



platform
dementie
noord-holland noord

Het geheel is meer dan de som der delen¹

Eindevaluatie van de uitbreiding van het project Thuis Team Dementie

Februari 2013
Hugo van Waarde

¹ Typering van het Thuis Team Dementie door Ellen Nijman, casemanager

Inhoud

Inleiding.....	3
De ‘statistieken’ en organisatie van het overleg	4
Betrokken disciplines	5
Mening van cliënt en mantelzorgers	8
Ik wil zo lang mogelijk thuis wonen	8
Steeds meer zorg(en).....	8
Wat levert het Thuis Team Dementie op?	9
Afspraken worden vastgelegd	10
Mening van de casemanagers	12
Wie komt in aanmerking voor het Thuis Team Dementie?.....	12
Wie heeft de regie?.....	13
Uitstel van opname	13
Mening van de hulpverleners.....	15
Meerwaarde van het Thuis Team Dementie	15
Deskundigheid	16
De eigen schaduw	16
Conclusies en aanbevelingen	18
Huisarts, huishoudelijke zorg en dagbehandeling	18
De meerwaarde	19
Aanbevelingen	19
Bijlage: Brief voor gemeenten	21

Inleiding

Het Thuis Team Dementie is een werkwijze waarbij medewerkers van verschillende zorg- en welzijnsorganisaties samenwerken rondom één cliënt. Ze doen dit vanuit een gezamenlijke visie en een gezamenlijk hulpverleningsplan voor thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers. Deze werkwijze is in 2008 als een van de verbeterprojecten van het Landelijk Dementie Programma in Noord-Holland-Noord van start is gegaan. Het verbeterproject bleef beperkt tot de regio Heerhugowaard, maar eind 2009 werd door de participerende zorgaanbieders, welzijnsorganisatie en het zorgkantoor besloten het Thuis Team Dementie uit te rollen over de gehele regio Noord-Holland-Noord.

Ter voorbereiding op deze uitbreiding werd een draaiboek samengesteld met een tweeledig doel. Als praktische handleiding voor organisaties die met de werkwijze van het Thuis Team Dementie beginnen en als naslagwerk voor iedereen die er mee werkt. Daarnaast werd voor iedere doelgroep – cliënt en familie, huisartsen en andere hulpverleners – een informatiesheet en standaard uitnodigingsbrieven voor een Thuis Team Dementie overleg gemaakt.

In dit rapport wordt de uitbreiding van het Thuis Team Dementie geëvalueerd. In de verschillende hoofdstukken komen de ‘statistieken’ van de uitbreiding aan bod en geven mantelzorgers, casemanagers en hulpverleners hun mening over (de meerwaarde van) het Thuis Team Dementie. De evaluatie wordt afgesloten met een aantal conclusies en aanbevelingen.

Ten behoeve van deze evaluatie werden de volgende personen om hun mening gevraagd:

- Astrid Driebergen, cliënt
- Anne-Marie Pronk, mantelzorger
- Yvonne Tesselaar, mantelzorger
- Kees Beemster, mantelzorger
- Bob de Vroome, mantelzorger
- Tine Boeve, wijkverpleegkundige Heerhugowaard-Noord Evean
- Karin Mosch, medewerker dagbehandeling, Magentazorg
- Karen Peters, huishoudelijk medewerker Actiezorg
- Hanneke van Straaten, wijkziekenverzorgende Heiloo, Evean
- Sonja Voskuil, huisarts, Huisartsenpraktijk Duif
- Elly Vriend, thuisbegeleider, Omring
- Janine Westra, thuisbegeleider/activiteitenbegeleider, Omring
- Elly Zomerdijk, zorgmanager (db) Zorgcirkel
- Yvonne Boon, casemanager DOC-team Noord-Kennemerland-Zuid
- Ellen Nijman, casemanager DOC-team Noord-Kennemerland-Noord
- Margreet Smorenburg, casemanager DOC-team West Friesland

De 'statistieken' en organisatie van het overleg

De uitbreiding van het aantal deelnemende cliënten aan het Thuis Team Dementie (TTD) kwam langzaam op gang. Zoals uit onderstaande tabel blijkt, heeft de meeste groei pas in jaar 2012 plaats gevonden.

	eind 2009	eind 2010	eind 2011	eind 2012
Cliënten einde jaar	18	23	89	221
Uitstroom dat jaar	1	10	9	66
Totaal aantal cliënten	19	33	98	287

De oorzaak hiervoor is vooral 'drempelvrees' bij de casemanagers om met de werkwijze aan de slag te gaan. In een enkele team van casemanagers heeft ook de werkdruk van dat moment de uitbreiding langzamer dan verwacht doen verlopen.

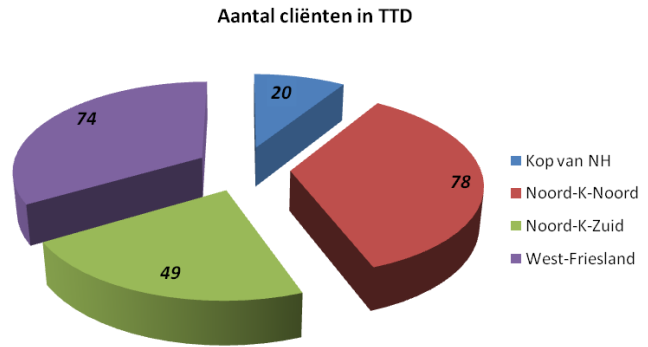
Die drempelvrees is niet geheel onterecht, de organisatie van een Thuis Team Dementie vraagt de nodige voorbereiding en energie van de casemanagers. Yvonne Boon, casemanager in Noord-Kennemerland-Zuid: *"Thuis Team Dementie vind ik prachtige methodiek maar soms heb je praktisch problemen om het in te plannen."* Ook Margreet Smorenburg, casemanager in West-Friesland, is die mening toegedaan: *"In de praktijk is het soms heel moeilijk om iedereen om de tafel te krijgen. Dat vind ik een punt, de organisatie van een TTD, er iedere keer voor zorgen dat alle hulpverleners om de paar maanden met elkaar aan tafel zitten."*

Naast de praktische organisatie, vraagt het goed leiden van een TTD ook veel van de vaardigheden van de casemanagers. Ellen Nijman, casemanager in Noord-Kennemerland Zuid: *"Ik zou wel meer cliënten in het TTD op kunnen nemen maar ik vind het toch intensief. Ik heb wel eens twee TTD-overleggen na elkaar, maar dat moet je eigenlijk niet doen. Het vraagt – net zoals familiegesprekken – veel energie van jezelf om die gesprekken goed te leiden. Bovendien vinden ze vrijwel altijd plaats aan het eind van de middag op verzoek van de familie en de dagbehandeling. Het probleem zit hem dus ook in het inpassen in de werkweek."*

Ook voor de organisaties die betrokken zijn bij de zorg, vraagt het deelname aan een overleg van het Thuis Team Dementie de nodige planning. Tine Boeve van Evean Thuiszorg, is als wijkverpleegkundige vooral voorwaardenscheppend bij het TTD betrokken. In het begin was dat ook sturend: *"Ik vond dat ik er eerst zelf goed zicht op moest krijgen en het scheppen van voorwaarden begint met duidelijkheid over wat je moet doen. Daarom ben ik begonnen met in kaart te brengen welke TTD-cliënten er in ons werkgebied zijn. Overzichten heb ik gemaakt van wie is bij welke cliënt betrokken, wanneer is het overleg en waar wordt het gehouden?"*

Voor de dagbehandeling zijn de tijdstippen waarop deelgenomen kan worden aan een overleg beperkt. Elly Zomerdijk, zorgmanager Zorgcirkel: *"Tijd is nu eenmaal kostbaar. We kunnen niet in overleg wanneer de bezoekers hier zijn, dus moet het altijd na 15.30u gebeuren. Want teveel van personeel wisselen op een groep geeft te veel onrust bij de bezoekers, dat doe ik dan ook liever niet."* Daar waar een dagbehandeling wel gedurende de dag deelneemt aan overleg, wordt dit als een knelpunt ervaren. Karin Mosch, medewerker dagbehandeling bij Magentazorg: *"De groepen op de huiskamer worden bij ons steeds groter. Wat wij nu een minpunt vinden, is dat we voor een TTD-overleg minimaal anderhalf uur moeten uittrekken en die tijd staat je collega alleen op de groep. Je kunt natuurlijk ook een deel van het overleg bijwonen maar dan mis je weer de informatie van alle andere betrokkenen. En daarmee verlies je ook de meerwaarde van het TTD-overleg."*

Op 31 december 2012 namen 221 cliënten deel aan het Thuis Team Dementie. Hun aantal is niet gelijk verdeeld over de verschillende regio's van Noord-Holland-Noord. Aan kop, met 78 cliënten, ligt Noord-Kennemerland-Noord, de regio waar het Thuis Team Dementie als pilotproject is begonnen. De Kop van Noord-Holland blijft met 20 cliënten ver achter bij de overige drie regio's. West-Friesland is als laatste regio met de werkwijze begonnen en heeft met 74 cliënten een indrukwekkende inhaalslag gemaakt.



