

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
782878-138138-LZ

Bijlage(n)
3

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.*

Datum 7 juli 2015
Betreft Samenleven met dementie

Geachte voorzitter,

Ieder jaar krijgen ruim 13.000 mensen van hun arts te horen dat ze een vorm van dementie hebben. Met deze ingrijpende diagnose begint een proces dat vaak gepaard gaat met veel onzekerheid en verdriet. Want hoe ga je om met een geheugen dat het meer en meer laat afweten? Een karakter dat verandert? Een wereld die steeds verwarrender en bedreigender wordt? Wat als je je geliefde niet meer herkent? En misschien wel de moeilijkste vraag: hoe kan ik ondanks alles een waardig leven blijven leiden? Omgaan met dementie vraagt ook veel van de omgeving van mensen. Uiteraard vanuit het perspectief van zorg voor en zorgen over hun naaste. Maar dementie mag nooit een probleem van mensen en hun omgeving alleen zijn.

De vraag hoe wij omgaan met mensen die dementie hebben is minstens zozeer een maatschappelijk vraagstuk. Dementie begint thuis, in de tuin of op de markt. Voordat de diagnose wordt gesteld, is er vaak al een lange periode van twijfel en vragen. Tussen het moment dat de diagnose wordt gesteld en het moment dat de toestand van iemand zozeer is verslechterd dat opname in een verpleeghuis aan de orde is, ligt een periode die jaren kan duren (zie bijlage 1). Veruit de meeste mensen proberen zo lang mogelijk in de thuissituatie om te gaan met deze ziekte. Een situatie waarin mensen met (beginnende) dementie er nog alleen op uit gaan naar de supermarkt of het buurtcentrum. Waarin zij soms zonder problemen functioneren in de samenleving, maar het soms ook even niet meer weten. Het is van het grootste belang dat niet alleen hun naaste omgeving, maar ook ieder andere persoon die zij op dat moment naast zich weten, zich bewust is van het feit dat zij te maken kunnen hebben met iemand die kan lijden aan een vorm van dementie en hoe zij hiermee om kunnen gaan. Op dit moment wonen zo'n 180.000 mensen, 70% van alle mensen met dementie, nog thuis. In een vergrijzende samenleving, waarin dementie helaas waarschijnlijk steeds vaker voor zal komen, acht ik het van groot belang dat het maatschappelijk bewustzijn hierover wordt vergroot, zodat hiermee in de samenleving goed kan worden omgegaan. Ook acht ik het van groot belang dat de dementiezorg thuis én in een instelling van de best mogelijke kwaliteit is. Ik wil daarom met alle betrokkenen, van zorgverleners tot naas-

ten en vrijwilligers, het initiatief nemen om te komen tot een dementievriendelijke samenleving.

Ambitie

In Nederland staat de zorg voor mensen met dementie op relatief hoog niveau. Dat blijkt bijvoorbeeld uit het feit dat in Nederland ontwikkelde zorgconcepten in het buitenland veel worden toegepast. Maar - zoals ik hierna ook zal aangeven - kan en moet het op diverse onderdelen beter. We zijn dat ook verplicht aan de mensen met dementie en de mantelzorgers van morgen. Zij zullen - door de veranderende leeftijdsamenstelling van de bevolking, de steeds kleiner wordende gezinnen en de toename van het aantal alleenstaanden - op veel minder mensen een beroep kunnen doen. Ook voor hen mogen we niet volstaan met tevreden zijn met wat we nu hebben.

Mensen leven gemiddeld acht jaar met dementie, voor het grootste deel thuis. De ziekteverschijnselen zijn ingrijpend. Desondanks kunnen mensen met dementie en hun mantelzorgers kwaliteit van leven ervaren, vooral als zij zich geaccepteerd, gekend en gesteund voelen. Daar wil ik aan bijdragen, door ervoor te zorgen dat zij kunnen rekenen op zorg en ondersteuning die aansluit bij hun persoonlijke mogelijkheden en wensen.

Op 4 april 2013 hebben de minister en ik u het Deltaplan Dementie toegezonden. Dit plan bestaat uit drie pijlers: onderzoek gericht op het voorkomen en genezen van dementie, betere dementiezorg en een dementievriendelijke samenleving. Uiteindelijk gaat het om verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met dementie en goede zorg tegen beheersbare kosten. Het Deltaplan Dementie brengt daarvoor verschillende maatschappelijke geledingen bijeen zoals overheidsinstellingen, bedrijfsleven, wetenschap, patiëntenorganisaties, zorgaanbieders en verzekeraars (zie bijlage 2). Deze aanpak past ook binnen het Nationaal Preventie Programma (NPP). In het NPP is het Deltaplan Dementie genoemd als programmatische aanpak waarmee de verbinding tussen initiatieven en maatschappelijke partners wordt versterkt.

Naast het beleid in het kader van het Deltaplan komt ook veel ander beleid ten goede aan de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Voorbeelden daarvan zijn het Nationaal Programma Ouderenzorg, het Nationaal Programma Palliatieve Zorg en het plan 'Waardigheid en Trots, liefdevolle zorg voor onze ouderen'.

In de voorliggende brief geef ik aan welke maatregelen het kabinet vanuit zijn verantwoordelijkheid voor mensen met dementie en hun mantelzorgers aanvullend op het bestaande beleid neemt. Met deze brief voldoe ik aan de toezeggingen die ik uw Kamer bij verschillende gelegenheden¹ heb gedaan en waarover ik vanaf het voorjaar 2013 met u en met het veld in discussie ben

¹ De toezeggingen zijn gedaan in: het AO over de stand van zaken decentralisatie langdurige zorg (11 december 2014), de plenaire behandeling van de Wlz, 10 september 2014 (TZ_VWS-2014-274); het AO over eerstelijnszorg, 3 juli 2014 (TZ_VWS_2014_211); de behandeling WMO, 23 april 2014 (TZ_VWS_2014_66); het VAO HLZ, 18 december 2013 (TZ_VWS_2014_74 en TZ_VWS_2014_66); het AO over de zorgverzekeringswet, 4 december 2013 (TZ_VWS_2013_304); de begrotingsbehandeling VWS, 30 oktober 2013 (TZ_VWS_2013_276) en het AO over dementie, 22 mei 2013 (TZ_VWS_2013_154 en _155).

geweest. Ter voorbereiding op voorliggende brief zijn veel gesprekken gevoerd met veldpartijen en deskundigen, Alzheimer Nederland en de coöperatie Deltaplan Dementie.

Investeren in een dementievriendelijke samenleving en persoonsgerichte zorg en ondersteuning

Om mijn ambitie – het zo lang mogelijk behouden van kwaliteit van leven - waar te maken, kies ik voor een brede aanpak op meerdere levensdomeinen. Ik onderscheid vier pijlers waarin ik voor de aanvullende maatregelen tot en met 2020 in totaal € 16 mln. investeer (zie pagina 12).

De pijlers van mijn beleid verstevigen de terreinen waar de mens met dementie en zijn mantelzorger – gemiddeld genomen - achtereenvolgens mee in aanraking komen: de samenleving, het steunende netwerk en de zorg en ondersteuning. Voor zorg en ondersteuning heeft mijn beleid twee pijlers: structurele verbetering en ruimte in wet- en regelgeving. Eerst worden deze pijlers geïntroduceerd en daarna de maatregelen per pijler beschreven.

1. *Dementievriendelijke samenleving*: Dementie speelt in toenemende mate een rol in het dagelijks leven van veel Nederlanders. In ons land leven naar schatting 260.000 mensen met dementie. Het aantal mensen met dementie zal, vooral als gevolg van de vergrijzing, stijgen tot naar schatting 400.000 in 2050². Van de mensen met dementie is 60% vrouw en woont 70% thuis. Meer dan 40% van de mensen met dementie is alleenstaand. Voor mensen met dementie staan naast de beroepskrachten en vrijwilligers naar schatting 300.000 mantelzorgers klaar, zo blijkt uit onderzoek van het SCP. Gemiddeld leven mensen met dementie ruim zes jaar thuis en ruim anderhalf jaar in een instelling. Het zo lang mogelijk in de vertrouwde omgeving kunnen blijven wonen, is afhankelijk van zorg en ondersteuning, de draagkracht van de mantelzorger en van vooral ook het in staat gesteld worden om zelf de regie te voeren over het eigen leven, en het kunnen rekenen op ondersteuning om op voet van gelijkheid mee te doen aan de samenleving.

Het ontbreekt hiervoor in de samenleving helaas vaak nog aan de nodige kennis, acceptatie en daadkracht. De pijn en eenzaamheid van mensen met dementie en de mantelzorger, die vaak 7x24 uur de verantwoordelijkheid voor hun naaste dragen, worden daardoor nog groter. Ik zie tot mijn vreugde dat op verschillende plaatsen in het land gemeenten, bedrijven en netwerken ketenzorg dementie met verbeteringen aan de slag zijn. Zij trainen bijvoorbeeld medewerkers hoe om te gaan met mensen met dementie en werken zo aan een dementievriendelijke samenleving. Heel eenvoudige initiatieven kunnen veel betekenen.

Onvergetelijk Centraal bijvoorbeeld, is een (maandelijkse) groepsrondleiding door vrijwilligers in het Centraal Museum in Utrecht speciaal voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Zij kunnen zo in een ontspannen, positieve sfeer kunst bekijken en bespreken, en elkaar ontmoeten.

² Deze getallen vallen hoger uit dan wanneer we – zoals in de openingszin - strikt op de huisartsenregistratie afgaan. De huisarts ziet een deel van de mensen met dementie niet of pas laat en is bovendien soms terughoudend met de diagnose dementie.

2. *Een netwerk rondom de cliënt en mantelzorger.* Medische zorg en bijdragen aan kwaliteit van leven van de mens met dementie en de mantelzorger dienen hand in hand te gaan. Met kwaliteit van leven bedoel ik hoe mensen hun eigen functioneren op fysieke, psychische en sociale dimensies ervaren. Bij het toenemen van de beperkingen verschuift het zwaartepunt naar waardigheid en het bijdragen aan momenten van vreugde. Nederland heeft een goede traditie in de (medische) zorg. Maar waar het gaat om het op juiste wijze adresseren en bespreken van vragen over bijvoorbeeld acceptatie, beslisvaardigheid en menswaardigheid en over het verhogen van de kwaliteit van leven, valt er nog veel te doen. De ondersteuning door naasten bijvoorbeeld, is niet 'mooi meegenomen' maar onlosmakelijk onderdeel van het leven en ondersteuning van de mens met dementie. De mantelzorger vervult een belangrijke rol om het thuis vol te kunnen houden of in een intramurale setting het gevoel van thuis mee te nemen. Daarom is de zorg en steun voor de mensen met dementie zelf ook integraal en onlosmakelijk verbonden met de zorg en steun voor de mantelzorgers. Helaas worden zij door hun omgeving nog te veel alleen gelaten met hun verdriet en zware taak. Ik vind het verontrustend dat partners van mensen met dementie nu nog vier keer zo veel kans op een depressie lopen, vergeleken met mensen met een partner zonder dementie³. Voor het centraal stellen van de kwaliteit van leven van de cliënt en de mantelzorger is een integrale benadering van de mens in relatie tot zijn directe leefomgeving nodig. Dit vraagt om samenwerking van informele en formele zorgverleners rond de cliënt en een andere kijk op organiseren: het netwerk rond de mens met dementie en de mantelzorger staat centraal. 4
3. *Structureel verbeteren.* Met het stijgen van de leeftijd neemt de kans op dementie toe. Naar schatting 1 op de 10 mensen boven 65 jaar heeft dementie, boven de 80 jaar heeft ruim 2 op de 10 en boven de 90 jaar 4 op de tien mensen dementie.⁵ Parallel hieraan neemt de kans op multimorbiditeit toe. De mens met dementie kan moeilijk te begrijpen en te hanteren gedrag vertonen en andere zorgproblemen hebben, zoals pijn, decubitus, incontinentie, ondervoeding en valincidenten. Bovendien kan iemand lijden aan andere ouderdomsziekten zoals hartfalen, diabetes en/of artrose. De eisen aan de zorg en ondersteuning nemen alsmaar toe. Er zijn veel nieuwe interventies beschikbaar die op projectbasis ook hier en daar worden toegepast. Maar de brede implementatie stukt helaas. Het is de hoogste tijd om de overstap te maken van de fase van de bekostiging van projecten en experimenten naar de fase van structurele toepassing van doelmatige interventies.
4. *Ruimte voor dementiezorg.* Ketenzorg dementie gaat door en over de schotten van de Wmo 2015, Zvw en de Wlz heen. Zorgverzekeraars en gemeenten hebben met de hervorming van de langdurige zorg verantwoordelijkheid gekregen voor samenhangende zorg thuis. Gemeenten, zorgverzekeraars en Wlz-uitvoerders staan samen met de aanbieders voor het oplossen van onder-

³ Depressie en angst bij partners van dementiepatiënten, Karlijn Jolin c.s., Huisarts & Wetenschap Julie 2010.

⁴ 'Naar nieuwe zorg en zorgberoepen: de contouren', van de Commissie Innovatie Zorgberoepen & Opleidingen van Zorginstituut Nederland, april 2015, wordt zeer terecht gesteld dat voor het uitgaan van de zorgvraag en het bijdragen aan het functioneren van burgers een nieuwe manier van werken en andere bekwaamheden nodig zijn.

⁵ Zorgstandaard dementie, 2013.

ling samenhangende vraagstukken maar helaas voelen deze partijen zich vaak nog opgesloten in hun compartiment. Ik ga met deze partijen concrete knelpunten in wet- en regelgeving voor samenwerking over domeinen heen opsporen en oplossen.

Verbeteren in een periode van transformatie

Met hervorming van de langdurige zorg is ook in de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun mantelzorgers een volgende stap gezet. Er wordt beter aangesloten bij de belevingswereld van de cliënt, door in de beginfase vooral de nadruk te leggen op omgang met de ziekte en veranderingen in het dagelijkse leven en op laagdrempeligheid die hoort bij de ondersteuning op lokaal niveau. De verpleging en verzorging en passende medicatie zijn sterk gerelateerd aan huisartsenzorg. Dit heeft een structurele plek gevonden in de Zvw.

Ik ben me er zeer van bewust dat de verdere verbetering die ik voorsta, gerealiseerd moet worden binnen een transformatie die nog volop gaande is.

Ik heb Nivel gevraagd onderzoek te doen naar de inkoop van dementienetwerken en casemanagement in de Zvw. In mijn brief d.d. 14 april 2015 heb ik uw Kamer hierover geïnformeerd. Uit het onderzoek van het Nivel kwam een aantal knelpunten naar voren; ketenregisseurs gaven aan zich zorgen te maken over het voortbestaan van de keten door de onduidelijkheid over en een te krap kader voor het inkoopproces en de toekomstige financiering. Daarbij kwam naar voren dat ongeveer de helft van de ketens met de beschikbare middelen niet volledig kan voldoen aan de Zorgstandaard Dementie (zie ook hierna).

Zoals ik tijdens meerdere debatten in de Tweede Kamer heb aangegeven vind ik het belangrijk dat de dementieketens en casemanagement bij dementie in 2015 en verder worden geborgd.

Om de onduidelijkheid rond het gebruik van de beleidsregel Ketenzorg dementie en de inkoop van casemanagement weg te nemen, heeft de NZa een extra circulaire uitgebracht om verzekeraars en aanbieders te informeren over haar voorschriften en beleidsregels rond dementiezorg in de Zorgverzekeringswet. Ook voor de inkoop van 2016 zal de NZa in haar voorlichting extra aandacht geven aan de inkoop van dementiezorg.

Aan de hand van de eerder genoemde Nivel-rapportage ben ik met partijen, waaronder zorgverzekeraars, in gesprek gegaan over het naleven van de zorgstandaard. Hiermee heb ik uitvoering gegeven aan de motie motie-Dik-Faber/Bruins Slot (34 104, nr. 115) waarin verzocht is om in gesprek te gaan met zorgverzekeraars en hen te wijzen op het belang van de Zorgstandaard Dementie. Hieruit is het volgende naar voren gekomen. Uit de gesprekken met partijen bleek dat de veranderingen per 1 januari in de langdurige zorg bij een aantal ketens tot knelpunten hebben geleid. Gemeenten kregen een grotere rol omdat ze verantwoordelijk zijn geworden voor de begeleiding en dagbesteding van o.a. mensen met dementie; casemanagement is onder de aanspraak wijkverpleging in de Zvw gebracht en Wlz uitvoerders zagen een deel van hun taken met betrekking tot casemanagement en ketenzorg dementie afnemen. Door de herverdeling van verantwoordelijkheden zijn ook de financieringsstromen veranderd.

Deze veranderingen hebben bij partijen tot onzekerheid geleid maar inmiddels zie ik dat binnen de dementieketens de handschoen wordt opgepakt. Partijen in deze ketens onderschrijven het belang van de zorgstandaard en zien de standaard als uitgangspunt voor goede dementiezorg. Dat is een goed startpunt. In de aanpak

die ik hierna uitwerk, houd ik er terdege rekening mee dat de sector nog in de transitiefase verkeert.

De prestatie ketenzorg dementie die in 2015 onder de Zvw is gebracht, faciliteert de bekostiging van de netwerkstructuren voor ketenzorg dementie. Het betreft de voortzetting van een eerdere beleidsregel, bedoeld als overgangsregeling om de dementieketens in 2015 de kans te geven zich voor te bereiden op 2016 en om tot structurele afspraken over de borging van dementienetwerken te komen. *Om partijen meer tijd te geven de financiering van de dementieketen structureel vorm te geven, heb ik besloten om de beleidsregel Ketenzorg dementie ook in 2016 voort te zetten. Daarmee komt er ook meer tijd om de betrokkenheid van gemeenten en Wlz-partijen beter vorm te geven.*

Ik ga dit najaar in gesprek met gemeenten, zorgverzekeraars, zorgkantoren, aanbieders en professionals om te komen tot afspraken over voorwaarden voor integrale zorg en ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers.

Brede aanpak

De brede aanpak die ik hierna uitwerk, sluit nauw aan op de (ongedeelde) leefwereld van de mens met dementie en de mantelzorger. Dit vraagt ook op landelijk niveau om een coalitie waarin alle betrokken partijen eendrachtig optrekken. Het Deltaplan Dementie is in het leven geroepen voor een gezamenlijke aanpak. *Deze zomer ga ik verder in gesprek met de coöperatie Deltaplan Dementie en de organisaties waarvan gezien mijn maatregelen een meer intensieve betrokkenheid in het Deltaplan Dementie wenselijk is. Ik denk aan vertegenwoordigers van zorgverzekeraars, gemeenten, zorgorganisaties en zorgprofessionals. Aspecten die ik aan de orde wil stellen: de aansluiting tussen het medische en het sociale perspectief, een verbetertraject voor de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun mantelzorgers en de borging van het publieke belang. De toelichting op deze onderwerpen volgt hieronder.*

Pijler 1: Dementievriendelijke samenleving

In een open samenleving is acceptatie van en respect voor mensen met dementie, hun naasten en vrijwilligers en voor de professionals die hen ondersteunen een belangrijk doel. Mensen met dementie moeten zo lang mogelijk mee kunnen doen in de samenleving. Het betrekken van mensen met dementie bij activiteiten zoals vrijwilligerswerk of dagbesteding kan veel verschil maken. Aansluiting van het aanbod bij locale, sociale, culturele en individuele variatie is belangrijk voor het succes. De goede voorbeelden worden helaas nog niet algemeen gevolgd. Het heersende beeld van mensen met dementie is vaak ook nog gebaseerd op de laatste fase van dementie. Vermogens van de mens met dementie om zelf beslissingen te nemen, keuzes te maken of voorkeuren uit te spreken moeten beter worden herkend en erkend. Informatieoverdracht moet daarop gericht zijn. Maar ook op het zo goed mogelijk voorbereiden op de zeer pijnlijke ontluistering van de persoon. Goed geïnformeerd zijn over dementie en weten hoe om te gaan met mensen met dementie zijn voorwaarden voor een dementievriendelijke samenleving. Voor deze pijler onderscheid ik twee thema's:

(1) bewustwording van en inzicht in en het perspectief van mensen met dementie en hun mantelzorgers en (2) toerusting van burgers om mensen met dementie en hun mantelzorgers beter te kunnen helpen.

Werkgroep vanuit dementie bekeken

Eind vorig jaar heb ik de onafhankelijke werkgroep 'Vanuit dementie bekeken' ingesteld. Een vijftiental mensen die goed (deels uit ervaring) weten wat er speelt als er sprake is van dementie, nemen deel aan deze werkgroep. De eerste taak van de werkgroep is om vanuit het oogpunt van de mens met dementie en zijn naasten te inventariseren waar de mens met dementie in het dagelijks leven, vanaf de eerste symptomen tot het overlijden, tegenaan loopt. In de werkgroep onder voorzitterschap van mevrouw Ireen van Ditschuyzen worden onderwerpen besproken zoals praktische hulp, een veilig gevoel, beeldvorming, jonge mensen met dementie, migranten en digitale hulp. *De werkgroep zal naar verwachting dit najaar met aanbevelingen komen. Ik zal dan met de werkgroep bezien hoe deze kunnen worden omgezet in concrete acties. Ik verwacht dat deze acties betrekking zullen hebben op meerdere levensterreinen, zoals dat van wonen, werken, mobiliteit en zorg en ondersteuning. VWS zal met de betrokken departementen afstemmen.*

Dementie verhalenbank

Met de initiatieven moet vanzelfsprekend aansluiting worden gezocht bij het perspectief van de mens met dementie. Ik steun in dit kader onder andere "de Verhalenbank" van hoogleraar Anne-Mei The. Onderzoekers van de Universiteit van Amsterdam analyseren de verhalen van mensen met dementie en naasten op patronen en bedenken van daaruit manieren om de kwaliteit van leven te verbeteren van mensen met dementie en mensen in hun omgeving. De initiatiefnemers werken aan de ontwikkeling van een 'sociale benadering' van dementie die recht doet aan waarmee mensen met dementie in hun dagelijkse leven worden geconfronteerd. De benadering wordt samen met de Kwadrantgroep in de praktijk gebracht in de proeftuin dementie Friesland. De initiatiefnemers streven naar een structurele financiële basis voor de verhalenbank. Ik verleen steun aan dit initiatief.

Dementievrienden

In het kader van het Deltaplan Dementie wordt het initiatief genomen tot het programma Dementievrienden, naar Japans en Engels voorbeeld. De kern van dit initiatief is dat mensen kennis opdoen over dementie en leren die kennis om te zetten in hulp aan mensen met dementie. Daarvoor worden verschillende instrumenten ingezet zoals een online ontmoetingsplek, een servicedesk en modules om mensen voor te lichten, uit te rusten met de juiste vaardigheden en te trainen. Dit wordt afgestemd op de doelgroep (zoals de kapper, de bankmedewerker, de politieman en de buurman).

Het streven is dat 1 miljoen mensen binnen vijf jaar meer bekendheid krijgen met dementie en dat een deel van hen actief wordt als vriend. De vrienden worden spil van een beweging. Zij kunnen van onderop en van binnenuit de samenleving meer dementievriendelijk maken.

Ik verleen steun aan dit vijfjarig programma dat na een jaar van ontwikkeling in 3-4 tranches zal worden uitgevoerd in heel Nederland.

Pijler 2: Een netwerk rondom de cliënt en mantelzorger

De aansluiting bij het leven van de cliënt en de mantelzorger vraagt groot organiserend vermogen en solide afspraken over optimale zorg en ondersteuning, interprofessionele samenwerking, ketenregie en logistiek en resultaatgericht werken en leren. Voor een mens met geheugenproblemen is het van belang dat mantelzor-

ger(s) en andere naasten blijvend een rol spelen en een netwerk vormen met een vast team van professionals die zorg en ondersteuning verlenen, te weten de zorg en ondersteuning die een bepaalde vorm van vakbekwaamheid vergt.

De aandacht voor mantelzorgers is een wezenlijk onderdeel van de dementiezorg. Op basis van de Wmo 2015 kijkt de gemeente bij de beoordeling van een melding van een behoefte aan ondersteuning - in samenspraak met de cliënt en de mantelzorger - integraal naar de situatie van de cliënt en van de mantelzorger. Dit bevordert dat zowel aan de cliënt als de mantelzorger ondersteuning op maat wordt geboden. Met passende activiteiten, dagbesteding en respijtzorg voor mensen met dementie kan de mantelzorgtaak worden verlicht opdat deze draagbaar blijft en zo goed mogelijk vol te houden.

In mijn voortgangsbrief informele zorg van 11 november 2014 heb ik uw Kamer geïnformeerd over de stand van zaken van mijn beleid gericht op informele zorg. Op 24 juni 2015 heeft uw Kamer opnieuw een voortgangsbrief ontvangen, over de actualiteiten rondom de vorig jaar met informele en formele zorgpartijen opgestelde Toekomstagenda Informele Zorg en Ondersteuning. Het verbeteren van het samenspel tussen formele en informele zorg en de ondersteuning aan mantelzorgers staan centraal. Recentelijk hebben de deelnemers gezien welke additionele ondersteuning aan oudere mantelzorgers kan worden geboden. Belangrijk is – ook voor deze categorie mantelzorgers – dat gemeenten en professionals investeren in netwerkondersteuning, opdat er meer helpers actief worden en daarmee de mantelzorg door de oudere partner wordt 'verdund'. Om het samenspel tussen formele en informele zorg op de werkvloer en bij instellingen en organisaties te verbeteren, heb ik eind vorig jaar het programma InVoorMantelzorg gestart. In dit kader zijn de projecten van 18 instellingen (mede) op mensen met dementie gericht.

In de brief van de minister van VWS van 6 mei 2015 is de door Trimbos uitgevoerde strategische verkenning depressiepreventie aan uw Kamer aangeboden. In de strategische verkenning is de brede groep mantelzorgers één van de zes geselecteerde hoogrisicogroepen. Op basis van gesprekken met een groot aantal veldpartijen wordt een indicatie gegeven op welke wijze effectief interventies kunnen worden gerealiseerd. Rapportage over de voortgang vindt plaats via het Nationaal Programma Preventie.

Een zinvolle dagbesteding

Een zinvolle dagbesteding is essentieel voor mensen met dementie, om zo lang mogelijk mee te kunnen doen in de maatschappij. Niet alleen bevordert het de maatschappelijke participatie van mensen met dementie maar het vervult tevens een belangrijke steunfunctie voor mantelzorgers van mensen met dementie. In de motie van uw lid Dik-Faber (TK 2013-2014, 30597, nr 406) vraagt uw Kamer de regering gemeenten te adviseren over de vormgeving van dagactiviteiten, waaronder dagbesteding, voor mensen met dementie. Rond de invoering van de Wmo 2015 zijn gemeenten geïnformeerd over de specifieke behoeften van en aandachtspunten rond de mens met dementie en zijn mantelzorger(s). De website www.invoeringwmo.nl geeft praktijkvoorbeelden en handreikingen. Relevante informatie is ook te vinden op de website www.pakdehandschoenop.nl en in het stappenplan voor gemeenten om dementiezorg te verbeteren van Alzheimer Nederland. Hiermee geef ik uitvoering aan bovengenoemde motie.

In mijn brief van 29 april 2015 (TK 2014-2015 34104 nr. 55) heb ik uw Kamer geïnformeerd over het realiseren van vernieuwing in de zorg en ondersteuning dichtbij huis. Een van de thema's waarop doorontwikkeling en vernieuwing noodzakelijk is, is 'passende zorg en ondersteuning dichtbij huis'. Passende zorg en ondersteuning dicht bij huis betekent dat er een kwalitatief goed aanbod is dat tegemoet komt aan de ondersteuningsvragen van mensen. Bij het verder vormgeven van dit thema met het veld, zal ik specifiek aandacht hebben voor mensen met dementie. Om input te geven aan de gesprekken met het veld zal ik de komende periode een onderzoek laten verrichten om goede voorbeelden en de daarbij behorende aandachtsgebieden op te halen. De voorbeelden van innovatieve vormen van dagbesteding zal ik verspreiden onder gemeenten.

Wonen en dementie: monitor woonvormen dementie

Voor de meeste mensen met dementie komt er een moment dat het thuis niet meer gaat. De verhuizing naar een instelling vraagt om zorgvuldige begeleiding en persoonlijke overdracht. Ik ben er voorstander van dat het aanbod van intramurale voorzieningen met het oog op de aansluiting bij het sociale netwerk zoveel mogelijk in de vertrouwde buurt van de mens met dementie is.

Als bijlage bij deze brief bied ik u hierbij aan de Monitor Woonvormen Dementie, trends en succesfactoren in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie 2008-2014, Trimbos-instituut, 2015. Het onderzoeksrapport is gebaseerd op meetrondes uitgevoerd in 2008-2009 en 2010-2011 en 2013-2014. Aan de jongste meetronde deden 54 instellingen mee. Met verschillende methodes zijn gegevens verzameld over de organisatie van de zorg, personele bezetting, het gebruik van psychofarmaca en vrijheidsbeperkende maatregelen, de kwaliteit van leven en zorgzwaarte van bewoners, de werkomstandigheden en het welbevinden van medewerkers, de multidisciplinaire samenwerking en de betrokkenheid en inzet van familie en vrijwilligers in de zorg. De monitor laat onder andere zien dat vooral door een persoons- en belevingsgerichte visie, met maatwerk voor individueel passende zorg en door het betrekken en versterken van het sociale netwerk de vrijheidsbeperkende maatregelen afnemen, bewoners meer betrokken zijn bij activiteiten en dat er een hogere kwaliteit van leven wordt gemeten. Een van de uitkomsten is ook dat het psychofarmacagebruik onverminderd hoog is. Hoe deze laatste trend omgebogen moet worden, geef ik aan in het Plan van aanpak psychofarmaca dat ik u op 26 juni 2015 heb toegezonden. De aan de monitor deelnemende instellingen gaan in veel gevallen aan de slag met hun specifieke verbeterpunten. *Ik heb besloten tot cofinanciering van de volgende (vierde) meetronde van de monitor, als belangrijke bijdrage aan de verdere ontwikkeling van de dementiezorg.*

Pijler 3: structureel verbeteren

De Zorgstandaard Dementie is - zoals de naam ook al zegt - dé standaard voor het complete zorgproces voor de mens met dementie: van vroegsignalering en preventie tot diagnostiek, casemanagement, behandeling, begeleiding en steun en levering van zorg en diensten. Hierbij wordt algemeen en functioneel omschreven welke ondersteuning en zorg wanneer en hoe aan zowel de cliënt als de mantelzorger geboden moet worden.

Casemanagement, Advance Care Planning en netwerkzorg vormen wezenlijke onderdelen van de standaard. Door niet vast te leggen wie de zorg moet verlenen en hoe dat precies moet gebeuren, is er ruimte om de invulling en taakverdeling

af te stemmen op de situatie in een wijk, buurt of regio. En uiteraard is er ook ruimte voor afstemming op de lokale en individuele situatie. Ik heb waardering voor dit pionierswerk, op initiatief van Alzheimer Nederland, met ondersteuning van het kennisinstituut Vilans en met veel inzet vanuit de regionale veldpartijen.

Netwerkzorg

Professionals van organisaties, die elk een deel van de dementiezorg leveren in een regio, zetten zich al vanaf 2008 met groot enthousiasme en vindingrijkheid in voor samenhangende zorg en ondersteuning voor mensen met dementie in het kader van het Programma Ketenzorg Dementie. Inmiddels zijn er in Nederland in totaal 86 van deze netwerken, bestaande uit vertegenwoordigers van de thuiszorg (wijkverpleegkundigen), gemeenten, huisartsen, aanbieders van verpleeghuiszorg, GGZ-instellingen en geheugenpoli's en/of poli's geriatrie in ziekenhuizen. Het programma 'Samen Sterk', dat loopt tot eind 2016, draagt bij aan de verdere professionalisering van de netwerken. Uit kwaliteitsmetingen in dit kader komt naar voren dat de dementienetwerken op vrijwel alle domeinen beter scoren. Het landelijk Netwerk Dementie richt zich nu op verbeterpunten voor netwerken dementiezorg. Bovendien wordt de meerwaarde van samenwerking met netwerken van het Nationaal Programma Ouderenzorg verkend, wat moet leiden tot actieve kennisdeling en samenwerking.

Naleving Zorgstandaard Dementie

In het IGZ-rapport 'Organisatie netwerkzorg thuiswonende mensen met dementie veelbelovend, onderdelen zorg nog risicovol' van juli 2013, wordt een analyse gemaakt van de stand van zaken van de netwerken. De belangrijkste van de in dit rapport gesignaleerde verbeterpunten zijn:

- de kracht van de netwerken, onder andere door aansturing en deskundigheidsbevordering;
- vroegsignalering van zorgmijders, bijvoorbeeld onder mensen met dementie zonder sociaal netwerk;
- duidelijkheid over de specifieke invulling van de functie casemanagement in het netwerk;
- verdere ontwikkeling van het zorgplannen, bijvoorbeeld met een actueel medicatieoverzicht en toegang voor iedere zorgverlener.

Een aantal netwerken ketenzorg dementie werkt hier al aan. Ik vind dat in het hele land voortvarend en met kracht aan deze verbeterpunten moet worden gewerkt.

De stimulering van de naleving van de Zorgstandaard Dementie zie ik als een belangrijk middel om dit gestructureerd aan te pakken en zo de samenhang in en continuïteit van de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie te verbeteren.

In het eerder genoemde gesprek met de coöperatie Deltaplan Dementie en andere betrokken partijen wil ik in samenwerking met Zorginstituut Nederland, afspraken maken over een verbetertraject langs de lijnen van de Zorgstandaard Dementie. Het doel van dit traject is dat de zorg en ondersteuning in Nederland op een zodanig niveau komt dat mensen met dementie en hun naasten daadwerkelijk ervaren dat de zorg en ondersteuning passend, tijdig, samenhangend en continu is.

Aanpassing aan veranderende omstandigheden

In het verbetertraject zal ook rekening gehouden moeten worden met nieuwe inzichten, bijvoorbeeld ten aanzien van preventie, risicofactoren en interventies,

en veranderde omstandigheden, zoals de snelle ontwikkelingen in de (informatie)technologie (zoals domotica, GPS, doelmatiger informatie- en communicatieverkeer). Het brede scala aan nieuwe mogelijkheden voor zelfredzaamheid, ondersteuning en zorg dat hierdoor ontstaat, vraagt om extra aandacht voor het proces van implementatie en voor de ontwikkeling van de beroepen in de zorg en ondersteuning. De opleiding van professionals in de zorg en ondersteuning en het wetenschappelijk onderzoek zijn onmisbare schakels in dit proces.

Samen met Zorginstituut Nederland zal gekeken worden naar de noodzakelijke herzieningen/update van de zorgstandaard en het verbeteren van de kwaliteitsinformatie in 2016. Door er voor te zorgen dat de set ketenindicatoren voldoet aan voorwaarden voor inhoudsvaliditeit, vergelijkbaarheid en statistische betrouwbaarheid, kan deze beter worden ingezet voor het inkopen van zorg en ondersteuning. Daarbij bestaat altijd de mogelijkheid om - op onderdelen van de zorg(standaard)- afspraken op de meerjarenagenda van het zorginstituut te plaatsen om het maatschappelijk belang te benadrukken en daadwerkelijke verbeteringen, gekoppeld aan mijlpalen en een tijdspad, in gang te zetten. Ook moet vaststaan welke van de betrokken beroepsgroepen (mede) de verantwoordelijkheid willen dragen voor de herziening/update van de Zorgstandaard Dementie.

Naar het verbeteren van de kennis en handelwijzen voor mensen met dementie wordt veel onderzoek verricht, bijvoorbeeld in het onderzoeksprogramma Memorabel, de eerste pijler van het Deltaplan Dementie. Voor de uitvoering daarvan heeft het kabinet in totaal € 32,5 miljoen beschikbaar gesteld voor de periode 2013 – 2016. *Het kabinet zal in de loop van 2016 een besluit nemen over vervolffinanciering voor dit programma.*

Internationale samenwerking

Zowel voor de geboden dementiezorg als voor de kwaliteit van onderzoek naar dementie vervult Nederland voor veel andere landen een voorbeeldfunctie. Maar wij kunnen ook van andere landen leren, bijvoorbeeld bij de ontwikkeling van een dementievriendelijke samenleving en bij het terugbrengen van 'community care' en het langer thuis wonen.

Nederland is actief betrokken bij het EU Joint Programme on Neurodegenerative Diseases Research (JPND), een samenwerkingsverband van 26 EU- en geassocieerde landen en twee niet-Europese landen (Canada en Australië). Het onderzoeksprogramma Memorabel is de nationale implementatie van de strategische onderzoeksagenda van JPND.

Een groep van 20 toonaangevende personen uit bedrijfsleven en wetenschap uit de G7-landen heeft begin juni 2015 een bezoek aan ons land gebracht om meer te weten te komen over het Nederlandse dementiebeleid en de dementiezorg. Bij die gelegenheid ben ik graag ingegaan op een verzoek om bij te dragen aan een strategische werkgroep van de G7 die zich richt op wereldwijde actie tegen dementie. *In het kader van het Nederlands EU-voorzitterschap in het eerste halfjaar van 2016 wordt een tweedaagse dementieconferentie georganiseerd. Tijdens die conferentie zal aandacht worden besteed aan het belang van goed wetenschappelijk onderzoek, van goede zorg en ondersteuning, van het bevorderen van een dementievriendelijke samenleving en van (internationale) samenwerking daarbij.*

Pijler 4: Ruimte voor dementiezorg

Vanaf 1 januari 2015 zijn gemeenten en zorgverzekeraars verantwoordelijk voor

het grootste deel van de zorg en ondersteuning thuis. Voorheen waren dat vaak drie partijen. De gemeente speelt, vooral in de eerste fase van de dementieketen een belangrijke rol in de ondersteuning aan de thuiswonende dementerende en de mantelzorger. Voorlichting, signalering, doorverwijzing, het ondersteunen van de mantelzorger en begeleiding (waaronder dagbesteding en kortdurend verblijf), zijn taken die bij de gemeente horen. Gemeenten hebben sinds 2011 op basis van artikel 5a van de wet Publieke Gezondheid een taak in de vormgeving van preventieve ouderengezondheidszorg. Activiteiten op dit terrein kunnen een basis vormen voor de eerder genoemde gemeentelijke taken. Casemanagement uitgevoerd door een daarvoor toegeruste professional valt onder de aanspraak wijkverpleging in de Zorgverzekeringswet (Zvw). Casemanagement kan onder de Zvw worden ingezet als de zorgvraag van de cliënt verband houdt met de behoefte aan geneeskundige zorg of een hoog risico daarop.

Dementieketens en casemanagement bij dementie

De mate waarin goede zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun mantelzorgers, zoals omschreven in de zorgstandaard, gerealiseerd kan worden, hangt mede af van het inkoopbeleid, de uitvoering en (onderlinge) samenwerking. Dit zal ook een rol spelen in het eerder *genoemde verbetertraject waarover ik deze zomer het gesprek ga voeren met de coöperatie Deltaplan Dementie en andere betrokken partijen. Belangrijke bouwstenen van dit traject zijn dat de dementieketen voorziet in samenhang en continuïteit van zorg en ondersteuning en dat de professional die binnen die keten het casemanagement uitvoert, daarvoor goed is toegerust.*

Stimulering van experimenten

De samenwerking voor dementiezorg houdt zich niet aan domeingrenzen. Uit gesprekken met betrokken partijen, n.a.v. de motie-Dik-Faber/Bruins Slot, blijkt dat dit in sommige situaties tot knelpunten kan leiden, omdat de afbakening tussen de domeinen niet altijd als helder en aaneensluitend wordt beschouwd. In verband met de verwevenheid en complexiteit kunnen aanbieders en inkoopende partijen veel baat hebben bij het in de praktijk beproeven van samenwerkingsconcepten. Op grond van het experimenteerartikel in de Wlz (Artikel 10.1.2) worden vanaf 2016 experimenten met bekostiging en verantwoording over domeinen heen mogelijk. Ik heb de NZa gevraagd mij te adviseren over hoe dit Wlz-artikel in 2016 kan worden benut onder andere om te komen tot een samenhangend aanbod van zorg- en welzijnsdiensten aan mensen met dementie en hun mantelzorgers. Uiteraard vraagt dit ook om aandacht voor de samenhang met de regelgeving voor zorginfrastructuur, zoals beeldschermzorg. *Ik ben daarnaast met veldpartijen in overleg over hun ideeën voor experimenten. In het kader van de bevordering van de naleving van de zorgstandaard stel ik budget beschikbaar voor begeleiding en onderzoek bij deze experimenten. Als na 2016 uit de praktijk blijkt dat de dan gewenste experimenten tegen wettelijke beperkingen aanlopen, kan daar met de uitwerking van experimenteerartikelen ruimte voor worden geschapen.*

Het is uiteraard in eerste instantie aan aanbieders, zorgverzekeraars, zorgkantoren en gemeenten om op basis van de ervaringen in de experimenten te komen tot structurele afspraken voor de financiering van de ketenzorgorganisatie met het oog op een samenhangend aanbod van zorg en ondersteuning. De afspraken moeten ruimte en mandaat laten voor vakkundig mensenwerk. *Het*

verspreiden van goede voorbeelden van financiering moet onderdeel worden van het eerder genoemde verbetertraject dat op de agenda staat van het gesprek met de coöperatie Deltaplan Dementie en andere betrokken partijen.

Budget

Voor de aanvullende maatregelen die ik in deze brief aankondig, stel ik voor de periode 2015-2020 een budget beschikbaar van in totaal € 16 mln. Aan het programma Dementievrienden verleen ik voor een periode van 5 jaar steun met een budget van € 2 mln. per jaar. Voor de overige maatregelen, in het kader van de werkgroep vanuit Dementie Bekeken, de naleving van de zorgstandaard en de begeleiding van experimenten, stel ik voor de periode 2015-2020 een budget beschikbaar van in totaal € 6 mln. Uit dit laatste budget verleen ik voor een jaar een subsidie van € 150.000 aan 'De Dementie verhalenbank' (pagina 6).

Tot slot

De niet aflatende inzet van heel veel mensen voor de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun mantelzorgers is indrukwekkend. In deze brief geef ik aan dat er ook reden is voor aanvullende maatregelen. Daarmee wil ik de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun mantelzorger verbeteren en het fundament leggen voor de aanpassing aan toekomstige demografische ontwikkelingen. De maatregelen voor de dementievriendelijke samenleving (pijler 1) moeten er toe leiden dat mensen met dementie zo lang mogelijk mee kunnen doen in de samenleving. Met de maatregelen voor het netwerken rond cliënt en mantelzorger (pijler 2), structureel verbeteren (pijler 3) en ruimte voor dementiezorg (pijler 4) wil ik ervoor zorgen dat de zorg en ondersteuning beter aansluiten bij de persoonlijke mogelijkheden en wensen van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Belangrijke voorwaarden daarvoor zijn krachtige netwerken ketenzorg dementie, adequate uitvoering van de functie casemanagement en bekostiging die goed aansluit op integrale zorg en ondersteuning.

Ik heb benadrukt dat voor de maatregelen eendrachtige samenwerking nodig is. De wensen en behoeften van de mensen met dementie en hun mantelzorgers van vandaag en van morgen vragen daarom. *Ik zal uw Kamer periodiek informeren over de stand van zaken en de voortgang met betrekking tot de in deze brief genoemde acties.*

Hoogachtend,

de staatssecretaris van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

drs. M.J. van Rijn