

Vergaderjaar 2022–2023

25 424

Geestelijke gezondheidszorg

Nr. 665

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR LANGDURIGE ZORG EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 9 juni 2023

1. Inleiding

Vorig jaar heb ik u de eerste voortgangsbrief van de Nationale Dementiestrategie 2021–2030 toegestuurd¹. Daarin ben ik met name ingegaan op de organisatie van de strategie. Met deze tweede voortgangsbrief bouw ik daarop verder en ga ik nader in op de activiteiten en programma's die in het kader van de strategie zijn opgestart en ingezet.

De redenen om met de Nationale Dementiestrategie te starten, zijn:

- Dementie is een zeer ingrijpende ziekte voor de mensen met dementie en hun naasten;
- De benodigde zorg en ondersteuning neemt toe naarmate de symptomen van de ziekte verergeren;
- Een op de vijf mensen krijgt te maken met deze ziekte en op dit moment is er nog geen genezing mogelijk.

In Nederland zijn er op dit moment circa 300.000 mensen met dementie. Volgens de huidige prognoses zal dit aantal stijgen naar ruim 500.000 in 2040 en ruim 600.000 in 2050. De impact van dementie op zowel het leven van mensen met dementie en hun naasten als de maatschappij is enorm. Tegen deze achtergrond is het bieden van goede zorg en ondersteuning aan mensen met dementie erg belangrijk voor mij.

Sinds de vorige voortgangsbrief is vanuit het Ministerie van VWS gestart met een aantal grootschalige programma's: het programma Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen (WOZO), het Integraal Zorgakkoord (IZA), het Gezond en Actief Leven Akkoord (GALA) en het programma Toekomstbestendige Arbeidsmarkt Zorg & Welzijn (TAZ) (Kamerstuk 29 389, nr. 111, Kamerstuk 31 765, nr. 655, Kamerstuk 32 793, nr. 653 en Kamerstuk 29 282, nr. 485). Deze programma's hebben nadrukkelijk ook betekenis voor mensen met dementie en de zorg en ondersteuning die

¹ Kamerstuk 25 424, nr. 618.

hen geboden wordt. In die zin versterken ze de Nationale Dementiestrategie; de inzet voor mensen met dementie is veelomvattender dan alleen de Nationale Dementiestrategie. Met deze voortgangsbrief, die ik u mede namens de Staatssecretaris van VWS stuur, beperk ik me tot de activiteiten die in het kader van de Nationale Dementiestrategie opgepakt worden. Waar het gaat om zaken als bijvoorbeeld wonen voor ouderen, innovaties, arbeidsmarkt, passende zorg, preventie en de algemene versterking van regionale samenwerking verwijs ik naar de voortgangsbrieven van de betreffende programma's en akkoorden.

In deze brief ga ik in op de voortgang van de strategie aan de hand van de drie hoofdthema's:

- «Dementie de wereld uit»;
- «Mensen met dementie tellen mee»;
- «Steun op maat bij leven met dementie».

Vervolgens besteed ik aandacht aan de doorsnijdende thema's: jonge mensen met dementie, internationaal en communicatie². Als laatste onderdeel van de voortgang van de Nationale Dementiestrategie ga ik in op de programmastructuur en de monitoring. Aan het eind van deze brief geef ik, mede namens de Minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW), een reactie op het rapport «Positie jonge mensen met dementie» dat ik u op 13 maart 2023 toegezonden heb³.

In deze brief beschrijf ik onder andere in op de volgende behaalde resultaten en ontwikkelingen:

- Op allerlei thema's zijn in het kader van het Onderzoeksprogramma Dementie consortia van start gegaan. In deze consortia werken onderzoekers met verschillende achtergronden samen om de problemen rondom dementie aan te pakken. Daarbij gaat het zowel om de zorg en ondersteuning te verbeteren voor de mensen die nu dementie hebben als om toekomstige generaties te behoeden voor dementie.
- Met het programma «Samen dementievriendelijk» van Alzheimer Nederland wordt verder ingezet op een dementievriendelijke samenwerking. Meer en meer mensen en organisaties sluiten zich daarbij aan.
- Het organiseren van een zinvolle daginvulling voor mensen met dementie wordt door gemeenten verder opgepakt, ondersteund door een subsidieprogramma van ZonMw en een regiotour. Ook worden kansrijke initiatieven ondersteund.
- Er is een omvangrijk implementatietraject gestart om te stimuleren dat de zorgstandaard dementie in elk regionaal dementienetwerk gevolgd wordt. Zelfscans, leerbijeenkomsten en maatwerktrajecten voor de dementienetwerken vormen hiervoor de basis.
- Het dashboard van het Register DementieZorg en Ondersteuning is inmiddels van start gegaan. Het biedt de dementienetwerken waardevolle beleidsinformatie, waarmee ze inzicht hebben in de zorg en ondersteuning binnen hun eigen netwerk en dit kunnen vergelijken met dat in andere netwerken.
- Om de zorg en ondersteuning specifiek voor jonge mensen met dementie en hun naasten te verbeteren wordt het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd ondersteund om zich verder te professionaliseren en is in het kader van het Onderzoeksprogramma Dementie een consortium van verschillende onderzoekers van start gegaan.

² Ook innovatie is een doorsnijdend thema in de Nationale Dementiestrategie. Dat thema wordt echter volledig opgepakt in het kader van WOZO. Met de voortgangsbrieven van WOZO wordt uw Kamer daarover nader geïnformeerd.

³ Kamerstuk 25 424, nr. 647.

- Op 2 oktober 2023 organiseer ik, samen met de World Dementia Council, in Den Haag de high-level conferentie «Defeating Dementia», waarvoor de zorgministers van de G20-landen uitgenodigd worden. Dit om de gezamenlijke aanpak van dementie te intensiveren.

De uitdagingen waarvoor dementie ons stelt, zijn niet van gisteren op vandaag ontstaan. Zij zijn toegenomen met het stijgend aantal mensen met dementie. Mensen met dementie hebben recht op een waardig bestaan met aandacht voor het benutten van de mogelijkheden die zij hebben. Aandacht voor de mens en zijn/haar wensen en behoeften, waarbij dementie slechts één aspect van deze mens is. Er zijn genoeg voorbeelden die laten zien dat mensen met dementie een waardevol leven kunnen hebben. En een waardevolle bijdrage aan het leven van anderen kunnen leveren. Zij hebben er recht op om de eigen regie over hun leven zo lang mogelijk te behouden. Dat kan ook, als zij daarin gesteund worden door hun omgeving. Door familie, vrienden, burens, de maatschappij en zorgprofessionals. Voor onze medemens met dementie moeten we daar met z'n allen voor open staan en aan meewerken. Het verhoogt de kwaliteit van leven van mensen met dementie, hun levensgeluk en het draagt bij aan de toekomstbestendigheid van de zorg. En als mensen met dementie zorg en ondersteuning nodig hebben, dan moet die ook gewoon beschikbaar zijn. Omdat ze het waard zijn.

