



Deze samenvatting beschrijft in grote lijnen de zorgstandaard Dementie. Voor details, zoals de specifieke ketennetwerk indicatoren, verwijzen wij naar de [Zorgstandaard Dementie](#)

Er komt ook een patiënten versie van de zorgstandaard Dementie beschikbaar. Deze geeft in duidelijke bewoordingen aan wat mensen met dementie en hun naasten op basis van de tekst in de zorgstandaard kunnen verwachten.

Samenvatting Zorgstandaard Dementie

De zorgstandaard Dementie is bedoeld voor aanbieders, beroepskrachten en vrijwilligers die te maken krijgen met de preventie, diagnostiek, zorg en behandeling en ondersteuning bij dementie, maar ook voor de mensen met (een vermoeden op) dementie zelf en hun naasten en voor zorgverzekeraars. De zorgstandaard beschrijft de norm waaraan goede zorg en hulp voor mensen met dementie en hun naasten moet voldoen. Het gaat daarbij nadrukkelijk om goede hulp en zorg dichtbij huis of de plaats waar mensen wonen. Dit betekent dat het uitgangspunt is dat mensen zo lang mogelijk thuis kunnen blijven en dat zorg en hulp hiertoe worden ingezet.

De zorg voor mensen met dementie en hun naasten bestaat uit drie fasen: (1) voor diagnostiek, (2) rondom diagnostiek en (3) na diagnostiek. Gedurende deze fasen hebben mensen met dementie en hun naasten behoefte aan een vast aanspreekpunt en aan coördinatie van zorg, wonen en welzijn. De zorgstandaard geeft een beschrijving van dit complete zorgproces: van vroegsignalering en preventie tot diagnostiek, casemanagement, behandeling, begeleiding en steun en levering van zorg en diensten. Er staat in welke zorg geboden moet worden, wanneer, op welke wijze en de eisen die dit stelt aan de organisatie- en kwaliteitsinformatie van de keten. De zorgstandaard beschrijft niet wie de zorg levert. Het is aan de regionale aanbieders, de gemeenten en de zorgverzekeraars om een optimale uitvoering te geven aan de zorgonderdelen.

Fase 1. Vóór diagnostiek

Tijdige onderkenning en preventie van het ziektebeeld dementie is belangrijk voor zowel de persoon in kwestie als zijn of haar naasten. Er kunnen dan beslissingen worden genomen over juridische en financiële zaken, medische zorg en er kan worden ingespeeld op emotionele en praktische veranderingen. Veel mensen krijgen pas laat de diagnose dementie en de benodigde hulp. Dat komt door gebrek aan kennis over het ziektebeeld en de mogelijkheden van een behandeling en begeleiding. Ook rust (nog) veel taboe op dementie. Dat maakt aandacht voor dit ziektebeeld extra belangrijk. Er worden twee manieren van preventie beschreven die beiden van belang zijn.

1. Collectieve preventie, gericht op de algemene bevolking en risicogroepen
Er is informatie beschikbaar over dementie, de gevolgen en de mogelijkheden van ondersteuning voor mensen met een vermoeden van dementie en hun naasten, vrijwilligers bij zorg- en welzijnsorganisaties en (aankomende) professionals. Er dienen actieve samenwerkingsverbanden te zijn tussen verschillende aanbieders en organisaties voor informatie, advies en steun rondom dementie. Zij maken afspraken over voorlichtingscampagnes en een op elkaar afgestemd pakket van informatie.



2. *Individuele preventie, gericht op mensen met een verhoogd risico en/of niet pluis-gevoel*

Professionals en vrijwilligers stimuleren en begeleiden mensen met een niet-pluis gevoel om hulp te zoeken als zij dat niet uit zichzelf doen. Zij pakken signalen op die kunnen wijzen op cognitieve problemen en de draagkracht/draaglast van mantelzorgers en leiden mensen actief toe naar een diagnostisch traject. Georganiseerde preventieve huisbezoeken bij 75 plussers en bemoeizorg worden als manieren benoemd om individuele preventie vorm te geven. Beide vormen zijn regionaal georganiseerd. De partijen uit de regionale keten maken onderling afspraken wie wat oppakt. Ook organiseert de regionale keten deskundigheidsbevordering en kennisuitwisseling rond signaleren en verwijzen op maat voor alle zorg- en hulpverleners en vrijwilligers in de regio.

