Mantelzorgers weten vaak niet wat de oorzaak is van de problemen van hun naasten. Bij andere oorzaken zoals een CVA of een ongeluk treden de verschijnselen plotseling op. NAH komt voor in alle leeftijdscategorieën.

In de *acute fase* ligt de nadruk op de zorg aan de cliënt; informatie aan de naasten komt vaak op het tweede plan. De overgrote meerderheid (circa 80%) van mensen met NAH gaat na het ziekenhuis direct naar huis, zonder ondersteuning. Problemen die daarna binnen het gezin, op school en/of op het werk ontstaan worden vaak niet gerelateerd aan het hersenletsel. In de *revalidatiefase* zijn er voor mantelzorgers, waarvan de naasten met NAH klinisch gaan revalideren, minder problemen. Toch worden zij niet altijd voldoende voorbereid op de periode dat hun partner of kind weer naar huis komt. Na de revalidatiefase wordt de zorg en ondersteuning afgebouwd. In deze *chronische fase* komen de mantelzorgers er alleen voor te staan. Mantelzorgers geven aan dat zij er onvoldoende op zijn voorbereid dat hun partner of kind een ander mens is geworden, en op de gevolgen die dat heeft binnen het gezin: hun relatie, de relatie tussen cliënt en de andere leden van het gezin (de kinderen) of de relatie tussen een kind met NAH en andere kinderen binnen het gezin. De problemen liggen op allerlei terreinen, waaronder ook financiële problemen. De laatste

jaren is er in de zorgverlening meer aandacht gekomen voor de problemen in deze fase, en niet alleen bij de mensen met NAH, maar ook bij hun naasten. Men erkent dat bij NAH een cliëntsysteembenadering noodzakelijk is, maar de uitvoering staat nog in de kinderschoenen.

In de quickscans die, voorafgaand aan het opzetten van een zorgprogramma, zijn uitgevoerd, en waar ook patiëntenorganisaties en mantelzorgorganisaties zijn geraadpleegd, blijkt de noodzaak tot meer samenwerking en deskundigheidsbevordering over (de gevolgen van) NAH een belangrijke uitkomst. Hier richten regio's zich dan ook voornamelijk op. Patiëntenorganisaties en mantelzorgorganisaties maken deel uit van de projectstructuur van de zorgprogramma's. De nadruk ligt echter op de professionele organisaties. In Brabant is door Samenwerkende Woon- en Zorgvoorzieningen (SWZ) een zorgprogramma ontwikkeld waarin de nadruk ligt op het gezin in de chronische fase. De implementatie van dit zorgprogramma wordt in 2009 verder uitgevoerd. In Midden-Brabant biedt het Expertisecentrum Familiezorg zowel individuele ondersteuning aan mantelzorgers, als intensieve systeembegeleiding mantelzorg/familiezorg. Dit centrum richt zich niet specifiek op mantelzorgers van mensen met NAH, maar zij kunnen hier wel gebruik van maken.

Welke activiteiten en wie bieden ze aan?

In de quickscan zijn de activiteiten gericht op mantelzorgondersteuning onderverdeeld in: informatie, advies, ondersteuning, begeleiding, educatie, emotionele steun, respijtzorg en financiële steun. De aangeboden activiteiten blijken vaak meerdere vormen van steun te omvatten. Dit geldt vooral voor informatie, advies en ondersteuning en voor begeleiding, educatie en emotionele steun. In de samenvatting hebben we deze activiteiten samengevoegd.

Informatie, advies en ondersteuning

Revalidatiecentra vormen in de revalidatiefase het belangrijkste aanspreekpunt voor informatie, advies en ondersteuning. De eerste aandacht is gericht op mensen met NAH zelf en heeft vaak betrekking op hun herstelmogelijkheden, maar ook de mantelzorgers worden er vaak bij betrokken.

De hersenletselteams bieden individuele informatie, advies en ondersteuning aan mantelzorgers. Via een meldpunt kunnen mantelzorgers er terecht met vragen, worden zij verwezen naar hulpverleners die deskundig zijn op het terrein van NAH en indien nodig bieden de teams korte ondersteuningstrajecten. Veel vragen hebben betrekking op de diagnosestelling en op de chronische fase van NAH. De hersenletselteams hebben contacten met MEE-organisaties en verwijzen vaak naar hen door. MEE-organisaties nemen meestal deel aan het zorgprogramma. In sommige regio's ontvangen de MEE-medewerkers extra scholing gericht op de problematiek van NAH. Een knelpunt is dat veel mantelzorgers niet bekend zijn met de meldpunten van hersenletselteams.

Mantelzorgers kunnen ook terecht bij de Centra voor Consultatie en Expertise (CCE's). Deze centra richten zich op complexe vraagstukken en op mensen die vastlopen in de zorgverlening vanwege de complexiteit van de vraag.

Steunpunten Mantelzorg bieden informatie en ondersteuning op individueel niveau. Vrijwilligers van de steunpunten bieden begeleiding (ook in de vorm van respijtzorg). Meer vrijwilligers (met kennis van NAH) zou wenselijk zijn. Daarnaast bieden de steunpunten ook groepsvoorlichting. Zo is er door de samenwerkingsverbanden in de verschillende regio's in Noord-Brabant, waar patiëntenverenigingen zoals Samen Verder, Cerebraal en Steunpunten Mantelzorg in participeren, Café Brein opgericht waar regelmatig bijeenkomsten worden georganiseerd voor mensen met NAH en hun mantelzorgers.

In Brabant is 'De Wandeling' opgezet. Dit is een methode waarbij mantelzorgers en verpleegkundigen (nadat de cliënt uit het ziekenhuis ontslagen is) al wandelend met elkaar in gesprek gaan. Het biedt de mantelzorgers de mogelijkheid om verpleegkundigen over hun ingrijpende ervaringen te vertellen. Verpleegkundigen krijgen inzicht hoe de zorgverlening is ervaren en waar mantelzorgers behoefte aan hebben.

Begeleiding, educatie, emotionele steun

Er zijn verschillende cursussen ontwikkeld voor mantelzorgers, voor kinderen met een ouder met NAH en voor broertjes en zusjes van kinderen met NAH. De aandacht voor de laatste twee groepen neemt toe omdat men de gevolgen voor hen op het dagelijkse leven ziet, vooral in de chronische fase.

Deze cursussen worden ontwikkeld en opgezet door hersenletselteams, Steunpunten Mantelzorg, MEE-organisaties (en soms in samenwerking met welzijnsinstellingen).

Café Brein en NAH Cafés bieden ook lotgenotencontact. Jongere mantelzorgers (jonger dan 50 jaar) voelen zich niet altijd thuis bij lotgenotencontact. Er zijn mantelzorgers die behoefte hebben aan een professional als maatje met wie ze kunnen bijpraten. Tevens willen sommige mantelzorgers liever samen activiteiten ondernemen dan met elkaar praten.

Thuiszorginstellingen bieden tilcursussen voor mantelzorgers; deze zijn niet specifiek gericht op mantelzorgers van mensen met NAH.

Patiëntenverenigingen bieden partnercursussen voor mensen met NAH en hun partners.

In Brabant biedt SWZ psycho-educatie, systeembehandeling en psychoanalyse voor mensen met NAH en hun partner. Ook het Expertisecentrum Familiezorg in Brabant biedt counseling en systeembegeleiding aan gezinnen met een gezinslid met NAH. Toch wordt er nog te weinig systeembegeleiding geboden, terwijl er in de chronische fase veel problemen zijn tussen mantelzorgers en hun partner in de relatie, bejegening en communicatie tussen beiden. Er is onduidelijkheid over de financiering van systeembehandeling en -begeleiding vanuit de AWBZ.

Respijtzorg

Mantelzorgers hebben veel behoefte aan vrije tijd voor zichzelf. Er is voor hen een hoge drempel om gebruik te maken van respijtzorg. In principe kunnen zij gebruikmaken van respijtzorg zoals die beschikbaar is voor alle mantelzorgers. Deze respijtzorg sluit echter onvoldoende aan bij de behoeften en wensen van cliënten zelf en van de mantelzorgers.

Zo hebben mantelzorgers moeite om hun partner/naaste te laten logeren in een verpleeghuis, zeker als het om iemand gaat die nog jong is. In Brabant is er een initiatief in ontwikkeling om een logeerhuis voor mensen met NAH op te zetten in een gewoon huis.

Mantelzorgers zien op tegen het organiseren van zaken rond respijtzorg, waardoor ze ervan afzien. Ze krijgen vaak informatie over welke respijtzorg er is, maar niet hoe ze het kunnen organiseren.

