

Vergaderjaar 2004–2005

25 424

Geestelijke gezondheidszorg

Nr. 61

BRIEF VAN DE STAATSSECRETARIS VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 18 maart 2005

Aanleiding

Op 3 februari 2005 (25 424, nr. 60) heeft uw Kamer in een Algemeen Overleg met mij gesproken over de aanpak van dementie en het Landelijk Dementie Programma. Ik heb tijdens dat overleg nadere schriftelijke informatie toegezegd over een aantal onderwerpen. Met deze brief doe ik die toezegging gestand.

De brief gaat achtereenvolgens in op:

- de verantwoordelijkheid in de regio's om voor samenhangende dementiezorg te zorgen;
- de rol van cliënten daarbij;
- het toepassen van de CBO doorbraakmethode;
- de regio-indeling bij het Landelijk Dementie Programma;
- het verschil met ketenaanpak;
- de financiering van het uitvoeren van het Landelijk Dementie Programma en van onderzoeken en projecten op het terrein van dementie;
- de capaciteitsontwikkeling voor deze groep cliënten; en
- enkele resterende punten.

Het Landelijk Dementie Programma: regionale verantwoordelijkheid, ketenzorg en regio-indeling

Regionale verantwoordelijkheid

Tijdens het AO heeft de Kamer gevraagd wie verantwoordelijk is voor samenhangende zorg voor dementerenden in de regio. Omdat ik het belang van de cliënt centraal stel, is het perspectief van de cliënt uitgangspunt voor het antwoord op uw vraag.

Mensen met dementie lopen doorgaans niet tegen één probleem aan, maar is er sprake van een combinatie van verschillende problemen. De

organisaties die de oplossingen moeten bieden, zijn werkzaam op verschillende terreinen: AWBZ-gefinancierde zorg (bijv. verpleeghuizen en thuiszorgorganisaties), ziekenfonds en particulier gefinancierde zorg (huisartsen en specialisten) en op het gebied van wonen (corporaties) en welzijn (ontmoetingscentra, meals on wheels, etc).

Meestal heeft een dergelijke organisatie een signaal of vraag van een cliënt of zijn directe omgeving nodig om in actie te komen. Maar dat gebeurt niet altijd, omdat een dementerende en zijn naasten zich niet altijd bewust zijn van het feit dat zij worstelen met een combinatie van problemen. Beseffen ze dat wel, dan valt het hen niet licht die signalen op de juiste plaats te uiten; vaak gebeurt dat ook later dan nodig is. De leef-situatie wordt zo onnodig zwaar belast.

Bovenstaande zaken maken het nodig zorg voor dementerenden in samenhang te zien. Dit betekent dat aanbieders van zorg meer dan nu het geval is, moeten beseffen dat dementerenden vaak verschillende problemen hebben zonder dat altijd te beseffen. Zodra een van de organisaties, ongeacht welke, een vraag om zorg krijgt moet de zorg zo georganiseerd worden dat andere veel voorkomende problemen ook opgepakt worden, ook al liggen de oplossingen wellicht op het terrein van een ander. Het moet niet nodig zijn dat een cliënt hiervoor eerst zelf een signaal op de desbetreffende plaatsen moet afgeven. Integendeel: ik vind dat elke organisatie, na het eerste signaal, actief moet kijken naar eventuele andere problemen.

Om dit mogelijk te maken moeten op regionaal niveau alle noodzakelijke oplossingen voorhanden zijn en moet de samenhang in de aanpak ook echt gegarandeerd zijn. Nu is daarvoor geen instantie integraal verantwoordelijk. Een bestaande partij van bovenaf de regierol geven of zelfs opdringen, heeft naar mijn mening belangrijke nadelen. De betrokkenheid van de betreffende partijen kan minder zijn en het draagvlak bij andere partijen wordt er niet door bevorderd. Bovendien is het lastig een «regisseur» een juridische basis te geven met voldoende mogelijkheden of bevoegdheden ten opzichte van andere regionale spelers.

Ik vind het evenmin aantrekkelijk weer een aparte instantie in te stellen. Deze nieuwe speler in de regio zou alleen maar weer activiteiten toevoegen aan de al bestaande bestuurlijke drukte.

Ik kies daarom voor een andere weg om meer samenhang te brengen in zorg voor dementerenden. In sommige regio's in Nederland is men in staat de samenhang en samenwerking met succes te verbeteren, zoals in Noord/Holland Noord, waar een Dementie Onderzoek- en Case-managementteam (DOC) actief is. Dit team houdt zich onder meer bezig met onderzoek en behandeling, casemanagement (het volgen van cliënten) en heeft een inloopspreekuur voor mantelzorgers en andere aanbieders in de regio. Niet overal komt dergelijke samenwerking echter spontaan tot stand. Partijen in verschillende regio's zijn zich wel bewust van het ontbreken van samenhang en hebben wel behoefte aan regie en willen wel samenwerken, maar hebben moeite het proces te starten. Daarom stimuleer ik nu een regionale aanpak. Die komt erop neer dat ik alle relevante partijen eerst laat formuleren wat nodig is om dementerenden te helpen met hun problemen. Om de dynamiek te verhogen breng ik hier de cliënten nadrukkelijk in beeld.

Sterke rol cliënten(organisaties)

Cliënten/regionale afdelingen van Alzheimer Nederland krijgen in dat regionale proces een uitdrukkelijke rol. Het LDP is daarom ook geformuleerd vanuit hun perspectief. Zij moeten regionaal adviseren over noodzakelijke verbeteringen en instemmen met de oplossingen die in een regio worden bedacht.

Zij beoordelen uiteindelijk ook de resultaten van de regionale plannen. Een sterke betrokkenheid van cliënten zal het proces meer vaart geven. Bij dit regionale proces is niet alleen belangrijk om goede plannen te maken, maar ook werkelijk tot resultaten te komen. Daarom is op dit punt gekeken naar de «CBO doorbraakmethodiek».

«CBO doorbraakmethodiek»

Deze methode is ontwikkeld voor kwaliteitsverbeteringen bij instellingen voor de curatieve zorg, maar wordt aangepast voor regionaal gebruik in de zorg voor dementerenden. Belangrijk onderdeel van de methode is dat regionale partijen gezamenlijk prestatie-indicatoren opstellen. Dit past ook bij hun verantwoordelijkheid om de kwaliteit van de samenhang in overleg met andere regionale partijen te bepalen.

Voorlopig neem ik de verantwoordelijkheid op me dat er regionaal plannen komen. In de praktijk zal uiteindelijk in de ene regio een aanbieder de partijen op sleeptouw nemen, in een andere regio een verzekeraar, etcetera. Iedere partij zal moeten aangeven wat zijn meerwaarde is in de samenwerking. De cliëntenorganisatie Alzheimer Nederland moet helpen de vaart in het proces te houden en tegelijkertijd de belangen van dementerenden blijven behartigen.

Regio-indeling

Voor de schaal van de regionale plannen sluiten we aan bij bestaande samenwerkingsverbanden waar alle aanbieders aan deelnemen die nodig zijn voor een goed regionaal dementie-plan. In de praktijk blijken dat vaak twee per zorgkantoorregio te zijn. Daarom ga ik uit van 64 regionale plannen en dat is ook uitgangspunt voor het NIZW. Er komt dus geen nieuwe regio-indeling. Ik heb het NIZW gevraagd hier praktisch en flexibel mee om te gaan, maar wel de plannen voor geheel Nederland te realiseren.

Ketenzorg en het Landelijk Dementie Programma

In het Algemeen Overleg is gevraagd naar de relatie tussen de LDP-aanpak en ketenzorg. Ketenzorg richt zich op een specifieke aandoening bijvoorbeeld een Cerebraal Vasculair Accident (hersenvloeding). Met de laatste wetenschappelijke kennis en de bestaande mogelijkheden worden de juiste interventies vastgesteld, de juiste kwaliteit daarvan, de juiste tijdsvolgorde en hoe dit wordt georganiseerd. De CVAketen omvat AWBZ-zorg en curatieve zorg die sterk beroepsinhoudelijk is, leidend tot minder complicaties.

Het LDP richt zich daarentegen op de grote versnippering in zorg voor cliënten, in dit geval dementerenden. Hun problemen zijn in de aanpak ook leidend. De oplossingen raken meer sectoren dan alleen curatieve zorg en care, namelijk ook de maatschappelijke dienstverlening en woningcorporaties. Terwijl ketenzorg dus meer de organisatie van opeenvolgende handelingen is, gaat het bij dementie veel meer om netwerkvorming, waarin wel de samenhang en samenloop, maar minder de opeenvolging van handelingen van belang is. Binnen een LDP-regio is het wel denkbaar dat er ketens gerealiseerd worden, bijvoorbeeld rond de geheugenpoli's.

Financiering van uitvoering van het Landelijk Dementie Programma en projecten en onderzoeken op het terrein van dementie

Kosten Landelijk Dementie Programma

Het Landelijk Dementie Programma heeft tot op heden bijna een half miljoen euro gekost. Zo is de afgelopen twee jaar € 206 024 uitgegeven aan het opzetten van het LDP en heb ik € 216 529 betaald voor een simulatiemodel dementerendenzorg van TNO.

Daarmee stel ik regionale partijen in staat de regionale stand van de zorg voor mensen met dementie te bepalen en de gevolgen van beleidsbeslissingen inzichtelijk te maken.

Vanaf 2005 wordt het Landelijk Dementie Programma gedurende vier jaar (2005–2008) gebruikt om in heel Nederland regionale verbeterplannen dementie van de grond te krijgen. ZonMW is voor mij opdrachtgever voor dit project dat het NIZW en CBO gezamenlijk uitvoeren, in nauwe samenwerking met Alzheimer Nederland. Hiervoor heb ik de komende vier jaar € 2 846 052 beschikbaar.

Dit geld is bestemd voor het betalen van ZonMW, de uitvoering van het project van NIZW en CBO en de actieve betrokkenheid van Alzheimer Nederland in dat project. Per jaar ziet de verdeling van het geld er als volgt uit:

2005: € 612 525

2006: € 952 423

2007: € 857 439

2008: € 399 665.

De regionale afdelingen van Alzheimer Nederland en hun medewerkers (meest vrijwilligers) moeten beter in staat zijn een goede bijdrage te leveren aan het maken van regionale verbeterplannen. Zij moeten er ook goed op letten dat de plannen tijdig worden uitgevoerd. Alzheimer Nederland heeft daarom een project opgesteld om de regionale medewerkers op te leiden en hen voor te bereiden op de totaal nieuwe taken als gevolg van het LDP. Ik stel hiervoor de komende drie jaar € 347 471 beschikbaar.

Overige onderzoeken en projecten

In mijn brief van 13 december 2004 (TK 2004 – 2005, 25 424, nr. 59) heb ik reeds aangegeven dat ik meer onderzoeken en projecten op het brede terrein van dementie steun; ik zal ook dit jaar een aantal nieuwe onderzoeken financieel ondersteunen. Hieronder geef ik u een overzicht van de bestaande en voorgenomen onderzoeken en projecten.

Bestaande onderzoeken en projecten:

- Opstellen kwaliteitscriteria geheugenpoli's en uitbreiden van het aantal poli's door de gezamenlijke Alzheimercentra: € 150 000;
- Ontwikkelen door de KNMG van een begrippenkader naar aanleiding van de discussie over «versterven»: € 336 965;
- Maken van een videofilm en bijbehorend lesmateriaal over de ervaringen van mensen met dementie om professionals (bij-) te scholen om beter met deze mensen om te gaan: € 30 000;
- Convenant tussen Arcares en Alzheimer Nederland over het bevorderen van kleinschalige woonvormen en kleinschalig zorgverlenen in grootschaliger voorzieningen: € 48 970;
- Onderzoek van het Trimbosinstituut naar de effecten van het wonen in kleinschalige woonvoorzieningen op cliënten, hun partners en de medewerkers van de voorzieningen: € 150 000;
- Stimuleren van meer ontmoetingscentra door onder andere het oprichten van een helpdesk door het VU medisch centrum: € 50 000.

Voorgenomen onderzoeken (richtbedragen):

- Gedurende acht jaar zal het AMC onderzoek doen naar de mogelijkheid om dementie te voorkomen door het preventief toedienen van geneesmiddelen tegen hoge bloeddruk: € 1 095 000;
- Gedurende vier jaar wordt onderzocht in hoeverre mensen met dementie hun eigen situatie kennen en hoe zij die waarderen. Dit inzicht is nodig voor kwalitatief verantwoorde zorgverlening waaronder het desgevraagd uitvoeren van schriftelijke wilsverklaringen: € 160 000;
- Op het terrein van het toepassen van domotica (technologie voor

ouderen) steun ik twee verschillende onderzoeken financieel. Beide onderzoeken duren twee jaar:

- onderzoek naar verschil tussen wonen met en zonder domotica in één kleinschalige voorziening voor mensen met dementie, waarbij de effecten op de cliënten en op de professionals centraal staan: € 50 000;
- onderzoek naar de effecten van beeldcommunicatie op mensen met beperkingen, waaronder mensen met dementie, zowel thuis als in een kleinschalige voorziening: € 50 000.

Samengevat

Het bovenstaande betekent dat ik de komende jaren minimaal € 5 miljoen uitgeef om partijen in staat te stellen op allerlei manieren betere zorg te leveren aan mensen met dementie en hun partners en mantelzorgers. Veel geld wordt besteed aan het realiseren van concrete verbeteringen in de vorm van de regionale verbeterplannen dementie. Een belangrijk ander deel van het geld trek ik uit voor noodzakelijk onderzoek om ook in de toekomst de juiste beslissingen te kunnen (laten) nemen in het beleid voor en zorg aan dementerenden.

Capaciteitsontwikkeling, kleinschaligheid

Woon- en verblijfcapaciteit

In het AO is ook de huisvesting van mensen met dementie aan de orde geweest. Ik gaf aan dat er tot 2010 naar verwachting 16 000 plaatsen bij zullen komen. De vraag naar beschermd wonen is naar schatting ongeveer even groot, zoals u in de brief van 13 december 2004 (TK 2004–2005, 26 631, nr. 119) «Vraag naar woon en verblijfvormen» heeft kunnen lezen, namelijk tot 2010 16 600 plaatsen.

Die vraag omvat niet alleen de behoefte aan plaatsen in instellingen maar houdt ook die in aan geclusterd zelfstandig wonen met 24 uren nabije zorg.

Het getal van 16 000 plaatsen dat ik heb genoemd, heb ik gebaseerd op cijfers van de zorgkantoren over de in hun regio's voorgenomen bouwactiviteiten vanaf 2001 tot 2010.

Voor ten minste 7000 plaatsen is inmiddels een WZV-document (verklaring of ook vergunning) afgegeven: die kunnen gerealiseerd worden. Voor het overige zijn het nog voornemens.

Dat verklaart tevens het verschil tussen het aantal van 16 000 dat ik noemde en het aantal bouwinitiatieven dat het College bouw zorgvoorzieningen daadwerkelijk in behandeling heeft. Dat aantal ligt aanmerkelijk lager.

Ik ga het College bouw vragen een overzicht te maken van de bouwinitiatieven voor mensen met dementie en daarbij tevens vragen de aard van de initiatieven aan te geven. Betreft het uitbreiding of instandhouding?

Gaat het om kleinschalige voorzieningen of om meer traditionele vormen van bouw? Hoeveel initiatieven gaan over de ombouw van verzorgingshuizen naar verblijfcapaciteit voor mensen met dementie?

Kleinschaligheid

Een ander belangrijk onderwerp van gesprek was kleinschaligheid. Die term bestrijkt twee verschillende zaken: kleinschalige voorzieningen onder andere voor mensen met dementie en kleinschalige zorgverlening in traditionele verblijfsvoorzieningen. Beide zijn belangrijk. Kleinschalige voorzieningen dienen in mijn ogen met voorrang boven meer traditionele vormen van bouw gerealiseerd worden, omdat cliënten daardoor meer te kiezen hebben en omdat die voorzieningen beter voldoen aan de vraag naar voorzieningen in de buurt. Kleinschalige zorgverlening moet recht doen aan de feitelijke situatie waarin bewoners van verpleeghuizen zich

bevinden. Zij verblijven langdurig in een intramurale situatie. Zowel het gebouw als de zorgverlening moeten daarom zo veel mogelijk een zelfstandige woonomgeving nabootsen. Dat betekent dat ook in grootschalige(r) voorzieningen de klant centraal en waar mogelijk vraaggericht werken centraal staan in eenheden die voor bewoners herkenbaar zijn, met zo veel mogelijk dezelfde zorgverleners. Aan beide vormen van kleinschaligheid (in wonen en zorgverleners) bestaat behoefte. De koepelorganisatie Arcare en Alzheimer Nederland werken daar samen de komende jaren ook hard aan, zo hebben zij in een convenant afgesproken. Ik heb dat convenant financieel mede mogelijk gemaakt. Ook met het College bouw zal ik hierover spreken. De aanvragen die in het kader van de Wet ziekenhuisvoorzieningen binnenkomen laten overigens zien dat aanbieders al op deze ontwikkeling inspelen.

Overige punten

Vergoeding Ebixa

De minister van Volksgezondheid heeft u op 10 december 2004 (VWS0401669) een brief geschreven over het vergoeden van het middel Ebixa. Hij twijfelt over de doelmatigheid van Ebixa bij de hele populatie van patiënten met een matig-ernstige tot ernstige vorm van de ziekte van Alzheimer. De farmaco-economische evaluatie van de fabrikant heeft die twijfel niet weggenomen. De evaluatie is volgens het College voor zorgverzekeringen (CVZ) ontoereikend voor een goed oordeel over de doelmatigheid. Volgens het CVZ heeft het middel bij een kleine groep patiënten met ernstige vormen van dementie nut. De minister zorgt er voor dat deze patiënten het middel kunnen gebruiken en laat daarom Ebixa opnemen in het ziekenfondspakket; de aanspraak is beperkt tot deze groep. Het CVZ werkt op dit moment de nadere voorwaarden hiervoor uit. De minister van VWS ziet op dit moment geen aanleiding de vergoeding van Ebixa uit te breiden voor patiënten met een matig-ernstige vorm van de ziekte van Alzheimer. Overigens worden twee andere middelen (Reminyl en Exelon) onder voorwaarden wel vergoed worden voor patiënten met een matig-ernstige vorm van de ziekte van Alzheimer.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
C. I. J. M. Ross-van Dorp