Van het totaal aantal cliënten zijn de meesten vrouw, namelijk 138. Het merendeel van de cliënten die deelnemen woont alleen, van de vrouwen is dat ongeveer 75%, bij de mannen ligt het

	Alleenstaand	Samenwonend	Onbekend	Totaal
Vrouwen	91	31	15	137
Mannen	41	32	10	83

percentage lager op ongeveer 56%. Van 35 cliënten is de woonsituatie (nog) niet door de casemanagers

aangegeven.

Betrokken disciplines

Het aantal disciplines dat betrokken is bij de zorg van cliënten in het Thuis Team Dementie varieert van één (de thuiszorg) tot zes: thuiszorg, thuisbegeleiding, huishoudelijke zorg, huisarts, dagbehandeling en vrijwilliger.

Thuiszorg is de meest voorkomende vorm van zorg, daarnaast komen huishoudelijke zorg en een of andere vorm van dagbesteding veel voor. De dagbesteding bestaat uit dagopvang, dagbehandeling of een zorgboerderij.

Hoewel bij 34 cliënten wordt aangegeven door de casemanagers dat de huisarts betrokken is bij de zorg, blijkt de huisarts in de praktijk niet vaak aan het TTD-overleg deel te nemen. Het is de vraag of de inbreng van de huisarts ook een voorwaarde is voor het goed functioneren van een Thuis Team Dementie. Casemanager Ellen Nijman hierover: *“Huisartsen komen.....tot mijn verbazing. Eerlijk gezegd komen ze vaker niet dan wel, maar de laatste keer was er een huisarts die ik nooit had verwacht en...die zat aan tafel . Maar ze komen altijd maar een keer en dat is ook voldoende.”* Ook haar collega Yvonne Boon denkt daar zo over: *“De huisarts is slecht vertegenwoordigd. De specialist ouderengeneeskunde komt altijd wanneer ik die uitnodig. Nu kijk ik ook wel naar het principe ‘tijd is geld’. Als er medische problematiek is dan kun je daar ook een aparte afspraak voor maken, dat hoeft niet perse in een TTD-overleg.”* Margreet Smorenborg relateert de noodzaak van het aanwezig zijn van de huisarts: *“Het getrek aan huisartsen om ze erbij aanwezig te laten zijn, zou ik laten varen. Het wordt belangrijk gevonden maar of dat nu altijd zo is? Bovendien moeten huisartsen al aan veel zaken prioriteit geven, verwachten we soms niet teveel van hen? Je zou wel kunnen zoeken naar tweerichtingsverkeer waarbij de huisarts een keer per drie maanden kort aangeeft wat er speelt bij een cliënt zonder perse aanwezig te zijn bij het overleg.”* Sonja Voskuil, huisarts in Heiloo, heeft een duidelijke standpunt over de aanwezigheid van een huisarts bij een Thuis Team Dementie Overleg: *“Voor mij is doorslaggevend of ik deelneem aan een TTD-overleg wanneer er géén mantelzorgsysteem is of wanneer er relatieproblemen spelen tussen de mantelzorger en een van de ouders. Of bij mantelzorgers die helemaal niet op één lijn zit met de*

thuiszorg of het DOC-team, dan is het ook fijn omdat het gevaar bestaat dat iemand het zorgteam gaat 'splitten'."

Ook de aanwezigheid van huishoudelijk medewerkers bij een Thuis Team Dementie overleg is niet altijd vanzelfsprekend. Omdat de huishoudelijke zorg vanuit de Wet Maatschappelijke Ondersteuning wordt geregeld, verschilt dit per gemeente en daarmee per regio.

In West-Friesland wordt dit gemist, Margreet Smorenborg: *"Wat ik een beperking vind is dat de huishoudelijk medewerker niet naar het overleg mag komen omdat die uren niet kunnen worden vergoed. Soms komen ze in eigen tijd, maar dat vind ik nog kwalijker"* Tegelijkertijd benadrukt ze het belang van de aanwezigheid van deze medewerker bij het overleg: *"Een huishoudelijk medewerker komt één of twee keer per week bij een cliënt in huis. Daardoor zien ze veel, ook van het gedrag van een cliënt. Zij kunnen dus veel observeren en omgekeerd kunnen wij de huishoudelijk medewerker instrueren. Bij een echtpaar in het TTD - beiden met de ziekte van Alzheimer - gebeuren merkwaardige dingen. Zij gebruiken hun regenpijp om in te plassen wanneer ze op de eerste verdieping zijn. Dat is creatief maar de huishoudelijk medewerker vindt dat het niet kan en zet daarmee het systeem onder druk."*

In Noord-Kennemerland-Zuid komen sommige huishoudelijk medewerkers wel naar het overleg, maar ook casemanager Yvonne Boon wijst op het belang dat huishoudelijk medewerkers vanuit het Thuis Team Dementie worden ondersteund: *"Huishoudelijke hulpen komen bij mij regelmatig naar een TTD. Ik vind het wel een punt dat er medewerkers zijn die in hun eigen tijd komen. Hun aanwezigheid is zo belangrijk! Ik heb zulke leuke huishoudelijke hulpen die zoveel zien maar ook tegen zoveel problemen aanlopen. Bij een echtpaar in Heiloo spelen veel complexe problemen en vraagt iedereen zich af hoe de betrokken huishoudelijk medewerker het zo lang heeft vol gehouden. Had zij niet eerder aan de bel moeten trekken? Maar daar is ze niet voor opgeleid. Bovendien komt ze al jaren bij het echtpaar over de vloer en groeit mee met de achteruitgang. Soms worden hulpverleners dan zelf mantelzorgers die geen afstand meer kunnen nemen van de cliënt. Huishoudelijk medewerkers zien veel meer omdat ze een aantal uren aaneengesloten bij de cliënt zijn. Ik kom veel korter bij de cliënt, deze kan dan net de schijn ophouden dat het allemaal wel goed gaat, maar de huishoudelijk medewerkster ziet dat de cliënt de schijn na een aantal uur niet meer op kan houden en daarmee doet zij observaties die de casemanager of de thuiszorg soms niet kan doen."*

Toch is er volgens Ellen Nijman uit Noord-Kennemerland-Noord soms discussie over de vraag of de huishoudelijk medewerker aanwezig moet zijn bij het overleg. *"Wanneer ik familie uitnodig voor een Thuis Team Dementie geef ik altijd aan wie ik voor het overleg nog meer wil uitnodigen. Ik merk dat het bij de familie de meeste discussie oproept of de huishoudelijk medewerker er wel bij moet zijn. Waarom dat is weet ik niet zo goed.....het heeft te maken met hoe tevreden ze over iemand zijn. Soms heeft iemand al jaren een bepaalde rol bij moeder die de familie niet zo prettig vindt. Eigenlijk altijd zaken waarom het juist wèl van belang is dat ze er bij betrokken zijn. Uiteindelijk komen de huishoudelijk medewerkers – na uitleg van mijn kant – er altijd wel bij."*

Ook de huishoudelijk medewerker zelf is zich goed bewust van het belang van deelname aan een Thuis Team Dementie overleg. Karen Peters, huishoudelijk medewerker bij Actiezorg: *"Je groeit toch vaak mee in het proces van de cliënt wanneer je daar alleen, drie uur werkt. In het begin signaleerde ik best veel en stuurde ik daar allemaal e-mails over naar Actiezorg. Maar later merkte ik dat ik erin begon te glijden en dat ik niet meer zo goed oplette. Dan merkte ik dat er al een tijdje iets veranderd was bij de cliënt en ik het nog niet had doorgegeven. Nu houdt het TTD-overleg me daarin scherp en maakt me daar bewust van."*

Ook casemanagers die niet werden geïnterviewd, geven aan dat steeds minder huishoudelijk medewerkers kunnen deelnemen aan een TTD-overleg. Verschillende gemeenten zijn de bandbreedte in de indicatie gaan beperken in de beschikking. Dit blijkt bijvoorbeeld uit een toevoeging aan de standaard tekst bij de bandbreedte van de beschikking: *"Hulp bij het huishouden categorie 2 en tijdsklasse 2 - 3,9 uur per week (= gemiddeld 3 uur per week)".* De genoemde ruimte

in de beschikking van 0,9 uur extra uur per week is daarmee komen te vervallen en daarmee ook de mogelijkheid voor een huishoudelijke medewerker om deel te nemen aan een Thuis Team Dementie overleg.

Mening van cliënt en mantelzorgers

Naast een getalsmatige uitbreiding is het van belang vast te stellen, wat de ervaringen zijn van de cliënt en van de mantelzorgers. Wat levert de deelname aan het Thuis Team Dementie hen nu precies op? Om inzicht te verkrijgen in de meerwaarde van de werkwijze van TTD zijn een aantal semi-gestructureerde interviews afgenomen bij vier mantelzorgers. Ook werd een interview afgenomen bij een cliënt. Bijzonder aan deze cliënt is dat ze aangemeld is voor het Thuis Team Dementie maar er nog geen overleg heeft plaats gevonden.

