

NATIONALE DEMENTIESTRATEGIE

Hoofdstuk 1 Nationale dementiestrategie in vogelvlucht

1.1 Inleiding

In Nederland zijn op dit moment ongeveer 280.000 mensen met dementie. De huidige prognose is dat dit aantal stijgt tot ongeveer 420.000 in 2030 en 520.000 in 2040. De zorgkosten voor dementie zullen navenant stijgen: van € 6,6 mld. in 2015 naar € 15,6 mld. in 2040¹. Dementie ontwikkelt zich daarmee tot de belangrijkste doodsoorzaak in Nederland en tot de duurste aandoening.

Mensen met dementie verliezen in toenemende mate hun cognitieve vaardigheden. Dit heeft grote invloed op niet alleen het leven van de mens met dementie, maar ook op zijn naasten. Iemand met dementie heeft steeds meer ondersteuning en begeleiding nodig, hoewel hij fysiek nog tot veel in staat is. Op een gegeven moment is 24-uurs toezicht nodig. Door de cognitieve achteruitgang 'verdwijnt' ook langzaam de geliefde persoonlijkheid. Dit leidt tot een jarenlang rouwproces voordat de patiënt is overleden. De combinatie van deze factoren maakt het leven met iemand met dementie extra zwaar. Vooral voor de partner, die vaak ook een hoge leeftijd heeft. Bij dementie op jonge leeftijd (<65 jaar) spelen ook kwesties als de aanwezigheid van (jonge) kinderen die nog thuis wonen en het wegvallen van inkomsten mee.

Sinds 2004 zet VWS zich in voor dementie met de achtereenvolgende programma's Landelijk Dementieprogramma (2004 – 2007), Programma Ketenzorg Dementie (2008 – 2012) en Deltaplan Dementie (2013 – 2020). Bovenstaande ontwikkelingen zijn belangrijke redenen om de inzet van VWS op dementie niet alleen voort te zetten, maar vanaf 2021 ook te intensiveren in de vorm van de nationale dementiestrategie 2021-2030.

1.2 Missie, thema's en doorsnijdende thema's

1.2.1 Missie

Uitgangspunt voor de nationale dementiestrategie is de volgende missie:

Mensen met dementie en hun naasten kunnen als waardevol lid van onze samenleving functioneren en goede ondersteuning en zorg ontvangen. Er wordt voldoende wetenschappelijk onderzoek gedaan naar mogelijke preventie, behandeling en genezing van dementie.

1.2.2 Thema's

De strategie bestaat uit drie thema's, die onderling sterk verbonden zijn.

1.2.2.1 'Dementie de wereld uit'

In het onderzoeksprogramma Memorabel is sinds 2013 ingezet op onderzoek naar alle aspecten van dementie. De komende jaren willen we met een onderzoeksprogramma meer focus en synergie binnen het dementieonderzoek realiseren. Dit bereiken we onder andere door baanbrekend onderzoek te financieren van topcentra, gespecialiseerd in dementie-onderzoek, en multidisciplinaire consortia. Het ultieme doel is genezing en voorkomen van dementie. Daarnaast zetten we in op het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met dementie, onder andere door onderzoek in de topsector Lifesciences & Health. Samenwerking en afstemming met andere onderzoeksinitiatieven, nationaal en internationaal, is cruciaal om het uiteindelijke doel te bereiken.

1.2.2.2 'Mensen met dementie tellen mee'

Ook iemand met dementie is een waardevol lid van de samenleving en heeft het recht als zodanig benaderd te worden, zonder vooroordelen of stigma. Wij willen dat mensen met dementie de mogelijkheid krijgen om overeenkomstig hun wensen en mogelijkheden een rol in de samenleving te blijven spelen. Dit betekent enerzijds inzet op het bieden van zinvolle activiteiten voor mensen met dementie. Anderzijds is dit het bijdragen aan een structurele gedragsverandering bij mensen, zodat de mens met dementie zich deel van de samenleving voelt.

¹ Een samenhangend beeld van dementie en dementiezorg; Kerncijfers, behoeften, zorgaanbod en impact; Themarapportage van de Staat van Volksgezondheid en Zorg, 2018

1.2.2.3 'Steun op maat bij leven met dementie'

De afgelopen jaren zijn met het programma Dementiezorg voor Elkaar stappen gezet in de verdere verbetering van de ondersteuning en zorg voor mensen met dementie en hun naasten. De komende jaren willen we deze ontwikkeling voortzetten, onder andere door het versterken van de regionale netwerken voor dementiezorg met daarbij de zorgteams in de wijk, implementatie van de zorgstandaard dementie en op landelijk niveau inzet op het verzamelen, verrijken, in stand houden en verspreiden van kennis over alle aspecten van ondersteuning en zorg voor mensen met dementie en hun naasten.

1.2.3 Doorsnijdende thema's

Naast de drie genoemde thema's kent de strategie ook een viertal doorsnijdende thema's, dat bij elk van de thema's aan de orde komt.

1.2.3.1 Innovatie

Innovatie is bij alle aspecten van dementie van belang, zowel technologisch als niet-technologisch. We denken hierbij bijvoorbeeld aan gebruik van technologie bij baanbrekend wetenschappelijk onderzoek. Maar ook aan het ontwikkelen van innovatieve wijzen waarop mensen met dementie kunnen blijven meedoen in de samenleving.

1.2.3.2 Jonge mensen met dementie

Een speciale groep binnen deze strategie zijn de jonge mensen met dementie. Zij hebben vaak andere vormen van dementie dan mensen boven 65 jaar. Diagnostiek is, mede door de leeftijd, lastiger omdat niet altijd aan dementie wordt gedacht. Doordat zij vaak nog een gezin met thuiswonende kinderen hebben, fysiek sterker zijn en deelnemen aan het arbeidsproces, stellen zij andere eisen aan ondersteuning en zorg.

1.2.3.3 Internationaal

Dementie raakt de hele wereld. Internationaal staat het Nederlands dementie-onderzoek en onze dementiezorg in hoog aanzien. Redenen om in te zetten op internationale samenwerking in onderzoek, bijvoorbeeld via het wereldwijde Joint Programme Neurodegenerative Diseases Research, especially Alzheimer's (JPND). Daarnaast werken wij samen met verschillende Europese en wereldwijde initiatieven en organisaties om kennis en ervaringen met dementiezorg te delen met andere landen.

1.2.3.4 Communicatie

Communicatie komt terug in alle programma's van de strategie. Vooral communicatie over bereikte resultaten, verspreiding van verkregen kennis en ervaringen, die bijdragen aan de realisatie van onze doelstellingen. Wij geven specifieke aandacht aan passende informatie over de mogelijkheden om het risico op dementie te verkleinen en over de beschikbare ondersteuning en zorg in de regio.

