



Samenvatting eindrapportage Proeftuin Sociale Benadering Dementie Leeuwarden

Uitgevoerd door Tao of Care

Datum 25 september 2018

Inhoud

- De opdracht
- Tijdlijn
- Sociale Benadering Dementie (SBD)
- Onvervulde behoeften van mensen met dementie en naasten
- De praktijkagenda
- Evaluatie
 - Interventies
 - Kwaliteit van leven
 - Randvoorwaarden
- Toekomst

Een samenwerking tussen verschillende partijen in Friesland

KwadrantGroep
kracht door verbinding

STICHTING
DE FRIESLAND
STEUNT INNOVATIES IN DE ZORG



DE FRIESLAND
ZORGVERZEKERAAR

Gemeente **Leeuwarden**

TAOFCARE

In Friesland is voor het eerst echt een gestart gemaakt met een Sociale Benadering van Dementie



2015

De volgende **opdracht** werd geformuleerd:

- Formuleer een visie op dementie die aansluit bij mensen met dementie en naasten
- Verbind wetenschap en praktijk
- Ontwikkel een praktijkagenda
- Zwengel het maatschappelijk debat aan



2015 - 2017

Hoe zijn we tewerk gegaan – **onderzoek**

- *Verhalenbank / Friese verhalenbank*
- Visie op Sociale benadering dementie ontwikkeld
- Aanvullend onderzoek met verschillende partners uitgevoerd
- Praktijkagenda ontwikkeld



2017 – 2018

Hoe zijn we te werk gegaan – **praktijk aanpak**

- Starten van een proeftuin om opgedane kennis in de praktijk te brengen
- Acteren op onvervulde behoeften
- Uitrollen van meetbare interventies met aantoonbare impact
- 9 wetenschappelijke artikelen
- Boek: 'Dagelijks leven met dementie', Anne-Mei The
- Kamerbreed aanvaarde motie Tweede Kamer

De Sociale Benadering Dementie biedt een integrale aanpak die zorgbehoeften vanuit het medische maar vooral ook het psychologische en sociale domein adresseert

