

## Register is noblesse oblige voor een gidsland als Nederland

Als onderdeel van het praktijkverbeterprogramma Dementiezorg voor Elkaar zette onderzoeksinstituut Nivel het Register Dementiezorg en Ondersteuning op, in nauwe samenwerking met onder meer het ministerie van VWS, Alzheimer Nederland en Vilans. Marco Blom van Alzheimer Nederland maakte deel uit van de stuurgroep. Hij staat stil bij de ontwikkeling van het Register en de mogelijkheden.

### Praktijk verbeteren

Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) houdt goede dementiezorg ook dat je een goed werkend register hebt. Voor het gidsland dat Nederland wil zijn is een register dus noblesse oblige. We hebben het Register Dementiezorg en Ondersteuning nodig om preciezer te kunnen bepalen hoeveel mensen met dementie er in Nederland zijn, in welke fase van het ziekteproces zij zich bevinden en welke zorg en ondersteuning zij ontvangen. Zorgprofessionals en beleidsmakers kunnen van deze cijfers leren om de praktijk verder te verbeteren.

### Nóg rijker maken

Het Register is op dit moment gevuld met gegevens van enkele bestaande databronnen uit 2017. Het zou mooi zijn als we de gegevens van 2018 en 2019 snel kunnen toevoegen om landelijke en regionale trends in de zorg en ondersteuning bij dementie te kunnen identificeren. Alleen door de gegevens uit meerdere jaren met elkaar te vergelijken kan je bepalen of de zorg en ondersteuning daadwerkelijk beter worden. Ook moeten we samen met het veld nadenken over andere relevante gegevens die we kunnen toevoegen aan het Register om het beeld nóg rijker te maken. Denk bijvoorbeeld aan cijfers over de diagnose van verschillende vormen van dementie, zoals frontotemporale dementie. Hiermee krijgen we niet alleen mensen al vroeg in het ziekteproces in beeld, maar kunnen we ze ook volgen over de tijd. Dat geeft ons meer inzicht in hoe de zorg bij verschillende vormen van dementie in elkaar steekt. Die kennis kan Alzheimer Nederland weer gebruiken in de ondersteuning van mensen met dementie en hun naasten.

### Van elkaar leren

Uit een van de factsheets blijkt dat het contact van mensen met dementie met hun huisarts anders is dan bij ouderen in het algemeen. In plaats van een bezoek aan de huisartsenpraktijk overleggen zij vaker telefonisch met de praktijkondersteuner en gaat de huisarts vaker op huisbezoek. Voor regionale netwerken is het belangrijk om te achterhalen wat de oorzaken hiervan zijn en wat dit betekent voor de zorgvraag van mensen met dementie. Een andere factsheet wijst uit dat er bij dementie vaker sprake is van een klinische opname vanwege acute klachten als een urineweginfectie, hartfalen of een heupfractuur. Deze cijfers kunnen voor regionale dementienetwerken bijvoorbeeld aanleiding zijn om na te denken over wat ze kunnen doen om het ontstaan van deze acute klachten te voorkomen. Ze kunnen daarbij ook kennis en ervaring uitwisselen met regio's waarin het aantal klinische ziekenhuisopnames lager is. Zo leren de dementienetwerken niet alleen van de cijfers uit het Register maar ook van elkaar.

Marco Blom is manager Wetenschappelijk Onderzoek en Landelijke Hulp bij Alzheimer Nederland

Tekst: Dieuwke de Boer