



RAPPORT

Positie jonge mensen met dementie

Een onderzoek naar knelpunten, behoeften en passende ondersteuning

67543 – januari 2023

RAPPORT

Positie jonge mensen met dementie

Een onderzoek naar knelpunten, behoeften en
passende ondersteuning

67543 – januari 2023

Eveline Castelijns, Linda Blokzijl, Bob Kersten, Lisa Fransen

Inhoudsopgave

1. Samenvatting	4	5. Conclusie: oplossingsrichtingen en aanbevelingen	26
2. Aanleiding en onderzoeksvraag	8	5.1 Kennis en informatie over dementie op jonge leeftijd.....	27
2.1 Aanleiding.....	8	5.2 Passende, integrale zorg en ondersteuning met toereikende bekostiging en financiering.....	28
2.2 Onderzoeksvraag	8	5.3 Werk & inkomen	29
2.3 Methode.....	9	Bronnen en bijlagen	31
3. Dementie op jonge leeftijd en huidige ondersteuning	11	Bijlage 1	
3.1 Dementie op jonge leeftijd.....	11	Bronnen documentstudie.....	32
3.2 Huidige ondersteuningslandschap en bijbehorende financiering.....	13	Bijlage 2	
4. Ervaren knelpunten in ondersteuning.....	15	Gespreksleidraad interviews.....	33
4.1 Algemene knelpunten	15		
4.2 Ervaren knelpunten en ondersteuningsbehoeften in de niet-pluifase.....	17		
4.3 Ervaren knelpunten en ondersteuningsbehoeften rondom diagnose	19		
4.4 Ervaren knelpunten en ondersteuningsbehoeften bij leven met dementie in de thuissituatie.....	20		
4.5 Ervaren knelpunten en ondersteuningsbehoeften bij leven met dementie in een intramurale setting	24		
4.6 Overlijden en nazorg	25		



HOOFDSTUK 1

Samenvatting

Mensen die op jonge leeftijd de eerste symptomen van dementie krijgen, staan nog midden in het leven. De gevolgen van dementie op jonge leeftijd zijn enorm en hebben betrekking op allerlei gebieden van het leven. Ook voor de naasten, bijvoorbeeld kinderen of de partner, is de dementie van een gezinslid ingrijpend. In opdracht van het ministerie van VWS is onderzoek gedaan naar hoe jonge mensen met dementie en hun verwanten nu ondersteund worden, welke knelpunten zij ervaren en wat mogelijke oplossingen zijn om de ondersteuning voor deze doelgroep en hun verwanten te verbeteren. De resultaten van het onderzoek moeten bijdragen aan verdere beleidsontwikkeling voor de doelgroep.

De hoofdvraag van het onderzoek luidt: *Op welke wijze kan de ondersteuning van jonge mensen met dementie en hun huishoudens verbeterd worden, uitgaande van de huidige wet- en regelgeving?*

De beantwoording is in kaart gebracht aan de hand van de verschillende fases die een jong persoon met dementie en diens naasten doorlopen. Binnen deze fases is aandacht besteed aan drie gebieden: zinvolle daginvulling, werk en inkomen en zorg en ondersteuning.

Ten aanzien van de onderzoeksverantwoording geldt dat de geïnterviewden in dit onderzoek mogelijk geen goede representatie van de gehele populatie van jonge mensen met dementie vormen. Bijvoorbeeld omdat de geïnterviewden goed zijn ingevoerd in de materie of omdat we bepaalde subdoelgroepen niet hebben gesproken, onder andere mensen met een niet-westerse migratieachtergrond. De knelpunten die zijn opgehaald tijdens dit onderzoek, geven daarmee geen uitputtend beeld van de knelpunten die de gehele doelgroep van jonge personen met dementie en hun verwanten mogelijk ervaren.

Overzicht knelpunten per fase

Het rapport biedt een weergave van de geïdentificeerde knelpunten per fase:

Tabel 1. **Weergave van de knelpunten die zijn geïdentificeerd in het onderzoek.**

Fase	Knelpunt
Algemene knelpunten	<ul style="list-style-type: none"> • Onvoldoende kennis en informatie over dementie op jonge leeftijd. • Passende, integrale zorg en ondersteuning niet altijd beschikbaar. • De financiering en bekostiging van zorg en ondersteuning zijn niet (altijd) toereikend.
Niet-pluis	<ul style="list-style-type: none"> • Er is onvoldoende kennis van en inzicht in het ziektebeeld, waardoor de niet-pluisfase (te) lang duurt. • In de lange en onzekere niet-pluisfase ontstaat onherstelbare schade op meerdere domeinen.
Diagnose	<ul style="list-style-type: none"> • Het diagnostisch landschap is versnipperd en zorgt voor een late en regelmatig eerste foutieve diagnose. • Ook na diagnose verdere afname van werk en inkomen. • Ook (kort) na de diagnose is het landschap van zorg en ondersteuning versnipperd.
Thuisituatie	<ul style="list-style-type: none"> • Zoektocht naar laagdrempelige, passende ondersteuning en voorzieningen: • Gespecialiseerd casemanagement. • Zinvolle daginvulling. • Respijtzorg. • Ondersteuning voor verwanten. • Doorgaans sprake van volledige arbeidsongeschiktheid en verdere achteruitgang inkomen. • Veelvoud aan instanties, met bureaucratische procedures.
Intramurale setting	<ul style="list-style-type: none"> • Onvoldoende begeleiding bij transitie naar intramurale setting. • Onvoldoende (spreiding van) gespecialiseerd aanbod van woonvoorzieningen voor jonge mensen met dementie. • Zinvolle daginvulling is ook in de intramurale fase beperkt en mist passende bekostiging.
Overlijden en nazorg	<ul style="list-style-type: none"> • De financiële gevolgen die ontstaan in de eerste fases zijn blijvend. • Nabestaanden blijven achter met een gevoel van onrecht.

