



## Samenvatting

## SAMENVATTING

Dit is de derde deelrapportage in het kader van het project ‘Gezond ouder worden’, waarvoor Pfizer en de Stichting STG/Health Management Forum in 2003 het initiatief hebben genomen. In deze deelrapportage worden de resultaten weergegeven van een verkenning van de gevolgen van de vergrijzing voor de dementiezorg.

De initiatiefnemers van het project beogen met deze deelrapportage bij te dragen aan een brede erkenning en bewustwording van de problemen en uitdagingen voor de gezondheidszorg als gevolg van een verouderende samenleving en een grotere bereidheid om in dat licht te zoeken naar en uitvoering te geven aan middellange termijnoplossingen met betrekking tot de zorg voor mensen met dementie. Getracht is om samen met betrokkenen een toekomstagenda vast te stellen voor de dementiezorg, in het bijzonder rond preventie en de terugdringing en beheersing van ziektebelasting.

Het project ‘Gezond ouder worden’ haakt aan bij het ‘policy framework’ van de WHO over ‘active ageing’, een beleidsdocument dat vervolgens in VN-verband verder is geconcretiseerd tot een actieplan ten aanzien van de vergrijzing. Verbetering van de gezondheid van ouderen (‘healthy ageing’) wordt door de WHO als volgt omschreven:

- > “Door vermindering van risicofactoren (zowel omgeving als gedrag) voor chronische ziekten en functievermindering en verhoging van beschermende factoren wordt bevorderd dat mensen kunnen genieten van een beter leven (zowel in kwalitatief als kwantitatief opzicht). Minder ouderen zullen hierdoor kostbare medische behandelingen en zorgvoorzieningen nodig hebben.”

### Dementie

Dementie is geen op zichzelf staande ziekte maar een syndroom: een combinatie of aaneenschakeling van samenhangende symptomen en verschijnselen. Het wordt gekenmerkt door een geleidelijke achteruitgang van het geestelijk functioneren. Meestal staan geheugenstoornissen op de voorgrond, vaak in een combinatie met één of meer andere cognitieve stoornissen. Het is op zich niet ongewoon dat cognitieve vaardigheden op oudere leeftijd achteruit gaan. Bij dementie is echter sprake van een versnelde teruggang van deze vaardigheden. De snelheid en het patroon van achteruitgang bij dementie verschillen van persoon tot persoon, maar is in de meeste gevallen een onomkeerbaar en progressief proces dat eindigt met de dood.

Er worden op grond van hun ontstaanswijze verschillende vormen van dementie onderscheiden. De twee meest voorkomende vormen zijn de ziekte van Alzheimer (AD) en vasculaire dementie. Bij patiënten met AD vertonen de hersenen diffuse beschadigingen en zijn ze verschrompeld als gevolg van atrofie. Het dementeringsproces bij AD begint over het algemeen sluipend en verloopt volgens een enigszins herkenbaar patroon van geleidelijke achteruitgang. Bij vasculaire dementie komen afwijkingen in de bloedvaten van de hersenen voor zonder de neurodegeneratieve afwijkingen die bij AD worden gevonden. Bij deze vorm van dementie begint de ziekte abrupt en gaat de toestand van de patiënt schoksgewijs achteruit. Ook komen combinaties van Alzheimer en vasculaire dementie dermate vaak voor dat de grenzen ertussen lijken te vervagen naarmate het wetenschappelijk inzicht in het ontstaan van dementie verder toeneemt.

Aan het ontstaan van dementie ligt een ingewikkeld samenspel van genetische gevoeligheid en omgevingsfactoren ten grondslag. Leeftijd is de duidelijkste determinant voor dementie. Een vergevorderde leeftijd vormt de belangrijkste risicofactor voor dementie. Dementie doet zich voor bij 1-2% van de mensen tussen 65 en 70 jaar en bij circa 40% van de 90-plussers.

Hoewel diverse risicofactoren beschreven zijn, is de kennis omtrent hun relatie met dementie nog beperkt. Om die reden zijn ook de mogelijkheden voor (primaire) preventie van dementie nog zeer beperkt.

Er zijn steeds meer aanwijzingen dat risicofactoren voor het ontstaan van hart- en vaatziekten tevens risicofactoren zijn voor het ontstaan van dementie (zowel bij AD als vasculaire dementie). Hoewel het bewijs strikt genomen nog niet is geleverd, wordt de tijd rijp geacht om dit gegeven een meer prominente plaats te geven in de publieksvoorlichting over een gezonde leefwijze en om het meer dan voorheen te betrekken in richtlijnen voor de opsporing en behandeling van hoge bloeddruk, diabetes mellitus, atherosclerose en verhoogd cholesterol bij overigens gezonde volwassenen. Voor de bewijsvoering dient een grootschalig prospectief onderzoek te worden uitgevoerd. Het lijkt daarmee slechts een kwestie van meer tijd en inspanning voordat tot een bruikbare preventieve aanpak van dementie kan worden overgegaan.

De huidige therapeutische mogelijkheden voor het remmen van de cognitieve en functionele achteruitgang bij dementie (m.n. van de antidementiemiddelen) zijn uiterst bescheiden en het lijkt niet waarschijnlijk dat binnen afzienbare tijd een middel wordt gevonden waarmee alle verschijnselen zijn te bestrijden. De behandeling van dementie is tot nu toe dan ook vooral gericht op nevensymptomen (wanen, depressieve stemming en gedragsstoornissen) en handhaving of verbetering van het welbevinden (kwaliteit van leven) van patiënten en hun naasten.

Geschat wordt dat van alle patiënten met dementie momenteel 65% zelfstandig woont en bijna 35% is opgenomen in een verpleeg- of verzorgingshuis. Tweederde van de dementiepatiënten woont dus thuis en is daarbij in belangrijke mate afhankelijk van mantelzorg en thuiszorg. De mantelzorg (in de meeste gevallen de partner of een ander naaste familielid) maakt een cruciaal onderdeel uit van de zorg voor thuiswonende dementiepatiënten.

Per 1 januari 2005 is het Landelijk Dementie Programma (LDP) van start gegaan. Het LDP geeft invulling aan het in 2002 uitgebrachte advies van de Gezondheidsraad en is erop gericht dat alle regionale aanbieders van zorg en diensten voor mensen met dementie gaan samenwerken en hun ondersteuningsaanbod beter afstemmen op de vragen en problemen van patiënten en mantelzorgers. Tegelijkertijd draagt het bij aan een groter en efficiënter aanbod om de groeiende zorgvraag van mensen met dementie in de toekomst te kunnen beantwoorden.

### **Trends en ontwikkelingen**

De optredende vergrijzing draagt ertoe bij dat het aantal mensen met dementie en het daarmee verband houdende zorggebruik in komende jaren aanzienlijk zal toenemen. De helft van de zorgafhankelijkheid van ouderen kan nu reeds worden toegeschreven aan dementie. Omdat er steeds meer ouderen zullen zijn, en van steeds hogere leeftijd, zal het aantal dementiepatiënten naar

schatting oplopen van circa 200.000 nu tot ruim 300.000 in 2030. Steeds meer mensen zullen in hun directe omgeving te maken krijgen met iemand met dementie.

Door de demografische ontwikkelingen zal de verhouding tussen gepensioneerden en de potentiële beroepsbevolking (de 'grijze druk') aanzienlijk toenemen, op de langere termijn (2000-2020) zelfs met circa 50%. De zorgsector zal daarbij naar verhouding een steeds groter beroep moeten doen op het arbeidspotentieel dat op de algemene arbeidsmarkt voorhanden is. Op de Nederlandse arbeidsmarkt, waar de aanwas na 2010 beduidend zal afnemen, zal naast een verdere uitbreiding van het aantal zorgverleners daarom nadrukkelijk gestreefd moeten worden naar verbeteringen in de productiviteit van zorgwerkers en de efficiëntie van werkprocessen.

In het ouderenbeleid van de overheid staat zelfredzaamheid centraal. Gestreefd wordt daarbij naar terugdringing van de institutionele zorg, hetgeen een verschuiving impliceert van formele naar informele zorg. Een dergelijke verschuiving betekent dat zorgbehoevende ouderen in de toekomst een groter beroep moeten (kunnen) doen op mantelzorg. De dementiecommissie van de Gezondheidsraad is van oordeel dat verschuiving van formele naar informele zorg voor ouderen met dementie maar heel beperkt mogelijk is. Een uitbreiding van het aantal mantelzorgers mag daarbij volgens de commissie vooral niet worden gezien als oplossing van het capaciteitsprobleem in de formele zorg voor ouderen met dementie. De commissie acht het dan ook uitgesloten dat in de nabije toekomst voorzien kan worden in de zorg voor dementiepatiënten zonder een forse uitbreiding van formele zorgvoorzieningen.

Om te kunnen analyseren wat de consequenties kunnen zijn van verschillende scenario's voor een toekomstig zorgaanbod is een zorgsimulatiemodel Dementie ontwikkeld. Het model brengt niet alleen de gevolgen voor de patiënten in kaart, maar laat ook zien wat de gevolgen van niet passende zorg zijn voor de mensen die de informele zorg aan de patiënten (de mantelzorg) geven.

### Conclusies

Op grond van literatuuronderzoek, interviews met deskundigen en een invitational conference zijn de volgende conclusies getrokken met betrekking tot de gevolgen van de vergrijzing voor de dementiezorg.

- 1 Dementie is geen op zichzelf staande ziekte maar een syndroom. Omdat er meer dan zestig aandoeningen zijn waarbij dementie kan optreden, is dementie niet meer dan een klinische diagnose die niets zegt over de achterliggende oorzaak.
- 2 Het aantal mensen met dementie zal op grond van demografische ontwikkelingen in de periode 2000 – 2020 toenemen met 44%.
- 3 De arbeidscapaciteit is de belangrijkste beperkende factor voor het opvangen van de toenemende zorgbehoefte van dementerende mensen en hun omgeving.
- 4 Een (verdere) verschuiving van formele naar informele zorg voor ouderen met dementie zal maar beperkt mogelijk zijn.

- 5 Huisartsen zijn alerter geworden bij het stellen van de diagnose dementie. Toch wordt de diagnose dementie in het grootste deel van de gevallen pas laat gesteld. Dit komt enerzijds doordat huisartsen over onvoldoende kennis en ervaring met dementie beschikken en anderzijds omdat zij vaak afzien van het stellen van de diagnose bij afwezigheid van een medisch behandelperspectief.
- 6 De kennis omtrent determinanten en risicofactoren voor dementie is nog beperkt. Om die reden zijn ook de mogelijkheden voor (primaire) preventie van dementie nog beperkt. Leeftijd is de duidelijkste determinant voor dementie.
- 7 Nieuwe mogelijkheden ter preventie van het ontstaan van neurodegeneratieve afwijkingen zullen zich waarschijnlijk in de komende tien jaar niet voordoen.
- 8 Er zijn aanwijzingen dat risicofactoren voor het ontstaan van hart- en vaatziekten tevens risicofactoren zijn voor het ontstaan van dementie. Het voorkomen van het ontstaan van vasculaire schade in de hersenen zou daardoor een serieuze kans kunnen bieden op reductie van de prevalentie van dementie.
- 9 De huidige therapeutische mogelijkheden voor het remmen van het dementieproces zijn uitermate bescheiden. Er vindt weliswaar veel onderzoek plaats, maar dat zal niet binnen afzienbare tijd leiden tot nieuwe mogelijkheden.
- 10 De (medische) behandeling van mensen met dementie is vooral gericht op nevensymptomen (wanen, depressie, gedragsstoornissen) en de handhaving en verbetering van hun welbevinden (kwaliteit van leven).
- 11 Tweederde van de patiënten met dementie woont thuis en is daarbij in belangrijke mate afhankelijk van mantelzorg en thuiszorg.