Ik wil zo lang mogelijk thuis wonen

Astrid Driebergen, heeft de ziekte van Huntington en woont in Heiloo. *“Ik ga naar een fitness middag en heb ook nog creatieve middagen. Hanneke van Eveen komt en die helpt me met bed opmaken, met douchen en aankleden en met een broodje te eten. Monique komt me twee keer per week helpen met de schoonmaak. Ze zijn allemaal aardig en ik ben er meer dan tevreden over ze.”* Astrid ging ook naar een dagbehandeling, maar deze vonden dat dit geen meerwaarde gaf: *“Ze hebben me gedumpt en ik heb nog wel getrakteerd”* Op dit moment wordt druk gezocht naar een andere dagbehandeling die wel aan een belangrijke voorwaarde moet voldoen, vind Astrid: *“Ik ga graag naar de dagbehandeling maar ik houd van uitslapen. Het moet dus een middaggroep zijn.”*

Hanneke van Straaten, wijkzakenverzorgende, vertelt dat er nog meer mensen voor Astrid zorgen. Op de middagen dat ze niet naar de creatieve middagen gaat en er geen huishouding is, komt er een vrijwilliger. Haar vriend Rob komt altijd op een vaste middag en ook maakt ze nog gebruik van Caesertherapie, logopedie en fysiotherapie. De fitness middag waaraan Astrid deelneemt, is het project Bewegen op Maat dat door Hanneke is opgezet in Heiloo. Astrid zelf vult nog aan: *“Mijn moeder is ook nog een grote steun en hulp voor mij. Die kan goed koken.”* Ze vindt het geen probleem dat er zoveel mensen bij haar over de vloer komen: *“Er komen veel mensen bij me over de vloer maar ik houd van gezelligheid. Ik houd van praten en gezelligheid. Iedereen kent me en kent mijn ziekte.”*

Ervaring met het Thuis Team Dementie heeft Hanneke door andere cliënten. Ze heeft Astrid er voor aangemeld ondanks het feit dat de zorg goed is georganiseerd. *“We komen nu wel als hulpverleners bij elkaar maar dan steeds met kleine ‘plukjes’. Ik wil graag dat we met zijn allen bij elkaar komen. Waarom? Omdat ik gewoon het beste wil voor Astrid. Wanneer je met meer partijen om de tafel zit, kom je met meer en misschien ook wel betere ideeën voor haar ondersteuning.”* Dat is in overeenstemming met de wensen van Astrid: *“Ik heb een leuke tuin en als de zon schijnt zit ik graag buiten. Ik houd van buiten zitten. Ik wil zo lang mogelijk thuis wonen!”*

Steeds meer zorg(en)

Bob de Vroome zorgt voor zijn moeder. *“Mijn moeder woont in Heiloo, ik in Alkmaar, mijn zus woont in Huizen en mijn broer in Obdam. Ik zit dus het dichtste in de buurt en ik ben dus aan de beurt als er wat er is.”* De zorg voor zijn moeder werd in de loop der jaren steeds meer uitgebreid: *“Eerst heeft mijn moeder altijd alles zelf gedaan, totdat ze haar hartaanval kreeg. Toen ze naar haar eigen huis ging is er meteen medicijncontrole gekomen van de thuiszorg. Dat gebeurt nog steeds 3 x per dag. Het huishouden lukte op een gegeven moment niet meer, dus kwam er ook huishoudelijke zorg. Tijdens een TTD-overleg wordt steeds gekeken of er meer nodig is en dan wordt dat in gang gezet.”* Inmiddels komt er ook twee keer per week iemand van Actiezorg die boodschappen doet met de moeder van Bob en is er een per week een vrijwilliger.

Yvonne Tesselaar zorg voor haar vader. Ook zij heeft de ervaring dat in het Team Team Dementie oplossingen worden gevonden voor praktische problemen: *“Iedere keer komt er wat uit, uit zo’n TTD. Mijn vader wilde bijvoorbeeld niet meer onder de douche en naar mij wilde hij niet luisteren. Daar hebben we een speciaal iemand, zei Ellen de casemanager. Die gaat jouw vader onder de*

douche krijgen. Als je vader het geaccepteerd heeft, dan geven we het weer over. En natuurlijk lukte ze het. Jellie van de thuiszorg heeft het nu weer overgenomen met haar team.”

Een week heeft zeven dagen en voor iedere dag moet er wel een oplossing worden gevonden. Kees Beemster, die voor zijn vader zorgt: *“Eerst ging mijn vader twee dagen in de week naar dagbehandeling, maar na verloop van tijd werd dat te weinig. Nu gaat hij op maandag naar de dagbehandeling en op dinsdag, woensdag en donderdag naar de zorgboerderij. Op vrijdagmorgen komt de huishoudelijke hulp tot het middaguur. s’ Middags gaat hij dan warm eten bij hem in de buurt en daarna is hij vrij. Hij gaat dan naar bed of zit in zijn stoel. Zo hebben we het door de week redelijk goed geregeld.”*

Anne-Marie Pronk haar ouders wonen zelfstandig en hebben beiden de ziekte van Alzheimer. Haar ouders willen graag in hun eigen huis blijven wonen. *“We wilden eigenlijk iemand voor mijn moeder in huis hebben, maar dat weigerde mijn vader dat hoefde allemaal niet. Het heeft wel twee jaar geduurd voordat ze (vooral mijn vader) vreemde hulp hebben aanvaard.”* Inmiddels hebben haar ouders de hele week zorg. *“Mijn ouders hebben nu één keer in de week huishoudelijk hulp en drie keer in de week komen de dames van de Omring. Ze helpen met het invullen van de weeklijst voor het eten, doen spelletjes, proberen te wandelen met mijn moeder en controleren de koelkast. Op maandagochtend wordt mijn moeder gedoucht en ook komt er drie x per dag iemand de medicijnen toedienen.”*

Naast de professionele hulpverleners wordt ook door de familie zorg geboden. Bob de Vroome: *“Als familie zijn we met zijn drieën, mijn zuster, mijn broer en ik. Het meeste werk doe ik met mijn zuster en mijn broer doet dingen als wij dat vragen.”* Kees Beemster heeft vergelijkbare ervaringen: *“Verder bel ik’s avonds op of ga er eens langs. In het weekend gaan mijn broer of mijn zus op bezoek. Ik ben degene die het meeste doet, ik woon het dichtst bij mijn vader in de buurt. Mijn broer woont in Brabant en mijn zussen wonen in Castricum, Amsterdam en Goes.”*

De zorg wordt lang niet altijd gedeeld in een familie, zo is de ervaring van Yvonne Tesselaar. *“Op ons aanraden is vader bij ons in de buurt komen wonen. De intentie was om samen met mijn zus de zorg te delen, maar er is er maar een overgebleven en dat ben ik”* Bovendien is er lang niet altijd familie, zo is Anne-Marie Pronk enig kind. Dat legt op haar een enorme druk die versterkt wordt doordat haar ouders opname in een voorziening weigeren. *“Ik vroeg aan mijn vader - en daar schrok hij van - wat wilt u nu eigenlijk? U wilt geen hulp aanvaarden maar zegt wel tegen iedereen dat we voor mijn moeder moeten zorgen. Hoe gaat dat dan? Hij zei, ik verdom het! Toen heb ik gezegd: ‘Dus u verdomt het en wat gebeurt er als ik het ook verdom? Ik wil best boodschappen doen, eten voor uw koken maar ik ben geen verpleegster. Ik kan niet mijn leven opofferen voor jullie’. Ja, je hebt gelijk, dat zal ik nooit van je vragen zei hij. Uitgepraat was ik, want hij geeft me gelijk maar er verandert niets. En ja, daar lig ik soms wakker van.”* Als kind kun je je makkelijk verliezen in de zorg voor je ouder met dementie. Yvonne Tesselaar heeft dit aan den lijve ondervonden: *“Op een gegeven moment liep het hier thuis spaak. Zes dagen per week was ik bij mijn vader. Ik was er nooit meer voor mijn kinderen want mijn vader belde op de raarste tijden op omdat hij niet meer wist hoe de wasmachine werkte of hoe de televisie aanging. Dan dacht ik, hij woont zo dichtbij ik ga wel even langs. Dat is een glijdende schaal, je slipt erin.”*

Wat levert het Thuis Team Dementie op?

Bob de Vroome maakt met een praktisch voorbeeld duidelijk wat het TTD-overleg zijn moeder en hem opleveren. *“Sinds we met zijn allen om de tafel zijn gaan zitten, is de zorg natuurlijk uitgebreid. We hebben door het gezamenlijk overleg beter de problemen in kaart kunnen brengen en de oplossingen daarbij. Mijn moeder deed haar kleding niet meer in de was. ‘Ik heb net schone kleren aan!’ Dat gaf op een gegeven moment huidproblemen. Met zijn allen hebben we toen zitten praten wat kunnen we doen? De een stelde voor om haar te helpen bij het douchen in combinatie met een zalfje van de huisarts. De huishoudelijk medewerker zou dan proberen de kleding te wassen. Yvonne,*

de casemanager, gaf de tip om schone kleding klaar te leggen en te zeggen dat ze die aan moest doen, niet vragen. Wij hebben voor de zalf en de handschoenen gezorgd. En zo hebben we het met zijn allen het voor elkaar gekregen en na een paar weken zagen we goed resultaat. Je evalueert en dan kijk je toch wat beter kan."

