Een samenhangend beeld van dementie en dementiezorg

Kerncijfers, behoeften, zorgaanbod en impact

Themarapportage van de Staat van Volksgezondheid en Zorg

Colofon

Auteurs
Anneke Francke (NIVEL/VUmc)
Iris van der Heide (NIVEL)
Simone de Bruin (RIVM)
Ronald Gijsen (RIVM)
René Poos (RIVM)
Marjolein Veerbeek (Trimbos-instituut)
Trees Wiegers (NIVEL)
Bernadette Willemse (Trimbos-instituut)

Met medewerking van
Alice de Boer (SCP/VU)
Carolien van den Brink (RIVM)
Sjoerd Kooiker (SCP)
Laura Voorrips (CBS)

Contact
Anneke Francke (NIVEL)
a.francke@nivel.nl

@NIVEL, 2018
Tekst uit deze publicatie mag worden overgenomen op voorwaarde van bronvermelding.

Deze rapportage is geschreven in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en maakt deel uit van de Staat van Volksgezondheid en Zorg. Ze is het product van samenwerking tussen het NIVEL, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), Trimbos-instituut, Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) en het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS).

Inhoudsopgave

Publiekssamenvatting 5

Synopsis 7

1. Inleiding 9
   - 1.1 Aard en doel van de themarapportage 9
   - 1.2 Achtergrondinformatie 9
   - 1.3 Focus van de themarapportage: wat valt er wel en wat valt er niet onder? 13
   - 1.4 Vragen en bronnen 14

2. Dementie in kerncijfers 17
   - 2.1 Inleiding 17
   - 2.2 Vóórkomen van dementie – huidige situatie 17
   - 2.3 Vóórkomen van dementie – trends 23
   - 2.4 Beloop van de ziekte 26
   - 2.5 Sterfte en plaats van overlijden 27
   - 2.6 Ziektelast en kosten 30
   - 2.7 Toekomstige ontwikkelingen 31
   - 2.8 Conclusies 33

3 Zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en mantelzorgers: behoeften en aanbod 35
   - 3.1 Inleiding 35
   - 3.2 Behoeften en aanbod in de 'niet-pluis'-fase 36
   - 3.3 Behoeften en aanbod aan zorg en ondersteuning in de diagnosefase 37
   - 3.4 Behoefte en aanbod aan zorg en ondersteuning thuis 38
   - 3.5 Behoefte en aanbod aan zorg en ondersteuning in verpleeghuis of andere vormen van geclusterd wonen 45
   - 3.6 Behoefte en aanbod aan zorg en ondersteuning in de laatste levensfase 48
   - 3.7 Behoefte en aanbod in nazorgfase 51
   - 3.8 Conclusies 51

4 Persoonlijke en maatschappelijke gevolgen van de ziekte voor mensen met dementie en hun mantelzorgers 53
   - 4.1 Inleiding 53
   - 4.2 Persoonlijke gevolgen voor mensen met dementie: impact op persoonlijke waardigheid 54
   - 4.3 Maatschappelijke gevolgen voor mensen met dementie: impact op maatschappelijke participatie 55
   - 4.4 Persoonlijke gevolgen voor mantelzorgers: impact op ervaren belasting, psychische aandoeningen, positieve ervaringen en welbevinden 56
   - 4.5 Maatschappelijke gevolgen voor mantelzorgers: impact op mate van participatie, betaald werk en sociale relaties 59

4.6 Mantelzorgers van jonge mensen met dementie 60
4.7 Mantelzorgers met een Turkse, Marokkaanse of Surinaams Creoolse achtergrond 60
4.8 Vergelijking met andere Europese landen 61
4.9 Samenhang met beleid langer thuis wonen 61
4.10 Conclusies 62

5 Impact van dementie op de samenleving 65
5.1 Inleiding 65
5.2 Impact van dementie op burgers 65
5.3 Impact van dementie op bedrijven en gemeenten 68
5.4 Initiatieven voor een dementievriendelijke samenleving 71
5.5 Conclusies 73

6. Conclusies en aanbevelingen 75
6.1 Belangrijke bevindingen 75
6.2 Kennishiaten en aanbevelingen voor onderzoek 77
6.3 Aandachtspunten voor beleid en praktijk 79

Referenties 81

Bijlagen 91
Bijlage I Verantwoording van de gebruikte bronnen 93
Bijlage II Betrokkenen vanuit VWS en Wetenschappelijke Adviescommissie 99

Publiekssamenvatting

Een samenhangend beeld van dementie en dementiezorg

Naar schatting zijn er momenteel in Nederland tussen de 254.000 en 270.000 mensen met dementie. Van hen is vijf tot tien procent jonger dan 65 jaar. Door de vergrijzing zal het aantal mensen met dementie tussen 2015 en 2040 mogelijk verdubbelen.

De overheid investeert in goede dementiezorg, met als uitgangspunt dat mensen met dementie zo lang mogelijk thuis blijven wonen. Deze publicatie geeft een overzicht van beschikbare informatie over dementiezorg en de persoonlijke en maatschappelijke gevolgen van dementie. Ook worden kennishiaten benoemd.

Er is weinig bekend over de zorgbehoeften en -ervaringen van mensen met dementie. Over die van mantelzorgers is meer informatie beschikbaar. Het zorgaanbod sluit niet altijd aan bij behoeften. Informatie over dementie en over zorgmogelijkheden is bijvoorbeeld niet altijd toegankelijk. Ook hebben mantelzorgers vaak behoefte aan 'casemanagement', bijvoorbeeld van een dementieverpleegkundige. Met deze hulp kunnen mantelzorgers hun naaste zo lang mogelijk thuis laten wonen. In sommige regio's zijn wachtlijsten voor casemanagement.

Ook blijkt het aanbod aan dagopvang of andere dagactiviteiten voor mensen met dementie niet altijd aan te sluiten bij de behoeften, interesses of mogelijkheden van de betrokkenen. Dit speelt zeker bij mensen die op relatief jonge leeftijd dementie krijgen. In de verpleeghuizen is behoefte aan meer zorgverleners die deskundig zijn en affiniteit hebben met mensen met dementie.

De belasting van mantelzorgers stijgt de laatste jaren. Vooral partners geven aan dat het onderhouden van sociale contacten of andere vormen van maatschappelijke participatie moeilijk is door de zorg voor hun naaste.

Verder zijn er signalen dat de behoefte aan crisishulp toeneemt, bijvoorbeeld in de vorm van een tijdelijke opname in een verpleeghuis of acute zorg aan huis. Net als de toegenomen belasting van mantelzorgers, hangt dit mogelijk samen met het beleid om mensen langer thuis te laten wonen.

Kernwoorden: dementie, epidemiologie, zorg, ondersteuning, mantelzorg, maatschappij

Synopsis

An integrated picture of dementia and dementia care

It is estimated that there are currently between 254,000 and 270,000 people with dementia in the Netherlands. Five to ten percent of them are below the age of 65. Due to the ageing population, the number of people with dementia may possibly double between 2015 and 2040.

The government is investing in good dementia care, based on the principle that people with dementia can live at home for as long as possible. This publication gives an overview of the available information about dementia care and the personal and societal consequences of dementia. A number of gaps in knowledge is also identified.

Little is known about the care needs and experiences of people with dementia; there is more information available about the care needs and experiences of informal carers. The provided care is not always suited to needs. For example, information about dementia and about care options is not always accessible. Informal carers often have a need for case management, by a specialist dementia nurse for example. With this help, informal carers can keep their loved one at home for as long as possible. There is a waiting list for case management in some areas, and the provided day care or other daily activities for people with dementia do not always meet the needs, interests or possibilities of those involved. This is certainly true for people who develop dementia at a relatively young age. Nursing homes require more care providers with expertise in, and affinity for, working with people with dementia.

Over recent years the burden on informal carers has grown. Partners, in particular, report that keeping up social contacts and other forms of social participation is very difficult due to caring for their loved one.

In addition, there are signals that the need for crisis help is increasing, e.g. in the form of respite nursing home care or acute care in the home. As is the case with the increased burden of informal carers, this may be connected with the policy of keeping people at home for longer.

Key words: dementia, epidemiology, care, support, informal care, community

1. Inleiding

1.1 Aard en doel van de themarapportage

Dementie is een belangrijk volksgezondheidsprobleem met een grote impact. In de eerste plaats impact op mensen met dementie zelf, maar ook op hun sociale omgeving en de gezondheidszorg. Het doel van deze themarapportage is om op basis van bestaande informatie een samenhangend beeld te schetsen van dementie en dementiezorg in Nederland en de persoonlijke en maatschappelijke impact van dementie.

Het ministerie van VWS gaf opdracht voor deze themarapportage, die tot stand kwam in een samenwerking tussen CBS, NIVEL, RIVM, SCP en Trimbos-instituut.

1.2 Achtergrondinformatie

Verschillende vormen van dementie
In de titel van deze themarapportage staat 'dementie'. Daarbij bedoelen we dementie in het algemeen. Dementie is echter niet één ziekte, maar een verzamelnaam voor ruim vijftig verschillende aandoeningen, die allemaal leiden tot neurocognitieve stoornissen (*www.alzheimernederland.nl*).

De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie. Daarnaast komen vasculaire dementie, frontotemporale dementie en *Lewy body dementie* relatief veel voor (zie ook hoofdstuk 2). In het kader hierna staat meer informatie over de meest voorkomende vormen van dementie.

Kader 1.1 *Vormen van dementie*

De ziekte van Alzheimer begint vaak sluipend met stoornissen in het geheugen, zoals het niet goed meer kunnen onthouden van informatie. Naarmate de ziekte vordert, verliest iemand met de ziekte van Alzheimer steeds meer vaardigheden en raakt uiteindelijk volledig afhankelijk van anderen. Bij sommige mensen verloopt de achteruitgang heel snel, terwijl anderen nog jarenlang een relatief gewoon leven kunnen leiden.

Vasculaire dementie ontstaat als gevolg van beroertes of TIA's. Kenmerkend voor deze vorm van dementie is het plotselinge begin en stapsgewijze verloop. Een hart- of vaatziekte ligt vaak ten grondslag aan vasculaire dementie. De achteruitgang bij vasculaire dementie is vaak grillig, met acute momenten van verslechtering of gedeeltelijke verbetering.

Frontotemporale dementie (FTD) staat ook wel bekend als de ziekte van Pick of frontaalkwabdementie. Kenmerkend voor FTD zijn vooral persoonlijkheids- en

gedragsveranderingen. Het geheugen is vaak nog lange tijd relatief goed. FTD heeft een onvoorspelbaar verloop. Sommige mensen gaan snel achteruit, anderen blijven lange tijd stabiel. Naarmate meer hersendelen beschadigd raken, lijken de verschijnselen steeds meer op die van de ziekte van Alzheimer.

Mensen met *Lewy body dementie* vertonen vaak een aantal symptomen van de ziekte van Parkinson, zoals spierbevingen, stijfheid en een gebogen lichaamshouding. *Lewy body dementie* begint geleidelijk. Vaak functioneert het geheugen nog lange tijd relatief goed. Steeds trager reageren, afdwalen met gedachten, moeite met plannen maken en initiatief nemen, afname van ruimtelijk inzicht en oriëntatievermogen en vaak ook hallucinaties horen bij het ziektebeeld.

Vaak komt een combinatie van verschillende vormen van dementie voor en is het niet goed vast te stellen welke vorm(en) mensen precies hebben. Dit maakt het beloop van dementie moeilijk te voorspellen.

Dementie treedt vaak op in samenhang met de ziekte van Korsakov, de ziekte van Creutzfeldt-Jakob, de ziekte van Parkinson, Posterieure Corticale Atrofie (PCA) en het Downsyndroom.

Bron: https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/soorten-vormen

Medicamenteuze therapieën en preventie

Ondanks het feit dat de wetenschappelijke kennis over dementie toeneemt, onder meer vanuit het Deltaplan Dementie (*https://deltaplandementie.nl/nl*), zijn er nog geen grote therapeutische doorbraken in de curatieve behandeling. Voor alle vormen van dementie geldt dat zij (nog) niet te genezen zijn. Wel is er medicatie die de symptomen van dementie kan afremmen, maar de effecten daarvan zijn bescheiden en ook niet bij alle mensen met dementie geïndiceerd (Corriveau e.a., 2017; Olde Rikkert e.a., 2015).
Aanhangers van de visie dat dementie vooral direct verbonden is met veroudering, verwachten dat er geen effectieve geneesmiddelen in het verschiet liggen omdat er (nog) geen middelen tegen veroudering zijn. Aanhangers van de visie dat de ziekte van Alzheimer vooral een ziekte is, denken dat het op termijn wel mogelijk is om deze te voorkómen of te genezen, ook al kan de zoektocht naar effectieve medicatie nog jaren duren (van der Flier en Scheltens, 2015).
Ook wordt meer en meer onderzoek gedaan naar preventie en de rol van risicofactoren, zoals verhoogde bloeddruk, diabetes mellitus, overgewicht, roken, depressie, lage opleiding en weinig bewegen. Als het zou lukken om risicofactoren terug te dringen, kan dat bijdragen aan een afname van het aantal mensen met dementie (onder andere Barnes en Yaffe, 2011; Scheltens e.a., 2016). Zowel internationaal als nationaal is er in onderzoek aandacht voor het belang van 'universele' preventie bij gezonde mensen en 'selectieve' preventie bij mensen met risicofactoren voor dementie. Op dit moment is er in Nederland echter nog weinig structurele inzet hierop.

Het zorgtraject

Bij dementie doorlopen mensen vaak een intensief zorgtraject, beginnend met 'een niet-pluis gevoel' tot en met de nazorgfase (zie Kader 1.2).

Kader 1.2 *Fasen in het zorgtraject bij dementie*

De niet-pluis-fase. In de fase voor de diagnose maken mensen zich vaak veel zorgen. Ze merken dat ze dingen vergeten. Of een partner of familielid ziet dat hun gedrag verandert. In deze fase speelt vooral het niet-pluis-gevoel: er klopt iets niet, maar mensen kunnen of willen daar nog niet de vinger op leggen. Die terugkerende veranderingen duiden soms op beginnende dementie, maar kunnen ook een andere oorzaak hebben. Daarom is het belangrijk om erover te praten en informatie in te winnen.

De diagnosefase. Die diagnose begint met een anamnese (vraaggesprek met de persoon zelf) en een heteroanamnese (vraaggesprek met een naaste). Dan volgt een lichamelijk, een psychiatrisch en een neurologisch onderzoek met aandacht voor stoornissen in cognitieve functies, stemming of gedrag. De diagnose kan gesteld worden door de huisarts, maar ook door een specialist ouderengeneeskunde, een psycholoog, een geriater of een neuroloog.

De fase van zorg en ondersteuning thuis. Na de diagnose dementie kunnen de meeste mensen – soms met de nodige aanpassingen – nog goed thuis wonen. Maar met het verstrijken van de tijd vraagt de ziekte steeds meer aandacht. Als mensen een partner hebben, is deze vaak dag en nacht mantelzorger. Ook andere partijen bieden zorg en ondersteuning, zoals een casemanager, een thuiszorgmedewerker of een hulp in het huishouden. De taak van de mantelzorger kan verlicht worden door vrijwilligers, respijtzorg, ontmoetingscentra en dagbesteding.

De fase van zorg en ondersteuning in een verpleeghuis of andere vorm van geclusterd wonen. Als thuis wonen niet meer gaat omdat de zorgbehoefte te groot wordt, is geclusterd wonen een optie. Dat kan in verschillende woonzorgvormen: bijvoorbeeld een verpleeghuis, kleinschalig geclusterd wonen of woon-zorgcomplexen.

De laatste levensfase. Mensen met dementie gaan steeds verder achteruit en verliezen steeds meer functies. In hun laatste levensfase krijgen ze palliatieve zorg. Doel: de kwaliteit van leven behouden tot het einde. Het zorgbeleid is dan gericht op zoveel mogelijk welbevinden, een aanvaardbare kwaliteit van leven en het voorkomen of verlichten van belastende symptomen. Het is raadzaam om in een vroeg stadium van dementie na te denken over een betekenisvolle invulling van de laatste levensfase en gevoelige onderwerpen daarbij, zoals euthanasie, met elkaar te bespreken en desgewenst een wilsverklaring op te stellen.

De nazorgfase. Voor de meeste familieleden, vrienden en bekenden is het toekomstbeeld duidelijk: hun partner, ouder of vriend(in) zal uiteindelijk overlijden. Na het overlijden van de persoon met dementie kan een groot gat ontstaan, waarmee naasten moeten leren omgaan. In deze fase spelen vragen als: Welke nazorg is mogelijk? Waar kunnen mensen terecht voor lotgenotencontact?

Bron: https://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/ onderdeel van het 'Deltaplan Dementie' (https://deltaplan-dementie.nl/nl).

Zo lang mogelijk thuis en de Hervorming Langdurige Zorg

'Zo lang mogelijk thuis' is een belangrijk speerpunt in het huidige overheidsbeleid. Dit beleid is direct verbonden met de Hervorming Langdurige Zorg die op 1 januari 2015 van kracht ging. In de beleidsbrief 'Hervorming Langdurige Zorg: naar een waardevolle toekomst', stonden drie hoofdredenen waarom de langdurige zorg hervormd moest worden (ministerie van VWS, 2013):

- De langdurige zorg moet financieel houdbaar zijn. In de afgelopen decennia was de AWBZ overbelast geraakt; te veel zaken die mensen ook zelf zouden kunnen regelen, werden uit collectieve middelen betaald.
- De eisen die mensen stellen aan de organisatie van de langdurige zorg zijn aan het veranderen. Mensen worden steeds ouder en stellen eisen aan de kwaliteit van het leven bij dat ouder worden. Mensen willen zo lang mogelijk zelfstandig thuis kunnen wonen[1] en niet eenzaam zijn. Daarvoor zal vaak ondersteuning van het eigen sociale netwerk of van (gemeentelijke) thuiszorgvoorzieningen nodig zijn.
- De wijze waarop burgers samenleven moet veranderen. Mensen die zorg nodig hebben moeten niet afhankelijk zijn van liefdadigheid; tegelijkertijd moet het tegengaan van eenzaamheid niet afhankelijk zijn van betaalde en verzekerde zorg (ministerie van VWS, 2013).

Concreet houdt de Hervorming Langdurige Zorg in dat de AWBZ per 1 januari 2015 is opgeheven en er nieuwe wettelijke kaders voor langdurige zorg en ondersteuning van kracht zijn. Thuiswonende mensen die huishoudelijke zorg, dagopvang of andere vormen van maatschappelijke ondersteuning willen hebben, moeten een beroep doen op de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo 2015). De uitvoering van deze wet valt onder de verantwoordelijkheid van gemeenten, die ook bepalen of de aangevraagde ondersteuning toegewezen wordt.
Zorg van de huisarts, wijkverpleging of casemanagement bij dementie, worden gefinancierd vanuit de Zorgverzekeringswet (Zvw), die onder het regime van de zorgverzekeraars valt. Wanneer verblijfszorg nodig is (meestal in een verpleeghuis), dan is een indicatie nodig van het Centraal Indicatieorgaan Zorg (CIZ). Die zorg valt onder de Wet langdurige zorg (Wlz), die rechtstreeks onder de verantwoordelijkheid van de Rijksoverheid valt.

Mensen met dementie en hun mantelzorgers hebben dus gedurende hun zorgtraject (zie Kader 1.2) te maken met verschillende wettelijke kaders voor de organisatie en financiering van dementiezorg. Er bestond nog geen samenhangend beeld van in hoeverre die zorg aansluit bij de behoeften van mensen met dementie en van hun mantelzorgers. Dit is een van de onderwerpen uit deze themarapportage.

[1] Uit onderzoek is bekend dat een groot deel (79%) van de zelfstandig wonende ouderen inderdaad zo lang mogelijk thuis wil blijven wonen (Doekhie e.a., 2015). Of dat ook voor mensen met (gevorderde) dementie geldt, is niet bekend uit onderzoek.

Verwacht wordt ook dat het beleid om zo lang mogelijk thuis te wonen mét hulp vanuit het sociale netwerk, veel gevolgen zal hebben voor de mensen die het betreft. Mantelzorg voor iemand met dementie is vaak zwaar en mogelijk neemt de belasting toe als mensen langer thuis blijven wonen.
Ook zullen burgers en medewerkers van bedrijven en gemeentelijke voorzieningen naar verwachting steeds vaker te maken krijgen met mensen met dementie. Voor de persoonlijke en maatschappelijke impact is in deze themarapportage ook aandacht.

Verschillen tussen oudere en jongere mensen met dementie en andere diversiteit
Dementie komt veel vaker voor onder ouderen dan onder jongere mensen (zie Hoofdstuk 2), maar er is de laatste jaren wel steeds meer aandacht voor dementie op jonge leeftijd (< 65 jaar). Jonge mensen staan in de beginfase van dementie veelal nog midden in de samenleving, hebben vaak een gezin, baan en veel financiële verplichtingen. Mensen die op jonge leeftijd dementie krijgen, vormen dus een bijzondere groep. In deze themarapportage besteden we daarom aandacht aan eventuele leeftijdsgebonden verschillen. Ook zullen we bij de beantwoording van de vragen – als daar informatie over is – aandacht hebben voor andere vormen van diversiteit; naar geslacht, vormen van dementie, leefsituatie (thuis of intramuraal), opleidingsniveau en etniciteit.

1.3 Focus van de themarapportage: wat valt er wel en wat valt er niet onder?

Na de presentatie van enige kerncijfers over dementie (H2), ligt in de kernhoofdstukken (H3, H4, H5) de focus op behoeften en aanbod in de dementiezorg en op de impact van dementie. Als we de term 'dementiezorg' hanteren, bedoelen we daarmee ook ondersteuning in het sociale domein, gefinancierd vanuit de Wmo 2015. Voor de leesbaarheid schrijven we echter kortweg over 'dementiezorg'.

De focus ligt daarmee op onderwerpen die zeer relevant en actueel zijn, gezien het huidige beleid gericht op 'zo lang mogelijk thuis wonen'. Deze focus betekent ook dat we op een aantal voor dementie relevante onderwerpen niet ingaan. Deze themarapportage gaat (buiten de korte voorgaande paragraaf 'Medicamenteuze therapieën en preventie') niet nader in op medisch-curatieve behandelingen, preventie of risicofactoren. Ook gaan we niet in op prevalentie en aard van medische problemen of symptomen. Daarnaast gaat deze rapportage niet in op vraagstukken die samenhangen met het feit dat mensen met dementie ook vaak te kampen hebben met co-morbiditeit en dat mensen met een (aangeboren) verstandelijke beperking relatief vaak dementie hebben.

1.4 Vragen en bronnen

De volgende vragen worden in de themarapportage beantwoord.

In hoofdstuk 2:
Wat zijn epidemiologische en demografische kerncijfers over dementie, voor wat betreft:
- Vóórkomen van dementie?
- Beloop van dementie?
- Sterfte en plaats van overlijden?
- Ziektelast?
- Kosten van dementiezorg?

In hoofdstuk 3:
Wat is bekend over de aansluiting van het aanbod aan zorg en ondersteuning op de behoeften van mensen met dementie en hun mantelzorgers, in de verschillende fasen van het zorgtraject? Specifieke deelvragen daarbij zijn:
- Is de aansluiting tussen behoeften en aanbod afhankelijk van de leeftijdscategorie en andere demografische kenmerken?
- Geeft bestaande informatie aanwijzingen over hoe de aansluiting tussen behoeften en aanbod verbeterd kan worden?

In hoofdstuk 4:
Wat zijn de gevolgen van dementie voor mensen met dementie zelf en hun mantelzorgers? Specifieke deelvragen daarbij zijn:
- Wat is bekend over de persoonlijke impact van de ziekte dementie op de persoon zelf en zijn of haar mantelzorger?
- Wat is bekend over de maatschappelijke impact van de ziekte dementie op de persoon zelf en zijn of haar mantelzorger?
- Is de impact verschillend, afhankelijk van leeftijdscategorie, culturele achtergrond en fase van de dementie?
- Is er een samenhang met het beleid dat mensen met dementie langer thuis blijven wonen?

In hoofdstuk 5:
Wat is de impact van dementie op andere maatschappelijke gremia? Specifieke deelvragen daarbij zijn:
- Welke impact heeft dementie op medeburgers, bedrijven en gemeentelijke voorzieningen?
- Voelen zij zich in staat om goed om te gaan met de groeiende groep thuiswonende mensen met dementie?

In hoofdstuk 6 staan de belangrijkste conclusies van de themarapportage en beantwoorden we ook de volgende vraag:
Zijn er bij de onderwerpen uit de voorgaande vragen kennislacunes die beantwoord kunnen worden middels nieuw onderzoek?

Voor de beantwoording van deze vragen is alleen gebruikgemaakt van reeds geanalyseerde (en veelal ook al gepubliceerde) informatie over dementie, de impact van dementie en de dementiezorg in Nederland. Om een actueel beeld te geven, zijn de meeste bronnen van na 1 januari 2015, de datum waarop de Hervorming Langdurige Zorg inging. Bij minder 'beleidsafhankelijke' onderwerpen of onderwerpen waarover geen of weinig recente informatie beschikbaar was, hebben we soms oudere of internationale bronnen gebruikt.

Voor een nadere verantwoording van de bronnen, zie Bijlage I.

2. Dementie in kerncijfers

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk geven we een beschrijving van het vóórkomen van dementie. We geven schattingen van het vóórkomen in de algemene bevolking, maar ook laten we zien hoeveel mensen met dementie bekend zijn in de zorg (zowel in de eerste als tweede lijn), wat het ziektebeloop is van dementie (paragraaf 2.2), wat trends in de tijd zijn in het vóórkomen van dementie (paragraaf 2.3) en hoeveel mensen aan dementie overlijden (paragraaf 2.4). Verder geven we een beschrijving van de gevolgen van dementie door te kijken naar ziektelast en kosten (paragrafen 2.5 en 2.6). Tot slot willen we aan de hand van het trendscenario van de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2018 (VTV-2018) ook een beschrijving geven van mogelijke toekomstige ontwikkelingen in termen van vóórkomen, sterfte, ziektelast en kosten (paragraaf 2.7).

In dit hoofdstuk proberen we aldus de volgende onderzoeksvraag te beantwoorden:
Wat zijn epidemiologische en demografische kerncijfers over dementie, voor wat betreft:
- *Vóórkomen van dementie?*
- *Woonvorm?*
- *Beloop van dementie?*
- *Sterfte en plaats van overlijden?*
- *Ziektelast?*
- *Kosten van dementiezorg?*

Bij de beantwoording van deze vragen zullen we waar mogelijk aandacht hebben voor diversiteit: naar leeftijd en geslacht, vormen van dementie, leefsituatie (thuis of zorginstelling), opleidingsniveau en migratieachtergrond.

2.2 Vóórkomen van dementie – huidige situatie

Overzicht van aantal mensen met dementie

Hoeveel mensen zijn er met dementie? Het antwoord op deze vraag hangt af van wat men bedoelt. Het aantal mensen met dementie van wie de diagnose is geregistreerd bij zorgverleners is een stuk lager dan het aantal mensen met dementie dat men schat op basis van bevolkingsonderzoek. In tabel 2.1 worden de belangrijkste cijfers over het aantal mensen met dementie in Nederland samengevat. Deze cijfers worden in onderstaande paragrafen toegelicht.

Tabel 2.1 *Kerncijfers van het aantal mensen met dementie in Nederland.*

Aantal mensen met dementie [a]	Bron	Jaar	Aantal
In bevolking	World Alzheimer Report (Prince e.a., 2015) Alzheimer Nederland (2017)	2016	254.000-270.000
Bekend bij huisarts	NIVEL Zorgregistraties eerste lijn	2016	103.000
Wonend in een zorginstelling	Monitor Langdurige Zorg	2014	70.000
Behandeld in specialistische GGZ	DIS GGZ [b] (CBS StatLine)	2014	23.000
Met medisch specialistische somatische zorg	DIS MSZ [c] (NZa)	2015	48.000
Overleden aan dementie	CBS Doodsoorzakenstatistiek	2016	15.409

[a] *Individuele personen met dementie kunnen in meerdere categorieën voorkomen.*
[b] *DBC Informatie Systeem geestelijke gezondheidszorg.*
[c] *DBC Informatie Systeem medisch specialistische zorg.*

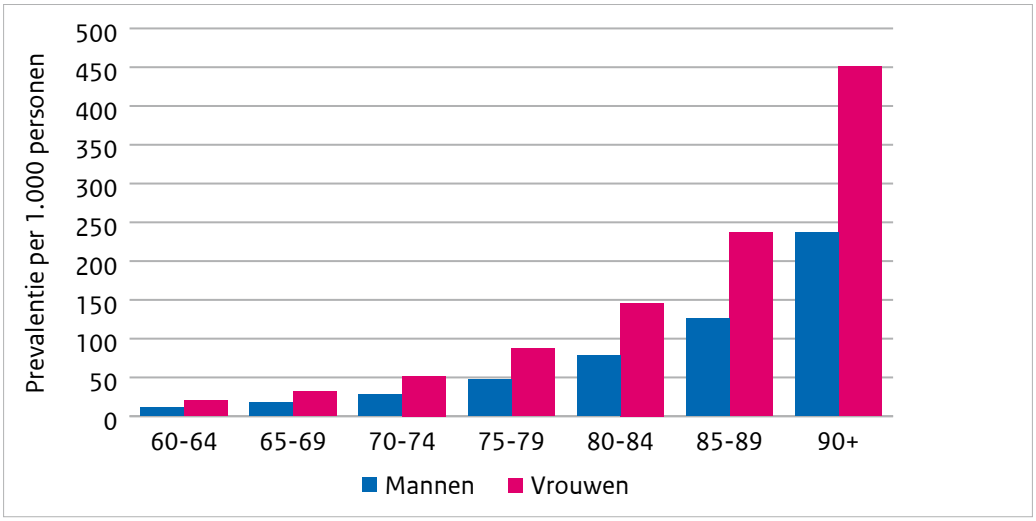
Bevolkingsonderzoek: 254.000-270.00 personen met dementie in Nederland

Op basis van twee verschillende onderzoeken schatten we het aantal personen met dementie in 2016 op 254.000 tot 270.000 (prevalentie). Op basis van een van de onderzoeken (Prince e.a., 2015) schatten we dat er 254.000 mensen met dementie zijn in 2016 (69.000 mannen en 185.000 vrouwen). In het andere onderzoek – waaraan Alzheimer Nederland (2017) refereert – wordt het aantal mensen met dementie in 2016 geschat op 270.000.

Aan beide schattingen kleven nadelen. De schatting in het onderzoek van Prince e.a. is gebaseerd op een samenvoeging van een groot aantal studies, en heeft daarom een grote totale onderzoekspopulatie. De afzonderlijke studies (ingedeeld naar een aantal grotere regio's waaronder West-Europa) vonden echter plaats in veel verschillende landen, met verschillen in het vóórkomen van dementie. Bovendien is een deel van de studies alweer enige jaren geleden uitgevoerd, en is het de vraag of de schattingen van toen nog steeds gelden.
De schatting van Alzheimer Nederland is gebaseerd op het ERGO-onderzoek, dat 25 jaar geleden werd uitgevoerd in de wijk Ommoord in Rotterdam. Het is de vraag of deze oude cijfers uit één bepaalde wijk representatief zijn voor heel Nederland. Bovendien is het niet zeker of de leeftijdsspecifieke prevalentiecijfers van destijds nu nog steeds gelden. Veranderingen in incidentie (nieuwe gevallen van dementie) en overlevingsduur van mensen met dementie kunnen ervoor gezorgd hebben dat de prevalentiecijfers in de loop van de tijd zijn gewijzigd (Haaksma e.a., 2017a).

De prevalentie van dementie per 1.000 personen neemt toe met de leeftijd en is voor vrouwen in iedere leeftijdsklasse hoger dan voor mannen (zie figuur 2.1).

