



Landelijke evaluatie van casemanagement dementie

J.M. Peeters (NIVEL)

J. de Lange (Trimbos-instituut en Hogeschool Rotterdam)

I. van Asch (Trimbos-instituut)

P. Spreeuwenberg (NIVEL)

M. Veerbeek (Trimbos-instituut)

A.M. Pot (Trimbos-instituut en Vrije Universiteit Amsterdam)

A.L. Francke (NIVEL en EMGO+/VUmc)



Dit onderzoek is gefinancierd door ZonMw - Nationaal Programma Ouderenzorg

ISBN 978-94-6122-141-4

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2012 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Voorwoord	7
Samenvatting	9
1 Achtergrond en eerder onderzoek naar casemanagement dementie	15
1.1 Achtergrond	15
1.2 Definitie en essentie van casemanagement dementie	16
1.3 Huidige financiering van casemanagement dementie	17
1.4 Eerder onderzoek naar casemanagement dementie	18
1.4.1 Onderzoek naar de organisatie en vormgeving	18
1.4.2 Onderzoek naar tevredenheid over en effecten van casemanagement	18
1.4.3 Conclusies over eerder onderzoek naar casemanagement	20
1.5 Onderzoeksdoel, verantwoording van aanpak en onderzoeksvragen	20
2 Opzet en methode	23
2.1 Deelnemende Netwerken Ketenzorg Dementie	23
2.2 Schriftelijk vragenlijstonderzoek onder mantelzorgers	23
2.2.1 Onderzoeksopzet	23
2.2.2 Dataverzameling en meetinstrumenten	24
2.2.3 Respons 1 ^e en 2 ^e meting	26
2.2.4 Analyses	31
2.3 Focusgroepen met mantelzorgers	31
2.3.1 Werving en selectie van de participanten	31
2.3.2 Procedure dataverzameling	32
2.4 Online focusgroepen met professionals	32
2.4.1 Werving en selectie van de participanten	32
2.4.2 Procedure dataverzameling	33
2.5 Analyse focusgroepen	34
2.6 E-mail vragenlijst en registratiegegevens van regionale projectleiders	34
3 Casemanagement dementie: de componenten	35
3.1 Componenten van casemanagement volgens professionals	35
3.2 Componenten van casemanagement volgens de mantelzorgers	37
3.2.1 Informatie en advies	37
3.2.2 Begeleiding	38
3.2.3 Coördinatie van zorg en communicatie over de zorg	42
3.2.4 Monitoren van symptomen en belasting: vinger aan de pols	44
3.3 Conclusies en reflecties	46
4 Casemanagement dementie: organisatie, varianten, en kosten	49
4.1 Organisatorische kenmerken	49
4.2 Varianten van casemanagement	52
4.3 Kosten en tijdsinvesteringen bij casemanagement	53

4.3.1	Tijdsregistratie	53
4.4	Conclusies en reflecties	54
5	Casemanagement in relatie tot ervaren problemen en belasting van mantelzorgers	57
5.1	Ervaren problemen gemeten met LDP-monitor	58
5.1.1	Ervaren problemen op T1	58
5.1.2	Verschillen tussen T1 en T2 voor wat betreft ervaren problemen	60
5.1.3	Verschillen tussen T2 en referentiegroep voor wat betreft ervaren problemen	61
5.2	Ervaren belasting gemeten met LDP-monitor	61
5.2.1	Ervaren belasting op T1	61
5.2.2	Verschillen tussen T1 en T2 voor wat betreft percentage belaste mantelzorgers	62
5.2.3	Verschillen tussen T2 en referentiegroep voor wat betreft percentage belaste mantelzorgers	62
5.2.4	Verschillen tussen varianten voor wat betreft ervaren belasting	62
5.3	Ervaren druk gemeten met EDIZ	63
5.3.1	Ervaren druk op T1	63
5.3.2	Verschillen tussen T1 en T2 voor wat betreft ervaren druk	63
5.3.3	Verschillen tussen T2 en referentiegroep voor wat betreft ervaren druk	63
5.3.4	Verschillen tussen varianten voor wat betreft ervaren druk	64
5.4	Voldoening met de zorg, problemen en belasting gemeten met Carer-Qol	65
5.4.1	Voldoening, problemen en belasting op T1	65
5.4.2	Verschillen tussen T1 en T2 voor wat betreft voldoening, problemen en belasting	67
5.4.3	Verschillen tussen varianten voor wat betreft voldoening, problemen en belasting	67
5.5	Conclusies over casemanagement in relatie tot ervaren problemen en belasting van mantelzorgers	67
6	Casemanagement in relatie tot kwaliteit van leven van mantelzorgers	69
6.1	Ervaren kwaliteit van leven op T1	69
6.2	Verschillen tussen T1 en T2 voor wat betreft ervaren kwaliteit van leven	70
6.3	Verschillen tussen varianten van casemanagement voor wat betreft ervaren kwaliteit van leven	70
6.4	Conclusies en reflecties	71
7	Ervaringen en tevredenheid van mantelzorgers met casemanagement	73
7.1	Persoonlijk gesprek met de casemanager	73
7.2	Tevredenheid met de casemanager	74
7.3	Rapportcijfer	76
7.4	Verschillen tussen varianten van casemanagement op T2	77
7.5	Conclusies en reflecties	78
8	Zorggebruik van personen met dementie en mantelzorgers	79
8.1	Percentages personen met dementie die professionele zorg gebruiken	79
8.2	Tijdelijke opnames en bezoeken huisartsenpost door personen met dementie	80
8.3	Dagactiviteiten van personen met dementie	81
8.4	Gebruik thuiszorg en georganiseerde groepsvakanties van personen met dementie	82

8.5	Verschillen tussen varianten in zorggebruik van personen met dementie	82
8.6	Zorggebruik van mantelzorgers op T1 en veranderingen tussen T1 en T2	83
8.7	Informele zorg op T1 en veranderingen tussen T1 en T2	84
8.7.1	Verschillen tussen varianten van casemanagement voor wat betreft informele zorg	85
8.8	Conclusies en reflecties	85
9	Gevolgen van casemanagement voor de huisarts	87
9.1	Verwevenheid van de rollen van casemanager en huisarts	87
9.2	Samenwerking tussen casemanager en huisarts	88
9.3	Meerwaarde van casemanagement voor de huisarts	89
9.4	Verschil tussen de varianten	91
9.5	Conclusies en reflecties	91
10	Successen en verbeterpunten volgens mantelzorgers en professionals	93
10.1	Succesfactoren van casemanagement volgens mantelzorgers, casemanagers en professionals	93
10.2	Verbeterpunten casemanagement volgens mantelzorgers, casemanagers of professionals	98
10.3	Verschil tussen de varianten	100
10.4	Conclusies en reflectie	101
11	Voorwaarden voor implementatie van casemanagement	103
11.1	Een goede samenwerking tussen de ketenpartners	103
11.2	Duidelijke organisatorische inbedding waarbij aandacht is voor de onafhankelijke positie van casemanagers	105
11.3	Duidelijke en structurele financiering	107
11.4	Competente casemanagers	109
11.5	Voldoende tijd beschikbaar per cliëntsysteem	111
11.6	Brede bekendheid van casemanagement	111
11.7	Conclusies en reflectie	111
12	Hoofdconclusies, reflecties en aanbevelingen	113
12.1	Hoofdconclusies en reflecties	113
12.2	Werkwijzen en randvoorwaarden in het licht van de Zorgstandaard dementie	116
12.3	Reflecties over de representativiteit van de netwerken	117
12.4	Aanbevelingen voor beleid en praktijk	117
12.5	Aanbevelingen voor onderzoek	118
12.6	Tot slot	120
	Literatuur	121
	Bijlagen	127
	Bijlage 1: Registratieformulier “Evaluatie Casemanagement Dementie”	
	Bijlage 2: Topiclijst focusgroepen mantelzorgers	
	Bijlage 3 : Topiclijst online focusgroepen professionals	
	Bijlage 4: Overzicht succesfactoren mantelzorgers en professionals	

Voorwoord

Casemanagement bij dementie kent in Nederland een relatief korte historie, maar bevindt zich nu in een stroomversnelling. Met het oog op de verdere ontwikkeling van casemanagement is het belangrijk om te leren van de ervaringen en uitkomsten die er nu zijn. Het onderzoek beschreven in dit rapport geeft daarvoor informatie.

NIVEL en Trimbos-instituut hebben het onderzoek uitgevoerd (tussen begin 2010 en begin 2012), in nauw overleg met Alzheimer Nederland. Het onderzoek werd mogelijk gemaakt door een subsidie van het Nationaal Programma Ouderen (NPO) van ZonMw. Dertien regionale Netwerken Ketenzorg Dementie, verspreid over het land, hebben aan het onderzoek deelgenomen. Deze netwerken willen voorop lopen in de vormgeving van casemanagement en hun bereidheid om deel te nemen aan dit onderzoek was dan ook groot. Speciale dank gaat uit naar de regionale projectleiders en casemanagers van de netwerken die actief hebben bijgedragen aan de werving van mantelzorgers en professionals en de aanlevering van registratiegegevens over casemanagement. Ook gaat veel dank uit naar alle respondenten (mantelzorgers, huisartsen en andere professionals) voor hun medewerking aan het onderzoek. Zonder hun tijd en inzet was het niet mogelijk geweest de benodigde gegevens te verzamelen.

Om de kwaliteit van het onderzoek en de vertaalslag van onderzoek naar beleid te vergroten, is er een brede begeleidingsgroep ingesteld, met de volgende leden (op alfabetische volgorde):

- Dr. Hein van Hout, senior-onderzoeker EMGO+/Vumc;
- Drs. Marloes Hooimeijer, beleidsmedewerker, Mezzo;
- Drs. Lydia van Liebergen, adviseur Zorginnovatie, Agis/Achmea. Vanaf begin 2012 is Agis/Achmea vertegenwoordigd door mw. Annette de Ruiter (MHA), account manager, projectleider dementie;
- Drs. Julie Meerveld, hoofd belangenbehartiging en zorgvernieuwing, Alzheimer Nederland;
- Drs. Paul Jeroen Verkade (Paul-Jeroen), hoofd DOC-team Noord-Kennemer-Noord, Stichting Geriant, voorzitter V&VN-netwerk casemanagers dementie;
- Drs. Wimjan Vink, beleidsmedewerker Cliënt, kwaliteit en innovatie, ActiZ;
- Drs. Jan Vuister, directeur Stichting Geriant;
- Drs. Ineke Wever, manager zorg, Zorgverzekeraars Nederland.

Ook de leden van de begeleidingsgroep willen we hartelijk danken.
Wij hopen van harte dat dit rapport een bijdrage zal leveren aan de nadere vormgeving en kwaliteit van casemanagement dementie.

Utrecht, juni 2012.

Het projectteam:

Dr. José Peeters

Dr. Jacomine de Lange

Drs. Iris van Asch

Drs. Peter Spreeuwenberg

Drs. Marjolein Veerbeek

Prof. dr. Anne Margriet Pot

Prof. dr. Anneke Francke

Samenvatting

Doelstelling

Mensen met dementie en hun mantelzorgers maken veelal een langdurig en intensief zorgtraject door. Casemanagement bij dementie is bedoeld om mantelzorgers en hun naasten met dementie te ondersteunen in dit traject en het mogelijk te maken dat de persoon met dementie zo lang mogelijk in de eigen omgeving kan blijven wonen. De casemanager moet fungeren als een centraal aanspreekpunt en vertrouwde professional met veel kennis over dementie en de dementiezorg, die in verschillende fasen van het ziekteproces de persoon met dementie en de mantelzorger begeleidt. Het primaire doel van dit onderzoek was inzicht geven in hoe casemanagement dementie in de praktijk wordt vorm gegeven, welke varianten van casemanagement onderscheiden kunnen worden, wat de implementatievoorwaarden zijn, waar verbeteringen mogelijk zijn, wat de oordelen van mantelzorgers over casemanagement zijn, en wat de gevolgen voor mantelzorgers en zorggebruik zijn.

Methode

Het onderzoek is verricht in dertien regionale netwerken voor ketenzorg bij dementie, verspreid over het land. Schriftelijk vragenlijstonderzoek onder circa 500 mantelzorgers vond plaats op twee meetmomenten: rond het eerste contact met de casemanager (T1) en een jaar daarna (T2). Dit onderzoek is exploratief van aard, met een duidelijk accent op het beschrijven van de sterke kanten en op verbeterpunten. Voor een exploratieve aanpak is gekozen omdat casemanagement in Nederland een relatief nieuw, nog niet uitgekristalliseerd fenomeen is. Daarnaast speelt bij deze keuze mee dat casemanagement op diverse manieren is ingebed in de regionale zorgketens en casemanagers verschillende taken vervullen. Vanwege deze kenmerken is een traditionele gerandomiseerde effectstudie minder zinvol. Wel wordt in dit onderzoek stil gestaan bij verschillen tussen meetmomenten (T1 versus T2) voor wat betreft de vragenlijstgegevens van mantelzorgers. Deze vragenlijstgegevens hebben we waar mogelijk ook vergeleken met bestaande gegevens die verzameld zijn in het Landelijke Dementieprogramma van een referentiegroep van mantelzorgers zonder casemanagement. Referentiegegevens waren uitsluitend beschikbaar bij de ervaren problemen en zorgdruk van mantelzorgers. Tevens vulden de dertien projectleiders van de netwerken schriftelijke vragenlijsten in over de organisatie en inbedding van casemanagement en leverden ze kosten- en tijdsregistraties aan. Verder werden in iedere regio focusgroepen gehouden met in totaal 74 mantelzorgers en online-focusgroepen met 99 professionals (onder meer casemanagers, regionale projectleiders, huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde).

Resultaten

De belangrijkste onderzoeksresultaten worden hierna samengevat.

Casemanagement: de invulling en organisatie in de praktijk

Casemanagement bij dementie kent in Nederland een korte historie en is nog in ontwikkeling. De overheid legt de verantwoordelijkheid voor de specifieke invulling bij de regionale zorgaanbieders, wat mede verklaart dat er in de praktijk op verschillende manieren invulling aan casemanagement wordt gegeven. Toch komen uit de focusgroepen met mantelzorgers en die met professionals een aantal hoofdcomponenten van casemanagement naar voren:

- zorgdiagnostiek, zorgplanning en monitoring: vinger aan de pols houden,
- informatie, advies en meedenken, voorlichting geven en deskundigheidsbevordering van mantelzorgers en professionals,
- begeleiden van mensen met dementie, mantelzorgers, overige familieleden en professionals bij transities in ziekte en zorg,
- coördinatie van zorg en communicatie over zorg: spin in het web van de ketenzorg zijn.

De organisatie van de functie casemanagement varieert. De dertien regionale netwerken uit dit onderzoek laten variatie zien in het aantal jaren ervaring met casemanagement (1-15 jaren), aantal cliëntsystemen (120 – 2000), aantal casemanagers in FTE (2 – 40) en caseload per casemanager (35-70).

In sommige netwerken is casemanagement altijd een ‘eigenstandige functie’, bij een ander deel van de netwerken heeft de casemanager (soms) ook nog een andere functie, bijvoorbeeld als praktijkondersteuner van de huisarts, wijkverpleegkundige of ouderenadviseur. Daarnaast varieert start- en eindpunt van het casemanagement.

Rekening houdend met deze laatste variatie zijn in dit onderzoek *vier hoofdvarianten* van casemanagement onderscheiden:

-
1. Casemanagement aangeboden vanaf niet pluis-gevoel + casemanagement is eigenstandige functie (n=4)*
 2. Casemanagement aangeboden vanaf diagnose + casemanagement is eigenstandige functie (n=3)*
 3. Casemanagement aangeboden vanaf niet pluis-gevoel + casemanagement is (ook) deelfunctie (n=3)*
 4. Casemanagement aangeboden vanaf diagnose + casemanagement is (ook) deelfunctie (n=3)*
-

* n=aantal netwerken uit dit onderzoek dat onder de betreffende hoofdvariant valt

Mantelzorgers geven casemanager een goed rapportcijfer

Mantelzorgers oordelen over het algemeen positief over de casemanager en geven in het vragenlijstonderzoek de casemanager gemiddeld een (rapport)cijfer 8. Mantelzorgers binnen regionale netwerken die casemanagement pas aanbieden vanaf de diagnose en waarbij casemanagement een eigenstandige functie is (hoofdvariant 2) geven het hoogste cijfer. Nader onderzoek is nodig om te achterhalen of een hogere waardering samenhangt met invulling en organisatie van casemanagement of dat verschillen vooral verklaard

worden door andere factoren, zoals individuele (kwaliteits)verschillen van de casemanagers.

Vrijwel alle mantelzorgers ervaren begrip en aandacht van casemanager

Bijna alle mantelzorgers (> 90%) geven in het vragenlijstonderzoek aan dat zij met vragen bij de casemanager terecht kunnen, het contact met de casemanager warm en betrokken is, de casemanager voldoende begrip toont voor hun gevoelens, samen met hen naar een oplossing zoekt als het hen te veel zou worden, de tijd neemt om naar hun verhaal te luisteren en begrijpt waaraan ze behoefte hebben, rekening houdt met hun agenda en zich aan afspraken houdt (indien van toepassing).

Ook geven bijna alle mantelzorgers (>90%) aan dat de casemanager voldoende aandacht en belangstelling heeft voor de naaste met dementie en dat de casemanager de persoon met dementie voldoende gelegenheid geeft om mee te beslissen over de aanpak van problemen (indien van toepassing).

Mantelzorgers uit de focusgroepen waarderen dat de casemanager er is wanneer ze hem of haar nodig hebben, hen ondersteunt bij het nemen van beslissingen, en hen en de persoon met dementie motiveert om hulp te accepteren. Ook het informeren van de rest van de familie is voor mantelzorgers een verlichting, evenals steun bij het omgaan met dementie en met gedragsproblemen. Tevens waarderen mantelzorger de afstemming met andere hulpverleners en de snelle organisatie van zorg.

Mantelzorgers kunnen beter omgaan met probleemgedrag en kunnen meer bij anderen terecht

Uit het vragenlijstonderzoek blijkt dat mantelzorgers een jaar na de start met casemanagement beter kunnen omgaan met tegenwerking, angst, boosheid en verwardheid van hun naaste dan toen ze met casemanagement startten. Ook blijkt uit het vragenlijstonderzoek dat mantelzorgers een jaar na de start met casemanagement meer bij iemand terecht kunnen met vragen en problemen.

Mantelzorgers met casemanagement zijn beter op de hoogte van zorg- en ondersteuningsmogelijkheden, krijgen vaker uitleg over dementieverschijnselen en zijn minder eenzaam dan referentiegroep

Casemanagement heeft invloed op uitkomsten die direct met informatie te maken hebben. Een jaar nadat zij met casemanagement zijn gestart geeft ongeveer een derde van de mantelzorgers in de vragenlijst aan dat ze na de diagnose onvoldoende wisten over welke ondersteuning ze konden krijgen (37%), terwijl in de referentiegroep van mantelzorgers zonder casemanagement dit meer dan helft bedraagt (52%).

Ook het percentage mantelzorgers dat aangeeft *onvoldoende* uitleg gehad te hebben over de verschijnselen van dementie is in de referentiegroep zonder casemanagement hoger (38%) dan in de groep met mantelzorgers die een jaar daarvoor zijn gestart met casemanagement (22%).

Verder komt eenzaamheid minder voor bij mantelzorgers met casemanagement: een jaar na de start van casemanagement geeft ongeveer een kwart (27%) aan zich eenzaam te voelen, terwijl dat voor 41% van de referentiegroep geldt.

Zorgbelasting en kwaliteit van leven veranderen weinig na start van casemanagement

Eén jaar na de start van casemanagement is het percentage mantelzorgers dat het gevoel heeft de zorg met anderen te kunnen delen vrijwel hetzelfde als bij de start. De zorgbelasting is in die periode licht gestegen, maar die verschillen tussen de start met casemanagement en een jaar daarna zijn niet significant. Ook de scores op de ervaren kwaliteit van leven zijn een jaar na de start van casemanagement nauwelijks veranderd in vergelijking met een jaar daarvoor.

Wel is er een statistisch significant verschil in ervaren kwaliteit van leven tussen variant 1 en variant 3: mantelzorgers van de variant 3 waarbij casemanagement aangeboden wordt vanaf het 'niet-pluis gevoel' en (soms) een deelfunctie is, ervaren een iets hogere kwaliteit van leven dan mantelzorgers met casemanagement volgens variant 1 (vanaf niet-pluis, en altijd eigenstandige functie). Ook bij deze uitkomst geldt dat nader onderzoek nodig is om te achterhalen of een hogere waardering samenhangt met de variant van casemanagement of dat verschillen bijvoorbeeld verklaard kunnen worden door individuele (kwaliteits)verschillen van de casemanagers of door andere kenmerken van het zorgaanbod.

Bezoeken aan huisartsenposten nemen af, bezoek dagactiviteiten verdubbelt

Uit het vragenlijstonderzoek onder mantelzorgers blijkt dat bezoeken aan de huisartsenpost en andere ongeplande contacten met de huisarts na de start met casemanagement afnemen (van 39% in het jaar voorafgaande aan de start van casemanagement naar 29% een jaar later). Aan de andere kant zien we dat het percentage personen met dementie dat naar een dagactiviteitencentrum of ontmoetingscentrum gaat verdubbelt in het eerste jaar na de start van casemanagement (van 18% naar 36%). Ook het gebruik van dagopvang in een verzorgingshuis neemt in dat jaar toe (van 14% naar 22%), evenals gebruik van dagbehandeling in een verpleeghuis (van 7% naar 11%). Ook het gebruik van thuiszorg neemt in het eerste jaar na de start van casemanagement toe (van 53% naar 60%).

Verskillende varianten, weinig verschillende uitkomsten

Tegen de verwachting in, blijkt het voor het zorggebruik en ook voor de belasting en ervaren problemen van mantelzorgers weinig of niets uit te maken met welk van de vier varianten van casemanagement men te maken heeft. Met andere woorden: op basis van de resultaten van dit onderzoek kon niet worden vastgesteld dat het voor de uitkomsten uitmaakt of casemanagement al vanaf 'het niet pluis' gevoel dan wel pas vanaf de diagnose wordt aangeboden of dat het uitmaakt of casemanagement al dan niet als eigenstandige functie wordt ingevuld.

Casemanagement geeft op termijn mogelijk minder belasting bij huisarts

Huisartsen uit de online focusgroepen constateren dat ze kort na de introductie van casemanagement nog geen effect opmerken op hun werkbelasting, maar dat dat na verloop van tijd wel het geval is. Huisartsen die altijd al veel aan dementiezorg deden, ervaren een verlichting, maar huisartsen die voorheen weinig aan dementiezorg deden, ervaren aanvankelijk een verzwaring. Daarnaast constateren huisartsen ook dat de kwaliteit en continuïteit van de regionale dementiezorg door de komst van de casemanagers verbeterd zijn.

De samenwerking tussen huisarts en casemanager verschilt volgens de deelnemers aan de focusgroepen per regio. In sommige regionale netwerken zijn duidelijke afspraken en is er regelmatig overleg, in andere netwerken worden verbeterpunten genoemd, zoals vaste toewijzing van casemanagers aan huisartsen, meer overleg en betere schriftelijke communicatie (elektronisch). Benadrukt wordt dat het belangrijk is dat casemanagers met de huisartsen in hun regio een werkrelatie opbouwen.

Veranderende rol huisarts soms onduidelijk voor mantelzorgers

Door casemanagement verandert de rol van de huisarts in de dementiezorg. Deze veranderende rol is niet altijd duidelijk voor mantelzorgers, blijkt uit de focusgroepen. Mantelzorgers verwachten een rol in de begeleiding van de huisarts, terwijl de huisarts deze aan de casemanager heeft overgegeven. In de netwerken zijn nog nauwelijks afspraken gemaakt over wie de regie heeft of moet hebben bij diagnostiek, zorg en begeleiding bij dementie.

Aansluiten bij behoeften: een essentiële kunst

De kunst is aan te sluiten bij de verschillende wensen en behoeften van alle betrokkenen, zo blijkt uit de focusgroepen met mantelzorgers en die met professionals. Daarbij moet de casemanager aansluiten bij de mogelijkheden en de kracht van de persoon met dementie en de mantelzorger en aansluiten bij diens wens om de regie al dan niet te behouden. De juiste timing is daarbij een kunst op zich. Niet iedereen wil meteen vanaf het begin van de eerste verschijnselen van dementie horen wat hem te wachten staat. De taak van de casemanager is enerzijds goed aan te sluiten bij iemands wens, maar anderzijds ook iemand langzaam voor te bereiden op wat komen gaat en het vertrouwen te geven dat hij of zij daarin niet alleen staat.

Zowel mensen met dementie als mantelzorgers kunnen veel problemen hebben met het accepteren van hulp. De kunst van casemanagement is om vertrouwen op te bouwen en mensen langzaam toe te leiden naar de zorg die ze nodig hebben.

Succesfactoren van casemanagement

Succesfactoren van casemanagement volgens mantelzorgers en professionals in de focusgroepen zijn dat de casemanager:

- de weg weet en daardoor snel en efficiënt de juiste zorg in gang kan zetten;
- de zorg van verschillende aanbieders op elkaar afstemt en samenwerking in de keten bevordert;
- deskundig is op het gebied van dementie en het omgaan met dementie;
- ondersteuning biedt zowel aan de persoon met dementie als aan de mantelzorger en niet alleen aan een van beiden;
- aan huis komt en daardoor goed zicht heeft op de situatie en passende adviezen kan geven;
- fungeert als duidelijk en laagdrempelig aanspreekpunt voor mensen met dementie en hun mantelzorgers.

Mantelzorgers benadrukten daarnaast dat de casemanager:

- iemand op de achtergrond is die ze bij vragen en problemen altijd kunnen bellen en snel reageert;
- als betrokken buitenstaander meedenkt bij moeilijke beslissingen en adviseert als er onenigheid is binnen het netwerk rond de persoon met dementie. Soms kan zij daardoor crisissituaties voorkomen.

Verbeterpunten van casemanagement

Zowel mantelzorgers als professionals noemen in de focusgroepen ook verbeterpunten:

- betere bekendheid van casemanagement bij professionals en burgers in de regio is nodig, zodat mantelzorgers niet verdwalen wanneer ze op zoek gaan naar de juiste hulp;
- nog meer onderlinge samenwerking en communicatie, zodat mantelzorgers niet telkens opnieuw hun verhaal hoeven te houden. Professionals noemen bovendien meer gestructureerde overlegvormen;
- meer duidelijkheid over taken van de casemanager, zodat mantelzorgers weten wat ze wel en niet kunnen vragen. Professionals benadrukken daarbij het belang van een meer uniforme werkwijze;
- mantelzorgers vinden de beschikbaarheid van de casemanager bij vooral kleine of gecombineerde aanstellingen niet optimaal en professionals vragen aandacht voor de omvang van de caseload.

Mantelzorgers noemen daarnaast nog:

- een behoefte aan periodieke evaluatie van het contact met de casemanager, dat gebeurt nu nog slechts bij een klein deel.

Professionals noemen nog de volgende punten die mantelzorgers niet noemen:

- duidelijker organisatie van het casemanagement binnen de keten met een centraal aanmeldpunt;
- betere faciliteiten om het werk efficiënt uit te voeren, zoals minder administratie en meer ICT-ondersteuning;
- casemanagement eerder inzetten in het zorgtraject.

Voorwaarden voor een goede implementatie van casemanagement in de regio

Voorwaarden voor goede implementatie van casemanagement in de regio zijn: een goede samenwerking tussen de ketenpartners, goede organisatie van het casemanagement binnen de keten waarbij een onafhankelijke positie van de casemanager gewaarborgd is, structurele financiering, en goed opgeleide casemanagers. Daarnaast worden nog genoemd: voldoende tijd en brede bekendheid van casemanagement.

1 Achtergrond en eerder onderzoek naar casemanagement dementie

1.1 Achtergrond

In Nederland zijn er op dit moment ongeveer 250.000 mensen met dementie. Dit aantal groeit snel: in het jaar 2040 zal een half miljoen Nederlanders aan dementie lijden. In 2050 zal het aantal mensen met dementie een piek bereiken van ruim 565.000 (Alzheimer Nederland, 2012).

Dementie is een syndroom waarbij de verwerking van informatie in de hersenen is verstoord. Hierdoor treden geheugenstoornissen op, in wisselende combinatie met één of meerdere van de volgende stoornissen:

- afasie (niet meer goed begrijpen van of kunnen uitdrukken in woord of schrift)
- apraxie (geen doelbewuste handelingen kunnen uitvoeren)
- agnosie (geen objecten meer kunnen herkennen)
- stoornis in uitvoerende functies (niet meer kunnen abstraheren, logische gevolgtrekkingen maken, organiseren, plannen maken, doelgericht handelen)

De meeste voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer (70%), gevolgd door vasculaire dementie (16%).

Mensen met dementie leven gemiddeld 8 jaar met de ziekte. Gedurende het ziekteproces neemt zowel het aantal als de ernst van de klachten toe. Er is geen genezing mogelijk voor dementie.

De kans dat iemand in zijn leven dementie krijgt is één op vijf en neemt sterk toe met de leeftijd: ruim 10% van de mensen boven de 65 jaar heeft dementie, ruim 20% van de mensen boven de 80 jaar en ruim 40% van de mensen boven de 90 jaar heeft dementie (Alzheimer Nederland, 2012).

Mantelzorgers spelen een belangrijke rol in de zorg, vooral bij de zorg thuis. Het grootste deel van de mensen met dementie (ongeveer 70%) woont thuis, maar als de mantelzorgers de zorg niet meer aankunnen, is dat een belangrijke reden voor opname in een verpleeg- of verzorgingshuis of een kleinschalige woonvoorziening voor mensen met dementie. Omdat dementie vaak gepaard gaat met comorbiditeit, sociale en gedragsproblemen, is de zorg over het algemeen complex. Mensen met dementie en hun mantelzorgers maken veelal een langdurig en intensief zorgtraject door, vanaf het moment dat de diagnose dementie is gesteld tot en met het overlijden van de persoon met dementie. De zorg voor de naaste is lichamelijk én emotioneel veelal zwaar, de mantelzorger heeft vaak het gevoel er alleen voor te staan en kan niet altijd bij iemand terecht met vragen of problemen (Peeters e.a., 2007a; 2007b en 2012; Zwaanswijk e.a., 2009a; 2009b; 2010). Partners van mensen met dementie hebben een vier keer zo grote kans op depressie vergeleken met mensen met een partner zonder dementie (Joling e.a., 2010). Ook miscommunicatie van mantelzorgers met zorgverleners en tussen zorgverleners onderling komt frequent voor (Mercken e.a., 2005).

Om de zorg thuis vol te houden, is het belangrijk dat mantelzorgers worden ondersteund in de zorg voor hun naaste. Goede zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers en afstemming tussen de betrokken zorgverleners zijn van groot belang. Al in 2002 concludeerde de Gezondheidsraad dat de kwaliteit van de dementiezorg verbeterd moest worden, omdat de integratie en samenhang ontbrak (Gezondheidsraad, 2002). Daaruit is het Landelijk Dementie Programma (LDP; looptijd 2003 tot 2008) voortgekomen van waaruit in heel Nederland regionale initiatieven ontplooid zijn om de kwaliteit van de dementiezorg voor thuiswonende mensen met dementie te verbeteren. In vervolg daarop is, met financiële ondersteuning van het Ministerie van VWS, het landelijke Programma Ketenzorg Dementie (2008-2011) geïnitieerd. Eén van de belangrijkste onderdelen van het Programma Ketenzorg Dementie is de verdere ontwikkeling en invoering van casemanagement bij dementie (Leidraad Ketenzorg Dementie, 2009).

1.2 Definitie en essentie van casemanagement dementie

In de Zorgstandaard Dementie (Alzheimer Nederland, 2012) wordt casemanagement dementie als volgt gedefinieerd:

‘Het systematisch aanbieden van gecoördineerde zorg en benodigde ondersteuning op het terrein van behandeling, zorg en welzijn door een vaste professional die onderdeel uitmaakt van een lokaal samenwerkingsverband gericht op thuiswonende mensen met dementie en hun naasten gedurende het hele traject van ‘niet plus’ of de diagnose tot aan opname in een verpleeghuis of overlijden’.

Casemanagement moet tegemoetkomen aan een aantal problemen en zorgvragen van personen met dementie en hun mantelzorgers, zoals onduidelijkheid over de mogelijkheden voor zorg en begeleiding, onzekerheid over het verloop van de ziekte, overbelasting van mantelzorgers en miscommunicatie tussen hulpverleners onderling en tussen hulpverleners en cliënt. Een vertrouwd en vast aanspreekpunt is mede belangrijk omdat de zorgbehoeften tijdens het dementieproces zich ontwikkelen en veelal steeds complexer worden (Leidraad Ketenzorg Dementie, 2009; Ligthart, 2006).

Casemanagement is daarnaast ook een middel om meer samenhang, afstemming en continuïteit in de regionale dementiezorg te realiseren, waarbij de casemanager de cruciale schakel in de zorgketen is (Leidraad Ketenzorg Dementie, 2009):

‘Deze casemanager (ook wel: trajectbegeleider, zorgbegeleider of dementieconsulent genoemd) moet fungeren als een centrale vertrouwde professional, met veel kennis over dementie en de sociale kaart, die in verschillende fasen van het ziekteproces de persoon met dementie en de mantelzorger begeleidt’.

De toenmalige staatssecretaris van VWS had in 2008 in haar plan ‘Zorg voor mensen met dementie’ het doel geformuleerd dat uiterlijk in 2011 in iedere regio in Nederland een vorm van casemanagement deel moet uitmaken van het totale aanbod van dementiezorg (Bussemaker, 2008). Inmiddels zijn er verspreid over het land veel initiatieven ontplooid op het gebied van casemanagement (Peeters e.a., 2011). Het voornoemde Programma Ketenzorg Dementie en het daaraan voorafgaande Landelijke Dementie Programma hebben daarvoor belangrijke stimuli gegeven. Voorafgaande aan het Programma Ketenzorg Dementie was vanuit VWS een aantal minimumeisen geformuleerd voor de

invulling van casemanagement (Bussemaker, 2008).

Deze luiden:

- de functie is een natuurlijk aanspreekpunt binnen de regionale zorg- en ondersteuningsstructuur die naast care ook welzijn en cure omvat;
- de casemanager heeft kennis van dementie- en mantelzorgproblematiek en is goed op de hoogte van de sociale kaart;
- de casemanager is onafhankelijk in die zin dat waar daar behoefte aan is of noodzaak voor is, de casemanager voor de cliënt zorg kan regelen buiten het samenwerkingsverband;
- de casemanager is in principe een vast persoon;
- vanaf het moment van de diagnose tot de opname in een zorghuis of overlijden in de thuissituatie is voor de cliënt casemanagement beschikbaar.

Regionale netwerken voor dementiezorg moeten aan deze minimumeisen voor casemanagement voldoen, maar zijn verder vrij in de invulling.

1.3 Huidige financiering van casemanagement dementie

Omdat 'casemanagement' onderdeel uitmaakt van het reguliere werk van verschillende beroepsbeoefenaren, wordt casemanagement dementie niet als separate functie betaald, maar als onderdeel van bestaande bekostiging. In de periode voor en rond de diagnose komt de cliënt veelal niet in aanmerking voor AWBZ-zorg (Ministerie van VWS, 2011). Delen van ketenzorg dementie, waar casemanagement onderdeel van kan uitmaken, worden in sommige netwerken vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) betaald. Bij diagnostiek of monitoring vindt bekostiging plaats via de Zorgverzekeringswet (ZVW).

Uit een inventarisatie van Vilans in 2011 blijkt dat de financiering van casemanagement in de praktijk als knelpunt wordt ervaren: voor 33% van de ondervraagde projectleiders van de regionale dementienetwerken is de structurele financiering een knelpunt, 20% geeft aan dat de financiering niet gedekt/geborgd is en 18% ervaart de verschillende financieringsbronnen als een knelpunt (Jans & Overmars-Marx, 2011). Netwerken geven aan dat zij in onzekerheid zijn over financiering uit de AWBZ en de wijze waarop de gemeenten de Wmo inzetten op het thema dementie. Als redenen voor de beperkte betrokkenheid van gemeenten worden genoemd: het grote aantal gemeenten in de regio waardoor het moeilijk is om alle gemeenten te benaderen, dementie staat niet op de politieke agenda en uitgeputte Wmo-budgetten. Verder is er bij bepaalde netwerken onduidelijkheid over verschillende bronnen (AWBZ, innovatiegelden, ZVW, Wmo, projectsubsidies), over wie wat moet financieren en over de versnippering van financiering. Aan de andere kant zijn er ook netwerken die niet van plan zijn om de samenwerking op te geven vanwege de meerwaarde ervan. De positieve opstelling van enkele zorgkantoren is, volgens de projectleiders, stimulerend (Jans & Overmars-Marx, 2011). Ook uit een andere landelijke peiling onder regionale projectleiders van dementienetwerken (Peeters, e.a., 2011) komt naar voren dat casemanagement in Nederland uiteenlopend wordt gefinancierd en er vaak sprake is van bij elkaar sprokkelen van zowel incidentele als structurele financiering. De toenmalige staatssecretaris Bussemaker heeft de minimumeisen voor casemanagement benoemd, de recent

verschenen Zorgstandaard Dementie (Alzheimer Nederland, 2012) beschrijft daarvoor normen, maar beiden beschrijven geen financiële consequenties of voorwaarden.

1.4 Eerder onderzoek naar casemanagement dementie

1.4.1 Onderzoek naar de organisatie en vormgeving

Eerder onderzoek wijst in de richting dat casemanagement dementie in de praktijk op uiteenlopende wijze wordt ingevuld, bijvoorbeeld qua inhoud, financieringswijze, organisatorische vormgeving en de caseload van casemanagers (Peeters e.a., 2011). Het gaat vaak om samenwerkingsprojecten die door meerdere regionale partijen binnen de ketenzorg dementie zijn ontwikkeld en vanuit diverse, vaak projectmatige bronnen worden gefinancierd.

Ook zijn er aanwijzingen dat de taken en functies van casemanagers verschillen. Zo varieerde, volgens eerder Nederlands onderzoek naar casemanagement (Ligthart, 2006; Jansen, 2007; Minkman e.a., 2009) de functie van casemanager van het 'makelaarmodel' waarbij de casemanager niet in een multidisciplinair team werkt en weinig contact heeft met de eerstelijnszorg heeft tot het 'intensive casemanagement model' waarbij de interventie uit psychosociale ondersteuning bestaat, counseling, educatie en training voor de persoon met dementie, en waarbij minimaal één keer per maand contact is (telefonisch of huisbezoek). Ook zijn er uit eerder onderzoek aanwijzingen dat de professionele achtergronden van de casemanagers en hun taken en functies variëren (Minkman, 2012; Peeters e.a., 2011).

1.4.2 Onderzoek naar tevredenheid over en effecten van casemanagement

Uitkomsten bij personen met dementie

Een eerdere Nederlandse studie, verricht onder acht casemanagementprogramma's bij dementie laat hoge scores zien op cliënttevredenheid met casemanagement (Minkman e.a., 2009; Minkman 2012). Tegelijkertijd concluderen de onderzoekers dat, vanwege methodologische beperkingen en verschillen tussen de casemanagementprogramma's onderling, geen harde conclusies getrokken kunnen worden.

In enkele internationale studies is ook aandacht besteed aan de effecten van casemanagement voor mensen met dementie, maar de resultaten van de studies spreken elkaar tegen. Zo was er in twee studies geen afname van probleemgedrag van personen met dementie waarneembaar (Chu e.a., 2000; Aupperle e.a., 2003), terwijl twee andere studies dit wel aantoonde (Callahan e.a., 2006, Brodaty e.a., 2003). In twee studies waar depressie onder dementerenden is gemeten, werd geen effect op depressie aangetoond (Challis e.a., 2002; Chu e.a., 2000), terwijl in een andere studie na vier maanden wel een effect op depressie werd aangetoond, maar dit effect was na twaalf maanden weer verdwenen (Lam e.a., 2010). Challis e.a. (2002) toonden aan dat cliënten in de casemanagementgroep meer sociale contacten onderhielden. Bij de studie van Counsell (2007) werd bij naasten met dementie van de groep die casemanagement kreeg een betere psychische gezondheid, algemene gezondheid, vitaliteit en sociaal functioneren waargenomen.

Uitkomsten bij mantelzorgers

Uit een Nederlands tevredenheidsonderzoek over casemanagement bij Stichting Geriant was bekend dat mantelzorgers tevreden zijn over de steun en de begeleiding van de casemanagers (gemiddeld rapportcijfer: 8). De respectvolle bejegening van de casemanager en de goede 'fit' tussen de behoeften en gerealiseerde zorg wordt door mantelzorgers het meest gewaardeerd (De Lange & Pot, 2007). Mantelzorgers zijn over het algemeen tevreden met casemanagement omdat de casemanager voor meer interactie tussen de verschillende zorgverleners zorgde (Cox, 2001). Uit de evaluatie van een pilotproject over casemanagement dementie in de regio Leiden (Ravensbergen e.a., 2006) komt naar voren dat veel mantelzorgers (90%) casemanagement zouden aanbevelen aan anderen. Uit een ander pilotonderzoek onder mantelzorgers van dementerenden in de regio Delft Westland Oostland (Groenewoud e.a., 2008) blijkt dat mantelzorgers zeer tevreden waren met de begeleiding die zij van de casemanager ontvingen (gemiddeld rapportcijfer was een 8,7). Onderzoek in Noord-Limburg (Peeters & Francke, 2011) laat vergelijkbare resultaten zien. Ook Minkman e.a. (2009) toonde in de eerder genoemde studie bij acht casemanagementprogramma's aan dat de tevredenheid van de mantelzorgers hoog was.

Casemanagement dementie kan, volgens internationaal onderzoek, ook bijdragen aan een afname van de belasting van mantelzorgers (Newcomer e.a., 1999; Chu e.a., 2000), maar in een andere studie werd geen afname in de objectieve belasting van de mantelzorgers waargenomen (Challis e.a., 2002).

