

DEMENTIEZORG IN NEDERLAND: NU EN IN DE TOEKOMST

Frans Hoogeveen en Peter Bakens

Meer dan de helft van de mensen die vanaf 2010 worden geboren in de rijke landen wordt ouder dan 100 jaar, zo voorspelde de Amerikaanse demograaf James Vaupel in oktober 2009 in het gezaghebbende medische tijdschrift *Lancet*. Recente schattingen door het Nederlands Interdisciplinair Demografisch Instituut (NIDI) bevestigen dit toekomstbeeld: Van alle meisjes die nu geboren worden, bereikt mogelijk de helft de leeftijd van honderd jaar. Van de jongetjes kan worden verwacht dat een derde een eeuw zal leven. In Nederland wordt naar de spectaculaire ontwikkelingen op het gebied van de langlevendheid onderzoek gedaan aan de Leyden Academy on Vitality and Ageing.

We worden steeds ouder. Zo is de levensverwachting van mannen en vrouwen in Nederland op dit moment respectievelijk 79 en 83 jaar (bron: CBS, 2012). Is dat goed nieuws of slecht nieuws? Want vooral in de hoge ouderdom neemt de kans op ziekten toe. En een aantal van deze ziekten, waaronder dementie, leidt tot ernstige aftakeling.

Dementie is een ouderdomsziekte, al zijn er in Nederland naar schatting ook zo'n 12.000 mensen met dementie die jonger zijn dan 65 jaar. Onderzoek laat zien dat de kans op dementie tussen het vijfenzestigste en negentigste levensjaar elke vijf jaar verdubbelt: van anderhalf procent tussen de 65 en 69 jaar, naar veertig procent kans boven het negentigste levensjaar. Op dit moment zijn er in Nederland om en nabij 250.000 mensen met dementie. Twee derde van deze mensen woont thuis en wordt verzorgd door naasten, soms met hulp van professionals. Een derde woont in verzorgingshuizen en verpleeghuizen.

Schattingen laten zien dat het aantal patiënten in 2050 zal zijn verdubbeld naar een half miljoen. Dat komt door de dubbele vergrijzing. De levensverwachting in Nederland blijft stijgen en er komen steeds meer ouderen: de baby boom generatie, geboren in de decade na de Tweede Wereldoorlog, is 80 jaar oud in 2030. Misschien moeten deze cijfers iets naar beneden worden bijgesteld omdat longitudinaal onderzoek laat zien dat de breinen van ouderen in Nederland in steeds betere conditie zijn dankzij verbeterde medische zorg. Maar de verwachtingen blijven zorgwekkend. Niet alleen komen er veel meer ouderen met dementie, ook neemt het aantal professionals af dat voor hen kan zorgen. De maatschappelijke impact van deze ontwikkeling, zowel in menselijk/sociaal als in economisch/financieel opzicht, zal enorm zijn. Het aantal thuiswonende mensen met dementie zal steeds verder toenemen.

Ook de almaar stijgende kosten vormen een probleem. In 2011 bedroegen deze kosten 4 miljard euro, ongeveer 5% van het totale budget aan kosten voor de gezondheidszorg. Dat maakt dementie nu al de op een na duurste ziekte. De overheid zal daar grenzen aan (moeten) stellen. Meer dan nu reeds het geval is, zal er in de toekomst steeds sterker een beroep worden gedaan op informele zorg en op een intensievere samenwerking tussen professionele zorgverleners en mantelzorgers.

In dit essay wordt een overzicht gegeven van hoe de zorg voor mensen met dementie in Nederland er op dit moment uit ziet, wat de trends en verwachtingen zijn voor de toekomst, en in het bijzonder welke rol onderzoek en onderwijs in hbo instellingen nu en in de toekomst zou kunnen spelen.

Dementiezorg nu

De huisarts

De huisarts is in Nederland de centrale figuur als het gaat om het in gang zetten van diagnostiek en zorg bij klachten die kunnen wijzen op dementie. Huisartsen zijn in staat de diagnose zelfstandig te stellen, maar zullen ook dikwijls verwijzen naar de Geheugenpolikliniek: aan ziekenhuizen verbonden gespecialiseerde klinieken. Daar vindt gedurende één gehele dag het diagnostisch onderzoek plaats, bestaande uit anamneses van de bestaande situatie middels gesprekken met de patiënt en diens familie, neurologisch en neuropsychologisch onderzoek, MRI en PET scans en analyse van het hersenvocht. Dit is een voor de patiënt zo weinig mogelijk belastende procedure, waarin hij

slechts een keer naar de kliniek hoeft te gaan. Drie weken later wordt de diagnose met patiënt en familie besproken. In het geval dat de diagnose dementie wordt gesteld, wordt de patiënt en diens familie gewezen op het bestaan van het zogenaamde Alzheimer Café als bron van informatie over de ziekte. Ook wordt hen een casemanager toegewezen die hen gedurende het ziekteproces terzijde zal staan.

Het Alzheimer Café

Het Alzheimer Café is een laagdrempelige voorziening waar mensen met dementie en hun naasten informatie kunnen krijgen over de ziekte en hoe daarmee om te gaan. Het Alzheimer Café bestaat uit maandelijkse bijeenkomsten, meestal in de vroege avond. De avond bestaat uit drie delen. Gedurende het eerste half uur vindt een interview plaats met een deskundige of betrokkene over een onderwerp aangaande dementie. Daarna is er een half uur pauze, waarin de bezoekers met professionals kunnen praten en waar ook lotgenotencontact kan plaatsvinden. Het laatste half uur bestaat uit een gesprek met de zaal. De aanwezigen kunnen alle vragen stellen die ze willen. De gespreksleider van het Alzheimer Café is meestal een psycholoog, een arts of een gespecialiseerd verpleegkundige. In Nederland zijn inmiddels zo'n 230 Alzheimer Café's actief. Elk Alzheimer Café wordt georganiseerd door een aantal samenwerkende gezondheidszorg- en welzijnsorganisaties. Het gemiddelde bezoekersaantal per café is ongeveer 50. De café's voorzien in een grote behoefte. Het eerste café werd ongeveer 15 jaar geleden in Nederland geïntroduceerd en het aantal blijft groeien.

De casemanager

Zoals hiervoor al vermeld, wonen de meeste mensen met dementie gewoon thuis. Dat kan in de meeste gevallen dankzij de zorg van hun 'mantel': echtgenoten, kinderen, vrienden, of bureu. Naarmate de dementie vordert, wordt de mantelzorg zwaarder belast. Recent onderzoek hiernaar wijst uit dat mantelzorgers veel behoefte hebben aan goede ondersteuning. Daarnaast is men gebaat bij een zo snel mogelijk verlopende diagnostiek en bij een snel ingrijpen als er sprake is van een crisissituatie. Allerwegen onderkent men de essentiële rol die goed casemanagement hierbij kan spelen. Een casemanager is een hbo opgeleide hulpverlener. De vakvereniging van casemanagers dementie laat ruimte voor de vraag welke beroepsopleiding het beste aansluit op deze functie. Men ziet de hbo opleiding voor verpleegkundigen als ideaal, maar men ziet ook mogelijkheden voor maatschappelijk werkers of sociaal pedagogisch opgeleiden en soortgelijke disciplines. Overigens moet elke casemanager een post hbo opleiding casemanagement volgen. Daarvan zijn er een aantal in het land.

De casemanager dementie bezoekt mensen met dementie en hun naasten thuis en begeleidt patiënt en familie in het ziekteproces. De casemanager geeft advies, informatie en ondersteuning. Zij inventariseert de zorgbehoefte en geeft begeleiding. Zij heeft een signalerende functie en bemiddelt bij hulp- en zorgverlening. Zij behartigt nadrukkelijk de belangen van de cliënt en zijn/haar mantelzorgers. Er zijn op dit moment ongeveer 500 casemanagers actief in Nederland. De gemiddelde caseload is 50 cliënten. Tezamen begeleiden deze casemanagers dus ongeveer 25.000 mensen met dementie. Het streven is het aantal casemanagers de komende jaren sterk uit te breiden naar 3000, zodat alle thuiswonende mensen met dementie op deze wijze kunnen worden begeleid.

Ontmoetingscentra

De afgelopen vijftien jaar zijn in verscheidene regio's in Nederland ontmoetingscentra opgezet waar mensen met dementie en hun mantelzorgers ondersteuning wordt geboden. De werkwijze van het ontmoetingscentrum is gebaseerd op een gecombineerde aanpak: er wordt ondersteuning geboden aan mensen met ernstige geheugenproblemen die nog thuis wonen én aan de mantelzorgers. De ontmoetingscentra stellen de deelnemers in de gelegenheid buurtgenoten te ontmoeten en sociale contacten op te doen. Daarnaast is er een verscheidenheid aan vaste programmaonderdelen, zoals de dagsociëteit, informatieve bijeenkomsten, gespreksgroepen, spreekuur, centrumoverleg en diverse sociale activiteiten en uitstapjes. Onderzoek heeft uitgewezen dat deelname aan het programma leidt tot uitstel van verpleeghuisopname.

Intramurale zorg

Van de mensen met dementie in Nederland woont 30% in verpleeghuizen, dat zijn zo'n 75.000 mensen. Oorspronkelijk hadden de verpleeghuizen in Nederland een ziekenhuisachtige opzet, met verblijfsafdelingen van 30 cliënten, waar zij hun slaapkamer moesten delen met anderen. Daarin is gedurende de laatste 20 jaar verandering gekomen. Inmiddels is 30% van de Nederlandse verpleeghuizen kleinschalig, en dit aantal is groeiende. Kleinschalige voorzieningen staan in de woonwijk. Zij lijken op normale woonhuizen. In elk huis wonen 6 mensen met dementie die met hun begeleiders zoveel mogelijk een normaal huishouden voeren. Er is veel variatie in deze kleinschalige woonvoorzieningen. Zo bestaan er bijvoorbeeld ook zorgboerderijen voor cliënten die een agrarische achtergrond hebben. Daar kunnen zij hun vroegere leven tot op zekere hoogte voortzetten. Een ander voorbeeld van een moderne woonvoorziening is De Hogeweyk: een wijk met 23 woningen, ieder voor 6 tot 8 bewoners. Het is een échte wijk

met straten, pleinen, steegjes, hofjes en een parkje. Er is een theater, een restaurant, een café, een supermarkt, kapper/beautysalon, en nog veel meer. In de woningen kunnen de bewoners hun leven voortzetten zoals zij dat gewend waren, in de leefstijl die het beste bij hen past. Elke leefstijlgroep heeft een vast team van verzorgers. De inrichting van de woningen en de directe omgeving worden zoveel mogelijk aangepast aan de bewoners en hun leefstijl. In iedere woning zijn 6 of 7 eenpersoonskamers en 1 tweepersoonskamer met een drijvende kast, een bed en een wastafel. In overleg kan een bewoner ook zijn eigen huisdier meenemen naar De Hogeweyk. In de woningen wordt een volledig zelfstandige huishouding gevoerd die niets weg heeft van het leven in een instelling. Bij een normaal leven horen immers ook dagelijkse bezigheden zoals zien en ruiken dat er eten gekookt wordt, de was vouwen of naar buiten gaan en boodschappen doen. Bewoners worden bewust betrokken bij bezigheden die herkenning en structuur aan de dag kunnen geven. Er is veel aandacht voor 'buiten'. Zo kunnen de bewoners wandelen, de seizoenen ervaren en de bloemen en planten ruiken. De buitenrand van De Hogeweyk bestaat uit woningen met de voordeur naar binnen gericht. Binnen deze 'schil' heeft de bewoner volledige bewegingsvrijheid.

In de toekomst zullen steeds meer mensen met dementie thuis blijven wonen. De intramurale capaciteit zal niet sterk worden uitgebreid. Dat betekent dat een steeds groter beroep zal worden gedaan op de mantelzorgers. Ook technische oplossingen, zoals slimme domotica, zullen een steeds grotere rol gaan spelen. Op dit moment zijn er in Nederland woningen in ontwikkeling, die zijn aangepast aan mensen met dementie. Woningbouwcoöperaties zijn geïnteresseerd om deze woningen te gaan bouwen.

Dementiezorg in de toekomst

Augustus 2012 verscheen het *Deltaplan Dementie 2012-2020*: 'een breed gedragen achtjarig actieplan tegen het sociaal-economische probleem van de 21e eeuw: dementie'. Het Deltaplan Dementie is opgesteld door een samenwerkende groep van wetenschappers, zorgverleners en ondernemers, en wordt ondersteund door de Nederlandse overheid. Het plan is gericht op het verbeteren van de zorg voor de patiënt van vandaag, én het zoeken naar oplossingen om de ziekte in de toekomst te voorkomen of uit te stellen. Het Deltaplan Dementie geeft vorm aan het beleid van de overheid om de dementiezorg houdbaar en betaalbaar te houden. De geschatte investering voor het plan bedraagt 200 miljoen. Het Deltaplan levert naar verwachting een be-

sparing op van 3 miljard. Het Deltaplan Dementie is gebouwd op drie pijlers: 1) de ontwikkeling van een *Zorgportaal*, 2) de opbouw van een *Nationaal Register Dementie*, en 3) de uitvoering van programma's van wetenschappelijk onderzoek.

Zorgportaal

Eén portaal waar patiënten, mantelzorgers en professionals online alles kunnen vinden en samen kunnen werken aan optimale zorg. De ontwikkeling van innovatieve zorgvormen dicht bij huis, goed op elkaar aansluitend en georganiseerd rondom de patiënt is noodzakelijk voor een betere kwaliteit van leven voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Het initiatief voorziet in een landelijke en regionale infrastructuur voor het gehele zorgveld van dementie in Nederland. Het portaal zal drie functies moeten vervullen: 1) informatievoorziening, 2) ketenondersteuning, en 3) bundeling als e-healthplatform.

Nationaal Register Dementie

Om adequaat beleid te kunnen maken ten aanzien van kwaliteit van zorg en capaciteit van voorzieningen is het van cruciaal belang om omvang en inhoud van het probleem inzichtelijk te maken. In de gezondheidszorg bestaat een veelheid aan registraties, maar geen van deze is in staat om meer dan 30% van de patiënten met dementie te identificeren. De omvang van het dementievraagstuk rechtvaardigt de oprichting van een Nationaal Register Dementie. Het nationaal register levert inzicht in aard, omvang en ontwikkeling van dementiezorg in Nederland ten behoeve van transparante kwaliteit en verbetering van de zorg. Dit betreft bijvoorbeeld aantal patiënten, landelijke verdeling diagnoses en kenmerken patiënten, regionale verschillen in doelmatigheid en kwaliteit van zorg, en organisatie van de zorg met betrekking tot trajecten, consumptie en mortaliteit. In tweede instantie kunnen de gegevens ook gebruikt worden ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek.

Wetenschappelijk onderzoek

Investeren in onderzoek naar diagnostiek, oorsprong en oorzaak van de ziekte, behandeling, preventie en doelmatige zorg levert een specifieke bijdrage aan het beheersbaar maken van daarmee samenhangende kosten en het verminderen dan wel oplossen van de ziekte dementie. Innovaties die uit onderzoek ontstaan kunnen leiden tot verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met dementie en de aan hen geleverde zorg en ondersteuning.

De uitvoering van het onderzoeksprogramma is in handen van Zon-Mw. Met de onderzoeksagenda's van Alzheimer Nederland en JPND, het Europese onderzoeksinitiatief naar neurodegeneratieve aandoeningen, als vertrekpunt, en na een brede consultatie in het veld (wetenschappers, zorgverleners, bedrijfsleven, maar ook mantelzorgers en mensen met dementie), heeft ZonMw een onderzoeksprogramma opgesteld met de titel *Memorabel*. Memorabel kent vier thema's: 1) oorsprong en mechanisme van de ziekte, 2) diagnostiek, 3) behandeling en preventie, en 4) doelmatige zorg en ondersteuning – praktijk verbeterprojecten.

Het Deltaplan Dementie zet in op een onderzoeksprogramma met een omvang van 180 miljoen Euro voor acht jaar. Twee derde van dit bedrag zal worden ingezet op het voorkomen en behandelen van dementie en daarmee op het verminderen van de instroom van nieuwe patiënten. Een derde wordt ingezet voor onderzoek om kwaliteit van leven en zorg voor de patiënt van nu te optimaliseren.

Dementiezorg en hoger beroepsonderwijs

Meer dan 95% van de professionals in de dementiezorg heeft een middelbare beroepsopleiding gevolgd. Dementiezorg is echter een niet minder complex vak dan, bijvoorbeeld, de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, waar het gemiddelde opleidingsniveau van de professionals beduidend hoger ligt. Het *Lectoraat Psychogeriatric* aan De Haagse Hogeschool stelt zich ten doel een bijdrage te leveren aan betere onderwijsprogramma's voor aankomende en zittende professionals in de dementiezorg. Hiertoe werd de *Minor Psychogeriatric* ontwikkeld: een onderwijsprogramma van 10 weken op hbo-niveau, waarvoor zowel hbo-studenten als professionals in de dementiezorg (hbo- én mbo-opgeleid) zich kunnen inschrijven. Daarnaast levert het lectoraat een bijdrage aan de verbetering van onderwijsprogramma's op mbo-niveau. Zo werden bijvoorbeeld lesbrieven ontwikkeld bij de educatieve clips van de campagne *Dementie En Dan*.

Tevens kent het lectoraat Psychogeriatric een aantal praktijkgerichte onderzoeksprogramma's, gericht op de verbetering van kwaliteit van leven van mensen met dementie. Onder meer betreft dit: 1) *Innovatief onderzoek naar lerend vermogen van mensen met dementie*, 2) *Zwementie*: een beweegprogramma (zwemmen) voor mensen met dementie 3) *Radio Remember* (in samenwerking met het *Lectoraat Informatie, Technologie en Samenleving*): een volautomatisch radio-

station met preferente muziek voor mensen met dementie, en 4) *Levensboeken*: een participatieproject.

Geen andere hogeschool in Nederland heeft een lectoraat Psychogeriatric. De Haagse Hogeschool loopt daarmee voorop! ■

Referenties en websites

- Bakens, P.M. (2013). Mens, durf te bewegen! Het belang van 'bewegingsgerichte zorg'. *Denkbeeld*, 25, 4, 30-32.
- Beer, J.A.A. de (2013). Worden we in de toekomst honderd jaar?. *Demos: bulletin over bevolking en samenleving*, 29, 4, 5-7.
- Caffo, A., Hoogeveen, F., Groenendaal, M., Perilli, V., Picucci, L., Lancioni, G., & Bosco, A. (in druk). Intervention strategies for spatial orientation disorders in dementia: a selective review. *Developmental Neurorehabilitation*.
- Caffo, A.O., Hoogeveen, F.R., Groenendaal, E., Perilli, V.A., Damen, M., Stasolla, F., Lancioni, G.E., & Bosco, A. (in druk). Comparing two different orientation strategies for promoting indoor traveling in people with Alzheimer's disease. *Research in Developmental Disabilities*.
- Christensen, K., Doblhammer, G., Rau, R., & Vaupel, J.W. (2009). Ageing populations: the challenges ahead. *Lancet*, 3, 374, 1196-1208.
- Destree, N. (2013). 'Bijzonderder dan ik dacht!'. VMBO-ers maken een levensboek met ouderen. *Denkbeeld*, 25, 5, 30-32.
- Dirkse, R., Kessels, Hoogeveen, F.R., & van Dixhoorn, I. (2011). *(Op)nieuw geleerd, oud gedaan*. Utrecht: Kosmos.
- Hoogeveen, F.R. (2008). *Leven met dementie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Hoogeveen, F.R., & Bakens, P.M. (2011). Werken in de psychogeriatric. Beeldvorming te lijf door emotieleren en ervaringsleren. *Geron*, 3, 21-23.
- Hoogeveen, F.R. (2013). DementieEnDan: de huisarts. Educatieve clips voor betere dementiezorg. *Denkbeeld*, 25, 4, 34-35.
- Jonker, C., Slaets, J.P.J., & Verhey, F.R.J. (2009). *Handboek dementie: Laatste inzichten in diagnostiek en behandeling*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Perilli, V., Hoogeveen, F., Caffo, A., Groenendaal, M., & Lancioni, G. (2012). Self-management of instruction cues for promoting independent daily activities: review of studies with people with mild or moderate Alzheimer's disease. *Applied Research Today*, 1, 2, 20-35.
- Perilli, V., Lancioni, G., Hoogeveen, F., Caffo, A., Singh, N., O'Reilly, M., Sigafos, J., & Oliva, D. (2013). Video prompting versus other instructions strategies for people with Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 28, 4, 393-402.

www.dehaagsehogeschool.nl/lectoraatpg
www.deltaplاندementie.nl
www.dementieendan.nl
www.leydenacademy.nl
www.zwementie.nl