Figuur 2.1 *Prevalentie van dementie per 1.000 personen in Nederland naar geslacht en leeftijd (in percentage).*



Bron: Prince e.a. (2015).

Meest voorkomende vorm van dementie is ziekte van Alzheimer

In recent Nederlands onderzoek is nagegaan welke vorm van dementie aanwezig was bij mensen bij wie de diagnose dementie is gesteld (Liao e.a., 2016; Melis e.a., 2017). 65% had de ziekte van Alzheimer (zie tabel 2.2), terwijl 22% dementie met een vasculaire component had. Bij een aanzienlijk deel van laatstgenoemde groep (ongeveer 15%) was sprake van een mengbeeld. Ongeveer 13% had een andere vorm van dementie, zoals dementie met *Lewy bodies* of frontotemporale dementie. Deze gegevens zijn afkomstig van drie van de vier academische Alzheimercentra in Nederland.

Om deze enige recente Nederlandse studie in een selecte populatie (mensen die voor diagnostisch onderzoek waren verwezen naar een geheugenpoli) in perspectief te zetten, vergelijken we de resultaten met die van een recent onderzoek op basis van dementieregisters uit Zweden en Catalonië (Garre-Olmo e.a., 2016). In vergelijking met deze registers is het percentage mensen met de ziekte van Alzheimer in Nederland (65%) hoger dan in Zweden (36%) en Catalonië (56%). Het percentage mensen in Nederland met een ongemengde vorm van vasculaire dementie (7%) is bijna hetzelfde als in Catalonië (6%) en is lager dan in Zweden (19%). Het percentage mensen in Nederland met een mengbeeld van de ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie (14%) ligt ook ongeveer op het niveau van Catalonië (13%) en is duidelijk lager dan in Zweden (25%).

Zie verder tabel 2.2 voor andere vormen van dementie. Verschillen in verhoudingen kunnen te maken hebben met werkelijke verschillen tussen populaties, maar ook met verschillen in verwijscijfers, gebruikte diagnostische methoden en gehanteerde criteria.

Tabel 2.2 *Vóórkomen van verschillende vormen van dementie (in %) onder mensen bij wie de diagnose dementie voor het eerst is geregistreerd in drie Nederlandse Alzheimercentra (2010-2011), Zweden (2007-2013) en Catalonië (2007-2013).*

	Nederland	Zweden	Catalonië
Ziekte van Alzheimer	65	36	56
• Waarschijnlijk	59		
• Mogelijk	7		
Dementie met een vasculaire component	22		
• Waarschijnlijk vasculaire dementie	7	19	6
• Mengbeeld met ziekte van Alzheimer	14	25	13
• Mengbeeld met andere vormen	1		
Andere vormen van dementie	13		
• Dementie met *Lewy bodies*	2	3	5
• Frontotemporale dementie	4	2	3
• Anders	8	15	17

Bronnen: Liao e.a. (2016), Melis e.a. (2017) en Garre-Olmo e.a. (2016).

Ongeveer 103.000 mensen met dementie bekend bij de huisarts

Huisartsen verlenen zorg aan zowel mensen die zelfstandig wonen als mensen die in een zorginstelling verblijven en lichte verzorging krijgen, en registreren van beide groepen dus ook diagnosen. In 2016 waren er 37.300 mannen en 65.800 vrouwen met een diagnose dementie bekend bij de huisarts. Het gaat hierbij om een jaarprevalentie van 4,4 mannen met dementie per 1.000 mannen en 7,7 vrouwen met dementie per 1.000 vrouwen. De jaarprevalentie neemt sterk toe met de leeftijd; ongeveer 96% van de mensen met de diagnose dementie is 65 jaar of ouder (cijfers gebaseerd op de NIVEL Zorgregistraties eerste lijn, 2017).
In 2016 zijn er naar schatting 9.000 mannen en 15.300 vrouwen (1,1 per 1.000 mannen en 1,8 per 1.000 vrouwen) voor het eerst geregistreerd met de diagnose dementie door een huisarts. Ook het aantal nieuwe gevallen neemt sterk toe met de leeftijd (NIVEL Zorgregistraties eerste lijn).

Ongeveer 70.000 mensen met gediagnosticeerde dementie in een zorginstelling

In 2014 waren er naar schatting 70.000 mensen met een dementiediagnose die in een verpleeghuis of andere zorginstelling verbleven. Hiervan kregen 18.000 mensen lichte zorg zonder behandeling en 52.000 matig tot intensieve zorg met behandeling. Die laatstgenoemde groep ontvangt medische zorg van een specialist ouderengeneeskunde en niet meer van een huisarts. Deze schattingen zijn gebaseerd op de Monitor Langdurige Zorg (*https://www.monitorlangdurigezorg.nl/*). Ook de gegevens van kleinschalige woonvormen verbonden aan zorginstellingen zijn in deze Monitor opgenomen. Al met al schatten we dat van alle mensen

met een dementiediagnose 85.000 zelfstandig thuis wonen (55%), 18.000 in een zorginstelling wonen en zorg ontvangen van een huisarts (12%), terwijl 52.000 in een zorginstelling wonen en zorg ontvangen van een specialist ouderengeneeskunde (34%).

Verschillen bevolkingsonderzoek en zorgregistratie

Het verschil tussen het aantal mensen met dementie geschat op basis van bevolkingsonderzoek (254.000-270.000), versus het aantal mensen dat door een zorgprofessional gediagnosticeerd is met de ziekte (155.000; 103.000 ingeschreven in een huisartspraktijk plus 52.000 wonend in een zorginstelling met matig tot intensieve zorg met behandeling) bedraagt ongeveer 100.000-120.000 mensen. We veronderstellen dat dit verschil het aantal mensen met dementie betreft, bij wie de ziekte nog niet is gediagnosticeerd.
Voor het feit dat dit verschil tamelijk groot is, zijn enkele verklaringen te geven (Alzheimer Nederland en Vilans, 2013; Prins e.a., 2016; Richard en Moll van Charante, 2017):

- Dementie ontstaat vaak geleidelijk, waarbij in het begin het onderscheid met normale veroudering vaak niet duidelijk te zien is.
- Voor huisartsen is het bij sommige personen moeilijk om dementie te herkennen en vast te stellen.
- Personen met dementie en hun omgeving herkennen de symptomen niet altijd of denken dat er toch niets aan te doen is. Daardoor komen personen met dementie niet of pas laat bij een huisarts.
- Zorgverleners zullen niet zo snel geneigd zijn de diagnose dementie te stellen als zij daar niet zeker van zijn.
- Zorgverleners (huisartsen) achten het niet altijd nodig om een formele diagnose dementie te stellen omdat dat zelden consequenties heeft voor het te volgen beleid.

Ruim 23.000 personen met gespecialiseerde GGZ voor dementie

In 2014 waren er 23.285 mensen die in de specialistische GGZ behandeld werden en waarbij dementie als hoofd- of nevendiagnose werd geregistreerd. Het betrof 9.625 mannen en 13.660 vrouwen (DIS GGZ). Het ging hier vooral om mensen die ambulant werden behandeld, ruim 6% verbleef tijdens de behandeling in dat jaar een of meerdere nachten in een instelling. Negentig procent van de zorgtrajecten vond plaats op een afdeling ouderenpsychiatrie.
Deze 23.285 mensen maken deel uit van de 155.000 mensen met dementie die door een zorgprofessional zijn gediagnosticeerd; de meesten zullen ingeschreven staan bij een huisartspraktijk, een deel woont in een zorginstelling.

Ongeveer 48.000 personen met medisch specialistische zorg voor dementie

Ongeveer 48.000 personen ontvingen in 2015 medisch specialistische somatische zorg voor dementie. Het ging hierbij om evenveel mannen als vrouwen. Dit betreft zorg die onder andere in ziekenhuizen wordt verleend (DIS medisch specialistische zorg). Het gaat vooral om diagnostiek, poliklinische behandeling en dagbehandeling op afdelingen neurologie, psychiatrie en geriatrie. Ook deze groep maakt deel uit van de 155.000 mensen met dementie die gediagnosticeerd zijn door een zorgprofessional.

Vijf tot tien procent van de mensen met dementie jonger dan 65 jaar

Dementie is vooral een ziekte van de oudere mens (zie figuur 2.1). Toch komt dementie ook voor op jongere leeftijd. Uit bovenstaande gegevensbronnen is af te leiden dat volgens bevolkingsonderzoek 16.000 mensen van 60-64 jaar dementie hebben (Prince e.a., 2015; gegevens over jongere leeftijdsgroepen zijn niet verzameld), dat 4.000 mensen jonger dan 65 jaar geregistreerd zijn bij de huisarts met een diagnose dementie (NIVEL Zorgregistraties eerste lijn) en dat 1.925 mensen jonger dan 65 jaar ambulante of klinische zorg in de specialistische GGZ voor dementie ontvangen (DIS GGZ).
Uitgaande van deze cijfers schatten we dat 5 à 10% van de mensen met dementie jonger is dan 65 jaar. Vaak wordt de diagnose pas laat gesteld, omdat men bij jonge mensen niet zo snel denkt aan dementie. De bijkomende problematiek is vaak anders, omdat jonge mensen bijvoorbeeld vaak nog betaald werk hebben en relatief jonge kinderen hebben (Kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd, 2015).

Waarschijnlijk meer dementie bij laagopgeleide mensen

Er zijn geen recente cijfers over verschillen in de prevalentie van dementie tussen mensen met een hoog en een laag opleidingsniveau. Oude cijfers stammen uit het eerder genoemde bevolkingsonderzoek ERGO (1990-1993). Dat onderzoek wees uit dat de prevalentie van dementie hoger was onder mensen met een laag opleidingsniveau dan onder mensen met een hoog opleidingsniveau (Ott e.a., 1995). Er werd in het prevalentieonderzoek van ERGO geen onderscheid gemaakt naar geslacht. In het incidentie-onderzoek, waar later over werd gepubliceerd, werd wel onderscheid gemaakt naar geslacht (Ott e.a., 1999). Het bleek dat vrouwen met een laag opleidingsniveau een groter risico hebben om dementie te ontwikkelen dan vrouwen met een hoog opleidingsniveau. Voor mannen bleek er geen relatie tussen opleidingsniveau en risico op dementie te zijn.
Het aantal personen met een behandeling voor dementie (dementie als primaire of nevendiagnose) in de specialistische GGZ per 100.000 inwoners hangt samen met het huishoudinkomen. Onder mensen met een laag inkomen is het relatieve aantal dat in behandeling is voor dementie groter dan onder mensen met een hoog inkomen. Dit geldt zowel voor mannen als voor vrouwen (DIS GGZ).

Mogelijk hogere prevalentie onder mensen met een niet-westerse migratieachtergrond

Dementie lijkt vaker voor te komen onder mensen met een Marokkaanse, Turkse of Surinaams-Hindoestaanse afkomst dan onder autochtone Nederlanders en mensen met een Surinaams-Creoolse afkomst. Dat blijkt uit een studie onder mensen van 55 jaar en ouder die zelfstandig wonen (Parlevliet e.a., 2016). De prevalentie onder mensen met een Marokkaanse, Turkse of Surinaams-Hindoestaanse afkomst lag tussen de 9 en 13%, terwijl die onder Surinaams-Creoolse en autochtone Nederlanders respectievelijk 4,0 en 3,5% was. Vanwege onder andere de lage responspercentages in het onderzoek is het bewijs voor een hogere prevalentie onder mensen met een niet-westerse migratieachtergrond nog niet definitief, en is dus verder onderzoek nodig om hier meer betrouwbare uitspraken over te kunnen doen.

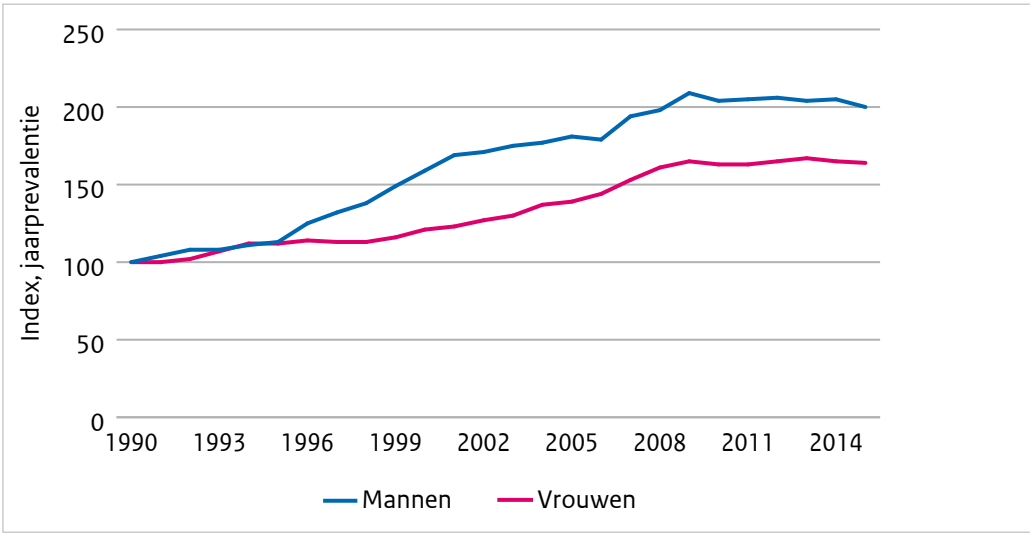
Onder mensen van 60-80 jaar is er weinig verschil in het aandeel dat gebruikmaakt van medisch specialistische zorg voor dementie tussen autochtone Nederlanders en personen met een westerse en niet-westerse migrantenachtergrond. Binnen de groep met een niet-westerse migrantenachtergrond zijn er wel enige verschillen: onder personen met een Marokkaanse achtergrond is het aandeel dat zorg ontvangt voor dementie relatief klein, onder personen met een Turkse achtergrond relatief groot en voor overige groepen ligt het er tussenin (DIS medisch specialistische zorg). Absoluut gezien is het aantal mensen met dementie en een migratieachtergrond klein, omdat het aantal oude personen met een migratieachtergrond nog niet zo groot is, maar dat aantal zal in de toekomst wel toenemen.

2.3 Vóórkomen van dementie – trends

Toename aantal mensen met diagnose dementie

Het absolute aantal mensen met dementie dat bekend is bij de huisarts is in de periode 1990-2015 naar schatting voor mannen gestegen van 10.000 naar 37.000 (stijging van bijna 300%) en voor vrouwen van 27.000 naar 68.000 (stijging van 150%). Deze toename is te onderscheiden in een deel dat wordt veroorzaakt door demografische ontwikkelingen en een deel dat wordt veroorzaakt door epidemiologische en zorggerelateerde ontwikkelingen. Epidemiologische ontwikkelingen hebben te maken met veranderingen in blootstelling aan risicofactoren of beschermende factoren. Zorggerelateerde ontwikkelingen zijn bijvoorbeeld veranderingen in diagnostische mogelijkheden en betere herkenning van symptomen door mensen met dementie zelf, hun omgeving en/of zorgverleners zoals huisartsen. Bij de toename van het aantal mensen met dementie is zowel voor mannen als voor vrouwen de stijging door demografische ontwikkelingen ongeveer even groot als de stijging door epidemiologische en zorggerelateerde ontwikkelingen.
Die trend in epidemiologische en zorggerelateerde ontwikkelingen, zoals geregistreerd door ongeveer 65 Limburgse huisartsen, is gepresenteerd in figuur 2.2. Daarbij is al gecorrigeerd voor demografische ontwikkelingen (in omvang en leeftijdssamenstelling van de bevolking). De stijging vond vooral plaats in de periode 1995-2010 en is voor mannen groter dan voor vrouwen.

Figuur 2.2 *Trend in jaarprevalentie van dementie in de periode 1990-2015 naar geslacht; cijfers gestandaardiseerd naar 2010 en geïndexeerd (1990 = 100)*.*



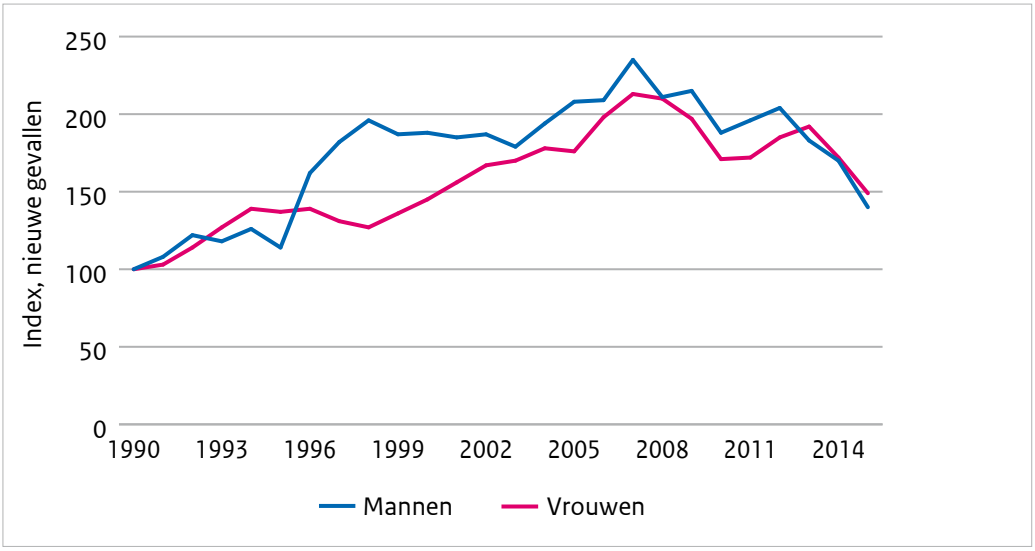
Bron: Registratienet Huisartspraktijken Limburg.

* *Bij deze indexatie zijn de prevalentiecijfers in opeenvolgende jaren weergegeven ten opzichte van basisjaar 1990. De jaarprevalentie in het basisjaar is gelijkgesteld aan 100.*

Toename van nieuwe diagnosen van dementie, met de laatste jaren mogelijk een daling

Het aantal mensen bij wie de diagnose dementie voor het eerst is geregistreerd door ongeveer 65 Limburgse huisartsen, is in de periode 1990-2015 gestegen. Hierbij is gecorrigeerd voor demografische ontwikkelingen. Tot 2007 was er sprake van een ruime verdubbeling (bij zowel mannen als vrouwen), vanaf 2007 leek er echter een daling op te treden (zie figuur 2.3). Een dergelijke daling werd niet gezien in een andere Nederlandse studie op basis van gegevens van huisartsen (van Bussel e.a., 2017).

Figuur 2.3 Trend in aantal mensen bij wie de diagnose dementie voor het eerst is geregistreerd in de periode 1990-2015 naar geslacht; cijfers gestandaardiseerd naar 2010 en geïndexeerd (1990 = 100).*



Bron: Registratienet Huisartspraktijken Limburg.

* *Bij deze indexatie zijn de aantallen in opeenvolgende jaren weergegeven ten opzichte van basisjaar 1990. Het aantal personen in het basisjaar is gelijkgesteld aan 100.*

De trend die we zien in huisartsenregistraties, namelijk een stijging van het aantal nieuwe diagnosen per 1.000 personen, mogelijk gevolgd door een daling, kan het gevolg zijn van een toename van de alertheid bij mensen met dementie, de omgeving en zorgverleners op de ziekte dementie, leidend tot een tijdelijke verhoging van het aantal diagnosen (inhaaleffect). De uitdoving van het inhaaleffect zou een verklaring kunnen zijn van de daling van het aantal nieuwe diagnosen geregistreerd door huisartsen vanaf 2007. Deze daling hoeft niet per se samen te gaan met een daling van het aantal personen met een diagnose dementie (prevalentie); een stijging van de overlevingsduur van mensen met dementie kan de daling in het aantal nieuwe diagnosen compenseren.

Wanneer de resultaten van verschillende bevolkingsonderzoeken uit West-Europa (inclusief Nederland) en Noord-Amerika op een rijtje worden gezet, lijkt het erop dat het risico op dementie vanaf de jaren negentig is gaan dalen (Winblad e.a., 2016; Vermunt e.a., 2016; Haaksma e.a., 2017a; Wu e.a., 2017). Het beeld is echter nog niet eenduidig. Sommige studies laten namelijk alleen in een beperkte periode een daling van de incidentie zien, terwijl andere een niet-statistisch significante daling laten zien, of alleen een daling bij bepaalde subgroepen (bijvoorbeeld alleen onder mannen of alleen onder mensen met vasculaire dementie). Ook zijn er studies die alleen indirecte aanwijzingen geven voor een dalende incidentie; bijvoorbeeld een gelijkblijvende prevalentie in combinatie met een toenemende overleving.

2.4 Beloop van de ziekte

Beloop van dementie heel wisselend

Het beloop van dementie kan sterk verschillen tussen mensen. Ook binnen een persoon kan het beloop erg variabel zijn. Zo kan het op het domein cognitief functioneren bijvoorbeeld snel slechter gaan, terwijl het op een ander domein, bijvoorbeeld algemeen dagelijks functioneren of neuropsychiatrische symptomen, vrij stabiel blijft.

Twaalf procent van de mensen bij wie de diagnose dementie voor het eerst is gesteld, gaat in drie jaar tijd snel achteruit, zowel op het gebied van cognitief functioneren als het dagelijks functioneren. Bij ongeveer 32% is het algemene dagelijkse functioneren bij diagnose al matig, en daalt dit gestaag verder, terwijl het cognitief functioneren nog redelijk op peil blijft. Bij 56% is de achteruitgang in zowel cognitief als algemeen dagelijks functioneren relatief langzaam, langzamer dan de achteruitgang die in klinische studies vaak gerapporteerd wordt. Het voorkomen en de ernst van neuropsychiatrische symptomen (bijvoorbeeld angst, agitatie, nachtelijke onrust) fluctueren nogal in het verloop van de ziekte. Deze gegevens zijn afkomstig van drie van de vier academische Alzheimercentra in Nederland (Haaksma e.a., 2017b; Melis e.a., 2017). De resultaten uit dit onderzoek komen overeen met die uit onderzoek uit de Verenigde Staten waaruit bleek dat bij de meerderheid (72%) van de mensen met een nieuwe diagnose dementie, de achteruitgang over de eerste 5 jaar ook vrij langzaam was (Leoutsakos e.a., 2015).

Uit het voornoemde onderzoek bij de academische Alzheimercentra komt ook naar voren dat van de mensen bij wie de diagnose dementie is gesteld, de helft binnen 2,3 jaar opgenomen is in een zorginstelling (Melis e.a., 2017). Belangrijke risicofactoren voor institutionalisering zijn hoge leeftijd bij diagnose en alleenwonend. Van de mensen met dementie die 85 jaar of ouder zijn en die bij diagnose alleen wonen, is de helft al binnen 1,1 jaar na diagnose opgenomen.

Mensen met dementie leven korter dan mensen van dezelfde leeftijd zonder dementie. Dat is ook terug te zien in het voornoemde Nederlandse onderzoek, waarbij de mensen die in 2010/2011 de diagnose dementie kregen, enkele jaren gevolgd zijn. Hun mediane overleving was lager dan de levensverwachting van Nederlanders met een vergelijkbare leeftijd (zie tabel 2.3). Twee belangrijke buitenlandse onderzoeken die ook nieuw gediagnosticeerde personen met dementie hebben gevolgd, komen op vergelijkbare uitkomsten (Xie e.a., 2008; Raid e.a., 2010).

Tabel 2.3 *Overleving van mensen bij wie de diagnose dementie is gesteld in 2010 en 2011 in drie Alzheimercentra, in relatie tot de resterende levensverwachting van de totale bevolking.*

		Jaren	
	Leeftijd	Mannen	Vrouwen
Dementie (mediane overleving*)	75-85	4,1	4,6
Totale bevolking (levensverwachting**)	80	8,1	9,9
Dementie (mediane overleving*)	85+	2,0	4,2
Totale bevolking (levensverwachting**)	90	3,9	4,5

Bronnen: Melis e.a., 2017 (overleving dementie) en CBS, StatLine, 2017a (levensverwachting totale bevolking in 2010).

* *Maat die gebruikt wordt om de overleving na het stellen van de diagnose dementie in uit te drukken. Het betreft het aantal jaren, gerekend vanaf het stellen van de diagnose, waarna de helft van de mensen is overleden.*

** *De mediane overleving voor mensen met dementie geldt voor een leeftijdsgroep. Ter vergelijking wordt de levensverwachting van de totale bevolking gepresenteerd, welke is genomen op de leeftijd midden in de leeftijdsgroep.*

Op de website van de Alzheimer's Society (2015), overgenomen door Alzheimer Nederland, worden de volgende gemiddelde overlevingsduren (in jaren) gepresenteerd na het ontstaan van de eerste symptomen van dementie:

- Ziekte van Alzheimer 8-10
- Vasculaire dementie 5
- Dementie met *Lewy bodies* 6-12
- Frontotemporale dementie 6-8

Die schattingen zijn gebaseerd op een selectie van 27 publicaties uit de periode 2009-2014.

2.5 Sterfte en plaats van overlijden

Ruim 15.000 sterfgevallen door dementie in 2016

Dementie is een belangrijke doodsoorzaak in Nederland (Zie VTV-2018). In 2016 overleden 15.409 personen met dementie als onderliggende doodsoorzaak, 5.133 mannen en 10.276 vrouwen (61 per 100.000 mannen en 120 per 100.000 vrouwen). De sterfte neemt toe met de leeftijd en treedt vooral op hoge leeftijd op. Van het totaal aantal overledenen door dementie was 94% 75 jaar of ouder en 65% 85 jaar of ouder (CBS Doodsoorzakenstatistiek, 2018). Mensen overlijden aan dementie omdat zij niet meer kunnen eten of drinken, slikstoornissen ontwikkelen, dan wel een luchtweg- of urineweginfectie oplopen. Bij een vergevorderde dementie werken hersenfuncties als slikken (verslikken met longontsteking als gevolg), ademhaling (verminderd doorademen met longontsteking als gevolg) of de blaasreflex (met als gevolg incontinentie en urineweginfecties) niet meer goed (CBS, 2017).

Bij ongeveer 40% van de mensen die als gevolg van dementie overleden, is de vorm van dementie waaraan men overleed, gespecificeerd, bij ongeveer 60% dus niet. Bij een kwart van de totale groep was de doodsoorzaak de ziekte van Alzheimer en bij ongeveer 9% vasculaire dementie (zie tabel 2.4).

Tabel 2.4 *Sterfte aan dementie in 2016 naar geslacht en vorm van dementie.*

ICD-10 code [a]	Omschrijving	Mannen	Vrouwen	Totaal	% in totaal
F01	Vasculaire dementie	635	740	1.375	8,9
F03	Niet gespecificeerde dementie	2.901	6.594	9.495	61,6
G30	Ziekte van Alzheimer	1.270	2.726	3.996	25,9
G31	Overige degeneratieve ziekten van het zenuwstelsel, niet elders geclassificeerd [b]	327	216	543	3,5
Totaal		5.133	10.276	15.409	100,0

Bron: CBS Doodsoorzakenstatistiek.
[a] *International Classification of Diseases and Related Health Problems, version 10.*
[b] *In de meeste gevallen gaat het hier om een andere vorm van dementie.*

Van de mensen die overlijden aan dementie overlijdt 90% in een zorginstelling
Bij de meeste mensen die overlijden met dementie als onderliggende doodsoorzaak, gebeurt dit in een zorginstelling (verpleeg- of verzorgingshuis) (90%). Slechts weinig mensen die overlijden ten gevolge van dementie, overlijden thuis (6,5%). Dit is een groot verschil met personen die overlijden als gevolg van bijvoorbeeld kanker, van wie bijna de helft thuis overlijdt (Cohen e.a., 2015).

Bij relatief meer mannen dan vrouwen vindt het overlijden door dementie thuis plaats (8,5 versus 5,4% van de gevallen). Ook het aandeel van hen dat in een ziekenhuis overlijdt is bij mannen hoger dan bij vrouwen, terwijl vrouwen meer overlijden in een zorginstelling. Mensen jonger dan 80 jaar die overlijden ten gevolge van dementie overlijden meer in een ziekenhuis of thuis dan mensen ouder dan 80 jaar (zie tabel 2.5).

Van de mensen die ten gevolge van dementie overlijden, is het aandeel dat in een zorginstelling overlijdt sinds 2003 afgenomen. In 2003 was dit 92,5% en in 2016 89,8% (CBS Doodsoorzakenstatistiek). Het percentage dat thuis overlijdt is daarentegen gestegen van 3,9% in 2003 tot 6,5% in 2016, terwijl het percentage dat overlijdt in een ziekenhuis ongeveer gelijk is gebleven. Opgemerkt moet worden dat het hier gaat om personen met als onderliggende doodsoorzaak dementie. Personen met dementie bij wie als onderliggende doodsoorzaak een andere aandoening is geregistreerd, zijn hier niet meegeteld.

Tabel 2.5 *Plaats van overlijden van mensen met dementie als onderliggende doodsoorzaak in 2016 naar leeftijd en geslacht.*

	Mannen			Vrouwen			Mannen + vrouwen		
Plaats van overlijden (%)	0-79	80+	alle lft	0-79	80+	alle lft	0-79	80+	alle lft
(Psychiatrisch) ziekenhuis	6,1	3,1	3,8	3,9	1,1	1,5	5,0	1,7	2,2
Verpleeg- of verzorgingshuis	80,9	87,4	85,9	84,2	92,7	91,7	82,6	91,1	89,8
Overige instellingen	2,4	1,6	1,8	3,5	1,2	1,4	2,9	1,3	1,6
Thuis	10,6	7,8	8,5	8,4	5,1	5,4	9,5	5,9	6,5

Bron: CBS Doodsoorzakenstatistiek.

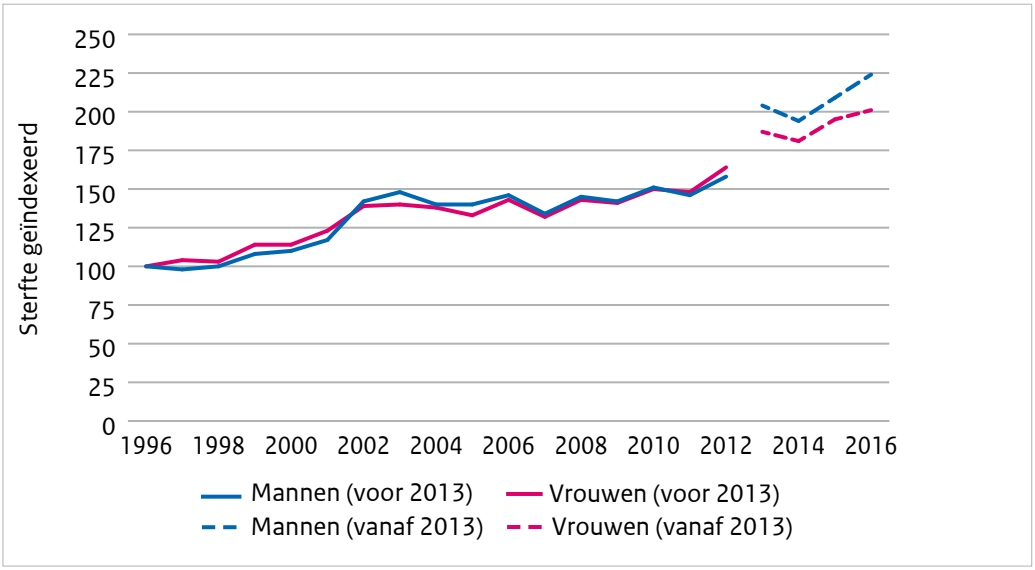
Sterfte aan dementie gestegen

De absolute sterfte aan dementie steeg bij mannen van 1.110 in 1996 naar 4.806 in 2016 en bij vrouwen van 3.273 in 1996 naar 10.060 in 2016[2]. Deze toename kan voor een deel verklaard worden door de veranderde wijze van registreren bij de CBS Doodsoorzakenstatistiek sinds 2013 (zie bronbeschrijving in Bijlage 1).