Oplossingsrichtingen en aanbevelingen op drie thema's

Op basis van de hiervoor genoemde knelpunten zijn oplossingsrichtingen en aanbevelingen langs drie thema's geformuleerd:

1. Kennis en informatie over dementie op jonge leeftijd.
2. Passende, integrale zorg en ondersteuning met toereikende bekostiging en financiering.
3. Werk en inkomen.

Thema 1. Kennis en informatie over dementie op jonge leeftijd

Aanbeveling: Organiseer een (meer) professionele kennisinfrastructuur. Een goede kennisinfrastructuur en structurele bekostiging is een randvoorwaarde om kennisontwikkeling en -deling rondom dementie op jonge leeftijd te bewerkstelligen en in stand te houden. Wij adviseren om ten behoeve van de kennisinfrastructuur de mogelijkheden te verkennen voor het verder professionaliseren van het landelijk Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd (in samenhang met Alzheimer Nederland en de vijf alzheimercentra) en de regionale dementienetwerken (60 tot 65 netwerken).

Aanbeveling: concentreer het verzamelen en verspreiden van kennis en informatie en betrek ervaringsdeskundigen hierbij. In aansluiting op het organiseren van een (meer) professionele kennisinfrastructuur, is het van belang om het verzamelen en verspreiden van informatie over dementie op jonge leeftijd meer te centraliseren. Hierdoor is het beter mogelijk om resultaten van wetenschappelijk onderzoek, bijvoorbeeld over vroege herkenningssignalen van dementie, op te nemen in professionele richtlijnen en (na)scholing van professionals. Het ligt voor de hand om het landelijk Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd hierin een sleutelpositie te geven.

Aanbeveling: verzamel en verspreid kennis en informatie over subgroepen die te maken hebben met aanvullende problematiek. Er is weinig bekend over de knelpunten die ervaren worden door (jonge) kinderen van jonge mensen met dementie, families waarin de ziekte een erfelijke oorzaak heeft en gezinnen met een niet-westerse migratieachtergrond. Deze mensen hebben te kampen met specifieke psychosociale, financiële en juridische problematiek waardoor ze extra zwaar worden belast en waardoor zij extra behoefte hebben aan ondersteuning terwijl deze vaak niet beschikbaar is.

Andere aanbevelingen binnen dit thema gaan bijvoorbeeld over het inrichten van een landelijke publiekscampagne en het scholingsaanbod voor (zorg)professionals online/web-based toegankelijk maken.

Voor deze oplossingsrichtingen geldt dat het betrekken van ervaringsdeskundigen, hetzij jonge personen met dementie, dan wel hun verwanten, van grote toegevoegde waarde is.

Thema 2. Passende, integrale zorg en ondersteuning met toereikende bekostiging en financiering

Passende, integrale zorg en ondersteuning vraagt dat het perspectief van de jonge persoon met dementie en diens verwanten het uitgangspunt is. Alleen dan ontstaat het benodigde zorg- en ondersteuningscontinuüm dat recht doet aan de ondersteuningsbehoeften passend bij het verloop van dementie op jonge leeftijd.

Aanbeveling: organiseer een zorg- en ondersteuningscontinuüm vanuit het perspectief van de jonge persoon met dementie en hun verwanten. Rondom *diagnostiek* betreft dit in eerste instantie het sneller opnemen van resultaten van (wetenschappelijk) onderzoek in professionele richtlijnen en (na)scholing van professionals. Tweede oplossingsrichting in deze fase betreft een snellere doorverwijzing naar gespecialiseerde tertiaire diagnostische centra vanuit 'reguliere' geheugenpoli's op basis van de vroege herkenningssignalen van dementie op jonge leeftijd. Derde oplossingsrichting betreft het (breder) beschikbaar stellen voor (reguliere) geheugenpoli's van richtlijnen en standaarden waarmee gewerkt wordt in de tertiaire centra en het delen van casuïstiek.

Ten aanzien van ervaren knelpunten bij dementie op jonge leeftijd in de thuissituatie betreft een eerste oplossingsrichting het (nauwer) betrekken van gespecialiseerde casemanagers aan het einde van het diagnostische traject op de geheugenpoli. Een tweede oplossingsrichting moet gezocht worden in het inrichten van een beter passend en meer toegankelijk aanbod voor zinnvolle daginvulling. Randvoorwaardelijk hieraan is het vervoer ernaartoe. Een derde oplossingsrichting ligt in het organiseren van een passend aanbod van respijtzorg en logeerarrangementen, met als doel om mantelzorgers te ontlasten, langer de gezinssituatie in stand te kunnen houden en de transitie naar opname in het verpleeghuis minder complex te maken.

Een soepele transitie naar de *intramurale setting* voor jonge mensen met dementie en hun verwanten vraagt in eerste instantie dat de inzet van (dezelfde) gespecialiseerde casemanager (tijdelijk) kan worden gecontinueerd na verhuizing naar het verpleeghuis. In het bijzonder voor de naasten. Hetzelfde geldt voor het kunnen continueren van gespecialiseerde extramurale daginvulling, elders dan de eigen woonvoorziening. Tweede oplossingsrichting betreft het adresseren van het knelpunt rondom niet-passende indicatiestelling en als gevolg hiervan het frequent aanvragen van meerzorg. Ook hier kan voor de oplossing inspiratie worden gehaald uit het VWS-beleid gericht op laag volume, hoog complexe doelgroepen.

Thema 3. Werk en inkomen

Uit het onderzoek komt naar voren dat er voor jonge mensen met dementie en hun verwanten in alle fasen van het verloop van de ziekte ondersteuningsbehoeften en knelpunten liggen op het terrein van werk en inkomen.

Aanbeveling: ontwikkel uniforme WIA-richtlijnen voor de doelgroep dementie op jonge leeftijd. Uit het onderzoek blijkt dat er grote diversiteit is in de werkwijze van het UWV ten aanzien van jonge personen met dementie. Het is van belang om vanuit een goed begrip over het ziektebeeld (in al haar diversiteit) uniforme WIA-richtlijnen met betrekking tot de afkeuringsprocedure te ontwikkelen. Met als uitgangspunt: zo spoedig mogelijk overgaan tot de aanvraag van een WIA-uitkering en daarbij het (verplicht) overnemen van de diagnose dementie door de verzekeringsarts van het UWV. Wat betreft de hoogte van de WIA-uitkering is het van belang zo goed mogelijk aan te sluiten bij de situatie voordat de ziekte zich manifesteerde, wat gezien de lange duur tot diagnose enkele jaren voor de diagnose kan liggen.

Aanbeveling: maak het aantrekkelijk voor werkgevers om jonge mensen met dementie (deels) een plaats in het bedrijf te blijven geven. Vanwege het positieve effect van zinvolle daginvulling op het ziekteverloop van jonge mensen met dementie, evenals de ontlasting die dit biedt voor verwanten, loont het te verkennen of er binnen de WIA/IVA-regelgeving aanpassingen mogelijk zijn om zinvolle daginvulling mogelijk te maken.

In aanvulling hierop adviseren wij om reeds lopende initiatieven rondom zinvolle daginvulling, zoals VergetenTalent, gericht op het bieden van (vrijwilligers)werk op maat, middels de inzet van een TalentMakelaar, verder op te schalen.

Aanbeveling: organiseer een warme overdracht tussen bedrijfsarts en UWV-verzekeringsarts. Uit het onderzoek komt naar voren dat jonge mensen met dementie en hun verwanten de ondersteuning rondom werk en inkomen ervaren als separate trajecten, waarbij veelvuldig herhaling van het eigen verhaal aan professionals nodig is. Nauwe afstemming tussen de bedrijfsarts en de verzekeringsarts van het UWV is niet vanzelfsprekend.



HOOFDSTUK 2

Aanleiding en onderzoeksvraag

2.1 Aanleiding

Nederland telt op dit moment bijna 300.000 mensen met dementie van wie 14.000 tot 17.000 jonger zijn dan 65 jaar wanneer de aandoening zich manifesteert. De reis door de zorg die jonge mensen met dementie maken, is veelal geen lineair proces. Doordat een diagnose vaak lang uitblijft, wordt de post-diagnostische zorg en ondersteuning pas in een laat stadium opgestart. Daarnaast staan mensen die op jonge leeftijd met dementie te maken krijgen nog midden in het leven. Zo zijn ze vaak nog werkzaam en hebben ze bijvoorbeeld thuiswonende kinderen. De behoefte aan zorg en ondersteuning is daarmee voor de groep jonge mensen met dementie en hun verwanten anders dan die bij oudere mensen.

Binnen de Nationale Dementiestrategie 2021-2030 van het Ministerie van VWS is de groep jonge mensen met dementie gekozen als één van de vier 'doorsnijdende' thema's op de hoofdthema's *dementie de wereld uit, mensen met dementie tellen mee, en steun op maat met dementie*. Om het beleid voor deze doelgroep verder te ontwikkelen, wil het Ministerie van VWS in kaart brengen hoe jonge mensen met dementie en hun verwanten nu ondersteund worden, welke knelpunten zij ervaren en wat mogelijke oplossingen zijn om de ondersteuning voor deze doelgroep en hun verwanten te verbeteren.

2.2 Onderzoeksvraag

De centrale onderzoeksvraag van het voorliggende rapport is: *Op welke wijze kan de ondersteuning van jonge mensen met dementie en hun huishoudens verbeterd worden, uitgaande van de huidige wet- en regelgeving?*

De zorg en ondersteuning van jonge mensen met dementie en hun verwanten hebben betrekking op drie aandachtsgebieden: 1) zinvolle daginvulling, 2) werk en inkomen en 3) zorg en ondersteuning. De laatste twee hebben betrekking op het gehele huishouden van de jonge persoon met dementie. De specifieke ondersteuningsbehoefte op genoemde gebieden is afhankelijk van de fase waarin de persoon zich bevindt. Er zijn vier fases te onderscheiden: 1) de niet-pluifase, 2) diagnose, 3) leven met dementie in de thuissituatie en 4) leven met dementie in een intramurale setting. In het voorliggende rapport beantwoorden we de volgende deelvragen per aandachtsgebied en per fase:

1. Welke dominante uitvoerders van wet- en regelgeving, en actoren zijn verantwoordelijk voor zorg- en dienstverlening (inclusief werk en inkomen) aan jonge mensen met dementie en hun gezinnen?
2. Welke huidige producten en diensten per aandachtsgebied, passend binnen de huidige wet- en regelgeving, leveren deze actoren?
 - c. En in welke fases wordt hiervan gebruikgemaakt?
3. Welke knelpunten ervaren jonge mensen met dementie met deze producten en diensten?
 - a. Wat zijn verbetermogelijkheden in deze producten en diensten?
 - b. Wat is de rode draad in de knel- en verbeterpunten:
 - i. op het niveau van (de uitvoering van) wet- en regelgeving?
 - ii. op het niveau van actoren verantwoordelijk voor zorg- en dienstverlening?

4. Welke aanvullende behoeften zijn er vanuit jonge mensen met dementie en hun gezinnen ten opzichte van het huidige aanbod?
- a. Hoe kunnen deze het beste ingevuld worden binnen de huidige wet- en regelgeving?

2.3 Methode

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden, hebben we de volgende activiteiten uitgevoerd:



Documentstudie

Het doel van de documentstudie is ten eerste om inzicht te krijgen in de huidige producten en diensten voor jonge mensen met dementie en hun verwanten, en de wet- en regelgeving die hieraan ten grondslag ligt. Tweede doel is het in kaart brengen van de actoren verantwoordelijk voor zorg- en dienstverlening en rondom werk en inkomen. Een derde doel is het in beeld brengen van de ondersteuningsbehoefte van jonge mensen met dementie en hun verwanten per fase van het ziekteproces.

Voor de documentstudie is gebruik gemaakt van wetenschappelijke literatuur over het ziektebeeld, diverse (openbare) rapporten over relevante wet- en regelgeving in Nederland en eerdere adviesrapporten. Het gaat dan in ieder geval om:

- Zorgstandaard dementie op jonge leeftijd (2015).
- Aanvraag ZonMw vanuit onderzoek consortium JMMD.
- Het adviesrapport jonge mensen met dementie.
- Een aantal wetenschappelijke publicaties omtrent de prevalentie en ondersteuningsbehoefte van jonge mensen met dementie en hun naasten.

In Bijlage 1 is de bronnenlijst opgenomen.

Interviews met (verwanten van) cliënten en professionals

Om verder zicht te krijgen op knelpunten die jonge mensen met dementie en hun verwanten ervaren, hebben we veertien verdiepende interviews gehouden van circa een uur. Gesprekspartners waren ten eerste verwanten (nabestaanden, partners of kinderen) en mensen die zelf op jonge leeftijd dementie kregen. In sommige gevallen namen zij gelijktijdig deel aan het interview. Daarnaast is gesproken met zorg- en welzijnsprofessionals en wetenschappers. De interviews waren semigestructureerd. Dit betekent dat we gewerkt hebben met een interviewleidraad (zie bijlage 2), maar dat geïnterviewden ook de ruimte kregen om hun eigen ervaringen te delen.

Bij het selecteren van de geïnterviewden hebben we rekening gehouden met de grote diversiteit binnen de groep van jonge mensen met dementie. De geïnterviewden hebben verschillende leeftijden (30-40, 40-50, 50-60, 60-70 jaar), verschillende diagnoses (Alzheimer, vasculaire dementie, frontotemporale dementie, primair progressieve afasie), verschillende thuissituaties (alleenstaand, samenwonend zonder kinderen, samenwonend met thuiswonende kinderen, samenwonend met uitwonende kinderen), verschillende situaties op het gebied van werk en inkomen (voorheen in loondienst, voorheen een eigen bedrijf, voorheen werkzaam als zzp'er) en bevinden zich in verschillende fases van dementie (kort geleden gediagnosticeerd tot nabestaanden van reeds overleden jonge personen met dementie).

Bij een groot aantal interviews bleek dat de naasten of mensen die zelf op jonge leeftijd dementie kregen zich actief inzetten op het onderwerp jonge mensen met dementie, bijvoorbeeld door middel van een blog of podcast, of deelname aan (andere) onderzoeken over (jonge mensen met) dementie. In enkele gevallen maakten geïnterviewde verwanten zich ook op professioneel vlak sterk voor de doelgroep, bijvoorbeeld door het oprichten van een dagbesteding voor jonge mensen met dementie. Hierdoor vormen de geïnterviewden in dit onderzoek mogelijk geen goede representatie van de gehele populatie van jonge mensen met dementie.

Er zijn drie – onderling niet gerelateerde – onderzoeksbias. Ten eerste geldt dat jonge personen met dementie en hun verwanten vaak noodgedwongen expert worden, door het ontbreken van eenduidige kennis en informatie. Sommige zetten zich vanuit deze ervaringsdeskundige rol ook op een meer professionele manier in voor de doelgroep. Bijvoorbeeld als organisator van een lotgenotencontactgroep of door zelf lezingen te geven.

Een groot aantal van de geïnterviewden behoort tot deze groep die zich ook actief voor de doelgroep inzet. De knelpunten die daarmee zijn opgehaald tijdens dit onderzoek, geven geen uitputtend beeld van de knelpunten die de gehele doelgroep van jonge personen met dementie en hun verwanten mogelijk ervaren.

Ten tweede hebben we bepaalde subdoelgroepen niet gesproken, onder wie bijvoorbeeld mensen met een niet-westerse migratieachtergrond of mensen zonder een sterk (sociaal-maatschappelijk) netwerk. Doordat we deze doelgroepen niet bereikt hebben, zit er een hiaat in de opbrengst van de interviews, juist bij de doelgroepen die vaak al (maatschappelijke) problemen ervaren. Waar mogelijk baseren we ons op andere rapporten of cijfers van het CBS om iets te kunnen zeggen over deze groepen

Derde bias van het onderzoek uit zich doordat geen verdiepend onderzoek is uitgevoerd naar een aantal specifieke subgroepen, waaronder jonge mensen met dementie met erfelijke oorzaak. Hoewel het zeldzaam is dat dementie een erfelijke oorzaak heeft, komt dit bij dementie op jonge leeftijd relatief vaak voor. In deze families wordt typisch de helft van de verwanten ziek en hebben kinderen een kans van 50% dat ze de genetische oorzaak hebben geërfd. Dit gaat gepaard met een veelvoud aan belasting op het gebied van zorg en financiën. Ook leidt het tot specifieke problematiek, zoals angst over de eigen genetische aanleg, stigma om hierover te praten met anderen (implicaties voor relaties en werk, etc.), consequenties voor premies van arbeidsongeschiktheid- en overlijdensrisicoverzekeringen en complexe beslissingen ten aanzien van een kindwens. Specialistische kennis en ondersteuning voor deze doelgroep is schaars. Doordat we geen verdiepend onderzoek hebben gedaan naar specifieke subgroepen, ligt er op sommige onderdelen mogelijk een aanvullende ondersteuningsbehoefte dan uit dit onderzoek naar voren is gekomen.

In Bijlage 2 is de gespreksleidraad opgenomen. Hierin staan de thema's die aan de orde kwamen tijdens de interviews.

Regiotafels en validatiesessie

In de regio's Midden-Brabant, Amsterdam en Rotterdam hebben we regiotafels georganiseerd van circa twee uur. Per regiotafel participeerden tien tot vijftien professionals die zich bezighouden met dementie op jonge leeftijd binnen zorg en ondersteuning (zoals huisartsen en casemanagers), en zinvolle daginvulling (bijvoorbeeld zorgprofessional dagbesteding en dagbehandeling). Daarnaast namen ook cliënten en verwanten deel. Bij de regiotafels zijn de reeds geïnventariseerde knelpunten op de aandachtsgebieden verder aangevuld, aangescherpt en geduid en is er gebrainstormd over mogelijke oplossingsrichtingen.

Vervolgens heeft een validatiesessie plaatsgevonden. Hierbij hebben we de geïnventariseerde knelpunten nogmaals getoetst en per oplossingsrichting in kaart gebracht wie en wat hiervoor nodig is. Deelnemers waren beleidsmakers, onderzoekers en bestuurders van zorginstellingen.

HOOFDSTUK 3

Dementie op jonge leeftijd en huidige ondersteuning

3.1 Dementie op jonge leeftijd

Wanneer dementie zich openbaart voor de leeftijd van 65 jaar, spreekt men van dementie op jonge leeftijd. De jongste bekende gevallen zijn 25 jaar als ze gediagnosticeerd worden. Het aantal mensen dat op jonge leeftijd dementie heeft, wordt in 2021 geschat op 14.000-17.000 (1). Deskundigen geven aan dat dit aantal een extrapolatie betreft naar de Nederlandse situatie op basis van internationaal onderzoek. Vermoedelijk is de precieze omvang van de doelgroep groter, onder andere doordat niet alle jonge mensen met dementie in beeld zijn. Onderzoek hiernaar loopt nog.

Er zijn verschillende vormen van dementie te onderscheiden. De *ziekte van Alzheimer* is de meest voorkomende vorm en kenmerkt zich bij mensen onder de 65 niet per se door geheugenproblemen, maar eerder door veranderingen in taal of het handelen. Typerend voor de gedragsvariant van *frontotemporale dementie* (hierna: FTD) zijn afwijkend gedrag en een veranderde persoonlijkheid. Bij de taalvarianten van FTD (PPA en Semantische dementie) komen gedragsveranderingen eveneens voor, maar staan taalproblemen meer op de voorgrond. FTD komt relatief vaak voor bij dementie op jonge leeftijd. *Vasculaire dementie* kan veroorzaakt worden door verstoring in de bloedvoorziening en de symptomen hangen samen met de locatie van de bloeding of het infarct (2). Minder vaak voorkomende vormen van dementie zijn *Lewy body dementie* (LBD) en *primair progressieve afasie* (PPA, een vorm van FTD).

Deze verschillende vormen kennen dus verschillende symptomen, die vaak niet goed worden herkend. In 45% van de gevallen blijkt voorafgaand aan de diagnose dementie een andere diagnose gesteld te zijn, waaronder burn-out of angststoornissen (3). Gemiddeld zit er 4,4 jaar tussen aanvang van de eerste symptomen tot de diagnose dementie op jonge leeftijd. Dit is 1,6 jaar langer dan de gemiddelde duur bij dementie die zich openbaart boven de leeftijd van 65 jaar (3).

Tot slot speelt erfelijkheid een rol in de problematiek voor de doelgroep: hoe jonger een persoon te maken krijgt met dementie op jonge leeftijd, hoe groter de kans dat sprake is van erfelijkheid. De impact voor deze groep van jonge personen met dementie en hun naasten is groot. Zij lopen tegen (aanvullende en) specifiek knelpunten aan. Wanneer meerdere personen in een familiere setting de diagnose krijgen en verwanten erfelijk belast kunnen zijn, heeft dit een wisselwerking op o.a. mantelzorgtaken en benodigde psychosociale, financiële en juridische ondersteuning.

Cliëntreis is geen lineair proces

De reis door de zorg die jonge mensen met dementie maken, is veelal geen lineair proces. Doordat een diagnose vaak lang uitblijft, wordt de post-diagnostische zorg en ondersteuning doorgaans pas in een laat stadium opgestart. Er zijn grofweg vier verschillende fases te onderscheiden waar een cliënt doorheen gaat:



In de **niet-pluisfase** zijn de eerste symptomen zichtbaar.

Denk hierbij bijvoorbeeld aan moeite met het opnemen en verwerken van nieuwe informatie, stemmingswisselingen of juist onverschilligheid, het overzicht verliezen in drukke omstandigheden zoals op het werk (bij complexe situaties) of in het huishouden, en gedragsveranderingen als minder remmingen en/of initiatiefverlies (apathie). Dit veranderende gedrag zorgt thuis en op het werk in toenemende mate voor onzekerheid en spanningen. In deze fase fungeren de huisarts en de bedrijfsarts als eerste verwijzers voor diagnostiek. Dementie op jonge leeftijd is echter lastig vast te stellen. Vaak vallen gedragsveranderingen meer op dan geheugenproblemen. Bij dementie op jonge leeftijd duurt de niet-pluisfase dan ook lang: gemiddeld 4,4 jaar vanaf de eerste symptomen tot het moment dat de juiste diagnose wordt gesteld (4).

De **diagnose** van mensen met dementie op jonge leeftijd is complex. Deze vergt specialistische kennis, onder andere omdat er meer verschillende uitingsvormen zijn van dementie op jonge leeftijd, in vergelijking met dementie op hogere leeftijd. Als de huisarts dementie vermoedt, vindt verwijzing plaats voor specialistisch onderzoek. Denk hierbij bijvoorbeeld aan bloedonderzoek, neuropsychologisch onderzoek, MRI-scan en/of CT-scan. Dit kan gebeuren in een geheugenpoli, een afdeling neurologie van een ziekenhuis of een alzheimercentrum. Er zijn vijf gespecialiseerde alzheimercentra. Deze zitten in Amsterdam (Alzheimercentrum Amsterdam), Rotterdam (Alzheimercentrum zuidwest Nederland), Nijmegen (Radboud Alzheimer Centrum), Maastricht (Alzheimercentrum Limburg) en Groningen (Alzheimer Centrum Groningen). Bij het stellen van een diagnose wordt gebruik gemaakt van de landelijke richtlijnen.

De fase **leven met dementie in de thuissituatie** start na de formele diagnose. Doordat er sprake is van een progressieve achteruitgang in het functioneren, neemt de zorgafhankelijkheid in deze fase relatief snel toe. De vaak nog werkende partner krijgt daarmee steeds meer zorgtaken die zich moeilijk laten combineren met werk en andere verantwoordelijkheden. De beschikbaarheid van dagbehandeling en specifieke dagvoorzieningen met een passend, leeftijdsspecifiek aanbod, evenals de beschikbaarheid van respijtzorg, is om die reden van belang. Voor het gezin is het eveneens ingewikkeld om een balans te vinden in het leven met dementie. Daarom is het zaak dat er vanuit een gezinsgerichte benadering ondersteuning wordt geboden, bijvoorbeeld in de vorm van casemanagement, ondersteuningsgroepen voor partners en kinderen, en psychologische zorg voor de gezinsleden. Naast behandeling van de symptomen van dementie staan bij de persoon met dementie zelf in deze fase tevens zorgvragen op de voorgrond op het gebied van het behoud van autonomie, zelfredzaamheid, functionaliteit en sociale en maatschappelijke betrokkenheid. De periode tot aan opname in een verpleeghuis duurt aanzienlijk langer: bij jonge mensen met dementie is dit gemiddeld negen jaar na de eerste symptomen. (5).

