



RAPPORT

Tussentijdse evaluatie van de Nationale Dementiestrategie

72831 – 22 januari 2025

RAPPORT

Tussentijdse evaluatie van de Nationale Dementiestrategie

Eveline Castelijns
Rosanne van Seben
Lisa Fransen
Christiane Hofman
Amber Angenent

72831 – 22 januari 2025

Inhoudsopgave

Samenvatting4

Aanleiding en doel van de evaluatie.....	4
Resultaten van de evaluatie.....	4
Conclusies en aanbevelingen	5

1. Inleiding6

1.1 Aanleiding	6
1.2 Doel van de evaluatie.....	7
1.3 Analyse kader	7
1.4 Methode.....	9
1.5 Leeswijzer	10

2. Historie, doelstellingen en middelen van de NDS.....11

2.1 Wat aan de NDS voorafging	12
2.2 Doelstellingen van de NDS	13
2.3 Beschikbare middelen.....	14
2.4 Kaders, overlegstructuren en capaciteit.....	15

3. Wetenschappelijke en maatschappelijke ontwikkelingen16

3.1 Wetenschappelijke ontwikkelingen in relatie tot de NDS.....	17
3.2 Maatschappelijke ontwikkelingen in relatie tot de NDS.....	19

4. De NDS in uitvoering22

4.1 Belang, missie, doelstellingen en monitoring	23
4.2 Thema's en activiteiten	26
4.3 Governance en samenwerking.....	33

5. Conclusies en aanbevelingen36

5.1 Het belang van de NDS	37
5.2 Thema's en focus van de NDS	37
5.3 Voortgang en doelstellingen van de NDS.....	38
5.4 Governance van en samenwerking binnen de NDS.....	40

Bijlagen..... 41

B1. Onderzoeksvragen.....	42
B2. Overzicht van de geraadpleegde documentatie voor de deskstudie	43
B3. Interviewleidraad	45
B4. Overzicht van de geïnterviewde partijen.....	47
B5. Indicatoren van de monitor	48
B6. Overzicht van middelen per onderzoeksconsortium	49

Samenvatting

Aanleiding en doel van de evaluatie

Eind 2020 lanceerde de toenmalige minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) de Nationale Dementiestrategie (NDS) (2021-2030) met daarbij de volgende missie: 'Mensen met dementie en hun naasten kunnen als waardevol lid van onze samenleving functioneren en goede ondersteuning en zorg ontvangen. Er wordt voldoende wetenschappelijk onderzoek gedaan naar mogelijke preventie, behandeling en genezing van dementie'. De strategie bestaat uit drie thema's:

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

De thema's hebben elk hun eigen doelstellingen.

In het licht van diverse maatschappelijke en wetenschappelijke ontwikkelingen heeft het Ministerie van VWS besloten de voorziene tussentijdse evaluatie van de NDS een jaar naar voren te halen, zodat de strategie voor de aankomende jaren tijdig geactualiseerd en waar nodig verbeterd kan worden. Voorliggend rapport betreft deze evaluatie, waarvoor verkennende interviews, een deskstudie, 35 diepte-interviews met betrokkenen en diverse validatiesessies zijn uitgevoerd.

Resultaten van de evaluatie

Het belang van de NDS, de missie en doelstellingen

De ernst en grote mate van prevalentie van dementie onderstrepen volgens betrokkenen het belang van de NDS. Over het algemeen waardeert men het hoge ambitieniveau van de doelstellingen van de NDS. Tegelijkertijd geven ook veel van de respondenten aan dat zij niet (volledig) bekend waren met de doelstellingen. Daarbij constateren we ook dat sommige respondenten de hoofdthema's interpreteren als de doelstellingen van de NDS, en dat definities en begrippen binnen de doelstellingen niet altijd duidelijk zijn.

Voortgang op doelstellingen en activiteiten

De doelstellingen van thema 1 richten zich op de beschikbaarheid van een diagnose op maat, een behandeling gericht en afgestemd op de persoon in 2025 (1), en een compleet beeld van welke oorzaken leiden tot de overige 60% dementiegevallen in 2030, ervan uitgaande dat 40% van de gevallen voorkomen kan worden door onder andere leefstijlfactoren (2). Onder thema 1 zijn er in de periode 2021 tot 2023 tien onderzoeksconsortia gevormd en van start gegaan. Zij gaven daarmee invulling aan de werkpakketten van het Onderzoeksprogramma Dementie. In de afgelopen jaren zijn er verscheidene wetenschappelijke ontwikkelingen geweest die aan de doelstellingen bijdragen, onder andere op het gebied van diagnostiek, behandeling en preventie. Er is nog geen inzicht in de mate waarin behandeling op maat beschikbaar is. Ook is er nog geen eenduidig beeld van de mate waarin inzicht is in oorzaken anders dan leefstijlfactoren, die kunnen leiden tot dementie

De doelstellingen van thema 2 zetten in op toegang tot zinvolle activiteiten voor 80% van de thuiswonende mensen met dementie per 2030 (1) en het verhogen van het aantal dementievrienden in 2025 tot 750.000 (2). Sinds de lancering van de NDS zijn er zo'n 82 projecten gestart in verscheidene gemeenten voor het ontwikkelen en verbeteren van een aanbod van zinvolle activiteiten voor mensen met dementie. In 2024 maakte 34% van de thuiswonende mensen met dementie gebruik van (groeps)activiteiten.¹ In de afgelopen drie jaar zijn er ieder jaar gemiddeld tien ontmoetingscentra bijgekomen. In totaal zijn er 201 ontmoetingscentra en 58 Odensehuizen in Nederland.^{2,3} Hiermee zijn 127 van de 355 gemeenten in Nederland voorzien van een Odensehuis of ontmoetingscentrum. In het kader van 'samen dementievriendelijk' waren er in 2024 zo'n 650.000 geregistreerde dementievrienden, en dit aantal stijgt jaarlijks met 50.000. Daarmee is er veel vooruitgang geboekt op de tweede doelstelling.

¹ [Dementiemonitor 2024 - Landelijk rapport_def2.pdf](#)

² [Ontmoetingscentra in Nederland – helpdesk OC](#)

³ [Dit is een Odensehuis](#)

De doelstellingen van thema 3 richten zich op implementatie van de zorgstandaard dementie per 2025 (1), en het per 2025 borgen van regionale dementienetwerken door samenwerkingsafspraken en structurele financiering (2). Wat de mate waarin netwerken vinden dat ze volgens de zorgstandaard werken betreft, geven netwerken op een schaal van 1 tot 5 zichzelf gemiddeld een score van 3,7. Hoewel dit een enigszins subjectieve uitkomstmaat is, lijkt de implementatie van de zorgstandaard daarmee goed op weg te zijn. De resultaten tot aan de zomer van 2024 laten zien dat 42 van 66 regio's de zelfscan inmiddels hebben toegepast, dat er 15 leerbijeenkomsten zijn georganiseerd over allerlei verschillende thema's en dat er 13 maatwerktrajecten zijn gestart. Daarnaast heeft Dementie Netwerk Nederland samen met de 66 aangesloten regionale dementienetwerken randvoorwaarden voor professionaliseren van de netwerken vastgesteld die als leidraad fungeren voor deze netwerken. De monitor heeft plaatsgevonden op het moment dat 33 netwerken de zelfscan hadden ingevuld. Daarvan gaven 26 netwerken aan de samenwerkingsafspraken grotendeels of volledig te hebben gerealiseerd. 18 netwerken hadden de evaluatie van de samenwerkingsafspraken ook geborgd. Er is dus zeker voortgang op deze tweede doelstelling van thema 3, maar deze zal naar verwachting niet in 2025 behaald zijn.

De inhoud van de thema's en activiteiten

Unaniem werd aangegeven dat de drie hoofdthema's het veld van dementie goed dekken. Betreffende de activiteiten die worden uitgevoerd via de verschillende thema's, noemden betrokkenen dat er een grote hoeveelheid activiteiten is in het kader van dementie. Respondenten gaven daarbij wel aan niet altijd te weten welke activiteiten nu wel of niet onder de NDS vallen. Ook waren zij niet bekend met het proces waarmee activiteiten onder de NDS terechtkomen. Met betrekking tot thema 1 gaf het merendeel van de respondenten aan dat de benaming een verkeerd beeld schetst, omdat het volgens respondenten onrealistisch is om te verwachten dat dementie daadwerkelijk 'de wereld uit' gaat zijn. Over de doorsnijdende thema's uitten betrokkenen zich over het algemeen positief, omdat op deze manier volgens hen invulling wordt gegeven aan onderwerpen die relevant zijn voor alle hoofdthema's. Tegelijkertijd benoemden respondenten aangaande de doorsnijdende thema's dat de manier waarop daadwerkelijk wordt ingezet op deze thema's niet duidelijk is. Inhoudelijk wordt een thema dat zich richt op culturele verschillen gemist.

Governance en samenwerking

Wat betreffende de werking van de governancestructuur met name opvalt, is dat er geen helder of eenduidig beeld is van de verschillende gremia en bijbehorende verantwoordelijkheden. Met name mensen die relatief meer op afstand betrokken zijn bij de NDS, konden moeilijk reflecteren op de rol van de raad van advies en het operationeel overleg, en daarmee de governance. Maar ook respondenten die nauwer betrokken zijn bij de NDS wisten de verschillende rollen en verantwoordelijkheden niet altijd te duiden. Los van onduidelijkheid, werd onder verschillende betrokkenen een gebrek aan mandaat en sturing op doelstellingen en resultaten ervaren. Door de meesten wordt wel de coördinerende rol vanuit VWS gewaardeerd.

Conclusies en aanbevelingen

Er kan worden geconcludeerd dat er geen twijfel bestaat over het belang van een landelijke dementiestrategie. Er zijn mede met behulp van de NDS grote stappen gezet als het gaat om onderzoek naar, de zorg voor en de positie van mensen met dementie. Wij bevelen dan ook aan de strategie voort te zetten, maar deze wel ook op enkele onderdelen te actualiseren en te verbeteren. Zo bevelen we aan de huidige hoofdthema's te behouden, maar bij een eventuele herijking de omvang en de verdeling van de middelen over thema's opnieuw te bekijken en goed te onderbouwen. Voor wat de doorsnijdende thema's betreft, is het wenselijk ervoor te zorgen dat deze op congruente wijze landen in de hoofdthema's en (daarmee) bekend raken onder betrokkenen. Het onderwerp 'culturele verschillen' verdient bovendien een apart doorsnijdend thema. Ook bevelen we aan aandacht te blijven houden voor het onderwerp beeldvorming aangaande mensen met dementie, en een brede terugkoppeling te verzorgen als het gaat om de activiteiten die plaatsvinden onder de vlag van de NDS. Voor de doelstellingen geldt dat deze actualisering behoeven, met daarbij aandacht voor een consequente doorvertaling naar activiteiten en indicatoren voor de monitor. Tot slot is het belangrijk in de toekomst te zorgen voor een passende governancestructuur, volgend op keuzes die gemaakt worden in de actualisering, met daarbij aandacht voor heldere communicatie over de taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden van de onderdelen van de governancestructuur aan betrokkenen.



HOOFDSTUK 1

Inleiding

Op dit moment leven er in Nederland ruim 300.000 mensen met dementie, een verzamelnaam voor meer dan vijftig ziekten waarbij de hersenen informatie niet meer goed verwerken, met symptomen als geheugenverlies en veranderend gedrag tot gevolg. De verwachting is dat door de vergrijzing in de aankomende jaren het aantal mensen met dementie sterk zal toenemen, met verwachte aantallen van ruim 620.000 mensen in 2050.⁴

⁴ [https://www.loketgezondleven.nl/gezondheidsthema/gezond-en-vitaal-ouder-worden/wat-werkt-dossier-dementie/cijfers-en-feiten-dementie#:~:text=Op%20basis%20van%20bevolkingsonderzoek%20\(externe,en%20ruim%20620.000%20in%202050](https://www.loketgezondleven.nl/gezondheidsthema/gezond-en-vitaal-ouder-worden/wat-werkt-dossier-dementie/cijfers-en-feiten-dementie#:~:text=Op%20basis%20van%20bevolkingsonderzoek%20(externe,en%20ruim%20620.000%20in%202050)

1.1 Aanleiding

Eind 2020 lanceerde de toenmalige minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) de Nationale Dementiestrategie (NDS) (2021-2030),⁵ met als missie dat mensen met dementie en hun naasten als waardevol lid van onze samenleving kunnen functioneren en goede ondersteuning en zorg ontvangen. Daarnaast wordt in de missie nagestreefd dat er voldoende wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan naar mogelijke preventie, behandeling en genezing van dementie. Sinds de lancering van de NDS zijn een aantal akkoorden en programma's gestart. Zo werd in september 2022 het Integraal Zorgakkoord (IZA) ondertekend door VWS en veldpartijen, met als doel de zorg goed, toegankelijk en betaalbaar te houden. Het Gezond en Actief Leven Akkoord (GALA) volgde begin 2023, waarmee met een lokale en regionale aanpak wordt ingezet op preventie, gezondheid en de sociale basis. Tot slot gingen de programma's Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen (WOZO), en de Toekomstbestendige Arbeidsmarkt Zorg (TAZ) van start, met als doel te werken aan respectievelijk een toekomstbestendige organisatie van wonen, ondersteuning en zorg voor ouderen en een toekomstbestendige arbeidsmarkt in de zorgsector.

Samen vormen IZA, GALA, TAZ en WOZO het langjarige transitieprogramma.⁶ Met een focus op het integrale ouderenbeleid en het stimuleren van samen- en zelfredzaamheid, raakt het transitieprogramma aan de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun naasten. Bovendien zijn er diverse ontwikkelingen, zowel op wetenschappelijk als maatschappelijk gebied, die mogelijk impact hebben op de (uitvoering van) de NDS. Hoewel er nog geen medicijn op de Nederlandse markt is dat dementie kan vertragen of voorkomen, is de kennis omtrent dementie aanzienlijk toegenomen, mede door het onderzoek naar de subtypes van alzheimer. Een grote ontwikkeling is de goedkeuring van het medicijn Lecanemab door de European Medicines Agency (EMA).⁷ De beschikbaarheid van dit medicijn in Nederland is echter wel nog afhankelijk van het besluit van het Zorginstituut omtrent de vergoeding.

Daarnaast erkennen steeds meer landen dementie als een prioriteit en ontwikkelen ze nationale strategieën.⁸ Het 'Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025' benadrukt de noodzaak voor landen om nationale

dementiestrategieën te ontwikkelen.⁹ Deze strategieën zijn van groot belang gezien het toenemende aantal mensen met dementie, in combinatie met de personeelstekorten, het tekort aan verpleeghuisplekken en de stijgende druk op mantelzorgers. Deze uitdagingen hebben in toenemende mate invloed op de continuïteit, kwaliteit en veiligheid van de ouderenzorg.¹⁰

1.2 Doel van de evaluatie

In het licht van het transitieprogramma en de maatschappelijke en wetenschappelijke ontwikkelingen van de afgelopen paar jaar heeft het Ministerie van VWS Berenschot gevraagd een tussentijdse evaluatie uit te voeren van de NDS. Aanvankelijk was deze evaluatie voorzien voor 2025. Door deze naar voren te halen kan met de evaluatie de NDS voor de aankomende jaren tijdig geactualiseerd en waar nodig verbeterd worden. Het doel van dit onderzoek is dan ook om aanbevelingen te doen voor de toekomst van de NDS. Enerzijds staat in dit onderzoek het *evalueren* centraal; anderzijds kijken we vooruit en richten we ons op het *actualiseren* van de NDS. De onderzoeksvragen die als leidraad werden gebruikt voor de uitvoering van dit onderzoek zijn opgenomen in bijlage 1.

Het is belangrijk op te merken dat de verschillende onderdelen van de NDS nog lopen, of zelfs soms pas recent van start zijn gegaan ten tijde van deze evaluatie. De bevindingen zoals besproken in deze rapportage geven dan ook de huidige stand van zaken weer en kunnen niet gezien worden als een eindstand. NB: Het Onderzoeksprogramma Dementie (OPD), dat in 2030 afloopt en onderdeel is van thema 1 van de NDS, maakt zelf geen onderdeel uit van de tussentijdse evaluatie van de NDS. Hiervoor loopt er een eigenstandige evaluatie van het OPD vanuit ZonMw. Het opnemen van het OPD in de NDS en de opdrachtverlening hiervoor aan ZonMw zijn wel onderdeel van deze tussentijdse evaluatie van de NDS.

1.3 Analyse kader

In dit onderzoek hebben we de evaluatiesystematiek gebruikt die is geënt op de systematiek van de Regeling periodiek evaluatieonderzoek (RPE 2022). De RPE schrijft voor hoe beleid van de rijksoverheid geëvalueerd dient te worden aan de hand van de beleidstheorie. Onze reconstructie van de beleidstheorie achter de NDS, die als analysekader voor het onderzoek diende, vindt u in figuur 1.

5 <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-b1d5f609-f1ff-4ff0-95a1-460714d9f953/pdf>

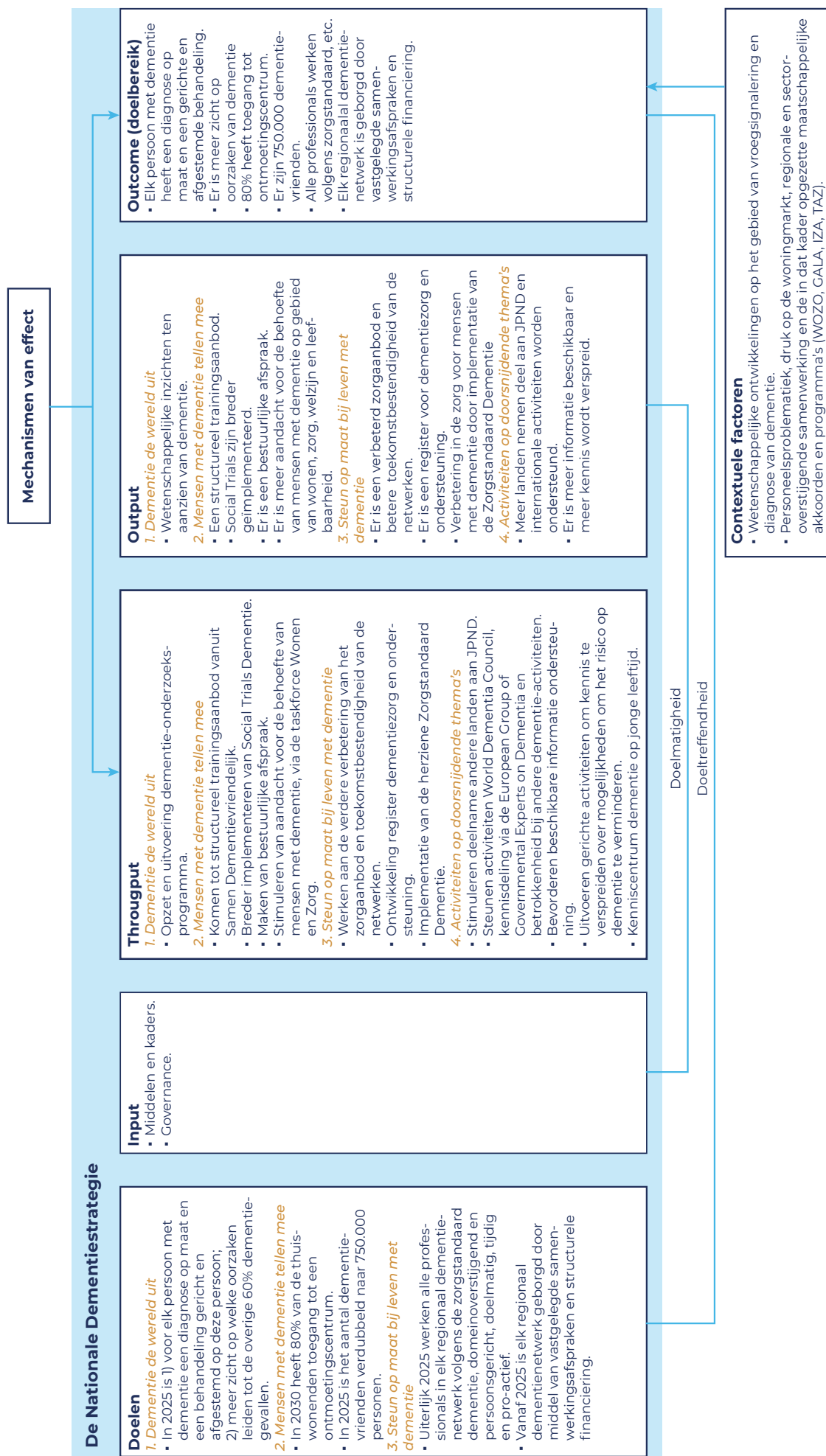
6 <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-29389-123.html#:~:text=%20Lang-jarige%20transitie&text=Met%20het%20Integraal%20Zorg%20Akkoord,op%20een%20ouder%20woordende%20bevolking>

7 Alzheimermedicijn Lecanemab toegelaten in Europa | Alzheimer Nederland Home | Alzheimer Europe (alzheimer-europe.org)

9 <https://www.who.int/publications/i/item/global-action-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017---2025>

10 [Anders+organiseren+van+ouderenzorg+bij+krapte+op+de+arbeidsmarkt+\(1\).pdf](#)

Reconstructie van de beleidstheorie achter de NDS.