Het grootste deel wordt echter verklaard door de vergrijzing van de bevolking in Nederland. In figuur 2.4 is gecorrigeerd voor veranderingen in omvang en leeftijdssamenstelling van de bevolking. In de periode 1996-2012 is de sterfte als gevolg van dementie voor zowel mannen als vrouwen met ongeveer de helft toegenomen. Een mogelijke verklaring voor de stijging tussen 1996 en 2002 is dat de aandacht voor dementie in deze jaren toenam en het daarom ook vaker als doodsoorzaak werd geregistreerd. Na de veranderingen in de CBS Doodsoorzakenstatistiek lijkt de sterfte verder te zijn toegenomen (zie figuur 2.4). Het is niet bekend wat daarvan de oorzaak is.

[2] ICD-10 codes F00-F03 en G30; code G31 is dus niet meegenomen. Deze selectie van codes sluit aan bij de VTV-2018.

Figuur 2.4 *Sterfte aan dementie in de periode 1996-2016 naar geslacht; ICD-10 codes F00-F03, G30 (cijfers zijn gestandaardiseerd naar 2010 en geïndexeerd; 1996 = 100)*.*



Bron: CBS Doodsoorzakenstatistiek.

* *Bij deze indexatie zijn de sterftecijfers in opeenvolgende jaren weergegeven ten opzichte van basisjaar 1996. De sterfte in het basisjaar is gelijkgesteld aan 100.*

2.6 Ziektelast en kosten

Dementie leidt tot relatief veel ziektelast

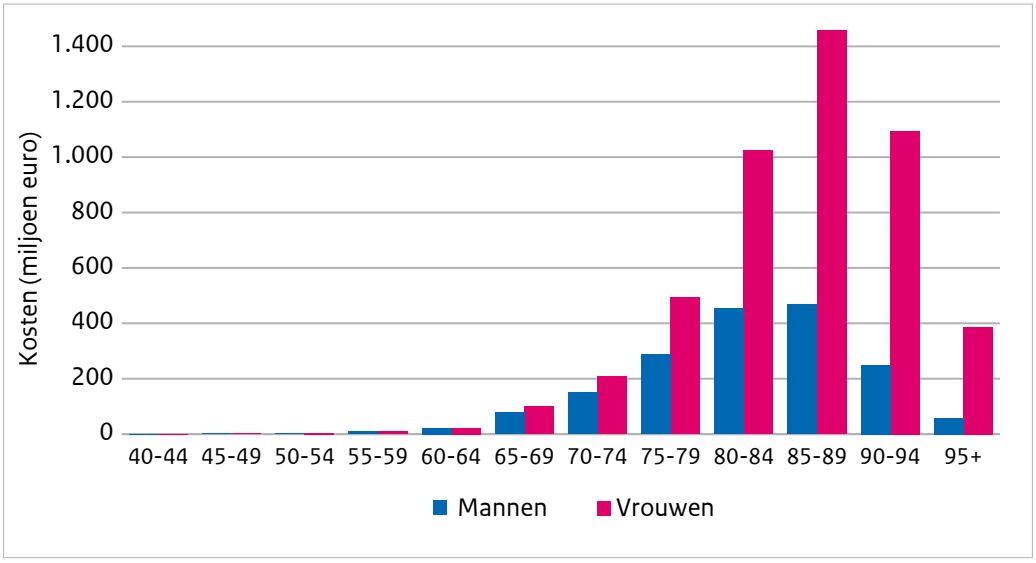
Dementie leidt tot een relatief groot verlies aan kwaliteit van leven, en is daarnaast een belangrijke doodsoorzaak. Hierdoor staat dementie hoog in de rangorde van ziekten die verantwoordelijk zijn voor de meeste ziektelast in Nederland. Op basis van cijfers over 2015 neemt dementie de tiende plek in van een selectie van 53 ziekten (VTV-2018). De ziektelast ('*Burden of Disease*') is de hoeveelheid gezondheidsverlies in een populatie die veroorzaakt wordt door ziekten. De ziektelast wordt uitgedrukt in DALY's ('*Disability-Adjusted Life-Years*'). De DALY kwantificeert gezondheidsverlies en is opgebouwd uit twee componenten: de jaren verloren door vroegtijdige sterfte en de jaren geleefd met ziekte waarbij gewogen wordt voor de ernst van de gevolgen van ziekten voor gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven.

Dementie een van de duurste ziekten

De kosten voor de zorg van mensen met dementie bedroegen 6,6 miljard euro in 2015 (Kosten van Ziekten-Studie). Dit komt overeen met 7,0% van de totale kosten in de Nederlandse gezondheidszorg. Dementie is een van de ziekten met de hoogste kosten voor zorg. Ongeveer 95% van de kosten voor mensen met dementie in 2015 valt onder kosten van

de ouderenzorg. De ouderenzorg omvat de zorg van verpleeg- of verzorgingshuizen en thuiszorg aan hulpbehoevende ouderen. Verder gaat 1,0% van de zorgkosten voor mensen met dementie naar de geestelijke gezondheidszorg en 1,0% naar ziekenhuiszorg en andere medisch specialistische zorg.
De absolute kosten van dementie op populatieniveau nemen vooral voor vrouwen sterk toe met de leeftijd (zie figuur 2.5). Dat geslachtsverschil wordt verklaard door het feit dat er veel meer vrouwen zijn met dementie dan mannen. Daarnaast speelt mee dat oudere vrouwen vaker alleenstaand zijn dan mannen en daarom veelal meer zorg en ondersteuning krijgen van professionele zorgverleners. Voor mannen en vrouwen die ouder zijn dan 90 jaar dalen de kosten weer, omdat het absoluut aantal mensen met dementie ouder dan 90 jaar relatief beperkt is. De hier gepresenteerde zorgkosten zijn exclusief kosten die gemaakt zijn door mantelzorgers (bijvoorbeeld reiskosten), de door hen gederfde inkomsten doordat zij minder werken en zorgkosten die zij maken omdat ze zelf ziek worden.

Figuur 2.5 *Kosten voor de zorg van dementie naar geslacht en leeftijd in 2015.*



Bron: Kosten van Ziekten 2015 (RIVM, 2017).

2.7 Toekomstige ontwikkelingen

Verdubbeling aantal mensen met dementie
In de VTV-2018 werd het aantal mensen met dementie dat gediagnosticeerd is door een zorgprofessional (en thuis woont of in een zorginstelling) voor 2015 geschat op 154.000. Volgens het trendscenario VTV-2018 (zie bronbeschrijving, in Bijlage 1) zal dit aantal naar schatting

toenemen tot 330.400 in 2040. De prevalentie van dementie is de laatste jaren (2008-2015) niet veel veranderd (zie figuur 2.2). Daarom is in het trendscenario verondersteld dat de leeftijdsspecifieke prevalentie tot 2040 constant zal blijven. In het toekomstscenario voor het aantal mensen met dementie zijn alleen demografische ontwikkelingen meegenomen in de berekening, geen epidemiologische of zorggerelateerde ontwikkelingen. Hiermee worden de toekomstige veranderingen volledig bepaald door enerzijds de omvang van de bevolking en anderzijds de veranderende leeftijdsstructuur, zoals de vergrijzing. Omdat dementie een typische ouderdomsziekte is, heeft de vergrijzing een groot effect op het aantal mensen met dementie in de toekomst.
Hiervoor is al aangegeven dat er de laatste jaren mogelijk een daling in de incidentie is opgetreden (zie paragraaf 2.3). Als deze daling zich door zal zetten en de overleving ongeveer gelijk zal blijven, zal de prevalentie van dementie op den duur ook gaan dalen en zal het aantal mensen met dementie in 2040 lager uitkomen dan 330.400.

Tabel 2.6 *Resultaten uit de VTV-2018 voor een aantal indicatoren over dementie.*

	2015	2040	Toename (%)[a]
Prevalentie (huisarts en zorginstelling)	154.000	330.400	110
Sterfte (ICD-10 codes F00-F03, G30)	13.807	39.154	180
Ziektelast (in DALY's)	138.000	354.900	160
Kosten (miljard euro)	6,6	15,6	135

Bron: VTV-2018.
[a] *Een verdubbeling tussen 2015 en 2040 betekent een toename van 100%.*

Bijna verdrievoudiging van de sterfte
Het aantal mensen dat sterft met onderliggende doodsoorzaak dementie zal in het trendscenario van de VTV-2018 stijgen van 13.807 in 2015 naar bijna 40.000 in 2040. De sterfte aan dementie is veruit de grootste stijger in vergelijking met de sterfte aan andere aandoeningen. De verklaring van deze stijging is deels de vergrijzing van de bevolking. Oudere mensen hebben een grotere kans om te sterven aan de gevolgen van dementie. Een andere verklaring is dat de overlevingsduur van andere belangrijke aandoeningen, zoals hart- en vaatziekten en in iets mindere mate kanker, verder toeneemt.

Verdubbeling van de ziektelast
Stond dementie in 2015 nog op plaats 10 in de ranglijst van ziekten met de hoogste ziektelast, de verwachting is dat dementie in 2040 de ziekte met de hoogste ziektelast zal zijn. Coronaire hartziekten en beroerte zijn de tweede en derde grootste veroorzakers van ziektelast in 2040. In de periode 2015-2040 zal volgens het trendscenario van de VTV-2018 de ziektelast ten gevolge van dementie meer dan verdubbelen. Dit is het gevolg van de verdubbeling van het aantal mensen met dementie en een verdrievoudiging van de sterfte aan dementie.

Kosten
Op basis van het trendscenario van de VTV-2018 schatten we dat de kosten van de zorg voor mensen met dementie zal stijgen van 6,6 miljard in 2015 naar 15,6 miljard in 2040. Dat is een stijging van 135% en betekent een gemiddelde jaarlijkse toename van 3,5%. Deze toename wordt voor het grootste deel verklaard door de vergrijzing.

2.8 Conclusies

Dementie is een aandoening met een grote impact op de volksgezondheid, in termen van vóórkomen, sterfte, ziektelast en kosten. We schatten dat rond 2015 ruim een kwart miljoen mensen in Nederland dementie heeft, 155.000 mensen een diagnose dementie hebben gekregen, 48.000 mensen met dementie medisch specialistische somatisch zorg hebben ontvangen en 27.000 mensen met dementie specialistische GGZ hebben ontvangen. In 2016 overleden ongeveer 15.400 mensen aan dementie. Van de mensen met een diagnose dementie woont ongeveer 55% zelfstandig thuis, 12% woont in een zorginstelling en ontvangt lichte zorg zonder behandeling en 34% woont in een zorginstelling en ontvangt matige tot intensieve zorg met behandeling.
Wat betreft ziektelast neemt dementie de tiende plek in van 53 belangrijke aandoeningen.
De kosten voor dementie bedroegen in 2015 5,7 miljard euro (6% van de totale kosten in de gezondheidszorg). Van de mensen met dementie is 5 à 10% jonger dan 65 jaar.
Er zijn aanwijzingen dat dementie vaker optreedt onder mensen met een laag opleidingsniveau (of in een lage inkomensgroep) en mensen met een Marokkaanse, Turkse of Surinaams-Hindoestaanse afkomst.
Na het ontstaan van dementie, kan het beloop sterk variëren tussen mensen, maar ook bij individuele personen in de tijd, qua cognitief functioneren, algemeen dagelijks functioneren en neuropsychiatrische symptomen.
De kans dat mensen binnen een paar jaar na diagnose in een zorginstelling terechtkomen of overlijden is groot.

De impact van dementie op de volksgezondheid en gezondheidszorg neemt naar alle waarschijnlijkheid tot 2040 verder toe. Een oorzaak daarvan is de vergrijzing van de Nederlandse bevolking in combinatie met het feit dat dementie vooral op hogere leeftijd voorkomt. Voor de toekomst wordt een verdere vergrijzing verwacht van de bevolking en in toekomstscenario's wordt een beeld geschetst waarbij voor alle indicatoren (prevalentie, sterfte, ziektelast, kosten) een verdubbeling tot verdrievoudiging zal optreden.

Recente prevalentiecijfers van dementie, vastgesteld in Nederlands bevolkingsonderzoek, ontbreken. Schattingen van het aantal mensen met dementie zijn voor dit rapport afgeleid van een onderzoek uit 1990-1993 en een buitenlandse literatuurstudie.
Om een inschatting te krijgen van hoeveel mensen met dementie er in 2040 zullen zijn, is het belangrijk om te weten wat de huidige trends zijn. Voor de incidentie zijn er signalen dat er de laatste jaren een daling optreedt, maar we kunnen het voor Nederland niet goed onderbouwen. Daardoor blijven toekomstige prognoses onzeker.

Over achtergrondkenmerken van mensen met dementie is ook niet zoveel bekend. In hoeverre dragen sociaal-economische verschillen bij aan het ontstaan van dementie? Komt dementie inderdaad vaker voor bij groepen met een bepaalde etnische afkomst? Welke determinanten verklaren eventuele sociaal-economische en etnische verschillen? Is het ziektebeloop verschillend voor verschillende groepen uit de bevolking?

Er zijn geen landelijke Nederlandse studies uitgevoerd naar het beloop van dementie vanaf diagnose. Daarover is alleen informatie beschikbaar van onderzoek in drie academische geheugenpoli's, gebaseerd op 331 mensen met dementie. Dat zijn weinig mensen en bovendien gaat het om een geselecteerde groep. Voor mensen met dementie, naasten, zorgverleners en beleidsmakers is het belangrijk om een indicatie te hebben van de prognose. Daarbij gaat het niet alleen om levensverwachting, maar ook om mogelijke leefsituatie, cognitief functioneren, dagelijks functioneren, neuro-psychiatrische symptomen, kwaliteit van leven en kansen om andere aandoeningen te ontwikkelen (comorbiditeit). Onderzoek naar het beloop van ziekten door cohorten mensen met een bepaalde aandoening te volgen kan erg waardevol zijn, maar is over het algemeen complex en vergt veel inspanning. In sommige landen bestaan daarom dementieregisters waarin de gegevens van personen bij wie een diagnose dementie is gesteld, worden opgenomen. Geheugenpoli's hebben daarin een belangrijke rol. In Nederland zijn er inmiddels bijna honderd geheugenpoli's en vier academische Alzheimercentra. Idealiter wordt de informatie die geheugenpoli's verzamelen aangevuld met informatie uit huisartspraktijken en eventueel andere zorginstellingen.

3 Zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en mantelzorgers: behoeften en aanbod

3.1 Inleiding

Mensen met dementie en hun mantelzorgers kunnen uiteenlopende behoeften hebben aan zorg en ondersteuning. Dit hoofdstuk geeft op basis van bestaande gegevens inzicht in de behoeften van mensen met dementie en hun mantelzorgers en het aanbod aan zorg en ondersteuning. Daarbij richten we ons op de langdurige zorg en ondersteuning, zoals gefinancierd vanuit de Zorgverzekeringswet (Zvw), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo 2015) of Wet langdurige zorg (Wlz). De volgende vragen staan hierbij centraal:

Wat is bekend over de aansluiting van het aanbod aan zorg en ondersteuning op de behoeften van mensen met dementie en hun mantelzorgers, in de verschillende fasen van het zorgtraject?

Is de aansluiting tussen behoeften en aanbod afhankelijk van leeftijd en/of andere demografische kenmerken?

Geeft bestaande informatie aanwijzingen over hoe de aansluiting tussen behoeften en aanbod verbeterd kan worden?

We onderscheiden in deze themarapportage de volgende fasen binnen het dementie-zorgtraject: niet-pluis-fase; diagnosefase; fase van zorg en ondersteuning thuis; zorg en ondersteuning in verpleeghuis of andere vormen van geclusterd wonen; laatste levensfase; nazorgfase (zie ook *Kader 1.2 in hoofdstuk 1*).

Per fase geven we een overzicht van behoeften van mensen met dementie en hun mantelzorgers en van het aanbod aan zorg en ondersteuning. Het is mogelijk dat bepaalde behoeften of bepaalde vormen van zorg en ondersteuning in meerdere fasen van het zorgtraject een rol spelen, maar alleen beschreven staan bij de fase waarin deze naar verwachting voor het eerst een rol spelen.

3.2 Behoeften en aanbod in de 'niet-pluis'-fase

Behoeftenonderzoek in de 'niet-pluis'-fase ontbreekt

De landelijke Zorgstandaard Dementie stelt dat publieksvoorlichting van belang is om dementie vroeg te herkennen. Die voorlichting zou aandacht moeten besteden aan vragen als: Op welke signalen moet ik letten?; Welke stappen kan ik nu nemen en waar kan ik terecht?; Wat betekent deze onzekere situatie voor mij, wat kan ik verwachten en hoe kan ik voor mezelf zorgen? (Alzheimer Nederland en Vilans, 2013). Het is niet duidelijk in hoeverre hier echt behoefte aan is bij de doelgroep; behoeftenonderzoek in deze vroegste fase van dementie ontbreekt.

Zelftesten en Alzheimer telefoon kunnen helpen om dementie te herkennen

Er zijn verschillende middelen die mensen kunnen gebruiken om dementie tijdig te herkennen; bijvoorbeeld websites waarop mensen zelftesten kunnen uitvoeren om te besluiten wel of niet naar de huisarts te gaan met een klacht of symptoom (onder andere *https://www.alzheimer-nederland.nl/geheugentest* en *https://dementie.nl/test/doe-de-geheugentest-zelf*). Daarnaast bestaat er een 'Alzheimer telefoon': een nummer dat mensen kunnen bellen bij een vermoeden van dementie bij zichzelf of bij een ander. Naast deze hulpmiddelen kunnen mensen de huisarts, wijkverpleegkundige of buurtcoach/sociaal wijkteam raadplegen bij een vermoeden van dementie (Alzheimer Nederland en Vilans, 2013).

Netwerken dementie zetten verschillende activiteiten in om mensen met dementie op te sporen

Ook de regionale netwerken dementie (zie Kader 3.1) ondernemen acties om dementie bij mensen tijdig te herkennen (Hofman e.a., 2016). Binnen die netwerken worden screeningsinstrumenten gebruikt, zoals de 'signaleringskaart', 'EASYcare', het 'niet-pluis-gevoel-pakket' of de 'toolkit dementie in verschillende culturen'. Daarnaast wordt vanuit de netwerken voorlichting gegeven bij maatschappelijke en gezondheidsorganisaties. Verder wordt publieksvoorlichting gegeven over dementie, bijvoorbeeld in de vorm van laagdrempelige bijeenkomsten (Alzheimer cafés) of via internet, sociale media, kranten en folders (Hofman e.a., 2016).

Kader 3.1 *Wat zijn regionale netwerken dementie?*

In de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie zijn verschillende intra- en extramurale zorgverleners en organisaties (bijvoorbeeld thuiszorgorganisaties, verpleeghuizen, huisartsen en gemeentelijke voorzieningen) betrokken. Deze organisaties en professionals werken binnen regio's vaak met elkaar samen in regionale netwerken dementie. In Nederland waren er eind 2016 64 van dergelijke regionale netwerken.

Bron: Huijsman, 2017a.

3.3 Behoeften en aanbod aan zorg en ondersteuning in de diagnosefase

Informatie over behoeften in de diagnosefase is beperkt

De Zorgstandaard Dementie gaat ervan uit dat het belangrijk is om de diagnose zo vroeg mogelijk vast te stellen (Alzheimer Nederland en Vilans, 2013). Met een diagnose zou iemand met dementie eerder hulp en ondersteuning van bijvoorbeeld een casemanager kunnen krijgen. Daarbij zou een vroegtijdige diagnose ook de kans vergroten dat een eventuele behandeling helpt om de ziekte te stabiliseren, te vertragen of te verzachten (*https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/diagnose-en-behandeling/diagnose*).

Uit antropologisch onderzoek onder mensen met dementie en hun mantelzorgers blijkt echter dat een vroegtijdige diagnose soms stigmatiserend werkt en er soms toe leidt dat mensen zaken moeten opgeven, zoals werk of hun rijbewijs (The, 2017). Daarnaast vallen mensen na de diagnose dementie soms in een zwart gat, terwijl hen medisch gezien weinig geboden kan worden. Wel hebben deze mensen vaak (onvervulde) behoeften aan ondersteuning en advies over hoe zij hun leven met dementie vorm moeten geven (The, 2017).

Uit grootschalig landelijk vragenlijstonderzoek onder mantelzorgers blijkt ook slechts in beperkte mate behoefte te zijn aan een eerdere diagnose van dementie (Jansen e.a., 2016): in een open vraag gaven slechts 12 van de 2497 responderende mantelzorgers aan hier behoefte aan te hebben (gehad).

Bestaand onderzoek geeft geen inzicht in hoeverre er verschillen zijn tussen jonge en oudere mensen met dementie wat betreft hun behoeften aan een vroegtijdige diagnose. Internationaal onderzoek geeft wel aanwijzingen dat de diagnose bij jonge mensen vaak relatief laat wordt gesteld, onder meer omdat bij signalen van dementie bij jonge mensen minder snel aan dementie wordt gedacht (Carter e.a., 2017).

Uit bestaand onderzoek is niet bekend of bij het al dan niet behoefte hebben aan een vroegtijdige diagnose culturele verschillen een rol spelen. Wel zijn er signalen uit de praktijk dat bij mensen met een niet-westerse achtergrond dementie relatief laat gediagnostiseerd wordt, bijvoorbeeld door taalproblemen en door beperkte kennis over symptomen van de ziekte (Goudsmit e.a., 2011).

Huisarts speelt belangrijke rol in diagnosefase

Mensen met vermoedens van dementie komen vaak eerst bij hun huisarts (Mistiaen e.a., 2014). Kwalitatieve interviews onder achttien Nederlandse huisartsen laten zien dat de rol van de huisarts bij diagnostiek bestaat uit het herkennen van cognitieve problemen en het besluiten of iemand doorverwezen moet worden voor verder diagnostisch onderzoek (Prins e.a., 2016). Voor diagnostiek kan een huisarts doorverwijzen naar bijvoorbeeld de afdeling neurologie van een ziekenhuis of een geheugenpoli (vaak verbonden aan een Alzheimer-centrum, zie Kader 3.2). Huisartsen lijken vaak geen noodzaak te zien voor doorverwijzing voor diagnostiek van iemand op hoge leeftijd die langzaam achteruitgaat. Zij verwijzen echter meestal wel door wanneer de persoon zelf, een naaste of een casemanager hierom vraagt (Prins e.a., 2016).

Kader 3.2 *Geheugenpoli's en Alzheimer-centra*

Geheugenpoli's
Over het hele land verspreid bestaan er sinds enkele jaren zogenoemde 'geheugenpoli's'. In deze poli's, die vaak verbonden zijn aan een van de Alzheimer-centra (zie hierna) of een ziekenhuis, houdt een team van gespecialiseerde medewerkers zich bezig met allerlei problemen aangaande het geheugen. Via de geheugenpoli zal men proberen om goed inzicht te krijgen in de problemen en een diagnose te stellen middels een gesprek, lichamelijk onderzoek, geheugentesten en soms aanvullend onderzoek. Voor een bezoek aan de geheugenpoli is een doorverwijzing van de huisarts nodig.

Alzheimer-centra
Nederland telt vier Alzheimer-centra. In deze centra komen onderzoek, behandeling en begeleiding samen. Onderzoek naar de oorzaken van dementie, voorkomen en genezen van dementie, diagnostiek en kwaliteit van leven zijn belangrijke thema's van alle Alzheimer-centra. De vier centra met hun specialisme zijn:

- Alzheimer-centrum Limburg (specialismen: veroudering, vergeetachtigheid en dementie);
- Alzheimer-centrum Zuidwest-Nederland (specialismen: erfelijkheid en zeldzame vormen);
- Radboud Alzheimer-centrum (specialismen: vroegdiagnostiek, interventies en ziektebeloop);
- VUmc Alzheimer-centrum (specialismen: dementie op jonge leeftijd).

Bronnen: https://www.nvkg.nl/publiek/geheugenpoli en https://www.alzheimer-nederland.nl/onderzoek/alzheimercentra.

3.4 Behoefte en aanbod aan zorg en ondersteuning thuis

Veel behoefte aan casemanagement
Vanaf de start van het diagnosetraject, hebben mensen met (een vermoeden van) dementie recht op casemanagement, gefinancierd vanuit de Zvw (*https://www.informatielangdurigezorg.nl/volwassenen/begeleiding-dementie*). Casemanagement is 'het systematisch aanbieden van gecoördineerde behandeling, zorg en ondersteuning door een vaste professional, die deel uitmaakt van een lokaal samenwerkingsverband gericht op thuiswonende mensen met dementie en hun naasten, gedurende het hele traject van 'niet pluis' of de diagnose tot aan opname of overlijden' (Alzheimer Nederland en Vilans, 2013). Een casemanager dementie wordt ook wel dementieverpleegkundige, dementieconsulent of trajectbegeleider genoemd. In de praktijk wordt casemanagement verschillend ingevuld (zie kader 3.3).

Kader 3.3 *Hoe wordt casemanagement in de praktijk ingevuld?*

Op dit moment is er veel variatie in inhoud, functie, organisatie en financiering van casemanagement dementie.[3] Begin 2017 waren er in Nederland vier hoofdmodellen van casemanagement:

1. *'All the way'*: één vaste casemanager gedurende het hele ziektebeloop;
2. 'Stapelmodel': eerst inzet van een generalist (zoals een Wmo-ouderenadviseur), plus een casemanager als het complex wordt;
3. 'Overdrachtmodel': eerst inzet van een generalist, die het casemanagement overdraagt aan een casemanager als het complex wordt;
4. 'Triage-model': het casemanagement begint bij de persoon met de grootste expertise (bijvoorbeeld casemanager die intake doet), die vervolgens het casemanagement overdraagt aan een andere professional.

Bron: Huijsman, 2017b.

Tabel 3.1 laat zien dat casemanagement door een groot deel van de mantelzorgers als noodzakelijk wordt gezien om een naaste met dementie thuis te laten wonen. De gegevens uit die tabel zijn ontleend aan landelijk vragenlijstonderzoek onder mantelzorgers (Jansen e.a., 2016). Uit dat onderzoek blijkt ook dat de helft van de responderende mantelzorgers niet is gewezen op hun recht op casemanagement. Verder blijkt dat in de meeste gevallen (34%) de huisarts het initiatief neemt voor het starten van casemanagement. In ongeveer een kwart van de gevallen wordt dit initiatief door de mantelzorger genomen en in enkele gevallen door de wijkverpleging (7%) of een Wmo-consulent van de gemeente (3%) (Jansen e.a., 2016).

Mantelzorgers positief over casemanager

De meerderheid van de mantelzorgers (93%) die gebruikmaken van casemanagement, vindt dat de casemanager op tijd startte (Jansen e.a., 2016). Ook over het contact met de casemanager zijn mantelzorgers positief: ruim 90% had in 2016 zoveel contact als gewild met de casemanager en ruim 80% was tevreden over de kwaliteit van dit contact en over de communicatie met de casemanager (Jansen e.a., 2016).

Volgens meer dan 80% van de mantelzorgers hebben casemanagers aandacht voor zowel het welzijn van hun naaste met dementie als voor henzelf. Ook geeft meer dan 80% aan dat zij informatie krijgen van de casemanager over de mogelijkheden voor zorg voor mensen met dementie en dat de casemanager helpt bij het vinden van de weg in de (dementie)zorg (Jansen e.a., 2016). Verder geeft driekwart aan dat de casemanager adviezen en tips geeft over hoe er met de naaste kan worden omgegaan (Jansen e.a., 2016).

[3] Om de kwaliteit en het aanbod van casemanagement te bevorderen, is medio 2016 het 'Actieplan casemanagement dementie' van start gegaan (Huijsman, 2017a).

Wachttijd voor casemanagement varieert per regio

Eind 2016 ontvingen ongeveer 42.500 personen met dementie casemanagement (Huijsman, 2017a). In sommige regionale netwerken dementie kunnen mensen al voor de diagnose bij casemanagers terecht, terwijl mensen in andere netwerken soms maanden moeten wachten voordat ze een casemanager krijgen toegewezen. De helft van de regionale netwerken dementie had eind 2016 geen wachtlijst, terwijl de andere helft wel wachtenden had (spreiding van 5-142 wachtenden), waarvan zes netwerken meer dan honderd mensen op de wachtlijst had. In totaal stonden ruim 1300 personen op de wachtlijst (Huijsman, 2017a). Dit wijst dus op een discrepantie tussen aanbod en behoefte aan casemanagement.

Tabel 3.1 *Noodzakelijke zorg en ondersteuning om thuis te blijven wonen volgens mantelzorgers van personen met dementie*

Noodzakelijk om de naaste thuis te laten wonen:	Mantelzorgers van persoon die met iemand samenwoont (n=2497)	Mantelzorgers van persoon die alleen woont (n=864)
Casemanagement	47%	41%
Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging	45%	70%
Hulp bij het huishouden	40%	63%
Dagbesteding	42%	44%

Bron: Jansen e.a., 2016.

Behoefte aan persoonlijke verzorging en verpleging en aan hulp bij huishouden

Tabel 3.1 laat zien dat veel mantelzorgers hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging alsook hulp in het huishouden noodzakelijk vinden om hun naaste thuis te laten wonen (Jansen e.a., 2016). Daarnaast laat de tabel zien dat de mate waarin mantelzorgers dit noodzakelijk vinden, afhangt van de woonsituatie: hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging en hulp in het huishouden vinden mantelzorgers van mensen die alleen wonen veel vaker noodzakelijk dan mantelzorgers van mensen die samenwonen.

Weinig bekend over aansluiting behoeften en aanbod aan persoonlijke verzorging en verpleging en hulp bij huishouden

In de Dementiemonitor Mantelzorg 2016 geven mantelzorgers niet expliciet aan dat zij meer persoonlijke verzorging en verpleging en meer hulp in het huishouden wensen (Jansen e.a., 2016). Het aanbod aan zorg en ondersteuning lijkt daarmee in de behoeften van mantelzorgers te voorzien, maar publicaties die hier dieper op ingaan ontbreken.

Behoefte aan dagbesteding die past bij interesses

In Nederland zijn verschillende typen voorzieningen voor dagbesteding, waarbij er de afgelopen jaren steeds meer initiatieven zijn met aandacht voor aspecten als persoonsgerichtheid, participatie, autonomie, wederkerigheid en kwaliteit van leven (de Bruin e.a. 2017a; de Bruin e.a. 2017b). Deze nieuwe uitgangspunten hebben geleid tot veranderingen in dagbesteding binnen reguliere zorginstellingen, maar ook tot nieuwe initiatieven zoals laagdrempelige psychogeriatrische dagbehandeling in de wijk (van Haeften-van Dijk e.a., 2015), ontmoetingscentra (*http://ontmoetingscentradementie.nl*), DementTalent (*http://www.dementalent.nl*), Odensehuizen (*http://odensehuizen.nl*), en zorgboerderijen (de Bruin e.a. 2015; de Bruin e.a. 2017b). Sommige voorzieningen richten zich op gestructureerde en zinvolle invulling van de dag voor mensen met dementie, terwijl andere voorzieningen aanvullend ook ondersteuning bieden aan en ontmoetingen faciliteren voor mantelzorgers. Dagbesteding wordt in vrijwel alle netwerken dementie aangeboden (Hofman e.a., 2016).

Tabel 3.1 laat onder meer zien dat een groot deel van de mantelzorgers dagbesteding voor hun naaste noodzakelijk vindt om de naaste thuis te laten wonen (Jansen e.a., 2016). Mantelzorgers geven ook in andere studies aan dat dagbesteding voor hun naaste van belang is om zelf de zorg vol te kunnen houden (de Bruin e.a., 2015; The, 2017). Dagbesteding helpt om tijdelijk de zorglast van mantelzorgers te verminderen. Dit geeft mantelzorgers de mogelijkheid om bijvoorbeeld sociale contacten te onderhouden en om zelf activiteiten te ondernemen (de Bruin e.a., 2015).
Dagbesteding is niet alleen een vorm van respijtzorg voor mantelzorgers, maar is in de eerste plaats ook belangrijk voor mensen met dementie zelf. Het biedt hen een mogelijkheid om sociale contacten te onderhouden, zich nuttig, verantwoordelijk en gewaardeerd te voelen, iets voor een ander te betekenen, actief bezig te zijn en onderdeel uit te maken van de maatschappij (de Bruin e.a., 2015).

