

Het belang van kleinschalige woon -zorgvoorzieningen voor mensen met dementie in Nederland

Marianne van Brussel,

Nederlandse vertaling van het blog geschreven om deelnemende landen van de mysupportstudy.eu een inkijkje te geven in het Nederlandse zorglandschap voor ouderen.

Trefwoorden: demografische ontwikkelingen, dementie, politieke ontwikkelingen ,kleinschalig woon-zorg voorzieningen in het verpleeghuis en in de wijk, kwaliteit van leven.

Demografische ontwikkelingen

Aan het eind van januari 2022 telde Nederland bijna 17.6 miljoen inwoners.(1). In januari 2021 waren er 3.5 miljoen mensen 65 jaar en ouder in Nederland. In 2040 zullen dat er naar verwachting 4.6 miljoen zijn. Deze toename wordt hoofdzakelijk veroorzaakt door het aantal 75+ers. Deze groep zal verdubbelen van 1.5 miljoen in 2021 naar meer dan 3 miljoen in 2050. En de 75+ers lopen het meeste risico op het ontwikkelen van dementie. (2)

Dementie wordt een van de belangrijkste doodsoorzaken in Nederland

In Nederland wonen momenteel ongeveer 290.000 mensen met dementie.

De huidige prognose is dat dit aantal zal stijgen tot meer dan een half miljoen in 2040.(3)

De zorgkosten voor mensen met dementie zullen daardoor oplopen : van 6.6 miljard in 2015 naar een geschatte 15.6 miljard in 2040. Dementie ontwikkelt zich zo tot de belangrijkste doodsoorzaak en de duurste ziekte in Nederland.(4) Dementie is ook de koploper op het gebied van persoonlijk lijden en ziektelast.(5)

De bovenstaande ontwikkelingen zijn een belangrijke reden voor het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) de nationale beleidsprogramma's rond het thema dementie die startten 2004, niet alleen maar te continueren maar vanaf 2021 te intensiveren.

Nationale Dementie Plannen verleden –heden – toekomst (6)

Sinds 2004 zet het Ministerie van VWS verantwoordelijk voor opeenvolgende programma's voor dementie:s

Landelijk Dementieprogramma LDP (2004 – 2007), Programma Ketenzorg Dementie (2008 – 2012), Deltaplan Dementie (2013 – 2020), Nationale Dementiestrategie (2021-2030).

In al deze programma's wordt vanuit het ministerie samengewerkt met partijen zoals Alzheimer Nederland, onderzoekscentra, zorg- en welzijnsprofessionals, zorgaanbieders, regionale dementienetwerken, zorgverzekeraars en zorgkantoren, partners uit het bedrijfsleven, gemeenten en woningcorporaties, en uiteraard onmisbaar: de mensen met dementie en hun mantelzorgers,

Het doel van de programma's is tweeledig. Aan de ene kant verbetert het de zorg voor de mensen met dementie van vandaag én zoekt voor de toekomst naar oplossingen om de ziekte te voorkomen of uit te stellen. Aan de andere kant werpt het een dam op tegen onverantwoord hoogoplopende zorgkosten.

Stimuleringsplan Ministerie VWS Kleinschalig Wonen (7)

Vanaf 2008 heeft de overheid vanuit deze programma's sterk ingezet op kleinschalige woonvormen voor mensen met dementie. Dit werd versterkt in 2009 door het VWS-programma ter stimulering van de ombouw van grootschalig georganiseerde zorg naar kleinschalige zorg in het verpleeghuis.

Deze ontwikkeling leidde ertoe dat mijn vader het verzorgingshuis en zijn dorp moest verlaten omdat ook op deze locatie een kleinschalige woonvorm voor mensen met dementie gerealiseerd werd. Hij

verhuisde naar een ander verzorgingshuis en keerde terug toen hij een vasculaire dementie ontwikkelde.

Op elk van de drie verdiepingen van het verpleeghuis zijn twee woonunits voor 10 bewoners. De woonunits bestaan uit een ruime huiskamer, open keuken waar dagelijks wordt gekookt en 10 kleine slaapkamers met badkamer. Op de begane grond is een ruimte waar bewoners bezoek kunnen ontvangen en een serre voor de dagbesteding grenzend aan een ruime tuin.

