



alzheimer
nederland

Op zoek naar impact voor mensen met dementie nu en in de toekomst



Onderzoeksagenda
Maart 2025

Inhoudsopgave

1. Samenvatting	3
2. Inleiding	5
3. Ontwikkeling van de onderzoeksagenda	8
4. Dementie voorkomen, behandelen of genezen	9
5. Betere kwaliteit van leven	12
6. Conclusie	16
 Bijlage I	 17

I. Samenvatting

Kennis uit onderzoek heeft geen waarde als deze niet wordt gebruikt. Wetenschappers, docenten, ondernemers en professionals uit zorg en welzijn moeten de kennis uit onderzoek kunnen toepassen. Maar bovenal moeten mensen met dementie en hun naasten profiteren van kennis die hun leven kan verbeteren.

In deze geactualiseerde onderzoeksagenda van Alzheimer Nederland is het gebruik van kennis de rode draad. We willen het gebruik van kennis over de oorzaken van dementie efficiënter inzetten voor de ontwikkeling van nieuwe behandelingen.

Voor kennis die belangrijk is voor de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten is deze impact van onderzoek vanaf nu het leidende principe. Het aantal mensen met dementie zal de komende jaren verdubbelen, terwijl de werkende bevolking gelijk blijft. Onderzoek moet daarom bijdragen aan het vergroten van het aantal zorgarme jaren, waarbij de huidige kwaliteit van leven van mensen met dementie behouden blijft en belasting van de mantelzorger niet toeneemt.

Deze geactualiseerde onderzoeksagenda geeft hiermee een verdere aanscherping van het onderzoek dat Alzheimer Nederland de komende jaren mogelijk zal maken. Concreet betekent dit voor het beleid van Alzheimer Nederland:

- Het onderzoek dat op een termijn van >25 jaar moet leiden tot behandeling of preventie van dementie wordt gestimuleerd via cofinanciering en het financieren van kwetsbare infrastructuur. Alzheimer Nederland ontwikkelt op dit thema geen eigen onderzoeks rondes.
- Het onderzoek dat op een termijn van 10 tot 25 jaar moet leiden tot behandeling van dementie krijgt meer aandacht. Zo willen we het onderzoek naar behandeling en vroegdiagnostiek in onze bestaande financieringsronde stabiliseren. Ook gaan we een nieuwe ronde opzetten gericht op het doorontwikkelen van behandelingen tot en met klinisch onderzoek bij patiënten.
- Het onderzoek dat op een termijn van 10 tot 25 jaar moet leiden tot preventie van dementie door leefstijlverandering zal gericht worden op impact. Dit onderzoek moet leiden tot blijvende leefstijlverandering bij mensen met een verhoogd risico op dementie.
- Het onderzoek dat binnen 10 jaar moet leiden tot betere kwaliteit van leven zal zich gaan richten op het vergroten van zorgarme jaren. Het financieren van dit onderzoek, deels in combinatie met het stimuleren van samenwerking met zorg, welzijn, onderwijs en ondernemers, wordt belangrijker. Ook moet dit onderzoek aansluiten op de behoefte van de doelgroep. Alzheimer Nederland ziet zichzelf binnen dit onderzoek als regisseur en neemt steeds vaker de rol van opdrachtgever of uitvoerder van implementatie.
- Alzheimer Nederland zal zich ook richten op projecten die puur zijn gericht op impact. Bijvoorbeeld projecten voor het ontwikkelen van campagnes, doorontwikkelen van interventies, of voor het verbeteren van toegang tot informatie. Wetenschappelijke kennis en kunde is hierbinnen één van de middelen die we inzetten. Dit valt echter buiten deze onderzoeksagenda.

2. Inleiding

De geactualiseerde onderzoeksagenda 2025 van Alzheimer Nederland is samengesteld met de gedachte dat impact leidend is. Hierdoor wordt wetenschappelijk onderzoek meer dan ooit een middel. Ons onderzoeksbeleid moet steeds zo snel en goed als mogelijk bijdragen aan een beter leven voor mensen met dementie en hun naasten. Daarbij stellen we zowel doelen op de lange als de korte termijn, zoals aangegeven in onze visie op wetenschappelijk onderzoek (zie ook hoofdstuk 2.1.).

Om keuzes te kunnen maken is de inbreng van onze achterban essentieel. Zij weten als geen ander waar de nood het hoogst is. Qua onderwerpen leunt deze geactualiseerde onderzoeksagenda daarom sterk op de onderzoeksagenda uit 2020. Hiervoor werkten ruim 800 mensen met dementie en hun naasten samen met onderzoekers en mensen uit de praktijk aan de focuspunten van onderzoek (zie ook de [onderzoeksagenda 2020](#)).

2.1. Visie op wetenschappelijk onderzoek

Alzheimer Nederland heeft als missie om dementie te voorkomen, behandelen of genezen. Tot die tijd maken we ons sterk voor het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun omgeving.

Wetenschappelijk onderzoek is een van de middelen om deze missie te bereiken. Veel van dit onderzoek zorgt voor resultaten op (middel)lange termijn. Daarom is het van belang steeds de omstandigheden en voorwaarden te creëren waardoor toekomstig onderzoek een aanzienlijke bijdrage levert aan het behalen van de missie. Onze missie vraagt om een visie om doelen te bereiken op drie verschillende termijnen: binnen 10 jaar, binnen 25 jaar en na 25 jaar. Binnen elk van deze termijnen zijn diverse omstandigheden nodig om het snelste en beste resultaat te behalen. De praktische handvatten die afkomstig zijn uit deze visie staan beschreven in de volgende hoofdstukken van deze onderzoeksagenda.

>25 jaar – Algemeen fundamenteel onderzoek

Het onderzoek naar het genezen en voorkomen van de ziekten die dementie veroorzaken vraagt om vernieuwend onderzoek. Onderzoek om de ziekteprocessen goed te begrijpen en daarop te kunnen ingrijpen. Het gaat dan om complex onderzoek naar de ziekteprocessen die dementie veroorzaken in combinatie met andere processen, zoals veroudering. Het type onderzoek dat hierbij past is 'high-risk, high-gain'. Omdat we dementie simpelweg nog niet voldoende begrijpen moeten we vernieuwend, nieuwsgierigheid gedreven onderzoek steunen. Dit onderzoek vindt vaak plaats in een **internationale context**, waarbij die samenwerking zorgt voor effectiever onderzoek door combinatie van bijvoorbeeld data, technieken, kennis en expertises. We zijn ervan overtuigd dat dementie, net als de vele andere ziekten, oplosbaar is. Het is dus een kwestie van blijven zoeken.

Dit type nieuwsgierigheid gedreven onderzoek financiert Alzheimer Nederland in beperkte mate. De financiering ligt in principe bij door kennis gedreven financiers, zoals de overheid (ZonMw en NWO) en kan ook plaatsvinden op Europees of wereldwijd niveau. Vaak gaat dit type onderzoek niet specifiek over dementie, maar algemener over de werking van de hersenen of een onderdeel van het ziekteproces. De opbrengsten kunnen voor meerdere hersenziekten relevant zijn. Door middel van **cofinanciering** steunt Alzheimer Nederland dit type onderzoek. Voor Alzheimer Nederland is het van belang dat het onderzoek zich richt op het ingrijpen op de ziekteprocessen die dementie veroorzaken. Ook een goede **infrastructuur**, zoals de Nederlandse Hersenbank en

de CAA-Biobank, is voor dit onderzoek essentieel. Door structurele financiering te geven aan partijen of organisaties blijft kwetsbare kennis of kunde langdurig en versterkt beschikbaar voor het dementieonderzoek.

10 tot 25 jaar – Dementie-specifiek fundamenteel en translationeel onderzoek

Het onderzoek naar dementie heeft in de afgelopen decennia veel kennis opgeleverd die gebruikt kan worden voor strategieën om dementie vroegtijdig vast te stellen en vervolgens te voorkomen of te vertragen. Het genezen van dementie ligt vooralsnog in de verdere toekomst. Wat betreft het (door)ontwikkelen van behandelingen wil Alzheimer Nederland werken met het einddoel in zicht en een route om dit einddoel zo snel en efficiënt mogelijk te bereiken. Dit betekent onderzoek naar behandeling tot en soms tot en met de eerste klinische fase. Grootschalig klinisch medicijnonderzoek valt vanwege de kosten buiten de mogelijkheden van Alzheimer Nederland. Binnen het onderzoek naar vroegdiagnostiek, financieren we dit onderzoek met het oog op toekomstige behandelingen. Om zo de start van behandeling mogelijk te maken voordat (onomkeerbare) ziekteverschijnselen zijn ontstaan.

Binnen het onderzoek naar het voorkomen (preventie) van dementie door leefstijl moet het onderzoek gericht zijn op het toepassen van bestaande kennis en het **implementeren** van deze kennis in bijvoorbeeld interventies. **Doelgroepenparticipatie** is hierbij essentieel. De meeste kans biedt **samenwerking** met overheden en andere grote maatschappelijke partijen zoals supermarkten, sportkoepels en werkgevers. Ook wordt hierbij samenwerking met andere gezondheidsfondsen opgezocht. Onderzoek naar nieuwe risicofactoren heeft niet onze prioriteit. Dit vindt plaats in steeds grotere (inter)nationale consortia, naar steeds minder invloedrijke risicofactoren. Deze zijn bovendien vaak lastig te veranderen. Dit zien we daarom als onderzoek met een horizon van >25 jaar.

Binnen het onderzoek naar het vertragen van dementie door behandeling is het van belang dat dit onderzoek voortbouwt op bestaande kennis. Alzheimer Nederland stimuleert dit onderzoek door middel van **eigen subsidieprogramma's**. Wij maken bijvoorbeeld het (door)ontwikkelen nieuwe behandelingen mogelijk zodat deze daarna door de industrie verder ontwikkeld kunnen worden. Met **cofinanciering, infrastructuur**-subsidies (bijv. Alzheimer Centra) en het stimuleren van **samenwerking** tussen academie, industrie en maatschappij bevorderen we het gebruik van kennis uit onderzoek in de praktijk. Doelgroepenparticipatie is bij dit type onderzoek van belang wanneer de doelgroep onderwerp van studie is (geen onderzoek over ons zonder ons). Dit richt zich dan bijvoorbeeld op de haalbaarheid van een studie, zodat deelname aan een studie niet onnodig belastend of complex is.

Ook is het belangrijk dat er voldoende goede onderzoekers voor het dementieonderzoek beschikbaar zijn en blijven. Door het **talentenprogramma** van Alzheimer Nederland willen we onderzoekers met persoonlijke beurzen de mogelijkheid bieden om vernieuwend of impactvol onderzoek te doen of om een nieuwe samenwerking op te zetten. Ook reiken we prijzen uit en bieden we ze training aan op onderdelen die ze niet in (academische) opleiding en onderzoek opdoen. Op deze manier draagt het talentenprogramma bij aan het competitiever maken van het cv van onderzoekers waardoor hun kansen op toekomstige onderzoekfinanciering toenemen.