Mantelzorgers geven aan dat er veel behoefte is aan dagbesteding die past bij de individuele interesses en mogelijkheden van hun naaste (Jansen e.a., 2016; The, 2017). Kleinschalige dagbesteding, alsook meer ad hoc/flexibele dagactiviteiten zijn daarnaast een veel gehoorde wens onder mantelzorgers van mensen met dementie (van Houten e.a., 2017; Jansen e.a., 2016). In het algemeen, maar zeker ook bij jonge mensen met dementie is het soms lastig om zinvolle dagbesteding te vinden die bij hen past. In een studie onder 215 jonge mensen met dementie vindt 20% dit niet toereikend (Bakker e.a., 2014).

Belemmeringen voor gebruik dagbesteding

Het onvoldoende aansluiten bij individuele interesses of vaardigheden, is vaak een reden voor mensen met dementie om af te haken op de dagbesteding of om er niet aan beginnen (Hofman e.a., 2016).
Daarnaast is bekend uit een expertmeeting dat het lang moeten wachten op een indicatie (soms vier tot vijf maanden, afhankelijk van de gemeente) het gebruik van dagbesteding in de weg kan zitten (van Houten e.a., 2017). Ook duurt het volgens de experts vaak lang (soms wel acht maanden) voordat duidelijk is hoe hoog de eigen bijdrage voor dagbesteding is. Wanneer de eigen bijdrage hoog uitvalt, kiezen mensen er soms voor om geen gebruik te

maken van dagbesteding (Hofman e.a., 2016). Dit geldt het meest voor jonge mensen met dementie, omdat zij vaak nog recent hebben gewerkt en de eigen bijdrage wordt berekend op basis van het inkomen van één of twee jaar geleden (van Houten e.a., 2017).

Toenemende behoefte aan crisishulp

Binnen regionale netwerken dementie in Nederland zijn er signalen van een groeiende behoefte aan crisishulp (Hofman e.a., 2016). Meestal kan 24 uur per dag een beroep worden gedaan op crisishulp. Dat kan binnen ongeveer twee derde van de netwerken in de vorm van acute zorg aan huis en binnen ook ongeveer twee derde van de netwerken door spoedopname in een verpleeghuis. Bijna alle netwerken bieden daarnaast de mogelijkheid tot tijdelijk verblijf in een verpleeghuis, inclusief overnachting (Hofman e.a., 2016).
Cijfers over de vraag naar crisishulp zijn niet voorhanden. Onbekend is ook of het aanbod aan crisishulp goed aansluit bij de problemen en behoeften van mensen met dementie en hun mantelzorgers.

Mantelzorgers zijn positief over aanbod, maar zien ruimte voor verbetering

In de Dementiemonitor Mantelzorg 2016 geven mantelzorgers van mensen met dementie die thuis wonen de dementiezorg in hun regio gemiddeld een 7,7 als rapportcijfer (Jansen e.a., 2016). De kwaliteit van zorg voor mensen met dementie die thuis wonen lijkt vanuit het perspectief van de mantelzorger over het algemeen dus vrij goed. Maar mantelzorgers zien tegelijkertijd punten voor verbetering (zie hierna).

Informatie over zorg- en ondersteuningsmogelijkheden niet altijd bekend of vindbaar

Mantelzorgers weten vaak niet welke ondersteuningsmogelijkheden er zijn of willen hier graag (eerder) over voorgelicht worden (Jansen e.a., 2016; van der Marck e.a., 2016). Ook willen mantelzorgers graag meer informatie over wat hen te wachten staat rondom het verloop van dementie (Jansen e.a., 2016). Sommige mantelzorgers zouden graag bij één organisatie alle nodige informatie willen krijgen in plaats van bij allerlei verschillende stichtingen en instanties (Jansen e.a., 2016).
Onderzoek onder 215 jonge mensen met dementie (< 65 jaar) laat zien dat veel van hen ook behoefte hebben aan meer informatie over de ziekte of zorgmogelijkheden: 23% vindt dit niet toereikend (Bakker e.a., 2014).

Wat betreft het aanbod aan informatie, geeft de tabel hierna een overzicht van het type voorlichting dat binnen dementienetwerken wordt aangeboden (Hofman e.a., 2016). De tabel laat zien dat minder dan de helft van de netwerken een centraal informatiecentrum voor dementie heeft. Uit ander onderzoek blijkt dat mantelzorgers het huidige aanbod aan beschikbare informatie en ondersteuning vaak als niet 'op maat' ervaren: mantelzorgers zoeken naar informatie en ondersteuning die voor hun specifieke en steeds veranderende situatie van toepassing is (van der Marck e.a., 2016).

Tabel 3.2 *Vormen van voorlichting aangeboden door netwerken dementie.*

Type voorlichting	Aantal onder-vraagde netwerken met positieve respons	Percentage met positieve respons
Voorlichten over dementie bij maatschappelijke gezondheidsorganisaties	49	100
Organiseren van laagdrempelige informatiebijeen-komsten voor mensen met dementie en naasten	49	100
Organiseren van lotgenotencontact	48	98
Aanbieden van psycho-educatie	46	94
Geven van publieksvoorlichting in artikelen, op een website of via regionale mediaberichten	46	94
Activiteiten gericht op herkenning van dementie	44	90
Activiteiten gericht op taboeverkleining	43	88
Sociale kaart die informatie geeft over dementie	36	74
Voorlichting geven over respijtzorg in de regio	34	69
Centraal informatiecentrum voor dementie	23	47

Bron: Hofman e.a., 2016.

Behoeften aan meer psychosociale ondersteuning

Mantelzorgers zouden zelf vaak meer psychosociale ondersteuning willen ontvangen bij de zorg voor hun naaste met dementie (Jansen e.a., 2016; The, 2017). Uit de Dementiemonitor Mantelzorg komt naar voren dat hoewel veel mantelzorgers al ondersteuning ontvangen, vier op de tien (nog) meer ondersteuning zouden willen ontvangen (Jansen e.a., 2016).
De belangrijkste gebieden[4] waarop mantelzorgers van mensen met dementie die thuis wonen psychosociale ondersteuning zouden willen krijgen zijn (van der Marck 2016):

- hoe zij de zorg voor hun naaste zo lang mogelijk vol kunnen houden;
- hoe zij beter met hun eigen emoties om kunnen gaan;
- hoe ze (beter) kunnen omgaan met het gedrag van de naaste;
- hoe ze (extra) zorg en hulp thuis kunnen regelen;
- hoe ze moeten beslissen dat hun naaste niet meer thuis kan blijven wonen;
- hoe ze ervoor kunnen zorgen dat hun naaste zo lang mogelijk zijn/haar zelfstandigheid behoudt;
- wat ze allemaal moeten regelen op financieel en/of juridisch gebied.

[4] Gebieden waarop minstens 40% van de 83 mantelzorgers aangaf ondersteuning te willen ontvangen (van der Marck., 2016).

Ook hebben mantelzorgers behoefte aan praktische ondersteuning in de vorm van professionals die mantelzorgers regelwerk uit handen kunnen nemen (Jansen e.a., 2016).

Bij communicatie en afstemming nog ruimte voor verbetering

In recent vragenlijstonderzoek van SCP/CBS onder een groep van 95 mantelzorgers van mensen met dementie of geheugenproblemen, geeft bijna driekwart aan dat zorg vrijwel altijd of vaak goed wordt afgestemd met de thuiszorg of wijkverpleging (SCP/CBS, 2016). Daarnaast geeft 70% aan dat hij of zij zorgen over de naaste vrijwel altijd of vaak bespreekt met de thuiszorg of de wijkverpleging (SCP/CBS, 2016). Hoewel deze percentages aangeven dat er mogelijk nog ruimte is voor verbetering, laten ze ook zien dat in veel gevallen afstemming tussen mantelzorgers en zorgprofessionals plaatsvindt.
Een betere communicatie en afstemming tussen zorgverleners onderling, vinden mantelzorgers vaak wel een verbeterpunt (Jansen e.a., 2016).

Problemen rond wachttijden en de 'zorgval'

Verminderen van de bureaucratie en wachttijden wordt in landelijk vragenlijstonderzoek onder mantelzorgers als belangrijk verbeterpunt genoemd (Jansen e.a., 2016). Hierbij gaat het bijvoorbeeld om wachttijden voor het afgeven van indicaties, casemanagement, dagopvang en opnames in verpleeghuizen of andere vormen van geclusterd wonen.

Bij wachttijden voor een opname speelt soms de zogeheten 'zorgval'. De zorgval verwijst naar het fenomeen dat mensen met dementie die op een wachtlijst staan voor een verpleeghuis, minder zorg dan daarvoor krijgen. Die mensen hadden vaak eerst huishoudelijke hulp en dagbesteding vanuit de Wmo 2015 en casemanagement vanuit de Zvw gekregen. Wanneer thuis wonen niet meer gaat, krijgen zij van het CIZ een indicatie voor 24-uurs verblijfszorg. Als iemand eenmaal een dergelijke indicatie heeft, wordt zorg gefinancierd vanuit de Wlz, ook als die persoon nog op de wachtlijst voor een opname staat. De Wlz gaat uit van een vast budget per persoon. Daardoor krijgen mensen die op de wachtlijst staan soms minder zorg dan ze eerst kregen, terwijl de behoefte aan zorg in de periode van de overgang van thuis naar het verpleeghuis juist meestal groter en dringender is dan voorheen. Dit fenomeen wordt de zorgval genoemd. In een enquête van het tv-programma De Monitor onder 360 casemanagers dementie, gaf ruim 68 procent aan dat de overgang naar de verpleeghuiszorg problematisch verliep. Volgens die enquête moeten mensen gemiddeld vijf uur zorg per week inleveren als ze onder de Wlz vallen en moeten zij soms ook stoppen met casemanagement (*Trouw*, 9 december 2017). Voor de zomer van 2018 worden de uitkomsten van een verkenning naar aard, omvang en oplossingsrichtingen van de problematiek rondom wachttijden beschikbaar (bron: toezegging van minister H. de Jonge in het debat in de Tweede Kamer op 14 december 2017).

Onduidelijk of eigen bijdrage rol speelt bij besluitvorming over thuisblijven of opname

Ook wanneer mensen middels een indicatie van CIZ wel in aanmerking komen voor een opname, kunnen mensen er in sommige gevallen voor kiezen om intensieve zorg thuis te ontvangen, bijvoorbeeld omdat de eigen bijdrage lager is dan wanneer zij naar een zorginstelling verhuizen (*www.nibud.nl*). Ook wanneer mensen zorg en ondersteuning thuis vanuit de Zvw of Wmo 2015 ontvangen, betalen zij over het algemeen een lagere eigen

bijdrage dan wanneer zij Wlz gefinancierde zorg ontvangen in een instelling. Het is onduidelijk in hoeverre het moeten betalen van een hogere eigen bijdrage een rol speelt bij de besluitvorming rondom wel of niet verhuizen naar een verpleeghuis of andere vorm van geclusterd wonen.

3.5 Behoefte en aanbod aan zorg en ondersteuning in verpleeghuis of andere vormen van geclusterd wonen

Behoefte aan een huiselijke sfeer

Een huiselijke sfeer kan zowel binnen een verpleeghuis als binnen een kleinschalige woonvoorziening worden geboden. Recent vragenlijstonderzoek onder 401 familieleden van mensen met dementie, laat zien dat 91% van de familieleden vindt dat de instelling waarin hun naaste woont vaak tot bijna altijd een huiselijke sfeer schept voor de bewoners (Prins e.a., 2018a). Uit kwalitatief onderzoek blijkt dat mantelzorgers van mensen met dementie die in een verpleeghuis of binnen een andere vorm van geclusterd wonen verblijven, veel waarde hechten aan een huiselijke sfeer (de Boer, 2017).

In het algemeen zijn bewoners positief over zorg en bejegening

Hoewel over verpleeghuizen vaak zeer negatief in de media bericht wordt, is Nederland internationaal een koploper als het gaat om kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven in de ouderenzorg. Dit concludeerde Beerens (2016) in haar proefschrift, dat onder meer was gebaseerd op observationele data met betrekking tot kwaliteit van leven en op kwaliteit van zorg-indicatoren over ruim 2000 Europeanen met dementie in acht Europese landen.
Uit het recente onderzoeksrapport 'Gelukkig in het verpleeghuis' blijkt dat acht op de tien verpleeghuisbewoners in Nederland positief is over de kwaliteit van de verzorging en vindt dat ze met respect worden behandeld. Van de 958 ondervraagde bewoners is 85 procent tevreden, slechts 4 procent is ontevreden. De rest is neutraal. Gemiddeld geven de bewoners een 7,3 voor de tevredenheid met hun leven. Mensen die langer in het verpleeghuis wonen, voelen zich gelukkiger dan mensen die er pas minder dan een jaar wonen (van Campen en Verbeek-Oudijk, 2017). In dat onderzoek waren echter geen bewoners met gevorderde dementie betrokken en ook waren er geen aparte analyses gedaan voor mensen met en zonder dementie. In hoeverre de voornoemde resultaten ook gelden voor mensen met dementie, is dus niet met zekerheid te zeggen.

Mantelzorgers ook in veel opzichten positief over zorg en bejegening in verpleeghuis

Voor inzicht in hoe de zorg in een verpleeghuis wordt ervaren, zijn we vooralsnog sterk aangewezen op informatie uit onderzoek onder mantelzorgers. Mantelzorgers van mensen met dementie die in een verpleeghuis of andere vorm van geclusterd wonen verblijven, zijn daar over het algemeen tevreden over: gemiddeld geven mantelzorgers uit landelijk vragenlijstonderzoek de instelling een 7,8 voor de mate waarin zij de instelling aanbevelen. Maar één op de tien van deze groep mantelzorgers geeft de zorg die hun naaste ontvangt een onvoldoende (Jansen e.a., 2016).

De kwaliteit van zorg voor mensen met dementie die in een zorginstelling wonen lijkt vanuit het perspectief van de mantelzorger over het algemeen dus ook vrij goed. Uit bijvoorbeeld de Benchmarkstudie van branche-organisatie ActiZ (2017) zijn er eveneens aanwijzingen dat naasten van bewoners met dementie veelal positief zijn over de zorg die zij krijgen in de instelling. De meeste vertegenwoordigers van bewoners met dementie geven aan dat ze de zorgorganisatie zouden aanbevelen bij anderen.
Uit de resultaten blijkt dat vertegenwoordigers van mensen met dementie positiever[5] zijn dan voorgaande jaren (ActiZ, 2017).

Over vooral bejegeningsaspecten zijn mantelzorgers tevreden (Prins e.a., 2018b):
- 98% geeft aan dat de medewerkers de naaste vaak of bijna altijd met respect bejegenen;
- 91% geeft aan dat medewerkers vaak of bijna altijd de naaste met dementie gerust stellen wanneer hij/zij van streek is;
- 85% van de familieleden geeft aan dat medewerkers vaak of bijna altijd oog hebben voor de gevoelens van hun naaste;
- 85% geeft aan dat medewerkers vaak of bijna altijd rekening houden met de gewoontes van de naaste met dementie bij de verzorging;
- 87% geeft aan dat medewerkers vaak of bijna altijd genegenheid tonen voor hun naaste wanneer hij/zij dat nodig heeft.

Op een aantal punten kan de zorg voor hun naaste volgens mantelzorgers nog verbeteren. Op die verbeterpunten gaan de volgende alinea's nader in.

Kwantiteit en kwaliteit van personele bezetting is een verbeterpunt
In totaal geeft 46% van 821 ondervraagde mantelzorgers aan dat er onvoldoende personeel in huis is in de instelling waarin hun naaste woont (Jansen e.a., 2016). Mantelzorgers vinden niet alleen voldoende personeel belangrijk, maar vinden het ook belangrijk dat het personeel goed gekwalificeerd is, en dat het vast personeel is met affiniteit voor mensen met dementie. Soms rust de zorg nu te veel op vrijwilligers of mantelzorgers, terwijl bepaalde taken volgens mantelzorgers moeten liggen bij professionele zorgverleners. Mogelijk in samenhang met de punten van kritiek op de personele bezetting, hebben mantelzorgers behoefte aan meer hulp en toezicht vanuit de instelling voor hun naaste bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (Jansen e.a., 2016).

Aandacht voor persoonsgerichte zorg en activiteiten is nodig
Een te lage personele bezetting hangt mogelijk samen met een ander verbeterpunt: het bieden van meer persoonsgerichte zorg en activiteiten, dat wil zeggen zorg en activiteiten die aansluiten bij persoonlijke behoeften, mogelijkheden en de persoonlijke situatie van de

[5] In 2016 was de NPS-score 22, terwijl in de voorgaande jaren (2013 tot en met 2015) de NPS-score steeds 19 of 20 was. Voor de berekening van deze score, moesten vertegenwoordigers van mensen met dementie de vraag beantwoorden of zij de organisatie zouden aanbevelen aan familie of vrienden. Zij moesten dit doen op een schaal van 1 (zeer onwaarschijnlijk) tot 10 (zeer waarschijnlijk). Vervolgens werd het percentage 'promotors' (zij die een 9 of 10 geven) verminderd met het percentage 'criticasters' (zij die een 6 of lager geven).

persoon met dementie. Mantelzorgers zouden bijvoorbeeld graag zien dat er activiteiten georganiseerd worden voor specifieke groepen zoals mensen in een rolstoel, personen die in een gevorderd stadium van dementie zijn of jonge mensen met dementie (Jansen e.a., 2016). Daarnaast wensen sommige mantelzorgers meer inleving van zorgverleners en een betere aansluiting van de zorg op de behoeften van hun naaste (bijvoorbeeld op tijdstip van eigen voorkeur naar bed) (Jansen e.a., 2016).

Wat betreft persoonsgerichte zorg geeft in een groep van 821 ondervraagde mantelzorgers minder dan de helft (44%) aan dat er altijd of meestal activiteiten worden georganiseerd die aansluiten op wat hun naaste leuke vindt (Jansen e.a., 2016). Ander vragenlijstonderzoek laat een vergelijkbare bevinding zien: in een groep van 401 familieleden van mensen met dementie geeft 43% aan dat de woonvoorziening vaak of bijna altijd activiteiten biedt waar de naaste graag aan meedoet (Prins e.a., 2018a).

Betrokkenheid bij besluiten of zorgplannen

Uit recente gegevens van het SCP/CBS over mantelzorgers van mensen met dementie die in een zorginstelling wonen (n=187) blijkt ook ruimte voor verbetering m.b.t. betrokkenheid bij besluiten of zorgplannen: 64% van de ondervraagde mantelzorgers geeft aan mee te kunnen beslissen over de zorg; 60% geeft aan betrokken te zijn bij het opstellen of het bespreken van het zorgplan (SCP/CBS, 2016).
Uitkomsten van het eerder genoemde vragenlijstonderzoek onder 401 familieleden laat een iets positiever beeld zien: het merendeel (87%) geeft aan dat er met hen gesproken is over de manier waarop zij betrokken willen zijn bij de zorg voor hun naaste. Ook is meer dan 90% tevreden over de betrokkenheid bij de zorg voor hun naaste en bij de algemene gang van zaken in de woonvoorziening (Prins e.a., 2018b).

Ruimte voor intimiteit en behoefte aan privacy

Uit antropologisch onderzoek onder mensen met dementie en hun partners (The, 2017), evenals uit kwalitatieve interviews met partners (Roelofs e.a., 2017), komt naar voren dat emotionele en lichamelijke intimiteit belangrijk worden gevonden. Een gebrek aan privacy vormt daarvoor echter vaak een belemmering: zorgpersoneel dat een sleutel heeft, naar binnen gaat zonder kloppen en het gebruik van camera's voor toezicht belemmeren dat partners uiting kunnen geven aan hun behoefte aan lichamelijke intimiteit (Roelofs e.a., 2017). Ook uit grootschalig vragenlijstonderzoek onder mantelzorgers is bekend dat mantelzorgers aangeven meer privacy te wensen in de zorginstelling waar hun naaste woont (Jansen e.a., 2016).

Kleinschalig wonen

Veel verpleeghuisorganisaties bieden inmiddels kleinschalig groepswonen aan voor mensen met dementie (Senior, 2017). Kleinschalig groepswonen kan op zichzelf staan in een woonwijk, maar wordt ook gecombineerd op één grotere locatie, bijvoorbeeld een verpleeghuis met daarin vier tot acht en soms zelfs meer groepen. De aantallen bewoners variëren, maar recente vormen van groepswonen laten vaak relatief grote groepen zien, tot soms ruim tien bewoners. Op sommige locaties wonen mensen met dezelfde culturele achtergrond of leefstijl (Senior, 2017; *https://www.vivium.nl/informatiebrochure-de-hogeweyk*).

Uit promotieonderzoek van Verbeek is bekend dat familieleden van mensen met dementie die in een kleinschalige woonvorm wonen, meer tevreden zijn over de zorg voor hun naaste en zich minder belast voelen dan binnen traditionele afdelingen (Verbeek, 2011). Voor wat betreft de kwaliteit van leven van bewoners, zijn er geen of slechts kleine positieve verschillen tussen 'gewone' kleinschalige woonvormen en traditionele verpleegafdelingen (te Boekhorst, 2011; Verbeek, 2011).
Wel heeft onderzoek van De Boer (2017) aangetoond dat kleinschalige zorgboerderijen die 24-uurs verpleeghuiszorg bieden, een waardevolle aanvulling zijn op het bestaande spectrum van dementiezorg. Op een zorgboerderij met 24-uurs zorg voeren de bewoners onder begeleiding een aantal activiteiten uit die ook op een gewone boerderij plaatsvinden, zoals dieren eten geven, het erf netjes houden en in een moestuin werken. Uit ruim 16.000 observaties in verschillende typen settingen met verpleeghuiszorg (zorgboerderijen, kleinschalige woningen, reguliere verpleeghuisafdelingen) blijkt dat bewoners van zorgboerderijen actiever zijn, meer sociale contacten hebben, en vaker buiten komen in vergelijking tot bewoners in reguliere verpleeghuissettingen. Mantelzorgers van bewoners in zorgboerderijen zijn positiever over de fysieke omgeving en sfeer, mogelijkheden voor activiteiten, en ervaren de zorg als persoonsgerichter dan in andere typen verpleeghuissettingen.

Medewerkers bieden geregeld steun aan mantelzorgers
Recent vragenlijstonderzoek onder 401 familieleden van mensen met dementie laat zien dat medewerkers van verpleeghuizen of andere vormen van geclusterd wonen geregeld ondersteuning bieden aan familieleden. Ruim 50% van de familieleden geeft aan dat medewerkers hen vaak tot bijna altijd helpen om zich aan te passen aan veranderingen in de naaste met dementie. Daarnaast geeft ruim 60% aan dat medewerkers hen vaak tot bijna altijd helpen om te weten hoe zij hun naaste tot steun kunnen zijn. Ongeveer 65% van de familieleden geeft aan dat medewerkers hen geholpen hebben te begrijpen wat dementie met hun naaste doet en om het gedrag van hun naaste te begrijpen. Een kleinere groep, 56%, geeft aan dat een medewerker hen geleerd heeft hoe zij om kunnen gaan met hun naaste nu hij/zij dementie heeft (Prins e.a., 2018b).

3.6 Behoefte en aanbod aan zorg en ondersteuning in de laatste levensfase

Zorg en ondersteuning in de laatste levensfase
In de allerlaatste levensfase, verblijven mensen met dementie vaak in een verpleeghuis (zie Hoofdstuk 2). Hendriks (2017) heeft 372 verpleeghuisbewoners met dementie gevolgd, vanaf hun opname tot aan overlijden. De behandelend artsen en zorgmedewerkers vulden per bewoner elke zes maanden een vragenlijst in. Uit dat onderzoek blijkt dat er in verpleeghuizen vanaf opname vaak al aandacht is voor '*advance care planning*', in de zin van besluitvorming over de toekomstige zorg met alle belanghebbenden, waarbij doelen en grenzen voor toekomstige behandelingen worden vastgesteld. Behandeldoelen worden al snel na opname geformuleerd en worden geherformuleerd als de toestand van de bewoner verslechtert. Bij het merendeel van de verpleeghuisbewoners met dementie is er aan het eind van hun leven een palliatief

beleid en is met de familie afgesproken om af te zien van een behandeling ('niet-reanimeren', 'geen ziekenhuisopname', 'geen antibiotica'). Potentieel belastende levensverlengende behandelingen worden zelden ingezet bij bewoners met dementie. Dat artsen en familieleden vaak kiezen voor een palliatief beleid, heeft mogelijk te maken met hun gevoel dat een palliatieve zorgbenadering het meest passend is bij verpleeghuisbewoners met dementie aan het einde van hun leven (Hendriks, 2017).

In een focusgroepstudie van Van der Steen en collega's (2017) zijn tien mantelzorgers van mensen met dementie gevraagd naar hun behoeften ten aanzien van zorg voor hun naaste in de laatste levensfase. Hieruit blijkt dat mantelzorgers vooral behoefte hebben aan continuïteit in de zorg voor hun naaste. Dat houdt in dat ze graag willen dat hun naaste zo lang mogelijk in een voor hen bekende omgeving woont. Mantelzorgers zijn het erover eens dat hun naaste met dementie niet verhuisd moet worden naar een hospice in de laatste levensfase. Daarnaast willen zij dat hun naaste zorg ontvangt van dezelfde bekende zorgverleners. Ook voor henzelf vinden mantelzorgers het prettig wanneer zij met vaste zorgverleners te maken hebben.
Zij geven aan dat er soms miscommunicatie optreedt en afgeweken wordt van het zorgplan voor de laatste levensfase doordat verschillende artsen dienstdoen in verpleeghuizen. Mantelzorgers vinden het onprettig om voorkeuren voor de zorg rondom het levenseinde te moeten herhalen ten overstaan van verschillende artsen (van der Steen e.a., 2017).
Als essentiële factoren voor goede zorg in de laatste levensfase noemen mantelzorgers:
- een huiselijke setting (zoals het eigen huis);
- het kennen en vertrouwen van de betrokken zorgverleners;
- het gevoel hebben gehoord te worden (van der Steen e.a., 2017).

Bij mensen met dementie is het vaak moeilijk om te bepalen wanneer de laatste levensfase aanbreekt, mede omdat mensen soms jaren in een zeer vergevorderd stadium van de ziekte zijn (van der Steen e.a., 2017). Verder is bekend uit vragenlijstonderzoek onder specialisten ouderengeneeskunde dat zij potentieel belastende levensverlengende behandelingen of ziekenhuisopnames bij mensen met dementie die in een verpleeghuis verblijven veelal vermijden (Hendriks e.a., 2016).

Euthanasie en wilsverklaringen

Euthanasie bij mensen met dementie is onderwerp van een maatschappelijk debat. Toch komen verzoeken tot actieve levensbeëindiging bij mensen met dementie niet veel voor. Uit de landelijke evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (periode 2002-2015), is bekend dat het bij 4% van het totale aantal verzoeken ging om mensen met dementie. Bij de daadwerkelijk uitgevoerde gevallen van euthanasie of hulp bij zelfdoding, ging het bij 3% om mensen met dementie (Onwuteaka-Philipsen e.a., 2017). Volgens de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (2017) waren er in 2016 in totaal 141 meldingen van euthanasie waarbij dementie de grondslag was van het lijden. Het ging daarbij in bijna alle gevallen om mensen in de beginfase van dementie, dat wil zeggen de fase waarin zij nog inzicht hebben in hun ziekte en symptomen, en in principe wilsbekwaam zijn om een mondeling euthanasieverzoek te doen. In deze situatie kan dus voldaan worden aan de eis uit de wet dat het moet gaan om een 'vrijwillig en weloverwogen verzoek' van de patiënt.

De wet biedt ook ruimte voor euthanasie bij gevorderde dementie, als de patiënt niet meer wilsbekwaam is. In dat geval moet de patiënt, toen hij of zij nog wel wilsbekwaam was, een schriftelijke verklaring hebben opgesteld met daarin een euthanasieverzoek. Een dergelijke schriftelijke verklaring met daarin duidelijk de wil van de patiënt, kan in de plaats komen van een mondeling verzoek om euthanasie. Daarnaast moet ook voldaan kunnen worden aan de overige zorgvuldigheidseisen die de wet stelt, zoals dat er sprake moet zijn van 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden'.
Den Hartogh (2017) bestudeerde alle landelijke jaarverslagen van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. Pas in 2011 werd voor het eerst gemeld dat er bij iemand op basis van een wilsverklaring euthanasie was uitgevoerd. Zes jaar later waren er in totaal nog maar twaalf van die gevallen gemeld.
In de praktijk wordt een wilsverklaring lang niet altijd ingewilligd. Ook niet door de Levenseindekliniek. De Levenseindekliniek is ingesteld voor mensen met een euthanasieverzoek dat mogelijk voldoet aan de wettelijke eisen, maar waar de eigen arts het verzoek niet wil of kan honoreren. Nieuwenhuijzen Kruseman e.a. (2016) onderzochten dossiers van 197 patiënten met dementie die in de periode maart 2012 en mei 2015 bij de Levenseindekliniek waren aangemeld. Van deze patiënten waren er 35 wilsonbekwaam en was de aanvraag bij de Levenseindekliniek door een gemachtigde gedaan. Negen van deze patiënten hadden geen wilsverklaring. Daarom nam de Levenseindekliniek hun verzoek tot levensbeëindiging niet in behandeling: het verzoek (mondeling of schriftelijk) moet altijd van de patiënt zelf komen en niet van familie of andere naasten.
Van de resterende 26 wilsonbekwame patiënten met dementie, die wel een schriftelijk euthanasieverzoek hadden, werden de dossiers bestudeerd. Met alle 26 patiënten was nog (non)verbale communicatie nodig, maar 25 van hen konden of wilden de euthanasiewens niet bevestigen (dit houdt bijvoorbeeld in dat een patiënt de eerdere euthanasiewens ontkent of zegt het leven nog fijn te vinden). In het geval een patiënt de wens niet bevestigt, kan de arts het euthanasieverzoek niet inwilligen. Daarnaast kon de Levenseindekliniek bij geen van deze 25 patiënten concluderen dat ze ondraaglijk leden. Van deze patiënten voldeed het euthanasieverzoek dus niet aan de zorgvuldigheidseisen uit de euthanasiewet. Bij slechts één van de 26 patiënten met een schriftelijke wilsverklaring constateerde de Levenseindekliniek dat er sprake was van ondraaglijk lijden, maar die patiënt overleed twee weken na aanmelding op natuurlijke wijze (Nieuwenhuijzen Kruseman e.a., 2016).
Dat mensen met dementie een eerder opgestelde wilsverklaring zelf niet altijd bevestigen, ook niet als zij daar verbaal of non-verbaal nog toe in staat zijn, kan samenhangen met veranderende perspectieven. Uit interviews van De Boer (2011) met mensen met dementie is bekend dat mensen hun opvattingen over een leven met dementie vaak bijstellen, wat in tegenspraak kan zijn met de wensen die een patiënt eerder in de schriftelijke wilsverklaring heeft vastgelegd.

3.7 Behoefte en aanbod in nazorgfase

Kennis over behoeften en aanbod aan nazorg ontbreekt
Op de site van het praktijkverbeterprogramma Dementiezorg voor Elkaar (*https://www.dementiezorgvoorelkaar.nl*) is een handreiking te vinden voor zorgprofessionals voor het voeren van een nazorggesprek. Dit betreft een handreiking die over nazorg voor nabestaanden in het algemeen gaat (*http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/86/Handreiking%20nazorg.pdf*). Onduidelijk is in hoeverre deze handreiking in de praktijk toegepast wordt bij nabestaanden van mensen met dementie. Verder zijn er ook geen bestaande informatiebronnen over de behoeften en het aanbod aan nazorg voor nabestaanden van mensen met dementie.

