

Kennisagenda bestaanonzekerheid en dementie

Over de wisselwerking tussen bestaanonzekerheid en
het ontstaan, verloop en de beleving van dementie in
Nederland

September 2024

Jonathan Berg
Jeroen van Wijngaarden
Lieke Oldenhof

Colofon

Dit onderzoek is gefinancierd en mogelijk gemaakt door ZonMw.



Met dank aan alle kennisexperts, uitvoerende professionals en ervaringsdeskundigen voor de medewerking. Bijzondere dank gaat uit naar Manon van der Nol voor haar bijdrage aan de literatuurverkenning en dataverzameling. Tevens dank aan Iris van Heumen voor haar bijdrage en aan Hans Alderliesten en Robbert Huisman.

Kennisagenda bestaansonzekerheid en dementie

Over de wisselwerking tussen bestaansonzekerheid en het
ontstaan-, verloop- en de beleving van dementie

September 2024

Jonathan Berg
Jeroen van Wijngaarden
Lieke Oldenhof

Inhoudsopgave

Contents

Inhoudsopgave	4
1 Bestaans(on)zekerheid en dementie	5
2 Aanpak onderzoek	7
3 Ontstaan en preventie	9
4 Laatsignalering en diagnose	13
4.1 De niet-pluisfase	13
4.2 Signalering achteruitgang: de rol van informele en formele partijen	14
4.3 Moment diagnose varieert: bij mensen in kwetsbare situaties vaak pas na crisissituatie	16
4.4 Achterliggende verklaringen voor late diagnose	17
5 Thuis leven met dementie	20
5.1 Hoe dementie armoede en bestaansonzekerheid veroorzaakt/ versterkt na de diagnose	20
5.1.1 Financiële problemen en inkomensverlies door dementie	20
5.1.2 Impact van dementie op gezinssystemen	21
5.1.3 Beleving van dementie	22
5.1.4 Risico op financieel wanbeheer en -misbruik	23
5.2 Drempels voor (in)formele zorg en gebruik collectieve voorzieningen	25
5.2.1 Financiële drempels (materiële hulpbronnen)	25
5.2.2 Sociaal netwerk en ondersteuning in context (sociale hulpbronnen)	27
5.2.3 Beperkte aansluiting van zorgsysteem op capaciteiten en behoeften (culturele hulpbronnen)	30
5.2.4 Wantrouwen in overheid en hulpverlening leidt tot weerstand en beperkt zorggebruik	31
6 Toegang tot verpleeghuis of alternatieve woonvormen	33
7 Kijken naar de toekomst	35
7.1 Vermaatschappelijking van de (dementie)zorg	35
7.2 Dementiediscours en maatschappelijke beeldvorming	37
8 Samenvattende conclusie	39
Literatuur	45

1 Bestaans(on)zekerheid en dementie

In Nederland is in het publieke debat toenemende aandacht voor de link tussen leefomstandigheden, bestaansonzekerheid en gezondheid (de Jonge 2023; KNMG 2023). In het verlengde hiervan is ook de relatie tussen bestaansonzekerheid en dementie¹ onder de aandacht gekomen. Cijfers uit bijvoorbeeld het landelijk register Dementiezorg en Ondersteuning maken duidelijk dat mensen met dementie gemiddeld een lager inkomen hebben en vaker onder de armoedegrens leven (DZO 2024). Uit cijfers van het CBS (2022) blijkt dat dementiediagnose tot wel twee keer vaker wordt gesteld bij mensen in de laagste inkomenscategorie dan bij mensen in de hoogste inkomenscategorie² (zie figuur 1. op de volgende pagina). Wetenschappelijk onderzoek toont eveneens een scheve verdeling van ziektelast (e.g. Ou et al. 2024).

Veel dementie-onderzoek vertrekt vanuit een biomedisch perspectief en geeft bijvoorbeeld zicht op genetische en neurologische aspecten van dementie. Ook is vanuit epidemiologisch perspectief veel onderzoek gedaan naar risicofactoren op populatieniveau. Er is echter nog minder aandacht en kennis over de context waarin dementie zich voordoet en over wat dementie voor mensen in verschillende omstandigheden betekent. Het onderzoek achter deze kennisagenda vertrekt daarom vanuit een sociaal perspectief op mentale gezondheid en dementie (Zie: Hogan 2019) waarbij inspiratie is opgedaan uit studies over syndemische kwetsbaarheid³ (Slagboom et al. 2022) en intersectionaliteit (Hulko 2004).

De *centrale vragen* die we hierbij hebben gesteld zijn:

- Wat is bekend en wat zijn belangrijke kennisvragen over de invloed die bestaansonzekerheid heeft op het ontstaan, het ziekteverloop, en de ervaring van dementie, voor mensen met dementie en hun sociale omgeving?
- Wat is bekend en wat zijn belangrijke kennisvragen over de invloed van dementie op bestaansonzekerheid?



¹ Dementie is een verzamelnaam van aandoeningen waarbij beperkingen in het cognitieve functioneren optreden, waaronder: ziekte van Alzheimer, Fronto-temporale dementie, Vasculaire dementie, Diffuse Lewy Body Disease, en het syndroom van Korsakov.

² Terwijl sterke samenhang is met hoge leeftijd en dementie, en bekend is dat mensen in lage SES korter leven (<https://www.pharos.nl/factsheets/sociaaleconomische-gezondheidsverschillen-segv>).

³ "Gezondheidsproblemen gaan vaak samen met sociale problemen. Dit kan vervolgens leiden tot meer stress en weer andere gezondheidsproblemen. De opeenstapeling van gezondheids- en sociale problemen wordt ook wel 'syndemisch' genoemd".

Wat is 'bestaansonzekerheid' in relatie tot dementie?

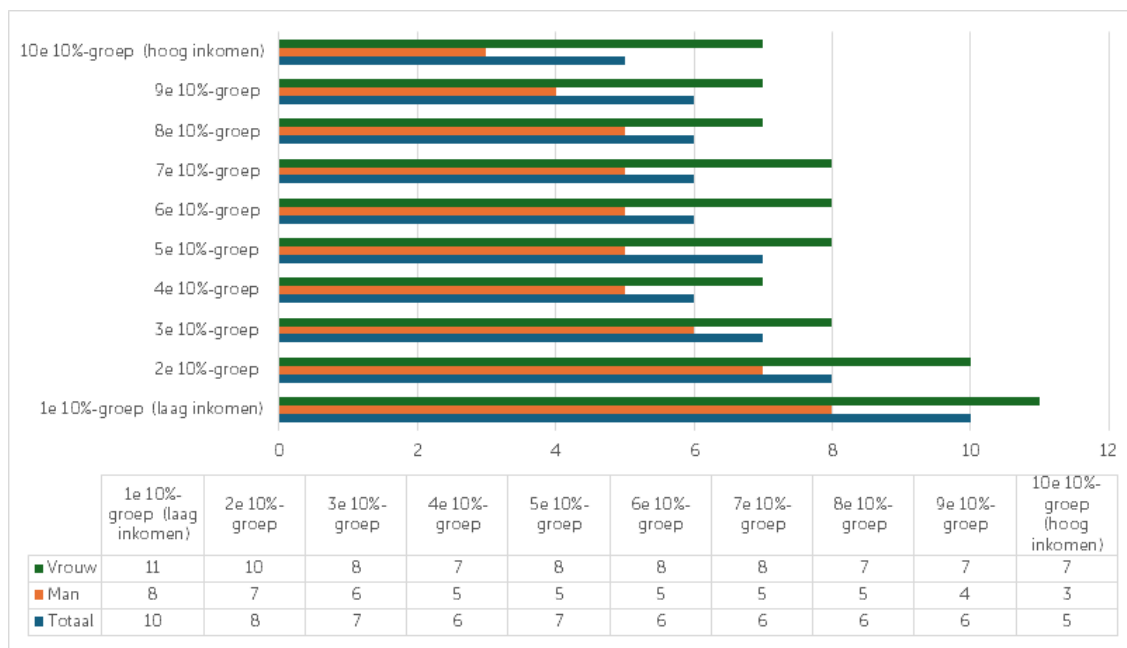
Ondanks de groeiende aandacht voor bestaanszekerheid bestaat er weinig consensus over wat wordt bedoeld met de term. De raad voor Volksgezondheid en samenleving definieert bestaansonzekerheid als "een combinatie van onzekerheid over je financiën en inkomen, je huisvesting, je gezondheid, je mogelijkheden tot ontwikkeling en je sociale netwerk" (RVS, 2024, p. 10). Omdat bestaansonzekerheid een nieuw begrip is dat uitsluitend in het Nederlands wordt gebruikt, is in onderzoek strikt genomen nog niet geschreven over de relatie tussen bestaansonzekerheid en dementie. Wel wordt geschreven over dementie en: armoede, marginalisering, sociaaleconomische status/omstandigheden, etniciteit, en klasse. In dit onderzoek is met verschillende experts gesproken over een werkzame definitie van 'bestaansonzekerheid' in relatie tot dementie. Hierin kwam naar voren dat de wederzijdse beïnvloeding van bestaansonzekerheid en dementie veelal verloopt via materiële, culturele en sociale hulpbronnen⁴. Daarom hebben wij bestaansonzekerheid als volgt geconcretiseerd:

Onder bestaansonzekerheid verstaan we de toestand waarin het voor mensen door marginalisering ontbreekt aan de materiële, culturele en sociale hulpbronnen die nodig zijn voor goed leven (met dementie)⁵.

Leeswijzer

In wat volgt treft u een thematisch overzicht aan de hand van een aantal fases waarin dementie en dementiezorg op verschillende manieren van betekenis zijn. Dit zijn: het ontstaan en preventieve fase (H3), signalering en diagnose (H4), thuis leven met dementie (H5), en opname in een verpleeghuis of alternatieve woonvorm (H6). Het laatste resultatenhoofdstuk (H7) belicht vragen over de toekomst van dementiezorg en over denkbeelden en maatschappelijke inclusie van mensen met dementie. In ieder hoofdstuk wordt telkens beschreven wat al bekend is over de verbanden tussen bestaansonzekerheid en dementie en welke vragen van belang zijn om verder te onderzoeken.

Figuur 1. Personen met diagnose alzheimer/dementie naar inkomen, per 1000 personen. Bron: CBS 2022.



⁴ Door invloedrijke socioloog Pierre Bourdieu ook wel omschreven als verschillende vormen van kapitaal.

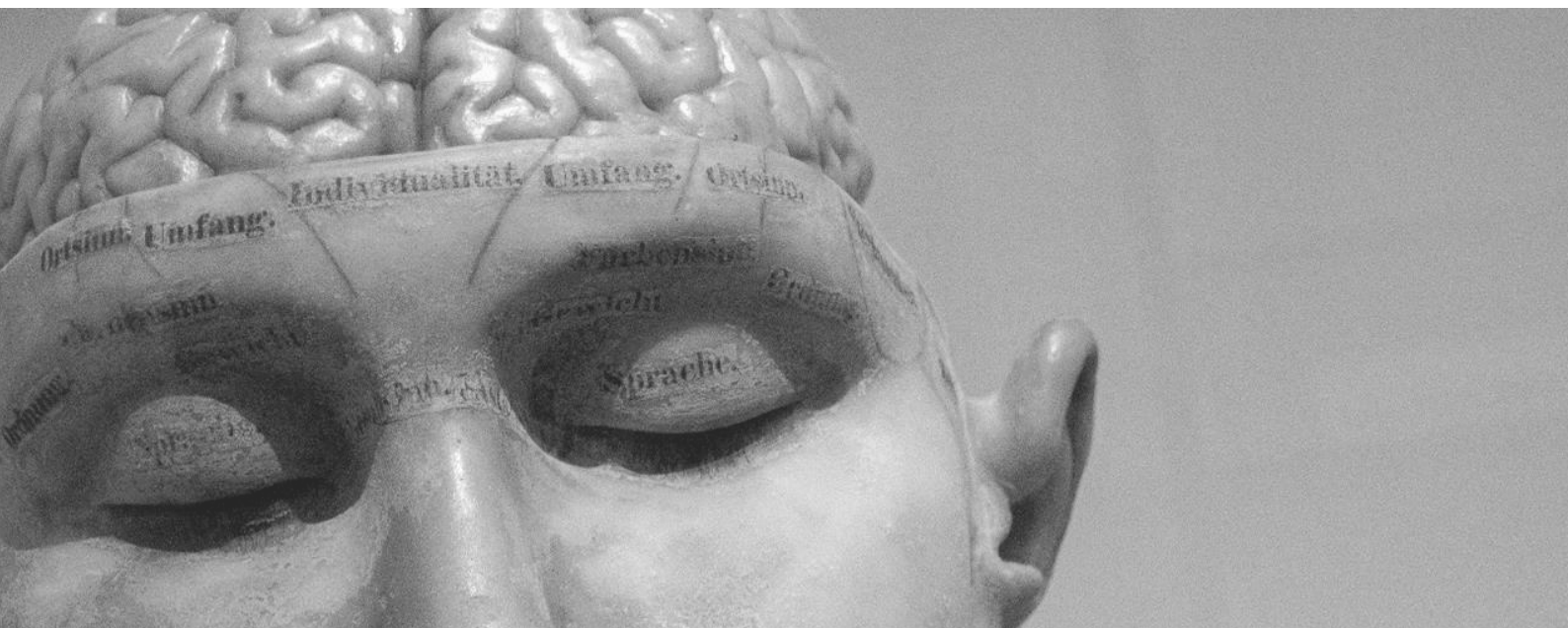
⁵ Ten aanzien van persoonlijke wensen en een maatschappelijk geaccepteerde minimale levensstandaard.

2 Aanpak onderzoek

Om inzichtelijk te maken wat al bekend is over de relaties tussen bestaansonzekerheid en dementie is eerst een verkenning gemaakt van wetenschappelijke- en grijze literatuur. Hierbij zijn ongeveer 130 artikelen, rapporten, en enkele boeken (op relevantie) geselecteerd en nader bestudeerd. Vervolgens zijn in totaal 29 interviews afgenomen⁶ met kennisexperts (14), uitvoerende professionals⁷ (12), en enkele personen met dementie (3). Bij de selectie van respondenten is gestreefd naar een spreiding van expertise en perspectieven op het raakvlak van zorg en het sociaal domein. Het overzicht van respondenten treft u in Tabel 2. De interviews met de professionals en ervaringsdeskundigen in de uitvoering zijn op verzoek geanonimiseerd. De interviews zijn opgenomen en verbatim getranscribeerd. Vervolgens is een thematische analyse verricht met specifieke aandacht voor de verschillende fases in het ziekteproces van mensen met dementie.

Ook is gezocht naar relevante datasets en kwantitatieve inzichten. Op het moment van schrijven, werken onderzoekers van CBS aan het inzichtelijk maken van cijfermatige relaties tussen bestaansonzekerheid en dementie. Aan de database 'Dementie in Kaart' worden momenteel bijvoorbeeld de factoren zorggebruik, huisvesting, en dagbesteding toegevoegd. Daarnaast werkt Alzheimer Nederland momenteel samen met het CBS om data over mantelzorgers, sociaal leven en kwaliteit van leven uit de Dementiemonitor bij een CBS-dataset te voegen. Naar verwachting komen inzichten uit analyses van deze data eind 2024 beschikbaar.

Er blijken ook andere datasets te zijn die zich lenen voor kwantitatieve analyse zoals de LASA (Longitudinal Aging Study Amsterdam). Uit gesprekken met betrokken kennisexperts bleek echter dat het belangrijk is om eerst af te bakenen naar welke specifieke aspecten en relaties moet worden gekeken, alvorens zinnig onderzoek kan worden gedaan. Dat viel buiten de mogelijkheden van de verkenning voor deze eerste kennisagenda.



⁶ Onder de respondenten waren tevens enkele ervaringsdeskundige (ex)mantelzorgers.

De interviews met kennisexperts zijn afgenomen door de auteurs van dit rapport, de interviews met uitvoerende professionals en personen met dementie zijn afgenomen door studentassistenten (Manon van der Nol & Iris van Heusden) met –of onder begeleiding van– de eerste en tweede auteur.

⁷ Deze waren allen werkzaam in stadswijken waar veel bestaansonzekerheid is.

Tabel 2. Overzicht respondenten

Kennisexperts	Functie/organisatie
Sebastian Köhler	Hoogleraar Neuro-epidemiologie Universiteit Maastricht
Martijn Huisman	Hoogleraar Epidemiologie van de Veroudering Vrije Universiteit
Arfan Ikram	Hoogleraar epidemiologie Erasmus MC
Marco Blom & Julie Meerveld	Adjunct-directeur & manager Belangenbehartiging Alzheimer Nederland
Carola Renders	Directeur Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd
Carolien Smits	Strategisch adviseur Pharos: Expertisecentrum Gezondheidsverschillen
Anne Mei Thé	Bijzonder hoogleraar Langdurige zorg en Sociale Benadering Dementie Vrije Universiteit
Eric Dannenberg	Voorzitter Divosa
Hans Alderliesten	Onderzoeker Movisie
Franka Bakker	Onderzoeker Lectoraat Goed Leven met Dementie
Rick Kwekkeboom	Lector Lectoraat Langdurige Zorg en Ondersteuning
Jan Steyaert	Wetenschappelijk medewerker Expertisecentrum Dementie Vlaanderen
Jeroen Janssen	Specialist ouderengeneeskunde Novicare & Leger des Heils
Annemarieke van der Veer	Senior onderzoeker Lectoraat Schulden & Incasso (HU)
Uitvoerende professionals	Functie
Anoniem	Praktijkondersteuner Huisarts (POH)
Anoniem	Geriatrisch tandarts
Anoniem	Casemanager Dementie 1
Anoniem	Casemanager Dementie 2
Anoniem	Projectleider Beter thuis met dementie 1
Anoniem	Projectleider Beter thuis met dementie 2
Anoniem	Mantelzorger & vrijwilliger Alzheimer Nederland
Anoniem	Maatschappelijk ouderenwerker 1
Anoniem	Maatschappelijk ouderenwerker 2
Anoniem	Wijkpastor
Anoniem	Kwaliteitsverpleegkundige
Anoniem	Hulpverlener WMO Radar
Naam	Functie
Anoniem	Bezoeker dagbestedingsproject met onbekende vorm van dementie
Anoniem	Persoon met Syndroom van Korsakov in verpleegafdeling van Leger des Heils
Anoniem	Persoon met Alzheimer in verpleegafdeling van Leger des Heils

3 Ontstaan en preventie

In de literatuur en onderzoek is in toenemende mate aandacht voor een bio-psychosociaal perspectief op ziekte, waarbij zowel gekeken wordt naar biologische, psychologische als sociale factoren die van invloed kunnen zijn op het ontstaan en het verloop (Taukeni 2019). Vanuit dit type onderzoek naar dementie komen steeds meer inzichten naar voren over de invloed van bestaansonzekerheid, in de zin van het ontbreken van materiële, culturele en sociale hulpbronnen.

Een factor die daarbij mede een rol speelt is migratieachtergrond. Mensen met een migratieachtergrond zijn oververtegenwoordigd in de groep die leeft in bestaansonzekerheid. Deze achtergrond kan op verschillende manieren ook een relatie hebben met risicofactoren voor dementie. Onderzoek in Nederland laat bijvoorbeeld zien dat de prevalentie van dementie voor migranten met een Turks-Marokkaanse achtergrond of een Surinaams-Hindoestaanse achtergrond drie tot vier keer hoger is dan voor de van oorsprong Nederlandse populatie (Parlevliet et al. 2016).

Materiële hulpbronnen

Uit onderzoek blijkt dat de hoogste prevalentie van dementie in Nederland voorkomt bij mensen met een inkomen van 10.000 tot 20.000 euro per jaar (Nivel, 2021). Mensen met een hoge SES blijken gemiddeld ook op een latere leeftijd dementie te krijgen, dan mensen met een lage SES (Cha et al. 2021). Het ontbreken van voldoende materiële hulpbronnen (geld, maar ook goede huisvesting) blijkt daarbij op verschillende manieren samen te hangen met een verhoogde kans op dementie. Veelal betreft het een indirecte relatie, waarbij het hebben van weinig materiële hulpbronnen invloed heeft op een risicofactor die op zijn beurt bijdraagt aan dementie. Daarbij kunnen de risicofactoren elkaar ook onderling weer versterken. Met name voor mensen die dakloos zijn spelen veel risicofactoren potentieel een rol, hoewel daar minder onderzoek naar is gedaan. In z'n algemeenheid wordt gesteld dat dakloosheid en ook onzekere huisvesting de kans op dementie vergroot (Roncarati et al. 2024, Jutkowitz 2022).

