

Overzicht van de belangrijkste dementie-activiteiten van 2013 tot nu toe

Overkoepelend

Deltaplan Dementie

De hierna beschreven programma's Memorabel, Dementiezorg voor Elkaar en Samen Dementievriendelijk hebben binnen het Deltaplan Dementie een kader gevonden. Het deltaplan is 2013 gestart met een beoogde looptijd tot 2020. Deze coöperatie streeft multisectorale samenwerking in Nederland na. Onder de ongeveer 70 leden zijn onder andere zorgverzekeraars, universiteiten/Alzheimercentra, onderzoeks- en kennisinstituten, zorgaanbieders, gemeenten en bedrijven. Daarnaast kent het deltaplan een ledenplatform met themadagen en werkgroepen. Ook organiseert het deltaplan een jaarlijks congres.

Onderzoek en preventie

JPND

Sinds de start in 2009 neemt Nederland/VWS deel aan het van oorsprong Europese Joint Programme Neurodegenerative Diseases (JPND). Inmiddels is dit uitgegroeid tot een wereldwijd onderzoekssamenwerkingsverband, met deelname van 30 landen, waaronder Canada en Australië. Met de USA bestaat een beperkte samenwerking.

Doel van JPND is het hoofd te bieden aan de groeiende uitdagingen waarvoor neurodegeneratieve aandoeningen ons in de vergrijzende samenleving stellen.

Onderzoeksvorstellen worden door onderzoekers uit minimaal drie verschillende JPND-landen ingediend. Elk deelnemend land betaalt de bijdrage aan het onderzoek door de in dat land werkzame onderzoekers. Van 2009 t/m 2017 hebben de deelnemende landen in totaal €155 mln geïnvesteerd in JPND onderzoek. VWS en private fondsen hebben hierin ongeveer €10 mln. bijgedragen ten behoeve van onderzoek door Nederlandse wetenschappers.

Van de tot en met 2018 91 gehonoreerde JPND projecten hebben er 53¹ NL deelname en financiering. In augustus 2018 heeft de EC in het kader van Horizon 2020 voor de activiteiten van JPND een subsidie toegekend van €11 mln. Begin november 2019 werd duidelijk dat hiervan ter financiering van de deelname van Nederlandse onderzoekers aan 12 van de 18 gehonoreerde JPND projecten in de 2019 call ongeveer € 1,7 mln ontvangen. Bijna een verdubbeling van het door VWS en Alzheimer NL beschikbaar gestelde bedrag.

Memorabel

Als implementatie van de JPND Research and Innovation Strategy en de onderzoeksagenda van Alzheimer NL is in 2013, binnen de pijler onderzoek van het deltaplan, het onderzoeksprogramma Memorabel gestart.

Doel van Memorabel is de kwaliteit van leven van mensen met dementie en de aan hen geleverde zorg en ondersteuning te verbeteren door

- het uitvoeren van baanbrekend onderzoek om het ontstaan van dementie te begrijpen en te voorkomen, en aangrijpingspunten te vinden voor diagnostiek en behandeling;
- het ontwikkelen en toepassen van effectieve en doelmatige instrumenten, interventies, zorgmodellen en innovaties, om de zorglast te verminderen die samenhangt met het toenemende aantal mensen met dementie.

Na de verlenging in 2017 loopt dit programma tot 2020. ZonMw is de uitvoerder van het programma. VWS heeft hier in totaal (8 jaar) € 65 mln in gestoken. Private cofinanciering is vanaf fase 2 (start 2017) verplicht voor projectaanvragen. Tot eind 2018 bedraagt die cofinanciering ongeveer € 11 mln. In totaal zijn tot eind 2018 104² nationale onderzoeksprojecten gefinancierd. Voor longitudinaal cohortonderzoek is, op verzoek van de Memorabel-programmacommissie één gezamenlijke aanvraag ingediend –en inmiddels gehonoreerd- door 9 relevante, lopende cohorten. De onderzoeken uit de eerste Memorabel-subsidieronde, gestart in 2014, zijn afgerond en tonen goede resultaten. De tussenevaluatie van fase 2 van Memorabel is binnenkort beschikbaar.