Yvonne Tesselaar heeft het gevoel dat de hulpverleners in het Thuis Team Dementie haar ondersteunen: *"In een TTD-overleg kijken we wat we nog meer konden doen. Ik heb daar gelukkig altijd de regie in gehad. Ze hebben mij altijd alle mogelijkheden voor gehouden en daar maakte ik een keuze uit. Dit is goed voor mijn vader, maar die oplossing gaat me nu nog te ver. Er is ons nooit iets opgelegd, het werd me voorgehouden en dan kon ik er over nadenken. Het heeft even geduurd voordat ik door had dat al die hulpverleners er voor ons waren."*

Door het gezamenlijke overleg krijgen alle partijen aan tafel beter zicht op hoe het met de cliënt in kwestie gaat. Kees Beemster legt dit uit: *"Door het overleg krijg ik veel beter zicht hoe het gaat met mijn vader. Maar ook alle hulpverleners die er zitten krijgen een beter beeld van hem, want zij hebben ook maar een beperkt beeld van de waarheid. Zo kunnen zij hun werk beter doen. Mijn vader komt een dag op de dagbehandeling maar dus zes dagen niet. De huishoudelijke hulp ziet hem maar een ochtendje in de week. Maar van alle contactpersonen die hij heeft, is zij degene die het dichtst bij zijn hart ligt. Zij doet het huishouden, maakt alles schoon, ze gaan samen boodschappen doen, ze praten de hele ochtend met elkaar....ze is eigenlijk een beetje de vervanger van mijn moeder geworden. Mijn vader waardeert dat maar wij als kinderen dus automatisch ook."*

Het feit dat de familieleden door het TTD-overleg beter zicht krijgen op de situatie van het familielid met dementie zorgt voor rust en vertrouwen. Anne-Marie Pronk: *"Die TTD-overleggen zijn belangrijk voor me. Ik hoor dingen van de hulpverleners die ik niet weet omdat zij meer zien dan ik. Het geeft mij een heel gerust gevoel, ook dat er altijd mensen bij hen over de vloer komen. Ik kan er mijn wensen kwijt en die worden dan geregeld voor mijn ouders. Maar de hulpverleners zien ook dingen, zo merkten ze dat mijn ouders niet zo goed aten, dus nu proberen ze er te zijn tijdens het eten en eten soms mee. Het is een samenwerking van de hulpverleners en mij."*

Hoe een klein detail in de zorg soms grote gevolgen kan hebben, maakt Bob de Vroome duidelijk met een voorbeeld over zijn moeder. *"Van de week werd ik gebeld door de buurvrouw. Mijn moeder stond daar om vier uur in de nacht voor de deur omdat ze een blikje ananas niet open kreeg. Ze haalt haar dag en nachtritme door elkaar en gaat 's nachts koken. Wanneer je je houdt aan het lijstje en de winkels die wij hebben opgegeven, dan heb je een blikje ananas met een lipje. Maar de mevrouw die boodschappen met mijn moeder doet is naar een andere winkel geweest. Hartstikke goed want ze gaat steeds naar andere plaatsen als uitstapje voor mijn moeder en die vindt dat geweldig. Je staat er niet bij stil.....maar dan heb je wel een probleem met een blikje. Daar bel je niet voor, dat bespreek je in zo'n TTD-overleg."*

Afspraken worden vastgelegd

Voor het Thuis Team Dementie is het de bedoeling dat de gemaakte afspraken schriftelijk worden vastgelegd en dat alle andere deelnemers aan het overleg een kopie van deze afspraken krijgen. Dat blijkt in de praktijk te werken.

Yvonne Tesselaar: *"Ik krijg altijd een kopie van het zorgplan en de lijst met afspraken en actiepunten. Bij ieder overleg lopen we dat door, hoe is het eigenlijk gegaan."* Bob de Vroome: *"De afspraken en de acties die in de vergadering worden gemaakt, worden door Yvonne vastgelegd en die krijgt iedereen na de vergadering via de mail toegestuurd."* Wanneer er twijfels zijn over het nakomen van de afspraken, wordt er actie ondernomen. Kees Beemster: *"De afspraken in het TTD worden op papier gezet en ik krijg dan een kopie van de punten die zijn besproken. Die afspraken worden heel aardig nagekomen. Als ik twijfel dan neem ik contact op met Ellen of rechtstreeks met*

bijvoorbeeld met de thuiszorg. Die bellen mij ook op met vragen over hoe iets zit, dus ik kan ook bellen om te vragen om te vragen of mijn vader wel twee keer per week wordt gedoucht. Dat tweerichtingsverkeer tussen ons en de hulpverleners is er wel.” Ook Anne-Marie Pronk krijgt de afspraken die worden gemaakt toegestuurd: “De afspraken die gemaakt worden in het TTD worden door Margreet in een verslag gezet en dat krijg ik op mijn e-mail. Er wordt er ook altijd een nieuwe afspraak gemaakt.”

Na ieder TTD-overleg wordt een nieuwe afspraak gemaakt, de frequentie van het overleg kan variëren en hangt af van de situatie van cliënt en mantelzorger. Yvonne Tesselaar heeft daar een duidelijke mening over: *“In het begin was de tijd tussen de TTD’s te ruim. Ook al is er niks dan vind ik toch prettig om na drie maanden weer om de tafel te zitten. Is er wat dan komt het er wel uit, zo niet dan drinken we een kop koffie en staan na tien minuten weer buiten. Dat heb ik toen gemist. Nu zijn we verder in de tijd en geef ik zelf aan wat ik nodig heb. In de zomer kan er wel wat meer tijd tussen zitten. Maar met de winterdip heb ik gevraagd of het wat sneller kon.”* Ook heeft Yvonne nog een praktisch advies voor de gang van zaken in een TTD-overleg: *“Wanneer je start met het traject van zorg dan krijg je een overzicht van alles wat er mogelijk is. Op dat moment denk je: niet nodig, niet nodig en kies je voor één eerste stapje. Na drie maanden moet je aan herinnerd worden aan wat ook alweer mogelijk is. Dat ‘menu’ moet je eigenlijk steeds weer aangereikt krijgen omdat je het traject met je vader maar één keer doorloopt, weet je het niet allemaal meer. Je hebt zoveel aan je hoofd.”*

Mening van de casemanagers

Alle geïnterviewde casemanagers zijn overtuigd van de meerwaarde van het Thuis Team Dementie. Ellen Nijman, casemanager in Noord-Kennemerland-Noord, typeert de werkwijze als het geheel dat meer is dan de som der delen. *“De meerwaarde van het TTD is dat je met iedereen die betrokken is bij een cliënt om de tafel gaat zitten. Hulpverleners zijn dan eerder bereid om over de schaduw van de eigen organisatie heen te stappen, juist omdat ze inzicht krijgen in en beseffen dat ze onderdeel zijn van een heel systeem.”* Doordat familie en hulpverleners samen aan tafel zitten, is er direct contact vanuit korte lijnen. Margreet Smorenburg, casemanager in West-Friesland: *“Positief van het TTD is dat de familie onwijs dankbaar is, wanneer ze zien wie allemaal de zorg verlenen bij hun vader of moeder. In zo’n overleg kan de familie goed aangeven wat hun dwars zit, waar ze zich zorgen over maken en daar kun je dan weer beleid op maken. Direct aan tafel met hele korte lijnen en dat is heel erg fijn. Zonder de korte lijnen wordt er toch sneller langs elkaar heen gewerkt en missen alle betrokkenen bepaalde informatie.”* Voor de doelgroep mensen met dementie is multidisciplinaire samenwerking enorm belangrijk, benadrukt Yvonne Boon, casemanager in Noord-Kennemerland-Zuid. *Het Thuis Team Dementie moet! Juist het multidisciplinair werken, dat ik ken vanuit de oncologie en geriatrie, is voor mensen met dementie belangrijk. Iedereen wil graag dat iemand zo lang mogelijk thuis kan blijven wonen en dan heb je elkaar zo hard nodig. Ik voel me – als casemanager – daar ook door gesteund.”*

Wie komt in aanmerking voor het Thuis Team Dementie?

Bij de uitbreiding van het Thuis Team Dementie is bedacht dat het vooral om cliënten zou gaan met een sterke wens om thuis te blijven wonen, waarbij meerdere personen bij de zorg zijn betrokken en waar goede, gezamenlijke afstemming noodzakelijk is. Cliënten met sterke wens om binnen een half jaar opgenomen te worden, zouden van deelname uitgesloten worden.

In de praktijk zijn ook bij de meeste cliënten in het Thuis Team Dementie meerdere hulpverleners betrokken en is er noodzaak tot goede afstemming. Dit blijkt zowel uit de praktische inventarisatie als uit de interviews met familieleden en hulpverleners. Margreet Smorenburg: *“Een cliënt komt voor mij in aanmerking voor TTD wanneer er veel verschillende hulpverleners betrokken zijn. We komen bij een echtpaar, die zelfstandig kunnen wonen doordat er veel zorg wordt ingezet. Dat moet je wel goed organiseren en vraagt om goede afstemming. Daar win je de tijdsinvestering van het organiseren van het overleg dik mee terug.”*

Het hoeft niet zo te zijn dat cliënten in het Thuis Team Dementie meer mantelzorgers hebben dan de overige cliënten. Ellen Nijman geeft aan: *“Cliënten in het Thuis Team Dementie hebben niet meer familie en het is ook niet zo dat de familie altijd in de buurt woont. Zo is er een mevrouw waarvan alle kinderen in buitenland wonen op één dochter na die woont in Rotterdam. Dan doe je het juist voor die dochter, want die komt voor het overleg en ziet meteen iedereen die betrokken is bij de zorg voor haar moeder. Ze was zelfs zo enthousiast dat toen een broer uit Amerika overkwam die perse een TTD overleg wilde meemaken.”*

Het uitsluiten van cliënten die binnenkort moeten worden opgenomen, is naar de mening van Yvonne Boon géén goed idee. *“Ik heb het bij een aantal cliënten juist wel gedaan om de overbrugging zo goed mogelijk te organiseren. Juist deze mensen hebben die aandacht hard nodig omdat het laatste eindje zo zwaar is. Tegen het moment van opname loopt de spanning op. Hoe doe je dat zo goed mogelijk, daar heeft iedereen vragen over, ook de hulpverleners. Als casemanager moet je dat goed leiden, ook als de BOPZ nog niet af is gegeven. Dat is een belangrijke factor. Dan roept iedereen zo kan het niet langer en dan ga ik het uitleggen. Zo ontstaat er ook begrip dat wanneer de BOPZ niet is afgegeven, het nog even langer moet worden volgehouden. Het is belangrijk voor iedereen te weten wat verwacht kan worden.”* Een belangrijke reden voor Yvonne om een cliënt op te nemen in het Thuis Team Dementie is wanneer er sprake is van gedragsproblemen. *“Het TTD is voor cliënten waar veel hulpverleners bij betrokken zijn, maar ook*

waar sprake is van psychiatrische problematiek of gedragsproblematiek. Hoe gaan we met dat gedrag om is de vraag van alle betrokkenen. Dat kan voor mij een reden om een psycholoog uit te nodigen bij een TTD-overleg.”