Fase 2. Rondom diagnostiek

Na signalering van eerste tekenen van mogelijke dementie door de persoon zelf, naasten of hulpverleners wordt een methodisch *ziekte diagnostisch onderzoek* ingesteld. Volgens het principe van ‘stepped care’ (alleen betekenisvol handelen) wordt er gekozen voor thuisdiagnostiek, een basisgeheugenpoli of een specialistische geheugenpolikliniek. De verwijzer is ervoor verantwoordelijk om mensen met dementie en hun naasten goed te informeren over het diagnostisch traject en eventuele behandelingsmogelijkheden (‘informed consent’ Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst).

Er wordt naar gestreefd de periode van onzekerheid zo kort mogelijk te laten zijn. Na de diagnose kan een prognose worden opgesteld en worden gestart met behandeling, begeleiding en steun. Om dit invulling te kunnen geven, moet zorgvuldig worden vastgesteld wat de zorgbehoefte is van de persoon met dementie en de draaglast en draagkracht van het mantelzorgsysteem. Dit wordt ook wel *zorgdiagnostiek* genoemd en wordt cyclisch herhaald om op de situatie toegesneden zorg te kunnen bieden.

Zorgdiagnostiek wordt veelal uitgevoerd door de persoon die het casemanagement op zich neemt. Dit is vast aanspreekpunt voor mensen met dementie en hun naasten die in verschillende fasen van het hele traject - van ‘niet pluis’ tot opname of overlijden - de behandeling, begeleiding en steun coördineert en waar mogelijk ook uitvoert. Casemanagement is van belang, want dementie is een dynamische en complexe ziekte die niet volgens een vast patroon verloopt. In wisselende episodes zijn bepaalde zorg- en ondersteuning gewenst. Kwalitatief goede zorg voor mensen met dementie en hun naasten vraagt dus om maatwerk en vereist goede afstemming en flexibiliteit van de verschillende disciplines en betrokkenen.

Het doel van casemanagement is om het welbevinden en de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten te optimaliseren, adequaat in te spelen op veranderingen en opnames of verplaatsingen naar andere woonvormen uit te stellen.

De acties en gemaakte afspraken van betrokken zorg- en hulpverleners bij de persoon met dementie en diens naasten voortkomend uit de zorgdiagnostiek worden door de casemanager vastgelegd/bijgehouden in het zorgplan. Dit plan vormt voor alle zorg- en hulpverleners een leidraad bij de behandeling en begeleiding en biedt de persoon met dementie en zijn naasten inzicht in de te verwachten steun.

De keten maakt samenwerkingsafspraken over signalering, verwijzing, diagnostisering en vervolgstappen.



Het is van groot belang dat het proces voor zowel professionals als mensen met dementie en hun naasten duidelijk is. Casemanagement is in de ketenstructuur ingebed en bestuurlijk geregeld door middel van een overeenkomst. Er is overeenstemming over de uitgangspunten, taken en positionering van casemanagement en de eisen die aan casemanagement worden gesteld zijn voor alle samenwerkende partijen duidelijk en worden uitgedragen.

Fase 3. Na diagnostiek: behandeling, begeleiding en steun

De behandeling, begeleiding en steun richt zich op het doelgericht en methodisch beïnvloeden en verlichten van de ziekte dementie en comorbiditeit, de chronische gevolgen van dementie en het omgaan met de gevolgen van dementie. Belangrijke uitgangspunten van zorg- en hulpverleners daarbij zijn: (1) bieden van vraaggestuurde behandeling zo dicht mogelijk bij huis, (2) stimuleren van autonomie en zelfmanagement van de persoon met dementie en diens naasten en, (3) bewerkstelligen van multidisciplinaire samenwerking in de zorgketen en casemanagement.