3.8 Conclusies

Mantelzorgers van mensen met dementie zijn in veel opzichten positief over de zorg en ondersteuning die zijzelf en hun naaste krijgen. Toch sluit het aanbod niet altijd aan bij behoeften. Mantelzorgers hebben bijvoorbeeld behoefte aan informatie over dementie en over mogelijkheden voor zorg en ondersteuning, maar deze informatie is niet altijd beschikbaar of niet op een voor hen vindbare plek.

Ook valt er nog één en ander te verbeteren aan de toegankelijkheid van casemanagement. Veel mantelzorgers geven aan dat zij niet op hun recht op casemanagement (binnen de Zvw) zijn gewezen. Ook zijn er in sommige regio's lange wachtlijsten voor casemanagement. Aangezien casemanagers een essentiële rol vervullen bij het organiseren van zorg voor thuiswonende mensen met dementie en het ondersteunen van mantelzorgers, is dit een belangrijk aandachtspunt bij het verbeteren van de aansluiting tussen behoeften en aanbod.

Daarnaast bestaat er een grote behoefte aan dagbesteding voor mensen met dementie. Bureaucratische factoren en wachtlijsten belemmeren soms de toegankelijkheid. Ook lijkt aangeboden dagbesteding niet altijd aan te sluiten op de interesses van mensen met dementie, waardoor ze er soms niet aan beginnen. Speciaal aandachtspunt hierbij is de aansluiting bij de behoeften van jonge mensen met dementie.

Zowel in de thuissituatie als in een instelling is er behoefte aan zorg en activiteiten die aansluiten bij persoonlijke voorkeuren, leefgewoonten en vaardigheden. Meer persoonsgerichte zorg en activiteiten vraagt mogelijk aanpassingen aan de fysieke zorgomgeving en competent en voldoende personeel.

Bestaande kennis over de behoeften en zorgervaringen is vaak gebaseerd op onderzoek onder mantelzorgers. Veel minder is bekend over het perspectief van mensen met dementie zelf.

Ook weten we over behoeften en aanbod in bepaalde fasen meer dan over die in andere fasen van het zorgtraject. Het meeste is bekend over de fase waarin mensen met gediagnosticeerde dementie thuis verblijven. Over behoeften en aanbod in de niet-pluis-fase en diagnosefase

weten we veel minder. Het is bijvoorbeeld onduidelijk welke vormen van zorg en ondersteuning worden aangeboden na de diagnose dementie.

We weten op basis van bestaande bronnen wel dat jonge mensen met dementie vaak onvervulde informatiebehoeften hebben, maar niet in hoeverre deze behoefte groter is dan onder oudere mensen met dementie en hun mantelzorgers.
Om een beter beeld te krijgen van de aansluiting tussen behoeften van mensen met dementie en hun mantelzorgers en het huidige aanbod aan zorg en ondersteuning, is meer onderzoek nodig. Daarbij zou aandacht moeten zijn voor verschillen in behoeften naar onder meer leeftijd van personen met dementie, etniciteit of culturele achtergrond.

Idealiter zou toekomstig onderzoek de behoeften en ervaringen van mensen met dementie onder henzelf bevragen; de huidige stand van kennis is hoofdzakelijk gebaseerd op de ervaringen en inzichten van mantelzorgers van mensen met dementie. Daarbij zijn we ons bewust van de methodologische en ethische uitdagingen om mensen met dementie te betrekken in onderzoek. Toch laten enkele kwalitatieve studies die ook in dit hoofdstuk zijn aangehaald (De Boer, 2011; The, 2017) zien, dat onderzoek naar het perspectief van mensen met dementie wel mogelijk is.

4 Persoonlijke en maatschappelijke gevolgen van de ziekte voor mensen met dementie en hun mantelzorgers

4.1 Inleiding

Dementie is een ingrijpende ziekte voor zowel de persoon met dementie zelf, als de mantelzorger. Dit hoofdstuk geeft op basis van bestaande gegevens een overzicht van de persoonlijke en maatschappelijke gevolgen van de ziekte voor de persoon met dementie zelf en zijn of haar mantelzorger. Persoonlijke gevolgen hebben betrekking op termen als waardigheid, veerkracht, psychisch welbevinden en ervaren zorgbelasting. Maatschappelijke gevolgen hebben betrekking op de sociale omgeving en de mate waarin wordt deelgenomen aan activiteiten die bijdragen aan de maatschappij, oftewel maatschappelijke participatie (Hoeymans e.a., 2015). Kader 4.1 geeft een gedetailleerd overzicht van vormen van maatschappelijke participatie.

De volgende vragen staan centraal:

Wat is bekend over de persoonlijke impact van de ziekte dementie op de persoon zelf en zijn of haar mantelzorger?

Wat is bekend over de maatschappelijke impact van de ziekte dementie op de persoon zelf en zijn of haar mantelzorger?

Is de impact verschillend, afhankelijk van leeftijd, culturele achtergrond en fase van de dementie?

Is er een samenhang met het beleid dat mensen met dementie langer thuis blijven wonen?

Om een zo recent mogelijk overzicht te geven, hebben we gebruikgemaakt van publicaties (rapporten of wetenschappelijke artikelen) die zijn verschenen vanaf 2010, of waarvan de dataverzameling vanaf 2010 heeft plaatsgevonden en die de Nederlandse situatie betroffen. Wanneer er percentages genoemd worden in de tekst, is het goed te beseffen dat die van verschillende, niet met elkaar te vergelijken, bronnen afkomstig kunnen zijn.

Kader 4.1 *Vormen van maatschappelijke participatie*

1. Betaalde arbeid verrichten: het uitvoeren van betaald werk, in loondienst of als zelfstandige;
2. Vrijwilligerswerk doen: het uitvoeren van onbetaalde arbeid in bijvoorbeeld een buurtcentrum, activiteitencentrum voor ouderen, sportclub of kerk;
3. Mantelzorg verlenen aan andere mensen: informele hulp die vrijwillig en onbetaald wordt gegeven. Het gaat om de steun aan iemand uit het sociale netwerk die vanwege een ziekte of handicap reguliere taken niet kan uitvoeren;
4. Lid zijn van een vereniging: het kan hierbij gaan om zowel passief als actief lidmaatschap. Verenigingen zijn zeer uiteenlopend van aard, van sport- en gezelligheidsverenigingen tot politieke verenigingen en verenigingen met een specifiek maatschappelijk doel (bijvoorbeeld Amnesty International);
5. Deelnemen aan culturele activiteiten: met enige regelmaat de bioscoop, het theater, museum of een andere culturele activiteit bezoeken;
6. Deelnemen aan recreatieve activiteiten: met enige regelmaat recreatieve activiteiten ondernemen, zoals het bezoeken van sportwedstrijden, natuurgebieden of aangelegde recreatiegebieden. Ook deelnemen aan activiteiten van bijvoorbeeld een buurthuis horen in deze categorie;
7. Regelmatig sociaal contact onderhouden. Het gaat hierbij in eerste instantie om het op bezoek gaan of bezoek krijgen van familieleden, vrienden, kennissen of buurtgenoten. Verder kan ook telefoneren, chatten op het Internet en café- of restaurantbezoek tot sociaal contact gerekend worden;
8. Maatschappelijke betrokkenheid of 'bijblijven': dit is een meer passieve vorm van participatie die zich uit in het bijhouden van het nieuws en maatschappelijke ontwikkelingen via kranten, tijdschriften, televisie en/of radio. Ook het volgen van een cursus valt onder maatschappelijke betrokkenheid.

Bron: Hoeymans e.a., 2005.

4.2 Persoonlijke gevolgen voor mensen met dementie: impact op persoonlijke waardigheid

Ondanks afname in persoonlijke waardigheid nog wel betekenis kunnen geven aan leven

De persoonlijke waardigheid, het gevoel ertoe te doen, lijkt af te nemen bij mensen met beginnende tot matig gevorderde dementie (van Gennip e.a., 2016). Dit heeft te maken met het gevoel dat de ziekte hun identiteit verandert. Ze voelen zich vaak niet de persoon die ze waren voor de ziekte, of hebben het gevoel dat een deel van henzelf verloren is gegaan. Ook hun autonomie lijkt af te nemen. Dit hangt samen met dat situaties moeilijker te begrijpen zijn voor mensen met dementie, waardoor zij afhankelijk worden van anderen om hen richting te geven en besluiten te nemen. Ondanks afname in persoonlijke waardigheid lijken de mensen met beginnende tot matig gevorderde dementie hun waardigheid nog wel als redelijk te beoordelen en lijkt het hen te lukken betekenis te geven aan het leven. Sleutelfactoren die

hierin door hen worden aangegeven zijn de mogelijkheid om dagelijkse routines uit te voeren en deelname aan zinvolle activiteiten binnenshuis. Ook de acceptatie en het respect dat ze van hun naasten krijgen, kan bijdragen aan het behoud van waardigheid. Evenals thuis kunnen blijven wonen en niet naar een zorginstelling hoeven verhuizen. Het gevoel dat zij zélf taken hebben overgedragen aan de mantelzorger of zelf om hulp hebben gevraagd, draagt mogelijk ook bij aan het gevoel van waardigheid. Mensen met dementie lijken het minder moeilijk te vinden om hulp te vragen als ze het gevoel hebben ook nog wat voor de ander te kunnen betekenen en er dus sprake is van wederkerigheid (van Gennip e.a., 2016). Anderen kunnen helpen, nuttig bezig zijn, ergens verantwoordelijk voor zijn en gewaardeerd worden, dragen mogelijk bij aan hun psychische welbevinden (de Bruin e.a., 2015). Antropologisch onderzoek laat zien dat wanneer het mensen met dementie lukt om zich gedurende het ziekteproces steeds aan te passen aan hun situatie en dingen te vinden waar ze (nog) wel goed in zijn, dit hun gevoel van eigenwaarde kan bevorderen (The, 2017).

Diagnose brengt onzekerheid over de toekomst met zich mee

De diagnose dementie kan veel onzekerheid over de toekomst met zich meebrengen bij mensen met dementie (The, 2017). Ook leeft bij sommige mensen met dementie het schrikbeeld van ontmenselijking, wat maakt dat zij bijvoorbeeld over euthanasie gaan nadenken. Sommige mensen met dementie ontkennen dat zij de ziekte hebben (The, 2017).

Volgens internationale literatuur heeft de diagnose dementie een grote impact op iemands identiteit

Uit een systematische review blijkt dat het krijgen van de diagnose dementie een enorme impact heeft op iemands identiteit, met gevoelens van verlies, boosheid, onzekerheid en frustratie tot gevolg (Bunn e.a., 2012). Mensen met dementie hebben moeite met het behouden van aspecten van hun vroegere identiteit en autonomie, helemaal naarmate de symptomen toenemen of ernstiger worden. De wens om hun vroegere identiteit te behouden, kan ertoe leiden dat mensen met dementie terughoudend zijn om hun diagnose te delen met familieleden of de bredere sociale omgeving. Hoewel het krijgen van de diagnose vaak als traumatisch wordt ervaren, is het voor een deel van de mensen met dementie ook een opluchting dat de reeds bestaande vermoedens worden bevestigd. Een ander deel blijft ontkennen dat er iets met ze aan de hand is, waarschijnlijk uit zelfbehoud, al kan dit gedurende het ziekteproces wel veranderen (Bunn e.a., 2012).

4.3 Maatschappelijke gevolgen voor mensen met dementie: impact op maatschappelijke participatie

Maatschappelijke participatie van mensen met dementie neemt af

Hoewel mensen met dementie zich in de veiligheid van hun eigen huis en bij familie en vrienden waardig lijken te voelen, kan dat anders zijn in ‘de buitenwereld’. Daar kunnen ze bang zijn om bijvoorbeeld gedesoriënteerd te raken, of raar te worden aangekeken op hun gedrag. Ook kunnen mensen met dementie meemaken dat de buitenwereld hun klachten niet serieus neemt. Dit draagt eraan bij dat mensen met dementie soms geneigd zijn zich terug te trekken uit het openbare leven (van Gennip e.a., 2016). De maatschappelijke participatie van mensen met

dementie neemt dan ook vaak af (de Bruin e.a., 2015). Door de beperkingen van de ziekte is het vaak moeilijk om sociale contacten te onderhouden, bijvoorbeeld omdat gesprekken moeizamer gaan, of omdat anderen niet goed weten hoe ze met de persoon met dementie moeten omgaan. Ook zorgen de beperkingen ervoor dat het moeilijk is om vrijwilligerswerk uit te voeren, of deel te nemen aan het verenigingsleven (de Bruin e.a., 2015). Antropologisch onderzoek laat ook zien dat sommige mensen met dementie gezelschappen vermijden, omdat zij merken niet goed mee te kunnen komen in gesprekken en hier onzeker van worden (The, 2017).

4.4 Persoonlijke gevolgen voor mantelzorgers: impact op ervaren belasting, psychische aandoeningen, positieve ervaringen en welbevinden

Mantelzorgers van mensen met dementie voelen zich belast door de zorg

Ervaren belasting door mantelzorgers houdt in dat zij ervaren dat de eisen die de verzorging van de naaste met dementie aan hen stelt niet in verhouding is met de ruimte die ze ook nodig hebben voor andere rollen, activiteiten en gedachten (de Boer e.a., 2012). Tot het type hulp dat mantelzorgers mensen met dementie bieden, behoren emotionele steun, administratieve hulp, verpleegkundige hulp, persoonlijke verzorging en het regelen van vervoer (Vernooij-Dassen e.a., 2017; Peeters e.a., 2012).

In 2016 voelde circa 50 procent van de mantelzorgers (48-54%), zowel van thuiswonende mensen met dementie, als van mensen met dementie die in een zorginstelling wonen, zich matig tot ernstig belast door de zorg voor de naaste (Jansen e.a., 2016; SCP/CBS, 2016). Eén op zes mantelzorgers (14-16%) voelde zich ernstig belast (Jansen e.a. 2016; SCP/CBS, 2016). Het percentage mantelzorgers dat zich belast voelt en de mate waarin zij zich belast voelen, neemt de afgelopen jaren toe (Jansen e.a., 2016; Prins e.a., 2018a). In 2013 voelde nog één op de tien mantelzorgers zich ernstig belast (Jansen e.a., 2016). Mantelzorgers die zorgen voor een persoon met dementie die thuis woont, ervaren een hogere zorgbelasting dan mantelzorgers van wie de naaste in een zorginstelling woont (Jansen e.a., 2016; Bleijlevens e.a., 2015). Mantelzorgers die samenwonen met de persoon met dementie, meestal partners, ervaren de hoogste belasting (Jansen e.a., 2016). Andere factoren die bijdragen aan een hogere ervaren belasting zijn het langer zorg verlenen, het vaker en meer uren zorgen en er alleen voor staan in de zorg voor de naaste (Jansen e.a., 2016). Bij bijna de helft van de mantelzorgers komt de zorg voor de naaste vooral op hen neer (Jansen e.a., 2016). Mantelzorgers die een groot deel van hun tijd besteden aan het bieden van zorg voor de naaste, ervaren het minste welbevinden (Joling e.a., 2016; Bremer e.a., 2015). Belangrijk om je te realiseren is dat er variatie tussen mantelzorgers bestaat in de mate waarin zij zich belast voelen, afhankelijk van onder meer persoonlijkheidskenmerken, manier van omgaan met problemen en stress, en gevoel van competentie bij de mantelzorger en gedragsproblemen bij de persoon met dementie (van der Lee e.a., 2014). Antropologisch onderzoek schetst het beeld dat mantelzorgers die partner zijn vaak de zorg alleen op zich nemen, omdat zij hun kinderen niet te veel willen belasten (The, 2017). En dat deze mantelzorgers erg over hun grenzen heen kunnen gaan in het zorgen voor de naaste met dementie, waardoor zij lichamelijke ziekten, zoals hartproblemen, kunnen

krijgen of hier te lang mee doorlopen (The, 2017). Samenwonende mantelzorgers willen, ondanks hun hoge mate van ervaren belasting, de zorg voor hun naaste veelal zo lang mogelijk volhouden om een opname in een verpleeghuis uit te stellen (Kraijo, 2015).

Mantelzorgers van mensen met dementie of geheugenproblemen voelen zich ongeveer net zo vaak belast als mantelzorgers van een persoon met een terminale ziekte of een psychisch probleem (de Klerk e.a., 2015). Wel denken mantelzorgers van mensen met dementie, in vergelijking met mantelzorgers van mensen met een andere aandoening dan dementie, minder vaak meer hulp te kunnen geven. Bij mantelzorgers van mensen met dementie was het percentage dat 'ja, beslist' antwoordde op de vraag of zij meer hulp zouden kunnen geven mocht dat nodig zijn het laagst (24%; ten opzichte van 27-37% van de andere mantelzorgers) (de Klerk e.a., 2015).

In het zorgen voor de naaste geeft 60% van mantelzorgers van mensen met dementie of geheugenproblemen aan dat zij hun geduld niet verliezen, 32% dat zij hun geduld wel eens verliezen en 9% heeft wel eens geschreeuwd of de naaste met dementie ruw behandeld (SCP/CBS, 2016). In vergelijking met andere mantelzorgers, verliezen alleen mantelzorgers van mensen met psychische/psychosociale problemen vaker hun geduld (48%; de Klerk e.a., 2015). Het percentage mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking dat hun geduld verliest, ligt ongeveer gelijk aan dat van mantelzorgers van mensen met dementie. Mantelzorgers die zorgen voor iemand met een lichamelijke ziekte (tijdelijk, langdurig of terminaal), geven minder vaak aan het geduld te verliezen.

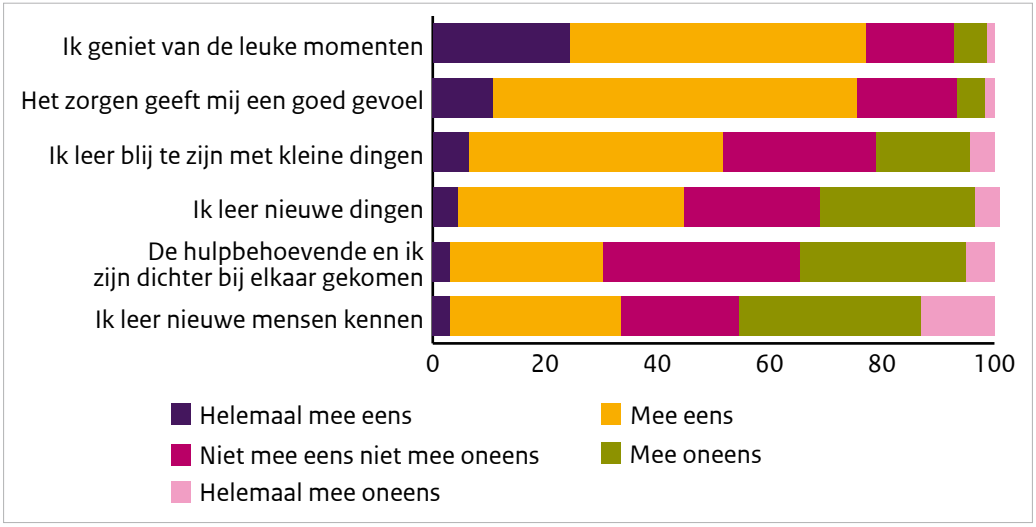
Dat het moeilijk is om samen met de naaste met dementie sociale activiteiten te ondernemen heeft de grootste negatieve impact op mantelzorgers van mensen met dementie (van Bruggen e.a., 2016). Andere problemen die een grote impact hebben op mantelzorgers zijn dat de naaste vaak dezelfde vraag stelt, dat het niet altijd verantwoord is om de persoon met dementie alleen thuis te laten, dat de naaste niet langer in staat is om aandacht te besteden aan de dingen die in hun leven gebeuren en dat de naaste uit het niets zeer verdrietig of boos kan worden (van Bruggen e.a., 2016).

Wanneer de diagnose dementie bijtijds gesteld wordt, zijn mantelzorgers beter in staat om te gaan met de veranderingen die horen bij dementie, voelen zij zich meer competent in het zorgen en ervaren zij minder psychologische problemen (de Vugt & Verhey, 2013). Het is daarbij wel belangrijk dat zij na de diagnose goede ondersteuning ontvangen in het omgaan met de ziekte (zie paragraaf 3.3).

Zorgen voor een naaste met dementie levert ook positieve ervaringen op

Het geven van mantelzorg kan mantelzorgers ook positieve ervaringen opleveren (The, 2017; Jansen e.a., 2016; SCP/CBS, 2016). Een ruime meerderheid (77-87%) van de mantelzorgers meldt 'te genieten van de leuke momenten met de naaste' (Jansen e.a., 2016; SCP/CBS, 2016). Ook zegt driekwart voldoening te halen uit het verrichten van de zorgtaken en waardering te ontvangen van de naaste (Jansen e.a., 2016). Positieve ervaringen die minder vaak voorkomen zijn: leren blij te zijn met kleine dingen, het leren van nieuwe dingen en het leren kennen van nieuwe mensen (figuur 4.1; SCP/CBS, 2016).

Figuur 4.1 *Positieve ervaringen met het geven van hulp bij mantelzorgers van mensen met dementie of geheugenproblemen, 2016, 16 plussers, n=502.*



Bron: SCP/CBS, 2016.

Mantelzorgers van mensen met dementie hebben niet vaker een psychische stoornis dan andere mantelzorgers

Mantelzorgers van mensen met dementie hebben geen grotere kans op het krijgen van een psychische stoornis vergeleken met mantelzorgers die zorgen voor mensen met lichamelijke of psychische problemen (Tuithof e.a., 2015). Risicofactoren voor het krijgen van een psychische stoornis in het algemeen bij mantelzorgers, los van het type problematiek van de naaste waar zij voor zorgen, zijn: het bieden van emotionele ondersteuning, beperkte hulpbronnen, en zorgen voor een eerstegraads familielid, partner of goede vriend (Tuithof e.a., 2015).

Een studie van Joling e.a. (2017) heeft specifiek gekeken naar het voorkomen van suïcidale gedachten bij mantelzorgers van mensen met dementie. In de twee jaar dat zij gevolgd werden, bleek 4,7% van de mantelzorgers gedachten aan zelfdoding te ontwikkelen, waarbij 1,5% deze gedachten zelfs op meerdere momenten aangaven. In de algemene Nederlandse bevolking heeft 8,3% van de volwassenen ooit in het leven suïcidale gedachten gehad, en 1,1% in het afgelopen jaar (ten Have e.a., 2011). In een enquête-onderzoek in Nederland, waarbij de vraag over suïcidale gedachten in een vragenlijst per post in plaats van in een *face-to-face* interview werd gesteld, werd een hoger percentage mensen gevonden dat in het afgelopen jaar deze gedachten had gehad: 9,1% van de mannen en 11,8% van de vrouwen (Reynders e.a., 2016). Door deze uiteenlopende cijfers is het moeilijk duiding te geven of het cijfer onder mantelzorgers van mensen met dementie hoog of laag te noemen is.
Mantelzorgers van mensen met dementie met gedachten aan zelfmoord hadden meer ernstige depressieve en angstklachten, minder gevoelens van competentie, en ervoeren meer

gezondheidsproblemen en eenzaamheid en minder steun van familie dan mantelzorgers zonder deze gedachten (Joling e.a., 2017).

4.5 Maatschappelijke gevolgen voor mantelzorgers: impact op mate van participatie, betaald werk en sociale relaties

Vooral bij partners neemt de maatschappelijke participatie af

De meest voorkomende vormen van maatschappelijke participatie bij mantelzorgers van mensen met dementie bestaan uit het onderhouden van sociale contacten, recreatieve activiteiten en lidmaatschap van een vereniging (de Bruin e.a., 2015). Daarnaast komen vrijwilligerswerk, betaald werk en mantelzorg voor iemand anders dan het familielid met dementie voor (de Bruin e.a., 2015). Ruim de helft (56%) van de mantelzorgers van mensen met dementie geeft aan de zorg goed te kunnen combineren met andere activiteiten, zoals werk, het huishouden of de zorg voor een gezin (Jansen e.a., 2016). Over het algemeen neemt bij mantelzorgers, vooral bij partners, de maatschappelijke participatie vaak af (de Bruin e.a., 2015). Redenen hiervoor zijn onder andere dat zij hun familielid niet alleen thuis willen of durven laten, en overbelasting waardoor zij geen energie meer hebben voor het onderhouden van eigen contacten en activiteiten. Ook uit antropologisch onderzoek komt het beeld naar voren dat bij sommige mantelzorgers het zorgen voor de naaste kan leiden tot sociaal isolement, doordat vrienden en kennissen afstand houden (The, 2017). Soms ontstaan echter ook weer nieuwe vriendschappen met mensen die in eenzelfde situatie zitten (The, 2017). Voor mantelzorgers die zoon of dochter zijn van iemand met dementie lijkt de impact van dementie op hun leven nog relatief beperkt. Meestal wonen zij niet samen met hun vader of moeder, en delen zij de zorg met broers, zussen en professionele zorgverleners (de Bruin e.a., 2015).

Mantelzorgers die op werkdagen ook helpen, onderbreken hun werk met enige regelmaat voor de naaste met dementie

5% van de mantelzorgers van mensen met dementie moet het werk dagelijks onderbreken voor de naaste, 8% wekelijks en 16% maandelijks (de Klerk e.a., 2015). In vergelijking met mantelzorgers die voor iemand zorgen die langdurig lichamelijk ziek is, nemen mantelzorgers van mensen met dementie niet vaker vrij van het werk, zijn zij niet vaker gestopt of minder gaan werken, en maken zij niet vaker afspraken met hun leidinggevende over het zorgen voor de naaste (de Klerk e.a., 2015).

In het algemeen is gevonden dat werknemers die voor een chronisch zieke partner, gehandicapt kind of hulpbehoevende ouder zorgen, meer psychische vermoeidheid ervaren dan niet-mantelzorgende werknemers (Broese van Groenou, 2015). Ook werken mantelzorgers vaker over dan hun niet-mantelzorgende collega's, mogelijk om tijd besteed aan zorgtaken goed te maken. Over het algemeen gaan werknemers die mantelzorgen niet minder werken, maar neemt hun langdurig verzuim (langer dan twee weken aaneen ziek) wel toe in vergelijking met werknemers die niet mantelzorgen (respectievelijk 17% en 11%) (Josten & de Boer, 2015).

Mantelzorgen kan positieve of negatieve gevolgen hebben voor sociale relaties
Wat betreft sociale contacten met anderen geven ruim vier op de tien mantelzorgers aan minder contact met familie en vrienden te hebben sinds de naaste dementie heeft. Twee op de tien mantelzorgers geven aan juist meer contact te hebben (Jansen e.a., 2016). Met name mantelzorgers die samenwonen met de persoon met dementie geven aan dat het aantal contacten minder is geworden, terwijl mantelzorgers waarvan de naaste alleen of in een zorginstelling woont, juist meer contacten ervaren. De kwaliteit van de contacten is volgens ruim de helft van de mantelzorgers hetzelfde gebleven sinds de naaste dementie heeft; een kwart van de mantelzorgers zegt dat de kwaliteit verslechterd is (Jansen e.a., 2016). Ruim twee derde van de mantelzorgers ervaart voldoende waardering en begrip vanuit de directe omgeving voor de situatie waarin zij zich bevinden (Jansen e.a., 2016).

4.6 Mantelzorgers van jonge mensen met dementie

Mantelzorgers van jonge mensen met dementie ervaren meer moeilijkheden in het dagelijks leven
Er is geen verschil tussen mantelzorgers van jonge mensen met dementie (waarbij de symptomen zich voor het 65ste jaar openbaarden) en mantelzorgers van mensen die dementie op late leeftijd hebben gekregen wat betreft de aanwezigheid van lichamelijke en psychische klachten, milde depressieve symptomen en verminderde gevoelens van competentie (Millenaar e.a., 2016). Wel ervaren mantelzorgers van jonge mensen met dementie (gemiddelde leeftijd mantelzorgers 59 jaar) meer moeilijkheden in het dagelijks leven als gevolg van deze klachten in vergelijking met mantelzorgers van mensen die dementie op late leeftijd hebben gekregen (gemiddelde leeftijd mantelzorgers 64,3 jaar) (Millenaar e.a., 2016). Bijvoorbeeld op het gebied van beperkingen in sociale en andere dagelijkse activiteiten en het moeten bijstellen van wat zij nog willen bereiken in het leven.

4.7 Mantelzorgers met een Turkse, Marokkaanse of Surinaams Creoolse achtergrond

Ervaren belasting wordt gecompenseerd door ervaren voldoening
Vrouwelijke mantelzorgers van mensen met dementie met een Turkse, Marokkaanse of Surinaams Creoolse achtergrond die in Nederland wonen, hebben het gevoel binnen hun familie openlijk over de dementie van hun naaste te kunnen praten (van Wezel e.a., 2016a). Buiten de familie is dat moeilijker (van Wezel e.a., 2016a), al dwingt vooral bij Turkse en Marokkaanse mantelzorgers het bieden van mantelzorg aan de naaste wel respect af van de bredere sociale omgeving. Zaken die mantelzorgers met de drie genoemde culturele achtergronden als belastend ervaren in het zorgen voor de naaste met dementie zijn: lichamelijke en mentale uitputting, de impact die het heeft op hun eigen gezin, dat de zorg je nooit loslaat, zien dat de naaste mentaal en fysiek achteruitgaat en minder tijd hebben voor sociale contacten en activiteiten (van Wezel e.a., 2016b). Dit verschilt overigens niet van de ervaringen van mantelzorgers met een Nederlandse culturele achtergrond. Mantelzorgers van Turkse of Marokkaanse origine geven aan dat het ook een belasting is dat zij eigenlijk geen

keuze hebben of ze wel of niet mantelzorgen. Als zij het niet doen, verliezen zij respect van hun familie of bredere sociale omgeving, of leidt dat tot verstoorde relaties (van Wezel e.a., 2016b). Echter, bij al deze groepen compenseert de voldoening die zij halen uit het zorgen voor de naaste de ervaren belasting. Dit komt vooral doordat zij hun religieuze en culturele verplichtingen, namelijk het zorgen voor hulpbehoevende naasten, nakomen en de waardering van familie die zij ervaren (van Wezel e.a., 2016b).

4.8 Vergelijking met andere Europese landen

Nederlandse mantelzorgers scoren relatief gunstig op ervaren belasting, steun door familie, welbevinden en algemene gezondheid

In vergelijking met zeven andere Europese landen (Engeland, Estland, Finland, Frankrijk, Duitsland, Spanje en Zweden), ervaren mantelzorgers van mensen met dementie in Nederland minder belasting (Bleijlevens e.a., 2015). Ook hebben zij, samen met mantelzorgers in Finland en Frankrijk, de best ervaren algemene gezondheid (Bremer e.a., 2015). Na Zweden voelen mantelzorgers uit Nederland zich het meest positief over het zorgen voor hun naaste wat betreft gevoelens van plezier en beloning, impact op hun financiële situatie en op andere activiteiten. Na Zweden en Duitsland voelen mantelzorgers uit Nederland zich het meest gesteund door familie. Na Finland is het ervaren welbevinden van mantelzorgers uit Nederland het hoogst (Bleijlevens e.a., 2015). Net als in de andere landen, bepalen gedragsproblemen van de naaste met dementie vooral het psychologisch welbevinden en de algemene gezondheid van Nederlandse mantelzorgers (Bremer e.a., 2015).

Dat Nederlandse mantelzorgers een relatief positief beeld laten zien, kan ermee te maken hebben dat zij gemiddeld minder uren per maand aan mantelzorg besteden dan mantelzorgers in de andere genoemde landen (Bleijlevens e.a., 2015; Bremer e.a., 2015). Ook is in Nederland meer formele zorg beschikbaar en is er sprake van een relatief goed ontwikkelde verzorgingsstaat (Bleijlevens e.a., 2015; Bremer e.a., 2015).

