

Vergaderjaar 2019–2020

25 424

Geestelijke gezondheidszorg

Nr. 491

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 3 december 2019

Inleiding

Het in 2013 gestarte Deltaplan Dementie (Kamerstuk 25 424, nr. 203) en de daarbij horende programma's Memorabel, Dementiezorg voor Elkaar en Samen Dementievriendelijk eindigen in 2020. Mede door deze programma's zijn er veelbelovende resultaten geboekt, maar in het licht van het stijgend aantal mensen met dementie, en de ingrijpendheid van de aandoening voor mensen en hun omgeving, is nog veel te doen.

In Nederland zijn op dit moment ongeveer 265.000 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 nog jonge kinderen die nog thuis wonen en het wegvallen van inkomsten mee.

¹ Staat Volksgezondheid & Zorg; Themaportage «Een samenhangend beeld van dementie en dementiezorg»

Dit zijn belangrijke redenen om de inzet van VWS op dementie niet alleen voort te zetten, maar vanaf 2021 ook te intensiveren. In vervolg op het Deltaplan Dementie start ik in 2021 met de **nationale dementiestrategie**, een overkoepelend dementieprogramma dat aansluit bij al lopende VWS-programma's zoals Langer Thuis, Thuis in het Verpleeghuis en Een tegen Eenzaamheid.

In de periode van 2021 tot 2030 zet ik met deze nationale dementiestrategie in op:

- meer onderzoek naar mogelijkheden voor preventie, genezing en behandeling van dementie; ik wil het onderzoeksbudget hiervoor verdubbelen;
- meer verbinding in de samenleving: mensen met dementie en hun naasten blijven meedoen;
- verdere verbetering van ondersteuning en zorg voor mensen met dementie en hun naasten;
- een sterkere rol van Nederland in de wereldwijde aanpak van dementie.

Ontwikkelingen

Al vele jaren werken veel mensen met hart en ziel aan de zorg voor mensen met dementie en het onderzoek naar alle aspecten van dementie. Deze inspanningen vertalen zich in bijvoorbeeld een volwaardige positie in de samenleving, passende zorg en ondersteuning, diagnostiek en behandelingsmogelijkheden. VWS steunt en geeft mede richting aan deze activiteiten met diverse programma's sinds 2004: het Landelijk Dementie Programma, het Programma Ketenzorg Dementie en vanaf 2013 het Deltaplan Dementie. Een overzicht van de belangrijkste dementie-activiteiten vanaf 2013 vindt u in bijlage 1². Om er een paar te noemen:

- dankzij het onderzoeksprogramma Memorabel zijn forse stappen gezet in het ontwikkelen van diagnostische instrumenten welke toegankelijk zijn voor specialisten en huisartsen;
- in het kader van kennisdeling zijn in het programma Dementiezorg voor Elkaar (online en offline) kennisproducten over de aanpak van dementie ontwikkeld, bijvoorbeeld handreikingen, podcasts en publicaties;
- het programma Samen Dementievriendelijk heeft al ruim 275.000 dementievrienden opgeleverd.

De uitwerking van de nationale dementiestrategie 2021–2030, met concrete doelen en governance, stuur ik uw Kamer in het voorjaar van 2020 toe. Vooruitlopend daarop schets ik u in deze brief nu de hoofdlijnen van de strategie 2021–2030.

Hoofdlijnen van dementiestrategie 2021–2030

Als uitgangspunt voor de nationale dementiestrategie zie ik de volgende missie:

VWS wil er aan bijdragen dat mensen met dementie en hun naasten als waardevol lid van onze samenleving kunnen functioneren en goede ondersteuning en zorg ontvangen en dat iedereen op termijn op genezing en preventie van dementie kan rekenen.

Uit deze missie volgen drie pijlers voor de dementiestrategie:

² Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

1. Dementie de wereld uit: onderzoek en preventie

Er is nog veel behoefte aan kennis over dementie: vooral over specifieke doelgroepen als jonge mensen met dementie en degenen met erfelijke vormen van dementie, maar zeker ook over vermindering van het risico op dementie, behandeling en genezing en implementatie van kennis in zorg en ondersteuning. Daarom en omdat het Nederlandse dementieonderzoek, in al zijn aspecten, wereldwijd hoog in aanzien staat, intensiveer ik de inzet op dementieonderzoek, zowel nationaal als in internationale samenwerkingsverbanden.

Het nu lopende dementieonderzoeksprogramma Memorabel heeft vier onderzoeksthema's: oorsprong en mechanisme van dementie; diagnostiek; behandeling en preventie; doelmatige zorg en ondersteuning. Bij de prioritering van onderzoeksonderwerpen vanaf 2021 wil ik een goede afweging maken van nut en noodzaak. In ieder geval ga ik inzetten op onderzoek naar risicovermindering, genezing en behandeling. Daarnaast ga ik samenwerken met de Topsector Life Sciences & Health. Missie IV van deze topsector luidt: in 2030 is de kwaliteit van leven van mensen met dementie met 25% toegenomen. Om dat te bereiken ga ik onderzoekers en bedrijven stimuleren gezamenlijk onderzoek te doen dat tot directe verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten leidt, bijvoorbeeld door gebruik van technologie. Ook zoek ik samenwerking met NWO/NWA en met andere vakdepartementen door het formuleren van gezamenlijke onderzoeksonderwerpen, bijvoorbeeld rond dementie en werk en inrichting van de fysieke leefomgeving.

In internationaal verband blijft de deelname aan het inmiddels wereldwijde Joint Programme Neurodegenerative Diseases (JPND) een prioriteit. Doel van JPND is het hoofd te bieden aan de groeiende uitdagingen waarvoor neurodegeneratieve aandoeningen ons in de vergrijzende samenleving stellen. Hiertoe brengt JPND wetenschappers, bestaande onderzoeksresultaten en nationale financiers van onderzoek samen. Dit wordt gedaan door bestaande en toekomstige aanpakken te coördineren, doelmatig samen te werken en door het efficiënter delen van instrumenten, technieken en andere bronnen door de deelnemende landen. Een belangrijk onderdeel van JPND is het gezamenlijk financieren van onderzoek, waarbij onderzoekers uit minstens drie deelnemende landen gezamenlijk onderzoek financieren. Aan de tussen 2010 en nu gefinancierde 109 JPND-onderzoeksprojecten nemen 65 Nederlandse onderzoeksconsortia deel.

Voor dementieonderzoek, nationaal en internationaal, stelt VWS nu € 8 mln. per jaar beschikbaar. Mijn ambitie is om in de nieuwe dementiestrategie stapsgewijs tot een verdubbeling van deze middelen te komen. Op dit moment doet zich voor Nederlandse onderzoekers een kans voor om deel te nemen aan baanbrekend onderzoek naar mogelijkheden om het risico op dementie te verminderen. Ik ga bezien of het mogelijk is om hiervoor binnen mijn eigen begroting extra middelen beschikbaar te stellen.

2. Goede ondersteuning en zorg: innovatie

Internationaal staat Nederland bekend om de hoge kwaliteit van dementiezorg. Dit blijkt onder meer uit een vergelijkende studie van dr. H. Beerens: «Adding life to years. Quality of life of people with dementia receiving long-term care» en het feit dat jaarlijks vele buitenlandse delegaties ons land bezoeken om zich te laten informeren over de Nederlandse dementiezorg. Dat niveau wil ik 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. Hier breng ik verandering in met een specifiek implementatieprogramma, dat ik zal opstellen in overleg met kennisinstututen en veldpartijen. Hierbij leg ik ook een relatie met de activiteiten binnen bestaande programma's als Langer Thuis en Thuis in het Verpleeghuis. De inhoud van de herziene zorgstandaard dementie en de mogelijkheden rond inzet van technologie zijn mede bepalend bij de invulling.

Een specifiek onderdeel binnen 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). Het lid Bergkamp (D66) heeft tijdens de behandeling van de VWS-begroting op 31 oktober 2019 (Handelingen II 2019/20, nr. 18, item 9) een amendement ingediend om ook in 2020 voor deze experimenten € 1 mln. beschikbaar te stellen (Kamerstuk 35 300 XVI, nr. 21). De uiteindelijke resultaten over betere begeleiding van mensen met dementie en hun naasten zullen breed worden verspreid. Als de sociale benadering een verbetering betekent voor de kwaliteit van leven voor mensen met dementie en hun naasten, bekijk ik uiteraard met zorgverzekeraars, zorgkantoren, gemeenten en andere betrokken partijen hoe we dit breder in Nederland kunnen implementeren.

Het nog in ontwikkeling zijnde dementieregister verzamelt uit bestaande registraties gegevens over mensen met dementie en hun eventuele inwonende partner. Dit zijn bijvoorbeeld gegevens over zorggebruik en zorgtrajecten. Met deze informatie kunnen bijvoorbeeld 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.

Dit onderdeel van de dementiestrategie gaat aansluiten op het brede arbeidsmarktbeleid.

