

Zorgen voor mensen met dementie

TH. J. HEEREN

Als u dit leest zit het kabinet Balkenende II – naar verwachting – al weer bijna drie maanden aan het stuur in Nederland. Bij het schrijven van dit stuk is dat nog maar één week het geval en is er dus nog niet veel te merken van het afsluiten van een stuurloze periode van ruim een jaar. Het is ook de vraag of je het zou kunnen merken. Want is het eigenlijk erg – bijvoorbeeld voor de gezondheidszorg – dat er een dusdanig lange periode een demissionaire regering is geweest? Sommigen zullen menen van niet, want een tijdje wat minder regels en beleid uit Den Haag kan geen kwaad en geeft de gelegenheid aan ‘het veld’ om zelf actiever op te treden. En grote projecten zoals de ‘Modernisering AWBZ’ gaan toch wel door. Misschien geldt deze redenering ook wel voor lokale initiatieven, die soms beter gaan zónder, dan mét al te veel bemoeienis van de landelijke overheid.

Voor urgente problemen van grote omvang gaat dit echter niet op. Een voorbeeld is de sterk groeiende groep mensen die lijden aan dementie. Vorig jaar, op een achteraf gezien tamelijk ongunstig politiek moment, verscheen het advies *Dementie* van de Gezondheidsraad (2002). Dit advies laat zien dat over 6 jaar wordt verwacht dat 1 op de 81 Nederlanders lijdt aan dementie! De kans dat voor die tijd een middel gevonden wordt dat alle verschijnselen van dementie bestrijdt, wordt niet waarschijnlijk geacht. Veel mensen zullen langdurig afhankelijk zijn van zorg; naar schatting de helft van alle zorgafhankelijkheid van ouderen moet worden toegeschreven aan dementie. Tweederde deel van de mensen met dementie woont thuis en wordt daar geholpen door familie, vrienden of vrijwilligers, de zogenoemde mantelzorgers. Er is een groot tekort aan ondersteunende zorg voor de mensen die nog thuis wonen en hun verzorgers. Indicatieorganen houden met deze schaarste rekening en indiceren niet naar wat nodig, maar naar wat mogelijk is: 1 uur hulp per dag van de thuiszorg, terwijl het iemand is die eigenlijk continu toezicht nodig heeft, omdat hij of zij functioneert op het niveau van een 5-jarige! Ook blijkt vaak niet de ernst van de hulpbehoefte van de patiënt richtinggevend voor de indicatie, maar de aanwezigheid van een partner, dat wil zeggen dat 24-uursaanwezigheid gelijk gesteld wordt met 24-uurszorg. Op dit moment verblijft een derde van de mensen met dementie in een verpleeg- of verzorgingshuis; bij een gelijkblijvend opnamebeleid (dat op dit moment tamelijk terughoudend is) betekent dit dat er in 2010 12.900 meer plaatsen in instellingen nodig zijn dan in 2000 beschikbaar waren, ofwel een gemiddelde jaarlijkse uitbreiding van 1300 plaatsen! Het moge duidelijk zijn dat elk verloren beleidsjaar hier telt.

Naast kwantitatieve tekorten signaleert het advies ook kwalitatieve gebreken. Soms wordt er vooral uitgebreide diagnostiek gedaan, maar ontbreken na het stellen van de diagnose mogelijkheden voor begeleiding van de patiënt zelf, of van degene die de zorg thuis op zich neemt. Soms wordt juist nagelaten uit te zoeken wat

de oorzaak is van het verwarde gedrag en allerlei hulp thuis ingeschakeld zonder dat duidelijk is dat het gaat om dementie. Ook bestaat er weinig samenhang in de geboden zorg vanuit de diverse instellingen en wordt niet een gezamenlijke verantwoordelijkheid gevoeld voor adequate zorg voor deze moeilijke groep patiënten. Dit leidt tot zwartepieten over wiens verkeerde patiënt nu in wiens verkeerde bed ligt en tot het weren van patiënten met dementie (soms gaat het om ernstig somatisch zieke ouderen met een delier!) op acuteopnameafdelingen in het algemeen ziekenhuis.

De kwantitatieve en kwalitatieve tekorten in de zorg voor mensen met dementie maken dat het lijden van deze patiënten en hun naasten nodeloos vergroot wordt en bevordert hun maatschappelijke uitsluiting. In het advies wordt ook voor de kwalitatieve gebreken een duidelijke overheidsverantwoordelijkheid gezien, bijvoorbeeld in de vorm van kwaliteitseisen waaraan de zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers minimaal moet voldoen. Had de commissie geweten dat die overheid een jaar lang op halve kracht zou varen, dan had ze mogelijk meer nadruk gelegd op de verantwoordelijkheid van de zorginstellingen om hun maatschappelijk ondernemerschap ook voor deze groep patiënten waar te maken.

Gelukkig geeft de nieuwe regering hoge prioriteit aan de solidariteit tussen de generaties (aflossen van de schuldenlast!), zodat hopelijk bij de onvermijdelijke keuzes in de zorg die gemaakt zullen moeten worden de zorg voor ouderen met dementie hoog genoteerd blijft staan.

Maar daar hoeven de instellingen dus niet op te wachten. Bestuurders en hulpverleners: zoek die nota op van de Gezondheidsraad, voel even het schaamrood op de kaken, en grijp dan de mogelijkheden van de 'Modernisering AWBZ' aan om samen met andere instellingen goede zorg voor deze kwetsbare ouderen te organiseren. En zorgkantoor: vorder de helft van het budget terug van een instelling die haar bestuurders of hulpverleners hardop laat uitdragen dat met (demente) oudjes niet gescoord kan worden!

LITERATUUR

Gezondheidsraad. (2002). Dementie. Publicatienummer 2002/04. Den Haag: Gezondheidsraad.