In het onderzoek specificerden we allereerst de beoogde doelen van de NDS, zoals per hoofdthema omschreven in de strategie (een verdere uitwerking vindt u in 2.2). De input gaat over de vraag welke middelen beschikbaar en aangewend zijn om de doelen te realiseren, alsook de manier waarop de gekozen kaders, overlegstructuren en ingezette capaciteit bijdragen aan een versterking van de uitvoering van de strategie (een verdere uitwerking vindt u in 2.3). De throughput gaat over hoe de NDS wordt uitgevoerd en middels welke activiteiten (een verdere uitwerking vindt u in hoofdstuk 4). Hiermee wordt vervolgens concrete output gegenereerd. Uiteindelijk relateert het analysekader de activiteiten en de uitvoering daarvan aan het bereiken van de opgestelde doelen, namelijk de outcome (we gaan ook in op de output en de outcome in hoofdstuk 4). Daarnaast zijn er contextuele factoren, waaronder wetenschappelijke en maatschappelijke ontwikkelingen, die een invloed kunnen hebben op (de uitvoering van) de NDS (in hoofdstuk 3 vindt u daar een uitwerking van). Door de NDS te analyseren aan de hand van de beleidstheorie, verkrijgen we inzicht in de doeltreffendheid (de relatie tussen doelen en outcomes) en doelmatigheid (de relatie tussen input, throughput en output) van de NDS. NB: De huidige evaluatie betreft een tussentijdse evaluatie die is gebaseerd op de meningen van stakeholders uit het veld. Omdat het een vervroegde tussentijdse evaluatie betreft, is het nog te vroeg om steekhoudende uitspraken te doen over de output. Hierdoor ontbreekt tevens het inzicht in de doelmatigheid. Daarnaast is er onvoldoende inzicht in de doeltreffendheid omdat de doelstellingen niet volledig meetbaar zijn geformuleerd.

1.4 Methode

Voor het uitvoeren van de tussentijdse evaluatie van de NDS hebben we gebruikgemaakt van een combinatie van onderzoeksactiviteiten, die we hierna noemen. De rol van de raad van advies en het operationeel overleg binnen de NDS worden nader toegelicht in hoofdstuk 4.3.

- **Verkennde interviews** - In verkennde interviews met sleutelfiguren van het Ministerie van VWS, de raad van advies en het operationeel overleg zijn we inhoudelijk ingegaan op de totstandkoming, uitvoering en governance van de strategie. Deze gesprekken gaven ons richting voor de deskstudie en de daaropvolgende diepte-interviews.

- **Deskstudie** - We begonnen de deskstudie met een analyse van documentatie over de uitvoering van de NDS en creëerden een overzicht van recente ontwikkelingen. Op basis van de deskstudie hebben we inzichtelijk gemaakt hoe IZA, WOZO, GALA en TAZ zich verhouden tot de NDS. Ook brachten we in kaart wat de stand van zaken is van de monitorindicatoren en duiden we in hoeverre deze monitor momenteel voldoende inzicht levert wat de voortgang van de NDS betreft. Zie bijlage 2 voor een overzicht van de geraadpleegde documentatie.
 - **Validatiesessie** - Na afronding van de deskstudie organiseerden we een tussentijdse validatiesessie met de begeleidingscommissie om de volledigheid van onze deskstudie te valideren.
 - **Diepte-interviews** - De bevindingen van deze tussentijdse evaluatie zijn voornamelijk gebaseerd op de uitgevoerde (online) diepte-interviews. We zijn in gesprek gegaan met zorgprofessionals, beleidsmedewerkers van veldpartijen, wetenschappers, betrokkenen bij maatschappelijke akkoorden en programma's en respondenten die op bestuurlijk of uitvoerend niveau betrokken zijn bij de NDS. De interviews zijn uitgevoerd aan de hand van een interviewleidraad, waarbij we afhankelijk van de expertise de nadruk hebben gelegd op specifieke onderwerpen (zie bijlage 3). Tijdens de interviews zijn we dieper ingegaan op de scope van de (doorsnijdende) thema's en de mate waarin de activiteiten bijdragen aan de beoogde doelstellingen. We hebben hierbij ook aandacht besteed aan de samenwerking tussen organisaties en de sturing op deze activiteiten. Daarnaast hebben we de relevantie van de diverse wetenschappelijke en maatschappelijke ontwikkelingen en de impact ervan op de NDS besproken. Tot slot hebben we stil gestaan bij de organisatie, governance en samenwerking binnen de NDS.
- De bevindingen van respondenten hebben wij, wanneer relevant, anoniem getoetst in de daarop volgende interviews. In totaal hebben wij 35 (groeps)interviews uitgevoerd (zie bijlage 4). Hierbij is het belangrijk op te merken dat, gezien de kwalitatieve aard van het onderzoek, de nadruk bij het presenteren van de resultaten niet op meten en getallen ligt, maar op het beschrijven van de meningen, ideeën en observaties van respondenten. Waar van toepassing benoemen we het wanneer een bepaalde observatie, mening of een bepaald idee meermaals terugkwam, of wanneer respondenten juist verschilden van mening.

- **Validatiesessies** - Na afronding van de diepte-interviews organiseerden wij nogmaals een validatiesessie met de begeleidingscommissie.¹¹ Het doel van deze bijeenkomst was om de begeleidingscommissie op de hoogte te stellen van de voortgang van de evaluatie. Daarnaast is tijdens deze sessie de inhoud en volledigheid van de interviews gevalideerd.
- **Synthese- en toekomstsessies** - Tijdens twee synthese- en toekomstsessies presenteerden en valideerden wij de (concept)bevindingen van het onderzoek met de raad van advies en het operationeel overleg van de NDS. Ook gingen we met hen in gesprek over verbeteringen en aanbevelingen voor de toekomst van de NDS. Hierbij hebben we gereflecteerd op de overlegstructuren, doelstellingen en activiteiten van de NDS.
- **Bespreking conceptrapportage** - We hebben de conceptrapportage gedeeld met - en feedback opgehaald van - de begeleidingscommissie, raad van advies en het operationeel overleg. Vervolgens bespreken wij deze opgehaalde bevindingen in aparte sessies met de begeleidingscommissie, de raad van advies en het operationeel overleg.

1.5 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 schetsen we de context waarin de NDS is opgezet. Daarnaast gaan we in op de doelstellingen van de NDS. In hoofdstuk 3 geven we een beschrijving van relevante wetenschappelijke en maatschappelijke ontwikkelingen. In hoofdstuk 4 bespreken we vervolgens hoe de NDS de afgelopen jaren uitvoering heeft gekregen en hoe betrokkenen daarop reflecteren, om in hoofdstuk 5 te eindigen met conclusies en aanbevelingen.

¹¹ Bij de aanvang van de tussentijdse evaluatie bestond de begeleidingscommissie uit betrokken beleidsmedewerkers van het Ministerie van VWS, prof. dr. Henk Nies, Marieke van Werkhoven, Gerjoke Wilmink, Lia de Jongh



HOOFDSTUK 2

Historie, doelstellingen en middelen van de NDS

Al sinds 2004 zet het Ministerie van VWS zich in voor het verbeteren van zorg voor mensen met dementie. In dit hoofdstuk schetsen we de historie van de NDS en de beleidsprogramma's die daaraan voorafgingen. Vervolgens geven we een omschrijving van de doelstellingen van de NDS, de beschikbaar gestelde middelen bij aanvang van de NDS en de voorgestelde kaders, overlegstructuren en capaciteit. Daarmee gaan we in dit hoofdstuk in op de beoogde doelen en het onderdeel input van de beleidstheorie.

2.1 Wat aan de NDS voorafging

Het Landelijke Dementieprogramma

Van 2004 tot 2007 liep het Landelijke Dementieprogramma (LDP). Het LDP was onderdeel van het programma Zorg voor Beter en was een initiatief van het Ministerie van VWS, met ZonMw als regisseur. De uitvoerders van het LDP waren Vilans, Alzheimer Nederland, het kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO (inmiddels overgenomen door TNO) en TNO. Het LDP had als doelstelling: de zorg- en dienstverlening aan personen met dementie en hun mantelzorgers substantieel verbeteren in vier jaar tijd, uitgaande van het cliëntenperspectief.¹² Op het LDP volgde van 2008 tot 2012 het Programma Ketenzorg Dementie (PKD), dat een belangrijke stimulans gaf op het gebied van casemanagement.¹³

Het Deltaplan Dementie

In 2013 werd het PKD opgevolgd door het Deltaplan Dementie (2013-2020), de directe voorloper van de NDS. Het deltaplan had als strategische doelstelling 'het ontwikkelen van een nationaal programma om de gevolgen van de sterke toename van dementie het hoofd te bieden'. Als doel had het plan om 'dementie behandelbaar en beheersbaar te maken voor zowel de patiënt van vandaag als die van morgen'.¹⁴ In 2019 is er een evaluatie uitgevoerd om te onderzoeken in hoeverre dit doel van het Deltaplan Dementie is bereikt. Oorspronkelijk bestond het Deltaplan Dementie uit drie pijlers: onderzoek, een nationaal dementieregister en een eHealth-portaal. De laatste twee zijn ondergebracht in de in 2016 opgerichte pijlers dementiezorg en de dementievriendelijke samenleving, wat resulteerde in de volgende drie pijlers:

1. Dementie voorkomen en genezen (onderzoek) – onderzoeksprogramma Memorabel.
2. Dementiezorg – een vierjarig verbeterprogramma voor de zorgpraktijk 'Dementiezorg voor Elkaar' (2017-2021), het actieplan casemanagement dementie en het project 'Samen op weg' dat focust op een goede en regionaal samenhangende organisatie van dementiezorg.
3. De dementievriendelijke samenleving – vijfjarig programma 'Samen dementievriendelijk'.

Begin 2014 is Coöperatie Deltaplan Dementie opgericht, met als doel het samenwerkingskarakter te accentueren. De leden van deze coöperatie zetten zich actief in om de doelstellingen van het Deltaplan Dementie te realiseren en namen hierbij de rol aan van aanjager en verbinder. Eind 2018 bestond het ledenbestand van het Deltaplan Dementie uit 66 organisaties. Uit de evaluatie van het Deltaplan Dementie bleek dat private partijen minder betrokken waren dan beoogd. Respondenten gaven aan dat onder andere ActiZ, woningcoöperaties, het onderwijs, huisartsen en het sociaal domein misten.

Wat verbeterpunten betreft, benadrukten respondenten executiekracht te missen bij het Deltaplan Dementie en de coöperatie. Respondenten toonden een verdeeld beeld over de rol van het Ministerie van VWS. Enerzijds werd een zichtbare en benaderbare rol omschreven, anderzijds heerste er onduidelijkheid door de 'hybride governance'. Hierbij was het Ministerie van VWS als primaire financier geen lid van het deltaplan, maar sloot het ministerie als toehoorder wel aan bij verschillende bestuursvergaderingen. Verder viel er volgens respondenten nog winst te behalen in het creëren van een samenwerking en samenhang overkoepelend aan de pijlers, door onderzoek en praktijk beter te koppelen. Tot slot bleek uit de evaluatie dat er behoefte was aan een sterkere focus op de borging en implementatie van de resultaten.

¹² https://www.zonmw.nl/sites/zonmw/files/typo3-migrated-files/Vier_jaar_LDP_De-mentie_Op_de_Kaart.pdf

¹³ <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-organisatie-casema-nagement-dementie.pdf>

¹⁴ <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-070ceb3c-ecb3-4db9-a628-d2cd86623d37/pdf>

2.2 Doelstellingen van de NDS

De nog altijd groeiende prevalentie van dementie maakte dat het Ministerie van VWS, na het aflopen van het Deltaplan Dementie, de inzet op het tegengaan van dementie en het verbeteren van zorg voor mensen met dementie besloot te intensiveren. Dit kreeg vorm binnen de NDS.

De NDS is opgezet met de volgende missie als uitgangspunt: 'Mensen met dementie en hun naasten kunnen als waardevol lid van onze samenleving functioneren en goede ondersteuning en zorg ontvangen. Er wordt voldoende wetenschappelijk onderzoek gedaan naar mogelijke preventie, behandeling en genezing van dementie'.¹⁵ De strategie bestaat uit drie hoofdthema's, waarvoor aparte doelen zijn opgesteld:

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

Dementie de wereld uit

Voor het thema 'Dementie de wereld uit' zijn twee doelen opgesteld:

1. In 2025 is er voor elke persoon met dementie een diagnose op maat en een behandeling gericht en afgestemd op deze persoon beschikbaar.
2. In 2025 is er meer zicht op welke oorzaken leiden tot de overige 60% van dementiegevallen, ervan uitgaande dat circa 40% van de dementiegevallen voorkomen had kunnen worden door leefstijlfactoren. In 2030 is het streven dit beeld compleet te hebben.

Naast de twee hiervoor genoemde doelstellingen worden in de strategie enkele andere doelen of ambities genoemd. Zo wordt gesteld dat een wereld zonder dementie het ultieme doel is. Dit houdt in: iemand met dementie kunnen genezen en kunnen voorkomen dat iemand dementie krijgt. Ook wordt aangegeven dat er inzicht nodig is in risicofactoren, weerbaarheidsfactoren en farmacologische toepassingen. Dit om stappen te zetten om het risico op dementie te verminderen, en tot behandeling en genezing van verschillende vormen van dementie te komen. Daarnaast wordt gesteld dat men een bijdrage wil leveren aan missie IV van Topsector Life Sciences & Health (LSH) die als doel heeft de kwaliteit van leven van mensen met dementie in 2030 met 25% te verbeteren. Wat het laatste betreft beoogt men focus en synergie in het dementieonderzoek realiseren.

Mensen met dementie tellen mee

Voor het thema 'Mensen met dementie tellen mee' zijn de volgende doelen opgesteld:

1. In 2030 heeft 80% van de thuiswonende mensen toegang tot een ontmoetingscentrum voor mensen met dementie in de nabijheid van hun eigen woning. Hier krijgt men het aanbod van zinvolle activiteiten.
2. In 2025 is het aantal 'dementievrienden' verdubbeld naar 750.000 personen. De nadruk ligt hierbij op jongeren en het daadwerkelijk hulp bieden door dementievrienden aan mensen in de buurt.

Daarnaast wordt genoemd dat mensen met dementie de mogelijkheid moeten krijgen om overeenkomstig hun wensen en mogelijkheden een rol in de samenleving te blijven spelen. Dit verhoogt namelijk de kwaliteit van leven en vermindert de belasting van mantelzorgers. Ook wordt genoemd dat mensen met dementie in ontmoetingscentra elkaar ontmoeten, informatie over dementie krijgen en de mogelijkheid hebben om zinvolle activiteiten uit te voeren. Ook is het doel ervoor te zorgen dat mensen met dementie en hun naasten de mogelijkheid krijgen om ondersteuning te krijgen van vrijwilligers, en dat zij met een deskundige kunnen praten over de gevolgen van dementie. Verder is het streven dat ieder lid van de samenleving kan leren hoe om te gaan met mensen met dementie en dat men kennis heeft van deze ziektebeelden, zodat zij mensen met dementie zien als deel van de samenleving en waar nodig hulp kunnen bieden. Tot slot wordt binnen dit thema benoemd dat mensen met dementie een geschikte woning nodig hebben, wat een van de doelstellingen is van het programma Langer Thuis.

Steun op maat bij leven met dementie

Voor het thema 'Steun op maat bij leven met dementie' zijn de volgende doelen opgesteld:

1. Zo snel mogelijk, maar uiterlijk in 2025, werken alle professionals in elk regionaal dementienetwerk volgens de Zorgstandaard Dementie, domeinoverstijgend en persoonsgericht, doelmatig, tijdig en proactief.
2. Vanaf 2025 is elk regionaal dementienetwerk geborgd door vastgelegde samenwerkingsafspraken en structurele financiering.

Verder wordt genoemd dat men wil dat alle netwerken zelflerend gaan werken met gegevens uit het Register Dementiezorg en Ondersteuning. Ook wordt het belang onderstreept om in samenwerking met zorgpartijen op wijkniveau toe te werken naar het bieden van meer integrale zorg door herkenbare teams. Als laatste wil men op landelijk niveau inzetten op het verzamelen, verrijken, in stand houden en verspreiden van kennis over alle aspecten van ondersteuning en zorg.

Doelen van de doorsnijdende thema's

Naast de drie hoofdthema's, bestaat de NDS uit vier doorsnijdende thema's: 'innovatie', 'jonge mensen met dementie' (JMD), 'internationaal' en 'communicatie'. Voor de vier doorsnijdende thema's zijn geen expliciete doelen opgesteld. Wel wordt een omschrijving gegeven bij de thema's. Zo wordt bij het thema 'innovatie' gesteld dat innovatie noodzakelijk is om wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen en voor het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met dementie. Het thema 'jonge mensen met dementie' krijgt een aparte positie vanwege de andere eisen aan zorg en ondersteuning dan mensen die op (veel) latere leeftijd dementie krijgen. Binnen het thema 'internationaal' gaat het om het delen van kennis op internationaal niveau om de uitdagingen van dementie samen aan te gaan, het bevorderen van het delen van onderzoeksresultaten door onderzoekers, het identificeren van cruciale onderdelen van dementiezorg en het verzamelen van informatie over effectieve methoden om te komen tot dementievriendelijke samenlevingen.

Als laatste komt het thema 'communicatie' aan de orde. Hierbij gaat het om communicatie over de strategie, bereikte resultaten en verspreiding van verkregen kennis en ervaringen die bijdragen aan de realisatie van de doelstellingen. Specifiek zou communicatie focussen op informatie over beschikbare ondersteuning en zorg voor cliënt en professional, en risicoreductie.

De monitor om de voortgang te meten

Bij de uitwerking van de strategie is afgesproken dat er meetbare doelen worden opgesteld om de resultaten van de strategie te meten. Het idee hierbij was om gebruik te maken van bestaande gegevensbronnen, zoals die ook samengebracht zijn in het Register Dementiezorg en Ondersteuning.

In opdracht van VWS is de monitor van de NDS ontwikkeld door Amsterdam Data Collective en de Erasmus Universiteit Rotterdam. Er zijn per hoofdthema in de voortgangsbrief van 2022 zes indicatoren benoemd (zie bijlage 5) die betrekking hebben op de betekenis die de strategie heeft voor mensen met dementie en hun naasten. Het idee hierbij was om per indicator een nulmeting te doen en een streefwaarde te bepalen. Daarnaast was het de bedoeling om zoveel mogelijk gebruik te maken van indicatoren die al verzameld werden, om administratieve lasten te beperken.

2.3 Beschikbare middelen

Bij publicatie van de NDS in 2020 is geen informatie gegeven over de financiële middelen die voor de NDS beschikbaar komen. Wel wordt in de voortgangsbrief van 2022 een overzicht gegeven van de financiële middelen die ingezet worden voor de NDS in de periode 2021-2025 (zie tabel 1). Het totale budget voor de NDS vanuit de overheid omvat € 112 miljoen in de periode 2021-2025.

Het Onderzoeksprogramma Dementie van ZonMw heeft een looptijd tot en met 2030. In totaal is daarvoor een budget van € 140 miljoen beschikbaar.¹⁶ Financiering van internationaal onderzoek valt onder thema 1 en betreft € 1,5 miljoen per jaar. In thema 1 wordt er ook aandacht besteed aan het doorsnijdende thema 'jonge mensen met dementie', hiervoor is tweemaal € 6 miljoen gereserveerd van het budget van thema 1 binnen de looptijd van het OPD. Voor het doorsnijdende thema 'innovatie' is onduidelijkheid over de hoogte van het financieringsbedrag vanuit de overheid en/of veldpartijen. Wel is bijvoorbeeld bekend dat Stichting JAIN Foundation vanuit het Ministerie van VWS een projectsubsidie ontvangt. Overigens staat in de voortgangsbrief van 2022 vermeld dat de middelen van de NDS aanvullend zijn op de zorg en ondersteuning die via de Zvw, Wlz en Wmo aan mensen met dementie geleverd wordt en aanvullend op middelen die via andere programma's zoals WOZO en TAZ worden ingezet.¹⁷

¹⁶ <https://www.zonmw.nl/nl/programma/onderzoeksprogramma-dementie>
¹⁷ <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-957862add877ffceccb436f4aa4c4f3b90f605af/pdf>

Tabel 1. Financiële middelen NDS vanuit de overheid (in miljoenen euro's).¹⁸

	2021	2022	2023	2024	2025
Thema 1. Dementie de wereld uit	10,0	12,0	14,0	16,0	16,0
Thema 2. Mensen met dementie tellen mee	3,0	3,0	6,0	6,0	6,0
Thema 3. Steun op maat bij leven met dementie	1,0	3,0	4,1	4,0	4,0
Overig (onderzoek, communicatie, programmastructuur, congressen)	0,5	0,7	0,7	1,0	1,0
Totaal	14,5	18,7	24,8	27,0	27,0

Het bovenstaande overzicht betreft middelen die in de vorige kabinetsperiode voor de NDS beschikbaar zijn gesteld. Bijlage 6 geeft een overzicht van de middelen voor onderzoek per consortium. Naast middelen vanuit de overheid, zijn voor verscheidene activiteiten onder de NDS middelen vanuit het veld beschikbaar gesteld. Zo wordt een deel van het Onderzoeksprogramma Dementie en het programma Samen dementievriendelijk onder andere gefinancierd door Alzheimer Nederland. Het is echter niet voor alle onderdelen duidelijk óf en hoeveel geld er vanuit andere partijen beschikbaar is gesteld.

2.4 Kaders, overlegstructuren en capaciteit

In het strategiedocument wordt een omschrijving gegeven van de beoogde governancestructuur. Daarin werd aangekondigd om op strategisch niveau een regiegroep in te stellen, onder leiding van de minister. Deze regiegroep fungeerde als opdrachtgever en is eindverantwoordelijk voor de uitvoering van de strategie. Daarnaast was het idee een stuurgroep in te stellen om de samenhang tussen de thema's te waarborgen. De stuurgroep fungeerde als (gedelegeerd) opdrachtgever voor de verschillende programma's en is verantwoordelijk voor de uitvoering van de door de regiegroep uitgezette strategie en het realiseren van de doelstellingen.

Daarnaast is er afgesproken een klankbordgroep in te stellen om de stem van de cliënt en de praktijk te waarborgen. De taak van de klankbordgroep is om signalen uit de praktijk te vertalen en de regiegroep en stuurgroep te adviseren. Verder is er afgesproken om een coördinator aan te stellen bij het Ministerie van VWS, voor goede sturing op de strategie. Verantwoordelijkheden van deze coördinator omvatten het programmasecretariaat en het signaleren van knelpunten bij de uitvoering van de strategie en onderliggende programma's. Tot slot is afgesproken om regionale dementienetwerken, gemeenten, zorgaanbieders, verzekeraars, wetenschappers, het bedrijfsleven en mensen met dementie en hun naasten bij de uitwerking en uitvoering te betrekken. In hoofdstuk 4 gaan we in op de manier waarop de governancestructuur in de praktijk heeft vorm gekregen.

