A photograph of a man with a beard, wearing a striped shirt, covering his face with his right hand. The image is overlaid with a semi-transparent orange filter.

# Aan de slag: Integrale zorg en ondersteuning voor jonge mensen met dementie

Handvatten voor bestuurders en managers van zorg- en welzijnsorganisaties, gemeenten, verzekeraars, zorgkantoren en netwerkcoördinatoren.



# Inhoud

- 1 Aanleiding voor deze handvatten
- 2 Maatschappelijke relevantie
- 3 Persoonsgerichte en integrale dementiezorg, ook voor jonge mensen
- 4 8 handvatten om mee aan de slag te gaan

**Colofon**

# 1

## Aanleiding voor deze handvatten

**Steeds meer aanbieders van zorg- en ondersteuning, financiers en dementienetwerken willen meer aandacht besteden aan jonge mensen met dementie en hun naasten. In praktijk blijkt dat echter vaak nog weerbarstig. Betrokken partners weten vaak niet goed waar mee te beginnen of mee verder te gaan, de juiste randvoorwaarden ervoor te creëren dan wel duurzame inbedding te realiseren.**

Uit de ingezette verbetertrajecten voor jonge mensen met dementie en hun naasten vanuit het programma Dementiezorg voor Elkaar (DvE) en de ervaringen van het landelijke Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd komt een aantal belangrijke invalshoeken naar voren die van belang zijn voor elk initiatief om een integraal samenhangend aanbod te creëren. In dit document lichten we deze toe met 8 concrete handvatten voor de praktijk:

- ▶ 1. Besef dat dementie op jonge leeftijd verschilt van dementie bij ouderen
- ▶ 2. Weet wat kenmerkend is bij dementie op jonge leeftijd
- ▶ 3. Werk vanuit de behoeften van jonge mensen met dementie en hun naasten
- ▶ 4. Vorm een regionaal netwerk dementie op jonge leeftijd
- ▶ 5. Creëer gezamenlijk een passend aanbod: een regionaal zorgprogramma
- ▶ 6. Maak gebruik van beschikbare landelijke kennis en expertise
- ▶ 7. Ga slim om met bekostiging
- ▶ 8. Haak aan bij toekomstige ontwikkelingen

Bij aanbieders en financiers bestaan nog veel vragen over behoeften, mogelijkheden en randvoorwaarden bij het creëren van een integraal samenhangend aanbod van zorg en ondersteuning voor jonge mensen met dementie en hun naasten.



## Maatschappelijke relevantie

In Nederland leven ongeveer 14.000 – 17.000 mensen met dementie waarbij de eerste ziekteverschijnselen vóór het 65e levensjaar zijn begonnen: dementie op jonge leeftijd. In vergelijking met de groep ouderen met dementie is dit een relatief kleine groep. De problematiek raakt echter een heel gezin op een moment dat partners en kinderen midden in het leven staan. Dat maakt de impact van dementie op jonge leeftijd groot. Als samenleving dienen we hier aandacht voor te hebben.

De opgave waar we voor staan is om op regionaal niveau een sluitend antwoord te vinden op de behoeften van deze jonge mensen en hun naasten. Dat kan alleen als aanbieders bereid zijn om voor deze jonge mensen op maat gesneden antwoorden te creëren en als gemeenten, zorgkantoren en zorgverzekeraars bereid zijn om dit te faciliteren.



‘Jonge mensen met dementie verdienen de erkenning dat hun zorg- en ondersteuningsbehoeften afwijken van die van oudere mensen met dementie.’

Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd



## Persoonsgerichte en integrale dementiezorg, ook voor jonge mensen

### Hoe ziet goede zorg voor jonge mensen met dementie er uit?

Hoe goede zorg er uit ziet, is beschreven in de nieuwe Zorgstandaard Dementie 2020. De zorgstandaard neemt de persoon met dementie en diens omgeving als uitgangspunt en daaromheen wordt de zorg samenhangend aangeboden:

#### PERSOONSGERICHTE ZORG

Persoonsgericht wil zeggen dat de zorg en ondersteuning meebewegen met de specifieke en individuele belevingswereld van de persoon met dementie en diens mantelzorgers, waarbij iemand met dementie als volwaardig wordt gezien. Bij jonge mensen met dementie liggen de behoeften echter anders dan bij ouderen.

#### INTEGRALE ZORG

Integraal wil zeggen dat er een dekkend en samenhangend aanbod is. Er is gecoördineerde samenwerking tussen alle (in)formele hulpverleners. Aanbieders in een regio werken samen en maken afspraken, professionals werken samen en op individueel patiëntniveau wordt de zorg en ondersteuning gecoördineerd. Er liggen nog opgaven om dit integrale aanbod voor jonge mensen met dementie te realiseren.



De Zorgstandaard Dementie 2020 is de basis voor goede zorg en ondersteuning, ook voor dementie op jonge leeftijd. Persoonsgerichte zorg en integrale zorg zijn de pijlers onder de nieuwe zorgstandaard. De Zorgstandaard Dementie bevat aanbevelingen en indicatoren om kwaliteit in het veld te toetsen en om verbeterpunten bloot te leggen.

## 8 handvatten om mee aan de slag te gaan

### 1 **Besef dat dementie op jonge leeftijd verschilt van dementie bij ouderen**

#### **Waarin verschilt dementie bij jonge mensen van ouderen?**

##### **TIJDIGE DIAGNOSE NIET EENVOUDIG**

Omdat dementie geassocieerd wordt met geheugenproblematiek - die bij jonge mensen met dementie lang niet altijd aan de orde is - worden de eerste signalen van dementie bij jonge mensen vaak gemist. Voor huisartsen en bedrijfsartsen is dementie op jonge leeftijd moeilijk te onderscheiden van burn-out. Zij zien - door het weinig voorkomen van de ziekte - hooguit enkele gevallen in hun hele praktijkervaring. Zelfs voor specialisten is de diagnose moeilijk en uit onderzoek blijkt dat in 45% van de gevallen een onjuiste diagnose wordt gesteld.

##### **DEMENTIE BIJ JONGE MENSEN TREKT EEN ZWARE WISSEL OP HET GEZINS- EN WERKLEVEN**

Jonge mensen met dementie en hun familie staan nog midden in het leven. De ziekte veroorzaakt grote problemen in het gezin en het werk:

- problematiek thuis met de opvoeding van kinderen en de relatie met partner;
- onbegrepen problemen in het werk, ontslag of ziektewet, onbegrip bij instanties, acute problemen met financiën;
- draaglast voor partner die zorg moet combineren met eigen werk en opvoeding van de kinderen;

- a-typische vormen van dementie die leiden tot problematisch gedrag (FTD, Lewy body);
- problemen in de omgang met de partner, onbegrepen gedrag, onvermogen om te gaan met gedragsveranderingen.

### **JONGE MENSEN MET DEMENTIE VINDEN IN DE OUDERENZORG NIET WAT ZIJ NODIG HEBBEN**

Kenmerkend voor de behoefte van jonge mensen is dat zij niet zitten te wachten op zorgverleners die hun leven overnemen, maar op praktische hulpverleners die hen helpen een actief en betekenisvol leven te leiden. In voorzieningen voor ouderen – zoals dagcentra en verpleeghuizen – voelen zij zich niet thuis en vinden zij niet de zorg, ondersteuning en activiteiten waar zij behoefte aan hebben. Bovendien vraagt de zorg en ondersteuning andere kennis en vaardigheden van de medewerkers dan wat gebruikelijk is in de ouderenzorg.

