
BORG DE ZORG

Onderzoek naar de knelpunten die mensen met dementie en hun mantelzorgers ervaren bij de toegang tot zorg en ondersteuning

Borg de zorg

Onderzoek naar de knelpunten die mensen met dementie en hun mantelzorgers ervaren bij de toegang tot zorg en ondersteuning

Onderzoeker

Jeanine Stam

Nationale ombudsman

Reinier van Zutphen

Datum: 21 november 2018

Rapportnummer: 2018/090

SAMENVATTING

Conclusie

Mensen met dementie en hun mantelzorgers lopen bij de overheid tegen onredelijke drempels op en blijven verstoken van de benodigde ondersteuning. Dat komt door:

- De zorgwetten botsen met elkaar of sluiten niet aan. Tijdens hun ziekteproces (gelijktijdig en achtereenvolgend) hebben zij langdurig behoefte aan voorzieningen (zoals dagbesteding, begeleiding, verpleging en verzorging en verpleeghuiszorg), die worden geleverd en gefinancierd vanuit de verschillende zorgwetten.
- Het zoeken naar de juiste zorg bij dementie is onnodig tijdrovend en ingewikkeld. Mensen met dementie en hun mantelzorgers missen (praktische) informatie over de zorgmogelijkheden bij dementie en kunnen te weinig een beroep doen op een casemanager dementie.

Knelpunten

- Te veel loketten, indicaties en papieren
- Te weinig kennis over de ziekte bij zorgprofessionals en
- Gebrek aan praktische informatie
- Te weinig keuzemogelijkheden in dagbesteding
- Onduidelijkheid over vervangende zorg
- Nog onvoldoende casemanagement dementie
- Knelpunten bij overgang naar de Wlz
- Problemen bij de procedure tot opname in een gesloten setting
- Administratieve rompslomp, met meerdere instanties

Aanleiding onderzoek

- Klachten en signalen uit eerder rapport van de Nationale ombudsman 'Zorgen voor burgers'
- Signalen van Alzheimer Nederland

Doel onderzoek

- Aandacht vragen voor mensen met dementie en hun mantelzorgers
- Inzicht geven in hun problemen bij de toegang tot zorg en ondersteuning
- Aanbevelingen doen om deze toegang te verbeteren

Aanbevelingen

- Eén toegang tot zorg en ondersteuning voor deze doelgroep
- Goede, praktische informatie, vóór en (direct) na de diagnose
- Passende begeleiding en (duidelijkheid over) respijtzorg
- Eén vaste, professionele begeleider voor iedereen die dat nodig heeft
- Een zorgvuldige procedure bij opname in een gesloten setting

INHOUDSOPGAVE

BORG DE ZORG	5
AANBEVELINGEN AAN DE MINISTER VAN VWS	8
VERHAAL VAN ELS	10
VERANTWOORDING	13
1 Waarom dit onderzoek	13
1.1 Aanleiding en doel	13
1.2 Onderzoeksvraag	13
1.3 Aanpak en reikwijdte	13
2 De ervaren knelpunten	15
2.1 Te veel loketten, indicaties en papieren	15
2.2 Te weinig kennis en praktische informatie over de ziekte	16
2.3 Te weinig diversiteit in dagbesteding	17
2.4 Onduidelijkheid over respijtzorg	18
2.5 Nog onvoldoende (bekendheid met) casemanagement dementie	20
2.6 Zorgval en andere knelpunten bij overgang naar de Wlz	21
2.7 Pijnlijke situaties bij de procedure tot opname in een gesloten plaatsing	22
2.8 Administratieve rompslomp, met meerdere instanties	24
2.9 Manifest van mensen met dementie	24
VERHALEN	25
Tante Miep	25
Mevrouw Koopmans	26
Meneer Van Gilzen	27
Meneer Van Dunné	28
Johanna	29
BIJLAGE	31
Manifest mensen met dementie	31

Borg de zorg

Vanaf de decentralisatie in 2015 heeft de overheid de zorg voor volwassenen geregeld vanuit drie stelselwetten, de Zorgverzekeringswet (Zvw), de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de Wet langdurige zorg (Wlz). Een systeem met allerlei complexe regels, die maken dat burgers het lastig vinden om het allemaal te begrijpen. Dat geldt overigens niet alleen voor hen, maar ook voor professionals.

Daarnaast streeft de overheid ernaar dat ouderen zo lang mogelijk op verantwoorde wijze zelfstandig thuis kunnen blijven wonen, met de juiste ondersteuning en zorg, in een woning die aansluit bij hun persoonlijke behoeften.¹ Dit houdt onlosmakelijk in dat veel van hun naasten wordt gevergd.

Het huidige zorgsysteem is ontworpen vanuit de verwachting dat instanties meer vraaggericht, verantwoordelijker en effectiever zouden gaan werken. In mijn rapport 'Zorgen voor burgers' in mei van dit jaar, kwam ik tot de conclusie dat drie jaar na de transitie van deze ambitie nog te weinig is terechtgekomen.² Door de burger te bedienen vanuit verschillende wetten en instanties, met elk een eigen loket, handelingskader, verantwoordelijkheid en financiering, is op voorhand duidelijk dat dit tot problemen leidt. Door het 'hokjes- en potjes-denken' ontstaan afstemmings-, en afschuifproblemen, zeker gezien de budgettaire prikkels en belemmeringen die in dit soms concurrerende systeem verscholen zitten; als de ene partij investeert, komen de baten bij de andere partij terecht.

Ook mensen met dementie en hun mantelzorgers hebben last van deze verkokering. Op dit moment hebben in Nederland ongeveer 294.000 mensen deze ziekte. Dit zijn zowel mensen met, als mensen zonder de diagnose dementie. Voor 2020 is de schatting 310.000.³ Dit aantal stijgt gestaag, ook onder jongere mensen.

In Nederland zijn we goed op weg met medisch onderzoek, het creëren van geschikte woonlocaties en het dementievriendelijk maken van de samenleving.⁴ Dit is goed om te zien. Maar op het gebied van de toegang tot zorg en ondersteuning in de thuissituatie valt nog veel te winnen. Ongeveer 70% van de mensen met dementie woont tegenwoordig thuis, alleen, met partner of gezin. Velen van hen worden verzorgd door hun naasten, die al hun tijd en energie besteden aan een zo goed mogelijke begeleiding. Ik heb grote bewondering voor deze mantelzorgers. Aan overheid en zorgverzekeraars de taak om de aanvullende zorg en begeleiding te bieden. Deze wordt geleverd door huisartsen, casemanagers dementie, (wijk)verpleegkundigen, verzorgenden, begeleiders en vrijwilligers, voor wie ik eveneens mijn waardering uitspreek.

1 Zie het ['Programma Langer Thuis'](#) van het ministerie van VWS van juni 2018. Dit programma is inmiddels nader uitgewerkt in ['Samen aan de slag - Plan van Aanpak 2018-2021'](#) van 5 november 2018.

2 Rapport [2018/030](#) 'Zorgen voor burgers' van 14 mei 2018, een onderzoek van de Nationale ombudsman naar knelpunten die burgers ervaren bij de toegang tot zorg.

3 Hier is gebruik gemaakt van de schattingen, opgesomd in de [onderzoeksrapportage](#) 'Onderzoek naar het huidige gebruik wachttijden en wachtlijsten Casemanagement Dementie 2018.' Bureau HHM in opdracht van het ministerie van VWS, 28 augustus 2018, CH/18/1386/evwidem. In het project Dementiezorg voor Elkaar, onder leiding van Vilans, is men bezig met de opzet van een nationaal register van mensen met dementie.

4 Volgens de Europese dementiemonitor 2017 stond Nederland op de derde plaats als meest dementievriendelijk land. [European Dementia monitor 2017](#), Alzheimer Europe (Luxemburg).

Toch leidt de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie tot problemen, met name in de toegang tot deze zorg.⁵

Dit komt allereerst, omdat zij gedurende hun ziekteproces (gelijktijdig en achtereenvolgend) langdurig behoefte hebben aan voorzieningen (zoals dagbesteding, begeleiding, verpleging en verzorging en verpleeghuiszorg), die worden geleverd en gefinancierd vanuit de verschillende zorgwetten. De frictie ontstaat vaak op de snijvlakken hiervan. Verder missen deze mensen en hun mantelzorgers vaak (praktische) informatie over de zorgmogelijkheden bij dementie. Uit verhalen van mantelzorgers komt naar voren dat zij zich hierdoor alleen voelen staan. Emotioneel, maar ook in praktische zin. Vaak is onduidelijk wat er op hen afkomt, bij wie zij voor hulp kunnen aankloppen en welke acties alvast moeten worden genomen om in de toekomst van de juiste zorg verzekerd te zijn. De mantelzorgers hebben daarbij het gevoel 'constant achter de feiten aan te lopen', wat extra spanning geeft.⁶

Vanuit het basispakket van de zorgverzekering hebben mensen met dementie recht op een vaste, deskundige begeleider, een zogenoemde casemanager dementie, die daarbij tot hulp zou kunnen zijn.⁷ Maar deze hulp voldoet niet altijd aan de verwachting, is niet direct beschikbaar of is simpelweg niet (voldoende) bekend. Dit alles maakt het zoeken naar de juiste zorg bij dementie tijdrovend en complex. En dat kunnen mensen met dementie en hun verzorgende naasten er niet bij hebben.

Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft hoge ambities. Zo roept het al jaren dat mensen met dementie specifieke zorg en ondersteuning nodig hebben, die aansluit bij hun persoonlijke situatie. In brieven aan de Tweede Kamer schrijven de toenmalige staatssecretaris en thans ook de huidige minister van VWS dat het deze mensen zo makkelijk mogelijk moet worden gemaakt om de juiste zorg te regelen en dat het geleverde aanbod moet aansluiten bij het ziektebeeld van iemand met dementie. De combinatie van de aandacht voor dementiezorg binnen VWS-programma Langer thuis én de specifieke acties rondom dementiezorg en het casemanagement dementie zouden hieraan bijdragen. Verder wil VWS de ambitie dat iedere persoon met dementie iemand heeft om op terug te vallen, in de volle breedte waarmaken. Zij (en hun mantelzorgers) moeten allen weten dat zij aanspraak kunnen maken op casemanagement en dat dit - wanneer zij dit willen - ook voor hen beschikbaar is.⁸

Helaas blijft ook déze ambitie haperen. Halverwege dit jaar heeft de Staat van Volksgezondheid en Zorg weergegeven dat er weinig bekend is over de zorgbehoeften en -ervaringen van mensen met dementie. En uit de informatie die wel bekend is, blijkt dat het huidige zorgaanbod niet goed aansluit op de vraag. Informatie over beschikbare zorg en ondersteuning ontbreekt en er is nog steeds een onvervulde behoefte aan

5 De Nationale ombudsman beseft hierbij wel degelijk dat er meer groepen zijn, die tegen deze problemen aanlopen. In dit onderzoek is ervoor gekozen om specifiek in te gaan op de knelpunten, die worden ervaren door de groep mensen met dementie.

6 Zes van deze verhalen zijn opgenomen in dit rapport. In de [bijlage](#) is voorts een manifest opgenomen van mensen met dementie, waarin zij aangeven hoe met hen om te gaan.

7 Een casemanager dementie is een vast aanspreekpunt voor de patiënt én mantelzorger om de juiste zorg en ondersteuning te realiseren.

8 Zie onder meer de brief van voormalig staatssecretaris Van Rijn van VWS aan de Tweede Kamer van 4 oktober 2017, [TK 2017-2018, 29 689, nr. 871](#), en de brief van minister De Jonge van VWS aan de Tweede Kamer van 6 juli 2018, [TK 2017-2018, 29 689, nr. 929](#).

casemanagement.⁹ In de Rijksbegroting van dit jaar heeft het ministerie ook zelf aangegeven dat als oudere mensen aangewezen raken op professionele ondersteuning en zorg thuis, de zorgverleners soms niet goed samenwerken en het niet altijd duidelijk is wie de regie heeft.¹⁰ En helaas hebben we afgelopen oktober ook nog moeten vernemen dat de problemen rondom casemanagement dementie onoplosbaar lijken, door strijd over welke beroepsgroep het op zich neemt of andere (financiële) belangen en belemmeringen.¹¹

Als de overheid als uitgangspunt heeft dat (oudere) mensen met dementie op verantwoorde wijze langer thuis kunnen wonen, dient zij borg te staan voor de zorg en ondersteuning die daarbij in de thuissituatie nodig zijn. Dit houdt in dat deze mensen en hun mantelzorgers mogen verwachten dat de overheid ervoor zorgt dat zij bij de aanvraag ervan niet tegen onredelijke drempels oplopen. Zo dienen zij niet te worden belemmerd door onduidelijke procedures, ingewikkelde systemen, gebrek aan informatie of door te strikte toepassing van wetten en andere regels. Zij mogen daarbij niet van de benodigde ondersteuning verstoken blijven.