Chronische stress is zo'n risicofactor voor dementie (Huang et al. 2024). Armoede en een onzekere woonsituatie zijn belangrijke factoren die bijdragen aan chronische stress en daarmee het risico op dementie vergroten (Brison et al. 2020).

"Als je dan kijkt naar de relatie bestaansonzekerheid en dementie, zit er eigenlijk een stap tussen, onzeker zijn over de momenten van je bestaan leidt tot stress. Stress leidt tot ongezond gedrag. Dat leidt op termijn tot dementie, dus volgens mij moet je hem via die stapjes benaderen." -
Voorzitter Divosa

Ongezonde leefstijl is een belangrijke risicofactor voor dementie. Mensen in armoede (mede beïnvloed door stress) blijken vaker te roken, meer te drinken, ongezonder te eten en minder te bewegen wat de kans op dementie vergroot (Ou et al. 2024; Li et al. 2023; Hussenoeder 2018). Een van de deskundigen (MH) merkt op dat migratieachtergrond hierbij ook een factor kan zijn. De culturele achtergrond draagt er soms toe bij dat bijvoorbeeld veel suiker wordt gebruikt, meer wordt gerookt, maar anderzijds dat bepaalde groepen juist geen alcohol drinken of op andere manieren juist een gezondere leefstijl hebben.

Co-morbiditeit zoals hoge bloeddruk, Diabetes type 2, Depressie, Trauma, Obesitas, hoog cholesterol, chronische aandoeningen, komt vaker voor onder mensen in armoede en verhoogt de kans op dementie zo benoemen meerdere deskundigen (zie ook Khanolkar, & Patalay 2021; Hussenoeder 2018).

"Dementie is zo'n complex ziektebeeld om meerdere redenen, en één van de redenen is omdat zo'n beetje elk andere (chronische) aandoening op zichzelf al een risicofactor voor dementie is." -
Hoogleraar epidemiologie

"Hartvaatziekte, Diabetes, dat weet je. Als je dat allemaal onder controle zou hebben als maatschappij, dan los je daarmee ook, zeg maar het dementierisico voor een deel op." - respondenten Alzheimer Nederland

Ook hierbij merkt een deskundigen (MH) op dat bij sommige groepen met een migratieachtergrond bepaalde chronische aandoeningen vaker voorkomen, zoals depressiviteit bij migranten met een Turks-Marokkaanse achtergrond en diabetes bij mensen uit de Hindoestaanse gemeenschap.

Mensen in armoede leven daarnaast vaker in een **Ongezonde leefomgeving** waarbij meer luchtverontreiniging is (bv. wonen naast de snelweg), wat direct van invloed is op de kans op dementie. Maar waar ook minder mogelijkheden zijn om een gezonde leefstijl te hebben vanwege veel aanbod van ongezond voedsel en minder mogelijkheden om te kunnen bewegen, mede door drukte en onveiligheid. Buurten met meer veiligheid zouden daarbij juist het cognitieve vermogen van ouderen bevorderen, wat een beschermende factor is tegen dementie (Hsu & Bai 2021).

"Er zijn buurten waar of dorpen, waar helemaal geen winkel en niks meer is, waar mensen dus afhankelijk voor beweging of ontmoeting of voor het gezond eten, om eens wat te noemen, niet meer terecht kunnen op rollator afstand of in de directe nabijheid." - respondenten Alzheimer Nederland

Sociale hulpbronnen

Bij sociale hulpbronnen gaat het om de contacten die mensen hebben, de relaties die ze daaruit opbouwen en de hulp die ze elkaar bieden. Sociale hulpbronnen kunnen deels het ontbreken van materiële en culturele hulpbronnen compenseren, doordat mensen via hun sociale netwerk steun kunnen mobiliseren en daarmee ook de risicofactoren voor dementie kunnen verlagen. Bij mensen in bestaansonzekerheid is er echter veelal sprake van weinig sociale hulpbronnen en ontbreekt daarmee deze beschermende factor.

Door het ontbreken van sociale hulpbronnen hebben mensen veelal ook weinig sociale interactie, raken sneller sociaal geïsoleerd en is er ook meer sprake van gevoelens van eenzaamheid. Waarbij **sociaal isolement** en **eenzaamheid** belangrijke risicofactoren zijn voor dementie (Karska 2023; Akhter-Khan et al. 2021; Barak 2013). Een goed sociaal netwerk daarentegen ondersteunt een minder snelle cognitieve achteruitgang wanneer er al sprake is van dementie (Haaksma et al. 2019). De verklaring hiervoor wordt gezocht in de hypothese dat door het sociale netwerk de 'brein reserve' zo goed mogelijk wordt benut, waardoor het brein de gevolgen van Alzheimer langer kan verdragen zonder dat dat te merken is (Barulli & Stern 2013). Een van de deskundigen (MH) merkt wel op dat de evidentie en het begrip als het gaat om de relatie tussen sociale relaties/het sociale netwerk en dementie nog vrij beperkt is.

Culturele hulpbronnen

Onder culturele hulpbronnen verstaan we het geheel van attitudes, kennis, cognitieve vaardigheden en de opleiding waarmee sociale privileges verkregen en behouden kunnen worden (gebaseerd op: Bourdieu 2018). Een hogere opleiding en daaraan gerelateerd meer cognitief uitdagend werk, blijkt een beschermende factor te zijn als het gaat om dementie (Hussenoeder et al. 2018). Ook hier wordt de verklaring mede gezocht in de voorgaande hypothese over 'brein reserve'. Deze beschermende factor ontbreekt echter bij mensen met weinig culturele hulpbronnen.

Daarbij wordt het ontbreken van culturele hulpbronnen geassocieerd met **beperkte gezondheidsvaardigheden** wat een risicofactor is voor dementie (Wilson 2017). "Iemand met beperkte gezondheidsvaardigheden heeft moeite met het vinden, begrijpen, beoordelen en gebruiken van informatie over gezondheid" (Pharos 2023 :7). Daarnaast beperkt het je vermogen om je weg te kunnen vinden in hoog-complexe systemen van zorg en welzijn en om in interactie met professionals gehoord te worden. Beperkte gezondheidsvaardigheden wordt verder geassocieerd met een ongezonde leefstijl en

co-morbiditeit, belangrijke risicofactoren voor dementie. Zeker bij mensen met een migratieachtergrond kan er een gebrek zijn aan relevante culturele hulpbronnen, doordat ze bijvoorbeeld de taal niet goed spreken en de weg in het zorg- en welzijnssysteem minder goed kennen.

Complexe interacties

Hoewel er dus inmiddels veel zicht is op de relaties tussen bestaansonzekerheid en verschillende individuele risicofactoren, is het volgens meerdere deskundigen moeilijk om het geheel aan interacties goed in beeld te krijgen.

"Kijk, de correlatie tussen armoede en dementie vind ik ook ingewikkeld, omdat we weten dat dementie risicofactoren heeft die samenhangen met lage mentale activiteiten, weinig bewegen, depressie, en overgewicht, rookgedrag, wonen bij snelwegen en luchtvervuiling wat ook geassocieerd wordt met lage SES. Aan de andere kant weten we ook dat actief blijven, participeren, nieuwe verbindingen aangaan, kunst kijken, muziek luisteren en nieuwe mensen ontmoeten remmers zijn. Dit laatste is meer geassocieerd met hoger opgeleiden en groepen die niet met armoede te maken hebben, omdat armoede een veelkoppig monster is." - *Onderzoeker Movisie*

Daarbij benoemen twee deskundigen dat waarschijnlijk ook **genetische factoren** een rol spelen, in ieder geval in relatie tot dementie (zie ook Ferencz & Gerritsen 2015), maar mogelijk ook in relatie tot bestaansonzekerheid en de risicofactoren. Dat vraagt echter nog om verder onderzoek.

Een respondent geeft ook aan dat de wetenschap gebaat zou zijn bij het combineren van bestaande data uit verschillende onderzoeken, bijvoorbeeld onderzoek binnen verschillende leeftijdscohorten.

Preventie

Inmiddels zijn er meerdere studies verschenen die aangrijpingspunten geven voor preventie van dementie, waarin de eerder benoemde risicofactoren in terugkomen. Zo noemen Hussenoeder et al. (2018) de volgende 10 aandachtspunten voor preventie van dementie (zie ook Livingston et al. 2020):

1. vergroten van fysieke activiteit,
2. sociale interactie stimuleren,
3. toegang tot onderwijs en een leven lang leren stimuleren,
4. voorzien in cognitief stimulerende werkplekken,
5. een cognitief actieve levensstijl stimuleren,
6. een gezond (Mediterraans) dieet stimuleren,
7. alcohol consumptie verminderen,
8. stoppen met roken,
9. voorkom, diagnoseer en behandel chronische ziektes (& hoge bloeddruk, obesitas, depressie)
10. verminder anticholinergic medicatie voor ouderen.

Echter, mensen in bestaansonzekerheid blijken moeilijk te bereiken als het gaat om preventie, zo geven meerdere respondenten aan; stress en het ontbreken van gezondheidsvaardigheden spelen daarbij een belangrijke rol.

"Als je nog moet kijken hoe je de volgende maand moet rondkomen dan ben je niet bezig met je dementie risico over 20, 30 jaar." - *Hoogleraar Neuro-epidemiologie*

"Ik zeg wel eens, je moet een soldaat in een loopgraaf niet vragen om te stoppen met roken, omdat het zo'n risicorol is." - *Voorzitter Divosa*

Eigenlijk weten we ook nog niet goed *hoe* we deze groep moeten bereiken, met welke boodschap en via welke kanalen. Zeker als het gaat om mensen met een migratieachtergrond. Daardoor bereiken we met preventiemaatregelen hoofdzakelijk *"de hoogopgeleide, gezondheidsbewuste en financieel gezonde"*

mensen”, waardoor de ongelijkheid in (hersenen) gezondheid alleen maar groeit (Hoogleraar Neuro-epidemiologie).

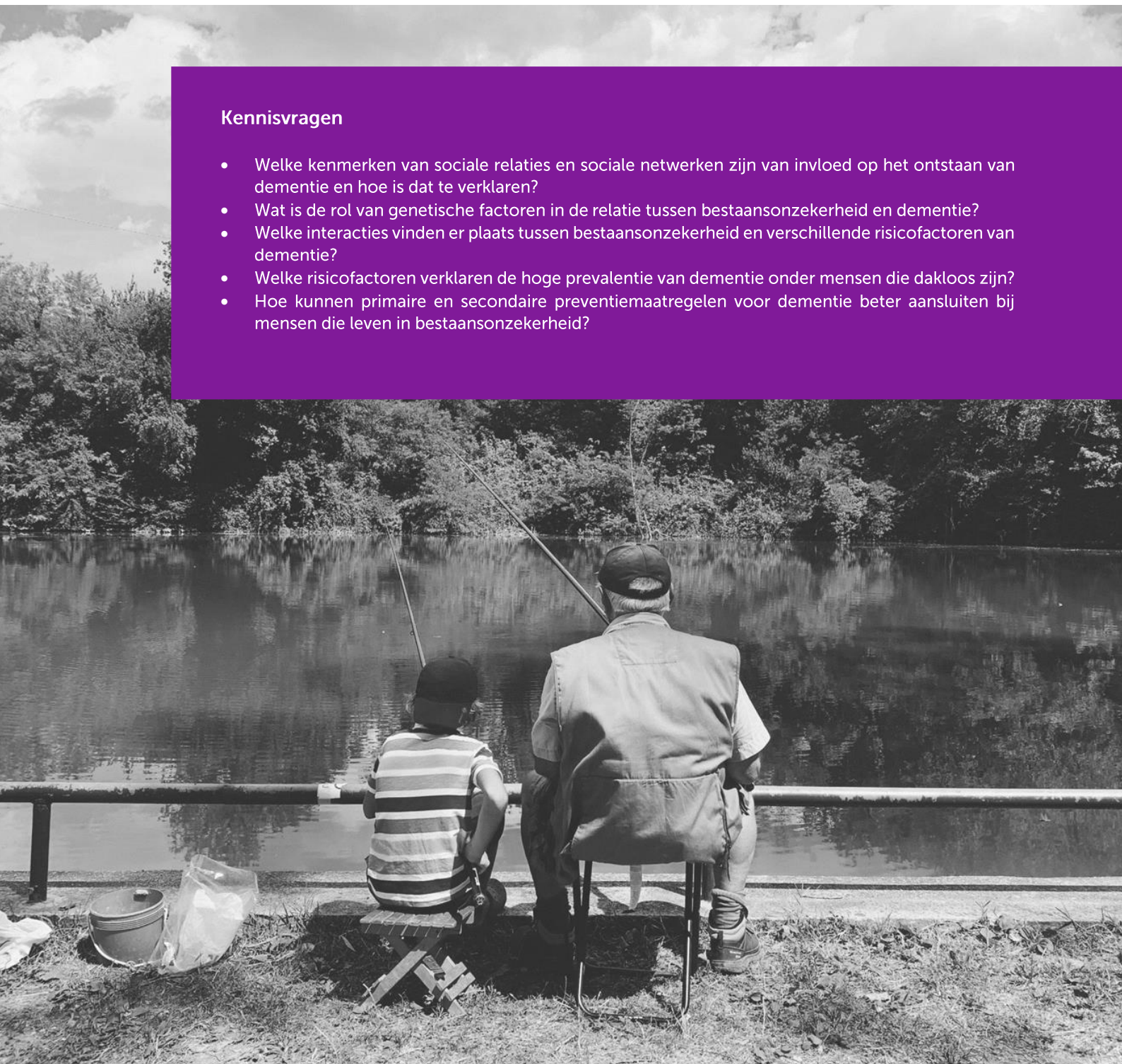
Daarbij hebben mensen in bestaansonzekerheid ook gewoonweg minder keuzemogelijkheden om een leven te leiden dat de hersengezondheid optimaliseert, als het bijvoorbeeld gaat om woonomgeving en gezond eten.

“Het is geen lineair proces van laten we eerst dit doen en dan gaat dit volgen Nee, we moeten het hele systeem pakken...onder het kopje bestaansonzekerheid moeten we het hebben over de leefomgeving, we moeten het hebben over de SES we moeten het hebben over al die comorbiditeiten... zowel qua kennisontwikkeling als qua implementatie.” - *Hoogleraar epidemiologie*

Deze beperkende factoren voor mensen in bestaansonzekerheid spelen ook een rol bij secundaire preventie. Terwijl meerdere auteurs stellen dat juist gezien de progressieve aard van dementie het voorkomen van verdere cognitieve achtergang belangrijker is dan een behandelingsgerichte benadering (Hsu & Bai 2021).

Kennisvragen

- Welke kenmerken van sociale relaties en sociale netwerken zijn van invloed op het ontstaan van dementie en hoe is dat te verklaren?
- Wat is de rol van genetische factoren in de relatie tussen bestaansonzekerheid en dementie?
- Welke interacties vinden er plaats tussen bestaansonzekerheid en verschillende risicofactoren van dementie?
- Welke risicofactoren verklaren de hoge prevalentie van dementie onder mensen die dakloos zijn?
- Hoe kunnen primaire en secundaire preventiemaatregelen voor dementie beter aansluiten bij mensen die leven in bestaansonzekerheid?



4 Laatsignalering en diagnose

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de periode die voorafgaat aan de uiteindelijke diagnose van dementie. Deze periode wordt door respondenten omschreven als de 'niet-pluis fase' of 'schemerperiode' die vaak lang voortduurt en veel onzekerheid met zich meebrengt. In deze liminale periode, is men nog niet gediagnosticeerd met dementie, maar de omgeving en/of persoon zelf ervaren toenemende problemen op financieel, relationeel en gezondheidsvlak. Er zijn vaak verschillende signalen van afnemende cognitieve capaciteiten die gevolgen hebben voor de financiële zekerheid van mensen en hun (gezins)situatie, maar deze signalen worden vaak laat opgepikt. In plaats van de gewenste 'vroegsignalering' is er vaker sprake van 'laatsignalering' en wordt de diagnose van dementie vaak pas gesteld na een acute crisissituatie. Dit lijkt in het bijzonder te gelden voor mensen met gestapelde kwetsbaarheden, een lage SES en een migratieachtergrond.

In dit hoofdstuk wordt eerst beschreven hoe de niet-pluisfase wordt ervaren. Hierbij wordt ingegaan op de effecten van afnemende cognitieve capaciteiten op de financiële zekerheid. Vervolgens wordt beschreven welke rol partijen in de wijk spelen bij signalering, doorverwijzing en diagnose. Daarna wordt ingegaan op de achterliggende redenen waarom signalering en diagnose voor mensen met gestapelde kwetsbaarheden pas vaak plaatsvindt na een crisissituatie.

4.1 De niet-pluisfase

De niet-pluisfase wordt gekenmerkt door signalen van afnemende cognitieve capaciteiten die het verloop van het dagelijks leven beïnvloeden, zonder dat duidelijk wordt wat precies hiervan de oorzaak is. Dit brengt onzekerheid met zich mee voor zowel de persoon om wie het gaat als het sociaal netwerk. Deze fase heeft vaak grote impact op de bestaanszekerheid van de persoon met niet-gediagnosticeerde dementie en hun sociaal netwerk en/of gezin. Er kunnen nieuwe problemen m.b.t. bestaanszekerheid (o.a. woning, werk en inkomen) ontstaan of bestaande problemen verergeren zich. Hieronder wordt beschreven wat hier al over bekend is en welke kennisvragen nog open staan.

Uit de literatuur is bekend dat jaren voordat de uiteindelijke diagnose van dementie wordt gesteld, er vaak al verminderde financiële zekerheid is door afnemende cognitieve capaciteiten (Sabatino 2011; Gresenz et al. 2024, Nicolas et al. 2022). Er ontstaan vaak betalingsachterstanden voor o.a. de hypotheek en andere (levens) kosten. Uit economische studies blijkt dat kredietscores verslechteren naarmate geheugenproblemen toenemen:

"Credit scores and delinquencies (...) consistently worsen over time as diagnosis approaches, and so it literally mirrors the changes in cognitive decline that we're observing." - Gresenz in: NY Times

De grotere financiële onzekerheid die ontstaat, wordt door onderzoekers ook wel de kanarie in de kolenmijn van dreigende dementie genoemd (Sabatino 2011). Uit onderzoek blijkt tevens dat de financiële problemen die ontstaan voor diagnose niet gelijk zijn verdeeld in omvang. Wanneer mensen al financiële problemen hebben, worden deze nog verder vergroot in de fase voor de diagnose (Gresenz in: NY Times). Uit de interviews met ervaringsdeskundigen blijkt dat de impact van niet-gediagnosticeerde dementie op bestaanszekerheid groot is. Niet alleen bij de persoon zelf, maar ook bij het sociaal netwerk. Dit is zeker het geval bij jonge mensen met dementie die nog een partner en (jong) gezin hebben:

“Mijn man had dus ook een hele lange niet-pluis fase. Hij kreeg een ontzettend groot conflict op zijn werk. Toen hebben we natuurlijk niet gezien dat dat vanuit deze ziekte was, maar achteraf weet je 100 procent zeker dat hij daardoor niet meer functioneerde. En ik ben in die tijd ook minder gaan werken, omdat ik het gezin dus ook meer moest dragen. Uiteindelijk verloor hij zijn baan en kwam hij thuis te zitten met een WW-uitkering. Maar was er nog steeds geen diagnose. Dus hij moest weer aan het werk. Dat gaf ontzettend veel druk, en hij kwam niet uit de verf. Nou ja, je kunt je voorstellen dat die druk op het gezin alleen maar toeneemt. Wij waren minder aan het werk, maar mijn kinderen bracht ik meer naar de opvang om ze maar niet steeds te confronteren met de situatie thuis. Uiteindelijk ging het veel slechter met mijn man en werd het duidelijk dat er iets anders aan de hand was dan dat hij alleen maar last had van mentale klachten”. – *Ervaringsdeskundige*

Kennisvragen

- Hoe verschilt de duur en kwalitatieve beleving van de niet-pluis fase bij niet gediagnosticeerde dementie voor mensen met verschillende achtergronden en verdeling van hulpbronnen (sociaal, materieel, cultureel)?
- Hoe verschilt de impact van afnemende cognitieve capaciteiten op de bestaanszekerheid van mensen met verschillende achtergronden en verdeling van hulpbronnen?
- Hoe groot is de impact van niet gediagnosticeerde dementie bij vroege dementie op de persoon zelf & het gezin? En hoe kunnen zij beter worden ondersteund?
- Welke rol kunnen (commerciële) kredietpartijen spelen bij de vroeg signalering van financiële achteruitgang bij mensen met dementie?

4.2 Signalering achteruitgang: de rol van informele en formele partijen

Signalering van afnemende cognitieve capaciteiten, in combinatie met toenemende eenzaamheid, verwaarlozing en zorgen over bestaanszekerheid, kan door diverse partijen worden gedaan: zowel informeel als formeel. Hierbij is het van belang de samenwerking op te zoeken. Een signaal van de burens kan bijvoorbeeld worden doorgespeeld aan formele partijen:

“Natuurlijk, iedereen kan signaleren: “hé, de buurman of buurvrouw loopt er wat verwaarloosd bij of verwaarloosd zijn huis”. Dus dat hoeft geen hulpverleners te zijn. Dat kan een sleutelfiguur uit de wijk zijn, het kan ook de buurman of buurvrouw zijn of de postbode die dan signaleert, hoop je, er is een volle brievenbus, ik zal het eens even melden aan de politie.” – *Praktijkondersteuner Huisarts*

In kwetsbare wijken, zien geïnterviewde professionals dat signalering van problemen niet altijd goed werkt, met droevige situaties tot gevolg:

“We zitten hier natuurlijk in Middelland daar is een aantal jaar geleden mevrouw Bep de Bruin na tien jaar dood in de woning gevonden. Dus dat is best wel een shock. Het gebeurt nog vaker, gelukkig niet zo lang, maar dat ze een week of een aantal dagen liggen. En eigenlijk, ja, komt dat doordat iedereen steeds individualistisch is en op zichzelf. Dus als jij valt en je overleeft het niet thuis, dan kan je daar gewoon dagen of weken liggen zonder dat iemand het weet. Toen de tijd

nadat die vrouw was gevonden, tien jaar dood, zei de toenmalige burgemeester ik wil dat er in elke wijk, een wijkoverleg komt, dat heet backoffice van ongeveer vier tot zes mensen uit die postcode: wijkagent, wijkverpleegkundige een wijkpastoor, iemand van het sociale wijkteam en met vier of zes mensen heb je dan die bijeenkomst eens in de vijf à zes weken." -*Praktijkondersteuner Huisarts*

Meerdere professionals benadrukken dat bij signalering van belang is om eenzaamheid en schulden mee te nemen als signaal bij niet gediagnosticeerde dementie. Die combinatie beperkt vaak de toeleiding naar de juiste zorg en ondersteuning:

"Ik denk dat eenzaamheid daarin wel altijd nog onderbelicht is, omdat als je je isoleert door schulden, door zorgen die je hebt, kom je ook niet in contact met mensen die jou mogelijk kunnen toeleiden naar de juiste zorg. En dat dat vind ik wel heel zorgelijk." -*Hulpverlener WMO Radar*

Door het opzetten van een ondersteuningsstructuur in de wijk, kan signalering van beginnende dementie, eenzaamheid en verwaarlozing beter worden opgepakt (Pauwels, 2016). Uit de interviews blijkt dat mensen soms wel afhoudend kunnen zijn naar bepaalde ondersteunende partijen. Dit is onder andere het geval bij het wijkteam van de gemeente. Hierbij speelt dat mensen bang zijn voor de overheid door bijvoorbeeld de toeslagenaffaire en uitingen door politici. Leden van het wijkteam worden soms niet binnengelaten. Ook speelt in bepaalde gemeenten mee dat het wijkteam bekend staat als een tijdelijke partij, die na 6 maanden, de ondersteuning beëindigt of doorverwijst. Daarentegen lijken andere partijen, zoals de huisarts en de POH, in het algemeen meer vertrouwen in te boezemen. Alhoewel verschillende experts en studies de cruciale rol van de huisarts benoemen bij vroeg signalering van beginnende dementie (Pauwels, 2016), is wel de vraag in hoeverre de huisarts tijd heeft om die taak op te pakken. In de praktijk speelt de POH hier vaak een cruciale rol:

"Huisartsen zijn hartstikke druk, zij hebben eigenlijk heel weinig tijd om aan elke individuele patiënt te besteden, dus heel veel van de regie, het coördinerende werk ligt vaak bij POH." - *Wijkpastor*

In hoeverre de POH/huisarts samenwerkt met de wijkteams, lijkt plaatselijk te verschillen. Het is dan ook niet bekend in welke mate de samenwerking er is en hoe die goed vormgegeven kan worden. De samenwerking tussen POH/huisarts en ziekenhuizen, is tevens een aandachtspunt. Er bestaat nog onvoldoende kennis over hoe niet gediagnosticeerde dementie in samenhang begeleid kan worden:

"We zijn bezig met een studie waar we kijken: hoe kunnen we dit ook op de geheugen poli in het ziekenhuis implementeren dat mensen die alle klachten hebben van beginnende dementie, maar nog geen diagnose. Kunnen we hen misschien begeleiden hierin in de reguliere zorg? Ja, maar dat is ook allemaal nog in de onderzoeksfase dus echt implementatie gebeurt ook in Nederland nog niet van deze kennis." - *Hoogleraar Neuro-epidemiologie*

Een goede organisatie van ondersteuning waarbij verschillende partijen in de zorg en het sociaal domein samenwerken lijkt van groot belang, maar er ontbreekt nog kennis over hoe dit het beste te organiseren.

Kennisvragen

- Welke clustering van signalen van achteruitgang komt vaak voor bij niet gediagnosticeerde dementie in combinatie met bestaansonzekerheid en hoe kan bewustwording over deze signalen worden bevorderd?
- Hoe kunnen signalen van geheugenproblemen in combinatie met zorgen over bestaansonzekerheid en eenzaamheid tijdig en effectief worden opgepakt door formele en informele partijen?
- Hoe kan de eerste lijn (huisarts/POH) in het kader van vroeg signalering goed samenwerken met andere partijen, zoals ziekenhuizen en de wijkteams? Wat is hiervoor nodig?

4.3 Moment diagnose varieert: bij mensen in kwetsbare situaties vaak pas na crisissituatie

Het moment waarop de diagnose van dementie wordt gesteld, is sterk afhankelijk van iemands achtergrond en aanwezigheid van hulpbronnen. Uit de interviews en studies blijkt dat mensen met een migratieachtergrond in combinatie met weinig bestaanszekerheid en lage gezondheidsvaardigheden een hogere kans hebben op een late diagnose. (Dodd et al. 2022; Nivel 2020; Pauwels 2016). De diagnose wordt vaak pas na een crisissituatie gesteld:

“Waarom komen jullie niet naar de huisarts met vermoedens van vergeetachtigheid? Want dementie dat werd dan niet gezegd. Ja, omdat het erbij hoort en ze kwamen pas als het veel te laat was, als er al een crisis was. Hè, mensen liepen weg naar Scheveningen. Of er was er één, die ging de keel van zijn vrouw dichtknijpen, ja, dan heb je een crisis. En ze beseffen niet dat als jij al tijdig komt, dat je het dan nog kan sturen met begeleiding, met een beetje één of twee keer per week zorg overnemen.” - *Praktijkondersteuner Huisarts*

In de beleving van sommige hulpverleners komt een crisissituatie⁸ steeds vaker voor. De combinatie van een gebrek aan ziekte-inzicht en het weigeren van zorg, maakt het erg lastig om een diagnose te stellen en passende ondersteuning te organiseren:

“Maar wat ik steeds vaker zie, zijn mensen die zorg-ontkennend zijn, zorg weigeren en horders. Horders, dat zijn verzamelaars. Maar dat in combinatie met dementie dat mensen geen ziekte-inzicht hebben en niet weten dat wat ze doen niet verstandig is, is heel lastig.” - *Praktijkondersteuner Huisarts*

De afwezigheid van verschillende hulpbronnen (materieel, sociaal, cultureel) lijkt een verklaring te zijn voor een late diagnose na crisissituatie. Er ontbreekt echter kennis over de precieze wisselwerking tussen deze hulpbronnen op het diagnostisch proces. Eveneens is het onduidelijk hoe mensen met weinig hulpbronnen (materieel, sociaal, cultureel) tijdige en passende ondersteuning kan worden geboden die aansluit bij hun situatie.

Kennisvragen

- Welke wisselwerking is er tussen verschillende hulpbronnen (materieel, sociaal, cultureel) en hoe heeft deze wisselwerking effect op de timing van de diagnose van dementie?
- Hoe kunnen mensen met niet toereikende hulpbronnen een tijdige diagnose van dementie & passende ondersteuning krijgen die is toegesneden op de persoonlijke situatie?

⁸ Zoals actuele verwardheid, dwaalgedrag of ander gedrag waarmee mensen een gevaar voor zichzelf of hun omgeving vormen.

4.4 Achterliggende verklaringen voor late diagnose

Ondanks dat de wisselwerking tussen hulpbronnen vanuit een integraal levensloop perspectief van mensen zelf nog niet centraal staat in de literatuur, bieden de interviews en literatuur wel verschillende, deels losstaande, verklaringen voor een late diagnose. Deze verklaringen stippen verschillende aspecten aan, soms meer gericht op de aard van het ziekteproces of de achtergrond van individuen of juist inzoomend op percepties van het zorgsysteem en de overheid.

De aard van het ziekteproces van dementie is lastig te herkennen voor mensen en hun omgeving:

“Dementie ontstaat vaak geleidelijk, en is aanvankelijk vaak niet goed te onderscheiden van normale veroudering. Personen met dementie en hun omgeving herkennen de symptomen niet altijd of denken dat er toch niets aan te doen is. Daardoor komen personen met dementie niet of pas laat bij een huisarts.” (Volksgezondheid en Zorg, 2022).

Een ervaringsdeskundige met Korsakov verwoordt het als volgt:

“Het hoort bij de ouderdom. Ouderdom komt met gebreken zeggen ze.” – anonieme respondent

Een geïnterviewde hulpverlener stelt dat percepties van vergeetachtigheid als onderdeel van het leven, vaker voorkomen bij mensen met een migratieachtergrond. Daarnaast speelt volgens deze hulpverlener ook stigma een grote rol bij deze groep:

“Het grote probleem is alleen dat heel veel mensen met de signalen, vooral de migranten, veel te laat naar de huisarts gaan. Op dementie rust een taboe. Maar vergeetachtigheid, dat hoort bij de ouderdom en kan dus wel. Dus zij gaan niet naar de huisarts met de eerste signalen. Ze komen vaak pas als er een crisis ontstaat en het eigenlijk al veel te laat is.” – *Praktijkondersteuner Huisarts*

Studies bevestigen dit beeld. Mensen met een migratieachtergrond maken aanzienlijk minder gebruik van de huisarts dan mensen zonder migratieachtergrond (Nivel 2020; Dodd et al. 2022), waardoor signalen van geheugenverlies en bijgaande problematiek later opgemerkt worden. Daarnaast blijken mensen met een migratieachtergrond een diagnostisch traject vaker te ervaren als schadelijk vanwege de angst om gestigmatiseerd te worden vanwege psychische problemen (Koehn et al. 2016; Lohmeyer et al. 2021; Mukadam et al. 2011). Hierbij kunnen bepaalde culturele normen een rol spelen:

“Culturele overtuigingen over de gezinshiërarchie, de verantwoordelijkheid van het gezin om voor oudere familieleden te zorgen en het afstaan van huishoudelijke taken op latere leeftijd leiden ook tot de opvatting dat diagnostische tests niet bevorderlijk zijn.” – (Vertaald uit Linden et al. 2023)

Er bestaat echter wel discussie bij experts in hoeverre culturele normen doorslaggevend zijn of onderliggende armoede voor een late diagnose:

“Er wordt heel veel onderzoek gedaan naar migrantenpopulaties maar soms heb ik wel het gevoel ja, maar misschien is voorliggend wel aan dat ongelijkheid bij migrantenpopulaties voorkomt dat dat mensen in migrantenpopulaties gewoon vaker arm zijn, minder toegang hebben tot de arbeidsmarkt, gestigmatiseerd worden. Dus het is niet het feit dat ze cultureel anders zijn, maar dat dat zou worden uitgesloten. Hè, dus het is maar net hoe je het frame, hoe je ernaar kijkt, wat je kan onderzoeken, denk ik dan.” – *Wetenschappelijk medewerker Expertisecentrum Dementie Vlaanderen*

Er zijn tevens studies die volledig vanuit een armoedeperspectief kijken naar dementie, zonder veel aandacht voor migratieachtergrond (Pauwels 2016). Hierbij wordt duidelijk dat mensen in armoede veel angst hebben voor bijkomende kosten van behandeling wanneer er een diagnose wordt gesteld. Het is aannemelijk dat een deel van de mensen in armoede ook een migratieachtergrond hebben. Door vanuit

het perspectief van intersectionaliteit onderzoek te doen, kan meer aandacht worden besteed aan de wisselwerking tussen deze verschillende in elkaar grijpende aspecten.

Naast culturele percepties, angst voor stigma en negatieve financiële consequenties van een diagnose, zijn er ook nog aanvullende verklaringen voor een late diagnose. In de interviews wordt wantrouwen in hulpverleners, het zorgsysteem en de overheid in algemene zin vaak benoemd. Dit kan worden veroorzaakt door eerdere negatieve ervaringen met bijvoorbeeld wisselende hulpverleners, angst voor ingrijpen in het persoonlijk leven of gevoed worden door gebeurtenissen zoals de Toeslagenaffaire.

Een laatste meer algemene verklaring die wordt benoemd voor een late diagnose is dat de waarde van diagnose voor het dagelijks leven vaak beperkt is. Een diagnose biedt nauwelijks een wenkend handelingsperspectief omdat er geen uitzicht is op medische behandeling. Sommige experts benadrukken dat het uit de weg gaan van een diagnose ook in zekere zin een logische handeling is:

"Mensen weten vaak heel goed wat er aan de hand is, en die hebben dan een vader of een moeder gehad met dementie. En die denken 'Nou, op het moment dat ik ga toegeven wat er aan de hand is, ja, dan is het gebeurd. Dan heb ik geen positie meer in de samenleving. Dan mag ik niet meer werken. Dan mag ik niet meer autorijden. Dus ontkennen is slim om te doen.'" – *Bijzonder hoogleraar Langdurige zorg en Sociale Benadering Dementie*

Ook huisartsen zien niet altijd de voordelen in van het stellen van een formele diagnose, helemaal wanneer mensen vergevorderd in leeftijd zijn (Prins et al. 2016). Vanuit de praktijk zijn er ook signalen dat artsen van mening verschillen over de waarde en betekenis van dementie als ziekte-label en diagnose. Hoewel de diagnose nodig is om in aanmerking te komen voor hulpverlening, zouden er ook artsen zijn die om verschillende redenen terughoudend zijn met diagnostisering. Zoals een beperkt medisch handelingsperspectief bij ziektediagnose, stigmatiserende werking, of de perceptie ouderdomskwalen te medicaliseren (zie ook: Whitehouse 2008).

"Vanuit huisartsen is een soort onwennigheid om tot een diagnose te komen, want zij kunnen geen voorschrift geven. Ze kunnen geen medicijnen voorschrijven, want die zijn er niet. Dus huisartsen denken van: ja, wat moet ik nu? Waarom moet ik nu een diagnose stellen? Dat is niet terecht natuurlijk, want je kan [weliswaar] geen medische behandeling krijgen, maar je kan wel een zorgdiagnose krijgen waarmee je vooruitkijkt naar hoe gaan we hiermee omgaan de volgende jaren, wetende dat er een proces is van minder cognitieve vaardigheden, en toenemende wilsonbekwaamheid." – *Wetenschappelijk medewerker Expertisecentrum Dementie Vlaanderen*

Kennisvragen

- Welke verschillende beelden bestaan er van dementie onder mensen met verschillende achtergronden en hoe kan angst voor stigma worden verminderd met oog voor deze verschillen?
- Hoe kan ondersteuning van mensen met dementie een handelingsperspectief geven dat is gericht op een goede kwaliteit van leven?
- Hoe kan vanuit het perspectief van intersectionaliteit onderzoek worden gedaan naar dementie en bestaansonzekerheid, waarbij oog is voor de wisselwerking tussen verschillende achtergronden en hulpbronnen?
- Hoe denken (huis)artsen over de waarde en betekenis van diagnose bij dementie? Wat kan hen ondersteunen om op een goede manier te handelen bij dementie-achtige klachten zodat bestaansonzekerheid wordt beperkt?



5 Thuis leven met dementie

“Wat betekent het hebben van een lage SES voor het kunnen omgaan met dementie, voor het kunnen blijven leven met dementie?” -Lector langdurige zorg en ondersteuning

In dit hoofdstuk wordt beschreven wat er al bekend is en welke specifieke vragen er nog zijn over de manieren waarop dementie bestaansonzekerheid veroorzaakt of versterkt, hoe leven in bestaansonzekerheid de toegang tot (in)formele hulp beïnvloed en tot slot hoe dementie betekenis krijgt en wordt beleefd.

5.1 Hoe dementie armoede en bestaansonzekerheid veroorzaakt/versterkt na de diagnose

Hoewel in onderzoek veel aandacht is voor de kosten van dementie voor overheden, uitgedrukt in zorgkosten (e.g. Cantarero-Prieto 2020), is er nauwelijks zicht op de directe en indirecte kosten voor mensen met dementie en hun naasten. Verschillende kennisexperts benoemen ook dat in Nederland onvoldoende bekend is over de (financiële) impact van dementie op mensen met dementie en hun naasten, en hoe dit bestaansonzekerheid kan veroorzaken of versterken. Risicogroepen om vanuit dementie in armoede te raken zijn jonge mensen met dementie en alleenstaanden (Pauwels 2016 pp. 28-29).

5.1.1 Financiële problemen en inkomensverlies door dementie

Zoals beschreven in het vorige hoofdstuk is bekend dat al voordat dementie wordt opgemerkt, het een hoop (financiële) schade voor mensen kan veroorzaken. Bijvoorbeeld door financieel onverstandige keuzes of wangedrag of disfunctioneren op werkgebied. Ook als eenmaal cognitieve veranderingen zijn herkend en/of gediagnostiseerd als dementie, kan dementie voor betrokkenen op verschillende manieren leiden tot bestaansonzekerheid. In interviews met uitvoerders werd vaak benoemd dat mensen met dementie om verschillende redenen in armoede afglijden:

“Dementie leidt tot armoede, daar heb ik echt ervaring mee.” - Maatschappelijk ouderenwerker

Dat zou vooral gelden voor mensen die dementie krijgen vanuit een startpositie van bestaansonzekerheid (met beperkte financiële, culturele en sociale hulpbronnen). Zo wordt vaak genoemd dat het mensen met dementie niet meer lukt om zelfstandig, of met hulp, hun financiële zaken en essentiële betalingen te regelen, waardoor rekeningen niet betaald worden en schulden ontstaan. Voor mensen in wiens netwerk beperkte financiële vaardigheden aanwezig zijn lijkt dit risico groter. Ook uit onderzoek blijkt dat naasten met een lager opleidingsniveau vaak minder vertrouwd zijn met zorgbudgettering en -planning (Field et al. 2022).

Ook kan bestaansonzekerheid bij dementie ontstaan of worden versterkt door inkomensdaling en ontstaan van inkomensonzekerheid. Zo verliezen mensen met dementie op jonge leeftijd in de regel hun werk en toegang tot de arbeidsmarkt met inkomensdaling als gevolg (Castelijns et al. 2023). Überhaupt is vaak sprake van inkomensverlies bij mantelzorgers (ibid., Martins et al. 2022), bijvoorbeeld omdat zij minder

(moeten) gaan werken om mantelzorg te verrichten, of wanneer zij overbelast raken en uitvallen op werk⁹. Zeker voor mensen die al in bestaansonzekerheid leven, kan de situatie dwingen tot onmogelijke keuzes:

"Mantelzorgers moeten op een gegeven moment besluiten om minder te gaan werken. En dat is wel een hele afweging want je voelt natuurlijk wel dat je het geld eigenlijk bitterhard nodig hebt. Maar als je tegen de muur staat, dan ga je toch dat besluit nemen, of het lukt je gewoon niet meer om werk en zorg te combineren en je valt uit op je werk." - *Manager Belangenbehartiging, Alzheimer Nederland*

In Nederland heeft de helft van de mantelzorgers nog de leeftijd dat zij taken hebben voor werk/gezin. Uit onderzoek van Alzheimer Nederland blijkt dat die taken onder druk komen te staan (Bijnsdorp et al. 2022). Het is echter niet bekend wat dit voor hen financieel betekent, en in hoeverre een eventuele disbalans tussen inkomen en uitgaven bijvoorbeeld leidt tot schulden en aanverwante problematiek bij verschillende betrokkenen. Het is mogelijk belangrijk om hier meer zicht op te krijgen, mede omdat uit onderzoek blijkt dat inkomensonzekerheid de achteruitgang bij dementie versnelt (Hsu en Bai 2021).

Kennisvraag

- In hoeverre en hoe leidt dementie tot financiële problemen en inkomensverlies voor mensen met dementie en mantelzorgers, en met welke gevolgen voor bestaansonzekerheid?

5.1.2 Impact van dementie op gezinssystemen

Onder respondenten is consensus dat dementie veel druk legt op familierelaties, dat dementie gepaard gaat met verlies van sociale hulpbronnen en kan leiden tot sociaal isolement (zie ook: Sachdev 2022; Dyer et al. 2021). Voor iedereen lijkt te gelden dat combinaties van inkomensverlies, stress, en verdriet die gepaard gaan met dementie(zorg), de ontwikkeling, het functioneren en de onderlinge relaties van gezinsleden beïnvloeden:

"veel eenzaamheid. Vooral mensen met dementie of GGZ-problematiek die trekken zich steeds terug omdat ze zich schamen, omdat ze niet voor zichzelf kunnen zorgen of vergeetachtig zijn. Omdat mensen opmerkingen maken over vergeetachtigheid, dat ze niet mee kunnen. En kinderen nemen afstand vanwege die verandering in de rol van vader of moeder: "ja, dat is niet mijn vader die ik kende." - *Maatschappelijk ouderenwerker*

Het beeld leeft dat zeker voor families waarin bestaanszekerheid bij aanvang al onder druk staat dit een kantelpunt kan zijn naar toekomstige misère. Tegelijkertijd zijn er grote verschillen in hoe mensen binnen hun leefomgeving in hun onderlinge relaties samen betekenis geven aan dementie, en daarmee in de impact die dementie op gezinssystemen heeft:

"Natuurlijk, we weten dat het heel veel impact heeft en we kunnen ook wel zeggen waarop het impact heeft. Relevant om te onderzoeken is: Maar hoe werkt die impact dan? Waarom werkt dat bij bepaalde groepen mensen zo? Want dan kun je veel beter ingrijpen, snel na een diagnose. Wat zijn de lijnen waarover impact zich ontwikkelt?" - *Directeur Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd*

⁹ Het resulterende inkomensverlies kan deels worden gecompenseerd door het PGB. Maar als de persoon overlijdt, staat de mantelzorger in één keer met lege handen, hetgeen leidt tot inkomensachterstand en een gat in het CV.

Naast en mogelijk in samenhang met financiële gevolgen van dementie binnen gezinssystemen, zijn er vermoedens dat de druk die dementie legt op gezinnen kan leiden tot intergenerationele overdracht van problemen:

"Bij heel veel kinderen, en ook zeker jongeren en volwassenen, leidt [dementie van een (groot)ouder] tot problemen in vriendschappen, relatie, vertraging met school, studie-uitval of werk. Dat zijn allemaal hele evidente zaken die wel uiteindelijk ook gerelateerd zijn aan bestaanszekerheid." - *Directeur Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd*

Kennisvragen

- Wat is de impact van dementie op het functioneren en de levensloop van mantelzorgers en bredere gezinssystemen? En hoe verschilt dit voor mensen die bij aanvang van dementie al in bestaansonzekerheid leven?
- Welke rol speelt stress als onderliggend mechanisme in het ontstaan van bestaansonzekerheid in zorgsystemen rond dementie?
- Hoe heeft dementie op verschillende manieren impact voor mensen met dementie en mantelzorgers in verschillende levensfasen (jongeren, mensen met thuiswonende/schoolgaande kinderen, mensen met uithuiswonende kinderen, etc.)?
- Hoe verschilt de impact van dementie voor mensen die leven in verschillende (geografische) contexten en gemeenschappen?

5.1.3 Beleving van dementie

De beleving van dementie (vooral in vroege stadia) is afhankelijk is van hoe symptomen van betekenis worden voorzien door de persoon en zijn/haar naasten. Zo blijkt uit onderzoek dat (culturele) denkbeelden beïnvloeden of symptomen van dementie worden genormaliseerd of aanleiding geven tot fatalisme en angst (Shi et al. 2020, Linden et al. 2023). In de literatuur en uit interviews komt naar voren dat er betrekkelijk weinig bekend is over verschillen in de beleving van dementie voor mensen in verschillende sociale strata. Het is echter aannemelijk dat een eerdere levensloop in bestaansonzekerheid en huidige leefomstandigheden beïnvloeden hoe dementie door de persoon met dementie ervaren wordt (zie ook: Górska 2018), en daarmee ook welke impact het heeft op naasten.

Zo is bekend dat mensen die in armoede opgroeien, meer dan anderen te maken hebben met ontberingen en traumatische ervaringen (Pauwels 2016, Berg et al. 2022). Dementie doet mensen ook dat tijdperk herbeleven hetgeen mogelijk kan leiden tot persoonlijk lijden en moeilijk hanteerbaar gedrag (Pauwels 2016). Het zou echter ook kunnen dat mensen met een geschiedenis van bestaansonzekerheid meer veerkracht hebben omdat zij gewend zijn aan grote tegenslagen. Zo nam Hulko (2004) in een Canadese studie waar dat ouderen die meervoudig gemarginaliseerd zijn (op basis van etniciteit, gender, en klasse) dementie vaak niet als een "big deal" en als normaal onderdeel van ouder worden ervaren. Zij zouden de impact van dementie beter kunnen dragen omdat zij als gevolg van uitdagingen eerder in het leven meer verworven veerkracht hebben, en minder uitgesloten worden binnen hun sociale omgeving. Daarentegen zouden meervoudig geprivilegieerde ouderen dementie vaker begrijpen als een degeneratieve hersenziekte, het ervaren als "een hel", en meer onderhevig zijn aan sociale uitsluiting (anders te worden behandeld op basis van sociale status) (Ibid.).

Ook in Nederland zijn er signalen dat de wijze waarop mensen met dementie en hun naasten betekenis geven aan dementie verschilt, hetgeen kan beïnvloeden hoe zij het proces van dementeren ervaren en hoe ze ermee omgaan. Zo gaven verschillende uitvoerende professionals werkzaam in een wijk met veel bestaansonzekerheid aan dat mensen daar meer geneigd zijn om dementie-achtige symptomen zoals geheugenverlies en verwarring toe te schrijven aan ouderdom. Ook kennisexperts benoemde herhaaldelijk dat mensen in lage SES en/of met een migratieachtergrond symptomen van dementie zoals vergeetachtigheid en verwarring vaker beschouwen als natuurlijk onderdeel van ouder worden. Dat zou als voordeel hebben dat stigma en sociale uitsluiting voorkomen kunnen worden, maar als nadeel dat zorg vaak (te) laat wordt ingezet. Ook schetsten zij een beeld dat mensen in een leefomgeving met veel bestaansonzekerheid, eenmaal gediagnostiseerd zich gelaten opstellen, als ware de aandoening een

lotsbestemming. Hierdoor zou het vervolgproces anders kunnen verlopen dan bij hoogopgeleiden die mogelijk meer geneigd zijn dementie als iets maakbaars beschouwen:

"Sommige mensen zullen het gewoon ja, wat ze horen, dat is het. En niet verder vragen. Dus ik denk dat daar al een stukje ongelijkheid ontstaat." - Praktijkondersteuner Huisarts

Kennisvraag

- Hoe geven mensen in verschillende SES en/of hulpbronnen betekenis aan dementie en wat dat betekent dat voor de ervaring en het ziekteverloop? Hoe kunnen zorgverleners hiermee rekening houden?

5.1.4 Risico op financieel wanbeheer en -misbruik

Bij dementie wordt financieel beheer vaak overgenomen door iemand uit de directe omgeving. Wanneer sprake is van onbekwaamheid in financieel beheer, dreigt –ondanks goede bedoelingen– een reële kans op financiële armoede (Pauwels 2016). Voor mensen in armoede met dementie kan goedbedoelde mantelzorg ook ontsporen vanwege een tekort aan kennis of aan draagkracht van de mantelzorger. Dat kan leiden tot onbewuste mishandeling (Ibid.).

Hiernaast is bekend dat mensen met dementie risico lopen op financieel misbruik, uitbuiting en oplichting, met potentieel grote impact op het behoud van huisvesting, onafhankelijkheid, gezondheid en welzijn (Sabatino 2011, Boyle et al. 2019, Li et al. 2023). Hoewel geen zicht is op de exacte omvang van dit probleem in Nederland, zijn er sterke signalen dat bestaansonzekerheid van mensen met dementie wordt veroorzaakt of versterkt door verschillende vormen van misbruik.

"Mensen die mishandeld, misbruikt worden en ze weten de betalingen niet te doen. En dan komen vervolgens de aanmaningen en dan komt nog geld daarop. Het wordt alleen maar hoger en het wordt steeds moeilijk om hun betalingen rond te krijgen. En ook: kijk, als je zelf niet je boodschappen kan doen en je weet niet hoeveel dingen kosten, en vaste lasten... Dat kan heel het makkelijk misgaan." - *Maatschappelijk ouderenwerker*

In het sociaal domein is aandacht voor veiligheids- en weerbaarheidstrainingen voor mensen met dementie (bijvoorbeeld om hen te leren niet voor iedereen de deur te openen). Desondanks bestaat bij verschillende respondenten de indruk dat mensen met dementie in Nederland, en dan met name alleenstaanden, een risico lopen om slachtoffer te worden van oplichting door (beroeps)criminelen, bijvoorbeeld via babbeltucs (zie ook: Burnes et al. 2017).

Hiernaast leggen respondenten ook kwetsbaarheden bloot die zijn gelegen in de PGB systematiek. Zo lijkt het geregeld voor te komen dat familieleden of malafide zorgbureaus het persoonsgebonden budget toe-eigenen zonder de benodigde zorg te leveren:

"Als iemand een PGB heeft en ze regelen het in de familie, dan gaat de familie dus zorgen voor de persoon. Wanneer dan verpleegkundige zorg moet komen of er moet een casemanager ingezet worden, dan moeten ze een stukje van dat PGB afstaan, want dat is eigenlijk nodig voor het niveau van verzorging. En dat doen ze niet. Dus die mensen krijgen dan niet de zorg die nodig is. (...) gewoon omdat ze dure schoenen hebben. Dure jassen, Armani tassen, chique horloges. Je komt echt schrikbarende dingen tegen." - *Praktijkondersteuner Huisarts*

"Stel, je bent minder opgeleid en dan komt er zo'n bureautje en die zegt: 'nou, ik ga alles voor u doen, hoor, PGB tekent u hier even'. En dan teken je en gaat het bureautje het PGB beheren maar jij krijgt geen goeie zorg. Jij bent misschien allang blij met de hulp die er is. Maar je beseft niet dat

je dus misbruikt wordt, dat het fraude is. Dat gebeurt hier dus aan de lopende band. [in een wijk gekenmerkt door hoge bestaansonzekerheid]" - *Praktijkondersteuner Huisarts*

Tot slot lijkt het geregeld voor te komen dat mensen met dementie in de financiële problemen komen omdat ze weinig weerbaar zijn tegen verkoop aan huis of telemarketing. In de beperkt gereguleerde markt zou door aanbieders te weinig rekening worden gehouden met de kwetsbaarheid van ouderen (met dementie) en potentieel negatieve gevolgen van hun 'dienstverlening'. Dit roept vragen op over de bescherming en rechtspositie van mensen met dementie:

"Er wordt natuurlijk tegenwoordig heel veel verkocht. Dus dan komen van die aardige jonge mensen aan de deur of ze bellen je op om abonnementen voor van alles en nog wat te sluiten. Wat ik vaak hoor is dat mensen met dementie dan denken: 'oh wat leuk', en ze vinden het zielig. En dan heb ik toch ook best vaak van kinderen gehoord: 'ja, mijn moeder had gewoon al 200 van die artsen-zonder-grenzen dingen. Je mag van alles niet als mens met dementie, maar je mag wel abonnementen afsluiten en dan mag je ze niet opzeggen. Dus er zijn ook wel slachtoffers van omstandigheden.'" - *Bijzonder hoogleraar Langdurige zorg en Sociale Benadering Dementie*

Kennisvragen

- Financieel wanbeheer en misbruik veroorzaken of versterken (in verschillende vormen) bestaansonzekerheid van mensen met dementie. Wat is de omvang van dit probleem, wat zijn de gevolgen, en wat zijn oplossingen?
- Hoe is het toezicht op financieel wanbeheer georganiseerd en hoe kan dit effectiever vormgegeven kunnen worden?



5.2 Drempels voor (in)formele zorg en gebruik collectieve voorzieningen

“Als het gaat om toegang hebben tot voorzieningen die autonomie en kwaliteit van leven bevorderen. Ja, dan gaat SES wel invloed uitoefenen. Mensen met een lagere SES hebben sowieso minder toegang tot al dat soort voorzieningen die het leven wat comfortabeler kunnen maken.” - *Lector Langdurige Zorg en Ondersteuning*

“Mensen met lage SES/lage inkomens maken minder gebruik van zorg en dementievoorzieningen. Waarom is het zorggebruik van mensen met dementie met lage inkomens anders dan bij mensen met hoge inkomens? Hoe verschilt het en welke intersecties zijn hierbij van invloed?” - *Strategisch adviseur, Pharos*

Nederland heeft veel voorzieningen die kunnen helpen om goed leven met dementie mogelijk te maken zoals informatievoorzieningen, zorgvoorzieningen, en dagbesteding. Er zijn echter signalen dat mensen die meervoudig gemarginaliseerd zijn minder gebruik (kunnen) maken en minder voordeel onttelen aan collectieve voorzieningen dan mensen die meervoudig geprivilegieerd zijn. Dat lijkt te komen doordat het mensen in bestaansonzekerheid vaak ontbreekt aan het materiële-, sociale en culturele hulpbronnen die nodig zijn om toegang te krijgen tot informatie en steun, in wisselwerking met een zorgsysteem en zorgaanbod die beperkt aansluiten op hun behoeften en mogelijkheden.

In wat volgt, treft u een beschrijving van verschillende drempels die mensen in bestaansonzekerheid ervaren om gebruik te (kunnen) maken van professionele ondersteuning en collectieve voorzieningen, en enkele aanverwante vraagstukken.

5.2.1 Financiële drempels (materiële hulpbronnen)

Verschillende Nederlandse kennisexperts geven aan dat niet bekend is wat (goed) leven met dementie voor mensen kost, en of -en zo ja hoe- mensen door dementie in armoede raken. Vanuit de praktijk zijn er signalen dat dementie grote financiële gevolgen kan hebben, en dat personen in armoede/bestaansonzekerheid geld als drempel ervaren voor toegang tot benodigde ondersteuning. Aangezien dementie allerlei kosten met zich meebrengt, lijken er in de praktijk grote verschillen te zijn in de mogelijkheden die mensen hebben om goed leven met dementie vorm te geven:

“Dementie brengt per definitie bestaansonzekerheid met zich mee, zowel mentaal als monetair. Het brengt kosten met zich mee, bijvoorbeeld eigen risico betalen, eigen bijdrage voor dagbesteding, vervoer, en later voor bepaalde vormen van zorg of private zorg. Deze kosten zijn afhankelijk van je draagkracht en kunnen soms een factor zijn voor mensen om wel of niet naar dagbesteding te gaan. Daar zie je die ongelijkheid ook wel.” - *Onderzoeker Movisie*

Uit de literatuur is bekend dat mensen in armoede minder toegang hebben tot gezondheidzorg (Pauwels 2017). Dat komt deels door (de beleving) van een gebrek aan geld. Verschillende praktijkprofessionals bevestigen dat mensen in bestaansonzekerheid in Nederland beperkt gebruik maken van zorg en collectieve voorzieningen omdat zij de kosten voor eigen risico en eigen bijdragen niet kunnen betalen. Of omdat zij angst hebben voor rekeningen. Zij vermijden bijvoorbeeld de huisarts zo lang mogelijk vanuit de angst dat deze een diagnose zal stellen en medicatie zal voorschrijven die zij niet kunnen betalen. Mede hierdoor komen mensen in bestaansonzekerheid met dementie vaak pas in beeld als er sprake is van een crisissituatie. Hoewel in Nederland eigen bijdragen betrekkelijk laag en vaak inkomensafhankelijk zijn, werpen deze kosten voor bijvoorbeeld mensen met dementie en (problematische) schulden nog altijd een (te) hoge drempel op om gebruik te maken van collectieve voorzieningen waar ze wel baat bij zouden hebben:

“Men probeert het eerst aan te kijken, een beetje uit te stellen, op andere manieren op te lossen en meer paracetamol te slikken.” - *Wijkpastor*

"We hebben hier [in de wijk] heel veel mensen met problematische schulden, omdat ze ergens iets fout gedaan of iets waarvan mensen vinden dat ze het fout hebben gedaan, en van de kindertoeslagaffaire natuurlijk. Die hebben een bewindvoerder en moeten leven van 50 of 60 euro per week. Dat is niet veel, zeker niet als je ook zorg daarvan moet aanschaffen. Bij de WMO heb je een eigen risico voor huishoudelijke hulp of vervoer, en ook nog eens een bijdrage. Ik dacht dat de 20 euro of misschien ondertussen 21 euro per maand is aan de sociale verzekeringsbank en idem dito als je opgenomen wordt. Mensen moeten veel meer zelf betalen, en die gaan [dus] niet." - *Praktijkondersteuner Huisarts*

Ook zijn er uit de praktijk signalen dat bestaansonzekerheid wordt veroorzaakt of versterkt doordat het voor mensen met dementie en hun naasten vaak niet duidelijk is welke zorg en van welke zorgaanbieder wordt vergoed. In een zorgstelsel dat uitgaat van een mensbeeld van geïnformeerde en calculerende consumenten, delven vooral mensen in bestaansonzekerheid het onderspit omdat het hen ontbreekt aan het vermogen de weg te vinden in de complexe zorgmarkt. Enerzijds omdat zij daardoor minder gebruik maken van voorzieningen, en anderzijds omdat zij een groter risico lopen om onnodige en onvoorziene kosten te maken. Zo zien professionals in de wijk bijvoorbeeld geregeld dat mensen in de schulden raken wanneer de zorg die zij ontvangen niet volledig vergoed wordt:

"Mensen die laag opgeleid zijn of niet zo goed in de financiën, die weten niet dat bij een ongecontracteerd bureau jij eerst moet betalen en jij dan de declaraties naar de ziektekostenverzekeraar moet sturen. Dan krijg je maar 70 procent vergoed. Dan kom jij dus in het financiële problemen, want die bureaus willen gewoon het hele bedrag hebben." - *Praktijkondersteuner Huisarts*

Een ander probleem waar mensen met dementie en beperkt financiële hulpbronnen tegenaanlopen is huisvesting. Huisvesting speelt een cruciale rol voor de levenskwaliteit van mensen met dementie en hun naasten. Voor goed leven met dementie is het belangrijk om in vroeg stadium aanpassingen te doen in de woning, maar voor mensen met beperkte financiële hulpbronnen zijn de mogelijkheden hiertoe beperkt (Newton et al. 2023). Bijvoorbeeld omdat hun woningen niet geschikt zijn voor aanpassingen of omdat deze niet vergoed worden.

Door verminderd functioneren en groei van de zorgbehoefte moeten veel mensen met dementie op enig moment verhuizen naar een ander huis met betere veiligheidsvoorzieningen of dichterbij familieleden die zorg kunnen bieden. Voor mensen met weinig financiële hulpbronnen is het alleen vaak lastig of zelfs onmogelijk om te verhuizen naar passende (zorg)woningen. Zij wonen daarom langer thuis (Mawhorter et al. 2023). Bijvoorbeeld omdat zij de verhuiskosten niet kunnen betalen, of omdat de systematiek van de woningmarkt financiële drempels opwerpt. Zo is verhuizen voor mensen met weinig inkomen die al lang in een huurwoning leven vaak onmogelijk omdat de huur dan onbetaalbaar wordt, ook al is de woning kleiner¹⁰.

"Ik ken mensen in de wijk die willen graag kleiner gaan wonen. [Maar] als die bijvoorbeeld willen verhuizen van een hele eengezinswoning met meerdere etages naar een 55 plus appartement, waar allerlei aanpassingen zijn, dan gaan zij soms twee of drie keer de huur betalen." - *Wijkpastor*

Hierdoor komt het volgens respondenten voor dat mensen noodgedwongen in voor hen slechte omstandigheden blijven wonen, met risico voor gezondheid en op sociaal isolement. Dit vergroot, zoals ook bekend uit onderzoek, de ongelijkheid tussen meer en minder bevoordeelde personen met dementie (Mawhorter et al. 2023).