### **Agenda voor de toekomst**

De agenda voor de toekomst kan voor een belangrijk deel gebaseerd worden op de in 2002 respectievelijk 2005 uitgebrachte adviezen van de Gezondheidsraad. De belangrijkste aanbevelingen daarin zijn:

#### *Primaire preventie*

- 1 Het gegeven dat risicofactoren voor hart- en vaatziekten zeer waarschijnlijk ook de kans op dementie verhogen, verdient aandacht in de publieksvoorlichting over een gezonde leefwijze en in richtlijnen voor de opsporing en behandeling van hoge bloeddruk, diabetes, atherosclerose en verhoogd cholesterol bij overigens gezonde volwassenen.
- 2 Onderzoek naar de effectiviteit van dergelijke maatregelen ter voorkoming van dementie verdient hoge prioriteit.

- 3 Via regelgeving, toezicht en financiering kan de overheid de onafhankelijkheid van het wetenschappelijk onderzoek naar antidementiemiddelen waarborgen.

*Secundaire preventie – dementiezorg*

- 4 Elke huisarts moet de symptomen van dementie kunnen herkennen. Bij vermoeden van dementie moet hij met de nodige zorgvuldigheid aansturen op diagnostiek.
- 5 Er dient een landelijk zorgprogramma te worden opgesteld, met kwaliteitseisen voor de inhoud van zorg en begeleiding van mensen met dementie en mantelzorgers.
- 6 De regiobureaus van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ; voorheen Regionale Indicatie Organen (RIO's)) moeten werken volgens transparante richtlijnen met indicatiecriteria voor patiënt en mantelzorger.
- 7 Forse uitbreiding van thuiszorgfaciliteiten en van het aantal plaatsen in de instellingen is noodzakelijk om aan dementiepatiënten adequate zorg te kunnen bieden.
- 8 Bij de indicatiestelling voor formele hulp moeten de beperkingen van de demente patiënt bepalend zijn en niet de beschikbaarheid van een partner of van andere naasten.
- 9 De overheid moet de burger informeren over het belang en de mogelijkheden van het opstellen van wilsverklaringen.
- 10 De kwaliteit en de organisatie van de zorg rond dementie dient te worden verbeterd met name de integratie en samenhang van zorgvoorzieningen.
- 11 Naarmate het aandeel allochtonen in de oudere bevolking toeneemt, zal ook het aantal allochtone patiënten met dementie toenemen en dus de behoefte aan zorg die op deze patiënten en hun verzorgenden is toegesneden.

Tijdens de STG-invitational conference over dementie (d.d. 24 juni 2004) is in het kader van het formuleren van een toekomstagenda vooral nagegaan op welke onderdelen de huidige (beleids)agenda aanvulling of bijstelling behoeft:

- 12 De deelnemers aan deze conferentie hebben geconcludeerd dat met name het ontwikkelen van zorg in kleinschalige voorzieningen meer prioriteit dient te krijgen.
- 13 Deze zorg dient vanuit een ketenbenadering te worden aangeboden, waarbij ook welzijnsvoorzieningen worden betrokken.
- 14 Door meer vroegdiagnostiek wordt de ziekteduur van mensen met dementie verlengd. Het aanbod van zorg voor patiënten in een beginnend dementiestadium dient te worden uitgebreid.

- 15 Ter voorkoming van onnodig snelle opnames in een intramurale voorziening, dient de zogenaamde “respijtzorg” (zoals bezoek- en oppasdiensten, logeerhuizen) verder ontwikkeld te worden.
- 16 Er dient meer aandacht te komen voor casemanagement
- 17 Beleidsbepalende instanties zullen zich gezamenlijk moeten inzetten voor de groei van het aanbod van voorzieningen dat passend is voor een toenemend aantal demente ouderen.