¹ cijfers: JPND

² cijfers: ZonMw

Preventie

Naar mogelijkheden voor geïndiceerde preventie lopen, nationaal en internationaal, verschillende onderzoeken. Zorg gerelateerde preventie in de vorm van het vertragen van toename van symptomen (medicamenteus en therapeutisch) en het voorkomen van psychosociale gevolgen voor patiënt en mantelzorger vindt regelmatig toepassing. Hoewel er kleine en grotere doorbraken bereikt worden, is er van onomstotelijk wetenschappelijke bewijs voor mogelijkheden van het voorkomen van dementie nog geen sprake. Verder onderzoek zal hierover meer duidelijkheid geven.

Zorg en ondersteuning

Casemanagement

Casemanagement bij dementie is onderdeel van de aanspraak wijkverpleging in de Zvw. Om iemand met dementie zo lang mogelijk thuis te laten wonen, is ondersteuning en begeleiding in de vorm van casemanagement een belangrijk onderdeel van de zorg. Medio 2018 is een overzicht gemaakt van de afspraken en acties die hiervoor nodig zijn. Deze afspraken zijn door diverse veldpartijen inmiddels grotendeels uitgevoerd. De acties die nog openstaan vertonen grote samenhang met de afspraken en acties uit het Hoofdlijnenakkoord Wijkverpleging. Daar wordt door partijen t/m 2022 aan gewerkt.

Dementiezorg thuis

Dementiezorg voor Elkaar

Als onderdeel van het Deltaplan Dementie werkt het vierjarige praktijkverbeterprogramma 'Dementiezorg voor Elkaar' vanuit een samenwerking van Vilans, Trimbos, Nivel, Movisie en Pharos aan het verbeteren van de zorg voor thuiswonende mensen met dementie.

Het programma heeft als doel om de kwaliteit van leven, zorg en ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers te verbeteren. Dit in het besef dat dementie een progressieve ziekte is, zonder herstel en niet perse gebonden aan leeftijd, met vroeg of later allerlei gevolgen voor gezondheid, gedrag, zelfredzaamheid en kwaliteit van leven van de mens met dementie en diens naasten. Daarom moet dementie tijdig worden herkend en het diagnostisch traject op een juiste manier worden aangepakt, want dan wordt de omgang met dementie makkelijker en helpt een gunstige omgeving in te richten voor optimale ondersteuning bij het leven met dementie, met zo mogelijk preventieve leefstijlactiviteiten. Dit vereist samenwerking tussen professionals, organisaties en domeinen (zorg, welzijn, wonen), zodat continuïteit en integraliteit geborgd zijn.

Onderdelen van het programma zijn:

- hulp bij het oplossen van vraagstukken in de dagelijkse zorgpraktijk
- herziening van de zorgstandaard dementie
- opzetten van een dementieregister
- kennisdeling

Het VWS-budget voor dit programma, van oktober 2016 – oktober 2020, is €6 mln.

Het programma heeft in de afgelopen periode ondersteuning verleend aan vele lokale en regionale dementienetwerken en aan het Landelijk Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd en het Dementienetwerk Nederland (DNN). Andere tussentijdse resultaten zijn onder andere een werkende eerste versie van het dementieregister, de proefimplementatie van de herziene zorgstandaard dementie en een leerkring dementie voor gemeenten waarmee wordt gewerkt aan een beleidshulp dementie voor gemeenten. Bij de kennisoverdracht wordt steeds gezocht naar een bij de doelgroep passende vorm, zoals bijvoorbeeld een Podcast voor casemanagers of een infographic voor mantelzorgers.

Sociale benadering bij dementie

Een specifiek onderdeel binnen het in juni 2018 gestarte programma Langer Thuis zijn de experimenten met de sociale benadering van dementie, ter uitvoering van de motie Bergkamp

c.s.³. Deze door prof. Anne-Mei The ontwikkelde benadering gaat er van uit dat de nadruk niet (primair) ligt op de aandoening zelf, maar op de leefwereld van de persoon met dementie en zijn naasten. Deze benadering past bij het uitgangspunt van het programma, te weten de wens van ouderen om zo lang mogelijk op een goede manier zelfstandig te kunnen blijven wonen, met ondersteuning, zorg en in een woning die aansluit bij hun persoonlijke behoeften.