4.9 Samenhang met beleid langer thuis wonen

Kennis ontbreekt over invloed beleid langer thuis wonen op persoonlijke en maatschappelijke gevolgen voor mensen met dementie en hun mantelzorgers

De vraag of er een samenhang is tussen de persoonlijke en maatschappelijke gevolgen van de ziekte voor mensen met dementie en hun mantelzorgers en het speerpunt 'zo lang mogelijk thuis' van het overheidsbeleid (zie paragraaf 1.2), is (nog) niet te beantwoorden op basis van bestaand onderzoek. Hooguit zijn er indicaties. Zo hebben mensen met dementie in het onderzoek van Van Gennip e.a. (2016) aangegeven dat het bijdraagt aan hun persoonlijke waardigheid als ze niet naar een verpleeghuis hoeven te verhuizen. Kanttekening hierbij is wel dat in dit onderzoek alleen mensen met dementie zijn meegenomen die in staat zijn tot een interview. Het is een selectieve groep in een relatief vroeg stadium van de ziekte. Als mensen 'te lang' thuis blijven wonen en de mantelzorger de zorg voor de naaste eigenlijk niet meer

aankan, kunnen er ook situaties van ontspoorde zorg ontstaan, die zeker niet zullen bijdragen aan de waardigheid van mensen met dementie (Movisie, 2013). De uitdaging ligt erin per situatie te bekijken wat het juiste moment is om te verhuizen.

Net als bij andere mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben, zijn mantelzorgers belangrijk voor het langer thuis kunnen wonen door mensen met dementie. Hoewel mantelzorgers ook positieve ervaringen opdoen in het zorgen voor de naaste (Jansen e.a., 2016; SCP/CBS, 2016; The, 2017), is in het algemeen de ervaren belasting door mantelzorgers van mensen met dementie de afgelopen jaren toegenomen (Jansen e.a., 2016). Verder is ook gebleken dat mantelzorgers die samenwonen met de persoon met dementie een hogere zorgbelasting ervaren dan mantelzorgers waarvan de naaste in een zorginstelling woont (Jansen e.a., 2016; Bleijlevens e.a., 2015). Een groot deel van je tijd moeten besteden aan mantelzorg draagt in belangrijke mate bij aan de ervaren belasting en het welbevinden van mantelzorgers (Jansen e.a., 2016; Joling e.a., 2016; Bremer e.a., 2015). Dit alles kan erop wijzen dat het langer thuis wonen door mensen met dementie een flinke last met zich meebrengt voor de mantelzorgers. Kenmerken van de mantelzorger, de ene mantelzorger is veerkrachtiger en kan beter met problemen en stress omgaan dan de andere, en de aanwezigheid van hulpbronnen, zowel informeel als professioneel, zullen ook een rol spelen in de mate waarin mantelzorgers in staat zijn mensen met dementie zo lang mogelijk thuis te laten wonen (Van der Lee e.a., 2014; Jansen e.a., 2016).

4.10 Conclusies

Dit hoofdstuk geeft een beeld van de gevolgen van dementie voor mensen zelf en hun naasten; zowel persoonlijk als maatschappelijk. Het bleek lastig om informatie te vinden over de gevolgen voor mensen met dementie zelf. Er waren slechts drie bronnen waarop we ons konden baseren. Hieruit bleek de ziekte vooral gevolgen te hebben voor de identiteit en autonomie van de persoon met dementie en een beperking in maatschappelijke participatie tot gevolg te hebben. Kennis over de gevolgen voor jonge mensen met dementie, mensen met dementie met een verschillende culturele achtergrond of andere diversiteit (geslacht, sociaal-economische status), of fase waarin de persoon met dementie zich bevindt, was niet beschikbaar.

Over de gevolgen van de ziekte voor mantelzorgers is meer bekend. En dan vooral over de ervaren zorgbelasting door de mantelzorger. Die is tamelijk hoog en de ervaren belasting is ook hoger geworden de afgelopen jaren. Al is hij lager dan in veel andere Europese landen. Over positieve ervaringen of wat bijdraagt aan veerkracht van mantelzorgers van mensen met dementie is minder informatie beschikbaar. We weten wel dat mantelzorgers ook positieve ervaringen hebben bij het mantelzorgen en waardering daarvoor ervaren. En dat niet samenwonen met de persoon met dementie en weinig belasting ervaren, bijdraagt aan een beter welbevinden.

Over mantelzorgers is wel enige kennis beschikbaar over specifiek het zorgen voor iemand met dementie op jonge leeftijd en mantelzorgers met een andere culturele achtergrond, zij het minimaal. Mantelzorgers van jonge mensen met dementie ervaren meer belemmeringen in hun dagelijks leven door het mantelzorgen. Mantelzorgers met een Turkse, Marokkaanse of Surinaams Creoolse achtergrond halen veel voldoening uit het zorgen voor de naaste, doordat zij dit vanuit hun religieuze en culturele verplichting doen en hiermee aanzien krijgen. Een belasting voor Turkse en Marokkaanse mantelzorgers is echter wel dat zij door druk vanuit hun familie of bredere sociale omgeving eigenlijk geen keuze hebben of ze wel of niet willen mantelzorgen. Andere zaken die zij als belastend ervaren in het zorgen voor de naaste verschillen niet ten opzichte van mantelzorgers met een Nederlandse achtergrond, zoals lichamelijke en mentale uitputting, dat de zorg je nooit loslaat, en minder tijd hebben voor sociale contacten en activiteiten.

Mensen die in een vroeg stadium van dementie zitten, gaven aan dat het voor hun persoonlijke waardigheid belangrijk is om zo lang mogelijk thuis wonen. Vanuit het perspectief van de mantelzorger, zijn er kanttekeningen te plaatsen bij het beleid gericht op langer thuis wonen, vooral door de belasting die dit met zich meebrengt. Naast ernst en kenmerken van de dementie spelen ook kenmerken aan de kant van de mantelzorger en de mate waarin zij een, professioneel of informeel, steunsysteem hebben een rol in de mate waarin dit beleid waargemaakt kan worden.

5 Impact van dementie op de samenleving

5.1 Inleiding

Het vorige hoofdstuk was gericht op de persoonlijke en maatschappelijke gevolgen van dementie voor mensen met dementie zelf en voor hun mantelzorgers. In dit hoofdstuk richten we ons op de impact van dementie op de bredere omgeving: burgers die geen directe zorg verlenen aan een persoon met dementie en medewerkers van bedrijven en gemeentelijke voorzieningen. Ook zij zullen naar verwachting steeds vaker geconfronteerd worden met mensen met dementie, die bijvoorbeeld verward of gedesoriënteerd zijn en hulp nodig hebben bij aankopen of bij het afnemen van diensten. De volgende onderzoeksvragen staan in dit hoofdstuk centraal:

Welke impact heeft dementie op medeburgers, bedrijven en gemeentelijke voorzieningen?

Voelen zij zich in staat om goed om te gaan met de groeiende groep thuiswonende mensen met dementie?

Bij de beantwoording van deze vragen gaan we ook in op initiatieven om Nederlandse burgers, bedrijven en gemeenten meer bewust te maken van dementie en om ze handvatten te bieden voor de omgang met mensen met dementie.

5.2 Impact van dementie op burgers

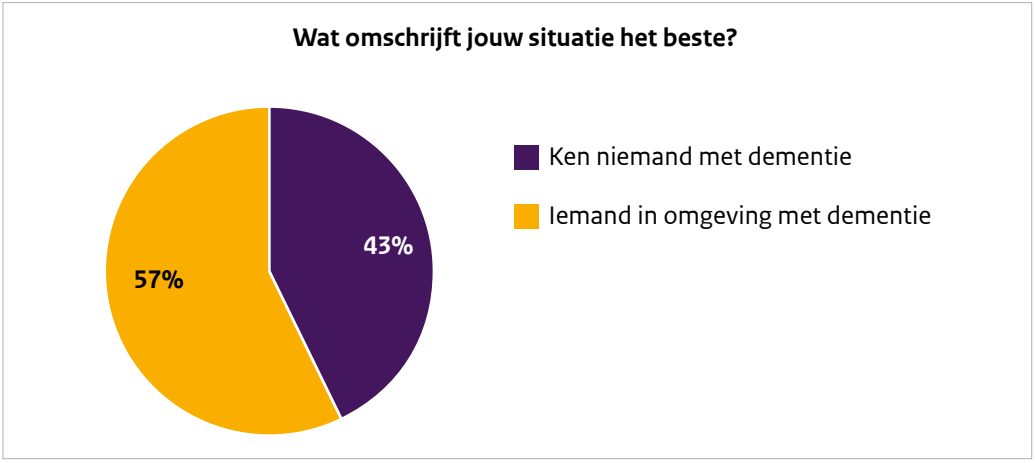
Verwachte toename in contact tussen burgers en mensen met dementie

Het merendeel van alle mensen met dementie in Nederland woont thuis en het aantal thuiswonende mensen met dementie zal in de komende jaren toenemen (zie hoofdstuk 2). Op basis van deze trend zal de algemene bevolking ('burgers') naar verwachting in toenemende mate in contact komen met mensen met dementie. Tegelijkertijd is bekend uit onderzoek dat mensen met dementie zich vaak terugtrekken uit het sociale leven (van Gennip e.a., 2016; The, 2017). Het is daarom onzeker in hoeverre burgers in het dagelijks leven vaker te maken zullen krijgen met mensen met dementie.

De meeste burgers kennen iemand met dementie

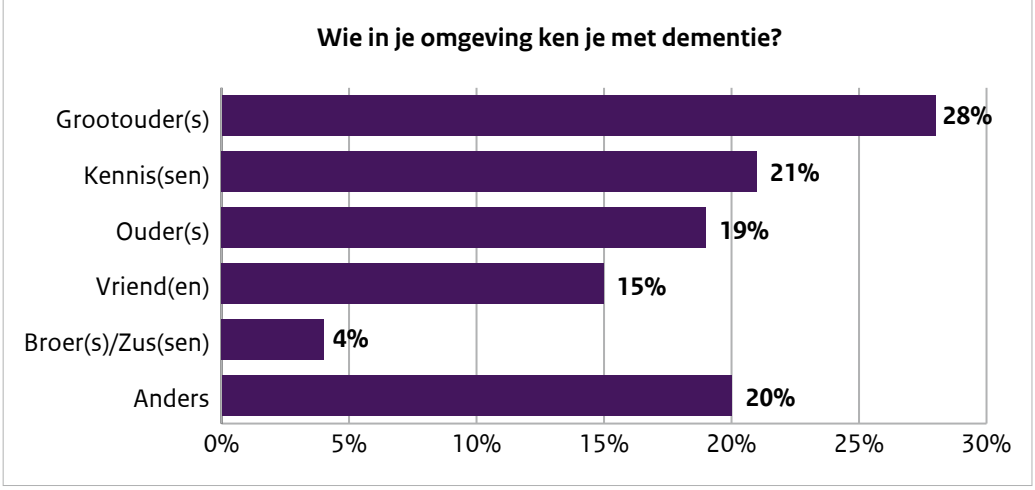
Wat uit recent vragenlijstonderzoek naar voren komt, is dat de meeste burgers wel iemand in zijn of haar omgeving kennen die dementie heeft, zie figuur 5.1 en figuur 5.2 (Stroom, 2016a). Dit onderzoek is gebaseerd op een steekproef van 255 volwassenen uit de algemene Nederlandse bevolking die niet de taak van mantelzorger vervullen of in hun professionele leven met dementie te maken hebben.

Figuur 5.1 *Kennen van iemand met dementie op basis van een steekproef onder de Nederlandse algemene bevolking (n=255).*



Bron: Stroom, 2016a.

Figuur 5.2 *Wie kennen mensen in hun omgeving met dementie op basis van een steekproef onder de Nederlandse algemene bevolking (n=255).*



Bron: Stoom, 2016a.

De meeste burgers weten wat dementie is en erkennen de impact

In ditzelfde onderzoek van Stroom (2016a) is ook gekeken naar het beeld dat Nederlandse burgers hebben van dementie. De resultaten laten zien dat vrijwel iedereen weet wat dementie is (98%) (Stroom, 2016a). Dementie wordt daarbij vooral in verband gebracht met geheugenverlies en vergeetachtigheid. Daarnaast wordt de impact van dementie op degene die het treft en op mantelzorgers doorgaans als (zeer) groot geschat (Stroom, 2016a).

Burgers hebben weinig kennis over de omgang met iemand met dementie

Veel mensen zijn bekend met het begrip dementie en veel mensen kennen iemand in hun omgeving die dementie heeft. Toch beantwoordt slechts 13% van de Nederlandse burgers de vraag 'Weet jij hoe je in het dagelijks leven om moet gaan met mensen met dementie?' met ja (Stroom, 2016a). Dit impliceert dat mensen met dementie die nog kunnen participeren in de samenleving, naar verwachting vaak tegen onbegrip of gebrek aan ondersteuning vanuit de sociale omgeving zullen aanlopen.

Burgers voelen zich verantwoordelijk voor een dementievriendelijke samenleving

Wat betreft de verantwoordelijkheid voor een dementievriendelijke samenleving, zie kader 5.1, dichten mensen uit de algemene Nederlandse bevolking de landelijke overheid een belangrijke rol toe: 62% vindt dat de landelijke overheid verantwoordelijkheid draagt voor een dementievriendelijke samenleving (Stroom, 2016a). Maar ook geeft het merendeel van de mensen uit de algemene bevolking aan zelf een bijdrage te willen leveren aan een dementievriendelijke samenleving (61%). Mensen uit de algemene Nederlandse bevolking lijken dus bereid te zijn om andere mensen met dementie te helpen.

Kader 5.1 *Wat is een dementievriendelijke samenleving?*

Met een dementievriendelijke samenleving bedoelen we een samenleving waarin burgers, bedrijven en organisaties alert zijn op dementie en hulp bieden wanneer iemand met dementie dat nodig heeft.

Kennis ontbreekt over de samenhang tussen beleid gericht op langer thuis wonen en de impact van dementie op burgers

Op dit moment zijn geen informatiebronnen beschikbaar die inzicht kunnen geven in de samenhang tussen beleid gericht op langer thuis wonen en de impact van dementie op burgers. Het is bijvoorbeeld niet duidelijk in hoeverre contact tussen burgers en mensen met dementie, beeldvorming van burgers over dementie, en kennis over de omgang met mensen met dementie veranderd is, sinds de invoering van beleid gericht op langer thuis wonen.

Mogelijk effect op zorgkosten van burgers

Zoals in hoofdstuk 2 staat beschreven, gaat dementie gepaard met hoge zorgkosten die in de toekomst naar verwachting zullen stijgen (van naar schatting 5,7 miljard in 2015 naar 13,4 miljard in 2040). Mensen met dementie moeten vaak een beroep doen op langdurige zorg

en ondersteuning zoals gefinancierd vanuit de Wmo, Wlz of Zvw. Uit onderzoek blijkt dat mensen met dementie bijvoorbeeld vaker gebruikmaken van huisartsenzorg dan mensen zonder dementie (Mistiaen e.a., 2014). Voor medeburgers kan dit mogelijk tot gevolg hebben dat zorgverzekeringen duurder worden of dat de eigen bijdrage voor zorg of ondersteuning vanuit de Wmo 2015, Wlz, of Zvw hoger wordt.

5.3 Impact van dementie op bedrijven en gemeenten

Naar verwachting stijgt het aantal werknemers met mantelzorgtaken

Voor bedrijven en maatschappelijke organisaties geldt ook dat zij op verschillende vlakken te maken kunnen krijgen met mensen met dementie. Zij kunnen te maken hebben met werknemers die mantelzorg geven aan bijvoorbeeld een vader, moeder of partner met dementie. Er zijn 300.000 mantelzorgers van mensen met dementie, die gemiddeld 20 uur per week zorg verlenen gedurende 5 jaar (Alzheimer Nederland, 2017). De helft hiervan combineert mantelzorg met een baan en/of de zorg voor kinderen. De verwachting is dat door de toename van mensen met dementie ook het aantal werknemers met mantelzorgtaken zal stijgen. Op dit moment zijn daarover nog geen gegevens beschikbaar.

Inzicht in de opname van zorgverlof door mantelzorgers ontbreekt

Werknemers die mantelzorgtaken vervullen, moeten hiervoor soms hun werk onderbreken (de Klerk e.a., 2015). Daarnaast hebben zij het recht om zorgverlof op te nemen.[6] Bestaande informatiebronnen geven geen inzicht in hoe vaak mantelzorgers van mensen met dementie in Nederland gebruikmaken van kortdurend of langdurend zorgverlof. Ook is niet bekend of zij dit vaker doen na de Hervorming Langdurige Zorg per 1 januari 2015 en welke financiële gevolgen dit heeft voor bedrijven en andere organisaties.

Omgaan met werknemers met dementie kan complex zijn

Het komt ook voor dat werknemers zelf dementie krijgen. Dit speelt uiteraard vooral bij mensen die op jonge leeftijd dementie krijgen, dat wil zeggen voor de leeftijd van 65 jaar. Voor leidinggevenden en naaste collega's kan het complex zijn om goed om te gaan met een werknemer met dementie. Bestaande informatiebronnen geven geen inzicht in wat de exacte impact is van dementie onder werknemers op hun werkomgeving. Wel is er een training beschikbaar over hoe om te gaan met dementie op de werkvloer (zie bijvoorbeeld: *www.samendementievriendelijk.nl*).

[6] Per 1 juli 2015 is het mogelijk om zorgverlof op te nemen voor de zorg voor broers en zussen, grootouders, kleinkinderen, huisgenoten of anderen in de sociale omgeving. Daarbij bestaat de keuze uit kortdurend of langdurend verlof. Kortdurend verlof is bedoeld om enkele dagen noodzakelijke zorg te verlenen. De werkgever betaalt nog tenminste 70% van het loon door tijdens kortdurend verlof. Bij langdurend zorgverlof is er geen wettelijk recht meer op salaris (*expertisecentrummantelzorg.nl*).

Inzicht in contact tussen medewerkers van bedrijven en burgers met dementie ontbreekt

Het is niet duidelijk hoe vaak bedrijven en maatschappelijke organisaties, zoals de politie, in het dagelijks leven te maken hebben met mensen met dementie. Ook is niet bekend of ze hier vaker mee te maken hebben sinds de invoering van beleid gericht op langer thuis wonen. Alzheimer Nederland raadt wel aan om medewerkers van de politie speciale trainingen aan te bieden om dementie bij mensen beter te kunnen herkennen (Alzheimer Nederland, 2016b). Mogelijk hebben mensen met dementie die langer thuis wonen meer kans om buiten hun woning gedesoriënteerd te raken en te verdwalen, of om bijvoorbeeld kleine ongelukken te veroorzaken in het verkeer.

Uit antropologisch onderzoek is bekend dat in situaties waarin de rijvaardigheid van mensen met dementie achteruitgaat, zij soms in contact komen met de politie. Ook worden in dat onderzoek casussen beschreven van mensen die herhaaldelijk bij de lokale middenstand witgoed aanschaffen of veel geld doneren aan goede doelen (The, 2017). Deze voorbeelden illustreren dat bedrijven en maatschappelijke organisaties waarschijnlijk en misschien soms ongemerkt regelmatig te maken hebben met mensen met dementie.

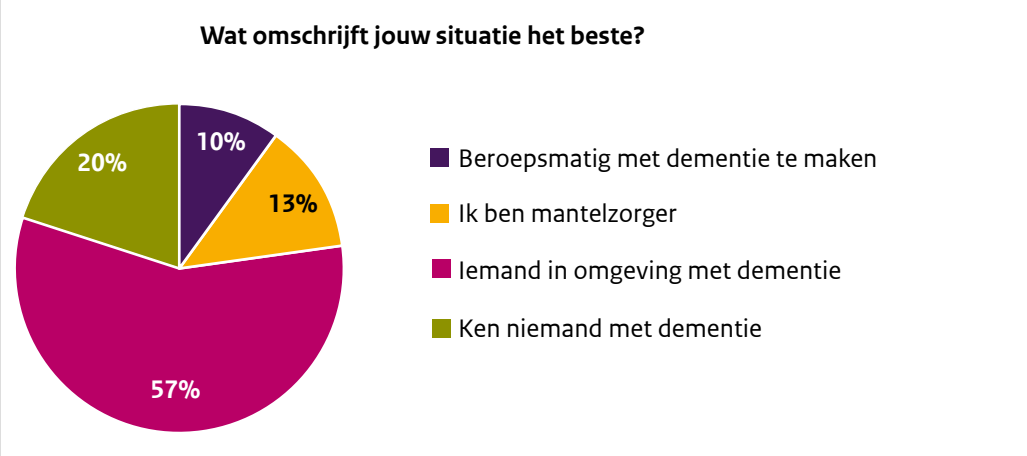
Regelmatig contact tussen gemeenten en (mantelzorgers van) burgers met dementie

Voor gemeenten geldt dat burgers met dementie en hun mantelzorgers bij hen aankloppen wanneer ze een beroep willen doen op voorzieningen die bekostigd worden vanuit de Wmo, zoals dagbesteding en huishoudelijke hulp. Uit een recente publicatie van het Sociaal en Cultureel Planbureau blijkt dat 70% van de professionals die namens de gemeente in gesprek gaan met mensen met een hulpvraag, regelmatig tot altijd te maken hebben met burgers met geheugen- of oriëntatieproblemen, waaronder mensen met dementie (Feijten e.a., 2017). Hoewel cijfers ontbreken, valt te verwachten dat mensen met dementie die langer thuis blijven wonen ook langer gebruik blijven maken van voorzieningen die vergoed worden vanuit de Wmo. Gemeentelijke ambtenaren, bijvoorbeeld bij het Wmo-loket, zullen daardoor naar verwachting in toenemende mate te maken krijgen met mensen met dementie en hun mantelzorgers.

De meeste werknemers en bestuurders kennen iemand met dementie

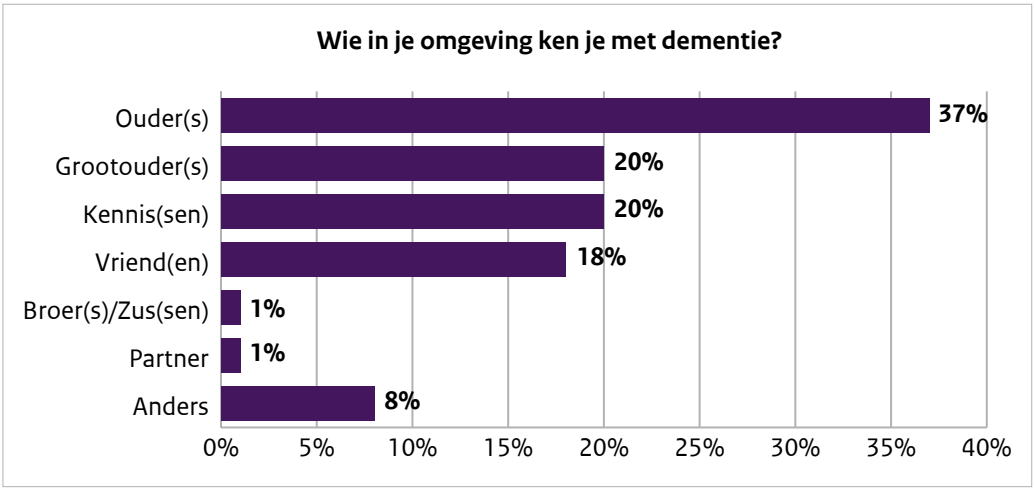
Uit vragenlijstonderzoek onder tweehonderd medewerkers en bestuurders van bedrijven of overheidsinstanties blijkt dat het merendeel (57%) van de ondervraagden iemand in zijn of haar omgeving kent met dementie, één op de tien heeft beroepsmatig met dementie te maken en ruim één op de tien vervult een rol als mantelzorger voor iemand met dementie, zie figuur 5.3 en 5.4 (Stroom, 2016a).

Figuur 5.3 *Kennen van iemand met dementie op basis van een steekproef onder werknemers en bestuurders (n=200).*



Bron: Stroom, 2016a.

Figuur 5.4 *Wie kennen mensen in hun omgeving met dementie op basis van een steekproef onder werknemers en bestuurders (n=200).*



Bron: Stroom, 2016a.

De meeste werknemers en bestuurders weten wat dementie is en erkennen de impact
Uit het eerder genoemde vragenlijstonderzoek onder tweehonderd medewerkers en bestuurders van bedrijven of overheidsinstanties blijkt dat 99% van deze groep weet wat dementie is (Stroom, 2016a). Net als in de algemene bevolking brengt deze groep dementie vooral in verband met geheugenverlies en vergeetachtigheid. Daarnaast schat het merendeel van de groep medewerkers en bestuurders de impact van dementie op het leven van degene die het krijgt en op diens mantelzorger als (zeer) groot in (Stroom, 2017). Daarmee lijkt ook binnen bedrijven de ernst van dementie dus herkend te worden.

Veel werknemers en bestuurders weten niet hoe ze om moeten gaan met iemand met dementie
Waar vrijwel alle medewerkers en bestuurders van bedrijven of overheidsinstanties weten wat dementie is, blijken ze minder vaak te weten hoe ze om moeten gaan met iemand met dementie. Een kwart beantwoordt de vraag 'Weet jij hoe je in het dagelijks leven om moet gaan met mensen met dementie?' met ja, wat meer is dan het aantal mensen uit de algemene bevolking dat zegt dit te weten (13%) (Stroom, 2016a). Het is opmerkelijk dat een ruime meerderheid van de ondervraagden iemand kent met dementie of zelfs zorgt voor iemand met dementie, maar dat een minderheid weet hoe ze om moeten gaan met iemand met dementie.

Werknemers en bestuurders voelen zich verantwoordelijk voor een dementievriendelijke samenleving
Ondanks dat veel medewerkers en bestuurders niet weten hoe ze om moeten gaan met iemand met dementie, zien zij wel een taak voor zichzelf weggelegd bij het creëren van een dementievriendelijke samenleving (Stroom, 2016a). Zij vinden dat zijzelf vrijwel net zoveel verantwoordelijkheid dragen voor het creëren van een dementievriendelijke samenleving als de landelijke overheid.

Kennis ontbreekt over de samenhang tussen beleid gericht op langer thuis wonen en de impact van dementie op bedrijven, organisaties en gemeenten
Op dit moment zijn geen informatiebronnen beschikbaar die inzicht geven in de samenhang tussen beleid gericht op langer thuis wonen en de impact van dementie op bedrijven en gemeentelijke voorzieningen. Het is bijvoorbeeld niet duidelijk of zij sinds de invoering van dit beleid: vaker te maken hebben met werknemers die mantelzorgtaken vervullen; vaker in contact komen met mensen met dementie; meer kennis hebben over (de omgang met mensen met) dementie.

5.4 Initiatieven voor een dementievriendelijke samenleving

Gemeenten lanceerden in samenwerking met winkels en andere private of maatschappelijke organisaties initiatieven om dementie meer onder de aandacht van medeburgers en organisaties te brengen. Deze initiatieven hadden tot doel om bewustwording en begrip te creëren, en om advies te geven over hoe om te gaan met mensen met dementie.

Ontwikkeling van trainingen voor verschillende branches
Een voorbeeld daarvan is de ontwikkeling van campagnes en trainingen (soms verbonden aan het programma 'Samen dementievriendelijk'; *www.samendementievriendelijk.nl*). Deze richten zich bijvoorbeeld op omgaan met dementie in het gemeentehuis, in de winkel, in de taxi, in het vrijwilligerswerk, aan de telefoon. Het doel van de campagnes en de trainingen is voor individuen om beter om te leren gaan met mensen met dementie en voor bedrijven om hun dienstverlening te verbeteren.

Evaluatie van de campagne 'Samen dementievriendelijk'
Recentelijk is een evaluatie uitgevoerd van de campagne 'Samen dementievriendelijk', bestaande uit een online video, Tv-commercial en Facebook-post, zie kader 5.2 (Stroom, 2016b). Dit werd gedaan binnen twee doelgroepen: 1) burgers uit de algemene Nederlandse bevolking en 2) werknemers en bestuurders van organisaties (Stroom, 2016b). Uit de evaluatie kwam naar voren dat de campagne hoog gewaardeerd werd in beide doelgroepen (Stroom, 2016b). Daarnaast steeg de bekendheid met initiatieven om Nederland dementievriendelijk te maken van 10% naar 13% onder de algemene Nederlandse bevolking, maar daalde van 25% naar 21% onder werknemers en bestuurders (Stroom, 2016b).

Kader 5.2 *Boodschap campagne 'Samen dementievriendelijk'*

'Dementie wordt volksziekte nummer 1. Eén op de vijf mensen in Nederland krijgt de ziekte, dus krijgen we er allemaal mee te maken. In onze familie- of vriendenkring maar ook op straat, in de winkel of op het werk. Dat is soms natuurlijk zwaar, maar als we allemaal een beetje moeite doen, kunnen we veel voor elkaar betekenen. Zodat mensen met dementie en mensen in hun omgeving zo lang mogelijk van het leven kunnen blijven genieten. Samen maken we Nederland dementievriendelijk. Doe je mee?'

Bron: Stroom, 2016b

De campagne heeft er mogelijk toe bijgedragen dat mensen zichzelf meer verantwoordelijkheid toedichten als het gaat om het creëren van een dementievriendelijke samenleving: voor de campagne voelde 58% van de steekproef onder de algemene bevolking zich verantwoordelijk ten opzichte van 61% na de campagne. Voor de doelgroep werknemers en bestuurders steeg dit percentage van 56% naar 66% (Stroom, 2016b).

Het convenant 'Dementievriendelijke gemeente'
Een ander voorbeeld is het initiatief van de provincie Noord-Brabant uit 2012 om gemeenten het convenant 'Dementievriendelijke gemeente' te laten tekenen, zie kader 5.3. De gemeenten Bladel, Steenbergen, Oisterwijk en Waalwijk hebben als eerste het convenant getekend. Inmiddels telt de provincie dertig gemeenten met dementievriendelijke netwerken die bijdragen aan het creëren van een dementievriendelijke samenleving. De ambitie is dat in 2020 alle Brabantse gemeenten een dementievriendelijke gemeente zijn (*www.dementievriendelijk.nl*).

De website dementievriendelijk.nl geeft suggesties voor allerlei sectoren zoals ondernemers, buurtbewoners en gemeenten, over hoe men dementievriendelijk kan worden[7].

Kader 5.3 *Wat is een dementievriendelijke gemeente?*

In een dementievriendelijke gemeente is aandacht voor de situatie waarin mensen met dementie én hun mantelzorgers verkeren. Inwoners en lokale partijen werken samen aan allerlei initiatieven die de levenskwaliteit van deze groep kwetsbare mensen vergroot. In tien doelstellingen is geformuleerd waar een dementievriendelijke gemeente naar streeft. Zoals bijvoorbeeld kennis vergroten en ontmoetingen organiseren tussen mensen met en zonder dementie. Zo wil men uiteindelijk taboes doorbreken en bereiken dat mensen veilig thuis kunnen blijven wonen.

Bron: www.dementievriendelijk.nl

5.5 Conclusies

Burgers die zelf geen mantelzorger of professionele zorgverlener zijn van mensen met dementie, hebben veelal wel enige kennis over de ziekte. Er is ook begrip voor mensen met dementie vanuit de samenleving, maar tegelijkertijd bestaat nog veel onwetendheid over hoe om te gaan met mensen met dementie. Dit geldt ook voor medewerkers van bedrijven. Zowel burgers in het algemeen als medewerkers/bestuurders van bedrijven en andere organisaties zien een rol voor zichzelf weggelegd bij het tot stand brengen van een dementievriendelijke samenleving. Huidige initiatieven om een dementievriendelijke samenleving te stimuleren zullen daarom naar verwachting veel draagvlak vinden in de Nederlandse samenleving.
Of burgers in hun dagelijks leven vaker in contact komen met mensen met dementie sinds de invoering van beleid gericht op langer thuis wonen is niet duidelijk. Voor bedrijven en gemeentelijke voorzieningen geldt eveneens dat het niet duidelijk is in welke mate zij te maken hebben met burgers met dementie.

Het overheidsbeleid gericht op langer thuis wonen heeft mogelijk tot gevolg dat organisaties in toenemende mate te maken krijgen met werknemers die een beroep doen op zorgverlof en dat gemeenten een toename ondervinden in de aanspraak die gemaakt wordt op Wmo-voorzieningen. Hierover zijn momenteel geen cijfers beschikbaar. Een goede registratie van de opname van zorgverlof door mantelzorgers en de uitval van mantelzorgers van mensen met dementie zou kunnen helpen om dit inzicht te verkrijgen.

[7] Een voorbeeld daarvan is de inspiratiekaart voor ondernemers met tips om hun dienstverlening te verbeteren (zie: *https://www.dementievriendelijk.nl/uploads/media/57d2619d52519/bijlage-inspiratiekaart-tips-voor-ondernemers.pdf*). Op deze website is ook een kennisbank te vinden met goede voorbeelden van initiatieven, projecten, acties en diverse handreikingen. Deze zijn te gebruiken om de gemeenschap dementievriendelijk te maken.

6. Conclusies en aanbevelingen

6.1 Belangrijke bevindingen

Het aantal mensen met dementie neemt naar verwachting toe
Naar schatting zijn er momenteel in Nederland tussen de 254.000 en 270.000 mensen met dementie. Het aantal mensen dat door een zorgprofessional is gediagnosticeerd met de ziekte is lager; dat werd in 2016 geschat op 155.000. Door de verdergaande vergrijzing zal dit aantal naar verwachting verdubbeld zijn in 2040. Toekomstscenario's laten zien dat de sterfte, ziektelast en zorgkosten ten gevolge van dementie verdubbelen tot verdrievoudigen in de periode 2015-2040.

Dementie heeft veel impact
Dementie is een aandoening met een grote impact op de volksgezondheid, in termen van vóórkomen, sterfte, ziektelast en kosten. Ruim een kwart miljoen mensen heeft dementie en in 2016 overleden ongeveer 15.400 mensen aan dementie. Van de mensen met dementie is een klein deel – 5 à 10% – jonger dan 65 jaar. Het beloop van de ziekte is moeilijk voorspelbaar en per individu verschillend.
Wat betreft ziektelast neemt dementie de tiende plek in van 53 belangrijke aandoeningen. Mensen met dementie hebben vaak intensieve zorg nodig. Dit kan thuis zijn, maar mensen in een vergevorderd stadium van dementie worden vaak opgenomen in een verpleeghuis.
De kosten voor dementie bedroegen in 2015 6,6 miljard euro (7% van de totale kosten in de gezondheidszorg).

Kwaliteit van dementiezorg over het algemeen goed, maar ruimte voor verbetering
Over de kwaliteit van dementiezorg weten we het meest vanuit het perspectief van mantelzorgers. Zij zijn over het algemeen tevreden over de zorg die hun naaste met dementie ontvangt. Dit geldt zowel voor mantelzorgers van een naaste die nog thuis woont als voor mantelzorgers van een naaste die in een zorginstelling woont.

Toch is er nog ruimte voor verbetering: het aanbod aan zorg en ondersteuning sluit niet altijd aan bij de behoeften. Mantelzorgers hebben bijvoorbeeld behoefte aan informatie over dementie en over mogelijkheden voor zorg en ondersteuning, maar deze informatie is niet altijd beschikbaar of niet op een voor hen vindbare plek. Mantelzorgers lijken over het algemeen nog onvoldoende bekend met bestaande mogelijkheden aan zorg en ondersteuning.

Verder zijn er aanwijzingen dat mantelzorgers vaak behoefte hebben aan casemanagement. Zij worden echter lang niet altijd gewezen op hun recht op casemanagement. Ongeveer de helft geeft aan dat zij niet op dat recht zijn gewezen. Deze themarapportage wijst ook op andere knelpunten in casemanagement: er is grote variatie in het aanbod en er zijn wachtlijsten in sommige regio's.

Mantelzorgers uiten ook een grote behoefte aan dagopvang of andere dagbesteding voor hun naaste met dementie. Hoewel er verschillende vormen van dagbesteding worden aangeboden, staan bureaucratische factoren zoals wachtlijsten het gebruik ervan soms in de weg. Ook lijkt aangeboden dagbesteding niet altijd aan te sluiten op de interesses van mensen met dementie, waardoor ze er soms niet aan beginnen. Bovendien duurt het soms erg lang voordat bekend is hoe hoog de eigen bijdrage zal zijn, wat ook een drempel kan zijn om eraan deel te nemen.

Mantelzorgers van mensen met dementie in de intramurale ouderenzorg vinden dat er meer personeel nodig is. Dat personeel moet deskundig en 'vast' zijn en affiniteit hebben met mensen met dementie.

Wilsverklaringen alleen niet voldoende voor euthanasie
Bij mensen met gevorderde dementie wordt een eerder opgestelde wilsverklaring vaak niet ingewilligd. Meest voorkomende redenen voor het niet inwilligen van verzoeken zijn dat de arts niet tot de overtuiging kan komen dat het lijden van de patiënt ondraaglijk is en/of dat patiënten (verbaal of non-verbaal) aangeven geen euthanasie meer te willen. Een dergelijke actuele uiting gaat boven een eerder schriftelijk opgesteld verzoek.

Dementie heeft een grote impact op maatschappelijke participatie
Dementie tast de ervaren identiteit en autonomie aan van diegene die eraan lijdt. Ook heeft dementie tot gevolg dat iemands participatie in de maatschappij afneemt. Maar ook de maatschappelijke participatie van mantelzorgers vermindert: mantelzorgers hebben door hun zorgtaken vaak minder tijd voor sociale contacten en betaald werk.

Ervaren zorgbelasting van mantelzorgers is hoger geworden
De ervaren zorgbelasting van mantelzorgers van mensen met dementie is in de afgelopen jaren hoger geworden: in 2016 voelde één op de zes mantelzorgers zich zeer zwaar belast of overbelast. In 2013 was dit één op de tien.

Voldoening, maar ook druk bij mantelzorg voor mensen met niet-westerse achtergrond
Desondanks beschouwen mantelzorgers het zorgen voor hun naaste in veel gevallen als iets positief. Bijvoorbeeld mantelzorgers met een Turkse, Marokkaanse of Surinaams Creoolse achtergrond halen, beïnvloed door hun culturele gedachtegoed, vaak veel voldoening uit het zorgen voor een naaste met dementie. Vooral Turkse en Marokkaanse mantelzorgers ervaren echter wel dat zij door druk vanuit hun omgeving geen keuze hebben om mantelzorg al dan niet te geven.

In bevolking veel begrip voor dementie maar ook onwetendheid
Mensen in de Nederlandse samenleving blijken over het algemeen bekend te zijn met het bestaan van de ziekte. Ook tonen zij begrip voor mensen met dementie en mantelzorgers. Toch bestaat nog veel onwetendheid over hoe om te gaan met mensen met dementie. Dit geldt zowel voor burgers als voor medewerkers van organisaties. Het is dus van belang om te investeren in voorlichting en educatie, zoals nu bijvoorbeeld gebeurt in de landelijke publiekscampagne Samen Dementievriendelijk (*https://samendementievriendelijk.nl*).

6.2 Kennishiaten en aanbevelingen voor onderzoek

Recente prevalentie- en incidentiecijfers en informatie over beloop zijn nodig
De schattingen van het huidige en toekomstige aantal mensen met dementie in Nederland zijn afgeleid van onderzoek uit 1990-1993 en een buitenlandse literatuurstudie. Om een betere inschatting te krijgen, is het belangrijk om te weten wat de huidige incidentie en prevalentie zijn van dementie. Dit vraagt om nieuw Nederlands bevolkingsonderzoek en betrouwbare registraties van diagnoses.
Al in 2002 concludeerde de Gezondheidsraad in haar adviesrapport over dementie dat de diagnoses van patiënten niet systematisch worden vastgelegd en dat daarom alleen schattingen van actuele en toekomstige aantallen mensen met dementie gemaakt konden worden. Inmiddels zijn we ruim 15 jaar verder en is de situatie in dat opzicht niet veranderd. Voor proactief beleid en voor onderzoek op het terrein van de dementiezorg zijn actuele prevalentie- en incidentiecijfers en betrouwbare toekomstprognoses nodig. In sommige landen bestaan registers met gegevens van nieuw gediagnosticeerde patiënten van geheugenpoli's. In Nederland zijn er inmiddels bijna honderd geheugenpoli's. Gecombineerde informatie uit die geheugenpoli's, aangevuld met informatie uit huisartspraktijken en intramurale zorginstellingen, zou een zeer bruikbare bron van informatie over incidentie en prevalentie kunnen zijn. Dergelijke gecombineerde informatie zou ook meer inzicht kunnen geven in het ziektebeloop.

Invloed van achtergrondkenmerken verdient nader onderzoek
Over de invloed van achtergrondkenmerken van mensen met dementie op het ontstaan en beloop van dementie is niet veel bekend. In hoeverre dragen sociaal-economische verschillen bij aan het ontstaan van dementie? Komt dementie vaker voor bij groepen met een bepaalde etnische afkomst? Welke determinanten verklaren eventuele sociaal-economische en etnische verschillen? Is het ziektebeloop verschillend voor verschillende groepen uit de bevolking? Deze vragen kunnen op basis van de huidige kennis niet definitief worden beantwoord. Dergelijke inzichten zijn echter wel van belang, omdat deze kunnen helpen bij verdere beleidsontwikkeling ten aanzien van preventie, zorg en ondersteuning.

Perspectief van mensen met dementie zelf verdient meer aandacht in onderzoek
De huidige kennis over zorgbehoeften en zorgaanbod is hoofdzakelijk gebaseerd op de ervaringen en inzichten van mantelzorgers van mensen met dementie of op de inzichten van zorgverleners. Toekomstig onderzoek moet zich ook richten op de ervaringen en zorgbehoeften van mensen met dementie, ook al brengt dat methodologische en ethische uitdagingen met zich mee.

Meer inzicht nodig in perspectief van jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers
Ook het perspectief van mensen die op jonge leeftijd met dementie worden geconfronteerd is nog onderbelicht. Er is bijvoorbeeld weinig bekend over de maatschappelijke gevolgen van dementie voor henzelf en hun mantelzorgers. Wel zijn er indicaties dat mantelzorgers van jonge mensen met dementie nog meer belemmeringen ervaren in hun dagelijks leven dan mantelzorgers van ouderen met dementie. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om beperkingen in

sociale en andere dagelijkse activiteiten en het moeten bijstellen van toekomstplannen. Verder zijn er indicaties dat jonge mensen met dementie vaak onvervulde ondersteuningsbehoeften hebben, bijvoorbeeld als het gaat om informatie over de ziekte en informatie over zorgmogelijkheden. We weten echter niet in hoeverre deze behoeften groter of anders zijn dan onder oudere mensen met dementie en hun mantelzorgers. Daarnaast is geen informatie beschikbaar over de mate waarin het aanbod aan zorg en ondersteuning in een verpleeghuis of andere vormen van geclusterd wonen aansluit op de behoeften van jonge mensen met dementie.
Om een beter beeld te krijgen van de aansluiting tussen aanbod en behoeften van mensen met dementie en hun mantelzorgers, is meer onderzoek wenselijk. Daarbij zou ook gerichte aandacht moeten zijn voor verschillen in behoeften en het benodigde aanbod voor mensen die op jonge leeftijd met dementie worden geconfronteerd.

Onderzoek naar behoeften en aanbod in niet-pluis-, diagnose- en nazorgfase is nodig
De meeste informatie over zorgbehoeften en -aanbod betreft de fase waarin mensen met gediagnostiseerde dementie thuis verblijven. Over de niet-pluis-fase, de diagnosefase en de nazorgfase is het minst bekend.
In de Zorgstandaard Dementie wordt benadrukt dat een vroegtijdige diagnose van belang is. Uit het schaarse onderzoek dat op dit terrein is gedaan, zijn er echter nauwelijks of geen aanwijzingen dat mensen met dementie zelf en/of hun mantelzorgers behoefte hebben aan een vroege(re) diagnose van dementie. Mogelijk zijn er daarbij wel verschillen tussen jonge en oudere mensen of tussen mensen uit verschillende culturen. Ook is weinig bekend over welke vormen van zorg en ondersteuning worden aangeboden, aansluitend op de diagnose dementie.
Verder is er nagenoeg geen informatie over behoeften en aanbod in de nazorgfase, waarin nabestaanden te maken hebben met verwerking en rouw. Nazorg is in de dementiezorg een onontgonnen onderwerp, dat ook nader onderzoek vraagt.

Meer onderzoek nodig naar de impact van dementie op maatschappij
Onderzoek naar de impact van dementie op medeburgers, bedrijven en gemeentelijke voorzieningen is op dit moment nog beperkt. Het is bijvoorbeeld onduidelijk in welke mate medeburgers en medewerkers in bedrijven en organisaties vaker te maken hebben met mensen met dementie, tegen welke situaties zij aanlopen en hoe zij hierop reageren. Het is daarom niet mogelijk om een goed beeld te schetsen van de impact van dementie op deze verschillende maatschappelijke groeperingen. Nader onderzoek is nodig om daar meer inzicht in te krijgen.

Meer inzicht nodig in gevolgen van beleid gericht op langer thuis wonen
Het is onduidelijk wat de gevolgen zijn van het beleid gericht op langer thuis wonen met betrekking tot de maatschappelijke impact van dementie. Het ontbreekt ten eerste aan onderzoek naar de relatie tussen beleid gericht op langer thuis wonen en de maatschappelijke participatie van mantelzorgers. Daarnaast is meer onderzoek gewenst naar de samenhang tussen beleid gericht op langer thuis wonen en de impact van dementie op medeburgers en medewerkers van bedrijven en gemeentelijke voorzieningen.

6.3 Aandachtspunten voor beleid en praktijk

Beter ontsluiten van informatie over mogelijkheden voor zorg en ondersteuning
Een eerste aandachtspunt voor beleid en praktijk betreft het beter ontsluiten van informatie over dementie en ondersteuningsmogelijkheden. Er blijkt een grote behoefte te zijn onder mantelzorgers aan informatie over dementie en over zorg- en ondersteuningsmogelijkheden, maar informatie blijkt niet altijd beschikbaar te zijn of op een voor hen vindbare plek.

Meer aandacht voor randvoorwaarden voor persoonsgerichte zorg
Een tweede aandachtspunt betreft het stimuleren van meer persoonsgerichte zorg voor mensen met dementie. Met persoonsgericht bedoelen we zorg waarbij de persoon met zijn/haar mogelijkheden centraal staat en niet de ziekte. Mensen die op jonge leeftijd dementie krijgen, hebben vaak meer mogelijkheden dan oudere mensen met dementie. Zij zijn bijvoorbeeld fysiek vaak fitter. Persoonsgerichte zorg aan zowel oudere als jongere mensen met dementie vraagt mogelijk om aanpassingen aan de fysieke zorgomgeving, maar ook om het verbeteren van de competenties van zorgverleners en een grotere inzet van vrijwilligers.

Inzet van deskundig en vast personeel met affiniteit met de doelgroep
Mantelzorgers van mensen met dementie in de intramurale ouderenzorg vinden voldoende personeel, dat deskundig en 'vast' is, en dat affiniteit heeft met mensen met dementie een belangrijk verbeterpunt. De kwantiteit en kwaliteit van personeel verdient dus blijvende aandacht.
Er zijn echter forse tekorten aan verpleegkundigen en verzorgenden, zowel in de zorg aan huis als in de intramurale ouderenzorg (AZW, 2017). Om dit arbeidsmarktprobleem op te lossen is gericht beleid nodig. Beroepsorganisatie V&VN spreekt in dit kader over de noodzaak van een 'noodplan om tijd te winnen voor zorgprofessionals, patiënten en bewoners'. Zo zou voor verpleegkundigen en verzorgenden tijd vrijkomen voor patiëntzorg als anderen zich gaan bezighouden met administratie, facilitaire en huishoudelijke taken. Ook zou het noodplan moeten voorzien in het versneld terughalen van zorgprofessionals die de afgelopen jaren de zorg hebben verlaten. Daarnaast kan het werven van zij-instromers voor leerwerktrajecten op korte termijn wat druk van de ketel halen. Voor de instroom van nieuwe collega's zijn aantrekkelijker salarissen, aaneengesloten diensten en goede contracten van belang (V&VN, 2017).

Investeren in registraties over dementiezorg
Een derde aandachtspunt is dat professionals en beleidsmakers investeren in goede en uniforme zorgregistraties in de dagelijkse praktijk. Dit kan helpen om zicht te krijgen op de zorg die wordt geleverd aan mensen met dementie. Voor een deel wordt dit al opgepakt binnen het verbeterprogramma Dementiezorg voor Elkaar (*https://www.dementiezorgvoorelkaar.nl*), een onderdeel van het Deltaplan Dementie. In voornoemd verbeterprogramma wordt onder meer gewerkt aan een landelijk Register Dementiezorg waarbij – om extra registratielast voor zorgprofessionals te voorkomen – zoveel mogelijk gebruik wordt gemaakt van bestaande routinematige registraties. Het Register Dementiezorg zal op termijn inzicht geven in de kwaliteit, kosten en het aanbod aan dementiezorg in Nederland.

Aandacht voor oplopende belasting van mantelzorgers en randvoorwaarden voor casemanagement
Het beleid om zo lang mogelijk thuis te wonen, heeft ook een keerzijde, namelijk dat mantelzorgers vaak zwaar belast zijn. Onderzoek laat zien dat de belasting van mantelzorgers de afgelopen jaren is toegenomen.
Mantelzorgers zelf geven aan dat ondersteuning van een casemanager essentieel is om de zorg thuis vol te kunnen houden. Blijvende aandacht voor de ondersteuning van mantelzorgers door casemanagers is dan ook nodig. Dat begint erbij om mensen erop te wijzen dat zij recht hebben op casemanagement. Het betekent ook dat wachtlijsten weggewerkt moeten worden, zodat mensen in hun vaak complexe en langdurige zorgtraject ondersteund kunnen worden door een casemanager.

Om casemanagement een kwaliteitsimpuls te geven, heeft het ministerie van VWS medio 2016 het 'Actieplan casemanagement dementie' geïnitieerd (Huijsman, 2017a). Ook na afloop van voornoemd actieplan, zal casemanagement onder de aandacht van beleidsmakers moeten blijven en zullen goede financiële en praktische randvoorwaarden gegarandeerd moeten worden. Dit doet recht aan de behoefte van mantelzorgers, en zal de kans groter maken dat mensen met dementie langer thuis kunnen wonen.

Referenties

Referenties

ActiZ. Over kennis en wijsheid. Inzichten uit de ActiZ benchmark Zorg 2016. Utrecht: ActiZ, 2017.

Alzheimer Nederland en Vilans (Meerveld J., Kimenai J., van der Zwan M., Blom M., Nies H., Minkman M., Rühl A., Mahler M., Diermanse I., Mak S., Gras A., Rijken E.). Zorgstandaard dementie. Amersfoort, Utrecht: Alzheimer Nederland en Vilans; 2013.

Alzheimer Nederland. Factsheet Cijfers en feiten over dementie, 11 juli 2017. *https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/factsheet-dementie-algemeen.pdf*. Geraadpleegd 13 november 2017.

Alzheimer's Society. The progression of Alzheimer's disease and other dementias. Factsheet 458LP, April 2015. *https://www.alzheimers.org.uk/info/20073/how_dementia_progresses/1048/the_progression_of_alzheimers_disease_and_other_dementias/5*

AZW Actueel. Basispublicatie. *https://www.azwinfo.nl/documents/Basispublicaties*, 26 oktober, 2017.

Bakker C., Millenaar J.K., het NeedYD-projectteam. Zorgbehoeften bij dementie op jonge leeftijd. Huisarts Wet. 2014;57(12):633-5.

Barnes D.E., Yaffe K. The projected effect of risk factor reduction on Alzheimer's disease prevalence. *The Lancet Neurology* 2011;10:819-28.

Beerens H. Adding life to years. Quality of life of people with dementia receiving long-term care. Academisch proefschrift. Maastricht: Universiteit Maastricht, 2016.

Bleijlevens M.H., Stolt M., Stephan A., Zabalegui A., Saks K., Sutcliffe C., Lethin C., Soto M.E., Zwakhalen S.M.; RightTimePlaceCare Consortium. Changes in caregiver burden and health-related quality of life of informal caregivers of older people with Dementia: evidence from the European RightTimePlaceCare prospective cohort study. *J Adv Nurs*. 2015;71(6):1378-91.

Boer A. de, Oudijk D., Timmermans J., Pot A.M. Ervaren belasting door mantelzorg; constructie van de EDIZ-plus. *Tijdschr Gerontol Geriatr.* 2012;43(2):77-88.

Boer B. de. Living at a green care farm: An innovative alternative for regular care in nursing homes for people with dementia. Maastricht: Universitaire Pers Maastricht; 2017.

Boer M. de. Advance directives in dementia care. Perspectives of people with alzheimer's, elderly care physicians and relatives. Academisch proefschrift. Amsterdam: Vrije Universiteit, 2011.

Bremer P., Cabrera E., Leino-Kilpi H., Lethin C., Saks K., Sutcliffe C., Soto M., Zwakhalen S.M., Wübker A.; RightTimePlaceCare Consortium. Informal dementia care: Consequences for caregivers' health and health care use in 8 European countries. Health Policy. 2015;119(11):1459-71.

Broese van Groenou M., Schakel S., Tolkacheva N. Werk en mantelzorg. Een risico voor de psychische gezondheid? *Tijdschr Arbeidsvraagstukken*. 2015;31(4):393-410.

Boekhorst S. te. Group living homes for older people with dementia: Concept and effects. Academisch proefschrift. Amsterdam: Vrije Universiteit, 2011.

Bruggen S. van, Gussekloo J., Bode C., Touwen D.P., Engberts D.P., Blom J.W. Problems experienced by informal caregivers with older care recipients with and without cognitive impairment. *Home Health Care Serv Q*. 2016;35(1):11-24.

Bruin S. de, Hop P., Molema C., Stoop A., Baan C. Dagbesteding op zorgboerderijen: de onderscheidende waarden voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Bilthoven: RIVM, 2015.
Bruin S.R. de, de Boer B., Beerens H., Buist Y., Verbeek H. a. Rethinking dementia care: the value of green care farming. JAMDA, 2017a;18(1):200-3.
Bruin S.R. de, Hop P., Molema C., Stoop A., Baan C. Dagbesteding op zorgboerderijen: de onderscheidende waarden voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Bilthoven: RIVM, 2015.
Bruin S.R. de, Verbeek H., Buist Y., de Boer B. Zorgboerderijen als innovatieve zorgomgeving voor mensen met dementie, welke elementen kunnen worden overgenomen? Bilthoven: RIVM, 2017b.
Bunn F., Goodman C., Sworn K., Rait G., Brayne C., Robinson L., McNeilly E., Iliffe S. Psychosocial factors that shape patient and care experiences of dementia diagnosis and treatment: a systematic review of qualitative studies. *PLOS Medicine*. 2012;9(10):e1001331.
Bussel E.F. van, Richard E., Arts D.L., Nooyens A.C.J., Coloma P.M., Waal M.W.M., e.a. Dementia incidence trend over 1992-2014 in the Netherlands: Analysis of primary care data. *PLoS Med*. 2017;14:e1002235.
Carter J.E., Oyebode J.R., Koopmans R.T.C.M. Young-onset dementia and the need for specialist care: a national and international perspective. *Aging Ment Health*. 2018;22(4):468-73.
Campen van C., Verbeek-Oudijk D. Gelukkig in een verpleeghuis? Den Haag: SCP, 2017.
Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Dementie oorzaak een op de tien sterfgevallen. Nieuws, 19-7-2017. *https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2017/29/dementie-oorzaak-een-op-de-tien-sterfgevallen*.
Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Levensverwachting; geslacht, geboortegeneratie. StatLine, 19 december 2017a. *https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/80333ned/table?dl=788C*.
Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). DBC-gefinancierde GGZ; personen per diagnose; migratieachtergrond. StatLine, 4 december 2017b. *https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/83710NED/table?dl=789E*.
Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). DBC-gefinancierde GGZ; personen per diagnose; inkomen, leeftijd. StatLine, 4 december 2017d. *https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/83709NED/table?dl=7873*.
Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Overledenen; doodsoorzaak (uitgebreide lijst), leeftijd, geslacht. StatLine, 28 december 2017e. *https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/7233/table?dl=7883*.
Cohen J., Pivodic L., Miccinesi G., Onwuteaka-Philipsen B.D., Naylor W.A., e.a. International study of the place of death of people with cancer: a population-level comparison of 14 countries across 4 continents using death certificate data. *Br J Cancer* 2015;113:1397-404.
Dijk van-de Vries A., Ament B., Kempen R., Beurskens S., van Rossum E. Zorg voor ouderen tijdens en na ziekenhuisopname. Initiatieven in drie Limburgse netwerken. *Geron*. 2017;2.
Doekhie K.D., Veer A.J.E. de, Rademakers J.D.J.M., Schellevis F.G., Francke A.L. Ouderen van de toekomst. Verschillen in de wensen en mogelijkheden voor wonen, welzijn en zorg. Utrecht: NIVEL, 2014.

Feijten P., Schellingerhout R., de Klerk M., Steenbekkers A., Schyns P., Vonk F., Marangos A.M., de Boer A., Heering L. Zicht op de Wmo 2015. Den Haag: SCP, 2017.
Flier W. van der, Scheltens P. Het alzheimermysterie. *Onderzoek naar de oorsprong en genezing van alzheimer*. Amsterdam/Antwerpen: Uitgeverij de Arbeiderspers, 2015.
Francke A.L., Rijken P.M., de Groot K., de Veer A.J.E., Verkleij K.A.M., Boeije H.R. Evaluatie van de wijkverpleging: ervaringen van cliënten, mantelzorgers en zorgprofessionals. Evaluatie Hervorming Langdurige Zorg. Utrecht: NIVEL, 2017.
Garre-Olmo J., Garcia-Ptacek S., Calvó-Perxas L., Turró-Garriga O., López-Pousa S., Eriksdotter M. Diagnosis of Dementia in the Specialist Setting: A Comparison Between the Swedish Dementia Registry (SveDem) and the Registry of Dementias of Girona (ReDeGi). *J Alzheimers Dis*. 2016;53(4):1341-51.
Gennip I.E. van, Pasman H.R., Oosterveld-Vlug M.G., Willems D.L., Onwuteaka-Philipsen B.D. How dementia affects personal dignity: a qualitative study on the perspective of individuals with mild to moderate dementia. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2016;71(3):491-501.
Gezondheidsraad. Dementie. Den Haag, 2002.
Goudsmit M., Parlevliet J.L., van Campen J.P.C.M., Schmand B. Dementiediagnostiek bij oudere migranten op de geheugenpolikliniek: obstakels en oplossingen. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2011;42(5):204-14.
Haaksma M.L., Claassen J.A.H.R., Olde Rikkert M.G.M., Melis R.J.F. Dementie: groeiende ramp of afnemende epidemie? *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2017a;161:D2016.
Haaksma M.L., Leoutsakos J.S., Bremer J.A., Aalten P., Ramakers I.H.G.B., Verhey F.R.J., Olde Rikkert M.G.M., Melis R.J.F. The clinical course and interrelations of dementia related symptoms. *Int Psychogeriatr*. 2017:1-8. doi:10.1017/S1041610217000321.
Have M. ten, van Dorsselaer S., Tuithof M., de Graaf R. Nieuwe gegevens over suïcidaliteit in de bevolking. Resultaten van de 'Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study-2' (NEMESIS-2). Utrecht: Trimbos-instituut; 2011.
Hendriks S.A., Smalbrugge M., Deliens L., Koopmans R.T., Onwuteaka-Philipsen B.D., Hertogh C.M., van der Steen J.T. End-of-life treatment decisions in nursing home residents dying with dementia in the Netherlands. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2017;32(12):e43-9.
Hoeymans N., Timmermans J.M., De Klerk M.M.Y., De Boer A.H., Deeg D.J.H., Poppelaars J.L., Thissen F., Droogleever Fortuijn J.C., De Hollander AEM. Gezond actief: de relatie tussen ziekten, beperkingen, en maatschappelijke participatie onder Nederlandse ouderen. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2005.
Hofman C., Reitsma M., Stapersma E., van Maar C., Minkman M. Netwerkindicatoren Dementie 2016. Utrecht: Vilans; 2016.
https://www.alzheimer-nederland.nl/onderzoek/alzheimercentra. Geraadpleegd op 1 december 2017.
https://www.alzheimer-nederland.nl/geheugentest. Geraadpleegd op 13 november 2017.
https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/soorten-vormen. Geraadpleegd op 13 november 2017.
https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/diagnose-en-behandeling/diagnose. Geraadpleegd op 1 december 2017.
https://deltaplandementie.nl/nl. Geraadpleegd op 1 december 2017.
https://dementie.nl/test/doe-de-geheugentest-zelf. Geraadpleegd op 13 november 2017.
http://www.dementalent.nl. Geraadpleegd op 13 november 2017.

https://www.dementievriendelijk.nl/uploads/media/57d2619d52519/bijlage-inspiratiekaart-tips-voor-ondernemers.pdf. Geraadpleegd op 13 november 2017.
https://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/www.dementiezorgvoorelkaar.nl. Geraadpleegd op 1 december 2017. Geraadpleegd op 1 december 2017.
https://www.informatielangdurigezorg.nl/volwassenen/begeleiding-dementie. Geraadpleegd op 2 december 2017.
http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/86/Handreiking%20nazorg.pdf. Geraadpleegd op 1 december 2017.
https://www.nvkg.nl/publiek/geheugenpoli. Geraadpleegd op 1 december 2017.
http://odensehuizen.nl. Geraadpleegd op 1 december 2017.
http://ontmoetingscentrademente.nl. Geraadpleegd op 13 november 2017.
https://samendementievriendelijk.nl. Geraadpleegd op 13 november 2017.
https://www.vivium.nl/informatiebrochure-de-hogeweyk. Geraadpleegd op 1 december 2017.
Haeften-van Dijk A.M., Meiland F.J.M., Hattink B.J.J., Dröes R.M. Transitie van een psychogeriatrische dagbehandeling in het verpleeghuis naar een laagdrempelige dagbehandeling in de wijk: een pilotonderzoek. *Tijdschr Gerontol Geriatr*. 2015;46:1-11.
Hartogh G. den. Euthanasie op grond van een schriftelijke wilsverklaring. Oude en nieuwe rechtsvragen. *Nederlands Juristenblad*, NJB 2017;1702(31):2226-33.
Hendriks SA. Understanding the clinical course of dementia. A search to optimize palliative care for nursing home residents. Amsterdam: Vrije Universiteit, 2017.
Houten M. van, Verweij S., Hanzon C., Lammersen G., Nourozi S., Briels B., van Middelaar M. Dagbesteding in ontwikkeling: Vraagstukken voor gemeenten en 16 vernieuwende voorbeelden voor mensen met dementie en ggz-problematiek. Utrecht: Movisie, 2017.
Huijsman R. Casemanagement dementie is in de war geraakt. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2017a;161:C3611.
Huijsman R. Generalistisch én specialistisch casemanagement in de dementiezorg. Duiding van een nieuw fenomeen in verschillende combinaties. iBMG onderzoeksrapport 2017.06. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam, 2017b.
Jansen D., Werkman W., Francke A.L. Dementiemonitor Mantelzorg 2016: Mantelzorgers over zorgbelasting en ondersteuning. Utrecht, Amersfoort: NIVEL en Alzheimer Nederland; 2016.
Joling K.J., O'Dwyer S.T., Hertogh C.M., van Hout H.P. The occurrence and persistence of thoughts of suicide, self-harm and death in family caregivers of people with dementia: a longitudinal data analysis over 2 years. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2018;33(2):263-70.
Joling K.J., Windle G., Dröes R.M., Meiland F., van Hout H.P., MacNeil Vroomen J., van de Ven P.M., Moniz-Cook E., Woods B. Factors of Resilience in Informal Caregivers of People with Dementia from Integrative International Data Analysis. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2016;42(3-4):198-214.
Josten E., de Boer A. Mantelzorg en betaald werk bij mannen en vrouwen. *Tijdschr Arbeidsvraagstukken*. 2015;31(4):414-29.
Kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd. Zorgstandaard dementie op jonge leeftijd. Een verbijzondering van de zorgstandaard dementie. 2015.
Klerk M. de, de Boer A., Plaisier I., Schyns P., Kooiker S. Informele hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau; 2015.