Financiële ondersteuning

Er zijn geen specifieke initiatieven op het terrein van financiële ondersteuning. SWZ heeft woonbegeleiders, die helpen met aanvragen et cetera. Financiële problemen doen zich vaak voor doordat de NAH-cliënt (na verloop van tijd) geen werk heeft of moeite heeft met geld om te gaan. Extra financiële problemen treden op als de mantelzorger door de zorgzwaarte zijn of haar baan moet opzeggen of minder uren moet gaan werken. Er wordt op de werkvloer te weinig rekening gehouden met de gevolgen van een NAH voor de werkende mantelzorger, zeker in de chronische fase.

6 Aanbevelingen

Op 20 april 2009 heeft een expertmeeting plaatsgevonden. De genodigden van deze expertmeeting waren de geïnterviewden in het kader van de quickscan en deskundigen op het terrein van dementie en NAH (zie bijlage voor een lijst van deelnemers). Tijdens deze bijeenkomst zijn de samenvatting en conclusies besproken. Tevens hebben de deelnemers op grond van de resultaten een aantal aanbevelingen geformuleerd.

Aanbevelingen gericht op de plaats van mantelzorg en mantelzorgondersteuning in zorgprogramma's en -ketens

Uitgangspunt is overbelasting van mantelzorgers te voorkomen. Overbelasting ontstaat niet alleen door de hulp, zorg en ondersteuning die mantelzorgers bieden, maar ook door de gevolgen van de aandoening van de cliënt op andere gezinsleden en naasten.

Aanbeveling 1

In de visie en missie van zorgprogramma's en -ketens moet het cliëntensysteem als uitgangspunt worden genomen. Met het cliëntensysteem wordt, behalve de cliënt, iedereen bedoeld die onderdeel uitmaakt van het gezin en naasten buiten het gezin die hulp en ondersteuning (kunnen) bieden.

Aanbeveling 2

Bij de uitwerking van de zorgprogramma's en -keten moet niet alleen de hulp, zorg en ondersteuning die de cliënt nodig heeft in kaart worden gebracht, maar ook de hulp, zorg en ondersteuning die nodig is voor familieleden in hun rol als mantelzorger en de combinatie daarvan met andere levensterreinen.

Aanbeveling 3

In protocollen en richtlijnen die ontwikkeld worden moet apart omschreven worden op welke wijze familieleden/mantelzorgers geïnformeerd, betrokken en ondersteund worden. Methodieken, zoals de methode Preventieve Ondersteuning Mantelzorgers (POM) kunnen hierbij behulpzaam zijn.

Aanbeveling 4

Ter ondersteuning van bovenstaande aanbevelingen moet een signaleringslijst worden ontwikkeld gericht op de copingstijl van familieleden. Gedacht wordt aan een algemene signaleringslijst die gebruikt kan worden voor alle zorgprogramma's en -ketens, met specificaties afhankelijk van de gevolgen die de aandoening van de cliënt heeft voor de familie.

Aanbeveling 5

In zorgprogramma's en -ketens moet meer aandacht besteed worden aan de positie en betrokkenheid van gemeenten. Gemeenten dienen ook zelf alert te zijn op hun mogelijke rol bij zorgprogramma's in hun werkgebied. Door de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) is de gemeente een belangrijke gesprekspartner en uitvoerder geworden, zeker als het gaat om de ondersteuning van mantelzorgers.

Aanbeveling 6

Schotten in de financiering tussen Wmo, Zorgverzekeringswet en AWBZ leiden tot problemen bij het streven naar geïntegreerde, optimale zorg en ondersteuning van het cliëntensysteem. Er moet experimenteeruimte gecreëerd worden om binnen zorgprogramma's interventies gericht op mantelzorgers op te nemen. Voorbeelden zijn het combineren van werk en arbeid door mantelzorgers en ondersteuning en behandeling bij emotionele en relationele problemen binnen het gezin.

Aanbeveling 7

Nieuwe initiatieven worden vaak gefinancierd door middel van tijdelijke subsidie. Er moeten meer garanties komen dat succesvolle initiatieven kunnen rekenen op structurele financiering. Dit geldt bijvoorbeeld voor initiatieven gericht op casemanagement.

Aanbevelingen gericht op de versterking van de mantelzorgondersteunende activiteiten in de zorgprogramma's en -ketens

Uitgangspunt moet zijn de wensen en behoeften van familie op het terrein van hulp, ondersteuning en zorg op alle levensterreinen.

Aanbeveling 8

Mantelzorgers niet alleen benaderd worden in hun rol van (mede) zorgverleners, maar ook als personen met eigen problemen als gevolg van de aandoening van hun naaste. Mantelzorgondersteuning op terreinen zoals werk en zorg, financiële ondersteuning en relatieproblemen etc. krijgt nog onvoldoende aandacht en moet geïntensiveerd worden.

Aanbeveling 9

Er is grote behoefte aan meer respijtzorg en meer differentiatie in het aanbod van respijtzorg waarbij niet alleen rekening wordt gehouden met de behoeften van de cliënt, maar ook met de behoeften van de mantelzorger en familie. Specifiek moet er bij professionals in de zorg ook aandacht zijn voor de drempels die mantelzorgers ervaren om gebruik te maken van respijtzorg.

Aanbeveling 10

Mantelzorgondersteuning moet plaats bieden voor de eigen emotionele verwerking van de mantelzorger/familie.

Aanbeveling 11

Mantelzorgers constateren in de hulpverlening dat professionals vaak weinig bekend zijn met de (gevolgen van de) aandoening van hun naaste. Professionals zouden meer geschoold moeten worden:

- over de gevolgen die de aandoening van de cliënt heeft voor de familie
- over de mogelijkheden van de ondersteuning van familie
- op het terrein van communicatie met de familie (gespreksvoering).

Aanbevelingen met betrekking tot de plaats van de sector informele zorg in zorgprogramma's en -ketens

Aanbeveling 12

De organisaties voor informele zorg moeten een grotere rol krijgen bij de totstandkoming en uitvoering van zorgprogramma's. Deze relatief jonge sector dient hiertoe erkend en gefaciliteerd te worden.

Aanbeveling 13

Ontwikkel vormen van onderlinge steun, zoals laagdrempelige voorzieningen als NAH-cafés, Alzheimercafé's en lotgenotengroepen. Zoek hierbij aansluiting met het Steunpunt Mantelzorg en zorg voor een "warme doorverwijzing".

Aanbeveling 14

Integreer ontspannende activiteiten in het lotgenotencontact. Niet alle mantelzorgers willen praten, er is ook behoefte aan ontspanningsactiviteiten met elkaar. Er is veel behoefte aan lotgenotencontact voor jongeren en kinderen van ouders met een aandoening.

Aanbeveling 15

De platforms belangenbehartiging mantelzorg en de steunpunten mantelzorg vormen samen “de stem en de steun”. De platforms verdienen meer erkenning als de “stem van de mantelzorger” en daar waar lokaal en bovenlokaal ketenzorg tot stand komt moeten zij inbreng hebben.

Aanbeveling 16

Er moeten voldoende goed geschoolde vrijwilligers zijn om te voldoen aan de vraag naar vrijwillige respijtzorg van de doelgroepen. De bestaande wachtlijsten moeten aangepakt worden en organisaties moeten voldoende scholing aanbieden.

Aanbeveling 17

Goede voorbeelden van mantelzorgondersteuning binnen zorgprogramma's dienen verspreid te worden. Door het in beeld brengen van succes- en faalfactoren kunnen andere regio's hiervan leren.

Literatuur

Alzheimer Nederland

Cijfers en feiten over dementie. Bunnik: Alzheimer Nederland, mei 2009
(<http://www.alzheimer-nederland.nl/content.jsp?objectid=3914>).

Brok, H.

Een goed gesprek in de CVA-keten. Kwaliteit van de CVA-zorgketen Midden-Brabant vanuit cliëntenperspectief. Resultaten van spiegelgesprekken. Tilburg: Zorgbelang Brabant in opdracht van het CVA-programma Midden-Brabant, 2008.

Carlier, J.M. & G.J.A. Kramer

Quick scan Zorgprogramma Niet Aangeboren Hersenletsel. Utrecht: Prismant, 2004.

Carlier, J.M. & G.J.A. Kramer

Hersenletsel, hoe nu verder? Model voor de organisatie van zorg in het ziekenhuis rondom de neuropsychologische gevolgen van hersenletsel. Utrecht: Prismant, 2006.

Carlier, J.M., G.J.A. Kramer & A.J. Plaisier

Op hoofdlijnen verbonden. Zorgprogramma voor jonge mensen met NAH. Utrecht: Prismant, 2004.

Desain, E.J.P., A. Houkes, P. van den Bouwhuijsen en C.C. Koning

Eerste meting. Eindevaluatie Landelijk Dementieprogramma. Amsterdam: Regioplan, 2008.

Groenewoud, H., I. Egers, A. Pool & J. de Lange

Evaluatieonderzoek van de pilot casemanagement dementie in de regio Delft Westland Oostland 2005-2007. Eindrapport. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, 2008.