## **2 Weet wat belangrijk is bij dementie op jonge leeftijd**

### **Wat vinden jonge mensen met dementie en hun naasten belangrijk?**

#### **EIGEN REGIE**

Vanuit de beleving van de betrokkenen betekent eigen regie dat zij zelf bepalen wie zij zijn en wat zij willen. Voor de zorgverlener betekent dit een stapje terug doen, vertrouwen hebben in de eigen kracht van de betrokkenen, uitstralen dat je dienstbaar en ondersteunend bent aan de weg die de betrokkenen willen gaan.

#### **MEE BLIJVEN DOEN IN DE SAMENLEVING**

Vaak werken de betrokkenen nog en voelen zij zich gewaardeerd en

verbonden met het leven van anderen met wie zij ervaringen en doelen delen. De ziekte komt hard binnen en daarmee de angst op isolement. Een deskundige casemanager kan de betrokkenen helpen met het behoud van betekenisvolle activiteiten. Bij voorkeur wordt de band met werk en vrienden in stand gehouden. Lukt dat niet, organiseer dan activiteiten of werkkringen die passen bij persoon en leeftijd. Dat is meestal geen bingo of meer bewegen voor ouderen.

#### **PASSEND BIJ VRAGEN EN BEHOEFTE VAN JONGE MENSEN**

De betrokkenen hebben veel vragen op het gebied van werk, inkomen en uitkering. Soms zijn zij verstrikt geraakt in de bureaucratie doordat de instanties niet op de hoogte waren van de ziekte. Andere vragen betreffen de ziekte zelf, veranderingen bij de persoon met dementie, de relatie met de partner die op de proef wordt gesteld, de opvoeding van de kinderen.

#### **ONDERSTEUNING PARTNER EN KINDEREN**

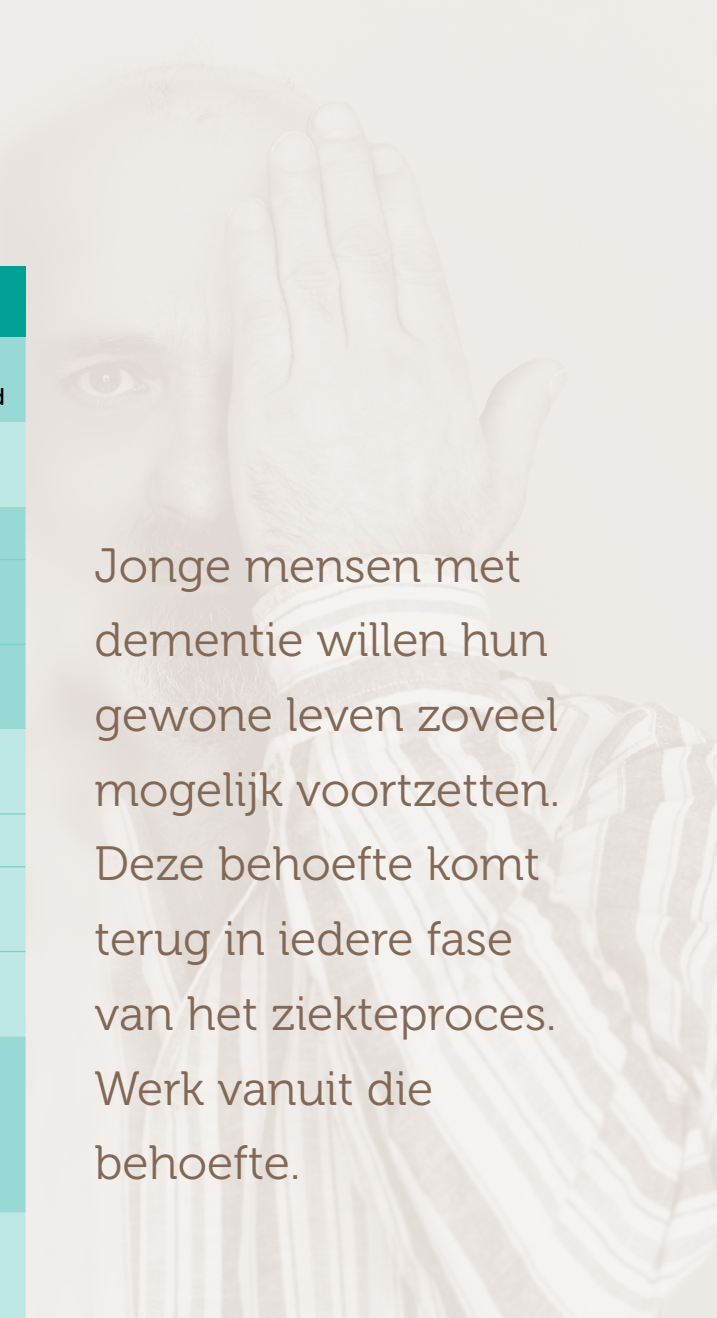
Vergeet niet de ondersteuning aan partner en kinderen. Dat kan individueel maar ook in groepsondersteuning. Gespreksgroepen zijn effectief omdat mantelzorgers elkaar helpen en steunen en omdat coaches systematisch belangrijke thema's behandelen. Individuele gevalideerde methoden zijn bv "Partner in Balans". Gevalideerde groepsmethoden zijn bv "Dementie en Nu".