Regionale zorgketens dementie moeten zorgen voor een breed en dekkend aanbod van goed afgestemde multidisciplinaire behandeling, begeleiding en steun. De ondersteuning dient aan te sluiten bij de drie uitgangspunten van zorg- en hulpverleners en te zijn vastgelegd in duidelijke protocollen waarin staat hoe zij de behandeling, begeleiding en steun invullen volgens state of the art interventies.

Er zijn verschillende voorbeelden van zorg en diensten die personen met dementie en/of hun naasten kunnen ondersteunen, bijvoorbeeld wanneer er sprake is van verlies van regie, onveilige situaties of er problemen zijn met de draagkracht versus draaglast van mantelzorgers. Dit zijn huishoudelijke zorg en hulp bij ADL, activiteiten voor personen met dementie, respijtzorg voor de naasten, vormen van aangepast wonen en crisishulp. Deze zorg en diensten (en de intensiteit ervan) worden ingezet op basis van de vraag van de persoon met dementie en diens naasten, afgestemd met de benodigde zorg- en hulpverleners en veelal gecoördineerd door de casemanager. De keten maakt hierover samenwerkingsafspraken en zorgt voor aanbod dat aansluit bij de vraag.

Organisatie ketenzorg bij dementie

Kortom een zorgketen dementie is een samenhangend netwerk als het aan criteria voor goed ketenmanagement voldoet. De keten is in staat om de zorg voor mensen met dementie en hun naasten in de drie verschillende fasen (voor diagnostiek, rondom diagnostiek en na diagnostiek) optimaal te coördineren en uit te voeren, vanuit het perspectief van de patiënt en diens naasten. Om dit in de praktijk te kunnen brengen, maken zorgverleners die deelnemen aan de keten duidelijke afspraken over verdeling van taken en verantwoordelijkheden. Als basis voor de regeling van verantwoordelijkheden in de dementieketen beschrijft de zorgstandaard zes aandachtspunten:

- 1) De cliënt staat centraal bij de ontwikkeling en uitvoering van de zorg- of behandelplan. Er is sprake van cliëntwaardering en cliëntenrechten worden gegarandeerd;
- 2) De persoon die het casemanagement uitvoert is een eenduidig aanspreekpunt voor vragen van de persoon met dementie, diens naasten. Deze persoon treedt op als coördinator;



- 3) Er is een geïntegreerd up-to-date zorgplan, bij voorkeur opgesteld - volgens relevante richtlijnen - en gecoördineerd opgesteld door de casemanager;
- 4) Er zijn duidelijke afspraken voor dienst- en zorgverleners die deelnemen aan de keten over de zorg die zij leveren, de taken en verantwoordelijkheden;
- 5) Afspraken tussen ketenpartners zijn expliciet vastgelegd en worden gemonitord en geëvalueerd op het niveau van de cliënt en het samenwerkingsniveau;
- 6) Over incidenten is openheid richting cliënten, landelijke meldpunten en binnen de partijen in het samenwerkingsverband.

Naast de organisatie van samenwerking en ketenafspraken zijn er ook aspecten die voor alle ketens van belang zijn in het kader van toepassing die optimale dienstverlening en kwaliteit van zorg. De standaard benoemt daarbij o.a.: afspraken over deskundigheidsbevordering voor een actueel kennisniveau van alle zorg- en hulpverleners, aandacht en alertheid voor bijzondere doelgroepen in de verschillende fasen, inzet van interventies of instrumenten ter bevordering van eigen regie en zelfmanagement van persoon met dementie en de naasten en keuzemogelijkheden als het gaat om de inschakeling van andere zorg- en hulpverleners (bijvoorbeeld buiten eigen regio). Voor optimale organisatie worden dementieketens geadviseerd om eveneens een ontwikkelagenda te hanteren op de punten: evaluatie van de kwaliteit, resultaten van de geleverde ketenzorg en de financiering van de keten.

De indicatorenset verbonden aan de zorgstandaard is te vinden vanaf pagina 54 van de zorgstandaard. Ketens worden geadviseerd jaarlijks deel te nemen aan de meting met de netwerkindicatoren om de netwerkzorg voor mensen met dementie en hun naasten te optimaliseren.