

Position paper dementie

Rondetafelgesprek over dementiezorg, 5 oktober 2023

Vaste commissie voor VWS van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Tamara van Ark – dementierapporteur voor Alzheimer Nederland

Maar samen kom je verder

Gezamenlijke inzet zodat niet schaarste, maar juist perspectief, samenwerking en kwaliteit van leven de basis zijn van de oplossing

Nu al wonen er 290.000 mensen met dementie in Nederland en dat aantal verdubbelt naar ruim een half miljoen in 2040. Ook heeft dementie een groot effect op de omgeving die gemiddeld 40 uur per week besteedt aan mantelzorg. 1 op de 5 mensen krijgt dementie en echt iedereen krijgt hier op een manier mee te maken.

Zolang er geen medicijn is, moeten we alle zeilen bij zetten. Er liggen heel veel goede plannen voor mensen met dementie. Alzheimer Nederland heeft vorig jaar een dementierapporteur aangesteld om vanuit het perspectief van mensen met dementie en hun naasten te kijken waar de uitvoering van de plannen sneller kan, wat goede voorbeelden zijn en waar obstakels liggen.

Meneer de Vries is een alleenstaande man van achter in de zeventig. Hij woont alleen in een flat waar hij een appartement huurt. Toen hij de motor van de auto in de garage aan liet staan, sloegen de burens alarm. Het werd snel duidelijk dat hij dementie heeft. Zo kwam de casemanager dementie in beeld die het sociale netwerk heeft geactiveerd samen met de neef van meneer de Vries. De neef is de mantelzorger. Zo houden de burens een oogje in het zeil en springen bij als dat nodig is. Ook krijgt meneer de Vries nu ondersteuning van huishoudelijke hulp en gaat hij naar een ontmoetingsplek om de hoek. De coördinator van het woongebouw weet ook van de dementie en kan zo signaleren als er iets gebeurt. De lijnen met de zorgaanbieder zijn kort en de coördinator weet hen te vinden. Ook nodigt hij meneer de Vries uit als er een activiteit wordt georganiseerd, zoals een buurtbarbecue.

Hoofdvraag: Wat is er nodig om integrale en domeinoverstijgende samenwerking op het gebied van dementiezorg tot stand te brengen?

Rode draad: gezamenlijke inzet over de schotten heen

Gelukkig woont meneer de Vries uit het voorbeeld in het gele kader in een dementievriendelijke buurt. Waar de woningcorporaties, de zorg en de sociale ondersteuning elkaar weten te vinden. Maar dit is lang niet voor alle mensen met dementie het geval. Op veel plekken vallen mensen tussen wal en schip of staan ze er alleen voor met crisis tot gevolg. Er is een aantal uiteenlopende uitdagingen die we gezamenlijk aan moeten pakken om ons voor te bereiden op de toekomst. Die uitdagingen liggen bij de druk op de zorg en mantelzorg, de bouwopgave en de ondersteuning vanuit de gemeenten voor burgers. Samenwerking over de schotten heen biedt een oplossing voor deze uitdagingen. En dit is nodig om ook in de toekomst op een waardige manier mee te kunnen blijven doen in de samenleving.

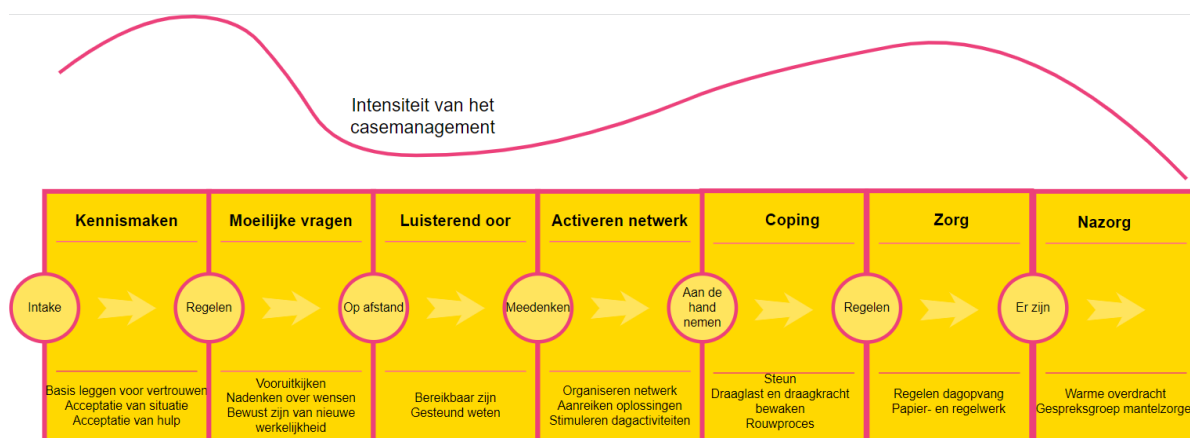
Deelvraag 1: Wat zijn de verschillende problemen waartegen de dementiezorg nu aanloopt en hoe zijn die ontstaan?

Wat dementie kenmerkt, is dat het een progressieve ziekte is. Dat maakt dat mensen met de diagnose zich door allerlei stelsels en systemen heen bewegen. Alleen al in de zorg krijgen mensen met dementie en hun mantelzorgers te maken met drie wetten: de gemeentelijke ondersteuning in de Wet maatschappelijk ondersteuning, de Zorgverzekeringswet en de Wet Langdurige zorg. Je weg vinden in die stelsels is een opgave, voor betrokkenen én voor professionals. Nog los van de menselijke zorgen en de impact op mensen hun leven die met deze ziekte te maken hebben, zien we dat de kosten stijgen van 8 miljard nu naar het dubbele over twintig jaar. De stelsels hebben harde schotten. Dat zorgt ervoor dat de kosten bij de ene partij komen te liggen en de baten bij een andere partij. Hierdoor ontstaat "gekissebis" en discussie over wie wat moet betalen en onderlinge verrekening is niet of nauwelijks mogelijk. Dit beperkt het van de grond komen van goede initiatieven, waardoor ze stranden na de projectfase.

Deelvraag 2: Hoe kunnen we de casemanagers faciliteren en de zorg beter professionaliseren en uniformiseren?

Casemanager dementie als passende, toekomstbestendige zorg

De Zorgstandaard Dementie is een krachtig voorbeeld van passende zorg. Echter in de praktijk zien we te veel variatie en dat is voor mensen met dementie en mantelzorgers verwarrend. Ook zien we te veel concessies om passende zorg te bieden. De stelsels zijn nog niet ingericht op de passende zorg zoals de Zorgstandaard Dementie dat omschrijft. De casemanager is een belangrijke, constante en verbindende factor die door de Zorgstandaard Dementie heen gaat. Voor mensen met dementie is het vaste gezicht, de voorbereiding op de toekomst en de expertise het houvast om zelf langer en fijner thuis te wonen. Hieronder een weergave van een cliëntreis



Aanbevelingen:

- Ministerie van VWS: Borg de casemanager dementie in een Modulair Pakket Thuis (MPT) of een Volledig Pakket Thuis (VPT).
- Zorginstituut Nederland, de Nederlandse Zorgautoriteit, de beroepsgroep(en), de zorgverzekeraars en Alzheimer Nederland: maak gezamenlijk een dwingend kader binnen de Zvw met daarin de volgende onderdelen.
 - o De financiële prikkels moeten binnen de Zvw zo gezet worden dat de casemanager dementie wordt ingezet vanaf de niet-pluis fase tot het overlijden (conform Zorgstandaard Dementie).

- Kom met een heldere, gezamenlijke en eenduidige taakomschrijving van de casemanager dementie binnen de Zvw, waarmee de casemanager dementie de ruimte krijgt om passende zorg te organiseren zoals het is afgesproken, ongeacht of de achtergrond sociaal werker of verpleegkundige is.
- De enorme variatie in inkoop en werkwijze van de casemanagers is opvallend en moet teruggebracht worden naar hoe het in de Zorgstandaard Dementie is omschreven.
- Gemeenten: maak het mogelijk dat de casemanager dementie Wmo-voorzieningen kan indiceren. In de gemeenten waar dit al gebeurt, scheelt het veel tijd, geld en energie voor alle partijen.

Deelvraag 3: Welke organisatie en sturing is erop landelijk, regionaal en lokaal niveau nodig om dementiezorg om de samenleving dementievriendelijk te maken?

Een dementievriendelijke samenleving die ontstaat niet vanzelf. Die vraagt investeringen. Voor een dementievriendelijke samenleving moeten we investeren in ontmoetingsplekken en dementievriendelijk wonen.

Ontmoeten bij dementie gaat niet vanzelf

- Overheid: Wees daadkrachtig en zet de landelijke plannen om in daadwerkelijke ontmoetingsplekken. Hier is structurele financiering voor nodig. Daar zijn verschillende mogelijkheden voor.
- Gemeenten: Versterk en verbind de bestaande (en nieuw te maken) ontmoetingsplekken.

Dementievriendelijk wonen als de nieuwe norm

- Gemeenten: Maak samenwerking tussen gemeenten, zorgaanbieders en woningcorporaties standaard in de verplichte woonzorgvisie. Betrek vanaf het begin de doelgroep en de lokale vertegenwoordigers van Alzheimer Nederland bij het maken van de plannen en benoem dementie expliciet.
- Woningcorporaties: Bouw zorggeschikte woningen en nultredenwoningen dementievriendelijk. Dit kan door gebruik te maken van het Dementievriendelijke Programma van Eisen. Voorkom dat er aparte verdiepingen ontstaan waar mensen met dementie wonen, maak het "gespikkeld". Zo maak je gebruik van de kracht van de omgeving
- Zorgaanbieders: Kom met een aanpak waarin de professionele zorg inzet op de keten van vrijwilligerswerk, mantelzorg en informele zorg om zo de formele (medische) zorg te kunnen blijven bieden