De in de sociale benadering beschreven vormen van zorg- en ondersteuning zijn al een onderdeel van de reguliere zorg, maar zouden vanuit dit inzicht met meer aandacht voor zowel psychosociale aspecten als de behoefte van iemand met dementie en zijn omgeving geleverd moeten worden. Ter uitvoering van de motie werken wij aan experimenten, waarbij de sociale benadering vanaf het begin wordt ingebed in de reguliere zorg. In de experimenten wordt bovendien domein overstijgend gewerkt, zodat iemand in de thuissituatie zo min mogelijk te maken krijgt met verschillende loketten om de benodigde zorg en ondersteuning te regelen. In 2018 zijn experimenten gestart in vier gemeenten: Amsterdam, Amstelveen, Den Bosch en Rotterdam. De experimenten hebben een looptijd van vier jaar.

In het verpleeghuis

34% van de mensen met dementie woont in een instelling en ontvangt matige tot intensieve zorg met behandeling⁴. In het programma 'Waardigheid & Trots' en ook in het vervolgprogramma 'Thuis in het Verpleeghuis, waardigheid & trots op elke locatie' is volop aandacht voor verbetering van de kwaliteit van zorg en de deskundigheid van zorgverleners. Een belangrijk aandeel hierin heeft de specifieke zorg voor bewoners met dementie. Deze doelgroep profiteert uiteraard ook van de op alle bewoners gerichte zorgverbetering, zoals de implementatie van het Kwaliteitskader verpleeghuiszorg en de personeelsnorm.

Sociaal

Dementievriendelijke samenleving

Het programma 'Samen Dementievriendelijk', onderdeel van het Deltaplan Dementie, wordt uitgevoerd door Alzheimer NL, PGGM en VWS/Dco. Het programma loopt van 2016 tot 2020 en wordt gefinancierd door VWS, totaal €10 mln.

De twee centrale doelen van het programma zijn:

1. vergroten van de bewustwording van het perspectief van mensen met dementie en hun mantelzorgers onder 1 miljoen Nederlanders en
2. registratie van 310.000 Nederlanders zodanig dat een deel van hen een training volgt en de kennis op eigen wijze inzet.

Resultaten tot en met oktober 2019:

- ruim 278.000 dementievrienden geregistreerd
- 200 trainers opgeleid, exclusief trainers bedrijven
- 12 specifieke branchetrainingen ontwikkeld, met 32.466 gevolgde trainingen
- 1.351 trainingen op locatie gegeven met in totaal 20.265 deelnemers
- 160.717 online trainingen (inclusief e-learning bedrijven) gevolgd

Internationaal

Naast het hierboven beschreven JPND is Nederland voor het dementiebeleid betrokken bij twee internationale organisaties.

WHO

NL heeft inhoudelijk bijgedragen aan de ontwikkeling van zowel de Global Dementia Observatory als het Global Action Plan on Public Health Response to Dementia van de WHO 2017-2025.

³ Kamerstukken 34 775 XVI, nr. 88

⁴ Themarapportage Dementie 2018

Tot en met 2020 levert VWS naast een inhoudelijke ook een financiële bijdrage (totaal €0,5 mln) aan de verdere ontwikkeling van de GDO en de implementatie van het GAP. De doelen van het GAP zouden in 2025 bereikt moeten zijn.

World Dementia Council

Nederland is associate member van de World Dementia Council. De WDC is een uitvloeisel van de G8-dementietop eind 2013. De WDC wordt gevormd door toonaangevende vertegenwoordigers vanuit bedrijfsleven, onderzoek en maatschappelijke organisaties en mensen met dementie. Vertegenwoordigers van overheden en internationale organisaties zijn associate members. Hun taak is te zorgen dat de WDC-agenda in lijn is met andere (wereldwijde) dementie-initiatieven en de WDC te voorzien van advies en informatie. Doel van de WDC is het uitdagen en ondersteunen van internationale besluitvormers om het momentum rond dementie vast te houden en om internationale stakeholders samen te brengen om hun dementie-activiteiten te bestendigen en uit te breiden. Daarnaast wil de WDC dementie op de internationale agenda houden door als pleitbezorger te fungeren, leiderschap te tonen en mondiale netwerken te bouwen.