1.3 Nadere uitwerking en betrokkenheid andere partijen

Het schrijven van de strategie is een eerste, agenderende, stap. Nu begint de uitwerking, in aansluiting op wat er al gaande is: de vertaling naar acties en programma's/projecten die enerzijds de kwaliteit van leven voor mensen met dementie daadwerkelijk gaan verbeteren en anderzijds het wenkend perspectief van het vinden van mogelijkheden tot behandeling, genezing en vermindering van het risico op dementie dichterbij brengen. We willen dit samen doen met de regionale dementienetwerken, gemeenten, zorgaanbieders, verzekeraars, wetenschappers, bedrijfsleven en, niet in de laatste plaats, mensen met dementie en hun naasten. Al deze partijen zullen we betrekken bij de verdere uitwerking en uitvoering van de strategie. Zowel op de korte termijn bij de ontwikkeling van de eerste programma's, als op de langere termijn wanneer de eerste resultaten zijn geboekt en vervolgstappen gezet moeten worden.

1.4 Samenhang met VWS-programma's

De nationale dementiestrategie kunnen wij niet los zien van andere programma's. Immers, mensen met dementie willen ook zo lang mogelijk in hun vertrouwde omgeving blijven wonen. Het programma Langer Thuis draagt daar ook voor hen aan bij. Ongeveer 60% van de bewoners van het verpleeghuis heeft dementie. Een relatie met Thuis in het Verpleeghuis is onontbeerlijk. Het programma Een tegen Eenzaamheid richt zich ook op mensen met dementie. Mantelzorgers zijn

voor mensen met dementie van groot belang. Ook voor deze mantelzorgers is de Agenda Mantelzorg en de strategische alliantie Jonge Mantelzorgers ontwikkeld. De inzet van vrijwilligers is bij de ondersteuning van en zorg voor mensen met dementie noodzakelijk. Coördinatie van vrijwilligerswerk- en burgerinitiatieven is ook voor mensen met dementie nodig. Vrijwilligers kunnen bijvoorbeeld ingezet worden op thema's als eenzaamheid en zingeving bij mensen met dementie.

Veel zorgprofessionals werken met mensen met dementie en hun naasten. Hiervoor willen wij, net als in andere sectoren van de zorg, voldoende professionals, met de vereiste deskundigheid, beschikbaar hebben. Hiervoor hebben wij het Actieprogramma Werken in de Zorg, om nu en in de toekomst goede zorg en welzijn te kunnen blijven bieden, en Beter Weten, voor het versterken van professioneel handelen in de langdurige zorg.

1.5 Covid-19

De recente Covid-19 pandemie heeft grote gevolgen gehad voor onze samenleving. Voor mensen met dementie en hun naasten had dit in sommige gevallen zelfs meer impact dan voor mensen zonder dementie. Een greep uit de gevolgen voor mensen met dementie:

- dagbestedingen moesten hun deuren sluiten, waardoor mantelzorgers 24/7 de zorg moesten geven en sneller overbelast raakten;
- doordat mensen met dementie vaak in de extra kwetsbare groep van 70-plussers vallen, konden anderen de zorg niet tijdelijk overnemen;
- na het heropenen van dagbestedingen, bleek het vooral voor mensen met dementie erg lastig te zijn om de Covid-maatregelen na te leven;
- in verpleeghuizen was het vaak moeilijk voor mensen met dementie om te begrijpen waarom beschermingsmaatregelen werden getroffen; geen bezoek kunnen ontvangen of alleen op afstand contact hebben achter een raam dan wel via beeldbellen, leidde tot onbegrip en soms boosheid;
- gedurende langere tijd geen bezoek krijgen, leidde soms tot versnelde achteruitgang van de cognitieve vermogens van mensen met dementie.

Voor een aantal van deze kwesties is niet zomaar een oplossing gevonden. In de evaluatie van het omgaan met deze pandemie en de getroffen maatregelen, betrekken wij ook de gevolgen voor mensen met dementie en hun naasten. Ondanks de beperkingen ontstaan door de pandemie is, bijvoorbeeld, wel verder gewerkt aan de regionale en landelijke samenwerking rondom ouderen, aan een passend aanbod aan ondersteuning voor mantelzorgers, zoals de zorgladder van MantelzorgNL en het actieprogramma 'Samen sterk voor mantelzorg'. Een uitgebreider overzicht is opgenomen in de 'Stand van zaken zorg aan ouderen in het verpleeghuis en thuis'.²

² Kamerstukken 31 765, nr. 494

Hoofdstuk 2 Analyse

2.1 Dementie als nationale uitdaging

Er zijn op dit moment ongeveer 280.000 mensen met dementie in Nederland. Ruim 178.000 daarvan zijn in beeld bij zorgverleners en hebben een dementiediagnose. Dit betekent dat ruim 100.000 mensen leven met dementie zonder dat zij daarbij enige vorm van professionele ondersteuning of zorg hebben. Het kan zijn dat deze mensen zich met hulp van naasten redden en geen behoefte aan extra hulp hebben. Het kan ook zijn dat hier sprake is van zorgmijdend gedrag uit angst voor de diagnose zelf of voor stigma/onbegrip. Ook kan er sprake zijn dat iemand de weg in de zorg niet kan vinden.

Zo'n 20.000 relatief jonge mensen (<65 jaar) hebben dementie. Dit heeft extra impact en stelt andere eisen aan de ondersteuning en zorg. Deze mensen hebben vaak nog een gezin met kinderen thuis. Zij hebben een betaalde baan. De dementie kan leiden tot vermindering van inkomsten. Ook zijn zij vaak nog vitaal, wat andere eisen stelt aan bijvoorbeeld dagbesteding. Ook de vormen van dementie bij mensen op jonge leeftijd verschillen vaak van die bij ouderen. Dit stelt andere eisen aan diagnostiek en behandeling.

In Nederland weet 98% van de bevolking wat dementie is en kent bijna 60% iemand met dementie. Maar slechts 13% van de bevolking weet hoe om te gaan met iemand met dementie³. Professionals in veel sectoren hebben te maken met mensen met dementie: in winkels, banken, taxi- en openbaar vervoer, kapper, tandarts etc. Zo komen specifiek politiemensen in aanraking met mensen met dementie in crisissituaties, bijvoorbeeld in de openbare ruimte als mensen met dementie verward gedrag vertonen.

Dementie doet een groot beroep op mantelzorgers. Door de cognitieve achteruitgang heeft de naaste met dementie steeds meer ondersteuning en begeleiding nodig, hoewel hij fysiek nog tot veel in staat is. Op een gegeven moment is 24-uurs toezicht nodig. Door de cognitieve achteruitgang 'verdwijnt' ook langzaam de geliefde persoonlijkheid. Dit leidt tot een jarenlang rouwproces, nog voordat de patiënt is overleden. De combinatie van deze factoren maakt het leven met iemand met dementie extra zwaar, zeker als de mantelzorger ook een eigen gezin en een betaalde baan heeft.

Zowel in de thuissituatie als in een intramurale setting is de zorg voor mensen met dementie intensief. Dit doet een groot beroep op het aantal mensen dat werkt in de zorg. Door de vergrijzing zal ook het aantal mensen met dementie stijgen, leidend tot een toenemend beroep op deze zorg en stijging van de zorgkosten.

De cognitieve achteruitgang bij dementie met de vaak hoge leeftijd van iemand met dementie stelt ook eisen aan de woning en de woonomgeving. Iemand met dementie is enerzijds gebaat bij een vertrouwde woonomgeving, anderzijds moet de woning voldoende ingericht zijn op de veranderende behoeften.

2.2 Feiten en cijfers

Het aantal mensen met dementie bedraagt nu ongeveer 280.000. Als er geen mogelijkheden komen voor genezing, behandeling, noch nieuwe mogelijkheden voor preventie, zal dit aantal stijgen naar 420.000 in 2030 en 520.000 in 2040.

De kosten van de formele zorg voor mensen met dementie bedroegen in 2015 € 6,6 mld. Deze zullen bij de voorziene stijging van het aantal mensen met dementie stijgen naar € 15,6 mld in 2040⁴. Dementie heeft daarmee de hoogste zorgkosten en is de belangrijkste doodsoorzaak.

Er zijn nu ongeveer 350.000 mantelzorgers voor mensen met dementie; 31% daarvan besteedt meer dan 40 uur per week aan deze zorg; ongeveer 126.000 mantelzorgers (veelal de kinderen)

³ Een samenhangend beeld van dementie en dementiezorg; Kerncijfers, behoeften, zorgaanbod en impact; Themarapportage van de Staat van Volksgezondheid en Zorg, 2018

⁴ Idem 2

combineren dit met een betaalde baan⁵. In 2040 zal 1 op 8 werkenden een ouder met dementie hebben; nu is dat nog 1 op 33 werkenden.

Van de 178.000 mensen met dementie die in beeld zijn bij de formele zorgverleners heeft ongeveer 14% een migratieachtergrond⁶. Het aantal mensen met dementie en een niet-westerse migratieachtergrond stijgt sneller dan het aantal mensen met dementie met een Nederlandse achtergrond. Onder mensen met een niet-westerse migratieachtergrond komt dementie drie tot vier keer vaker voor.

In 2017 leefde 9% van de mensen met dementie boven 65 jaar onder de armoedegrens; 46% van hen heeft een inkomen tussen € 10.000 en € 20.000 per jaar⁷. Ter vergelijking: van alle 65-plussers leefde 2,3% in 2017 onder de armoedegrens⁸.

Van de mensen met een dementiediagnose woont 62% thuis, waarvan 24% alleenstaand⁹. In 2018 verbleven 70.675 mensen met dementie in een verpleeghuis¹⁰.

⁵ Alzheimer Nederland, 2019

⁶ CBS Statline, 2017

⁷ Register Dementiezorg en Ondersteuning, deel 1 Achtergrondkenmerken van mensen met dementie, 2020

⁸ CBS Statline, 2017

⁹ Register Dementiezorg en Ondersteuning, deel 1 Achtergrondkenmerken van mensen met dementie, 2020

¹⁰ CBS/MLZ

Hoofdstuk 3 'Dementie de wereld uit'

3.1 Probleemanalyse

De afgelopen acht jaar is specifiek voor dementie het onderzoeksprogramma Memorabel door ZonMw uitgevoerd. Daarnaast is zowel op nationaal als internationaal niveau in andere verbanden dementieonderzoek uitgevoerd. Dit onderzoek heeft veel inzichten opgeleverd op alle aspecten van dementie. Ondanks de vaak mooie resultaten die behaald zijn, zijn we er nog niet en is meer onderzoek nodig.

We weten nog steeds onvoldoende over de oorsprong en mechanismen om dementie te voorkomen of te genezen. Er is vooralsnog ook geen medicijn dat dementie tegenhoudt of kan vertragen. Intussen is de afgelopen jaren op verschillende manieren onderzoek gedaan naar diverse andere relevante facetten van dementie. Dit heeft veel kennis opgeleverd over de vroege identificatie van risico's op het ontstaan van dementie. Ook zijn grote stappen gezet in de diagnostiek. Als we nu serieuze vervolgstappen zetten, kan genezing op afzienbare termijn in zicht komen.

Op dit moment is er nog niet veel bekend over de mogelijkheden om het risico op dementie te verlagen. Onderzoek toont aan dat leefstijl van invloed kan zijn op de ontwikkeling van bepaalde vormen van dementie. Zo kan een goede cardiovasculaire gezondheid het risico op vasculaire dementie verkleinen. Er zijn aanwijzingen dat de andere leefstijlfactoren als bewegen, voeding, niet roken, sociale interactie ook een positieve invloed hebben op het voorkomen van dementie. Hoe dit precies werkt, is echter niet geheel duidelijk. Daarnaast is er onvoldoende inzicht in de oorzaken van de verschillende vormen van dementie. Zolang die niet bekend zijn, is een vroegtijdige (farmacologische) behandeling die de daadwerkelijke ontwikkeling van een dementie tegengaat, niet mogelijk.

Onderzoek naar dementie is nog jong, maar er zijn veelbelovende technologische ontwikkelingen – van kunstmatige intelligentie tot *deep learning* – die het onderzoek naar deze aandoening de komende jaren in een stroomversnelling kunnen brengen. Daarvoor is het van het grootste belang om meer focus en synergie binnen het onderzoek te realiseren. Dit vereist samenwerking van (financiers van) onderzoeksprogramma's actief op het dementieterrein, zowel op nationaal als internationaal niveau.

3.2 Waar willen we naartoe

Doelen hierbij zijn:

- In 2025 is er voor elke persoon met dementie een diagnose op maat en een behandeling gericht en afgestemd op deze persoon beschikbaar.
- In 2025 is er meer zicht op welke oorzaken leiden tot de overige 60% dementiegevallen, ervan uitgaande dat circa 40% van de dementiegevallen voorkomen had kunnen worden door leefstijlfactoren. In 2030 is het streven dit beeld compleet te hebben.