¹⁸ <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-957862add877ffceccb436f4aa4c4f3b90f605af/pdf>



HOOFDSTUK 3

Wetenschappelijke en maatschappelijke ontwikkelingen

Sinds de lancering van de NDS hebben wetenschappelijke en maatschappelijke ontwikkelingen niet stilgestaan. Om de voortgang van de NDS in de context van deze ontwikkelingen te kunnen plaatsen, geven wij in dit hoofdstuk een beschrijving van de belangrijkste ontwikkelingen op basis van de literatuur en de reflecties vanuit de interviews. Daarmee gaan we in op het onderdeel 'contextuele factoren' van de beleidstheorie.

3.1 Wetenschappelijke ontwikkelingen in relatie tot de NDS

(Internationale) wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van geneesmiddelen en diagnostiek zijn van groot belang voor de strategie, met name voor het thema 'Dementie de wereld uit'. In de NDS wordt gesteld dat er een gebrek aan kennis is over de oorsprong van dementie en dat een medicijn dat dementie vertraagt of tegenhoudt nog ontbreekt. Sinds de lancering van de NDS zijn er verschillende ontwikkelingen in de kennis over dementie.

3.1.1 Wetenschappelijke ontwikkelingen op basis van deskstudie

Wetenschappelijke ontwikkelingen omtrent geneesmiddelen

Wereldwijd werken onderzoekers aan de ontwikkeling van medicijnen om dementie tegen te gaan.¹⁹ De afgelopen twee jaar zijn al diverse resultaten behaald, specifiek met betrekking tot de ontwikkeling van een alzheimermedicijn.²⁰ Recentelijk werd een onderzoek gepubliceerd waarin werd geconcludeerd dat er vijf moleculaire subtypes van alzheimer zijn, wat impliceert dat de ziekte van Alzheimer op moleculair niveau heterogeen is. Deze nieuwe opgedane kennis is van groot belang voor de ontwikkeling van geneesmiddelen, omdat farmaceuten zich nu kunnen richten op het ontwikkelen van geneesmiddelen voor deze vijf subtypes.^{21,22}

De ontwikkelde alzheimermedicijnen genaamd Aducanumab, Lecanemab en Donanemab richten zich op het ziekteproces in de hersenen. Deze medicijnen binden in de hersenen aan het schadelijke amyloïde-eiwit waarna het lichaam deze eiwitten opruimt.²³ Eind 2020 adviseerden experts in Verenigde Staten de Food and Drug Administration (FDA) over het wel of niet goedkeuren van het alzheimermedicijn Aducanumab. Volgens deze experts bevestigden de onderzoeken onvoldoende het effect van Aducanumab op het afremmen van alzheimer.²⁴ Desondanks werd het medicijn op 7 juni 2021 goedgekeurd door de FDA.²⁵ In Amerika zijn inmiddels drie alzheimermedicijnen goedgekeurd: Aducanumab (goedgekeurd op 7 juni 2021, maar wordt tegenwoordig niet meer geproduceerd), Lecanemab (goedgekeurd op 7 juli 2022) en Donanemab (goedgekeurd op 2 juli 2024).²⁶

Deze medicijnen zijn in Europa nog niet op de markt. De EMA heeft in 2021 besloten Aducanumab niet toe te laten vanwege zorgen over de veiligheid en onvoldoende positieve effecten.²⁷ Het medicijn Donanemab wordt momenteel beoordeeld door de EMA. Een besluit hierover wordt in het eerste kwartaal van 2025 verwacht.²⁸ Hoewel de EMA in juli 2024 nog besloot het medicijn Lecanemab niet beschikbaar te stellen op de Europese markt vanwege de grotere negatieve risico's dan het eventuele positieve effect,²⁹ werd op 14 november 2024 na herbeoordeling het medicijn Lecanumab toch geregistreerd voor toelating op de Europese markt.³⁰ Het Zorginstituut moet echter nog bepalen of en voor wie Lecanumab vergoed wordt.

19 [Actuele kwestie: alzheimermedicijnen | Alzheimer Nederland \(alzheimer-nederland.nl\)](#)

20 [Zes belangrijke ontwikkelingen in dementieonderzoek 2023 | Alzheimer Nederland \(alzheimer-nederland.nl\)](#)

21 [Niet één soort Alzheimer, maar vijf! \(geheugenpoliklinieken.nl\)](#)

22 [Cerebrospinal fluid proteomics in patients with Alzheimer's disease reveals five molecular subtypes with distinct genetic risk profiles - PMC \(nih.gov\)](#)

23 [Actuele kwestie: alzheimermedicijnen | Alzheimer Nederland \(alzheimer-nederland.nl\)](#)

24 [Onafhankelijke commissie van experts brengt negatief advies uit aan FDA over Aducanumab \(brainresearchcenter.nl\)](#)

25 [FDA's Decision to Approve New Treatment for Alzheimer's Disease | FDA](#)

26 [Veelgestelde vragen over nieuwe alzheimermedicijnen | Alzheimer Nederland \(alzheimer-nederland.nl\)](#)

27 [Aanvraag Alzheimermedicijn geweigerd door gebrek aan effectiviteit | Nieuwsbericht | College ter Beoordeling van Geneesmiddelen \(cbg-meb.nl\)](#)

28 [Donanemab is licensed by the UK's MHRA, but the drug will not be covered by the NHS, according to draft NICE guidance | Alzheimer Europe](#)

29 [Alzheimermedicijn Lecanemab niet beschikbaar in Europa | Alzheimer Nederland \(alzheimer-nederland.nl\)](#)

30 <https://www.ema.europa.eu/en/news/legembi-recommended-treatment-early-alzheimers-disease>

Wetenschappelijke ontwikkelingen omtrent diagnostiek, behandeling en preventie

Dementie begint wanneer cognitieverlies of verandering in gedrag opvallen door de persoon zelf, naasten of zorg-professionals. Om de diagnose te stellen wordt, indien wenselijk, onderzoek gedaan. De richtlijn Dementie maakt hierbij onderscheid tussen basisonderzoek (anamnese, heteroanamnese, lichamelijk onderzoek, laboratorium-onderzoek en een screenende cognitietest), aanvullend onderzoek (neuropsychologisch onderzoek en/of structurele beeldvorming met CT of MRI) en overige diagnostische technieken (PET, SPECT, CSF, EEG).³¹ Structurele en moleculaire beeldvorming heeft bijgedragen aan inzicht in de pathofysiologie van neurodegeneratieve dementie en wordt steeds vaker ingezet in de klinische praktijk voor een vroege en nauwkeurige diagnose.³² Verder wordt er momenteel onderzoek uitgevoerd naar de mate waarin de stoffen amyloïde- β en tau in traanvocht samenhangen met de gradatie en progressie van dementie. Hierbij wordt gekeken naar hoe veranderingen in de samenstelling van traanvocht, retinale bloedvaten en zenuwlaagdiktes zich verhouden tot dementie.³³ Dankzij deze biomarkers, zoals amyloïde- β en tau, kan dementie beter worden gediagnosticeerd.³⁴

In 2022 bevestigden onderzoekers dat er momenteel 75 locaties op het DNA bekend zijn die het risico op Alzheimer verhogen of verlagen.³⁵ Hoewel deze variaties slechts minimale invloed hebben op het risico op Alzheimer, biedt deze bevinding waardevolle informatie over de processen die bij dementie betrokken zijn en waarop medicijnen kunnen aanhaken.³⁶ Wetenschappers richten zich tegenwoordig niet meer uitsluitend op het verwijderen van schadelijke alzheimerewitten, maar focussen op diverse aanpakken zoals het remmen van ontstekingsreacties, het in balans houden van de cholesterolhuishouding, het beschermen van bloedvaten en gentherapie.³⁷

Vroegtijdig actie ondernemen bij de eerste tekenen van dementie kan het proces van verergering van symptomen vertragen. Een vroegtijdige diagnose vergroot de kans op een helpende behandeling om de ziekte te stabiliseren, vertragen of verzachten. Er worden twee domeinen onderscheiden: primaire en secundaire preventie. Bij primaire preventie gaat het om het opsporen van risico-indicatoren voor dementie, om te zorgen voor uitstel of het voorkomen van het krijgen van dementie. Met secundaire preventie wordt vroege opsporing van de aandoening bedoeld, wanneer er al sprake is van een latent of vroeg stadium van dementie. De toenmalige minister van Langdurige Zorg heeft de Gezondheidsraad in juni 2024 om advies gevraagd over mogelijkheden en wenselijkheid van vroege signalering van dementie bij zowel de algemene bevolking als specifieke risicogroepen en de gevolgen hiervan voor mensen met dementie en hun omgeving en voor de zorgsector.³⁸ Tot slot wordt er ook veel onderzoek uitgevoerd naar risicofactoren en is er aangetoond dat onder andere een hoge bloeddruk, roken, overgewicht, weinig beweging en ongezonde voeding risicofactoren zijn voor dementie.³⁹

3.1.2 Wetenschappelijke ontwikkelingen omtrent diagnostiek, behandeling en preventie volgens betrokkenen

In de interviews werd aan respondenten gevraagd te reflecteren op relevante wetenschappelijke en maatschappelijke ontwikkelingen in relatie tot het vervolg van de NDS. De meeste respondenten staan hier verder vanaf omdat zij bijvoorbeeld werkzaam zijn in 'het veld'. Een aantal respondenten dat wel meer zicht heeft op de wetenschap, onderstreepte bovenstaande ontwikkelingen op het gebied van diagnostiek en medicatie. Er werd benadrukt dat Nederland, waaronder de onderzoeksconsortia die dankzij middelen van de NDS onderzoek uitvoeren, een belangrijke, prominente rol heeft in de internationale, wetenschappelijk gemeenschap. Tegelijkertijd werd door de meeste van hen opgemerkt dat de recente ontwikkelingen rondom diagnostiek en medicatie op dit moment geen (directe) gevolgen hebben voor het vervolg van de NDS omdat dit op de korte termijn nog geen verschil gaat maken voor mensen met dementie. Dat betekent niet dat het belang van het blijven doen van onderzoek naar diagnostiek en medicatie daarbij niet gezien werd, maar er werd vooral aangegeven dat dergelijke ontwikkelingen op dit moment niet van directe relevantie zijn voor (het bijstellen van) de NDS.

31 [Startpagina – Dementie - Richtlijn - Richtlijnen database](#)

32 [The use of neuroimaging techniques in the early and differential diagnosis of dementia | Molecular Psychiatry](#)

33 [Tear biomarkers for Alzheimer's disease screening and diagnosis \(the TearAD study\): design and rationale of an observational longitudinal multicenter study - PMC \(nih.gov\)](#)

34 [Een zorgvuldige en tijdige diagnose voor mensen met dementie | Zo](#)

35 [New insights into the genetic etiology of Alzheimer's disease and related dementias | Nature Genetics](#)

36 [De 5 belangrijkste hoogtepunten uit dementieonderzoek van 2022 | Alzheimer Nederland \(alzheimer-nederland.nl\)](#)

37 [Zes belangrijke ontwikkelingen in dementieonderzoek 2023 | Alzheimer Nederland \(alzheimer-nederland.nl\)](#)

38 <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brieven/2024/06/17/voortgangs-brief-2024-nds-bijlage-adviesaanvraag-gezondheidsraad-vroege-signalering-dementie>

39 [A whole-population approach is required for dementia risk reduction - The Lancet Healthy Longevity](#)

In het kader van ontwikkelingen op het gebied van medicatie, werd alleen door één van de gesprekspartners aangegeven dat er meer aandacht uit zou kunnen gaan naar het voorbereiden van implementatie en uitrollen van medicamenteuze behandelingen op het moment dat deze beschikbaar zijn. NB: Over de mate waarin binnen thema 1 wordt bijgedragen aan wetenschappelijk onderzoek en of de focus van het onderzoek de juiste is, wordt verder op ingegaan in hoofdstuk 4.

3.2 Maatschappelijke ontwikkelingen in relatie tot de NDS

In de context van het stijgende aantal mensen met dementie, zijn er een aantal maatschappelijke ontwikkelingen die de dementiezorg voor extra uitdagingen stellen. Hierbij gaat het met name om demografische ontwikkelingen, personeelstekorten in de zorg, beleidsontwikkelingen op het gebied van dementie op Europees niveau en maatschappelijke akkoorden en programma's.

3.2.1 Maatschappelijke ontwikkelingen op basis van deskstudie

Demografische ontwikkelingen

Het aantal 65-plussers in Nederland is de afgelopen eeuw ruim vertienvoudigd van 300.000 in 1900 naar 3.600.000 in 2023. Er is sprake van zogenoemde 'dubbele vergrijzing' waarbij binnen de groep 65-plussers het aandeel 80-plussers toeneemt.⁴⁰ Begin 2024 was 15,5% van de inwoners tussen de 65 en 80 jaar oud en 5% 80 jaar of ouder.⁴¹ De 65-plussers vormen nu circa 20% van de totale bevolking en er wordt verwacht dat dit aantal zal stijgen naar 4.800.000 65-plussers in 2040.⁴² Hiermee neemt ook de gemiddelde leeftijd van de bevolking toe; voor elke 65-plusser zijn er momenteel 3 mensen in de werkzame leeftijd (20-65 jaar).⁴³ De verwachting is dat door deze (dubbele) vergrijzing in de aankomende jaren het aantal mensen met dementie zal stijgen naar ruim 620.000 mensen in 2050.⁴⁴

Tekorten in de zorg en toenemende druk op mantelzorgers

De recente cijfers van het Prognosemodel Zorg en Welzijn laten zien dat het verwachte personeelstekort in Nederland onverminderd groot is en na 2025 alleen maar verder zal toenemen.⁴⁵ Men verwacht in 2033 een tekort van circa 195.000 werknemers in zorg en welzijn, met daarbij de grootste tekorten in de verzorging, verpleging en thuiszorg (VVT).⁴⁶

Deze krapte op de arbeidsmarkt zal in toenemende mate invloed hebben op de continuïteit, kwaliteit en veiligheid van de ouderenzorg.⁴⁷ Zo was er in 2023 al een wachtlijst van 22.218 mensen voor een plek in het verpleeghuis en een wachtlijst van 10.820 mensen uit voorzorg.⁴⁸ Ook de bezetting van het aantal beschikbare plekken is hoog. In 2023 woonden 122.445 mensen in een verpleeghuis. Van de circa 300.000 mensen met dementie wonen ongeveer 80.000 mensen met dementie in een verpleeghuis.⁴⁹ Het merendeel woont echter thuis; in 2022 betrof dit 72%.⁵⁰ Door het tekort aan personeel zijn verpleeghuizen tegelijkertijd soms gedwongen om verpleegplaatsen leeg te laten. Zonder wijzigingen in het beleid zal het aantal mensen met een verpleeghuisopname behoefte naar waarschijnlijkheid tussen 2020 en 2050 verdubbelen.⁵¹ In combinatie met een tekort aan zorgmedewerkers valt daarmee een verdere groei van de wachtlijsten te verwachten en wordt het moeilijker om de kwaliteit van zorg te waarborgen.⁵²

De toenemende tekorten aan zorgprofessionals maken ook dat de samenwerking tussen formele en informele zorgverleners steeds belangrijker wordt. In Nederland zijn er circa 800.000 mensen die mantelzorg geven aan een naaste met dementie.⁵³ Uit de Dementiemonitor 2024 blijkt dat bijna een derde van deze vrouwen en een vijfde van deze mannen de zorg nog korter dan een jaar kunnen volhouden.⁵⁴ Hoewel er op verschillende manieren ondersteuningsaanbod wordt gecreëerd, zoals de zorgladder van MantelzorgNL en het actieprogramma 'Samen sterk voor mantelzorg',⁵⁵ is de verwachting dat de druk op mantelzorgers verder zal blijven toenemen. Bovendien neemt het mantelzorgpotentieel de aankomende jaren sterk af.

45 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport Prognosemodel Zorg en Welzijn; <https://www.prognosemodelzw.nl/file/overheid.nl>

46 [Anders+organiseren+van+ouderenzorg+bij+krapte+op+de+arbeidsmarkt+\(1\).pdf](#)

48 Hoe staat het met de wachtlijsten voor verpleeghuizen? | ActiZ

49 Feiten en cijfers over dementie | Alzheimer Nederland

50 Dementie in kaart

51 Onderzoek bevestigt: 'Groot tekort arbeidsmarkt is onvermijdelijk, vooral in de wijk' | ActiZ

52 [AF1758-Trends-in-de-verpleeghuiszorg-voor-mensen-met-dementie.pdf \(trimbos.nl\)](#)

53 <https://www.nivel.nl/nl/nieuws/de-zorg-voor-een-naaste-met-dementie-valt-veel-mantelzorgers-zwaar-ondanks-de-voldoening-die#::~text=In%20totaal%20zijn%20er%20in%20met%20dementie%20is%20een%20vrouw>

54 <https://www.alzheimer-nederland.nl/belangenbehartiging/dementiemonitor>

55 [NDS 2021-2030 \(overheid.nl\)](#)

40 [Cijfers en feiten ouderen in Nederland | Loketgezondleven.nl](#)

41 Ouderen | CBS

42 [Cijfers en feiten ouderen in Nederland | Loketgezondleven.nl](#)

43 Ouderen | CBS

44 [https://www.loketgezondleven.nl/gezondheidsthema/gezond-en-vitaal-ouder-worden/wat-werkt-dossier-dementie/cijfers-en-feiten-dementie#:~:text=Op%20basis%20van%20bevolkingsonderzoek%20\(externe,en%20ruim%20620.000%20in%202050](https://www.loketgezondleven.nl/gezondheidsthema/gezond-en-vitaal-ouder-worden/wat-werkt-dossier-dementie/cijfers-en-feiten-dementie#:~:text=Op%20basis%20van%20bevolkingsonderzoek%20(externe,en%20ruim%20620.000%20in%202050)

Momenteel zijn er per 85-jarige 8,7 potentiële mantelzorgers van 50 tot 65 jaar beschikbaar; in 2040 zijn dat er naar verwachting 3,9.⁵⁶

Ontwikkelingen omtrent dementiestrategieën op Europees niveau

De Europese Unie heeft de afgelopen jaren diverse politieke verklaringen afgelegd, conferenties georganiseerd en programma's gefinancierd. In 2024 stonden bijvoorbeeld het EU4Health programme, het Horizon Europe research programme en de EU Strategy for the Rights of Persons with Disabilities centraal. Daarnaast heeft de Europese Commissie in 2022 de European Care Strategy gepresenteerd, gericht op kwaliteit, betaalbaarheid en toegankelijkheid van zorg en op het verbeteren van de omstandigheden voor mensen die zorg ontvangen en verlenen. In de NDS wordt dan ook het belang benadrukt van het betrokken zijn bij internationale organisaties zoals WHO, OECD, Alzheimer's Disease International en Alzheimer Europe. Alzheimer Europe, een overkoepelende organisatie van 41 nationale Alzheimerverenigingen uit 36 Europese landen, heeft de missie om opvattingen, beleid en praktijk te veranderen en de levens van mensen met dementie te verbeteren.⁵⁷

In 2017 vond een belangrijke ontwikkeling plaats toen 194 WHO-landen zich aansloten bij het 'Global action plan on the public health response to dementia 2017- 2025'.⁵⁸ Dit wereldwijde plan benadrukt de noodzaak voor landen om nationale dementiestrategieën te ontwikkelen. De European Dementia Monitor van 2023 laat zien dat landen met een nationale dementiestrategie beter scoren op dementievriendelijk beleid dan landen zonder een dergelijke strategie.⁵⁹ Het aantal landen met een voortgezette nationale dementiestrategie is echter gedaald van 26 in 2020 naar 22 landen in 2023. Hierbij is een aantal nationale strategieën beëindigd of niet hernieuwd. Van deze 22 landen met een strategie hebben 12 landen aangegeven dat er geen specifieke financiering was toegewezen aan de dementiestrategie. Bovendien is het aantal landen dat dementie als onderzoeksprioriteit erkent gedaald van 15 landen in 2020 naar 9 landen in 2023. In deze European Dementia Monitor van 2023 scoort Nederland als nummer 5 van de landen wat betreft de beleidsprioritering van dementie.

Maatschappelijke akkoorden en programma's

In het kader van toekomstbestendige zorg spelen het IZA (2022) en het GALA (2023) een belangrijke rol. Het IZA omvat een werkagenda om met alle zorgpartijen toe te werken naar meer passende, preventiegerichte, duurzame en gedigitaliseerde zorg; met het GALA wordt met ondersteuning vanuit het publieke of sociale domein ingezet op een gezonde leefstijl en het voorkomen van zorg.^{60,61}

De focus van het IZA ligt, vanuit een regionale aanpak, zowel op het bevorderen van een gezonde leefstijl en mentale gezondheidvaardigheden als op het versterken van de sociale omgeving en zelfredzaamheid van mensen. Het IZA monitort onder meer het thema 'ouderen met een kwetsbare gezondheid'. Eén van de monitoringscriteria van dit thema binnen het IZA is dat uiterlijk in 2025 voor elke persoon met dementie een diagnose en behandeling op maat beschikbaar dient te zijn. Dit streven komt overeen met de NDS-doelstelling van het thema 'Dementie de wereld uit'.

Net als in de NDS wordt met het GALA het belang benadrukt van vitaliteit en de mogelijkheid voor mensen met dementie om langer mee te doen. In de NDS valt dit streven onder het thema 'Mensen met dementie tellen mee', bij het GALA wordt dit benoemd in het hoofdstuk 'Vitaal ouder worden'.

Het regeerprogramma van kabinet Schoof voorziet daarnaast in een aanvullend Integraal Zorg- en Welzijnsakkoord (IZWA) tot en met 2028, ter verbreding van het bestaande zorgakkoord. Ook geeft het kabinet aan om het voortouw te nemen in een hoofdlijnenakkoord voor de ouderenzorg.⁶²

Naast het IZA en het GALA, wordt met het WOZO-programma ingezet op de omslag naar een nieuwe norm voor de ouderenzorg: zelf als het kan, thuis als het kan en digitaal als het kan. WOZO is een langjarig transitieprogramma en heeft als doel ouderen in staat te stellen de regie over hun leven zo lang mogelijk te behouden. Vanuit de actielijn 'Wonen en zorg voor ouderen' beoogt het WOZO-programma meer nultredenwoningen (170.000), geclusterde woningen (80.000) en verpleegzorgplekken (50.000) op basis van Wlz-zorg thuis te realiseren om zo de overgang naar het verpleeghuis uit te stellen.⁶³

56 <https://www.regiobeeld.nl/zorgaanbod?regioIndeling=PV&zorgaanbiederType=ha&vergrijzingzorgsectorRegio=PV22&jaarOpties=2022®io=PV22#mantelzorgPotentieel>

57 [Home | Alzheimer Europe \(alzheimer-europe.org\)](https://www.alzheimer-europe.org/)

58 [Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025 \(who.int\)](https://www.who.int/publications-detail/global-action-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017-2025)

59 [307767_ALZHEIMER EUROPE_European Dementia Monitor_2023_V7.pdf](https://www.alzheimer-europe.org/monitor/2023/V7.pdf)

60 <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2022/09/16/integraal-zorgakkoord-samen-werken-aan-gezonde-zorg>

61 <https://www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2023/02/06/meer-aandacht-meer-geld-en-slimme-samenwerking-voor-gezondheid-en-preventie>

62 <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-f525d4046079b0beabc6f897f79045ccf2246e08/pdf>

63 [pdf \(overheid.nl\)](https://open.overheid.nl/)

In 2023 is er een aanjaagteam Wonen Welzijn Zorg voor Ouderen (WWZO) ingesteld dat regionale partijen helpt, zijn er regionale woondeals voor 290.000 woningen voor ouderen en is er een subsidieregeling voor geclusterde zorggeschikte woningen beschikbaar gesteld.⁶⁴

Los van de expliciete inzet op 'wonen', heeft WOZO raakvlakken met de zorg voor mensen met dementie. Zo wordt binnen het WOZO-programma de sociale benadering dementie (SBD) als een van de 'good practices' erkend.⁶⁵ Hierbij wordt toegelicht dat de SBD zich richt op de behoeften en mogelijkheden van mensen met dementie en hun mantelzorgers. In het hoofdstuk 'Met een nieuwe norm voor ondersteuning en zorg' wordt verder benadrukt dat het WOZO-programma een samenleving beoogt waarin ouderen regie behouden en samen met hun netwerk hun leven kunnen vormgeven. Gemeenten spelen hierbij een belangrijke rol door het creëren van een uitgebreid en toegankelijk aanbod van activiteiten en ondersteuning in de wijk waarbij het reablement gedachtegoed centraal staat.⁶⁶ Dit draagt bij aan een toename van de maatschappelijke participatie van ouderen. De focus van het WOZO-programma ligt hierbij echter op ouderen en niet specifiek op mensen met dementie. Het bevorderen van maatschappelijke participatie van ouderen vraagt een andere aanpak dan participatie van mensen met dementie. Wat geschikt is voor een generieke groep van ouderen is niet per definitie ook geschikt voor mensen met dementie.

Tot slot is het programma TAZ opgesteld.^{67,68} Naast aandacht voor behoud van personeel en ruimte voor leren en ontwikkelen, wordt door middel van dit programma ingezet op technologische en sociale innovaties, om zo medewerkers meer tijd en ruimte te bieden en het zorgproces efficiënter te organiseren. Zo is het sinds 2024 mogelijk subsidie aan te vragen via de stimuleringsregeling innovatie TAZ-WOZO. Door middel van digitale en hybride processen wordt hiermee beoogd de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg en ondersteuning op niveau te houden. Daarnaast is het doel om een arbeidsbesparing teweeg te brengen, de zelfredzaamheid van cliënten te vergroten en mantelzorgers te ontlasten.⁶⁹

Vorenstaande samengenomen laat zien dat het onderwerp dementie in de verschillende maatschappelijke akkoorden wordt aangestipt, maar dat er geen integrale aandacht voor de doelgroep van mensen met dementie is in deze akkoorden. Vaker wordt gesproken over 'kwetsbare ouderen' of gewoonweg 'ouderen'.

3.2.2 Maatschappelijke ontwikkelingen volgens betrokkenen

Wat maatschappelijke ontwikkelingen betreft werden de demografische ontwikkelingen en daarmee de toename van het aantal mensen met dementie, alsook de tekorten in de zorg als meest relevant genoemd voor het vervolg van NDS. Er werd door verschillende respondenten aangegeven dat de NDS hier (verder) op zou kunnen inspelen in de toekomst of in ieder geval aandacht voor moet hebben. Ook vroegen we naar de NDS in relatie tot het IZA, GALA, TAZ en WOZO. Een groot aantal van de respondenten was te weinig of niet bekend met deze akkoorden en programma's om daarop te reflecteren.

De mensen die wel (van dichtbij) betrokken zijn bij (een van) deze programma's en akkoorden, gaven aan dat een (formele) verbinding tussen de NDS en het IZA, WOZO, GALA en TAZ ontbreekt terwijl verbinding wel wenselijk is. Zo zijn mensen met dementie bijvoorbeeld niet expliciet geïncludeerd in het IZA, GALA, WOZO en TAZ, wat volgens sommige respondenten een gemis is. Door een aantal respondenten werd geopperd dat de NDS meer de vorm van een inspiratie- of broedplaats zou kunnen hebben, waarmee bepaald wordt wat er moet gebeuren op het gebied van (de zorg voor mensen met) dementie en dat het land en uitvoeren van de activiteiten vervolgens plaats kan krijgen via de uitvoering van programma's en akkoorden zoals IZA, GALA en WOZO, op regionaal en lokaal niveau.

Er zijn verschillende meningen over of er voldoende aandacht is voor mensen met dementie in de maatschappelijke akkoorden. Een deel van de betrokkenen heeft bovendien aangegeven dat het hebben van aandacht voor kwetsbare ouderen ook automatisch betekent dat er aandacht is voor mensen met dementie. Het merendeel van de betrokkenen is juist van mening dat mensen met dementie specifieke aandacht verdienen en onderstreept het belang van een aparte strategie voor mensen met dementie naast de maatschappelijke akkoorden.

⁶⁴ [Wozo waar staan we nu \(waardigheidscentra.nl\)](https://www.waardigheidscentra.nl/)

⁶⁵ [Home | Sociale Benadering Dementie - Sociale Benadering Dementie](#)

⁶⁶ [pdf \(overheid.nl\)](#)

⁶⁷ <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2022/09/30/programmatoeekomstbestendigearbeidsmarktorgwelzijn>

⁶⁸ De huidige regering heeft het programma TAZ momenteel stopgezet.

⁶⁹ [Overheid.nl | Consultatie Stimuleringsregeling Innovatie TAZ-WOZO \(internet-consultatie.nl\)](#)



HOOFDSTUK 4

De NDS in uitvoering

In dit hoofdstuk gaan we in op de manier waarop de NDS uitvoering heeft gekregen. Daarmee gaan we in op de onderdelen throughput en output van het analysekader. Hierbij beschrijven we eerst wat het belang van de NDS is volgens betrokkenen. Vervolgens beschrijven we hoe de doelen van de NDS over de tijd heen zijn veranderd, hoe deze vertaald zijn in thema's en activiteiten en in welke mate deze activiteiten voortgang hebben geboekt. We gaan hierbij met name in op de vraag of met de NDS 'de juiste dingen worden gedaan' en niet zozeer op de vraag of 'de dingen goed worden gedaan'. Ook gaat het om de NDS in het geheel en niet om een analyse van specifieke activiteiten of onderdelen van de NDS. Tot slot geven we een beschrijving van de governance van de NDS.

De resultaten in dit hoofdstuk zijn enerzijds gebaseerd op de voortgang van de NDS zoals met name beschreven in de voortgangsbrieven van 2022, 2023, en 2024; zie per onderwerp de paragrafen ‘deskstudie’.^{70,71,72} Vervolgens geven we per onderdeel een reflectie, die is gebaseerd op de inzichten uit de 35 diepte-interviews met in totaal 50 diverse stakeholders; zie paragrafen ‘volgens betrokkenen’. Dit brengen we vervolgens samen en duiden we in een paragraaf ‘analyse’.

De stakeholders die wij hebben geïnterviewd voor dit onderzoek zijn in verschillende mate betrokken bij de NDS. Zo zijn vier van de geïnterviewden lid van de raad van advies en waren er tien betrokken bij het operationeel overleg. Daarnaast waren er veel respondenten die in hun dagelijks werk veel te maken hebben met mensen met dementie en hun naasten, maar ook geïnterviewden die meer op afstand staan van zorg en ondersteuning en op een andere manier bijdragen aan het dementieveld. Ook zien wij dat sommige geïnterviewden veel met een van de thema's van de NDS te maken hebben, waar anderen juist overkoepelend te maken hebben met de NDS (zie bijlage 4). Wij zien dat de mate van betrokkenheid en de positie van de geïnterviewden ten opzichte van de NDS invloed heeft op hoe zij naar de NDS kijken en wat een passend vervolg voor de NDS volgens hen zou zijn. De resultaten in dit hoofdstuk geven reflecties op de NDS vanuit deze verschillende perspectieven weer. Waar relevant benoemen we of het om een meerderheid of om een enkeling gaat. Gezien de kwalitatieve aard van het onderzoek ligt de nadruk echter niet op meten en getallen, maar bestaan de resultaten uit meningen, ideeën en observaties. We geven dan ook geen aantallen weer en willen benadrukken dat het aantal respondenten dat iets wel of niet benoemd heeft, niets zegt over de waarde ervan. Daarbij is er niet van alle activiteiten die onder de NDS vallen inzicht in wat er tot nu toe bereikt is. Enerzijds komt dit doordat het voor respondenten niet altijd duidelijk is welke activiteiten vallen onder de NDS, anderzijds komt dit doordat de looptijd van veel activiteiten nog niet voorbij is, en er op moment van schrijven nog geen zicht is op de resultaten van de activiteiten (output).

4.1 Belang, missie, doelstellingen en monitoring

4.1.1 Wijziging in de missie, doelstellingen en monitoring op basis van deskstudie

In de voortgangsbrief van de NDS van 5 juli 2022 werd een iets gewijzigde centrale missie van de strategie geformuleerd, ten opzichte van hoe deze in de NDS is opgeschreven: ‘Mensen met dementie en hun naasten kunnen als waardevol lid van onze samenleving functioneren en goede ondersteuning, zorg en behandeling ontvangen; er wordt voldoende wetenschappelijk onderzoek gedaan naar mogelijke preventie, behandeling van symptomen en genezing van dementie’. De cursiefgedrukte woorden zijn toevoegingen ten opzichte van de missie die in de oorspronkelijke strategie beschreven stond. Er wordt in deze voortgangsbrief geen verdere toelichting op de wijziging en de eventuele invloed hiervan op de (uitwerking van de) strategie gegeven.

In dezelfde voortgangsbrief werd daarnaast een aanvullende toelichting op de doelen gegeven. Bijvoorbeeld: bij het thema ‘Dementie de wereld uit’ wordt aangegeven dat wetenschappelijk onderzoek nodig is om dementie beter te kunnen diagnosticeren en behandelen, om verergering van symptomen te kunnen vertragen of voorkomen en om op termijn dementie als geheel te kunnen voorkomen of genezen, maar ook om dementiezorg te verbeteren.⁷³ Daarnaast werd in de voortgangsbrief aangegeven dat de inzet op het terrein van mensen met dementie vooral gericht is op het verhogen van zelfredzaamheid van mensen met dementie, zodat zij als waardevol lid van de samenleving kunnen (blijven) functioneren. De inzet op het verhogen van zelfredzaamheid van mensen met dementie is een vernieuwing ten opzichte van de NDS zoals gepubliceerd in 2020. De minister benadrukte daarnaast in de voortgangsbrief dat haar inzet voor dementie veelomvatter is dan de thema's die in de NDS benoemd zijn.

In de voortgangsbrief van 2022 werd daarnaast een wijziging benoemd van een van de doelstellingen van het thema ‘Mensen met dementie tellen mee’. De doelstelling die aangehouden wordt is: ‘in 2030 heeft 80% van de thuiswonende mensen de mogelijkheden tot zinvolle activiteiten’. In de uitvoering is, volgens de voortgangsbrief, namelijk gebleken dat de behoeften van mensen met dementie breder waren dan alleen toegang tot ontmoetingscentra.⁷⁴

70 Voortgangsbrief 2022 NDS

71 Voortgangsbrief 2023 NDS

72 Voortgangsbrief 2024 NDS

73 Voortgangsbrief 2022 NDS

74 <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-957862add877ffceccb436f4aa4c4f3b90f605af/pdf>

Waar deze doelstelling eerst gericht was op toegang tot ontmoetingscentra, is deze sinds 2022 daarom gericht op toegang tot een breder aanbod van zinvolle activiteiten voor thuiswonende mensen met dementie. Voor het thema 'Steun op maat bij leven met dementie' en de doorsnijdende thema's hebben er geen wijzigingen plaatsgevonden in de doelstellingen.

Voor wat betreft het monitoren van de doelstellingen werd in de voortgangsbrief van 2023 aangegeven dat de verwachting was dat er in de voortgangsbrief van 2024 meer zicht op de inhoudelijke resultaten van de NDS gegeven zou worden.⁷⁵ In deze brief wordt de monitor echter niet besproken.

4.1.2 Belang, missie, doelstellingen en monitoring volgens betrokkenen

De meeste betrokkenen die we hebben gesproken, benadrukten het belang van de NDS. Daarbij benoemen veel van hen dat dementie de een van de meest voorkomende aandoeningen is en dat het aantal mensen met dementie de komende jaren verder toeneemt. De ernst hiervan legitimeert het bestaan van een dergelijk landelijk initiatief en met het Ministerie van VWS als aanjager, krijgt dementie op deze manier expliciete aandacht vanuit de overheid. Vaak benadrukten betrokkenen ook de unieke positie die Nederland hiermee heeft; de meeste andere landen hebben volgens hen geen strategie gericht op mensen met dementie die gefinancierd wordt door de overheid.

Naast de groeiende prevalentie van dementie en de daarmee gepaarde groei van de zorgkosten, bleek uit gesprekken dat er nog een additionele aanleiding was voor het opstellen van de NDS. Ten tijde van het opstellen van de strategie liepen er veel initiatieven op het gebied van dementie en een landelijke coördinatie van deze initiatieven vanuit de NDS helpt volgens betrokkenen in de afstemming en om de impact te vergroten. En hoewel er ook veel aandacht is voor de zorg voor 'kwetsbare ouderen' in andere programma's en akkoorden (IZA, WOZO, GALA/TAZ, zie ook paragraaf 3.2.2.), is dat volgens respondenten echt iets anders en niet voldoende voor mensen met dementie omdat hun behoeften vaak anders zijn. Bovendien geldt eerder het omgekeerde; wanneer de zorg voor mensen met dementie goed op orde is, profiteert de ouderenzorg daar in algemene zin ook van, aldus diverse respondenten.

Over het algemeen waardeerden betrokkenen het hoge ambitieniveau van de doelstellingen van de NDS. Door doelstellingen op te nemen, gaven zij aan, wordt invulling gegeven aan de thema's en geeft het de verschillende thema's focus. Directe betrokkenen en geïnterviewde mensen in het veld gaven echter aan dat zij niet (volledig) bekend waren met de doelstellingen. Respondenten reflecteerden vaak op de doelstellingen vanuit de titels van de thema's, zoals 'Dementie de wereld uit', 'Steun op maat bij leven met dementie', en 'Mensen met dementie tellen mee'. Betrokkenen gaven aan meestal beter bekend te zijn met de doelstellingen van hun eigen thema dan met die van andere thema's.

Respondenten gaven aan dat zij ook de definities en begrippen binnen de doelstellingen niet altijd duidelijk vinden. Bijvoorbeeld: ten aanzien van het begrip 'diagnose op maat' gaven sommigen aan dat een diagnose op maat ook juist geen diagnose kan zijn, in tegenstelling tot een diagnose op de geheugenpoli. Daarnaast zijn volgens respondenten doelen op verschillende niveaus geformuleerd. Zij benoemden bijvoorbeeld dat 'een diagnose op maat voor iedereen' op een ander abstractieniveau is geformuleerd dan het doel van '750.000 dementievrienden'. Zij gaven aan dat zij daardoor de aansluiting met de activiteiten onduidelijk vinden.

De meeste betrokkenen gaven aan dat in het vervolg van de NDS doelstellingen breder geformuleerd zouden kunnen worden en meer richtinggevend mogen zijn, in plaats van specifieke resultaten en concrete percentages te benoemen. Het is volgens hen namelijk belangrijker dat het onderwerp dementie en kwaliteit van leven van mensen met dementie meer aandacht krijgt door de NDS en bijbehorende doelstellingen, dan dat er bepaalde percentages nagestreefd en behaald worden op specifieke onderwerpen. Respondenten hebben daarbij geen concrete lacunes in de huidige doelstellingen benoemd (dit hebben zij wel gedaan ten aanzien van de thema's, waarover we rapporteren in paragraaf 4.2). Tot slot werd aangegeven dat er sowieso een actualisering van de doelstellingen nodig is omdat de looptijd van sommige doelstellingen tot 2025 is.

Ten aanzien van het monitoren van de doelstellingen, gaf de meerderheid van de betrokkenen aan dat het monitoren van doelstellingen van belang is om zicht te houden op de voortgang én om mensen betrokken te houden. Weinig betrokkenen gaven echter aan op de hoogte te zijn van de mate waarin de doelstellingen en/of activiteiten van de NDS gemonitord worden.

Verskillende betrokkenen gaven aan dat sommige doelstellingen niet realistisch zijn en/of niet te monitoren zijn. Er werd bijvoorbeeld aangegeven dat er op dit moment geen zicht is op alle mensen met dementie, en dat daardoor de doelstelling dat ‘iedereen’ een ‘diagnose op maat’ krijgt niet realistisch is én dat deze niet te monitoren is.

Ten tijde van de tussentijdse evaluatie van de NDS heeft een duidingssessie van de monitoring plaatsgevonden waar wij bij aansloten. Het doel van deze sessie was om met elkaar de NDS-indicatoren te duiden en de bruikbaarheid van de indicatoren te evalueren. Hiervoor was een stuurgroep uitgenodigd bestaande uit leden van het Ministerie van VWS, Alzheimer Nederland, Dementie Netwerk Nederland, Alzheimer Centrum Limburg en de Erasmus Universiteit Rotterdam. Sommige indicatoren konden pas in 2025 gemeten worden en voor een aantal indicatoren werd een tijdelijke vervanger gekozen om desondanks de voortgang te meten. Tijdens deze duidingssessie bleken de opgehaalde data op een aantal aspecten onvolledig of niet recent. Zo ontbrak er data over een behandeling op maat, het verwachte aantal patiënten per leeftijdsgroep en het aantal mensen met dementie dat een zinvolle daginvulling ervaart. Verder miste er uitgebreide data over de ontmoetingscentra, zoals het aantal dagen en uren dat de ontmoetingscentra geopend zijn en het aantal beschikbare plekken.

Zoals eerder vermeld is de doelstelling van de NDS binnen thema 2 over het hebben van toegang tot een ontmoetingscentrum aangepast naar het hebben van toegang tot aanbod van zinvolle activiteiten voor thuiswonende mensen met dementie. Deze aanpassing bleek nog niet te zijn meegenomen in de indicatoren. Daarnaast kwam ook in deze sessie naar boven dat er onduidelijkheid is over de definitie van een aantal doelstellingen, waardoor ook moeilijk ingeschat kan worden of de indicatoren de juiste zijn. Zo heerste er verwarring over wat de indicator ‘een behandeling op maat’ inhoudt. Deze verwarring hing echter samen met de discussie over de juistheid van de doelstellingen.

Ondanks deze onduidelijkheden werden de indicatoren zelf over het algemeen positief beoordeeld door de deelnemers. Er werd geconcludeerd dat de huidige indicatoren behouden kunnen worden voor de monitor, maar dat de scope van de indicatoren en de afstemming op de doelstellingen moet worden verbreed en verbeterd.

4.1.3 Analyse van belang missie, doelstellingen en monitoring

Hoewel de drie hoofdthema's aanspreken en leven bij betrokkenen, zijn zoals hierboven geschreven de doelstellingen bij veel betrokkenen niet bekend. Daarbij constateren we ook dat sommige respondenten de hoofdthema's interpreteren als de doelstellingen van de NDS. Ook definities en begrippen binnen de doelstellingen bleken niet altijd duidelijk. Dat het begrip ‘diagnose op maat’ bijvoorbeeld verschillend geïnterpreteerd wordt door de betrokkenen komt omdat niet duidelijk gedefinieerd is wát een diagnose op maat precies is. Daarnaast zien we dat bij de doelstellingen in sommige gevallen middelen, zoals ontmoetingscentra en dementievrienden, en doelen, zoals het betrekken van mensen met dementie bij de maatschappij, door elkaar worden gehaald en gebruikt.

Ook sluiten niet alle doelstellingen aan op het werkveld van de betrokkenen. Bijvoorbeeld, de nauwe formulering van de doelstellingen binnen thema 1, namelijk alleen gericht op diagnose op maat en inzicht in dementie, maakt dat niet alle activiteiten onder thema 1 op een van de twee doelstellingen aansluiten. Veel van de betrokkenen pleiten om deze reden om de doelstellingen breder dan nu te formuleren. Door ze breder te formuleren is het bovendien zo dat doelstellingen langer geldig of relevant kunnen blijven bij ontwikkelingen, bijvoorbeeld op wetenschappelijk of op maatschappelijk gebied.