Zorggebruik en kosten

Internationale studies geven geen eenduidige resultaten als het gaat om effecten van casemanagement op zorggebruik. Enkele studies lieten zien dat mensen met dementie die casemanagement ontvingen, langer thuis bleven wonen (Chu e.a., 2000; Challis e.a., 2002; Aupperle e.a., 2003). In een andere studie was dit effect na twee jaar verdwenen (Eloniemi-Sulvaka e.a., 2001). Twee andere studies vonden geen invloed op de tijd naar opname in een verzorgings- of verpleeghuis, wellicht vanwege de kleine onderzoeksgroep en de korte follow-up periode (Callahan e.a., 2006).

In twee andere internationale studies is gekeken naar het effect op ziekenhuisopnamen en daarin werd geen effect waargenomen (Aupperle e.a., 2003; Callahan e.a., 2006).

In een andere studie was een toename van het gebruik van thuiszorg en fysiotherapie te zien (Newcomer e.a.; 1999; Aupperle e.a., 2003). Ook Lam e.a. (2010) vonden een toename van het gebruik van huishoudelijke hulp en dagopvang in de casemanagement groep. Chu e.a. (2000) hebben het gebruik van thuiszorg ook gemeten maar vond geen verschil. Verder concluderen Challis e.a. (2002) dat de kosten van casemanagement dementie hoger of ongeveer gelijk zijn in vergelijking met gebruikelijke zorg, omdat cliënten met dementie meer gebruik maken van thuiszorg, dagopvang en andere zorg- en dienstverlening.

Ook onderzoek in Nederland heeft in dit opzicht geen eenduidige resultaten. Een studie van Jansen (2011) liet geen significante of klinisch relevante verschillen zien tussen casemanagement en gebruikelijke zorg, in aantal dagen tot opname in een verzorgings- of verpleeghuis en overlijden van de cliënt. Als verklaring hiervoor wordt aangedragen dat niet alle taken van casemanagement werden uitgevoerd, waardoor er weinig verschil was tussen de interventiegroep en de controlegroep (Jansen, 2011). Daarnaast heeft

zorgverzekeraar VGZ onderzoek verricht in de regio's waar VGZ marktleider is, waarbij zorgtrajecten van mensen met dementie werden vergeleken (Vrijsen en Hull, 2012). De totale zorgkosten van mensen die GGZ-zorg uit de Zorgverzekeringswet hadden ontvangen (veelal van een casemanager), vielen gemiddeld 50% lager uit dan bij mensen die die zorg niet kregen, wat vooral verklaard werd uit een kortere verpleegduur.

1.4.3 Conclusies over eerder onderzoek naar casemanagement

In Nederland zijn verschillende studies uitgevoerd die erop wijzen dat er variatie is in de invulling en organisatorische inbedding van casemanagement dementie (Jansen, 2007; Groenewoud e.a., 2006; Ligthart, 2006; Minkman e.a., 2009 en 2012; Peeters e.a., 2011). De voornoemde studies zijn echter veelal enkele jaren geleden uitgevoerd, beperken zich tot een beperkt aantal regio's en/of een beperkt aantal variabelen. Meer inzicht in de organisatorische variatie van casemanagement dementie en de gevolgen daarvan voor uitkomsten bij mensen met dementie en hun mantelzorgers was daarom gewenst.

Inzicht in de effecten van casemanagement dementie voor mensen met dementie en hun mantelzorgers is vooralsnog beperkt (zie ook Ligthart, 2006; Pimouquet e.a. 2010). Weliswaar zijn er internationaal gezien al vrij veel studies op dit terrein gedaan, maar zij geven weinig eenduidige conclusies (Ligthart, 2006; Jansen, 2007).

Dat de effecten van casemanagement moeilijk te beoordelen en te vergelijken zijn, heeft te maken met grote verschillen voor wat betreft invulling en vormgeving van casemanagement in landen en regio's, de wijze van financiering, verschillen in interventies, uitkomstmaten, meetmomenten, methoden, beoordelingscriteria, stadia van dementie et cetera. Dit maakt de onderlinge vergelijking van studies lastig, zeker als het gaat om vergelijking tussen Nederlandse en buitenlandse studies.

Al met al kunnen we concluderen dat verder onderzoek, toegespitst op de Nederlandse situatie, wenselijk is. Het NIVEL en het Trimbos-instituut hebben daarom met subsidie van het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO) van ZonMw een landelijk evaluatieonderzoek uitgevoerd onder dertien regionale netwerken dementie. Dit betreft allemaal netwerken die zich willen profileren als voorlopers bij de verdere ontwikkeling en vormgeving van casemanagement dementie. Voorliggend rapport is het resultaat van dit landelijke evaluatieonderzoek van casemanagement.

1.5 Onderzoeksdoel, verantwoording van aanpak en onderzoeksvragen

Het doel van dit onderzoek is meer inzicht te krijgen in hoe casemanagement dementie op dit moment in de praktijk wordt vorm gegeven, wat de implementatievoorwaarden zijn, wat het meest kansrijk is en waar verbeterpunten mogelijk zijn, en wat mogelijke kosten en baten bij verschillende varianten van casemanagement zijn.

Het was daarbij niet de bedoeling om een (gerandomiseerde) effectstudie te doen, met een geheel voorgestructureerde en gestandaardiseerde interventie. De praktijk is daarvoor nog te weinig uitgekristalliseerd. Ook speelt een rol dat casemanagement nooit helemaal gestandaardiseerd kan worden omdat deze interventie moet aansluiten bij de behoeften

van de persoon met dementie en de mantelzorgers. Verder wordt de invulling van casemanagement mede bepaald door hoe deze is ingebed in de regionale ketenzorg. Vanwege deze kenmerken leek een traditionele (gerandomiseerde) effectstudie met een gestandaardiseerde interventie niet goed mogelijk en ook minder zinvol. Het ging bij dit onderzoek vooral om meer inzicht geven in wat goed loopt en waar verbetering mogelijk is. Daarnaast wordt wel steeds gekeken welke varianten van casemanagement de meest positieve uitkomsten hebben voor mantelzorgers, mensen met dementie en zorggebruik. Waar mogelijk worden vergelijkingen gemaakt met bestaande gegevens van een landelijk referentiegroep van mantelzorgers die geen casemanagement hebben gehad.

De onderzoeksvragen luiden:

Hoofdstuk 3:

- Wat zijn de componenten van casemanagement dementie?

Hoofdstuk 4:

- Wat zijn de organisatorische kenmerken van casemanagement dementie?
- Welke hoofdvarianten zijn daarin te onderscheiden?
- Wat zijn de kosten en tijdsinvesteringen bij casemanagement?

Hoofdstuk 5:

- Welke problemen ervaren mantelzorgers in de zorg en voelen zij zich belast?
- Zijn de ervaren problemen en belasting van mantelzorgers na 1 jaar casemanagement veranderd? Wat zijn de verschillen met een referentiegroep die geen casemanagement heeft gekregen?
- Is er een relatie tussen de variant van casemanagement die men krijgt en de ervaren problemen en belasting van mantelzorgers?

Hoofdstuk 6:

- Hoe ervaren mantelzorgers hun kwaliteit van leven?
- Is de kwaliteit van leven mantelzorgers na 1 jaar casemanagement afgenomen? Wat zijn de verschillen met een referentiegroep die geen casemanagement heeft gekregen?
- Is er een relatie tussen de variant van casemanagement die men krijgt en de kwaliteit van leven van mantelzorgers?

Hoofdstuk 7:

- Zijn mantelzorgers tevreden over casemanagement?
- Is er een relatie tussen de variant van casemanagement die men krijgt en tevredenheid?

Hoofdstuk 8:

- Van welke professionele en informele zorg maken mensen met dementie en mantelzorgers gebruik?
- Is het gebruik van professionele en informele zorg van mensen met dementie en van mantelzorgers veranderd na een jaar casemanagement?
- Zijn er verschillen in zorggebruik tussen varianten van casemanagement?

Hoofdstuk 9:

- Wat is de rol van de huisarts bij casemanagement?
- Is er sprake van een afname van de belasting van huisartsen? Zijn er daarbij verschillen tussen de varianten van casemanagement?

Hoofdstuk 10:

- Wat zijn succesfactoren en verbeterpunten vanuit het perspectief van de mantelzorgers, casemanagers en professionals?
- Is er een relatie tussen de variant van casemanagement en deze succesfactoren en verbeterpunten?

Hoofdstuk 11:

- Wat zijn organisatorische, financiële en educatieve voorwaarden om casemanagement structureel te implementeren?

2 Opzet en methode

In dit onderzoek waren er vier onderdelen:

- 1) schriftelijk vragenlijstonderzoek onder mantelzorgers van mensen met dementie;
- 2) focusgroepen met mantelzorgers;
- 3) online focusgroepen met casemanagers en andere professionals;
- 4) e-mail vragenlijst en registratiegegevens van regionale projectleiders.

De onderzoeksdelen 1 en 4 zijn kwantitatief van aard; de onderzoeksdelen 2 en 3 zijn kwalitatief van aard.

In paragraaf 2.1 is te zien welke regionale Netwerken Ketenzorg Dementie aan het onderzoek hebben deelgenomen. In de paragrafen 2.2 tot en met 2.5 beschrijven we per onderdeel de participanten, dataverzameling en meetinstrumenten en analyses.

2.1 Deelnemende Netwerken Ketenzorg Dementie

Aan dit onderzoek hebben de volgende dertien regionale netwerken voor ketenzorg bij dementie deel genomen: Friesland, Groningen, Haaglanden, Helmond, Land van Cuijk, Midden-Brabant, Noord-Limburg, Midden-Limburg, Utrecht-regio Lekstroom, regio Westelijk Utrecht, Veluwe Oost, Waardenland en Zaanstreek. In totaal waren er in de onderzoeksperiode ongeveer zeventig regionale netwerken voor ketenzorg dementie in Nederland (Peeters e.a., 2011). Dit zijn allemaal netwerken die zich na een oproep van Alzheimer Nederland zelf hebben aangemeld voor deelname aan dit onderzoek. Zij wilden deelnemen omdat ze als ‘koplopers’ willen fungeren bij de verdere ontwikkeling en invoering van casemanagement dementie in Nederland en van daaruit ook meer inzicht wensten in uitkomsten, succesfactoren en verbeterpunten. De meeste van deze netwerken waren ook formeel aangeduid als ‘koploperregio’s’ binnen het eerder genoemde Programma Ketenzorg Dementie (zie vorige hoofdstuk).

2.2 Schriftelijk vragenlijstonderzoek onder mantelzorgers

2.2.1 *Onderzoeksopzet*

In het schriftelijk vragenlijstonderzoek (uitgevoerd tussen begin 2010 en eind 2011) onder mantelzorgers is gebruik gemaakt van een design met herhaalde metingen en voor sommige onderdelen ook een vergelijking met bestaande referentiegegevens. De voormeting (T1) vond plaats als de mantelzorger en de persoon met dementie startten met casemanagement, de nameting (T2) vond één jaar later plaats.

Waar mogelijk vergeleken we de vragenlijstgegevens van mantelzorgers die casemanagement ontvingen met bestaande referentiegegevens van mantelzorgers die een vragenlijst hadden ingevuld ten tijde van het Landelijke Dementieprogramma (LDP), toen

casemanagement nog niet grootschalig was ingevoerd (zie hierna bij alinea ‘referentiegroep’).

2.2.2 Dataverzameling en meetinstrumenten

Werving en dataverzameling

De werving van de mantelzorgers voor deelname aan het onderzoek is via de casemanagers van de dertien deelnemende Netwerken Dementie gedaan. Tijdens een eerste huisbezoek hebben casemanagers aan mantelzorgers een informatiefolder over het onderzoek overhandigd en hen toestemming gevraagd om naam en adres aan het NIVEL door te mogen geven. Het NIVEL zorgde zodra men een naam en adres ontving, voor verzending van de schriftelijke vragenlijst (T1). Twee weken na de 1^e verzending is een reminder verstuurd en na vier weken een tweede reminder.

Eén jaar later (T2) is aan alle mantelzorgers die de vragenlijst van de 1^e meting hebben ingevuld, opnieuw een schriftelijke vragenlijst toegestuurd en zijn waar nodig reminders verstuurd na twee en vier weken.

Variabelen

In figuur 2.1 presenteren we een overzicht van de variabelen die zijn gemeten in de vragenlijst die is voorgelegd aan mantelzorgers. Bij de uitkomstmaten is ook aangegeven van welke bestaande schaal of meetinstrument bij het betreffende onderdeel uit de vragenlijst gebruik is gemaakt.

Figuur 2.1 Variabelen en meetinstrumenten gebruikt in schriftelijk vragenlijstonderzoek onder mantelzorgers

Achtergrondkenmerken en -variabelen	Uitkomstmaten (en schalen/instrumenten)
<i>Achtergrondkenmerken personen met dementie</i> <ul style="list-style-type: none"> - leeftijd - geslacht - leefsituatie - aantal andere ziekten of aandoeningen afgelopen 12 maanden 	<i>1. Ervaren belasting mantelzorgers</i> <ul style="list-style-type: none"> - Ervaren druk voor informele zorg (EDIZ) - Ervaren belasting (5-puntsschaal LDP-monitor)
<i>Achtergrondkenmerken mantelzorgers</i> <ul style="list-style-type: none"> - leeftijd - geslacht - relatie persoon met dementie - woonsituatie - ervaren gezondheid nu - ervaren gezondheid 1 jaar geleden 	<i>2. Ervaren problemen mantelzorgers</i> <ul style="list-style-type: none"> - Ervaren 14 probleemvelden, belangrijk en probleem (LDP-monitor)
<i>Duur en type mantelzorg</i> <ul style="list-style-type: none"> - aantal jaren mantelzorg - hoe vaak geeft mantelzorger zorg - combineren van zorg met andere taken - huishoudelijke zorg, aantal uren per week - persoonlijke verzorging, aantal uren per week - begeleiding, aantal uren per week 	<i>3. Ervaren kwaliteit van leven van mantelzorgers</i> <ul style="list-style-type: none"> - ervaren kwaliteit van leven (CarerQol-7D uit MDS) - kwaliteit van leven nu (Carer-Qol-VAS uit MDS) - kwaliteit van leven 1 jaar geleden (Carer-Quol-VAS uit MDS) - ervaren geluk (Carer-Quol-VAS, uit MDS)

Figuur 2.1 Wordt vervolgd

Figuur 2.1 Vervolg

Achtergrondkenmerken en -variabelen	Uitkomstmaten (en schalen/instrumenten)
<i>Gebruik van casemanagement</i> - aantal keer persoonlijk gesprek met casemanager afgelopen 12 maanden	4. <i>Steun uit het sociale netwerk</i> - zorg kunnen delen met anderen (LDP-monitor) - hulp van andere mantelzorgers of vrijwilligers, aantal uren hulp per week (MDS)
	5. <i>Zorggebruik van personen met dementie</i> - gebruik van professionele zorg (LDP-monitor) - gebruik professionele zorg, soorten en aantal dagen/keer/uren (MDS)
	6. <i>Zorggebruik van mantelzorgers</i> - gebruik professionele zorg (LDP-monitor)
	7. <i>Tevredenheid met casemanagement</i> - tevredenheid met casemanager (meetinstrument Trimbos-instituut)

Minimale Dataset van Nationaal Programma Ouderenzorg (MDS)

De verplichte vragen van de 'toolkit voor mantelzorgers' van de Minimale Dataset (MDS)-Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO) maken onderdeel uit van de vragenlijst (www.nationaalprogrammaouderenzorg.nl). Hierbij gaat het om vragen over sociaal-demografische kenmerken van de mantelzorger en de persoon met dementie, de ervaren gezondheid, de ervaren kwaliteit van leven en de ervaren belasting van de mantelzorger. De onderdelen uit de MDS-NPO 'toolkit voor zorgvragers' (in dit onderzoek de persoon met dementie) over *zorggebruik* zijn ingevuld door de mantelzorgers, vanwege cognitieve beperkingen van de naasten met dementie. Eén van de andere onderdelen van de MDS is de vragenlijst *Carer-Quality of life* (Carer-Qol-7D; Hoefman e.a., 2010). Deze lijst heeft zeven items en als scores 'geen' enige' en veel' en de CarerQol-VAS (Hoefman e.a., 2011) met een score van 0 'volledig ongelukkig' tot en met 10 'volledig gelukkig'.

Monitor Landelijk Dementieprogramma (LDP-monitor)

Om ervaren problemen van mantelzorgers in kaart te brengen is gebruik gemaakt van de vragenlijst '*Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie*'. Deze lijst is in het kader van Landelijk Dementieprogramma (LDP) ontwikkeld door het NIVEL in samenwerking met Alzheimer Nederland (Van der Poel & Van Beek, 2006a en b).

Ervaren druk door informele zorg (EDIZ)

Het gevalideerde meetinstrument '*Ervaren Druk door Informele Zorg*' (EDIZ) is gebruikt om de beoordeling van de zorgsituatie door de mantelzorger in kaart te brengen (Pot e.a., 1995, 1998). Naast deze kwantitatieve ordening, is er ook een kwalitatieve ordening in de items waar te nemen: allereerst komt de druk tot uiting in de gedachten van de mantelzorger, maar vervolgens ook in zijn/haar interactie met de omgeving. Voorbeelden van items zijn: '*De situatie van mijn ... eist voortdurend mijn aandacht*' en '*Door mijn betrokkenheid bij ... doe ik anderen tekort*'. De antwoordcategorieën 'nee' en 'nee!' zijn gecodeerd in '0' wat betekent dat de mantelzorger geen druk ervaart en de antwoordcategorieën 'ja!', 'ja' en 'min-of-meer' zijn gecodeerd in '1', wat betekent dat

de mantelzorgers druk ervaart. Zo ontstaat een totaalscore variërend van 0 ('geen druk') tot en met 9 ('grote druk').

Vragenlijst Tevredenheid van familieleden en mantelzorgers met casemanagement
Items die specifiek gaan over ervaringen en tevredenheid met casemanagement zijn afkomstig uit de vragenlijst 'Tevredenheid van familieleden en mantelzorgers met casemanagement' van het Trimbos-instituut, die is ontwikkeld voor een tevredenheidsonderzoek bij Stichting Geriant (De Lange & Pot, 2007).

2.2.3 Respons 1^e en 2^e meting

Bijna 900 mantelzorgers zijn via hun casemanager gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek. Daarvan hebben er 648 toestemming gegeven om naam en adres door te geven. Deze 648 mantelzorgers hebben allemaal, rond hun start met casemanagement, een vragenlijst ontvangen. Daarvan hebben 554 mantelzorgers de lijst ingevuld en teruggestuurd: dit is een netto respons van 85%.

Bij de 2^e meting (een jaar na de start van casemanagement) hebben 429 van de 554 mantelzorgers opnieuw een vragenlijst ingevuld: de netto respons komt hiermee op 77%. Bij de 2^e meting was er sprake van twee versies van de vragenlijst: een uitgebreide versie voor mantelzorgers die op dat moment nog steeds casemanagement ontvingen en een beknopte versie voor mantelzorgers die inmiddels geen casemanagement meer ontvingen. Van de 429 mantelzorgers die de vragenlijst een jaar na de start van casemanagement hebben ingevuld, hebben 263 mantelzorgers (61%) aangegeven dat, ze een jaar later, nog steeds casemanagement ontvingen; de andere 166 mantelzorgers (39%) zijn een jaar later gestopt met casemanagement vanwege overlijden van de naaste of opname in een verpleeghuis; deze mantelzorgers hebben dus de verkorte versie van de vragenlijst van de 2^e meting ingevuld.

Enkele mantelzorgers die de vragenlijst van de 2^e meting *niet* ingevuld hebben terug gestuurd, hebben expliciet de reden hiervan vermeld (tabel 2.1).

Tabel 2.1 Redenen non-respons mantelzorgers 2^e meting

<i>Redenen non-respons 2^e meting</i>	n=28
Naaste met dementie is overleden	n=12
Naaste met dementie is opgenomen in een verpleeghuis	n=10
Het invullen is te belastend	n=4
Het invullen kost te veel tijd	n=1
Diagnose dementie is niet vastgesteld	n=1

Referentiegroep

Zoals al is vermeld bestaat de referentiegroep uit mantelzorgers die in 2007-2008 hebben meegedaan aan de meting van het Landelijk Dementieprogramma, het LDP (Zwaanswijk e.a., 2009). Het gaat om mantelzorgers van personen met dementie die thuis wonen of in een verzorgingshuis; vanwege de vergelijkbaarheid met de onderzoeksgroep van deze studie naar casemanagement, zijn de gegevens van personen met dementie die in een verpleeghuis wonen niet meegenomen in de referentiegroep. Ook de gegevens van mantelzorgers die in 2007-2008 al casemanagement ontvingen, zijn uit het bestand van de

referentiegroep verwijderd (dit betrof een kleine groep omdat in 2007/2008 casemanagement nog niet grootschalig was ingevoerd).

Het bestand van de referentiegroep van het LDP bevatte geen gegevens over de Ervaren Druk Informele Zorg. De EDIZ is wel voorgelegd aan mantelzorgers die in 2011-2012 de Dementiemonitor Mantelzorg (het vervolg op de LDP-monitor) hebben ingevuld. Van deze groep zijn alleen de mantelzorgers meegenomen die geen casemanager hebben en van wie de naaste met dementie thuis woont of in het verzorgingshuis.

Participanten

Bij de meting aan het begin van casemanagement (T1) bestond de onderzoeksgroep van mantelzorgers voor driekwart uit vrouwen (74%) van gemiddeld 63 jaar oud (tabel 2.2). De jongste mantelzorger was 27 jaar en de oudste 92 jaar. Voor bijna de helft van de mantelzorgers (46%) betrof het een partner en eveneens voor bijna de helft ging het om een (schoon)zoon of (schoon)dochter (47%). Vier op de tien mantelzorgers zorgen één tot drie jaar voor de naaste (41%) en meer dan de helft (53%) zorgt dagelijks voor de naaste (tabel 2.3).

Verschillen in achtergrondkenmerken tussen T1 en T2

Er zijn geen noemenswaardige verschillen tussen de achtergrondkenmerken van de mantelzorgers bij de start van casemanagement (T1) versus een jaar daarna (T2; zie ook tabellen 2.2 en 2.3). Dat er weinig of geen verschillen in achtergrondkenmerken zijn komt omdat het op T1 en T2 in principe om dezelfde mantelzorgers gaat en de uitval gering is.

Verschillen in achtergrondkenmerken tussen T2 en referentiegroep

In veel opzichten zijn de achtergrondkenmerken van de referentiegroep goed vergelijkbaar met die van de onderzoeksgroep op T2 (in dit geval is vergelijkbaarheid met T2 het belangrijkste omdat bij uitkomsten ook een vergelijking tussen T2 en referentiegroep aan de orde is). Er zijn wel enige verschillen tussen T2 en de referentiegroep (zie tabel 2.2), voor wat betreft bijvoorbeeld de relatie van de mantelzorger met de persoon met dementie (wel/geen partner), ervaren gezondheid van mantelzorgers en aantal jaren dat de mantelzorger voor de persoon met dementie zorgt. In de analyses van de uitkomsten is voor deze verschillen in achtergrondkenmerken statistisch gecorrigeerd (zie ook paragraaf 'Analyses').

Tabel 2.2 Kenmerken van mantelzorgers

Meting % (n)	Start casemanagement (T1) % (n=554)	1 jaar na start casemanagement (T2) % (n=429)	Geen casemanagement (referentiegroep LDP) % (n=1.024)
<i>Geslacht</i>			
Man	26%	27%	27%
Vrouw	74%	73%	73%
<i>Leeftijd</i>			
Jonger dan 55 jaar	37%	31%	22%
55-75 jaar	36%	41%	51%
75 jaar of ouder	27%	28%	27%
Gemiddelde leeftijd (range)	63,3 jaar (27-92 jaar)	64,4 jaar (28-90 jaar)	66,2 jaar (26-90 jaar)
Partner	75,5 jaar (52-92 jaar)	75,9 jaar (53-89 jaar)	72,7 jaar (43-90 jaar)
(Schoon)dochter/(schoon)zoon	51,6 jaar (27-66 jaar)	51,6 jaar (28-66 jaar)	53,6 jaar (26-71 jaar)
<i>Relatie persoon met dementie</i>			
Partner	46%	56%	64%
(Schoon)zoon/(schoon)dochter	47%	39%	31%
Broer/zus/andere familie	4%	1%	3%
Vriendin, kennis, buurvrouw/buurman	3%	4%	2%
<i>Ervaren gezondheid</i>			
Uitstekend/erg goed/goed	65%	63%	74%
Matig	33%	35%	25%
Slecht	2%	2%	2%

Tabel 2.3 laat zien hoe lang mantelzorgers zorg bieden aan de persoon met dementie, hoe vaak ze zorg geven en welk type zorg. Drie op de tien mantelzorgers van T1 zorgen minder dan 1 jaar voor de persoon met dementie (30%). Bij de referentiegroep is het percentage dat minder dan 1 jaar voor de naaste zorgt lager (9%).

Tabel 2.3 Duur en type mantelzorg

Meting % (n)	Start casemanagement (T1) (n=554)	1 jaar na start casemanagement (T2) (n=429)	Geen casemanagement (referentiegroep LDP) (n=1.024)
<i>Hoeveel jaar geeft u mantelzorg?</i>			
Minder dan 1 jaar	30%	-	9%
1 tot 3 jaar	41%	-	41%
3 tot 5 jaar	16%	-	26%
5 jaar of langer	12%	-	24%
<i>Hoe vaak zorgt u voor uw naaste?</i>			
Dagelijks	53%	61%	69%
3 tot 6 keer per week	18%	16%	14%
1 tot 2 keer per week	20%	17%	14%
Minder dan 1 keer per week	7%	5%	3%
Minder dan 1 keer per maand	1%	1%	0%
<i>Waarmee helpt u uw naaste?</i>			
Persoonlijke verzorging	41%	49%	39%
Gem. aantal uren persoonlijke verzorging afgelopen week (range; sd)	7,3 uur (0,25-85; 12,4)	9,6 uur (0,50-70; 14,1)	-
Huishoudelijke hulp	71%	75%	61%
Gem. aantal uren huishoudelijke zorg afgelopen week (range; sd)	17,5 uur (0,25-168; 31,3)	16,8 uur (0,3-168; 29,6)	-
Begeleiding	77%	75%	88%
Gem. aantal uren begeleiding afgelopen week (range; sd)	6,4 uur (0,02-80; 7,6)	5,2 uur (0,5-70; 7,3)	-
Verpleegkundige zorg	-	-	9%
<i>Combineert u de zorg met andere taken?</i>			
Zorg voor thuiswonende kind(eren)	5%	6%	4%
Betaalde baan	21%	21%	15%
Betaalde baan + zorg voor thuiswonende kind(eren)	21%	14%	11%
Geen baan of zorg voor kind(eren)	53%	59%	70%

In tabel 2.4 is een aantal achtergrondkenmerken van de persoon met dementie te vinden. Zes op de tien personen met dementie bij T1 (59%) zijn vrouwen met een gemiddelde leeftijd van 80 jaar. Bijna de helft 47% heeft één jaar tot drie jaar geheugenproblemen. Ook hier zijn er verschillen tussen T1 en de referentiegroep: personen met dementie van de referentiegroep hebben langer geheugenproblemen (26% heeft 5 jaar of langer geheugenproblemen versus 11% op T1).

Tabel 2.4 Kenmerken van personen met dementie

Meting % (n)	Start casemanagement (T1) (n=554)	1 jaar na start casemanagement (T2) % (n=429)	Geen casemanagement (LDP) % (n=1.024)
<i>Geslacht</i>			
Man	41%	42%	50%
Vrouw	59%	58%	50%
<i>Leeftijd</i>			
45-65 jaar	4%	1%	8%
65-85 jaar	75%	81%	76%
85 jaar of ouder	21%	18%	16%
Gemiddelde leeftijd (range)	80,0 jaar (52-98 jaar)	80,9 jaar (53-99 jaar)	78,0 jaar (47-97 jaar)
<i>Woonsituatie</i>			
Zelfstandig, alleen	34%	35%	20%
Samen met partner en kinderen	58%	57%	68%
Verzorgingshuis	8%	8%	12%
<i>Sinds wanneer geheugenproblemen</i>			
Minder dan 1 jaar	22%	-	7%
1 tot 3 jaar	47%	-	38%
3 tot 5 jaar	21%	-	29%
5 jaar of langer	11%	-	26%
<i>Diagnose dementie gesteld</i>			
Nee	-	9%	-
Ja, minder dan 1 jaar geleden	-	18%	-
Ja, 1 tot 3 jaar geleden	-	60%	-
Ja, 3 tot 5 jaar geleden	-	10%	-
Ja, meer dan 5 jaar geleden	-	3%	-

Een jaar na de start van casemanagement geeft bijna een tiende van de mantelzorgers aan dat de diagnose dementie bij de naaste (nog) niet is gesteld (9%; tabel 2.4). Van de meeste personen met dementie (60%) is de diagnose 1 tot 3 jaar geleden gesteld.

2.2.4 Analyses

Voor de beschrijvende analyses (frequenties, percentages en gemiddeldes) is gebruik gemaakt van STATA versie 11.

Daarnaast zijn verschillen tussen de vragenlijstgegevens van mantelzorgers op T1 versus T2, evenals verschillen tussen de mantelzorgers op T2 versus de referentiegroep getoetst met multi-level regressie analyses, met behulp van het computerprogramma MLWin. Bij deze analyses is rekening gehouden met de 'genestheid' van mantelzorgers in de dertien deelnemende regionale netwerken. Een verschil werd als statistisch significant beschouwd bij $p < 0.05$.

Bij de start van de multi-level analyses is eerst nagegaan in hoeverre de referentiegroep overeenkomt met de onderzoeksgroep (T1) voor wat betreft een aantal achtergrondkenmerken zoals geslacht, leeftijd, de relatie tot de persoon met dementie en hoeveel jaar zij zorgen voor de naaste (tabel 2.2). Op basis van de geconstateerde verschillen zijn controlevariabelen gekozen en is statistisch gecorrigeerd voor verschillen tussen referentiegroep en onderzoeksgroep en ook tussen de vier hoofdvarianten van casemanagement (zie hoofdstuk 4) voor wat betreft:

- 1) de relatie van de mantelzorger met de persoon met dementie (wel/geen partner);
- 2) ervaren gezondheid van mantelzorgers;
- 3) aantal jaren dat de mantelzorger voor de persoon met dementie zorgt.

De motivatie voor deze achtergrondkenmerken als controlevariabelen is mede gebaseerd op de correlatie van de achtergrondkenmerken met de uitkomstmaten zoals ervaren problemen, ervaren zorgzwaarte, ervaren belasting en kwaliteit van leven van mantelzorgers.

2.3 Focusgroepen met mantelzorgers

2.3.1 Werving en selectie van de participanten

De deelnemers aan de focusgroep waren allen mantelzorgers van mensen met dementie. Zij zijn geworven door de casemanagers met aansturing van de projectleider van het desbetreffende regionale netwerk. Aan deze projectleiders is gevraagd een zo breed mogelijke groep samen te stellen: partners en kinderen, mantelzorgers met hoge en lage belasting, mantelzorgers van mensen met verschillende stadia en vormen van dementie. Het ging om een kwalitatief representatieve steekproef, dat wil zeggen dat mensen met zo veel mogelijk verschillende perspectieven aanwezig waren.

Projectleiders van de dertien deelnemende regionale netwerken verzochten casemanagers om de mantelzorgers van hun cliënten uit te nodigen voor de focusgroepen. Hierna gaven casemanagers aan projectleiders de namen door van mantelzorgers die bereid waren tot deelname. Vervolgens gaven de projectleiders deze gegevens door aan de onderzoekers. Hierna werden de mantelzorgers per brief op de hoogte gesteld van de exacte datum, tijd en locatie van de focusgroep. Wanneer telefoonnummers beschikbaar waren, werden de mantelzorgers tevens nagebeld ter controle van ontvangst van de brief en deelname aan de focusgroep.

Van de dertien deelnemende netwerken hebben er twaalf een focusgroep van drie tot twaalf mantelzorgers bij elkaar kunnen brengen. Binnen één regionaal netwerk is dit niet gelukt. Redenen die de regionale projectleider hiervoor opgaf was dat de mantelzorgers in

deze regio 'onderzoeksmoe' waren of dat de reisafstand te groot was.

De deelnemers waren 55 vrouwen en 19 mannen, in leeftijd variërend van 40 tot en met 84 jaar. De gemiddelde leeftijd was 62,6 jaar (SD=12,2). Van de 74 mantelzorgers waren er 40 partner, 26 dochter of zoon, 5 schoondochter of schoonzoon, 1 broer of zus en 2 zwager of schoonzus. 18 mantelzorgers hadden lager onderwijs, 34 middelbaar onderwijs en 22 hoger onderwijs als opleidingsniveau. Allen hadden de Nederlandse nationaliteit. De samenstelling van de focusgroepen was gevarieerd. Er waren ook mantelzorgers van jong dementerenden, mantelzorgers van wie het familielid recent opgenomen of overleden was, mantelzorgers die weinig en mantelzorgers die intensief contact met een casemanager hadden, mantelzorgers met veel problemen en mantelzorgers bij wie de situatie relatief goed verliep.

2.3.2 Procedure dataverzameling

Een focusgroep is een semigestructureerd groepsinterview waarin maximale interactie nagestreefd wordt met mensen met een gemeenschappelijke factor (Boeije, 2005). In dit geval was dat het hebben van een casemanager dementie. Voor deze methode is gekozen om discussie uit te lokken bij deelnemers zodat casemanagement van zo veel mogelijk verschillende kanten belicht kon worden. Ook kunnen mantelzorgers door opmerkingen van andere deelnemers punten noemen waaraan ze wellicht anders niet hadden gedacht (Boeije, 2005). Er is een topiclijst (zie Bijlage 2) opgesteld met vragen aan de hand van de onderzoeksvraag.

De focusgroepen duurden maximaal anderhalf uur en werden gehouden op een centrale, goed bereikbare locatie in de betreffende regio (meestal een zorginstelling). Deelnemers vulden voor aanvang een korte vragenlijst in over hun demografische gegevens. Hierna opende de gespreksleider de sessie met een korte uitleg over het onderzoek en de spelregels van de focusgroep. Daarna werden de gedefinieerde vragen gebruikt om de discussie vorm te geven. Een gespreksleider leidde de focusgroepen, terwijl een assistent aanvullende vragen stelde als iets de gespreksleider ontgaan was. De deelnemers konden op de onderzoekers en op elkaar reageren. Alle interviews zijn op tape opgenomen en ad verbatim uitgetypt.

2.4 Online focusgroepen met professionals

2.4.1 Werving en selectie van de participanten

De deelnemers aan de online focusgroepen waren casemanagers, regionale projectleiders, huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde en andere relevante professionals (zie tabel 2.5). Zij zijn geworven door de projectleiders van de dertien regionale netwerken die aan deze studie meededen. Ook hierbij ging het om een steekproef van zoveel mogelijk verschillende professionals die bij casemanagement betrokken zijn. In alle dertien deelnemende netwerken is er een online focusgroep gehouden.

De projectleiders benaderden relevante professionals uit hun eigen regio voor de online focusgroepen. Ook de projectleiders zelf konden deelnemen aan de focusgroepen. Naam, functie en e-mailadressen werden doorgegeven aan de onderzoekers.

In totaal hebben er 99 professionals deelgenomen (zie tabel 2.5 voor een onderverdeling van deze professionals).

Tabel 2.5 Professionals uitgesplitst naar beroep

Beroep	Aantal
Casemanager	43
Verpleegkundige	16
Huisarts	9
Praktijkondersteuner huisarts	1
Specialist ouderengeneeskunde/geriater/neuroloog	13
Projectleider van de regio	9
(Klinisch) psycholoog	2
Teammanager/teamcoördinator	3
Belangenbehartiger	1
Verzorgende	1
Beleidsmedewerker welzijn	1
Totaal	99

Alle professionals zijn gevraagd een online vragenlijst in te vullen met demografische gegevens: 49 professionals hebben deze vragenlijst daadwerkelijk ingevuld. Dit waren 40 vrouwen en 9 mannen met een gemiddelde leeftijd van 50 jaar. Van deze 49 professionals waren er 25 zelf casemanager. Van de overige professionals hadden er 10 meerdere keren per week, 6 één keer per week, 3 één keer per maand en 4 minder dan één keer per maand contact met de casemanager.

2.4.2 Procedure dataverzameling

In dit onderzoek is er voor online focusgroepen met professionals die betrokken zijn bij casemanagement gekozen. Hiervoor is gekozen omdat de werkzaamheden van de professionals een fysieke focusgroep belemmeren. Bij een online focusgroep is een discussie met diversiteit in professionals eenvoudiger te realiseren.

De online focusgroepen hadden de vorm van een forum op internet waartoe alleen de deelnemers toegang hebben door middel van inloggegevens. Hierop werden door de onderzoekers gedurende veertien dagen met regelmaat de vastgestelde vragen en stellingen geplaatst (op dag 1, 5, 9 en 12). Ook deze vragen en stellingen (zie Bijlage 3) zijn opgesteld aan de hand van de oorspronkelijke onderzoeksvragen.

De onderzoekers stuurden per e-mail de inloggegevens en informatie over het onderzoek en de werkwijze van een online focusgroep naar de beoogde participanten. Elke keer wanneer een nieuwe groep stellingen was toegevoegd, ontvingen de professionals per e-mail een melding hiervan. Reageren op de stellingen was mogelijk gedurende veertien dagen op momenten dat het de professionals het beste uitkwam. Bij elke reactie stond het beroep van de deelnemer weergegeven. Enerzijds diende dit als verduidelijking van de discussie voor deelnemers zelf, anderzijds maakte dit de discussie inzichtelijker voor de onderzoekers. De deelnemers werden gevraagd om op de stellingen en vragen te reageren, maar ook op elkaars reacties. Wanneer er te weinig reacties op de stellingen werden geplaatst, stuurde de onderzoekers tussentijds een e-mail om de professionals te motiveren om te reageren. Aan het einde zijn alle in de online focusgroep geplaatste reacties letterlijk overgenomen voor analyse.

2.5 Analyse focusgroepen

Het transcript van de focusgroepen werd ingevoerd in het programma MAXQDA 2007. De teksten zijn per tekstfragment gecodeerd met codes die gerelateerd zijn aan de vraagstelling (Boeije, 2005). Het coderen gebeurde deels door twee onderzoekers apart en deels door de twee onderzoekers samen. Bij samenkomst vond discussie plaats en werd consensus bereikt over analyses en interpretaties. Tekstfragmenten met dezelfde codes zijn met elkaar vergeleken (*methode van constante vergelijking*). Vervolgens werd structuur in de data gebracht door het formuleren van categorieën (*reconstructie*). Deze categorieën zijn beschreven in de verschillende hoofdstukken. Van iedere regio is een verslag gemaakt dat hen is toegezonden.

2.6 E-mail vragenlijst en registratiegegevens van regionale projectleiders

De projectleiders van de dertien deelnemende Netwerken Ketenzorg Dementie hebben in de beginfase van het onderzoek een aantal vragen ingevuld over de organisatie en invulling van casemanagement (zie bijlage 1). De projectleiders zijn gevraagd om aan te geven hoeveel casemanagers er in dienst zijn, om hoeveel FTE casemanagement het gaat, welke opleiding de casemanagers hebben en bij welke organisatie ze in dienst zijn. Ook is een aantal organisatorische kenmerken van casemanagement, de inbedding in de keten, het start- en eindpunt van casemanagement, de taken en verantwoordelijkheden van casemanagers, de afspraken die binnen de keten zijn gemaakt, de caseload en de financieringswijze bevraagd. Deze gegevens zijn gebruikt om te achterhalen in welke opzichten de dertien netwerken organisatorisch van elkaar verschillen en om een indeling in varianten van casemanagement te maken (zie voor de indeling in varianten hoofdstuk 4).

Daarnaast hebben de dertien projectleiders, uitgaande van de peildatum 31 december 2010, via e-mail gegevens op een voorgestructureerd registratieformulier aangeleverd over: onder andere het aantal cliëntcontacten (voor de diagnose, rondom de diagnose en in de manifeste fase), het aantal uren geleverde zorg (direct cliëntgebonden tijd, indirect cliëntgebonden tijd) (zie bijlage 1).

3 Casemanagement dementie: de componenten

In de recente Zorgstandaard Dementie (Alzheimer Nederland, 2012) wordt uitgegaan van de in Nederland gangbare, brede opvatting van casemanagement bij dementie, namelijk dat casemanagement niet alleen het coördineren van behandeling, begeleiding en zorg inhoudt, maar dat de casemanager – waar nodig en mogelijk – zelf ook behandeling, begeleiding en zorg geeft. De componenten zijn dus: coördinatie, behandeling, begeleiding en zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. In dit hoofdstuk beschrijven we welke componenten professionals en mantelzorgers in de praktijk herkennen en geven we antwoord op de volgende onderzoeksvraag:

Wat zijn de componenten van casemanagement dementie volgens professionals en mantelzorgers?

Deze vraag is beantwoord aan de hand van een e-mailvragenlijst onder projectleiders, online-focusgroepen met professionals en focusgroepen met mantelzorgers. Voor een verdere beschrijving van de methoden, zie hoofdstuk 2.

3.1 Componenten van casemanagement volgens professionals

In dit onderzoek is in de e-mail vragenlijst aan de projectleiders van de dertien deelnemende Netwerken Ketenzorg Dementie gevraagd aan te geven welke taken tot het takenpakket van hun casemanagers behoren (Tabel 3.1)

Tabel 3.1 Takenpakket van casemanagers in de dertien netwerken volgens projectleiders (*meerdere antwoorden mogelijk*)

	n=13 projectleiders
Informatie en advies aan cliënten en mantelzorgers	N=13
Multidisciplinair overleg	n=13
Uitvoeren zorgdiagnostiek	n=13
Praktische ondersteuning	n=13
Familiegesprekken	n=12
Opnamebemiddeling	n=12
Aanvragen CIZ-indicatie	n=12
Participeren in ziektediagnostiek	n=9
Sociaal psychiatrische begeleiding	n=8
Crisisbehandeling	n=8
Bemoeizorg	n=7
Gespreksgroepen mantelzorgers	n=4
Hulp bij BOPZ-procedures	n=4
Co-morbiditeit vaststellen	n=4

Het uitvoeren van zorgdiagnostiek is onomstreden volgens de projectleiders, maar participeren in ziektediagnostiek gebeurt niet in alle netwerken en comorbiditeit vaststellen in een minderheid van de netwerken. Coördinerende taken zoals multidisciplinair overleg, opnamebemiddeling en het aanvragen van CIZ-indicaties

komen veel voor, terwijl hulp bij BOPZ-procedures in een derde van de netwerken tot de taken van casemanagers behoort. Wat betreft de begeleiding wordt (bijna) overal informatie en advies geven aan cliënten en mantelzorgers, praktische ondersteuning bieden, en familiegesprekken tot de taken van casemanagers gerekend, in tweederde van de netwerken hoort sociaal psychiatrische begeleiding, en crisisbehandeling bij de taken en in iets meer dan de helft ook bemoeizorg. Uit de e-mail vragenlijst blijkt verder dat in een derde van de deelnemende dertien netwerken casemanagers gespreksgroepen voor mantelzorgers organiseren.

Casemanagers leggen in de focusgroepen vooral de nadruk op *begeleiding en coördinatie*. Zij benadrukken ook de grote verschillen tussen casussen. In de ene casus ligt het accent meer op begeleiding, in de andere meer op zorgcoördinatie, soms is het heel intensief, in andere gevallen is de situatie stabiel en is de casemanager meer op de achtergrond aanwezig. Begeleiding houdt voor hen een heel palet aan taken in: voor de persoon met dementie leren om te gaan met het ziektebeeld, emotionele steun, rouwverwerking, maar ook aansluiten bij wat iemand wel kan en zo mogelijk ook nieuwe dingen aanleren. Voor de mantelzorger psycho-educatie: informatie, advies, leren omgaan met de ziekte en vaardigheden aanleren.

‘De casemanager richt zich op cliënt én zijn zorgsysteem en ontwikkelt samen met hen een zorgplan, gericht op goed om kunnen gaan met het ziektebeeld, beleving, rouw. Gebruik maken van het lerend vermogen van de cliënt, ook een beroep doen op nieuwe vaardigheden die nog aangeleerd kunnen worden. Gebruik maken van de gezonde zelfzorgaspecten van de cliënt. Begeleiding van mantelzorg, psycho-educatie, copingmechanismen. Bieden van cursussen voor dementerende zelf, zijn partner of zijn kinderen.’ (casemanager)

Zorgcoördinatie is volgens casemanagers niet zozeer het regelen van zorg, maar vooral afstemmen, en creatieve oplossingen verzinnen voor individuele situaties. Ook het dynamisch karakter van de coördinatie wordt benadrukt.

‘Ik ben van mening dat we een grote taak vervullen in het afstemmen van de zorg met andere zorgaanbieders, creatief meekijken hoe de zorg thuis het best ingezet kan worden. Meedenken in een passend zorgaanbod voor de cliënt en daarvoor de indicatie regelen. Je gaat op zoek naar mogelijkheden en alternatieven. Dit is een proces wat voortdurend aan verandering onderhevig is. (casemanager)

Coördinatie is nodig omdat het veld ingewikkeld is en mantelzorgers geen overzicht hebben over de mogelijkheden, maar vooral ook omdat standaardoplossingen lang niet altijd voldoen en er naar specifieke hulp gezocht moet worden. Een belangrijke reden voor het overnemen van de zorgcoördinatie is daarnaast dat de mantelzorger vaak overbelast is, de eigen grenzen niet goed bewaakt en het inschakelen van hulp daardoor te lang uitstelt.

Van belang is om op het juiste tijdstip de juiste zorg in te zetten op zo'n manier dat de mantelzorger de zorg langer kan volhouden. Daar komt bij dat ook de persoon met dementie niet altijd de eigen situatie goed overziet en op grond daarvan hulp weigert. Er is dus overredingskracht nodig om de juiste hulp op het juiste moment te organiseren.

Zowel casemanagers als andere professionals noemen nog andere componenten: *monitoren van symptomen en belasting, en begeleiden en deskundigheidsbevordering van andere hulpverleners*. Vooral de andere professionals geven aan dat monitoren, de situatie bewaken een belangrijke component van casemanagement is. De casemanager fungeert als de ogen en oren van de betrokken professionals, ze maakt een inschatting van draagkracht en draaglast van de mantelzorgers en kijkt ook naar eventuele bijwerkingen van medicatie.

'...niet slechts 'watchful' bezig te zijn. Dus ook in actie komen - preventief, interveniërend, analyserend - als een situatie zo verandert dat het hoofddoel, behoud thuissituatie en behoud huidig functioneren, bedreigd raakt.' (specialist ouderengeneeskunde)

Sommige professionals noemen in één adem als taken van de casemanager het begeleiden van personen met dementie, mantelzorgers en professionals. Ook andere hulpverleners in de keten (thuiszorg, huisarts) moeten kunnen rekenen op ondersteuning, signalering, wegwijzen maken in de sociale kaart, en het regelen van zaken. In sommige netwerken geven de casemanagers ook bijscholing over dementie bijvoorbeeld aan thuiszorgteams of aan vrijwilligers.

Een laatste component die door casemanagers en andere professionals genoemd wordt is werken aan de *professionalisering*, verder ontwikkelen van het casemanagement.

3.2 Componenten van casemanagement volgens de mantelzorgers

3.2.1 Informatie en advies

De casemanager is volgens mantelzorgers vooral iemand die – gevraagd en ongevraagd – *informatie en advies* kan geven over alles wat met dementie te maken heeft en waar zij als mantelzorgers mee zitten. Behalve aan informatie over dementie hebben mantelzorgers ook behoefte aan informatie en advies over het beloop van dementie en verwachtingen voor de toekomst, hoe om te gaan met dementie en welke ondersteunings- en behandelmogelijkheden er zijn. Als groot probleem kwam in de focusgroepen telkens naar voren: hoe kan ik de persoon met dementie zover krijgen dat hij stopt met fietsen, of autorijden (of jagen). Hoe kan ik de bankzaken overnemen, wanneer moet er een mentor of bewindvoerder ingesteld worden en hoe bespreken we of we al dan niet euthanasie willen. Sommigen konden dit met de casemanager bespreken, anderen vonden dit geen taak voor de casemanager.

Daarnaast fungeert de casemanager vooral ook als *vast aanspreekpunt* voor vragen, aldus de mantelzorgers. Waar iemand ook mee zit, hij vraagt het de casemanager. 'Een steun in de rug voor als ik er zelf niet meer uitkom', noemen mantelzorgers dat.

'En het grootste voordeel ervan vind ik dat je altijd een aanspreekpunt hebt, waar je terecht kunt met je vragen. Het was voor ons ook allemaal nieuw. Je komt er ineens voor te staan dat je moeder dementerende is en dan zit je echt van: Wow, en wat nu? En het was toch wel heel prettig dat we daar iemand hadden die ons daar wegwijzen kon maken.' (dochter)

Mantelzorgers vinden *inzicht geven in wat dementie is en praktische tips geven voor de omgang met problemen* belangrijke taken van de casemanager.

‘Ja, dat heb ik de casemanager ook gevraagd, moet ik er tegenin gaan of met haar meegaan. Zij zegt, dat moet je aanvoelen. Dat vind ik ook, voor mezelf heb ik nu zoiets, als ik merk dat zij er onrustig van wordt dan praat ik gewoon met haar mee, ook al klopt er helemaal niks van, als zij maar rustig wordt. Als zij maar niet die zorgen heeft.’(dochter)

Mantelzorgers vinden het een voordeel dat de casemanager bij hen thuis komt en ziet hoe de persoon met dementie zich gedraagt en hoe de mantelzorger daarmee omgaat. Zij kan mantelzorgers direct een tip geven, bijvoorbeeld om niet telkens te corrigeren, omdat ze ziet wat er speelt tussen de persoon met dementie en de mantelzorger.

3.2.2 *Begeleiding*

Begeleiding mantelzorger en persoon met dementie samen

Verwerken van verdriet

De casemanager heeft ook tot taak met de mantelzorger en de naaste met dementie te werken aan het omgaan met de ziekte.

Mijn man was in het begin zo, nou jongens, dit vertellen we aan niemand. Schaamte, ik krijg het stempel Alzheimer. Iedereen denkt meteen dat je gek bent en dat je kwijlend over straat loopt. Dat is ook wel heel erg lastig en verdrietig. In het begin dacht ik gewoon dat ik er in stikte. Dat je helemaal niks met niemand kan delen. Dan is het wel heel prettig als zo'n casemanager gelijk op je pad komt. Die houdt het wel binnenskamers, maar we kunnen wel met haar om tafel, want het is best moeilijk.(partner van jong persoon met dementie)

Steun bij de diagnose

Indien nodig, zorgt de casemanager er ook voor dat de persoon met dementie naar de huisarts gaat en bijvoorbeeld verwezen wordt naar een neuroloog voor verder onderzoek. Zij geeft ook steun bij het verwerken van de diagnose, bijvoorbeeld door mee te gaan naar de uitslag van het onderzoek.

‘Mijn moeder is nog in de onderzoeksfase. De casemanager vroeg of ze mee mocht naar de uitslag en ik zeg: ‘Nou heel graag ik wou het je eigenlijk al vragen.’ Dat zij dat totaalbeeld gewoon houdt. Dan zit je er ook niet in je eentje mee, want als je vragen hebt, dan kan je dat wel nog met haar bespreken. Zij heeft weer kortere lijnen ook naar zo'n geriater toe. Die zal haar weer makkelijker te woord staan dan dat ik opbel van mag ik even die en die geriater spreken.’
(dochter)

Begeleiden bij transities

De casemanager geeft volgens de mantelzorgers ook begeleiding bij transities in de zorg,

bijvoorbeeld als er gebruik gaat worden gemaakt van dagopvang of als een opname in zicht komt. Voor veel mantelzorgers zijn overgangen in de zorg moeilijk. Mantelzorgers geven aan dat de timing van het ter sprake brengen van een transitie een kunst is. De casemanager moet goed aanvoelen of de persoon met dementie maar ook de mantelzorger er voor open staan of dat men er nog niet aan toe is. Daartoe moet ze eerst een band opbouwen.

‘Daarom vind ik die persoonlijke klik gewoon heel belangrijk. Ik stond in het begin ook niet voor alles open, absoluut niet. Helemaal niet. Ik wilde er eigenlijk allemaal niks van weten. Maar op een gegeven moment heb je daar behoefte aan en dan begint dat te groeien en ontstaat er een prachtige band. Ik hoef maar dit te doen en ze weet precies wat ik nodig heb en waar ik hulp bij nodig heb en waar behoefte aan is. Ik was in een soort rouwproces. En dat proces moest ik eerst uitkomen en dat moet je ook aanvoelen bij een ander. Wat is het proces waar degene nu in zit en dan pas kun je met die informatie aan komen.’ (partner)

Casemanagers hebben in sommige gevallen meer invloed op de persoon met dementie dan de mantelzorger zelf, vooral als de persoon met dementie geen hulp wil accepteren. Door met de persoon met dementie te praten, steunen ze dan de mantelzorger.

‘Ik merk ook wel...die twee dagen dagopvang had ik aangekaart en toen zei ze: ‘Dan kom ik wel en dan kunnen we het daar over hebben’. En toen bleek dat mijn man het helemaal verkeerd had ingeschat wat ik gezegd had en dat hij dacht dat hij weg moest. Mijn man luistert naar haar beter dan naar mij. Zij komt met goede bedoelingen. Hij doet bij haar beter zijn best. Bij mij zet hij de hakken in het zand. Omdat zij toch daar staat, daar luistert hij beter naar.’ (partner)

Mantelzorgers moeten de transitie met de persoon met dementie bespreken en beslissen terwijl ze soms niet goed weten of ze wel de juiste beslissing nemen. Casemanagers bevestigen de mantelzorger in het gevoel dat het zo niet langer gaat. Ook hebben ze een taak in het bespreken van de transitie met de persoon met dementie wanneer de mantelzorger niet goed weet hoe dit aan te pakken.

‘Ik heb het ook wel eens aan mijn moeder gevraagd: stel dat het nou niet goed zou gaan, waar wil je dan heen? Dan kan ze toch niet meer beslissen, maar dan is ze in ieder geval gehoord. Ik hoop dat ik die keuze niet hoeft te maken, maar ik maak dan liever een keuze die ze zelf gemaakt heeft. Dan komt er uiteindelijk wel iets uit. Maar ik heb liever dat zij (de casemanager) dat doet. Ik wil graag nog heel veel jaren op goede voet verder.’ (dochter)

In de meeste gevallen stopt de casemanager bij opname van de persoon met dementie in een verpleeghuis. Mantelzorgers vinden het moeilijk dat het casemanagement juist in die moeilijke periode stopt: 'Je blijft wel mantelzorger', zeggen ze. Soms gebeuren er pijnlijke dingen in het verpleeghuis die ze niet zomaar aan iedereen willen vertellen en dan zou het fijn zijn om dat met de vertrouwde casemanager te delen.

Begeleiding van de persoon met dementie

Mantelzorgers geven aan dat de casemanager ook bij de persoon met dementie een belangrijke begeleidingstaak heeft: *ze toont begrip en leert om te gaan met de ziekte.* Voor de persoon met dementie is dit een steun in de rug.

‘En dan wilde hij (partner met dementie) bijvoorbeeld ook niet, dat de casemanager, hij en ik een gesprek hadden. Dus toen heeft zij voorgesteld; de ene keer een gesprek met hem, de andere keer een gesprek met mij. En daar voelde hij zich veel prettiger bij, dat ik er niet bij zou zitten, weet je wel. Hij komt niet op woorden, dus dan probeer ik hem aan te vullen. Maar dan voelt hij zich bedreigd.’ (partner)

Ook voor de mensen met dementie kan het een geruststelling zijn dat de casemanager *altijd op de achtergrond aanwezig is voor hulp.*

‘Het mooiste is dat mijn man aan de casemanager vroeg: ‘Als mijn vrouw ooit er niet meer is, wat dan?’ ‘Nou’, zei ze, ‘dan kun je mij bellen en dan kom ik naar jou toe.’ Dat vond ik zo grappig dat hij daaraan dacht. En dan denk ik, dat is toch wel een rustig gevoel eigenlijk. Ja, dat vond ik toch wel.’ (partner)

De casemanager pakt ook zelf *probleemgedrag* van mensen met dementie aan. Zij helpen hen hun dag te structureren door een dagprogramma op te stellen. Ze helpen hen hun drankgebruik in de hand te houden wanneer ze niet meer weten hoeveel ze gedronken hebben.

‘Hij had nooit gedronken, maar hij was gewoon alcoholist aan het worden en daar word je agressief van. Daar heeft ze een contract voor opgesteld en dat heeft hij getekend en daar moest hij zich ook aan houden. Dat ging echt met horten en stoten, maar hij heeft zich er echt aan gehouden’. (partner)

Als er geen mantelzorger aanwezig is, wat nogal eens voorkomt, *neemt de casemanager ook wel de taak van mantelzorger* over in de begeleiding van de persoon met dementie.

Begeleiding van mantelzorgers

De casemanager komt in principe bij de persoon met dementie en de mantelzorger samen. Mantelzorgers merken dan op dat de persoon met dementie zijn eigen werkelijkheid vertelt die niet overeenkomt met die van de mantelzorger. Zij vinden dat moeilijk te zeggen in het bijzijn van de persoon met dementie. Ook zijn er onderwerpen die ze liever (nog) niet met de persoon met dementie bespreken, zoals opname in een verpleeghuis omdat ze denken dat het pijnlijk is voor de dementerende of dat hij of zij boos zal worden. Sommige mantelzorgers hebben daarom ook contact met de casemanager over de mail. Zij vinden het moeilijk om iets achter de rug van de persoon met dementie om te doen: ‘Je bent altijd eerlijk geweest, 54 jaar lang.’

De casemanager spreekt ook doelgericht alleen met de mantelzorger, bijvoorbeeld wanneer de persoon met dementie naar de dagopvang is.

'Ik vind het moeilijk dat je bij elkaar zit en dat er over hem gepraat wordt. En dan is het; hoe gaat het meneer?, en dan heeft hij een heel verhaal. En dan zeg ik niets, wacht ik en mijn tenen zitten zo. En dan vragen ze het aan mij en dan moet ik zeggen: ik vind het helemaal niet goed gaan. En dat is heel vervelend als hij er bij zit. Dus zij zegt; als je alleen wilt moet je dat maar even influisteren. Dan kom ik als hij op de KOP groep is.' (partner)

Niet alleen er voor laten staan, bijstaan

Het feit dat er iemand is die ze altijd kunnen bellen is al een hele geruststelling voor mantelzorgers om de zorg vol te kunnen houden. Maar ook iemand die meekijkt.

'Wat ik ook positief vind is dat ik er niet meer alleen voor sta. Ik heb iemand die met mij mee kijkt. Gewoon iemand die met je meekijkt en ook heel rustig, duidelijk is, respect voor mijn moeder toont, zoals ze is.' (dochter)

Luisterend oor bieden

Een casemanager begrijpt de situatie van de mantelzorger doorgaans beter dan familie en vrienden en daarom kunnen mantelzorgers hun hart bij haar luchten. Maar het blijft niet alleen bij luisteren. Ze luistert goed en geeft dan ook haar kijk op de situatie of een advies in een bepaalde richting.

'Bij familie die nemen het allemaal heel luchtig op: 'Ach ben je gek, dat loopt allemaal wel'. Maar zij geeft je echt advies van zo moet je het doen. En dat vind ik super van d'r. Ik wou dat ik dat veel eerder had gehad. Want bij familie vind je het oor niet. Je kunt haar alles vertellen, zonder dat ze je belachelijk maakt. En familie zeg gewoon: 'Jij ziet weer beren hoor'.' (mantelzorger)

Opvangen bij emotionele problemen

Mantelzorgers geven aan dat de casemanager voor hen ook iemand is bij wie ze hun emoties kunnen luchten. De casemanager zien ze als iemand die voor hen zorgt, terwijl zij zelf voor de persoon met dementie zorgen.

'De casemanager zorgt voor mij, dat gevoel heb ik heel sterk. Het is een heel zwaar traject en zij zegt: He Janny, we gaan zus, of we gaan zo. Natuurlijk beslis ik als laatste, ik ben uiteindelijk eindverantwoordelijke voor alles wat er nu in mijn leven gebeurt, voor mijn kinderen en mijn man en mijn baan en alles, maar zij is er wel steeds om mij even weer op te vangen en ik zou echt niet weten hoe het anders zou kunnen. Echt niet. Ik vind haar heel belangrijk.' (partner)

Sommige mantelzorgers geven duidelijk aan dat zij de steun van de casemanager harder nodig hebben dan hun partner met dementie.

'Bij ons is het zo gegaan dat ze meer voor mij was. Ze kwam ook als ik alleen was. Ik had zo iets van hij zit al op de dagbehandeling en er wordt al aan alle kanten naar hem geluisterd, dus ik vond het heel fijn dat zij voor mij kwam.' (partner)

Grenzen leren stellen

Casemanagers houden de belasting van de mantelzorgers in de gaten en leren hen niet grenzeloos te zorgen, maar als het nodig is ook grenzen te stellen.

‘Ik kom zelf niet uit de zorg, en in onze familie zit niemand in de zorg en ik was er helemaal niet bekend mee. Maar door met de casemanager te werken werden er al heel snel mogelijkheden geboden. En ik was aanvankelijk ook al heel bezorgd, maar ze zette daar heel stevig door. En ja, ik vond het in het begin ook wel heel moeilijk, ik dacht; dat is mijn taak, dat hoor ik te doen. Maar daarbij kreeg ik ook veel ondersteuning, om dat toch los te laten.’ (dochter)

Meedenken bij beslissingen, zonder de regie over te nemen, achter de mantelzorger staan

Veel mantelzorgers willen de regie niet uit handen geven. Zij vinden dat zij het beste kunnen bepalen wat er nodig is. Sommigen zijn bang dat dat zal gebeuren als ze een casemanager inschakelen. Toch beseffen ze dat het heel zwaar is om alleen moeilijke beslissingen te moeten nemen en ze willen hun kinderen er dikwijls ook niet mee belasten. In die gevallen kan een casemanager de mogelijke keuzes en de consequenties daarvan voorleggen en op die manier meedenken zonder de regie over te nemen en achter de mantelzorger staan.

‘Het gaat erom dat je in feite wat nodig is niet uit handen geeft, nee dat hou je, maar het is zo heerlijk dat je af en toe even kunt praten, even advies kunt krijgen, zodat je zeker weet dat wat je in je kop had dat is het beste voor je vrouw. Ze moet niet denken dat zij dus alles over kan nemen wat voor mijn vrouw belangrijk is, want dat gebeurt niet. Samen heb je dat ook onderkend. Wij zijn al meer dan 40 jaar samen. Daar kan niemand tussen komen. Ook geen casemanager.’ (partner)

Begeleiding van de rest van de familie

De casemanager heeft in sommige gevallen de taak om met de rest van de familie – broers en zussen of kinderen – te praten over de ontstane situatie vooral als niet iedereen de situatie hetzelfde inschat. Sommige familieleden moeten overtuigd worden van de ernst van de situatie.

‘Juist omdat je in een gezin allemaal op een ander moment door hebt dat het zover is. De een is al eerder ervan overtuigd dat er Alzheimer aan de hand is en de andere heeft zoiets van: nee. En de casemanager kan gewoon veel duidelijker zeggen: dit is er aan de hand en dit is de toekomst, dit gaat er gebeuren. Dan kun je je broers en zussen ervan overtuigen dat het wel waar is. Op zo’n moment had ik een casemanager nodig. Iemand die er wat verder afstaat.’ (dochter)

3.2.3 Coördinatie van zorg en communicatie over de zorg

De weg weten

De mantelzorgers geven aan dat een belangrijk taak van de casemanager is dat ze het

cliëntpaar op een vlotte manier door het hulpverleningstraject heen leidt. Ze weten zelf de wegen niet en voelen zich zo overrompeld door de situatie dat ze niet weten waar ze hulp moeten zoeken.

‘Ze weet gewoon de wegen, waar je moet zijn, dus alle deuren worden voor je geopend. Meer woorden heb ik er niet voor nodig. Het is voor ons gewoon heel erg belangrijk geweest.’(dochter)

‘Wij kregen al heel gauw van de huisarts te horen dat er ook een casemanager was en dat hij daar contact mee zou opnemen en dat die ons verder zou helpen. Dat was een hele verlichting. Alles is zo vol met je geestelijk onvermogen dat je eigenlijk 2+2 niet meer bij elkaar op kan tellen en dat je eigenlijk hulp moet gaan zoeken. En als iemand dat pad voor jou kan effenen, je gaat aangeven er zijn gelukkig ook nog dingen die je kunnen helpen, dan ben je daar heel erg dankbaar voor.’(dochter)

Praktische steun: helpen met aanvragen CIZ

Bij de indicatiestelling voor opname in een zorginstelling speelt de casemanager een grote rol. Zij vult doorgaans de indicatieformulieren in. Ze weet precies wat er nodig is en wat ze moet invullen. Sommige mantelzorgers kunnen dit ook zelf, maar voor veel mantelzorgers is het te ingewikkeld.

‘Ik had niet geweten hoe ik dat allemaal had moeten regelen. Want we zijn maar gewone mensen en daarom is een casemanager zo belangrijk.’(mantelzorger)

Casemanagers zijn hier over het algemeen erg voortvarend in. De juiste timing is ook hier een kunst. Soms is de mantelzorger er nog niet aan toe, maar zorgt de casemanager ervoor dat het in gang wordt gezet, terwijl de mantelzorger te lang uitgesteld zou hebben. Sommige mantelzorgers vinden het juist prettig dat de casemanager altijd een stap vooruit denkt.

‘Ik wil dat ook zelf. Ik ben iemand van heel veel structuur en ik wil dingen geregeld hebben. Het kan niet zo zijn dat zij straks een keer dood in haar huis ligt. Dat kan ik voor mezelf niet verantwoorden en dus daarom is het heel goed dat zij zegt er komt zorg en iemand komt bloed prikken en andere dingen, zoals tafeltje dekje heeft ze geregeld. (schoondochter)

Anderen willen liever hun eigen tempo volgen:

‘Ik vond het zo vlug gaan. Dit moet je regelen, dat moet je regelen. Het was bij ons zo geregeld, CIZ is geweest dat mocht het nodig zijn dat hij buitenshuis gaat wonen dat dat allemaal geregeld is. Maar dat ging mij te vlug. Ik had net een bevestiging gehad, hij heeft Alzheimer, nou ja Alzheimer niet, maar ik wist wel dat er wat aan de hand was, heel veel aan de hand was. Maar Alzheimer, soms wel eens aan gedacht, maar goed. Ik ken mezelf het gaat bij mij langzamer. Het heeft gewoon tijd nodig bij mij om echt zijn plekje te vinden. (partner)

Afstemmen, terugkoppeling naar ketenpartners

Mantelzorgers geven aan dat de casemanager de zorg tussen de verschillende zorgverleners afstemt. Belangrijk voor hen is ook de terugkoppeling naar de huisarts, zodat de huisarts op de hoogte is van hun situatie zonder dat ze dat zelf telkens hoeven te vertellen.

'Ook dat ene aanspreekpunt. Want je hebt een geriater, je hebt een huisarts, je hebt een neuroloog. Zij houdt het een beetje centraal bij. Ze heeft bijvoorbeeld ook het verslag dat ze van tevoren gemaakt heeft doorgestuurd naar de geriater naar de neuroloog, naar de huisarts, zodat die al een beetje voorbereid zijn. En dat is gewoon hartstikke fijn. Om dan weer naar de huisarts toe te gaan, vind ik de drempel veel groter, die hebben nooit tijd. Dan voel je je al bezwaard om het dan over je moeder te hebben. Een casemanager, die is daar voor. Dat is juist zo waardevol. (dochter)

De regie voeren

Veel mantelzorgers willen graag zelf de regie behouden. Sommigen onderhouden ook zelf de contacten met de andere professionals. Zij waken ervoor dat dingen niet over hun hoofd geregeld worden.

'In mijn geval lopen de contacten via mij zelf. Maar toen een extra dag op de dagopvang ter sprake kwam heeft de casemanager zich er ook mee bemoeid en is er een extra dag gekomen. Ze is ook een keer erbij geweest bij een gesprek over de behandeling. Maar dat doet ze alleen als ik dat wil. Ik vond het wel fijn dat ze een keer mee wilde gaan.' (mantelzorger)

3.2.4 *Monitoren van symptomen en belasting: vinger aan de pols*

Mantelzorgers noemen het monitoren van symptomen en belasting: vinger aan de pols houden. Het geeft hen een gerust gevoel.

'Ik vind het wel fijn dat ze even een vinger aan de pols houdt. Ze komt nu wat regelmatig. Ze is eerst een half jaar niet geweest, maar komt nu om de twee à drie weken.' (mantelzorger)

Mantelzorgers geven aan dat de casemanager ook kijkt of het huis er verzorgd uit ziet en hoe het is met de persoonlijke gesteldheid en persoonlijke verzorging van de persoon met dementie en de mantelzorger .

'Hij heeft nog niks voor ons hoeven te doen. Een keer per maand komt hij aan. Kijken of alles reilt en zeilt. Ik heb nergens moeite mee. Ik moet haar wel overal mee naar toe nemen, want ik durf haar niet alleen thuis te laten. Ik weet wat ik aan hem heb. Ik hoef maar aan de bel te trekken en dan komt hij zegt hij. Maar voorlopig niet nodig gehad. Gelukkig wel.' (partner)

In Box 3.1 staan alle zeven door de mantelzorgers en professionals genoemde componenten nog eens op een rijtje.

1 Zorgdiagnostiek, zorgplanning en monitoren van symptomen en belasting

- Peilen van de zorgbehoefte, ook door afnemen heteroanamnese
- Ondersteunen bij naar de huisarts gaan en verwezen worden
- Ondersteunen bij de uitslag van het onderzoek en de overgang maken naar het vervolg
- Vinger aan de pols houden
- Preventief en proactief handelen

2 Steun aan mensen met dementie en mantelzorgers

- Voorlichting, informatie en advies geven over:
 - dementie, het beloop en verwachtingen voor de toekomst
 - Praktische tips voor omgaan met dementie
 - ondersteunings- en behandelingsmogelijkheden
 - stoppen met fietsen, autorijden e.d.
 - overdragen van financiën, bankzaken, bewindvoering, juridische zaken, mentorschap, euthanasieverzoek
- Vast aanspreekpunt zijn voor vragen
- Begeleiding van mensen met dementie en mantelzorgers samen:
 - samen het verdriet verwerken
 - steun in de diagnosefase
 - begeleiden bij transities
- Begeleiding van mensen met dementie:
 - begrip tonen, leren omgaan met dementie
 - het gevoel geven dat iemand niet alleen staat
 - omgaan met problemen
 - begeleiden als er geen mantelzorger is
- Begeleiding van mantelzorgers:
 - het gevoel geven dat iemand niet alleen staat
 - een luisterend oor bieden
 - opvang bij emotionele problemen
 - grenzen leren stellen, leren voor zich zelf te zorgen
 - klankbord zijn, meedenken, meebeslissen
- Begeleiding van de rest van de familie:
 - begrip kweken
 - op één lijn brengen

3 Coördinatie van de zorg en communicatie over de zorg

- De weg weten
- Praktische steun: helpen met aanvragen
- Zorg afstemmen
- Spin in het web, het ene aanspreekpunt zijn
- Doorverwijzen
- De regie voeren
- Begeleiding en deskundigheidsbevordering van hulpverleners

4 Professionalisering: verder ontwikkelen van casemanagement

3.3 Conclusies en reflecties

In Nederland wordt bij dementie een vorm van casemanagement toegepast die zowel begeleiding als zorgcoördinatie omvat. In dit onderzoek worden vier componenten van casemanagement onderscheiden (box 3.1). Naast begeleiding en zorgcoördinatie ook zorgplanning en monitoring, en professionalisering.

De mantelzorgers geven de meest gedetailleerde invulling van de componenten. Bij hen ligt het accent op informatie en begeleiding en ondersteunen bij transities naar andere vormen van zorg. De casemanagers en professionals leggen nadruk op begeleiden van mensen met dementie, mantelzorgers en professionals en ook op zorgcoördinatie, samenwerking en overleg. Bij de projectleiders zijn verschillende aspecten van alle componenten nagevraagd. Hieruit blijkt dat casemanagers ook participeren in zorgdiagnostiek en soms ook de taak hebben om comorbiditeit vast te stellen, terwijl dat in de focusgroepen niet genoemd wordt. In vrijwel alle focusgroepen met mantelzorgers kwam bemoeizorg als taak duidelijk naar voren, terwijl de projectleiders aangeven dat dat in iets meer dan de helft van de regio's toegepast wordt.

In de Zorgstandaard Dementie (Alzheimer Nederland, 2012) worden de eerste drie componenten ook genoemd. De Zorgstandaard en een Delphi-onderzoek onder experts van Verkade e.a. (2010) noemen daarnaast ook het bieden van praktische hulp bijvoorbeeld op het gebied van huisvesting, huishouding, vervoer, financiën en rijvaardigheid. De mantelzorgers in ons onderzoek vonden dat geen taak van de casemanager, maar wel informatie daarover verstrekken. De projectleiders geven ook aan dat casemanagers praktische ondersteuning geven, maar dat is niet verder ingevuld. In het eerdergenoemde onderzoek van Verkade e.a. (2010) worden zorgdiagnostiek, planning en monitoring niet als componenten gezien maar als een methode om taken uit te voeren. Uit ons onderzoek komt naar voren dat het bij casemanagement juist gaat om aan te sluiten bij – zeer diverse – behoeften van mensen met dementie en mantelzorgers en ook het monitoren van de belasting van mantelzorgers van cruciaal belang is, zou het vreemd zijn deze niet als aparte taak te benoemen.

De component professionalisering wordt alleen in ons onderzoek genoemd. Uit ons onderzoek blijkt dat casemanagement nog erg in ontwikkeling is en dat zowel casemanagers als andere professionals bezig zijn met de precieze taakinfilling van de casemanagers.

Door de casemanagers en professionals worden componenten van casemanagement genoemd, maar zij noemen geen evidence-based interventies, zoals belevingsgerichte zorg, of therapeutische interventies als rouwbegeleiding of cognitieve gedragstherapie, terwijl dit in de Zorgstandaard wel staat benoemd. Ook hieruit blijkt dat de inhoud van de begeleiding nog lang niet uitgekristalliseerd is.

De 'kunst' van casemanagement is aansluiten bij de wensen en behoeften van mensen met dementie en hun mantelzorgers en familie en aan te sluiten bij hun wens om de regie al dan niet te behouden. Dat is echter juist bij dementie niet onproblematisch omdat er veel transities in zorg in het traject plaatsvinden en veel partijen betrokken zijn. Mantelzorgers hebben de neiging om over hun grenzen heen te gaan, mensen met

dementie hebben niet altijd goed zicht op hun situatie en de consequenties van hun beslissingen. Casemanagers moeten dus soms ook overreden, of iemand voorbereiden op het aanvaarden van hulp zonder dat deze het zelf op dat moment wil, en daarbij het vertrouwen geven dat hij er niet alleen voor staat. In de focusgroepen met mantelzorgers is dit punt vaak genoemd als een belangrijke taak van casemanagers. In de vragenlijst aan projectleiders geeft 54% dat casemanagers aan bemoeizorg doen. In de Zorgstandaard Dementie (2012) wordt expliciet dit als een van de taken genoemd: mensen die zorg mijden naar hulp en ondersteuning toeleiden.

Belangrijk is ook aan te sluiten bij de kracht van de mantelzorger of het cliëntpaar, dat wil zeggen precies die hulp of ondersteuning te bieden die nodig en/of wenselijk is, niet meer en niet minder. Inschatten wat iemand zelf kan en wil en daarbij aansluiten, zorgen dat iemand zelf de regie behoudt als hij of zij dat wil. Wat mantelzorgers daarbij waarderen is dat de casemanager er is wanneer ze hem of haar nodig hebben, hen ondersteunt bij het nemen van beslissingen, en hen en de persoon met dementie motiveert om hulp te accepteren. In de Zorgstandaard Dementie is als uitgangspunt geformuleerd dat casemanagers mensen met dementie en hun mantelzorgers stimuleren om zoveel mogelijk zelf de regie en verantwoordelijkheid te behouden.

Concluderend kunnen we stellen dat casemanagement bestaat uit een combinatie van belevingsgerichte zorg (aansluiten bij wensen en behoeften en mogelijkheden van mensen met dementie en mantelzorgers), transitiezorg (mensen met dementie en mantelzorgers voorbereiden op en ondersteunen bij transities en ondersteunen bij het aanpassen aan de nieuwe situatie (De Lange & Pot, 2006) en ketenzorg (de juiste zorg aanbieden, op het juiste moment, op de juiste plaats).

4 Casemanagement dementie: organisatie, varianten, en kosten

In dit hoofdstuk geven we antwoord op de onderzoeksvragen:

- Wat zijn de organisatorische kenmerken van casemanagement dementie en van de netwerken van waaruit casemanagement wordt aangeboden?
- Welke hoofdvarianten van casemanagement zijn te onderscheiden?
- Zijn er verschillen in kosten van casemanagement tussen de varianten?

De vragen over organisatorische kenmerken en varianten zijn beantwoord op basis van een e-mail-vragenlijst ingevuld door projectleiders, terwijl voor de laatste vraag kostenregistraties van projectleiders zijn gebruikt. Voor een verdere beschrijving van de methoden, zie hoofdstuk 2.

4.1 Organisatorische kenmerken

In Hoofdstuk 2 hebben we al aangegeven dat het bij de deelnemende Netwerken Ketenzorg Dementie netwerken voornamelijk gaat om 'koploperregio's' binnen het toenmalige Landelijk Dementieprogramma en het daarop volgende Programma Ketenzorg Dementie.

Tabel 4.1 presenteert de organisatorische inbedding van casemanagement binnen de deelnemende netwerken en de aantallen casemanagers en cliënten per regio. Daarbij is de peildatum 31 december 2010 gekozen.

De dertien deelnemende netwerken verschillen in de mate waarin ze ervaring hebben met het aanbieden van casemanagement in de regio. Zo heeft één van de dertien deelnemende netwerken een relatief lange ervaring met casemanagement (sinds 1995), zeven netwerken hebben enkele jaren ervaring (sinds 2003-2008) en de andere vijf netwerken zijn recent gestart (in 2009 of 2010).

De tabel laat tevens zien dat er variatie is in de ontstaansgeschiedenis en organisatorische inbedding. Het aantal cliënten en mantelzorgers (c.q. cliëntsystemen) dat op 31 december 2010 casemanagement ontving, varieerde tussen de 120 en de 2000 cliënten per netwerk. Deze variatie hangt samen met verschillen in grootte van de netwerken, verschillende aantallen casemanagers per netwerk en het feit dat sommige netwerken op die peildatum nog in de opstartfase verkeren en andere netwerken al langer casemanagement aanbieden. Het aantal FTE's (variërend van 2 tot 40 FTE) en de gemiddelde caseload van de casemanagers (variërend van 35 tot 70) verschillen eveneens tussen de netwerken op de peildatum 31 december 2010, wat mogelijk ook samenhangt met of casemanagement binnen een netwerk al dan niet aangeboden wordt als eigenstandige functie (zie hierna). Volgens de informatie die is aangeleverd door de projectleiders, hebben de meeste casemanagers de HBO-V gedaan, maar andere opleidingen komen ook voor. Sommigen zijn Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige, anderen hebben Sociaal Pedagogische Hulpverlening of Maatschappelijk Werk gestudeerd, aangevuld met specifieke scholing over dementie.

Tabel 4.1 Kenmerken Netwerken Ketenzorg Dementie, stand van zaken 31 december 2010

Netwerk Ketenzorg Dementie	Organisatie en inhoud van het netwerk	Aantal casemanagers (FTE) op 31 december 2010	Aantal cliënten met casemanagement op 31 december 2010	Gemiddelde caseload van de casemanager in 2010 per 1 FTE
1. Friesland	In 2008 is een samenwerkingsverband van 25 ketenpartners (22 zorgaanbieders, GGD Fryslân, Alzheimer Nederland en de Friesland Zorgverzekeraar) gestart en 10 (virtuele) steunpunten. Er wordt gebouwd aan een toekomstvast ketenzorg dementie, in de vorm van een permanente organisatie (TinZ).	18 (11)	783	65
2. Groningen	Sinds 2005 leveren ongeveer 25 ketenpartners in de regio casemanagers. Alle grote zorgaanbieders en veel kleinere zorgaanbieders zijn aangesloten bij het netwerk. Daarnaast hebben Alzheimer Groningen, Zorgbelang, Dimon, Mantelzorgondersteuning, UMCG, Martini en de ouderencommissie van de DHV (huisartsen) zitting in de stuurgroep en participeren ze in de diverse werkgroepen. Groningen is een grote regio, bestaande uit 25 gemeenten met elk een eigen karakter en veel aanbieders.	50 (40)	2000	55
3. Haaglanden	In 1995 is gestart met Psychogeriatrisch team Zuid, waarin 4 VVT instellingen en Parnassia deelnamen. In de loop der jaren is het aantal VVT instellingen dat casemanagement biedt uitgebreid tot 9(+/- 30 Fte eind 2010) Alle aanbieders en andere bij dementiezorg betrokken instanties hebben zich verenigd in het Netwerk dementie Haaglanden. In de stuurgroep zijn ook Alzheimer Nederland afd. Haaglanden, gemeenten, CZ zorgkantoor, stichtingen mantelzorg, welzijn en GGZinstellingen vertegenwoordigd. Aan het onderzoek deed 1 ketenpartner mee.	4 (3)	181	55
4. Helmond	Vanaf 2003 is het project 'Psychogeriatric regio Helmond' gestart. Het netwerk bestrijkt de gemeente Helmond, 6 kleine omringende gemeenten en 7 ketenpartners (Steunpunt Psychogeriatric, Quartz, Elkerliek ziekenhuis, GGZ, Savant Zorgboog).	10 (5)	287	50
5. Land van Cuijk	In 2009 is gestart met casemanagement door wijkverpleegkundigen gespecialiseerd in ouderenzorg. Centraal punt is het Dementie Onderzoek en Casemanagement (DOC)team waarbinnen 13 ketenpartners (o.a. Pantein V&V, thuiszorg en Maasziekenhuis) samen werken.	9 (6)	286	42

Tabel 4.1 Wordt vervolgd

Tabel 4.1 Vervolg

Netwerk Ketenzorg Dementie	Organisatie en inhoud van het netwerk	Aantal casemanagers (FTE) op 31 december 2010	Aantal cliënten met casemanagement op 31 december 2010	Gemiddelde caseload van de casemanager in 2010 per 1 FTE
6. Midden-Brabant	Sinds 2010 zijn casemanagers werkzaam in het gehele werkgebied Midden-Brabant (stedelijk gebied Tilburg en 8 randgemeenten). In deze regio zijn bijna alle zorginstellingen verenigd in het Zorgnetwerk Midden-Brabant (ziekenhuizen, VV&T-instellingen, GGZ, huisartsenkring, GGD, revalidatie).	30 (3)	142	47
7. Noord-Limburg	In 2009 is gestart met casemanagement (trajectbegeleiding genoemd). Aan het programma 'Hulp bij dementie' participeren bijna alle zorg- en welzijnsorganisaties in de regio (20-tal ketenpartners). Er is organisatorisch en zorginhoudelijk aangesloten bij andere zorgketens, zoals CVA.	11 (7,3)	340	50
8. Midden-Limburg	In 2010 is gestart met casemanagement (trajectbegeleiding genoemd) en aangehaakt bij 'Hulp bij dementie' in Noord-Limburg. Binnen de keten participeren 9 zorg- en welzijnsorganisaties in de regio.	5 (3)	120	70
9. Utrecht, regio Lekstroom	Sinds 2005 wordt, binnen het project Mobiel Geriatriesch Team samengewerkt met 17 andere zorg- en welzijnsorganisaties in de regio. Er is sprake van een interne keten (thuiszorg-dagebehandeling-verzorgingshuis en verpleeghuis). Belangrijkste ketenpartners zijn de huisartsen in de regio.	6 (4,2)	226	60
10. Utrecht, regio Westelijk Utrecht	In 2010 zijn casemanagers (dementieconsulenten genoemd) aangesteld en is het PG consultatieteam opgericht. De 12 ketenpartners in de regio (welzijnsorganisaties, huisartsen, verzorgingshuizen, GGZ, Alzheimer Nederland, gemeenten) werken met elkaar samen.	6 (5)	354	60
11. Veluwe Oost	In 2010 is gestart met casemanagement. De ketenzorg omvat een 10-tal organisaties dat betrokken is bij de zorg en ondersteuning van cliënten met (een vermoeden van) dementie en hun mantelzorgers.	4 (2)	134	70
12. Waardenlanden	Sinds 2008 maakt casemanagement psychogeriatricie onderdeel uit van de dementieketen. De hele zorgkantorregio is bij ketenzorg betrokken: Stichting Drechtzorg geeft uitvoering aan het project Waardenland en de RIVAS-zorggroep werkt intensief samen met Pantein en de Zorggroep Almere.	10 (8,3)	300	35
13. Zaanstreek Waterland	In 2008 hebben alle 9 ketenpartners (VVT- en GGZ aanbieders) in de regio (= zorgkantorregio) het projectplan voor ketenzorg dementie ondertekend. De samenwerking binnen het gebied van de subregio Zaanstreek is ondergebracht in de Eveen geheugenpoli Zaanstreek.	9 (7)	757	70

Ook is er variatie in het start- eindpunt van casemanagement. Zeven van de dertien Netwerken Ketenzorg Dementie bieden meteen vanaf het niet-pluis-gevoel casemanagement aan en de andere zes netwerken starten pas met casemanagement als de diagnose ‘dementie’ is vastgesteld.

Casemanagement eindigt bij bijna alle netwerken (n=12) meteen of zes weken nadat de persoon met dementie is opgenomen in een verpleeghuis of is overleden. Eén van de netwerken uit dit onderzoek biedt langer nazorg aan de mantelzorger, namelijk drie tot vier maanden na opname in een verpleeghuis of na overlijden van de persoon met dementie.

Een ander belangrijk onderscheid tussen de regionale netwerken betreft de functie van casemanagement. Bij een deel van de netwerken (n=7) is casemanagement een ‘eigenstandige functie’, dat wil zeggen dat de casemanager, naast haar functie als casemanager, geen andere functie vervult. Bij een ander deel van de netwerken (n=5) komt een combinatie voor: soms is casemanagement een ‘eigenstandige functie’, soms een ‘deelfunctie’. Dat laatste wil zeggen dat de casemanager ook nog een andere functie heeft, bijvoorbeeld als praktijkondersteuner huisarts (POH-er), ouderenwijkverpleegkundige of ouderenadviseur. Bij één netwerk (Midden-Brabant) wordt casemanagement alleen als ‘deelfunctie’ aangeboden.

4.2 Varianten van casemanagement

Tussen de deelnemende Netwerken Ketenzorg Dementie blijken dus verschillen te zijn in organisatie en invulling. In de analyses voor de hierna volgende hoofdstukken hebben we rekening gehouden met deze verschillen tussen netwerken en ook tussen ‘hoofdvarianten’ van casemanagement.

Om hoofdvarianten te kunnen onderscheiden, hebben we met de projectleiders van de Netwerken Ketenzorg Dementie en met de leden van de Begeleidingsgroep van het onderzoek gediscussieerd over wat voor praktijk en beleid de meest relevante onderscheidende kenmerken zijn van casemanagement. Uiteindelijk werden de volgende twee kenmerken als meest belangrijk benoemd:

- het startpunt: casemanagement wordt aangeboden vanaf het niet-pluis-gevoel versus vanaf de diagnose
- functie van de casemanager: eigenstandige functie versus (ook) deelfunctie.

Deze kenmerken werden er als meest belangrijk uitgehaald, omdat in beleid en praktijk veel discussie gaande is over wanneer het best gestart kan worden met casemanagement en door wie de functie het best ingevuld kan worden.

Een combinatie van deze kenmerken leidde tot een viertal hoofdvarianten van casemanagement (tabel 4.2).

Tabel 4.2 Indeling in hoofdvarianten casemanagement (n=aantal deelnemende netwerken dat onder de betreffende hoofdvariant valt)

1.	casemanagement aangeboden vanaf niet pluis-gevoel + casemanagement is eigenstandige functie (n=4)
2.	casemanagement aangeboden vanaf diagnose + casemanagement is eigenstandige functie (n=3)
3.	casemanagement aangeboden vanaf niet pluis-gevoel + casemanagement is (ook) deelfunctie (n=3)
4.	casemanagement aangeboden vanaf diagnose + casemanagement is (ook) deelfunctie (n=3)

Deze varianten betreffen de volgende regio's:

Variant 1: Land van Cuijk, Midden-Limburg, Lekstroom en Westelijk Utrecht;

Variant 2: Friesland, Groningen, Zaanstreek;

Variant 3: Noord-Limburg, Veluwe Oost, Waardenland (RIVAS Oost);

Variant 4: Haaglanden (Saffier), Helmond, Midden Brabant.

4.3 Kosten en tijdsinvesteringen bij casemanagement

In samenspraak met zorgverzekeraar Agis en Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en de projectleiders van de deelnemende netwerken hebben we een registratieformulier ontwikkeld om gegevens over de tijdsbesteding van casemanagers en de salariskosten van 1 FTE casemanagement in kaart te brengen (zie bijlage 1). De peilperiode was het jaar 2010.

Het aanleveren van een deel van de registratiegegevens bleek voor de projectleiders van de Netwerken Ketenzorg Dementie een lastige klus, onder meer omdat casemanagers niet digitaal en op een weinig eenduidige wijze registeren.

Projectleiders moesten daarom een deel van de gevraagde gegevens schatten. Cijfers over het aantal casemanagers en het aantal cliënten dat in 2010 casemanagement heeft ontvangen zijn wel 'hard' (tabel 4.1).

Omdat de projectleiders van de deelnemende Netwerken Ketenzorg Dementie moeite hadden om harde gegevens aan te leveren over tijdsinvesteringen, konden geen berekeningen worden gedaan over wat casemanagement gemiddeld per cliëntstelsel kost. Wel zijn daar gegevens over van een netwerk dat niet als onderzoeksdeelnemer (maar wel als adviserende partij) bij deze studie was betrokken, namelijk het netwerk waartoe Geriant behoort (in Noord-Holland). Stichting Geriant heeft de kostprijs voor een heel Diagnose, Onderzoek en Casemanagement-team (DOC-team: alle taken, alle disciplines) over een periode van drie jaar berekend (www.geriant.nl). Voor 2009 bedroeg de kostprijs € 9, - per cliënt/per dag. Recent werd ook op basis van het Diagnose en Behandel Combinatie (DBC-)kostprijsmodel de kostprijs per discipline bepaald, met verdiscontering van alle directe en indirecte kosten. Onder de aannames van dat model bedroeg de kostprijs voor de casemanager € 85, - per uur (GZ-psycholoog: € 93, -, arts: € 128, -).

4.3.1 Tijdsregistratie

Bij de tijdsregistratie moest onderscheid gemaakt worden tussen cliëntgebonden tijd (de tijd die casemanagers daadwerkelijk met personen met dementie en/of hun mantelzorgers contact hebben), indirect cliëntgebonden tijd (bijvoorbeeld tijd besteed aan rapportage over de cliënt) en niet-cliantgebonden tijd (bijvoorbeeld multidisciplinair overleg).

In tabel 4.3 presenteren we alleen een overzicht van de percentages direct cliëntgebonden tijd (naar schatting) per netwerk, omdat deze gegevens door de projectleiders het meest volledig zijn ingevuld. Zoals de tabel laat zien, wordt in bijna alle netwerken het grootste deel van de direct cliëntgebonden tijd besteed aan directe, persoonlijk ondersteuning van het cliëntstelsel.

Tabel 4.3 Percentage besteed aan direct cliëntgebonden tijd

	Cliëntgebonden tijd		
	% ziekte- of zorgdiagnostiek	% ondersteuning cliëntstelsysteem	% overig (bijv. mailcontact met cliënt)
Netwerk Ketenzorg Dementie			
Friesland	26%	56%	22%
Groningen	14%	41%	45%
Haaglanden (Saffier)	10%	80%	10%
Helmond	40%	60%	-
Land van Cuijk	30%	60%	10%
Midden-Brabant	10%	70%	20%
Noord-Limburg	25%	65%	10%
Midden-Limburg	10%	80%	10%
Utrecht, regio Lekstroom	30%	60%	10%
Utrecht, regio Westelijk Utrecht	20%	44%	36%
Oost Veluwe	24%	72%	4%
Waardenland (RIVAS-Oost)	10%	75%	15%
Zaanstreek	30%	70%	-

4.4 Conclusies en reflecties

Bij de dertien netwerken die aan dit onderzoek deelnamen is de variatie vrij groot, zo zijn er verschillen tussen de regionale Netwerken Ketenzorg Dementie als het gaat om de ervaring die men heeft met casemanagement, de organisatorische inbedding en ook het startpunt van casemanagement (vanaf de formele diagnose of vanaf ‘niet pluis gevoel’). Uit eerder onderzoek weten we dat casemanagement ook in de rest van Nederland tot nu toe verschillend wordt ingevuld (Peeters e.a., 2011) en er geen sprake is van een homogene groep. Wel geldt voor al de netwerken die deelnamen aan onze studie dat ze zichzelf profileren als netwerken die voorop willen lopen in de vormgeving en invoering van casemanagement. In die zin vormen ze dus een selecte groep. Toch bleek het ook bij deze selecte groep netwerken nog moeilijk om betrouwbare registratiegegevens over kosten en tijdsinvesteringen boven tafel te krijgen van het casemanagement. Daar valt de komende jaren nog een verbeteringslag in te maken. Een meer uniforme en gedigitaliseerde manier van registreren (niet alleen door de projectleiders maar ook door de casemanager zelf) zal het mogelijk maken om kosten, investering en baten tussen netwerken beter te kunnen berekenen en ook tussen netwerken te kunnen vergelijken. Daarbij is het aan te bevelen om onderscheid te maken tussen face-to-face, telefonische en e-mail contacten van de casemanager met de mantelzorgers en de persoon met dementie. Ook het aantal uren besteed aan direct cliëntgebonden tijd, indirect gebonden tijd en niet-cliantgebonden tijd moet meer uniform geregistreerd worden, wil men tot betrouwbare uitspraken komen over de kostenefficiëntie van casemanagement. Het in deze studie ontwikkelde registratieformulier (zie bijlage 1), dat in samenspraak met projectleiders van netwerker, ZN en zorgverzekeraar AGIS is ontwikkeld, kan daarvoor een uitgangspunt en structuur bieden.

Tot slot moet opgemerkt worden dat de gegevens uit dit hoofdstuk betrekking hebben op

de situatie eind 2010. Inmiddels zijn we anderhalf jaar verder en bekend is dat veel van de betreffende regio's inmiddels hun aantallen casemanagers – en daarmee samenhangend – hun aantallen cliënten hebben uitgebreid. Dat het aanbod aan casemanagement bij dementie momenteel sterk groeit, bleek ook uit een inventarisatie-onderzoek in opdracht van het Ministerie van VWS (Peeters e.a., 2011).

5 Casemanagement in relatie tot ervaren problemen en belasting van mantelzorgers

Een belangrijk doel van casemanagement is dat de persoon met dementie (desgewenst) zo lang mogelijk thuis kan blijven wonen met een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven voor de persoon zelf, maar ook voor de mantelzorger (www.alzheimer-nederland.nl; Verkade & van Meijel, 2011). Dit impliceert dat een casemanager door zijn/haar interventies de persoon met dementie en de centrale mantelzorger(s) ondersteuning biedt bij het omgaan met de gevolgen van de dementie en daarmee ook de mantelzorger probeert te behoeden voor overbelasting.

De onderzoeksvragen die we in dit hoofdstuk beantwoorden, luiden:

- Welke problemen ervaren mantelzorgers in de zorg en voelen zij zich belast?
- Zijn de ervaren problemen en belasting van mantelzorgers veranderd tussen de start met casemanagement en een jaar daarna?
- Zijn er verschillen in ervaren problemen tussen mantelzorgers die één jaar geleden zijn gestart met casemanagement en een referentiegroep die geen casemanagement heeft gekregen?
- Zijn er verschillen tussen de vier hoofdvarianten van casemanagement voor wat betreft veranderingen in ervaren belasting, ervaren druk en ervaren problemen van mantelzorgers?

Het gaat in dit hoofdstuk primair om de subjectieve belasting zoals ervaren door mantelzorgers. In hoofdstuk 2 (tabel 2.3) is de objectieve belasting van mantelzorgers in termen van taken en tijd die wordt besteed aan de zorg voor de persoon met dementie weergegeven.

De vier hoofdvarianten genoemd in de laatste vraag (zie boven) zijn geconstrueerd op basis van de dimensies 'start van casemanagement /vanaf niet-pluis gevoel dan wel na de formele diagnose dementie' en 'casemanagement wel/niet eigenstandige functie' (zie hoofdstuk 4).

De referentiegroep genoemd in de voorlaatste vraag (zie boven), bestaat uit mantelzorgers die geen casemanagement gekregen hebben en die meegedaan hebben aan eerder onderzoek van het NIVEL met de zogenaamde LDP-monitor (zie Zwaanswijk et al, 2009). Een deel van de vragen die toen zijn gesteld, zijn ook in deze evaluatie van casemanagement nagevraagd, wat bij sommige vragen daarom de mogelijkheid biedt tot vergelijkingen. Meer informatie over de samenstelling en de oorsprong van op referentiegroep, evenals over de methoden van dataverzameling en -analyse is te vinden in het methodenhoofdstuk (hoofdstuk 2).

5.1 Ervaren problemen gemeten met LDP-monitor

5.1.1 Ervaren problemen op T1

De items in de vragenlijst die gaan over de ervaren problemen zijn ontleend aan de voornoemde LDP-monitor die opgebouwd is rond de probleemvelden onderscheiden in het voormalige Landelijke Dementie Programma. De problemen lopen vanaf 'niet pluis gevoel' tot 'weerstand tegen opname' (tabel 5.1 en ook hoofdstuk 2).

Op het moment dat mantelzorgers starten met casemanagement (T1) ervaren zij bijna allemaal problemen in de omgang met hun naaste (99%; niet in tabel). Mantelzorgers hebben het vaakst moeite met gedragsverandering van hun naaste en ook het opzien tegen opname van de naaste in een zorginstelling is een veel voorkomend probleem. Verder wordt relatief vaak genoemd dat de zorg emotioneel te zwaar is, dat men de zorg niet aan anderen kan overlaten en ook ongerustheid over onveilige situaties wordt door relatief veel mantelzorgers genoemd (tabel 5.1).

Tabel 5.1 Ervaren problemen van mantelzorgers in de zorg voor de naaste

Meting % (n)	Start casemanagement (T1) (n=554)	1 jaar na start casemanagement (T2) (n=429)	Geen case-management (referentiegroep LDP) (n=1.024)
Probleemvelden LDP			
<i>Niet pluis gevoel & Wat is er aan de hand en wat kan helpen</i>			
Serius genomen door huisarts ¹ (nee/eigenlijk niet)	-	14%	19%
Voldoende uitleg over verschijnselen en verloop van dementie (nee/eigenlijk niet)	-	22%	38%**
Wist welke mogelijkheden voor ondersteuning hij/zij kon krijgen, nadat dementie bij naaste werd geconstateerd (nee/eigenlijk niet)	-	37%	52%**
Bang, boos en in de war			
Moeite met verandering in het gedrag van de naaste (ja/eigenlijk wel)	76%	71%	80%
Om weten te gaan met naaste, als hij/zij bang, boos en in de war is (nee/eigenlijk niet)	32%	22%*	28%
Om weten te gaan met tegenwerking van de naaste (nee/eigenlijk niet)	43%	30%*	38%**
Er alleen voor staan			
Bij iemand terecht kunnen (nee/eigenlijk niet)	22%	11%*	16%**
Het gevoel hebben er alleen voor te staan (ja/eigenlijk wel)	36%	30%*	39%**

Tabel 5.1 Wordt vervolgd

¹ Deze en de onderstaande 2 items zijn niet gevraagd bij de start van casemanagement omdat de diagnose dementie dan vaak nog niet was gesteld.

Tabel 5.1 Vervolg

Meting % (n) Probleemvelden LDP	Start casemanagement (T1) (n=554)	1 jaar na start casemanagement (T2) (n=429)	Geen case-management (referentiegroep LDP) (n=1.024)
Voldoende hulp kunnen bieden bij dagelijkse taken (nee/eigenlijk niet)	35%	26%*	25%
Lichamelijke zorg			
Voldoende lichamelijke zorg kunnen bieden (nee/eigenlijk niet)	30%	32%	28%
Voldoende lichamelijke zorg voor de naaste van professionele hulpverleners (nee/eigenlijk niet)	31%	21%*	27%**
Contacten mijden			
Contacten met familie mijden (ja/eigenlijk wel)	10%	12%	13%**
Contacten met vrienden en kennissen mijden (ja/eigenlijk wel)	14%	15%	20%
Gevaar			
Ongerust over het ontstaan van onveilige situaties (ja/eigenlijk wel)	56%	51%	52%
Ook nog gezondheidsproblemen			
Zicht op medicijnname van naaste (nee/eigenlijk niet)	20%	18%	18%
Ontstaan van gezondheidsproblemen van naaste (ja/eigenlijk wel)	30%	31%	37%
Verlies			
Goed om kunnen gaan met verdriet over achteruitgang naaste (nee/eigenlijk niet)	32%	36%	41%**
Eenzaam (ja/eigenlijk wel)	26%	27%	41%**
Het wordt me te veel			
Zorg lichamelijk te zwaar (ja/eigenlijk wel)	27%	26%	34%
Zorg emotioneel te zwaar (ja/eigenlijk wel)	49%	48%	57%**
Zorg aan anderen kunnen overlaten (nee/eigenlijk niet)	49%	40%*	46%
Minder contact met familie door ziekte van naaste (ja/eigenlijk wel)	19%	23%	30%**
Minder contact met vrienden en kennissen door ziekte van naaste (ja/eigenlijk wel)	31%	36%	44%

Tabel 5.1 Wordt vervolgd

Tabel 5.1 Vervolg

Meting % (n) Probleemvelden LDP	Start casemanagement (T1) (n=554)	1 jaar na start casemanagement (T2) (n=429)	Geen case-management (referentiegroep LDP) (n=1.024)
Zeggenschap inleveren en kwijtraken			
Voldoende betrokken door zorgverleners bij nemen van belangrijke beslissingen (nee/eigenlijk niet)	11%	9%	14%**
Betutteld voelen door zorgverleners (ja/eigenlijk wel)	4%	4%	6%
Lastig vinden om voor naaste te moeten beslissen (ja/eigenlijk wel)	35%	41%	41%
In goede en slechte tijden			
Schuldig voelen bij overdragen zorg aan zorgverleners (ja/eigenlijk wel)	18%	19%	24%
Schamen bij overdragen zorg aan zorgverleners (ja/eigenlijk wel)	6%	8%	9%
Miscommunicatie met zorgverleners			
Aansluiten van professionele zorg bij wensen (nee/eigenlijk niet)	11%	12%	16%
Voldoende aandacht van zorgverleners (nee/eigenlijk niet)	12%	14%	17%
Zorgverleners komen gemaakte afspraken na (nee/eigenlijk niet)	7%	7%	12%**
Moeilijk om zaken te bespreken met zorgverleners bij problemen (ja/eigenlijk wel)	11%	15%	15%
Goede afstemming van zorg door zorgverleners op elkaar (nee/eigenlijk niet)	10%	12%	16%**
Weerstand tegen opname			
Opzien tegen opname in zorginstelling (ja/eigenlijk wel)	61%	67%	68%
Voldoende ondersteuning bij mogelijke opname van uw naaste (nee/eigenlijk niet)	15%	17%	16%

*Verschillen tussen de scores op T1 en T2 zijn statistisch significant ($p < 0.05$).

** Verschillen tussen T2 en de referentiegroep zijn statistisch significant ($p < 0.05$).

5.1.2 Verschillen tussen T1 en T2 voor wat betreft ervaren problemen

Het percentage mantelzorgers dat problemen in de omgang met de naaste ervaart is tussen de start met casemanagement (T1) en een jaar daarna (T2) gedaald van 99% naar 93% (niet in tabel).

Bij een aantal specifieke problemen zijn er relatief grote verschillen te zien (verschillen van minstens 10%) tussen de meting rondom de start van casemanagement en een jaar

later. Zo is het percentage mantelzorgers dat *niet* om weet te gaan met tegenwerking van de naaste gedaald van 43% naar 30% (tabel 5.1). Ook het aantal mantelzorgers dat *niet* om weet te gaan met bangheid, boosheid of in 'de war zijn' van de naaste is gedaald: van 32% bij de start van casemanagement naar 22% een jaar later. Het percentage mantelzorgers dat een jaar na de start van casemanagement aangeeft bij niemand terecht te kunnen voor vragen of problemen, ligt op 11% terwijl dat bij de start van casemanagement nog 22% was. Verder is er een daling van het percentage mantelzorgers dat vindt dat de naaste *onvoldoende* lichamelijke zorg ontvangt van professionele zorgverleners: dat was 31% bij de start van casemanagement en 21% een jaar later (tabel 5.1). De voornoemde verschillen tussen T1 en T2 zijn ook allemaal statistisch significant ($p < 0.05$).

Daarnaast is er nog een aantal significante verschillen te zien tussen T1 en T2 ($p < 0.05$), zij het dat het daar om kleinere verschillen gaat (verschillen tussen T1 en T2 van minder dan 10%). Dit betreft de volgende items, waarbij in alle gevallen de score een jaar na de start van casemanagement (T2) beter is dan een jaar daarvoor: het gevoel hebben er alleen voor te staan, voldoende hulp kunnen bieden bij dagelijkse taken en zorg aan anderen kunnen overlaten (tabel 5.1).

5.1.3 *Verschillen tussen T2 en referentiegroep voor wat betreft ervaren problemen*

Bij sommige aspecten zijn er relatief grote verschillen (een verschil van minstens 10%) tussen de groep één jaar na de start van casemanagement (T2) en de referentiegroep die geen casemanagement heeft ontvangen, onder meer bij het op de hoogte zijn van zorg- en ondersteuningsmogelijkheden. Eén jaar na de start van casemanagement (T2) geeft ruim een derde van de mantelzorgers aan dat ze nadat de diagnose dementie werd vastgesteld onvoldoende wisten over welke ondersteuning ze konden krijgen (37%). In de referentiegroep zonder casemanagement is dat aantal duidelijk hoger: 52%. Ook het percentage mantelzorgers dat aangeeft onvoldoende uitleg te hebben gekregen over de verschijnselen van dementie is in de referentiegroep hoger (38%) dan in de groep met mantelzorgers die een jaar daarvoor zijn gestart met casemanagement (22%). Ook komt eenzaamheid minder voor bij mantelzorgers met casemanagement: een jaar na de start van casemanagement geeft een kwart (27%) aan zich eenzaam te voelen, terwijl dat geldt voor 41% van de referentiegroep zonder casemanagement (tabel 5.1). Alle voornoemde verschillen tussen de groep op T2 en de referentiegroep zijn statistisch significant ($p < 0.05$).

5.2 Ervaren belasting gemeten met LDP-monitor

5.2.1 *Ervaren belasting op T1*

Aan de mantelzorgers is ook een vraag uit de LDP-monitor voorgelegd die gaat over hoe belast ze zich voelen (paragraaf 2.2.2). Bij de start van casemanagement voelt een derde zich tamelijk zwaar belast en 6% voelt zich zeer zwaar belast of overbelast (tabel 5.2).

Tabel 5.2 Ervaren belasting van mantelzorgers (LPD-monitor)

Meting % (n)	Start casemanagement (T1) (n=554)	1 jaar na start casemanagement (T2) (n=429)	Geen casemanagement (referentiegroep LDP) (n=1.024)
Ervaren belasting			
Niet of nauwelijks belast	12%	8%	7%
Enigszins belast	49%	38%	43%
Tamelijk zwaar belast	33%	37%	40%
Zeer zwaar belast	5%	13%	8%
Overbelast	1%	4%	2%

5.2.2 *Verschillen tussen T1 en T2 voor wat betreft percentage belaste mantelzorgers*

Eén jaar na de start van casemanagement is het percentage mantelzorgers dat de zorg met anderen kan delen bij het verrichten van zorgtaken vrijwel hetzelfde als bij de start (tabel 5.4). Echter de zorgbelasting is gestegen: op T2 noemt 13% zich zeer zwaar belast en 4% geeft aan overbelast te zijn, terwijl op T1 5% aangaf zeer zwaar belast te zijn en toen 1% aangaf overbelast te zijn. De verschillen tussen T2 en T2 zijn statistisch niet significant.

5.2.3 *Verschillen tussen T2 en referentiegroep voor wat betreft percentage belaste mantelzorgers*

Als we op T2 de groep mantelzorgers die een jaar daarvoor is gestart met casemanagement vergelijken met de referentiegroep die geen casemanagement heeft ontvangen, dan blijken de percentages 'zeer zwaar belasten' en 'overbelasten' enigszins lager te zijn in de referentiegroep. Deze verschillen tussen T2 en de referentiegroep zijn echter statistisch niet significant.

5.2.4 *Verschillen tussen varianten voor wat betreft ervaren belasting*

In Figuur 5.1 is per variant van casemanagement de verandering tussen T1 en T2 voor wat betreft de gemiddelde score voor de ervaren belasting weergegeven: hoe hoger de gemiddelde score, hoe hoger de ervaren belasting.

De betekenis van de vier hoofdvarianten luidt:

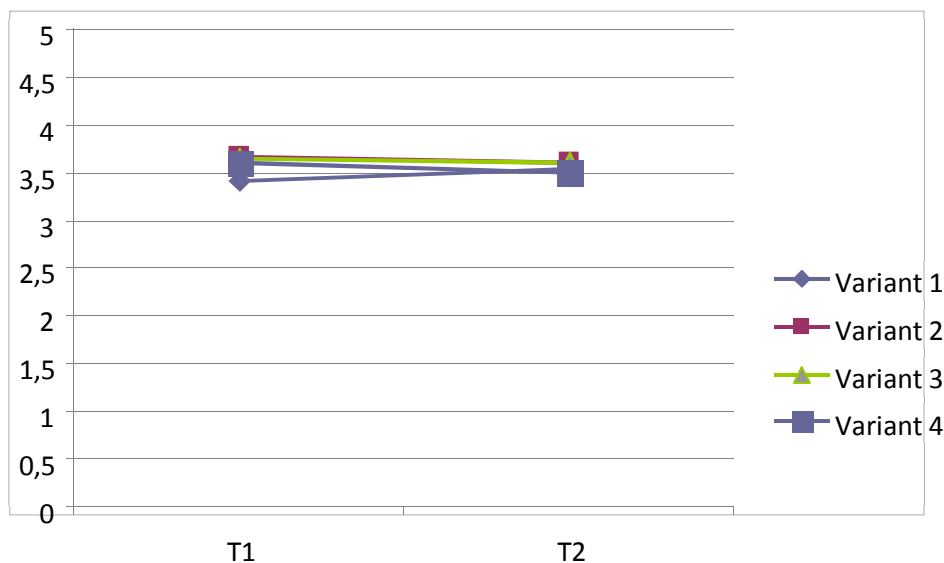
Variant 1: casemanagement wordt aangeboden vanaf niet-pluis gevoel + casemanagement is eigenstandige functie

Variant 2: casemanagement wordt aangeboden vanaf diagnose + casemanagement is eigenstandige functie

Variant 3: casemanagement wordt aangeboden vanaf niet pluis gevoel + casemanagement is (ook) deelfunctie

Variant 4: casemanagement wordt aangeboden vanaf de diagnose + casemanagement is (ook) deelfunctie

Figuur 5.1 Gemiddelde ervaren belasting, per variant, op T1 en T2



Uit deze figuur blijkt dat de veranderingen tussen T1 en T2 in ervaren belasting tussen de vier varianten van casemanagement nauwelijks verschillen (gemiddelde scores variëren tussen 3.40 en 3.67 binnen een mogelijke range van 1 tot en met 5). Deze zeer kleine verschillen zijn statistisch niet significant.

5.3 Ervaren druk gemeten met EDIZ

5.3.1 Ervaren druk op T1

Ook waren in de vragenlijst voor mantelzorgers de items uit de EDIZ (Ervaren Druk door Informele Zorg; Pot e.a., 1995, 1998; zie tabel 5.3) opgenomen. De EDIZ bestaat uit 9 items die samen een hiërarchische schaal vormen, met een totaalscore binnen een range van 0 (geen ervaren druk) naar 9 (grote ervaren druk). Mantelzorgers scoren gemiddeld het hoogst (dus het meest ongunstig) op de items 'de situatie van mijn naaste vraagt voortdurend mijn aandacht' en 'de situatie van mijn naaste laat mij nooit los'. De gemiddelde totaalscore op de EDIZ bij de start van casemanagement is 4,9 op een schaal van 0 tot en met 9.

5.3.2 Verschillen tussen T1 en T2 voor wat betreft ervaren druk

Eén jaar na de start van casemanagement is de ervaren druk van mantelzorgers zeer licht gestegen, van een gemiddelde totaalscore van 4,9 naar 5,2 (tabel 5.3). Deze stijging is statistisch gezien niet significant. Ook de verschillen tussen T1 en T2 bij afzonderlijke items zijn niet significant.

5.3.3 Verschillen tussen T2 en referentiegroep voor wat betreft ervaren druk

Zoals tabel 5.3 laat zien, zijn de verschillen tussen de T2-groep die een jaar tevoren is gestart met casemanagement en de referentiegroep² ook klein. Zowel de verschillen bij de

² Van de referentiegroep van het LDP zijn geen vergelijkbare gegevens voorhanden. De EDIZ is wel voorgelegd aan

gemiddelde totaal score als de verschillen bij afzonderlijke items zijn niet significant.

Tabel 5.3 Ervaren druk van mantelzorgers (EDIZ)

Meting % (n)	Start casemanagement (T1) (n=554)	1 jaar na start casemanagement (T2) (n=429)	Geen casemanagement (referentiegroep) % (n=635)
Gemiddeld (range, sd)			
Door de situatie van mijn naaste kom ik weinig aan mijn eigen leven toe	2,7 (1-5; 1,0)	2,9 (1-5; 1,0)	2,9 (1-5; 1,1)
Het combineren van de verantwoordelijkheid voor mijn naaste en de verantwoordelijkheid voor mijn werk of gezin valt niet mee	2,7 (1-5; 1,0)	2,7 (1-5; 1,0)	2,8 (1-5; 1,2)
Door mijn betrokkenheid bij mijn naaste doe ik anderen tekort	2,2 (1-5; 0,9)*	2,3 (1-5; 0,9)	2,3 (1-5; 1,0)
Ik moet altijd maar klaarstaan voor mijn naaste	3,1 (1-5; 1,1)	3,2 (1-5; 0,9)	3,2 (1-5; 1,1)
Mijn zelfstandigheid komt in de knel	2,5 (1-5; 1,0)	2,5 (1-5; 1,0)	2,5 (1-5; 1,0)
De situatie van mijn naaste vraagt voortdurend mijn aandacht	3,3 (1-5; 1,0)	3,3 (1-5; 1,0)	3,3 (1-5; 1,0)
Door mijn betrokkenheid bij mijn naaste krijg ik conflicten thuis en/of op mijn werk	2,0 (1-5; 0,8)	2,0 (1-5; 0,8)	1,9 (1-5; 0,9)
De situatie van mijn naaste laat mij nooit los	3,3 (1-5; 1,1)	3,4 (1-5; 1,1)	3,3 (1-5; 1,1)
Ik voel mij over het geheel genomen erg onder druk staan door de situatie van mijn naaste	2,9 (1-5; 1,1)	2,9 (1-5; 1,0)	2,9 (1-5; 1,1)
Totaalscore	4,9 (0-9; 2,6)	5,2 (0-9; 2,5)	5,3 (0-9; 2,6)

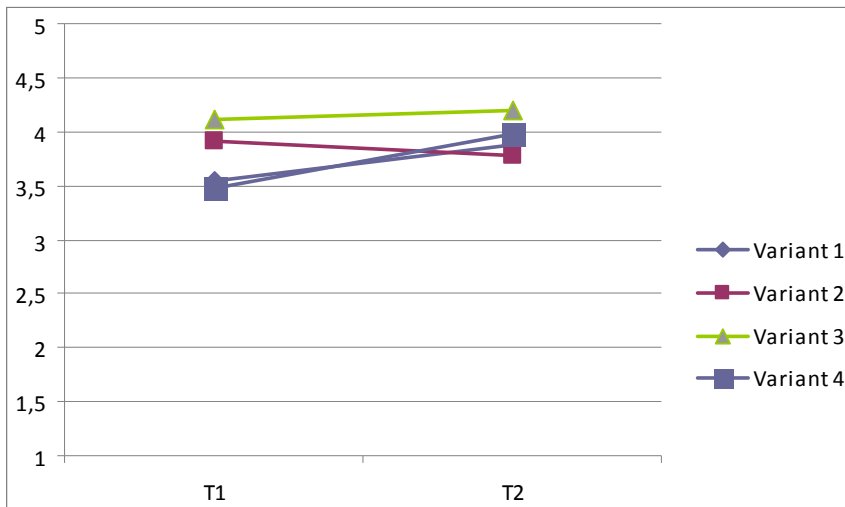
* Verschillen tussen de scores van de 1^e meting (T1) en de 2^e meting (T2) zijn statistisch significant ($p < 0,05$)

5.3.4 *Verschillen tussen varianten voor wat betreft ervaren druk*

Ook voor wat betreft de verandering tussen T1 en T2 in de ervaren druk, blijken er slechts kleine, niet significante verschillen te zijn tussen varianten van casemanagement. Ook hier weer betekent een hogere score, meer ervaren druk (zie Figuur 5.2). Voor de betekenis van de vier varianten, zie het kader in paragraaf 5.2.4.

mantelzorgers die in 2011-2012 de Dementiemonitor Mantelzorg van Alzheimer Nederland hebben ingevuld. Van deze groep zijn alleen de mantelzorgers meegenomen die geen casemanager hebben en van wie de naaste met dementie thuis woont of in het verzorgingshuis. Deze personen fungeren in dit geval als referentiegroep.

Figuur 5.2 Gemiddelde ervaren druk, per variant, op T1 en T2



5.4 Voldoening met de zorg, problemen en belasting gemeten met Carer-Qol

5.4.1 Voldoening, problemen en belasting op T1

Daarnaast zijn er aspecten van de kwaliteit van leven in kaart gebracht die direct of indirect samenhangen met de zorgbelasting. Daarvoor is de Carer-Qol 7D gebruikt (zie hoofdstuk 2, paragraaf 2.2.2). Dit instrument bestaat uit zeven items en is weergegeven in tabel 5.4.

Het verlenen van zorgtaken geeft vier op de tien mantelzorgers veel voldoening (tabel 5.4). Zeven op de tien mantelzorgers hebben problemen met het gedrag van de naaste, meer dan de helft heeft moeite om de zorgtaken te combineren met dagelijks activiteiten en een kwart van de mantelzorgers ontvangt geen steun van anderen (familie, vrienden, burens, kennissen of vrijwilligers) bij het verrichten van zorgtaken (tabel 5.4).

Tabel 5.4 Voldoening, problemen en belasting van mantelzorgers (Carer-Qol)³

Meting % (n)	Start casemanagement (T1) (n=554)	1 jaar na start casemanagement (T2) (n=429)
<i>Ik heb voldoening bij het verrichten van zorgtaken</i>		
Geen	10%	9%
Enige	49%	48%
Veel	41%	43%
<i>Ik problemen met mijn naaste (bijvoorbeeld zij/hij is veeleisend, we hebben communicatieproblemen, zij/hij is zich anders gaan gedragen)</i>		
Geen	29%	27%
Enige	55%	55%
Veel	16%	18%
<i>Ik heb problemen met mijn eigen geestelijke gezondheid (bijvoorbeeld stress, angst, somberheid, bezorgdheid over de toekomst)</i>		
Geen	36%	34%
Enige	48%	52%
Veel	16%	14%
<i>Ik heb problemen met mijn eigen lichamelijke gezondheid (bijvoorbeeld vaker ziek, vermoeidheid, lichamelijke overbelasting)</i>		
Geen	43%	40%
Enige	43%	46%
Veel	14%	14%
<i>Ik heb problemen om mijn dagelijkse activiteiten (bijvoorbeeld werk, huishouden, studie, gezin en vrije tijd) te combineren met mijn zorgtaken</i>		
Geen	39%	42%
Enige	51%	51%
Veel	10%	7%
<i>Ik heb financiële problemen bij mijn zorgtaken</i>		
Geen	92%	91%
Enige	7%	8%
Veel	1%	1%
<i>Ik heb steun van anderen bij het verrichten zorgtaken</i>		
Geen	23%	22%
Enige	52%	52%
Veel	25%	26%

³ Van deze items is een schaal gemaakt. Van dit instrument hebben we uitsluitend gegevens bij de start van casemanagement en één jaar later, en niet van de referentiegroep.

5.4.2 *Verschillen tussen T1 en T2 voor wat betreft voldoening, problemen en belasting*

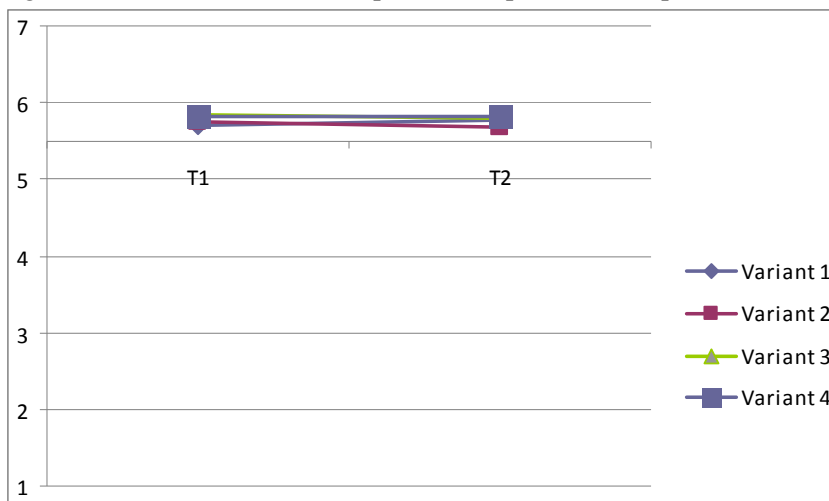
Eén jaar na de start van casemanagement zien we voor wat betreft voldoening, problemen en belasting geen grote verschillen met T1 (tabel 5.4). Zo is het percentage mantelzorgers dat voldoening ervaart van de zorg voor zijn/haar naaste gelijk gebleven, evenals het percentage dat psychische, lichamelijke of financiële problemen ervaart in de zorg. Na een jaar casemanagement ontvangt nog steeds de helft enige steun van anderen bij de zorg en een kwart ontvangt veel steun.

5.4.3 *Verschillen tussen varianten voor wat betreft voldoening, problemen en belasting*

In Figuur 5.3 is per variant de verandering tussen T1 (start casemanagement) en T2 (een jaar daarna) weergegeven voor de gemiddelde scores op de Carer-Qol: hoe hoger de score, hoe hoger de ervaren problemen (voor de betekenis van de vier varianten, zie het kader in paragraaf 5.2.4).

De verschillen tussen varianten blijken weer klein te zijn (scores variëren tussen 5.67 en 5.83 binnen een mogelijke range van 1 tot en met 7) en deze zijn statistisch niet significant.

Figuur 5.3 Gemiddelde ervaren problemen per variant, op T1 en T2



5.5 **Conclusies over casemanagement in relatie tot ervaren problemen en belasting van mantelzorgers**

Bijna alle mantelzorgers uit dit onderzoek ervaren problemen in de zorg voor hun naaste. Moeite met gedrags- en stemmingsproblemen van de naaste, opzien tegen eventuele opname van de naaste in een zorginstelling worden relatief vaak genoemd. Dit beeld komt overeen met de resultaten van de LDP-monitor (Peeters e.a. 2007; Zwaanswijk e.a., 2009): moeite met gedragsproblemen en weerstand tegen opname van de naaste in een zorginstelling waren toen ook veel voorkomende problemen.

Bepaalde problemen nemen echter af in het eerste jaar nadat men met casemanagement begint: het percentage mantelzorgers dat aangeeft moeite te hebben met het omgaan met

gedragsproblemen van de naaste is één jaar na de start van casemanagement (T2) lager dan bij de start (T1).

In hoofdstuk 3 gaven we al aan dat informatie over hoe om te gaan met gedragsveranderingen van de naaste en met de belasting die de zorg voor de naaste met zich meebrengt, belangrijke taken van de casemanager zijn. Hoewel conclusies voorzichtig geformuleerd moeten worden, omdat een echte controlegroep ontbreekt, wijzen deze onderzoeksresultaten wel in de richting dat de casemanager er toe heeft bijgedragen dat mantelzorgers beter om kunnen gaan met gedragsproblemen van de persoon met dementie.

Daarnaast zien we dat op T2 ongeveer een derde van de mantelzorgers aangeeft onvoldoende te weten welke mogelijkheden voor ondersteuning ze konden krijgen nadat de diagnose dementie werd gesteld (37%). Dit percentage ligt in de referentiegroep die geen casemanagement krijgt duidelijk hoger: daar geeft 52% aan hierover onvoldoende te weten. Ook komt eenzaamheid minder voor bij mantelzorgers met casemanagement, in vergelijking met de referentiegroep zonder casemanagement. Ook bij de start met casemanagement gaf een kwart aan zich eenzaam te voelen. In de loop van het jaar is dit dus niet toegenomen. Ook deze resultaten wijzen in de richting dat de casemanager er toe heeft bijgedragen dat mantelzorgers beter geïnformeerd zijn en zich ondersteund voelen. Deze bevinding was conform onze verwachtingen: voorlichting aan mantelzorgers over het beloop van dementie en over de mogelijkheden voor ondersteuning en zorg is een belangrijke taak van de casemanager (Verkade & van Meijel, 2011) en ook de projectleiders van de dertien deelnemende netwerken dementie en de mantelzorgers en professionals hebben voorlichting en informatie als een belangrijke taak van de casemanager benoemd (hoofdstuk 3).

Tevens geeft dit hoofdstuk een beeld van de zorgbelasting en de verschuiving daarin. Een jaar na de start van het casemanagement (T2) is de zorgzwaarte en de ervaren druk niet afgenomen. Daaruit kan echter nog niet geconcludeerd worden dat de begeleiding van de casemanager daar geen invloed op heeft gehad. Immers het dementieproces staat niet stil, de zorgbehoeften nemen vaak toe naarmate de ziekte vordert en daarmee ook het beroep op de naaste. In hoofdstuk 2 zagen we al dat bij de start van casemanagement de helft van de mantelzorgers (53%) dagelijks voor de naaste (meestal hun partner), een jaar later is het percentage dat dagelijks zorgt opgelopen tot 61%. Dat betekent dat de zorg in een jaar tijd intensiever is geworden, wat ook invloed zal hebben op de ervaren zorgbelasting.

Voor de veranderingen (tussen de start en één jaar daarna) in de ervaren problemen en zorgbelasting maakt het niet veel uit welke variant van casemanagement mantelzorgers ontvangen: bij de veranderingen tussen de meting bij de start van casemanagement (T1) en een jaar later (T2) zijn er geen significante verschillen gevonden tussen de varianten van casemanagement.

6 Casemanagement in relatie tot kwaliteit van leven van mantelzorgers

Casemanagement zou de ervaren kwaliteit van leven van mantelzorgers kunnen verbeteren, bijvoorbeeld doordat men er minder alleen voor staat (zie hoofdstuk 5). In dit hoofdstuk gaan we dieper in op de kwaliteit van leven en beantwoorden we de volgende vragen:

- Hoe ervaren mantelzorgers hun kwaliteit van leven?
- Is de ervaren kwaliteit van leven van mantelzorgers veranderd tussen de start van casemanagement en een jaar daarna?
- Zijn er verschillen tussen de hoofdvarianten van casemanagement voor wat betreft veranderingen in ervaren kwaliteit van leven van mantelzorgers?

Aspecten van kwaliteit van leven zijn in de vragenlijst voor mantelzorgers gemeten aan de hand van instrumenten en schalen die onderdeel uitmaken van de Minimum Data Set (MDS) van het Nationaal Programma Ouderenzorg. Meer informatie over de methoden van dataverzameling en -analyse is te vinden in het methodenhoofdstuk (hoofdstuk 2).

6.1 Ervaren kwaliteit van leven op T1

Aan de mantelzorgers is de vraag gesteld: *'Hoe is in het algemeen uw kwaliteit van leven?'* Bij de start van casemanagement ervaart driekwart van de mantelzorgers (74%) de kwaliteit van leven als 'uitstekend, zeer goed of goed' en bijna een kwart ervaart de kwaliteit van leven als 'redelijk' (tabel 6.1). Mantelzorgers geven gemiddeld een zeven voor hun kwaliteit van leven.

Eén ander aspect van de kwaliteit van leven betreft de vraag *'Hoe gelukkig voelt u zichzelf op dit moment?'*, waarbij mantelzorgers gemiddeld ruim een zes geven, binnen een range van 0 'volledig ongelukkig' tot 10 'volledig gelukkig' (tabel 6.1).

Ook is voorgelegd: *'Stelt u zich voor: u en uw naaste mogen zelf iemand uitkiezen die al uw zorgtaken van u overneemt. Het kost niets extra en deze persoon verleent alle overgenomen zorg bij uw naaste thuis. Geef met een kruisje op de meetlat aan hoe gelukkig u zich zou voelen als deze persoon de zorg zou overnemen'*. Het gemiddeld cijfer is dan een zes, met andere woorden mantelzorgers zouden iets minder gelukkig zijn als alle zorgtaken zouden worden overgenomen. In hoofdstuk 5 (tabel 5.3) hebben we al gezien dat het geven van zorg aan de meeste mantelzorgers voldoening geeft.

Tabel 6.1 Ervaren kwaliteit van leven van mantelzorgers

Meting % (n)	Start casemanagement (T1) (n=554)	1 jaar na start casemanagement (T2) (n=263)
<i>Ervaren kwaliteit van leven</i>		
Uitstekend, erg goed of goed	74%	67%
Redelijk	24%	31%*
Slecht	2%	2%
<i>Welk cijfer geeft u uw leven op dit moment?</i>		
Gemiddeld (range; sd)	7,0 (1-10; 1,3)	6,8 (2-9;1,2)
<i>Hoe gelukkig voelt u zich op dit moment?</i>		
Gemiddeld (range, sd)	6,4 (0-10;1,7)	6,3 (0-10;1,7)
<i>Hoe gelukkig voelt u zich als alle zorgtaken zouden worden overgenomen?</i>		
Gemiddeld (range, sd)	6,0 (0-10; 2,5)	5,8 (0-10;2,5)

*Toetsing van de verschillen tussen de scores tussen T1 en T2 zijn statistisch significant ((p<0.05)

6.2 Verschillen tussen T1 en T2 voor wat betreft ervaren kwaliteit van leven

Het percentage dat de kwaliteit van leven als ‘redelijk’ ervaart is licht toegenomen tussen T1 en T2 (van 24% naar 31%; statistisch significant), terwijl het percentage dat de kwaliteit van leven als uitstekend of (erg) goed ervaart met 7% is afgenomen (van 74% naar 67%). Het percentage mantelzorgers dat de kwaliteit van leven als slecht beoordeeld is laag (2%) en verandert niet tussen T1 en T2.

Het cijfer voor de kwaliteit van leven is gemiddeld een 7 bij de start van casemanagement en een jaar later is dat cijfer bijna hetzelfde, namelijk een 6,8 (tabel 6.1). Ook de gemiddelde cijfers voor ervaren geluk zijn een jaar later nauwelijks veranderd ten opzichte van de start van casemanagement (tabel 6.1).

6.3 Verschillen tussen varianten van casemanagement voor wat betreft ervaren kwaliteit van leven

In Figuur 6.1 is per variant de verandering tussen T1 en T2 voor wat betreft de gemiddelde score voor de ervaren kwaliteit van leven weergegeven: hoe hoger de gemiddelde score, hoe beter de ervaren kwaliteit van leven.

De betekenis van de vier hoofdvarianten luidt:

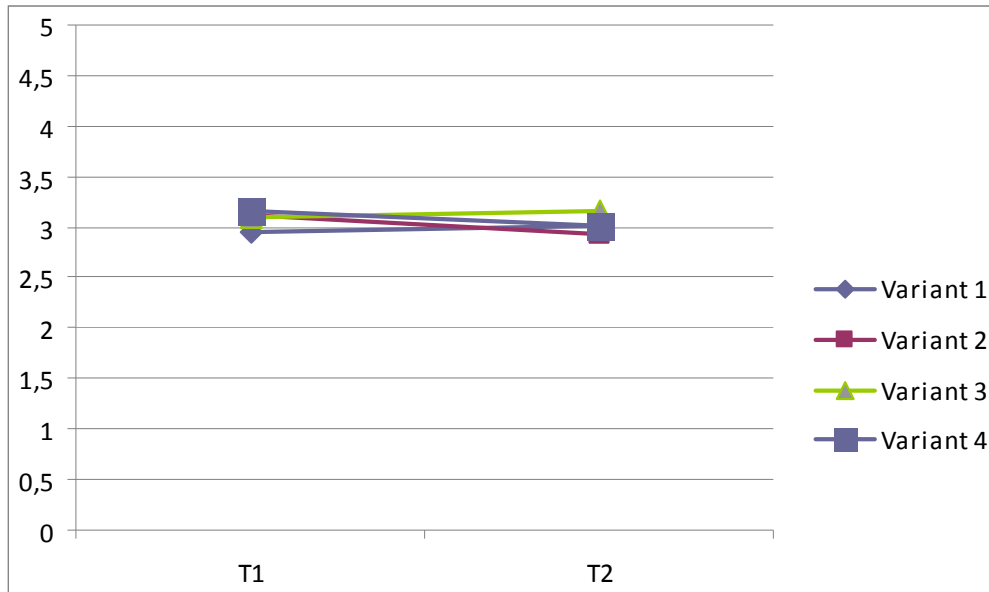
Variant 1: casemanagement wordt aangeboden vanaf niet-pluis gevoel + casemanagement is eigenstandige functie

Variant 2: casemanagement wordt aangeboden vanaf de diagnose + casemanagement is eigenstandige functie

Variant 3: casemanagement wordt aangeboden vanaf niet pluis gevoel + casemanagement is (ook) deelfunctie

Variant 4: casemanagement wordt aangeboden vanaf de diagnose + casemanagement is (ook) deelfunctie

Figuur 6.1 Gemiddelde kwaliteit van leven van mantelzorgers, per variant, op T1 en T2



Uit deze figuur blijkt dat de verschillen tussen varianten in de veranderingen tussen T1 en T2 heel klein zijn (cijfers variëren tussen 2.93 en 3.16 binnen een mogelijke range van 0 tot en met 5). Toch zijn de verschillen tussen variant 1 en variant 3 - nadat er statistisch gecorrigeerd is voor verschillen in achtergrondkenmerken van mantelzorgers - statistisch significant ($p < 0.05$). Mantelzorgers van variant 3 ervaren een hogere kwaliteit van leven dan mantelzorgers van variant 1.

6.4 Conclusies en reflecties

Mantelzorgers waarderen hun kwaliteit van leven gemiddeld met een zeven (binnen een range van 0 tot en met 10).

De ervaren kwaliteit van leven en de geluksscore van mantelzorgers zijn een jaar na de start van casemanagement ongeveer hetzelfde als rond het moment toen men begon met casemanagement. Door het progressieve verloop van dementie en doordat de zorglast veelal ook zwaarder wordt, is gelijk blijven van de kwaliteit van leven en de geluksscore eerder een positieve uitkomst dan een negatieve.

Maar we moeten tegelijkertijd concluderen dat mantelzorgers van mensen met dementie wel minder gelukkig zijn (6,3 een jaar na de start van casemanagement) dan de algemene populatie in Nederland (was 7,8 in 2009, gemeten met dezelfde schaal; Veenhoven, 2009).

Als we tot slot naar de verschillen tussen varianten kijken, dan zien we een statistisch significant verschil in ervaren kwaliteit van leven tussen mantelzorgers van variant 1 en variant 3: mantelzorgers van de variant waarbij casemanagement start bij het niet-pluis gevoel en casemanagement ook een deelfunctie is, ervaren een iets hogere kwaliteit van

leven dan mantelzorgers die casemanagement variant 1 ontvangen. Nader onderzoek is nodig om te kunnen concluderen of dit verschil inderdaad samenhangt met de genoemde organisatorische kenmerken van het casemanagement of dat bijvoorbeeld (toevallige) a-specifieke kenmerken van de casemanagers hieraan ten grondslag liggen.

7 Ervaringen en tevredenheid van mantelzorgers met casemanagement

In één jaar kan bij mensen met dementie en hun mantelzorgers veel gebeuren. Het dementieproces is verder gegaan, iemand kan nog thuis wonen maar kan ook al opgenomen zijn in een verpleeghuis of zelfs zijn overleden. We hebben echter aan alle mantelzorgers uit het vragenlijstonderzoek vragen gesteld over hun ervaringen met en oordelen over de casemanager. Daarvoor zijn in de vragenlijstset de items uit de vragenlijst *'Tevredenheid van familieleden en mantelzorgers met casemanagement'* van het Trimbos-instituut opgenomen (zie hoofdstuk 2).

In dit hoofdstuk staan de volgende onderzoeksvragen centraal:

- Hoe vaak hebben mantelzorgers persoonlijk contact met de casemanager?
- Zijn mantelzorgers tevreden met de casemanager?
- Zijn er verschillen tussen de varianten van casemanagement voor wat betreft de tevredenheid van mantelzorgers met de casemanager?

Meer informatie over de methoden van dataverzameling en -analyse is te vinden in het methodenhoofdstuk (hoofdstuk 2).

7.1 Persoonlijk gesprek met de casemanager

Een jaar na de start ontvangen zes op de tien mantelzorgers (61%; n=263) nog steeds casemanagement. Mantelzorgers die geen casemanagement meer ontvangen, geven als reden aan dat de naaste is opgenomen in een verpleeghuis (n=78) of in een andere zorginstelling (n=34) of dat de naaste is overleden (n=36).

In tabel 7.1 is te zien hoe vaak mantelzorgers de afgelopen 12 maanden een persoonlijk gesprek (face-to-face) hebben gehad met de casemanager in verband met de zorg voor de naaste⁴. Uit deze tabel is af te leiden dat 39% drie keer of minder een gesprek heeft gehad in het eerste jaar na de start met casemanagement. Maar er is wel sprake van een duidelijke variatie, een klein deel heeft nooit een persoonlijk gesprek gehad, terwijl er ook mensen tussen zitten met dertien gesprekken of meer (tabel 7.1).

⁴ Deze vraag is gesteld aan alle mantelzorgers van de T2, dus ook aan de mantelzorgers die inmiddels zijn gestopt met casemanagement.

Tabel 7.1 Aantal persoonlijke gesprekken van mantelzorgers met de casemanager de afgelopen 12 maanden

	1 jaar na start casemanagement (T2) % (n=263)
Geen enkele keer	4%
1 keer	8%
2-3 keer	27%
4-6 keer	32%
7-9 keer	16%
10-12 keer	9%
13 keer of meer	4%

Daarnaast kan de mantelzorgers telefonisch contact hebben gehad met de casemanager of via de e-mail. Hier is niet naar gevraagd bij de mantelzorgers, maar de taken van de casemanager en mogelijke contactvormen zijn wel, op basis van ondervraging van de projectleiders in hoofdstuk 4 aan de orde geweest.

In tabel 7.2 is de ervaren belasting van mantelzorgers te zien in combinatie met het aantal persoonlijke contacten met de casemanager. We zien dat het grootste deel van de mantelzorgers dat het voorgaande jaar dertien keer of meer een persoonlijk gesprek heeft gehad met de casemanager, tamelijk zwaar belast is (64%). Voor de groep 'tamelijk zwaar belaste' mantelzorgers neemt het aantal persoonlijke gesprekken met de casemanager toe naarmate de belasting van de mantelzorgers toeneemt. Maar dat geldt niet voor de groep mantelzorgers die 'zeer zwaar/overbelast' is: bij deze groep varieert het aantal gesprekken met de casemanager over het voorgaande jaar.

Tabel 7.2 Aantal persoonlijke gesprekken afgelopen 12 maanden, onderscheiden naar ervaren belasting van mantelzorgers (n=263)

Aantal persoonlijke gesprekken	0-1 keer	2-3 keer	4-6 keer	7-9 keer	10-12 keer	13 keer of meer
<i>Ervaren belasting</i>						
Niet of nauwelijks belast/enigszins belast	63%	68%	56%	44%	50%	27%
Tamelijk zwaar belast	27%	22%	34%	46%	41%	64%
Zeer zwaar belast/overbelast	10%	10%	10%	10%	9%	9%

7.2 Tevredenheid met de casemanager

Aan de mantelzorgers is ook gevraagd naar een aantal aspecten van tevredenheid (tabel 7.3). Bij de berekening van de percentages, zijn de mensen die bij een item 'niet van toepassing' hebben ingevuld buiten beschouwing gelaten.

Tabel 7.3 Tevredenheid van mantelzorgers met de casemanager

Tevredenheid met de casemanager (n=429)	Ja	Nee	Niet van toepassing*
1. De casemanager heeft ons voldoende geïnformeerd over de mogelijkheden in de regio voor de opvang van mensen met dementie en hun naaste.	89%	11%	(n=35)
2. Er is voldoende met ons besproken wat wij in het beloop van de ziekte konden verwachten.	80%	20%	(n=35)
3. Ik heb voldoende gehad aan de adviezen van de casemanager over de wijze waarop ik het best met mijn naaste kan omgaan.	83%	17%	(n=43)
4. De casemanager heeft mij en/of mijn naaste voldoende geholpen om hulp te accepteren.	88%	12%	(n=71)
5. Door het contact met de casemanager heb ik de zorg beter kunnen volhouden.	80%	20%	(n=78)
6. Ik kon met mijn vragen bij de casemanager terecht.	94%	6%	(n=22)
7. Het contact met de casemanager heb ik ervaren als warm en betrokken.	93%	7%	(n=24)
8. Mijn casemanager toonde voldoende begrip voor mijn gevoelens.	95%	5%	(n=36)
9. Ik had er vertrouwen in dat de casemanager samen met mij naar een oplossing zou zoeken, als het me teveel zou worden.	93%	7%	(n=47)
10. De casemanager gaf mij voldoende gelegenheid om mee te beslissen over de aanpak van de problemen in de zorg voor mijn dementerende naaste.	95%	5%	(n=58)
11. De casemanager gaf mijn dementerende naaste voldoende gelegenheid om mee te beslissen over de aanpak van de problemen.	91%	9%	(n=97)
12. De casemanager nam de tijd om naar mijn verhaal te luisteren.	98%	2%	(n=31)
13. De casemanager begreep waaraan ik behoefte had.	93%	7%	(n=67)
14. De casemanager had voldoende aandacht en belangstelling voor mijn naaste.	96%	4%	(n=26)
15. De casemanager hield bij het maken van een afspraak rekening met mijn agenda.	97%	3%	(n=53)
16. De casemanager hield zich aan de afspraken.	95%	5%	(n=22)
17. De casemanager coördineerde de hulp die ik kreeg van verschillende mensen en instellingen voldoende.	85%	15%	(n=147)
18. Als ik een moeilijke beslissing moest nemen in de zorg voor mijn dementerende naaste, voelde ik me geholpen door de casemanager.	88%	12%	(n=134)

* In de berekening van de percentages is de categorie 'niet van toepassing' buiten beschouwing gelaten om de antwoorden op de items over tevredenheid beter te kunnen interpreteren.

Positieve ervaringen

Uit tabel 7.3 blijkt dat mantelzorgers één jaar na de start van casemanagement over veel aspecten erg tevreden zijn. De meeste mantelzorgers (> 90%) geven aan dat:

- zij met hun vragen bij de casemanager terecht konden;
- zij het contact als warm en betrokken hebben ervaren;
- de casemanager voldoende begrip toonde voor hun gevoelens;
- zij er vertrouwen in hebben dat de casemanager samen met hen naar een oplossing zou zoeken, als het hen te veel zou worden;
- de casemanager de dementerende naaste voldoende gelegenheid gaf om mee te beslissen over de aanpak van problemen;
- de casemanager de tijd nam om naar hun verhaal te luisteren;
- de casemanager begreep waaraan ze behoefte hadden;
- de casemanager voldoende aandacht en belangstelling had voor zijn/haar naaste;
- de casemanager bij het maken van een afspraak voldoende rekening hield met zijn/haar agenda;
- de casemanager zich aan de afspraken hield.

Minder positieve ervaringen

Over enkele aspecten van casemanagement is men minder positief (tabel 7.3): een vijfde van de mantelzorgers (20%) is van mening dat het verloop van de ziekte onvoldoende is besproken en eveneens een vijfde (20%) is het niet eens met de uitspraak 'Door het contact met de manager heb ik de zorg beter kunnen volhouden'.

Met enkele andere aspecten van casemanagement, zoals de coördinatie van de zorg en hulp bij het nemen van moeilijke beslissingen heeft een deel van de mantelzorgers (nog) niet te maken gehad (tabel 7.3 voor het aantal mantelzorgers dat 'niet van toepassing' heeft ingevuld). Van degenen die wel met deze aspecten te maken hebben gehad geven de meeste mantelzorgers aan dat ze hier tevreden over zijn, maar het percentage mantelzorgers dat hier tevreden over is, ligt iets lager dan bij andere aspecten (tabel 7.3).

7.3 Rapportcijfer

De tevredenheid van de mantelzorgers komt ook tot uiting in het rapportcijfer dat zij de casemanager geven. Het gemiddelde rapportcijfer was 8,0.

Van alle mantelzorgers heeft slechts 5% (n=18) de casemanager een onvoldoende gegeven (rapportcijfer 5 of lager). Drie mantelzorgers gaven de casemanager een rapportcijfer 1 (n=3) en het hoogste cijfer was een 10 (n=57). Hieruit kunnen we concluderen dat bijna alle mantelzorgers (95%; n= 358) positieve ervaringen hebben met de casemanager. Voor een toelichting verwijzen we naar onderstaand kader.

'Ik heb prima contact met de casemanager.'

'Goede afspraken. Ik regel veel zelf, kan haar altijd bellen als het nodig is.'

'Wij hebben de casemanager als zeer positief ervaren. Ze regelde alles, luisterde naar ons.'

'Ik ben tevreden met de casemanager! Samen met thuiszorg en de dagopvang loopt het goed.'

'Ik heb heel veel steun gehad aan de casemanager. Ben daar heel dankbaar voor!'

'Ik heb het als heel prettig ervaren om te kunnen bellen als ik niet meer wist hoe problemen op te lossen.'

'Voor ons was de casemanager een grote steun. Hierdoor is mijn vader thuis gebleven.'

In het volgende kader is de toelichting van de mantelzorgers die de casemanager met een onvoldoende beoordelen (5%; n=18), weergeven. Zo zeggen enkele mantelzorgers nauwelijks contact te hebben gehad met de casemanager vanwege ziekte, terwijl anderen geen meerwaarde hebben ervaren van de casemanager.

'Ik zie het alleen als meer druk op me als ik ook nog contact met de casemanager moet onderhouden.'
'Ik voel mij onbegrepen.'
'Er is haast geen contact geweest met de casemanager.'
'De casemanager kan moeilijk omgaan met boosheid van mijn man.'
'De casemanager, daar heb ik niets aan.'
'Door langdurige ziekte van een casemanager is er lange tijd niemand geweest.'
'De casemanager heeft nooit meer iets van zich laten horen, is weggegaan zonder afscheid te nemen.'
'Ze gaat nooit een gesprek aan over seksualiteit, euthanasie enzovoorts.'
'Aandacht voor de kinderen wordt vaak vergeten: dat is niet vanzelfsprekend.'
'Meer privacy bij bezoek: dat is onvoldoende.'
'Ik heb onvoldoende toegevoegde waarde ondervonden van casemanager.'
'De totale hulp kwam weinig professioneel over.'

Adviezen voor de casemanager

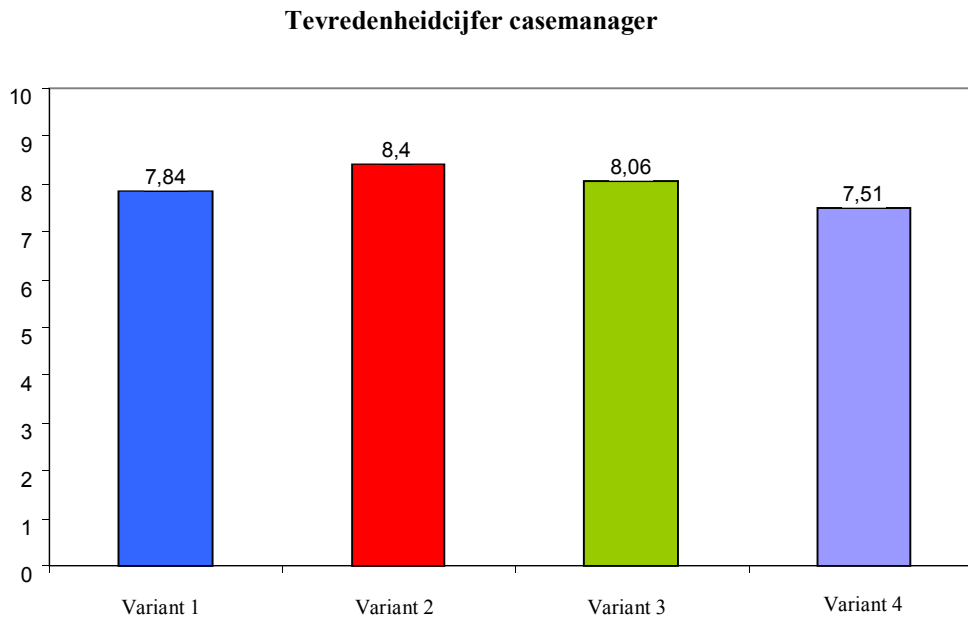
Tot slot is aan de mantelzorgers in een open vraag verzocht aan te geven wat de casemanager kan doen om het rapportcijfer te verhogen (n=186). Drie op de tien mantelzorgers (29%; n=54) die deze vraag hebben ingevuld geven antwoorden als: 'niets', 'prima casemanager' en 'wij zijn erg tevreden'. De andere mantelzorgers (71%; n=132) geven concrete adviezen aan de casemanager zoals: 'goed te luisteren', 'eerlijk te blijven', 'geen dingen te beloven die niet waargemaakt kunnen worden', 'een gesprek plannen zonder de naaste', 'regelmatiger contact', 'meer contact', 'meer tijd' en 'sneller reageren op telefoon of mail.'

7.4 Verschillen tussen varianten van casemanagement op T2

De tevredenheid met de casemanager is op één meetmoment gemeten, namelijk een jaar na de start van casemanagement (T2). Tussen de varianten zijn er, een jaar na de start van casemanagement, kleine verschillen (niet significant) in tevredenheid met de casemanager (figuur 7.1). Het gemiddelde varieert tussen 7,5 voor variant 4 en 8,4 voor variant 2. De range loopt van 0 tot en met 10.

De betekenis van de vier hoofdvarianten luidt:
Variant 1: casemanagement wordt aangeboden vanaf niet-pluis gevoel + casemanagement is eigenstandige functie
Variant 2: casemanagement wordt aangeboden vanaf de diagnose + casemanagement is eigenstandige functie
Variant 3: casemanagement wordt aangeboden vanaf niet pluis gevoel + casemanagement is (ook) deelfunctie
Variant 4: casemanagement wordt aangeboden vanaf de diagnose + casemanagement is (ook) deelfunctie

Figuur 7.1 Tevredenheidcijfer casemanager, per variant, op T2



7.5 Conclusies en reflecties

Een jaar na de start van casemanagement hebben zes op de tien mantelzorgers nog steeds een casemanager. Het aantal persoonlijke contacten van deze mantelzorgers met de casemanager varieert van 'geen enkele keer' tot 'dertien keer of vaker' in de voorgaande twaalf maanden: een derde heeft vier tot zes keer een persoonlijk gesprek gehad met de casemanager.

Mantelzorgers oordelen over het algemeen positief over de casemanager en geven de casemanager gemiddeld een 8. Dit rapportcijfer is vergelijkbaar met andere tevredenheidscijfers: bij Stichting Geriant, die al meer dan tien jaar casemanagement aanbiedt was in 2010 het rapportcijfer 8,2 (www.geriant.nl).

Vooraf de items over de casemanager als 'luisterend oor' en 'altijd terecht kunnen met vragen' scoren hoog. Op andere gebieden, zoals het bespreken van het verloop van de ziekte dementie en of men de zorg thuis beter vol kunnen blijven houden door het contact met de casemanager, zijn de tevredenheidsscores van mantelzorgers lager. Deze aspecten worden als belangrijke taken opgevat van casemanagement en er lijken hier dus nog verbeteringen mogelijk. In hoofdstuk 9, dat ingaat op de successen en verbeterpunten van casemanagement volgens mantelzorgers, komen we nog terug op mogelijke verbeterpunten.

Met een aantal andere aspecten heeft - een jaar na de start van casemanagement - een groot deel van de mantelzorgers nog geen ervaring opgedaan, zoals het zich geholpen voelen door de casemanager bij het nemen van moeilijke beslissingen, bijvoorbeeld over opname in een verpleeghuis. De mantelzorgers die daar wel al mee te maken hebben gehad, geven meestal aan dat ze zich geholpen voelen door de casemanager.

Al met al kunnen we concluderen dat mantelzorgers over het algemeen tevreden zijn met casemanagement, maar op specifieke aspecten, zoals het bespreekbaar maken van het verloop van de ziekte dementie, lijkt nog winst te behalen.

8 Zorggebruik van personen met dementie en mantelzorgers

De verwachting was dat door de interventies van de casemanager, het gebruik van 'geplande' zorg en ondersteuning zou toenemen, bijvoorbeeld door de inschakeling van professionele thuiszorg. Aan de andere verwachtten we dat ongeplande zorg, zoals het gebruik van huisartsenzorg buiten kantooruren of crisisopnamen, zou afnemen doordat de zorg beter is afgestemd op de behoefte van de persoon met dementie en de mantelzorger, en de casemanager anticipeert op mogelijke veranderingen in de zorg. Ook kan de casemanager een rol spelen als het gaat om het stimuleren en organiseren van informele zorg uit het sociale netwerk van de mantelzorger.

In dit hoofdstuk geven we een antwoord op de vragen:

- Welke professionele of informele zorg gebruiken personen met dementie en mantelzorgers, naast casemanagement?
- Is het gebruik van die professionele of informele zorg van personen met dementie veranderd een jaar na de start van casemanagement?
- Zijn er verschillen tussen de vier hoofdvarianten in veranderingen van het zorggebruik van de persoon met dementie, bij de start van casemanagement en een jaar later?

Om het gebruik van professionele zorg en informele zorg in kaart te brengen hebben we in de vragenlijst voor mantelzorgers gebruik gemaakt van de vragen over zorggebruik uit de Minimale Data Set van het Nationaal Programma Ouderenzorg (zie hoofdstuk 2). Ook informatie over de analysemethoden is te vinden in het methodenhoofdstuk (hoofdstuk 2).

8.1 Percentages personen met dementie die professionele zorg gebruiken

Bij de start van casemanagement ontvangen ruim acht op de tien personen met dementie één of meer vormen van professionele zorg (tabel 8.1). Een jaar later is het percentage personen met dementie dat professionele zorg ontvangt - naast casemanagement – statistisch significant toegenomen (van 82% bij de start naar 97% een jaar later). In de volgende paragraaf laten we zien van welke professionele zorg mensen met dementie gebruik maken en hoe vaak ze hier gebruik van maken.

Tabel 8.1 Gebruik van professionele zorg van personen met dementie (% mantelzorgers dat dit zorggebruik rapporteert)

	Start casemanagement (T1) (n=554)	1 jaar na de start van casemanagement (T2) (n=263)
Gebruik professionele zorg door persoon met dementie	82%	97%*

* Verschil tussen de scores van T1 en T2 is statistisch significant ($p < 0.05$)

8.2 Tijdelijke opnames en bezoeken huisartsenpost door personen met dementie

Tijdelijke opnames en bezoeken huisartsenpost op T1

Het zorggebruik van personen met dementie is zeer divers van aard. Sommige zorg is acuut, ingrijpend en duur (zoals een ziekenhuisopname), terwijl andere zorg vaak langduriger van aard is en mede is bedoeld ter ondersteuning van de mantelzorg en/of om de persoon met dementie zo lang mogelijk thuis te laten wonen (dagopvang, thuiszorg). In de volgende tabellen over het zorggebruik maken we een onderscheid tussen het gebruik van:

- 1) tijdelijke opnames en ongeplande huisartsencontacten;
- 2) dagbehandeling en andere dagactiviteiten;
- 3) thuiszorg en georganiseerde groepsvakantie.

Tabel 8.2 Tijdelijke opnames en ongeplande huisartsencontacten van personen met dementie in voorgaande 12 maanden (% mantelzorgers dat dit zorggebruik rapporteert)

Meting % (n)	Start casemanagement (T1) (n=554)	1 jaar na de start van casemanagement (T2) (n=263)
Opname in ziekenhuis afgelopen 12 maanden	24%	20%
Bezoek huisartsenpost afgelopen 12 maanden of visite van arts buiten kantooruren	39%	29%*
Tijdelijke opname in verzorgingshuis	3%	2%
Tijdelijke opname in verpleeghuis	3%	3%
Tijdelijke opname vanwege een crisissituatie	3%	2%

* Verschil tussen T1 en T2 is statistisch significant (($p < 0.05$))

Bijna een kwart van de personen met dementie was in het jaar voorafgaande aan de start van casemanagement opgenomen in het ziekenhuis (gemiddeld 12 dagen). Vier de op tien personen met dementie hebben het jaar voorafgaand aan de start van casemanagement een visite gehad van de huisarts buiten kantooruren of een bezoek aan de huisartsenpost bezocht (gemiddeld 1,4 keer) en drie procent was tijdelijk opgenomen vanwege een crisissituatie.

Veranderingen tussen T1 en T2 voor wat betreft tijdelijke opnames en bezoeken huisartsenpost

Het percentage personen met dementie dat buiten kantooruren gebruik heeft gemaakt van de huisartsenpost is significant gedaald van 39% in het jaar voorafgaand aan T1 naar 29% in het jaar daarna. De percentages ziekenhuisopnames zijn licht (niet significant) afgenomen, allerlei andere soorten tijdelijke opnames zijn nauwelijks of helemaal niet veranderd op T2 versus T1 (tabel 8.2).

8.3 Dagactiviteiten van personen met dementie

Tabel 8.3 Gebruik dagactiviteiten voor personen met dementie in afgelopen 12 maanden (% mantelzorgers dat dit zorggebruik rapporteert)

Meting % (n)	Start casemanagement (T1) (n=554)	1 jaar na de start van casemanagement (T2) (n=263)
Gebruik dagactiviteitencentrum /ontmoetingscentrum	18%	36%*
Gebruik dagopvang verzorgingshuis	14%	22%*
Gebruik dagbehandeling verpleeghuis	7%	11%*

* Verschillen tussen T1 en T2 zijn statistisch significant ($p < 0.05$)

Bijna een vijfde van de personen met dementie bezocht het jaar voorafgaand aan T1 gemiddeld 1 keer per week een dagactiviteitencentrum/ontmoetingscentrum (tabel 8.3). Een klein percentage bezocht de dagopvang van het verzorgingshuis (14%) of ging naar de dagbehandeling van het verpleeghuis (7%).

Veranderingen tussen T1 en T2 voor wat betreft dagactiviteiten

Het percentage personen met dementie dat gebruik maakt van het dagactiviteitencentrum of ontmoetingscentrum is in het jaar na de start van casemanagement significant verdubbeld ten opzichte van het jaar daarvoor (36% versus 18%, zie tabel 8.3). Het aantal dagen dat personen met dementie naar het dagactiviteitencentrum of ontmoetingscentrum gaan, is toegenomen van gemiddeld 1 naar 2,5 dag per week. (niet in tabel).

Ook het gebruik van de dagopvang van het verzorgingshuis is significant toegenomen: in het jaar voor de start van casemanagement maakt 14% daar gebruik van (gemiddeld 1 dag per week). Een jaar later gaat 22% naar dagopvang in het verzorgingshuis (gemiddeld drie dagen per week).

Het percentage mensen met dementie dat gebruik maakt van dagbehandeling in het verpleeghuis is significant toegenomen van 7% in het jaar voor de start van casemanagement naar 11% een jaar later. Het aantal dagen dat personen naar die dagopvang in het verpleeghuis gaan is nauwelijks toegenomen, van gemiddeld 2,9 naar 3,0 dagen per week (niet in tabel).

8.4 Gebruik thuiszorg en georganiseerde groepsvakanties van personen met dementie

Tabel 8.4 Gebruik thuiszorg en georganiseerde groepsvakanties in voorgaande 12 maanden (% mantelzorgers dat dit zorggebruik rapporteert)

Meting % (n)	Start casemanagement (T1) (n=554)	1 jaar na de start van casemanagement (T2) (n=263)
<i>Thuiszorg</i>	53%	60%*
Gemiddeld aantal uur per week bij gebruikers (range;sd)	6,6 (0.03-80;7,5)	6,6 (0,5-30;5,5)
<i>Georganiseerde groepsvakantie</i>	2%	4%*
Gemiddeld aantal weken bij gebruikers (range;sd)	1,0 (1-2;0,1)	1,4 (1-4;1,0)

* Verschillen tussen T1 en T2 zijn statistisch significant ($p < 0.05$)

Ruim de helft van de personen met dementie ontving in het jaar voorafgaand aan de start van casemanagement thuiszorg, voor gemiddeld 6,6 uur per week (tabel 8.4). Twee procent heeft in dat jaar deelgenomen aan een georganiseerde groepsvakantie.

Veranderingen tussen T1 en T2 voor wat betreft thuiszorg en georganiseerde groepsvakanties

In het jaar na de start van casemanagement ontvangen zes op de tien personen met dementie thuiszorg; dat percentage is dus (significant) toegenomen in vergelijking met het jaar daarvoor (53%; tabel 8.4). Het gemiddelde aantal uren dat iemand thuiszorg krijgt blijft gelijk (6,6 uur per week). Het percentage personen met dementie dat deelneemt aan een georganiseerde groepsvakantie neemt significant toe van 2% in het jaar voorafgaand aan de start van casemanagement naar 4% een jaar later.

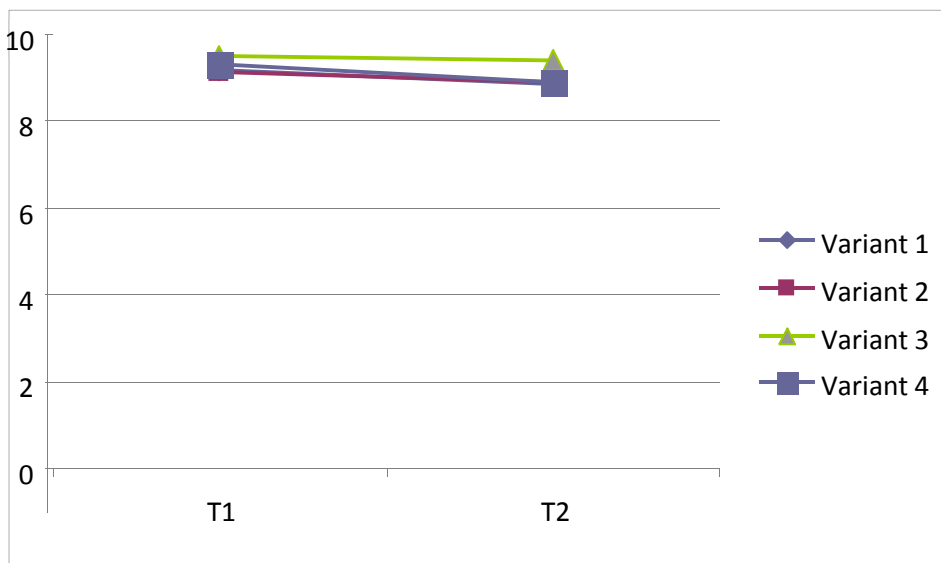
8.5 Verschillen tussen varianten in zorggebruik van personen met dementie

Om de mate waarin personen met dementie gebruik maken van professionele zorg in kaart te brengen, zijn alle soorten zorg (tabel 8.2 tot en met 8.4) bij elkaar opgeteld. Scores lopen van 0 (geen enkele professionele zorg) tot 11 soorten zorg (maximum verschillend aantal). Voor wat betreft de verandering tussen T1 en T2 in het gemiddeld aantal soorten zorggebruik van de persoon met dementie blijken er geen significante verschillen te zijn tussen varianten van casemanagement. In figuur 8.1 is per variant de verandering in zorggebruik van de persoon met dementie tussen T1 (start casemanagement) en T2 (een jaar daarna) gepresenteerd.

De betekenis van de vier hoofdvarianten luidt:

Variant 1: casemanagement wordt aangeboden vanaf niet-pluis gevoel + casemanagement is eigenstandige functie
Variant 2: casemanagement wordt aangeboden vanaf de diagnose + casemanagement is eigenstandige functie
Variant 3: casemanagement wordt aangeboden vanaf niet pluis gevoel + casemanagement is (ook) deelfunctie
Variant 4: casemanagement wordt aangeboden vanaf de diagnose + casemanagement is (ook) deelfunctie

Figuur 8.1 Zorggebruik van de persoon met dementie, per variant, op T1 en T2



8.6 Zorggebruik van mantelzorgers op T1 en veranderingen tussen T1 en T2

We hebben ook gevraagd naar het zorggebruik van de mantelzorgers zelf (tabel 8.5). Bij de start van casemanagement ontving bijna driekwart van de mantelzorgers professionele ondersteuning van bijvoorbeeld de thuiszorg, een ouderenadviseur of in de vorm van een medische behandeling. Het percentage mantelzorgers dat professionele zorg of ondersteuning ontvangt stijgt significant tussen T1 en T2, van 74% naar 88% (tabel 8.5).

Tabel 8.5 Percentage mantelzorgers dat gebruik maakt van professionele zorg of ondersteuning in voorgaande 12 maanden

Meting % (n)	Start casemanagement (T1) (n=554)	1 jaar na start casemanagement (T2) (n=429)
Professionele zorg of ondersteuning voor mantelzorger	74%	88%

8.7 Informele zorg op T1 en veranderingen tussen T1 en T2

Daarnaast hebben we aan mantelzorgers de vraag gesteld of er andere familieleden of vrienden zijn die een wezenlijk aandeel in de zorg leveren (tabel 8.6).

Ruim de helft van de mantelzorgers geeft aan dat zorg vooral op hem/haar neerkomt (tabel 8.6). Een kwart van de mantelzorgers kan de zorg met één andere persoon uit zijn/haar sociale netwerk delen. Ruim één op de tien mantelzorgers beschikt over een groter sociaal netwerk met wie ze de zorg voor de naaste delen.

Als we de informele steun die mantelzorgers krijgen bij de start van casemanagement (T1) vergelijken met een jaar later (T2), dan zien we daarin nauwelijks verandering optreden (tabel 8.6). Het gemiddeld aantal uren zorg van andere mantelzorgers en vrijwilligers is ook ongeveer gelijk gebleven (namelijk gemiddeld 6,4 bij de start van casemanagement en 6,2 een jaar later).