Het ultieme doel is een wereld zonder dementie. Iemand met dementie kunnen genezen en kunnen voorkomen dat iemand dementie krijgt. Om dit ultieme doel te bereiken willen we de komende jaren duidelijke stappen zetten op weg naar mogelijkheden om het risico op dementie te verminderen en naar behandeling en genezing van verschillende vormen van dementie. Naast inzicht in risicofactoren is meer inzicht nodig in de rol van weerbaarheidsfactoren. Leefstijl is hierbij een belangrijk onderwerp evenals cognitieve veerkracht. Bij dit thema gaat het daarnaast om farmacologische toepassingen, in de vorm van een vaccin of medicatie, om de ziekte voor te zijn, te stoppen of te vertragen. Daarnaast willen we met onderzoek een bijdrage leveren aan missie IV van de topsector LSH: in 2030 is de kwaliteit van leven van mensen met dementie met 25% toegenomen.

3.3 Wat gaan we doen

ZonMw gaat, in vervolg op het onderzoeksprogramma Memorabel, van 2021 tot 2030 een dementieonderzoeksprogramma uitvoeren. Dit programma gaat meer focus en synergie binnen het dementieonderzoek realiseren. Dit bereiken we onder andere door baanbrekend onderzoek te financieren van topcentra die zich de afgelopen jaren hebben gespecialiseerd. En door het financieren van consortia waarin diverse disciplines samenwerken. Dit betekent dat we minder inzetten op open subsidierondes waarbij een vrije keuze van onderzoeksonderwerp geldt.

Dit onderzoeksprogramma werkt nauw samen met de programma's die voortvloeien uit de hoofdstukken 4 en 5, Samenleving en Ondersteuning en Zorg. Hiermee behouden we de samenhang in onderzoeksinspanningen. Essentieel onderdeel van dit programma is ook de samenwerking en afstemming met andere relevante onderzoeksinitiatieven, zoals topsector LSH met missie IV en FAST-platform (Future Affordable Sustainable Therapies), NWO/NWA, Alzheimer Nederland en Hersenstichting (Hoofdzaken) op nationaal niveau en op internationaal niveau bijvoorbeeld het wereldwijde Joint Programme Neurodegenerative Diseases Research, especially Alzheimer's (JPND). Wij stimuleren de topcentra en consortia om verhoging van de kwaliteit en effectiviteit van onderzoek te zoeken in samenwerking, nationaal en internationaal, met andere onderzoeksgroepen.

Voor het onderzoeksprogramma zelf betekent dit een focus op:

a. Fundamenteel onderzoek

Op dit moment zijn veel onderzoekers nog los van elkaar op zoek naar kennis over het ontstaan van dementie. Door meer focus en synergie – en onderzoek dus trans-diagnostisch en multidisciplinair op te zetten – komen we tot een completer inzicht in het ontstaan en beloop van dementie. We gaan investeren in topcentra en willen met nieuwe subsidie-instrumenten veel ruimte bieden voor meerjarige studies en het opzetten van samenwerkingsverbanden. Binnen een meer overkoepelende (multidisciplinaire) onderzoek infrastructuur kan bijvoorbeeld gecoördineerd hersenonderzoek op moleculair-genetisch en cellulair-niveau plaatsvinden. Samenwerking en coördinatie bevordert de kennisoverdracht tussen de domeinen en zorgt dat ook translatie van resultaten naar de zorgpraktijk eerder plaatsvindt. Dit moet leiden tot stappen op weg naar behandeling en genezing van verschillende vormen van dementie.

b. Diagnostiek

Uit genetische informatie en biomarkers kunnen we al veel aflezen over risico's en ontstaan van dementie. Het is zaak die kennis veel sneller 'door te vertalen' naar de kliniek (en zo mogelijk ook naar de huisartsenpraktijk). Daarbij gaat het niet alleen om het verfijnen en combineren van bestaande biomarkers, maar ook het ontwikkelen van nieuwe markers. Ook voor toekomstige (preventieve) behandelingen is de verbetering van diagnostiek essentieel. We gaan het onderzoek naar diagnostiek gericht stimuleren, door te werken aan een specialisatie van een aantal centra met de bijbehorende netwerken.

c. Risicoreductie

Inzicht in de mogelijkheden om het risico op dementie te verkleinen is voor een deel fundamenteel onderzoek zoals onder a. beschreven, maar betreft ook onderzoek naar het effect van leefstijlfactoren. Om meer kennis over vermindering van het risico op dementie te krijgen komt er in het te starten dementie-onderzoeksprogramma bij ZonMw een specifiek thema 'risicoreductie'. Met NWO en de topsector Life Sciences & Health bekijken we of en hoe dit thema ook binnen de onderzoeksprogrammeringen van deze organisaties een plaats kan krijgen. Hieruit volgt een brede, gecoördineerde onderzoeksinsat op reductie van het risico op dementie.

d. Veelbelovende technologische ontwikkelingen

Naast het stimuleren van samenwerking en het concentreren van kennis, is het ook noodzakelijk de nieuwe mogelijkheden die de techniek ons biedt ten volle te benutten. Hierop gaan wij verder in bij hoofdstuk 6.1 Innovatie.

e. Integreren van onderzoek, zorg en onderwijs

Nieuwe kennis genereren is één, het gaat pas echt wat veranderen als we die kennis ook in de (toekomstige) praktijk verankeren. Dat kan onder meer door de ontwikkelde kennis rond dementie in het onderwijs van professionals een duidelijke plek te geven. Kennis uit onderzoek wordt vooral toepasbaar én toegepast in onderwijs, als deze kennis tot stand is gekomen in wisselwerking tussen onderzoek, onderwijs en praktijk. Om dat te bevorderen, investeren we niet alleen in onderzoeksprojecten, maar stimuleren we juist ook dat de leidende centra onderzoek, zorg en onderwijs verenigen. Als we toekomstige professionals en specialisten willen equiperen voor de zorg van morgen, is het van cruciaal belang onderzoekers als het ware letterlijk naast de

zorgverleners 'aan het bed' te plaatsen. Zo ontstaat een interactief en dynamisch 'spel' tussen onderzoek, onderwijs en praktijk.

Hoofdstuk 4 'Mensen met dementie tellen mee'

4.1 Probleemanalyse

Een van de belangrijkste kenmerken van dementie is cognitieve achteruitgang in de loop van het jarenlange ziekteproces. Uit onderzoek en de praktijk blijken dat, afhankelijk van de mate en vorm van achteruitgang, mensen met dementie nog geruime tijd kunnen meedoen in de samenleving. Zeker als zij daarbij positieve ondersteuning krijgen. Echter, vooroordelen die er, kort gezegd, op neerkomen dat iemand met de diagnose dementie weinig of niets meer kan, staan in de weg aan het blijven meedoen in de samenleving. Maar ook vrees voor stigmatisering en gebrek aan informatie over de mogelijkheden om mee te doen zijn hierbij belemmeringen.

Zowel mensen met dementie en hun naasten als andere leden van de samenleving weten vaak niet wat dementie inhoudt en wat de gevolgen daarvan zijn voor het functioneren van iemand. Daar is informatie en educatie voor nodig. Informatie bij de diagnose dementie, gesprekken met mensen met dementie en hun naasten over 'hoe verder' en training van de hele samenleving over hoe om te gaan met mensen met dementie. Deze onderwerpen krijgen al aandacht. Bijvoorbeeld in projecten voor informatievoorziening rond de diagnose, in de sociale benadering bij dementie en in het programma Samen Dementievriendelijk. Dit kunnen geen tijdelijke inspanningen zijn. Iedereen die in de toekomst de diagnose dementie krijgt, heeft informatie nodig. Iedere (jong)volwassene moet kunnen leren hoe privé en in werksituaties om te gaan met mensen met dementie. Daarom zetten we al vroeg in op het geven van de juiste educatie op scholen.

Ook wonen is een belangrijk aspect bij het mee kunnen blijven doen in de samenleving. Net als elke andere oudere heeft iemand met dementie een geschikte woning nodig. Dit is één van de doelstellingen van Actielijn 3 van het programma Langer Thuis.

4.2 Waar willen we naartoe

De eerste doelen zijn:

- In 2030 heeft 80% van de thuiswonende mensen toegang tot een ontmoetingscentrum voor mensen met dementie in de nabijheid van hun eigen woning. Hier krijgt men het aanbod van zinvolle activiteiten.
- In 2025 is het aantal 'dementievrienden' verdubbeld naar 750.000 personen. De nadruk ligt hierbij op jongeren en het daadwerkelijk hulp bieden door dementievrienden aan mensen in de buurt.

Iemand met dementie is een waardevol lid van de samenleving en heeft het recht als zodanig benaderd te worden, zonder vooroordelen of stigma. Wij willen dat mensen met dementie de mogelijkheid krijgen om overeenkomstig hun wensen en mogelijkheden een rol in de samenleving te blijven spelen. Dit verhoogt hun kwaliteit van leven en vermindert de belasting van hun mantelzorgers¹¹. Dit betekent dat mensen met dementie in ontmoetingscentra voor mensen met dementie elkaar ontmoeten, informatie over dementie krijgen en de mogelijkheid hebben om zinvolle activiteiten, zoals vrijwilligerswerk, uit te voeren.

Wij willen dat mensen met dementie en hun naasten de mogelijkheid krijgen om met een deskundige te praten over de gevolgen van het hebben van dementie. En dat zij ondersteuning kunnen krijgen van vrijwilligers.

Voor de hele samenleving willen wij dat ieder lid kan leren hoe om te gaan met mensen met dementie en kennis kan hebben van deze ziektebeelden. Zodat zij mensen met dementie ook zien als deel van de samenleving en waar nodig een handje kunnen toesteken. Ook willen wij dat mensen met dementie een geschikte plek vinden om te wonen.

4.3 Wat gaan we doen

Wij willen stimuleren dat mensen met dementie de mogelijkheden die zij nog hebben, overeenkomstig hun wensen kunnen benutten. Zodat zij op een waardige manier kunnen blijven deelnemen aan de samenleving. Dit kan door mogelijkheden te bieden voor werk, al dan niet

¹¹ RM Droës e.a., Utilization, effect, and benefit of the individualized Meeting Centers Support Program for people with dementia and caregivers; <https://doi.org/10.2147/CIA.S212852>

vrijwillig, bijvoorbeeld in Dementalent-projecten. Ook aandacht voor inrichting van de openbare ruimte en een focus op structurele gedragsverandering in de samenleving, met accent op samenwerking en voorzieningen in de buurt, zijn van belang voor het blijven meedoen in de samenleving.

De afgelopen jaren is met succes het programma 'Samen Dementievriendelijk' uitgevoerd. Met Alzheimer Nederland en het bedrijfsleven willen we bezien hoe we het programma Samen Dementievriendelijk tot een meer structureel trainingsaanbod voor professionals in diverse sectoren en voor particulieren kunnen maken. Jongeren worden hierbij betrokken door voorlichting op scholen en het starten van projecten rond intergenerationele samenwerking/ondersteuning.

Al enige jaren werken professionals in de dementiezorg met de sociale benadering van dementie. Deze ideeën zijn wetenschappelijk onderbouwd in de 'Social Trials Dementie', uitgevoerd in vier gemeenten¹² onder leiding van prof. A-M The. Dit komt uitgebreider aan de orde in Hoofdstuk 5 'Ondersteuning en zorg'.

De Taskforce Wonen en Zorg (programma Langer Thuis, Actielijn 3, Wonen en Zorg) gaat de komende jaren beweging organiseren in het hele land: stimuleren dat overal gemeenten, corporaties en zorgorganisaties met elkaar afspraken gaan maken over de opgaven op het gebied van wonen, zorg, welzijn en leefbaarheid. De Taskforce Wonen en Zorg heeft in mei 2020 een uitvraag gedaan bij gemeenten en woningcorporaties om te zien in hoeverre de opgave wonen en zorg in beeld is en of er een woonzorgvisie is (nulmeting). Het is de ambitie dat uiterlijk voor de zomer van 2021 gemeenten en zorgkantoren de woonopgave voor ouderen en andere doelgroepen, alsmede de behoefte aan zorg- en verpleeghuis capaciteit in beeld hebben. Deze dient vervolgens door gemeenten, woningcorporaties, zorgaanbieders, zorgkantoren, zorgverzekeraars en vastgoedinvesteerders te worden vertaald in uitvoeringsagenda's en prestatieafspraken. Om dit proces richting te geven en de maatschappelijke urgentie te vergroten, streven wij naar een bestuurlijke afspraak begin 2021 met VNG, IPO, Aedes, Actiz, ZN en de Rijksoverheid. De kern van de beoogde afspraken zal zijn hoe de opgaven lokaal en in de regio in samenhang worden vertaald in lokale prestatieafspraken voor wonen, welzijn en zorg, rekening houdend met bestaande afspraken uit het hoofdlijnenakkoord wijkverpleging.¹³ Wij willen via de taskforce de relevante partners stimuleren daarbij specifiek aandacht te hebben voor de behoeften van mensen met dementie en hun naasten op het gebied van wonen, zorg, welzijn en leefbaarheid.

¹² Amsterdam, Amstelveen, Den Bosch, Rotterdam

¹³ Bijlage bij Kamerstukken 31 765, nr. 494

Hoofdstuk 5 'Steun op maat bij leven met dementie'

5.1 Probleemanalyse

Internationaal staat Nederland bekend om de hoge kwaliteit van dementiezorg¹⁴. Dat niveau willen we minimaal handhaven, er is altijd ruimte voor verbetering. De afgelopen jaren zijn, onder andere in het dementieonderzoeksprogramma Memorabel, goede zorgconcepten ontwikkeld. Brede implementatie in de praktijk is echter achtergebleven.

De Kennis- en Innovatieagenda 2020-2023 Gezondheid en Zorg van de topsector Life Sciences & Health (LSH) heeft onder meer als doelstelling: 'In 2030 is de kwaliteit van leven van mensen met dementie met 25% toegenomen.' Om dit doel te bereiken moeten kennis, inzichten en ervaringen uit (praktijk)onderzoek sneller, beter en gemakkelijker in de praktijk gebruikt (kunnen) worden. Ondanks het gegeven dat verschillende programma's hebben bijgedragen aan de ontwikkeling van kennis over dementiezorg en ondersteuning, wordt deze kennis nog onvoldoende toegepast in de praktijk. Het ontbreekt aan een methodische, systematische aanpak, in een lerend continuüm van kennisontwikkeling en kennistoepassing.

De toename van mensen met dementie en andere chronisch zieken en ouderen zal in de wijkverpleging leiden tot meer, maar ook intensievere zorg thuis. We zien dat de fragmentatie die voortkomt uit de veelheid aan zorgaanbieders het organiserend vermogen in de wijk tegenwerkt, waardoor het lastiger wordt om zorg en ondersteuning meer in samenhang te verlenen. Er gebeurt steeds meer om deze knelpunten aan te pakken, maar versnelling is nodig.

De regionale netwerken dementie hebben de afgelopen jaren een aanzienlijke bijdrage geleverd aan de verbetering van de gecoördineerde dementiezorg in Nederland. Verbetering van zorg is een continue proces, waarbij ook aandacht moet zijn voor demografische ontwikkelingen. Dit heeft ook betrekking op de culturele diversiteit van de zorgvragers en de uitdagingen waarvoor de toekomstige arbeidsmarkt ons stelt.

De noodzaak voor voortdurende verbetering van de zorg blijkt onder meer uit de totstandkoming van de herziene zorgstandaard dementie. Deze moet nu landelijk geïmplementeerd worden. De structurele financiering en borging van de netwerken in de lokale en regionale zorgstructuur is nog een aandachtspunt. Nieuwe ontwikkelingen, zoals het register voor dementiezorg en ondersteuning, bieden mogelijkheden voor de netwerken om het zorgaanbod af te stemmen op de wensen en behoeften van mensen met dementie en hun naasten. Het werken met de gegevens uit het register vergt aanpassing en leervermogen bij de netwerken.

Een specifiek onderdeel binnen het programma Langer Thuis zijn de experimenten met de sociale benadering van dementie. Deze door prof. Anne-Mei The ontwikkelde benadering gaat ervan uit dat de nadruk niet (primair) ligt op de aandoening zelf, maar op de leefwereld van de persoon met dementie en zijn naasten. In 2018 zijn gedurende vier jaar experimenten gestart in vier gemeenten (Amsterdam, Amstelveen, Den Bosch en Rotterdam). Evaluatie van deze experimenten moet uitwijzen of deze benadering leidt tot verhoging van de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten en tot uitstel van opname in het verpleeghuis.

5.2 Waar willen we naartoe

Belangrijke doelen zijn:

- Zo snel als mogelijk, maar uiterlijk in 2025 werken alle professionals in elk regionaal dementienetwerk volgens de zorgstandaard dementie, domeinoverstijgend en persoonsgericht, doelmatig, tijdig en pro-actief.
- Vanaf 2025 is elk regionaal dementienetwerk geborgd door middel van vastgelegde samenwerkingsafspraken en structurele financiering.

We willen dat alle regionale netwerken dementie werken volgens de zorgstandaard dementie, domein overstijgend en persoonsgericht (en daarmee aandacht voor culturele diversiteit), doelmatig, tijdig en proactief. Daarbij is ook aandacht voor de aansluiting bij het totale zorg- en ondersteuningsaanbod in de regio. Daarnaast willen we dat alle netwerken zelflerend gaan werken met gegevens uit het register dementiezorg en -ondersteuning. Tenslotte willen we dat elk

¹⁴ Beerens, H.C. (2016): 'Adding life to years: quality of life of people with dementia receiving long-term care'

netwerk is geborgd in de regio en dat de samenwerkingsafspraken met de betrokken partijen zijn vastgelegd, inclusief een structurele financiering van de netwerkcoördinatie.

Het is belangrijk dat we op wijkniveau toewerken naar een situatie waarin meer integrale zorg wordt geboden door herkenbare teams. Daarbij is het ook van belang dat aandacht besteed wordt aan de samenwerking met andere zorgpartijen, zoals huisartsen, VVT-instellingen en het sociaal domein. Een en ander is neergelegd in de Leidraad herkenbare en aanspreekbare wijkverpleging.¹⁵

Om goede zorg op regionaal- en wijkniveau te kunnen bieden, willen we op landelijk niveau inzet op het verzamelen, verrijken, in stand houden en verspreiden van kennis over alle aspecten van ondersteuning en zorg. Dit betreft zowel het verlenen van kwalitatief goede ondersteuning en zorg, met aandacht voor innovatie, als de organisatie van ondersteuning en zorg.

5.3 Wat gaan we doen

We gaan met de regionale netwerken dementiezorg en hun overkoepelende organisatie Dementienetwerk Nederland werken aan de verdere verbetering van het zorgaanbod en toekomstbestendigheid van de netwerken. Dit doen we in samenwerking met de landelijk werkende kennisinstituten voor zorg en ondersteuning. We bezien hoe hierbij een landelijk implementatieprogramma behulpzaam kan zijn.

We gaan verder met de ontwikkeling van het register voor dementiezorg en –ondersteuning. Dit register verzamelt uit bestaande registraties gegevens over zorg en ondersteuning van mensen met dementie en hun eventuele inwonende partner. Met deze informatie kunnen bijvoorbeeld dementienetwerken/zorgaanbieders, zorgverzekeraars, zorgkantoren en gemeenten anticiperen op komende zorgbehoeften van mensen met dementie. Het register biedt ook inzicht in de resultaten van leerprocessen binnen dementienetwerken. Dit is behulpzaam bij mijn inzet op verdere ontwikkeling/professionalisering van regionale netwerken voor dementiezorg, aansluitend bij het totale zorg- en ondersteuningsaanbod in de regio.