2. Hoofdthema 1: «Dementie de wereld uit»

Vorming onderzoeksconsortia in kader van het Onderzoeksprogramma Dementie

Met het Onderzoeksprogramma Dementie van ZonMw zet ik in op voldoende, hoogwaardig wetenschappelijk onderzoek op verschillende terreinen: sneller en beter de diagnose stellen; behandeling om verergering van symptomen te vertragen, om op termijn dementie als geheel te kunnen voorkomen of zelfs te genezen; preventie en risicoreductie. Om versnippering zo goed mogelijk te voorkomen en synergie tussen onderzoekers te bevorderen is het uitgangspunt daarbij dat brede consortia gevormd moeten worden rondom een bepaalde thematiek om in afstemming met elkaar de onderzoeksuitdagingen aan te gaan. Afgelopen jaar zijn op een aantal terreinen de onderzoeksvoorstellen van deze brede consortia door ZonMw geaccordeerd. De inmiddels gestarte consortia zijn:

- Consortium Fundamenteel onderzoek: Welke ziektemechanismen liggen ten grondslag aan het ontstaan en het beloop van dementie, zoals de ziekte van Alzheimer (AD), fronto-temporale dementie (FTD) en vasculaire dementie;
- Consortium Risicoreductie – Leefstijl 1: Welke interventies zijn effectief om dementie te voorkomen bij mensen met een verhoogd risico op dementie? Dit onderzoek helpt mensen met een verhoogd risico hun leefstijl te veranderen;
- Consortium Risicoreductie – Leefstijl 2: Binnen dit consortium wordt onder andere nieuwe kennis ontwikkeld omtrent risico- en beschermende factoren voor dementie. Ook wordt geïdentificeerd welke factoren in welke subgroepen (bijvoorbeeld afkomst, geslacht, leeftijd, socio-economische status, opleiding) het belangrijkste zijn;
- Consortium Diagnostiek (en prognostiek): Hoe verbeteren we de diagnostiek van de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie? Met goede diagnose bedoelen de onderzoekers: Tijdig, Accuraat en gePersonaliseerd (TAP);
- Consortium Jonge mensen met dementie: Een onderzoek naar oorzaak, diagnose, zorg en behandeling van dementie bij jonge

mensen. De onderzoekers beantwoorden meerdere kennisvragen van de wetenschapsagenda Dementie op jonge leeftijd.

Deze consortia hebben een looptijd van 4 à 5 jaar, met een optie voor een verlenging met dezelfde periode. Overigens is binnen de kaders van het thema «Risicoreductie – Leven met dementie» een derde consortium gestart met als onderwerp «Kwaliteit van Leven». Dit wordt door ZonMw gefaciliteerd, echter niet vanuit de Nationale Dementiestrategie gefinancierd, maar als onderdeel van het Missiegedreven Innovatiebeleid door Alzheimer Nederland en Health~Holland.

Al eerder, in 2021, is gestart met ABOARD (*A personalized medicine approach for Alzheimer's disease*). Dit publiek-private consortium richt zich op het treffen van voorbereidingen voor een toekomst waarin we de ziekte van Alzheimer aanpakken vóór het echt gestart is. Onder andere door het mogelijk maken van verbeterde diagnostiek, het ontwikkelen van risicoprofielen op maat en focus op preventie door het vergroten van bewustzijn rondom dementie en hersengezondheid. Het is mede gefinancierd vanuit Health~Holland en private partijen in het kader van het Missiegedreven Innovatiebeleid, want daarin is dementie een van de VWS-missies.

Binnen het onderzoeksprogramma van ZonMw zijn nu nog twee consortia in voorbereiding om te gaan starten. Voor het thema «Veelbelovende innovatieve therapieën» is eerst gestart met een vooronderzoek om na te gaan welke onderzoeksvragen het meest cruciaal zijn en welke partijen daarbij betrokken moeten worden. Daarnaast komt er een meer overkoepelend consortium dat zich specifiek richt op het benutten van alle opgedane en ontwikkelde kennis voor de zorgpraktijk door integratie van onderwijs, onderzoek en zorgpraktijk. Inmiddels heeft het consortium onder leiding van Alzheimer Nederland het onderzoeksvoorstel hiervoor ingediend bij ZonMw. Verwachting is dat dit jaar gestart wordt.

Overige onderdelen van het Onderzoeksprogramma Dementie

Naast de opdrachten aan de grote consortia biedt het Onderzoeksprogramma Dementie ook mogelijkheden voor financiering van kleinere projecten. Voor jonge onderzoekers met innovatieve wetenschappelijke ideeën op het terrein van dementie zijn er fellowship-rondes. Begin 2022 zijn acht jonge onderzoekers gestart met hun innovatieve onderzoek gericht op een van de vier thema's: oorsprong en mechanisme van de ziekte; diagnostiek; behandeling en preventie; en doelmatige zorg en ondersteuning. In april van dit jaar zijn voorstellen ingediend in de tweede fellowshipronde.

Deelname door Nederlandse onderzoekers aan internationaal onderzoek is een mogelijkheid die het Onderzoeksprogramma Dementie biedt via het wereldwijde Joint Programme Neurodegenerative Diseases Research (JPND). In de in 2022 uitgevoerde subsidieronde voor onderzoek naar inzicht in de mechanismen van non-farmacologische interventies zijn veertien onderzoeksprojecten gefinancierd. In zeven projecten nemen Nederlandse onderzoekers deel.

3. Hoofdthema 2: «Mensen met dementie tellen mee»

De activiteiten en doelstellingen binnen dit thema richten zich op de kwaliteit van leven en participatie van mensen met dementie. Mijn inzet is 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 mantelzorgers. Dat vraagt onder andere om een sterke sociale basis. Een van de thema's van het GALA is het versterken van deze sociale basis. In het GALA is als beoogd resultaat opgenomen: «*Gemeenten faciliteren een sterke lokale sociale basis met een sterke sociale samenhang en laagdrempelige toegankelijke voorzieningen waar mensen op elkaar kunnen terugvallen en meedoen in de samenleving. Dit doen zij met behulp van het opstellen van een beleidsvisie en uitvoeren van maatregelen*». Dit komt ook ten goede aan mensen met dementie.

Een meer dementievriendelijke samenleving

Het programma «Samen dementievriendelijk», dat wordt uitgevoerd door Alzheimer Nederland, biedt handvatten om in het dagelijks leven goed om te gaan met mensen met dementie. Dit wordt onder meer gedaan door het aanbieden van trainingen, zowel fysiek als online. Ook worden landelijke en doelgroepgerichte campagnes gevoerd om de bewustwording over de impact van dementie in de samenleving te vergroten en de herkenning van de signalen te bevorderen. Het doel hiervan is dat meer mensen dementie herkennen en weten hoe ze ermee om kunnen gaan. Hierdoor zullen mensen met dementie en hun mantelzorgers zich ook door de samenleving beter gezien en ondersteund voelen.