Wie heeft de regie?

De cliënt en/of diens familie zou vanuit het Thuis Team Dementie de regie krijgen over de hulpverlening en zorg en daardoor ook meer regie over de invulling van het eigen leven. Door de mantelzorgers, casemanagers en ander hulpverleners wordt dit genuanceerd, ze spreken vooral van een samenwerkingsverband van alle betrokkenen.

Ellen Nijman legt uit waarom dit zo is: *“Bij dementie is het toch zo dat op een bepaald moment mensen het inzicht in wat goed voor hen is in hun leven kwijt beginnen te raken. Ik heb nu iemand in een TTD die alle hulp weigert. Laten we de regie bij deze mevrouw dan komt er helemaal niemand bij haar over de vloer. Wat je dan wel doet, is met alle betrokkenen proberen na te gaan wat voor haar belangrijk is. Dat is voor deze mevrouw juist de regie, haar zelfstandigheid, behouden. Hoe kunnen we haar ondersteunen in die zelfstandigheid wordt dan de leidende vraag. Je probeert het zo voor haar te verwoorden maar dat is natuurlijk een heikel punt.”*

De familie zoekt de samenwerking met de hulpverleners. Yvonne Boon: *“Het is vooral een samenspel tussen alle partijen en hangt ook af van de familie. Er zijn familieleden die zeggen, zeg jij het maar Yvonne, die geven het uit handen. Andere familieleden doen dat juist niet. Door die ruimte voelt familie zich gesteund, ze hebben het gevoel aan de knoppen staan.”*

Hoe de samenwerking tussen familie en hulpverleners concreet verloopt, schetst Margreet Smorenburg met een voorbeeld: *“In het overleg stemmen we met elkaar af wanneer en op welk moment zorg ingezet moet worden. Een cliënte bleek op de dagbesteding enorm te eten maar toch gewicht te verliezen. Wanneer ze alleen thuis was, bleek ze niet te eten en dus heeft de thuisbegeleiding toen haar tijden aangepast. Zij komt nu met de lunch en bereidt samen met de cliënt een maaltijd en eet die met haar op. Toen was er weer een probleem met koken en is besloten kant en klaar maaltijden te laten komen maar die dan wel samen met haar te eten. Allerlei praktische problemen worden opgelost omdat je met elkaar bent. Alle hulpverleners signaleren dat er muizen door huis lopen, maar de dochter weet waar je het beste strategisch de gifkastjes kunt plaatsen zonder dat moeder er mee aan de haal gaat. Zo wordt dat opgelost.”*

Juist door de beperkingen die een dementie met zich brengt, is het voor de cliënt zelf ook lastig participeren in een overleg met veel verschillende gezichten aan tafel. Bij Ellen Nijman hebben een aantal cliënten aan een Thuis Team Dementie overleg deelgenomen: *“Dat doen we om mensen te laten ervaren hoe het is en in iedere keer hadden de mensen na afloop het gevoel ‘het is wel goed zo’. Het gesprek in een groep is te moeilijk en bij alle drie de cliënten was er veel vertrouwen in familie en hulpverleners. Ik vertel hen altijd dat we niets achter hun rug om doen: ‘Na afloop van het gesprek neem ik met u door wat we hebben besproken en afgesproken en vraag ik of u het er mee eens bent.’ Het overzicht dat nodig is voor zo’n groepsgesprek ontbreekt.”*

Yvonne Boon deelt deze ervaring: *“Op een gegeven moment zie je een cliënt afhaken en er worden soms dingen gezegd.....daar wil je die cliënt voor beschermen. Dat kan ik uitleggen aan die cliënt en toezeggen dat ik de dag erna persoonlijk kom uitleggen wat er precies besproken is. Het verdriet is zo verschillend.....en het gevaar bestaat dat de mantelzorger daardoor niet genoeg wordt gehoord.”*

Uitstel van opname

Een actuele en relevante vraag is of door de werkwijze van het Thuis Team Dementie opname in een voorziening wordt uitgesteld. Uiteraard is dit niet concreet aantoonbaar, ook de casemanagers durven daar geen harde uitspraken over te doen. Wel hebben zij het gevoel dat zij door de werkwijze crisissituaties kunnen voorkomen.

Ellen Nijman over het uitstellen van opname: *“Het is moeilijk te zeggen of je nu cliënten met het Thuis Team Dementie langer thuis houdt. Wat zeker lukt is om cliënten rustiger en prettiger thuis te laten wonen. Er zijn minder ergernissen, de zorg is beter gestroomlijnd, het is fijner wanneer de stress weg is. Je voorkomt er crisissituaties mee daar ben ik heilig van overtuigd! Je kunt de dingen voor zijn. Dat vind ik het mooie van die gezamenlijke gesprekken. Vaak komen mensen pas bij elkaar als er problemen zijn, de TTD-overleggen voorkomen dat er problemen ontstaan. Het is echt preventief werken.”*

Haar mening wordt ook gedeeld door andere hulpverleners. Sonja Voskuil, huisarts: *“Je komt met deze werkwijze eerder problemen en mogelijke crisissituaties op het spoor en die moeten we nu juist zien te voorkomen.”* Tine Boeve, wijkverpleegkundige bij Evean gaat zelfs verder: *“Ik denk ik dat TTD een kwaliteitslag is in het thuis laten wonen van mensen met dementie. Die paar overleggen per jaar betekenen dat we de klant daarmee een rustige, stabiele en gestructureerde omgeving kunnen geven. Dan denk ik dat je daarmee heel wat ad-hoc en crisiszaken voor kunt zijn. Uiteraard valt of staat het met de betrokken mensen. Je voorkomt met TTD-gesprekken verwarring en onrust en geeft duidelijkheid en structuur voor familie en klant. Ik denk dat de klant daardoor langer thuis kan blijven wonen omdat het systeem om hem heen eenduidig is.”*

Het netwerk van hulpverleners bepaalt in belangrijke mate de kwaliteit van de geboden hulpverlening. Hoewel alle geïnterviewden overwegend positief zijn, zijn er soms ook praktische problemen. Margreet Smorenburg: *“Ik word als casemanager beter gevoed wanneer ik met alle partijen om de tafel zit omdat je iedereen hoort over dezelfde cliënt op hetzelfde moment. Men reageert op elkaar en vult aan. Het heeft enorm veel voordelen, maar het organiseren is een kunst apart. Bij een van mijn eerste TTD's kwamen alle kinderen van heinde en ver en kwam geen enkele uitgenodigde hulpverlener opdagen. Wat helpt – en dat vergeet ik wel eens – is om vlak voor het overleg nog een reminder te mailen naar alle deelnemers. Bellen kan wel maar dan moet je soms acht mensen aan de lijn zien te krijgen. Maar.....als het allemaal lukt en je hebt alle afspraken vastgelegd dan ben je ook voor minstens drie maanden klaar.”*

De individuele hulpverlener die bij een cliënt komt, is weer onderdeel van een team. Ellen Nijman: *“Degene die aan de tafel zit van de thuiszorg is onderdeel van een team en het is natuurlijk afhankelijk hoe goed zij haar collega's bereikt. Is het een probleem dan ga ik in gesprek met de leidinggevende en het hele zorgteam dat betrokken is.”*

Mening van de hulpverleners

Zoals eerder aangegeven zijn er meerdere disciplines betrokken bij de zorg voor een cliënt in een Thuis Team Dementie. Vertegenwoordigers van de meest voorkomende disciplines zijn voor deze evaluatie geïnterviewd: dagbehandeling, thuiszorg, huishoudelijke zorg en een huisarts.

