

25 424 Geestelijke gezondheidszorg

Nr. 553 Brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 21 september 2020

Inleiding

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 zorg nodig. Er is op dit moment nog geen genezing voor dementie.

In Nederland zijn nu 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.

Als het vervolg op het Deltaplan Dementie (2013-2020) zond ik u op 3 december 2019² de hoofdlijnen van de Nationale Dementiestrategie 2021–2030. Met deze brief stuur ik u de uitwerking van deze hoofdlijnen³. Uitgangspunt in deze strategie is de 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.

Opzet van de Nationale Dementiestrategie 2021-2030

De strategie krijgt vorm in drie hoofdthema's:

- 'Dementie de wereld uit'
- 'Mensen met dementie tellen mee'
- 'Steun op maat bij leven met dementie'

Voor de gehele strategie zijn vier doorsnijdende thema's geformuleerd, die bij elk hoofdthema betrokken worden: innovatie, jonge mensen met dementie, internationaal en communicatie.

'Dementie de wereld uit'

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.

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

² Kamerstuk 25 424, nr. 491

³ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

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

In een nieuw onderzoeksprogramma zetten we in op:

- Fundamenteel onderzoek door investering in topcentra die ruimte krijgen voor meerjarige studies en het opzetten van samenwerkingsverbanden.
- Gerichte stimulans van onderzoek naar diagnostiek in gespecialiseerde centra.
- Risicoreductie in de vorm meer kennis van de invloed van leefstijlfactoren, maar ook onderzoek naar mogelijkheden om op andere manieren dementie te voorkomen of in een vroeg stadium, voordat er klinische symptomen zijn, te behandelen.
- De integratie van onderzoek, zorg en onderwijs door de ontwikkelde kennis rond dementie in het onderwijs van professionals een duidelijke plek te geven.
- Communicatie van onderzoeksresultaten, in het bijzonder de invloed van leefstijl op het ontstaan van dementie.

Binnen de begroting van VWS heb ik ruimte gevonden voor de verdubbeling van het dementieonderzoeksbudget. Over een periode van vier jaar zal dit budget stijgen van € 8 mln. per jaar naar € 16 mln. vanaf 2024.

'Mensen met dementie tellen mee'

De 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. Ik wil 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 vraagt dit het bijdragen aan een structurele gedragsverandering bij mensen, zodat mensen met dementie zich deel van de samenleving voelen.

Hiervoor gaan wij inzetten op:

- Het bieden van mogelijkheden voor mensen met dementie om bijvoorbeeld vrijwilligerswerk te doen, zoals in Dementalent-projecten, en om gebruik te maken van ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun mantelzorgers.
- In samenwerking met Alzheimer Nederland willen we komen tot een meer structureel trainingsaanbod voor professionals in diverse sectoren en het brede

publiek. Vooral jongeren willen we hierbij betrekken, op scholen en in intergenerationale samenwerkingsprojecten. Dit laatste komt nu al naar voren in de 'sociale benadering dementie'.

'Steun op maat bij leven met dementie'

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.

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 wil ik deze ontwikkeling voortzetten, onder andere door:

- Het versterken van de regionale netwerken voor dementiezorg met daarbij herkenbare zorgteams in de wijk.
- De implementatie van de zorgstandaard dementie.
- Op landelijk niveau de 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. Aandacht voor persoonsgerichte zorg is hierbij een vanzelfsprekendheid.

Een samenwerkingsverband van de regionale dementienetwerken, hun overkoepelende organisatie Dementienetwerk Nederland en de landelijke kennisinstituten gaat de zorgstandaard dementie in elk regionaal netwerk implementeren. Met de verdere ontwikkeling van het register dementiezorg en – ondersteuning krijgen we een instrument voor kwaliteitsverbetering van de dementiezorg. Met de betrokken partijen gaan we werken aan een structurele borging en financiering van de regionale dementienetwerken.

Doorsnijdende thema's

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.

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 dan hun oudere lotgenoten.

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 zet ik de samenwerking met verschillende Europese en wereldwijde initiatieven en organisaties voort om kennis en ervaringen met dementiezorg te delen met andere landen. Op deze wijze speelt Nederland een betekenisvolle rol op alle aspecten van het dementiespeelveld.

