

Nationale Strategie Dementie (2021-2025) *Urgenter dan ooit*

1 op de 5 mensen krijgt dementie. En bij vrouwen zelfs 1 op 3. In Nederland zijn momenteel 280.000 mensen met dementie. De verwachting is dat dit aantal in 2040 is verdubbeld tot meer dan een half miljoen mensen met deze hersenziekte.

De ziekte is progressief en duurt jaren. Mensen met dementie, raken uiteindelijk hun onafhankelijkheid en wilsbekwaamheid kwijt, lang voordat ze aan de ziekte overlijden. Ook voor mantelzorgers is het zwaar: de impact op hun (sociale) leven en gezondheid is groot.

Alzheimer Nederland vertegenwoordigt een brede groep mensen die met dementie te maken heeft: mensen met dementie, mantelzorgers, familieleden, vrienden, vrijwilligers, donateurs, actievoerders. De organisatie is ook de grootste private financier van wetenschappelijk onderzoek, partner van de Alzheimer Centra en werkt samen in internationale onderzoeksnetwerken.

Onze missie is een toekomst zonder dementie en een betere kwaliteit van leven voor iedereen die met dementie te maken heeft. Deze grote uitdaging vraagt om een brede, lange termijn-aanpak: een Nationale Strategie Dementie. Door de complexiteit van de ziekte en de grote maatschappelijke impact is een Nationale Strategie Dementie (NSD) nodig die zich richt op alle essentiële terreinen: de samenleving, ondersteuning, zorg, preventie én onderzoek en deze met elkaar verbindt.

Lessons learned

De recente periode (2020), waarin corona de samenleving op zijn kop zette en nog steeds beïnvloedt, maakt de NSD urgenter dan ooit. Veel verworvenheden van de afgelopen jaren lijken in een klap teruggedraaid. We zien in praktijk een terugval naar het medische model, naar de ziekte. De kwaliteit van leven, die zo essentieel is, is door het coronavirus sterk achteruit gegaan. De aandacht ging vooral uit naar fysieke veiligheid. Op het moment van schrijven van deze strategie zitten nog veel mensen met dementie thuis, zonder dagbesteding, zijn hun mantelzorgers overbelast en missen bewoners van verpleegthuizen hun bezoek, dagelijkse activiteiten en de buitenlucht. Corona blijft nog wel een tijdje bij ons en een tweede golf is niet onwaarschijnlijk. Dat maakt dat we echt andere, duurzame oplossingen moeten bedenken. Oplossingen, die, aanvullend op de reguliere zorg, mogelijk blijvend zijn, omdat ze beter aansluiten op de behoeften van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Alzheimer Nederland stelt vast dat daarmee een aantal acties uit de Nationale Strategie Dementie (d.d. december 2019) nog meer prioriteit moeten hebben. In deze update zijn de eerste lessons learned in coronatijd meegenomen, waarbij de oplossingen die bijdragen aan het welbevinden van mensen met dementie en hun mantelzorgers bovenaan de prioriteitenlijst staat.

De vier bouwstenen van de Nationale Strategie Dementie

Volksziekte nummer één vraagt prioriteit één. Met open vizier, met grote betrokkenheid en met een fikse ambitie op vier deelterreinen:

- 1) Ondersteuning en zorg voor meer mensen met dementie
- 2) Meer wetenschappelijk onderzoek
- 3) Preventie van dementie
- 4) Een samenleving die is voorbereid op het stijgend aantal mensen met dementie.

De doelen van de bouwstenen zijn helder en gebaseerd op eigen bevindingen, onderzoek en signalen uit onze brede achterban. Ze dragen bij aan een toekomst zonder dementie en een betere kwaliteit van leven voor iedereen die met dementie te maken heeft.

I. Ondersteuning en zorg voor mensen met dementie

Het aantal mensen met dementie verdubbelt de komende 20 jaar. Het aantal professionals in de zorg stijgt niet mee en de bereidheid en mogelijkheden tot het geven van mantelzorg nemen af. Er ligt een uitdaging om jongeren te interesseren voor de zorg, bestaande professionals te behouden voor het vakgebied én ouderen en mantelzorgers beter toe te rusten in het zorgen voor elkaar. Tegelijkertijd is er onderbenutting van bewezen effectieve interventies door mensen met dementie in de thuissituatie. Hoe zorgen we voor goede kwaliteit van ondersteuning en zorg thuis die ook toekomstbestendig is? Hoe breiden we het aantal zorgarme jaren bij dementie uit?