Als uit de evaluatie blijkt dat de sociale benadering van dementie een verbetering betekent voor de kwaliteit van leven voor mensen met dementie en hun naasten, willen we met de relevante partijen, zoals netwerken dementiezorg, zorgverzekeraars, zorgkantoren, gemeenten, bekijken hoe we dit via de netwerken voor dementiezorg breder kunnen implementeren. Dit kan onderdeel zijn van het zorgverbeterprogramma voor de dementienetwerken.

Partijen in de wijkverpleging werken toe naar meer samenwerking. Vanaf 2021 is iedere wijk in Nederland aan de slag met de vorming van herkenbare en aanspreekbare wijkverpleging. Hiervan profiteren ook mensen met dementie.

Op 1 januari 2020 is de Wet zorg en dwang (Wzd) in werking getreden. Deze wet vervangt samen met de Wet verplichte ggz (Wvvggz) de Wet Bopz, en verbetert de rechtsbescherming van mensen met dementie. De kern van deze nieuwe wet is: nee, tenzij. Dat betekent dat zorg zo veel mogelijk vrijwillig moet plaatsvinden. Onvrijwillige zorg mag alleen worden ingezet als het écht niet anders kan. 2020 is uitgeroepen als overgangsjaar waarin we zorgaanbieders willen ondersteunen bij het uitvoeren van deze wet. Dit doen we onder andere door het verstrekken van subsidies aan branchepartijen, het organiseren van (digitale) informatiebijeenkomsten en het werken aan een ondersteuningsstructuur voor intramurale en extramurale onvrijwillige zorg.

¹⁵ <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2020/02/28/leidraad-herkenbare-en-aanspreekbare-wijkverpleging>

Hoofdstuk 6 Doorsnijdende thema's

6.1 Innovatie

Zowel om baanbrekend wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen als om de kwaliteit van leven van mensen met dementie te verbeteren is voortdurende innovatie noodzakelijk. We denken hierbij aan het benutten en verder ontwikkelen van technologische mogelijkheden in onderzoek, maar ook bij ondersteuning en zorg.

Ook niet-technologische innovatie blijft belangrijk. Bijvoorbeeld voor het stijgend aantal mensen met dementie, dat steeds vaker nog actief wil en kan zijn in de samenleving. Dit vergt een voortdurende, creatieve ontwikkeling van activiteiten. Activiteiten die zinvol zijn en de mens met dementie als waardig lid van de samenleving behouden.

6.2 Jonge mensen met dementie

Ongeveer 20.000 mensen met dementie zijn jonger dan 65 jaar, vaak veel jonger. Zij nemen nog deel aan het arbeidsproces, hebben vaak nog een gezin met thuiswonende kinderen, hebben een werkende partner. Maar zij zijn ook afhankelijk van een inkomen dat al dan niet deels kan wegvallen door toenemende arbeidsongeschiktheid als gevolg van de dementie. Vanwege hun lagere leeftijd en daarmee samenhangende andere rol in de samenleving, gecombineerd met vaak een betere gezondheid en sterker fysiek gestel, stellen zij andere eisen aan ondersteuning en zorg dan mensen die op (veel) latere leeftijd dementie krijgen.

Deze jonge mensen hebben vaak ook andere vormen van dementie. In alle aspecten van deze dementiestrategie verdienen zij een aparte plaats. Deze wordt weliswaar binnen de reguliere programma's ondergebracht, maar de aparte positie komt daarin in samenwerking met de relevante partijen, zoals het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd, tot uitdrukking.

6.3 Internationaal

De dementiecijfers voor Nederland zijn verontrustend. Op wereldwijd niveau, zeker in lage- en middeninkomenslanden, kunnen de gevolgen van dementie catastrofaal worden. Wereldwijd zien we aantallen van 46,8 mln. mensen met dementie in 2015, 74,7 mln. in 2030 en 131,5 mln. in 2050. In 2015 leefde 58% van de mensen met dementie in lage- en middeninkomenslanden. In 2050 is dat gestegen tot 68%. De totale kosten van dementiezorg zijn naar verwachting in 2030 gestegen tot € 2,7 biljoen per jaar¹⁶. Dat kunnen wij, als rijk land, niet aan ons voorbij laten gaan. Nederland heeft internationaal een goede reputatie bij zowel dementiezorg als dementieonderzoek. De kennis en ervaring hiermee willen wij graag delen met andere landen zodat niet alleen de mens met dementie en zijn naasten van vandaag, maar ook de mensen in een wereld zonder dementie van morgen daarvan kunnen profiteren.

Daarom willen wij inzetten op de intensivering van en samenwerking bij dementieonderzoek. Niet alleen door onze deelname aan het wereldwijde Joint Programme Neurodegenerative Diseases, especially Alzheimer's (JPND), maar ook door andere landen te stimuleren ook deelnemer in JPND te worden.

Daarnaast continueren wij het adviserend lidmaatschap van de World Dementia Council en blijven wij de activiteiten van de council steunen. Deze activiteiten omvatten onder meer het samenbrengen van relevante partijen wereldwijd om de uitdagingen van dementie aan te gaan, het bevorderen van het delen van onderzoeksdata door onderzoekers, het identificeren van cruciale onderdelen van dementiezorg en het verzamelen van informatie over effectieve methoden om te komen tot dementievriendelijke samenlevingen.

Binnen de EU zetten wij in op kennisdeling via de European Group of Governmental Experts on Dementia. Daarnaast willen wij bezien hoe wij met de Europese partners kunnen samenwerken op alle aspecten van dementie, bijvoorbeeld door betrokkenheid bij projecten in het kader van Horizon Europe en EU4Health.

Ook blijven wij betrokken bij de dementie-activiteiten van internationale organisaties als WHO en OECD en de internationale belangenbehartigers Alzheimer Europe en Alzheimer Disease International.

¹⁶ Alzheimer Disease International: infographic The Global Impact of Dementia

6.4 Communicatie

Communicatie is een essentieel onderdeel van de strategie en komt terug in alle programma's van de strategie. Niet alleen over de strategie, maar vooral over bereikte resultaten, verspreiding van verkregen kennis en ervaringen, die bijdragen aan de realisatie van onze doelstellingen.

Specifiek noemen wij nu twee onderwerpen.

6.4.1 Informatie over beschikbare ondersteuning en zorg voor cliënt en zorgprofessional

In het kader van de versterking van de regionale netwerken voor dementiezorg (hoofdstuk 5) willen wij bevorderen dat elk netwerk algemene informatie beschikbaar heeft over dementie met een regionale 'wie, wat, waar' voor zowel de professional als de mens met dementie en zijn naasten. Deze informatie moet voor beide doelgroepen makkelijk te verkrijgen zijn. Voor de mens met dementie en zijn naasten is ook specifiek aandacht voor de begrijpelijkheid van de informatie.