¹⁰ Dit speelt niet voor mensen die financieel kapitaal hebben in de vorm van een koophuis.

Kennisvraag

- Wat is de impact van financiële hulpbronnen op toegang tot zorg en het goed kunnen leven met dementie? In welke mate spelen financiële afwegingen voor mensen in bestaansonzekerheid een rol bij toegang tot (zorg)voorzieningen?

5.2.2 Sociaal netwerk en ondersteuning in context (sociale hulpbronnen)

Om goed te kunnen leven met dementie is het belangrijk om in relatie met anderen en sociaal actief te blijven. Zo blijkt uit onderzoek dat sociale interacties/participatie en gevoel van verbondenheid beschermen tegen cognitieve achteruitgang (Sachdev 2022) en de cognitieve gezondheid bevorderen (Joshi et al. 2024, Haaksma et al. 2019). Daarentegen is bekend dat afname van het sociaal netwerk bij dementie de ervaring van dementie verergert (Dyer et al. 2021).

Sociale hulpbronnen

Voor mensen met dementie zijn sociale hulpbronnen van cruciaal belang voor kwaliteit van leven (Sabatini et al. 2023). Mensen met dementie zijn namelijk in toenemende mate afhankelijk van anderen voor hun dagelijks functioneren en welbevinden. Je hebt mensen nodig die in staat en bereid zijn om voor je te zorgen. Je hebt ook mensen nodig die zorg kunnen mobiliseren en organiseren, bijvoorbeeld door te helpen met toegang tot professionele zorg of ondersteuning. Sociale hulpbronnen bestaan dus uit de relaties met mensen om je heen, met bepaalde vaardigheden (culturele hulpbronnen) en middelen (tijd en financiële hulpbronnen) die voor je willen en kunnen zorgen of zorg voor je kunnen regelen.

Bij sociale hulpbronnen zijn dus twee dimensies waar ongelijkheid in gelegen kan zijn: Ten eerste de inbedding in zorgzame familie- of gemeenschapsnetwerken en ten tweede de hulpbronnen die binnen deze netwerken gemobiliseerd kunnen worden. Over het laatste aspect is onder respondenten en in de literatuur vrij veel consensus. Mensen met dementie die leven in bestaansonzekerheid, met een laag opleidingsniveau, beperkte financiële middelen en een beperkt sociaal netwerk, zijn in de regel ingebed in netwerken met dezelfde kenmerken. Daardoor is het voor mensen in bestaansonzekerheid en hun naasten lastiger om (binnen complexe zorgsystemen) goede zorg te organiseren (zie ook: Field et al. 2022), en krijgen zij mogelijk niet waar ze recht op hebben en wat ze nodig hebben (hierover meer in het volgende hoofdstuk):

"Ik denk dat als je geld hebt en de goede contacten, dat je het beter weet te regelen voor je familie, voor je vrienden, voor je kennissen. Dus daar zal mogelijk altijd wel een verschil blijven bestaan. Het is niet de intentie van de zorg die ongelijkheden bewerkstelligd, maar de vaardigheden en mogelijkheden die mensen hebben om het gewoon goed te regelen verschillen." - *Wijkpastor*

"Mensen [in bestaansonzekerheid] die dan ouder zijn en dementie krijgen, of de mantelzorg, die zijn toch heel erg met andere dingen bezig; overleven, zeg ik altijd maar." -*Ervaringsdeskundige*

Over het eerste aspect zijn de meningen van professionals en experts in Nederland echter verdeeld. Er zijn verschillende, en soms conflicterende beelden van mensen in lage SES en/of bestaansonzekerheid en van

de gemeenschappen waar zij -al dan niet- steun aan kunnen ontlelen¹¹. Aan het ene uiterste is er het beeld van mensen in bestaansonzekerheid (of lage SES) die zijn ingebed in hechte familieverbanden waarin het bieden van onderlinge zorg vanzelfsprekend is.

"Het grootste deel van de mensen met een lagere sociaaleconomische SES besteedt meer tijd aan mantelzorg. Hogere inkomensgroepen zijn daar wat makkelijker in, kunnen dat makkelijker uitverkopen en dergelijke. En vanuit dat opzicht worden mensen met dementie en een lagere SES groepen beter opgevangen in hun eigen sociaal netwerk." - Lector langdurige zorg en ondersteuning

Aan het andere uiterste wordt een beeld geschetst van mensen in bestaansonzekerheid in kleine, zwakke of overbelaste netwerken waarop juist geen aanspraak kan worden gedaan.

Sociale hulpbronnen in context

De rol die sociale hulpbronnen spelen in het leven met dementie kan ook variëren per context. Uit internationaal onderzoek blijkt dat mensen met dementie en hun mantelzorgers in plattelandsgemeenten beperkte toegang ervaren tot zorg, maar wel toegang tot betrouwbare sociale netwerken (Campbell-Enns et al. 2023). Dat is ook het beeld dat kennisexperts en uitvoerende professionals in de stad hebben van het leven op in plattelandsgemeenten. Het voorzieningenniveau in de stad zou hoog zijn, maar de sociale cohesie laag. In plattelandsgemeenten zou daarentegen het voorzieningenniveau laag zijn (qua mobiliteit, winkels, en het organiseren van zorg), maar de sociale cohesie hoog. Uitdagingen m.b.t. tot dementiezorg zouden daardoor dus anders zijn:

"Zeker ook buiten de Randstad gebieden is het lastig om toegang te krijgen tot zorg." - Lector langdurige zorg en ondersteuning

"Ik werk natuurlijk in een grote stad als Rotterdam. Deze stad doet een hele hoop om dingen goed op orde te krijgen. De wil is er gewoon echt wel en daar wordt ook echt wel in geïnvesteerd. Maar hoe is dat dan op het platteland of een kleine gemeente? Daar is over het algemeen minder geld [voor dementievoorzieningen en -zorg]. Hoe gaat dat dan? Misschien is het ook minder nodig, omdat daar sociale netwerken gewoon nog sterker zijn." - Ouderen maatschappelijk werker

"Ik denk dat in de dorpen meer nabuurschap is. Dat mensen meer naar elkaar kijken en zeggen: 'Joh ik heb een potje gekookt, ik heb een hapje over, wil jij het bijvoorbeeld of ik ga naar de markt, moet ik voor jou wat meenemen?'. Dat is één. En het tweede is dat je daar, denk ik, ook meer meekomt sowieso in het geheel. Als ik in Drenthe loop dan zegt iedereen gedag, terwijl als je hier loopt en je zou iemand gedag zeggen dan krijg je een mes tussen je ribben." - Praktijkondersteuner Huisarts

Op dit vlak zijn nog vooral een hoop vragen over hoe netwerken van mensen in bestaansonzekerheid eruitzien en werken; en hoe deze verschillen binnen en tussen de stedelijke omgeving en plattelandsgemeenten. Er is kortom onvoldoende zicht op de invloed van leefomstandigheden -en hoe mensen in verschillende contexten samenleven- op het vermogen van mensen om goed te leven met dementie. Respondenten benoemden herhaaldelijk dat het opheffen van deze kennislacune cruciaal is om zorgzame gemeenschappen beter te kunnen faciliteren, en daarmee het ontstaan/versterken van bestaansonzekerheid voor mensen met dementie te voorkomen:

¹¹ Hetzelfde geldt overigens voor assumpties en beelden van mensen in hoge SES: "Mensen die onzichtbaar zijn en dat kan in mijn opinie gewoon dwars door alle economische status heen gaan. Het is niet voorbehouden aan die groepen waar we vaak naar kijken om risicovol gedrag te vertonen, om zich terug te trekken uit de samenleving. En het zich terugtrekken uit de samenleving verergert het risico op het ontstaan of het niet voldoende herkend worden van achteruitgang als gevolg van dementie. (...) Welke beelden hebben we nou van mensen met dementie die kwetsbaar zijn en moeten we dat misschien oprekken?" - Lector Langdurige Zorg en Ondersteuning

"[Ik wil dat onderzoek gedaan wordt naar] groepen die achterstanden hebben, en dan niet per se weer naar de 'diversiteit'-achtergrond kijken. Kijk ook eens naar gebieden of dorpen, plekken waar we nooit naar kijken, naar Zeeland bijvoorbeeld, of naar Noord-Limburg of naar Drenthe en Groningen. Noordoost-Groningen de gebieden die hebben vanuit de Randstad vergeten. Praktijken waar krapte op de arbeidsmarkt is of waar aanwezigheid van voorzieningen zwaar onder druk staat. En wat betekent dat dan voor de toegang voor dit voor dit soort mensen tot zorgondersteuning? En wat vraagt dat dan? Wat gebeurt daar? Betekent dat dat deze mensen dus thuis zitten en dus verpieteren achter de geraniums? Of komt door de afwezigheid van deze voorziening er dan juist ruimte voor informele vormen van zorgondersteuning? En is dat wenselijk?" - *Onderzoeker Movisie*

Vragen bij de zorgzame gemeenschap

Op dit moment wordt in Nederland als het gaat om de dementiezorg van de toekomst vaak het mantra van de zorgzame samenleving en de vermaatschappelijking van de zorg herhaald, zo blijkt ook uit onze gesprekken in het veld. Vaak werd hierbij met lof gesproken over de gemeenschapszin ("noaberschap" en 'mienskip') in plattelandsgemeenten waar mensen nog naar elkaar omkijken en voor elkaar zorgen. Hiermee worden tegenstellingen (en verwachtingen) over leven met dementie in stad of platteland gecreëerd waarvan het de vraag is of die kloppen. Zo is het goed denkbaar dat er binnen de grootstedelijke omgeving ook gemeenschappen zijn met hoge cohesie waarin mensen voor elkaar zorgen, maar is gewoonweg niet goed bekend hoe die eruitzien. Tegelijkertijd waarschuwen verschillende kennisexperts dat hoge sociale cohesie binnen gemeenschappen gepaard gaat met een verwachting van wederkerigheid, reciprociteit (Zie ook: Slagboom 2023), en hoge adhesie. Oftewel: je kan steun ontfangen aan de gemeenschap zolang je iets kan -of hebt- bijgedragen en niet teveel afwijkt van de norm:

"De zorgzame samenleving is hip en hot, (...) is natuurlijk het oude ideaal van het opbouwwerk dat mensen voor elkaar klaarstaan en zorg verlenen en dergelijke. En dat is op zich reëel, maar tot op zekere hoogte, want als het echt om zwaardere zorgvragen gaat dan voldoet opvang in wijk en buurt niet meer. Er wordt onderzoek gedaan, bijvoorbeeld zo'n Schilderswijk in Den Haag, waarin [naar voren komt dat] de cohesie heel groot is, maar de adhesie heel klein. Dus het gaat er altijd om beperkte groepen die voor mekaar zorgen. Maar hoor jij om wat voor reden dan ook niet tot die groep, dan kun je nergens op rekenen. (...) Nou ja, hè, we hebben nu partijen die het Noaberschap weer de hemel in prijzen, boerengemeenschappen die voor elkaar klaar stonden, weet ik het allemaal, maar daar zit ook wel een behoorlijke sociale controle in. Ze staan alleen voor mekaar klaar als je aan de impliciete omgangsvormen voldoet. Maar vertoon je afwijkend gedrag, dat je een andere keuze maakt in je seksuele voorkeur bijvoorbeeld, dan val je er ook heel snel uit. Dus het is ook zo dat die sociale cohesie bestaat bij de gratie van het onderling hetzelfde zijn." - *Lector langdurige zorg en ondersteuning*

In onderzoek moet ook aandacht zijn voor de grenzen (van wat verwacht kan worden) van zorgzame gemeenschappen, wie wel/niet toegang hebben tot deze gemeenschappen, en hoe een vangnet voor wie gemeenschappelijke zorg ontbeert kan worden behouden.

Kennisvraag

- Hoe beïnvloeden leefomstandigheden -en verschillende gemeenschappen waarin mensen samenleven- het verloop en de betekenis van leven met dementie? En met welke gevolgen voor bestaanszekerheid?

5.2.3 Beperkte aansluiting van zorgsysteem op capaciteiten en behoeften (culturele hulpbronnen)

Het is volgens respondenten geen toeval dat mensen in lage SES en/of bestaansonzekerheid minder gebruik maken van zorg en collectieve voorzieningen. Hun toegang tot hiertoe wordt namelijk beperkt doordat in het ontwerp en de organisatie van deze hulpbronnen onvoldoende rekening wordt gehouden met hun capaciteiten, wat zij nodig hebben en wat zij willen. Binnen het Nederlandse landschap van zorg en welzijn is het probleem niet per sé dat er onvoldoende ondersteuningsmogelijkheden zijn, maar wel dat toegang tot voorzieningen ongelijk is. Mensen in lage SES lijken van hulp te worden uitgesloten omdat het hen ontbreekt aan de benodigde culturele hulpbronnen¹² om op de 'juiste' manier om hulp te vragen en de weg te vinden in de zorg, waardoor bestaansonzekerheid ontstaat/vergroot.

Vraagarticulatie

Mensen in bestaansonzekerheid ervaren vaak meerdere problemen als een kluwen. Hierdoor kan het lastig zijn om een specifieke hulpvraag te articuleren, en deze zodanig te formuleren dat die ook wordt (h)erkend door medische- en sociale professionals. Dat is echter wel belangrijk omdat zij fungeren als poortwachters voor professionele zorg en ondersteuning. De assumptie (waarop beleid is gebaseerd) dat mensen een zorgvraag kunnen formuleren is onjuist en het denken in termen van zorgvragen sluit mensen uit van benodigde ondersteuning (Ahmad 2022). Het is daarom volgens respondenten belangrijk om beter te begrijpen hoe mensen in bestaansonzekerheid hulp zoeken, en hoe zorgsystemen en (medische) professionals hierop beter kunnen aansluiten.

Je weg vinden in zorgsysteem

Binnen de context van een hoogcomplex zorgsysteem worden mensen, en in het bijzonder mensen in bestaansonzekerheid, overvraagd. Veel respondenten spraken over de (zorg)bureaucratie die grote drempels opwerpt voor toegang tot sociale voorzieningen. Zo is vaak een indicatie nodig voor deelname aan activiteiten. Dagbesteding valt in de WMO. Maar ga je naar de WLZ dan wordt een eigen bijdrage gevraagd. Door complexiteit en kosten haken veel mensen af. Wat ook vaak wordt benoemd is dat mensen met minder gezondheidsvaardigheden en culturele hulpbronnen ook minder kunnen sturen op toegang tot goede zorg en ondersteuning. Hierdoor ontstaat een samenspel van gestapelde en interacterende kwetsbaarheden voor mensen in bestaansonzekerheid, en worden maatschappelijke ongelijkheden vergroot:

"Mensen die een hogere mate van bestaanszekerheid hebben, zeker financieel, weten makkelijker de dingen te organiseren. Die kennen de wegen, die weten waar ze moeten zijn, die zorgen ervoor dat ze bij meerdere instellingen ingeschreven staan. Die gaan nog eens nabellen "is er al plek", weet je wel? De zeven vinkjes helpen; hoog opleidingsniveau, goed inkomen, je netwerk om je heen. Als je dat allemaal niet hebt, wordt alles moeilijker. En in deze situatie [bestaansonzekerheid] zie je dat dat helemaal ontbreekt. Vaardigheden en mogelijkheden die zijn er simpelweg niet." - *Wijkpastor*

In principe is de toegang tot zorg in Nederland formeel gebaseerd op de basis van de indicatie, zeker als het gaat om verpleeghuiszorg. Ik kan me wel voorstellen dat als je eenmaal de weg weet, je beter het gesprek kan voeren met iemand van het team bij de huisarts, beter de indicatiegesprekken beter kunt leiden en dergelijke, dat dat het makkelijker maakt om je toegang te verwerven tot voorzieningen. Niet op basis van de diagnose, maar gewoon omdat je beter kunt lullen." - *Lector langdurige zorg en ondersteuning*

"Ik denk dat sowieso mensen die een met bestaansonzekerheid te maken hebben, minder geïnformeerd zijn over hulpmiddelen thuis of domotica terwijl als je dat hebt of in ieder geval weet aan te schaffen dat je dan beter en langer en veiliger thuis kan zijn." - *Praktijkondersteuner huisarts*

In de praktijk wordt vaak benoemd dat het mensen in lage SES ontbreekt aan gezondheidsvaardigheden. Dan lijkt een logische oplossing om het individu informatie te geven en gezondheidsvaardigheden aan te

¹² Ook wel omschreven als gezondheidsvaardigheden en als "instantiekapitaal" (Kremer 2023).

leren. Mogelijk vragen de hiervoor beschreven mechanismen echter om een andere perspectief: wat zijn de zorgbehoeften van mensen in bestaansonzekerheid en hoe kan het systeem beter worden ingericht om hieraan te voldoen?

Tegelijkertijd valt ook op dat er in het sociaal domein belangrijke actoren actief zijn die mensen in bestaansonzekere leefomstandigheden met dementie kunnen helpen om hun weg te vinden in het zorgsysteem. Zeker wanneer de hiertoe benodigde contacten of vaardigheden bij naasten ontbreken, kunnen sociale professionals als gidsen bruggen slaan tussen met mensen met dementie, hun naasten, professionals, instanties, en zorgzame gemeenschappen (zie ook: Kreitzer et al. 2024):

"Een wijkpastor, geestelijk verzorger, een ouderenwerker of welzijnswerker kan daar natuurlijk een rol in vervullen om mensen te helpen om daar de goede stappen in te zetten samen met professionals uit de wijk." - Wijkpastor

Overigens zijn er wel signalen dat voor sociale professionals de omgang met een combinatie van dementie en armoede uitdagend kan zijn, aangezien weinig professionals expertise hebben op beide vlakken. Dit roept de vraag op sociale professionals hierin voldoende worden ondersteund en onderwezen:

"Een leven in armoede is een bestaan van overleven. Dat, gecombineerd met het beleavingsbeeld van de persoon met dementie, vraagt om een aangepaste aanpak. Om de krachten van de persoon met dementie en de mantelzorger die in armoede leven te versterken, moet de deskundige de krachten kunnen herkennen en in dialoog durven gaan." - (Riet Pauwels 2016).

"In dit gebied is sowieso denk ik, heel veel bestaansonzekerheid, alleen mensen die praten er niet graag over. Ik krijg vanuit mijn caseload denk ik vijf tot 10 procent die er wel eens iets over zegt of een tipje van de sluier oplicht. Ja en de rest die roeit eigenlijk met de riemen die ze hebben. Of ze worden ergens op een bepaalde manier financieel gesteund. Maar dan heb ik dat niet in beeld." - Casemanager dementie

Kennisvragen

- Wat zijn (bureaucratische) drempels voor personen in bestaansonzekerheid om gebruik te maken van dementiezorg en ondersteuning en hoe kan de toegang voor mensen in bestaansonzekerheid worden verbeterd?
- Wat is nodig aan inzet, scholing en expertise van sociaal werkers en andere professionals in de keten van dementiezorg om de toegang tot ondersteuning voor mensen in bestaansonzekerheid te verbeteren? Wat zijn consequenties voor onderwijs?

5.2.4 Wantrouwen in overheid en hulpverlening leidt tot weerstand en beperkt zorggebruik

In wijken waarin veel meervoudig gemarginaliseerde mensen wonen en dus bestaansonzekerheid meer norm is dan uitzondering, koesteren veel bewoners wantrouwen naar overheid en hulpverlening (zie ook: Berg et al. 2022, Dibi 2020). Uit de interviews met uitvoerende professionals blijkt dat wantrouwen een reden is om bij dementie niet of pas als het echt niet meer anders kan om hulp vragen. Dit wantrouwen kan voortkomen uit persoonlijke ervaringen van mensen met hulpverlening en overheden eerder in het leven. Er wordt bijvoorbeeld in de interviews genoemd dat in de nasleep van de toeslagenaffaire gezinnen die eigenlijk ondersteuning nodig hebben bij dementiezorg de wijkteams buiten de deur houden. Deze weerstand en neiging om overheid en zorgverleners op afstand te houden worden ook intergenerationeel overgedragen:

"Dat kan een soort survivalmechanisme zijn; het kan te maken hebben met je achtergrond, hoe ben je opgegroeid, wat ben je gewend? Wat is je aangeleerd daarover?" - *Ouderenwerker*

Tegelijkertijd geven uitvoerende professionals aan dat er ook mensen in bestaansonzekerheid (met beperkte middelen, vaardigheden, en/of sociaal netwerk) zijn, die wel open staan voor hulpverlening. Om ongelijkheid in de toegang tot (dementie)zorg te verkleinen is mogelijk meer kennis nodig over processen van weerstand bij hulpverlening.