De bewoners kunnen zich via de lift door het hele gebouw verplaatsen. De meeste bewoners schuifelen in een rolstoel zonder voeten- steunen of met een rollator. De uitgang is alleen te openen via een code om te voorkomen dat bewoners zonder begeleiding naar buiten gaan. Bezoekers zijn altijd welkom.

Mijn vader voelde zich hier snel thuis. Waar hij in het verzorgingshuis veel in zijn eigen appartement was genoot hij nu, sociaal als hij was, van de drukte van 'dit huishouden ' had ook hier weer leuke contacten met de verzorging, wist met welke bewoners hij contacten aan kon gaan en bij wie hij uit de buurt moest blijven en was volgens de verzorging zorgzaam naar de andere bewoners.

Maar ook hier had hij momenten waarop hij weg wilde alsof hij de uitzichtloosheid van de situatie ervaarde. Gedurende die periode sprak hij regelmatig met de geestelijk verzorgende.

Persoonsgerichte zorg

Iedere bewoner heeft een eerste verantwoordelijke verzorgende (evv'er). Omdat de bewoner door dementie wilsonbekwaam is, is het belangrijk dat het familielid die de bewoner vertegenwoordigt (de cliëntvertegenwoordiger) en de evv'er investeren in hun relatie. Belangrijke beslissingen over het levenseinde moeten vaak worden genomen tijdens het verblijf van de bewoner. Dan moet er vertrouwen zijn om moeilijke zaken te bespreken en daarmee de kwaliteit van de laatste levensfase van iemand die dierbaar is te borgen.

Belangrijke zaken rond de zorg en het welzijn van een bewoner worden vastgelegd in een zorgplan. Op vaste tijden zijn er zorgplanbesprekingen waarbij naast de evv'er ook de arts (eventueel een specialist Ouderengeneeskunde) en mogelijke andere behandelaars, bv. fysio –ergotherapeut aanwezig zijn. Dit is sinds 2008 al wettelijk vastgelegd maar de positie van de bewoner, in dit geval via de vertegenwoordiger, is sinds 2015 verbeterd met de invoering van de Wet Langdurige Zorg(WLZ).(8)

Alle afspraken over persoonsgerichte zorg worden vastgelegd. Dat betekent ook dat er met mijn vader gekeken werd naar wat hij nog kon en wilde , waar hij blij van werd en waar hij eigenwaarde aan ontleende.

Tussentijds kunnen zorgplannen altijd aangepast worden als er aanleiding voor is, ook op verzoek van de cliëntvertegenwoordiger. Participatie van familie is belangrijk.

Dat geldt niet alleen voor de zorgplannen: onze familie leverde drie actieve leden: een vrijwilliger voor de dagactiviteiten, een voor de cliënt- vertegenwoordiging en een voor de cliëntenraad.

Enkele weken na zijn 99^{ste} verjaardag verslechterde de gezondheid van mijn vader opeens snel. Kort daarvoor nam hij nog deel aan activiteiten, at wel steeds minder maar opeens was het moment daar dat mijn zus en ik een gesprek met de arts hadden over afbouw van zijn medicijnen en palliatieve sedatie. Bij de medicijnen werd gekeken welke konden worden afgebouwd en welke medicatie nodig was om comfortabel te sterven.

Op de dag dat er in de ochtend gestart werd met de palliatieve sedatie overleed mijn vader in begin van de avond.

Na enkele weken vond er een evaluatie plaats . Mijn zus en ik keken met de evv'er terug op het verblijf van mijn vader. In de laatste periode van zijn leven was kleinschalig wonen voor mijn vader de beste keuze: hij was graag in gezelschap van anderen en zijn belang stond hier wel altijd centraal bij afwegingen voor zorg en ondersteuning. Wij hebben tijdens het verblijf van mijn vader geen moeilijke keuzes hoeven te maken over wel of niet behandelen. De laatste fase was heel natuurlijk proces.

De kloof tussen thuis wonen en het verpleeghuis is momenteel te groot.