6.4.2 Risicoreductie

Met gerichte activiteiten gaan we kennis over de mogelijkheden om het risico op dementie te verminderen, waarover een brede wetenschappelijke consensus is, verspreiden onder het algemeen publiek. We beginnen hiermee bij risicogroepen, zoals mensen met diabetes, overgewicht en hart- en vaatziekten. Hierbij werken we samen met onder meer gezondheidsfondsen, zorgprofessionals, zorgverzekeraars en gemeenten.

Hoofdstuk 7 Governance

Dementie, en daarmee ook deze strategie met de onderliggende programma's, is veelomvattend. Om de uitvoering van de programma's van de strategie tot een succes te maken is een eenduidige sturing belangrijk. Deze 'Governance' dient voor het waarborgen van de onderlinge samenhang van de wijze van sturen, beheersen en toezicht houden van de Nationale Dementiestrategie en is gericht op een efficiënte en effectieve realisatie van doelstellingen.

7.1 Regiegroep

Op strategisch niveau zal een regiegroep ingesteld worden, onder leiding van de minister van VWS. Leden van de regiegroep zijn gezaghebbende personen uit verschillende sectoren in de samenleving, die ieder de sector waarin zij actief zijn, kunnen inspireren en activeren. Deze regiegroep is opdrachtgever en eindverantwoordelijk voor de uitvoering van de strategie.

7.2 Stuurgroep

Om de samenhang tussen de thema's en met de doorsnijdende thema's te waarborgen wordt één overkoepelende stuurgroep ingesteld. De stuurgroep wordt gevormd door vertegenwoordigers van de relevante partijen uit veld en overheid. De stuurgroep is (gedelegeerd) opdrachtgever voor de verschillende programma's, verantwoordelijk voor de uitvoering van de door de regiegroep uitgezette strategie en het realiseren van de doelstellingen en verantwoordelijk voor de bewaking van de voortgang van de strategie.

7.3 Klankbordgroep

Om de stem van de cliënt en de praktijk goed tot uiting te laten komen wordt een klankbordgroep ingesteld. Leden kunnen zijn mensen met dementie, mantelzorgers, professionals werkzaam in dementiezorg en -ondersteuning en professionals en vrijwilligers werkzaam in sectoren waar zij regelmatig met mensen met dementie te maken hebben. De leden van de klankbordgroep nemen deel op persoonlijke titel en zonder last en ruggespraak. Individuele leden van de Klankbordgroep kunnen tevens fungeren als ambassadeur voor een van de doorsnijdende thema's in de Strategie. De klankbordgroep is verantwoordelijk voor het vertalen van signalen uit de praktijk en het geven van advies aan de Regiegroep en Stuurgroep.

7.4 Programma's

De uitvoering van de strategie zal plaatsvinden in een of meer programma's per thema. De volgende programma's zijn voorzien:

- 'Dementie de wereld uit':
 - o een tienjarig onderzoeksprogramma bij ZonMw, een vervolg op Memorabel, inclusief JPND
- 'Mensen met dementie tellen mee':
 - o een programma ter stimulering van de participatie door mensen met dementie (zinnvolle activiteiten, ontmoetingscentra)
 - o een vervolg op Samen Dementievriendelijk
- 'Steun op maat bij leven met dementie':
 - o een of meer programma's als vervolg op Dementiezorg voor Elkaar

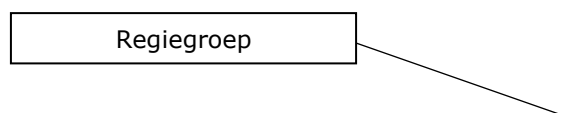
De governance van deze programma's zal per programma, op basis van de specifieke vereisten daarvan, bepaald worden door de regiegroep.

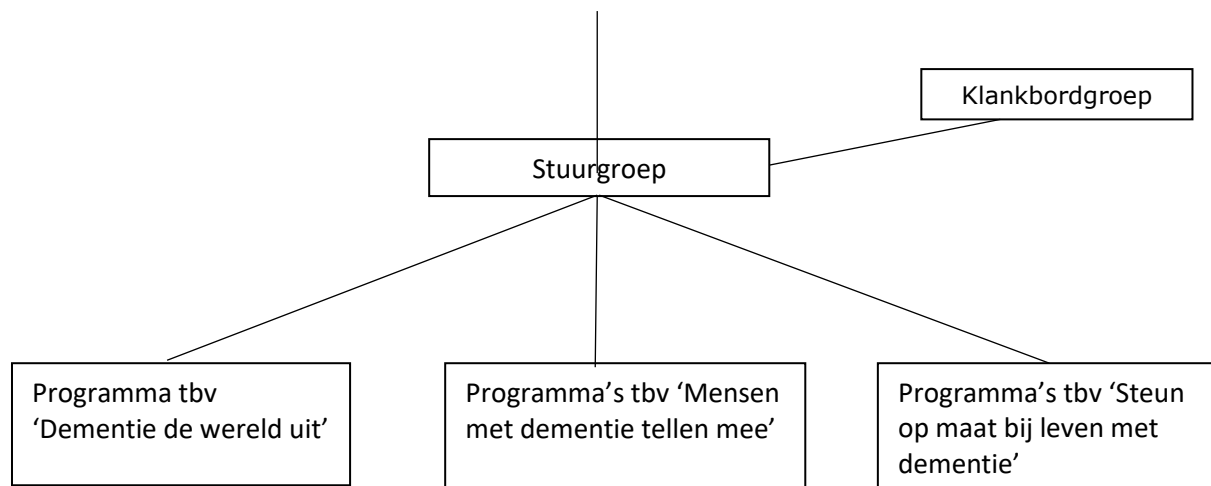
7.5 Coördinator

Voor een goede sturing op de strategie is goed programmasecretariaat essentieel. De secretariaten van regie-, stuur- en klankbordgroep worden ingevuld door een coördinator bij VWS. Naast deze secretariaten is deze coördinator verantwoordelijk voor het signaleren van knelpunten bij de uitvoering van de strategie en onderliggende programma's.

7.6 Schematisch

Schematisch ziet de organisatie van de strategie er als volgt uit:





Hoofdstuk 8 Monitoring

Bij de verdere uitwerking van deze strategie in programma's stellen wij ook meetbare doelen. Met behulp van deze doelen meten wij de resultaten van de strategie. Voor de monitoring op de resultaten gebruiken wij bestaande gegevensbronnen, onder andere zoals deze samengebracht zijn in het register dementiezorg en -ondersteuning. Mede voor dit doel gaan wij dit register verder ontwikkelen.