Kennisvragen

- Welke rol speelt ver-/wantrouwen in overheid en zorgverleners bij de toegang tot hulp voor mensen in bestaansonzekerheid? Wie vertrouwen mensen in bestaansonzekerheid wel en hoe vragen ze om hulp? Wat zijn consequenties voor inrichting zorgsysteem/interventies?
- Wat er gebeurt in de interactie tussen sociale professionals en mensen in bestaansonzekerheid met dementie (en hun naasten) waardoor wantrouwen en weerstand ontstaan of juist doorbroken kunnen worden?



6 Toegang tot verpleeghuis of alternatieve woonvormen

Wanneer thuiswonen niet meer mogelijk is voor iemand met dementie, komt een opname in het verpleeghuis of een andere vorm van intensieve (24-uurs) zorg in beeld. Uit de literatuur blijkt dat mensen met dementie die leven in bestaansonzekerheid (lage SES) een grotere kans hebben dat een zogenaamde crisisopname in een verpleeghuis noodzakelijk is: een noodingreep die je eigenlijk wilt voorkomen. Er is sprake van een crisisopname wanneer "de patiënt acuut in een zodanige situatie komt te verkeren dat de huidige verblijfplaats van de patiënt zelf en voor zijn omgeving ontoereikend is om hem verantwoorde medische zorg, verpleging en verzorging en/of veiligheid te bieden" (van Veelen et al. 2023). Binnen 24 uur moet iemand dan worden opgenomen, op de eerste vrijkomende plek. Hierdoor hebben de persoon met dementie en diens mantelzorgers geen keuze in welk verpleeghuis de opname plaatsvindt, heeft degene met dementie een periode suboptimale zorg gekregen en is de mantelzorg vaak overbelast.

Tijdens de interviews komt een aantal 'mogelijke' redenen naar voren waarom mensen in bestaansonzekerheid (te) laat of volgens de respondenten soms zelfs geen gebruik maken van verpleeghuiszorg.

Late of ontbreken van diagnostiek

In hoofdstuk 4 is al gesproken over de late diagnostiek of zelfs het ontbreken van diagnostiek bij met name mensen met dementie in bestaansonzekerheid. Hierdoor zijn zij niet of beperkt in beeld bij formele hulpverleners en hebben zij en hun mantelzorgers ook weinig of geen kennis van de voorwaarden en mogelijkheden rond verpleeghuiszorg.

Culturele taboes

Op meerdere manieren kunnen culturele taboes een rol spelen. Het stigma rond dementie kan ertoe leiden dat mensen met dementie 'verstopt' worden. Ook kunnen er culturele verwachtingen zijn dat de kinderen zorgen voor hun ouders, waardoor het 'not done' is om mensen met dementie te laten opnemen in een verpleeghuis.

Financiële drempels

Ook benoemen respondenten financiële drempels. Om op de wachtlijst te komen bij een verpleeghuis is een indicatie nodig. Zo gauw een indicatie is afgegeven komt de meeste zorg en ondersteuning rond de dementie te vallen onder de Wet Langdurige Zorg (WLZ) in plaats van de WMO. De WLZ kent echter een eigen risico die de WMO niet kent, waardoor (vermoedelijk) met name mensen met een laag inkomen een indicatie uitstellen, aldus een van de respondenten.

"Je hebt eigenlijk in een heel vroeg stadium al een papiertje nodig dat je door de poort van het verpleeghuis zou mogen springen, de indicatie. Maar op het moment dat de indicatie er is, ga je direct een eigen bijdrage WLZ betalen." - *Directeur, Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd*

Eisen voor opname verzwaard

Een van de respondenten benoemt ook dat met de nadruk vanuit het beleid op 'langer thuis wonen' de toegangseisen verzwaard zijn voor opname in het verpleeghuis. Zeker in huishoudens met weinig materiële en sociale hulpbronnen legt dat veel druk op de beschikbare hulpbronnen om zelf zorg te kunnen verlenen.

“Wat ik veel zie is dat door het opschuiven van zorgzwaarte voor het verpleeghuis je het best lang moet volhouden thuis, en dat leidt echt tot onmenselijke situaties in de thuissituatie. De gedachte dat je iedereen maar zo lang mogelijk thuis kan houden, die zou wat genuanceerd moeten worden, want die wordt in veel situaties niet werkelijkheid.” - *Wijkpastor*

Wanneer mensen geen indicatie aanvragen of krijgen voor een verpleeghuis hebben zij ook geen recht op zogenaamde ‘overbruggingszorg’. Deze zorg is expliciet bedoeld om de periode te overbruggen tussen indicatie en verpleeghuisopname en biedt de mogelijkheid om meer intensieve zorg in te zetten in de thuissituatie dan de WMO biedt. Het ontbreken van dergelijke zorg maakt de kans nog groter dat de informele zorg overbelast raakt en dat een crisis-opname noodzakelijk is. Hoe intensiever de zorg wordt, hoe meer ook de materiële en sociale hulpbronnen van mantelzorgers onder druk komen te staan.

Minder keuzemogelijkheden door ontbreken sociale en materiële hulpbronnen

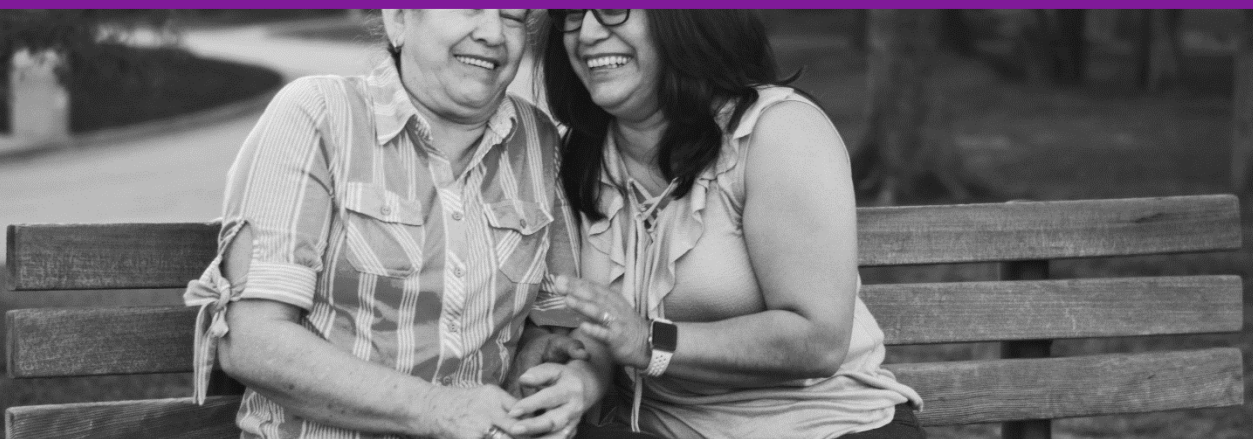
De respondenten constateren dat er landelijk (mede ondersteund en gestimuleerd door overheden) veel particuliere initiatieven worden ontwikkeld om een alternatief te bieden voor verpleeghuiszorg. Dergelijke initiatieven vergen echter wel materiële en sociale hulpbronnen om daarvoor in aanmerking te komen en zijn daarmee niet of veel minder beschikbaar voor mensen in bestaansonzekerheid. Enerzijds gaat het dan om ‘private’ initiatieven, waarbij kapitaalkrachtige ouderen in een luxe woonomgeving zorg kunnen inkopen. Anderzijds kan het gaan om sociale initiatieven waarbij een gemeenschap gezamenlijk formele en informele zorg organiseert. Wat vermoedelijk sociale hulpbronnen en mogelijk ook culturele hulpbronnen vraagt om onderdeel uit te kunnen maken van zo’n gemeenschap.

“Wat je ziet, is dat er allerlei woonvormen ontstaan: geclusterd wonen, knarrenhofjes, gemeenschappen en dorpscoöperaties. Hierbij is niet zozeer het criterium de hoogte van je inkomen of sociale status, maar meer of je bij de groep hoort. (...) Ik zie ook dat er steeds meer zorginitiatieven komen, private instellingen waar mensen zichzelf inkopen voor 4000 of 5000 euro per maand en dan alle gemakken hebben, een soort zorghotelachtige omgevingen. Dit is natuurlijk niet toegankelijk voor mensen met lage inkomens of in krimpregio’s.” - *Onderzoeker Movisie*

“Er zijn inmiddels honderden zorgcoöperaties. Maar die ontstaan, gelet op sociaaleconomische verschillen, bijvoorbeeld in [naam steden], omdat daar de rijkere generatie en de bovenkant middenklasse wonen die de bui al zien hangen. Die gaan zelf iets regelen. En ik zie de zorgvilla’s de grond uitploppen hè, met heel veel private equity erachter. En die trekken dus ook het personeel naar zich toe en halen de krenten uit de pap en [want ze] betalen wat meer en bieden hoger serviceniveau.” - *Voorzitter Divosa*

Kennisvragen

- Welke factoren beïnvloeden de toegankelijkheid van intensieve (24-uurs) zorg voor mensen met dementie die leven in bestaansonzekerheid?
- Hoe kunnen we de toegankelijkheid tot intensieve (24-uurs) zorg voor mensen die leven in bestaansonzekerheid verbeteren?
- Hoe kunnen we alternatieve vormen voor verpleeghuiszorg beter toegankelijk maken voor mensen met dementie die leven in bestaansonzekerheid?



7 Kijken naar de toekomst

“Nederland is kampioen mantelzorg en kampioen vrijwilligers. Alleen, we worden er wel heel erg pissig over. We kiezen zelf voor een overheid die zegt van: ‘kleinere overheid, nog minder ambtenaren, meer eigen verantwoordelijkheid bij jullie’, en dan lopen we te vloeken dat de overheid ons in de steek laat. Als ik vergelijk met wat we hadden en hoe dat steeds verder afgebouwd is en nog steeds verder afgebouwd wordt, dan denk ik: ‘ja, dat we hebben ook gewoon dat aan onszelf te danken’.” – Lector

De zorg in Nederland staat onder druk, en de toekomst van de zorg is onzeker. In dit laatste resultatenhoofdstuk worden dan ook vooral kennisvragen blootgelegd die van belang zijn bij het bepalen van de koers voor toekomstige dementiezorg.

7.1 Vermaatschappelijking van de (dementie)zorg

Vrijwel zeker is dat er in de toekomst meer mensen met dementie zullen zijn die zorg behoeven, en minder mensen om voor hen te zorgen (Kooiker et al 2019). In huidige beleidsambities en ook in de gesprekken met experts worden verschillende oplossingen voor deze discrepantie aangedragen. In lijn met het IZA (Integraal Zorg Akkoord), het GALA (Gezond en Actief Leven Akkoord), en het WOZO (programma Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen), wordt ingezet op preventie van dementie (zie: hoofdstuk 3), ondersteuning middels technologie en vermaatschappelijking van de zorg.

Volgens respondenten zijn deze oplossingsrichtingen voor zorgtekorten gestoeld op assumpties die nog onderzocht dienen te worden. Het gaat dan met name over de vraag hoe oplossingen die nu worden bedacht in beleid, bedrijven en de zorg aansluiten op mogelijkheden van mensen in diverse leefwerelden (en in het bijzonder mensen in bestaansonzekerheid), hoe die oplossingen betekenis kunnen geven aan het leven met dementie en hoe ze bijdragen aan het vergroten of verkleinen van ongelijkheden. Zo is veel hoop gevestigd op de rol van technologie en digitalisering om leven met dementie makkelijker te maken en om met minder menskracht meer hulp te kunnen verlenen. Het is echter niet bekend in hoeverre mensen met verschillende mate van hulpbronnen en leefomstandigheden deze technieken ook willen en kunnen gebruiken.

Hiernaast klinken diverse pleidooien voor transities in het denken over dementie. In beleid en door verschillende experts wordt in lijn met het streven naar vermaatschappelijking een paradigmashift bepleit. Het zorgparadigma dient plaats te maken voor een welzijnsparadigma. Op basis van onze gesprekken lijkt deze shift tweeledig. In de eerste plaats zou een verschuiving moeten plaatsvinden in het perspectief van waaruit dementie (voornamelijk) betekenis krijgt: van (bio)medisch naar (psycho)sociaal. Beleidsmakers en professionals moeten dementie meer leren zien vanuit de levensloop van mensen en vanuit de betekenissen die de aandoening heeft voor (het dagelijks leven) van mensen met dementie en hun naasten. Daarmee komt de nadruk minder te liggen op genezen en meer op voorkomen van dementie en op goed leven met dementie. In de praktijk krijgt deze shift bijvoorbeeld al vorm onder de noemer van de Sociale Benadering Dementie¹³. Hiermee in samenhang volgt de tweede verschuiving in de rol van overheden en betrokken professionals: van het verzorgen van burgers naar het faciliteren van zorgzame gemeenschappen:

¹³ Veel respondenten zijn hierover zeer positief. Hoewel de benadering de aandacht verlegt naar het ondersteunen bij leven met dementie, biedt de aanpak mogelijk nog ruimte om meer aandacht te besteden aan de ondersteuning van meervoudig gemarginaliseerde mensen (ongelijke condities waarin mensen betekenis moeten geven aan dementie).

"We komen uit een paradigma dat we eigenlijk alles in dit land zorg noemen. We zitten al 70 jaar in een zorgparadigma, wij zorgen voor u. En daardoor hebben we ook een gedrag bij de bevolking gecreëerd van: 'hier heeft u mijn moeder, regelt u het verder?' (...) "Je moet dementie ook veel meer zien als een community vraagstuk en niet alleen als een individueel te indiceren [zorg]vraagstuk, want dat stelsel gaat vastlopen." - *Voorzitter Divosa*

Tegelijkertijd roepen experts in relatie tot de wens naar vermaatschappelijking nog verschillende fundamentele vragen op die aangrijpingspunten bieden voor toekomstig onderzoek.

Zijn er voldoende mensen om zorgtaken op zich te nemen? Hoe zijn die onder populaties en demografisch verdeeld en wat zijn consequenties voor bestuurlijke verantwoordelijkheid?

Verschillende respondenten geven aan vragen en/of bedenkingen te hebben bij de haalbaarheid van het ideaal van maatschappelijke zorg. Zo benoemt een kennisexpert dat hoewel er in de toekomst meer mensen met dementie zijn, zij gemiddeld minder kinderen hebben. Daarom kunnen toekomstige ouderen logischerwijs minder op mantelzorgers rekenen. Op de eerste plaats hebben we niet goed in beeld of demografisch gezien er überhaupt genoeg mensen zijn om te zorgen en hoe de bevolkingsontwikkeling over het land is verspreid. Op de tweede plaats hebben we niet goed in beeld of daar een sociaal gradiënt in zit:

"Hebben mensen in armoede meer/minderen kinderen, neven en nichten? En zij die dan ook bereid om te mantelzorgen? Of zijn er misschien getroebleerde relaties of andere redenen waarom die bereidheid er niet is (of juist wel)? Dat is belangrijk om te weten omdat omwille van de betaalbaarheid van de zorg mensen worden geacht langer thuis te wonen en meer beroep moeten doen op mantelzorg." - *Wetenschappelijk medewerker Expertisecentrum dementie Vlaanderen*

Tot slot hebben we niet goed in beeld wat de meest kwetsbare gemeenten zijn voor de vergrijzing. Het is aannemelijk dat de komende jaren de zorgbehoeften van mensen met dementie zich meer manifesteren in bepaalde gemeenten, bijvoorbeeld met wijken waar mensen niet verhuizen en dus oud worden. In hoeverre is bij deze gemeenten al aandacht voor toekomstige dementiezorgvraagstukken en wordt erop geanticipeerd? En, waar kan bestuurlijke verantwoordelijkheid liggen?¹⁴

Welke aangrijpingspunten bieden gemeenschappen voor maatschappelijke zorg en wat zijn de grenzen van onderlinge zorgzaamheid?

Ook worden veel vragen opgeroepen over de aangrijpingspunten die gemeenschappen bieden voor onderlinge zorg. Bijvoorbeeld de vraag hoe binnen verschillende soorten gemeenschappen in zowel de stedelijke omgeving als in plattelandsgemeenten onderlinge steunnetwerken rond dementie totstandkomen (zie ook hoofdstuk 5.2), en hoe beleid zorgzame gemeenschappen kan faciliteren. Maar ook de vraag wat maakt dat gemeenschappen sterk genoeg zijn om mensen met dementie te ondersteunen of niet? Waar liggen binnen de gemeenschappen waarin mensen leven de grenzen van onderlinge zorgzaamheid en daarmee wat van vermaatschappelijking kan worden verwacht? En hierop volgend: wat zijn bij voortschrijdende vermaatschappelijking van dementiezorg kwetsbare makende intersecties van persoonskenmerken of leefomstandigheden die maken dat mensen worden uitgesloten van maatschappelijke zorg? Hoe kan daarop worden geïntervenieerd zodat deze mensen wel aanspraak kunnen maken op onderlinge zorg? En, hoe kan gezorgd worden voor een goed toegankelijk

¹⁴ Er worden momenteel verschillende programma's opgezet om gemeenten actief te krijgen op deze thema's. Onder andere via de beweging Dementievriendelijke Gemeenten van Alzheimer Nederland, maar ook het traject t.a.v. zinvolle daginvulling van ZonMw en de Regiotour Dementie. Zie ook: [Dementie vraagt om structurele aandacht van gemeenten](#) | Movisie

garantiesysteem voor als zorgbehoeften het aanbod in de buurt overstijgt, of als iemand om welke reden dan ook hierop geen aanspraak kan maken?

Hoe bewaken we (de ondergrens van) dementiezorg voor mensen in de meest kwetsbare omstandigheden?

De verwachting van verschillende respondenten is dat door toenemende vraag en dalend aanbod de komende jaren het kwaliteitsniveau van de basiszorg verder onder druk komt te staan. In de praktijk is al merkbaar dat mensen met financiële hulpbronnen hierdoor zelf zorg gaan inkopen en daarmee een betere kwaliteit van leven garanderen. Voor mensen die leven in bestaansonzekerheid ontbreekt dit compenserend mechanisme. Dit roept voor sommige respondenten de vraag op welke mate van ongelijkheid in toegang tot dementiezorg acceptabel moet worden geacht en wat de ondergrens is als het gaat over de toegang en kwaliteit van collectieve dementiezorg. En wat is er minimaal nodig om deze grens voor mensen in de meest kwetsbare situaties te bewaken? Wat is daarvoor extra nodig aan beleid? Wat hebben uitvoerende professionals nodig aan kennis, vaardigheden (scholing) en middelen om voor mensen in bestaansonzekerheid goed leven met dementie te faciliteren?

7.2 Dementiediscours en maatschappelijke beeldvorming

De betekenis van dementie voor mensen met dementie en hun naasten komt niet tot stand in een vacuüm maar in wisselwerking met (veranderlijke) maatschappelijke denkbeelden over het ziektebeeld (Shi et al. 2020, Linden et al. 2023). Die denkbeelden worden beïnvloed door de verhalen, taal en kennis over dementie(zorg) die worden geconstrueerd door beleidsactoren en onderzoekers. Door verschillende kennixperts worden dan ook (zelfkritische) vragen gesteld over de bedoelde en onbedoelde effecten van de manieren waarop in wetenschap en beleid wordt gesproken over dementie.

"Het beeld wat je hebt van dementie beïnvloedt heel erg hoe je omgaat met mensen met dementie en wat je wel of niet biedt." - Onderzoeker Lectoraat goed leven met dementie.

De laatste decennia is het dementiediscours bepaald door actoren die dementie benaderen vanuit het biomedisch perspectief en gingen veel collectieve middelen naar neurologisch en farmacologisch onderzoek vanuit de hoop dementie te leren genezen (Whitehouse 2008). In de laatste jaren lijkt in Nederland (en daarbuiten) echter sprake van een verschuiving naar een psychosociaal perspectief gericht op de relaties tussen leefwijzen/-omstandigheden en het ontstaan van en kunnen leven met dementie. Hierbij wordt nog vaak gesproken over dementie vanuit een crisisnarratief, met beeldtaal als "explosieve stijging", een "golf" of zelfs "tsunami" van ouderen met dementie die de Nederlandse zorg dreigen te overspoelen (en daarmee onbetaalbaar maken). De constructie van dit soort narratieven (zorgcrisis) heeft als functie dat het aandacht, begrip en veranderingsbereidheid van invloedrijke beleidsmakers creëert (Hay 1999; Cairney 2021). Hierdoor ontstaat (financiële) ruimte voor onderzoek en interventies die kunnen helpen om dementie te voorkomen of om goed leven met dementie te faciliteren. De keerzijde van het dementie-narratief als zorgcrisis is dat voor mensen met dementie de framing als maatschappelijk probleem de ervaring van marginalisering kan versterken. Zo gaven verschillende respondenten aan dat veel ouderen (met dementie) ervaren te worden weggezet als last en een kostenpost voor de rest van de maatschappij.