#### **OP MAAT GESNEDEN ZORGAANBOD**

In laatste instantie zal zorgaanbod nodig zijn, specifiek voor jonge mensen, waarin zij zich herkennen: eigen dagactiviteiten en dagbehandeling, medisch en paramedisch specialisten die adviseren in de eerste lijn, woonvoorzieningen die passen bij de leefstijl van de betrokkenen met veel sport en activiteiten.

### 3 Werk vanuit de behoeften van jonge mensen met dementie en hun naasten

ZORGSTANDAARD DEMENTIE	KLANTBEHOEFTE
<b>Niet-pluifase</b>	Betrouwbare en begrijpelijke informatie, overzicht van beschikbare zorg en ondersteuning, contact met deskundige, specifiek voor dementie op jonge leeftijd
<b>Diagnose</b>	De tijd tussen eerste signalen en diagnose bij dementie op jonge leeftijd moet korter; is bij jonge mensen met dementie nu vaak vele jaren
<b>Ondersteuning</b>	Zo lang als mogelijk op een prettige manier thuis kunnen blijven wonen
	In de eerste fase van het zorgtraject staan vragen rond werk, inkomen en uitkeringen meer op de voorgrond dan zorgvragen
	De persoon met dementie heeft behoefte aan betekenisvolle activiteiten waarin hij/zij plezier, autonomie en vrijheid vindt
<b>Zorg</b>	Behoeft aan medische en paramedische behandeling thuis, zowel bij betrokkene als bij mantelzorgers
	Vanwege zware belasting van mantelzorgers is er behoefte aan respijtzorg
	Hulp in crisissituaties, wanneer de mantelzorger acuut niet meer in staat is de zorg op te brengen
	Wonen met veel mogelijkheden voor bewegen en activiteiten, in eigen appartement met voldoende privacy, onder groep gelijken
<b>Stervensfase en nazorg</b>	
<b>Proactieve zorgplanning</b>	De persoon met dementie en diens naasten worden respectvol bejegend. Zij behouden de regie
<b>Integraal zorgleefplan</b>	
<b>Casemanagement</b>	
<b>Gecoördineerde netwerkzorg</b>	De betrokkenen hebben behoefte aan een vaste persoon die hen gedurende het zorgtraject helpt: de casemanager die deskundig is op dementie op jonge leeftijd



Jonge mensen met dementie willen hun gewone leven zoveel mogelijk voortzetten. Deze behoefte komt terug in iedere fase van het ziekteproces. Werk vanuit die behoefte.



## 4 **Vorm een regionaal netwerk dementie op jonge leeftijd**

### **ZO BOUW JE EEN NETWERK**

Raadpleeg de publicatie [Zo bouw je een netwerk](#) op de website van Dementiezorg voor Elkaar voor adviezen rond het op- en uitbouwen van de samenwerking met partners in een regionaal netwerk dementie.

### **DRIE VOORBEELDEN VAN NETWERKVORMING**

Het vormen van een regionaal netwerk dementie op jonge leeftijd kan op verschillende manieren ontstaan, bijvoorbeeld:

- **Als subnetwerk vanuit een regionaal dementienetwerk:**

Een regionaal netwerk dementie op jonge leeftijd kan een subnetwerk zijn binnen een algemene regionaal netwerk. Bijvoorbeeld Nijmegen en omgeving: hier organiseert Netwerk100 de samenwerking van professionele organisaties in welzijn, zorg en onderwijs. Hieronder vallen zowel het Dementieplatform als de subketen dementie op jonge leeftijd.

- **Vanuit een expertisecentrum binnen een regio:**

Een zorgorganisatie die zich ontwikkeld heeft tot expertisecentrum op het gebied van dementie op jonge leeftijd neemt het initiatief om andere regionale spelers te verbinden om te komen tot een sluitend netwerk van aanbod en aanbieders. Bijvoorbeeld Eindhoven (Archipel Zorggroep) en Tilburg (De Wever).

- **Vanuit meerdere zorgaanbieders in een regio:**

Organisaties die iets willen betekenen voor jonge mensen met dementie zoeken elkaar op en ontwikkelen gezamenlijk een sluitend netwerk van aanbod. Dit is bijvoorbeeld het geval in Drenthe waar vier organisaties het voortouw nemen.

Om in te spelen op de behoeftes van jonge mensen met dementie is regionale samenwerking nodig. Het gaat om een relatief kleine groep en het is daarom beter wanneer enkele aanbieders in de regio zich specialiseren. Door met gespecialiseerde zorgorganisaties een Regionaal Zorgprogramma Dementie op Jonge Leeftijd op te stellen bouw je gelijktijdig aan het netwerk en aan het aanbod.



### **TIPS UIT UNICITY :**

#### **Regionale implementatie Zorgstandaard Dementie voor de doelgroep jonge mensen**

- Breng een club enthousiaste professionals bij elkaar
- Ga op bezoek bij goede voorbeelden
- Neem de ambitie op in het jaarplan van het dementienetwerk
- Organiseer een "denktank" of "tweede schil" van huisarts, bedrijfsarts, neuroloog, geriater, medewerker sociaal team
- Werk nauw samen met ervaringsdeskundigen bij het opzetten van een regionaal netwerk
- Organiseer een regionale studiebijeenkomst

## 5 Creëer gezamenlijk een passend aanbod: een regionaal zorgprogramma

### Wat spreek je met elkaar af in het regionaal zorgprogramma?

#### 1 TIJDIGE DIAGNOSE EN DIAGNOSTIEK

Nodig is meer kennis bij huisartsen en bedrijfsartsen over de signalen van dementie op jonge leeftijd. Dementie op jonge leeftijd moet aandachtsveld zijn binnen poliklinisch onderzoek met gespecialiseerde Alzheimercentra als achtervang.

#### 2 CASEMANAGEMENT

Er is behoefte aan casemanagers die door ervaring plus een post-HBO opleiding expertise hebben opgebouwd in dementie op jonge leeftijd. Zij vormen de spil van het zorgtraject vanaf niet-pluifase tot aan opname in een woonvoorziening voor jonge mensen met dementie. Knelpunt is dat er daar nu te weinig van zijn.

#### 3 HULP EN ADVIES IN HET LEEFDOMEIN

De in dementie op jonge leeftijd gespecialiseerde casemanager heeft kennis van onderwerpen op het gebied van werk, inkomen, verzekering en uitkering en legt verbindingen met instanties, notarissen en adviseurs.

#### 4 ACTIVITEITEN

Er is behoefte aan veel verschillende mogelijkheden voor werk en activiteiten, individueel en groepsgewijs, aansluitend bij de behoefte aan een actief en betekenisvol leven. Deels ook bedoeld als respijtvoorziening en behandelsetting.

#### 5 ONDERSTEUNING CLIËNTSYSTEEM

Voor mantelzorgers bestaan goede, gevalideerde ondersteuningsprogramma's, individueel en groepsgewijs, zoals Partner in Balans, Dementie en Nu. Voor kinderen is nog werk te doen. Passende respijtzorg is ook nog een aandachtsveld.

Een Regionaal Zorgprogramma Dementie op Jonge Leeftijd beschrijft een passend regionaal aanbod en bevat een verbeterprogramma. Raadpleeg de Zorgstandaard Dementie en de bijbehorende Kennisdossiers. Volg de aanbevelingen en benut de indicatoren voor kwaliteitsverbetering. Maak gebruik van het PREZO Keurmerk Dementie op Jonge Leeftijd voor continue verbetering op de werkvloer.

#### 6 BEHANDELING INDIVIDUEEL EN GROEP

Er is behoefte aan specialistisch consult in de thuissituatie. En tevens aan activiteiten en begeleiding in groepsverband met specialistische en paramedische ondersteuning. Deze dagcentra zijn speciaal ingericht voor jonge groepen en bieden veel mogelijkheid tot deelname aan moderne activiteiten, bewegen, sporten. Knelpunt is dat in veel regio's alleen voorzieningen voor ouderen zijn.

#### 7 WONEN

Er is behoefte aan woonvoorzieningen die speciaal zijn ingericht voor jonge mensen met dementie, met veel ruimte en mogelijkheden voor creatieve en sportieve activiteiten. De huidige woonvoorzieningen zijn veelal bedoeld voor ouderen.

#### 8 NAZORG

Er is behoefte aan hulpgroepen voor mantelzorgers en kinderen. Gespreksgroepen kunnen hier op inspelen. Odensehuizen geven mantelzorgers veel emotionele steun plus de mogelijkheid om actief te blijven binnen een kring van bekenden.

## 6 Maak gebruik van beschikbare landelijke kennis en expertise

### Welke nuttige kennisbronnen zijn er?

#### KENNISCENTRUM DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD

Het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd is een netwerk van zorgorganisaties die zich specialiseren in zorg en ondersteuning voor jonge mensen met dementie en hun naasten. Aangesloten leden werken gezamenlijk aan de ontwikkeling van kwaliteit en deskundigheid, delen kennis en agenderen het onderwerp bij overheid en instanties.

#### ZORGSTANDAARD DEMENTIE 2020

Er is een speciale [website](#) waar alle informatie rond de Zorgstandaard Dementie wordt gebundeld. Hierin vind je de tekst van de Zorgstandaard, een samenvatting en kennisdossiers per fase van het dementieproces. Op basis van de ervaringen van een aantal regio's bij een proefimplementatie van de Zorgstandaard zijn [adviezen](#) geformuleerd die je kunt gebruiken bij de implementatie van de Zorgstandaard in jouw eigen regio.

#### KENNISDOSSIER DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD

In de kennisdossiers van de Zorgstandaard Dementie is een specifiek kennisdossier te vinden [Mensen met dementie op jonge leeftijd](#), met onder andere de kennisbundel "Samenwerking Dementie op jonge leeftijd".

#### DEMENTIEZORG VOOR ELKAAR

Binnen het programma Dementiezorg voor Elkaar zijn veel lokale vraagstukken op het gebied van dementie op jonge leeftijd opgepakt.

#### PREZO KEURMERK DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD

Het PREZO Keurmerk Dementie op Jonge Leeftijd helpt organisaties te werken aan een excellent zorgaanbod voor de doelgroep.

Maak gebruik van de expertise van het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd, Dementiezorg voor Elkaar, universiteiten, opleidingen en collega organisaties.