Meerwaarde van het Thuis Team Dementie

Alle geïnterviewde hulpverleners zijn ervan overtuigd dat de werkwijze van TTT meerwaarde heeft. Elly Zomerdijk, zorgmanager bij Zorgcirkel: *“De meerwaarde van TTD is dat je op één punt met alle hulpverleners om de tafel zit. We kunnen daardoor met zijn allen ook afspraken maken. Iedereen raakt door het overleg bekend met elkaar waardoor je veel sneller contact met elkaar contact opneemt, bijvoorbeeld wanneer iets niet goed loopt. Ik heb nu een cliënt in Castricum waarvoor geen TTD was, geen van de mantelzorgers en hulpverleners kenden elkaar. Wanneer je ziet hoeveel mailverkeer er over en weer gaat.....dat kost zoveel tijd aan lezen en reageren. Bovendien heb je geen idee hebt op wie je eigenlijk reageert.”*

Sonja Voskuil, huisarts in Heiloo benadrukt het voordeel van elkaar kennen en van korte communicatielijnen: *“Mijn ervaringen met de deelname aan het TTD zijn heel positief. Met name de verzorgenden spreek ik nooit en om hun gevoel over de situatie te zien en ook hun betrokkenheid te zien, dat vind ik prettig. Het is ook fijn om met elkaar twijfels en zorgen te delen. Dit betref dan een echtpaar met een heel kwetsbaar systeem, op alle fronten. Met het ontbreken van een steunsysteem en waar dus eigenlijk alles moet komen van de professionele zorg komen en van vrijwilligers. Juist ook omdat er bij deze patiënten geen dochter of zoon is die de situatie structureert, is het van belang om de lijnen kort houden. Dan is het fijn dat alle betrokkenen weten dat ze mij gerust mogen bellen en aanschieten wanneer het niet goed gaat.”*

Karen Peters, huishoudelijk medewerker bij Actiezorg, maakt de meerwaarde met een voorbeeld duidelijk. *“Ik voel het in het overleg echt als een samenwerkingsverband, we doen het allemaal in het belang van het cliënt. Op een gegeven moment zei de mevrouw waar ik kom, nou....die dagopvang op donderdag vind ik niet fijn. Dan zijn er twee mannen en die maken van die flauwe grappen. Dat heb ik besproken in het overleg en toen werd er meteen gekeken of ze op een andere dag kon en is het meteen veranderd. Dat is goed uitpakend en die mevrouw was er erg blij mee. Het is ook zo'n mevrouw die dat zelf niet durft te vertellen op de dagopvang.”*

Elly Vriend, thuisbegeleider bij Omring, heeft inmiddels met vier cliënten ervaring met het Thuis Team Dementie. *“Het Thuis Team Dementie levert me altijd hetzelfde op. Je weet als hulpverlener – vanuit één lijn – precies waar je met elkaar aan werkt. Bij de ene cliënt werk je langzaam toch naar opname toe en bij de andere cliënt werk je juist naar zo lang mogelijk zelfstandig blijven wonen. Je krijgt veel achtergrondinformatie over de cliënten, ook van de familie zodat je mooi een parallel kan trekken van vroeger naar nu. En de coördinatie bij cliënten in het TTD verloopt goed.”*

Haar collega bij Omring, Janine Westra, thuisbegeleider en activiteitenbegeleider, maakt met een voorbeeld het belang van goede coördinatie duidelijk: *“De coördinatie is ook belangrijk. De wijkzorg ziet dingen gebeuren waar wat mee moet en vraagt zich wat te doen. De familie ziet dingen of wil dat zaken anders gebeuren. Doordat je het samen aan tafel bespreekt kun je snel reageren en de dingen goed op elkaar afstemmen. Dat kan soms over heel praktische dingen gaan, bijvoorbeeld wie houdt bij hoe het met de houdbaarheidsdatum van de spullen in de koelkast staat.”*

Ook Karen Mosch, medewerker dagbehandeling bij MagentaZorg, benadrukt het belang van de gezamenlijkheid. *“De meerwaarde van een TTD vinden wij dat je met alle hulpverleners om tafel zit. Je krijgt een completer beeld van de zorg. Er ontstaat een heel goed beeld van de cliënt omdat je hoort hoe het thuis gaat en thuis hoort men wat er bij ons op de dagbehandeling gebeurt. Dat is*

prachtig voor de cliënt. Je bouwt ook een vertrouwensband op met de betrokken casemanager want je hebt veel contact met haar. Het contact wordt directer wanneer er iets speelt in de thuissituatie.”

Hanneke van Straaten, wijkziekenverzorgende bij Evean: *“Ik ken het TTD van andere cliënten met dementie waar ik bij betrokken ben. Ook als het niet bestond, zou ik het zo willen gaan organiseren. Telefonisch of schriftelijk overleg verloopt toch minder optimaal, je vergeet wel eens wat en door anderen te horen herinner je je dingen en kom je op ideeën. Het is sneller, efficiënter en creatiever.”*

Deskundigheid

Tine Boeve, wijkverpleegkundige bij Evean, ziet de meerwaarde van het Thuis Team Dementie breder. De deskundigheid van alle betrokken neemt toe, is haar mening. *“Mensen worden deskundiger wanneer ze met elkaar om de tafel gaan zitten. Iedereen levert zorg vanuit zijn eigen winkel, snapt soms motieven niet van andere hulpverleners. Het is niet makkelijk te communiceren op papier en daar eenheid in te houden. Een TTD....en ik moet zeggen de casemanagers in Heerhugowaard zijn heel goed in dat voor te zitten en te begeleiden – werkt verbindend. Het is niet één persoon die zegt hoe het moet, nee er wordt geluisterd naar elkaars motieven waardoor je vanuit een andere invalshoek dingen leert te zien. Hulpverleners vergeten weleens – dat klinkt gek – dat het een aandoening is waarbij men het ziekte inzicht mist. Het komt weleens over als “ze willen niet”. Tijdens een TTD deel je dat met elkaar en is er ook ruimte om frustraties, machteloosheid en angst met elkaar te delen. Je leert van elkaar om soms te kiezen voor een andere aanpak of invalshoek. Je krijgt zaken terug waardoor je jezelf kunt ontwikkelen. Het heeft zoveel kracht om met elkaar te zeggen wij willen het beste voor de klant!”*

Karen Peters, huishoudelijk medewerker bij Actiezorg, bevestigt deze opvatting. *“Je werkt veel alleen in huis en in het overleg hoor je dat anderen tegen dezelfde dingen aanlopen. Dat is fijn want dan word je bevestigd in wat je ziet. En ik leer veel over dementie in het overleg, want ik wist er eigenlijk niets van. Het ziektebeeld dementie en wat dat precies inhoudt dat hoor ik in het TTD-overleg.”*

Iedere medewerker heeft aan deskundigheid iets te bieden in het Thuis Team Dementie. Janine Westra, thuisbegeleider bij Omring: *“Onze kracht zit in het geven van belevingsgerichte zorg, het inleven in de cliënt. Je kijkt goed naar wat er gebeurt en denkt na over hoe je iets brengt zonder dat het vervelend over komt bij iemand. Neem nu die mijnheer en de controle van de koelkast, dat vindt hij heel erg dat wij in de koelkast willen kijken. We hebben afgesproken dat een keer per week te doen, maar dan proberen we dat via een omweg te doen. Je zoekt dan een aanleiding, bijvoorbeeld wanneer je samen zit te eten en mijnheer zegt zin te hebben in appelmoes dan zeggen wij, blijf maar zitten dat pak ik wel voor u. Het is toch altijd op eieren lopen en je zoekt manieren waarop het voor mijnheer niet zo confronterend is.”*

Tussen de verschillende hulpverleners zit wel verschil in de wijze waarop ze hun werk kunnen doen. Elly Vriend probeert dit zorgvuldig onder woorden te brengen. *“Het spanningsveld – misschien is dat een te groot woord – maar het verschil tussen wijkzorg en thuisbegeleiding zou wel meer kenbaar mogen zijn. De wijkzorg moet haar werk soms snel doen terwijl wij meer tijd hebben om vertrouwen op te bouwen met een cliënt, om lijnen uit te zetten. Dan voelt soms niet helemaal eerlijk. De tijd nemen en een vertrouwensband opbouwen is juist voor de doelgroep dementie van belang.”*

De eigen schaduw

Een van de doelstellingen van het Thuis Team Dementie is dat de hulpverlening en zorg toegesneden is op de persoonlijke situatie van cliënt en familie en *niet* op de mogelijkheden (of beperkingen) van de hulpverlenende instanties. In de praktijk lijkt dat ook zo te werken vooral omdat hulpverleners begrip krijgen voor de situatie van cliënt en familie.