Nadat kleinschalig wonen voor mensen met dementie in een verpleeghuis sinds 2008 door overheidsbeleid een vlucht nam bleek uit verschillende onderzoeken een aantal jaren later dat deze woonvormen niet automatisch betere voorzieningen zijn dan gewone verpleeghuizen en dat een volledige overgang naar kleinschalige wonen in een verpleeghuis niet vanzelfsprekend is.(9) Daarnaast is er een toenemende behoefte in de samenleving om kleinschalige woonvormen te realiseren voor mensen met dementie buiten het verpleeghuis en in de wijk waar zij wonen. Dat heeft te maken met het feit dat er geen passende zorg is voor deze doelgroep doordat alternatieven op het gebied van Zorg en Wonen achterblijven nu de verzorgingshuizen zijn verdwenen uit de zorg zorgketen en de drempel van het verpleeghuis is verhoogd. (10))

Zo pleit Alzheimer Nederland ervoor om niet meer verpleeghuisplaatsen te bouwen, maar juist andere passende woonvormen voor mensen met dementie. De stap tussen thuis en het verpleeghuis is momenteel te groot. In een passende woonvorm is ondersteuning en zorg aanwezig als dit nodig is, maar behoudt iemand zolang mogelijk eigen regie en vrijheid. Deze woonvorm is voor mensen die nog niet naar het verpleeghuis hoeven en op deze manier langer in hun nieuwe thuis in hun eigen wijk kunnen wonen. Door ondersteuning en zorg in de buurt, wordt crisis voorkomen en kunnen verhuizing naar het verpleeghuis uitgesteld of voorkomen worden.

In verband met de heterogeniteit van de doelgroep is het belangrijk om keuzemogelijkheden te bieden.(11)

De wensen van de samenleving

Ook minister van VWS Hugo de Jonge pleitte bij de afronding van de begroting 2022 voor een zorgstelsel dat meer vormen van Wonen en Zorg buiten het verpleeghuis mogelijk maakt omdat een groot deel van de stijgende uitgaven de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie betreft. Hij geef hiermee ook gehoor aan de toenemende roep uit de samenleving om naast het verpleeghuis andere woonvormen voor mensen met dementie te faciliteren (12)

Deze ontwikkelingen vragen om meer vraaggericht en integraal werken vanuit het perspectief van mensen met dementie.

Dat heeft consequenties voor de schotten(10) tussen de wetten die nu nog de zorg voor ouderen mogelijk maken maar geeft ruimte aan gezamenlijke visie en doelen .

Bronnen:

1 www.cbs.nl

Bevolkingsteller (eind januari 2020)

2 <https://digitaal.scp.nl>

Aantal ouderen neemt toe: Trends in de Ouderenzorg 2018-2030

3. Factsheet cijfers en feiten over dementie. Alzheimer Nederland. 2021. <https://www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie#> (21 February 2022).

4 GGZ Totaal ‘een aangekondigde catastrofe” <https://www.ggz totaal.nl> >nieuws (22-12-2021)

5 Oproep aan minister De Jonge van VWS: meer aandacht voor de preventie van dementie.

Radboudumc. 2019. <https://www.radboudumc.nl/nieuws/2019/aandacht-voor-preventie-van-dementie> (21 February 2022).

6. Nationale dementiestrategie.

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2020/09/21/nationale-dementiestrategie> (February 2022).

7. VWS investeert 71,1 miljoen euro in kleinschalige zorg. <https://www.skipr.nl/nieuws/vws-investeert-711-miljoen-euro-in-kleinschalige-zorg/> (21 February 2022).

8. Alles over het werken met het zorg(leef)plan. Zorgleefplanwijzer. 2017.

<https://www.zorgleefplanwijzer.nl/> (21 February 2021).

9. Verbeek H, Zwakhalen SMG, van Rossum E, Kempen GIJM and Hamers JPH. Kleinschalig wonen voor ouderen met dementie: de invloed op bewoners, mantelzorgers en medewerkers. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie 44 (6) (2013), pp. 261-271.

10. Plaisier I and den Draak M. Passende zorg voor ouderen thuis: knelpunten in kaart. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP). 2021.

<https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2021/07/08/passende-zorg-voor-ouderen-thuis>

11. Standpunt woonvormen voor mensen met dementie.. Alzheimer Nederland.

<https://www.alzheimer-nederland.nl/standpunten/woonvormen-voor-mensen-met-dementie>

(Accessed 21 February 2022).

12. Beantwoording antwoorden op Kamervragen bij begroting 2022 VWS. [Response answers to parliamentary questions about budget 2022 Ministry of Health, Welfare and Sport]. Government of the Netherlands. 2021.

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2021/10/15/beantwoording-kamervragen-begroting-2022> (Accessed 21 February 2022).