

## Het Landelijk Dementie Programma: *het LDP doet met U mee*

F.R.J. Verhey · J.N.M. Schumacher

In 2002 verscheen het advies van de Gezondheidsraad aan de toenmalige minister van Volksgezondheid, welzijn en Sport (VWS), Els Borst-Eilers, ten aanzien van Dementie, in het bijzonder de ziekte van Alzheimer.<sup>1</sup> Hierin luidde de Raad de noodklok door te wijzen op de enorme aantallen van mensen met dementie die de komende decennia op grond van de vergrijzing mogen worden verwacht: het zijn inmiddels bekende cijfers: van 175 duizend in 2000 tot 412 duizend in 2050. De Raad stelde verder -onder meer- dat het vaak ontbrak aan samenhang en integratie van zorgvoorzieningen, dat de crisisopvang vaak slecht geregeld is en dat er grote verschillen bestaan in scholingsprogramma's. Daarom deed hij de aanbeveling om een landelijk zorgprogramma tot stand te doen komen, waarin zowel kwaliteitseisen ten aanzien van de zorg als de taken, verantwoordelijkheden van betrokken organisaties moeten worden vastgelegd. De minister gaf hieraan graag gehoor.<sup>2</sup> Het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn kreeg van VWS en ZonMw de opdracht om, tesamen met het CBO en Alzheimer Nederland, een dergelijk programma vorm te geven, dat eind 2004 daadwerkelijk van start ging. Inmiddels zijn wij twee jaar verder en is het tijd om -voorzichtig- een eerste balans op te maken.

### De contouren van het programma

Het LDP heeft twee hoofddoelstellingen: 1) het verbeteren van de zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers en 2) de structurele inbreng van de patiënt en

de mantelzorgers (in het programma meestal aangeduid als: *cliënten*) in dit verbetertraject. Het LDP voorziet in een methodiek waarmee op regionaal niveau de daar ervaren problemen rond dementie kunnen worden aangepakt. Aan de hand van een door de cliënten opgestelde en geprioriteerde lijst van ervaren knelpunten, maken de regionale partijen, waaronder de zorgaanbieders en patiëntbelangenorganisaties concrete en toetsbare afspraken voor een nieuw aanbod in de regio. Het streven is landelijke dekking door het programma open te stellen voor deelname van ongeveer 60 regio's die in vijf rondes (tranches) meedoen en waarvan de laatste tranche begin 2007 start. Het plan van aanpak sluit de eerste fase af, gevolgd door een jaar uitvoering en implementatie van de plannen, waarna borging van de behaalde resultaten het project afrond. Het LDP begeleidt iedere regio met een expertteam die de plannen van commentaar voorziet. Daarnaast is er een werkboek ter beschikking met een beschrijving van de meest voorkomende vragen en oplossingen. Een website voor de betrokken instellingen biedt voorbeelden van deze oplossingen in de praktijk. Tevens worden landelijke bijeenkomsten georganiseerd waarin de regionale projectleiders van elkaars ervaringen kunnen vernemen. Alzheimer Nederland ondersteunt de doelgroep van mensen met dementie en hun verzorgers actief, onder meer door het houden van interviews (de LDP-monitor) onder mantelzorgers, het organiseren van cliëntpanels en met trainingen om hen uit te rusten om de hen toebedeelde rol van 'waakhond' of 'luis in de pels' te kunnen vervullen en de regionale partijen zonder schroom te bevragen.

F.R.J. Verhey (✉)

Hoogleraar Neuropsychiatrie en Ouderenpsychiatrie, verbonden aan het Academisch Ziekenhuis Maastricht en als lid van het expertteam betrokken bij het LDP

## De eerste resultaten

De werving voor het programma gaat goed. Inmiddels nemen 26 regio's deel aan het LDP: 15 regio's maken nog de plannen, 11 zijn al toe aan de implementatie daarvan. AN organiseerde in de periode 32 cliëntpanels, waaruit een duidelijke top 4 van probleemvelden naar voren kwam. Twee hebben direct betrekking op het herkennen en diagnostiseren van dementie en de opvang en begeleiding daarna: 1) *Het is niet-pluis gevoel*: men vermoedt misschien dementie of twijfelt eraan maar dat gevoel is vaag; 2) *Wat is er aan de hand en wat kan helpen?*: na het stellen van de diagnose dementie weten patiënten en familie lang niet altijd hoe ze de dagelijkse problemen kunnen oplossen. Bovendien is de diagnose vaak zeer ingrijpend en kan gepaard gaan met een depressief gevoel van niks meer waard zijn. Andere veel genoemde probleemvelden zijn: 3) *Het wordt me teveel*: het verdriet om de ziekte van de cliënt in combinatie met het regelen van de zorg is zwaar. De mantelzorger moet 24 uur per dag klaar staan en uitputting kan optreden; 4) *Miscommunicatie met hulpverleners*: Patiënt en naasten voelen dat hulpverleners zich niet echt verdiepen in hun problemen of er zijn de misverstanden in de communicatie. Ook hebben cliënten en mantelzorgers er last van dat hulpverleners onvoldoende samenwerken.

Op grond van deze knelpunten zijn door de participerende regio's een scala aan verbeterpunten aangedragen, uiteenlopend van bescheiden tot veelomvattend en ambitieus. Voorbeelden zijn het instellen van een dementie-informatiepunt, een dementie-hulpdesk, het maken van een folder of website met regionale verwijsmogelijkheden, en het systematisch verrichten van huisbezoeken en laagdrempelige screening (bovengenoemd probleemveld 1); het organiseren van casemanagement en dementieconsultatieteams, deskundigheidsbevordering van huisartsen, structurele samenwerkvormen van dementieverpleegkundigen en huisartsen en het toepassen van signaleringslijsten (probleemveld 2); het regelen van vervoersmogelijkheden voor dagopvang, informatiemateriaal en trainingsprogramma's voor mantelzorgers, scholing van thuiszorgmedewerkers (probleemveld 3); en het instellen van mantelzorgpanels en een oppasvoorziening (probleemveld 4).

Op grond van deze eerste ervaringen kan worden gesteld dat het LDP in vele regio's heeft geleid tot nieuwe en vaak creatieve initiatieven die de patiënt en diens mantelzorger sterk ten goede kunnen komen.

Positief is ook het breed waar te nemen enthousiasme voor het programma, waarvan de voorspoedige aanmelding voor de vierde tranche die in september 2006 start een bevestigend signaal is. Hetzelfde kan gezegd worden voor de cliëntenparticipatie, die in het algemeen naar behoren vorm krijgt. Daarmee biedt het LDP in vele regio's een unieke en belangrijke impuls om de noodzakelijke samenwerking op gang te brengen, niet alleen tussen de zorgaanbieders onderling, maar ook met de directe doelgroep van patiënten en hun naasten. Het komende jaar moet worden afgewacht of de vele intenties tot verbetering zijn om te zetten in tastbare en blijvende verbeteringen in de directe zorg voor mensen met dementie. In sommige regio's dreigt de uitvoer van de plannen enigszins gefrustreerd te raken door het principe van de marktwerking en concurrentie, dat soms haaks staat op dat van samenwerking. Naast de input van professionals en cliënt(-vertegenwoordigers) is bestuurlijke bekrachtiging dan ook cruciaal voor het welslagen van de plannen. Daarnaast staat het LDP weliswaar een regionale aanpak van dementie voor, maar sommige vraagstukken vragen een supraregionale oplossing, waarbij de landelijke overheid weer aan zet komt. Het voorzien van financiële mogelijkheden voor casemanagement komt in veel regio's bovendien als nijpend maar onoplosbaar aandachtspunt. Het LDP kan daarbij niet alleen *top-down* in de regio's worden ingezet, maar ook *bottom-up* dienen als de signalerende antennes die leiden tot een gezamenlijke lobby naar landelijk werkende partijen.

## Literatuur

- Gezondheidsraad. Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad; 2002. Report No.: 2002/04.
- Borst-Eilers E. Brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. In: Ministerie van Volksgezondheid WeS, editor.: Sdu Uitgevers Den Haag; 2002.