Elly Zomerdijk van Zorgcirkel zegt daarover: *“Je krijgt begrip voor elkaars situatie, voor die van de familie, voor die van de thuiszorg en omgekeerd. Vanuit dat begrip ontstaat de bereidheid om iets te doen. Dat werkt ook op het moment dat er een crisissituatie ontstaat bijvoorbeeld omdat de partner wordt opgenomen in het ziekenhuis. Hulpverleners zijn dan bereid om iets extra’s te doen zonder dat daar nu meteen een indicatie tegenover staat. Daarmee win je vertrouwen van de familie en daar doe je het toch voor.”*

Doordat hulpverleners samenwerken, zijn ze ook tot meer in staat. Tine Boeve van Eveen: *“Het uitgangspunt is de behoefte van de klant en wat meespeelt is de mogelijkheid en de beperkingen van de mantelzorgers. De TTD’s zijn bij uitstek de plek waar hulpverleners met de familie juist kijken naar welke mogelijkheden er zijn. Wanneer er een probleem is vind je samen veel meer oplossingen dan alleen.”*

Karin Mosch van Magentazorg verwoordt het met een voorbeeld: *“Wanneer familieleden aangeven wat nodig is, dan kunnen we het in een TTD ook mogelijk maken. Laatst wilde een familielid in een TTD eigenlijk een kortdurende vakantie, maar haar man wilde niet ‘tussen die oude mensen’ in Zuyder Waert zitten. Toen bedacht iemand dat het ook op de groep jong dementerenden zou kunnen en dat werkte. De familie heeft wat dat betreft de regie.”*

Door geen van de geïnterviewde familieleden is aangegeven dat er door de hulpverleners grenzen of onmogelijkheden werden aangegeven. De familie heeft over het algemeen goed zicht op wat haalbaar is en wat niet. Soms vraagt dat om specifieke vaardigheden van de casemanager vindt Elly Vriend van Omring: *“Welke afspraken er worden gemaakt, hangt af van de situatie want er zijn cliënten waarbij de familie heel bepalend is. De casemanager creëert dan een sfeer waarin afspraken gemaakt worden die realistisch zijn.”*

Conclusies en aanbevelingen

Na een trage start van bijna twee jaar, is de uitbreiding van het aantal cliënten dat participeert in het Thuis Team Dementie in 2012 goed op gang gekomen. Een totaal aantal van 287 cliënten dat deelneemt (of heeft deelgenomen) is een respectabel aantal. Te meer wanneer men in aanmerking neemt dat het niet alleen de nodige organisatie vraagt van de casemanagers maar ook de nodige energie. Het goed leiden van een gesprek met familieleden en meerdere hulpverleners van verschillende deskundigheid en achtergrond, is geen sinecure. Bij de geïnterviewde casemanagers varieerde het percentage van hun case load dat deelneemt aan het Thuis Team Dementie van 15 tot 25%. Een dergelijke bandbreedte zou door Geriant als uitgangspunt voor haar casemanagers aangehouden kunnen worden. Duidelijk is dat er wat uitbreiding van het aantal TTD-clieënten in de Kop van Noord-Holland nog winst valt te behalen.

Huisarts, huishoudelijke zorg en dagbehandeling

De organisaties die zorg en ondersteuning leveren die vanuit de AWBZ wordt gefinancierd, nemen allen deel aan het Thuis Team Dementie. Het deelnemen aan een overleg is voor organisaties niet vanzelfsprekend. Dat dit toch gebeurt, is in eerste instantie te danken aan zorgkantoor Noord-Holland-Noord, dat participatie in het Thuis Team Dementie in de inkoopvoorwaarden heeft opgenomen. Veel organisaties zijn hierdoor over de 'beginnerdrempel' van het Thuis Team Dementie geholpen. Inmiddels geven alle geïnterviewde hulpverleners aan, dat zij overtuigd zijn van de meerwaarde van deze werkwijze.

Desondanks staat de participatie van een aantal disciplines aan het Thuis Team Dementie onder druk. De huisarts neemt slechts sporadisch deel aan een Thuis Team Dementie overleg. Door de geïnterviewde hulpverleners wordt aangegeven dat de aanwezigheid van de huisarts niet cruciaal is voor een kwalitatief goed Thuis Team Dementie. In de praktijk zijn er allerlei praktische oplossingen gezocht om de huisarts aan tafel te krijgen. Margreet Smorenburg, casemanager in West-Friesland maakt duidelijk waarom dit niet altijd lukt: *"Wanneer je het in de praktijk van de huisarts organiseert dan lukt het nog wel, maar dat is niet voor alle partijen makkelijk. De dagbehandeling vindt het fijn wanneer we het daar organiseren. Voor betrokken huisartsen die willen deelnemen, gaan we graag naar de praktijk van de huisarts toe. Maar er zijn ook huisartsen die weinig affiniteit hebben met ouderen. De huisarts komt alleen wanneer het voor hem meerwaarde heeft. Maar als het over praktische zaken gaat – er lopen muizen door de kamer – dan heeft die huisarts er ook niets aan."* Sonja Voskuil, huisarts in Heiloo, benadrukt dat het wel van belang is om de huisarts te blijven uitnodigen voor het Thuis Team Dementie overleg: *"Ik vind dat je deze manier van werken vaker moet toepassen omdat je daarmee het zorgend systeem sterk houdt en de lijnen tussen alle betrokkenen kort. Daarom denk ik dat het niet gek is om standaard naar huisartsen zo'n uitnodiging voor een TTD te blijven sturen. De huisarts kan dan zelf beslissen of hij in een specifieke situatie wel of niet deelneemt. Zijn het nu mensen die je een beetje uit het oog bent verloren of waarbij het steunsysteem er niet is, dan heeft deelname voor mij als huisarts veel toegevoegde waarde."*

De wisselende aanwezigheid van de huishoudelijke zorg baart alle hulpverleners zorgen. Juist omdat deze discipline langere tijd bij een cliënt komt en daardoor veel observeert, maakt haar tot een waardevol lid van een Thuis Team Dementie. Bovendien zijn veel van de huishoudelijk medewerkers niet geschoold op het gebied van dementie. Deelname aan het overleg levert de medewerker daarom ook inhoudelijke kennis op en zoals Karen Peters van Actiezorg het verwoord: *"Het TTD-overleg houdt me scherp en maakt me bewust"*. In tegenstelling tot de overige hulpverleners wordt huishoudelijke zorg niet vanuit de AWBZ maar vanuit de WMO gefinancierd. Doordat gemeenten de kosten van deze vorm van zorg proberen te beperken, staat geen financiële vergoeding tegenover de aanwezigheid van een medewerker in een overleg. Veel (maar niet alle) organisaties die huishoudelijke zorg leveren, geven hun medewerkers daarom geen toestemming aan het overleg deel te nemen.

Wanneer de dagbesteding vanuit de AWBZ wordt overgeheveld wordt, dreigt voor deze discipline een vergelijkbare situatie te ontstaan. Een zorg die bij de hulpverleners nu al leeft. Karin Mosch van MagentaZorg: *“Wij vragen ons af wat er met het TTD gaat gebeuren als de dagbehandeling onder de WMO gaat vallen?”*

Ten slotte blijkt uit de interviews het belang van een ambassadeur voor het Thuis Team Dementie binnen een zorg- of vrijwilligersorganisatie. Tine Boeve van Evean zegt hierover: *“Ik ben blij dat Anneke Rensing bij Evean regelmatig een overleg plant met de ambassadeurs van het TTD. Want de zorg is hectisch en er is zoveel naast dementie. Het glipt er snel tussendoor, je moet elkaar blijven stimuleren.”*

De meerwaarde

Alle geïnterviewden zijn het erover eens: de werkwijze van het Thuis Team Dementie heeft meerwaarde voor de cliënt, diens familie en de betrokken hulpverleners.

Kort samengevat komt het erop neer dat:

- Voor de cliënt snel oplossingen worden gevonden voor de problemen waarmee zij of hij in het dagelijks leven kampt;
- Er problemen en crisissituaties bij de cliënt mee worden voorkomen;
- De mantelzorgers zich gesteund weten door een groep betrokken hulpverleners die zich inzetten voor hun familielid met dementie;
- De hulpverleners beter zicht krijgen op de situatie van hun cliënt en daardoor beter in staat zijn hun werk te doen;
- De zorg en hulpverlening bij de cliënt wordt beter gecoördineerd;
- De communicatie tussen alle betrokkenen sneller en beter verloopt;
- De deskundigheid van alle betrokkenen toeneemt, men leert van elkaar.

Naar de mening van de casemanagers en hulpverleners moet het Thuis Team Dementie gecontinueerd worden, ondanks de praktische problemen die worden ervaren. Hoewel wel vaker overlegd wordt met familie en hulpverleners, heeft het voordelen om dit te doen als een Thuis Team Dementie. Yvonne Boon, casemanager: *“Ik deed dit soort overleggen soms wel maar nu formaliseer je het met TTD. Het maken van een agenda en het afsprakenblad na afloop, maakt dat het overleg krachtiger en professioneler wordt. Voor iedereen geldt dan: “afpraak is afspraak!” Niet voor niets krijgen alle betrokkene een kopie van het afsprakenblad.”*

Aanbevelingen

De ervaringen van alle betrokken met het Thuis Team Dementie zijn positief, wel zijn er een aantal praktische aanbevelingen te geven:

- Laat ook cliënten met een beperkt aantal mantelzorgers en cliënten die binnenkort worden opgenomen participeren in het Thuis Team Dementie;
- Laat participatie van het Thuis Team Dementie onderdeel blijven van de inkoopvoorwaarden van het zorgkantoor;
- Kies voor de participatie van de huisarts voor een praktische invalshoek, zoals b.v. vergaderen in de praktijk van de huisarts of voor een telefonisch vooroverleg. Blijf wel steeds de huisarts uitnodigen voor het overleg. Deelname van de huisarts is géén voorwaarde voor succes in het Thuis Team Dementie;
- Geef als hulpverleners de familie regelmatig een overzicht van wat mogelijk is op het gebied van zorg en ondersteuning;

- Organiseer secretariële ondersteuning voor de casemanagers bij het uitnodigen van de deelnemers aan een TTD-overleg;
- Stel als zorg- of vrijwilligersorganisatie een ambassadeur aan voor het Thuis Team Dementie, met als belangrijkste taak ervoor zorgen dat binnen de organisatie het Thuis Team Dementie op het netvlies van de medewerkers blijft staan.
- Gebruik de contacten vanuit het Platform Dementie Noord-Holland-Noord om met gemeenten een oplossing te vinden voor financiële vergoeding van de deelname van de huishoudelijk medewerkers. Het belang van het Thuis Team Dementie kan daarbij als uitgangspunt dienen: zie bijlage Brief voor gemeenten.