Kraijo H. Profielen van mantelzorgers van naasten met dementie. *Tijdschr Gerontol Geriatr*. 2016;47(5):190.
Kraijo H. Perseverance time of informal carers. A new concept in dementia care. Validation and exploration. Dissertatie Utrecht: Universiteit Utrecht, 2015. Dissertatie.
Lee J. van der, Bakker T.J., Buivenvoorden H.J., Dröes R.M. Multivariate models of subjective caregiver burden in dementie: a systematic review. *Ageing Res Rev*. 2014;15(May):76-93.
Leoutsakos J.M., Forrester S.N., Corcoran C.D., Norton M.C., Rabins P.V., Steinberg M.I., Tschanz J.T., Lyketsos C.G. Latent classes of course in Alzheimer's disease and predictors: the Cache County Dementia Progression Study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2015;30(8):824–32.
Liao W., Hamel R.E.G., Olde Rikkert M.G.M., Oosterveld S.M., Aalten P., e.a. A profile of the clinical course of cognition and comorbidity in Mild Cognitive Impairment and Dementia Study (The 4C study): two complementary longitudinal, clinical cohorts in the Netherlands. *BMC Neurology*. 2016;16(1):242.
Marck M. van der, Peeters J. GOUDmantel-project: delen van kennis en ervaringen van oud-mantelzorgers en mantelzorgers van naasten met dementie, Resultaten vragenlijstonderzoek en interviews. Nijmegen: Radboudumc Alzheimer Centrum: 2016.
Melis R.J.F., Haaksma M.L., Olde Rikkert M.G.M., Claassen J. Aanvullende gegevens van de Mild Cognitive Impairment and Dementia Study (The 4C study), ontvangen oktober 2017.
Millenaar J.K., de Vugt M.E., Bakker C., van Vliet D., Pijnenburg Y.A., Koopmans R.T., Verhey F.R. The Impact of Young Onset Dementia on Informal Caregivers Compared with Late Onset Dementia: Results from the NeedYD Study. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2016;24(6):467-74.
Ministerie van VWS. Brief van Staatsecretaris M.J. van Rijn aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal. Hervorming Langdurige Zorg: naar een waardevolle toekomst. Den Haag: VWS; 25 april 2013 (Kenmerk 114352-103091-LZ).
Mistiaen P., Heins M., Stirbu-Wagner I., Korevaar J., Verheij R., Francke A. Mensen met dementie zien de huisarts vaker: piek in contact met huisarts rond het stellen van de diagnose. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2015;158:A6755.
Movisie. Factsheet Ontspoorde Mantelzorg. Utrecht: Movisie; 2013. *http://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Factsheet%20ontspoorde%20mantelzorg%20%5bMOV-695455-1.1%5d.pdf.* Geraadpleegd op 13 december 2017.
Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie. Richtlijn diagnostiek en behandeling van dementie: Addendum dementie als comorbiditeit in het ziekenhuis. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie: 2015.
Nieuwenhuijzen Kruseman A., de Vries-Ekkers C., Widdershoven G. Levenseindekliniek: zelden euthanasie bij dementie. *Medisch Contact*. 2016(3):18-20.
Ott A., Breteler M.M., van Harskamp F., Claus J.J., van der Cammen T.J., Grobbee D.E., Hofman A. Prevalence of Alzheimer's disease and vascular dementia: association with education. The Rotterdam study. *BMJ*. 1995;310(6985):970-3.
Ott A., Breteler M.M.B., Birkenhäger-Gillesse E.B., van Harskamp F., de Koning I., Hofman A. De prevalentie bij ouderen van de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie en dementie bij de ziekte van Parkinson; het ERGO-onderzoek. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 1996;140(4):200-5.
Ott A., van Rossum C.T., van Harskamp F., van de Mheen H., Hofman A., Breteler M.M. Education and the incidence of dementia in a large population-based study: the Rotterdam Study. *Neurology*. 1999;52(3):663-6.

Olde Rikkert M.G.M., van Exel E., Knol-Lemstra A.W., Roks G., Verhey F.R.J. Richtlijn diagnostiek en behandeling van dementie. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2015;159:A8671.
Onwuteaka-Philipsen B., Legemaate J., van der Heide A., van Delden H., Evenblij K., El Hammoud I., Pasman R., Ploem C., Pronk, R., van de Vathorst S., Willems D. Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, 2017.
Parlevliet J.L., Uysal-Bozkir Ö., Goudsmit M., Campen J.P. van, Kok R.M., Riet G. ter, Schmand B., Rooij S.E. de. Prevalence of mild cognitive impairment and dementia in older non-western immigrants in the Netherlands: a cross-sectional study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2016;31:1040-9.
Peeters J, de Boer A., Meerveld J., de Klerk M. Problemen van mantelzorgers bij dementie stapelen zich op. *TvZ* 2012;122(3):63-6.
Prince M., Wimo A., Guerchet M., Ali G.C., Wu Y.T., Prina M. World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. London: Alzheimer's Disease International, 2015. *https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf*
Prins A., Hemke F., Pols J., Moll van Charante E.P. Diagnosing dementia in Dutch general practice: a qualitative study of GPs' practices and views. *Br J Gen Pract*. 2016;66:e416-22.
Prins M., Heijkants C., Willemse B. Trends in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie. Monitor Woonvormen Dementie 2008-2017. Utrecht: Trimbos-instituut, 2018a.
Prins M., Heijkants C., Willemse B. Informele zorg in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie. Monitor Woonvormen Dementie. Utrecht: Trimbos-instituut, 2018b.
Putman L., Verbeek-Oudijk D., de Klerk M. Zorg en ondersteuning in Nederland: Kerncijfers 2016. Ontvangen hulp bij het huishouden, persoonlijke verzorging, verpleging en begeleiding. Den Haag: SCP; 2017.
Rait G., Walters K., Bottomley C., Petersen I., Iliffe S., Nazareth I. Survival of people with clinical diagnosis of dementia in primary care: cohort study. *BMJ* 2010;341:c3584.
Regionale Toetsingscommissie Euthanasie. Jaarverslag, 2016. Den Haag: Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2017.
Richard E., Moll van Charante E.P. Diagnostiek bij geheugenklachten. Bij wie, wat en wanneer? Commentaar. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2017;161:D2120.
Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). Kosten van Ziekten studie 2015. Bilthoven: RIVM, 2017. *https://statline.rivm.nl/#/RIVM/nl/dataset/50040NED/table?dl=7862*
Roelofs T.S., Luijkx K.G., Embregts P.J. Love, intimacy and sexuality in residential dementia care: A spousal perspective. Dementia (London). 2017 Jan 1:1471301217697467.
Roelofs T.S.M., Luijkx K.G., Embregts P.J.C.M. Love, intimacy and sexuality in residential dementia care: A spousal perspective. Dementia. 2017;0:1-15. Scheltens P., Blennow K., Breteler M.M., de Strooper B., Frisoni G.B., Salloway S., Van der Flier W.M. Alzheimer's disease. *Lancet*. 2016 Jul 30;388(10043):505-17.
Senior P. De ontwikkeling van kleinschalig groepswonen voor mensen met dementie: Van verpleeghuis naar dementievriendelijk ontwerp. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2017;161:C3612.
Sociaal Cultureel Planbureau/Centraal Bureau voor de Statistiek (SCP/CBS). Nog niet gepubliceerde data aangeleverd door A. de Boer van het SCP. Den Haag: SCP, 2016.

Steen J.T. van der, Dekker N.L., Gijsberts M.H.E., Vermeulen L.H., Mahler M.M., The B.A. Palliative care for people with dementia in the terminal phase: a mixed-methods qualitative study to inform service development. *BMC Palliative Care*. 2017;16:28.
Stroom. Resultaten 0-meting Samen Dementievriendelijk (ongepubliceerd rapport, verkregen van N. van Wezel), 2016a.
Stroom. Resultaten 0- & 1-meting Samen Dementievriendelijk (ongepubliceerd rapport, verkregen van N. van Wezel), 2016b.
The A.M. *Dagelijks leven met dementie: een blik achter de voordeur*. Amsterdam: Uitgeverij Thoeris: 2017.
Triemstra M., Francke A.L. Kwaliteit van leven en zorg meten – op weg naar een brede toepassing. Utrecht: NIVEL/VILANS Kennisprogramma Waardigheid en Trots, 2017.
Tuithof M., ten Have M., van Dorsselaer S., de Graaf R. Emotional disorders among informal caregivers in the general population: target groups for prevention. *BMC Psychiatry*. 2015;15:23.
Verbeek H. Redesigning dementia care. An evaluation of small-scale homelike care environments. Maastricht: Universiteit Maastricht: 2011.
Vernooij-Dassen M., de Boer A., de Vugt M.E., Meiland F.J.M., Dröes R.M. Mantelzorg bij dementie en de kracht van sociale gezondheid. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2017;161:D1878.
Vugt M.E. de, Verhey FR. The impact of early dementia diagnosis and intervention on informal caregivers. *Prog Neurobiol.* 2013;110:54-62.
V&VN. 'Nú noodplan nodig voor tekort verpleegkundigen'. *https://www.nursing.nl/noodplan-nodig-voor-tekort-verpleegkundigen/*, 9 oktober 2017.
Trouw. Als het thuis niet meer gaat voor dementerenden wacht de zorgval. *Dagblad Trouw*, zaterdag 9 december, 2017.
Wezel N. van, Francke A.L., Kayan Acun E., Devillé W.L., van Grondelle N.J., Blom M.M. Explanatory models and openness about dementia in migrant communities: A qualitative study among female family carers. *Dementia* (London). 2016. doi:10.1177/1471301216655236.
Wezel N. van, Francke A.L., Kayan-Acun E., Devillé W., van Grondelle N.J., Blom M.M. Family care for immigrants with dementia: The perspectives of female family carers living in The Netherlands. *Dementia* (London). 2016;15(1):69-84.
Wu Y.T., Beiser A.S., Breteler M.M.B., Fratiglioni L., Helmer C., Hendrie H.C., Honda H., Ikram M.A., Langa K.M., Lobo A., Matthews F.E., Ohara T., Pérès K., Qiu C., Seshadri S., Sjölund B.M., Skoog I., Brayne C. The changing prevalence and incidence of dementia over time – current evidence. *Nat Rev Neurol.* 2017;13:327-39.
Xie J., Brayne C., Matthews F.E. Survival times in people with dementia: analysis from population based cohort study with 14 year follow-up. *BMJ* 2008; 336:258-62.

Bijlagen

Bijlage I

Verantwoording van de gebruikte bronnen

Voor deze themarapportage is uitsluitend gebruikgemaakt van reeds geanalyseerde (en veelal ook al gepubliceerde) informatie. Om een actueel beeld te geven, zijn de meeste bronnen van na 1 januari 2015, de datum waarop de Hervorming Langdurige Zorg inging. Als er over een bepaald onderwerp geen of weinig recente informatie was te vinden, of bij bepaalde onderwerpen die minder 'beleidsafhankelijk' zijn, zijn soms ook oudere of internationale bronnen gebruikt.
Hierna wordt meer informatie gegeven over de belangrijkste bronnen voor de kernhoofdstukken 2 tot en met 5.

Belangrijkste bronnen gebruikt voor Hoofdstuk 2

In dit hoofdstuk is voornamelijk gebruikgemaakt van originele cijfers uit bronnen die een beeld geven van het vóórkomen van dementie. Dit betreft het vóórkomen in de bevolking, maar bijvoorbeeld ook het vóórkomen in huisartsenpraktijken, in populaties mensen die behandeld worden in de GGZ of medisch specialistische zorg, in zorginstellingen en in de doodsoorzakenstatistiek. Aangezien niet altijd cijfers van na 1 januari 2015 beschikbaar waren, zijn soms oudere data gebruikt, op voorwaarde dat deze naar onze inschatting nog steeds hun waarde hebben.

- World Alzheimer Report: Voor het World Alzheimer Report 2015 hebben onderzoekers prevalentieschattingen uit afzonderlijke studies naar het vóórkomen van dementie op systematische wijze samengevoegd. Er zijn schattingen gemaakt van de relatieve prevalentie voor mensen van 60 jaar en ouder in 16 regio's in de wereld. Ook voor West-Europa is per leeftijdsklasse en geslacht de prevalentie per 1.000 personen geschat. Hiervoor zijn de gegevens uit 54 studies gebruikt, uitgevoerd in 15 landen (waaronder Nederland) in de periode 1990-2015 (Prince e.a., 2015).
- Alzheimer Nederland: De schatting van het aantal mensen met dementie van Alzheimer Nederland is gebaseerd op cijfers uit het ERGO-bevolkingsonderzoek die stammen uit 1990-1993. In dit onderzoek zijn 7.528 mensen van 55 jaar en ouder onderzocht (Ott e.a., 1996) en 6.827 mensen zonder dementie zijn gemiddeld 2,1 jaar gevolgd (Ott e.a., 1999). In de schatting voor 2016 is rekening gehouden met de ontwikkelingen in omvang en leeftijdssamenstelling van de bevolking die sindsdien hebben plaatsgevonden. Alzheimer Nederland veronderstelt hierbij dat in de periode 1990-2016 de leeftijdsspecifieke prevalentie (aantal mensen per 1.000 per leeftijdsklasse) gelijk is gebleven (Alzheimer Nederland, 2017).
- Registratie door Alzheimercentra: In recent Nederlands onderzoek is nagegaan welk vorm van dementie mensen met een nieuwe diagnose dementie hadden (Liao e.a., 2016; Melis e.a., 2017). Deze gegevens zijn afkomstig van drie van de vier academische Alzheimercentra

in Nederland. De basismeting vond plaats in 2010 en 2011. Er werd in totaal bij 331 mensen een diagnose dementie gesteld. Hoewel het gaat om academische centra, lijken de resultaten redelijk representatief voor de mensen die een geheugenpolikliniek bezoeken, omdat er twee van de drie geen bovenregionale functie hebben en er geen selectiecriteria in het onderzoek werden gehanteerd. Het is minder duidelijk of deze resultaten representatief zijn voor alle mensen die een nieuwe diagnose dementie krijgen (ook degenen die geen geheugenpolikliniek bezoeken). Om deze enige Nederlandse studie in perspectief te zetten, vergelijken we met de resultaten van een recent onderzoek op basis van twee Europese registers (Garre-Olmo e.a., 2016). Het ging om een Zweeds register dat 90% van de nieuwe gevallen van dementie omvat en een Catalaans register op basis van geheugenpoli's in een regio waar huisartsen aangemoedigd worden om mensen met geheugenproblemen te verwijzen naar een geheugenpoli.

- NIVEL Zorgregistraties eerste lijn: Schatting van het aantal mensen met dementie dat bekend is bij de huisarts (*www.nivel.nl/zorgregistraties*). De huisartsenregistratie NIVEL Zorgregistraties eerste lijn omvatte in 2016 350 huisartsenpraktijken waarin bijna 1,4 miljoen mensen stonden ingeschreven. Mensen die langdurig in een verpleeghuis wonen en geen eigen huisarts meer hebben, maken geen deel uit van de onderzoekspopulatie. De medische zorg voor hen wordt primair verleend door specialisten ouderengeneeskunde. Mensen die in een verzorgingshuis verblijven, hebben over het algemeen nog wel een huisarts, en zijn wel opgenomen in de onderzoekspopulatie.
- Registratienet Huisartspraktijken Limburg (RNH): Schatting van het aantal mensen met dementie dat bekend is bij de huisarts (*https://bronnen.zorggegevens.nl/Bron?naam=Registratienet-Huisartspraktijken-Limburg*). De registratie omvatte in 2016 ongeveer 22 huisartspraktijken in Limburg, waarin ongeveer 65 huisartsen werkzaam waren. De praktijkpopulatie komt overeen met die uit de NIVEL Zorgregistratie eerste lijn, behalve dat het gaat om inwoners van Limburg. RNH registreert al vanaf 1987 op dezelfde wijze, waardoor het goed mogelijk is om binnen deze registratie trends in de tijd te bestuderen.
- Monitor Langdurige Zorg: Deze bron bevat cijfers over de langdurige zorg (*www.monitorlangdurigezorg.nl*). Wij gebruiken deze bron voor de schatting van het aantal mensen met dementie dat verblijft in een verpleeghuis. Daarvoor hebben wij het aantal mensen genomen dat zorg met verblijf en behandeling ontvangt en bij wie een psychogeriatrische grondslag is geregistreerd. Op moment van schrijven waren de meest recente cijfers die beschikbaar waren, die van 2014.
- Diagnose Behandel Combinaties (DBC's) Informatie Systeem (DIS) GGZ: Schatting van het aantal mensen dat op enig moment voor dementie werd behandeld in de specialistische GGZ en waarbij dementie als hoofd- of nevendiagnose werd geregistreerd (CBS StatLine, 2017b). In het onderzoek naar de relatie tussen inkomen en aantal mensen per 100.000 inwoners dat behandeld wordt voor dementie in de GGZ, zijn de aantallen gestandaardiseerd naar leeftijd. Inkomen betreft het gestandaardiseerd huishoudinkomen (CBS StatLine, 2017b).
- Diagnose Behandel Combinaties (DBC's) Informatie Systeem (DIS) Medisch Specialistische Zorg (beschikbaar gesteld door de NZa): Cijfers over personen die medisch specialistische somatische zorg voor dementie ontvangen. Dit betreft zorg die in onder andere ziekenhuizen wordt verleend. De cijfers zijn gebaseerd op de registratie van DBC-zorgproducten en zijn

inclusief andere cognitieve stoornissen, waaronder geheugenproblemen. Analyse van etniciteit en gebruik van medisch specialistische zorg is voor deze rapportage uitgevoerd door het CBS.
- Studie naar verschillen in prevalentie naar etniciteit: Parlevliet e.a., 2016. Deze studie is uitgevoerd tussen 2010 en 2013 in zeven steden waarin veel immigranten en hun nakomelingen wonen. Er werd geworven in huisartspraktijken. De totale respons was 31,2%, welke varieerde van 14,5% voor Marokkanen (N=346) tot 81,4% voor Surinaams-Hindoestanen (N=429).
- CBS Doodsoorzakenstatistiek: Cijfers over doodsoorzaken bij overlijden (CBS, StatLine, 2017d). In 2013 is het CBS overgestapt op het gebruik van internationale software voor het automatisch coderen van de doodsoorzaken. Hiermee zijn de cijfers beter reproduceerbaar en internationaal vergelijkbaar. Dit heeft wel geleid tot verschuivingen in de toewijzing van de sterfte aan specifieke doodsoorzaken. De verandering heeft geleid tot een verschuiving ten gunste van dementie als doodsoorzaak. Daardoor zijn de sterftecijfers voor dementie van voor 2013 niet goed vergelijkbaar met de cijfers vanaf 2013.
- Volksgezondheid Toekomst Verkenningen (VTV) 2018: Schatting van de ziektelast in 2015 en trendscenario voor de periode 2015-2040 (*www.vtv2018.nl*). Het trendscenario presenteert mogelijke ontwikkelingen tussen 2015 en 2040. Het trendscenario is geen voorspelling, maar een verkenning van mogelijke ontwikkelingen tussen 2015 en 2040. Het gaat uit van het voortzetten van de historische trends zonder dat er nieuw beleid wordt ingezet. In de projecties is rekening gehouden met toekomstige groei van de bevolkingsomvang en veranderingen in de leeftijdssamenstelling van de bevolking (vergrijzing). Daar waar relevant en mogelijk, zijn ook toekomstige veranderingen meegenomen in het vóórkomen van bijvoorbeeld aandoeningen en determinanten (onder andere risicofactoren en beschermende factoren).
- Kosten van Ziekten-Studie: Schatting van de kosten van ziekten in Nederland (*www.kostenvanziekten.nl*; RIVM, StatLine, 2017). Het perspectief voor de kostenweergave in dit hoofdstuk is dat van de Zorgrekeningen van het CBS. Het CBS kiest voor een breed maatschappelijk kader voor zorg en welzijn waarin bijvoorbeeld ook bedrijfsgezondheidszorg, kinderopvang en alternatieve geneeswijzen meegenomen worden.

Belangrijkste bronnen gebruikt voor Hoofdstuk 3

In dit hoofdstuk is voor zover het ging over het zorgaanbod voornamelijk gebruikgemaakt van bronnen met gegevens die zijn verzameld na 1 januari 2015. Op die datum werd de Hervorming Langdurige Zorg van kracht. Deze hervorming heeft veel veranderingen tot gevolg gehad in het aanbod aan zorg en ondersteuning voor mensen met dementie.

Bij de bestudeerde bronnen over behoeften, zijn soms ook iets oudere gegevensbronnen gebruikt (alleen indien er over een onderwerp te weinig gegevens van na 1 januari 2015 bestonden).

Bronnen over de behoeften aan zorg en ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers:

- Rapportage Netwerkindicatoren Dementie 2016 van Vilans: vragenlijstonderzoek binnen 49 netwerken dementie (Hofman e.a., 2016).
- Dementiemonitor Mantelzorg 2016 van Alzheimer Nederland en het NIVEL: vragenlijstonderzoek onder 3406 mantelzorgers (Jansen e.a., 2016).
- Resultaten van het GOUDmantelproject van het Radboudumc Alzheimer Centrum: vragenlijstonderzoek onder 322 mantelzorgers en 100 oud-mantelzorgers (van der Marck e.a., 2016).
- Kwalitatief onderzoek van het RIVM naar dagbesteding: interviews met vijftig koppels van thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers (de Bruin e.a., 2015).
- Kwalitatief onderzoek naar zorgbehoeften van jonge mensen met dementie en hun gezinsleden: interviews met 215 jonge mensen met dementie en hun gezinsleden (Bakker e.a., 2014).

Bronnen over het aanbod aan zorg en ondersteuning:

- Rapportage Netwerkindicatoren Dementie 2016 van Vilans (zie hiervoor).
- Rapport van Movisie over vernieuwende vormen van dagbesteding voor mensen met dementie en GGZ-problematiek: beschrijving van zestien nieuwe vormen van dagbesteding geselecteerd uit de database van Movisie (van Houten e.a., 2017).
- Onderzoek naar elementen van zorgboerderijen die gewaardeerd worden door mensen met dementie en hun mantelzorgers: secundaire data-analyse en interviews onder zorgboeren/managers van zorgboerderijen (n=16), managers van reguliere instellingen (n=13) en andere professionals (n=4) van reguliere zorginstellingen (de Bruin e.a., 2017).
- Kwalitatief onderzoek naar de diagnostiek van dementie binnen huisartspraktijken: interviews met achttien huisartsen (Prins, e.a. 2016).
- Kwalitatief onderzoek over de inhoud van de functie casemanager dementie: documentanalyse en interviews met 59 ketenregisseurs (Huijsman e.a., 2017).
- Ongepubliceerde gegevens op basis van vragenlijstonderzoek van het SCP en CBS over de betrokkenheid van mantelzorgers bij de zorg voor hun naaste en afstemming van zorg onder respectievelijk 95 en 187 mantelzorgers.
- Gegevens van het Trimbos-instituut verzameld in het kader van de Monitor Woonvormen Dementie: vragenlijstonderzoek onder 401 familieleden van mensen met dementie die in een verpleeghuis of andere vorm van geclusterd wonen verblijven (Prins e.a., 2018a en b).

Belangrijkste bronnen gebruikt voor Hoofdstuk 4

Om een zo recent mogelijk overzicht te geven, is in dit hoofdstuk gebruikgemaakt van al geanalyseerde of gepubliceerde bronnen, waarvan dataverzameling vanaf 2010 in Nederland heeft plaatsgevonden.

Bronnen over mensen met dementie:
- Kwalitatief onderzoek van het RIVM naar dagbesteding op zorgboerderijen: interviews met vijftig koppels van thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers (de Bruin e.a., 2015).
- Kwalitatief onderzoek naar de gevolgen van dementie voor de ervaren waardigheid van mensen met dementie: interviews met veertien thuiswonende mensen met milde tot matige dementie (van Gennip e.a., 2016).

Bronnen over mantelzorgers:
- Dementiemonitor Mantelzorg 2016 van Alzheimer Nederland en het NIVEL: vragenlijstonderzoek onder 3406 mantelzorgers (Jansen e.a., 2016).
- Kwalitatief onderzoek van het RIVM naar dagbesteding op zorgboerderijen: interviews met 50 koppels van thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers (de Bruin e.a., 2015).
- Monitor Woonvormen Dementie, een kwantitatief onderzoek naar de kwaliteit van de verpleeghuiszorg, waarin in de verschillende meetrondes tussen de 401 en 888 familieleden van bewoners vragenlijsten over onder andere ervaren zorgbelasting hebben ingevuld (Prins e.a., 2018a en b).
- Enquête-onderzoek Informele zorg, uitgevoerd door SCP onder zelfstandig wonende 18-plussers. Internetenquête n = 3899, telefonische enquête n = 3412 (de Klerk e.a., 2015; nog niet gepubliceerde gegevens van een nieuwe meting verkregen in 2017).
- Kwantitatief onderzoek in acht Europese landen (Engeland, Estland, Finland, Frankrijk, Duitsland, Nederland, Spanje en Zweden) naar zorgbelasting bij mantelzorgers die op het punt staan hun naaste te moeten laten opnemen in een verpleeghuis (n Nederland = 177), of waarvan de naaste net is opgenomen in een verpleeghuis (n Nederland = 133) (Bleijlevens e.a., 2015). Onderdeel van RightTimePlaceCare project.
- Kwantitatief onderzoek in acht Europese landen (Engeland, Estland, Finland, Frankrijk, Duitsland, Nederland, Spanje en Zweden) naar gezondheid van mantelzorgers die zorgen voor een thuiswonende persoon met dementie (n Nederland = 157) (Bremer e.a., 2015). Onderdeel van RightTimePlaceCare project.
- Kwantitatief onderzoek naar veerkracht van mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie, waarbij vragenlijstgegevens uit twee Nederlandse studies zijn gecombineerd (n = 528) (Joling e.a., 2016).
- Vragenlijstonderzoek naar ervaren problemen onder 2704 mantelzorgers die zorgen voor een thuiswonende persoon van 75 jaar of ouder (van Bruggen e.a., 2016).
- Onderzoek naar de psychische gezondheid van mantelzorgers (n = 1759) in de Nederlandse bevolking (Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study – 2; NEMESIS-2), waaronder 215 mantelzorgers die zorgden voor iemand met dementie (Tuithof e.a., 2015).
- Diagnostische interviews voor het nagaan van suïcidegedachten onder 192 primaire mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie (Joling e.a., 2017).

- Kwantitatief onderzoek naar lichamelijke en psychologische gezondheid van mantelzorgers van jonge mensen met dementie (n = 220) en mantelzorgers van mensen waarbij dementie op latere leeftijd is geconstateerd (n = 108) (Millenaar e.a., 2016).
- Kwalitatief onderzoek (41 individuele interviews en 6 focusgroepen met in totaal 28 deelnemers) onder mantelzorgers van mensen met dementie met een Turkse, Marokkaanse of Surinaams Creoolse afkomst (van Wezel e.a., 2016 a + b).

Belangrijkste bronnen gebruikt voor Hoofdstuk 5

Ook in dit hoofdstuk is gebruikgemaakt van gegevens die na 1 januari 2015 zijn verzameld, omdat toen de Hervorming Langdurige Zorg van kracht ging die er sterk op is gericht om mensen met dementie langer thuis te laten blijven wonen. Dit heeft naar verwachting gevolgen voor de impact van dementie op burgers, bedrijven en gemeentelijke voorzieningen. Belangrijkste bronnen zijn:

- Ongepubliceerde resultaten uit 2016 van de evaluatie van de campagne 'Samen Dementievriendelijk': 255 (meting 1) en 200 volwassenen (meting 2) uit de algemene bevolking en 200/212 medewerkers of bestuurders van bedrijven zijn ondervraagd middels vragenlijstonderzoek (STROOM, 2016).
- Kwalitatief onderzoek naar de gevolgen van dementie voor de ervaren waardigheid van mensen: interviews met veertien thuiswonende personen met dementie (van Gennip e.a., 2016).

Bijlage II

Betrokkenen vanuit VWS en Wetenschappelijke Adviescommissie

Betrokkenen/meelezers vanuit VWS:

Mr. Jacqueline Hoogendam, projectleider, Directie Langdurige Zorg
Drs. Alice van Gent, Directie Publieke Gezondheid
Nicole Houweling MSc, Directie Curatieve Zorg
Milanne Mulder MSc, Directie Maatschappelijke Ondersteuning
Drs. Pieter Roelfsema, Directie Langdurige Zorg
Drs. Chaya Sampatsing, Directie Publieke Gezondheid

Wetenschappelijke Adviescommissie van de Staat van Volksgezondheid en Zorg:

Drs. Annemiek van Bolhuis MBA, RIVM
Prof. dr. Dorret Boomsma, Vrije Universiteit Amsterdam
Dr. Carolien van den Brink, RIVM
Prof. dr. Werner Brouwer, Erasmus Universiteit Rotterdam
Prof. dr. André Knottnerus (voorzitter), Maastricht University
Prof. dr. Anton Kunst, Academisch Medisch Centrum
Prof. dr. Dirk Ruwaard, Maastricht University
Prof. dr. Joris Slaets, Leyden Academy on Vitality and Ageing
Prof. dr. Ingrid Steenhuis, Vrije Universiteit Amsterdam
Prof. dr. Margo Trappenburg, Universiteit Utrecht
Prof. dr. Wilma Vollebergh, Universiteit Utrecht
Prof. dr. Gert Westert, Radboud Universitair Medisch Centrum

Een samenhangend beeld van dementie en dementiezorg

Kerncijfers behoeften, zorgaanbod en impact

Naar schatting zijn er momenteel in Nederland tussen de 254.000 en 270.000 mensen met dementie. Van hen is vijf tot tien procent jonger dan 65 jaar. Door de vergrijzing zal het aantal mensen met dementie tussen 2015 en 2040 mogelijk verdubbelen. De overheid investeert in goede dementiezorg, met als uitgangspunt dat mensen met dementie zo lang mogelijk thuis blijven wonen. Deze publicatie geeft een overzicht van beschikbare informatie over dementiezorg en de persoonlijke en maatschappelijke gevolgen van dementie. Ook worden kennishiaten benoemd. De rapportage is geschreven in opdracht van het ministerie van VWS en maakt deel uit van de Staat van Volksgezondheid en Zorg. Het NIVEL was penvoerder.

De Staat van Volksgezondheid en Zorg

De Staat VenZ presenteert actuele en eenduidige cijfers over de verschillende domeinen van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Hiermee kan het beleid van VWS worden gevolgd en verantwoord.
De Staat VenZ bestaat uit een digitaal cijferoverzicht (*www.staatvenz.nl*), daarop gebaseerde rapportages en domeinoverstijgende thematische rapportages.
De Staat VenZ is het resultaat van samenwerking tussen het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS), het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL), het Nederlands Jeugdinstituut (NJi), de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP), het Trimbos-instituut en Zorginstituut Nederland (ZIN).

www.staatvenz.nl

010300 | MRT 2018