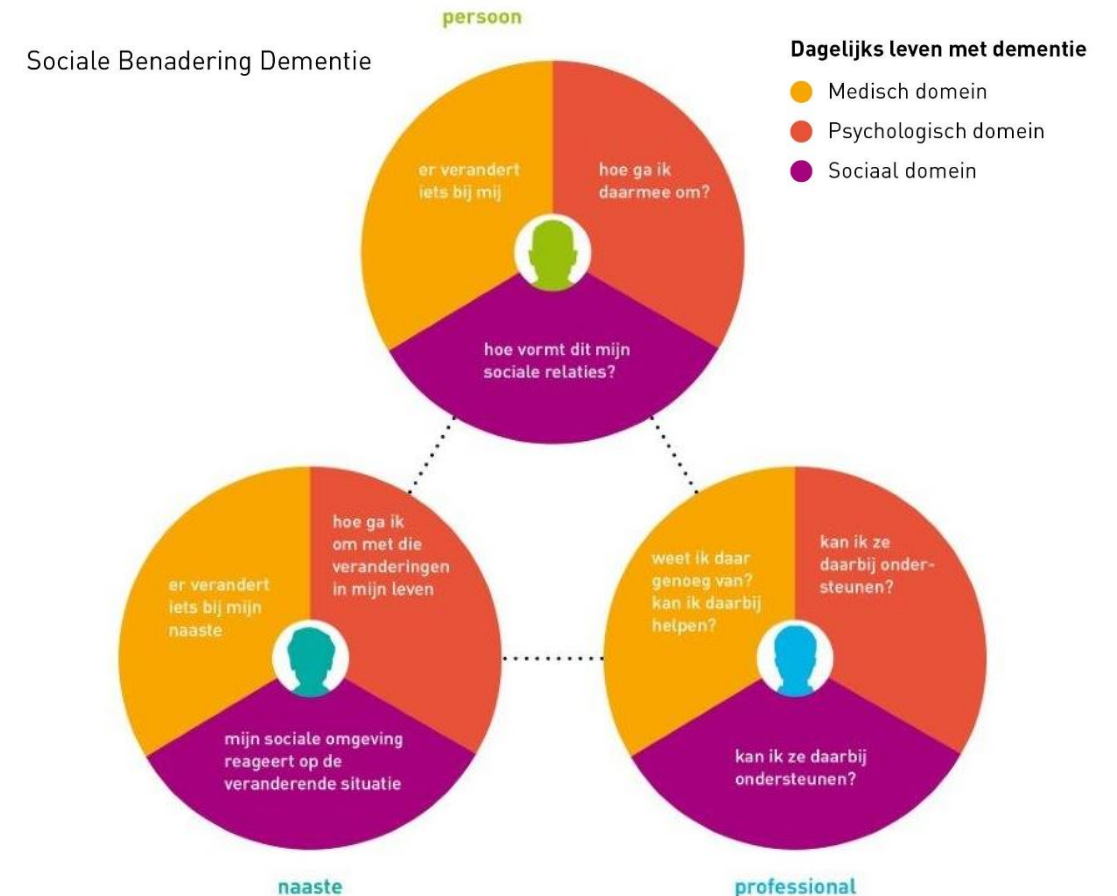
Omschrijving SBD

Op basis van de eerder onderzoek is de Sociale Benadering Dementie ontwikkeld. Dementie wordt bepaald door het samenspel van vragen waar het in drie levensdomeinen om draait:

- In het **medische domein** gaat het om de vraag: wat gebeurt er met mij? En welke gevolgen heeft dit op dagelijkse basis voor mij?
- In het **psychologische domein** staat de vraag centraal: hoe ga ik hiermee om?
- In het **sociale domein** draait het om de omgeving: hoe reageert mijn omgeving?

Dementie raakt het hele netwerk. Relaties komen onder druk te staan en voortdurend veranderende situatie vraagt om voortdurende aanpassing van betrokkenen. De professional is een belangrijke schakel tussen de betrokkenen:

- Ze laat netwerkleden elkaars perspectief zien, en;
- Ze laat netwerkleden zien hoe zij op zo'n manier met elkaar om kunnen gaan dat ieders belang zo goed mogelijk wordt behartigd.



Uit aanvullend onderzoek in Friesland komen aandachtsgebieden naar voren die een onvervulde behoeften weergeven van mensen met dementie en hun naasten

Aandachtsgebieden

Onvervulde behoeften

Zwart gat na diagnose

- Diagnose is een grote dreun voor cliënten en naasten: een verschrikkelijke ziekte zonder medicijn
- Er is geen perspectief of hulp bij wat dit in de leefwereld van betrokkenen betekent
- *Illustratief: vrijwel iedereen gaat direct aan de slag met levenseinde, daar heeft men wel grip op*

Vertrouwenspersoon gedurende de gehele ziekte

- Men heeft het idee er alleen voor te staan; er is nauwelijks ondersteuning
- De ondersteuning is gefragmenteerd. Er is behoefte aan een vertrouwenspersoon voor mensen met dementie en vooral ook naasten met oog voor de onder druk staande relaties
- Er is behoefte aan een vertrouwenspersoon die er gewoon is en op tijd ondersteunt voor het uit de hand loopt. En die vanuit de drie domeinen op zoek gaat naar de onvervulde behoefte en zo antwoord geeft op de werkelijke vraag.

Kleur aan het leven

- Er valt veel weg, zowel door sociale exclusie als beperkingen
- De patiëntrol komt centraal te staan, andere sociale rollen vervallen
- Er is behoefte aan ondersteuning bij daginvulling/zingeving - wat kan nog wel? Iemand die het sociaal isolement doorbreekt en de mantelzorger lucht geeft

Als het thuis lastiger gaat

- Huidige voorzieningen voor daginvulling werpen te hoge drempels op door de noodzaak tot indicatie en een te beperkende benadering van mensen met dementie
- Als het thuis lastiger wordt, volgt vaak verpleeghuisopname, terwijl mensen zo lang mogelijk thuis willen blijven wonen (met passende ondersteuning)
- Mensen met dementie kunnen vaak geen gebruik maken van 'normale' palliatieve zorg
- Tools voor professionals en het informele netwerk zijn niet (volledig) toereikend

We hebben gezamenlijk hierop 7 samenhangende interventies ontworpen die deze onvervulde behoeften vervullen

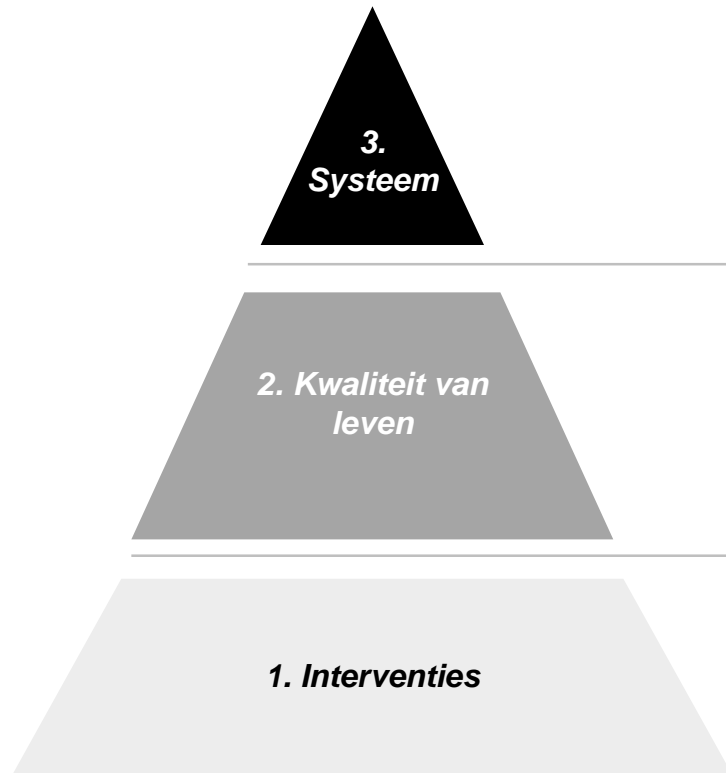
Onvervulde behoefte	Interventie
Zwart gat na diagnose: geen perspectief	1. Alternatief Diagnosegesprek
Behoefte aan vertrouwenspersoon gedurende het gehele ziekteproces	2. Gids
Kleur aan het leven en doorbreken van sociaal isolement	3. Kammeraat
Daginvulling behouden of hervinden en versteviging netwerk	4. Odensehuis Gerard Smit
Als het thuis lastiger gaat: verpleeghuiszorg thuis	5. VerpleegThuis
Zo thuis mogelijk sterven	6. Palliatief team + nazorg
Vindplaats tools voor professionals en het netwerk	7. Dementiekoffer

Scholing in de Sociale Benadering dementie, casuïstiekbespreking en 'coaching on the job' vormt de basis voor de invulling van de interventies

De resultaten van de Proeftuin zijn in volle breedte onderzocht; door evaluatie van de initiatieven, de impact op kwaliteit van leven en op het systeem

Niveau van meten

Belangrijkste vragen



- Wat hebben we geleerd van toepassing van SBD in de praktijk?
 - Wat zijn randvoorwaarden voor succes?
-
- Welke verbeteringen zien we t.a.v. kwaliteit van leven van mensen met dementie, en hun naasten?
-
- Wat is de essentie van de verandering?
 - Welk effect zien we op initiatiefniveau?
 - Wat zijn de leereffecten?