Uit dit onderzoek is gebleken dat de overheid tekort schiet in bovengenoemde verwachtingen. Ik roep de minister van VWS, als aanjager van het zorgstelsel, daarom op om de knelpunten in de toegang tot zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun mantelzorgers op te lossen. Ik doe hiertoe aanbevelingen, die worden opgesomd op de volgende pagina's van dit rapport. Ik vraag de minister te bezien of - ondanks zijn bezwaren tegen één loket voor de toegang tot zorg voor iedereen¹² - voor deze doelgroep wél één ingang tot zorg en ondersteuning mogelijk is. Daarmee worden veel extra kopzorgen voorkomen; voor mensen met dementie, voor hun mantelzorgers en ook voor (zorg)professionals die deze doelgroep bedienen. Hén zou ik vervolgens willen vragen om over eigen grenzen heen te kijken. Zoek elkaar op en zorg vooral dat je bereikbaar bent om afspraken te maken.¹³ Spreek elkaar daar op aan. Maak ingewikkelde zaken bespreekbaar en 'schaal op' of 'escaleer' bij het bestuur of bij VWS, wanneer integraal handelen wordt gehinderd door wet- en regelgeving. Want samenwerking is noodzakelijk om het huidige zorgsysteem te laten werken. Borg de zorg en draag bij aan een dementievriendelijke samenleving.

Den Haag, 21 november 2018

De Nationale ombudsman,

Reinier van Zutphen

9 'Een samenhangend beeld van dementie en dementiezorg, kerncijfers, behoeften, zorgaanbod en impact.'

[Themarapportage](#) van de Staat van Volksgezondheid en zorg, NIVEL juli 2018.

10 [Rijksbegroting VWS 2019](#) van 18 september 2018, p.16, TK 2018-2019, 35 000 XVI, nr. 2.

11 'Problemen casemanagement dementie lijken onoplosbaar', visie van prof. dr. Robbert Huijsman in [nieuwsbrief Zorgvisie](#) van 12 oktober 2018.

12 Zie de [brief](#) van de minister van VWS van 8 oktober 2018, TK 2018-2019, 31 765, nr. 343.

13 Uit de Dementiemonitor mantelzorgers 2018 van Alzheimer Nederland (NIVEL november 2018) kwam naar voren dat de verbeterpunten die mantelzorgers zien, vooral te maken hebben met de afstemming en communicatie tussen verschillende hulp- en zorgverleners.

Aanbevelingen aan de minister van VWS

Het Rijk, de gemeenten en de zorgverzekeraars dienen in het huidige zorgsysteem mogelijk te maken wat nodig is door vraaggericht te handelen en - waar nodig - hun wet- en regelgeving en beleid hierop aan te passen. De Nationale ombudsman ziet het ministerie van VWS als stelselverantwoordelijk en aanjager, die aanstuurt en onduidelijkheden in wet- en regelgeving het hoofd biedt.

Ter verbetering van de toegang tot zorg en ondersteuning thuis voor mensen met dementie en hun mantelzorgers doet de Nationale ombudsman aan de minister van VWS de volgende aanbevelingen:

👉 **Eén toegang tot zorg en ondersteuning voor deze doelgroep**

Stop met hokjes- en potjesdenken en bedien deze doelgroep vanuit één punt. Stem de organisatie(s) en financiering onderling zo op elkaar af dat mensen met dementie en hun naasten in de thuissituatie niet meer te maken hebben met verschillende loketten en gesprekken voor het regelen van ondersteuning en zorg. Hoewel er 50 vormen van dementie bestaan, die zich bij elk mens anders kunnen ontwikkelen, hebben zij gedurende het ziekteproces vaak dezelfde soort zorg en ondersteuning nodig. Hier kan een integraal pakket voor worden samengesteld, vanuit één budget, waarmee impasses op het snijvlak van zorg uit de Zvw, de Wmo en de Wlz kunnen worden voorkomen. Daarbij is nodig dat vanuit één punt integraal wordt geïndiceerd voor de volledige zorg voor één persoon, zowel voor medische zorg als de zorg voor bijvoorbeeld eten en drinken. Meerdere (overbodige) indicatiegesprekken en administratieve rompslomp kunnen hiermee worden voorkomen. Dit alles scheelt veel tijd en energie; voor de mensen over wie het gaat, én voor de zorgprofessionals, die worstelen met bevoegdheden, kaders en financiering van de verkokerde zorg.

👉 **Goede, praktische informatie, vóór en (direct) na de diagnose**

Zorg ervoor dat gemeenten, zorgverzekeraars en andere (zorg)professionals meer bekend worden met (signalen van) de ziekte en het belang van de diagnose dementie. Deze diagnose geeft namelijk toegang tot specifieke zorg en ondersteuning. Zo kunnen deze professionals tijdig informatie geven over wat de ziekte voor de mensen betekent, wat er op hen afkomt en welke zorg en ondersteuningsmogelijkheden voor hen mogelijk zijn. Zorg dat deze mensen na de diagnose niet met 'lege handen' naar huis worden gestuurd, maar dat zij weten waar zij terecht kunnen en wat zij moeten regelen. Denk daarbij ook aan praktische zaken, die al vroeg in het proces geregeld moeten worden. Besteed aandacht aan de mogelijkheid tot het opstellen van een levenstestament.¹⁴ Laat zorgprofessionals als huisartsen, (geriatrie) specialisten, Wmo-consulenten en (wijk)verpleegkundigen actief doorverwijzen naar een casemanager dementie, die verdere professionele ondersteuning kan geven.

¹⁴ In een levenstestament kan iemand regelen wie er namens hem beslissingen kan nemen als hij daar zelf niet meer toe in staat is. Op financieel vlak, maar ook op persoonlijk en medisch vlak. Een levenstestament dient te worden opgesteld bij de notaris. Zie ook [Een volmacht of levenstestament regelen | dementie.nl](#).

Passende begeleiding en (duidelijkheid over) respijtzorg

Zorg voor passende begeleiding voor mensen met dementie. Stimuleer gemeenten om meer diversiteit en flexibiliteit aan te brengen in het aanbod van dagbesteding en andere soorten opvang. Denk hierbij ook aan jongere mensen met dementie. Zij hebben soms andere behoeften. Probeer mogelijk te maken wat wenselijk is, en laat gemeenten zich niet verschuilen achter 'het kan niet' of 'het kan alleen met een persoonsgebonden budget', als de wens niet binnen de contractering valt. Dit creëert namelijk weer een administratieve rompslomp voor de mantelzorger, die daar weinig tijd voor heeft.

Zorg voorts voor (duidelijkheid over) respijtzorg voor mantelzorgers.¹⁵ Laat gemeenten en zorgverzekeraars actief informatie verstrekken en duidelijkheid geven over de (on)mogelijkheden en financiële consequenties hiervan. Stimuleer gemeenten om ook hierbij creatief te zijn, door vraaggericht en buiten kaders te denken en passende respijtzorg bij dementie te ontwikkelen, bijvoorbeeld door hulp aan huis. Investeer daarnaast in vrijwilligers die daarbij een rol kunnen spelen. Zij zijn schaars, melden zich vaak niet vanzelf en hebben soms extra educatie nodig om bij deze Wmo-taak behulpzaam te kunnen zijn. Dit dient goed te worden gecoördineerd. Betrek ook ouderenorganisaties hierbij.

Eén vaste, professionele begeleider voor iedereen die dat nodig heeft

Zorg dat meer mensen bekend worden met casemanagement dementie en regel deze ondersteuning voor iedereen die dat nodig heeft. Laat dit niet vertragen of stranden vanwege beroepsstrijd of andere (financiële) belangen en belemmeringen.

Eén vertrouwd gezicht, één aanspreekpunt gedurende het gehele ziekteproces. Iemand die gespecialiseerd is in dementie, en direct tastbare steun biedt in plaats van regels, systemen en verschillende instanties. Iemand die overstijgend kan denken en coördinerend kan handelen, die gedegen kennis van de ziekte heeft, maar vooral ook psychosociale ondersteuning biedt. Die kan relativeren in complexe zorgsituaties, en 'fluwelen handschoentjes' heeft om ingewikkelde familiesituaties te begeleiden. Een spin in het web, die samenwerkt met de wijkverpleegkundige, praat met instanties en begeleidt bij het papierwerk. Die bij de mensen langs gaat, en niet opgeeft wanneer contact de eerste keer niet lukt. Een persoon die voorts kan helpen bij het vinden van de juiste dagbesteding en de benodigde respijtzorg en uiteindelijk als vertrouwd persoon kan ondersteunen bij de aanvraag tot (gesloten) plaatsing in een verpleeghuis. Hiermee kan veel leed 'achter de voordeur' worden voorkomen.

Een zorgvuldige procedure bij opname in een gesloten setting

Zorg er bij de aanvraag tot opname in een gesloten setting in een verpleeghuis voor dat naasten van een persoon met dementie (en de persoon zelf voor zover dat mogelijk is) goede en duidelijke uitleg krijgen over de toets, die in het kader van de Wet Bijzondere opnemingen psychiatrische ziekenhuizen (Bopz) door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) moet worden afgenomen. Zij dienen vooraf te weten wat de toets inhoudt en waarom deze nodig is. Zorg voor gekwalificeerde professionals, die de toestemmingsvragen tijdens deze toets op passende wijze aan mensen met dementie weten te stellen. Samenwerking met zorgaanbieders en casemanagers is hierbij noodzakelijk.

¹⁵ Respijtzorg biedt mantelzorgers de mogelijkheid hun zorgtaken tijdelijk aan een ander over te dragen.

Els

Verhaal van een echtgenoot

Mijn vrouw Els is altijd een lieve, sociale en innemende vrouw geweest. Ze werkte als consultatiebureauverpleegkundige en was goed in haar vak. Jonge ouders liepen weg met haar. Els kon zich verplaatsen in hun situatie en hield de adviezen simpel en helder. Dat sprak aan. Els hield zich aan werkafspraken, dat wisten ook haar collega's. Op tijd beginnen, spullen klaarleggen, deur dicht tijdens het gesprek met de ouders, schone werkomgeving en voor je naar huis gaat de medicijnen achter slot en grendel. Dat ging allemaal crescendo totdat de spreekkamerdeur open bleef staan. En ze daarna een afspraak vergat. Totdat de deur van de koelkast niet was afgesloten en de medicijnen daardoor onbruikbaar werden. Totdat er ook thuis vreemde signalen door haar werden afgegeven. Ze vergat dingen die ze nooit vergat. Het functioneren van de knopjes in haar auto, de urenverantwoording op de PC, een dubbele vakantieboeking. Niet zoals Els was. Onherkenbaar eigenlijk. Ze was ziek, maar niemand wist wat zij mankeerde. De angst was er wel, maar het A-woord werd niet uitgesproken. Enige tijd later werd er in het ziekenhuis geconstateerd dat zij aan de ziekte van Alzheimer leed. Niets meer aan te doen. Ga maar naar huis en wacht rustig af. Probeer er nog het beste van te maken...

En daar zaten we dan. Zelf had ik geen kennis over de zorg voor mensen met dementie. Op dat moment hadden we echt behoefte aan een goed gesprek, met een deskundig iemand die ons wilde aanhoren in onze emotie. Maar ook iemand die ons praktische informatie kon geven. Ik wilde dingen regelen, maar wist niet wat. Via de huisarts kregen we wel een casemanager toegewezen. Dit was echt vreselijk. Ik heb haar direct weer de wacht aangezegd. De tweede casemanager was beter, maar nam weinig initiatief. Zij vroeg ons wat wij nodig hadden, terwijl wij dat juist van háár hadden willen horen. Ik had willen weten welke zorg er voor mijn vrouw nodig was en aan welke zaken ik moest denken (bijvoorbeeld het regelen van een indicatie). Ik heb nu constant het gevoel gehad te laat te zijn... achter de feiten aan te lopen.