Bij de verdere uitvoering van het programma «Samen dementievriendelijk» zijn een aantal nieuwe accenten gelegd, gericht op de buurt, gemeenten en jongeren. De inzet van het programma blijft het werven van nieuwe dementievriendelijke burgers en het geven van meer trainingen. Het afgelopen jaar is onder het volgende gerealiseerd:

- Er is een nieuwe landelijke campagne gelanceerd met verschillende tv-commercials⁴;
- Speciaal voor sport-, hobby- en buurtverenigingen is in 2022 de themabijeenkomst «Iedereen doet mee» ontwikkeld⁵;
- Elke werkdag zijn er ergens in Nederland 2–3 trainingen, verzorgd door vrijwilligers van Alzheimer Nederland;
- Er is aan de hand van onderzoek een jongerenprogramma voor het mbo ontwikkeld en in oktober 2022 gelanceerd. Het jongerenprogramma bestaat uit lesmateriaal, een onlinetraining en gastlessen⁶.

De impact van het programma voor een meer dementievriendelijke samenleving is sinds de start van de Nationale Dementiestrategie verder gegroeid. Dit blijkt (onder meer) uit de volgende resultaten in de periode juni 2022–maart 2023:

- 394.572 unieke bezoekers op de website van het programma «Samen Dementievriendelijk»;
- 64.046 nieuwe dementievriendelijke inwoners hebben zich geregistreerd op het platform van «Samen dementievriendelijk» (de live teller staat nu op 581.135 – 77% doelrealisatie) en loopt daarmee op schema van de hoofddoelstelling om in 2025 750.000 dementievriendelijke burgers te bereiken;
- Er zijn in totaal 46.723 onlinetrainingen gevolgd;
- Er zijn 546 groepstrainingen op locatie gegeven;
- Er zijn 2 campagne-effectmetingen gedaan, waaruit blijkt dat de houding tegenover dementie een stijgende lijn vertoont: 63% wil bijdragen aan een dementievriendelijk Nederland. De tv-commercial is door meer dan de helft zeker herkend (57%) en wordt beoordeeld met een gemiddeld rapportcijfer van een 7,9 (benchmark waardering is 7,4).

⁴ Zie: www.samendementievriendelijk.nl/commercials.

⁵ Zie: www.samendementievriendelijk.nl/voor-verenigingen.

⁶ Zie: www.samendementievriendelijk.nl/scholen.

Het ZonMw programma «Aanbod dagactiviteiten voor thuiswonende mensen met dementie» is eind 2021 gestart en was een vervolg op de decentralisatie-uitkering voor gemeenten om te werken aan versterking van het aanbod van dagactiviteiten voor mensen met dementie. Het doel van het programma was gemeenten te faciliteren in het ontwikkelen van een vraaggericht aanbod voor mensen met dementie en hun mantelzorgers en beleid te ontwikkelen om dit aanbod toekomstbestendig en toegankelijk te maken voor haar bewoners met dementie en hun mantelzorgers. Er zijn tijdens het programma 23 projecten gefinancierd. Met de subsidie hebben in totaal 37 gemeenten gewerkt aan het versterken van het lokale aanbod voor thuiswonende mensen met dementie. Daarnaast hebben 34 gemeenten in 2021 gebruik gemaakt van de decentralisatie-uitkering. In opdracht van ZonMw werden de gemeenten daarbij ondersteund door Movisie. Ook heeft Movisie een evaluatieonderzoek uitgevoerd waarin bevorderende en belemmerende factoren bij het ontwikkelen van een meer vraaggericht aanbod zijn geïnventariseerd⁷. Een fijne dag voor thuiswonende mensen met dementie | MovisieDit is gebaseerd op de ervaringen van gemeenten in het ZonMw traject en de ervaringen van gemeenten die een decentralisatie-uitkering hebben ontvangen om aan de slag te gaan met de versterking van het lokale aanbod voor thuiswonende mensen met dementie.

Op 30 januari vond de slotbijeenkomst plaats van het ZonMw-programma. Tijdens deze bijeenkomst kwamen projectleiders en andere betrokkenen van de projecten bij elkaar om hun resultaten te presenteren en elkaar te inspireren en te motiveren. De geleerde lessen vanuit de projecten zijn bijvoorbeeld het belang van samenwerking, scholing van vrijwilligers en professionals en het organiseren van vervoer naar dagactiviteiten. Tijdens de slotbijeenkomst van het programma is ook de geactualiseerde inspiratiewijzer opgeleverd met inspirerende voorbeelden en een uitgebreid stappenplan om een passend aanbod van dagactiviteiten te realiseren⁸Introductie – Inspiratiewijzer dementie (zonmw.nl).

Momenteel wordt gewerkt aan het vervolgprogramma dat van 2023 tot en met 2025 zal lopen. Dit programma zal bijdragen aan het verder versterken van het aanbod van betekenisvolle dagactiviteiten voor thuiswonende ouderen met dementie en bouwt voort op de geleerde lessen van het eerste programma. Daarbij staat het aansluiten op de behoefte van mensen met dementie centraal. Ook wordt nagegaan hoe deze activiteiten en de investeringen van Alzheimer Nederland op dit terrein het beste op elkaar kunnen aansluiten. Daarnaast wordt er momenteel een communicatiestrategie ontwikkeld gericht op het informeren, inspireren en enthousiasmeren van gemeenten wat betreft het organiseren van een zinvolle daginvulling voor mensen met dementie. Als onderdeel van deze communicatiestrategie zal er in de periode september 2023–maart 2025 een regiotour georganiseerd worden. Naast deze activiteiten gericht op gemeenten wordt ook ingezet op het versterken van kansrijke initiatieven, die specifiek gericht zijn op het bieden van een zinvolle daginvulling voor mensen met dementie. Daarbij kan onder ander gedacht worden aan DemenTalent en de Odensehuizen⁹. Met dit geheel aan activiteiten heb ik uitvoering gegeven aan de motie

⁷ Zie: www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2023-04/Rapport-Fijne-dag-voor-mensen-met-dementie.pdf.

⁸ Zie: www.inspiratiewijzerdementie.zonmw.nl/inspiratiewijzer/introductie.

⁹ Zie respectievelijk www.DemenTalent.nl en www.odensehuizen.nl.

van het lid Den Haan van 20 oktober 2022, waarin gevraagd wordt om een concreet plan voor zinvolle dagactiviteiten voor mensen met dementie¹⁰.

Sociale Benadering Dementie

De «Sociale Benadering Dementie» (SBD) is opgezet vanuit de signalering dat er een kloof is tussen de behoeften van mensen met dementie (en hun naasten) en het aanbod van zorg en ondersteuning. Er is behoefte aan een breder interpretatiekader, een socialere benadering, die niet alleen de ziekte omvat maar ook de impact op de persoonlijke leefwereld van mensen met dementie en hun naasten.

Het ZonMw programma «Social Trials – monitoren, evalueren en leren» is opgezet om de werkzame bestanddelen van deze Social Trials te identificeren en inzicht te krijgen in de schaalbaarheid en bijbehorende randvoorwaarden. Enerzijds bestaat een SBD-team uit bestaande professionals (bijv. casemanager, wijkverpleegkundige, ambulante begeleider), anderzijds uit mensen zonder zorg- en/of welzijnsachtergrond. Het SBD-team zet huidig potentieel vanuit de samenleving in, zoals vrijwilligers en studenten. De Social Trials worden in acht gemeenten gemonitord. Bij alle Social Trials is sprake geweest van tegenvallende inclusie, wat de projectleiders wijten aan de gevolgen van corona en belemmeringen in de financiering. De eerste vier projecten zijn daarom verlengd tot uiterlijk juli 2024.

Er vindt een onafhankelijke, externe evaluatie van de Social Trials plaats door de Erasmus School of Health Policy & Management. Een belangrijke uitkomstmaat is de kwaliteit van leven van cliënten die deelnemen aan de Social Trials. Daarnaast wordt er aandacht besteed aan het ontsluiten van leerervaringen en resultaten van de pilots. Het rapport zal naar verwachting in december 2024 worden opgeleverd.

4. Hoofdthema 3: «Steun op maat bij leven met dementie»

Implementatie herziene zorgstandaard dementie

De herziene zorgstandaard dementie is in 2020 op verzoek van 22 veldpartijen door Zorginstituut Nederland ingeschreven in het kwaliteitsregister. Het beschrijft in algemene termen wat vanuit het perspectief van de personen met dementie en hun naasten goede dementiezorg en -ondersteuning is¹¹. In het kader van de Nationale Dementiestrategie is het belangrijk dat alle professionals in elk regionaal dementienetwerk conform deze zorgstandaard werken. Ik ondersteun dit door het implementatietraject, dat loopt van oktober 2022 tot en met juni 2026, te financieren. Omdat de regionale samenwerking een belangrijk aangrijpingspunt is van de zorgstandaard dementie heeft Dementie Netwerk Nederland (DNN), ondersteund door alle partijen die de herziene zorgstandaard hebben onderschreven, hiervoor de subsidie van het ministerie ontvangen. De feitelijke uitvoering van het traject ligt niet alleen bij DNN, maar bij een kerngroep bestaande uit DNN, V&VN, BPSW, Verenso, ZN, VGN, Actiz, en Alzheimer Nederland. Deze kerngroep inventariseert en analyseert ook mogelijke knelpunten bij de uitvoering van de zorgstandaard en adresseert deze met een advies voor een mogelijke oplossing aan het Operationeel Overleg van de Nationale Dementie Strategie (zie ook de programmastructuur).

¹⁰ Kamerstuk 36 200 XVI, nr. 99.

¹¹ Zie: www.zorginzicht.nl/binaries/content/assets/zorginzicht/kwaliteitsinstrumenten/Zorgstandaard+Dementie+2020.pdf.

In het implementatietraject worden drie kernactiviteiten onderscheiden:

1. Zelfscans voor regionale dementienetwerken: dit geeft de netwerken inzicht in waar zij staan ten opzichte van de zorgstandaard dementie en aan welke onderdelen ze nog moeten werken. Het is de bedoeling dat elk netwerk tenminste jaarlijks deze zelfscan uitvoert;
2. Leerbijeenkomsten: betrokkenen bij de regionale dementienetwerken kunnen voor een scala aan onderwerpen goede voorbeelden laten zien, ervaringen delen, inspiratie opdoen, leren van andere netwerken en professionals. Het gaat hierbij dus om de ontwikkeling en verspreiding van relevante kennis. De organisatie van deze leerbijeenkomsten ligt bij Vilans en Movisie, inhoudelijk in nauw overleg met DNN. Ze schakelen voor specifieke onderwerpen andere kennisinstituten in, zoals Pharos, NOOM, Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd, Trimbos. Gedurende het gehele traject worden circa 60 leerbijeenkomsten georganiseerd;
3. Maatwerktrajecten dementienetwerken: netwerken die met specifieke onderdelen aan de slag willen, kunnen daar via een maatwerktraject ondersteuning bij krijgen. De bovengenoemde zelfscan is daarvoor een van de bronnen. Er wordt uitgegaan van in totaal 120 maatwerktrajecten voor de ruim 60 regionale dementienetwerken.

Op de website van de zorgstandaard dementie worden alle ontwikkelingen met betrekking tot de zorgstandaard dementie en de implementatie ervan gepubliceerd¹².

Versterking regionale dementienetwerken

Ook los van het implementatietraject van de zorgstandaard dementie is het belangrijk dat de regionale dementienetwerken zo goed mogelijk functioneren. Dat vraagt om een verdere professionalisering en structurele financiering. Om die reden heb ik DNN subsidie verleend om daar de komende jaren flinke slagen in te gaan maken. Ze hebben inmiddels een aantal programmalijnen in gang gezet waar ze samen met de netwerkcoördinatoren van de regionale dementienetwerken een aantal onderwerpen inhoudelijk verdere ontwikkelen. Het elkaar inspireren en leren van elkaar zijn daarbij belangrijke ingrediënten. In dat kader is DNN ook bezig met een visie op de organisatie van casemanagement binnen een netwerk en stelt ze een minimale set van randvoorwaarden op waaraan een dementienetwerk en de netwerkcoördinator dienen te voldoen. Dit komt in de loop van 2023 beschikbaar. Tevens is DNN samen met ZN aan het inventariseren op welke wijze en in welke mate de regionale dementienetwerken – op basis van de NZA-beleidsregel Verpleging en verzorging, prestatie ketenzorg dementie – door de zorgverzekeraars gefinancierd worden. Ook hiervan komen de resultaten in de loop van 2023 beschikbaar.

Register DementieZorg en Ondersteuning

Amsterdam Data Collective (ADC) en de Erasmus Universiteit hebben van mij opdracht gekregen het Register «DementieZorg en Ondersteuning» (Register DZO) verder te ontwikkelen. Het betreft een koppeling van allerlei (gepseudonimiseerde) administratieve bestanden, waarmee het mogelijk is na te gaan wie de diagnose dementie hebben, wat hun kenmerken zijn en van welke zorg en ondersteuning gebruik gemaakt wordt. Dit alles vindt plaats in de beveiligde omgeving van het CBS. In het register zijn de gegevens van 260.000 mensen met dementie opgenomen.

¹² Zie: www.zorgstandaarddementie.nl.

De eerste resultaten ervan zijn inmiddels in een dashboard gepubliceerd¹³.

Een belangrijk doel van het Register DZO is dat de regionale dementienetwerken relevante informatie ontvangen over de mensen met dementie in hun regio en de zorg en ondersteuning die ze ontvangen, zodat ze zich ook kunnen vergelijken met andere regio's, uiteraard allemaal op geaggregeerd niveau. Deze informatie biedt de mogelijkheid om het zorgen ondersteuningsaanbod beter af te stemmen op de wensen en behoeften van mensen met dementie en hun naasten. De komende periode wordt het dashboard verder uitgebreid en geactualiseerd, waardoor de netwerken nog meer en beter inzicht krijgen in de zorg en ondersteuning die in hun regio geboden wordt aan mensen met dementie.

Casemanagement dementie

Casemanagement dementie is cruciaal voor veel mensen met dementie. Het neemt in de zorgstandaard dementie daarom een prominente plaats in en krijgt in het implementatietraject ervan veel aandacht (zie hierboven). Het belang ervan blijkt ook uit de «Dementiemonitor Mantelzorg 2022» van Alzheimer Nederland. Casemanagement dementie staat daarin op de eerste plaats wat betreft de noodzakelijke professionele zorg in de thuissituatie bij mensen met dementie.

Voor casemanagement dementie is het daarom van belang dat het gebruik, de wachttijden en wachtlijsten goed in beeld zijn, zodat de wachttijden en wachtlijsten in de regio opgelost kunnen worden. Om die reden trad eind 2018 de NZa-regeling «Transparantie zorgaanbieders casemanagement dementie» in werking. In 2020 is de regeling aangepast en kunnen de gegevens van de wachtlijsten niet 1 keer per maand, maar 1 keer per kwartaal aangeleverd worden, zodat de administratieve lasten verlaagd worden. In 2022 is de regeling opnieuw geëvalueerd en op dit moment is de NZa met de veldpartijen en het ministerie in gesprek over noodzakelijke aanpassingen van de regeling.

Het doel van de gesprekken is om de administratieve lasten nog verder te verminderen en tegelijkertijd de gebruikswaarde van de gegevens als sturingsinformatie voor de regio te behouden.

Het gebruik van casemanagement dementie onder thuiswonende mensen met dementie is gestegen, van 31–35% in 2018 naar 33–41% in 2020. Dit houdt concreet in dat in 2020 ongeveer 71.000 mensen gebruik maken van casemanagement. Als het aantal mensen dat gebruik maakt van casemanagement dementie gerelateerd wordt aan het aantal mensen met dementie dat bekend is bij de huisarts (114.300 op basis van cijfers van het Nivel), komt dit neer op 62%. Ook dat is een (lichte) stijging ten opzichte van 2018.

Het is de bedoeling dat de wachttijd voor casemanagement dementie binnen de Treeknorm van 6 weken blijft. Er zijn in januari 2023, 2.551 mensen die op de wachtlijst staan voor een casemanager. Van de 2.551 mensen, staan er 1.119 mensen langer dan 6 weken op de wachtlijst. Gemiddeld zijn er 4 wachtenden op 100 cliënten in het netwerk. De gemiddelde wachttijd voor casemanagement dementie is 4,1 weken. De gemiddelde wachttijd stijgt langzaam. Bij 14 van de 59 netwerken die gegevens over de wachtlijsten hebben aangeleverd (in totaal zijn er 61

¹³ Zie: www.dementieink kaart.nl.

netwerken), waren géén wachttijden. Het gemiddelde aantal wachtenden per 100 cliënten blijft over de tijd ongeveer gelijk.

In het Commissiedebat Wijkverpleging van donderdag 11 mei 2023 heb ik aan mevrouw Bikker de toezegging gedaan om nog voor de zomer de Kamer te informeren over de mogelijkheden van het behoud van de casemanager dementie bij een overgang naar de Wlz. Ik begrijp heel goed dat mensen met dementie bij de overgang naar de Wlz graag «hun» eigen casemanager meenemen. De casemanager dementie wordt betaald vanuit de aanspraak op wijkverpleging in de Zvw. In de Wlz is dit niet specifiek geregeld. De praktijk laat zien dat de Wlz-zorgaanbieder veelal eigen personeel inzet voor de begeleiding van de cliënt en verwanten. Er zijn echter ook voorbeelden waarbij de casemanager dementie ingezet blijft worden, met name in de eerste maanden na de overgang naar de Wlz. Het zorgkantoor is daar vaak ook bij betrokken. Ik ga dan ook in overleg met ZN en de zorgkantoren om na te gaan op welke wijze en in welke situaties gestimuleerd kan worden dat de casemanager dementie ook na de overgang naar de Wlz ingezet kan blijven worden. Voorts zal ik de NZa vragen mij te adviseren over de bekostiging van de leveringsvorm MPT in de Wlz. Dit advies spitst zich toe op de vraag of en hoe de bekostiging van persoonlijke verzorging en verpleging in de Wlz beter kan aansluiten op de ontwikkelingen van de bekostiging van wijkverpleging in de Zvw. Dit onderzoek kan ook helpen om de inzet van de casemanager dementie op eenvoudige wijze ongewijzigd te kunnen voortzetten in de Wlz, althans in het geval van een MPT.

5. Doorsnijdende thema's

Jonge mensen met dementie

Het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd is van grote betekenis voor deze doelgroep. In het kenniscentrum werken meer dan veertig organisaties samen, zowel alle vijf Alzheimercentra als 39 zorgorganisaties. Om de kennisontwikkeling en -verspreiding te stimuleren en te borgen heb ik het kenniscentrum voor de jaren 2023 tot en met 2025 subsidie verleend voor de verdere professionalisering van het kenniscentrum. Bezien wordt op welke wijze het kenniscentrum na deze subsidieperiode structureel geborgd wordt.

In overleg met het kenniscentrum heb ik Berenschot onderzoek uit laten voeren naar de positie van jonge mensen met dementie. Aan het eind van deze brief geef ik, zoals toegezegd, een reactie op dit rapport.

Internationaal

Het is belangrijk dat internationaal de aandacht voor dementie bevorderd wordt. Er zijn signalen dat het niet de goede kant op gaat. In 2017 nam de World Health Assembly unaniem het «*Global Action Plan on Public Health Response to Dementia 2017–2025*» aan. Een tussenevaluatie in 2021 laat zien dat nog maar een kwart van de WHO-landen daadwerkelijk stappen heeft gezet ter uitvoering van dit Global Action Plan¹⁴. Verschillende landen hebben het onderzoeksbudget voor dementie verlaagd. Dit verslechtert de positie van mensen met dementie en hun naasten.

Ik vind het dan ook belangrijk dat de urgentie van dementie goed onder de aandacht gebracht wordt. In oktober 2022 heb ik daarom samen met de World Dementia Council (WDC), een internationale, online, high-level bijeenkomst georganiseerd, waarin hier aandacht voor is gevraagd. Deze

¹⁴ Zie: www.who.int/publications/i/item/9789240033245.

bijeenkomst was een aanloop naar de brede high-level conferentie «Defeating Dementia», die ik samen met de WDC op 2 oktober 2023 in Den Haag organiseer. Voor deze bijeenkomst worden onder andere alle zorgministers van de G20 uitgenodigd. In deze conferentie bespreken we hoe we gezamenlijk actie op dementie kunnen ondernemen en intensiveren.

Communicatie als verbindend instrument

Communicatie is een belangrijk instrument om inzichtelijk te maken welke resultaten, kennis en goede voorbeelden er voortkomen uit de Nationale Dementiestrategie en anderen te inspireren om in actie te komen. Afgelopen jaar hebben we aandacht besteed aan diverse mijlpalen, zoals de start van de onderzoeksconsortia in het kader van het onderzoeksprogramma van ZonMw en de lancering van het jongerenprogramma van «Samen dementievriendelijk». Daarnaast vind ik het positief dat er in de media steeds meer aandacht is voor de menselijke kant van dementiezorg, onderzoek, technologische mogelijkheden en voorbeelden die laten zien hoe er op diverse plekken wordt gewerkt aan een dementievriendelijke samenleving. Die aandacht is voor een belangrijk deel te danken aan de inspanningen van verschillende betrokken partijen, zoals Alzheimer Nederland, ZonMw, Vilans en diverse Alzheimercentra.

In de communicatie trekken we samen op met de leden van de Raad van Advies. Een voorbeeld hiervan is een uitgave die in het teken staat van taal, beeldvorming en dementie. Regelmatig zijn er voorbeelden in het publieke debat en in de media waarbij taal- en beeldgebruik tot stigmatisering kunnen leiden. Vanuit de Raad van Advies is daarom een traject in gang gezet om tot een uitgave te komen waarin aandacht is voor taal en beeld, dat respectvol is, niet stigmatiserend is en mensen met dementie in hun kracht zet. Na de zomer komt deze uitgave beschikbaar.

Op 31 oktober 2022 vond de 2e editie van het Nationaal Dementie Congres 2022 plaats in De Doelen te Rotterdam. Het congres stond in het teken van langer meedoen met dementie. Mensen met dementie en hun mantelzorgers hadden een prominente plek tijdens het congres, zowel als deelnemer als inhoudelijk in het programma. Het volgende congres zal plaatsvinden voorjaar 2024 en zal vooral in het teken staan van dementieonderzoek, de resultaten die daarmee behaald worden en de betekenis ervan voor mensen met dementie.

6. Programmastructuur en monitoring

Programmastructuur

Bij de verdere uitwerking van de Nationale Dementiestrategie word ik ondersteund door een Raad van Advies, een Operationeel Overleg en een klankbordfunctie. Met de Raad van Advies bespreek ik driemaal per jaar de voortgang van de strategie, welke onderwerpen aanvullend opgepakt dienen te worden en laat ik me inspireren en uitdagen. Daarnaast zijn individuele leden direct betrokken bij een aantal onderwerpen, zoals het stimuleren van een zinvolle daginvulling, het Register DZO, Samen Dementievriendelijk, Onderzoek jonge mensen met dementie, uitgave Dementie in Taal en Beeld en het congres van de Nationale Dementiestrategie.

Het Operationeel Overleg is eind 2022 ingesteld. Het bestaat uit alle instanties die betrokken zijn bij de uitvoering van de strategie: ZonMw, Alzheimer Nederland, DNN, VNG, ZN, V&VN, Verenso, BPSW, Actiz, ADC en VWS. Doel van dit overleg is dat de uitvoering goed op elkaar

afgestemd wordt, dat eenieder goed geïnformeerd wordt over de andere onderdelen van de strategie. Tevens worden in dit overleg knelpunten in de zorg en ondersteuning van mensen met dementie besproken en zo nodig geadresseerd op bestuurlijke tafels.

Wat betreft de klankbordfunctie is het afgelopen jaar tweemaal met mensen met dementie en hun naasten in z'n algemeenheid gesproken over onderwerpen die hen bezighouden. Er wordt voor het vervolg een agenda opgemaakt met specifieke onderwerpen en met welke personen die het best besproken kunnen worden. Ook leden van de Raad van Advies en/of deelnemers aan het Operationeel Overleg kunnen hierbij betrokken worden.

Monitoring

In opdracht van VWS wordt door ADC samen met de Erasmus Universiteit de monitor van de Nationale Dementiestrategie ontwikkeld. Per hoofdthema zijn op dit moment een zestal indicatoren benoemd. In mijn voortgangsbrief van juli 2022 heb ik die als bijlage opgenomen. Het is uitdrukkelijk de bedoeling dat de indicatoren met name betrekking hebben op de betekenis die het heeft voor de mensen met dementie en hun naasten. Om de administratieve lasten te beperken, is het de bedoeling dat zoveel mogelijk gebruik gemaakt wordt van gegevens die om andere redenen toch al verzameld worden, bijvoorbeeld administratieve bestanden. Dat heeft echter wel consequenties voor de actualiteit van de gegevens. Het betekent dat op dit moment nog geen goed overzicht gegeven kan worden van de inhoudelijke resultaten van de Nationale Dementiestrategie en de directe betekenis voor mensen met dementie. De verwachting is dat hier in de voortgangsbrief 2024 meer zicht op is.

7. Reactie op rapport «Positie jonge mensen met dementie»

In overleg met het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd heb ik Berenschot opdracht gegeven een onderzoek uit te voeren naar de positie van jonge mensen met dementie. Het gelijknamige rapport heb ik u in maart 2023 toegezonden. Het onderzoek betrof de positie van zowel de persoon met dementie zelf als de eventuele gezinsleden. Daarbij ging het niet alleen om de positie wat betreft zorg en ondersteuning vanuit de Zvw, Wlz en Wmo, maar ook om de ondersteuning op het terrein van arbeid en inkomen. Hieronder geef ik een reactie op de aanbevelingen in het rapport. De aanbevelingen zijn in het rapport onderverdeeld in drie onderwerpen.

- Kennis en informatie over dementie op jonge leeftijd;
- Passende, integrale zorg en ondersteuning met toereikende bekostiging en financiering;
- Werk & inkomen.

Onderwerp 1: Kennis en informatie over dementie op jonge leeftijd

Bij dit onderwerp hebben de aanbevelingen betrekking op het organiseren van een (meer) professionele kennisinfrastructuur, het concentreren van het verzamelen en verspreiden van kennis en informatie, daarbij ervaringsdeskundigen te betrekken en aandacht te hebben voor subgroepen die te maken hebben met specifieke problematiek (o.a. gezinnen met jonge kinderen, migranten, families met erfelijke belasting).

Goede kennis en informatie over dementie op jonge leeftijd is uitermate belangrijk. Op het totaal aantal mensen met dementie is het een beperkte groep, maar het gaat in Nederland toch om circa 15.000 mensen. Omdat de problematiek van deze groep anders is dan voor mensen met dementie

die ouder zijn dan 65 jaar, is dementie op jonge leeftijd binnen de Nationale Dementiestrategie een afzonderlijk (doorsnijdend) thema. Jonge mensen met dementie hebben vaak andere vormen van dementie, de diagnostiek is lastiger en neemt vaak jaren in beslag (juist omdat ze nog jong zijn), ze zijn vitaler, hebben vaak nog werk en een gezin met thuiswonende kinderen. Dat alles vraagt om specifieke vormen van zorg en ondersteuning.

Om de kennisontwikkeling en -verspreiding te stimuleren en te borgen heb ik het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd voor de jaren 2023 tot en met 2025 subsidie verleend voor de verdere professionalisering van het kenniscentrum. Om daadwerkelijk aan kennis te werken is daarnaast in het kader van het onderzoeksprogramma van ZonMw (zie eerder) op mijn verzoek een specifiek werkpakket geweid aan dementie op jonge leeftijd. Onder leiding van het kenniscentrum en het Radboudumc Alzheimercentrum is daartoe een breed consortium samengesteld waarin alle deelnemende partijen gezamenlijk aan de verdere kennisontwikkeling een bijdrage leveren. Het consortium heeft inmiddels voor de komende 4 à 5 jaar de onderzoekssubsidie toegekend gekregen, met de mogelijkheid om het voor eenzelfde periode te verlengen. Binnen dit consortium is ook nadrukkelijk aandacht voor de verspreiding van de kennis naar de (zorg)praktijk. Dat wordt nog eens versterkt doordat binnen het onderzoeksprogramma van ZonMw een apart werkpakket is opgenomen om de opgedane kennis naar de praktijk te brengen (o.a. via scholingstrajecten). Met de subsidie aan het kenniscentrum zelf en de onderzoekssubsidie van ZonMw is een goede basis gelegd voor de noodzakelijke kennisontwikkeling en -verspreiding, waarbij het kenniscentrum als centraal punt fungeert.

Het kenniscentrum is zich ervan bewust dat het belangrijk is dat ervaringsdeskundigen nadrukkelijk betrokken worden. Op dit moment gebeurt dat onder andere via de adviesraden van Alzheimer Nederland waar ook jonge mensen met dementie en hun naasten in participeren. Het kenniscentrum beraadt zich op dit moment over het opzetten van een eigen adviesraad, specifiek met jonge mensen met dementie. Overigens zijn ook de bij het kenniscentrum aangesloten zorgorganisaties een relevante bron om het contact te leggen met ervaringsdeskundigen.

De kennisverspreiding wordt door het kenniscentrum nadrukkelijk vormgegeven via de bij hem aangesloten zorgorganisaties. Deze zorgorganisaties hebben allemaal specifieke aandacht (en daarmee ook een regiofunctie) voor jonge mensen met dementie. Bij deze zorgorganisaties ligt de primaire verantwoordelijkheid om hun cliënten goed te informeren. Daarmee is echter geen volledig dekkend netwerk gerealiseerd. Niet alle zorgorganisaties die werken met jonge mensen met dementie zijn immers aangesloten bij het kenniscentrum. Het kenniscentrum heeft als doelstelling om haar netwerk de komende jaren uit te breiden en te komen tot een landelijk dekkend netwerk, onder andere als onderdeel van de subsidie die ze voor de verdere professionalisering ontvangen.

In het rapport van Berenschot wordt ook aanbevolen om aandacht te hebben voor specifieke subgroepen. Daar wordt deels al in voorzien in het onderzoeksprogramma van ZonMw, en ook door specifieke programma's bij de aangesloten zorgorganisaties. Daarnaast ga ik met het kenniscentrum in gesprek of aanvullend daarop zaken in gang gezet moeten worden.

Onderwerp 2: Passende, integrale zorg en ondersteuning met toereikende bekostiging en financiering

Bij dit onderwerp hebben de aanbevelingen betrekking op het organiseren van een zorg- en ondersteuningscontinuüm vanuit het perspectief van jonge personen met dementie en hun verwanten. Daarbij wordt specifiek aandacht gevraagd voor de diagnostiek, casemanagement, zinvolle daginvulling (inclusief vervoer), respijtzorg en een soepele overgang van zorg thuis naar zorg in een verpleeghuissetting.

Een tijdige, accurate en persoonlijke diagnostiek is bij dementie erg belangrijk, zeker voor jonge mensen met dementie. Vanuit het onderzoeksprogramma van ZonMw wordt daar dan ook volop op ingezet. Ten eerste in het consortium Diagnostiek dat betrekking heeft op dementie in z'n algemeenheid. Ten tweede in het consortium Jonge mensen met dementie, waarin de diagnostiek bij jonge mensen en de begeleiding in deze periode een prominente plaats inneemt. De resultaten van beide consortia moeten ertoe leiden dat de diagnostiek in de praktijk sterk verbetert, onder andere door verbeterde methodieken, goede richtlijnen voor professionals en betere samenwerking tussen geheugenpoli's en gespecialiseerde diagnostische centra. Daarnaast wordt in het onderzoeksconsortium Jonge mensen met dementie ingezet op het verbeteren van de aansluiting met passende zorg en ondersteuning na de diagnose.

Casemanagement dementie is voor jonge mensen met dementie een belangrijke vorm van ondersteuning. Omdat de totale (gezins)problematiek bij dementie op jonge leeftijd meer omvattend is dan bij dementie op latere leeftijd, zijn er specifieke opleidingen voor casemanagers dementie die jonge mensen met dementie begeleiden. Deze opleidingen worden verzorgd door de hogescholen Inholland en Windesheim. Samen met het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd ga ik na of de beschikbaarheid van deze gespecialiseerde casemanagers voldoende is. Vanwege de meer complexe problematiek is de caseload voor casemanagers die met jonge mensen met dementie werken lager dan voor andere casemanagers dementie. Dat maakt de inzet van deze casemanagers duurder. Er zijn signalen dat de zorgverzekeraars daar niet hetzelfde mee omgaan. Ik ga daarom het gesprek met ZN en zorgverzekeraars hierover aan. Met de bedoeling om eventuele belemmeringen weg te nemen.

Ook voor jonge mensen met dementie is een zinvolle daginvulling van wezenlijk belang. Zij hebben over het algemeen behoefte aan andere vormen van daginvulling dan oudere mensen met dementie, met name vanwege hun fysieke mogelijkheden. Ik wil dit stimuleren via de algemene aanpak gericht op een zinvolle daginvulling voor mensen met dementie, inclusief aandacht voor het vervoer er naar toe. Eerder in deze brief heb ik het gehad over de ZonMw-subsidie voor gemeenten, over de regiotour en over de kansrijke initiatieven. In al deze trajecten wil ik dat er specifiek aandacht is voor jonge mensen met dementie.

Voor verwanten van jonge mensen met dementie kan een passend aanbod van respijt- en logeerszorg betekenen dat het gezinssysteem voldoende ontlast wordt, waardoor het langer in stand gehouden kan worden en een overgang naar verpleeghuiszorg minder snel noodzakelijk is. Voor alle leden van het gezin is dat uitermate belangrijk. In zijn visiebrief over ondersteuning van mantelzorg en informele zorg van september 2022¹⁵ heeft de Staatssecretaris van VWS dat ook nadrukkelijk erkend. Deze visiebrief wordt thans samen met betrokken partijen

¹⁵ Kamerstuk 30 169, nr. 73.

uitgewerkt naar een uitvoeringsagenda. In deze agenda zal respijt- en logeerszorg nadrukkelijk een plaats krijgen.

Bij de overgang naar een intramurale setting bestaat de wens bij jonge mensen met dementie om hun (gespecialiseerde) daginvulling te continueren en de begeleiding vanuit de casemanager dementie (tijdelijk) voort te zetten (met name voor de naasten). Deze wens is begrijpelijk. Er zijn ook geen strikt wettelijke belemmeringen daarvoor. In de zorgstandaard dementie is tevens aangegeven dat de wensen en behoeften van de cliënt centraal moeten staan. De praktijk laat zien dat het niet altijd eenvoudig te realiseren is. Deels kan dat te maken hebben met de financiering. Het leidt immers vaak wel tot meerkosten voor de zorgaanbieder. In de Wlz is het mogelijk voor deze meerkosten bij het zorgkantoor een aanvraag in te dienen. Er zijn signalen dat de zorgkantoren daar heel verschillend mee omgaan. Om die reden ga ik met ZN en de zorgkantoren in gesprek over de wijze waarop met eventuele meerkosten voor jonge mensen met dementie omgegaan wordt.

Onderwerp 3: Werk en inkomen

Bij het onderwerp werk en inkomen hebben de aanbevelingen betrekking op het ontwikkelen van uniforme WIA-richtlijnen, het mogelijk maken van een zinvolle daginvulling bij de oude werkgever en het organiseren van een warme overdracht tussen bedrijfsarts en UWV-verzekeringsarts.

In het rapport van Berenschot wordt aanbevolen om te komen tot een algemene richtlijn om zo spoedig mogelijk over te kunnen gaan tot de aanvraag van een WIA-uitkering. Op dit moment is het zo dat iemand na een ziekmelding eerst een wachttijd van 104 weken moet doorlopen – waarin het loon wordt doorbetaald door de werkgever – voordat een sociaal medische beoordeling door een verzekeringsarts van UWV plaatsvindt in het kader van de Wet WIA. Bij deze WIA-beoordeling wordt vastgesteld wat iemand met een ziekte of beperking nog kan verdienen en op basis daarvan wordt een arbeidsongeschiktheidspercentage vastgesteld. De beschikbaarheid van informatie over ziektebeelden is belangrijk, hoewel bij de WIA-beoordeling de diagnose niet doorslaggevend is voor de uitkomst van de beoordeling. Artsen (zo ook bedrijfsartsen en verzekeringsartsen) hebben de verplichting om zich bij te scholen waarbij gebruik wordt gemaakt van diverse middelen (vakliteratuur, handboeken, intercollegiaal overleg). Een aparte WIA-richtlijn voor dementie op jonge leeftijd is niet de oplossing, zoals we dat ook niet voor andere aandoeningen hebben. Het is vooral van belang dat de relevante informatie bij betrokkenen terecht komt.

De klachten beginnen vaak eerder dan het moment dat een bedrijfsarts een werknemer gaat begeleiden na een ziekmelding. Bij dementie duurt het vaak heel lang (langer dan 4 jaar bij jonge mensen met dementie) voordat die diagnose wordt gesteld. Het kan voorkomen dat iemand voorafgaand aan een ziekmelding al stappen heeft gezet vanwege klachten die later worden toegeschreven aan dementie. Iemand kan bijvoorbeeld al minder uren zijn gaan werken. Dat kan onvoordelig uitpakken voor mensen, omdat bij de WIA-beoordeling wordt uitgegaan van het werk en het loon dat iemand verdiende voor de ziektemelding. Dit soort situaties – die zich ook bij andere ziektebeelden voordoen – worden «medische afzakkers» genoemd. Bij de WIA-beoordeling kan hier rekening mee worden gehouden, door de eerste ziektedag te wijzigen in het moment dat iemand door de klachten werk met een lagere loonwaarde is gaan verrichten. De beoordeling of hier sprake van is, ligt bij de verzekeringsarts. Een werknemer die vermoedt dat dit speelt, kan dit zelf aangeven bij de beoordeling. Maar ook een verzekeringsarts kan dit

tijdens het onderzoek vaststellen of een arbeidsdeskundige kan dit opmerken bij het berekenen van het verschil in verdienvermogen. Deze werkwijze is opgenomen in het Handboek van het UWV. Het is dus belangrijk dat betrokkenen (verzekerings- en bedrijfsarts, arbeidsdeskundige, werkgever en werknemer zelf) hiervan op de hoogte zijn.

Berenschot beveelt aan om zinvolle daginvulling bij de oude werkgever voor mensen met dementie mogelijk te maken. Het staat buiten kijf dat het bieden van een zinvolle daginvulling, zeker ook voor jonge mensen met dementie heel erg belangrijk is. Aanbevolen wordt te verkennen of er binnen de WIA-regelgeving aanpassingen gedaan kunnen worden om dit mogelijk te maken. Voor het op vrijwillige basis verrichten van activiteiten bij de oude werkgever worden strikte criteria gehanteerd. De Minister van SZW realiseert zich dat het voor werkgevers moeilijk kan zijn om aan de criteria voor vrijwilligerswerk te voldoen. Een werkgever kan er ook voor kiezen om iemand met dementie in dienst te houden middels een contract, indien dit niet lukt. Als een werknemer met een IVA-uitkering nog voor een (beperkt) aantal uur wil werken, dan kan de werkgever diegene in (deeltijd)dienst houden en voor diegene een no-riskpolis aanvragen. Als de werknemer ziek(er) wordt, krijgt de werknemer dan een (aanvullende) Ziektewetuitkering; er is dus geen financieel risico voor de werkgever. Dat geldt tot vijf jaar nadat de werknemer een WIA-uitkering heeft gekregen¹⁶. Werknemers met een IVA-uitkering kunnen tijdelijk ook gebruik maken van ondersteuning naar werk door UWV. Zo zijn er dus constructies denkbaar waarmee werkgevers binnen de huidige wet- en regelgeving ervoor kunnen zorgen dat jonge medewerkers met dementie langer onderdeel blijven van het bedrijf. Ook hier geldt echter dat betrokkenen meestal beperkt op de hoogte zijn van de mogelijkheden.

Het bovenstaande laat zien dat er op verschillende onderdelen meer mogelijk is dan de gangbare praktijk op dit moment laat zien. Van belang is dat betrokkenen beter op de hoogte zijn van de deze mogelijkheden. Om die reden zal ik een (communicatie)traject starten gericht op het goed informeren van betrokkenen (o.a. artsen, arbeidsdeskundigen, casemanagers dementie, mensen met dementie op jonge leeftijd). Uiteraard betrek ik de Minister van SZW en het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd hierbij. Het door de Minister van SZW gefinancierde platform Toekomst Arbeidsgerelateerde Zorg, onder leiding van het RIVM, dat gericht is op het delen van kennis en informatie tussen bedrijfsartsen en professionals uit de reguliere zorg, kan hierbij ook een rol vervullen.

8. Afsluitend

In het onderzoek naar de ontwikkeling van mogelijke geneesmiddelen gericht op behandeling van dementie zijn de laatste tijd ontwikkelingen zichtbaar. Zo wordt in de Verenigde Staten en in Europa de markttoelating van enkele nieuwe geneesmiddelen beoordeeld. Voor de Europese markt is het oordeel van het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) doorslaggevend. Het middel Aducanumab is afgewezen, de EMA beraadt zich nu over het middel Lecanemab. Hoewel de ontwikkelingen hoopvol zijn, is er dus nog wel een weg te gaan. Om goed voorbereid te zijn op effectieve geneesmiddelen die voor (een deel van de) mensen met dementie van betekenis kunnen zijn, ben ik samen met het Zorginstituut inmiddels voorbereidingen gestart om de eventuele komst ervan in goede banen te leiden.

De Minister voor Langdurige Zorg en Sport,
C. Helder

¹⁶ Stb. 2023, nr. 131.