1) We weten dat de interventies werken...

Interventie	Essentie van de verandering	Bevindingen / impact
1. Alternatief Diagnosegesprek	<ul style="list-style-type: none"> • Gesprekken aangaan met focus op betekenis van diagnose • Reframen van een leven met dementie 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Perspectief op leven met dementie en ondersteuning na diagnose ✓ Vertrouwensrelatie en korte lijnen ✓ Informatie kan landen, cliënt en netwerk krijgen 'denktijd'
2. Gids	<ul style="list-style-type: none"> • Aanstellen centrale aanspreekpersoon die frequent contact heeft met cliënt en naasten vanaf het begin 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Vertrouwensrelatie; oplossingen passen beter ✓ Meer inzicht bij familie, uitstel van opname
3. Kammeraat	<ul style="list-style-type: none"> • Matchen van mensen met dementie aan studenten om onderlinge lering en naastenhulp te faciliteren 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Nieuwe focus op wat nog wel mogelijk is, plezier ✓ Mantelzorgcr krijgt tijd voor zichzelf
4. Odensehuis Gerard Smit	<ul style="list-style-type: none"> • Laagdrempelig inloophuis creëren met activiteiten voor mensen met dementie en hun naasten 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Relevante informatie en ondersteuning ✓ Gezelligheid en een 'eigen' plek waar men begrepen wordt
5. VerpleegThuis	<ul style="list-style-type: none"> • Uitstellen van opname door verpleeghuiszorg thuis te bieden • Persoonlijke benadering bieden die aansluit bij behoeften 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Meer begrip in het netwerk door nieuwe perspectieven ✓ Vertrouwensband, minder stress en rust in het systeem
6. Palliatief team + nazorg	<ul style="list-style-type: none"> • Inzetten mobiel palliatief team met expertise op het gebied van palliatieve zorg voor mensen met dementie op de plek waar mensen overlijden 	<ul style="list-style-type: none"> ✗ Interventie sloot niet goed aan op de praktijk; medewerkers nemen niet makkelijk de stap het team mee te laten kijken
7. Dementiekoffer	<ul style="list-style-type: none"> • Bieden van online tools voor het (in)formele netwerk 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ >650 unieke bezoekers vinden relevante informatie ✓ Doorontwikkeling categorisatie handwijzer wenselijk

De kern van de proeftuin is dat er verschillende interventies worden toegepast en dat betrokken professionals diverse interventies vanuit dezelfde visie (SBD) toepassen en nauw met elkaar samenwerken



1) ...en hebben een helder zicht op de leereffecten

Belangrijkste leereffecten; een geslaagde Proeftuin zit hem in..

- ...de benadering, niet (noodzakelijk) in de interventie; oog voor alle drie de domeinen in samenhang en de on vervulde behoeften en van daaruit anders leren kijken en handelen i.p.v. overheersend oog voor medisch domein en aanbod
- ..het draagvlak binnen de uitvoerende partijen; dit moet in alle lagen voldoende aanwezig zijn en doorlopend gefaciliteerd worden
- ..de samenwerking tussen professionals uit verschillende interventies; de focus moet liggen op de cliënt en diens netwerk, niet op de interventie. Daarvoor is casuïstiekbespreking per cliënt i.p.v. per interventie noodzakelijk
- ..de selectie en matching van professionals met zowel profiel SBD als cliënt. Er moet voldoende ruimte zijn om te selecteren volgens criteria SBD, er moet gematcht worden met cliënten en gedurende het proces moet worden geëvalueerd op de match met zowel SBD als cliënt
- ...‘doen wat nodig is’; wat structureel gefaciliteerd moet worden, zodat het ook daadwerkelijk gedaan kan worden (bv. uren, regels)

2) Gezamenlijke inzet van interventies resulteert in verhoogde kwaliteit van leven bij cliënten en mantelzorgers

Betrokkenen

Kwaliteit van leven

(% beter dan verwachting)



Persoon met dementie



Mantelzorger



Bij het overgrote deel van mensen met dementie en mantelzorgers is de kwaliteit van leven aan het einde van de Proeftuin beter dan bij aanvang voorspeld was – in andere situaties is een dergelijke verbetering niet waarschijnlijk

Eén interventie geeft effect, maar een combinatie van interventie geeft een groter effect

Verbeteringen ten aanzien van kwaliteit van leven

Over de gids: Mantelzorgers zijn er goed in om een masker op te zetten, maar jij gaf niet op en dat maakte dat ik me kwetsbaar op durfde te stellen

Partner over Kammeraat: Ik kan weer af en toe in mijn schuurtje knutselen zonder me zorgen te hoeven maken. Even een uurtje voor mezelf

Over Odensehuis; Wat een verademing. Hier kan ik mezelf zijn. Er worden geen moeilijke vragen gesteld en ik voel me thuis.

...Tegen medewerker van verpleegthuis als ze praat over haar dementie; ik durf met jou over dingen te praten die ik anderen niet vertel.

...Na een zeer emotioneel diagnosegesprek vertelt het echtpaar aan de Gids als zij de volgende dag weer komt dat zij blij zijn met haar blijvende steun en betrokkenheid.

...Ik kan weer meer van dingen genieten en maak me minder druk om allerlei klachten.

Om bij lotgenoten zoveel herkenning te krijgen maakt emotioneel en het bevestigt wat de gids al vertelde...

3) De Proeftuin biedt ons praktisch perspectief op onontgonnen terrein: we weten dat een gebalanceerde aanpak werkt

Nieuwe manier om naar zorg te kijken

Van focus op het medische domein...

... naar meer ondersteuning op het sociale en psychologische domein

- ✗ Medicalisering
- ✗ Exclusie

- ✓ Inclusie
- ✓ Optimale en passende zorg



- Een gebalanceerde aanpak langs de drie domeinen resulteert in een hogere kwaliteit van leven



3) Gaandeweg hebben we ontdekt wat er allemaal bij komt kijken en wat de randvoorwaarden zijn

Hotspotters aanpak

- Richten op groep waar het meest winst is te behalen: in termen van kwaliteit van leven en in termen van kosten
 - Met relatief kleine groep beginnen
 - Gerichte interventies in combinatie met intensieve scholing en *coaching on the job*
 - Impact via n=1 metingen
 - Gradueel opschalen

Interne voorwaarden

- Buy-in organisatie nodig (RvB, RvT, professionals en managementlagen) om cultuuromslag en 'andere manier van werken' te realiseren
- Goede programma sturing op voortgang, resultaten en interne doorvertaling
- Acceptatie werkvloer - definiëren van duidelijke rollen kan hier aan bijdragen

Externe voorwaarden

- Pilotfase met alle budget stakeholders (WMO, WLZ, ZVW) - *gain sharing* bij opschaling
- Ontwikkelen van betaaltitels voor nieuwe psychosociale activiteiten
- Business cases per interventies
- Win win creëren voor mensen met dementie, naasten, aanbieders en alle financiers

Vooruitkijkend worden deze inzichten meegenomen in nieuw te starten Social Trials

Afsluiting

Maatschappelijk debat en beweging zijn in gang gezet – dit heeft geleid tot:

- De Proeftuin Sociale Benadering Dementie is in Friesland afgerond en leereffecten op interventieniveau en overkoepelende randvoorwaarden zijn in kaart gebracht
- Ministerie van VWS en de Nza zijn bekend met de methodiek en deze is onder de aandacht gebracht bij de Tweede Kamer middels een motie. Deze motie is kamerbreed aanvaard en zal in acht regio's de komende jaren worden geïmplementeerd in zgn. Social Trials (doorontwikkeling van de proeftuin in Friesland)
- In Friesland wordt op basis van de proeftuin Sociale Benadering Dementie, de cliëntreis ontwikkeld door Zorgbelang en expertise in de regio de ondersteuning voor mensen met dementie doorontwikkeld. De kick-off hiervan vindt plaats tijdens de expertmeeting