<10 jaar – Onderzoek naar kwaliteit van leven

Het tweede deel van de missie van Alzheimer Nederland richt zich op het versterken en verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen die nu met dementie leven. Het uitgangspunt van dit type onderzoek is dat het moet bijdragen aan het vergroten van het aantal zorgarme jaren. Dit onderzoek naar een goed leven (thuis) met dementie, heeft in de afgelopen decennia veel opgeleverd. De blik is verschoven van wat niet meer kan, naar wat nog wel mogelijk is. Het is

ook van belang om de kennis uit onderzoek en praktijk breed te benutten. Dit vergt aanpassingen van bestaande methoden die bewezen effectief zijn, maar in ideale omstandigheden met veel (zorg)ondersteuning werden onderzocht. Zijn deze methoden helemaal of grotendeels uit te voeren door mensen met dementie en hun naasten zelf (zelfmanagement). Ook vraagt dit om nieuwe of aangepaste interventies voor casemanagers of andere medewerkers in zorg en welzijn om meer mensen te helpen in minder beschikbare tijd.

Alzheimer Nederland stimuleert dit onderzoek met **eigen subsidieprogramma's**. Essentieel hierbij is dat het onderzoek rekening houdt met het einddoel. Dit betekent dat er altijd aandacht moet zijn voor **samenwerking** met maatschappelijke of commerciële partners. Naast academische onderzoekers, kunnen dit ook zeker onderzoekers van het HBO en MBO zijn. Het onderzoek moet uitgevoerd worden met alle partijen die een schakel vormen voor het te behalen doel (**doelgroepenparticipatie**). Dit zijn de uitvoerende professionals die met de interventie aan de slag moeten, beleidsmakers, mensen met dementie en/of hun naasten, maar bijvoorbeeld ook financiers van de interventie na het onderzoek. Het onderzoek is praktijkgericht en behoeftegestuurd. Een realistisch en haalbaar **implementatieplan** is vast onderdeel van het onderzoek. **Talentontwikkeling** richt zich naast het behoud van talent op implementatievaardigheden, doelgroepenparticipatie en samenwerking met diverse (praktijk)partijen.

Ook bij dit type onderzoek is een stabiele **infrastructuur** van belang om de doelen te halen. Deze infrastructuur is gericht op het voorzien in bredere implementatie van resultaten van het onderzoek of het versterken van samenwerking tussen praktijk en onderzoek. Denk bijvoorbeeld aan het netwerk van lectoraten of practoraten en de structurele financiering voor de Alzheimer Centra en het Expertise Centrum Dementie en Technologie.

<2 jaar – projecten gericht op impact

Voor een impactvolle, op individueel niveau merkbare en meetbare, verandering zijn partners uit de praktijk essentieel. Potentiële partners zoals de overheid, zorg- en welzijnsorganisaties, onderwijsinstellingen, bedrijven en individuen (naasten en vrijwilligers) maken al enorme impact op mensen met dementie en hun naasten. Binnen het praktijkveld is niet altijd of alleen kennis uit onderzoek nodig voor impactvolle verandering. Hierbij zijn praktijkkennis, ervaringskennis maar ook kennis uit andere domeinen als communicatie en verandermanagement nodig.

We verwachten dat onderzoekers kennisnemen van de praktijk en gericht zijn op impact. We verwachten geen directe implementatie van onderzoekers, maar implementeerbare innovatie. Dat is een traject dat na het onderzoek plaatsvindt en daarmee buiten deze onderzoeksagenda valt.

3. Ontwikkeling van de onderzoeksagenda

Vanaf september 2019 heeft Alzheimer Nederland met hulp van ruim 800 mensen met dementie, mantelzorgers, wetenschappers, zorgprofessionals en andere betrokkenen gewerkt aan haar onderzoeksagenda. Het was een raadpleging waar mensen met dementie en mantelzorgers in de volle breedte van het onderzoek hebben meegedacht. Bij het onderzoek met betrekking tot kwaliteit van leven hebben zij de focus aangebracht. Dit heeft geresulteerd in een onderzoeksagenda die in 2020 in gebruik is genomen.

De focus die is aangebracht door onze achterban geeft ons de mogelijkheid om, binnen alle ontwikkelingen die er zijn, te werken aan kernpunten en daar het verschil te maken. Daarnaast heeft Alzheimer Nederland kaders opgesteld voor impactgericht onderzoek. Deze zijn ontwikkeld in gesprek met wetenschappers, zorgprofessionals en haar achterban, maar ook door haar jarenlange ervaring met het subsidiëren van onderzoek. Deze kaders zijn belangrijk voor het uitvoeren van goed onderzoek en/of geven het onderzoek verdere focus op het gebied van daadwerkelijk gebruik en toepassing van onderzoek.