Jonker, C. e.a.

Zorgketen Dementie Amsterdam. Het StIDA-project. Amsterdam: StIDA, 2008.

Hermans, E.

Persbericht Symposium Kinderen met een hersenletsel, Utrecht: Vilans 10 februari 2009 (www.vilans.nl).

Hessing, B. & H. Kpeto-Koning

Een keten in wording. Brochure over het LDP in de regio Amsterdam Zuidoost/Diemen. Amsterdam: Vereniging Zorgintegratie Zuidoost, 2007.

Heugten, C. van, W. Ritzen, S. Rasquin & I. Winkens

Cognitieve, emotionele en gedragsmatige gevolgen van hersenletsel. Signaleringslijst voor zorgverleners. Utrecht: Vilans, 2008.

Hurkmans, M.

NAH inZicht in Midden-Brabant. Verbinding leggen! Tilburg: Projectgroep NAH-netwerk Midden-Brabant, 2008.

Hurkmans, M. & C. Zaad

Zorgprogramma gezinssystemen met NAH in de chronische fase (concept). Eindhoven: SWZ, Triocen & VLG, 2007.

Jong, A. de., M. Hurkmans & M. Duijnstee

De Wandeling. Een project voor mantelzorgers van mensen met niet-aangeboren hersenletsel. In: *Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, 2006, nr. 9, p. 44-48.

Kemkes, J. & A. van der Vlist
Respijtzorg voor mantelzorgers, van wens naar regel. Rapportage en 10 puntenplan naar aanleiding van de meldweek 'Mantelzorg en vrije tijd'. Bunnik: MEZZO, 2008.

Kramer G.J.A & J.M. Carlier
Stappenplan Zorgprogramma niet-aangeboren hersenletsel. Een handreiking voor de implementatie van het zorgprogramma in de regio. Utrecht: Prismant, 2005.

Mercken, C.
Mantelzorg en dementie. Een zorg op zich. Factsheet. Utrecht: NIZW, 2005.

Peeters, J. A. Francke, S. van Beek & J. Meerveld
Welke groepen mantelzorgers van mensen met dementie ervaren de meeste belasting? Factsheet 3. Utrecht/Bunnik: NIVEL / Alzheimer Nederland, 2007.

Project Dementie Noord- en Oost-Flevoland
Project Dementie. Rapportage definitiefase en plan van aanpak implementatiefase, september 2005.

Rasquin, S., W. Ritzen, I. Winkens & C. van Heugten
Signaleringslijst voor kinderen en jongeren met NAH. Utrecht: Vilans, 2008.

Schumacher, J., J. Meerveld, R. Denis, L. van den Broek & S. Corpeleijn
Vier jaar LDP: dementie op de kaart. Utrecht: Vilans, 2008.

Startnotitie Pilot Zorgprogramma Cognitieve Stoornissen Amsterdam Zuidoost, 30 augustus 2005 (geen auteur bekend).

Vissers-Meily, A. & C. van Heugten
Zorg voor de mantelzorg. Den Haag: De Nederlandse Hartstichting, 2004.

Werkgroep Patiënttevredenheid
Een spiegel voor de CVA-keten. Presentatie resultaten en conclusies. Tilburg: Zorgnetwerk Midden-Brabant, 21 oktober 2008.

ZonMw, Nederlands Centrum Hersenletsel, Cerebraal & Vilans
Zorg en onderwijs voor kinderen en jongeren met niet aangeboren hersenletsel. Een raamprogramma voor research en development. Utrecht: Vilans, ZonMw, Nederlands Centrum Hersenletsel en Cerebraal, april 2007.

Internet

website dementieprogramma regio-site
website ZET Brabant (www.zet-brabant.nl)
website dementia (www.dementia.nl)

Bijlage

Deelnemers aan de expertmeeting op 20 april 2009

Mw. R. Verheggen	Mezzo
Mw. A. van der Vlist	Mezzo
Mw. M. Bots	SWZ
Mw. M. Hurkmans	Ketenzorg NAH Midden Brabant
Mw. E. Willemse	Expertisecentrum Familiezorg
Mw. T. Kouwenhoven	
Mw. E. Heitink	Alzheimer Nederland
Mw. D. Karstenschuler	Studente Hogeschool Utrecht / Goeie Snap van Elkaar
Mw. A. Cremers	SHON
Mw. S. Feith	Vilans
Mw. R. van Overbeek	Vilans