3. Meedoen in de samenleving

Een van de belangrijkste kenmerken van dementie is cognitieve achteruitgang in de loop van het jarenlange ziekteproces. Afhankelijk van de mate en vorm van achteruitgang, kunnen mensen met dementie nog geruime tijd meedoen in de samenleving. Zeker als zij daarbij positieve ondersteuning krijgen. In samenhang met het succesvolle programma «Samen Dementievriendelijk», zet ik in op Dementievriendelijk 2.0: het benutten van mogelijkheden van mensen met dementie, zodat zij op een waardige manier kunnen blijven deelnemen aan de samenleving. Dit kan door mogelijkheden te bieden voor werk, al dan niet 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. Dit zal tevens leiden tot een geringere belasting van de mantelzorger. Jongeren worden hierbij betrokken door voorlichting op scholen en het starten van projecten rond intergenerationele samenwerking/ondersteuning.

Het langer thuis wonen en langer meedoen in de samenleving vergt inzet van meer actoren dan alleen die in zorg en welzijn. De programma's Langer Thuis, Samen Dementievriendelijk en Een tegen Eenzaamheid dragen hieraan bij. Buurtbewoners, maatschappelijke actoren en bedrijven worden meer betrokken bij zinvolle activiteiten/en oplossingen voor mensen met dementie, in het bijzonder jonge mensen met dementie, en bij ontwikkeling van alternatieve woonvormen.

Internationale samenwerking

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 jaar³. Dat kunnen wij, als rijke landen, niet aan ons voorbij laten gaan.

Op 18 oktober van dit jaar was ik in Japan onder andere aanwezig bij een topconferentie van World Dementia Council. Ook sprak ik met vertegenwoordigers van de G20-landen tijdens de G20-bijeenkomst van Ministers van Volksgezondheid op 19 en 20 oktober 2019 in Japan.

In vervolg hierop organiseer ik medio 2020 in Nederland een bijeenkomst met vertegenwoordigers van onder andere de G20-landen en organisaties als WHO, OESO, JPND, World Dementia Council en Alzheimer Disease International. Doel van deze bijeenkomst is om concrete afspraken te maken over:

- intensivering van en samenwerking bij dementie-onderzoek;
- daadwerkelijk op nationaal niveau navolging geven aan het WHO Global Action Plan on Public Health Response to Dementia;
- steun aan de activiteiten van de World Dementia Council, zoals 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.

Nederland geldt op deze terreinen als gidsland. De kennis en ervaring hiermee wil ik 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.

Reactie op «Helden achter de voordeur»

In het kader van zorg en ondersteuning thuis bracht Alzheimer Nederland onlangs het boekje «Helden achter de voordeur» uit, waarin negen verhalen van casemanagers dementie zijn opgetekend. De vaste commissie voor VWS vroeg mij op deze publicatie te reageren. Hierbij voldoe ik aan dit verzoek.

Zoals ik in het voorwoord van dit boekje schreef zijn casemanagers dementie daadwerkelijk »»de helden achter de voordeur»» en daarmee van enorme waarde voor mensen met dementie, mantelzorgers en professionals. De verhalen in het boekje laten zien hoe belangrijk de casemanager is en hoe essentieel de samenwerking tussen professionals. Daarom werken we met verschillende veldpartijen aan diverse acties om

³ Alzheimer Disease International: infographic The Global Impact of Dementia

de toegankelijkheid en kwaliteit van casemanagement dementie te vergroten. Hieronder vallen onder andere:

- NZA brengt de wachttijden in kaart en bezoekt actief regio's waar het knelt met als doel de partijen in de regio aan te zetten tot actie.
- Dementienetwerken spreken met verzekeraars over kwaliteit en samenwerking. Waar knelpunten blijven bestaan wordt opgeschaald naar branchepartijen ZN en Actiz.
- De veldpartijen brengen in kaart hoe verwijzen naar en aanmelding van casemanagement dementie verloopt, waar dit beter kan en hoe hier actie op ondernemen.

Tot slot

De nationale dementiestrategie 2021–2030, die ik hiervoor in grote lijnen heb weergegeven, werk ik de komende tijd verder uit met concrete doelen, beleidsinstrumenten en de governance. Uitgangspunt is dat het dementiebeleid en de uitvoering daarvan zo veel mogelijk binnen het brede VWS-beleid en de daarbij behorende programma's en het zorg- en ondersteuningsaanbod plaatsvindt: «algemeen waar het kan, specifiek waar het moet».

Zoals ik hiervoor aangaf, stuur ik uw Kamer deze dementiestrategie in het voorjaar van 2020 toe. Daarbij zal ik ook ingaan op de uitkomsten van het evaluatieonderzoek naar het Deltaplan Dementie en de uitvoering van de motie van het lid Van der Staaij (Kamerstuk 35 300 XVI, nr. 80).

Met deze nationale dementiestrategie zetten wij met elkaar de volgende stappen naar een waardig en betekenisvol leven voor mensen met dementie én naar een wereld zonder dementie.

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