In 2025 heeft Alzheimer Nederland besloten haar onderzoeksagenda te actualiseren. Reden hiervoor zijn diverse (beleids)ontwikkelingen binnen en buiten Alzheimer Nederland. Zo is er een nieuwe Nationale Dementiestrategie opgesteld waar ZonMw via het Onderzoeksprogramma Dementie middelen beschikbaar stelt voor wetenschappelijk onderzoek. Ook is de Kennis- en Innovatie Agenda voor de topsector Life Science & Health vernieuwd. Tot slot heeft Alzheimer Nederland een vernieuwde strategie, die onder andere is gericht op het vergroten van zorgarme jaren en een vernieuwde visie op onderzoek, die hierboven is overgenomen (zie ook hoofdstuk 2.1).

4. Dementie voorkomen, behandelen of genezen

Er is steeds meer kennis over de oorzaken en onderliggende ziektemechanismen van dementie. Deze kennis is noodzakelijk voor het vinden van een oplossing voor het voorkomen of genezen van dementie. Toch is veel nog onduidelijk. Door meer kennis over de oorzaken kunnen we gerichter zoeken naar medische behandelingen en interventies. In het opzetten van deze agenda heeft onze achterban aangegeven dat het voorkomen en genezen van dementie de belangrijkste prioriteit van Alzheimer Nederland moet zijn. Gezien de specialistische onderwerpen werd en wordt de verdere invulling van dit thema overgelaten aan het onderzoeksveld.

4.1 Medische behandeling van dementie

Omschrijving van het doel

Dit onderzoek richt zich op het doorontwikkelen van kennis over de oorzaken en onderliggende mechanismen van dementie. We richten ons op onderzoek om binnen ongeveer 25 jaar nieuwe behandelingen (door) te ontwikkelen waardoor we via ons onderzoek (mede) aan de wieg staan van behandelingen tegen dementie. Dit doel is uit te splitsen in twee subdoelen:

- A. (Door)ontwikkeling van behandelingen
Enerzijds bestaat dit uit onderzoek met een duidelijke focus op het vinden van nieuwe of uitdiepen van reeds bekende aangrijpingspunten voor behandeling. Anderzijds gaat het hier over translationeel onderzoek om een goede vertaalslag te maken van de preklinische fase naar de klinische fase. Hierbij is samenwerking tussen onderzoekers cruciaal.
- B. Vroegdiagnostiek
Bij potentiële behandelingen is het van belang om zo vroeg mogelijk in het ziekteproces in te grijpen, op een moment dat iemand nog geen verschijnselen heeft van dementie. Om dit te realiseren, zijn er nieuwe diagnostische testen nodig die met grote precisie kunnen voorspellen wie in de toekomst een bepaalde vorm van dementie krijgt.

Kaders

We weten dat nieuwe kennis nodig is om paden naar nieuwe behandelingen te zien. We weten echter niet wat we nog niet weten. Daarom is dit doel deels niet specifiek. We moeten 'alle stenen omkeren' om de sleutel te vinden. Aan de andere kant zien we steeds vaker successen binnen en buiten het dementieveld. Veelbelovende routes kunnen we ook vanuit de oplossing benaderen. 'Als we over 25 jaar aan de wieg staan van een behandeling, wat voor onderzoek is er dan nu nodig?' Door vanuit dit doel onderzoek op te zetten, hopen we effectiever onderzoek naar de behandeling mogelijk te maken.

- A. (Door)ontwikkeling van behandelingen
De zoektocht naar aangrijpingspunten is breed. De doelstelling is echter concreet. Fundamenteel onderzoek richt zich niet primair op het vergroten van kennis over dementie, maar op het vinden van aangrijpingspunten voor behandeling van bekende ziektemechanismen. De nieuwe of reeds bekende aangrijpingspunten moeten getest worden op potentie. Het doel is de levensvatbare aangrijpingspunten te onderscheiden van aangrijpingspunten die niet of zeer moeilijk zijn om te zetten in een medische behandeling.
- B. Vroegdiagnostiek
Ons onderzoek naar vroegdiagnostiek richt zich op het zo vroeg mogelijk identificeren van ziekteprocessen die dementie veroorzaken. In samenspel met de ontwikkeling van behandelingen met weinig bijwerkingen kan zo dementie worden voorkomen of genezen.

Betekenis voor toekomstig onderzoek

Alzheimer Nederland zal in haar subsidieprogramma's nog meer dan voorheen impact als uitgangspunt hebben voor haar onderzoek. In programma's gericht op de termijn van 10 tot 25 jaar leidt dat tot meer onderzoek naar targets voor medicatie en betere manieren om de processen die leiden tot dementie vroegtijdig op te sporen. We continueren ons bestaande onderzoeksprogramma op biomedisch onderzoek (Call Biomedical Research), waarbij kennis over targets voor toekomstige behandeling verder wordt doorontwikkeld.

Als patiëntenorganisatie ligt onze focus op behandeling. Nieuwe kennis is echter nodig om de behandeling van dementie voor toekomstige generaties verder te verbeteren. Met **cofinanciering** willen we externe initiatieven sturen. Bijvoorbeeld door voor dementie relevant hersenonderzoek extra kansen te geven in externe nationale en internationale rondes, zoals JPND en haar opvolger in Europa en de KIC-calls in Nederland. Ook met andere fondsen pakken we deze fundamentele thema's op. Op dit moment stimuleert Alzheimer Nederland de samenwerking tussen academie, industrie en maatschappij bijvoorbeeld via PPS-financieringen (BRAINS). In de toekomst blijft Alzheimer Nederland dit type kansen creëren en verkennen.

Voor het onderzoek naar aangrijpingspunten is ook een goede wetenschappelijke infrastructuur belangrijk. Wanneer **kwetsbare infrastructuur** verdwijnt, is dit een klap voor goed en efficiënt dementieonderzoek. Alzheimer Nederland financiert daarom infrastructuur met het oog op het beschikbaar houden van dergelijke kennis, bijvoorbeeld onze structurele steun aan de Nederlandse Hersenbank.

In onze subsidieprogramma's en activiteiten krijgt **talentontwikkeling** van onderzoekers de komende jaren nog meer aandacht. Het is niet alleen ons doel om onderzoekers effectiever en efficiënter te laten werken. Door dementieonderzoekers kansen te geven die hun cv verbeteren, hebben ze een grotere kans om succesvol financiering te verkrijgen voor dementieonderzoek. Daarmee kunnen we de impact van onze financiering op het dementieonderzoek verder vergroten.

Omdat we ons meer focussen op onderzoek met een horizon tussen de 10 en 25 jaar, betekent dat ook dat we bepaald onderzoek niet meer financieren via onze eigen subsidieprogramma's. Bijvoorbeeld exploratief (algemeen) hersenonderzoek of onderzoek naar leefstijl, omgevingsfactoren vanaf jonge leeftijd of de invloed van moeilijk beïnvloedbare factoren op dementie (luchtkwaliteit, pesticidegebruik, etc.). Onderzoek naar het voorkomen van dementie door het beïnvloeden van leefstijl en risicofactoren staat beschreven in hoofdstuk 4.2.

4.2 Risicoreductie van dementie door beïnvloeding leefstijl en risicofactoren

Omschrijving van het doel

Naast behandelen van dementie is een ander belangrijk doel van onderzoek het voorkomen van dementie. Er zijn verschillende modificeerbare risicofactoren in verband gebracht met een hoger risico op dementie. Het is steeds duidelijker welke invloed de factoren precies hebben en wat we kunnen doen om het risico op dementie te verminderen. Bij veel factoren geldt: hoe jonger mensen de risicofactor beperken, des te groter de risicovermindering. We weten echter niet goed hoe we mensen met het hoogste (gecombineerde) risico blijvend hun leefstijl kunnen laten aanpassen, zodat het risico daadwerkelijk vermindert.

Kaders

Er is veel kennis over het effect van een gezondere leefstijl op het voorkomen van verschillende ziektes en vroegtijdig overlijden. Daarnaast is er groeiend bewijs dat dezelfde leefstijladviezen ook bijdragen aan uitstel en soms zelfs afstel van dementie. Daarom vinden we het van groot belang om in te zetten op het **implementeren van kennis** over risicoreductie. Wat is bijvoorbeeld nodig om gedragsverandering in gang te zetten die doordringt tot alle lagen van de bevolking en met name bij de mensen die een hoog risico op dementie hebben? Of hoe kan medicinale of niet-medicinale risicoreductie van hart- en vaatziekten of diabetes óók bijdragen aan het verlagen van het risico op dementie? Met het oog op impact, heeft het ontwikkelen van generieke leefstijlverbetering of beter nog het verbeteren van bestaande methoden de voorkeur boven dementiespecifieke preventie.

Betekenis voor toekomstig onderzoek

Het preventieonderzoek van Alzheimer Nederland hoort in het hoofdstuk 'voorkomen, behandelen en genezen'. Ook qua effecten is preventie door leefstijl pas echt effectief als mensen hun leefstijl tientallen jaren verbeteren. Daarom wil Alzheimer Nederland nú gebruik maken van de laatste kennis op het gebied van preventie. Ons onderzoek op dit gebied is praktisch van aard en impactgericht. Daarom volgen de principes van het financieren en faciliteren van preventieonderzoek de principes beschreven in het volgende hoofdstuk over kwaliteit van leven.

5. Betere kwaliteit van leven

Een wereld zonder dementie zal niet binnen één generatie bereikt zijn. Risicoreductie of medische behandeling kan mogelijk het aantal mensen dat de ziekte krijgt verkleinen, of de voortgang van de ziekte remmen. Maar honderdduizenden mensen hebben al of krijgen in de komende jaren te maken met de gevolgen van dementie. Deze groep zal ondanks verbeterde preventiezorg en (alzheimer)medicatie de komende generaties blijven toenemen. Dit terwijl de professionele en informele ondersteuning die hen geboden kan worden nauwelijks tot niet toe zal nemen. Redenen hiervoor zijn bijvoorbeeld een toenemend tekort aan zorgpersoneel en relatief minder mantelzorgers doordat de directe familiekring kleiner wordt in de toekomst. Het is daarom belangrijk dat mensen met dementie langer zelfstandig thuis kunnen wonen. Het onderzoek van Alzheimer Nederland richt zich daarom op het laten toenemen van het aantal **zorgarme jaren**. Meer zorgarme jaren betekent dat een persoon met dementie *minder* professionele zorg nodig heeft met minimaal een *gelijkblijvende* kwaliteit van leven én *gelijkblijvende* belasting van de mantelzorger.

De nadruk ligt op het onderzoek naar implementeerbare en opschaalbare interventies voor thuiswonende mensen met dementie. Dit betekent dat de focus van onderzoek primair ligt op het beter laten aansluiten van kennis op de praktijksituatie van morgen en minder op innovatie. Projecten die echt primair zijn gericht op implementatie van kennis(producten) vallen buiten deze agenda. Voor dit type projecten is namelijk meer nodig dan alleen (wetenschappelijke) kennis.

Thema's van onderzoek

De onderzoeksagenda van Alzheimer Nederland uit 2020 had een aantal thema's die werden opgesteld en geprioriteerd samen met mensen met dementie en hun naasten. Onderbouwd met recente inzichten uit bijvoorbeeld de dementiemonitor, is onze inschatting dat deze thema's (opgenomen in bijlage 1) niet vernieuwd hoeven worden. Wel verleggen we in deze update de focus bij onderzoek naar kwaliteit van leven op impactgedreven onderzoek. Dit onderzoek voldoet aan de uitgangspunten die hieronder worden beschreven.

5.1.Onderzoek dient de huidige of verwachte dagelijkse praktijk

Omschrijving van het doel

De situatie van thuiswonende mensen met dementie en/of hun naasten is het uitgangspunt voor het toevoegen van zorgarme jaren. Via onderzoek naar (nieuwe) technologie, of verbetering van bestaande ondersteuning via welzijn- of zorgorganisaties, werken onze onderzoeksprogramma's aan het vergroten van zorgarme jaren. Kortom onze onderzoeksprogramma's dienen de praktijk te verbeteren. Dit kan niet zonder de praktijk een grote rol te geven. Alzheimer Nederland ziet namelijk dat onderzoekers veel werkzame interventies ontwikkelen die niet worden toegepast. Bijvoorbeeld omdat:

- Het opstarten of uitvoeren van de interventie te ingewikkeld is, omdat zorgmedewerkers niet betrokken zijn in het onderzoek;
- De interventie niet passend is voor zorgorganisaties, omdat beleidsmakers uit de zorg niet betrokken zijn;
- De interventie niet vergoed wordt, omdat partijen die hiervoor verantwoordelijk zijn, zoals gemeenten, verzekeraars of zorgorganisaties, niet betrokken zijn;
- Mensen met dementie of hun naasten geen behoefte hebben aan de interventie, deze te duur vinden (in tijd of geld) of de interventie te ingewikkeld vinden.

Het onderzoek dat we mogelijk maken kan niet in één keer de hele praktijk veranderen. Dementie heeft echter een enorme en groeiende omvang. De opschaalbaarheid van werkzame methoden is daarom één van de leidende beoordelingscriteria. We hanteren hierbij het principe van 'value in use'. Kennis krijgt pas waarde wanneer het gebruikt wordt en krijgt steeds meer waarde bij toename van het gebruik. Onderzoek op het gebied van kwaliteit van leven dient daarom vanaf de start rekening te houden met opschaling. Voorbeelden van onderzoeksrichtingen:

- Kan een methode met coaching ook zonder personeel worden uitgevoerd maar met behulp van een andere techniek of de inzet van AI?
- Kan een vorm van intensieve zorg worden overgenomen door de naaste via technologische hulpmiddelen?
- Hoe kunnen we bestaande kennis vanuit onderzoek bereikbaar maken voor de praktijk?

Betekenis voor toekomstig onderzoek van Alzheimer Nederland

Omdat ons onderzoek de dagelijkse praktijk moet versterken of verbeteren, krijgt impact een belangrijkere rol in ons onderzoek. Via **geregiseerd onderzoek** kan Alzheimer Nederland de ideale omstandigheden voor implementatie en opschaling scheppen. Bijvoorbeeld door onderzoekers en stakeholders samen te laten werken in een consortium. Alzheimer Nederland kan via **opdrachten of opdrachtonderzoek** kennis uit onderzoek samenbrengen ten behoeve van implementatie in de praktijk. Alzheimer Nederland zal bij onderzoek naar kwaliteit van leven altijd werken vanuit de potentie tot impact als hoofdreden voor het mogelijk maken van onderzoek. Bijvoorbeeld met het invullen van een effectenkaart of Theory of Change om de potentiële impact van het onderzoek in een vroegtijdig stadium uit te denken en te laten aansluiten op de behoeften uit te praktijk.

Om de stap te maken van onderzoek naar praktijk is ook een goede **infrastructuur** onmisbaar. Zo is het Expertise Centrum Dementie & Technologie een spil in de ontwikkeling van technologische toepassingen voor mensen met dementie en hun naasten. Met leerstoelen op het terrein van bijvoorbeeld rechtsbescherming en neuropsychologie versterken we daarnaast het onderzoek op deze relevante terreinen. Om de inbedding van onderzoek in de praktijk te waarborgen, zullen we ook vaker samenwerken met onderzoekers van HBO en MBO. Ook in de toekomst zal Alzheimer Nederland steeds vaker de **samenwerking** zoeken met partners die de kennis en ervaring hebben om onderzoek naar de praktijk te brengen.

Door onderzoekers kennis te geven over implementatie, doelgroepenparticipatie en samenwerking met diverse (praktijk)partijen zal hun onderzoek vaker leiden tot impactvolle vernieuwing voor mensen met dementie en hun naasten. Ons **talentenprogramma** zal daarom naast subsidies voor jonge onderzoekers ook steeds vaker gericht zijn op het aanleren van vaardigheden op dit gebied.

Wanneer Alzheimer Nederland zelf een rol oppakt in de implementatie van kennis, valt dat buiten deze onderzoeksagenda.

5.2. Onderzoek houdt rekening met de belangrijkste behoeften van mensen met dementie en/of hun naasten

Omschrijving van het doel

Alzheimer Nederland maakt onderzoek mogelijk naar breed ervaren behoeften van mensen met dementie en mantelzorgers. Deze kunnen bijvoorbeeld (maar niet uitsluitend) blijken uit het werk

gedaan rondom het vaststellen van de onderzoeksagenda 2020 van Alzheimer Nederland, of de dementiemonitor van Alzheimer Nederland. Uitgangspunt is dat relevante behoeften worden onderschreven door grote groepen mensen met dementie en hun naasten. Het onderzoek waarop de behoeften gebaseerd zijn is uitgevoerd bij grote groepen mensen met dementie en hun naasten.

Waar nuttig en mogelijk wordt rekening gehouden met grote, maar ondergerepresenteerde groepen. Zo zien we dat ouderen (80+) met dementie, alleenwonenden met dementie en mensen met dementie met een lage Sociaal Economische Positie (SEP) nauwelijks worden betrokken in onderzoek. Dit is een belangrijke reden waarom onderzoek niet aansluit bij behoeften. Mensen met dementie en hun naasten worden nog te vaak als een homogene groep gezien, terwijl hun wensen, behoeften, achtergronden en ervaringen enorm divers zijn. Alzheimer Nederland wil voorkomen dat n=1 ervaringen als representatief worden gezien voor de 300.000 mensen met dementie en hun naasten. Bijvoorbeeld:

- Een persoon met MCI op jonge leeftijd moet input geven namens alle mensen met dementie.
- De ervaringen van een ex-hoogleraar die zorg geeft aan zijn vrouw met dementie gelden als voorbeeld voor de situatie van alle mantelzorgers.
- De situatie van de Turkse gemeenschap wordt via een sleutelpersoon van Turkse komaf gelijkgesteld aan de situatie van alle migranten of zelfs alle mensen met een lage SEP.
- Een enquête die voornamelijk hbo-verpleegkundigen bereikt wordt gebruikt om de situatie op de algehele werkvloer (die voornamelijk bestaat uit MBO-verpleegkundigen en verzorgenden) in kaart te brengen.

Betekenis voor toekomstig onderzoek van Alzheimer Nederland

Levenservaring van mensen met dementie en hun naasten kan ingezet worden om de haalbaarheid van onderzoek te bepalen, de relevantie van onderzoek te toetsen en kan ook de kans op toepasbaarheid van resultaten uit onderzoek vergroten.

Alzheimer Nederland houdt bij financiering van toegepast onderzoek rekening met het volgende:

- Onderbouwing van de aannames rond behoeften waarop het onderzoek is gebaseerd. Dit kan door verwijzing naar ander onderzoek of naar uitgevoerde onderzoeks- of kennisagenda's.
- Als bestaande behoeftenuitvragen niet voldoende richting geven, voert Alzheimer Nederland samen met de onderzoekers of zelf **doelgroepenonderzoek** uit bij relevante stakeholders. Daarna volgt een go/no-go moment in de vervolffinanciering van het onderzoek.
- Bij de uitvraag van behoeften wordt kritisch gekeken of de bevroegde groep ook representatief is voor de doelgroep van het onderzoek en/of de ontwikkelde interventie. **Inclusief onderzoek** is belangrijk om het daadwerkelijk gebruik van het onderzoek te vergroten.
- Bij de uitvraag van relevantie, haalbaarheid en toepasbaarheid is het essentieel dat levenservaring nodig is om de vragen van de onderzoekers te beantwoorden. Anders kan een uitvraag snel symbolisch worden.

Betekenis voor toekomstig extern onderzoek

Alzheimer Nederland is niet alleen financier van onderzoek, maar wordt als patiëntenorganisatie

ook veel gevraagd om ervaringskennis in te brengen in extern gefinancierd onderzoek. Deze nieuwe onderzoeksagenda heeft daardoor ook invloed op deze rollen van Alzheimer Nederland:

- Alzheimer Nederland heeft professionele ervaringsdeskundigen in dienst die met onderzoekers mee kunnen denken over nut, noodzaak en uitvoering van doelgroepenparticipatie. Deze dienst bieden we zoveel mogelijk aan alle dementieonderzoekers in Nederland aan.
- Waar het waardevol is, stimuleren we dat onderzoekers spreken met diverse mensen uit de doelgroep in plaats van Alzheimer Nederland als vertegenwoordiger. Alzheimer Nederland treedt in principe niet op als vertegenwoordiger, maar als ambassadeur van de doelgroep. In die rol helpen we onderzoekers om de waarom, wat, wie, wanneer en hoe van doelgroepenparticipatie vast te stellen. De levenservaring van mensen met dementie en hun naasten is lastig te vertegenwoordigen.
- Binnen doelgroepenparticipatie is het belangrijk dat deelnemers vragen krijgen die met ervaringskennis zijn te beantwoorden. Alleen zo kunnen we ervoor zorgen dat iedereen die te maken heeft met dementie, ongeacht achtergrond en opleiding, kan meewerken aan het verbeteren van onderzoek.
- Inbreng van ervaringsdeskundigheid is waardevol en een schaars goed. We nemen een goed overwogen besluit over welk onderzoek het meest kan profiteren van de inbreng van kennis uit levenservaring. Onderzoeken rondom toepassing, gericht op opschaling en implementatie, en goed van kwaliteit, krijgen voorrang boven andere.
- Inbreng van kennis van ervaringsdeskundigen is in het verleden te vaak als 'standaard eis' opgevoerd door financiers. Inbreng van ervaringsdeskundigen moet echter altijd een duidelijk doel hebben. We werken niet mee aan het simpelweg informeren van enkele vertegenwoordigers over onderzoek alleen om een 'vinkje' te halen voor een financier. Alzheimer Nederland zal daarom in haar rol als vertegenwoordiger dit met financiers en onderzoekers bespreken.

6. Conclusie

Deze geactualiseerde onderzoeksagenda geeft Alzheimer Nederland de komende jaren focus om zoveel mogelijk impact te maken voor mensen met dementie en hun naasten. Voor de toekomstige generatie richt de agenda zich primair op het benutten van kennis over het ontstaan van dementie, zodat we in de toekomst de ziekteprocessen die leiden tot dementie vroegtijdig kunnen opsporen en behandelen. Ook moet de agenda bijdragen aan het verminderen van het hoge risico op dementie bij mensen met een ongezonde leefstijl. De agenda richt zich voor de huidige generatie mensen met dementie en naasten op het realiseren van zorgarme jaren. Het onderzoek moet zo bijdragen aan het behoud van kwaliteit van leven en het voorkomen van overbelasting van mantelzorgers ondanks een toename van het aantal mensen met dementie. Die focus moet ervoor zorgen dat er voor een grote groep betrokkenen merkbare impact wordt gemaakt. De impact gedreven aanpak van deze onderzoeksagenda zorgt voor scherpere keuzes binnen de terreinen waar Alzheimer Nederland onderzoek mogelijk maakt. Alles is erop gericht dat mensen met dementie en hun naasten vaker en sneller kunnen profiteren van de kennis uit onderzoek.

Bijlage I: Doelstellingen voor huidige generatie mensen met dementie en naasten

De onderzoeksagenda 2020 van Alzheimer Nederland beschreef 11 verschillende onderwerpen die belangrijk zijn voor mensen met dementie en hun naasten. Deze 11 onderwerpen willen we ook de komende jaren gebruiken om ons onderzoek richting te geven.

- **Overbelasting van mantelzorgers voorkomen**
De belastbaarheid (wat kun je aan) van mantelzorgers kan versterkt worden door bijvoorbeeld cursussen, begeleiding of technologische hulp. En/of de belasting kan verminderd worden door technologische hulp, begeleiding of zorg voor degene met dementie.
- **Zoeken naar activiteiten voor mensen met dementie die thuis wonen**
Samen met de thuiswonende persoon met dementie wordt actief gezocht naar betekenisvolle, nuttige of plezierige activiteiten. Uitgangspunt: kijken naar wat nog wel kan.
- **Zoeken naar activiteiten voor mensen met dementie die in het verpleeghuis wonen**
Voor en zoveel mogelijk samen met de persoon met dementie in het verpleeghuis wordt actief gezocht naar betekenisvolle, nuttige of plezierige activiteiten. Uitgangspunt: kijken naar wat nog wel kan.
- **Op de persoon gerichte zorg en aandacht in het verpleeghuis**
In het verpleeghuis is er voldoende zorg op maat en aandacht voor mensen met dementie.
- **Op tijd stellen van de diagnose, voor toegang tot hulp en ondersteuning**
Mensen hebben de mogelijkheid om tijdig een diagnose te krijgen. Hierdoor hebben ze sneller toegang tot hulp en ondersteuning en kunnen ze hun toekomst plannen.
- **Het pad naar een diagnose is afgestemd op persoonlijke wensen en vragen**
De afspraken rondom het stellen van een diagnose zijn afgestemd op de wensen van de patiënt en eventuele naaste(n). De arts(en) besluit(en) samen met hen welke testen nuttig en nodig zijn voor het stellen van de diagnose en vragen rondom ziekte duur en symptomen.
- **Hulp bij het plannen van de toekomst, vanaf de diagnose**
Mensen met de diagnose dementie en de eventuele naaste krijgen al direct na de diagnose hulp aangeboden om hun toekomst in te richten. Zo kan op tijd worden nagedacht over wensen/behoefte rondom zorg, ondersteuning, wonen, financiële en juridische vragen en levenseinde.
- **Bij mensen die thuis wonen: gevolgen van dementie opmerken en behandelen**
Bij mensen met dementie die thuis wonen, worden gevolgen van dementie die niet te maken hebben met geheugen, opgemerkt en behandeld. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om gedragsveranderingen, slaapproblemen, pijn, gewichtsverlies en beweegproblemen.
- **Bij mensen die in het verpleeghuis wonen: gevolgen van dementie opmerken en behandelen**
Bij mensen met dementie die in het verpleeghuis wonen, worden gevolgen van dementie die niet te maken hebben met geheugen, opgemerkt en behandeld. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om gedragsveranderingen, pijn, mondzorg, (blaas)ontstekingen en persoonlijke hygiëne.
- **Zo lang mogelijk thuis wonen met dementie**
Mensen met dementie hebben de mogelijkheid om zo lang mogelijk thuis te blijven wonen.
- **Een goede overgang tussen vormen van zorg**
Mensen met dementie en hun eventuele naaste ervaren een goede overgang tussen vormen van zorg. Bijvoorbeeld van thuis naar dagbesteding en van thuis naar verpleeghuis.



alzheimer
nederland

Impactvol onderzoek mogelijk maken voor mensen met dementie en hun naasten.

Daar zorgen wij voor.

alzheimer-nederland.nl

Vragen over deze onderzoeksagenda?

alzheimer-nederland.nl/onderzoeksagenda

onderzoek@alzheimer-nederland.nl

Alzheimer Nederland

Postbus 2077

3800 CB Amersfoort