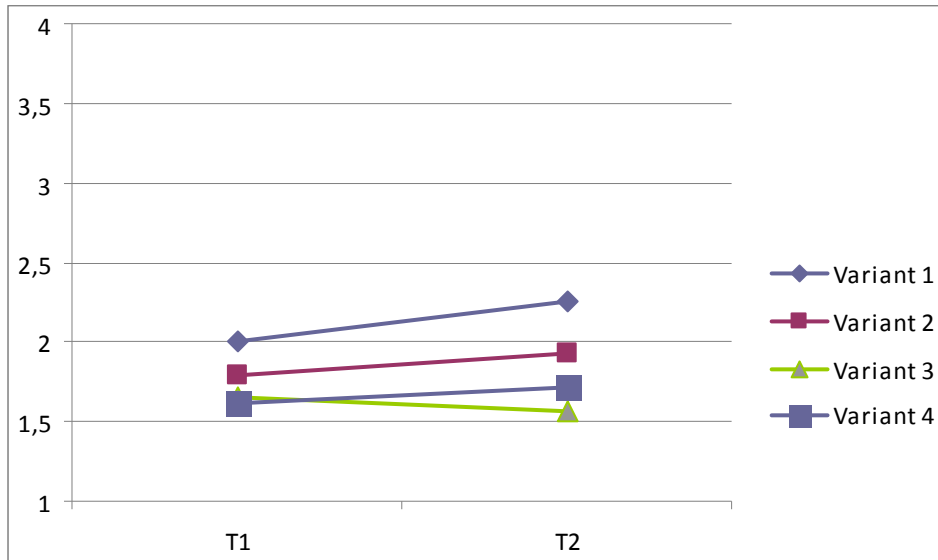
Tabel 8.6 Informele zorg van mantelzorgers en personen met dementie

Meting % (n)	Start casemanagement (T1) (n=554)	1 jaar na de start van casemanagement (T2) (n=263)
<i>Zijn er meer familieleden/ vrienden die een wezenlijk aandeel in de zorg hebben?</i>		
Nee, de zorg komt vooral op mij neer	52%	54%
Ja, één andere persoon	23%	20%
Ja, twee andere personen	13%	15%
Ja, drie of meer andere personen	12%	11%
<i>Krijgt uw naaste, behalve van u, ook nog hulp van andere mantelzorgers of vrijwilligers?</i>		
Nee	57%	55%
Ja, namelijk ... uur per week (range; sd)	43% 6,4 uur (0,9-84; 9,3)	45% 6,2 uur (0,5-40;7,0)

8.7.1 *Verschillen tussen varianten van casemanagement voor wat betreft informele zorg*

Voor wat betreft de verandering tussen T1 en T2 in informele zorg van mantelzorgers blijken er geen significante verschillen te zijn tussen de vier varianten (voor beschrijving van de vier varianten, zie kader in 8.5). In Figuur 8.2 is per variant de verandering tussen T1 (start casemanagement) en T2 (een jaar daarna) gepresenteerd.

Figuur 8.2 Informele zorg, per variant, op T1 en T2



Uit deze figuur blijkt dat de veranderingen tussen T1 en T2 in informele zorg bij de vier hoofdvarianten van casemanagement nauwelijks verschillen (scores variëren tussen 1.57 en 2.26 binnen een mogelijke range van 1 tot en met 4). De verschillen tussen de varianten zijn statistisch niet significant.

8.8 Conclusies en reflecties

We zien tussen T1 (bij de start met casemanagement) en T2 (een jaar daarna) vooral verschillen in zorggebruik optreden tussen ten eerste de ongeplande, acute huisartsenzorg en ten tweede geplande extramurale zorg die langduriger van aard is. Voor wat betreft opnames in bijvoorbeeld verpleeghuizen zien we nog weinig verschillen tussen T1 en T2, wat samenhangt met de korte tijdsspanne tussen die twee momenten en het feit dat opnames vaak verder in het zorgtraject gaan spelen.

Voor wat betreft de ongeplande zorg valt op dat het percentage personen met dementie dat in het voorgaande jaar naar de huisartsenpost is geweest, is afgenomen van 39% bij de start van casemanagement naar 29% een jaar later. Ook zijn ziekenhuisopnames tussen T1 en T2 licht afgenomen, zij het - in onze steekproef - niet-statistisch significant. Bij de interpretatie van dit soort uitkomsten moet overigens rekening gehouden worden met het feit dat we hierbij geen vergelijking kunnen maken met een referentie- of controlegroep zonder casemanagement. Niet uitgesloten is dat bij mensen zonder casemanagement het aantal ziekenhuisopnames na een jaar wel gestegen zou zijn. In dat geval zou een lichte

afname van een ziekenhuisopnames tussen T1 en T2 bij de mensen met casemanagement geïnterpreteerd moeten worden als een positieve uitkomst.

Tevens zien we dat het percentage personen met dementie dat een jaar na de start van casemanagement het dagactiviteitencentrum of ontmoetingscentrum bezoekt is verdubbeld ten opzichte van bij de start van casemanagement. Het gebruik van thuiszorg is in het jaar nadat men is begonnen met casemanagement ook iets toegenomen.

Veranderingen in zorggebruik kunnen samenhangen met het feit dat het dementieproces voortschrijdt, maar mogelijk ook met interventies van de casemanager. Zo kan de casemanager het gebruik van het dagactiviteiten- of ontmoetingscentrum door de persoon met dementie gestimuleerd hebben, om te zorgen voor dagstructuur en op die manier overbelasting van de mantelzorger te voorkómen. Dit laatste is een belangrijke taak van de casemanager.

In de inzet van informele zorg voor mantelzorgers, zoals de steun van familie, vrienden, kennissen en vrijwilligers bij de zorg voor de naaste, is geen verandering opgetreden. Mobilisatie van het sociale netwerk ter ondersteuning van de mantelzorger, voor zover mantelzorgers een sociaal netwerk hebben, behoort ook tot één van de taken van de casemanager. In dat opzicht lijkt het de casemanagers niet gelukt om het sociale netwerk meer te laten betekenen voor de mantelzorgers in de zorg voor de naaste.

Tot slot, net zoals dat bij de meeste andere uitkomstmaten van dit onderzoek het geval is (zie eerdere hoofdstukken) zien we ook in het zorggebruik geen significante verschillen tussen de vier hoofdvarianten van casemanagement.

9 Gevolgen van casemanagement voor de huisarts

In dit hoofdstuk geven we antwoord op de volgende onderzoeksvragen:

- Hoe verandert de rol van de huisarts door de komst van het casemanagement en wat zijn de ervaringen van mantelzorgers daarbij?
- Hoe verloopt de samenwerking tussen casemanager en huisarts?
- Is er sprake van meerwaarde voor de huisarts? Welke?
- Is er verschil in meerwaarde tussen de vier varianten?

Dit hoofdstuk is gebaseerd op twaalf focusgroepen met mantelzorgers en dertien online focusgroepen met professionals (voor de samenstelling van de steekproef en de methoden, zie hoofdstuk 2).

9.1 Verwevenheid van de rollen van casemanager en huisarts

Rond de diagnose

Voor veel mantelzorgers uit de focusgroepen was de huisarts de eerst aangewezen persoon die ze raadpleegden bij een 'niet pluis'-gevoel. Als de mantelzorger dezelfde huisarts had als de persoon met dementie vergemakkelijkte dit de gang naar de huisarts. Toch gingen niet alle mantelzorgers in eerste instantie naar de huisarts. Als redenen hiervoor noemden zij:

- slecht of bijna geen contact met de huisarts;
- het idee dat de huisarts hiervoor niet is, maar alleen voor somatische klachten is: 'een huisarts weet niets van de psyche';
- voorkeur voor een gespecialiseerde professional bij wie iemand al in behandeling is, bijvoorbeeld een geriater.

Vooral in netwerken waar casemanagement al kan beginnen bij het niet-pluis gevoel (zie hoofdstuk 4) loopt de verwijzing naar de casemanager niet altijd via de huisarts. Het kan gaan via een Alzheimer café, de thuiszorg, een ouderenadviseur, een gespreksgroep, of doordat de mantelzorger rechtstreeks contact opneemt. Slechts een enkeling raadpleegde meteen een casemanager (bijvoorbeeld wanneer ze die persoonlijk kenden of er juist iets over gelezen hadden in een huis-aan-huisblad).

De ervaringen van mantelzorgers met diagnostiek van de huisarts zijn wisselend. In een aantal gevallen nam de huisarts de klachten serieus, deed verdere diagnostiek of verwees snel en adequaat naar een geheugenpoli. Soms vonden mantelzorgers het niet eenvoudig de huisarts te overtuigen van de ernst van de klachten; de huisarts nam de klachten niet serieus terwijl de familie de dementerende naaste (eindelijk) zover gekregen had om naar de huisarts te gaan. Wanneer het familielid alleen ging, omdat de naaste niet meewilde, ging de huisarts soms niet in op de problemen omdat hij niet achter de rug van de persoon met dementie over hem of haar wilde spreken. In de focusgroepen kwam dit probleem overigens prominenter naar voren dan in de vragenlijsten, waarin bleek dat 14% van de mantelzorgers zich niet serieus genomen voelde door de huisarts (tabel 5.1).

Ook wanneer de huisarts wel de diagnostiek deed, werd soms ten onrechte de diagnose dementie niet gesteld: de persoon met dementie deed zich beter voor dan thuis, de huisarts vroeg niet door en kwam tot de conclusie dat er geen sprake was van dementie of herkende de klachten niet, bijvoorbeeld bij jongere mensen.

Mantelzorgers waren van mening dat het misschien niet haalbaar is voor een huisarts om overal verstand van te hebben, maar vonden dat dan hij wel snel moet doorverwijzen voor verdere diagnostiek en ook moet wijzen op de vervolgmogelijkheden, waaronder de mogelijkheid van ondersteuning door een casemanager.

Begeleiding van de persoon met dementie en de mantelzorger

Begeleiden van de persoon met dementie en de mantelzorger is een belangrijke component van casemanagement (hoofdstuk 3). Onder mantelzorgers bestond echter onduidelijkheid over wat daarbij de taak van de casemanager is en wat de taak van de huisarts. Een aantal mantelzorgers verwachtte begeleiding van de huisarts, vooral wanneer er al jarenlang een relatie tussen de familie en de huisarts was. Wanneer de diagnose in het ziekenhuis of bij de GGz gesteld is, is er niet automatisch weer contact met de huisarts. In sommige gevallen kwam de huisarts regelmatig op huisbezoek om te zien hoe het ging. Andere mantelzorgers vertelden dat de huisarts wel belangstelling toonde maar dat zijn of haar tijd altijd beperkt was.

Veel mantelzorgers waren, ondanks dat ze een casemanager hadden, teleurgesteld in de rol van de huisarts als het om begeleiding gaat: 'Hij weet niet eens dat mijn man dementie heeft'. Zij verwachtten belangstelling van de huisarts voor henzelf, de situatie thuis en de persoon met dementie.

Sommige mantelzorgers wilden de huisarts blijven zien als regisseur van de zorg. Zij zagen de casemanager meer als praktische ondersteuner. Een mantelzorger noemde de casemanager een 'verlengstuk van de huisarts'.

Professionals waren het niet eens over wie de regie zou moeten hebben. Sommigen zagen de huisarts als regisseur, anderen de casemanager.

‘De huisarts stelt de diagnose, houdt de regiefunctie en blijft eindverantwoordelijk. De casemanager is schakel naar instellingen en voorzieningen voor patiënt en familie’(huisarts)

De rol van de huisarts als verantwoordelijke voor de medische behandeling was voor alle deelnemers in de focusgroepen duidelijk, maar of hij ook de regie moet hebben over de zorg was voor sommigen de vraag. In één van de dertien regionale netwerken uit dit onderzoek is afgesproken dat casemanager en huisarts samen de regie hebben. In andere netwerken waren hierover nog geen duidelijke afspraken.

9.2 Samenwerking tussen casemanager en huisarts

Met de komst van de casemanager kan de huisarts een deel van zijn of haar taken in de dementiezorg overdoen aan de casemanager. Het grootste bezwaar van huisartsen daarbij was dat zij het overzicht over het verloop van het dementieproces verliezen. In sommige

netwerken is hieraan tegemoet gekomen, door korte lijnen tussen huisarts en casemanager of doordat de praktijkondersteuner het contact met de casemanager onderhoudt.

‘De casemanager heeft contact met de huisarts. Want als ze bij ons geweest is en het loopt een beetje uit de hand, dan zegt ze: Ik stuur even een mailtje naar de huisarts.’ (schoondochter)

De samenwerking en afstemming waren in andere netwerken nog niet goed geregeld. Huisartsen vonden de communicatie met de casemanagers niet optimaal. Zij hadden behoefte aan meer terugkoppeling van de casemanager. Ook waren huisartsen niet altijd op de hoogte welke casemanager betrokken was bij welk cliëntpaar. De casemanagers van hun kant vonden dat de huisartsen soms te weinig betrokken waren. Deze casemanagers lieten bij het begin van de zorg per brief weten dat zij contact met de betreffende cliënt gingen opnemen, stuurden het zorgplan op en koppelden regelmatig schriftelijk terug, maar hoorden weinig van de huisarts terug, ook niet wanneer er veranderingen waren in de behandeling.

Verbeterpunten voor de samenwerking genoemd door huisartsen:

- Belangrijk om eerst een werkrelatie op te bouwen en met elkaar kennis te maken .
- Beter (centraal) te bereiken casemanagers. Het is voor huisartsen niet altijd duidelijk waar zij een casemanager kunnen bereiken.
- Vaste koppeling van casemanager aan enkele huisartsenpraktijken
- Schriftelijke berichtgeving van casemanager naar huisarts; anders verdwijnen mensen met dementie uit beeld en wordt het beleid niet op elkaar afgestemd.
- Meer overleg; wekelijks half uur overleg tussen huisarts en casemanager
- Regelmatig multidisciplinair overleg tussen alle betrokken eerstelijns hulpverleners.
- Zoeken naar elektronische oplossingen (tijdsbesparend): bijvoorbeeld door ervoor te zorgen dat casemanager in HIS (Huisarts Informatie Systeem) kan inloggen met eigen code, communiceren over patiënten via beveiligde internetverbinding, rapporteren via gemeenschappelijk elektronisch dossier.

9.3 Meerwaarde van casemanagement voor de huisarts

Verbetering van kwaliteit en continuïteit van de dementiezorg

Voor huisartsen is de dementiezorg maar een klein onderdeel van hun werk. Zij gaven aan niet optimaal op de hoogte te kunnen blijven van de nieuwste ontwikkelingen, terwijl voor de casemanagers dementie 'core business' is. Bovendien heeft de casemanager meer tijd beschikbaar voor deze zorg dan de huisarts en kan zij ook bij mensen thuis langsgaan om te observeren hoe het gaat. Door de intensievere begeleiding van de casemanagers loopt de situatie minder vaak uit de hand en komen er minder crisissen voor, volgens de huisartsen. De zorg wordt breder, breidt zich uit naar welzijn en wonen. De dementiezorg als geheel verbetert daardoor.

Laagdrempelig overleg met de casemanagers maakt het voor de huisarts makkelijker om vragen over dementie aan te pakken.

Op termijn minder tijdsintensieve taken

Hoewel het maar een klein onderdeel is van het totale huisartsenwerk, betitelen huisartsen dementiezorg wel als zeer (tijds)intensief. Huisartsen die voorheen zelf veel deden in de dementiezorg geven aan dat de komst van de casemanager hen veel tijd scheelt.

De casemanager neemt de zorgdiagnostiek, en de begeleiding van de persoon met dementie en van de mantelzorgers over en regelt de overgang naar andere zorg, onder andere door indicaties aan te vragen.

Andere huisartsen vinden dat het meer tijd kost, doordat er meer overleg nodig is. Dat geldt vooral in het begin en voor huisartsen die voorheen weinig tijd besteedden aan dementiezorg. Ook kost het soms meer tijd omdat de casemanager ook preventief en proactief werkt, terwijl een huisarts vooral reactief werkt. Dit is ook de ervaring van mantelzorgers: 'De huisarts doet alleen iets als je erom vraagt', zeiden ze.

‘ Met opstarten kost het misschien meer tijd, maar nu het eenmaal als een trein loopt, neemt de casemanager mij heel veel taken uit handen, waar ik anders veel tijd mee bezig zou zijn (communicatie met CIZ, opnamebureaus, MDO's bijwonen en terugkoppelen, telefoontjes van mantelzorgers etc.). Wat ik wel zie is dat in mijn praktijk van drie huisartsen een subspecialisatie ontstaat. De anderen zien bijna geen dementiepatiënten meer.’ (huisarts)

‘Wel is het zo 'kwaliteit kost tijd'. Deze investering wordt door huisartsen met dezelfde visie als geriatrieteams graag gedaan. Het zou kunnen dat er huisartsen zijn die het als een belasting zien omdat er wel iets gevraagd wordt aan hen waar ze misschien zelf nog geen oog voor hadden.’ (geriater)

Casemanagers vinden allemaal dat zij huisartsen werk uit handen nemen, omdat zij ervaring hebben met dementie, meer tijd hebben voor begeleiding, beter zicht hebben op zorgdiagnostiek en een beter overzicht hebben op het zorgaanbod in de keten.

'Ik denk dat de casemanager veel werk van de huisarts uit handen neemt. Casemanagement bij dementie vergt nu eenmaal veel geduld, tact en tijd. De medische verantwoordelijkheid blijft uiteraard bij de huisarts. De casemanager is ook voor mantelzorgers en hulpverleners een prima aanspreekpunt. Ook is hij of zij waarschijnlijk veel beter in zorgdiagnostiek dan de huisarts. De casemanager weet ook welke zorg het beste past bij een cliënt en waar deze het beste te krijgen is in de keten. De huisartsen vinden het ook prettig om een aanspreekpunt te hebben met ervaring op het gebied van dementie, want niet iedere huisarts heeft iets met dementie.' (casemanager)

9.4 Verschil tussen de varianten

In dit onderzoek hebben wij vier varianten van casemanagement onderscheiden (zie hoofdstuk 4 en onderstaand kader).

Variant 1: casemanagement wordt aangeboden vanaf niet-pluis gevoel + casemanagement is eigenstandige functie
Variant 2: casemanagement wordt aangeboden vanaf de diagnose + casemanagement is eigenstandige functie
Variant 3: casemanagement wordt aangeboden vanaf niet pluis gevoel + casemanagement is (ook) deelfunctie
Variant 4: casemanagement wordt aangeboden vanaf de diagnose + casemanagement is (ook) deelfunctie

Het verschil in rol van de huisarts tussen individuele huisartsen is groter dan het verschil tussen de varianten. Binnen elke variant maken mantelzorgers melding van huisartsen die snel en adequaat diagnosticeren of doorverwijzen, goede begeleiding geven en goed samenwerken met casemanagers en van huisartsen die lang aarzelen bij de diagnose, weinig interesse tonen en niet samenwerken met casemanagers. Binnen elke variant spreken casemanagers en huisartsen over goede en minder goede samenwerking.

Verschillen tussen varianten waar de casemanager kan beginnen in de niet-pluis fase of na de diagnose zijn:

- in de niet-pluis fase-varianten (1 en 3) komt niet iedereen eerst bij de huisarts. Een casemanager kan ook ingeschakeld worden door het Alzheimer café, een gespreksgroep, de thuiszorg, een ouderenadviseur of rechtstreeks door de mantelzorgers als die bv een casemanager kent.
 - in de varianten waar de casemanager wordt toegewezen na de diagnose (2 en 4), en wanneer de toewijzing in het ziekenhuis, bij de GGZ of bij de geheugenpoli plaatsvindt, is er soms na de diagnose geen contact meer met de huisarts, terwijl de persoon met dementie en de mantelzorgers daar wel behoefte aan hebben.
- In beide varianten kan de huisarts dus als het ware 'omzeild' worden, terwijl zowel huisartsen als mantelzorgers daarover klagen.

9.5 Conclusies en reflecties

De rol van de huisarts bij begeleiding van de persoon met dementie en mantelzorgers verandert doordat deze taak primair bij de casemanager ligt. Mantelzorgers blijven ondanks het bestaan van de casemanager nog behoefte houden aan een begeleidende rol en belangstelling van de kant van de huisarts. Dit wijst erop dat de rollen van casemanager en huisarts bij diagnostiek en begeleiding nog niet uitgekristalliseerd zijn en nog niet duidelijk zijn voor mantelzorgers.

Duidelijk is dat de casemanager een aantal taken van de huisarts overneemt, maar dat de taken nog verweven blijven. Voor professionals en mantelzorgers is duidelijk dat de

medische eindverantwoordelijkheid bij de huisarts ligt. Minder duidelijk voor hen is dat de eindverantwoordelijkheid voor de zorg bij de casemanager zou liggen.

De samenwerking tussen huisarts en casemanager verschilt per regio. In sommige netwerken zijn duidelijke afspraken en is er regelmatig overleg, in andere netwerken worden verbeterpunten genoemd zoals vaste toewijzing van casemanagers aan huisartsen, meer overleg en betere schriftelijke communicatie (elektronisch). Benadrukt wordt zowel door huisartsen als door casemanagers dat het belangrijk is om een werkrelatie op te bouwen. In sommige netwerken gaan de casemanagers persoonlijk contact maken met alle huisartsen, soms gaat een van de huisartsen mee. De bekendheid van individuele huisartsen met casemanagement en casemanagers laat soms te wensen over.

Dit onderzoek wijst in de richting dat casemanagement bij dementie op den duur een afname van de belasting van de huisarts geeft. Aanvankelijk kan het leiden tot meer werk voor huisartsen vooral voor degenen die voorheen niet veel deden in de dementiezorg. Naast afname van belasting constateren huisartsen en andere professionals ook dat de kwaliteit en continuïteit van de dementiezorg door de komst van de casemanagers verbeterd zijn.

Tussen de vier hoofdvarianten van casemanagement (zie hoofdstuk 4) zijn geen duidelijke verschillen gevonden in afname van de belasting van huisartsen.

10 Successen en verbeterpunten volgens mantelzorgers en professionals

In dit hoofdstuk geven we antwoord op de volgende onderzoeksvraag:

- Wat zijn de successen en verbeterpunten van casemanagement volgens mantelzorgers, casemanagers en andere professionals?
- Is er een relatie tussen de variant van casemanagement en deze succesfactoren en verbeterpunten?

Dit hoofdstuk is gebaseerd op twaalf focusgroepen met mantelzorgers en dertien online focusgroepen met casemanagers en professionals. De gehanteerde methoden en beschrijving van de steekproeven, zijn te vinden in hoofdstuk 2.

10.1 Succesfactoren van casemanagement volgens mantelzorgers, casemanagers en professionals

Zowel mantelzorgers, als casemanagers en professionals noemden de volgende succesfactoren:

- De casemanager weet de weg en zet de zorg snel in gang.
- De casemanager stemt de zorg van de verschillende ketenpartners goed af.
- De casemanager is bij uitstek deskundig op het gebied van dementie.
- De casemanager geeft ook ondersteuning en begeleiding aan de mantelzorger en niet alleen aan de persoon met dementie.
- Er is één duidelijk en laagdrempelig aanspreekpunt voor mensen met dementie en mantelzorgers.
- De casemanager heeft goed inzicht in de situatie van persoon met dementie en mantelzorger omdat zij bij hen thuis komt.

Daarnaast noemden de mantelzorgers nog:

- De casemanager heeft een onafhankelijke blik: een betrokken buitenstaander.
- De mantelzorger heeft een achterwacht die ze altijd kan bellen.

Een succesfactor die alleen door casemanagers en andere professionals wordt genoemd is:

- Casemanagement voorkomt crisissituaties.

Voor een schematisch overzicht van succesfactoren van casemanagement volgens mantelzorgers en professionals, onderverdeeld naar variant, zie ook Bijlage 4.

Naast deze succesfactoren van casemanagement geven casemanagers en andere professionals aan dat casemanagement ‘groeit en bloeit’ in de regio en dat dit aangeeft dat het een succes is. Dit blijkt ondermeer uit: verwijzers en mantelzorgers weten de casemanager steeds meer te vinden en deze hebben daardoor een forse uitbreiding van hun caseload; enthousiasme onder de ketenpartners die zich allen inzetten om

casemanagement te laten slagen; een toegenomen professionaliteit van de casemanagers. Daarnaast bespeuren zowel casemanagers, als andere professionals een grote tevredenheid onder cliënten, mantelzorgers en familie over de zorg die zij ontvangen. Ook hieruit blijkt volgens hen het succes van casemanagement.

De weg weten en zorg snel in gang zetten

De casemanager heeft volgens de mantelzorgers een *goed overzicht* van de mogelijkheden voor zorg en kan daardoor goed inschatten welke zorg er op een bepaald moment nodig is. De casemanager heeft korte lijnen met instanties en andere hulpverleners waardoor hij of zij deze zorg vervolgens *snel geregeld* heeft, veel sneller dan de mantelzorgers dit zelf zou kunnen. Zonder casemanager had een aantal mantelzorgers de handdoek in de ring gegooid om benodigde zorg voor elkaar te krijgen. Hoe eerder de casemanager bij de situatie betrokken wordt, hoe sneller er orde op zaken kan worden gesteld en aanvullende zorg (bijvoorbeeld dagopvang) geregeld kan worden.

'Hoe vaak ik voor mijn schoonvader een aantal jaren geleden niet met het CIZ gebeld heb en ook mijn man. Hij was het vaste aanspreekpunt van zijn vader. Uren, hele vrije dagen aan de telefoon. Met die casemanager gaat het nu anders. Mijn man zegt tegen mij: 'Jij loopt nu op een rooie loper, er zijn nu casemanagers.' Dat is toch een heel verschil. Ik heb alleen maar met de casemanager gebeld en zij belt gericht, naar het juiste hokje. Maar als wij bellen, nee, het foute hokje. Welk hokje moet ik dan, nee bij die. Maar hokje 1 en 2 communiceren niet met elkaar. Van die kant uit moet duidelijk zijn dat die casemanager niet wegbezuinigd moet worden.' (dochter)

'De casemanager heeft er voor gezorgd dat mijn man op de dagopvang terecht kwam. Als je hem zo ziet dan is het alsof hij er nog niet aan toe is, maar hij zit de hele dag te suffen. [...] Daar gaat hij naar toe en nou is hij hartstikke blij.' (partner)

Ook casemanagers en professionals zijn het erover eens dat de casemanager in staat is om snel en effectief zorg in te zetten voor de persoon met dementie, doordat zij goed op de hoogte is van het zorgaanbod en weet waar cliënten en mantelzorgers moeten zijn in de keten. Zij kan cliënten en mantelzorgers wegwijs maken in het ingewikkelde zorgaanbod en goed inschatten welke zorg het beste bij een persoon past.

Goede afstemming van de zorg

Mantelzorgers waarderen het dat de casemanager ervoor zorgt dat verschillende hulpverleners met elkaar en de mantelzorger om de tafel gaan zitten om de zorg voor de persoon met dementie op elkaar *af te stemmen*.

'Heel positief vind ik het zorgplanoverleg, één maal per half jaar, met de dagbehandeling, de casemanager en ik zelf erbij, eventueel de coördinatrice van de dagbehandeling. Dan heb je meer de medische kant; welke lijnen zetten we uit, moet de medicatie bijgesteld, is andere hulp nodig. Daar is zij als spil, en dan zijn wij ook weer een spil rondom mijn moeder. Dus daar is overleg, kan alles kortgesloten worden.'(dochter)

Casemanagers en professionals sluiten zich hierbij aan. Dankzij de casemanager is de samenwerking in de keten verbeterd en wordt de noodzaak voor samenwerking op het gebied van dementie ingezien. Dankzij de kortere lijnen vindt meer kennisuitwisseling en afstemming plaats tussen de verschillende partijen, worden problemen sneller en adequater opgelost, en situaties eerder gesignaleerd. Deze goede afstemming tussen de ketenpartners komt ten gunste van de persoon met dementie. De casemanager is hierbij de verbindende factor tussen familie, organisaties en instellingen. Casemanagers worden door andere hulpverleners steeds meer gezien als een aanvulling, in plaats van een bedreiging.

Bij uitstek deskundig op het gebied van dementie

De casemanager is volgens de mantelzorgers de enige hulpverlener die heel goed op de hoogte is van dementie en echt verstand heeft van de ziekte. Vanuit deze kennis kan de casemanager meedenken en meelopen met de mantelzorger en is zij in staat mantelzorgers te adviseren hoe om te gaan met de persoon met dementie. Een casemanager kan bijvoorbeeld adviseren wanneer de persoon met dementie moeilijk gedrag vertoont, maar weet ook hoe te handelen als een persoon hulp weigert. Verder kan de casemanager adviseren over vormen van zorg en welke zorg er op een bepaald moment geschikt is voor de persoon met dementie. Voor een aantal mantelzorgers maakt de wetenschap dat de casemanager vanuit deskundigheid handelt het makkelijker om de zorg los te laten.

'Het is een proces van jaren en je staat er als zoon vrij dicht bij je moeder. Wat betreft hulp ga je uit van je gevoel of van de mensen in je naaste omgeving, maar die werken vaak ook op het gevoel. Zo'n casemanager heeft in ieder geval een professionele blik en de mogelijkheden om vanuit die kennis mee te praten en mee te denken. Dat zijn momenten waarop ik van de casemanager gebruik heb gemaakt.' (zoon)

Ook casemanagers en professionals benoemen het als succesfactor dat de casemanager de enige hulpverlener die dementie als 'core-business' heeft en daardoor veel verstand van zaken heeft. Cliënten en mantelzorgers krijgen hierdoor betere begeleiding en vallen na de diagnose niet in een gat. Tevens worden zij hierdoor in staat gesteld weloverwogen keuzes in het zorgproces te maken. Dankzij haar deskundigheid kan de casemanager complexe of zorgwerende cliënten toch in zorg te krijgen. Naast aandacht voor psychische problematiek hebben casemanagers ook aandacht voor functionele beperkingen en somatische problematiek.

Daarnaast kan de casemanager haar deskundigheid over dementie inzetten voor deskundigheidsbevordering dementie aan vrijwilligers en (toekomstige) professionals. Hierbij kan gedacht worden aan inzet van casemanagers in de scholing van dementievrijwilligers, opname in lespakketten van regionale opleidingscentra, bijscholingstrajecten voor werknemers in de intra- en extramurale zorg en advies aan en begeleiding van thuiszorgteams over hoe om te gaan met de persoon met dementie en zijn of haar omgeving. Dit leidt bijvoorbeeld tot vroegere signalering van dementie door deze hulpverleners.

Ondersteuning ook van de mantelzorgers en niet alleen van de persoon met dementie

Casemanagers hebben niet alleen aandacht voor de persoon met dementie, maar ook voor de mantelzorgers. Voor sommige mantelzorgers was dat een openbaring, omdat ze ervan uitgingen dat de casemanager voor de persoon met dementie kwam. Doordat de mantelzorger een luisterend oor vindt bij de casemanager kan deze de zorg voor de persoon met dementie volhouden. De casemanager speelt hierbij vooral een belangrijke rol, omdat de mantelzorger zijn familie of vrienden niet wil of niet kan belasten met zijn of haar problemen. Tevens kan de casemanager een oogje in het zeil houden en tijdig adviseren of ingrijpen als de mantelzorger overbelast dreigt te raken.

'Ze houdt je moreel een beetje in de gaten. Dat doet ze wel. Het is niet alleen de zorg voor diegene die Alzheimer heeft....Ik merk dat zij net zoveel zorg heeft om mijn welzijn als om het welzijn van mijn vrouw.' (partner)

Ook door het helpen loslaten van de zorgtaak, het gevoel dat de mantelzorger alleen verantwoordelijk is om voor de persoon met dementie te zorgen, draagt de casemanager bij aan het ontlasten van de mantelzorger. Voor optimale ondersteuning zijn individuele contacten tussen casemanager en mantelzorger nodig, zonder dat de persoon met dementie daarbij aanwezig is. Dit stelt de mantelzorger in de gelegenheid om vrijuit over zijn of haar situatie te kunnen spreken.

Casemanagers en andere professionals vinden het ook een meerwaarde dat de casemanager in tegenstelling tot andere hulpverleners niet alleen aandacht en tijd voor de persoon met dementie, maar ook voor de mantelzorger. Hierdoor hebben volgens de professionals mantelzorgers het gevoel dat ze dingen uit handen kunnen geven en dat ze er niet alleen voor staan in de zorg voor de persoon met dementie: bij iedere nieuwe stap in het proces kunnen ze aan de hand meegenomen worden door de casemanager en worden ze voorbereid op wat komen gaat. Ook brengen casemanagers vroegtijdig onderwerpen ter sprake waar mantelzorgers zelf vaak lang mee blijven zitten, waardoor deze minder lichamelijke en psychische klachten krijgen en overbelasting of depressie voorkomen wordt.

Eén duidelijk en laagdrempelig aanspreekpunt

Mantelzorgers vinden het positief dat zij dankzij de casemanager één duidelijk en vast aanspreekpunt hebben in de zorg voor de persoon met dementie. Als er extra zorg nodig is hoeft de mantelzorger maar één persoon te bellen en niet elke keer uit te zoeken bij wie hij moet zijn of steeds opnieuw zijn verhaal doen.

'Zij is daar altijd als vast punt. Dus er gebeuren regelmatig dingen, dan valt ze weer, ligt ze in het ziekenhuis. Als ze toch meer hulp nodig heeft, thuishulp of wat dan ook, dan kan ik altijd de casemanager bellen. Kort verhaal en zij regelt dat, dus dat is super.' (dochter)

De mantelzorgers waarderen het ook dat de casemanager een laagdrempelig aanspreekpunt is aan wie ze op elk gewenst moment alles kunnen vragen. Een aantal mantelzorgers mailt met de casemanager waardoor ze gelijk hun verhaal kwijt kunnen. De casemanager kan later op basis van de mail eventueel besluiten actie te ondernemen.

Ook casemanagers en professionals zijn het erover eens dat een succesfactor van casemanagement is dat er nu gedurende het hele zorgtraject één duidelijk, centraal en laagdrempelig aanspreekpunt is voor cliënten en mantelzorgers. De casemanager is door de jaren heen een vast gezicht waar zij met hun vragen of problemen terecht kunnen. Dit zorgt voor continuïteit in de zorg vanaf diagnostiek tot opname of overlijden. Doordat de casemanager al zo vroeg in het zorgproces betrokken wordt, is er tijd om vertrouwen op te bouwen met cliënten en hun mantelzorgers.

Niet alleen voor de persoon met dementie en de mantelzorger is dit vaste aanspreekpunt prettig, maar ook voor andere hulpverleners geeft dit veel duidelijkheid: alle zorgaanbieders weten waar zij hun cliënten kunnen aanmelden, of met wie ze even kunnen overleggen zonder de persoon met dementie en zijn of haar mantelzorger daarmee te belasten.

Iemand die bij je thuiskomt

Zowel mantelzorgers als andere professionals noemen dat de casemanager, in tegenstelling tot de meeste andere hulpverleners, een goed inzicht heeft in de thuissituatie, doordat zij bij de mensen thuis komt. Daardoor is een casemanager in staat passende zorg en advies te bieden.

Onafhankelijke blik: een betrokken buitenstaander

Mantelzorgers noemen naast bovengenoemde factoren als toegevoegde waarde van de casemanager dat deze meer afstand heeft tot de situatie dan de mantelzorger zelf. Daardoor is de casemanager goed in staat een inschatting te maken van wat de persoon met dementie en/of de mantelzorger nodig heeft en daarin te adviseren of in te grijpen. In tegenstelling tot de persoonlijke betrokkenheid van waaruit de mantelzorgers zelf handelen, handelt de casemanager vanuit kennis.

'Het belangrijkste vind ik dat er door een buitenstaander zicht wordt gehouden over de totale situatie. Niet alleen op de patiënt, maar ook op de zorgverlener.'
(partner)

Ook voor de persoon met dementie en voor de rest van de familie is de onafhankelijke blik van de casemanager een meerwaarde, aldus de mantelzorgers in de focusgroepen. Kinderen of andere familieleden hebben soms moeite met het aanvaarden van de dementie of vinden het moeilijk om met de persoon met dementie om te gaan. De casemanager is er beter toe in staat om met hen in gesprek gaan en de situatie uit te leggen dan de mantelzorger zelf.

De persoon met dementie ervaart de casemanager ook als 'betrokken buitenstaander', waardoor deze aan de casemanager andere dingen vertelt dan aan de mantelzorger en ook meer van hem of haar aanneemt dan van de mantelzorger. Hierdoor krijgt de persoon met dementie meer ruimte en hoeft de mantelzorger niet altijd de strijd aan te gaan met de persoon met dementie.

'Mijn man luistert naar haar beter dan naar mij, want zij zegt dat. Ik berg hem op [in dagopvang], maar zij komt met goede bedoelingen. Hij luistert naar haar, doet beter zijn best. Bij mij zet hij de hakken in het zand. Omdat zij toch dáár staat, daar luistert hij beter naar.'
(partner)

Achterwacht die je altijd kunt bellen

Dankzij de aanwezigheid van een casemanager hebben mantelzorgers het gevoel dat er altijd iemand is op wie ze terug kunnen vallen. De gedachte dat zij altijd iemand kunnen bellen is vaak al genoeg; het daadwerkelijke bellen wordt in mindere mate gedaan. Ook het idee dat er iemand is als de mantelzorger plotseling zou wegvallen, geeft mantelzorgers een geruststellend gevoel.

'Als ik haar nodig heb kan ik haar bellen; als ik ergens mee zit, of iets wordt me teveel of als ik een keer wil praten over andere dingen die er bij kunnen komen, in de familie met mijn moeder, en ik weet het even niet meer dan kan ik haar bellen. Ik doe het weinig maar het kan als het nodig is. En dat is bijzonder prettig.' (partner)

Voorkómen van crisissituaties

Zowel casemanagers als andere professionals zijn van mening dat de aanwezigheid van de casemanager tot een daling in het aantal crisissituaties heeft geleid: dankzij haar kennis en kunde kan de casemanager voorlichting geven, inspelen op verandering in de hulpvraag, problemen tijdig herkennen en hierop ingrijpen.

10.2 Verbeterpunten casemanagement volgens mantelzorgers, casemanagers of professionals

Naast de voornoemde succesfactoren worden nog verschillende verbeterpunten genoemd. Zowel mantelzorgers, als casemanagers en professionals noemden de volgende verbeterpunten:

- Betere samenwerking in de keten
- Meer bekendheid van casemanagement in de regio
- Meer duidelijkheid over taken.
- Betere beschikbaarheid van de casemanager

Daarnaast noemden mantelzorgers de volgende verbeterpunten:

- Regelmatige evaluatie met de casemanager over hoe het loopt

Casemanagers en andere professionals noemden nog:

- Meer faciliteiten
- Betere organisatie van casemanagement met één centraal aanmeldpunt
- Eerder in het zorgtraject een casemanager inzetten

In het laatste hoofdstuk (hoofdstuk 11) over implementatievoorwaarden komt een deel van deze verbeterpunten (zoals samenwerking in de keten) ook aan de orde en daarom zullen ze in deze paragraaf kort behandeld worden.

Voor een schematisch overzicht van verbeterpunten van casemanagement volgens mantelzorgers en professionals, onderverdeeld naar variant, zie ook Bijlage 4.

Verbetering van samenwerking in de keten

De samenwerking met en communicatie tussen de casemanager en andere zorgverleners kan beter volgens de mantelzorgers. Structureel overleg tussen casemanager, huisarts, en

andere hulpverleners vergroot zoveel mogelijk de kans dat de persoon met dementie thuis kan blijven wonen. Momenteel is die samenwerking er niet of niet structureel. In een regio wordt aangegeven dat de casemanager überhaupt niet samenwerkt met de huisarts en POH (praktijkondersteuner huisarts), waardoor twee verschillende trajecten rond de diagnosestelling zijn gestart. In een andere regio zijn de mantelzorgers niet op de hoogte of en in hoeverre een casemanager met andere zorgverleners communiceert.

Vergroting bekendheid van casemanagement in de regio

Mantelzorgers vinden dat de bekendheid van de casemanager onder andere hulpverleners, vooral de huisarts, verbeterd moet worden. Als hulpverleners beter op de hoogte zijn van casemanagement krijgen meer mensen de mogelijkheid om een casemanager toegewezen te krijgen en krijgen ze deze ook eerder in het proces toegewezen.

Verduidelijking van taken

Mantelzorgers geven aan dat een casemanager vanaf het begin duidelijker moet aangeven welke hulp een mantelzorger precies van hem of haar kan verwachten. Het zou prettig zijn als dit op schrift wordt gesteld. Gedurende het proces komen er veel juridische en praktische zaken op de mantelzorger af, bijvoorbeeld met betrekking tot euthanasie, of gedragsproblemen van de persoon met dementie. Echter, het was hen niet altijd duidelijk of ze hierbij de hulp van de casemanager kunnen inschakelen.

Verbetering beschikbaarheid van de casemanager

De meeste casemanagers werken niet full time en dat kan volgens de mantelzorgers problemen geven in bereikbaarheid en beschikbaarheid. Mantelzorgers zouden graag zien dat de bereikbaarheid van de casemanager verbeterd wordt. De beperkte beschikbaarheid wordt voornamelijk als een probleem ervaren wanneer crisissituaties plaatsvinden op het moment dat de casemanager vrij is. Een casemanager kan niet continu bereikbaar zijn, maar de mantelzorgers zien graag dat de beschikbare tijd toeneemt, onder andere door casemanager een op zichzelf staande functie te maken, hoewel dan nog een probleem kan zijn dat de casemanager niet full time werkt.

Regelmatiger evaluaties met de casemanager over hoe het loopt

Mantelzorgers vinden het belangrijk dat de casemanager en zijn of haar cliënten er regelmatig bij stilstaan of beiden tevreden zijn over de samenwerking en of het zinvol is om samen verder te gaan. Is er een goede klik tussen de casemanager, de persoon met dementie en zijn of haar mantelzorger? Heeft de casemanager in de ogen van de mantelzorger voldoende kennis van het type dementie waaraan de persoon met dementie lijdt? Heeft de casemanager volgens de mantelzorger de juiste competenties voor de rol van casemanager? Weet de casemanager goed aan te sluiten bij de behoeften van de persoon met dementie en de mantelzorger? Als dit regelmatig geëvalueerd wordt, verstrijkt er geen tijd zonder dat de juiste hulp geboden wordt.

Verbetering van faciliteiten

Volgens casemanagers en professionals zouden casemanagers beter gefaciliteerd moeten worden, onder andere door: minder administratie en registratie, waardoor er meer tijd overblijft voor de zorg van de cliënten; betere ondersteuning door ICT en apparatuur bij

communicatie en registratie, waardoor het bijvoorbeeld mogelijk is om vanuit huis bij een patiëntendossier te kunnen; meer kilometervergoeding, waardoor men er niet meer zelf op hoeft toe te leggen; meer regiogebonden werken, waardoor er minder reistijd is, meer tijd voor het opbouwen en onderhouden van het netwerk. Op deze manier worden casemanagers in staat gesteld hun werk beter en efficiënter uit te voeren.