Lessons learned door corona bieden hier nieuwe mogelijkheden. De ervaringen in coronatijd bieden mogelijkheden om contacten anders vorm te geven: meer thuis, samen met de casemanager en de specialist ouderengeneeskunde, en meer blended (online in combinatie met face to face). Onze ondersteuning vanuit dementie.nl kan worden geïntegreerd in het begeleidingsaanbod vanuit de zorg.

De coronatijd liet zien dat het gebruik van techniek en online varianten voor contact in de dagelijkse zorg snel toenamen. Veel sneller dan menigeen voor mogelijk hield. Maar ook is duidelijk geworden dat technieken, zoals bijvoorbeeld beeldbellen lang niet voor iedereen een alternatief zijn. Maar dat maakt de prioriteit in de Nationale Strategie voor de ontwikkeling van bruikbare en aantrekkelijke e-health toepassingen alleen maar groter. Aangevuld met een inventarisatie van wat is ontwikkeld in coronatijd inclusief een toets op bruikbaarheid en aantrekkelijkheid voor de mensen met dementie en hun mantelzorgers.

In coronatijd is de kwaliteit van leven van mensen met dementie in verpleeghuizen verder onder druk komen te staan. Het medische model was leidend. Het is belangrijk om de balans

tussen fysieke veiligheid en kwaliteit van leven te herstellen met de zorgstandaard dementie 2.0, persoonsgerichte zorg en het kwaliteitskader als uitgangspunt.

De doelen

- Kwaliteit en effectiviteit van de ondersteuning en zorg thuis sluiten beter aan op wat mensen met dementie en hun mantelzorgers zelf zeggen nodig te hebben.
- Stijging van het aantal mensen met dementie en mantelzorgers dat ondersteuning (informeel en formeel) weet te vinden. Verbetering van de participatie (langer meedoen) van mensen met dementie in de samenleving;
- Verbetering van de veerkracht en volhoudtijd van mantelzorgers.
- Lobby gericht op verbetering van kwaliteit van leven van bewoners in verpleeghuizen.

Wat is er nodig?

a. Voor mensen met dementie thuis

- Een groter aanbod van passende en continue activiteiten op maat. Zoals dagbesteding
- Beschikbaarheid en toegankelijkheid respijtzorg voor mantelzorgers
- Beschikbaarheid en toegankelijkheid van casemanagement dementie direct vanaf de diagnose
- Open in de wijk', oftewel verbetering van de samenwerking in de wijk door innovatie van de eerstelijnsorganisatie rondom mensen met dementie om het aantal zorgarme jaren uit te breiden. Dit kunnen we bereiken door:
 - persoonsgerichte zorg door tijdige inzet van persoonlijke teams van ongeveer zeven mensen (familie, vrienden, buurt, vrijwilligers en professionals) rondom mensen met dementie en hun mantelzorger; dit vraagt een andere organisatie van sociale steun, en efficiënte en effectieve samenwerking tussen eerstelijns professionals.
 - tijdige diagnostiek met geheugenpoli's;
 - meer en betere samenwerking tussen huisarts en specialisten zoals de casemanager dementie, specialist ouderengeneeskunde en sociaal wijkteam;
 - verdere ontwikkeling en verbinding van de Sociale Benadering door Anne Mei The en Samendementievriendelijk aan de professionele dementienetwerken voor mensen met dementie en hun mantelzorgers;
 - ontwikkeling van technologische innovaties samen met gebruikers en bevorderen van goede implementatie zodat mensen met dementie vaker techniek gebruiken in de thuissituatie;

- Voldoende geschikte woonvormen (tussenvoorzieningen), tussen thuis en verpleeghuis in, met goede kwaliteit van zorg en met veel variatie. Passend bij verschillende woonwensen en verschillende budgetten. Voorwaarde is samenwerking