De ziekte deed zijn werk. We gingen op zoek naar dagbesteding. Een passende dagopvang voor Els (zij was toen 59 jaar oud) bleek echter niet beschikbaar in onze woonplaats. Daarbuiten was er wel plek: een geweldige omgeving waar zij een paar dagen in de week zou kunnen verblijven. Maar onze gemeente kende geen zorgcontracten met zorginstellingen buiten haar gemeentegrenzen en wees financiering via de Wmo direct af. Mij werd verteld dat ik Wlz-zorg diende aan te vragen, en dan een pgb. Bij het CIZ werd een indicatie aangevraagd en na een huisgesprek direct toegekend. Het pgb-proces wat daarop volgde, bleek ingewikkeld en legde veel beslag op ons. Het aantal formulieren dat ik moest invullen was enorm. Voorts communiceerden alle betrokken instanties apart naar ons toe en werd naar elkaar verwezen. Het is begrijpelijk dat er een heleboel organisaties betrokken zijn bij de beoordeling van de aanvraag en de uitvoering van de Wlz en een pgb, maar het is overbodig dat iedere organisatie ook nog afzonderlijk een brief aan mijn vrouw stuurt met de mededeling dat de aanvraag beoordeeld wordt. Eén brief en communicatie met één instantie zou voor mij prettig zijn geweest. Voorts werd in de brieven een taal gebruikt die voor een leek (in

ieder geval niet voor mij) niet te begrijpen is. Zo stuurde het zorgkantoor een brief gericht aan mijn vrouw - die op dat moment al niet eens meer kon lezen - met de volgende zinnen: "De zorgbeschrijving van de onderstaande zorgverlener is beoordeeld en akkoord bevonden. U kunt uw kosten nog niet declareren bij de SVB. Wij hebben uw zorgovereenkomst doorgestuurd naar het SVB. De SVB gaat de zorgovereenkomst die hoort bij de zorgbeschrijving juridisch en arbeidsrechtelijk beoordelen. De SVB bericht u en ons hierover". En dan wetende dat ook het CAK nog een rol speelt in dit proces en ook nog eens apart met ons correspondeert. Een ander voorbeeld is een zin uit een brief van de SVB: "Om dit tarief in onze administratie op te kunnen nemen, hebben wij dit omgerekend naar een uurtarief van ... euro." Dit is toch onbegrijpelijk! Al die stapels brieven met iedere keer dezelfde boodschap waren overigens een emotionele belasting van mij als mantelzorger. Ik zal u voorts een overzicht geven van alle administratieve rompslomp waar ik mee te maken heb gehad.

1. Aanvraag pgb

Via het Zorgkantoor werd een pgb aangevraagd met behulp van een aanvraagformulier, een budgetplan en een verklaring gewaarborgde hulp. De aanvraag werd gevolgd door een Bewust Keuzegesprek (zorgkantoor - mantelzorger), waarbij de kennis en ervaring van de mantelzorger op dit terrein werd getest. Het pgb werd uiteindelijk toegekend per 1 december. Helaas bleek later dat de ingangsdatum niet correct was. Kosten werden pas gedeclareerd vanaf 1 maart van het jaar daaropvolgend. Mondelinge reactie van het CAK en SVB: 'u moet de eigen bijdrage vanaf 1 december toch betalen want het budget staat voor u klaar, dat begrijpt u toch wel.' Aanvullende brieven over de eigen bijdrage vanaf 1 december konden niet meer worden onderschept, omdat 'het systeem de brieven maakt' en 'wij daar niet over gaan'. Uiteindelijk is dit hersteld en is de pgb-ingangsdatum gewijzigd naar 1 maart.

2. Toekenning zorgfinanciering via pgb

Via de interventie en op advies van het zorgkantoor is er door de mantelzorger van Els een 'Zorgbeschrijving bij zorgovereenkomst (1 A4)' en een 'Modelzorgovereenkomst (17 A4-tjes)' afgesloten met de zorginstelling om de kosten van de dagopvang te kunnen betalen vanuit het pgb. De aanvraag gaat via de SVB, het zorgkantoor geeft goedkeuring, het CAK beoordeelt de aanvraag op juridische grond en uiteindelijk geeft de SVB groen licht. Al deze organisaties communiceren met de patiënt/mantelzorger, kennen een tarief toe, rekenen dat tarief om opdat de mantelzorger de uiteindelijke te declareren kosten ook weer dient om te rekenen.

3. Els kon een paar nachten logeren op de dagopvanglocatie, om de mantelzorger te ontlasten. Ik ging fietsen met vrienden. De gerelateerde kosten konden (met een zeker maximum) worden gedeclareerd via het pgb, zo stelde de documentatie. De declaratie werd direct afgewezen door het CAK, omdat er geen onderliggende zorgovereenkomst was getekend met de zorginstelling. Ondanks het feit dat er wel een zorgovereenkomst bestond met deze instelling voor de dagopvang. Op advies van het zorgkantoor werd een wijzigingsformulier opgemaakt, dat tevens moest worden ondertekend door de zorginstelling. Helaas werd ook deze aanvraag afgekeurd door het CAK. Reden: onjuist

formulier gebruikt, aanvraag werd niet in behandeling genomen. Er moest weer een geheel nieuwe model-zorgovereenkomst worden ingevuld (17 pagina's). In het telefoongesprek zei de SVB-medewerker vervolgens: "ik zal u matsen. Ik zal dit formulier al gedeeltelijk voor u invullen." Uiteindelijk bleken de kosten van het logeren hoger te zijn dan de toegekende vergoeding, waardoor er wederom verwarring ontstond.

4. Els had vlak voor haar opname thuiszorg nodig. Ook daarvoor diende het gehele proces (Modelzorgovereenkomst en Zorgbeschrijving bij Zorgovereenkomst) te worden gecompleteerd, met alle gerelateerde correspondentie als resultaat.

5. Uiteindelijke betaling aan de zorginstelling is een verantwoordelijkheid van de patiënt/mantelzorger. Twee opvallende aspecten aan dat traject: De te declareren kosten dienen veelal eerst door de patiënt/mantelzorger handmatig te worden omgerekend, naar een door het CAK bepaald tarief, hetgeen de gebruikersvriendelijkheid niet ten goede komt. Daarnaast is er een 'mijn PGB-faciliteit' beschikbaar, opdat de uiteindelijke kosten kunnen worden gedeclareerd. De gebruikersvriendelijkheid hiervan laat te wensen over. Vraag is waarom er door diverse schermen moet worden gemanoeuvreed om vervolgens ergens in een hoekje het woordje 'te declareren' te ontdekken.

Het papierwerk hield overigens niet op. Bijvoorbeeld voor het regelen van taxivervoer voor mijn vrouw moest ik iedere keer zeventien formulieren invullen. Dit vergt veel tijd en energie. Het systeem van de Wlz is bedacht zonder te denken vanuit het perspectief van een cliënt en een mantelzorger. Ook stuit ik op onbegrip van ambtenaren. Zo belde ik met de SVB om informatie in te winnen. De ambtenaar aan de andere kant van de lijn zei dat ik die informatie gewoon op de website kon vinden. Dit is niet het antwoord waar je op zit te wachten als je lieve vrouw intussen de plantenbak aan het leegrukken is. Ik wilde gewoon even snel antwoord op mijn vraag hebben. Het is een grote wens van mij om eens aan de ambtenaren van de vijf betrokken instanties te vertellen hoe het voor iemand als mij is om een dergelijke reactie te krijgen. Niet om hen de les te lezen, maar om hen te laten inzien wie ze aan de andere kant van de lijn hebben en duidelijk maken wat de impact is van het hebben van een partner met dementie. Er wordt momenteel te weinig bij stilgestaan dat mantelzorgers vaak kampen met verdriet en nauwelijks helder kunnen nadenken, terwijl zij de zorg voor hun naaste op zich moeten nemen.

Els is opgenomen op 29 mei 2018. Het ging thuis echt niet meer. Het pgb is veranderd in zorg in natura. Het omzetten ging redelijk snel. Het CIZ meldde zich echter nog wel eerst voor een thuisbezoek om een Bopz-onderzoek te doen. De patiënt dient dan aan te geven of hij akkoord gaat met opname op een gesloten afdeling. Tot driemaal toe wordt tijdens dat gesprek (conform wettelijke bepalingen) de vraag gesteld: "hoe zou u het vinden om te worden opgenomen op een gesloten afdeling, waar de deur dicht gaat en u niet weg kunt?" Als de cliënt hier negatief op reageert, stopt het traject en moet een mantelzorger via de rechter regelen dat de cliënt wilsonbekwaam wordt verklaard. Dit kan toch niet de bedoeling zijn!

Verantwoording

1 Waaron dit onderzoek

1.1 Aanleiding en doel

Op 14 mei 2018 heeft de Nationale ombudsman het rapport 'Zorgen voor burgers' uitgebracht, met daarin de uitkomsten van het onderzoek naar knelpunten die burgers ervaren bij de toegang tot zorg. Naast problemen als het gebrek aan informatie, onvoldoende inspraak en ondersteuning en twijfel aan voldoende deskundigheid van professionals, kwamen in dit onderzoek ook knelpunten naar voren ten aanzien van de continuïteit van de zorg. Eén daarvan was de zogenoemde zorgval.¹⁶ Deze zorgval blijkt voor te komen bij (oudere) mensen met dementie, die op een wachtlijst staan voor opname in een verpleeghuis. Vervolgens liet Alzheimer Nederland ons weten ook veel andere knelpunten uit het rapport 'Zorgen voor burgers' bij hun doelgroep te herkennen. Alzheimer Nederland maakt zich hier al geruime tijd zorgen over. Deze bevindingen en signalen gaven de Nationale ombudsman aanleiding om nader onderzoek in te stellen naar knelpunten bij de toegang tot zorg, specifiek voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Doel van dit onderzoek is om aandacht te vragen voor deze groep, inzicht te geven in hun problemen bij de toegang tot zorg en ondersteuning en om aanbevelingen te doen om deze toegang te verbeteren.

1.2 Onderzoeksvraag

In dit onderzoek stonden de volgende vragen centraal:

Wat zijn de specifieke knelpunten waar mensen met dementie en hun mantelzorgers tegen aanlopen bij de toegang tot zorg en ondersteuning en wat mogen zij in dat opzicht van de overheid verwachten?

1.3 Aanpak en reikwijdte

Allereerst zijn de signalen uit eerder onderzoek geïnventariseerd. Vervolgens is in de nieuwsbrief van Alzheimer Nederland aan patiënten en mantelzorgers een oproep gedaan om knelpunten te melden. Zes verhalen zijn opgetekend en in dit rapport verwerkt.¹⁷ Verder zijn gesprekken gevoerd met het ministerie van VWS, de VNG, het CIZ, een zorgkantoor, Vilans, wetenschappers, V&VN, drie casemanagers dementie, twee wijkverpleegkundigen, twee verpleegkundigen, twee landelijke seniorenorganisaties, een landelijke vereniging voor mantelzorgers, twee (gespecialiseerde) verpleegzorgorganisaties, een medewerker van een zorgverzekeraar en een cliëntondersteuner. Tot slot zijn onderzoeksrapporten, nieuwsberichten, dementie-monitors, wet- en regelgeving en Kamerstukken bestudeerd. Hoewel in dit onderzoek is gekozen voor de doelgroep mensen met dementie, beseft de Nationale ombudsman goed dat de knelpunten niet alleen specifiek voor deze doelgroep gelden.¹⁸

¹⁶ Met zorgval wordt bedoeld de terugval in uren en andere ondersteuning voor mensen die overgaan van de Zvw en/of Wmo naar de Wlz. Vaak betalen zij wel een hogere eigen bijdrage. Zie rapport [2018/030](#) 'Zorgen voor burgers', onder 5.2, op pagina 28.

¹⁷ Er zijn 27 meldingen gedaan. 11 mantelzorgers zijn gehoord.

¹⁸ Zie bijvoorbeeld de [tv-uitzending](#) 'Het zorgdoolhof voor kinderen' van 9 oktober 2018 van KRO-NCRV De Monitor, en de [oproep](#) van de Nationale ombudsman e.a. in dagblad Trouw van 17 oktober 2018, 'Vooral de kwetsbaarste mensen krijgen niet de zorg die zij nodig hebben'.

Het huidige zorgaanbod voor mensen met dementie en hun mantelzorgers

Langer thuis

Het huidige zorgbeleid is erop gericht dat mensen met dementie zo lang mogelijk zelfstandig thuis kunnen blijven wonen. Dit geldt ook voor (oudere) mensen met dementie. Mochten zij zorg en ondersteuning nodig hebben, dan wordt allereerst naar de mogelijkheden voor hulp gekeken binnen het eigen netwerk. Naasten, zoals partners, kinderen, vrienden en/of burens (ook wel mantelzorgers genoemd) zijn heel erg belangrijk bij de zorg voor iemand met dementie. Indien meer zorg nodig is, dan regelt de overheid die in eerste instantie in de thuissituatie. De zorg voor mensen met dementie in Nederland kan worden geleverd vanuit drie stelselwetten: de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo), de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet langdurige zorg (Wlz).

Hulp en ondersteuning

Als de persoon met dementie hulp en ondersteuning nodig heeft die niet via het eigen netwerk (eventueel mantelzorgers) kan worden geboden, bijvoorbeeld in de vorm van huishoudelijke hulp, maaltijdvoorziening, vervoer op maat, begeleiding bij persoonlijke verzorging, dagbesteding, een rolstoel of woningaanpassing, kan dit worden aangevraagd bij de gemeente. Ook respijtzorg valt hieronder. Op grond van de Wmo geeft de gemeente hiervoor een indicatie af.

Medische zorg

Indien de persoon met dementie verpleging met persoonlijke zorg nodig heeft, kan een beroep worden gedaan op de wijkverpleegkundige. Deze deskundige geeft een indicatie af voor de medische zorg en bepaalt wat nodig is. Voorts kan een casemanager dementie worden toegewezen. Deze zorg wordt geleverd vanuit de Zorgverzekeringswet (Zvw).

Het verpleeghuis

Als al deze zorg voor de persoon met dementie niet meer voldoende is, en hij is aangewezen op permanent toezicht of 24-uurs zorg in de nabijheid, moet vaak worden gedacht aan opname in een verpleeghuis. Hiervoor is een indicatie voor langdurige zorg nodig, die door het CIZ wordt afgegeven. Als deze Wlz- indicatie er is, ontvangt de persoon met dementie in principe alleen nog zorg vanuit de Wlz en niet meer vanuit de Zvw en/of de Wmo. Veelal is plaatsing op een gesloten afdeling van het verpleeghuis nodig. Het CIZ toetst dan op grond van artikel 60 van de BOPZ of de persoon met dementie hierbij gebaat is.

Kosten van de zorg

De daadwerkelijke uitvoering van de zorg en ondersteuning wordt door de overheid uitbesteed aan (private) zorgaanbieders, waarmee zij contracten hebben afgesloten. Er kan echter ook gebruik worden gemaakt van een persoonsgebonden budget (pgb), een bedrag aan geld waarmee de zorg zelf kan worden ingekocht. Voor wat betreft zorg uit de Wmo en Wlz wordt dit pgb uitbetaald en gecontroleerd door de Sociale Verzekeringsbank (SVB). Voor al deze zorg en ondersteuning dient een eigen bijdrage te worden betaald. Dit wordt berekend en geïnd door het CAK. Zorg vanuit de Zvw wordt vergoed vanuit de zorgverzekering. Hiervoor betalen mensen maandelijks een zorgpremie.

2 De ervaren knelpunten

2.1 Te veel loketten, indicaties en papieren

Ik heb als naaste en mantelzorger van mijn zus gedurende 5 jaar verschillende verhalen over de zoektocht die we samen hebben moeten doen in het doolhof dementie. Verstrikt raken in protocollen, verstoorde communicatielijnen en vooral wat kun je waar wanneer aan begeleiding, medische en mensverwarmende zorg vinden. Welk traject moet je in, welke keuzes staan er open enz. De ontglippende werkelijkheid!¹⁹

Tijdens het onderzoek klaagden de mensen erover dat zij hebben te 'dealen' met verschillende loketten en dat zij het zorgsysteem heel ingewikkeld vinden om te begrijpen en in te zetten. Tegelijkertijd wordt van hen verwacht dat zij de zorg tijdig aanvragen, constant allerlei persoonlijke informatie verstrekken, procedures doorlopen en indicaties verkrijgen. Veelal bij verschillende loketten en meerdere keren achter elkaar.

Kijk bijvoorbeeld naar het verhaal van de partner van Johanna, op [pagina 29](#), die naast een casemanager dementie vanuit de Zvw ook nog een casemanager Wmo vanuit de gemeente had toegewezen gekregen, maar voor een invalideparkeerkaart toch bij een ander Wmo-loket binnen de gemeente moest zijn. Met weer een nieuwe indicatieprocedure en een nieuw besluit van dien. Of het verhaal over de wijkverpleegkundige van tante Miep, op [pagina 25](#), die volgens haar zorgtaak blijkbaar niet mag helpen met eten, omdat dit vanuit een andere wet c.q. budget zou moeten worden gedaan. Nu dit in de praktijk niet uitvoerbaar bleek en tante Miep goed moest blijven eten, hielp de wijkverpleegkundige haar toch. Vervolgens voelde zij zich gedwongen om dit te registreren op de zorgtaak 'douchen', zodat zij op creatieve wijze toch de volledige zorg bij het eten kon bieden. Dit voelt niet prettig, want dit is eigenlijk niet toegestaan.

Hulp bij de maaltijd thuis is overigens een goed voorbeeld van hoe systeemwereld en leefwereld van elkaar verschillen.²⁰ Van hoe de volledige zorg voor één persoon versnipperd is, gefinancierd vanuit verschillende wetten (Zvw en en Wmo). Professionals worden gedwongen om ieder vanuit hun perspectief eigen regelingen uit te voeren en te werken binnen hun eigen kaders. De budgettaire prikkels en belemmeringen, die in deze versnippering verscholen liggen, werken hieraan mee. Instanties wijzen hierdoor snel naar elkaar, in plaats van dat er wordt samengewerkt. Zo kan het zelfs zijn dat mensen door meerdere zorgverleners in 'stukjes' worden bediend. Zie bijvoorbeeld het verhaal van mevrouw Koopmans, op [pagina 26](#). Ze raakte daar erg zenuwachtig van.

Zolang deze schotten in de zorg en ondersteuning blijven bestaan, zal de toegang hiertoe voor mensen met dementie complex en gefragmenteerd blijven. Binnenkort zal worden gestart met experimenten, waarin de sociale benadering van dementie op de voorgrond komt te staan en er domeinoverstijgend zal worden gewerkt.²¹ Maar op de lange termijn wordt dit probleem hiermee niet opgelost. Na afloop van de verleende subsidie zal de

19 Citaat van een mantelzorger.

20 Zie ook de [tv-uitzending](#) 'Ondervoeding ouderen' van 25 september 2018 van KRO-NCRV De Monitor.

21 Zie de aangenomen motie van Vera Bergkamp van 14 december 2017 om specifieke experimenten te ondersteunen, met als invalshoek de sociale benadering van dementie van prof. Anne Mei The, zie [TK 2017-2018, 34 775 XVI, nr. 86](#) en de brief van minister De Jonge van VWS aan de Tweede Kamer van 6 juli 2018, p.2, [TK 2017-2018, 29 689, nr. 929](#).

systeemwereld weer achter blijven. Niet bij machte om zich aan te passen aan de leefwereld, niet in staat om uit te gaan van de behoeften van mensen met dementie en hun mantelzorgers. En dit geldt niet alleen voor hen. Ook zorgverleners, vaak de wijkverpleegkundige en de casemanager dementie, worden hierdoor in hun werk belemmerd. In de Rijksbegroting van VWS van 2018 is opgenomen dat de wijkverpleging zich nog meer zou gaan richten op de persoonlijke wensen en behoeften van mensen. Wijkverpleegkundigen zouden meer ruimte krijgen om het vak uit te oefenen en zich verder te ontwikkelen. Dit zou hun werk aantrekkelijker maken, aldus de begroting.²² Maar door bepaalde delen van de zorg en ondersteuning bij een ander loket te moeten (laten) aanvragen, is het voor wijkverpleegkundigen nog steeds moeilijk om tijdig aan die persoonlijke wensen en behoeften te voldoen en volledige zorg te leveren. Terwijl juist zij degenen zijn die, soms al langere tijd, 'achter de voordeur' komen en goed kunnen inschatten wat nodig is.

Als wijkverpleegkundigen mogen we de mensen met dementie wel wondzorg geven en douchen, maar voor het inzetten van maaltijdondersteuning zijn wij afhankelijk van de gemeente, die overigens vaak slecht bereikbaar is. Wij moeten dit speciaal aanvragen, en dan maar afwachten hoe lang het duurt. Dus zetten we het soms gewoon zelf al in, en zien we wel of we teruggefloten worden. Dit is niet werkbaar! Geef de volledige zorg aan ons. En hieronder valt ook voeding en vocht. Dit zouden we gewoon zelf moeten kunnen inzetten.²³

2.2 Te weinig kennis en praktische informatie over de ziekte

Verder bleek uit de verhalen van mantelzorgers dat de ziekte nog niet altijd wordt herkend, wordt onderschat of onjuist wordt geïnterpreteerd. Kijk bijvoorbeeld naar de nicht van tante Miep, die hemel en aarde heeft moeten bewegen om haar tante gediagnosticeerd te krijgen. De huisarts nam het verhaal van de familie niet serieus en zag de ernst van de situatie niet in vanwege de goede verzorging van tante Miep.

Als de diagnose eenmaal wél is gesteld, missen mensen met dementie en hun mantelzorgers vaak (praktische) informatie over dementie en de zorgmogelijkheden, waardoor mensen hulp mislopen. Zo ook bij meneer en mevrouw Van Dunné, op [pagina 28](#), die pas enkele tijd na de diagnose toevallig van lotgenoten te horen kregen dat zij hulp van een casemanager dementie konden invoeren.

Na de diagnose worden mensen nog te vaak 'naar huis gestuurd' met de mededeling dat genezing niet mogelijk is. Alzheimer Nederland geeft op websites veel informatie over dementie en er zijn vele folders en boekjes die enig houvast proberen te geven. Echter, deze mensen zijn door gebrek aan digitale kennis of door verdriet, stress en tijdsdruk vaak helemaal niet in staat om websites af te surfen en boekjes door te spitten.²⁴ Zij hebben behoefte aan informatie vanuit één mond, van iemand die hen aanhoort in hun emotie, die hen wegwijs maakt in wat er allemaal op hen afkomt, en wanneer. Zie bijvoorbeeld het verhaal over Els en haar man, op [pagina 10](#), die zich net na de diagnose wanhopig voelden door niet even met een deskundig iemand te kunnen praten over wat

22 [Rijksbegroting VWS 2018](#), p.12, TK 2017-2018, 34 775, XVI, nr.2, p.12.

23 Verhaal van twee wijkverpleegkundigen.

24 De Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) stelde in 2017 dat de overheid de zelfredzaamheid van burgers overschat. Er is een behoorlijk verschil tussen wat van burgers wordt verwacht en wat zij daadwerkelijk aankunnen. Zie rapport '[Weten is nog geen doen](#)'. Een realistisch perspectief op redzaamheid', WRR, april 2017.

dit vooral ook praktisch voor hen ging betekenen. Vanaf dan is het leven anders, dat dringt wel door, maar hoe? En ook al heeft de diagnose vaak nog niet direct praktische consequenties... wat moet er nu al worden geregeld, voordat het in de toekomst te laat is?

De hoeveelheid kennis van de ziekte en de zorgmogelijkheden blijkt bij huisartsen en specialisten nog divers te zijn. Maar het is vooral aan hen om als eerste een centrale rol op zich te nemen en de patiënt te informeren over de stappen die moeten worden gezet. Zij dienen zich er hierbij van te vergewissen dat de informatie bij de mensen doordringt en hen verder op weg helpt. Hierbij hoort ook de verwijzing naar een casemanager, bij voorkeur door een 'warme' overdracht.²⁵ Het zou goed zijn als huisartsen ook meer preventief te werk kunnen gaan door bij een vermoeden van dementie een wijkverpleegkundige of casemanager in te schakelen, die op huisbezoek kan gaan om de situatie nader in te schatten. Hoewel natuurlijk niemand verplicht kan worden om zich te laten diagnosticeren en de diagnose vaak nogal gevoelig ligt, dient aan de mensen duidelijk te worden gemaakt dat een diagnose dementie (of soms al de procedure daar naartoe) toegang geeft tot zorg en ondersteuning. Uit de verhalen blijkt dat een stappenplan met praktische zaken die moeten worden geregeld, hierbij goed van pas zal komen. Tot slot is het de Nationale ombudsman opgevallen dat weinig mensen op de hoogte zijn van de mogelijkheid tot het opstellen van een levenstestament, dat uiteindelijk behulpzaam kan zijn bij het (moeten) nemen van moeilijke beslissingen.

Sinds kort heeft mijn vader de diagnose dementie, Lewy Body. En toen begon voor ons de grote zoektocht... We hebben allerlei vragen over wat we moeten regelen. Thuiszorg, levenstestament, fysiotherapie, een verzorgingshuis? En bij wie moeten we nu zijn? Dit is misschien een vreemde vergelijking, maar toen mijn moeder overleed, kregen we van de begrafenisondernemer keurig een lijst van wat we allemaal moesten regelen. Dit werkte heel goed. Zou dit niet ook voor dementie kunnen worden gemaakt? Een stappenplan, dat je vroegtijdig informeert en voorbereidt op wat gaat komen nadat de diagnose dementie is gesteld?²⁶

2.3 Te weinig diversiteit in dagbesteding

De ziekte dementie heeft veel invloed op het sociale leven van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Iedereen is het erover eens dat het van belang is dat de persoon met dementie een zinvolle dagbesteding heeft. Dit, omdat zij zo sociale contacten kunnen onderhouden, zich nuttig en gewaardeerd voelen, actief bezig zijn en onderdeel uitmaken van de maatschappij. Tegelijkertijd kan deze dagbesteding dienen om mantelzorgers tijdelijk te ontlasten. Er zijn in Nederland de laatste tijd verschillende nieuwe vormen van dagbesteding ontwikkeld, zowel voor mensen met dementie alleen als tezamen met hun mantelzorgers. Uit de verhalen van mantelzorgers en belangorganisaties komt naar voren dat het mooi zou zijn als deze begeleiding (meer) is afgestemd op wat de persoon nog kan, maar bovenal op wat zijn interesses zijn, wat bij hem past. Als dit onvoldoende aansluit, haken mensen met dementie of hun mantelzorgers vaak af of beginnen er niet

²⁵ In de Dementiemonitor mantelzorgers 2018 van Alzheimer Nederland (NIVEL november 2018) valt te lezen dat ruim de helft van de mantelzorgers niet is geweest op hun recht op casemanagement. Volgens Alzheimer Nederland zou de zorgverzekeraar, die op dit moment zelden bemiddelt in het ontvangen van casemanagement, mogelijk een prominentere rol kunnen spelen in het wijzen van mensen op dit recht.

²⁶ Verhaal van een mantelzorger.

(opnieuw) aan.²⁷ Uit ons en uit andere onderzoeken komt naar voren dat dit nog verder kan verbeteren, vooral voor jongere mensen met dementie. Dagbesteding is nog vaak te grootschalig en/of te uniform, toegespitst op ouderen en te weinig op verschillende interesses. Lees bijvoorbeeld het verhaal van meneer Van Dunné, die bij verschillende locaties voor dagopvang ging kijken, maar bij geen enkele aansluiting vond. Uiteindelijk vond zijn vrouw een geschikte dagbesteding voor hem, maar moest hier wel een pgb voor aanvragen, met alle administratieve rompslomp van dien. En ook bij Els moest de dagbesteding met een pgb worden bekostigd, omdat het niet binnen de contractering van de gemeente viel. Haar man heeft hierdoor heel veel administratieve en financiële rompslomp met meerdere instanties ervaren, wat volgens hem veel effectiever had gekund. Overigens lieten mantelzorgers weten dat er ook behoefte is aan andere begeleiding voor hun naasten met dementie, zoals enkele uren gezelschap thuis, een wandeling, een museumbezoek of een goed gesprek. Deze vormen van begeleiding kunnen tegelijkertijd worden gezien als respijtzorg voor de mantelzorger, zeker als het structureel en op vaste tijden plaatsvindt. Inzet van (geschoolde) vrijwilligers bij bovengenoemde vormen van begeleiding en de coördinatie hiervan, zijn daarbij noodzakelijk. Gemeenten zullen hierin moeten investeren, en hierover duidelijk moeten communiceren.

Een ander knelpunt dat overigens nog werd genoemd, is de lange wachttijd bij de gemeente voor een indicatie voor dagbesteding. En ten slotte zijn er nog steeds signalen dat gemeenten mensen 'afwentelen' naar de Wlz bij de behoefte aan een vierde dag dagbesteding.²⁸

Mijn partner heeft sinds 2 jaar frontotemporale dementie. In 2017 aanvraag Wmo bij de gemeente voor ondersteuning. Dat werd 4 dagdelen zorgboerderij. Later vanwege teruggang uitgebreid en nu zijn er 8 dagdelen beschikbaar. Dat wordt in okt. a.s heroverwogen en de tendens is dat er overgestapt moet worden naar Wlz. Wij willen zelf de bestaande situatie behouden. Niks meer en niks minder. Als Wlz doorgaat, moet er meer betaald gaan worden voor dezelfde zorg. Is dit een afschuifstelsel van de gemeente? Deze gang van zaken is erg vervelend, het wordt je in feite opgedrongen.²⁹

2.4 Onduidelijkheid over respijtzorg

Algemeen bekend is dat mantelzorgers een onmisbare rol spelen bij de ondersteuning van mensen met dementie. En dat zij hulp nodig hebben om niet overbelast te raken, wordt ook uitgebreid erkend. In het Regeerakkoord staat hierover het volgende vermeld:

"Mantelzorgers zijn van onschatbare waarde. Voor velen van hen wordt de druk steeds hoger. We maken afspraken met gemeenten over ondersteuning van mantelzorgers, zoals respijtzorg en dagopvang, goede communicatie over het aanbod en de gebruikelijke hulp."³⁰

De vraag is of hier ook naar wordt gehandeld en of hen intussen voldoende mogelijkheden worden geboden tot respijt; er lijken eerder taken bij te komen, zonder dat de vraag wordt gesteld of de betreffende mantelzorger dit wel aankan.³¹

²⁷ Zie ook de [Themarapportage](#), p.41 (zie ook noot 9).

²⁸ Zie ook het rapport [2018/030](#) 'Zorgen voor burgers', onder 2.3, p.15.

²⁹ Citaat van een mantelzorger.

³⁰ ['Vertrouwen in de toekomst'](#), regeerakkoord VVD, CDA, D66 en Christenunie, 2017-2021.

Uit de verhalen tijdens dit onderzoek is gebleken dat zij continue alert moeten zijn en tegelijkertijd constant geconfronteerd worden met de gedragsverandering van hun naaste. Dit is zwaar. Zij weten vaak niet wat respijtzorg precies inhoudt en wat het voor hen kan betekenen. En als ze dit wel weten, past de aangeboden respijtzorg soms niet bij de persoon, de ziekte, of is het gewoonweg niet (tijdig) beschikbaar. Er is behoefte aan goede en voortdurende informatie, zodat mantelzorgers al vroeg in het hulpverleningstraject op de hoogte zijn van de mogelijkheden aan respijtzorg. Mensen hebben vaak geen flauw idee. Ze geven aan dat zij hun naasten met dementie niet graag wegbrengen naar een vreemde omgeving. Voornamelijk omdat zij bang zijn dat hun naaste hier nog meer gedesoriënteerd van raakt. Bovendien zijn er mensen met dementie die gaan dwalen, waardoor zij voor hun veiligheid eigenlijk in een gesloten setting moeten verblijven. Hiermee moet de persoon met dementie wel instemmen. Mantelzorgers vragen zich af hoe dit dan allemaal moet. Er is vooral behoefte aan hulp aan huis. Aan een deskundig iemand die hun naaste verzorgt, zodat zij een paar dagen weg kunnen. De mogelijkheden daartoe zijn bij velen nog onbekend. En degenen die er wel van weten, hebben gehoord dat het bij hun gemeente niet mogelijk is of heel lang van te voren moet worden aangevraagd. Verder is er veel onduidelijkheid over wie de respijtzorg eigenlijk moet vergoeden, de zorgverzekeraar, de gemeente of het zorgkantoor? Lees bijvoorbeeld het verhaal van mevrouw Van Gilzen, op [pagina 27](#), die voor haar man gelukkig heel prettige respijtzorg aan huis had gevonden, maar voor de vergoeding vervolgens van 'het kastje naar de muur' werd gestuurd.

Mantelzorgers dienen op eenvoudige wijze te worden ontlast als dit nodig is. Zij moeten niet alleen horen, maar ook voelen dat ze er niet alleen voor staan. Voorwaarde daarbij is dat wordt geluisterd naar wat nodig is en dat maatwerk mogelijk wordt gemaakt. Hierbij dient de overheid ook te investeren in vrijwilligers. Het zou goed zijn om belangenorganisaties voor ouderen en mantelzorgers hierbij te betrekken.

Voorts dient de gemeente te beseffen dat respijtzorg ook kan betekenen dat iemand even langs komt om te vragen hoe het gaat en/of slechts een paar uur de zorg overneemt. Of enkele uren huishoudelijke hulp, waardoor de mantelzorgers iets meer tijd overhoudt voor andere dingen. Zeker als dit regulier en structureel plaatsvindt, geeft dit respijt. Van belang is dat dit actief wordt aangeboden en dat het goed wordt gecoördineerd.

Tot slot gaven mantelzorgers aan dat zij zich ongerust maken over hoe hun naaste wordt opgevangen als hij of zij door ziekte of overlijden (tijdelijk) uitvallen. Dit geeft hen spanning, waardoor zij psychisch worden belast. Zij weten vaak niet met wie zij daarover kunnen praten, en wie hierop het antwoord weet. De angst is dat er dan een crisisplaatsing in een verpleeghuis komt, op een andere plek dan zij voor hun naaste met dementie zouden wensen.

Mijn vader en moeder wonen samen. Mijn moeder heeft dementie. Mijn vader is mantelzorger. Maar hij moet binnenkort een ziekenhuisopname voor een operatie. Wat te doen met mijn moeder? In Nederland is er geen mogelijkheid om iemand met dementie voor korte tijd in een gesloten setting te plaatsen. Dit heeft ze echt wel

31 Zie bijvoorbeeld het voornemen van het kabinet om toezicht onvrijwillige zorg thuis bij mantelzorgers neer te leggen, [ontwerpbesluit](#) zorg en dwang psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte cliënten van 13 juli 2017.

nodig, al ziet ze dat zelf totaal niet in. Als iemand definitief gesloten geplaatst moet worden in een verpleeghuis, kan uiteindelijk met een rechterlijke machtiging worden gewerkt. Maar bij tijdelijk kan dat helemaal niet. En moeder gaat niet vrijwillig. Mijn vader maakt zich hier erg zorgen over.³²

2.5 Nog onvoldoende (bekendheid met) casemanagement dementie

Een van de vormen van zorg is de inzet van een casemanager dementie. Uit recent onderzoek blijkt dat van de circa 205.500 mensen met dementie die thuis wonen in Nederland, er 62.000 gebruik maken van dit casemanagement. Daarnaast staan er 1.136 mensen op een wachtlijst. Hiervan wachten 496 mensen langer dan zes weken. De gemiddelde wachttijd bedraagt 33 dagen.³³

De Nationale ombudsman vindt dit aantal (30%) nog te weinig. Hierbij beseft hij dat niet alle 205.500 mensen in beeld zijn bij een huisarts of wijkverpleegkundige of zijn gediagnostiseerd.³⁴ Mensen weten nog lang niet allemaal wat een casemanager is en welke rol deze kan vervullen. Ook niet dat deze zorg wordt vergoed uit de basispakket van de zorgverzekering. Ondanks de inspanningen van betrokken partijen naar aanleiding van het actieplan casemanagement dementie³⁵, zijn mensen met dementie, mantelzorgers en huisartsen blijkbaar nog steeds te weinig bekend met de inzet van casemanagement.

Januari dit jaar is door geriatrie bij mijn vader officieel de diagnose dementie gesteld. Na veel overleg met zorginstelling en huisarts is uiteindelijk een casemanager dementie ingezet. De aanvraag is in oktober gedaan en in februari dit jaar is er iemand langsgesproken. Veel hebben we niet gehad aan deze persoon. Ik heb alles tot nu toe zelf geregeld voor mijn ouders.³⁶

Aan de andere kant is uit gesprekken met mantelzorgers gebleken dat ook casemanagers dementie zelf nog niet altijd helder hebben wat hun taak precies inhoudt, waardoor hun ondersteuning niet goed uit de verf komt. Zie bijvoorbeeld de casemanager die bij Els op bezoek kwam. Zij vroeg hen wat zij nodig hadden, terwijl Els en haar man dat juist graag van haar hadden gehoord. Of de coördinator dementie van Johanna, die weinig afwist van de regelingen waarmee haar partner te maken kreeg. Ondanks dat Johanna ook nog een casemanager van de gemeente toegewezen kreeg, heeft haar partner uiteindelijk alles zelf moeten regelen.

Actuele cijfers per regio over vraag en aanbod van casemanagement lijken nog steeds te ontbreken, waardoor er geen volledig overzicht is van de behoefte aan een casemanager dementie. De Nationale ombudsman heeft er inmiddels van kennisgenomen dat de Nederlandse zorgautoriteit (NZa) zorgaanbieders die casemanagement dementie aanbieden, per 1 december 2018 gaat verplichten hun wachttijden door te geven. De

32 Citaat van een mantelzorger.

33 Zie [onderzoeksrapportage](#) HHM (zie ook noot 3).

34 Uit de dementiemonitor mantelzorg 2018 van Alzheimer Nederland (NIVEL november 2018) kwam naar voren dat 81% van de ondervraagde mantelzorgers een casemanager dementie heeft. Dit hoge percentage heeft er volgens Alzheimer Nederland mee te maken dat de mantelzorgers, die meededen aan de peiling, bijna allemaal bekend waren bij professionele zorgverleners, zoals de huisarts. Toch bleek ruim de helft hiervan niet gewezen te zijn op hun recht op casemanagement. Een grote groep mensen met dementie en hun mantelzorgers zijn niet in beeld van professionele zorgverleners en hebben daardoor geen casemanager.

35 [Actieplan](#) casemanagement dementie van 4 november 2016.

36 Citaat van een mantelzorger.

registratie van de wachttijden stelt de NZa in staat deze wachttijden begrijpelijk en vergelijkbaar te maken.³⁷

Iedereen is het erover eens dat casemanagement dementie goed werkt voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Maar om een of andere reden blijkt het toch moeilijk te zijn deze vorm van zorg goed geïntegreerd te krijgen in ons zorgstelsel. Tijd dus om de goede voornemens in de praktijk te brengen en te zorgen dat iedereen met dementie een vaste professionele begeleider naast zich krijgt. Iemand die actief contact zoekt en dit volhoudt. Iemand die van de hoed en de rand weet en langdurige psychosociale en praktische ondersteuning biedt. De mensen hebben hier recht op en echt behoefte aan.

2.6 Zorgval en andere knelpunten bij overgang naar de Wlz

Zoals hiervóór onder 1.1 is beschreven, kwam uit het rapport 'Zorgen voor burgers' van de Nationale ombudsman naar voren dat sprake kan zijn van een zorgval bij (oudere) mensen met dementie, die overstappen naar de Wlz om in aanmerking te komen voor verblijf in een verpleeghuis.³⁸ Kort na uitkomst van dit rapport liet de minister van VWS de Tweede Kamer weten dat hij deze zorgval per 1 juli 2018 ging aanpakken, zodat mensen hun recht op goede zorg ook onder de Wlz zouden blijven behouden.³⁹

Hij besloot om de mensen in deze situatie die dat nodig hebben, vanaf 1 juli 2018 extra zorg thuis te bieden. Voor mensen die op de wachtlijst staan voor een verpleeghuis, zou overbruggingszorg ruimte bieden om extra zorg te leveren. Voor mensen die thuis willen blijven wonen, maakte de minister extra zorg mogelijk door verruiming van de regeling Extra kosten thuis. Voor de hogere eigen bijdrage in de Wlz had hij (nog) geen oplossing.

In de aankondiging van het onderhavige onderzoek van 12 juni 2018 heeft de Nationale ombudsman de minister laten weten dat hij de voortvarendheid waardeerde waarmee de minister dit probleem ging aanpakken, maar dat sommige aspecten van het probleem in zijn brief nog onderbelicht bleven. De Nationale ombudsman heeft de minister daarom aandachtspunten meegegeven om in zijn aanpak mee te nemen.⁴⁰ Deze aandachtspunten gaan over het behoud van dagbesteding, het behoud van casemanagement dementie en van dezelfde zorgverleners. Voorts gaan ze over de kwaliteit van de overbruggingszorg, de extra zorg bij volledig pakket thuis en over de hoge eigen bijdrage. Deze bijdrage mag immers geen belemmering zijn voor het ontvangen van benodigde zorg.

In zijn brief van 8 oktober 2018 heeft de minister laten weten dat hij zijn maatregelen van 1 juli 2018 de komende maanden zal evalueren. De aandachtspunten van de Nationale ombudsman zullen in deze evaluatie worden meegenomen.⁴¹ In aanvulling hierop geeft de Nationale ombudsman nog mee dat mensen beter moeten worden ingelicht over de eventuele verhoging van de eigen bijdrage in de Wlz. Uit signalen blijkt dat zij hier pas achteraf mee worden geconfronteerd (pas als het CAK het bedrag heeft vastgesteld) en dan niet meer terug kunnen naar de oude situatie in de Zvw/Wmo, waar de zorg volgens hen beter en goedkoper was.

³⁷ Zie 'Registratie wachttijden casemanagement dementie verplicht', [een bericht van de NZa](#) van 5 juni 2018.

³⁸ Zie het rapport [2018/030](#) 'Zorgen voor burgers', onder 5.2, op pagina 28.

³⁹ Zie [brief](#) van de minister van VWS aan de Tweede Kamer van 16 mei 2018, TK 2017-2018, 29 538, nr. 261.

⁴⁰ Zie [brief](#) van de Nationale ombudsman aan de minister van VWS van 12 juni 2018.

⁴¹ Zie [brief](#) van de minister van VWS van 8 oktober 2018, TK 2018-2019, 31 765, nr. 343 (Zie ook noot [12](#)).

Mijn vader heeft na een ziekenhuisopname tijdelijk in een verpleeghuis gezeten, omdat hij nog niet goed genoeg was om naar huis te gaan. Daar werd ons gezegd dat hij naar de Wlz moest. Kon niet anders, omdat hij in een verpleeghuis verbleef. Dit ging zonder te vermelden wat voor haken en ogen er aan zo'n indicatie zitten. Prima, maar nu is hij thuis en wij betalen nog steeds voor de Wlz, waar hij niet meer uit kan. Bedrag is wel verlaagd, maar nog steeds absurd. En fysiotherapie wordt niet door Wlz vergoed, terwijl hij dat wel nodig heeft.⁴²

2.7 Pijnlijke situaties bij de procedure tot opname in een gesloten plaatsing

Binnen enkele minuten stond de mevrouw van het CIZ alweer buiten. Mijn vader wilde niet naar een gesloten instelling. Hij wilde naar huis! En dan kon de mevrouw van het CIZ geen toestemming geven om hem gesloten te plaatsen. Ik ben toen heel erg overstuur geraakt. Dit meende ze toch niet? Ze kon ons toch niet zo laten zitten? Mijn vader kon echt niet meer naar huis. Hoe kan het nou dat, ondanks alle medische informatie van ziekenhuis, revalidatiecentrum en huisarts over de gesteldheid van mijn vader, een vreemde van het CIZ gaat bepalen hoe het leven van mijn vader en moeder verder verloopt? Aan de hand van één vraag?...Die hij drie keer positief moet beantwoorden? Natuurlijk wil hij naar huis. Dat willen we allemaal. Maar dat ging gewoon niet. Wat een rare procedure voor iemand met dementie, die op andere momenten niet voor vol wordt aanzien. Dit mag hij blijkbaar weer wel zelf beslissen...⁴³

De beslissing om te worden opgenomen in een verpleeghuis als het thuis niet meer gaat, is vaak een van de zwaarste beslissingen tijdens dit ziekteproces. Zeker als het om een gesloten plaatsing gaat, zoals vaak noodzakelijk is voor mensen met dementie. Op deze procedure is artikel 60 van de Wet bijzondere opnemingen psychiatrische ziekenhuizen (Bopz) van toepassing. Bij een zogenaamde artikel 60-procedure (of Bopz-toets) onderzoekt het CIZ of iemand gebaat is bij een opname in een zorginstelling en waarom de persoon niet buiten een instelling kan wonen.⁴⁴ Uitgangspunt is dat de persoon het eens is met de opname. Maar als de persoon door dementie niet zelf kan aangeven of hij het hiermee eens is, onderzoekt het CIZ hoe de persoon over de opname denkt. Het CIZ doet onderzoek waarbij vastgesteld wordt of er sprake is van een dementie en zo ja, of hier gevaarscriteria uit voortkomen (of een reële mogelijkheid hiertoe) die maken dat de cliënt zich niet kan handhaven buiten een Bopz-aangemerkte instelling. Bijvoorbeeld omdat de persoon wegloopt of gaat dwalen. Tijdens een

42 Verhaal van een mantelzorger.

43 Verhaal van een mantelzorger.

44 Ter toelichting stelde het CIZ tijdens dit onderzoek het volgende: De artikel 60 Bopz-toets is een procedure die is ingesteld ter vervanging van de rechterlijke toets in sommige gevallen. In principe is het uitgangspunt dat een rechter beslist of iemand gedwongen mag worden opgenomen. Het is een soort van vrijheidsberoving, waarover in internationale mensenverdragen is bepaald dat dit in principe niet zonder tussenkomst van een rechter gebeurt. In Nederland is daar bij wet een uitzondering op gemaakt als iemand met een psychogeriatrische aandoening of verstandelijke handicap daar echt geen inzicht meer in heeft en ook echt niet meer kan aangeven bereid te zijn dan wel verzet te tonen. Maar dan moet daar dus echt geen inzicht meer in zijn en er zonder enkele twijfel geen sprake zijn van verzet. Als die twijfel er wel is, geldt 'gewoon' de gerechtelijke procedure, die is ingesteld als een waarborg dat je als burger niet zomaar gedwongen kunt worden vastgehouden, in overeenstemming met internationale mensenrechtenverdragen. En ook die procedure is met veel waarborgen omkleed en gebeurt over het algemeen zeer zorgvuldig en met aandacht voor de mens. Het CIZ dient om het voorgaande dan ook uiterst zorgvuldig in dit soort situaties te handelen. Er zullen altijd uitzonderingen zijn waarin dit anders gevoeld wordt. We doen ons uiterste best deze tot een minimum te beperken.

huisbezoek dient de medewerker van het CIZ te onderzoeken hoe de persoon over de opname denkt en wordt de persoon verteld dat hij zich kan verzetten tegen de opname. Als de persoon geen bereidheid toont, maar zich ook niet verzet, is opname onder artikel 60 van de Bopz mogelijk. Als hij bereid is tot een opname kan de persoon vrijwillig worden opgenomen en is artikel 60 van de Bopz niet van toepassing. Als hij zich wel verzet en de vragen met nee beantwoordt, dan kan hij niet via deze procedure worden opgenomen. Er moet dan een rechterlijke machtiging voor dwangopname worden aangevraagd.

Uit verhalen van professionals bleek dat zo'n gesprek tussen de persoon met dementie en het CIZ goed kan verlopen, meestal door een goede samenwerking tussen de medewerker van het CIZ en de casemanager dementie. Maar bijna alle tijdens dit onderzoek bevroegde mantelzorgers die dit hadden meegemaakt, hebben deze procedure als pijnlijk en/of onwerkkelijk ervaren. En ook vanuit Alzheimer Nederland kreeg de Nationale ombudsman signalen dat ook zij dit vaker van mantelzorgers hoorden. Allereerst, omdat de mantelzorgers van mening zijn dat dit een hele vreemde procedure is om toe te passen op mensen met dementie. De beantwoording hangt geheel af van de bui waarin de persoon met dementie verkeert op het moment dat de vragen worden gesteld, hoeveel hij van de vragen begrijpt en snapt dat het echt niet meer kan thuis.

Moeder zegt overal NEE tegen, ook als je vraagt of ze een kopje thee wil. Ze snapt de vraag van het CIZ niet; de consequentie daarvan is uiteindelijk een rechterlijke machtiging.⁴⁵

Daarnaast bleek uit de verhalen dat de mantelzorgers moeite hadden met de koele wijze waarop zij door het CIZ werden benaderd, en de onsubtiele wijze waarop deze de bewuste drie vragen aan hun naaste met dementie hebben gesteld. Lees bijvoorbeeld het verhaal van de dochter van mevrouw Koopmans. Zij heeft hier een hele vervelende ervaring aan overgehouden, juist bij zo'n moeilijke beslissing als deze. Ook bestond bij sommige mantelzorgers het gevoel dat het CIZ de rapportages van de casemanager en/of artsen niet serieus raadpleegden, terwijl deze informatie voor hen juist zo belangrijk is.

Juist bij complexe regelingen zoals de artikel 60-toets, acht de Nationale ombudsman de toonzetting van het gesprek met de persoon met dementie zeer belangrijk, evenals een goede voorbereiding en bejegening van hun naasten, die vooraf een duidelijke uitleg dienen te krijgen wat de toets inhoudt en waarom deze nodig is. Het is hierbij 'de toon die de muziek maakt' en ervoor zorgt dat deze wettelijk noodzakelijke, maar soms moeilijk toepasbare toets bij iemand met dementie goed verloopt. Nauwe samenwerking tussen het CIZ en de aanvragers (vaak zorgaanbieders), de casemanager en de naasten kan hieraan bijdragen, juist bij een overgang naar een andere fase van de zorg. Er kan dan worden afgestemd wie van de professionals de informatieverstrekking voor zijn rekening neemt en of iedereen inderdaad goed is geïnformeerd.

45 Citaat van een mantelzorger.

2.8 Administratieve rompslomp, met meerdere instanties

Verder heeft de Nationale ombudsman ook tijdens dit onderzoek weer signalen ontvangen over de administratieve rompslomp, die wordt ervaren bij de aanvraag en onderhoud van een pgb.⁴⁶ Vaak werden de mantelzorgers tot dit pgb gedwongen, omdat de betreffende gemeente geen contract met de gewenste zorgvoorziening heeft, zoals in het verhaal van meneer Van Dunné. Stapels onduidelijke papieren die moeten worden ingevuld, waar vaak helemaal geen tijd en energie voor is. Van de mantelzorger wordt verwacht dat hij hierbij correspondeert met meerdere instanties die elk onafhankelijk van elkaar ingewikkelde brieven op de persoon met dementie of hun mantelzorger afvuren, zonder onderling met elkaar te communiceren. Deze problematiek is onder meer te lezen in het verhaal van de man van Els.

Zoals al in het rapport 'Zorgen voor burgers' beschreven, sluit de administratieve werkelijkheid van de overheid nog steeds onvoldoende aan op de daadwerkelijke leefsituatie van burgers. Terwijl hun werkelijkheid veel weerbarstiger is en moeilijk te vatten in verschillende regelingen en procedures, blijft de overheid vanuit haar eigen perspectief haar eigen regelingen uitvoeren. Hierdoor wordt gefragmenteerd gewerkt en worden verantwoordelijkheden afgeschoven. Doordat een overzicht van de totale situatie van de burger ontbreekt, bestaat minder snel de urgentie om de dienstverlening integraal aan te pakken en samen te werken. Met andere woorden, hoewel de overheid de zorg dichter bij de burger wilde brengen, is door systeemdenken in wet en regelgeving juist een versnippering ontstaan, met alle bureaucratische rompslomp van dien. De Nationale ombudsman vindt dat burgers van de overheid mogen verwachten dat zij zich tot het uiterste inzet om hen actief, tijdig, en adequaat te helpen als zij een zorg- of ondersteuningsvraag hebben, zonder onnodige wachttijden, gesteggel over budgetten, procedures of onlogische administratieve beslommingen. Om fragmentering tegen te gaan, moet de overheid samenwerken en - waar mogelijk - informatie delen. Daarmee wordt bureaucratische rompslomp niet langer op de burger afgewenteld.

2.9 Manifest van mensen met dementie

Tot slot vraagt de Nationale ombudsman in dit rapport aandacht voor een oproep van een groep mensen met dementie aan de gehele samenleving. Op 5 september van dit jaar hebben zij op het Dementie-Event een manifest opgesteld, waarin zij aangeven hoe de omgang met hen zo prettig mogelijk kan worden gemaakt.⁴⁷ Dit manifest is opgenomen in de bijlage. Laten we hiernaar handelen.

⁴⁶ Zie ook rapport [2018/030](#) 'Zorgen voor burgers', hoofdstuk 6, op pagina 35 e.v.

⁴⁷ Het Dementie-Event is de eerste grote landelijke bijeenkomst voor en door mensen met dementie op 5 september 2018 in Apeldoorn, georganiseerd door Alzheimer-Nederland en Zorginnovatiebureau DAZ.

Tante Miep

Verhaal van een nicht

De eerste symptomen van dementie kwamen rond april 2016 aan het licht. Tante Miep vergat regelmatig dat ze had gegeten en gedronken, ze deed haar administratie niet meer zorgvuldig en ze wist niet meer hoe de wasmachine werkte. Gedurende de maanden daarna verslechterde haar situatie, waardoor ik besloot de huisarts in te schakelen om op die manier een casemanager dementie toegewezen te krijgen.

Wij zorgden er intussen voor dat het huis van tante Miep altijd opgeruimd was en zij er goed verzorgd uitzag. De huisarts zag de ernst van de situatie hierdoor niet in, omdat de conditie van tante Miep beter leek dan dat deze daadwerkelijk was. De problemen hadden volgens hem te maken met ouderdom. Wat extra uren zorg van de wijkverpleging zou voldoende zijn. Wat moesten we doen om hulp te krijgen? Haar laten verwaarlozen?

Ik heb contact gelegd met de wijkverpleging en advies gevraagd. Volgens de wijkverpleging was de situatie van tante Miep weldegelijk schrijnend, omdat zij zich niet meer aankleedde, spullen verkeerd opborg en erg in de war was. Verder was ze erg wantrouwend. Ze barricadeerde de deur regelmatig met rollator of de strijkplank. De wijkverpleging heeft nog geprobeerd de huisarts te overtuigen, maar zonder resultaat. De wijkverpleging heeft toen - hoewel niet 'volgens het boekje' - zelf contact gelegd met een casemanager. Tante Miep at namelijk steeds minder, maar de wijkverpleging mocht daar geen toezicht op houden omdat ze daar feitelijk gezien niet voor betaald werd. Hulp was dus nodig.

Op 21 december 2017 kreeg tante Miep toch een casemanager toegewezen, die verstand van zaken had en het verhaal van de familie serieus nam. Dit was een hele opluchting. Zij heeft nog opgemerkt dat doordat wij zo goed voor haar zorgden, wij de situatie in stand hadden gehouden. De casemanager heeft mij vervolgens geholpen contact met het CIZ te leggen voor inschrijving bij het verpleeghuis. Dit verliep hierdoor allemaal erg prettig. Maar na het Wlz-indicatiebesluit moest ik opeens centimeters dik aan formulieren invullen om tante Miep op de wachtlijst voor een verpleeghuis te krijgen. Formulieren over de leefstijl van tante Miep, de verzorging van haar huis, verklaringen, protocollen, etc. Na de inschrijving in het verpleeghuis werd ik doorgestuurd naar een zorgmanager en maatschappelijk werker uit het verpleeghuis, die bevestigden dat veel huisartsen de ernst van de situatie bij mensen met (beginnende) dementie niet altijd (h)erkennen.

Opvallend is dat tante Miep juist meer zorg kreeg dan minder, toen ze op de wachtlijst stond voor het verpleeghuis. De wijkverpleging kwam regelmatig langs. Ook om bijvoorbeeld het eten op te warmen voor tante Miep, wat eigenlijk niet mag van de zorgverzekeraar. De wijkverpleging had daarom een constructie bedacht door het opwarmen van het eten te boeken onder bijvoorbeeld de handeling 'douchen'. Onlangs heb ik het verpleeghuis aangegeven de Nationale ombudsman te vertellen van ons verhaal. Daaropvolgend werd op hogerhand bepaald dat tante Miep per direct kon worden opgenomen. Dit was niet het doel van mijn mededeling, maar heeft het wel effect gehad. Ik ben hier heel blij mee, al had ik toch liever gezien dat het via de normale weg was gelukt om een bed te regelen...

[Terug naar pagina 15](#)

Mevrouw Koopmans

Verhaal van een dochter

Alles is versnipperd. Voor elk onderdeel van de zorgvraag is weer iemand anders nodig. Dementiecasemanagers, casemanagers begeleiding, Wmo-consulenten... Vroeger deed de huisarts gewoon alles. Die had het dossier en vroeg alles aan. Waarom moet dat nu zo ingewikkeld? Mijn moeder raakt hiervan in paniek. Allerlei vreemde mensen in haar huis, en ze snapt niet waarover het allemaal gaat. Verder is er weinig empathie. Het gaat om van allerlei administratieve dingen en dan gaan ze weer weg. Zo ook voor een rolstoel. Die had de thuiszorg aangevraagd (heel attent). Maar de Wmo-consulent van de gemeente kwam vervolgens langs om te vragen of mijn moeder nog kon lopen. Ik heb hem verteld dat ze nog een klein rondje in de tuin kon lopen. Hierop werd het verzoek afgewezen. Mevrouw kon immers nog lopen. Dat is het criterium. Er wordt helemaal niet gedacht aan het sociale aspect. Met een rolstoel zou ik met mijn moeder kunnen gaan wandelen, boodschappen doen of een ijsje gaan eten.... Even naar buiten is erg belangrijk voor haar. En ook voor mij!

Al eerder heb ik een conflict gehad met deze Wmo-consulent. Dit, omdat ik de door de gemeente gecontracteerde zorg niet wilde. Deze zorg bood alleen 10 minuten per dag langskomen aan. Maar daar heb ik niks aan! Ik heb iemand nodig die mij even kan aflossen. We hebben nu een pgb. Hiervan koop ik nu zorg voor mijn moeder in bij een andere zorgaanbieder. Zij bieden zowel verpleging, verzorging als huishoudelijke hulp ineen. Dit werkt dus heel goed en kan ik een paar uurtjes weg. Het is alleen wel een heel gedoe, zo'n pgb. 20 formulieren invullen, budgetten, uitrekenen enzovoort. Maar dat doet mijn broer gelukkig.

Helaas zijn er nu weer problemen ontstaan rondom het afnemen van de artikel 60 toets (Bopz). Het CIZ bepaalt dan of mijn moeder gesloten mag worden geplaatst. Hoewel deze wet wordt vervangen, moet het toestemmingsgesprek nog steeds plaatsvinden. Het gesprek werd gedaan door een jong meisje, zonder enige begeleiding. Op heel botte manier vroeg ze of mijn moeder achter gesloten deuren wilde. Het antwoord was drie keer nee. Dit moet misschien gevraagd worden, maar dat kan toch op een heel andere manier? Ik heb hierover bij het CIZ geklaagd en ze hebben toen het gesprek opnieuw gedaan.

Wat een verademing en wat fijn dat we dit tweede gesprek gehad hebben. De man van het CIZ die nu kwam, had door zijn manier van benaderen een positieve uitwerking. Mijn moeder vond hem wel interessant, al begreep ze totaal niet waar het over ging. Via mooie omwegen heeft hij drie maal gevraagd of ze bezwaar had tegen het op slot doen van de deur van een instelling. Ze kon er geen mening over geven. Het is nu artikel 60 geworden. Uiteindelijk kan ze daardoor rustig worden opgenomen wanneer er een plek beschikbaar komt. We waren erg opgelucht. Geen verdere onderzoeken of andere toestanden. Ben blij dat we er werk van gemaakt hebben. Jammer dat het me zoveel energie heeft gekost. Ik hoop dat 'het meisje' van het CIZ begeleid wordt. Dit was de juiste man op de juiste plek. Met oog voor de situatie en met zeer veel empathie. Hij kreeg van mijn moeder zelfs een kus...

[Terug naar pagina 15](#)

Meneer Van Gilzen

Verhaal van een casemanager dementie

Meneer Van Gilzen heeft al jaren dementie. Hij woont samen met mevrouw Van Gilzen en gaat 4 dagen per week naar een zorgboerderij. Dat gaat prima en mevrouw Van Gilzen doet het ook heel goed. Maar het is natuurlijk best zwaar om mantelzorger te zijn en we zagen dat ze steeds vermoeider raakte. Zowel de medewerkers van de zorgboerderij als ik hebben haar toen geadviseerd om er een paar dagen tussenuit te gaan. Dit zou geregeld worden als respijtzorg en haar zorgverzekeraar zou dit betalen. Mevrouw Van Gilzen heeft toen contact gezocht met een zorginstantie, die mensen met dementie thuis komt verzorgen. Daarna heeft ze een midweekje weg geboekt naar haar zus in Zandvoort. Dit verliep allemaal prima en de mevrouw van de zorginstantie, die in huis is geweest, heeft heel goed voor haar man heeft gezorgd. Wel moest mevrouw Van Gilzen reiskosten aan de mevrouw betalen, maar dat kon mevrouw Van Gilzen wel betalen. Zeker nu de rest van de respijtzorg zou worden vergoed.

Maar wat bleek... toen mevrouw Van Gilzen wilde declareren, liet de zorgverzekeraar weten dat respijtzorg sinds januari uit het verzekeringspakket was gehaald, omdat het onder de Wmo zou vallen. Dus ze moest bij de gemeente zijn. Toen we daar naartoe belden, wilde de gemeente in eerste instantie het bedrag betalen. Wat een opluchting. Maar toen het de gemeente duidelijk werd dat meneer Van Gilzen een Wlz-indicatie had, kregen we te horen dat we bij het zorgkantoor moesten zijn. De zorg voor meneer Van Gilzen viel namelijk onder de langdurige zorg en niet meer onder de gemeente.

Het zorgkantoor hoorde ons verhaal vervolgens aan, maar verwees ons weer terug naar de gemeente, omdat respijtzorg toch echt onder de Wmo zou vallen. Na enig uitzoekwerk heb ik weer contact opgenomen met het zorgkantoor en hen verteld dat het weldegelijk onder de Wlz valt, nu meneer een Wlz-indicatie heeft. Na intern overleg kwam ook het zorgkantoor tot die conclusie en zocht uit hoe de betaling geregeld kon worden. Gelukkig was het uiteindelijk dus allemaal goed geregeld. Maar helaas bleek dit toch niet zo te zijn. De zorginstantie bleek namelijk geen contract te hebben met het zorgkantoor om Wlz-zorg te mogen leveren. Zij leveren alleen Wmo-zorg, en dat kon bij het zorgkantoor niet worden gedeclareerd. Het zorgkantoor stelde hierop de volgende oplossing voor, namelijk dat de zorginstantie een onderaannemerschap aanging met de zorginstantie waar ik zelf als casemanager voor werk. Deze zorginstantie heeft immers wél een contract met het zorgkantoor. Het zorgkantoor zou dan alsnog via ons kunnen uitbetalen. De zorginstantie die de respijtzorg heeft geleverd, zag deze constructie niet zitten. Mevrouw Van Gilzen heeft de respijtzorg tot op heden nog niet vergoed gekregen...

[Terug naar pagina 19](#)

Meneer Van Dunné

Verhaal van een echtgenote

Mijn man heeft vasculaire dementie. Dit is vastgesteld door een geriater in het ziekenhuis. Daar kregen we een folder van een project van een zorgaanbieder. Een project waar mantelzorger en dementerende een week heen gaan. En daar hoorde ik van lotgenoten over een casemanager. Die zou heel veel voor me kunnen doen, zeiden ze. Vervolgens heb ik bij de huisarts om een casemanager gevraagd. En die hebben we toen gekregen.

Op een gegeven moment ging het thuis niet meer zo goed. Mijn man zat maar de hele dag op de bank met zijn krantje en wilde niks meer. Terwijl ik juist wilde dat hij zo veel mogelijk zou bewegen, want dat is goed voor hem. Ik ben toen samen met hem op drie adressen voor dagbesteding geweest. Hij vond ze alle drie helemaal niks.

Voor mij is de dagopvang voor dementerenden dan ook een knelpunt. Die is veel te uniform. De inhoud van die opvang is afgestemd op de grootste gemene deler wat interesses van de bezoekers/klanten betreft. De krant (een gratis krantje) wordt globaal doorgenomen, met de 'petite histoire' of 'human interest' als uitgangspunt, er wordt aan beweging gedaan, er zijn tal van spelletjes, er is populaire muziek, er wordt gezongen, er zijn andere activiteiten, maar dat zijn allemaal zaken die mijn man zijn hele gezonde leven nog niet heeft gedaan en die hij dan ook resoluut afwijst. Ik vond alle onderdelen overigens tamelijk infantiliserend. Begrijp me goed, dit is absoluut geen elitaire opstelling, het gaat me alleen om opvang die past bij het leven dat mijn man altijd heeft geleid, waarin boeken, kranten en gesprekken met familie en vrienden centraal hebben gestaan.

Van andere mantelzorgers in mijn omgeving hoor ik dezelfde verhalen. Het zou fijn zijn als er wat meer variatie mogelijk was in de opvang, bijvoorbeeld ook iets voor hoger opgeleiden (wat mijn man trouwens niet is). Het gaat er toch om dat iedereen in zijn waarde wordt gelaten en zo veel mogelijk zó kan leven als hij altijd heeft gedaan? Ik ben trouwens in mijn zoektocht eindelijk beland bij een organisatie waar hij zich wél thuis voelt. Daar houden ze rekening met de persoon. Van de week hebben ze bijvoorbeeld de Troonrede gekeken, en daarover gediscussieerd. Mijn man en ik noemen het de praatgroep. Ik moet het alleen wel via een pgb regelen, want het valt niet onder het reguliere, gecontracteerde aanbod van de gemeente. En we moeten flink bijbetalen. We zijn niet onbemiddeld, dus we kunnen het betalen. Voor mensen die dat niet zijn, lijkt me dit overigens wel een probleem...

[Terug naar pagina 16](#)

Johanna

Verhaal van een partner

10 jaar geleden begonnen de eerste symptomen. Drie jaar geleden is Alzheimer gediagnostiseerd. Dit gebeurde thuis, door een arts van een zorginstelling. Dit ging aan de hand van een lijst met standaardvragen (en klok tekenen). De diagnose was snel gesteld. Maar toen?

Op website gezocht naar informatie, maar het was plezieriger geweest om er met iemand over te kunnen praten. Je wilt immers weten wat je te wachten staat. Je wilt dingen gaan regelen. Dat was er niet echt. Wel is besloten dat Johanna op een gegeven moment dagbesteding nodig had. Dit is een Wmo-voorziening. Aangemeld bij gebiedsteam in onze gemeente. Hier werd een casemanager toegewezen. Na een intakegesprek en een indicatie zijn er eerst twee en daarna drie dagen zorgboerderij geregeld. Dat gaf op zich geen problemen. Via de huisarts werd ook een coördinator dementie toegewezen. Zij komt elke 6 weken langs en bespreekt dan de situatie. Soms helpt zij ook met aanvragen, maar het meeste regel ik zelf. Op een gegeven moment vroeg ik een vierde dag zorgboerderij aan. De gemeente ging toen moeilijk doen, omdat mijn partner volgens de casemanager dan beter een indicatie bij de Wlz kon aanvragen. Ik heb het verzoek om die vierde dag toen maar weer ingetrokken. Zorgboerderij loopt op zich prima. Johanna gaat daar inmiddels met plezier naartoe. Ze doen daar leuke dingen. Na een jaar moest verlenging worden aangevraagd. Ik verwachtte problemen, maar voor de 3 dagen was het zo geregeld. Dit ging zelfs telefonisch, dus dat was fijn. Ik heb wel alles zelf moeten uitzoeken. Dus voor welke voorzieningen je in aanmerking kunt komen bij dementie. Dit staat nergens en ook de website van de gemeente geeft hier geen duidelijkheid over. Zo ook niet voor andere hulpmiddelen, zoals traplift, invalidekaart of aanpassing van rijdersstoel in de auto. Als voorbeeld de aanvraag voor een rijdersstoel. Ik had hier vragen over. De casemanager deelde mij echter mee dat ik dan bij het Wmo-loket moest zijn. Toen ik hem vroeg om mij daar naartoe door te verbinden, kreeg ik te horen dat dat niet ging. Ook niet, toen ik meldde dat ik in eerste instantie alleen informatie nodig had. Ik moest eerst de aanvraag doen bij het Wmo-loket. Dan zou ik binnen drie weken iets horen over een indicatie. En dan kon ik ook mijn vragen stellen. Ik begrijp dit niet. Dit kost een hoop tijd en energie, voor beide partijen. Terwijl ik na de antwoorden misschien wel helemaal geen aanvraag meer wilde doen. Overigens kon ook de coördinator dementie mij geen informatie geven over Wmo-voorzieningen. Zij weet dit niet. Over eigen bijdrage weet zij ook niets.

Johanna en ik hebben verder nog contact gehad met de wijkverpleegkundige om te informeren wat er mogelijk is als ik door beperkingen niet meer in staat ben om voor haar te zorgen. En je raadt het al...daar moet dan weer een indicatie voor worden gesteld. Terwijl helemaal duidelijk is welke ziekte Johanna heeft en de coördinator weet dit ook al. Maar voor elke vorm van zorg moet eigen initiatief worden genomen en moet een aparte indicatie komen. Voorts heb je als mantelzorger te maken met een woud aan organisaties waaruit je moet kiezen en waarvan je moet weten bij wie je voor wat moet aankloppen. Er zijn zoveel instellingen die zorg leveren. Dit is heel verwarrend. En ook als je naar de Wlz moet, dan begint het circus weer opnieuw. Weer een nieuwe indicatie.

[Terug naar pagina 15](#)

Dit geldt overigens ook voor vrijwilligers. Ik weet dat ze er zijn. En dat je ze kunt benaderen. Maar waar dan? En hoe doe je dat? Ik vind het overigens een hele drempel om hiernaar te vragen. Het zou fijn zijn als ze je zelf benaderen. Iemand die even binnenloopt, even oppast als je ruimte voor jezelf nodig hebt. Het systeem zorgt ervoor dat alle hulp er op zich wel is, maar hoe komt het tot je? Het menselijke is er niet bij. Ik heb nu drie dagen wat ruimte voor mezelf, omdat mijn vrouw naar een zorgboerderij gaat. Maar met kerst gaat zij een week niet. Ik zou dan best wat hulp kunnen gebruiken. Als ik hierover begin, krijg ik bijvoorbeeld te horen dat er respijtzorg is, maar wat moet ik hiermee? Wat betekent dat dan precies voor mij?

Ik zou graag één toegang willen, iemand die toegewezen wordt en dan alles met mij regelt. Geen meerdere loketten, of meerdere indicaties. Dit is helemaal niet nodig. Dit moet veel efficiënter! Hier is tijdwinst te behalen. Ik heb dit enkele jaren geleden al met de adviesraad Wmo besproken, die het herkende en het zou 'meenemen'. Maar ik heb nog geen verbetering gezien. Voorts moet de informatie echt verbeteren. Op de website vind je niks. Er staat dan dat er een verordening is. Maar wat kun je daarmee als mens die hulp zoekt. En als je de gemeente belt, dan schiet het ook niet op. Vaak moet je aan de telefoniste aangeven waar het over gaat en waar je voor belt. Ik snap dat dit nodig is, maar dit voelt als een inbreuk op je privacy.

Ook vind ik die eigen bijdrage ingewikkeld geregeld. Niemand begrijpt het helemaal. Ik heb zelfs al eens een jaar achterstand gehad, omdat de zorginstelling was vergeten de gegevens door te geven aan het CAK. Het heeft heel lang geduurd, voordat dit was opgelost. Ik heb toen in één keer 3000 euro moeten betalen. Sinds kort gaat het weer niet goed. Ik ben nu weer bezig om dit uit te laten zoeken...

Het Dementie-Event

VOOR en DOOR mensen met dementie

Manifest

Wij, mensen met dementie, vragen uw aandacht voor het volgende:

Dementie verloopt in de regel via een langzaam lopend, jaren durend proces, waarbij onze hersenen steeds moeizamer gaan functioneren.

Wij zijn blij met de hulp die wij van familie, vrijwilligers en hulpverleners krijgen.

Tegelijkertijd ervaren wij dat mensen het lastig vinden om met ons en onze ziekte om te gaan. Velen van ons gaan het steeds lastiger vinden om in de loop der tijd mee te blijven doen aan gewone activiteiten. Bijvoorbeeld actief zijn op verenigingen, een feestje met veel mensen, boodschappen doen en reizen.

Dit komt deels door onze ziekte, maar zeker ook omdat wij door onze ziekte vaak anders behandeld worden. Wij voelen ons dan tekort gedaan. Het is naar als er bij voorbaat vanuit gegaan wordt dat wij iets niet meer kunnen of niet meer begrijpen.

Daarom hebben wij het volgende verzoek aan de mensen om ons heen in de samenleving:

1. Geef ons de kans om zelf te doen wat wij nog wel kunnen. Pas op om ons niet teveel uit handen te nemen en zelfs over te nemen.
2. Ondersteun ons waar nodig, zodat wij zo lang mogelijk gewoon mee kunnen doen in het dagelijks leven.
3. De grens tussen helpen en 'neergezet worden als iemand die toch niks meer kan' is dun. Houd daar rekening mee.
4. Respecteer dat wij het net als ieder ander mens fijn vinden om soms dingen met anderen te doen en soms juist alleen. Geef ons die ruimte.
5. Hou rekening met het feit dat ieder mens anders is, met eigen voorkeuren en gewoontes.
6. Vul niet van tevoren in: "dit zal ook wel aan de hand zijn en gaan gebeuren". De ziekte ontwikkelt zich bij ieder mens anders.
7. Vraag ons welke trucjes en ezelsbruggetjes wij gebruiken, in plaats van ons iets op te dringen, als u merkt dat communiceren lastiger wordt.
8. Ons zelfvertrouwen staat onder druk. Maak ons met uw gedrag niet nog meer onzeker. Vertrouwde maatjes kunnen helpen onze onzekerheid weg te nemen.
9. Ondanks onze dementie kunnen wij nog dingen leren. Speel hier op in.
10. Praat met ons, niet over ons.



de Nationale ombudsman
Postbus 93122
2509 AC Den Haag
Telefoon (070) 356 35 63
www.nationaleombudsman.nl

Uitgave van Bureau Nationale ombudsman, november 2018