Verbetering van organisatie van casemanagement met één centraal aanmeldpunt

Zowel casemanagers, als professionals pleiten voor een betere organisatie van casemanagement. Nu is casemanagement vaak nog een project zonder structurele financiering. Casemanagement moet zo snel mogelijk een eigen organisatie krijgen met een duidelijke structuur binnen de regio, waardoor samenwerking met andere professionals geborgd wordt. Casemanagers en professionals zien graag de komst van één centraal aanmeld- en registratiepunt in de regio, of dat hier meer bekendheid aan wordt gegeven. In één regio willen de casemanagers juist van dit meldpunt af. Zij zien het als een extra schakel die onnodige bureaucratie met zich meebrengt;

Eerder in het zorgtraject een casemanager inzetten.

Volgens casemanagers en professionals moet casemanagement al beschikbaar zijn voordat de diagnose is gesteld. De casemanager kan een belangrijke rol hebben in het stimuleren en motiveren van cliënten tot diagnose en behandeling. Dit verbeterpunt is zowel in een regio waar casemanagement vanaf de niet-pluis fase kan worden ingezet, als netwerken waar casemanagement vanaf de diagnose start genoemd.

10.3 Verschil tussen de varianten

In dit onderzoek hebben wij vier varianten van casemanagement onderscheiden. De betekenis van de vier hoofdvarianten luidt:

Variant 1: casemanagement wordt aangeboden vanaf niet-pluis gevoel + casemanagement is eigenstandige functie
Variant 2: casemanagement wordt aangeboden vanaf de diagnose + casemanagement is eigenstandige functie
Variant 3: casemanagement wordt aangeboden vanaf niet pluis gevoel + casemanagement is (ook) deelfunctie
Variant 4: casemanagement wordt aangeboden vanaf de diagnose + casemanagement is (ook) deelfunctie

De successen van casemanagement lijken niet afhankelijk van de variant. Er worden geen verschillen gevonden tussen de varianten waar casemanagement een deelfunctie is versus de varianten waar casemanagement een eigenstandige functie is. Ook worden geen verschillen gevonden tussen de varianten waar casemanagement in de 'niet pluis' fase begint versus vanaf de diagnose.

Ook de genoemde verbeterpunten lijken niet afhankelijk van de variant. Er is slechts een tweetal verschillen te noemen tussen de varianten waar casemanagement een deelfunctie versus de varianten waar casemanagement een eigenstandige functie is:

- dat er één centraal aanmeldpunt moet komen
- dat casemanagement eerder in het zorgtraject ingezet moet worden

Gezien de grote overeenkomsten en beperkte verschillen tussen netwerken wat betreft succesfactoren en verbeterpunten, zijn de gevonden verschillen waarschijnlijk terug te voeren op verschillen tussen casemanagers en/of netwerken en niet zozeer op variant. Dit sluit aan bij het eerder genoemde verbeterpunt dat er meer uniformiteit in de werkwijze van casemanagement gebracht moet worden, omdat het succes nu soms teveel aan de individuele casemanager ligt.

10.4 Conclusies en reflectie

Mantelzorgers, casemanagers en andere professionals zijn het erover eens dat casemanagement een succes is. Mantelzorgers zouden het als groot verlies ervaren als zij geen beroep meer zouden kunnen doen op een casemanager. Ook casemanagers en andere betrokken professionals zien een duidelijke toegevoegde waarde voor mensen met dementie én hun mantelzorgers. Er is één duidelijk en laagdrempelig aanspreekpunt gekomen in de zorg rondom de persoon met dementie. Een casemanager is iemand die de weg weet in zorgland, snel zorg in gang kan zetten, zorg goed kan afstemmen. Voor de komst van het casemanagement was het gebrek hieraan een van de grootste problemen in de dementiezorg. Casemanagers zijn bij uitstek deskundig op het gebied van dementie, waardoor zij veel verstand van zaken hebben en gerichte adviezen kunnen geven niet alleen aan de persoon met dementie, maar ook aan de mantelzorger. Bovendien komen ze, in tegenstelling tot de meeste andere professionals, bij de mensen thuis waardoor ze goed inzicht hebben in de situatie.

Succesfactoren die alleen door mantelzorgers zijn genoemd zijn dat de casemanager een onafhankelijk persoon is in de situatie, wat zowel voor de persoon met dementie als de mantelzorger prettig is; de casemanager fungeert als een achterwacht die je altijd kunt bellen, wat de mantelzorgers een gerust gevoel geeft. Professionals noemen deze succesfactoren niet. Zij vinden het een succes dat dankzij de inzet van de casemanager crisissituaties worden voorkomen en dat wordt weer niet door de mantelzorgers genoemd.

Duidelijke verbeterpunten, zowel door mantelzorgers, als casemanagers en professionals genoemd, zijn verbetering van de samenwerking in de keten, een duidelijke, meer uniforme werkwijze, betere beschikbaarheid van de casemanager en meer bekendheid van casemanagement in de regio.

Mantelzorgers vinden dat er tijdens het traject regelmatige evaluatie moet plaatsvinden over hoe het loopt. Dit punt wordt door professionals niet genoemd.

Zij noemen als verbeterpunt: meer faciliteiten voor de casemanager, een betere organisatie van casemanagement met één centraal aanmeldpunt en het eerder in het zorgtraject inzetten van een casemanager.

Gezien de grote overeenkomsten en beperkte verschillen tussen netwerken wat betreft succesfactoren en verbeterpunten, zijn de gevonden verschillen waarschijnlijk terug te voeren op verschillen tussen casemanagers en/of professionals en niet zozeer op variant.

11 Voorwaarden voor implementatie van casemanagement⁵

In dit hoofdstuk geven we antwoord op de onderzoeksvraag:

Welke organisatorische voorwaarden zijn nodig voor het structureel implementeren van casemanagement bij dementie? Deze vraag wordt beantwoord aan de hand van online focusgroepen met professionals die te maken hebben met casemanagement, bijvoorbeeld (wijk)verpleegkundigen, casemanagers en huisartsen (een uitgebreide beschrijving van de methode is te vinden in hoofdstuk 2). Uit de analyse komen de volgende organisatorische voorwaarden voor het structureel implementeren van casemanagement naar voren:

- Een goede samenwerking tussen de ketenpartners
- Duidelijke organisatorische inbedding, waarbij aandacht is voor de onafhankelijke positie van casemanagers
- Een duidelijke en structurele financiering
- Competente casemanagers
- Voldoende tijd beschikbaar per cliëntsysteem (cliënt en mantelzorger)
- Brede bekendheid van casemanagement

De professionals geven vooral aan wat de voor- en nadelen van verschillende oplossingen zijn om aan deze voorwaarden te voldoen. Er is in dit stadium van de ontwikkeling van casemanagement nog geen consensus onder hen over de juiste oplossing.

11.1 Een goede samenwerking tussen de ketenpartners

De professionals (casemanagers, regionale projectleiders, huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde e.a.) vinden een goede samenwerking tussen de ketenpartners een voorwaarde voor het goed kunnen uitvoeren van casemanagement. Door een goede samenwerking ontstaat goede ketenzorg en doordat de zorg beter op elkaar is afgestemd kan beter worden aangesloten bij de verschillende behoeften van mensen met dementie en hun mantelzorgers.

Daarnaast blijkt een goede samenwerking ook bijkomende gevolgen te hebben zoals het creëren van commitment en draagvlak voor casemanagement bij de ketenpartners en consensus bereiken met de ketenpartners over zorginhoud en taakverdeling. Hierdoor kan uiteindelijk gezamenlijk naar de zorgverzekeraars en gemeenten worden gestapt voor de financiering van de keten, aldus de professionals.

⁵ Dit hoofdstuk is een bewerking van : Deusing, E. *Let's get it together: Organisational conditions for structural implementation of case management in the Netherlands*. Master thesis, VU University, Faculty of earth and life sciences. Amsterdam, 2012.

Een goede samenwerking bestaat volgens de professionals uit:

- Duidelijke afspraken met de ketenpartners, zowel inhoudelijk als organisatorisch
- Korte lijnen
- Goede communicatie tussen casemanager en ketenpartners
- Een brede samenwerking op verschillende niveaus en vlakken

Duidelijke afspraken met ketenpartners

Voor een geslaagde samenwerking is het volgens de professionals belangrijk om gezamenlijk tot duidelijke afspraken te komen die vervolgens worden vastgelegd en ook worden nagekomen. Er zijn zorginhoudelijk afspraken nodig over de onderlinge taakverdeling in het zorgtraject en over de functie-inhoud van de casemanager omdat deze nu nog kan variëren per aanbieder. Het is belangrijk dat de ketenpartners daarbij gebruik maken van elkaars kennis en producten. Daarnaast is het belangrijk organisatorische afspraken te maken, bv over de route van verwijzing en het overleg rond verwijzingen. In een gezamenlijk opgesteld zorgprogramma dementie kan het geheel aan afspraken worden vastgelegd. Door deze afspraken wordt duidelijkheid gecreëerd zodat de samenwerkingspartners weten wat ze van elkaar mogen verwachten.

Korte lijnen tussen ketenpartners

De verwijzing naar de casemanager loopt vaak via de huisarts. Een vaste koppeling tussen huisartsenpraktijk en casemanager zorgt voor een korte lijn vinden de professionals. Hiervoor is nodig dat de huisarts bereid is een deel van de dementiezorg over te geven aan de casemanager en dit niet liever zelf of in de eigen praktijk wil blijven doen.

Een andere mogelijkheid die genoemd wordt voor het garanderen van een korte lijn is een centraal aanmeldpunt voor casemanagement. Door één vast punt is de verwijzingslijn duidelijk en is casemanagement gemakkelijk te vinden voor huisartsen en andere professionals. Daarentegen heeft een centraal aanmeldpunt een belemmerend effect op het directe contact tussen casemanager en professionals, doordat dit punt 'tussen' de professionals in komt te zitten. Deze korte lijnen vinden de professionals juist belangrijk omdat daardoor snel kan worden verwezen en ingespeeld op veranderende behoeften van de persoon met dementie. Daarnaast zorgen korte lijnen voor een goede overdracht van de cliënt tussen de verschillende hulpverleners. Wanneer de casemanager onderdeel is van een multidisciplinair team zijn de lijnen ook kort. Voor een tijdige verwijzing is duidelijkheid over de taakinhoud van casemanagement nodig, zodat de casemanager de grenzen van diens mogelijkheden kent en indien nodig snel naar een andere professional kan verwijzen.

Goede communicatie tussen casemanager en ketenpartners

De professionals vinden open en transparante communicatie en informatie-uitwisseling tussen de casemanager en de verschillende ketenpartners een voorwaarde voor een goede samenwerking. Daarbij is wederkerigheid belangrijk: de casemanager houdt de ketenpartners op de hoogte over de persoon met dementie en de ketenpartners geven een terugkoppeling over door hen geleverde zorg naar de casemanager. Voor een adequate informatieoverdracht zijn zowel structurele, formele overlegmomenten zoals multidisciplinair overleg, zorgplanoverleg en casuïstiek bespreking, als informele

overlegmomenten belangrijk. Ook vinden de professionals communiceren over de evaluatie van werkprocessen van belang. De communicatie kan worden bevorderd door vaste contactpersonen voor de casemanagers in organisaties aan te stellen en een goed werkend informatiesysteem te gebruiken. Sommige professionals hebben de voorkeur om daarvoor gebruik te maken van reeds bestaande structuren zoals de mogelijkheid voor casemanagers om aan te sluiten bij het HIS (Huisarts Informatie Systeem).

Een brede samenwerking op verschillende niveaus en vlakken

Volgens de professionals is een brede samenwerking op meerdere niveaus nodig zodat de ondersteuning, begeleiding en zorg zo goed mogelijk op elkaar worden afgestemd. Intensieve samenwerking in de eerste lijn en tussen de eerste en tweede lijn is daarvoor van belang, waarvan samenwerking tussen de huisarts en de casemanagers een belangrijk onderdeel is. Naast samenwerking op het niveau van hulpverleners, is samenwerking op bestuurlijk vlak en managementniveau van verschillende organisaties binnen de keten nodig. Ook is het van belang om de samenwerking breder te maken dan zorg en ook samenwerking aan te gaan met organisaties voor informele zorg, welzijn, zorgkantoren en gemeenten. Deze partijen worden nu nog niet standaard in de keten betrokken.

Bevorderende factoren voor een goede samenwerking

Naast dat samenwerking een voorwaarde is voor het implementeren van casemanagement, kan casemanagement zelf ook de samenwerking bevorderen; casemanagers kunnen zelf actief partijen met elkaar verbinden en casemanagement bekend maken bij ketenpartners en in het bijzonder de huisarts. Andere aspecten die volgens de professionals een goede samenwerking kunnen bevorderen zijn:

- Besef bij de ketenpartners dat zij deel zijn van een keten en elkaar nodig hebben
- Geen concurrentie tussen de ketenpartners
- Eenduidig takenpakket van casemanagers
- Voldoende tijd voor overleg
- Bekendheid met casemanagement bij ketenpartners
- Commitment van de verschillende ketenpartners

11.2 Duidelijke organisatorische inbedding waarbij aandacht is voor de onafhankelijke positie van casemanagers

De professionals vinden de organisatorische inbedding van casemanagement een belangrijk onderwerp waarover moet worden nagedacht voordat casemanagement structureel geïmplementeerd kan worden. De positie van de casemanagers binnen de keten kan impact hebben op de onafhankelijkheid van de casemanager. De casemanager heeft de taak de zorg zo goed mogelijk te laten aansluiten bij de behoeften van de persoon met dementie. Om dit te bereiken zal de casemanager enkel gestuurd moeten worden door belangen van de persoon met dementie en niet door belangen van de organisatie waaraan de casemanager verbonden is. De organisatorische inbedding is daardoor verweven met de onafhankelijkheid van de casemanager, maar heeft ook een effect op de keuzevrijheid en keuzemogelijkheden van de cliënt. Het is dus belangrijk om rekening te houden met de voor- en nadelen van de verschillende manieren van organisatorische inbedding zodat de

casemanager zo goed mogelijk haar taken kan uitvoeren en de cliënt zo min mogelijk wordt beperkt in de keuzevrijheid. Verschillende mogelijkheden voor organisatorische inbedding genoemd door de professionals zijn:

- Verschillende organisaties bieden casemanagement aan binnen de keten
- Onafhankelijke organisatie van casemanagers binnen de keten
- Een (brede) organisatie die casemanagement aanbiedt binnen de keten

De argumenten die zij daarvoor geven worden hieronder besproken.

Verschillende aanbieders

Een voordeel van verschillende aanbieders van casemanagement vinden de professionals de verschillende expertises en achtergronden van de verschillende organisaties. Dit vergroot het keuzeaanbod voor de cliënt en zorgt voor de aanwezigheid van een brede kennis en kunde binnen het netwerk van casemanagers. Hierdoor kunnen de casemanagers onderling van elkaar leren, wat de kwaliteit van de casemanagers ten goede komt. Een ander voordeel is dat de organisatie niet enkel bestaat uit casemanagers en de casemanager direct samenwerkt met verschillende disciplines waarmee de lijnen kort zijn. Ook ontstaat bredere betrokkenheid bij en grotere bekendheid van casemanagement wanneer meerdere organisaties hiermee ervaring opdoen.

'Ja, gezien casemanagement breed is, moet je heel breed thuis zijn in wonen zorg en welzijn dus het is zeer wenselijk als meerdere casemanagers met een andere organisatie als achterban samenwerken. Samen weet je meer!' (casemanager)

Een belangrijk nadeel van verschillende aanbieders van casemanagement is dat de onafhankelijkheid van de casemanager mogelijk in het geding komt. De professionals denken dat door meerdere aanbieders er eerder concurrentie zal ontstaan om de cliënten. Dit kan ervoor zorgen dat organisaties druk uitoefenen op de 'eigen' casemanager om cliënten te verwijzen binnen de eigen organisatie. Deze druk wordt momenteel door de casemanagers verschillend ervaren, de een voelt het wel, de ander niet, ook binnen de zelfde regio.

Bij degenen die wel druk ervaren kan een gevolg zijn dat zij cliënten eerder naar de eigen organisatie verwijzen. Bij verwijzingen naar de eigen organisatie speelt ook mee dat de casemanager het meest bekend is met de eigen organisatie. Dit geldt vooral als het zorgaanbod tussen de organisaties veel verschilt.

'Ik voel mij niet gebonden aan mijn organisatie, wel heeft het voordelen dat je alle producten kent van je eigen organisatie en eventuele wachlijsten.'
(casemanager)

Een nadeel van een breed aanbod van casemanagement vinden de professionals dat casemanagement verspreid zit over de keten. De communicatie met de casemanagers wordt hierdoor lastiger omdat er geen centraal contactpunt is en de casemanagers lastiger te vinden zijn. Doordat elke organisatie een eigen stijl heeft en wil behouden wordt uniforme uitvoering van casemanagement lastiger. Dit kan onduidelijkheid creëren bij ketenpartners over de inhoud van casemanagement. Ook kan de continuïteit van casemanagement mogelijk in gevaar komen wanneer organisaties zelf bepalen of zij

casemanagement aanbieden of hiermee stoppen, bijvoorbeeld bij gebrek aan financiering. De professionals noemen verschillende oplossingen voor deze nadelen. Een goed kwaliteitsbewakingssysteem met supervisie, begeleiding en toetsing van casemanagers, zou de onafhankelijkheid kunnen waarborgen. Ook transparantie van de keten, niet primair worden geleid door geld en naar de organisaties expliciet communiceren over de onafhankelijkheid van de casemanagers kan de onafhankelijkheid bevorderen. Hierover zijn goede werkafspraken nodig. Door geprotocolleerd handelen, gezamenlijke scholing en een gezamenlijk opgestelde visie kan de uniformiteit worden gewaarborgd, evenals door een duidelijk regie/coördinatie punt en het evalueren van de keten. Een centraal aanmeldpunt en een gezamenlijk informatiesysteem zouden de communicatie kunnen vergemakkelijken.

Onafhankelijke organisatie van casemanagers

De professionals denken dat wanneer casemanagement vanuit een onafhankelijke organisatie aan geboden wordt, de casemanager zorginhoudelijk het meest onafhankelijk is; de organisatie heeft in dat geval geen belang om de cliënt naar een bepaalde instelling te verwijzen. Daarom zal geen druk vanuit de organisatie op de casemanager worden uitgeoefend en kan de behoefte van de cliënt centraal komen te staan. Omdat de casemanagers gecentreerd in één organisatie werken zal ook de onderlinge communicatie gemakkelijker verlopen en kan daarnaast gemakkelijker uniform worden gewerkt. Een belangrijk nadeel van een onafhankelijke organisatie vinden professionals dat er geen multidisciplinaire kennis aanwezig is binnen de organisatie. Daarnaast wordt casemanagement in dat geval: '... weer een apart hokje, terwijl nu de lijntjes (naar andere professionals) erg kort zijn', aldus een casemanager.

De professionals noemen een aantal oplossingen voor deze nadelen. Wanneer de onafhankelijke organisatie bestaat uit casemanagers met een brede professionele achtergrond is toch diverse kennis in de organisatie aanwezig. 'Ook een mogelijkheid is om pas in een onafhankelijke organisatie te gaan werken, nadat de samenwerking goed tot stand is gekomen', aldus een psycholoog.

Eén brede zorgaanbieder die casemanagement aanbiedt

Sommige professionals vinden dat casemanagement vanuit één enkele brede zorgaanbieder binnen de keten kan worden aangeboden. Dit zorgt voor een uniforme uitvoering van casemanagement doordat het vanuit één punt wordt georganiseerd. Ook is casemanagement beter te vinden en is de inhoud van casemanagement duidelijk voor hulpvragers en verwijzers. Zij weten waar ze moeten aankloppen, wat de communicatie en samenwerking kan vergemakkelijken. Daarbij is wel belangrijk dat verschillende disciplines in één organisatie samenwerken, waardoor communicatielijnen kort zijn en kan worden geprofiteerd van elkaars kennis en kunde. Echter, het merendeel van de professionals zien een te groot probleem voor de onafhankelijkheid van de casemanager en noemen de eerder besproken opties van organisatorische inbedding als betere opties.

11.3 Duidelijke en structurele financiering

Een duidelijke en structurele financiering is volgens de professionals absolute

voorwaarde om casemanagement structureel te implementeren. De financiering van casemanagement verschilt nu nog per regio.

De verschillende welzijn en zorgdiensten worden gefinancierd uit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) en de Zorgverzekeringswet (Zvw). Daarnaast komt financiering uit projectsubsidies. Aan deze manier van financieren zitten verschillende haken en ogen volgens de professionals.

- Financiering vanuit projectsubsidies is een tijdelijke bron van financiering, vooraf vaak onduidelijk en niet voor iedereen beschikbaar.
- Financiering vanuit de Wmo is te zeer afhankelijk van gemeentelijk beleid, waardoor de continuïteit van casemanagement in gevaar komt.
- Financiering vanuit de AWBZ is alleen mogelijk als individuele begeleiding geïndiceerd is door het CIZ. Deze indicatie is volgens de professionals nogal eens lastig te verkrijgen, en afhankelijk van het kantoor of de contactpersoon. Soms wordt nu de indicatie pas verkregen na een crisis, terwijl casemanagement nodig is vanaf de diagnose of niet-pluis fase.

De professionals vinden het belangrijk dat er financiering komt die vooraf duidelijk is, voor iedereen beschikbaar is en continuïteit biedt, zodat de reeds opgebouwde relatie tussen casemanager en cliënt niet in gevaar komt en het duurzame karakter van casemanagement behouden wordt. Daarnaast is belangrijk dat de financiering en administratie duidelijk zijn zodat dit geen tijdrovende bezigheid wordt. Hoe de financiering geregeld wordt vinden sommige professionals minder belangrijk, anderen noemen één onafhankelijk financieringsbron, weer anderen opteren juist voor meerdere financieringsbronnen. Hieronder worden de argumenten die zij daarvoor geven, toegelicht.

Eén onafhankelijk financieringsbron

Een belangrijk voordeel van één onafhankelijke bron vinden de professionals dat belangenverstrengeling en concurrentie hierdoor wordt voorkomen. De verschillende instanties hebben zelf geen invloed op de financiering, de regels zijn voor iedereen hetzelfde en liggen van te voren vast. Dit bevordert de onafhankelijkheid van de casemanager en de samenwerking tussen verschillende ketenpartners. Ook biedt het duidelijkheid en continuïteit, kan de financiering op landelijk niveau uniform geregeld worden en wordt de declaratie gemakkelijker.

De professionals noemen verschillende bronnen waarbij er één onafhankelijke financierer in het spel is. De eerste is de AWBZ, waarbij casemanagement vanaf de vroege fase van dementie mogelijk moet zijn en de indicatie voor langere periode afgegeven wordt. Een andere mogelijkheid is financiering door de Zvw. Belangrijk is in dat geval dat casemanagement uit het basispakket wordt vergoed, zodat het voor iedereen toegankelijk is. Casemanagement kan onderdeel zijn van de DBC (DiagnoseBehandelCombinatie) dementie waarbinnen ook andere zorgverleners binnen de keten worden vergoed. Een nieuwe DBC 'kwetsbare ouderen' zou ook een mogelijkheid zijn, aldus de professionals. Daarvoor moeten zorgverzekeraars inzien 'dat deze functie geld gaat opleveren in de toekomst' aldus een casemanager. Een derde mogelijkheid is ontschotting van de WMO, AWBZ en Zvw. Dit zorgt ervoor dat casemanagement kan worden vergoed vanuit één

samengestelde bron in alle fasen van de dementie en dat financiering niet afhankelijk is van gemeentelijk beleid.

Meerdere financieringsbronnen

Sommige professionals zien echter één bron van financiering niet gebeuren; door de huidige regels en schotten is dit niet mogelijk, ook al zou dit wenselijk zijn. Een voordeel van meerdere financieringsbronnen van casemanagement wordt verwoord door een casemanager: 'Misschien ligt het succes er juist wel in dat elke organisatie die bijdraagt in de financiën zich ook een stuk medeverantwoordelijk voelt om casemanagement in stand te houden'. Een nadeel is dat 'elke gemeente, organisatie of instantie haar eigen financieel beleid voert waarbij casemanagement niet altijd voorop staat' aldus een andere casemanager. Hierdoor kan de continuïteit van casemanagement in het geding komen en is de financiering vooraf onduidelijk. Daarom vinden de professionals het belangrijk dat de verschillende financierende partijen zoals zorgkantoren, gemeenten en zorgverzekeraars dit goed met elkaar afstemmen en hierover afspraken maken.

11.4 Competente casemanagers

De professionals vinden het belangrijk dat de casemanagers een basisniveau van kennis en competenties bezitten, zodat kwaliteit kan worden gegarandeerd. Omdat er gedurende het dementieproces vaak een complexe zorgvraag is, waarbij comorbiditeit, psychiatrische, somatische en sociale problematiek een rol spelen zijn vaardigheden en specialistische kennis van belang. De diversiteit in uitvoering van casemanagement maakt het echter lastig één allesomvattend competentieprofiel te maken. Toch komt er wel een basisprofiel van competenties en specialistische kennis naar voren wat een casemanager in ieder geval zou moeten bezitten. Het basisprofiel bestaat volgens de professionals uit:

- Goede contactuele eigenschappen om te kunnen omgaan met mensen met dementie, mantelzorgers en hulpverleners
- Kunnen reflecteren op het eigen gedrag omdat casemanagers vaak solistisch werken
- Analytische vermogens om complexe situaties te kunnen ontrafelen
- Specialistische kennis op het gebied van dementie en mantelzorg
- Proactieve en zelfstandige werkstijl om crisissen en overbelasting te voorkomen

Goede contactuele eigenschappen

De professionals vinden goede contactuele eigenschappen belangrijk. De casemanager moet in het contact met de persoon met dementie en de mantelzorger empathisch, steunend en begripvol kunnen zijn. Daarnaast is het belangrijk dat de casemanager coachende, begeleidende en adviserende vaardigheden bezit ook ten opzichte van andere professionals. Naast de contactuele eigenschappen naar de cliënt, is het ook belangrijk dat de casemanager goed kan samenwerken met een multidisciplinair team.

Kunnen reflecteren op eigen het gedrag

De casemanager speelt een centrale rol gedurende het dementieproces en is een vaste, vertrouwde professional voor de cliënt en de mantelzorger. Daarnaast is het vaak een

functie waarin zelfstandig wordt gewerkt. Daarom vinden de professionals het belangrijk dat de casemanager kan reflecteren op het eigen gedrag en daarvan de consequenties inzielt en de eigen grenzen kent en kan doorverwijzen indien noodzakelijk.

Analytische vermogens

De professionals vinden analytische vermogens van belang. De casemanager moet de zorg zo coördineren dat deze goed aansluit bij de behoeften van de cliënt. Daarvoor is het belangrijk dat de casemanager deze - vaak complexe - zorgvraag goed analyseert, kan anticiperen en overzicht houdt over wat nodig is.

Specialistische kennis

Ook heeft de casemanager specialistische kennis nodig. Ook kennis over het ziektebeeld dementie en psychogeriatricie is nodig voor het uitvoeren van casemanagement. Kennis over somatiek en (psycho)farmaca is een pre, net als kennis over systeemproblematiek.

Proactieve en zelfstandige werkstijl

De professionals noemen ook dat het belangrijk is dat de casemanager een proactieve, oplossingsgerichte werkstijl hanteert en doortastend is zodat de belangen van de cliënt zo goed mogelijk worden behartigd en de zorg zo goed mogelijk geregeld is. Daarnaast is het van belang dat de casemanager een grote mate van zelfstandigheid bezit.

Verkrijgen van competenties

De professionals vinden het belangrijk dat de casemanagers voldoende vaardigheden en kennis bezitten, maar verschillen van mening over hoe deze verkregen moeten worden. Geschikte vooropleidingen zijn die op het gebied van de zorg en begeleiding. Een HBO-niveau wordt vaak genoemd als wenselijk en soms als vereiste. De opleidingen die genoemd worden op HBO-niveau zijn verpleegkunde, maatschappelijk werk, fysiotherapie en ergotherapie. Sommige professionals vinden MBO-opleidingen zoals sociaal pedagogisch werk, verpleegkunde of verzorgende ook voldoende basis bieden, aangevuld met een ruime ervaring of kwaliteiten op HBO-niveau. Naast een geschikte vooropleiding vinden sommigen professionals een aanvullende opleiding noodzakelijk of wenselijk, anderen vinden werkervaring in de ouderenzorg, extramurale zorg of begeleiding van mensen met dementie voldoende. Aanvullende scholing kan gegeven worden door een cursus, opleiding of scholing op maat. Een post-HBO-opleiding casemanagement, eventueel met specialisatie dementie, is een mogelijkheid. Een voordeel hiervan is dat de casemanagers voldoen aan een gestandaardiseerd kwaliteitsniveau. Een andere mogelijkheid is scholing door cursussen voordat men begint aan of tijdens de uitvoering van casemanagement zodat praktijk en theorie elkaar kunnen versterken. De professionals noemen ook het belang van het op niveau houden van de kennis en vaardigheden door begeleiding, intervisie en nascholing door bijvoorbeeld symposia. Het voordeel van gezamenlijk scholing in de regio in welke vorm dan ook is dat de uniformiteit van casemanagement wordt bevorderd.

11.5 Voldoende tijd beschikbaar per cliëntsysteem

De professionals vinden het belangrijk dat de casemanager voldoende tijd beschikbaar heeft per cliënt. Dat is belangrijk om zich voldoende te kunnen verdiepen in een casus en te zoeken naar de best mogelijk zorg voor de cliënt. Voldoende tijd is een voorwaarde voor een goede kwaliteit. Voordat casemanagement structureel wordt geïmplementeerd zal daarom een passende caseload voor de casemanagers moeten worden bepaald, te meer daar het aantal cliënten dat gebruik wil maken van casemanagement groeiende is. Naast het aantal cliënten, spelen het dienstverband van de casemanager, de case-mix van cliënten en de taakhoud van de casemanager een belangrijke rol. Sommige professionals vinden een minimum contract van 20 uur noodzakelijk en hebben de voorkeur voor casemanagers die daarnaast geen andere werkzaamheden hebben omdat deze efficiënter kunnen werken. De case-mix van cliënten bepaalt de totale zorgwaarde van het cliëntenbestand. De zorgwaarde neemt toe met de progressie van de dementie, maar ook rond de diagnose is een piek in de mate waarop een beroep wordt gedaan op de casemanager. Rond de diagnose kan de casemanager veel betekenen in het beantwoorden van vragen en geven van informatie. Rekening houdend met deze factoren wordt een maximale gewenste caseload van 50 tot 65 cliënten per FTE genoemd. Daarnaast noemen de professionals het belang van voldoende casemanagers voor het aantal personen met dementie, zodat iedereen bediend kan worden. Wanneer er een tekort aan casemanagers is, bestaat de kans dat de casemanagers meer cliënten aannemen dan passend is voor het aantal uur dat zij te besteden hebben.

11.6 Brede bekendheid van casemanagement

Brede bekendheid van casemanagement is volgens de professionals nodig voordat casemanagement structureel geïmplementeerd kan worden. Wanneer casemanagement en de inhoud daarvan bekend is bij vrijwilligers- en welzijnorganisaties en bij de inwoners van de betreffende regio kan tijdige diagnostiek van dementie worden bevorderd. Bekendheid van casemanagement bij de huisartsen kan verwijzing naar de casemanager bevorderen en bekendheid bij andere hulpverleners kan de samenwerking met de casemanager bevorderen.

11.7 Conclusies en reflectie

Uit het hoofdstuk blijken goede samenwerking tussen de ketenpartners, rekening houden met de voor- en nadelen van organisatorische inbedding, duidelijke en structurele financiering, competente casemanagers, voldoende tijd beschikbaar per cliënt en brede bekendheid van casemanagement, organisatorische voorwaarden te zijn voor structurele implementatie van casemanagement bij dementie in Nederland. Er is echter geen consensus bij de professionals over de precieze invulling van deze voorwaarden. Een reden hiervoor is dat casemanagement onderdeel is van de nog niet uitgekristalliseerde ketenzorg voor dementie. De gevonden organisatorische voorwaarden

voor casemanagement moeten dan ook in de context van deze ontwikkelende ketensamenwerking worden bekeken.

Belangrijk resultaat is dat de casemanager voor het goed kunnen coördineren van de zorg afhankelijk is van een goed werkende keten. Volgens het ontwikkelingsmodel van ketenzorg van Minkman e.a. (2010, 2011) is het ontwikkelen van ketenzorg een meerjarig proces waarin vier verschillende fasen zijn te onderscheiden, namelijk initiatief- en ontwerpfasen; experiment- en uitvoeringsfasen; uitbouw- en monitoringsfasen; . verduurzamings- en transformatiefase. De eerste fase van ketenvorming voor dementie heeft plaatsgevonden tijdens door het Landelijk Programma Dementie en het Programma Ketenzorg Dementie, waarin casemanagement en ketenzorginitiatieven werden gestimuleerd zonder een beperkend kader op te leggen. Hierdoor is een rijkheid in inhoud en uitvoering in ketenzorg en casemanagement ontstaan. De koploperregio's die participeren in dit onderzoek kunnen globaal worden geplaatst binnen de tweede fase van dit model, de experiment- en uitvoeringsfase. Deze fase kenmerkt zich door het experimenteren met de ketensamenwerking en het afstemmen van doelen en inhoud (waar casemanagement een belangrijke coördinerende taak heeft) en deze afspraken vast te leggen. Daarvoor is het belangrijk om gegevens over werkwijzen en kennis en kunde uit te wisselen en de initiatieven in deze fase te evalueren, waarna bijstelling plaatsvindt. De randvoorwaarden voor de ketensamenwerking worden in deze fase afgewogen en middels gezamenlijke afspraken en middelen gedekt.

Door de rijkheid aan initiatieven is in de regio's ervaring opgedaan met casemanagement en ketensamenwerking. Echter is hierdoor ook binnen en tussen regio's een verschil in de functie-inhoud en uitvoering van casemanagement ontstaan, wat er nu toe leidt dat onduidelijkheden bestaan waardoor randvoorwaarden nog niet helder genoeg kunnen worden geformuleerd. Er is nu behoefte aan een duidelijk takenpakket van de casemanager en meer uniformiteit in de uitvoering. Door een uniform profiel wordt duidelijkheid gecreëerd over wat van de casemanagers verwacht mag worden en wat de grenzen zijn van de casemanager, wat de samenwerking tussen casemanager en ketenpartners ten goede komt. Ook de competenties die een casemanager moet bezitten kunnen hierdoor scherper worden gesteld en de organisatorische inbedding die het meeste recht doet aan deze taken kan worden bepaald. De recent verschenen Zorgstandaard dementie (Alzheimer Nederland, 2012) kan daarbij richting geven.

12 Hoofdconclusies, reflecties en aanbevelingen

12.1 Hoofdconclusies en reflecties

Algemeen

Dit rapport beschrijft een evaluatieonderzoek naar casemanagement bij dementie, uitgevoerd in de periode begin 2010 tot begin 2012 in dertien regionale netwerken voor dementiezorg in Nederland. Voor dit exploratieve onderzoek zijn verschillende methoden en bronnen gebruikt:

- schriftelijk vragenlijstonderzoek onder mantelzorgers van mensen met dementie, zowel rond het moment dat ze startten met casemanagement (T1) als een jaar daarna (T2). Daarnaast zijn bij een deel van de onderwerpen uit de vragenlijst (te weten bij ervaren problemen en zorgdruk) vergelijkingen gemaakt met bestaande gegevens van een landelijke referentiegroep zonder casemanagement;
- face-to-face focusgroepen met mantelzorgers;
- online focusgroepen met casemanagers, regionale projectleiders, huisartsen en andere betrokken professionals;
- onderzoek onder projectleiders via een e-mail vragenlijst en registratiegegevens ingevuld door regionale projectleiders.

Hierna vatten we de belangrijkste conclusies samen.

Variatie en hoofdvarianten

Uit de ondervraging van projectleiders en ook uit de focusgroepen met professionals kan geconcludeerd worden dat de organisatorische inbedding en de wijze waarop casemanagement wordt ingevuld varieert tussen regio's en soms ook binnen regio's. Duidelijk is dat er nog geen uniforme werkwijze gehanteerd wordt en weinig gebruik gemaakt wordt van evidence-based interventies.

In veel opzichten is er variatie tussen regionale netwerken in de wijze waarop casemanagement wordt ingevuld. Twee belangrijke en onderscheidende kenmerken betreffen:

- het startpunt: casemanagement wordt in een regio aangeboden 'vanaf het niet-pluis-gevoel' versus 'vanaf de diagnose';
- de functie van de casemanager: 'eigenstandige functie' versus 'deelfunctie, al dan niet in combinatie met een eigenstandige functie'.

Een combinatie van deze twee onderscheidende kenmerken leidde tot een viertal hoofdvarianten van casemanagement op grond waarvan we de dertien deelnemende netwerken hebben ingedeeld:

1. casemanagement wordt aangeboden vanaf niet pluis-gevoel + is eigenstandige functie (n=4)
2. casemanagement wordt aangeboden vanaf diagnose + is eigenstandige functie (n=3)
3. casemanagement wordt aangeboden vanaf niet pluis-gevoel + is (ook) deelfunctie (n=3)
4. casemanagement wordt aangeboden vanaf diagnose + is (ook) deelfunctie (n=3)

Ook in eerder onderzoek (Peeters e.a., 2011) is geconcludeerd dat casemanagement bij dementie in de praktijk vele gestalten aanneemt. Casemanagement is vanuit het Landelijk Programma Dementie en het Programma Ketenzorg Dementie door de overheid gestimuleerd, zonder een beperkend kader of gedetailleerde eisen op te leggen. De grote variatie in inhoud en uitvoering is vanuit dat opzicht te verklaren.

Uitkomsten bij mantelzorgers en hun naasten met dementie

Mantelzorgers hebben veel waardering voor hun casemanager, zo blijkt uit zowel het vragenlijstonderzoek als uit de focusgroepen. Bij de casemanager kunnen zij terecht met vragen, de casemanager toont begrip, neemt de tijd en is warm en betrokken. De casemanager zoekt naar oplossingen als het de mantelzorger te veel wordt, begrijpt waaraan de mantelzorger behoefte heeft, houdt rekening met agenda's en houdt zich aan afspraken. Verder wordt de steun van de casemanager bij het omgaan met dementie en met gedragsproblemen gewaardeerd. Ook heeft de casemanager aandacht voor de persoon met dementie. Gemiddeld krijgt de casemanager van de mantelzorgers een (rapport)cijfer 8,0.

Deze resultaten sluiten aan bij eerder onderzoek in Nederland waaruit bleek dat de waardering van mantelzorgers voor casemanagement hoog is (Cox, 2001; De Lange en Pot, 2007; Groenewoud e. a., 2008; Minkman e.a., 2009; Peeters & Francke, 2011; Ravensbergen e. a., 2006).

Uit het vragenlijstonderzoek blijkt dat mantelzorgers een jaar na de start met casemanagement beter kunnen omgaan met tegenwerking, angst, boosheid en verwardheid van hun naaste dan toen ze met casemanagement startten. Ook kunnen zij meer bij iemand terecht met vragen en problemen.

Uit het vragenlijstonderzoek blijkt verder dat een jaar na de start met casemanagement, mantelzorgers beter geïnformeerd zijn over zorg- en ondersteuningsmogelijkheden en over dementieverschijnselen en ze zich ook minder eenzaam voelen dan een landelijke referentiegroep zonder casemanagement.

Daarbij valt op dat er weinig of geen verschillen zijn tussen de onderscheiden vier hoofdvarianten van casemanagement als het gaat om deze uitkomsten bij mantelzorgers. Ondanks dat bepaalde problemen na de start van casemanagement dus afnemen, veranderen de zorgbelasting, gezondheid en kwaliteit van leven van mantelzorgers niet significant in het eerste jaar na de start met casemanagement.

Resultaten van ander onderzoek op het terrein van casemanagement bij dementie zijn niet eenduidig over in hoeverre de zorgbelasting door casemanagement beïnvloed wordt (Newcomer e.a., 1999; Chu e.a., 2000; Challis e.a., 2002). Dit gebrek aan eenduidigheid hangt mogelijk samen met het feit dat zorgbelasting, maar ook gezondheid en kwaliteit van leven van mantelzorgers, door veel meer factoren (bijvoorbeeld het voortschrijden

van het dementieproces) beïnvloed worden dan door de inzet van een casemanager. Daarbij moet ook in ogenschouw genomen worden dat de begeleidingscontacten met de casemanager veelal weinig frequent zijn: in dit onderzoek waren er in het eerste jaar nadat men was begonnen met casemanagement bij 39% minder dan vier persoonlijke (face-to-face) gesprekken met de casemanager.

Zorggebruik en kosten

Aan de mantelzorgers is in het vragenlijstonderzoek ook een aantal vragen gesteld over het zorggebruik van de naaste met dementie. In het eerste jaar na de start met casemanagement is het gebruik van ongeplande, acute huisartsenzorg afgenomen, terwijl het gebruik van georganiseerde dagactiviteiten en thuiszorg juist toeneemt. Ook het deelnemen aan groepsvakanties nam toe.

Vanuit de aard van het werk van de casemanager is deze bevinding goed te verklaren: de casemanager kan door haar interventies soms crisissituaties voorkomen waardoor spoedbezoeken aan bijvoorbeeld een huisartsenpost minder zullen worden. Mantelzorgers die deelnamen aan de focusgroepen gaven ook aan dat ze de casemanager altijd kunnen bellen in geval van nood. Dat zullen ze misschien doen waardoor bezoek aan de huisartsenpost minder nodig is. Tegelijkertijd kunnen casemanagers op de mogelijkheden van dagopvang, thuiszorg en georganiseerde vakanties wijzen, mede om de zorgbelasting van de mantelzorgers te reduceren.