Motie 44 775 XVI, nr. 88

 **Anne-Mei The**
@annemethenl Volg je nu

Vera Bergkamp over de sociale benadering dementie: 'Het is een win-win situatie, waarbij de mantelzorg meer ondersteuning krijgt, de levenskwaliteit de persoon met dementie toeneemt en kosten worden bespaard.'

#aandeslag



Kamer stemt voor sociale benadering dementie - Zorgvisie
Er komt meer aandacht voor de psychosociale behoeften van mensen met dementie en hun mantelzorg. Dat heeft de Tweede Kamer gisteren in een motie besloten.
zorgvisie.nl

11:40 - 20 dec. 2017

24 retweets 33 vind-ik-leuks



MOTIE VAN HET LID BERGKAMP C.S.

Voorgesteld 14 december 2017 De Kamer, gehoord de beraadslaging,

constaterende dat het verbinden van zorg en welzijn een bijdrage kan leveren aan het verhogen van de kwaliteit van leven van mensen en hun omgeving;

constaterende dat daarbij schottenproblematiek een belemmering kan zijn om hieromtrent experimenten uit te voeren;

overwegende dat uit de voorstellen (social trials) van bijzonder hoogleraar Anne-Mei The over dementie, zoals ook te lezen is in haar boek «Dagelijks leven met dementie», blijkt dat er wel degelijk oplossingen hiervoor zijn die bijdragen aan betere zorg en begeleiding voor mensen met dementie en hun mantelzorgers en ook bijdragen aan beheersing van de kosten;

verzoekt de regering, de uitrol van deze specifieke experimenten over dementie en mantelzorg te ondersteunen, zorgkantoren, zorgverzekeraars, zorgaanbieders en gemeenten te benaderen om hier een actieve bijdrage aan te leveren en de belemmeringen die voortvloeien uit de schottenproblematiek te om- of ontschotten en de Kamer medio 2018 hierover te informeren, en gaat over tot de orde van de dag.

Bergkamp
Dik-Faber
Ellemeet



Kamer wil experimenteren met mantelzorg op maat
De Tweede Kamer wil dat er experimenten komen om mantelzorgers ondersteuning op maat te geven als ze thuis een demente partner of andere naaste verzorgen. Verzekeraars, zorgkantoren, aanbieders en gemeenten moeten gaan samenwerken om de juiste hulp te kunnen garanderen.



Tweede Kamer zegt volmondig ja tegen sociale benadering dementie
Er komt meer aandacht voor de psychosociale behoeften van mensen met dementie en hun mantelzorg. Dat heeft de Tweede Kamer onlangs besloten in een aangenomen motie. De komende periode wordt er met de aangereikte social trials experimenten van bijzonder hoogleraar Anne-Mei The gewerkt. Volgens The is er nu werk aan de winkel.



Kamer steunt proeftuinen voor ouderen met dementie
Experimenten om de levenskwaliteit van ouderen met dementie te verbeteren krijgen steun vanuit de Tweede Kamer. Vandaag nam de Kamer een motie aan die de regering oproept de administratieve barrières te slechten die vernieuwing van de zorg voor zieke ouderen in de weg staan.



De prachtige film Intouchables laat de sociale benadering zien. Het was niet dat Philippe geen medische zorg nodig had, maar waar hij vooral naar snakte was als mens behandeld te worden. Naar een kameraad die leuke dingen met hem deed, die hem uit het sociale isolement hielp en die niet zag als een zielige patiënt. Dat is waar mensen met dementie ook zo'n behoefte aan hebben.