De meerwaarde van het Thuis Team Dementie rechtvaardigt dat de werkwijze van 'een project' transformeert tot 'reguliere werkwijze' in de zorg voor mensen met dementie in Noord-Holland-Noord.

Bijlage: Brief voor gemeenten

Belang van huishoudelijke zorg in het Thuis Team Dementie

Wat is het Thuis Team Dementie?

Het Thuis Team Dementie is – als uitbreiding op het bestaande casemanagement - een bijzondere manier van samenwerken rond één persoon met (beginnende) dementie en zijn of haar mantelzorgers. Alle bij die persoon betrokken mantelzorgers, hulpverleners en vrijwilligers inventariseren welke hulp en ondersteuning nodig is. Vervolgens maken ze *samen* een plan van aanpak om dit mogelijk te maken. Uitgangspunt hierbij is de behoefte van de persoon met dementie en de mantelzorger(s). Zij hebben (mede)zeggenschap over het uiteindelijke hulpverleningsplan en de uitvoering ervan.

Wat is het doel van het Thuis Team Dementie?

Het ondersteunen van mantelzorgers is van groot belang. Uit onderzoek van het Nivel en Alzheimer Nederland (Dementiemonitor voor Mantelzorger) blijkt dat ongeveer één op de vijf mantelzorgers van mensen met dementie ‘ernstig belast’ is. Dat betekent dat zij de zorg voor hun naaste zowel lichamelijk als emotioneel als te zwaar ervaren. Veel van deze mantelzorgers hebben het gevoel dat ze er alleen voor staan en bij niemand terecht kunnen met hun vragen.

De werkwijze van het Thuis Team Dementie is er op gericht om overbelasting van de mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie te voorkomen. Dit gebeurt doordat iedereen die bij de persoon met dementie is betrokken **gezamenlijk** een hulpverleningsplan opstelt. Zo wordt de hulpverlening en de zorg nauwkeurig afgestemd op de behoefte en de vraag van de persoon in kwestie en van diens mantelzorgers. Wanneer de vraag verandert of wanneer zich nieuwe problemen voordoen, kan de hulpverlening hier snel en adequaat op worden aangepast. Hierdoor worden mantelzorgers ondersteund en raken ze minder snel overbelast.

De werkwijze is sinds 2009 operationeel in de regio Noord-Holland Noord en wordt inmiddels met succes toegepast bij meer dan 200 cliënten. De betrokken mantelzorgers geven vrijwel zonder uitzondering aan de werkwijze van het thuis team als een meerwaarde te ervaren. De werkwijze wordt gesteund door de regionale afdelingen van Alzheimer Nederland en het Zorgkantoor Noord-Holland Noord. Het Zorgkantoor heeft de werkwijze zelfs opgenomen in de inkoopvoorwaarden.

De rol van de huishoudelijk medewerker

In het thuis team dementie speelt de medewerker huishoudelijke zorg een belangrijke rol. De huishoudelijk medewerker is doorgaans de eerste vorm van hulp die in een thuissituatie bij een persoon met dementie wordt ingezet. De huishoudelijk medewerker komt vaak veelvuldig en gedurende langere tijd bij de cliënt over de vloer, waardoor een vertrouwensband ontstaat. Dat maakt dat de huishoudelijk medewerker vaak de eerste is die signaleert wanneer er zich in de toestand van de cliënt en diens mantelzorger iets verandert.

Binnen het opstellen van het gezamenlijke hulpverleningsplan vormt zij/hij daardoor een belangrijke bron van informatie. Bovendien is het voor de huishoudelijk medewerker – meestal – mogelijk om haar werkzaamheden en -tijden aan te passen aan de veranderende behoefte van mantelzorgers.

De inbreng van de huishoudelijk medewerker wordt dan ook door alle betrokkenen (mantelzorgers, vrijwilligers, casemanagers, thuiszorgmedewerkers, medewerkers dagbehandeling en huisartsen) als essentieel beschouwd.

Wat is het probleem?

Huishoudelijke zorg valt onder de WMO en daarmee onder verantwoordelijkheid van de gemeenten. Het afgelopen jaar zijn verschillende gemeenten de bandbreedte in de indicatie gaan beperken in de beschikking. Dit blijkt bijvoorbeeld uit een toevoeging aan de standaard tekst bij de bandbreedte van de beschikking: “Hulp bij het huishouden categorie 2 en tijdsklasse 2 - 3,9 uur per week (= gemiddeld 3 uur per week)”. De genoemde ruimte in de beschikking van 0,9 uur extra uur per week is daarmee komen te vervallen en daarmee ook de mogelijkheid voor een huishoudelijke medewerker om deel te nemen aan een Thuis Team Dementie overleg. Een bewezen succesvolle werkwijze komt daardoor onder grote druk te staan.

Wat is een mogelijke oplossing?

Hoewel de maximale kosten – relatief genomen – per gemeente meevallen (zie volgende paragraaf), is het verstandig om rekening te houden met een toekomst waarin bezuinigingen meer regel dan uitzondering vormen. Een mogelijke oplossing zou dan ook de begrote kosten voor huishoudelijke zorg aan mensen met dementie niet moeten overstijgen. Voor aanbieders van huishoudelijke zorg is het van belang dat de arbeidskosten van een huishoudelijk medewerker worden vergoed.

Een oplossing die aan beide voorwaarden voldoet is wanneer gemeenten de aanbieders van huishoudelijke zorg de mogelijkheid bieden om *binnen* de indicatie tijd te sparen voor deelname aan overleg. Dit zou aan de volgende voorwaarden moeten voldoen:

- overleg wordt gevoerd ten behoeve van het Thuis Team Dementie;
- naast de huishoudelijke medewerker neemt altijd een (of meerdere) mantelzorgers van de betreffende cliënt deel;
- naast de huishoudelijk medewerker en de mantelzorgers nemen minimaal nog twee medewerkers deel van welzijns- of zorgorganisaties;
- per jaar mag voor maximaal 3 overleggen van 1½ uur worden gespaard.

Om hoeveel personen, uren en kosten gaat het?

Het is niet mogelijk om een concreet aantal deelnemers per gemeente aan te geven. Hoewel er een goede prognose beschikbaar is van de toename van het aantal mensen met dementie per gemeente, is het niet goed te voorspellen hoeveel van hen zal deelnemen aan het Thuis Team Dementie. Lang niet elke cliënt met dementie komt in aanmerking voor deze werkwijze. Het gaat altijd om cliënten bij wie de diagnose dementie is gesteld en die een sterke wens hebben om thuis te blijven wonen. Daarnaast moeten er meerdere hulpverleners zijn betrokken en er ook echt sprake zijn van afstemmingsproblemen.

Eind 2012 namen 221 thuiswonende mensen met dementie deel aan het Thuis Team Dementie. Naar verwachting zal hun aantal groeien naar een totaal van 350 tot 400 deelnemers verspreid over geheel Noord-Holland Noord. Bij de meesten van hen zal huishoudelijke zorg onderdeel uitmaken van hun ondersteuningsaanbod.

Het uitgangspunt is dat per deelnemende persoon met dementie er per jaar maximaal 3 bijeenkomsten van 1½ uur gehouden worden voor het opstellen, evalueren en bijstellen van het centrale hulpverleningsplan. De kosten voor deelname van een huishoudelijk medewerker aan één overleg worden geschat op € 50,-. Per persoon komen de kosten daarmee per jaar maximaal op € 150,-.

Onze voorstel is voor deze selecte groep cliënten, per kwartaal 1,30 uur extra te indiceren of achteraf te declareren door de aanbieder van huishoudelijke zorg bij uw gemeente.

Voorstel routing deelname Thuis Team Dementie

Cliënten worden voor deelname aan het Thuis Team Dementie geselecteerd door de casemanagers van Geriant. Wat betreft de inzet van huishoudelijke zorg zijn er twee mogelijkheden: of de betreffende cliënt heeft al huishoudelijke zorg of bij het opstellen van het hulpverleningsplan blijkt het noodzakelijk dat huishoudelijke zorg wordt ingezet. In beide situaties:

- De huishoudelijk medewerkers worden – via de organisatie waar zij werkzaam zijn – door de casemanager uitgenodigd voor deelname aan het Thuis Team Dementie overleg;
- De huishoudelijk medewerkers registreren de naam van de cliënt, de datum en tijd (maximaal 1½ uur per overleg) van deelname aan dit overleg en geven dit door aan hun leidinggevenden;
- De leidinggevenden houden een overzicht bij van deze registraties, bewaken dat de overlegtijd per cliënt *binnen* indicatie blijft plaatsvinden.

Evaluatie

Door voornoemde wijze van registreren krijgt de gemeente een overzicht van de kwantitatieve inzet van de medewerkers huishoudelijke zorg bij de thuiswonende mensen met dementie binnen hun gemeentegrenzen. De kwalitatieve evaluatie van de inzet van huishoudelijke zorg (wat levert deze inzet cliënt en mantelzorg op?) vormt een onderdeel van de inhoudelijke evaluatie van het Thuis Team Dementie dat eind 2012 zal plaatsvinden.