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. Bij de communicatie wil ik specifieke aandacht voor passende informatie over de mogelijkheden om het risico op dementie te verkleinen en over de beschikbare ondersteuning en zorg in de regio.

Uitvoering

Deze Nationale Dementiestrategie krijgt nu gestalte in de uitvoering in programma's op de hoofdthema's met hun doelstellingen. Deze programma's starten volgend jaar en krijgen vorm in samenwerkingen met regionale dementienetwerken, gemeenten, zorgaanbieders, verzekeraars, wetenschappers, kennisinstituten, bedrijfsleven en, niet in de laatste plaats, mensen met dementie en hun naasten. Al deze partijen betrek ik bij de uitvoering van de strategie en de onderliggende programma's en bij het stellen van nadere doelen, voor korte en lange termijn. In de programma's is vanzelfsprekend aandacht voor de doorsnijdende thema's innovatie, jonge mensen met dementie, internationaal en communicatie.

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 tezamen met input cliënt en praktijk 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.

Om de stem van de cliënt en de praktijk goed tot uiting te laten komen stel ik een klankbordgroep in. 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. Deze klankbordgroep is verantwoordelijk voor het vertalen van signalen uit de praktijk en, op basis daarvan, het geven van advies aan de regiegroep en de stuurgroep.

De regiegroep fungeert, onder leiding van de minister van VWS, als opdrachtgever en eindverantwoordelijke voor de uitvoering van de strategie. 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.

Een stuurgroep, gevormd door vertegenwoordigers van de relevante partijen uit veld en overheid, fungeert als gedelegeerd opdrachtgever. Daarmee is de stuurgroep verantwoordelijk voor de uitvoering van de door de regiegroep, met inachtneming van de adviezen van de klankbordgroep, uitgezette strategie, voor het realiseren van de doelstellingen en voor de bewaking van de voortgang van de strategie.

Deltaplan Dementie

Met de Nationale Dementiestrategie komt een einde aan het Deltaplan Dementie. Met mijn hiervoor gemelde brief van 3 december 2019 zond ik u een overzicht van de onder meer door het Deltaplan Dementie behaalde resultaten. Uit de in mijn opdracht uitgevoerde evaluatie (bijlage)⁴ komt naar voren dat het Deltaplan Dementie er in geslaagd een divers palet aan organisaties aan zich te verbinden en heeft gezorgd voor een grotere bewustwording rond het thema dementie. Ik ben betrokkenen daar erkentelijk voor. De drie programma's binnen het Deltaplan Dementie (Memorabel, Dementiezorg voor Elkaar, Samen Dementievriendelijk) waren succesvol. Onduidelijk is echter, zo blijkt uit de evaluatie, of voor de uitvoering van de programma's het Deltaplan Dementie noodzakelijk was. Bij deze programma's was er een directe subsidierelatie tussen de programma-uitvoerders en het ministerie van VWS. Dit resulteerde in twee afzonderlijke sturingsrelaties, een met (het bestuur van) het Deltaplan Dementie en een met VWS, wat niet altijd effectief was. Deze afzonderlijke sturingsrelaties gaven ook onduidelijkheid over de eindverantwoordelijkheid voor het dementiebeleid. Het aangaan van de uitdaging waarvoor dementie ons stelt, vraagt om slagvaardig handelen met korte en heldere lijnen. Ik heb daarom bij de uitvoering van de Nationale Dementiestrategie gekozen voor een andere, eenduidiger wijze van sturing, die ik hiervoor heb beschreven.

Tot slot

Met deze brief voldoe ik aan mijn toezegging⁵ dat ik een uitwerking van de hoofdlijnen van deze strategie zou toezenden en aan de motie van de leden Van der Staaij en Ellemeest⁶ over een langjarig actieplan als vervolg op het Deltaplan Dementie.

Jaarlijks, voor het eerst in het voorjaar van 2022, ontvangt u een voortgangsrapportage van de Nationale Dementiestrategie 2021–2030.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
H.M. de Jonge

⁴ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

⁵ Kamerstuk 25 424, nr. 491

⁶ Kamerstuk 35 300 XVI, nr. 80