Een beperking is dat we in ons onderzoek voor wat betreft zorggebruik alleen een vergelijking hebben tussen T1 (als mantelzorger en cliënt starten met casemanagement) en T2 (een jaar daarna); bij deze uitkomst waren er geen mogelijkheden voor vergelijkingen met bestaande referentiegegevens. Mede daarom is het belangrijk om deze bevindingen te interpreteren in het licht van ander onderzoek op het terrein van casemanagement bij dementie. Echter internationale studies wijzen niet eenduidig op een afname van zorggebruik of afnemende kosten (zie bijvoorbeeld Chu e.a., 2000; Eloniemi-Sulvaka e.a., 2001; Challis e.a., 2002; Aupperle e.a., 2003; Newcomer e.a., 1999). Om meer inzicht te krijgen in de effecten van casemanagement zoals dat in Nederland gestalte wordt gegeven, is nader onderzoek met een langere doorlooptijd en een controlegroep nodig, zodat bijvoorbeeld ook de effecten op uitstel en duur van verpleeghuisopnames bekeken kunnen worden. Op basis van recent onderzoek van Zorgverzekeraar VGZ is de verwachting dat verpleegduur en kosten inderdaad afnemen. VGZ verrichtte dit onderzoek in de regio's waar VGZ marktleider is, waarbij complete zorgtrajecten van mensen met dementie qua zorgkosten werden vergeleken (Vrijns en Hull, 2012). Het bleek dat de totale zorgkosten van mensen die, voorafgaand aan een AWBZ-zorgtraject, GGZ-zorg uit de Zorgverzekeringswet hadden ontvangen (veelal van een casemanager) op basis van de DBC "Dementie, delirium en overige cognitieve stoornissen", lager waren dan bij de groep die deze zorg niet had ontvangen: zorgkosten vielen gemiddeld 50% lager uit met een GGZ-zorg traject. Dit was met name toe te schrijven aan een kortere verpleegduur (gemiddeld 9 maanden).

Uitkomsten en gevolgen voor professionals

Uit de online focusgroepen blijkt dat de betrokken professionals de casemanager zien als een duidelijk en laagdrempelig aanspreekpunt voor mensen met dementie en hun mantelzorgers, die de zorg snel en efficiënt kan regelen en die de samenwerking binnen de regionale dementieketen bevordert.

Vanuit het perspectief van huisartsen neemt door casemanagement op termijn hun belasting af. Ook vinden zij dat de kwaliteit en continuïteit van de regionale dementiezorg is toegenomen door de inzet van casemanagers.

Samenwerking tussen huisarts en casemanager verschilt echter per regio. In sommige regionale netwerken zijn duidelijke afspraken en is er regelmatig overleg, in andere netwerken niet en zijn er nog geen afspraken wie waarover de regie de heeft.

Randvoorwaarden en verbeterpunten

Vooruit uit de focusgroepen met professionals komen ook organisatorische voorwaarden voor goede implementatie van casemanagement naar voren. Een belangrijke randvoorwaarde is samenwerking tussen regionale partners, organisatie van het casemanagement binnen de regionale ketenzorg met waarborg voor een onafhankelijke positie en structurele financiering. Structureel overleg tussen casemanager en huisartsen en meer duidelijkheid over taken en uniformiteit in de werkwijze van casemanagers binnen regio's zijn ook belangrijk voor implementatie. Niet in alle netwerken zijn al deze randvoorwaarden gerealiseerd. Hier liggen dus nog verbeterpunten.

Verbeterpunten die (ook) uit de focusgroepen met mantelzorgers naar voren komen liggen op het vlak van meer bekendheid van het casemanagement en betere samenwerking tussen casemanagers en ketenpartners.

Hierna zullen we op bij enkele belangrijke randvoorwaarden en verbeterpunten langer stilstaan, vanuit het licht van de recent verschenen Zorgstandaard dementie (Alzheimer Nederland, 2012).

12.2 Werkwijzen en randvoorwaarden in het licht van de Zorgstandaard dementie

De Zorgstandaard dementie (2012) schrijft geen harde gedetailleerde eisen voor over hoe casemanagement eruit moet zien. De weinig eenduidige werkwijze die we constateren in dit onderzoek gaat soms gepaard met onduidelijkheden, bijvoorbeeld over de taken van de casemanager in relatie tot de taken van de huisarts. Uit de focusgroepen met de professionals komt een behoefte aan een duidelijk takenpakket en meer uniformiteit in de uitvoering van casemanagement naar voren. De Zorgstandaard benadrukt wel dat er binnen een regio een bestuurlijk plan moet zijn voor casemanagement, dat door alle samenwerkende partijen wordt uitgedragen.

Ook is in de Zorgstandaard dementie aandacht voor een maximale *caseload*, namelijk 50 cliënten per fulltime casemanager. Zoals uit ons onderzoek blijkt varieert de caseload in de praktijk: in sommige netwerken zit de caseload soms rond de 70 cliënten, maar anderen zitten nog rond de 35 tot 42 cliënten, wat mogelijk te verklaren is uit het feit dat de netwerken met een lage caseload vrij recent gestart waren met casemanagement. De Zorgstandaard stelt minimaal een *HBO opleiding* (bij voorkeur met verpleegkundige of psychosociale achtergrond) met een aanvullende opleiding als vereiste voor de

casemanagers, waarbij kennis en kunde actueel moeten worden gehouden en worden getoetst door een accreditatiesysteem. De professionals uit dit onderzoek geven dezelfde voorkeur maar zijn minder strikt. Zij leggen vooral de nadruk op de competenties die de casemanager moet bezitten, maar geven aan dat hier op verschillende manieren aan voldaan kan worden, naast opleiding zou dit ook ruime werkervaring binnen de psychogeriatric kunnen zijn.

In de Zorgstandaard dementie wordt *structurele financiering* van casemanagement, net als in dit onderzoek, als een organisatorische voorwaarde voor implementatie van casemanagement genoemd. Daarbij benadrukken de professionals in de focusgroepen het belang van een duidelijke, structurele financiering om toegankelijkheid en continuering van casemanagement mogelijk te maken.

Daarnaast wordt in de Zorgstandaard dementie de structurele en continue *beschikbaarheid van de casemanager* als organisatorische voorwaarde gesteld voor het uitvoeren van casemanagement. Beschikbaarheid is in dit onderzoek genoemd als verbeterpunt.

12.3 Reflecties over de representativiteit van de netwerken

Aan dit onderzoek hebben dertien regionale Netwerken Ketenzorg Dementie deelgenomen. De projectleiders van deze netwerken hebben zichzelf na een oproep van Alzheimer Nederland aangemeld voor deelname aan dit onderzoek. Zij wilden graag deelnemen omdat ze voorloper zijn bij de verdere ontwikkeling en invoering van casemanagement dementie in Nederland en van daaruit ook meer inzicht wensten in uitkomsten, succesfactoren en verbeterpunten. De meeste van deze netwerken waren ook formeel aangeduid als ‘koploperregio’s’ binnen het eerder genoemde Programma Ketenzorg Dementie.

Dit roept de vraag op of deze regionale netwerken representatief zijn voor de rest van Nederland (in totaal waren er in 2011 in Nederland ongeveer zeventig netwerken voor ketenzorg bij dementie). Qua variatie in organisatie en invulling van casemanagement achten we die representativiteit waarschijnlijk; ook uit eerder onderzoek (o.a. Peeters, 2011) is bekend dat er veel verschillen zijn in hoe men de functie casemanagement invult en organiseert.

Wel kan verwacht worden dat de deelnemende netwerken in sommige opzichten verder zijn dan veel andere netwerken buiten het onderzoek, bijvoorbeeld als het gaat om het aantal casemanagers dat werkzaam is en in de vormgeving van de samenwerking met ketenpartners. Toch wordt in de deelnemende ‘voorlopende’ netwerken de samenwerking met andere ketenpartners als een verbeterpunt genoemd. Daarbij zal zeker ook meespelen dat bij de deelnemende regionale netwerken er ook variatie zit: sommige regio’s hebben al langere tijd ervaring en andere regio’s zijn pas net begonnen met casemanagement.

12.4 Aanbevelingen voor beleid en praktijk

Op basis van de uitkomsten van dit onderzoek komen we ten slotte tot de volgende aanbevelingen voor projectleiders en/of casemanagers:

- Investeer in een meer uniforme en gedigitaliseerde manier van registreren. Ten eerste om inzicht te krijgen in het eigen functioneren en transparante gegevens aan te kunnen leveren aan de zorgverzekeraar, maar ook om vergelijkingen tussen varianten van casemanagement en tussen netwerken in de toekomst te faciliteren. Het in deze studie ontwikkelde registratieformulier dat in samenspraak tussen regionale projectleiders en zorgverzekeraars is ontwikkeld (zie bijlage 1), levert daar bouwstenen voor.
- Investeer in de beschrijving van de werkwijze van casemanagers, en de taakverdeling tussen casemanager en huisarts.
- Communiceer de taken van een casemanager duidelijk naar de personen met dementie en hun mantelzorgers en de ketenzorgpartners.
- Ontwerp en beschrijf een duidelijke organisatie van casemanagement binnen de keten en waarborg daarbij de onafhankelijkheid van de casemanager, door deze een eigenstandige functie te geven die niet gekoppeld is aan een specifieke instelling binnen de regio.
- Investeer in samenwerking tussen casemanagers en huisartsen door structurele overlegvormen en het gebruik van een digitaal, gemeenschappelijk informatiesysteem.
- Geef meer bekendheid aan casemanagement zowel bij professionals (bijvoorbeeld tijdens bijscholing) als bij de algemene bevolking (publieksinformatie via internet en andere populaire media).
- Kijk welke evidence-based interventies (bijvoorbeeld op het gebied van belevingsgerichte zorg) geïntegreerd kunnen worden in het werk van casemanager.
- Hanteer minimumeisen voor het opleidingsniveau en voor de ‘vlieguren’ van casemanagers.

Daarnaast willen we aan vertegenwoordigers van landelijke beleidspartijen (bijvoorbeeld Ministerie van VWS, ZN) aanbevelen te zorgen voor structurele financiering van casemanagement nu de voordelen voor cliënten en ook voor de betrokken professionals steeds duidelijker worden.

12.5 Aanbevelingen voor onderzoek

Bijna aan het eind gekomen van dit rapport, volgen nu enkele aanbevelingen voor onderzoek.

- Mantelzorgers oordelen over het algemeen positief over de casemanager en geven in het vragenlijstonderzoek de casemanager gemiddeld een (rapport)cijfer 8. Mantelzorgers binnen regionale netwerken die casemanagement pas aanbieden vanaf de diagnose en waarbij casemanagement een eigenstandige functie is (hoofdvariant 2) geven het hoogste cijfer. Nader onderzoek is nodig om zeker te weten of een hogere waardering samenhangt met invulling en organisatie van casemanagement of dat verschillen vooral verklaard worden door andere factoren, zoals bijvoorbeeld verschillen in ervaring en deskundigheid van de

casemanagers of door de mate waarin men duidelijk ingebed is in multidisciplinaire teams.

- Vervolgonderzoek is ook nodig om na te gaan of verschillen in waardering en andere uitkomsten bij mantelzorgers of personen met dementie mogelijk ook verklaard worden door het contact en de communicatie tussen casemanager - de mantelzorger - persoon met dementie. Ligt het accent in hun communicatie bijvoorbeeld vooral op affectieve/emotionele aspecten of is er ook duidelijk sprake van instrumentele en sturende communicatie van de casemanager? Dit zijn aspecten die moeilijk te standaardiseren zijn, maar die wel onderzocht kunnen worden. Op het terrein van casemanagement is het onderzoeken van interacties en communicatie tussen zorgverlener en zorgontvanger nog een onontgonnen terrein, maar communicatieonderzoek in bijvoorbeeld de huisartsengeneeskunde (de Haes en Bensing, 2009) is al goed ontwikkeld en kan qua methodiek mogelijk als voorbeeld dienen.
- In dit onderzoek vonden we geen vermindering van de zorgbelasting na de inzet van casemanagement. In ons onderzoek was de face tot face contactfrequentie tussen casemanager en cliënten vaak laag (in een derde van de gevallen minder dan vier persoonlijke gesprekken contacten per jaar). In vervolgonderzoek zou intensief en frequent casemanagement aangeboden en onderzocht kunnen worden bij mensen in complexe situaties en met grote ondersteuningsbehoeften versus minder intensief casemanagement bij mensen met minder ondersteuningsbehoeften. Bij die laatste groep zou dan meer de nadruk kunnen liggen op versterking van eigen draagkracht.
- In aansluiting bij het vorige punt, is vervolgonderzoek wenselijk om meer inzicht te krijgen in hoe casemanagers het best kunnen aansluiten bij de eigen kracht van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Daarbij is van belang om naar uitkomstmaten te zoeken - en zo nodig te ontwikkelen - die betrekking hebben op draagkracht. We hebben in dit onderzoek gezien dat zorgbelasting niet afnam na de inzet van casemanagement. Een casemanager kan echter mogelijk meer betekenen voor het bevorderen van de draagkracht, dan feitelijk de zorgbelasting verminderen.
- Herbezinning op uitkomstvariabelen die geschikt zijn om de gevolgen van casemanagement in kaart te brengen is gewenst. De ervaren gezondheid en kwaliteit van leven van mantelzorgers veranderden in ons onderzoek weinig na de start van casemanagement. Deze variabelen en de gebruikte instrumenten zijn echter generiek van aard, waardoor ze mogelijk niet sensitief genoeg zijn om de uitkomsten van casemanagement te kunnen 'vangen'.
- Tevens bevelen we landelijk vervolgonderzoek aan - ook buiten zogenaamde 'koploperregio's' - waar totale zorgtrajecten van mensen met dementie en hun mantelzorgers vanaf de eerste niet-pluis signalen tot en met eventuele opnames en uiteindelijk overlijden gevolgd worden. Dergelijk onderzoek zal een beter beeld kunnen geven van de effecten van casemanagement op bijvoorbeeld verpleeghuisopnames.

12.6 Tot slot

Geconfronteerd worden met een ernstige, progressieve ziekte als dementie is heel zwaar, zowel voor de persoon zelf als voor de mantelzorger. Mede omdat binnen enkele decennia het aantal mensen met dementie zal zijn verdubbeld, hebben zowel beleidsmakers als praktijkmensen in toenemende mate een ethische verantwoordelijkheid voor het aanbieden van goede ondersteuning van personen met dementie en hun centrale mantelzorgers. Casemanagement wordt nationaal, maar ook internationaal gezien als een belangrijk instrument om die ondersteuning te bieden (Koch e.a., 2012). Dit rapport heeft laten zien dat casemanagement in Nederland volop in ontwikkeling is en er inmiddels ‘vele bloemen bloeien’. De uitkomsten van casemanagement zijn in veel opzichten positief, maar de toekomst vraagt ook om verbeterlagen. Dit rapport biedt daarvoor ingrediënten.

Literatuur

- Alzheimer Nederland. *Cijfers en feiten over dementie*. www.alzheimer-nederland.nl, d.d. 16-02-2012.
- Alzheimer Nederland en Vilans. *Zorgstandaard Dementie*. Bunnik/Utrecht, 2012.
- Aupperle PM, MacPhee, ER, Coyne AC, Blume J & Sanchez B. Health service utilization bij Alzheimer's disease patients: a 2-year follow-up of primary versus subspecialty care. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 2003;16(1):15-17.
- Beek, APA van, Peeters, JM en AL Francke. Factsheet 1, *Bruikbaarheid en toepasbaarheid van het Landelijk Dementieprogramma*, Utrecht: NIVEL, 2007.
- Boeije H. *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Amsterdam: Boom Onderwijs, 2005.
- Brodady H, Draper BM, Millar J, Low LF, Lie D, Sharah S & Paton H. Randomized controlled trial of different models of care for nursing home residents with dementia complicated by depression or psychosis. *Journal of Clinical Psychiatry*, 2003;64(1):63-72.
- Bussemaker J. *Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal betreffende Zorg voor mensen met dementie*. Den Haag, 17 juni 2008. DLZ/KZ-U-2853804.
- Callahan, CM, Boustani MA, Unverzagt FW, Austrom MG, Damush TM, Perkins AJ, Fultz BA, HUI SL, Counsell SR & Hendrie HC. Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 2006;295(18):2148-57.
- Challis D, von Abendorff R, Brown P, Chesteram J & Hughes J. Care management, dementia care and specialist mental health services: an evaluation. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2002;17(4):315-25.
- Chu P, Edwards J Levin R, Thomson, J. The use of clinical case management for early stage Alzheimer's patients and their families: *American Journal of Alzheimer's Disease*, 2000;15(5):284-90.
- Counsell SR, Callahan CM, Clark DO, Tu W, Buttar AB, et al. Geriatric Care Management for Low Income Seniors: A Randomized Controlled Trial, *JAMA*, 2007;298(22):2623-33.
- Cox C, Albus K The Alzheimer's Connections Demonstration Program: Instituting A National Case Management Program, *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 2001;16(5):279-84.
- Deloitte, (m.m.v. Kuperus K, Veen van der R, Lensink, E, Wetering van der R). *Het Programma Ketenzorg Dementie. Een tussenbalans na de eerste fase*. Rotterdam, Deloitte, april 2009.
- Deloitte, (m.m.v. Lensink, E & E Spath). De ontwikkeling van ketenzorg dementie: Verkenning van de aanpak in tien regio's. *Deel 1 Cliëntenmonitor Ketenzorg Dementie*, Rotterdam, Deloitte, mei 2010.
- Desain EJE, Houkes A, van den Bouwhuisen P, Koning, CC. *Eerste meting: eindevaluatie Landelijk Dementieprogramma, tussenrapportage*. Amsterdam: Regioplan, 2008.

- Eloniemi-Sulvaka U, Notkola IL, Hentinen M, Kivela SL, Sivenius J, Sulvaka R. Effects of supporting community-living demented patients and their caregivers: a randomized trial. *Journal of the American Geriatric Society*, 2001;49(10):1282-87.
- Geriant. *Een samenvattende beschrijving van het Geriant-model*. www.geriant.nl.
- Gezondheidsraad. *Dementie*. Den Haag, Gezondheidsraad, 2002.
- Groenewoud H, Egers I, Pool A, Lange J de. *Evaluatieonderzoek van de pilot casemanagement dementie in de regio Delft Westland Oostland 2005-2007, Eindrapport*. Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in de zorg, Rotterdam, april 2008.
- Haes H. de, Bensing J. Endpoints in medical communication research, proposing a framework of functions and outcomes. *Patient Educ Couns*, 2009;74(3):287-94.
- Hoefman RJ, van Exel NJ, Foets M, Brouwer WB. Sustained informal care: the feasibility, construct validity and test-retest reliability of the CarerQol-instrument to measure the impact of informal care in long-term care. *Aging Ment Health* 2011;15:1018-27.
- Jans A, Overmars-Marx T. *Dementie op de kaart bij de gemeente*. Een verkennend onderzoek naar de rol van de gemeenten in de dementieketen. Utrecht: Vilans, 2011.
- Jansen APD. *Effectiveness of case management among older adults with dementia symptoms and their informal caregivers*. Dissertation. Amsterdam: Vrije Universiteit, 2007.
- Jansen AP, van Hout HP, Nijpels G, Rijmen F, Dröes RM, Pot AM, Schellevis FG, Stalman WA, van Marwijk HW. Effectiveness of case management among older adults with early symptoms of dementia and their primary informal caregivers: a randomized clinical trial. *Int. J. Nurs. Stud.* 2011;48:933-43.
- Joling KJ, Hout van HPI, Schellevis FG, Horst HE van der, Scheltens P, van Marwijk HWJ. Incidence of depression and anxiety in the spouses of patients with dementia: a naturalistic cohort study of recorded morbidity with a 6-year follow-up. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 2010;18(2):146-53.
- Kleemans AHM. *Handboek Zorgdimensies Dementie*, Stichting Geriant: Alkmaar, 2008.
- Koch T, Iliffe S, Manthorpe J et al. The potential of case management for people with dementia: A commentary. *Int. J. Geriatr Psychiatry*, published online ahead of print: DOI:10.1002/gps.3783, 2012.
- Kroon K. Met zorg omringd. Koploperproject Ketenzorg Dementie gaat landelijk verder. *Zorgvisie*, www.zorgvisie.nl, 2009;7:20-21.
- Lam, LCW, Lee JS, Chung JCC et al. A randomized controlled trial to examine the effectiveness of case management model for community dwelling older persons with mild dementia in Hong Kong. *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, 2010;25:395-402.
- Landelijk Dementieprogramma (LDP) werkgroep Financiering casemanagement dementie, *LDP advies voor financiering van casemanagement dementie*, 2007.
- Lange de, J en A Pot. Meetinstrument Tevredenheid Mantelzorgers bij Casemanagement; verslag van ontwikkeling en toetsing. . Utrecht: Trimbos-instituut, 2007.
- Lange J de. Transitie bij mensen met dementie. *Tijdschrift LVW*, 2006;6(4):31-34.

- Leidraad Ketenzorg Dementie: een hulpmiddel voor de ontwikkeling van ketenzorg dementie. Den Haag: Ministerie van VWS, Zorgverzekeraars Nederland, Alzheimer Nederland, Actiz, 2009.
- Ligthart, SA. *Casemanagement dementie. Aanpak en effecten van casemanagement dementie. Een exploratieve studie in het kader van het Landelijk Dementieprogramma*, Radboud Universiteit Nijmegen, september 2006.
- Meerveld J, Schumacher J, Krijger E, Bal R, Nies H. *Landelijk Dementieprogramma: werkboek*. Utrecht, NIZW, 2004.
- Meerveld J, Minkman M, Flens H, Vuister, J, M-A. Backes, Blom, M, Denis R en R. Stegehuis. *LDP advies voor financiering van casemanagement dementie. Eerste versie van de handreiking voor financiers en zorgaanbieders die toewerken naar structurele inbedding van casemanagement in het zorgaanbod voor mensen met dementie en hun naasten*, Landelijk Dementieprogramma, www.vilans.nl, april 2007.
- Mercken, C, *Mantelzorg en dementie, een zorg op zich*. Factsheet Expertisecentrum Informele Zorg, Utrecht: NIZW, 2005.
- Ministerie van VWS, *Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal betreffende Casemanagement dementie*. Den Haag, DLZ-U-3090294, 7 november 2011.
- Minkman M, Ahaus K, Huijsman R. Het Ontwikkelingsmodel voor Ketenzorg. *M&O*, 2010;5: 26-43.
- Minkman MMN, Ahaus KTB, Huijsman R. The empirical validation of the Development Model for Integrated Care. *BMC Health Services Research*, 2011; Jul 30;11:77.
- Minkman MNM, Ligthart SA, Huijsman R. Integrated dementia care in The Netherlands: a multiple case study of case management programme. *Health and Social Care in the Community*. Blackwell Publishing Ltd 2009;1-10.
- Minkman MN. *Developing Integrated care. Towards a development model for integrated care. Dissertation*. Kluwer: Den Haag, 2012.
- Newcomer R, Miller R, Clay SA & Fox. Effects of the Medicare Alzheimer's disease demonstration on Medicare expenditures. *Health care financing review*, 1999;20(4):45-65.
- Perenboom RJM. *Enige prognose betreffende dementie in de jaren 2007 tot 2030 in Amsterdam*. Leiden: TNO, 2009.
- Peeters JM, van Beek APA, Francke AL. Factsheet 2, *Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie, resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma*, Utrecht: NIVEL, 2007a.
- Peeters JM, van Beek APA, Francke AL, Meerveld J. Factsheet 3, *Welke groepen mantelzorgers van mensen met dementie ervaren de meeste belasting? Resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma*, Utrecht: NIVEL, 2007b.
- Peeters JM, van Beek APA, Francke AL, Meerveld J. Bijlage bij Factsheet 3. *Methodologische verantwoording. Resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma*. Utrecht: NIVEL, 2007b.
- Peeters JM, van Beek APA, Meerveld JHCM, Spreeuwenberg PMM, Francke AL. Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. *BMC Nursing*, 2010;9:9.

- Peeters JM, Francke AL. *Trajectbegeleiding bij dementie in Noord Limburg*, Utrecht: NIVEL, 2011.
- Peeters, JM, Francke AL, Pot AM. *Organisatie en invulling van 'casemanagement dementie'. Verslaglegging van een landelijke peiling onder regionale projectleiders*. Utrecht: NIVEL/Trimbos-instituut, 2011.
- Peeters J, Werkman W, Francke AL. *Dementiemonitor Mantelzorg. Problemen, zorgbehoeften, zorggebruik en oordelen van mantelzorgers*. Utrecht/Bunnik: NIVEL/Alzheimer Nederland, 2012.
- Pimouquet C, Lavaud T, Dartigues J.F& Helmer C. Dementia case management effectiveness on health care costs and resource utilization: a systematic review of randomized controlled trials. *J. Nutrition Health & Aging*, 2010;14: 669-676.
- Poel K van der, van Beek APA. *Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie: een vragenlijst*. Utrecht: NIVEL/Alzheimer Nederland, april 2006a (herziene versie september 2007).
- Poel K, van der, van Beek APA. *Ontwikkeling vragenlijst 'Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie'*. www.nivel.nl: NIVEL, 2006b (herziene versie september 2007).
- Pot AM, van Dyck R, Deeg DJ. Ervaren druk door informele zorg: constructie van een schaal. *Tijdsch Gerontol Geriatr* 1995;26:214-219.
- Pot AM, Deeg DJ, van Dyck R, Jonker C. Psychological distress of caregivers: the mediator effect of caregiving appraisal. *Patient Educ Couns* 1998;34:43-51.
- Ravensbergen C, Slooten van E, Wensem van I. *Eindrapportage Casemanagement Dementie*. Stuurgroep Casemanagement Dementie, Leiden, mei 2006.
- Riedijk S. *Burdening care. A study on informal caregivers of frontotemporal dementia patients. Dissertation*. Rotterdam, Erasmus Universiteit Rotterdam, 2009.
- Rijken E. *De casemanager geketend. Succesfactoren van casemanagement en multidisciplinaire team als onderdeel van ketenzorg bij dementie*. CBO-kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg en Radboud University Nijmegen, Utrecht: 2010.
- Somme D, Trouve H, Dramé M et al. Analysis of case management programs for patients with dementia: a systematic review. 2012 *Alzheimer's & Dementia*, 2012;1-11.
- Timmermans J, de Boer A, Iedema J. *De mantelval. Over dreigende overbelasting van de mantelzorger*. Den Haag, Sociaal Cultureel Planbureau, december 2005.
- Veenhoven R. *World Database of happiness, distributional findings in nations*. <http://worlddatabaseofhappiness.eur.nl>.
- Verkade PJ, van Meijel B, Brink C, van Os-Medendorp H, Koekoek B, Francke AL. Delphi research exploring essential components and preconditions for case management in people with dementia. *BMC Geriatr*. 2010;9:10-54.
- Verkade PJ, Meijel B van (2011). Tien jaar casemanagement bij dementie. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, 2011;5:51-6.
- Vrijens J, Hull H. *Rapportage onderzoek zorgkostenmonitor dementie*, Coöperatie VGZ, maart 2012.
- Waveren van L. *Naar een ramingsmodel mantelzorg en mantelzorgondersteuning*. Den Haag, Tympan Instituut, 2006.

- Werkdocument Netwerkindicatoren Dementie. Versie ten behoeve van de koploperregio's dementie.* Alzheimer Nederland/IGZ, Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, Utrecht, 2008.
- Wereld Alzheimer Dag rapport 2011. Toekomstverkenning dementie in Nederland 2011-2050.* Alzheimer Nederland, Bunnik, 2011.
- World Alzheimer Report 2010. The global economic impact of dementia.* Alzheimer's Disease International (ADI), 21 september 2010.
- ZonMw, *Tussentijdse evaluatie van het Landelijk Dementie Programma*, publieke versie, Den Haag, ZonMw, april 2007.
- Zwaanswijk M, van Beek APA, Peeters JM, Spreeuwenberg PMM, Francke AL. *Advies en informatie direct vanaf beginfasen belangrijk voor mantelzorgers van mensen met dementie. Resultaten van de laatste peiling met de monitor van het Landelijk Dementieprogramma.* Utrecht/Bunnik:, NIVEL/Alzheimer Nederland, 2009a.
- Zwaanswijk M, Peeters JM, Spreeuwenberg PMM, Van Beek APA, Francke AL. *Motieven en belasting van mantelzorgers van mensen met dementie. Resultaten van de peilingen met de monitor van het Landelijk Dementieprogramma.* Utrecht/Bunnik:, NIVEL/Alzheimer Nederland, 2009b.
- Zwaanswijk M, van Beek APA, Peeters JM & AL Francke. Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie: een vergelijking tussen de beginfase en latere fasen in het ziekteproces. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 2010;41(4):162-71.

Bijlagen

Bijlage 1 Registratieformulier - Vervolgd				
	Registratieveld	Status	Toelichting	
10 Aantal uren indirect cliënt(systeem)gebonden tijd van de casemanagers in peilperiode		absoluut/geschat	10 Vul hier de tijd in uren in dat de casemanagers indirect aan cliënten (cliëntsystemen) besteden. Denk hierbij aan taken als multidisciplinair overleg, rapportage in zoraleefplan, toeleiden naar zorg, coördinatie, e.d.	
10.1 Percentage multidisciplinair overleg		absoluut/geschat	10.1 Vul hier in hoeveel procent van de indirect cliëntgebonden tijd van de casemanagers wordt besteed aan multidisciplinair overleg (extern, buiten de eigen organisatie) over individuele cliënten.	
10.2 Percentage overig		absoluut/geschat	10.2 Vul hier in hoeveel procent van de indirect cliëntgebonden tijd van de casemanagers wordt besteed aan overige taken.	
10.3 Indien van toepassing; extra uren indirect cliënt(systeem)gebonden tijd van de ondersteunende medewerker(s)		absoluut/geschat	10.3 Vul hier het aantal uren in dat door ondersteunende medewerkers wordt besteed aan indirect cliëntgebonden activiteiten.	
11 Aantal uren niet cliënt(systeem)gebonden tijd van de casemanagers in peilperiode		absoluut/geschat	11 Vul hier de tijd in uren in dat de casemanagers aan tijd besteden die niet gekoppeld is aan een individueel cliëntstelsel. Denk hierbij aan taken als registratie (t.b.v. verzorgers, zorgkantoren, onderzoek), netwerkactiviteiten (PR, presentaties, aanwezigheid in Alzheimer cafés), opleidingen, verlof, e.d.	
11.1 Percentage reistijd		absoluut/geschat	11.1 Vul hier in hoeveel procent van de niet-clientgebonden tijd van de casemanagers wordt besteed aan reistijd.	
11.2 Percentage netwerkactiviteiten		absoluut/geschat	11.2 Vul hier in hoeveel procent van de niet-clientgebonden tijd van de casemanagers wordt besteed aan netwerkactiviteiten voor de regio. Denk hierbij aan bijvoorbeeld PR, presentaties, aanwezigheid in Alzheimer cafés e.d.	
11.3 Percentage overig		absoluut/geschat	11.3 Vul hier in hoeveel procent van de niet-clientgebonden tijd van de casemanagers wordt besteed aan overige activiteiten. Denk hierbij aan deelname aan onderzoek, registratie voor verzorgers en zorgkantoren, opleidingen, ziekte en verlof, e.d.	
11.4 Indien van toepassing; extra uren niet cliënt(systeem)gebonden tijd van de ondersteunende medewerker(s)		absoluut/geschat	11.4 Vul hier het aantal uren in dat door ondersteunende medewerkers wordt besteed aan niet cliëntgebonden activiteiten.	
		absoluut/geschat		
12 Kostprijs inzet casemanagement per jaar		absoluut/geschat	12 Deze gegevens zijn over het algemeen op te vragen bij personeelszaken.	
12.1 Salariskosten casemanager voor 1 FTE casemanager per jaar (1 januari 2010 tot en met 31 december 2010)		absoluut	12.1 Hiermee bedoelen we het bruto jaarsalaris voor 1 FTE casemanager per jaar. De overige loonkosten komen bij 12.2 aan de orde.	
12.2 Overige kosten casemanager (waaronder huisvesting, telefoon, opleidingskosten, reiskosten, e.d.)		absoluut	12.2 Met overige kosten bedoelen we de huisvestingskosten, ICT, telefoon, opleidingskosten en reiskosten die de werkgever maakt voor 1 FTE casemanager per jaar.	
12.3 Salariskosten voor 1 FTE ondersteunende medewerker per jaar (1 januari 2010 tot en met 31 december 2010)		absoluut	12.3 Hiermee bedoelen we het bruto jaarsalaris voor 1 FTE ondersteunende medewerker per jaar. De overige loonkosten komen bij 12.4 aan de orde.	
12.4 Overige kosten ondersteunende medewerker (waaronder huisvesting, telefoon, opleidingskosten e.d.)		absoluut	12.4 Met overige kosten bedoelen we huisvestingskosten, telefoon en opleidingskosten die de werkgever maakt voor 1 FTE ondersteunende medewerker per jaar.	
Algemene vragen aan projectleiders Netwerken Ketenzorg Dementie:	Antwoorden:			
13 Wa is het minimaal opleidingsniveau van de casemanager?				
14 Indien van toepassing; functie en opleidingsniveau van ondersteunende medewerker(s)				
15 Welke regio(s) bestrijkt het Netwerk Dementie? (dit bepaalt namelijk de hoeveelheid reistijd en daarmee de caseload van de casemanager)				
16 Geef een schatting van de gemiddelde reistijd per cliënt				
17 Toelichting bij de berekening van de reistijd				
18 Hebben cliëntsystemen te maken met één of verschillende casemanagers bij het doorlopen van fase 1, 2 en 3?				
19 Toelichting taken in de regio die onder direct cliëntgebonden tijd vallen				
20 Toelichting taken in de regio die onder indirect cliëntgebonden tijd vallen				
21 Toelichting taken in de regio die onder niet cliëntgebonden tijd vallen				
22 Indien van toepassing; geef een beschrijving van gedelegeerde direct cliëntgebonden activiteiten				
23 Indien van toepassing; geef een beschrijving van gedelegeerde indirect cliëntgebonden activiteiten				
24 Indien van toepassing; geef een beschrijving van gedelegeerde niet cliëntgebonden activiteiten				
25 Waren de vragen goed te beantwoorden? Waarom wel/niet?				

Bijlage 2

Topiclijst focusgroepen mantelzorgers

Overzicht van de vragen voor de focusgroepen met mantelzorgers.

Introductie
Wat is uw naam en uw relatie tot de persoon met dementie?
Wat vindt u successen van casemanagement?
Wat vindt u verbeterpunten van casemanagement?
Start casemanagement
Hoe is de casemanager bij u terecht gekomen?
Hoe verliep het eerste contact met de casemanager?
Wanneer is de casemanager bij u gestart?
Wist u dat casemanagers voor dementie bestonden?
Taken
Is de casemanager er meer voor uzelf, voor uw naaste of voor beiden?
Weet u wat u aan een casemanager kan vragen?
Behoeften
Komt de casemanager tegemoet aan de behoeften die u hebt bij de zorg voor uw familielid?
In welke periode heeft u het meest aan het casemanagement gehad?
In welke periode had u geen behoefte aan een casemanager?
Zorg zonder casemanager
Hoe zou de zorg verlopen zijn als u geen casemanager had gehad?
Contact met anderen
Hoe verliep/verloopt het contact tussen de casemanagers en de andere hulpverleners die bij u betrokken zijn?
Adviezen
Welke advies wilt u geven aan huisartsen die mensen met dementie in hun praktijk hebben?
Welk advies wilt u geven aan de casemanagers in deze regio?
Welk advies wilt u geven aan mantelzorgers van mensen met beginnende dementie?
Slot
Wilt u nog iets zeggen dat nog niet aan de orde is geweest?
Hoe vond u het gesprek?

Bijlage 3

Topclijst online focusgroepen professionals

Overzicht van de vragen voor de online focusgroep, weergegeven per plaatsingsmoment.

Dag 1

1. Noem de drie grootste successen van het casemanagement in uw regio.
 2. Noem drie punten die u zou willen veranderen aan het casemanagement zoals het nu loopt.
 3. Is er een duidelijke visie op casemanagement in uw regio? Zo ja, is het een leidraad voor het werk in de praktijk?
 4. Welke organisatorische voorwaarden zijn nodig voor structurele inbedding van casemanagement in de regio?
 5. Wie moet het voortouw nemen in de dementieketen van uw regio?
-

Dag 5

6. Reageer op de volgende stelling:
In onze regio houdt een casemanager zich vooral bezig met begeleiden van mantelzorgers."
 7. Reageer op de volgende stelling:
"Casemanagement kan in onze regio het best vanuit één financieringsbron betaald worden."
 8. Reageer op de volgende stelling:
"De meest geschikte vooropleiding voor casemanager is HBO-verpleegkunde."
 9. Reageer op de volgende stelling:
"De komst van het casemanagement betekende meer werk voor huisartsen in de dementiezorg in de regio."
-

Dag 9

10. Reageer op de volgende stelling:
"Casemanagement kan in onze regio het best plaatsvinden door casemanagers die aan verschillende organisaties verbonden zijn."
 11. Reageer op de volgende stelling:
"Je kunt als startende casemanager je werk pas goed doen als je een aanvullende cursus op het gebied van casemanagement hebt gevolgd."
 12. Reageer op de volgende stelling:
"Door de komst van het casemanagement is het zorggebruik van mensen met dementie en hun mantelzorgers in onze regio toegenomen."
-

Dag 12

13. Reageer op de volgende stelling:
"Casemanagement is in onze regio vooral bedoeld voor complexe gevallen."
 14. Wilt u nog iets zeggen dat nog niet aan de orde geweest is?
Hoe vond u het om mee te doen aan de focusgroep?
Verkiest u deze online vorm boven een face to face focusgroep? Waarom wel of niet?
Wat vond u van de gestelde vragen en geponeerde stellingen?
-
-

Bijlage 4

Overzicht succesfactoren van casemanagement volgens mantelzorgers en professionals, onderverdeeld naar regionaal netwerk en hoofdvariant van casemanagement

Tabel 1 Succesfactoren van casemanagement volgens de mantelzorgers, onderverdeeld naar variant en regio

Regiocode	Variant 1 niet pluis eigenstandig				Variant 2 diagnose eigenstandig		Variant 3 niet pluis deelfunctie			Variant 4 diagnose deelfunctie		
	a	b	c	d	e	f	g	h	i	j	k	l
1. Zorg snel in gang zetten en goed afstemmen	X	X	X	X		X	X		X	X	X	X
2. Deskundigheid op het gebied van dementie	X	X	X	X			X	X	X	X	X	X
3. Emotionele ondersteuning van de mantelzorger en niet alleen van de persoon met dementie	X	X	X		X	X	X		X			X
4. Objectief persoon in de situatie voor mantelzorger, persoon met dementie en familie			X	X	X	X		X	X		X	
5. Achterwacht			X			X	X	X	X	X	X	
6. Eén duidelijk en laagdrempelig aanspreekpunt	X	X		X			X			X	X	X
7. Zorg en advies thuis	X			X			X					

Tabel 2 Succesfactoren van casemanagement volgens de casemanagers en professionals, onderverdeeld naar variant en regio

		Variant 1 niet plus eigenstandig				Variant 2 diagnose eigenstandig			Variant 3 niet plus deelfunctie			Variant 4 diagnose deelfunctie		
		a	b	c	d	e	f	g	h	i	j	k	l	m
Casemanager bevordert samenwerking in de keten	CM	X	X	X	X				X		X		X	
	PR	X	X	X	X	X		X	X	X		X	X	X
Eén duidelijk en laagdrempelig aanspreekpunt	CM	X		X	X				X		X			X
	PR		X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X
Deskundigheid casemanager op het gebied van dementie	CM		X	X	X	X			X					X
	PR	X	X	X	X	X			X			X		X
Ondersteuning van de mantelzorgers en niet alleen van de persoon met dementie	CM	X	X	X			X					X	X	X
	PR		X	X	X			X				X		
Opbloei van casemanagement in de regio	CM			X	X	X					X		X	
	PR					X	X	X	X	X	X		X	
Betere coördinatie van zorg voor de persoon met dementie	CM			X	X	X						X	X	
	PR	X		X				X	X			X		
Voorkómen van crisissituaties	CM	X		X										X
	PR		X	X						X		X		
Tevredenheid onder cliënten, mantelzorgers en familie	CM			X			X							X
	PR									X	X			X
Uitstel van opname	CM	X					X					X	X	
	PR													
Emotionele ondersteuning van de persoon met dementie	CM						X					X		X
	PR													
Zorg en advies thuis	CM													
	PR					X								
Onafhankelijkheid casemanager	CM													
	PR													X

CM = volgens casemanagers; PR = volgens andere professionals

Tabel 3 Verbeterpunten van casemanagement volgens de mantelzorgers, onderverdeeld naar variant en regio

	Variant 1 niet pluis eigenstandig				Variant 2 diagnose eigenstandig		Variant 3 niet pluis deelfunctie			Variant 4 diagnose deelfunctie		
	a	b	c	d	e	f	g	h	i	j	k	l
Duidelijkheid over taken casemanager	X	X	X	X			X	X	X	X	X	X
Regelmatige evaluatie tussen casemanager en cliënten				X	X			X	X	X	X	
Beschikbaarheid casemanager		X				X		X			X	X
Bekendheid van casemanager bij de huisarts en andere hulpverleners	X	X			X							X
Samenwerking tussen casemanager en andere hulpverleners	X										X	X
Overige verbeterpunten	X				X	X			X	X		

Tabel 4 Verbeterpunten van casemanagement volgens casemanagers en professionals, onderverdeeld naar variant en regio

		Variant 1 niet pluis eigenstandig			Variant 2 diagnose eigenstandig			Variant 3 niet pluis deelfunctie			Variant 4 diagnose deelfunctie		
		a	b	c	d	e	f	g	h	i	j	k	l
Betere samenwerking in de keten	CM	X	X					X		X		X	X
	PR	X	X	X	X	X		X	X	X	X	X	X
Betere faciliteiten	CM		X	X		X		X				X	
	PR		X			X		X			X	X	
Uniforme werkwijze casemanagement	CM				X	X				X		X	
	PR		X	X			X			X		X	
Betere organisatie van casemanagement	CM				X					X	X		
	PR		X			X	X	X			X	X	
Betere samenwerking met CIZ	CM					X		X				X	X
	PR				X				X				
Terugdringen caseload	CM		X		X							X	
	PR		X					X					
Eén centraal aanmeldpunt	CM										X	X	
	PR								X		X	X	
Eerder inzetten van casemanager in het zorgtraject	CM											X	X
	PR								X			X	X
Betere bekendheid casemanagement in de regio	CM									X		X	
	PR												
Uitbreiding taken casemanager	CM												
	PR	X											
Garanderen onafhankelijkheid casemanager	CM												
	PR	X											

CM = volgens casemanagers; PR = volgens andere professionals