#### UNICITY

UNICITY is een project van het Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen en wordt gefinancierd door het programma Langdurige Zorg van ZonMw. De nieuwe Zorgstandaard Dementie is binnen UNICITY in vier pilotregio's geïmplementeerd voor de specifieke doelgroep jonge mensen met dementie en hun naasten: Eindhoven, Nijmegen, Drenthe en Tilburg.

#### OPLEIDINGEN

Post-HBO, -MBO en –academische opleidingen dementie op jonge leeftijd:

- Medewerkers zorg en welzijn niveau 3 & 4: wordt verzorgd door OPPstap Zorg en Welzijn
- Casemanagers (UNICITY / UKON / Animi Vivere) : wordt verzorgd door Inholland Academy & Windesheim
- Interprofessionele opleiding (UNICITY / UKON / Radboudumc)

<b>Casemanagement</b>	De casemanager of zorgtrajectbegeleider valt onder de aanspraak verpleging en verzorging van de Zorgverzekeringswet. Casemanagers met een sociaal pedagogische of maatschappelijke opleiding zijn goed geëquipeerd voor dementie op jonge leeftijd en worden geaccepteerd door zorgverzekeraars mits de indicatie is afgegeven door een verpleegkundige. Zorgaanbieder en zorgverzekeraar maken afspraken over tarief, volume en bereik.
<b>Hulp en advies in het leefdomein</b>	De in dementie op jonge leeftijd gespecialiseerde casemanager weet de weg naar instanties en adviseurs op het gebied van werk en inkomen. De casemanager kent ook de problematiek rondom ziektewet, UWV, uitkeringsinstanties. Een eerste consult van een notaris of financieel specialist is doorgaans gratis.
<b>Activiteiten</b>	Dagactiviteiten met een beperkte mate van begeleiding worden bekostigd uit de Wmo.
<b>Ondersteuning partner en kinderen</b>	De Wmo is de plek voor individuele mantelzorgondersteuning, maatjes en respijtzorg. De bekostiging van gespreksgroepen hoort ook in de Wmo. Gespreksgroepen vanuit zorgaanbieders (psycholoog, maatschappelijk werker, casemanager) worden nog niet vergoed vanuit Zvw of door gemeenten.
<b>Behandeling individueel en groep</b>	Behandeling in de thuissituatie is de verantwoordelijkheid van de huisarts, maar op grond van de aanspraak geneeskundige zorg voor specifieke patiëntgroepen in de Zvw kunnen op indicatie van de huisarts specialisten uit het verpleeghuis worden ingeschakeld. Een consult kan nuttig zijn bij bijvoorbeeld gedragsproblematiek thuis. Dagbehandeling wordt voor wat betreft de begeleidingscomponent bekostigd uit de Wlz (dagbesteding PG) en voor wat betreft de behandelingscomponent uit de Zvw (geneeskundige zorg voor specifieke patiëntgroepen). Cliënten hebben hiervoor een Wlz indicatie nodig (modulaire zorg).
<b>Wonen</b>	Wonen in een intramurale voorziening valt onder de Wlz. Vanwege de vaak complexe gedragsproblematiek komen veel cliënten in aanmerking voor ZZP7 plus meerzorg.

Deze relatief kleine doelgroep vergt extra aandacht voor een kostendekkende exploitatie.



#### TIPS VOOR EEN KOSTENDEKKENDE EXPLOITATIE

##### Bijzonder binnen algemeen

Jonge mensen met dementie vormen een kleine doelgroep waarvoor in feite de regels uit de ouderenzorg van toepassing zijn. Zorgaanbieders zijn soms huiverig om 'eilandjes' te creëren binnen de organisatie. De kunst is om "specifieke aandacht" te verankeren binnen de "algemene organisatie".

##### Doelgroepenneutral, maar niet doelgroepenblind

Het beleid van de overheid rondom zorg en ondersteuning (Wmo, Zvw, Wlz) streeft doelgroepenneutraliteit na. Er zijn geen wetten voor specifieke doelgroepen. Binnen de Wmo, Zvw en Wlz is echter wel veel ruimte ingebouwd om zorg en ondersteuning af te stemmen op de behoeften van bepaalde doelgroepen.

##### De weg via de contractering

Gemeenten, zorgverzekeraars en zorgkantoren kunnen in de contracten onderscheid maken naar doelgroep. Leg in de organisatie een rechtstreekse lijn tussen de specialisten op het gebied van dementie op jonge leeftijd en de afdeling die de contractering verzorgt zodat deze laatste met goede stukken de gesprekken in gaat.

##### De weg via de uitvoeringsregels

Het Kenniscentrum onderhoudt contacten met overheid en instanties en agendeert de specifieke behoeften van jonge mensen met dementie en hun naasten en wat dat betekent voor de uitvoeringsregels en bekostiging.

**Welke veranderingen heeft de toekomst in petto?****AANDACHT VOOR JONGE MENSEN MET DEMENTIE IN ZORGSTELSEL**

De structuur van de gezondheidszorg zal de komende periode niet wijzigen maar binnen het zorgstelsel kan gezocht worden naar ruimte om zorgaanbod specifiek voor deze doelgroep te borgen.

**NATIONALE DEMENTIESTRATEGIE 2021 - 2030**

In het najaar van 2020 heeft minister Hugo de Jonge de Nationale Dementiestrategie 2021 – 2030 gepresenteerd aan de Tweede Kamer. De overheid zet in op het de wereld uithelpen van dementie, op participatie in de samenleving en op steun op maat. Dementie op jonge leeftijd is een doorsnijdend thema in deze drie doelstellingen. De verdere ontwikkeling van goede zorg voor deze doelgroep is daarmee geborgd.

**IMPLEMENTATIE ZORGSTANDAARD DEMENTIE**

In 2025 moeten alle dementienetwerken voldoen aan de Zorgstandaard Dementie 2020. Een aantal pilotregio's passen dit momenteel toe op de doelgroep jonge mensen. Deze pilots worden wetenschappelijk gevolgd binnen het UNICITY-programma. De kennis wordt beschikbaar gesteld via onder meer het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd.

De komende jaren zal de aandacht voor jonge mensen met dementie verder groeien. De focus is gericht op het versterken van kennis en expertise en het verbeteren van de financiële en organisatorische randvoorwaarden.



Dementie op jonge leeftijd is een complex vraagstuk. Nodig is dat in iedere regio aanbieders opstaan die in onderlinge samenwerking een goed aanbod creëren. Er zijn reeds goede voorbeelden en er is landelijke kennis aanwezig. De bekostigingsregels verschillen niet van die van de ouderenzorg maar gemeenten, verzekeraars en zorgkantoren kunnen faciliteren door specifieke contracten te sluiten. Doe mee!

## Colofon

### OVER

Dit is een uitgave van Dementiezorg voor Elkaar en het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd.

### AUTEURS

Henk NOUWS (Dementiezorg voor Elkaar / Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd)  
Annemarie Koopman (Vilans / Dementiezorg voor Elkaar)

### MET MEDEWERKING VAN

Marjon Verboom (Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd)  
Paula Gerring (Vilans / Dementiezorg voor Elkaar)  
Marjolein de Meijer (Vilans / Dementiezorg voor Elkaar)  
Lies Orthmann (Axion Continu)  
Sandra Dahmen (Vilans / UNICITY)  
Jessica Michgelsen (Vilans / UNICITY)

December 2020

**DEMENTIEZORG  
VOOR ELKAAR**

[www.dementiezorgvoorelkaar.nl](http://www.dementiezorgvoorelkaar.nl)

 Kenniscentrum  
**Dementie op Jonge Leeftijd**

[www.kcdementieopjongeleeftijd.nl](http://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl)