

# Verdubbeling aantal dementiepatiënten nadert: nú actie nodig!

Alzheimer Nederland:  
dementie moet issue worden in regeerakkoord

Maart 2010

## In het kort

Het aantal dementiepatiënten stijgt van 230 duizend nu naar een half miljoen in 2050, terwijl we weten dat het tekort aan verplegend en verzorgend personeel toeneemt. Er gaapt dus een steeds groter gat tussen de zorgvraag voor dementie en het zorgaanbod. De verkiezingsprogramma's en het regeerakkoord moeten niet alleen antwoord geven op de lange termijn houdbaarheid van de overheidsfinanciën, maar ook op het gat tussen zorgvraag en hulpaanbod bij dementie. Er is nú actie nodig, voordat het te laat is. Dementie moet daarom in het regeerakkoord.

Tijdige ondersteuning van mantelzorgers is noodzakelijk om de grote golf van mensen met dementie waardige hulp te bieden die zo goed mogelijk aansluit op hun wensen. Efficiënte ondersteuning bij dementie is ook nodig om mantelzorgers overeind te houden en (deels) beschikbaar te houden op de arbeidsmarkt. Als een te zwaar beroep op de mantelzorgers wordt gedaan, wordt het voor hen lichamelijk en geestelijk ondoenlijk om arbeid en zorg te combineren. Dit gaat ten koste van het arbeidsaanbod en leidt tot ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Voor de betaalbaarheid van de vergrijzing is juist vergroting van het arbeidsaanbod vereist. Adequate ondersteuning in de vorm van casemanagement blijkt de beste oplossing. Grootschalige invoering van casemanagement komt echter traag van de grond door de compartimentering in de financiering van de hulp. Mensen moeten het recht op casemanagement krijgen vanaf het begin van de ziekte. Casemanagement bij dementie moet daarom in het basispakket als ZVW-aanspraak.



Alzheimer Nederland wil dat ouderen langer thuis en in hun vertrouwde omgeving kunnen blijven wonen. Het percentage mensen in verpleeg- en verzorgingshuizen zal terug moeten van 25% naar 10%. Daarvoor moeten woningen geschikt worden gemaakt en de buurt sociaal. Het is daarom noodzakelijk om geschikte woningen een chronisch-ziekenlabel te geven en geschikte woningen in een geschikte buurt een hoger gekwalificeerd label. De overheid moet eigenaars van huizen met dit label fiscaal belonen.

Groot probleem is verder dat patiënten en hun naasten vaak heel lang op de diagnose 'dementie' moeten wachten. Alzheimer Nederland vindt dat onacceptabel. Uitstel van de diagnose leidt tot overconsumptie van zorg. Tijdige diagnostiek voorkomt veel leed en onzekerheid en vermindert het risico op overbelasting van mantelzorgers. De rijksoverheid moet daarom het initiatief nemen om de diagnostiek en toeleiding naar diagnostiek via de huisarts en bij de gemeenten te verbeteren. Ook de bureaucratie in de zorg moet verdwijnen. Professionals dienen de ruimte te krijgen en de indicatiestelling moet worden afgeschaft.

### **Alzheimer Nederland**

Alzheimer Nederland zet zich al 25 jaar in voor mensen met dementie. Wij willen met ons werk bijdragen aan een betere kwaliteit van leven voor mensen met dementie en hun naaste omgeving. Alzheimer Nederland is zowel een fonds als een patiëntenbelangenorganisatie. Dit betekent dat wij opkomen voor de belangen van mensen met dementie en als fondsenwerver geld inzamelen. Het geld dat Alzheimer Nederland ophaalt, besteden we aan voorlichting, ondersteuning en belangenbehartiging en het subsidiëren van wetenschappelijk onderzoek.



# Verkiezingsdossier Alzheimer Nederland

## Inleiding: een half miljoen dementiepatiënten in 2050

Voor Alzheimer Nederland staat het belang van de dementiepatiënten en hun verzorgers centraal. Dit komt steeds meer onder druk te staan, want met de vergrijzing zal ook het aantal mensen met dementie sterk groeien, namelijk van 230-duizend nu naar een half miljoen in 2050. Deze stijging heeft ook gevolgen op andere terreinen. Zo vermindert het verrichten van zorgtaken door mantelzorgers hun beschikbaarheid en productiviteit als werknemer op de arbeidsmarkt. Dit gebeurt in een situatie waarin er ook al tekort aan verplegend en verzorgend personeel ontstaat. Daarnaast brengt de toename van het aantal dementiepatiënten nieuwe eisen met zich mee voor de manier van bouwen en wonen en voor de financierings-systematiek van de zorg voor dementiepatiënten.

Alzheimer Nederland wil dat het volgende kabinet de randvoorwaarden creëert voor waardige en persoonsgerichte zorg voor mensen met dementie, nu en in de toekomst. De huidige arrangementen kunnen die niet garanderen. Iedereen kent wel gevallen van stopwatchzorg, van mensen die vereenzamen en aan hun lot worden overgelaten, of van mensen met dementie die minder eten en drinken omdat ze er niet om vragen. Natuurlijk zijn er ook goede voorbeelden waar mensen wél met waardigheid worden geholpen. Echter, zonder de vele hardwerkende medewerkers in de zorg tekort te willen doen, moet toch gezegd dat de menselijke maat te vaak ontbreekt.

Waardige zorg moet ook in de toekomst beschikbaar blijven. Dit vereist zodanige aanpassing van zorgarrangementen dat deze financieel haalbaar én houdbaar zijn. Bij het aanpassen van zorgarrangementen moet rekening worden gehouden met de beperkte beschikbaarheid van verplegend en verzorgend personeel.

Al met al wil Alzheimer Nederland dat het volgende kabinet langs drie lijnen tijdig inspeelt op de groei van het aantal dementiepatiënten:

1. Betere toeleiding en diagnostiek en afschaffen indicatiesysteem.
2. Betere ondersteuning van dementiepatiënten en hun mantelzorgers door via recht op casemanagement in de Zorgverzekeringswet (ZVW).
3. Kleinschalig en flexibel wonen.

## Betere toeleiding en diagnostiek en afschaffen indicatiesysteem

Op dit moment kan het tijden duren voordat een patiënt de diagnose ziekte van Alzheimer krijgt. Hierdoor weten mensen niet waar ze aan toe zijn en krijgen ze geen gerichte hulp. Dit leidt tot een grote, en vaak emotionele, belasting van zowel de betrokken



patiënt als de naaste omgeving. Waar behoefte aan is, is een tijdige en goede diagnose. Vanuit de rijksoverheid moet initiatief genomen worden om de diagnostiek en toeleiding via de huisarts en bij de gemeenten te verbeteren. Alzheimer Nederland kan hiermee helpen met concrete suggesties hoe het op gemeentelijk niveau beter kan.

De indicatiestelling met bijbehorende bureaucratie kan worden afgeschaft na verbetering van de kwaliteit en tijdigheid van de diagnostiek door de zeggenschap weer terug te geven aan de professionals. Dit voorkomt dat mensen onnodig lang moeten wachten op de benodigde zorg. Dementie is een fatale, progressieve ziekte. De diagnose van de specialist is voldoende voor een aanpak binnen het kader van de Zorgverzekeringswet.

### **Casemanagement in het basispakket als ZVW-aanspraak**

Mensen met dementie moeten in waardigheid verder kunnen leven. Als het aan hen ligt dan betekent dit: zo lang mogelijk thuis wonen, in de eigen vertrouwde omgeving. Hiervoor is professionele begeleiding nodig, die op het juiste moment adviseert en hulp biedt: niet te laat en niet te vroeg. Bij afwezigheid daarvan bestaat het risico dat een onverantwoord groot deel van de zorg te lang blijft drukken op de schouders van familieleden en andere naasten, de mantelzorgers, met alle gevolgen van dien: ziekte, burn-out en (dure) crisisopname.

Mantelzorg is namelijk niet kosteloos. De uren die iemand besteedt aan het zorgen voor een naaste in zijn omgeving, kan hij zich niet aanbieden op de arbeidsmarkt. Het SCP berekende dat het niet langer haalbaar is om het aantal mantelzorgers constant te houden op 2,5 miljoen bij de door het kabinet-Balkenende IV gewenste hogere arbeidsdeelname. In het geval van dementie komt daar bij dat de zorg voor deze patiënten buitengewoon intensief is. Uit onderzoek van NIVEL blijkt dat 82 procent van de betreffende mantelzorgers ernstig belast is of een groot risico op overbelasting loopt. Het gevaar bestaat dat mantelzorgers ziek en/of arbeidsongeschikt raken of zich terugtrekken van de arbeidsmarkt, bijvoorbeeld door minder uren te werken of door gebruik te maken van de resterende vervroegde uittredingsregelingen.

Kortom: de traditionele, formele zorgarrangementen kunnen niet de gewenste kwaliteit en flexibiliteit bieden en de groei van het aantal dementiepatiënten opvangen zonder extra personeel en extra financiële middelen. De oplossing zit in hogere productiviteit: de beschikbare mensen en middelen slim inzetten, zodat ondanks het groeiende aantal dementiepatiënten iedereen de zorg krijgt die hem of haar toekomt. Dat kan door gebruik te maken van flexibele, kleinschalige zorgarrangementen en praktische, deskundige ondersteuning van mantelzorgers. Dit cruciale punt is aangetoond door het Landelijk Dementie Programma (LDP).

### *Casemanagement*

Een voorbeeld van een efficiënte kleinschalige oplossing is casemanagement. Een casemanager is een onafhankelijke en vaste begeleider op hbo-plus niveau voor mensen met dementie en hun naasten. De ervaringen met casemanagement zijn positief. Het zorgt voor een lagere belasting van de mantelzorgers. Mensen die al van casemanagement gebruik maken, zouden zich geen raad weten zonder casemanager. Stichting Geriant in Noord-Holland werkt sinds 2000 met casemanagement. Bij herhaald cliënttevredenheidsonderzoek gaven mantelzorgers casemanagement een 8 of hoger als rapportcijfer. Ook huisartsen en ketenpartners (thuiszorg, GGZ-instellingen, verpleeghuizen, etc.) zijn lovend met respectievelijk de rapportcijfers 7,8 en 7,9. Bovendien blijkt dat huisartsen graag en adequaat naar de Stichting Geriant verwijzen. Dit is een wenselijke vorm van taken delegeren.

Waar casemanagement in de praktijk wordt toegepast, blijkt dit dus een groot succes. Dementiepatiënten krijgen betere zorg, en hun mantelzorgers krijgen weer een beetje lucht. Een belangrijk voordeel van casemanagement is dat de intensiteit ervan goed te doseren valt, al naar gelang de behoefte in een specifiek geval. Casemanagement moet daarom onderdeel uitmaken van het reguliere zorgaanbod voor dementiepatiënten en hun mantelzorgers, maar is tot dusver nog niet op grote schaal beschikbaar. Alzheimer Nederland vindt dat de toegang tot casemanagement niet langer aan het toeval overgelaten mag worden. Het huidige stelsel van zorg- en ziektekostenverzekeringen staat innovatieve oplossingen in de weg. In de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) hebben bestaande instellingen er onvoldoende belang bij om de benodigde innovatieve en flexibele vormen van zorg tot stand te brengen, terwijl in het geval van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) de gemeenten niet de kennis hebben die noodzakelijk is voor een goede behandeling van dementiepatiënten. Verzekeraars en zorgaanbieders kunnen door de bestaande compartimenten in de financiering niet goed met hun middelen schuiven. Alzheimer Nederland wil daarom dat dementie binnen één compartiment gaat vallen, namelijk de Zorgverzekeringswet (ZVW). Verzekerden moeten binnen de ZVW recht krijgen op casemanagement. Op die manier kan er geen misverstand over bestaan onder welke regeling casemanagement valt, patiënten en mantelzorgers weten waar ze aan toe zijn en de betrokkenen in de zorg blijven niet meer (zoals nu gebeurt) op elkaar wachten zonder dat casemanagement van de grond komt. Deze benadering volgt het advies van de RVZ<sup>1</sup>, dat hiermee de ketenzorg wil versterken.

De kosten van het toegankelijk maken van casemanagement bij dementie bedragen naar schatting ca. € 140 miljoen. Door hierop in te zetten wordt gestimuleerd dat meer mensen thuis kunnen blijven wonen. Nu woont ongeveer 25% van de mensen intramuraal (in verpleeg- of verzorgingshuizen). Doelstelling zou moeten zijn om dit percentage terug te brengen naar 10%. Op die manier worden de beschikbare zorgmiddelen beter verdeeld over alle dementiepatiënten, en worden ze ook efficiënter ingezet omdat de dosering van hulp beter afgestemd is op de behoefte van elke individuele patiënt. Snel na invoering van casemanagement kunnen besparingen in de intramurale zorg zichtbaar worden.

<sup>1</sup> Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ), *Beter zonder AWBZ?*, Den Haag, 2008.



## Kleinschalig en flexibel wonen

De vergrijzing heeft niet alleen gevolgen voor de zorg en voor de arbeidsmarkt, maar ook voor de woonbehoeften. Een toenemend aantal mensen zal een woning nodig hebben zonder, om maar iets te noemen, onhandige trappen. Een woning ook die geen al te zwaar onderhoud vergt, met ruimte voor medische hulpmiddelen of aanpassingen, en met winkel- en zorgvoorzieningen op loopafstand. Los hiervan zullen bewoners ongetwijfeld nog hun geheel eigen persoonlijke wensen hebben. Kortom, er zijn woningen nodig waarin ouderen, ook als zij iets gaan mankeren, nog lange tijd comfortabel en in een prettige sociale omgeving kunnen wonen.

### *Domotica bij dementie: geen woorden maar daden*

Dit alles betekent dat er bij het bouwen rekening gehouden moet worden met de vergrijzende bevolking. Dankzij domotica kunnen ICT-toepassingen worden benut voor betere zorg, voor alarmsystemen, voor communicatie met lotgenoten, mantelzorgers en zorgpersoneel, enzovoort. Dit geldt in het bijzonder voor patiënten in de beginstadia van de ziekte. Voor hen is aanpassing van woningen noodzakelijk, want er wordt weliswaar veel gesproken over domotica en innovatie voor zorg op afstand, maar helaas wordt er nog te weinig in de praktijk gebracht. Kleinschalig en flexibel, aangepast wonen geeft dementiepatiënten de mogelijkheid om langer thuis te blijven wonen en te blijven participeren in de maatschappij. Hierdoor is ook minder professionele betaalde hulp nodig. Het ontwikkelen en op de markt zetten van nieuwe woonconcepten biedt verder een veelbelovende kans om de Nederlandse economie innovatiever te maken. Omdat ook de ons omringende landen te maken hebben met vergrijzing, vergroot het de exportmogelijkheden. De volgende maatregelen zijn nodig om kleinschalig en flexibel wonen in de praktijk te brengen:

- a. Wonen en zorg nu écht gaan scheiden.
- b. Aangepast bouwen wettelijk afdwingen bij nieuwbouw en stimuleren met een chronisch-ziekenlabel.

### *Ad a: Scheiden van wonen en zorg*

Door de gezamenlijke financiering van wonen én zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen, worden mensen met een zorgbehoefte geconfronteerd met een vorm van koppelverkoop. Ze betrekken zorg van een instelling, en daar zit meteen de huur van woonruimte aan vast, en andersom. Het loskoppelen van de financiering van wonen en zorg geeft mensen de kans om op zoek te gaan naar de beste woonvoorziening enerzijds, en de beste zorg anderzijds.

De afgelopen jaren is op dit dossier weinig voortgang geboekt, ondanks het feit dat het scheiden van wonen en zorg in het kabinet-Balkenende IV onderdeel was van het coalitieakkoord. Alzheimer Nederland vindt dat de komende jaren verdere stappen moeten worden gezet richting het scheiden van wonen en zorg. Het is de vraag of hiermee veel geld wordt bespaard. Op korte termijn levert het scheiden van wonen en zorg waarschijnlijk geen heel grote besparing op als een deel van de opbrengst nodig is om mensen meer huurtoeslag te



geven. Op de lange termijn zijn er echter waarschijnlijk veel mensen heel goed in staat zelf hun woonruimte te bekostigen. Het grote voordeel van het scheiden van wonen en zorg is echter van geheel andere aard. De scheiding biedt namelijk veel meer ruimte voor maatwerk en innovatie. Ook mensen met dementie kunnen hiervan profiteren, mits er voldoende betaalbare en goed te doseren ondersteuning beschikbaar is om te helpen bij het benodigde regelwerk zoals de casemanager.

#### *Ad b: Aangepast bouwen*

De installatiebranche is al volop bezig met aangepast wonen. De ontwikkelingen gaan snel, de producten zijn er. Het is nu zaak dat woningeigenaren gaan inzien dat zij stappen moeten zetten. Nodig is ook het besef bij de patiënt, bewoner en de zorgprofessional dat tijdig aanpassen van de woning ervoor zorgt dat mensen langer thuis kunnen blijven wonen. Dit moet gebeuren tijdens een renovatie. Wachten tot mensen éénmaal ziek zijn, is geen optie.

Op basis van wetgeving (bijvoorbeeld via het Bouwbesluit) moet worden afgedwongen dat alle nieuwbouwwoningen aan een aantal basisvereisten voldoen. Zo wordt de woningvoorraad tijdig geschikt gemaakt voor de vergrijzing. Alzheimer Nederland stelt voor dit te combineren met een systeem van labeling door de invoering van een chronisch-ziekenlabel. Een woning die aan de minimumeisen voldoet, krijgt het chronisch-ziekenlabel A. Is een woning voorzien van meer geavanceerde aanpassingen, dan krijgt de woning een prestigieuzer label (B, C, enz.).

Op deze manier wordt het ook aantrekkelijk om bestaande woningen aan te passen en om hoogwaardiger aanpassingen aan te brengen. De overheid zou kunnen overwegen om te eisen dat woningen bij verkoop minimaal beschikken over het chronisch-ziekenlabel A. Introductie van een label is niet alleen interessant voor chronisch zieken, maar ook voor mensen met kleine kinderen of voor mensen die graag de nieuwste technologische snufjes in huis hebben. Een andere mogelijkheid om het aangepast bouwen te versnellen, is door fiscale stimulansen te geven voor aanpassingen ten behoeve van een (hoger) chronisch-ziekenlabel.

#### **Stichting Alzheimer Nederland**

Postbus 183

3980 CD Bunnik

T 030 - 659 69 00

F 030 - 659 69 01

[info@alzheimer-nederland.nl](mailto:info@alzheimer-nederland.nl)

[www.alzheimer-nederland.nl](http://www.alzheimer-nederland.nl)

