

Instructiekaart Uitkomstindicatoren Dementiezorg

WAT

Deze instructiekaart hoort bij de 'Uitkomstindicatoren dementiezorg'. Hiermee krijg je inzicht in de **kwaliteit van leven** van mensen met dementie en door de resultaten krijg je ook **inzicht** in de dementiezorg die geboden wordt door professionals in intramurale en extramurale zorg. Dit inzicht gebruik je om te **verbeteren** en de zorg en ondersteuning zo goed mogelijk af te stemmen op de **behoeften** van mensen met dementie en hun mantelzorgers.

WIE

De centrale zorgverlener (bijv. wijkverpleegkundige, casemanager, POH) stelt de vragen in een **gesprek** aan de persoon met dementie en zijn / haar mantelzorgers. Het perspectief van de persoon met dementie op de geleverde zorg, en zijn of haar kwaliteit van leven, staat **centraal**. Ook de mantelzorgers is belangrijk!

HOE

De vragen worden gesteld tijdens een gesprek met de persoon met dementie en de mantelzorgers op een **logisch moment**. Bijvoorbeeld ter voorbereiding op een MDO. De antwoorden worden geregistreerd in de online registratietool. Voor de vragen die zijn gemarkeerd met dit logo, staat op deze instructiekaart een extra toelichting. Het is belangrijk dat iedereen de vragen op dezelfde manier stelt en vastlegt.



Inschatting ernst van de dementie d.m.v. Global Deterioration Scale (GDS)

Stadium 1: Geen subjectieve klachten van geheugenverlies

- o Geen subjectieve klachten van geheugenverlies
- o Tijdens een beoordelingsgesprek komen geen gebreken aan het licht

Stadium 2: Klachten over vergeetachtigheid, vooral over:

- o ..waar een vertrouwd voorwerp is neergelegd
- o ..vergeten van namen die men zich voorheen wel kon herinneren;
- o Tijdens een beoordelingsgesprek komen geen gebreken aan het licht
- o Geen waarneembare gebreken in uitoefenen beroep en andere sociale situaties
- o De betrokkene toont zich gepast bezorgd over de verschijnselen

Stadium 3: Tijdens een beoordelingsgesprek zijn er duidelijke gebreken op de volgende punten (afwijkingen in twee of meer navolgende 7 aspecten)

- o ..bij een test komen concentratiestoornissen aan het licht;
- o ..kan bij kennismaking minder goed namen onthouden;
- o ..kan passage uit een boek lezen, maar betrekkelijk weinig ervan onthouden;
- o ..collega's en zorgverleners merken het verminderde prestatieniveau op;
- o ..heeft moeite met het op woorden en namen komen
- o ..kan waardevol voorwerp hebben verloren of onvindbaar het weggelegd
- o ..kan ernstig verdwalen naar een onbekende bestemming;
- o De gebreken komen slechts tijdens een grondig beoordelingsgesprek aan het licht.
- o Er is een verminderde behoefte aan bezigheden en sociale contacten
- o Ontkenning begint duidelijk te worden
- o De verschijnselen gaan met een geringe of matige angst gepaard

Stadium 4: Tijdens een beoordelingsgesprek zijn er duidelijke gebreken op de volgende punten:

- o ..concentratiestoornissen bij het achtereenvolgens 100 - 7 aftrekken;
- o ..hiaten in herinneringen uit eigen levensgeschiedenis;
- o ..verminderde kennis van wat heden en kortgeleden is gebeurd
- o ..niet meer in staat alleen met de trein te reizen, financiën te beheren enz.;
- o Onvermogen om veel omvattende taken uit te voeren
- o Ontkenning is een overheersend verdedigingsmechanisme
- o Afvlakking van het gevoel en zich terugtrekken uit uitdagende situaties.

Vaak geen gebreken op de volgende punten:

- o ..oriëntatie in tijd en persoon
- o ..herkennen van vertrouwde personen of gezichten
- o ..vermogen naar vertrouwde plaatsen te reizen

Stadium 5: De patiënt kan zich niet meer zelfstandig redden.

- o De patiënt kan zich niet meer zelfstandig redden
- Kan zich niet meer belangrijke persoonlijke zaken herinneren als:**
 - o ..een adres of telefoonnummer van jaren geleden.
 - o ..namen van directe familieleden (kleinkinderen).
 - o ..de naam van de school welke werd doorlopen.
 - o Vaak is er een desoriëntatie in tijd (datum, dag van de week, seizoen) of plaats.
 - o In dit stadium blijft kennis behouden over belangrijke feiten over zichzelf of anderen.
 - o Kent wisselend eigen namen en kent doorgaans die van partner en kinderen.
 - o Geen hulp nodig bij gebruik van toilet en met eten, maar kan wel moeilijkheden hebben met het uitzoeken van passende kleding.

Vervolg GDS

Stadium 6: Kan af en toe naam van partner vergeten, van wie hij/zij geheel afhankelijk is.

- o Kan af en toe naam van partner vergeten, van wie hij/zij geheel afhankelijk is
- o Is zich grotendeels niet bewust van de dagelijkse gebeurtenissen of levenservaringen
- o Heeft nog enige kennis van het persoonlijke verleden, maar dit is zeer oppervlakkig
- o In het algemeen niet bewust van eigen omgeving, jaar, seizoen enz.
- o Heeft moeilijkheden met terugtellen van 10 en soms ook met optellen
- o Heeft enige hulp met dagelijkse levensverrichtingen (ADL) nodig; kan incontinent zijn, hulp nodig bij vinden van de weg, vindt soms alleen de weg naar vertrouwde plaatsen
- o Het dag- en nachtritme is vaak verstoord.
- o Herinnert zich bijna steeds zijn of haar eigen naam.
- o Kan vaak nog vertrouwde van niet vertrouwde personen in eigen omgeving onderscheiden

Er doen zich persoonlijkheids- en emotionele veranderingen voor, deze zijn wisselend en betreffen:

- o ..waanachtig gedrag, bijv. partner van oplichting beschuldigen, parten met denkbeeldige personen in hun omgeving of met eigen reflectie in de spiegel';
- o ..dwangmatig gedrag, bijv. telkens herhalen van eenvoudige schoonmaakhandelingen;
- o ..angstverschijnselen, opwindingstoestanden, nooit eerder voorgedaan gewelddadig gedrag;
- o ..verlies van wilskracht, doordat de patiënt niet lang genoeg een gedachte kan vasthouden om een zinvol verloop aan een handeling te geven

Stadium 7: De verbale vermogens gaan verloren.

- o De verbale vermogens gaan verloren. In het begin van dit stadium worden nog woorden en zinnen uitgesproken, maar het spreken is beperkt. Later kan de patiënt in het geheel niet meer spreken, maar slechts grommen
- o Patiënt is incontinent voor urine en heeft hulp nodig bij gebruik van toilet en bij eten
- o Psychomotore vaardigheden, als lopen, gaan verloren. De hersenen lijken het lichaam niet meer te kunnen vertellen wat het moet doen

Kwaliteit van leven persoon met dementie

Aan de persoon met dementie stel je zes vragen die gaan over zes domeinen binnen kwaliteit van leven. Het is telkens dezelfde vraag met dezelfde antwoordcategorieën. Alleen het domein waarover de vraag gaat, verandert per vraag. Hieronder staat de eerste vraag en de combinatie van domein en antwoordcategorie die je invult bij de daarop volgende vragen.

“Deze vraag gaat over uw [Lichamelijke gezondheid], over hoe het vandaag met u gaat. Geef aan welke zin vandaag het beste bij u past.”

- 1) Ik heb geen *lichamelijke gezondheidsproblemen*
- 2) Ik heb enige *lichamelijke gezondheidsproblemen*
- 3) Ik heb ernstige *lichamelijke gezondheidsproblemen*

[Zelfzorg] - problemen met voor mezelf te zorgen
[Sociaal functioneren] - problemen met sociaal functioneren
[Stemming] - stemmingsproblemen
[Geheugen] - geheugenproblemen
[Oriëntatie] - oriëntatieproblemen

Alternatieve manier vragen kwaliteit van leven persoon met dementie

Wanneer het stellen van de ‘gewone’ vragen niet meer mogelijk is door de ernst van de dementie of communicatieproblemen (zoals bijvoorbeeld afasie) kun je de alternatieve manier van vragen stellen gebruiken. Doel van deze alternatieve manier is de persoon met dementie zo lang mogelijk zelf te bevragen over de kwaliteit van leven. Als dat echt niet meer kan, laat je de vragen 9 en 10 onbeantwoord.

- Noem het trefwoord dat hoort bij het domein in de vragenlijst en laat het trefwoord zien aan de cliënt
- Stel de ondersteunende vraag uit onderstaande tabel. Benadruk dat het gaat om het ‘hier en nu’, liefst vandaag
 - De reactie die je krijgt van de cliënt, score je zelf als 1, 2, of 3
- De score noteer je op het invulformulier bij vraag 9 op dezelfde wijze als bij de normale DQI vraagstelling
 - Bij vraag 10 geef je aan bij welke vragen je de alternatieve vraagstelling hebt gebruikt

Vervolg: Alternatieve manier vragen kwaliteit van leven persoon met dementie

Thema in vragenlijst	Trefwoord	Ondersteunende vraag (vandaag)	Score = 1	Score = 2	Score = 3
Lichamelijke gezondheid	Gezond	Voelt u zich gezond?	Voelt zich gezond	Niet zo gezond	Voelt zich ziek
Zelfzorg	Voor u zelf zorgen	Hoe gaat het met voor u zelf zorgen?	Goed	Niet zo goed	Slecht
Sociaal functioneren	Vrienden en familie	Heeft u goed contact met vrienden en familie?	Goed	Niet zo goed	Slecht
Stemming	Somber	Bent u wel eens somber?	Nooit of zelden	Soms	Dikwijls
Geheugen	Geheugen	Hoe gaat het met uw geheugen?	Geen problemen	Soms wel problemen	Veel problemen
Oriëntatie	Oriëntatie	Vergist u zich vaak in de tijd of waar u bent?	Vergist zich nooit of zelden	Soms	Vergist zich vaak

Ervaren gezondheid mantelzorger / 1^e contactpersoon d.m.v. de ladder

“Wij zijn geïnteresseerd in hoe het gaat met mensen die zorgen hebben over een naaste met dementie (hun partner, vader, moeder, familielid, vriend). Daarom zou ik u graag een paar vragen willen stellen over hoe het met uw gezondheid gaat. - Bij gezondheid denken wij aan hoe het lichamenlijk met je gaat, hoe het geestelijk met je gaat, hoe je je voelt -

Hier ziet u een ladder met treden die genummerd zijn van 0 t/m 10. *[laat de ladder zien]*. De bovenste tree (10) is de dag dat u zich de afgelopen maand het beste voelde. De onderste tree (0) is de dag dat u zich de afgelopen maand het minste voelde.

1. Op welke tree staat u vandaag? *[deze vraag is vooral voor het gesprek, het antwoord hoeft je niet op het invulformulier te noteren]*
2. Op welke tree stond u afgelopen maand gemiddeld genomen? *[kruis het hokje boven de trede aan]*
3. Als u denkt aan uw beste dag van afgelopen maand, welke drie woorden komen dan in u op? Of welke drie woorden passen daar het beste bij? *[drie woorden noteren] Elk woord is goed.*
4. Als u denkt aan uw minste dag van afgelopen maand, welke woorden komen dan in u op? Of welke drie woorden passen daar het beste bij voor u? *[drie woorden noteren] Ook hier is elk woord goed.*

Aantekeningen: