



**Bijlage 1: Notitie**      **Behoefteteonderzoek gespecialiseerd aanbod voor cliënten met (zeer) complex en onbegrepen gedrag**

Datum:            27 mei 2021  
Tbv:                Stuurgroep complex en onbegrepen gedrag/vergadering 2 juni 2021  
Auteur:            Rianne Elderhuis

---

Aanleiding voor deze notitie is de opdracht tot het uitvoeren van een behoefteteonderzoek voor het verhelderen van de behoefte aan een gespecialiseerd aanbod voor de doelgroep (zeer) complex en onbegrepen gedrag bij V&V-organisaties in de regio Waardenland.

Op regionaal niveau is er op dit moment onvoldoende zicht op de omvang van deze doelgroep en de mate waarin complex en onbegrepen gedrag leidt tot onder meer onaanvaardbaar gedrag; handelingsverlegenheid bij professionals; disbalans tussen draaglast en draagkracht bij de omgeving en gevaar voor cliënt en/of zijn omgeving. Daarnaast is er onvoldoende zicht op draagvlak van de 12 ouderenzorgorganisaties in de regio voor mogelijke oplossingsrichtingen in een gespecialiseerd aanbod voor de doelgroep.

Afgesproken is om eerst de aard en omvang van de doelgroep in beeld te brengen, om pas wanneer de resultaten hiertoe aanleiding geven, te oriënteren op mogelijke oplossingsrichtingen.

### *Overweging*

Vanwege de volgende 2 ontwikkelingen is een andere aanpak mogelijk meer wenselijk:

1. Er is landelijk nog onvoldoende zicht op de aard en omvang van de doelgroep D-ZEP. Dit is belangrijk om de behandel- en zorgbehoefte van de doelgroep D-ZEP vast te stellen. Vanuit het Landelijk D-ZEP<sup>1</sup>-netwerk start vanaf september 2021 een werkgroep die vraag/aanbod voor cliënten met zeer ernstig probleemgedrag in kaart brengt en hiervoor een meetinstrument ontwikkelt. Het advies van het landelijk D-ZEP-netwerk aan regio Drechtsteden is: ontwikkel geen instrumenten en soortgelijke zaken om de doelgroep D-ZEP te meten.
2. Op dit moment is er landelijk veel belangstelling voor het opzetten van zogenaamde D-ZEP-afdelingen (er wordt gesproken over een 'run' op deze afdelingen). Via contact met stuurgroepleden van het Landelijk D-ZEP-netwerk wordt geadviseerd om wanneer dit wenselijk lijkt, niet te lang te wachten met het opzetten van een specifieke afdeling voor mensen met (zeer) complex en onbegrepen gedrag.

### *Doelstelling notitie*

De stuurgroep complex en onbegrepen gedrag meenemen in de Landelijke Ontwikkelingen D-ZEP om vervolgens, in de context van deze landelijke ontwikkelingen, te komen tot een voorstel voor vervolg van het behoefteteonderzoek 'gespecialiseerd aanbod voor cliënten met (zeer) complex en onbegrepen gedrag'.

---

<sup>1</sup> D-ZEP: Dementie en Zeer Ernstig Probleemgedrag

## *Opbouw notitie*

1. Landelijke ontwikkelingen D-ZEP
2. Regio Waardenland en voorstel voor vervolg
3. model van Brodaty en doorrekening behoefte Waardenland

### **1. Landelijke ontwikkelingen D-ZEP**

#### *Vaststellen aard en omvang van de doelgroep D-ZEP*

Er is landelijk nog onvoldoende zicht op de aard en omvang van de doelgroep D-ZEP. Het landelijk D-ZEP-netwerk gaat vanaf september 2021 met een werkgroep de doelgroep nader definiëren en de omvang van de doelgroep vaststellen. Dit geeft inzicht in de (landelijke) behandel- en zorgbehoefte van de doelgroep D-ZEP. Aan de hand van de behoefte van de doelgroep wordt de gewenste inrichting van het toekomstige zorglandschap en landelijke spreiding/dekking beschreven. Als uitgangspunt wordt de indeling van Brodaty (2003) gebruikt. Het aantal mensen met Dementie groeit landelijk naar 390.000 waarvan 1% binnen de potentiële doelgroep D-ZEP valt. Ervaring leert dat jaarlijks 10% hiervan gespecialiseerde intramurale D-ZEP behandeling behoeft (300-400). Gezien de opname duur is hiervoor landelijk een klinische capaciteit nodig van ongeveer 200. Hiernaast wordt D-ZEP behandeling geboden in ambulante trajecten (consultatie medebehandeling).