- tussen financiers om het schottenprobleem tussen de verschillende domeinen op te lossen en om de juiste zorg op de juiste plek te realiseren.
- Waar nodig aanvullende concepten ontwikkelen voor:
 - mensen die thuis alleen wonen;
 - migranten;
 - mantelzorgers om de zorg te delen met anderen in de buurt.

b. voor verpleeghuizen:

- Verbetering kwaliteit van leven in het verpleeghuis:
 - hebben minder vrijheidsbeperkende maatregelen en
 - een open deuren beleid, kwaliteit van leven staat voorop;
 - zorgen voor een geleidelijke overgang van thuis naar
 - verpleeghuis (via activiteiten, logeren, vakanties);
 - hebben kleinschalig wonen als norm (ingebed in een MDO-netwerk);
 - geven meer ondersteuning aan de mantelzorger met naaste in verpleeghuis;
 - leveren persoonsgerichte zorg.
- Ontschotting van de zorg en voorkomen van de zorgval:
 - Opzet van experimenten en succesvolle experimenten omzetten naar standaardzorg onder begeleiding van de “Rekenkamer Dementie”.
- Zorgprofessionals weten wat werkt om leven met dementie te verbeteren en zijn beter getraind in het gebruik en promotie van e-health door mensen met dementie en hun mantelzorgers, skillslabs voor professionals, mensen met dementie en mantelzorgers.
- Begeleiding rondom het levenseinde. Door tijdige diagnostiek en betere samenwerking tussen de verschillende betrokkenen. Van zorgprofessionals (huisarts, geestelijk verzorger) tot gemeenten en zorgkantoren.

Wat doet Alzheimer Nederland?

Alzheimer Nederland...

- informeert mensen met dementie en mantelzorgers over effectieve en bruikbare ondersteuning en zorg thuis via dementie.nl;
- biedt een luisterend oor met de AlzheimerTelefoon;
- biedt lotgenotencontact en praktische informatie via de 260 (online danwel fysieke Alzheimer Cafés);

- levert een actieve bijdrage met de landelijk dekkende vrijwilligersorganisatie van 48 afdelingen aan de regionale en lokale samenwerking en de versterking van de sociale benadering;
- werkt mee aan de implementatie van de Zorgstandaard 2020 en ontwikkelt en verspreidt de publieksversie van de zorgstandaard 2020;

- brengt jaarlijks drie Focusbrieven uit op basis van onderzoek en gesignaleerde problemen door de achterban, zodat gemeentes, zorgverzekeraars en zorgkantoren beter kunnen aansluiten op wensen van mensen met dementie en mantelzorgers;
- biedt inzicht in knelpunten bij inzet van technologie, om zo goed gebruik van domotica te stimuleren.

2. Meer wetenschappelijk onderzoek

Door meer te investeren in onderzoek naar oorzaken, preventie, behandeling, genezing én kwaliteit van leven kunnen we doorbraken bevorderen in wetenschappelijk onderzoek. Deze coronatijd heeft laten zien hoe belangrijk kwaliteit van leven is en hoe makkelijk we terugvallen op het medische model. Financiering van onderzoek waarmee kwaliteit van leven verbeteren is daarom belangrijker dan ooit. Het budget voor onderzoek naar dementie komt o.a. van Alzheimer Nederland zelf, het Ministerie van VWS, en de Kennis Innovatie Agenda waarbinnen dementie een strategisch thema is. Ook werken we samen met onderzoekers, bedrijven en particulieren.

De doelen

- Meer continuïteit van onderzoek (gericht op preventie, behandeling, genezing en kwaliteit van leven).
- Versterking van de participatie van mensen met dementie en mantelzorgers in onderzoek.
- Onderzoekresultaten dragen sneller en effectiever bij aan de verbetering van de kwaliteit van leven.
- Een meer data-gedreven verbetering van de dagelijkse praktijk van ondersteuning en zorg om elke ruimte voor verbeteringen zo goed mogelijk te benutten.
- Versterken van de samenwerking, nationaal én internationaal, tussen onderzoekers via onze onderzoeksagenda en wijze van financieren.

Wat is er nodig?

- Budget van minimaal 25 miljoen per jaar voor onderzoek.
- Budget van minimaal 4 miljoen per jaar voor implementatie van kennis uit onderzoek (programma gericht op het versnellen van data-gedreven praktijkverbetering).
- Commitment van Alzheimer Centra en andere onderzoeksinstituten en het ministerie van VWS.

- Samenwerking in onderzoeksconsortia en onderzoeksnetwerken.

Wat doet Alzheimer Nederland?

Alzheimer Nederland...

- stelt een agenda op voor wetenschappelijk onderzoek met heldere prioriteiten;
- is financier en co-financier van wetenschappelijk en toegepast onderzoek voor 5 miljoen per jaar, mits de inkomsten het toelaten;
- lobbyt voor meer financiering door de overheid en particuliere financiers;
- verzorgt patiëntenparticipatie in beoordeling, monitoring en evaluatie van onderzoek;
- bevordert (inter)nationale samenwerkingsverbanden tussen onderzoekers;
- werkt actief mee aan kennisverspreiding en implementatie van onderzoeksresultaten;
- initieert beurzen en een award zoals een fellowship (persoonlijke beurs) en de Young Outstanding Researcher-award, waarmee onderzoek naar dementie actief wordt gestimuleerd, zowel naar de oorzaak en behandeling als naar kwaliteit van leven.
- zorgt voor publieksduiding van nieuwe inzichten en de impact hiervan voor mensen met dementie en de samenleving
- Brengt de noodzaak van onderzoek onder de aandacht, creëert draagvlak en werft donateurs via publiekscampagnes om onderzoek naar dementie te financieren.

3. Preventie van dementie

Met succesvolle leefstijladviezen kunnen mensen hun hersengezondheid vergroten en de kans op dementie verkleinen of uitstellen. Daarbij geldt: wat goed is voor je hart, is ook goed voor je brein. We zien in nieuwe wetenschappelijke onderzoeken bevestigd en nader gespecificeerd dat een gezonde leefstijl daadwerkelijk kan helpen bij het voorkomen van dementie en factoren als overmatig alcoholgebruik, roken, overgewicht en weinig bewegen een negatief effect hierop hebben.

De doelen

- Meer bekendheid voor leefstijladviezen en aandacht voor naleving om het risico op dementie te verlagen.
- Afzwakken van de groei van het aantal mensen met dementie.

Wat is er nodig?

- Preventie van dementie opnemen in het overheidsbeleid, onder andere in het Nationale Preventieakkoord van VWS.
- Een meerjarige campagne gericht op hersengezondheid bij risicogroepen.
- Uitvoering van campagnes in enkele regio's begeleid met evaluatieonderzoek en vervolgens uitbreiding van campagne naar andere regio's.
- Voortzetting van onderzoek naar nieuwe risicofactoren die van betekenis zijn voor het ontwikkelen van dementie.

Wat doet Alzheimer Nederland?

Alzheimer Nederland...

- brengt kennis in rond de meerjarige campagne;

- ontwikkelt interventies met partijen bij risicogroepen gericht op een **gezondere** leefstijl;
- geeft voorlichting over preventie richting achterban
- werkt ziekte-overstijgend samen met andere gezondheidsfondsen (zoals Hartstichting, Diabetes Fonds, Hersenstichting) gericht op bevordering van hersengezondheid op basis van een betere leefstijl.

4. Een samenleving die is voorbereid op het stijgend aantal mensen met dementie

Met het huidige – succesvolle – programma Samen dementievriendelijk (SDV) werken Alzheimer Nederland, VWS en PGGM aan een meer sociale benadering van mensen met dementie in en door Nederland. Het doel is om mensen met dementie zo lang mogelijk actief te laten meedoen in de samenleving. Het programma eindigt op 1 januari 2021 met waarschijnlijk als resultaat 375.000 mensen die zich hebben verbonden aan de beweging, waarvan 60% is getraind met vaardigheden hoe om te gaan met mensen met dementie in het dagelijkse leven. Meer dan 2.000 offline trainingen zijn er gegeven door de 200 vrijwillige trainers. Recent onderzoek toont aan dat mensen met dementie en mantelzorgers zich beter ondersteund voelen door hun directe omgeving, mede dankzij Samen dementievriendelijk.

Hiermee zijn we er nog niet. De ontwikkeling van het aantal professionals en mantelzorgers vraagt om onderhoud en uitbreiding van de vaardigheden van het Nederlandse publiek en het bedrijfsleven om in het dagelijks leven gemakkelijker om te gaan met mensen met dementie. Daarnaast is extra ondersteuning van de persoonlijke teams door de directe omgeving, de buurt, nodig als een vorm van ‘vervangende mantelzorg in de buurt’.

En kunnen bedrijven, verenigingen en gemeenten hun dienstverlening en aanbod beter laten aansluiten op de mogelijkheden van mensen met dementie.

De prioriteit hiervan werd extra duidelijk tijdens de recente coronaperiode. ‘Lessons learned’ benadrukken het belang van ondersteuning uit en in de buurt, dichtbij. Mensen zitten noodgedwongen meer thuis. Vervoer is risicovol en bijeenkomsten in grotere groepen ook. Online activiteiten zijn een aanvulling, geen vervanging voor “live” contact. Kleinschalige activiteiten en ondersteuning dicht in de buurt zijn vooralsnog een voorwaarde. Dit vergroot de urgentie van een dementievriendelijk sociale buurt en persoonlijke teams waarin informele en formele zorg samenwerken. Dat kan alleen als de financiering die samenwerking in de wijk bevordert. En als financiering de mensen met dementie/ ouderen volgt in plaats van aan voorzieningen wordt gekoppeld. De campagne “In je buurt” van Samen Dementievriendelijk, de ontwikkeling van persoonlijke teams in de wijk en het programma De Open Wijk hebben daarom nog meer prioriteit gekregen door corona.

De doelen

Vergroten van de (verdere) bereidheid en vaardigheden in de samenleving om mensen met dementie zo lang mogelijk mee te laten doen.

Wat is er nodig?

- Budget voor de doorontwikkeling van ‘Samen dementievriendelijk’ ter versterking van de sociale benadering en verdere groei en vernieuwing van de beweging.

- Nieuwe accenten zoals:
 - Onderhoud en verdere stijging van bereik van de campagne 'Samen dementievriendelijk'.
 - Vergroten zichtbaarheid van migranten in onze activiteiten en in de samenleving.
 - Gemeenten overtuigen te werken aan een duurzame dementievriendelijke buurt en continuïteit in dementiebeleid, gezien de stijging van het aantal mensen met dementie.
 - Buurtgerichte doorontwikkeling van 'Samen dementievriendelijk' gericht op de directe omgeving rond mensen met dementie.
- Technologische en sociale innovatie van ondersteuning en zorg in de buurt. Want maatwerk en ondersteuning in de buurt zijn meer dan ooit van belang zijn om coronaproof te zijn.
- Gemeenten met lokaal dementiebeleid gericht op langer meedoen en ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers.

Wat doet Alzheimer Nederland?

Alzheimer Nederland...

- Gaat door met het programma 'Samen dementievriendelijk' dat gericht is op het onderhouden en verder groeien van de beweging in de regio en lokaal met gelijke tred met de stijging van het aantal mensen met dementie;
- biedt trainingen aan voor het Nederlandse publiek, verenigingen, bedrijven en gemeenten;
- motiveert verenigingen, clubs en gemeenten om mee te doen aan de beweging;
- werkt samen met lokale en regionale partijen aan de ontwikkeling van 'Samen dementievriendelijk' om de sociale benadering en de samenleving te versterken.

Met de Nationale Strategie Dementie zet Alzheimer Nederland zich komende jaren in voor één van de grootste uitdagingen van deze tijd: dementie. Samen met duizenden vrijwilligers, mensen met dementie, mantelzorgers, onderzoekers, donateurs en collectanten willen we de doelstellingen uit de Nationale Strategie Dementie realiseren en zorgen voor vooruitgang.

Betere kwaliteit van leven voor mensen met dementie en mantelzorgers en een toekomst zonder dementie – Daar zorgen wij voor.