"Ik zie toch heel veel dat als mensen die diagnose dementie krijgen, ze dan gewoon als een gek in de weer gaan met hun wilsbeschikking en hun euthanasie te regelen. Dat is eigenlijk een soort Pavlov-reactie. Dat is natuurlijk ook gewoon een beeld wat we hebben neergezet: het leven is afgelopen, je wordt onmenselijk, je komt in zo'n verpleeghuis terecht waar je aan het kwijlen bent". (...) Je zal het maar worden: je bent een financieel probleem voor de samenleving, je bent een zorgprobleem, je bent geen vader meer voor je kinderen." - Bijzonder hoogleraar Langdurige zorg en Sociale Benadering Dementie

Hiernaast geven verschillende kennisexperts aan dat marginalisering inherent is aan leven met dementie. Het dominante mensbeeld van mensen met dementie in de Nederlandse samenleving is getekend door beelden van onkunde, onvermogen of wilsonbekwaamheid, waardoor mensen met dementie ook als zodanig worden behandeld¹⁵. Binnen de huidige gangbare denkbeelden en omgang met dementie zouden mensen met dementie buiten de samenleving worden geplaatst. Ze mogen bijvoorbeeld niet meer werken, niet meer autorijden, en worden vaak uitgesloten van sociale situaties. Ook wordt benoemd dat (internalisering van) denkbeelden over dementie als "gekte" of "doodsvonnis", kan leiden tot verlies van contacten en voor mensen met dementie kan leiden tot zelfisolatie en fatalisme (zie ook: Elias 1984; Expertisecentrum dementie Antwerpen 2016). Dit terwijl gevoel van verbondenheid, sociale interactie en zinvol bestaan juist belangrijk zijn voor goed leven met dementie en kan helpen om cognitieve aantasting te vertragen.

"Mensen met dementie hebben soms het gevoel dat hun bestaansrecht in het gedrang komt. Dat je meteen afgeschreven wordt, niet meer mee kunt doen in de samenleving." - Onderzoeker Lectoraat goed leven met dementie.

"Bij veel mensen die het woord dementie horen wordt al gauw gedacht: 'ja, je bent eigenlijk al meteen afgeschreven want je bent niet betrouwbaar en je kan eigenlijk niks meer'. En dat is dus niet de beweging die je wil hebben, want dat werkt alleen maar door op een dementie dat dat harder gaat." - Maatschappelijk ouderenwerker

In de wisselwerking tussen taal in beleid/onderzoek, maatschappelijke beeldvorming, en de omgang en beleving van dementie, schuilt dus een risico om bestaansonzekerheid van mensen met dementie en hun naasten te veroorzaken of versterken. Om bestaanszekerheid van mensen met dementie te bevorderen is kritische reflectie en mogelijk herziening nodig van de mensbeelden van mensen met dementie in beleid, onderzoek, zorg, en samenleving.

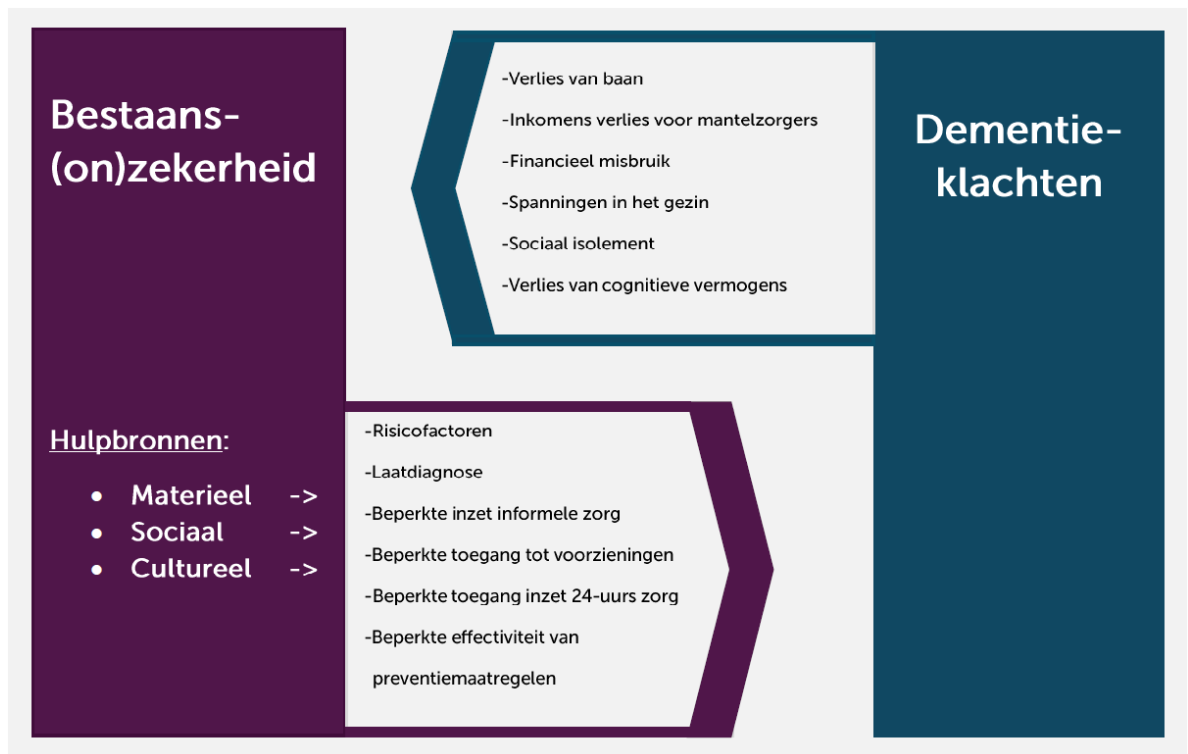
Kennisvragen

- Hoe kan in beleid en onderzoek rekening worden gehouden met de performatieve werking van taal rond dementie?
- Hoe kan via beeldvorming worden bijgedragen aan maatschappelijke inclusie van mensen met dementie waardoor bestaanszekerheid verbetert?

¹⁵ Dit mensbeeld van dementie lijkt echter niet goed overeen te komen met wat mensen met dementie kunnen en willen.

8 Samenvattende conclusie

Dit onderzoek beoogt in kaart te brengen wat al bekend is, en wat niet, over de wederzijdse beïnvloeding van bestaansonzekerheid en dementie. Hieruit volgen verschillende vraagstukken die van belang zijn om verder te onderzoeken.



Deze verkenning laat zien dat met name al veel bekend is over de relatie tussen bestaansonzekerheid en het ontstaan van dementie. Hoewel niet alle interacties tussen factoren goed in beeld zijn en ook niet de sterkte van elke relatie, lijkt er al veel inzicht te zijn in de risicofactoren van dementie (uitgezonderd de erfelijkheidsfactoren) en hoe die zich verhouden tot bestaansonzekerheid (in termen van het ontbreken van materiële, sociale en culturele hulpbronnen). Grof gezegd hebben mensen die in structurele bestaansonzekerheid leven, een beduidend grotere kans om dementie te krijgen als gevolg van ontbrekende gezondheidsvaardigheden, leefstijl en leefomstandigheden.

Als het gaat om preventie blijken dezelfde uitdagingen te spelen als bij generieke gezondheidsbevordering, namelijk vergelijkbare risicofactoren en het feit dat mensen in bestaansonzekerheid onvoldoende worden bereikt door preventiemaatregelen. Meerdere respondenten geven aan dat het voor de hand ligt om preventie daarmee breed aan te pakken en dat het minder prioriteit heeft in dementie-specifiek onderzoek.

Verder maakt de verkenning duidelijk dat bij mensen in bestaansonzekerheid de diagnose veelal (te) laat wordt gesteld en vaak pas na een crisissituatie, dat zij minder gebruik maken van het bestaande zorgaanbod, waardoor de informele zorg meer onder druk komt te staan en dat zij vaker geconfronteerd worden met een crisis-opname in een ziekenhuis of verpleeghuis. Hierbij is veel minder bekend over aantallen, achterliggende oorzaken, ervaringen/perspectieven van mensen met dementie, familie en mantelzorgers en over effectieve interventies: wat daarom vraagt om onderzoek.

De verkenning maakt ook duidelijk dat dementie een oorzaak of een versterkende factor kan zijn van bestaansonzekerheid. Het spreekt voor zich dat dementie culturele hulpbronnen onder druk zet door het verlies van cognitieve capaciteiten. Het zet echter ook financiële hulpbronnen onder druk doordat mensen in een vroeg stadium van dementie financiële keuzes niet meer kunnen overzien, mensen met jongdementie hun baan verliezen, mantelzorgers minder betaald werk kunnen doen en omdat er financieel misbruik kan worden gemaakt van mensen met dementie. Het zet ook sociale hulpbronnen onder druk doordat spanningen kunnen ontstaan in gezinssituaties en het sociaal netwerk veelal krimpt waarbij mensen zelfs in een sociaal isolement kunnen raken. Ook hierbij zijn de aantallen niet in beeld, is meer inzicht nodig in de oorzaken, de ervaringen van mensen met dementie en mantelzorgers en effectieve maatregelen die kunnen worden genomen om (het versterken van) bestaansonzekerheid te voorkomen.

Tot slot toont de verkenning dat er veel vragen zijn over de toekomst van dementiezorg en huidige assumpties over de vermogens van mensen en gemeenschappen in verschillende leefomstandigheden om onderlinge zorg te verlenen. Ook blijkt de huidige maatschappelijke beeldvorming bij dementie te leiden tot (gevoelens van) sociale uitsluiting van mensen met dementie en daarmee tot bestaansonzekerheid.

Reflectie van de onderzoekers

In de nabije toekomst zullen meer mensen leven met dementie en meer mensen zullen moeten zorgen voor anderen met dementie. Hierbij zal ook in de toekomst sprake zijn van een ongelijke verdeling van de ziekte -en zorglast, aangezien dementie hardnekkige maatschappelijke ongelijkheden weerspiegelt. Recent onderzoek van de WRR (2023) benadrukt dat mensen in lagere sociaal-economische klassen doorgaans minder grip op hun gezondheid en leven ervaren dan mensen in hogere sociaal-economische klassen. Het is dan ook niet ondenkbaar dat de (geleefde) betekenis van dementie, voor mensen met dementie en hun naasten, onderhevig is aan een zekere klassendynamiek waarin maatschappelijke ongelijkheden worden gereproduceerd en versterkt. Dat is onrechtvaardig en onderstreept het belang om verder te onderzoeken hoe dementie bestaansonzekerheid veroorzaakt en versterkt, zodat gericht beleid kan worden gevoerd om bestaansonzekerheid bij dementie zoveel mogelijk te beperken.

Tegelijkertijd doet de klasse-dichotomie niet volledig recht aan de diversiteit van hoe mensen (willen) leven en contexten waarin zij onderling betekenis geven aan het leven met dementie. Wat ons betreft zou, mede gegeven de voortschrijdende vermaatschappelijking van dementiezorg, een prioriteit van toekomstig onderzoek moeten zijn om beter te begrijpen hoe mensen met beperkte hulpbronnen in verschillende contexten en gemeenschappen samen betekenis geven aan leven met dementie. Wat zijn daarbij specifieke uitdagingen? Maar ook, wat zijn aangrijpingspunten om de toegang tot de benodigde hulpbronnen (waaronder zorg en ondersteuning) voor een goed leven met dementie te faciliteren via contextgevoelig beleid en ondersteuning? Inzichten in deze vragen, bieden kansen voor een betere dementiezorg waarbij aandacht is voor verschillende noden en beter afgestemde ondersteuning.



Meest urgente kennisvragen bij bestaansonzekerheid en dementie

Hieronder treft u een overzicht van de *meest urgente* kennisvragen met betrekking tot de wederzijdse beïnvloeding tussen dementie en bestaansonzekerheid. Voor al deze vragen geldt dat onderzoek gedaan dient te worden met oog voor intersectionaliteit, oftewel de wisselwerking tussen verschillende hulpbronnen, achtergronden en leefomstandigheden. Een volledig overzicht van alle kennisvragen per fase treft u in bijlage 1.

Perceptie

Hoe geven mensen met beperkte hulpbronnen betekenis aan leven met dementie?

- Welke uiteenlopende beelden bestaan er van dementie en dementiezorg onder mensen met dementie en hun mantelzorgers met verschillende achtergronden, SES en/of hulpbronnen?
- In hoeverre verschillen de zienswijzen van mensen met beperkte hulpbronnen ten aanzien van het leven met dementie, met de beelden die beleidsmakers en professionals van hen hebben?

Impact en ervaring

Hoe wordt het vermogen om een goed leven te leiden met dementie beïnvloed door het wel of niet kunnen beschikken over verschillende hulpbronnen?

- Hoe beïnvloedt dementie de beschikbaarheid van hulpbronnen die nodig zijn voor een bestaanszeker leven?
- Wat zijn de gevolgen van dementie voor de ervaren kwaliteit van leven van mensen met beperkte hulpbronnen en hun mantelzorgers in verschillende ziektefasen?
- Hoe ervaren mensen in bestaansonzekerheid met dementie de toegang tot zorg?
- Hoe ervaren mensen in bestaansonzekerheid met dementie het ziekteverloop en de impact op het dagelijks leven?

Verbetering van zorg en ondersteuning

Hoe kan de toegankelijkheid tot zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun mantelzorgers die leven in bestaansonzekerheid worden verbeterd; als het gaat om vroegsignalering, tijdig diagnostisering, zorg en ondersteuning in de thuissituatie en toegang tot reguliere en alternatieve vormen van intensieve (24-uurs) zorg?

- Hoe kunnen we ervoor zorgen dat mensen met dementie niet (verder) in bestaansonzekerheid raken?
- Hoe kunnen professionals tot betere vroegsignalering en tijdige diagnostisering komen?
- Hoe kunnen drempels om gebruik te maken van dementiezorg en ondersteuning worden verlaagd of weggenomen?
- Hoe kunnen voorzieningen en ondersteuning beter aansluiten bij de behoeften van mensen in bestaansonzekerheid?
- Wat is hierbij nodig aan inzet, expertise, scholing en samenwerking van professionals in de keten van dementiezorg en ondersteuning?

Zicht op maatschappelijke context

Hoe kunnen we beter zicht krijgen en inspelen op de diversiteit en draagkracht van gemeenschappen en de maatschappelijke contexten waarbinnen mensen met dementie in bestaansonzekerheid leven?

- Hoe verschilt de ervaring en impact van dementie in verschillende levensfasen, (geografische) contexten en gemeenschappen?
- Welke aangrijpingspunten bieden verschillende gemeenschappen voor onderlinge steun?
- Hoe kan via beeldvorming worden bijgedragen aan maatschappelijke inclusie van mensen met dementie?
- Hoe bewaken we de maatschappelijke ondergrens van dementiezorg voor mensen in de meest kwetsbare omstandigheden?

Bijlage 1. Kennisvragen per fase

Tijdens de interviews kwamen meerdere suggesties naar voren over relevante onderzoeksvragen. In het conclusie hoofdstuk hebben de onderzoekers de prioriteiten weergegeven. In deze bijlage staan alle onderzoeksvragen die zijn gesuggereerd beschreven, geordend naar de verschillende fasen die tijdens het interview zijn belicht.

Ontstaan & Preventie

- Welke kenmerken van sociale relaties en sociale netwerken zijn van invloed op het ontstaan van dementie en hoe is dat te verklaren?
- Wat is de rol van genetische factoren in de relatie tussen bestaansonzekerheid en dementie?
- Welke interacties vinden er plaats tussen bestaansonzekerheid en verschillende risicofactoren van dementie?
- Welke risicofactoren verklaren de hoge prevalentie van dementie onder mensen die dakloos zijn?
- Hoe kunnen primaire en secundaire preventiemaatregelen voor dementie beter aansluiten bij mensen die leven in bestaansonzekerheid?

Laatsignalering en diagnose

- Hoe verschilt de duur en kwalitatieve beleving van de niet-pluis fase bij niet gediagnosticeerde dementie voor mensen met verschillende achtergronden en verdeling van hulpbronnen (sociaal, materieel, cultureel)?
- Hoe verschilt de impact van afnemende cognitieve capaciteiten op de bestaanszekerheid van mensen met verschillende achtergronden en verdeling van hulpbronnen?
- Hoe groot is de impact van niet gediagnosticeerde dementie bij vroege dementie op de persoon zelf & het gezin? En hoe kunnen zij beter worden ondersteund?
- Welke rol kunnen (commerciële) kredietpartijen spelen bij de vroeg signalering van financiële achteruitgang bij mensen met dementie?
- Welke clustering van signalen van achteruitgang komt vaak voor bij niet gediagnosticeerde dementie in combinatie met bestaansonzekerheid en hoe kan bewustwording over deze signalen worden bevorderd?
- Hoe kunnen signalen van geheugenproblemen in combinatie met zorgen over bestaansonzekerheid en eenzaamheid tijdig en effectief worden opgepakt door formele en informele partijen?
- Hoe kan de eerste lijn (huisarts/POH) in het kader van vroeg signalering goed samenwerken met andere partijen, zoals ziekenhuizen en de wijkteams? Wat is hiervoor nodig?
- Welke wisselwerking is er tussen verschillende hulpbronnen (materieel, sociaal, cultureel) en hoe heeft deze wisselwerking effect op de timing van de diagnose van dementie?
- Hoe kunnen mensen met niet toereikende hulpbronnen een tijdige diagnose van dementie & passende ondersteuning krijgen die is toegesneden op de persoonlijke situatie?
- Welke verschillende beelden bestaan er van dementie onder mensen met verschillende achtergronden en hoe kan angst voor stigma worden verminderd met oog voor deze verschillen?
- Hoe kan ondersteuning van mensen met dementie een handelingsperspectief geven dat is gericht op een goede kwaliteit van leven?
- Hoe kan vanuit het perspectief van intersectionaliteit onderzoek worden gedaan naar dementie en bestaansonzekerheid, waarbij oog is voor de wisselwerking tussen verschillende achtergronden en hulpbronnen?
- Hoe denken (huis)artsen over de waarde en betekenis van diagnose bij dementie? Wat kan hen ondersteunen om op een goede manier te handelen bij dementie-achtige klachten zodat bestaansonzekerheid wordt beperkt?

Thuis leven met dementie

- In hoeverre en hoe leidt dementie tot financiële problemen en inkomensverlies voor mensen met dementie en mantelzorgers, en met welke gevolgen voor bestaansonzekerheid?
- Wat is de impact van dementie op het functioneren en de levensloop van mantelzorgers en bredere gezinssystemen? En hoe verschilt dit voor mensen die bij aanvang van dementie al in bestaansonzekerheid leven?
- Welke rol speelt stress als onderliggend mechanisme in het ontstaan van bestaansonzekerheid in zorgsystemen rond dementie?
- Hoe heeft dementie op verschillende manieren impact voor mensen met dementie en mantelzorgers in verschillende levensfasen (jongeren, mensen met thuiswonende/schoolgaande kinderen, mensen met uithuiswonende kinderen, etc.)?
- Hoe verschilt de impact van dementie voor mensen die leven in verschillende (geografische) contexten en gemeenschappen?
- Hoe geven mensen in verschillende SES en/of hulpbronnen betekenis aan dementie en wat dat betekent dat voor de ervaring en het ziekteverloop? Hoe kunnen zorgverleners hiermee rekening houden?
- Financieel wanbeheer en misbruik veroorzaken of versterken (in verschillende vormen) bestaansonzekerheid van mensen met dementie. Wat is de omvang van dit probleem, wat zijn de gevolgen, en wat zijn oplossingen?
 - Hoe is het toezicht op financieel wanbeheer georganiseerd en hoe kan dit effectiever vormgegeven kunnen worden?
- Wat is de impact van financiële hulpbronnen op toegang tot zorg en het goed kunnen leven met dementie? In welke mate spelen financiële afwegingen voor mensen in bestaansonzekerheid een rol bij toegang tot (zorg)voorzieningen?
- Hoe beïnvloeden leefomstandigheden -en verschillende gemeenschappen waarin mensen samenleven- het verloop en de betekenis van leven met dementie? En met welke gevolgen voor bestaanszekerheid?
- Wat zijn (bureaucratische) drempels voor personen in bestaansonzekerheid om gebruik te maken van dementiezorg en ondersteuning en hoe kan de toegang voor mensen in bestaansonzekerheid worden verbeterd?
- Wat is nodig aan inzet, scholing en expertise van sociaal werkers en andere professionals in de keten van dementiezorg om de toegang tot ondersteuning voor mensen in bestaansonzekerheid te verbeteren? Wat zijn consequenties voor onderwijs?
- Welke rol speelt ver-/wantrouwen in overheid en zorgverleners bij de toegang tot hulp voor mensen in bestaansonzekerheid? Wie vertrouwen mensen in bestaansonzekerheid wel en hoe vragen ze om hulp? Wat zijn consequenties voor inrichting zorgsysteem/interventies?
- Wat er gebeurt in de interactie tussen sociale professionals en mensen in bestaansonzekerheid met dementie (en hun naasten) waardoor wantrouwen en weerstand ontstaan of juist doorbroken kunnen worden?

Toegang tot verpleeghuis of alternatieve woonvorm

- Welke factoren beïnvloeden de toegankelijkheid van intensieve (24-uurs) zorg voor mensen met dementie die leven in bestaansonzekerheid?
- Hoe kunnen we de toegankelijkheid tot intensieve (24-uurs) zorg voor mensen die leven in bestaansonzekerheid verbeteren?
- Hoe kunnen we alternatieve vormen voor verpleeghuiszorg beter toegankelijk maken voor mensen met dementie die leven in bestaansonzekerheid?

Kijken naar de toekomst

- Zijn er in relatie tot de wens naar vermaatschappelijking voldoende mensen om zorgtaken op zich te nemen? Hoe zijn die onder populaties en demografisch verdeeld en wat zijn consequenties voor bestuurlijke verantwoordelijkheid?
- Welke aangrijpingspunten bieden gemeenschappen voor maatschappelijke zorg en wat zijn de grenzen van onderlinge zorgzaamheid?
- Hoe bewaken we (de ondergrens van) dementiezorg voor mensen in de meest kwetsbare omstandigheden?
- Hoe kan in beleid en onderzoek rekening worden gehouden met de performatieve werking van taal rond dementie?
- Hoe kan via beeldvorming worden bijgedragen aan maatschappelijke inclusie van mensen met dementie waardoor bestaanszekerheid verbetert?



Literatuur

Ahmad, M. (2022). *Dementia care in families with a migration background: Dealing with gendered and cultural obstacles to shared care*. [Doctoral thesis: Vrije Universiteit Amsterdam]

Akhter-Khan, S. C., Tao, Q., Ang, T. F. A., Itchapurapu, I. S., Alosco, M. L., Mez, J., Piers, R. J., Steffens, D. C., Au, R., & Qiu, W. Q. (2021). Associations of loneliness with risk of Alzheimer's disease dementia in the Framingham Heart Study. *Alzheimer's & Dementia*, 17(10), 1619–1627. <https://doi.org/10.1002/alz.12327>.

Barak, Y. (2013). Preventing alzheimer's disease: personal responsibility. *Nova Science Publishers*.

Barulli D., Stern Y. (2013). Efficiency, capacity, compensation, maintenance, plasticity: Emerging concepts in cognitive reserve. *Trends in Cognitive Sciences*, 17, 502–509

Berg, J., Harting, J., & Stronks, K. (2021). Individualisation in public health: reflections from life narratives in a disadvantaged neighbourhood. *Critical Public Health*, 31(1), 101–112.

Bijnsdorp, F., de Graaff, M., Woonink, A., & Francke, A. (2022). *Dementiemonitor Mantelzorg 2022*. Alzheimer Nederland.

Bourdieu, P. (2018). The forms of capital. In *The sociology of economic life* (pp. 78–92). Routledge.

Boyle, P. A., Yu, L., Schneider, J. A., Wilson, R. S., & Bennett, D. A. (2019). Scam awareness related to incident Alzheimer dementia and mild cognitive impairment: a prospective cohort study. *Annals of internal medicine*, 170(10), 702–709.

Brisson, D., McCune, S., Wilson, J. H., Speer, S. R., McCrae, J. S., & Hoops Calhoun, K. (2020). A systematic review of the association between poverty and biomarkers of toxic stress. *Journal of Evidence-Based Social Work*, 17(6), 696–713.

Burnes, D., Henderson Jr, C. R., Sheppard, C., Zhao, R., Pillemer, K., & Lachs, M. S. (2017). Prevalence of financial fraud and scams among older adults in the United States: A systematic review and meta-analysis. *American journal of public health*, 107(8), e13–e21.

Cairney, P. (2021). Three habits of successful policy entrepreneurs. In *Practical Lessons from Policy Theories* (pp. 13–34). Policy Press.

Campbell-Enns, H. J., Bornstein, S., Hutchings, V. M. M., Janzen, M., Kampen, M., O'Brien, K., Rieger, K. L., Stewart, T., Zendel, B. R., & Doupe, M. B. (2023). The experiences and needs of unpaid family caregivers for persons living with dementia in rural settings: A qualitative systematic review. *PloS One*, 18(6), e0286548–e0286548.

Cantarero-Prieto, D., Leon, P. L., Blazquez-Fernandez, C., Juan, P. S., & Cobo, C. S. (2020). The economic cost of dementia: a systematic review. *Dementia*, 19(8), 2637–2657.

Castelijns, E., Blokzijl, L., Kersten, B., Fransen, L. (2023). *Positie jonge mensen met dementie. Een onderzoek naar knelpunten, behoeften en passende ondersteuning*. Berenschot. Online: <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-17d7a46415429d076f72219707e10330f5b08c25/pdf>

Centraal Bureau voor Statistiek. (2024). Statline. Online: <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/>

Cha, H., Farina, M. P., & Hayward, M. D. (2021). Socioeconomic status across the life course and dementia-status life expectancy among older Americans. *SSM-population health*, 15, 100921.

de Jonge, A. (2023). Artsen aan kabinet: 'Versterk bestaanszekerheid'. Binnenlands Bestuur. Geraadpleegd op 27 maart 2024, van <https://www.binnenlandsbestuur.nl/sociaal/bestaanszekerheid-nodig-voor-gezond-leven>.

Dibi, B. (2020). Knelpunten en oplossingen voor het sociaal bereik van instanties op wijkniveau. *Bureau Krachtwijken*.

Dodd, E., Pracownik, R., Popel, S., Collings, S., Emmens, T., & Cheston, R. (2022). Dementia services for people from Black, Asian and Minority Ethnic and White-British communities: Does a primary care based model contribute to equality in service provision? *Health & Social Care in the Community*, 30(2), 622–630. <https://doi.org/10.1111/hsc.13167>.

Dyer, A. H., Murphy, C., Lawlor, B., Kennelly, S. P., & Study Group. (2021). Social networks in mild-to-moderate Alzheimer disease: longitudinal relationships with dementia severity, cognitive function, and adverse events. *Aging & Mental Health*, 25(10), 1923–1929. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1745146>.

Elias, N. (1984). De eenzaamheid van stervenden in onze tijd [Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen] (G. van Benthem van den Bergh, Vert.). *Amsterdam: Meulenhoff (Origineel werk gepubliceerd in 1980)*.

Ferencz, B., & Gerritsen, L. (2015). Genetics and underlying pathology of dementia. *Neuropsychology review*, 25, 113-124.

Fields, B. E., Boutilier, J. J., Jolliff, A., Elliott, C., Zuraw, M., & Werner, N. (2022). Does Caregiver Education Level Influence Confidence in Care Budgeting and Planning for Persons Living with Alzheimer's Disease or Related Dementias? *Alzheimer's & Dementia*, 18(S9), e068923-n/a. <https://doi.org/10.1002/alz.068923>.

Górska, S., Forsyth, K., & Maciver, D. (2018). Living with dementia: a meta-synthesis of qualitative research on the lived experience. *The Gerontologist*, 58(3), e180-e196.

Gresenz, C. R., Mitchell, J. M., Rodriguez, B., Turner, R. S., & Van der Klaauw, W. (2024). The Financial Consequences of Undiagnosed Memory Disorders. *Wilbert, The Financial Consequences of Undiagnosed Memory Disorders (May 31, 2024)*.

Haaksma, M. L., Rizzuto, D., Leoutsakos, J. M. S., Marengoni, A., Tan, E. C. K., Rikkert, M. G. M. O., Fratiglioni, L., Melis, R. J. F., & Calderon-Larranaga, A. (2019). Predicting cognitive and functional trajectories in people with late-onset dementia: 2 population-based studies. *Journal of the American Medical Directors Association*, 20(11), 1444-1450. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2019.03.025>.

Hay, C. (1999). Crisis and the structural transformation of the state: interrogating the process of change. *The British journal of politics & international relations*, 1(3), 317-344.

Hogan, A. J. (2019). Social and medical models of disability and mental health: evolution and renewal. *CMAJ*, 191(1), E16-E18.

- Hsu, H.C., & Bai, C.H. (2021). Social and Built Environments Related to Cognitive Function of Older Adults: A Multi-Level Analysis Study in Taiwan. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(10), 5412. <https://doi.org/10.3390/ijerph18062820>.
- Huang, X., Yuan, S., Ling, Y., Tan, S., Anding Xu, A. & Lyu, J. (2024) Feelings of tense and risk of incident dementia: A prospective study of 482,360 individuals. *Journal of Affective Disorders*, 351, 541-550. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2024.01.016>
- Hulko, W. (2004). Dementia and intersectionality: Exploring the experiences of older people with dementia and their significant others. *Dissertatie*: University of Stirling.
- Hussenoeder, F. S., & Riedel-Heller, S. G. (2018). Primary prevention of dementia: from modifiable risk factors to a public brain health agenda? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 53(12), 1289–1301. <https://doi.org/10.1007/s00127-018-1598-7>
- Joshi, P., Hendrie, K., Jester, D. J., Dasarathy, D., Lavretsky, H., Ku, B.S., Heather Leutwyler, H., Torous, J., Jeste, D.V. & Tampi, R. R. (2024). Social connections as determinants of cognitive health and as targets for social interventions in persons with or at risk of Alzheimer's disease and related disorders: a scoping review. *International Psychogeriatrics*, 36(2), 92–118. doi:10.1017/S1041610223000923.
- Jutkowitz, E., Halladay, C., Tsai, J., Hooshyar, D., Quach, L., O'Toole, T., & Rudolph, J. L. (2022). Prevalence of Alzheimer's disease and related dementias among veterans experiencing housing insecurity. *Alzheimer's & Dementia*, 18(7), 1306–1313. <https://doi.org/10.1002/alz.12476>.
- Karska, J., Pszczotowska, M., Gładka, A., & Leszek, J. (2023). Correlations between Dementia and Loneliness. *International Journal of Molecular Sciences*, 25(1), 271-. <https://doi.org/10.3390/ijms25010271>.
- Khanolkar, A. R., & Patalay, P. (2021). Socioeconomic inequalities in co-morbidity of overweight, obesity and mental ill-health from adolescence to mid-adulthood in two national birth cohort studies. *The Lancet Regional Health–Europe*, 6.
- Koehn, S., Badger, M., Cohen, C., McCleary, L., & Drummond, N. (2016). Negotiating access to a diagnosis of dementia: implications for policies in health and social care. *Dementia*, 15(6), 1436-1456.
- Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. (2023, 22 maart). *KNMG spreekt met bewindspersonen over hoe bestaanszekerheid ziekte voorkomt*. Online: www.knmg.nl/actueel/nieuws/nieuwsbericht/knmg-sprekt-met-bewindspersonen-over-hoe-bestaanszekerheid-ziekte-voorkomt
- Kooiker, S., de Jong, A., Verbeek-Oudijk, D., de Boer, A., (2019). *Toekomstverkenning mantelzorg aan ouderen in 2040. Een verkenning van de regionale ontwikkelingen voor de komende 20 jaar*. Sociaal en Cultureel Planbureau: www.scp.nl/publicaties/publicaties/2019/11/08/toekomstverkenning-mantelzorg-aan-ouderen-in-2040
- Kreitzer, L., Shurer, J., Book, E., Zerden, L., & Guan, T. (2024). Social work scope of practice with Parkinson's disease: A qualitative study. *Journal of Social Work*, 24(1), 40–57. <https://doi.org/10.1177/14680173231207959>.
- Kremer, M., (2023). *'Instantiekapitaal', of hoe te dealen met instanties*. Online: www.socialevraagstukken.nl/column/instantiekapitaal-of-hoe-te-dealen-met-instanties/

- Li, J., Skinner, J. S., McGarry, K., Nicholas, L. H., Wang, S. P., Bollens-Lund, E., & Kelley, A. S. (2023). Declines in Wealth among US Older Adults at Risk of Dementia. *JAMA Neurology*, 80(11), 1250-1252. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2023.3216>
- Li, R., Li, R., Xie, J., Chen, J., Liu, S., Pan, A., & Liu, G. (2023). Associations of socioeconomic status and healthy lifestyle with incident early-onset and late-onset dementia: a prospective cohort study. *The Lancet Healthy Longevity*, 4(12), e693-e702
- Linden, I., Hevink, M., Wolfs, C., Perry, M., Dirksen, C., & Ponds, R. (2023). Understanding patients' and significant others' preferences on starting a diagnostic trajectory for dementia: An integrative review. *Aging & Mental Health*, 27(5), 862-875. <https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2084505>.
- Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., ... & Mukadam, N. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The lancet*, 396(10248), 413-446.
- Lohmeyer, J. L., Alpinar-Sencan, Z., & Schicktanz, S. (2021). Attitudes towards prediction and early diagnosis of late-onset dementia: A comparison of tested persons and family caregivers. *Aging & Mental Health*, 25(5), 832-843. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1727851>
- Martins, R., Kotsopoulos, N., Michalowsky, B., Pemberton-Ross, P., Urbich, M., & Connolly, M. P. (2022). Evaluation of the Fiscal Costs and Consequences of Alzheimer's Disease in Germany: Microsimulation of Patients' and Caregivers' Pathways. *The Journal of Prevention of Alzheimer's Disease*, 9(4), 758-768. <https://doi.org/10.14283/jpad.2022.53>.
- Mawhorter, S. L., Wilkie, R. Z., & Ailshire, J. A. (2023). Inequality in housing transitions during cognitive decline. *Plos one*, 18(4), e0282329.
- Mukadam, N., Cooper, C., Basit, B., & Livingston, G. (2011). Why do ethnic elders present later to UK dementia services? A qualitative study. *International Psychogeriatrics*, 23(7), 1070-1077. <https://doi.org/10.1017/S1041610211000214>
- Newton, R., Adams, S., Keady, J., & Tseklevs, E. (2023). Exploring the contribution of housing adaptations in supporting everyday life for people with dementia: a scoping review. *Ageing & Society*, 43(8), 1833-1859.
- Nicholas, L. H., Langa, K. M., Bynum, J. P., & Hsu, J. W. (2021). Financial presentation of Alzheimer disease and related dementias. *JAMA internal medicine*, 181(2), 220-227.
- Nivel. (2020). *Maatschappelijke ondersteuning vanuit de Wmo: Cijfers over 2017 uit het landelijke Register Dementiezorg en Ondersteuning*. Nivel. Online: www.nivel.nl/nl/publicatie/cijfers-over-2017-uit-het-landelijke-register-dementiezorg-en-ondersteuning-factsheet-4
- Nivel. (2020). *Maatschappelijke ondersteuning vanuit de Wmo: Cijfers over 2019 en 2018 uit het landelijk Register Dementiezorg en Ondersteuning*. Online: www.nivel.nl/nl/publicatie/cijfers-over-2019-2018-en-2017-uit-het-landelijke-register-dementiezorg-en-2
- Nivel. (2021). *Achtergrondkenmerken van mensen met dementie: Cijfers over 2019, 2018 en 2017 uit het landelijk Register Dementiezorg en Ondersteuning*. Online: www.dementiezorgvoorelkaar.nl/wpcontent/uploads/2021/09/Factsheet-7-%E2%80%93Achtergrondkenmerken-vanmensen-met-dementie.pdf

Ou, Y.N., Zhang, Y.B., Li, Y.Z., Huang, S.Y., Zhang, W., Deng, Y.T., Wu, B.S., Tan, L., Dong, Q., Pan, A., Chen, R.J., Feng, J.F., Smith, A.D., Cheng, W. & Yu, J.T. (2024). Socioeconomic status, lifestyle and risk of incident dementia: a prospective cohort study of 276730 participants. *GeroScience*, 46, 2265–2279. <https://doi.org/10.1007/s11357-023-00994-0>.

Parlevliet, J. L., Uysal-Bozkir, Ö., Goudsmit, M., van Campen, J. P., Kok, R. M., ter Riet, G., ... & de Rooij, S. E. (2016). Prevalence of mild cognitive impairment and dementia in older non-western immigrants in the Netherlands: a cross-sectional study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(9), 1040–1049.

Pauwels, R., (2016). Dementie en Armoede. *Over de wederzijdse beïnvloeding tussen armoede en dementie*. Expertisecentrum dementie Vlaanderen.

Pharos (2023). Naar inclusieve dementiezorg; Zorg en ondersteuning bij dementie bij mensen met een laag inkomen, beperkte gezondheidsvaardigheden en/of een migratieachtergrond. Online: www.pharos.nl/kennisbank/naar-inclusieve-dementiezorg-beleidsmakers/

Prins, A., Hemke, F., Pols, J. & Moll van Charante, E.P. (2016, 1 augustus). Diagnosing dementia in Dutch general practice: a qualitative study of GPs' practices and views. *British Journal of General Practice*. 66(647), e416-e422. <https://doi.org/10.3399/bjgp16X685237>.

Raad voor Volksgezondheid en Samenleving. (2024). *Van overleven naar bloeien: bestaansonzekerheid voorkomen en verminderen*. Online: www.raadvv.nl/documenten/publicaties/2024/02/15/van-overleven-naar-bloeien

Register DementieZorg en -Ondersteuning (DZO) (2024). *Dementie in kaart*. Online: www.dementieinkaat.nl

RIVM. (z.d.) Wat is sociaaleconomische status? Online: <https://www.vzinfo.nl/sociaaleconomische-status/verantwoording/definities>

Roncarati, J. S., DeVone, F., Halladay, C., Tsai, J., & Jutkowitz, E. (2024). Risk of dementia among veterans experiencing homelessness and housing instability. *Journal of the American Geriatrics Society*, 72(2), 382-389.

Sabatini, S., Martyr, A., Gamble, L. D., Jones, I. R., Collins, R., Matthews, F. E., ... & Clare, L. (2023). Are profiles of social, cultural, and economic capital related to living well with dementia? Longitudinal findings from the IDEAL programme. *Social Science & Medicine*, 317, 115603.

Sabatino, C. P. (2011). Damage Prevention and Control for Financial Incapacity. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 305(7), 707–708. <https://doi.org/10.1001/jama.2011.187>.

Sachdev, P. S. (2022). Social health, social reserve and dementia. *Current Opinion in Psychiatry*, 35(2), 111–117. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000779>.

Shi, Y., Sun, F., Liu, Y., & Marsiglia, F. F. (2020). Perceived threat of Alzheimer's disease and related dementias among older Chinese Americans in subsidized housing: Through a cultural lens. *Sage Journals*, 19(6), 1777–1793. <https://doi.org/10.1177/1471301218805901>.

Slagboom, M. N. (2023). Turning the tide: countering syndemic vulnerability in a Dutch fishermen community.[Doctoral thesis: Leiden University]

Slagboom, M. N., Crone, M. R., & Reis, R. (2022). Exploring syndemic vulnerability across generations: A case study of a former fishing village in the Netherlands. *Social science & medicine*, 295, 113122.

Taukeni, S. G. (Ed.). (2019). *Psychology of health: biopsychosocial approach*. IntechOpen.

van Veelen, J. N., Morrenhof, E. J., Nuninga, H. C., Berkhof, R. T., & Sizoo, E. M. (2023). Crisisopnames op psychogeriatrische afdelingen: Ervaringen van zorgprofessionals. *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde*.

Whitehouse, P. J., & George, D. (2008). *The myth of Alzheimer's: What you aren't being told about today's most dreaded diagnosis*. St. Martin's Press.

Wilson, R. S., Yu, L., James, B. D., Bennett, D. A., & Boyle, P. A. (2017). Association of financial and health literacy with cognitive health in old age. *Aging, Neuropsychology, and Cognition*, 24(2), 186-197.

Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. (2023). Grip. Het maatschappelijk belang van persoonlijke controle. WRR-rapport 108. Den Haag: WRR.

Erasmus University Rotterdam

Erasmus School of Health Policy & Management

Bayle Building

Burgemeester Oudlaan 50

3062 PA Rotterdam, The Netherlands

T +31 10 408 8555

E communicatie@eshpm.eur.nl

W www.eur.nl/eshpm