Naar verwachting komen er voor het project D-ZEP in totaal maximaal 12 REC's, inclusief DEC's<sup>2</sup>. Er wordt gekeken naar spreiding in het zorglandschap/inwonersaantallen etc. Mogelijk komt er per provincie 1 REC/DEC.

#### *Financiering doelgroep*

Landelijk is er een verscheidenheid aan financieringen zichtbaar voor de doelgroep D-ZEP (adviesnotitie expertisecentra langdurige zorg, februari 2021/interne notitie D-ZEP-netwerk). Zowel WMO/ZVW/Wlz al dan niet met (Groeps)meerzorg of via NZa experiment wordt gebruikt om de doelgroep te bedienen. Er is ongelijkheid per regio of zorgaanbieder in financiële mogelijkheden en dus in behandelmogelijkheden. Deze regionale verschillen berusten op toeval en zijn ongewenst.

Het streven is om te komen tot een uniforme financiering zodat de doelgroep overal in het land gelijke kans heeft op een optimale en adequate behandeling. Onderzoek in de Transitiefase D-ZEP (2021-2022) en een NZa-experiment (2021-2023) hebben mede als doel te komen tot een passende financiering.

#### *Transitiefase Landelijk D-ZEP-netwerk*

De transitiefase van het project D-ZEP is een periode tot 2023, bedoeld om de gewenste (kennis) Infrastructuur (kennisnetwerk, DEC's/REC's) vanuit een (ZonMW-) subsidie te implementeren. Het is de bedoeling dat er een zelfstandig en geformaliseerd doelgroepnetwerk D-ZEP komt. Het transitietraject D-ZEP is erop gericht:

---

<sup>2</sup> REC= Regionale Expertise Centrum en DEC=Doelgroep Expertise Centrum (academisch centrum)

- Om het Landelijk Zorglandschap D-ZEP op te zetten;
- Het formaliseren van het doelgroepnetwerk middels een verenigingsstructuur;
- Het ontwikkelen van een visitatiereglement met daarin de basiscriteria (DEC & RZC) en aanvullende criteria (DEC) en wijze van visiteren;
- Het opstellen van een onderzoeks- en richtlijnenagenda;
- Het bepalen en aanwijzen van de DEC's en RZC's (o.b.v. beargumenteerd en gemaximeerd aantal), hiervoor is de werkwijze als volgt:
  - Er komen ontwikkelscans;
  - Organisaties die opteren voor DEC/REC lopen samen met transitiecoach deze ontwikkelscan door;
  - Wanneer een organisatie voldoet dan kan krijgen ze 'keurmerk' DEC/REC. Hierbij zal naar spreiding over land worden gekeken/uitgaande van 200 behandelplaatsen.

### 1. Regio Waardenland en voorstel voor vervolg

In lijn met de opdracht van het behoefteonderzoek is een prognose opgesteld van het aantal cliënten met dementie en zeer complex en onbegrepen gedrag, regio Waardenland.

**Bijlage 1:** Prognose aantal cliënten met dementie en zeer complex en onbegrepen gedrag/regio Waardenland (doorrekening gegevens Alzheimer NL & uitgangspunten landelijk D-ZEP-netwerk/op basis van Brodaty).

De groep in de kolom '10%' zou de groep zijn waarvoor een gespecialiseerd intramuraal aanbod geïndiceerd is. In 2020: ongeveer 7 en in 2030 een kleine 10 cliënten in de regio Waardenland. Een opvallend kleine groep.

#### *Voorstel voor vervolg*

Voorgesteld wordt, vanwege de genoemde landelijke ontwikkelingen, om geen meetinstrument te ontwikkelen, waarmee de aard en omvang van de doelgroep (zeer) complex en onbegrepen gedrag in de regio Waardenland, kan worden vastgesteld.

- Om toch een trend te kunnen signaleren, is een overweging om het behoefteonderzoek wat 'lichter' te maken, door bijvoorbeeld een eenvoudige scan te doen bij een drietal organisaties (Het Parkhuis, Swinhovegroep, Blije Borgh).  
Zie bijlage 2 voor eenvoudige scan (1<sup>e</sup> opzet). Wanneer de uitkomsten hiertoe aanleiding geven, zou het meetinstrument dat landelijk wordt ontwikkeld in kunnen worden gezet in de regio Waardenland (eind 2021?).

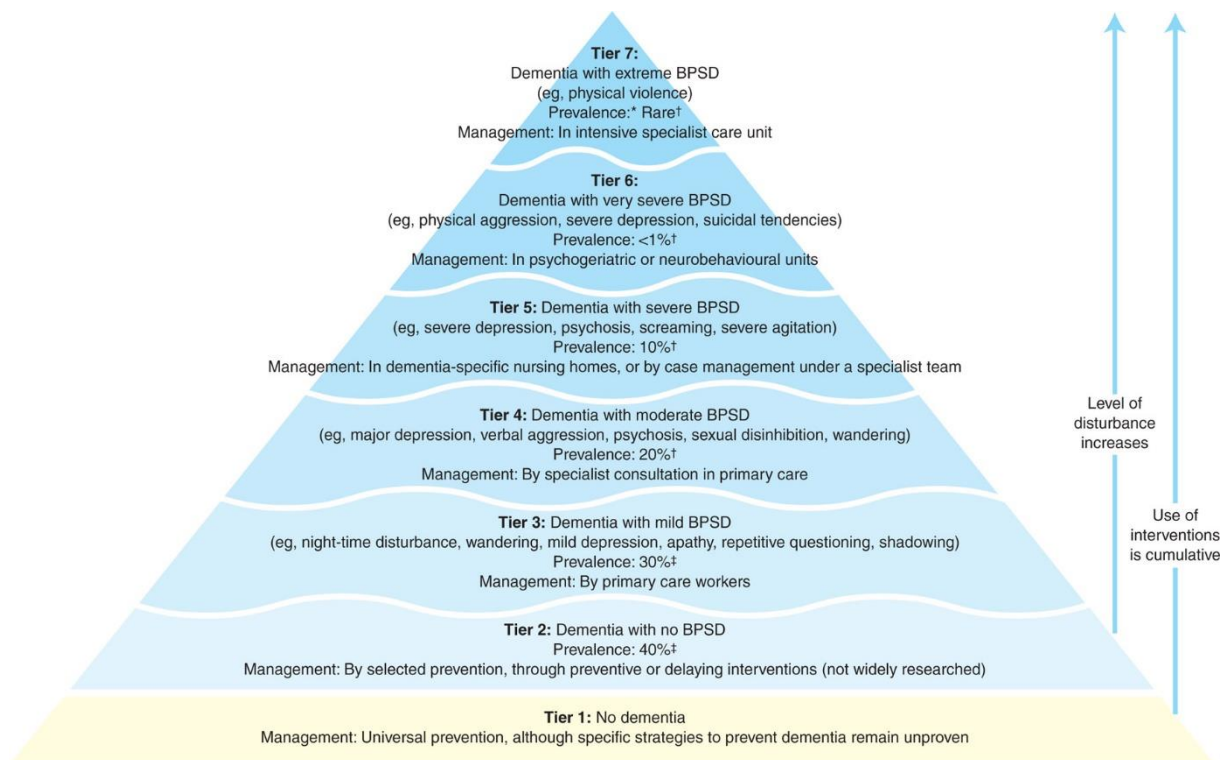
Verder wordt voorgesteld om voor de zomer, in te zetten op het inventariseren van het (intramuraal) D-ZEP-aanbod in de omliggende regio's van Waardenland (of de voornemens om dit aanbod te ontwikkelen). In ieder geval wordt gedacht aan de volgende VVT-organisaties: Aafje, Laurens, Delft. Het advies van stuurgroepleden van het Landelijk D-ZEP-netwerk kan medebepalend zijn voor de keuze wel of niet een gespecialiseerd aanbod voor de doelgroep (zeer) complex en onbegrepen gedrag te ontwikkelen in de regio Waardenland. Geadviseerd wordt om deze stuurgroepleden te benaderen hiervoor.

Bij de keuze voor het ontwikkelen van een gespecialiseerd aanbod voor (zeer) complex en onbegrepen gedrag wordt geadviseerd om uit te gaan van de afbakening van het Landelijk D-ZEP-netwerk. Dit met het oog op (meerzorg-)financiering.

## 2. Model van Brodaty en doorrekening behoefte Waardenland

### Model van Brodaty

Het seven-tiered model of Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) heeft gepoogd de verdeling van probleem (complex en onbegrepen) gedrag over de populatie met dementie in kaart te brengen en de mate van zorg die daarbij nodig is (Brodaty et al, 2003). Naar boven toe is sprake van ernstiger BPSD en is meer gespecialiseerde zorg en expertise nodig. Elke laag is gekoppeld aan een andere interventie-modus, waarbij de cliënten op en neer kunnen gaan tussen de niveaus, afhankelijk van hun conditie, hun zorg en de geboden interventie. Op basis van dit model spreken we van zeer ernstig probleemgedrag vanaf niveau 6. In de praktijk blijkt de subjectieve interpretatie, maar ook de wisselwerking met de omgeving een belangrijke rol te spelen. Het model biedt een handvat maar is niet uitputtend.



Het aantal mensen in Nederland met Dementie groeit de komende jaren naar verwachting van 270.000 (2018) naar 390.000 (2030). Volgens Brodaty vallen 3.000 tot 4.000 hiervan (1%) in trede 6 en 7: de potentiële D-ZEP populatie. Een deel van deze groep zal dusdanig gedrag vertonen dat (tijdelijke) behandeling en/of opname op een gespecialiseerde afdeling noodzakelijk is. Op grond van ervaring wordt geschat dat behoefte is aan een (tijdelijke) behandel-capaciteit van ongeveer 10% van de omvang van deze populatie. Dus landelijk is er de komende jaren behoefte aan 300 tot 400

behandelmogelijkheden (ambulant en op een tijdelijke interventieafdeling) per jaar, hetgeen voor een intramurale tijdelijke behandelcapaciteit landelijk zal neerkomen op geschat tussen de 200 bedden (uitgaande van een tijdelijke opname van gemiddeld 2-4 maanden).

Regionale prognose aantal cliënten met zeer complex gedrag en onbegrepen gedrag

Alzheimer Nederland heeft een prognose opgesteld voor het aantal mensen met dementie per gemeente<sup>3</sup>. De tabel hieronder geeft de prognose van het aantal mensen met dementie per gemeente weer. Volgens het model van Brodaty behoort 1% van de doelgroep tot kolom 6 en 7 (kolom 'Brodaty (1%)'). Van deze groep vertoont 10% gedrag waarvoor een tijdelijke opname op een gespecialiseerde afdeling geïndiceerd is (kolom 10%).

In de tabel hieronder zijn de genoemde percentages als aanname verwerkt voor de gemeenten in regio Waardenland.

Gemeente	2020	Brodaty (1%)	10%	2030	Brodaty (1%)	10%	2040	Brodaty (1%)	10 %
Alblasserdam	370	3,7	0,37	470	4,7	0,47	530	5,3	0,53
Dordrecht	2000	20	2	2600	26	2,6	3400	34	3,4
Gorinchem	600	6	0,6	820	8,2	0,82	1100	11	1,1
Hardinxveld-Giessendam	300	3	0,3	400	4	0,4	500	5	0,5
Hendrik-Ido-Ambacht	300	3	0,3	400	4	0,4	500	5	0,5
Molenlanden	640	6,4	0,64	970	9,7	0,97	1300	13	1,3
Papendrecht	610	6,1	0,61	860	8,6	0,86	1000	10	1,0
Sliedrecht	500	5	0,5	710	7,1	0,71	910	9,1	0,91
Zwijndrecht	940	9,4	0,94	1200	12	1,2	1600	16	1,6
Vijfheerenlanden	920	9,2	0,92	1400	14	1,4	1900	19	1,9
<b>Totaal</b>	<b>7.180</b>	<b>71,8</b>	<b>7,18</b>	<b>9.830</b>	<b>98,3</b>	<b>9,83</b>	<b>12.740</b>	<b>127,4</b>	<b>12,74</b>

<sup>3</sup> [factsheet-dementie-per-gemeente.pdf \(alzheimer-nederland.nl\)](https://www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-dementie-per-gemeente.pdf)