Het aanpassen van de doelstellingen om deze aan te laten sluiten op de praktijk is een goede ontwikkeling, die ook onderschreven wordt door betrokkenen. In de voortgangsbrieven is gecommuniceerd over enkele wijzigingen. De veranderingen in de doelstellingen die worden genoemd in de voortgangsbrief zijn echter veelal niet bekend bij de betrokkenen, zowel de meer direct betrokkenen als de mensen in het veld. Om wijzigingen in doelstellingen effectief te laten zijn is het echter wel nodig dat betrokkenen daarvan op de hoogte zijn.

4.2 Thema's en activiteiten

In de volgende paragrafen beschrijven we de voortgang van de thema's en activiteiten op basis van de deskstudie.

4.2.1 Thema's en activiteiten op basis van deskstudie

Thema 1: Dementie de wereld uit

In 2021 is binnen de kaders van de NDS het tienjarige 'Onderzoeksprogramma Dementie' door ZonMw opgezet, als vervolg op onderzoeksprogramma Memorabel (2013-2020, onderdeel van Deltaplan Dementie). De kaders die in de NDS geschetst zijn voor het onderzoeksprogramma, zijn omgezet in zes werkpakketten: WP1 Fundamenteel Onderzoek; WP2 Risicoreductie; WP3 Diagnostiek en prognostiek; WP4 Innovatieve therapieën; WP5 Dementie op jonge leeftijd; WP6 Valorisatie.

In de periode 2021-2023 zijn tien grote onderzoeksconsortia gestart. Zeven van deze onderzoeksconsortia zijn gefinancierd door ZonMw in het kader van het Onderzoeksprogramma Dementie (totaal budget € 32,7 miljoen), twee door NWO in het kader van het KIC (Kennis- en Innovatieconvenant) 'Leven met Dementie' call en een door Alzheimer Nederland en Health~Holland.⁷⁶ Onderdeel van het Onderzoeksprogramma Dementie is de samenwerking en afstemming met andere relevante onderzoeksinitiatieven, zoals topsector LSH met missie IV en FAST-platform, NWO/NWA, Alzheimer Nederland en de Hersenstichting. De meeste consortia zijn van start gegaan in 2023.⁷⁷ Tabel 2 geeft een overzicht van de consortia en de onderwerpen waar zij zich mee bezighouden.

Tabel 2. Overzicht van onderzoeksconsortia.

Consortium	Focus van het consortium
Mechanisms of Dementia (MODEM)	Onderzoek naar de ziekte van Alzheimer, fronto-temporale dementie en vasculaire dementie. Het doel is om beter begrip te krijgen van mechanismen die leiden tot dementie of beschermen tegen dementie, ter verbetering van de diagnostiek en geneesmiddelenontwikkeling.
Nederlands Dementie Preventie Initiatief (NDPI)	Leefstijlverbetering voor mensen met een hoger risico op dementie. Het doel is dementie te voorkomen. Onderzoek omvat vijf lijnen: • doelgroep bereiken • communicatie met de doelgroep • voorlichtingscampagne • ontwikkeling van een app voor individueel risicomanagement • trainingsprogramma voor professionals over leefstijl en het brein.
Leefstijl-Beïnvloedbare Risicofactoren voor Preventie van Dementie – Nederlands Consortium voor Kennisontwikkeling (BIRD-NL)	Onderzoek omvat vier pijlers: • kennisontwikkeling omtrent risico- en beschermende factoren voor dementie • identificatie van de belangrijkste factoren binnen verschillende subgroepen zoals afkomst, geslacht, leeftijd, opleiding en socio-economische status • verkennen wat het effect is van diverse leefstijlinterventies op het individu en op maatschappelijk niveau • verkennen hoe de opgedane kennis de samenleving kan bereiken.
Diagnostiek (en prognostiek): Tijdige, Accurate en gepersonaliseerde diagnose van dementie (TAP-dementia)	Het doel is verbetering van het diagnostisch proces van de verschillende vormen van dementie. Binnen dit consortium gaan de partners nieuwe testen ontwikkelen, huidige testen evalueren en de testen die goed werken gebruiken in de praktijk. Het onderzoek omvat vijf onderzoeksprojecten naar diagnostiek: • TAP-PAT • TAP-VaMP • TAMP-TAU • TAP-DANCE • TAP-COPROL.
Young Onset Dementia (YOD-INCLUDED)	Verbeteringen van klinische herkenning, diagnostiek en zorg bij dementie op jonge leeftijd. Onderzoek volgens drie onderzoeksvoorstellen: • het opzetten van een landelijk cohort dementie op jonge leeftijd en onderzoek naar biomedische en psychosociale oorzaken • klinische herkenning van dementie op jonge leeftijd en de voorlopers van de eerste symptomen • verbetering van het diagnostisch traject en post-diagnostische zorg bij dementie op jonge leeftijd.
DEMPACT (dementie en impact)	Ondersteunen van de eerder gefinancierde consortia bij het verspreiden van kennis en producten uit onderzoek onder professionals, mensen met dementie en hun naasten. Een van de doelen van DEMPACT is dat opgedane kennis uit deze consortia optimaal benut wordt en effectief wordt geïntegreerd in de bredere context van onderzoek, onderwijs en zorg. Dit zorgt ervoor dat opgedane kennis sneller ten goede komt aan de zorg en ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers.

⁷⁶ [Overzicht Consortia Onderzoeksprogramma Dementie \(2021-2030\)](#)

⁷⁷ [Voortgang NDS 2024.pdf](#)

Consortium	Focus van het consortium
A Personalized Medicine Approach for Alzheimer's Disease (ABOARD)	Onderzoekers gaan testen ontwikkelen om hersenveranderingen te kunnen herkennen en verschillen tussen patiënten zichtbaar te maken. De missie van ABOARD is om voorbereidingen te treffen voor patiënt geregisseerde diagnose, predictie en preventie.
Risicoreductie – Kwaliteit van leven: Sustainable and Personalized Advanced in Dementia care (SPREAD+)	Het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met dementie, hun mantelzorgers en zorgprofessionals (wat werkt voor wie, wanneer?). SPREAD+ hanteert een aanpak die is afgestemd op de individuele wensen van elk persoon. Hierbij worden bestaande en nieuwe psychosociale en technologische ideeën tijdig, effectief en duurzaam ingezet.
Young-Onset Dementia: Mechanisms of selective vulnerability And their contribution to disease presentation (YOD-MOLECULAR)	Het beter herkennen van dementie op jonge leeftijd, ter verbetering van behandelingen en kwaliteit van leven. Het doel van YOD-MOLECULAR is door verbinding te leggen tussen de kliniek en het lab te begrijpen wat de biologische processen van het ziekteverloop zijn en inzicht te krijgen in hoe deze kennis kan worden ingezet bij het stellen van de juiste diagnose. Hiermee zullen er meer mogelijkheden zijn om sneller te beginnen met behandelingen die beter passen bij de patiënt en de diagnose en zo mogelijk het ziekteproces afremmen en de kwaliteit van leven verbeteren.
Quality of Life by use of Enabling AI in Dementia (QoLEAD)	Technologische innovaties ter verbetering van de kwaliteit van leven. QoLEAD legt verbinding tussen kunstmatige intelligentie en warme zorg voor mensen met dementie. Hierbij is de focus op kwaliteit van leven en mensen met dementie en hun naasten.

Voor het werkpakket Innovatieve therapieën is begin 2024, in samenwerking met Health~Holland, Alzheimer Nederland en de Hersenstichting, een subsidieronde opengesteld voor therapieontwikkeling met betrekking tot farmacologische interventies, technologieën en digitale interventies en neuromodulatie.

De consortia die zijn gehonoreerd binnen het Onderzoeksprogramma Dementie dragen bij aan de wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van dementie zoals geschetst in hoofdstuk 3. Met de consortia wordt ingezet op intensivering van en samenwerking in dementieonderzoek, wat ook vorm krijgt door het Onderzoeksprogramma Dementie en deelname aan Joint Programming Initiative Neurodegenerative Diseases. Zo stimuleert VWS onder andere via alle consortia en in het bijzonder consortium DEMPACT dat leidende centra onderzoek, zorg en onderwijs verenigt.

Om talentontwikkeling te stimuleren, zijn naast de consortia verscheidene onderzoeksvoorstellen gehonoreerd in het kader van dementie fellowships, verkenningstudies zoals onderzoek naar de relatie tussen bestaanszekerheid en dementie en valpreventie bij ouderen met cognitieve stoornissen en opschaling- en implementatiestudies. Er zijn enkele andere projecten gestart, waaronder een vervolgaanvraag van het Netherlands Consortium of Dementia Cohorts dat is opgericht binnen het onderzoeksprogramma Memorabel. Ook zijn er kleinere (onderzoeks)projecten gestart, onder andere gericht op de wijze waarop veroudering van de bloedvaten vasculaire dementie kan veroorzaken en op de vertaling van concrete onderzoeksresultaten naar de praktijk.

Thema 2: Mensen met dementie tellen mee

Binnen de kaders van thema 2 zijn twee activiteiten bij ZonMw uitgezet, namelijk het programma 'Versterking aanbod dagactiviteiten voor thuiswonende mensen met dementie' (looptijd 2021–2023) en het daarop volgende programma 'Dagactiviteiten voor thuiswonende mensen met dementie' (looptijd 2023–2025). Daarnaast heeft Alzheimer Nederland het programma 'Samen dementievriendelijk' uitgewerkt en uitgevoerd.

Het eerste programma van ZonMw was erop gericht 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. In totaal zijn er tijdens dit programma 23 projecten gefinancierd. Met de subsidie hebben 37 gemeenten gewerkt aan het versterken van het lokale aanbod voor thuiswonende mensen met dementie.⁷⁸ In 2023–2025 loopt een vervolgprogramma dat het aanbod van betekenisvolle dagactiviteiten beoogt te versterken, voortbouwend op geleerde lessen van het eerste programma. Daar wordt ook aansluiting gezocht met activiteiten van Alzheimer Nederland. De twaalf gehonoreerde projecten richten zich op het ontwikkelen van activiteiten voor (potentiële) bezoekers van ontmoetingscentra en deelnemers aan dagactiviteiten, namelijk thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers en naasten. Enkele van de projecten richten specifiek op jonge mensen met dementie en mensen met dementie met een migratieachtergrond. In maart 2024 is een nieuwe subsidieronde opengesteld, die rekening houdt met verschillende startsituaties van gemeenten.

⁷⁸ <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2023/06/09/kamerbrief-over-voortgangsbrieff-2023-nationale-dementiestrategie>

In de rapportage indicatoren monitor NDS 2024 is aangegeven dat er sinds de lancering van de NDS zo'n 82 projecten zijn gestart in verscheidene gemeenten voor het ontwikkelen en verbeteren van een aanbod van zinvolle activiteiten voor mensen met dementie. In 2024 nam 34% van de thuiswonende mensen met dementie deel aan (groeps)activiteiten.⁷⁹ In 2023 werd voor dit programma gewerkt aan een communicatiestrategie gericht op het informeren, inspireren en enthousiasmeren van gemeenten voor het organiseren van dit aanbod. Onderdeel daarvan is een regiotour die in 2024 georganiseerd is door het Ministerie van VWS samen met de VNG, Alzheimer Nederland en Movisie. De regiotour bestond uit een online kick-off en twaalf regiobijeenkomsten verspreid over de provincies. Tijdens deze bijeenkomsten wisselen de betrokken partijen kennis uit over zinvolle daginvulling en inspireren gemeenten en aanbieders elkaar.⁸⁰

Het derde programma onder dit thema is het programma 'Samen dementievriendelijk', dat door Alzheimer Nederland wordt uitgevoerd. Dit programma zet in op meer bewustwording van en kennis over dementie. Onder dit programma worden landelijke en doelgroepspecifieke campagnes gevoerd voor het vergroten van bewustwording, en worden trainingen uitgevoerd waarin handvatten geboden worden om in het dagelijks leven dementie te herkennen en om te gaan met mensen met dementie. Dit programma zet in op het vergroten van het aantal 'dementievrienden', wat een van de doelstellingen van dit thema is. Ten tijde van de voortgangsbrief van 2024 waren er zo'n 650.000 geregistreerde dementievrienden. Jaarlijks stijgt dit aantal met zo'n 50.000.⁸¹

Naast de programma's zijn er enkele initiatieven die al vóór de lancering van de NDS bestonden en zijn voortgezet onder de noemer van de NDS: de Sociale Benadering Dementie, Odensehuizen, ontmoetingscentra en DementTalent. Zo hebben er acht pilots met betrekking tot de Sociale Benadering Dementie, de zogenaamde Social Trials, plaatsgevonden, ondersteund door ZonMw.⁸² Inmiddels lijkt dat de Sociale Benadering Dementie doorgezet wordt door de gemeenten en ook opgepakt wordt door andere gemeenten, waarbij gebruikgemaakt wordt van de specifieke uitkering voor gemeenten in het kader van de domeinoverstijgende samenwerking (SPUK DOS).^{83,84}

Het aantal Odensehuizen en ontmoetingscentra is in de afgelopen jaren gegroeid. In de afgelopen drie jaar kwamen er ieder jaar gemiddeld tien ontmoetingscentra bij, waardoor nu in 127 van de 355 gemeenten in Nederland een Odensehuis of ontmoetingscentrum is.^{85, 86} In totaal zijn er 201 ontmoetingscentra en 58 Odensehuizen in Nederland.^{87,88} Hoewel er in de afgelopen jaren zo'n 30 ontmoetingscentra en Odensehuizen opgericht zijn, heeft twee derde van de gemeenten momenteel nog geen Odensehuis of ontmoetingscentrum.⁸⁹ In de Dementiemonitor Mantelzorg 2024 heeft 48% van de respondenten aangegeven dat er een ontmoetingsplek beschikbaar is.⁹⁰

De Stichting DementTalent is, mede op initiatief van de toenmalige minister van Langdurige Zorg, opgericht om te stimuleren dat mensen met dementie vrijwilligerswerk verrichten en daarmee een belangrijke bijdrage leveren aan de maatschappij én de eigen ervaren kwaliteit van leven. Het verhaal van de toekomst is een project waarin casemanagers worden getraind in de sociale benadering en om samen te werken met Samen dementievriendelijk⁹¹. Ook op thema 2 zien we dus door de diverse initiatieven veel voortgang als het gaat om het stimuleren van de participatie van mensen met dementie.

Thema 3: Steun op maat bij leven met dementie

De activiteiten van het thema 'Steun op maat bij leven met dementie' worden grofweg opgedeeld in twee onderdelen: het versterken van regionale dementienetwerken en implementatie van de Zorgstandaard Dementie 2020. Activiteiten onder dit thema zijn programma's die volgen op het programma Dementiezorg voor Elkaar, onder andere gericht op samenwerking met regionale netwerken dementie, Dementie Netwerk Nederland (DNN) en landelijk werkende kennisinstituten voor verbetering van het zorgaanbod en de toekomstbestendigheid van de netwerken. Ook werden verdere ontwikkeling van het register voor dementiezorg en -ondersteuning' vervangen door Register Dementiezorg en Ondersteuning, samenwerking in de wijkverpleging en vorming van herkenbare en aanspreekbare wijkverpleging als beoogde activiteiten genoemd.

79 [Dementiemonitor 2024 - Landelijk rapport_def2.pdf](#)

80 <https://regiotourdementie.digitaal-magazine.nl/publieksverslag/zinvolle-daginvulling>

81 <https://open.overheid.nl/documenten/a8f790a-4cd4-4dde-b955-48ffc10ac5aa/file>

82 <https://www.zonmw.nl/nl/programma/programma-social-trials-monitoren-evalueren-en-leren>

83 [Voortgang NDS 2024.pdf](#)

84 Specifieke uitkering domeinoverstijgend samenwerken | Subsidie | Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen

85 <https://odensehuizen.nl/services>

86 <https://ontmoetingscentradementie.nl/downloads/overzicht-locaties/>

87 [Ontmoetingscentra in Nederland – helpdesk OC](#)

88 [Dit is een Odensehuis](#)

89 Rapportage indicatoren monitor NDS 2024

90 <https://www.alzheimer-nederland.nl/belangenbehartiging/dementiemonitor>

91 <https://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/samen-werken-aan-het-verhaal-van-de-toekomst>

De Zorgstandaard Dementie is in 2020 ingediend bij het Zorginstituut Nederland, waarna het is opgenomen in het Kwaliteitsregister.⁹² In het kader van de NDS is een landelijk implementatietraject gestart met betrekking tot de zorgstandaard. In 2023 is een implementatietraject, gefinancierd door het Ministerie van VWS, opgestart om te stimuleren dat professionals in elk regionaal dementienetwerk in 2026 werken volgens de zorgstandaard. Het implementatietraject omvat momenteel drie kernactiviteiten: een zelfscan, leerbijeenkomsten en maatwerktrajecten.

De resultaten laten zien dat op het moment van publiceren van de voortgangsbrief van 2024, 42 van 66 regio's de zelfscan hebben toegepast, dat er 15 leerbijeenkomsten zijn georganiseerd over allerlei verschillende thema's en dat er 13 maatwerktrajecten zijn gestart.⁹³ Gemiddeld gezien geven netwerken zichzelf een 3,7 op schaal van 1 tot 5 voor de mate waarin zij werken volgens de zorgstandaard.⁹⁴

De regionale dementienetwerken worden een belangrijke rol toegeschreven in het realiseren van goede samenwerking tussen de betrokken partijen bij zorg en ondersteuning van mensen met dementie. Dit vraagt om goede borging en financiering van deze netwerken. DNN heeft in 2022 een inventarisatie uitgevoerd naar de borging en financiering, waaruit blijkt dat er veel verschillen zijn in de wijze van financiering tussen verzekeraars en netwerken. Er worden momenteel gesprekken gevoerd met Zorgverzekeraars Nederland over structurele financiering van de regionale dementienetwerken. In de voortgangsbrief van 2024 werd aangegeven dat de komende periode wordt nagegaan of en op welke wijze een toekomstbestendige eenduidige structurele financiering van de regionale netwerken mogelijk is.

DNN heeft volgens de voortgangsbrief van 2024 samen met de 66 aangesloten regionale dementienetwerken randvoorwaarden voor professionaliseren van de netwerken vastgesteld, die als leidraad fungeren voor deze netwerken.⁹⁵ De monitor heeft plaatsgevonden op het moment dat 33 netwerken de zelfscan hadden ingevuld. Daarvan gaven 26 netwerken aan de samenwerkingsafspraken grotendeels of volledig te hebben gerealiseerd. 18 netwerken hadden de evaluatie van de samenwerkingsafspraken ook geborgd.⁹⁶

DNN heeft verder een aantal programmalijnen opgezet waarin ze met de netwerkcoördinatoren van de regionale dementienetwerken een aantal onderwerpen inhoudelijk ontwikkelen. Deze onderwerpen worden niet nader toegelicht in de voortgangsbrieven. Daarnaast heeft DNN een visie opgesteld op de organisatie van casemanagement binnen een netwerk en is er recent door V&VN en BPSW een expertiseprofiel opgesteld van de casemanager dementie.⁹⁷

Verder is door het Ministerie van VWS opdracht gegeven aan Amsterdam Data Collective en de Erasmus Universiteit Rotterdam om het Register Dementiezorg en Ondersteuning verder te ontwikkelen.⁹⁸ Dit dashboard bevat informatie over mensen met dementie en de zorg en ondersteuning die zij ontvangen, en kan door de regionale dementienetwerken gebruikt worden om het zorg- en ondersteuningsaanbod af te stemmen op de behoeften van mensen met dementie en hun naasten. Het register is zichtbaar op de dementie-in-kaartwebsite.⁹⁹ Dementie-in-kaart heeft enkele databronnen samengebracht in dit publieke dashboard en er cijfers van dementie uitgefilterd. De gegevens zijn zichtbaar op drie regioniveaus: landelijk, zorgkantoor en dementienetwerk. Het dashboard gebruikt voor de dementienetwerkgregio's de indeling uit 2022. Data van enkele thema's zijn niet op ieder niveau beschikbaar. Zo zijn de thema's ziekenhuisopnames en huisarts/huisartsenpost slechts op landelijk niveau beschikbaar en is de langdurige zorg niet zichtbaar op dementienetwerkniveau.

Het dashboard bevat data vanaf 2017 tot en met 2022. Rond de maanden maart/april zijn ieder jaar de data van de twee voorgaande jaren toegankelijk. Aangezien meerdere databronnen zijn samengevoegd kan het zo zijn dat data niet voor ieder jaar toegankelijk zijn. Zo zijn bijvoorbeeld data over het thema mantelzorg op zorgkantoorniveau alleen beschikbaar voor de jaren 2021 en 2022 en op dementienetwerkniveau alleen voor het jaar 2022. Ook ten aanzien van het thema 'Steun op maat bij leven met dementie' zien we door de vele initiatieven een grote voortgang in de afgelopen jaren.

92 <https://www.zorginzicht.nl/kwaliteitsinstrumenten/dementie-zorgstandaard>

93 Voortgang NDS 2024.pdf

94 Rapportage indicatoren monitor NDS 2024

95 <https://open.overheid.nl/documenten/a8f1790a-4cd4-4dde-b955-48ffc10ac5aa/file>

96 Rapportage indicatoren monitor NDS 2024

97 <https://www.bpsw.nl/app/uploads/Expertiseprofiel-casemanager-dementie-september-2024.pdf>

98 Register Dementiezorg en Ondersteuning gelanceerd | Erasmus University Rotterdam

99 Dementie in kaart

Doorsnijdend thema: Innovatie

Voor het thema 'Innovatie' werd in de strategie gesteld dat innovatie noodzakelijk is om wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen, en voor het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met dementie. In de voortgangsbrief van 2022 wordt niet inhoudelijk ingegaan op de voortgang van het thema 'Innovatie', maar wordt aangegeven dat innovatie een belangrijk onderdeel is van het programma WOZO, en ook in andere programma's en akkoorden zoals het IZA en TAZ expliciet aan de orde komt.

Er zijn enkele activiteiten binnen de NDS die zich op innovatie richten, met name binnen thema 1. Zo is werkpakket 4 van het Onderzoeksprogramma Dementie gericht op innovatieve therapieën en zijn fellowshiprondes gericht op innovatieve wetenschappelijke ideeën.^{100,101} Een andere activiteit die expliciet vanuit de NDS is uitgevoerd op het gebied van technologische en digitale innovatie is de subsidiëring van het project Bedrijvenloket Innovatie en Technologie bij Dementie (BIND). Dit project wordt in samenwerking tussen JAIN (Joint Artificial Intelligence Network), Vilans, Alzheimer Nederland en Expertise Centrum Dementie & Technologie (ECDT) uitgevoerd. BIND biedt advies en coaching aan kleinere bedrijven die digitale en hybride zorg- en ondersteuningsprocessen ontwikkelen voor mensen met dementie, om de toepassing te stimuleren. Hierbij ligt de focus op innovatie en technologie die inzet op het verhogen van de kwaliteit van leven van mensen met dementie, vermindering van de belasting van naasten en het verhogen van het werkplezier van zorgverleners. Uitgangspunt is daarbij dat de technologie (mede) ontwikkeld wordt met mensen met dementie zelf.

Doorsnijdend thema: Jonge mensen met dementie

In 2022 heeft Berenschot in opdracht van het Ministerie van VWS onderzoek gedaan naar de zorg en ondersteuning die jonge mensen met dementie ontvangen, de belemmeringen die zij ervaren en de verbetermogelijkheden van de zorg en ondersteuning. Op basis van de aanbevelingen zijn enkele activiteiten ondernomen, onderverdeeld in drie onderwerpen:

1. kennis en informatie over dementie op jonge leeftijd
2. passende, integrale zorg en ondersteuning met toereikende bekostiging en financiering
3. werk en inkomen.¹⁰²

Zo wordt voor het stimuleren en borgen van de kennisontwikkeling en -verspreiding het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd van 2023 tot en met 2025 door VWS gesubsidieerd voor verdere professionalisering. Daarnaast is een apart werkpakket opgenomen in het onderzoeksprogramma van ZonMw, en is daartoe het consortium YOD-INCLUDED opgericht, dat voor vier jaar subsidie heeft ontvangen. Ook consortium YOD-MOLECULAR focust op jonge mensen met dementie.

Het tweede onderwerp richt zich op het organiseren van een zorg- en ondersteuningscontinuüm vanuit het perspectief van de doelgroep en hun naasten. In het onderzoeksprogramma van ZonMw wordt ingezet op verbetering van de diagnostiek. Daarnaast is er speciale aandacht voor beschikbare capaciteit van casemanagers dementie voor deze doelgroep, tarieven voor deze inzet en eventuele meerkosten voor deze doelgroep bij daginvulling. Ook krijgt deze doelgroep specifieke aandacht in de aanpak gericht op een zinvolle daginvulling en bij het implementeren van de Zorgstandaard Dementie, en is er aandacht voor de ondersteuning van naasten van deze doelgroep, bijvoorbeeld met een passend aanbod van logeer- en respijtzorg.¹⁰³

Met betrekking tot werk en inkomen wordt gesteld dat er al meer mogelijk is dan in de praktijk wordt gezien. Daarom is een communicatietraject gestart gericht op het informeren van betrokkenen (zoals de doelgroep zelf, zorgverleners en arbeidsdeskundigen) over de mogelijkheden op het gebied van werk en inkomen, en op het verbeteren van de werk- en inkomenspositie van de doelgroep. Hierbij zijn het ministerie van SZW en het UWV betrokken.

Doorsnijdend thema: Internationaal

Bij het thema 'Internationaal' werd in de strategie aparte aandacht gegeven aan het adviserend lidmaatschap van de World Dementia Council, samenwerking met Europese partners op alle aspecten van dementie, en het delen van de kennis en ervaring van ons land met dementiezorg en -onderzoek met andere landen, zodat er wereldwijd van geprofiteerd kan worden. In de voortgangsbrief van 2022 werd de ambitie geschetst om de samenwerking met enkele internationale partijen, zoals Alzheimer Europe en Alzheimer's Disease International, en internationale netwerken van onderzoekers en professionals te versterken.

¹⁰⁰ <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-957862add877ffceccb436f4aa4c4f3b90f605af/pdf>

¹⁰¹ <https://open.overheid.nl/documenten/a8f1790a-4cd4-4dde-b955-48ffc0ac5aa/file>

¹⁰² <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2023/01/02/rapport-berenschot-positie-jonge-mensen-met-dementie>

¹⁰³ <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-30169-73.html>

In samenwerking met de World Dementia Council is de conferentie 'Defeating Dementia' georganiseerd op 2 oktober 2023, waar met deelnemers uit G20-landen, vertegenwoordigers van de WHO en onderzoekers besproken is hoe er gezamenlijk actie ondernomen en geïntensiveerd kan worden op dementie. VWS gaat de komende periode werken aan de realisatie van de doelstellingen van de op de conferentie ondertekende ministeriële slotverklaring,¹⁰⁴ in samenwerking met andere regeringen, de World Dementia Council, WHO, Alzheimer Europe, Alzheimer's Disease International en andere relevante organisaties. Ook heeft de toenmalige minister van VWS gesproken met de Europese Commissie en verschillende leden van het Europees Parlement, over de ontwikkeling van een intersectoraal EU-dementieplan en meer intensieve samenwerking op het gebied van onderzoek.

Deelname aan internationaal onderzoek krijgt daarnaast aandacht via het EU Joint Programming Initiative Neuro-degenerative Diseases (JPND), waarin 30 landen samenwerken. JPND richt zich op het optimaliseren van internationaal onderzoek om preventie, diagnose, behandeling en zorg van neurodegeneratieve aandoeningen zoals dementie te verbeteren. Diverse Nederlandse Alzheimer Centra zijn hierbij betrokken.

Doorsnijdend thema: Communicatie

In de strategie werd het belang onderstreept van communicatie over de strategie, bereikte resultaten en verspreiding van verkregen kennis en ervaringen die bijdragen aan de realisatie van de doelstellingen. In de voortgangsbrief van 2022 wordt gesteld dat communicatie wordt ingezet als verbindend instrument om de doelstellingen van de strategie te bereiken, mensen met dementie en hun naasten te bereiken, en daarnaast zou gecommuniceerd worden over de behaalde resultaten van de strategie. In 2022 werd gewerkt aan een communicatiestrategie, met als uitgangspunt het verbinden van de ontwikkelingen op het gebied van kennis, netwerken, doelgroepen en disciplines. Het streven was om de ontwikkelingen te verbinden en gezamenlijk in te zetten om de ambitie ervan te bereiken. Bij de uitwerking is de raad van advies van de NDS betrokken. Zo is de brochure 'Dementie in taal en beeld' ontwikkeld door de raad van advies, samen met Alzheimer Nederland, waarin aandacht wordt gevraagd voor de taal en beeldvorming rondom dementie aan iedereen die hierover communiceert.

In 2021, 2022 en 2024 heeft het jaarlijkse Nationaal Dementie Congres plaatsgevonden. De bijeenkomsten stonden in het teken van de verschillende hoofdthema's van de NDS.

De menselijke kant van dementiezorg, onderzoek, technologische mogelijkheden en goede voorbeelden van een dementievriendelijke samenleving krijgen volgens de voortgangsbrieven van 2022 en 2023 meer aandacht in de media en bij het algemeen publiek, mede door de inspanningen van Alzheimer Nederland, ZonMw en Vilans.

4.2.2 Thema's en activiteiten volgens betrokkenen

Unaniem werd aangegeven dat de drie hoofdthema's het veld van dementie goed dekken. Betrokkenen vinden het positief dat er via de thema's zowel aandacht is voor onderzoek naar dementie (thema 1), als voor ondersteuning en zorg voor mensen met dementie en hun naasten, zodat zij onderdeel kunnen blijven van de maatschappij (thema 2 en 3). Op deze manier, zo werd er aangegeven, is de NDS een mooi middel om de verschillende praktijken en invalshoeken bij elkaar te brengen.

Aangaande de activiteiten die worden uitgevoerd via de verschillende thema's, noemden betrokkenen dat er een grote hoeveelheid activiteiten is in het kader van dementie. Zij gaven aan dat de verschillende activiteiten een 'boost' hebben gekregen sinds de lancering van de NDS. Hierbij werd volgens respondenten wel opgemerkt dat er weinig bekendheid is in het veld over de Nationale Dementiestrategie, in tegenstelling tot het eerdere Deltaplan Dementie. Tegelijkertijd gaven zij ook aan dat dit niet nodig is, zolang er maar beweging plaatsvindt op de doelstellingen en activiteiten van de NDS. Veel respondenten benadrukten hierbij bijvoorbeeld de implementatie van de Zorgstandaard Dementie, een groot project dat als leidraad fungeert voor de meerjarenplannen van de regionale dementienetwerken.

DNN heeft daarnaast sinds 2022 gewerkt aan de professionalisering van DNN zelf. Respondenten geven aan dat een concreet resultaat van de NDS is dat DNN mede door de financiering vanuit de NDS plannen heeft kunnen maken en een netwerk heeft kunnen opbouwen. Dit heeft onder andere geleid tot het versterken en ondersteunen van de regionale dementienetwerken en de netwerkcoördinatoren, en onderlinge verbinding en uitwisseling tussen de netwerken. Ook heeft het de netwerken versterkt in het zijn van gesprekspartner aan landelijke tafels. De NDS heeft volgens respondenten een 'boost' gegeven aan de netwerken en initiatieven.

¹⁰⁴ <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/diplomatieke-verklaringen/2023/10/02/joint-statement-defeating-dementia-conferentie>

Daarbij gaven respondenten aan dat de meeste resultaten behaald worden bij reeds bestaande netwerken, omdat de infrastructuur al staat en men elkaar kent. Om dit te bestendigen is volgens betrokkenen borging en financiering van de regionale netwerken, en samenhang in de veelheid van initiatieven nodig.

Respondenten gaven overigens wel aan niet altijd te weten welke activiteiten nu wel of niet onder de NDS vallen en ook waren zij niet bekend met het proces waarmee activiteiten onder de noemer van de NDS terecht zijn gekomen. Het is respondenten ook vaak onduidelijk in welke mate middelen voor bepaalde activiteiten wel of niet vanuit de NDS komen. Hierbij werd ook aangegeven, met name door respondenten die niet betrokken zijn bij thema 1, dat onevenredig veel middelen naar thema 1 gaan en er te weinig aandacht is voor (initiatieven op het gebied van) preventie en (initiatieven op het gebied van) de kwaliteit van leven van mensen met dementie.

Met betrekking tot thema 1 gaf het merendeel van de respondenten verder aan dat de benaming een verkeerd beeld schetst, omdat het volgens respondenten onrealistisch is om te verwachten dat dementie daadwerkelijk 'de wereld uit' gaat zijn. Ook gaven verschillende respondenten aan dat deze benaming een negatieve connotatie met zich meebrengt naar de mensen die nu met dementie te maken hebben en dat deze benaming stigmatiserend werkt, namelijk dat mensen met dementie zielig, hulpeloos en volledig afhankelijk zouden zijn. In het verlengde hiervan gaven verschillende respondenten aan dat de NDS sowieso meer zou kunnen bijdragen aan positieve beeldvorming over dementie en het verminderen van stigma (onderdeel van thema 2).

Over de doorsnijdende thema's uitten betrokkenen zich over het algemeen positief, omdat op deze manier volgens hen invulling wordt gegeven aan onderwerpen die relevant zijn voor alle hoofdthema's. Tegelijkertijd benoemden respondenten ten aanzien van de doorsnijdende thema's dat de manier waarop daadwerkelijk wordt ingezet op deze doorsnijdende thema's niet duidelijk is. Ook ligt het abstractieniveau van de doorsnijdende thema's volgens respondenten niet op één lijn. Zo zijn de thema's 'Communicatie' en 'Internationaal' van heel andere orde dan het thema 'Jonge mensen met dementie' en leven die eerste twee thema's ook veel minder onder betrokkenen. Tot slot gaven respondenten aan dat er volgens hen geen of weinig specifieke aandacht is voor de doorsnijdende thema's in de doelstellingen en input (bijvoorbeeld financieringsstromen), en dat het daardoor de vraag is of deze onderwerpen in de uitvoering van de NDS wel genoeg aandacht krijgen.

Met betrekking tot dat laatste, noemden veel betrokkenen in dit kader het doorsnijdende thema 'Innovatie', dat volgens hen nog te weinig aandacht heeft gekregen binnen de NDS. Enkele respondenten gaven aan dat dit onderwerp verder in het programma WOZO zou moeten landen. Binnen WOZO is volgens respondenten namelijk wel aandacht voor technologische innovaties voor ouderen, maar is deze aandacht niet specifiek gericht op de groep mensen met dementie. Respondenten gaven in dat kader aan dat aanvullende expertise wenselijk is.

Sommige betrokkenen vonden dat het onderwerp jonge mensen met dementie, dat (wel) als doorsnijdend thema is benoemd, onevenredig veel aandacht krijgt in verhouding tot het kleine aantal mensen dat hiermee te maken krijgt. Andere respondenten gaven daarover aan dat deze groep vaak andere behoeften heeft op het gebied van thema 1, 2 en 3, en dat het daarom juist goed is het als doorsnijdend thema op te nemen.

Een groot aantal respondenten benoemde dat er twee onderwerpen zijn die in de praktijk belangrijk zijn, maar in de NDS geen aandacht krijgen. Dit gaat om de doelgroep van mensen met een migratieachtergrond die met dementie te maken krijgen, en culturele verschillen ten aanzien van dementiezorg. Dit zou volgens respondenten wel moeten, bijvoorbeeld in de vorm van een doorsnijdend thema, gezien het belang van een cultuur-sensitieve benadering in de zorg voor mensen met dementie bij een migratieachtergrond.

Naast meer aandacht voor culturele verschillen, gaf een aantal respondenten aan meer aandacht te willen voor het thema preventie in de NDS, omdat een gezonde leefstijl een groot effect heeft op de kans dementie te krijgen. Tot slot is benoemd dat er nu nog onvoldoende aandacht is voor dementie in opleidingen. Hierbij gaat het zowel om de kennisoverdracht over het medische aspect en daarmee wat dementie is en welke vormen er bijvoorbeeld zijn, als hoe juiste zorg en ondersteuning voor mensen met dementie eruit ziet en daarmee wat bijvoorbeeld de sociale benadering inhoudt.

4.2.3 Analyse van de thema's en activiteiten

We constateren dat de thema's veelal goed bekend zijn bij respondenten en meer bij hen leven dan de doelstellingen. Daarnaast dekken deze het veld en de uitvoeringspraktijk goed. Wel zou een herverdeling van middelen kunnen worden heroverwogen, gezien de – volgens sommige respondenten – onevenredige balans tussen thema 1 en de andere thema's. Tegelijkertijd moet er wel rekening mee worden gehouden dat het met name mensen zijn die bij thema 2 en 3 betrokken zijn die vinden dat er meer middelen naar kwaliteit van leven en preventie zouden moeten gaan en minder naar (onderzoek naar) diagnostiek en behandeling. Verder zou een andere naam voor thema 1 passender zijn en een bijdrage kunnen leveren aan positievere beeldvorming rondom mensen met dementie. In het verlengde daarvan kan geconstateerd worden dat positieve beeldvorming sowieso een prominentere plek mag krijgen binnen de NDS.

Wat betreft de voortgang van de NDS geldt dat afgelopen jaren een groot aantal activiteiten is uitgevoerd om de zorg voor en positie van mensen met dementie te bevorderen. Met deze activiteiten wordt er veel vooruitgang geboekt op de (hoofd) thema's en de doelstellingen (we reflecteren hier verder op in hoofdstuk 5). Betrokkenen merken dit op en zien dit als een positieve ontwikkeling. Volgens de meerderheid van de respondenten hebben deze activiteiten daarnaast door de NDS ook een impuls gekregen.

We constateren tegelijkertijd dat betrokkenen niet goed konden reflecteren op de mate waarin bepaalde activiteiten ('bewust')

bijdragen aan de doelstellingen van de NDS, omdat zij niet op de hoogte waren over het proces waarmee activiteiten in de NDS terechtkomen. Zicht krijgen op de doelmatigheid van de NDS en in hoeverre de juiste dingen worden gedaan is daarmee lastig, ook al zien veel respondenten dat de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en de positie van mensen met dementie de afgelopen jaren sterk is verbeterd.

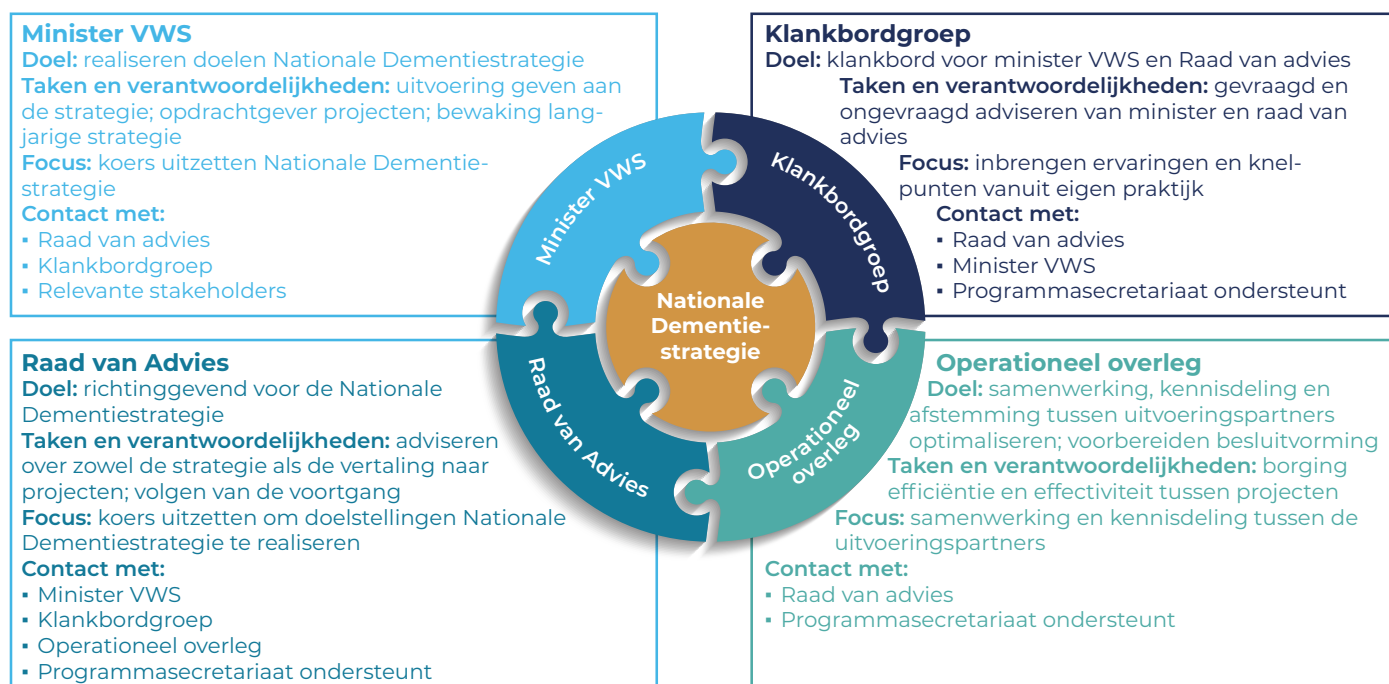
Met betrekking tot de doorsnijdende thema's merken we enerzijds op dat het belangrijke onderwerpen zijn om te agenderen in de NDS, omdat ze voor alle hoofdthema's relevant zijn. Aan de andere kant dekken deze thema's niet de volledige scope; zo is 'culturele verschillen' een belangrijk thema dat nu niet als doorsnijdend thema is benoemd. Ook worden de activiteiten veelal langs de lijn van de hoofdthema's geformuleerd en uitgevoerd en krijgen doorsnijdende thema's niet automatisch doorgang in de vorm van activiteiten of initiatieven. Zo is er onder veel betrokkenen de wens om meer in te zetten op het (doorsnijdende) thema 'Innovatie', binnen de kaders van de NDS of binnen de kaders van het programma WOZO.

4.3 Governance en samenwerking

4.3.1 Governance en samenwerking op basis van deskstudie

In september 2021 is de programmastructuur van de NDS gepubliceerd (zie figuur 2).¹⁰⁵

Figuur 2. Programmastructuur Nationale Dementiestrategie.



¹⁰⁵ <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2021/09/21/programmastructuur-nationale-dementiestrategie>

Deze uiteindelijke governancestructuur is gewijzigd ten opzichte van de oorspronkelijke opzet zoals die in de strategie is geschetst. De rollen en functies van de regiegroep en de stuurgroep bleken namelijk onvoldoende van elkaar te onderscheiden. Deze zijn daarom samengevoegd tot een raad van advies, bestaande uit personen en experts die kunnen inspireren en aanjagen, en beroepsmatig en/of persoonlijk betrokken zijn bij vraagstukken rondom dementie.¹⁰⁶ De raad van advies is richtinggevend voor de NDS en adviseert over de strategie en de vertaling van de strategie naar projecten. Ook is de raad van advies verantwoordelijk voor het bewaken van de voortgang van de strategie op de lange termijn.

Naast de raad van advies is er een operationeel overleg, dat als doel heeft om de samenwerking, kennisdeling en afstemming tussen uitvoeringpartners te optimaliseren. Daarnaast bereidt het operationeel overleg besluitvorming voor. Het operationeel overleg is verantwoordelijk voor borging van efficiëntie en effectiviteit tussen projecten. In het operationeel overleg nemen uitvoerders van verschillende projecten van de NDS deel. Daarnaast worden door het programmasecretariaat van de NDS, waar nodig, andere relevante partijen betrokken. In de voortgangsbrieven van 2022 werd benoemd dat een landelijk platform, waar relevante partijen problemen bespreken, aangehaakt wordt bij het operationeel overleg. Dit heeft vorm gekregen door middel van een kerngroep, bestaande uit DNN, V&VN, BPSW, Verenso, Zorgverzekeraars Nederland, VNG, ActiZ en Alzheimer Nederland.

De kerngroep is (via de Zorgstandaard) verbonden aan de NDS voor de implementatie van de Zorgstandaard Dementie en heeft een inhoudelijke sturende rol ten opzichte van de zorgstandaard. Bij het signaleren van mogelijke knelpunten bij de uitvoering van de Zorgstandaard inventariseert, analyseert en adresseert de kerngroep met een advies voor mogelijke oplossing aan het operationeel overleg. Deze kerngroep behoort echter niet tot een formeel overlegorgaan van de NDS.

Bij de start van de NDS is afgesproken een beleidsmedewerker als coördinator vanuit VWS aan te stellen om te kunnen sturen op de strategie. Beoogde verantwoordelijkheden van deze coördinator waren het programmasecretariaat, het signaleren van knelpunten bij de uitvoering van de strategie en onderliggende programma's, met de bewindspersoon van VWS als opdrachtgever en eindverantwoordelijke van de NDS.

De coördinator heeft een rol in de raad van advies en het operationeel overleg, en is toehoorder geweest in de kerngroep voor de Zorgstandaard Dementie.

Tot slot was er bij aanvang het idee om een klankbordgroep in te stellen om de stem van de cliënt en de praktijk te waarborgen. De klankbordgroep heeft de vorm gekregen van kleinschalige bijeenkomsten voor beleidsmakers, leden van de raad van advies en andere relevante stakeholders met degenen voor wie de strategie bedoeld is: mensen met dementie, hun naasten en zorgprofessionals. De klankbordgroep zou gevraagd en ongevraagd ervaringen en knelpunten vanuit de eigen praktijk inbrengen. Momenteel heeft de klankbordgroep echter geen opvolging meer gekregen.

4.3.2 De governance en samenwerking volgens betrokkenen

Een groot deel van de respondenten merkte op dat zij niet bekend waren met de governance en niet op de hoogte zijn van de verschillende gremia en hun rollen en verantwoordelijkheden ten aanzien van de NDS. Zowel betrokkenen die wat verder op afstand staan van de NDS als mensen die een rol hebben binnen één van de gremia van de NDS gaven dit aan. Onafhankelijk van de mate waarin respondenten bekend waren met de governance, gaven verschillende mensen aan dat zij weinig sturing op doelstellingen en resultaten vanuit de NDS ervaren. Zij gaven daarnaast veelal aan dat er naar hun idee geen bindende beslissingen genomen worden vanuit de NDS ten aanzien van activiteiten, terwijl de NDS volgens hen juist wel richting zou moeten geven aan het veld. Daarbij merkten zij ook op dat ze niet goed wisten of er vanuit de NDS dit soort beslissingen gemaakt kunnen worden.

Veel betrokkenen gaven aan dat zij wél op de hoogte zijn van de coördinerende rol vanuit de beleidsmedewerkers van VWS en onderstreepten het belang van deze rol. Zo vinden er bijvoorbeeld bilaterale overleggen plaats tussen partijen of trekkers van bepaalde initiatieven of activiteiten en VWS, wat volgens betrokkenen belangrijke meerwaarde heeft.

¹⁰⁶ <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-957862add877ffceccb436f4aa4c4f3b90f605af/pdf>

De betrokkenen die goed op de hoogte waren van de oorspronkelijk beoogde governancestructuur en de wijzigingen daarin, gaven aan dat met het opgaan van de stuurgroep en regiegroep in de raad van advies, ook de sturende functie voor een deel verviel. In dit kader werd ook benoemd dat de leden van de raad van advies op persoonlijke titel zijn gevraagd voor de raad en dat het voor hen verschilt in welke mate zij zelf het mandaat of de mogelijkheden hebben om (activiteiten vanuit) de NDS te realiseren.

Respondenten die betrokken zijn in de uitvoering van de verschillende thema's gaven ten aanzien van de uitvoering van de governance aan dat er veelal goed wordt samengewerkt op de hoofdthema's. In deze context werd met name de goede samenwerking binnen thema 1 aangehaald. Tegelijkertijd gaven veel respondenten die binnen één thema actief zijn aan dat zij niet op de hoogte waren van de activiteiten en ontwikkelingen binnen de andere thema's, terwijl die kennis volgens verschillende respondenten wel een positief effect zou kunnen hebben. Daarmee pleitten zij voor meer samenwerking tussen de thema's.

Tot slot is meermaals benoemd dat mensen met dementie zelf onvoldoende betrokken zijn geweest bij het opzetten van de NDS en dat de thema's niet altijd even goed aansluiten bij de behoeften van deze groepen. In dat kader werd ook benoemd dat de klankbordgroep, waarin mensen met dementie vertegenwoordigd zouden worden, niet van de grond is gekomen en dat dit een gemiste kans is. Alzheimer Nederland heeft over de jaren een structuur opgebouwd waarin mensen met dementie zijn vertegenwoordigd in panels en adviesraden. Ook is er een tweejaarlijkse Dementiemonitor met meer dan 10.000 respondenten. Deze bestaande structuur wordt als mogelijke optie gezien om invulling te geven aan de klankbordfunctie.

4.3.3 Analyse van de governance en samenwerking

Wat ten aanzien van de werking van de governancestructuur met name opvalt, is dat er geen helder of eenduidig beeld is ten aanzien van de verschillende gremia en bijbehorende verantwoordelijkheden. Met name mensen die relatief meer op afstand betrokken zijn bij de (uitvoering van) de NDS konden moeilijk reflecteren op de rol van de raad van advies en het operationeel overleg en daarmee de governance, maar ook respondenten die nauwer betrokken zijn bij de NDS wisten de verschillende rollen en bijbehorende verantwoordelijkheden niet altijd te duiden.

Los van onduidelijkheid, werd onder verschillende betrokkenen een gebrek aan mandaat en sturing op doelstellingen en resultaten ervaren. De initieel bedachte stuurgroep en regiegroep zijn opgegaan in een raad van advies en operationeel overleg. Het ervaren gebrek aan sturing en mandaat is mogelijk voor een deel te verklaren door deze wijziging, omdat daarmee een sturend gremium daadwerkelijk is komen te vervallen.

NB: de mate waarin meer sturing als wenselijk wordt gezien vanuit de NDS, hangt ook samen met de vraag hoe er naar de identiteit van de NDS wordt gekeken. In de gesprekken reflecteerden sommige betrokkenen namelijk op de NDS alsof het een programma betreft, waar volgens hen een bepaalde mate van sturing nodig is die er nu niet is. Anderen reflecteerden juist meer op de NDS als visiedocument waarin een brede beweging omschreven wordt die het veld nastreeft, maar waar geen extra sturing nodig op is.

Het gebrek aan sturing dat ervaren wordt en onduidelijkheden over de rollen en verantwoordelijkheden ten aanzien van de verschillende de gremia, laten zien dat er mogelijk ruimte is voor verbetering ten aanzien van de governance van de NDS. Ook is er in ieder geval behoefte aan duidelijke communicatie hierover. Door veel betrokkenen wordt onderstreept dat het voortzetten van de coördinerende rol vanuit VWS wenselijk is als onderdeel van de governancestructuur.

Tot slot zien we terug dat betrokkenen niet altijd even goed op de hoogte zijn over ontwikkelingen op de ander thema's, wat het belang van meer samenwerking en kennisuitwisseling tussen de thema's onderstreept. We constateren daarbij dat binnen de thema's veel samenwerking en kennisuitwisseling bestaat, zeker op thema 1.



HOOFDSTUK 5

Conclusies en aanbevelingen

In het voorgaande hoofdstuk hebben we een beschrijving gegeven van de voortgang van de NDS en een reflectie op die voortgang vanuit verschillende stakeholders. In dit hoofdstuk brengen we dit samen in de belangrijkste conclusies die volgen uit deze tussentijdse evaluatie en doen we op basis daarvan aanbevelingen voor de toekomst van de NDS.

Hieronder werken we conclusies uit en doen we aanbevelingen ten aanzien van:

- het belang van de NDS
- de thema's en focus van de NDS
- voortgang en de doelstellingen van de NDS
- governance van en samenwerking binnen de NDS.

5.1 Het belang van de NDS

Het belang en de noodzaak van de NDS worden onderstreept.

Er kan worden geconcludeerd dat op basis van de resultaten van deze tussentijdse evaluatie er geen twijfel bestaat over het belang van een landelijke dementiestrategie. In de afgelopen jaren zijn mede met behulp van de NDS grote stappen gezet als het gaat om onderzoek naar, de zorg voor en de positie van mensen met dementie. Ook de maatschappelijke ontwikkelingen als een steeds ouder wordende bevolking en daarmee een toename van het aantal mensen met dementie, alsook tekorten in de zorg en de toenemende druk op mantelzorgers benadrukken dat een strategie gericht op dementie ook in de toekomst in toenemende mate van belang blijft.

Aanbeveling 1.

Het valt aan te bevelen om de inzet voor mensen met dementie via een centraal aangestuurde strategie voort te zetten. Uit de tussentijdse evaluatie is gebleken dat een strategie zoals de NDS een geschikt middel is om dit te bereiken. Wel hebben we geconstateerd dat de strategie op enkele onderdelen geactualiseerd en verbeterd dient te worden. Hiertoe doen we in de volgende paragrafen aanbevelingen gericht op de thema's, focus, voortgang en doelstellingen van de NDS en de governance en samenwerking binnen de NDS.

5.2 Thema's en focus van de NDS

Inhoudelijk dekken de thema's de lading en het is belangrijk deze te behouden, met enkele aandachtspunten.

Bij de uitvoering van deze tussentijdse evaluatie was het lastig om een eenduidig beeld te krijgen van wat er allemaal in het kader van de strategie gebeurd is, gedaan wordt, waar de strategie naartoe werkt en welke maatschappelijke impact deze heeft. Daarmee is het op dit moment in de looptijd van de NDS nog lastig om een uitspraak te doen of 'de juiste dingen worden gedaan' om de doelen van de NDS te behalen. Op basis van de resultaten zoals gepresenteerd in het voorgaande hoofdstuk kan wel vastgesteld worden dat de huidige hoofdthema's 1, 2 en 3 behouden kunnen worden. Tegelijkertijd is er breed draagvlak voor het anders noemen van thema 1, 'Dementie de wereld uit', omdat het onrealistisch lijkt om op de middellange termijn van de huidige NDS te verwachten dat dementie daadwerkelijk de wereld uit is. Deze benaming brengt daarnaast een negatieve connotatie met zich mee naar de mensen die nu met dementie te maken hebben. Ook is aangegeven dat er voldoende aandacht moet zijn voor preventie en kwaliteit van leven van mensen met dementie.

Aanbeveling 2.

Behoud de kern van de huidige hoofdthema's. Wel valt het aan te bevelen de naam van het eerste thema 'dementie de wereld uit' te wijzigen. Zorg daarnaast dat preventie en kwaliteit van leven voldoende aandacht krijgen in de hoofdthema's.

Hoewel de hoofdthema's de juiste scope hebben is er geen breed draagvlak voor de huidige verdeling van middelen over de thema's, onder andere omdat betrokkenen niet goed op de hoogte zijn van de verdeling en het proces waarmee de verdeling bepaald is. Het herijken van de doelstellingen, beoogde resultaten en aanverwante activiteiten per thema (zie paragraaf 5.3) lijkt een goed moment om – waar mogelijk – ook de benodigde omvang en verdeling van middelen opnieuw onder de loep te nemen. Daarbij vinden veel betrokkenen een meer transparante onderbouwing van de verdeling van deze middelen tussen de thema's wenselijk.

Aanbeveling 3.

We raden aan om de omvang en verdeling van de middelen over de thema's bij eventuele herijking van doelstellingen en activiteiten opnieuw onder de loep te nemen, goed te onderbouwen en de argumentatie hierachter te delen met de betrokkenen bij de (uitvoering van de) NDS.

We stellen vast dat de doorsnijdende thema's veelal minder leven onder betrokkenen dan de hoofdthema's, waarbij betrokkenen met name minder bekend zijn met de activiteiten onder doorsnijdende thema's 'Communicatie' en 'Internationaal'. Daarbij wordt vaak opgemerkt dat deze thema's op verschillende abstractieniveaus zijn geformuleerd en dat niet alle doorsnijdende thema's in even grote mate in de hoofdthema's terug lijken te komen. Ten aanzien van de inhoudelijke kant van de doorsnijdende thema's mist volgens veel betrokkenen een thema ten aanzien van mensen met dementie waarbij sprake is van een migratieachtergrond.

Aanbeveling 4.

Het valt aan te bevelen om in de actualiseringsslag op de NDS ervoor te zorgen dat doorsnijdende thema's op congruente wijze landen in de hoofdthema's en (daarmee) bekend raken onder betrokkenen. Het onderwerp 'culturele verschillen' verdient daarnaast een apart doorsnijdend thema.

In hoofdstuk 4 (paragraaf 4.2.3) constateerden we dat positieve beeldvorming ten aanzien van mensen met dementie een prominentere plek mag krijgen binnen de NDS, zowel in taalgebruik in het document van de NDS als in de inzet vanuit de NDS. Hoewel er al veel stappen gezet zijn, is de huidige beeldvorming in de maatschappij rondom mensen met dementie nog veelal stigmatiserend. Juist de NDS biedt volgens betrokkenen een uitstekend platform voor het verbeteren van de beeldvorming en kan een voorbeeldfunctie vervullen in het wegnemen van het stigma rondom dementie. Naast positieve beeldvorming geldt dat communicatie over de volle breedte van de NDS kan helpen om de impact te vergroten.

Aanbeveling 5.

We raden aan om in de actualiseringsslag aandacht te blijven houden voor het onderwerp 'beeldvorming' binnen de NDS en vanuit de NDS. Dit kan door (extra) inzet te organiseren op dit onderwerp, bijvoorbeeld door (nieuwe) activiteiten uit te voeren om beeldvorming te verbeteren onder thema 2. Tegelijkertijd is het een onderwerp dat themaoverstijgend is en voor de NDS als geheel geldt. Zo is het ook goed om bij het actualiseren van de NDS rekening te houden met taalgebruik, zoals bijvoorbeeld wat de naam van thema 1 betreft. Taalgebruik heeft namelijk een rol in beeldvorming.

Aanbeveling 6.

Een belangrijk aandachtspunt in de communicatie over de NDS naar betrokkenen, is een duidelijk overzicht en brede terugkoppeling van wat er gebeurt onder de vlag van de NDS. Een dergelijke terugkoppeling kan bij uitstek plaatsvinden op het jaarlijks Nationaal Dementie Congres. Daarnaast is het nuttig om specifieke bijeenkomsten te organiseren voor bepaalde onderwerpen of thema's, om ook daarop de betrokkenen van terugkoppeling te voorzien. Dit maakt het mogelijk om effectiever in te zoomen op handelingsperspectieven en mogelijke acties en activiteiten van verschillende partijen. Organiseer bijeenkomsten bovendien niet alleen om inhoudelijk uit te wisselen, maar ook om successen te vieren. Deze bijeenkomsten zijn essentieel voor het stimuleren van samenwerking en het versterken van onderlinge relaties, het delen van relevante nieuwe ontwikkelingen en het vergroten van draagvlak.

5.3 Voortgang en doelstellingen van de NDS

Er is veel voortgang geboekt op de doelstellingen en het is belangrijk dit voor te zetten. Wel is een update van de doelstellingen en een consequente doorvertaling naar beoogde resultaten en activiteiten wenselijk.

Het is belangrijk op te merken dat de verschillende onderdelen van de NDS nog lopen, of zelfs soms pas recent van start zijn gegaan ten tijde van deze evaluatie. Hoewel het door het tussentijdse karakter van deze evaluatie daardoor niet passend is vast te stellen of er sprake is van doelbereik, kan in ieder geval worden vastgesteld dat er met behulp van alle activiteiten veel progressie is gemaakt op de doelstellingen van de NDS (zie hoofdstuk 4). Op basis van onze resultaten zijn er bovendien geen activiteiten aan te wijzen die niet goed gaan en afgebouwd zouden moeten worden. Er wordt door betrokkenen juist benadrukt dat activiteiten voortgang moeten krijgen en verder uitgerold en geïmplementeerd moeten worden, mede gezien de verschillende maatschappelijke uitdagingen waar we met elkaar voor staan.

Ondanks de voortgang op de verschillende doelstellingen, is het wel belangrijk op te merken dat het voor een groot deel van de betrokkenen niet helder is wat de doelstellingen van de NDS zijn en welke activiteiten aan welke doelstellingen zouden moeten bijdragen. Op dit moment dragen bovendien niet alle activiteiten die in het kader van de NDS worden uitgevoerd direct bij aan een van de doelstellingen.

Een consequente doorvertaling van doelstellingen naar beoogde resultaten en activiteiten ontbreekt, waardoor alignment tussen doelstellingen en de activiteiten waarmee deze doelstellingen behaald moeten worden, ontbreekt. Tot slot vraagt in ieder geval een deel van de doelstellingen om een update, gezien de looptijd daarvan binnenkort eindigt.

Aanbeveling 7.

Voor de doelstellingen die als beoogd jaar 2025 hebben, is het updaten van deze doelstellingen naar de resterende looptijd van de NDS belangrijk. We adviseren daarbij om, net zoals bij aanvang van de NDS, een groep experts in te schakelen om opnieuw tot doelstellingen te komen die realistisch zijn tot het einde van de looptijd van de NDS. Naast het actualiseren van de doelstellingen, raden wij aan om de doelstellingen op een hoger abstractieniveau dan de huidige doelstellingen te formuleren, zodat ze enerzijds duidelijk maken hoe er invulling wordt gegeven aan de overkoepelende thema's en anderzijds meer ruimte bieden voor de activiteiten die hieronder kunnen vallen. Het voordeel van doelstellingen op een dergelijk abstractieniveau is ook dat betrokken partijen zich makkelijker scharen achter bredere richtinggevende doelstellingen en er geen consensus bereikt hoeft te worden over de wijze waarop hieraan invulling wordt gegeven. Daarbij moet men er wel voor waken dat betrokkenen zich niet onttrekken aan bepaalde doelstellingen of hun eigen agenda, ten koste van de doelstellingen, prioriteit geven. Hierbij is het tot slot van belang om op te merken dat, los van de doelstellingen die uiteindelijk gekozen worden, de doelen helder zijn voor alle betrokken partijen en dat betrokken partijen zich committeren aan deze doelstellingen.

Aanbeveling 8.

Het wordt door betrokkenen als wenselijk gezien de huidige activiteiten onder de vlag van de NDS voort te zetten. Indien bij de actualiseringsslag nieuwe doelstellingen worden vastgesteld, dient er opnieuw gekeken te worden of de activiteiten nog steeds passend zijn. Oftewel bij herijking valt het aan te bevelen te letten op het consequent doorvertalen van doelstellingen naar activiteiten en een duidelijk proces waarmee activiteiten onder de noemer van de NDS terechtkomen. Een minimale voorwaarde zou daarbij kunnen zijn dat inzichtelijk is welke activiteiten of initiatieven aan welke doelen bijdragen; activiteiten moeten immers volgen uit de doelen en resultaten die worden nagestreefd. Ook is het wenselijk om zicht te hebben op de specifieke activiteiten vanuit de NDS en welke middelen daarvoor toegekend zijn. Hierbij hoort ook het bepalen van duidelijke mijlpalen en tijdlijnen voor de diverse activiteiten, alsook inzicht in de partijen die de activiteiten coördineren en verantwoordelijk zijn voor de uitvoering ervan.

Tot slot is het monitoren van de NDS belangrijk om zicht te houden op de voortgang van de activiteiten en de mate waarin beoogde doelstellingen en resultaten worden behaald. Om zo ook waar nodig en/of wenselijk op onderdelen bij te sturen. Er is voortgang geboekt op het (verder) inrichten van de monitor en de indicatoren daarvan in de afgelopen jaren. De indicatoren van de monitor sluiten goed aan bij het veld van dementie, maar niet bij de huidige doelstellingen, zo bleek onder meer uit de duidingssessie over de monitor. De huidige indicatoren kunnen behouden worden, maar verbreding en uitbreiding hiervan is wenselijk. Bij het opstellen van de doelstellingen is het tevens belangrijk rekening te houden met de mogelijkheden met betrekking tot monitoring.

Aanbeveling 9.

Richt de monitor op dementie verder in door de indicatoren in lijn te brengen met de (herijkte) doelstellingen van de NDS, met aandacht voor uitbreiding en verbreding van de scope. Uitgangspunt daarbij is dat het monitoren bijdraagt aan het behalen van de doelen en geen doel op zich is. Daarnaast dient er een duidelijk afwegingskader te worden opgesteld voor het al dan niet meten van het behalen van doelstellingen middels indicatoren. Ook moeten er geen dubbele uitvraag en/of metingen plaatsvinden. Er is landelijk immers al veel (monitorings)data voorhanden in relatie tot mensen met dementie en zo kunnen ook de middelen die ingezet worden voor monitoring beperkt blijven.

5.4 Governance van en samenwerking binnen de NDS

Rollen en verantwoordelijkheden zijn niet voor iedereen duidelijk en er wordt gebrek aan sturing ervaren.

Op basis van de resultaten, zoals gepresenteerd in het voorgaande hoofdstuk, concluderen we dat de rollen en verantwoordelijkheden van de verschillende gremia niet voor alle betrokkenen duidelijk zijn. De toevoegde waarde van de huidige raad van advies is dat er vanuit diverse geledingen input wordt opgehaald en er validatie plaatsvindt op wat de NDS zou moeten bereiken. Het operationeel overleg is verantwoordelijk voor de borging van efficiëntie en effectiviteit tussen projecten. Direct betrokkenen bij de NDS ervaren echter in de huidige governancestructuur dat zij beperkte mogelijkheid hebben om te sturen op het behalen van resultaten van de NDS. NB: Dit wordt door sommigen als wenselijk ervaren en door sommigen als onwenselijk..

De NDS wordt enerzijds gezien als beweging of visie, met als doel dementie op de kaart te zetten en daarmee onder meer het belang van goed onderzoek naar en goede zorg voor mensen met dementie onder de aandacht te brengen. Anderzijds heeft de NDS programmatische kenmerken, gezien de gedetailleerde uitwerking van activiteiten en acties die nodig zijn om de specifiek geformuleerde doelen van de NDS te bereiken. Waar het bij een visie niet per se nodig is om te sturen, is dat bij een programma wel essentieel. Sturing en coördinatie kunnen ervoor zorgen dat er richting gegeven kan worden, zodat activiteiten en acties op een efficiënte en effectieve manier uitgevoerd worden. Daarnaast biedt het mogelijkheden om bij te sturen.

Aanbeveling 10.

Zorg voor een passende governancestructuur voor de NDS, volgend op keuzes die gemaakt worden in de actualisering van de strategie. Gezien de NDS zowel kenmerken van een beweging of visie, als programmatische kenmerken bevat, is er onder betrokkenen geen eenduidig beeld over de gewenste governancestructuur en mate van sturing. Het valt daarom aan te bevelen om het gesprek te voeren over wat er nodig is om (herijkte) doelen van de NDS te bereiken, wat er in de huidige structuur ontbreekt om dit te bereiken en op basis daarvan keuzes te maken voor een passende governancestructuur. Daarbij is het van belang helderheid te verschaffen over de taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden van de onderdelen van de governancestructuur aan betrokkenen. Daarnaast valt het aan te bevelen om coördinatie tussen de onderdelen van de governancestructuur in te richten en te waarborgen dat er sturing is op het naleven van de taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden.

A stack of books is shown from a side-on perspective, with the pages creating a rhythmic, layered pattern. The entire image is covered with a semi-transparent blue gradient, which is lighter at the top and darker at the bottom. The word 'Bijlagen' is printed in a bold, dark blue font on the left side of the image.

Bijlagen

BIJLAGE 1

Onderzoeksvragen

Evalueren	Actualiseren
1 Welk budget en welke middelen zijn aangewend om de doelen te realiseren? Heeft deze inzet geleid tot het behalen van deze doelen?	Is naar de toekomst toe een andere (verdeling) van de inzet gewenst dan wel noodzakelijk?
2 Welke kaders en overlegstructuren (governance) zijn ingezet?	Welke aanpassingen in kaders en overlegstructuren kunnen gemaakt worden, zodat zij de uitvoering van de strategie versterken?
3 - In hoeverre zijn wetenschappelijke ontwikkelingen ten aanzien van vroegsignalering en diagnose van dementie van invloed op/ relevant voor het vervolg van de NDS? - Wat is de samenhang tussen de NDS en het IZA/GALA/WOZO/TAZ en andere actuele ontwikkelingen (arbeidsmarkt-tekorten, domeinoverstijgend werken, etc.)?	- Welke aanpassingen in de doelstellingen van NDS moeten gedaan worden om aan te sluiten op relevante programma's en (wetenschappelijke)ontwikkelingen? - Hoe vertalen aanpassingen in de doelstellingen zich naar aanpassingen in activiteiten?
4 - Hoe is de NDS vertaald naar specifieke activiteiten op de hoofd- en doorsnijdende thema's? - Op wat voor manier worden deze activiteiten uitgevoerd? - Hoe verloopt de samenwerking tussen de betrokken organisaties, zowel binnen als tussen de verschillende activiteiten?	- Welke verbeteringen in het proces, waarmee men tot activiteiten komt, zijn mogelijk? - Hoe kan samenwerking naar de toekomst toe verder versterkt, en waar nodig, verbeterd worden?
5 In hoeverre en op wat voor manier dragen de activiteiten bij aan het behalen van de (geactualiseerde) doelstellingen van de NDS?	Zijn er aanpassingen in de activiteiten of andersoortige activiteiten nodig om de (geactualiseerde) doelstellingen te behalen?
6 In hoeverre geven de huidige achttien indicatoren van de monitor voldoende inzicht in de resultaten van de NDS en daarmee een goed en volledig beeld om tussentijds de voortgang te meten?	Hoe en met welke indicatoren kan de indicatorenset aangepast worden om het meten van de tussentijdse voortgang te verbeteren?

BIJLAGE 2

Overzicht van de geraadpleegde documentatie voor de deskstudie

- Vier jaar LDP: dementie op de kaart | Vilans, CBO, Alzheimer Nederland
- Organisatie en invulling van “casemanagement dementie” in Nederland | Nivel
- Evaluatie Deltaplan Dementie | Significant Public
- Actuele kwestie: alzheimermedicijnen | Alzheimer Nederland
- Zes belangrijke ontwikkelingen in dementieonderzoek 2023 | Alzheimer Nederland
- Niet één soort Alzheimer, maar vijf! | Nederlands Geheugenpoli Netwerk
- Cerebrospinal fluid proteomics in patients with Alzheimer’s disease reveals five molecular subtypes with distinct genetic risk profiles | Nature Aging
- Actuele kwestie: alzheimermedicijnen | Alzheimer Nederland
- Onafhankelijke commissie van experts brengt negatief advies uit aan FDA over Aducanumab | Brain Research Center
- FDA’s Decision to Approve New Treatment for Alzheimer’s Disease | FDA
- Veelgestelde vragen over nieuwe alzheimermedicijnen | Alzheimer Nederland
- Aanvraag Alzheimermedicijn geweigerd door gebrek aan effectiviteit | College ter Beoordeling van Geneesmiddelen
- Alzheimermedicijn Lecanemab niet beschikbaar in Europa | Alzheimer Nederland
- Stand van zaken: onderzoek naar medicijnen tegen dementie | Alzheimer Nederland
- Behandeling van dementie met medicijnen | Dementie.nl
- New insights into the genetic etiology of Alzheimer’s disease and related dementias | Nature Genetics
- De 5 belangrijkste hoogtepunten uit dementieonderzoek van 2022 | Alzheimer Nederland
- Tear biomarkers for Alzheimer’s disease screening and diagnosis (the TearAD study): design and rationale of an observational longitudinal multicenter study | BMC Neurology
- Alzheimer Europe
- Global action plan on the public health response to dementia 2017 – 2025 | WHO
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport Prognosemodel Zorg en Welzijn
- file (overheid.nl)
- Anders organiseren van ouderenzorg bij krapte op de arbeidsmarkt | IGJ
- Hoe staat het met de wachtlijsten voor verpleeghuizen? | Actiz
- Onderzoek bevestigt: Groot tekort arbeidsmarkt is onvermijdelijk, vooral in de wijk | Actiz
- Trends in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie, monitor woonvormen dementie | Trimbos Instituut
- De zorg voor een naaste met dementie valt veel mantelzorgers zwaar, ondanks de voldoening die het brengt | Nivel
- Dementiemonitor 2024 | Alzheimer Nederland
- <https://www.regiobeeld.nl/zorgaanbod?regioIndeling=P-V&zorgaanbiederType=ha&vergrijpingzorgsectorRegio=P-V22&jaarOpties=2022®io=PV22#mantelzorgPotentieel>
- Integraal Zorgakkoord | Rijksoverheid
- Meer aandacht, meer geld en slimme samenwerking voor gezondheid en preventie | Rijksoverheid
- WOZO Programma Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen, Ministerie van VWS
- WOZO: We willen anders, we moeten anders, we kunnen anders, maar waar staan we nu? | Waardigheid en Trots voor de toekomst
- De effecten van sociale innovaties in de zorg | Berenschot

- Stimuleringsregeling Innovatie TAZ-WOZO | Overheid.nl
- Voortgang NDS 2021 – 2030 (05-07-2022)
- Voortgangsbrief 2023 NDS (09-06-2023)
- Voortgangsbrief NDS (17-06-2024)
- Internationale samenwerkingen Alzheimercentrum Amsterdam | Alzheimercentrum Amsterdam
- Onderzoeksprogramma dementie | ZonMw
- Overzicht Consortia Onderzoeksprogramma Dementie (2021-2030) | Rijksoverheid
- Social Trials – monitoren, evalueren en leren Voorstel verlenging Programma Social Trials, ZonMw
- Inspiratiewijzer Dementie | ZonMw
- Onderzoek dagactiviteiten mensen met dementie (Movisie)
- Rapport ‘vergeet ons niet: gemeenschappelijk ontwikkeltraject voor de versterking aanpak thuiswonende mensen met dementie’ | Movisie
- Dementie zorgstandaard | Zorginzicht
- Generiek kompas ‘samen werken aan kwaliteit van bestaan’ | Zorginstituut Nederland
- <https://www.commissiecelz.nl/>
- Kamerstuk 30169, nr. 73 | Overheid.nl > Officiële bekendmakingen
- 2023 Den Haag gezamenlijke verklaring over dementie | Rijksoverheid
- Programmastructuur NDS 2021-2030 | Rijksoverheid
- Register DementieZorg en -Ondersteuning (DZO)
- <https://socialebenadering.nl/>

BIJLAGE 3

Interviewleidraad

Memo

Van: Berenschot
Aan: Respondenten onderzoek Status: Intern vertrouwelijk
Onderwerp: Interviewleidraad tussentijdse evaluatie nationale dementiestrategie

Introductie

In 2021 lanceerde het Ministerie van VWS de Nationale Dementiestrategie (NDS). Sinds die lancering heeft wetenschappelijk onderzoek naar signalering en diagnostisering van dementie niet stilgestaan. Daarnaast is door het kabinet het langjarige transitieprogramma gestart, bestaande uit het IZA, WOZO, GALA en TAZ waarmee (onder meer) ook wordt ingezet op zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun naasten. Tegen het licht van deze ontwikkelingen heeft het Ministerie van VWS behoefte aan een tussentijdse evaluatie van de NDS op proces, inhoud, governance en doelmatigheid. Zo kan de NDS voor de aankomende jaren geactualiseerd en waar nodig verbeterd worden. Het Ministerie van VWS heeft Berenschot gevraagd om deze tussentijdse evaluatie van de NDS uit te voeren. Dit onderzoek is inmiddels gestart en loopt door tot eind 2024.

In het kader van dit onderzoek voeren we een aantal interviews uit. Tijdens dit interview gaan we dieper in op de totstandkoming, uitvoering en ontwikkelingen ten aanzien van de NDS. Hierbij is het belangrijk op te merken dat onderstaande vragen een leidraad vormen en er binnen het interview ruimte is om hiervan af te wijken. Zo gaan we afhankelijk van uw expertise bijvoorbeeld dieper in op bepaalde onderwerpen. Het is niet nodig het interview voor te bereiden.

Algemeen

- Wat is uw betrokkenheid bij / bekendheid met de Nationale Dementiestrategie (NDS)?

Missie en doelstellingen van de NDS

- In welke mate bent u op de hoogte van de missie en doelstellingen van de NDS? Wat zijn volgens u de missie en doelstellingen van de NDS?
- De missie en doelstellingen van de NDS lijken in de voortgangsbrieven genuanceerd te worden. Indien u daarvan op de hoogte bent: wat is hier volgens u de aanleiding voor geweest? Wat zijn de gevolgen/effekten van deze wijziging?
- Wat zou de NDS volgens u moeten bewerkstelligen? Wordt/worden volgens u met de NDS de juiste missies/doelen nagestreefd?

Bekendheid van de NDS

- In welke mate zijn, volgens u, professionals die zich bezighouden met dementie bekend met de NDS? Is het nodig dat professionals op de hoogte zijn van de NDS?
- In welke mate zijn, volgens u, inwoners en mensen met dementie bekend met de NDS? Is het nodig dat inwoners en mensen met dementie op de hoogte zijn van de NDS?
- Wat is, volgens u, het beeld dat mensen hebben bij mensen met dementie? In welke mate valt het al dan niet willen veranderen van de beeldvorming rondom mensen met dementie volgens u binnen de scope van de NDS? Hoe uit de NDS zich over mensen met dementie en draagt dit bij aan de juiste beeldvorming?

Thema's en doorsnijdende thema's van de NDS

- De NDS bestaat uit thema's en doorsnijdende thema's. Bent u daarmee bekend?
- Is met deze thema's en doorsnijdende thema's de scope van de NDS volgens u volledig of zouden er andere/meer thema's centraal moeten staan binnen de NDS in relatie tot de missie en doelstellingen?
- Bent u op de hoogte van de - of wellicht een aantal specifieke - activiteiten die binnen de thema's en doorsnijdende thema's worden uitgevoerd?
 - Wat is uw ervaring met betrekking tot de uitvoering van deze activiteiten?
 - Hoe verloopt de samenwerking tussen verschillende organisaties, stakeholders en partijen voor wat betreft de uitvoering van de activiteiten waar u bekend mee bent?
 - In welke mate vindt er volgens u voldoende sturing plaats op de activiteiten waar u bekend mee bent vanuit de NDS?
 - In welke mate dragen de activiteiten bij aan het bereiken van de gestelde doelstellingen van de NDS?

Wetenschappelijke en maatschappelijke ontwikkelingen

Thema's van de NDS zijn:

- Dementie de wereld uit. Dit thema beoogt in 2025 voor elke persoon met dementie een diagnose en behandeling op maat beschikbaar te hebben. Om deze doelen te bereiken is er een dementieonderzoek opgezet, welke voortborduurt op het onderzoeksprogramma "Memorabel".
- Mensen met dementie tellen mee. Elk persoon met dementie is een waardevol lid van de samenleving en heeft het recht om zonder vooroordelen of stigma behandeld te worden. Om die reden benadrukt dit thema het belang van het bieden van zinvolle activiteiten, ontmoetingscentra en vrijwilligerswerk aan mensen met dementie en het bieden van informatievoorziening.
- Steun op maat bij mensen met dementie. Dit thema streeft ernaar regionale netwerken voor dementiezorg te versterken waarbij elk regionaal netwerk domein overstijgend en persoonsgericht werkt volgens de zorgstandaard dementie.

Doorsnijdende thema's binnen de NDS zijn innovatie (zowel de technologische als niet-technologische vormen), jonge mensen met dementie (jonger dan 65 jaar), internationaal (samenwerking in onderzoek, initiatieven en organisaties), en communicatie (binnen de strategie en in informatievoorziening van resultaten, kennis en ervaring).

- Wat zijn volgens u maatschappelijke en wetenschappelijke ontwikkelingen die relevant zijn voor de NDS?
 - Wat betekenen deze ontwikkelingen voor de NDS? Zou volgens u de NDS door deze ontwikkelingen gewijzigd moeten worden en zo ja, op wat voor manier?
- In welke mate komen maatschappelijke thema's zoals wonen, werk en inkomen volgens u voldoende terug in de NDS?
 - Zou dat - kijkend naar de toekomst - anders moeten?
- Er is een aantal maatschappelijke akkoorden en programma's (denk aan IZA, WOZO, GALA en TAZ) die mogelijk raken aan de NDS.
 - Wat is volgens u de relevantie van deze akkoorden en programma's voor de NDS? Sluit de NDS voldoende aan op deze akkoorden en programma's?
 - Zou volgens u de NDS door deze akkoorden en programma's gewijzigd moeten worden en zo ja, op wat voor manier?

Organisatie, governance en samenwerking

- Bent u bekend met de organisatie/governance van de NDS?
 - Zo ja, wat vindt u van de manier waarop de NDS georganiseerd is en hoe de governance is vormgegeven? Denk hierbij bijvoorbeeld aan hoe taken en verantwoordelijkheden zijn belegd, hoe afstemming plaatsvindt, hoe besluiten worden genomen, etc.
 - Heeft u adviezen ten aanzien van de organisatie/governance van de NDS?
- Sinds de lancering van de strategie is de programmastructuur gewijzigd t.o.v. de strategie.
 - Werkt deze structuur zoals bedoeld?
 - Zou deze volgens u gewijzigd moeten worden en zo ja, op welke manier?

Overige

- Heeft u adviezen voor het vervolg van de (inhoud, proces, etc.) van de NDS?
- Heeft u aandachtspunten voor de tussentijdse evaluatie van de NDS?

BIJLAGE 4

Overzicht van de geïnterviewde partijen

1. Ministerie van VWS Betrokken bij de NDS of maatschappelijke (1)
2. Ministerie van VWS Betrokken bij de NDS of maatschappelijke (2)
3. Kenniscentrum dementie op jonge leeftijd
4. DemenTalent
5. Alzheimer Nederland (1)
6. Alzheimer Nederland (2)
7. Movisie
8. Dementie Netwerk Nederland (1)
9. Dementie Netwerk Nederland (2)
10. Dementie Twente
11. Zorgverzekeraars Nederland
12. Actiz
13. Technische Universiteit Eindhoven
14. Ontmoetingscentra: Amsterdam UMC, Vu
15. Sociale Benadering Dementie
16. LHV
17. Samen dementievriendelijk
18. ZonMw
19. Alzheimercentrum Groningen
20. Alzheimercentrum Erasmus MC
21. Alzheimercentrum Limburg
22. Alzheimercentrum Amsterdam (1)
23. Alzheimercentrum Amsterdam (2)
24. Radboudumc
25. Geheugenpoli Erasmus MC
26. Odensehuizen
27. Verenso
28. VNG
29. Vilans
30. Menzis, CZ
31. Geheugenpoli Isala ziekenhuis Zwolle en geheugenpoli OLVG
32. Amsterdam Data Collective
33. Leden casemanager dementie, BPSW
34. Article 25 foundation
35. Communicatie: ZonMw, Ministerie van VWS

BIJLAGE 5

Indicatoren van de monitor

Indicator	Bron
Thema 1: Dementie de wereld uit	
Aantal mensen met dementie waarvoor diagnose op maat beschikbaar	n nb
Aantal mensen met dementie waarvoor behandeling op maat beschikbaar is	n nb
Levensverwachting met diagnose dementie per leeftijdsgroep	Register DZO ¹⁰⁷
Verwacht aantal mensen met dementie per leeftijdsgroep	Register DZO
Aantal mensen met verhoogd risico op dementie op basis van leefstijlfactoren per leeftijdsgroep	RIVM
Aantal mensen dat bekend is met risicofactoren per leeftijdsgroep	n nb
Thema 2: Mensen met dementie tellen mee	
Aantal thuiswonende mensen met dementie dat toegang heeft tot een voorziening voor daginvulling in de nabijheid	n nb
Aantal mensen met dementie dat een zinvolle daginvulling ervaart	Mantelzorgmonitor
Aantal dementievrienden	Alzheimer Nederland
Aantal dementievriendelijke organisaties	Alzheimer Nederland
Kwaliteit van leven voor mensen met dementie	Mantelzorgmonitor en Register DZO
Aantal mantelzorgers dat aangeeft de ondersteuning nog een bepaalde tijd vol te kunnen houden	Mantelzorgmonitor
Thema 3: Steun op maat bij leven met dementie	
Aantal regionale dementienetwerken dat geborgd is door financiering en vastgelegde samenwerkingsafspraken	Zelfscan Zorgstandaard Dementie
Aantal en soort organisaties dat verbonden is aan het regionale dementienetwerk	Zelfscan Zorgstandaard Dementie
Aantal zorgprofessionals dat werkt volgens de Zorgstandaard Dementie	Zelfscan Zorgstandaard Dementie
Aantal mensen met dementie dat gebruik maakt van casemanagement dementie	NZa
Aantal mensen met dementie dat op wachtlijst staat voor casemanagement dementie	NZa
Aantal mensen dat gebruik maakt van beschikbare informatie over dementie	Mantelzorgmonitor, gebruik relevante sites

¹⁰⁷ Register DementieZorg en Ondersteuning (DZO)

BIJLAGE 6

Overzicht van middelen per onderzoeksconsortium

Consortium	Budget
Mechanisms of Dementia (MODEM)	€ 6,25 miljoen
Nederlands Dementie Preventie Initiatief (NDPI)	€ 3,125 miljoen
Leefstijl-Beïnvloedbare Risicofactoren voor Preventie van Dementie – Nederlands Consortium voor Kennisontwikkeling (BIRD NL)	€ 3,125 miljoen
Diagnostiek (en prognostiek): Tijdige, Accurate en gepersonaliseerde diagnose van dementie (TAP-dementia)	€ 6,25 miljoen
Young Onset Dementia (YOD-INCLUDED)	€ 6,25 miljoen
DEMPACT (dementie en impact)	€ 5,2 miljoen
A Personalized Medicine Approach for Alzheimer's Disease (ABOARD)	€ 8,5 miljoen, waarvan € 2,5 miljoen van het Ministerie van VWS via ZonMw
Risicoreductie – Kwaliteit van leven: Sustainable and Personalized Advanced in Dementia care (SPREAD+)	€ 6,0 miljoen (via Health~Holland en Alzheimer Nederland)
Young-Onset Dementia: Mechanisms of selective vulnerability And their contribution to disease presentation (YOD-MOLECULAR)	€ 3,0 miljoen (via NWO-KIC call 'Leven met dementie')
Quality of Life by use of Enabling AI in Dementia (QoLEAD)	€ 3,0 miljoen (via NWO KIC-call 'Leven met dementie')



‘WIJ ZIJN BERENSCHOT, GRONDLEGGER VAN VOORUITGANG’

Nederland is continu in ontwikkeling. Maatschappelijk, economisch en organisatorisch verandert er veel. Al ruim 85 jaar volgen wij als adviesbureau deze ontwikkelingen op de voet en werken we aan een vooruitstrevende samenleving. De behoefte om iets fundamenteels te betekenen voor mens en maatschappij zit in onze genen. Met onze adviezen en oplossingen hebben we dan ook actief meegebouwd aan het Nederland van vandaag. Altijd op zoek naar duurzame vooruitgang.

Alles wat we doen is onderzocht, onderbouwd en vanuit meerdere invalshoeken bekeken. Zo komen we tot gefundeerde adviezen en slimme oplossingen. Die zijn op het eerste gezicht misschien niet altijd de meest voor de hand liggende. Juist deze eigenzinnigheid maakt ons uniek. Daarbij zijn we niet van symptoombestrijding. En gaan pas naar huis als het is opgelost.

Berenschot Groep B.V.

Van Deventerlaan 31-51, 3528 AG Utrecht

Postbus 8039, 3503 RA Utrecht

030 2 916 916

www.berenschot.nl