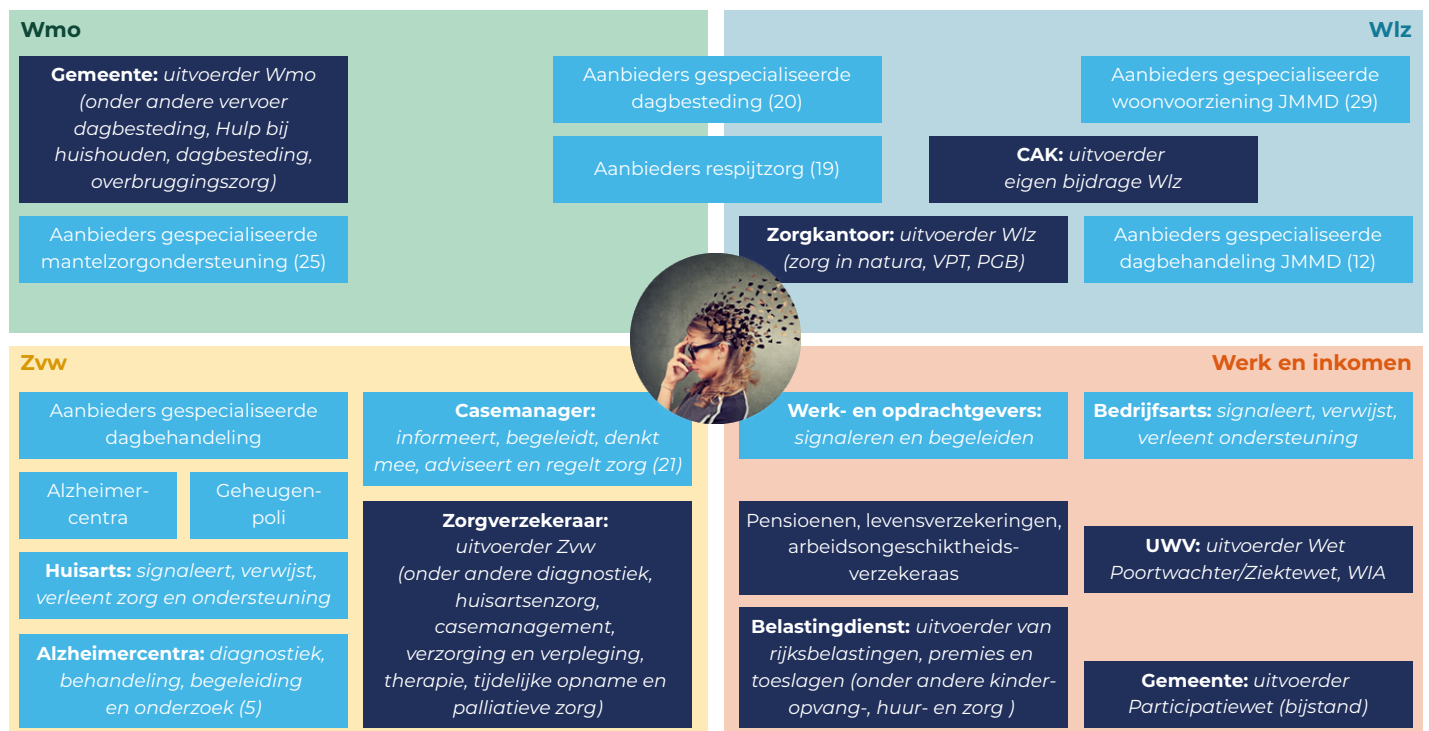
De fase **leven met dementie op jonge leeftijd in een intramurale setting** wordt zo lang mogelijk uitgesteld totdat het thuis echt niet meer gaat. Op dat moment is al sprake van een uitgesproken complexe zorgsituatie bij een reeds sterk gevorderde dementie. Momenteel zijn nog geen nauwkeurige gegevens bekend over hoe lang jonge mensen met dementie gemiddeld in het verpleeghuis verblijven. Ook in de fase van opname in het verpleeghuis is het belangrijk dat het aanbod op het gebied van dagbesteding, zorg, behandeling en begeleiding aansluit bij de jongere levensfase van de persoon met dementie en diens naasten. De geschatte laatste drie maanden van leven, de terminale fase, is eveneens complex. Er is sprake van een al dan niet verwacht overlijden van een relatief jong persoon, dat grote impact heeft op naasten, maar ook op de betrokken zorgprofessionals. Omdat jonge mensen meestal lichamelijk nog gezond zijn, duurt de stervensfase vaak langer. Ook is specifieke kennis nodig van de behandeling in deze fase om het comfort van de persoon met dementie in deze periode te waarborgen. Tot slot heeft ook het gezin na het overlijden vaak behoefte aan nazorg (4).

3.2 Huidige ondersteuningslandschap en bijbehorende financiering

Jonge mensen met dementie hebben met verschillende wetten en regels te maken. Dit komt doordat de ziekte betrekking heeft op hun hele leven en omdat gedurende het ziekteverloop behoefte is aan een grote diversiteit van ondersteuning. Om deze effecten en gevolgen beter te kunnen begrijpen, hebben we het landschap van actoren en uitvoerders en het primaire ondersteuningsaanbod in beeld gebracht (zie figuur 1). Het betreft hier allereerst de dominante uitvoerders van wet- en regelgeving en actoren verantwoordelijk voor zorg en ondersteuning en voor werk en inkomen (in donkerblauw).

Ook is het belangrijkste huidige aanbod aan ondersteuning opgenomen (in lichtblauw). We merken op dat er naast dit primaire ondersteuningsaanbod ook ondersteuning georganiseerd wordt vanuit het eigen, vaak informele netwerk, zoals lotgenotencontact. Dit type zorg staat niet weergegeven in het schema, omdat deze divers is en sterk per situatie kan verschillen. Daarnaast ontbreekt een wettelijke financieringsbasis voor deze ondersteuning. In de volgende paragraaf bespreken we de wetten per aandachtsgebied.

Figuur 1. Landschap van aanbod en primaire uitvoerders en actoren.



Drie financieringsstelsels op het terrein van zorg en ondersteuning

Jonge mensen met dementie en hun verwanten hebben op het terrein van zorg en ondersteuning te maken met drie financieringsstelsels:

- De Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (hierna: Wmo): via de Wmo, gefinancierd en geïndiceerd door gemeenten, kan bijvoorbeeld aanspraak worden gemaakt op hulp bij het huishouden, dagopvang, vervoer, hulp bij eten en drinken of aanpassingen in huis. Komt een (naaste van een) jonge persoon met dementie in aanmerking voor ondersteuning vanuit de Wmo, dan kan zo iemand er ook voor kiezen om die ondersteuning zelf te organiseren. De gemeente wijst in dat geval een persoonsgebonden budget (hierna: PGB) toe. Het is ook mogelijk om zorg die mantelzorgers verlenen (deels) te betalen vanuit het PGB.
- De Zorgverzekeringswet (hierna: Zwv): vanuit het basispakket wordt basiszorg gerealiseerd waar jonge mensen met dementie gebruik van kunnen maken, bijvoorbeeld de huisarts, wijkverpleging, opname in een ziekenhuis, (gespecialiseerd) casemanagement, dagbehandeling en kortdurende opname (bijvoorbeeld eerstelijnsverblijf).
- De Wet langdurige zorg (hierna: Wlz): bij dementie op jonge leeftijd is de Wlz van toepassing wanneer iemand dermate vergevorderde dementie heeft dat diegene 24 uur per dag zorg en/of toezicht nodig heeft. Wanneer het Centrum Indicatiestelling Zorg (hierna: CIZ) een Wlz-indicatie heeft afgegeven, kan zo iemand zorg met verblijf (verpleeghuiszorg) of intensieve zorg thuis ontvangen via het modulair pakket thuis (hierna: MPT) of volledig pakket thuis (hierna: VPT).

Specifiek ten aanzien van zinvolle daginvulling kennen gemeenten in aanvulling op de Wmo een aanbod van algemeen toegankelijke voorzieningen. Hieronder vallen bijvoorbeeld bijeenkomsten voor ontmoeting of contact in buurthuizen. Ook cursussen die via de gemeente of via het welzijnswerk worden aangeboden, behoren hiertoe.

Drie rechtsgebieden op het terrein van werk en inkomen

Op het gebied van werk en inkomen lichten we drie rechtsgebieden toe: het arbeidsrecht vanuit het Burgerlijk Wetboek, het socialezekerheidsrecht en de Participatiewet. Deze rechtsgebieden zijn niet alleen relevant voor de persoon met dementie, maar eveneens voor diens partner.

- **Arbeidsrecht:** het arbeidsrecht in Nederland regelt de verhouding tussen werkgevers en werknemers, waarvoor de basis verankerd ligt in het Burgerlijk Wetboek. Daarin is onder andere geregeld dat werkgevers bij ziekte van een werknemer de eerste twee jaar verantwoordelijk blijven voor het uitbetalen van loon en het aanpassen van werkzaamheden. Mocht uiteindelijk sprake zijn van arbeidsongeschiktheid, dan geniet de werknemer inkomensbescherming. De financiering hiervan is geregeld in het socialezekerheidsrecht. Jonge mensen met dementie met een vaste baan kunnen hier dus op terugvallen op het moment dat ze niet meer (volledig) in staat zijn om te werken. Voor zelfstandig ondernemers geldt het verbintenisrecht; dit bevat aanzienlijk minder waarborgen ten aanzien van inkomensbescherming bij arbeidsongeschiktheid.
- **Socialezekerheidsrecht:** het socialezekerheidsrecht is het stelsel van wet- en regelgeving dat van toepassing is op arbeid, ziekte, ondersteuning, pensioen en inkomen wanneer het niet goed gaat met mensen. In het kader van jonge mensen met dementie zijn vooral de volgende wetten relevant: de Ziektewet, de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (hierna: WIA) en de Wet op de arbeidsongeschiktheidsverzekering (hierna: WAO, enkel voor wie voor 2005 al onder deze wet viel). De financiering wordt grotendeels geregeld via de verplichte werknemersverzekeringen waar werkgevers premies voor afdragen. Het UWV is ook verantwoordelijk voor uitvoering van deze regelingen. Jonge mensen met dementie kunnen aanspraak maken op de WIA als zij na twee jaar niet meer in staat zijn 65% van hun oude loon te verdienen.
- **Participatiewet:** voor wie geen inkomen heeft (uit werk of andere bronnen zoals vermogen of andere uitkeringen), is er het vangnet van de Participatiewet, waarin onder andere de uitkering algemeen levensonderhoud (ook wel bijstandsuitkering) en de bijzondere bijstand voor incidentele lasten zijn geregeld. Jonge mensen met dementie die geen inkomsten meer hebben en geen aanspraak kunnen maken op een andere regeling, kunnen terugvallen op de Participatiewet. Gemeenten zijn verantwoordelijk voor de uitvoering en financiering daarvan.

HOOFDSTUK 4

Ervaren knelpunten in ondersteuning

Mensen die op jonge leeftijd de eerste symptomen van dementie krijgen, staan nog midden in het leven. De gevolgen van dementie op jonge leeftijd zijn enorm en hebben betrekking op allerlei gebieden van het leven. Ook voor de naasten, bijvoorbeeld kinderen of de partner, is de dementie van een gezinslid ingrijpend. In dit hoofdstuk bespreken we per fase de knelpunten rondom zorg en ondersteuning en op het terrein van werk en inkomen die jonge mensen met dementie en hun verwanten ervaren. We geven eerst inzicht in een aantal algemene knelpunten, die van toepassing zijn op meerdere of alle fases. Daarna gaan we in op een aantal specifieke knelpunten kenmerkend voor een fase van het ziekteproces. We baseren ons hierbij op de documentstudie, interviews met cliënten en hun verwanten, professionals, wetenschappers en aanvullingen vanuit regiotafels en de validatiesessie. Wanneer we cijfers benoemen, verwijzen we tevens naar de bron.

4.1 Algemene knelpunten

Alvorens in te gaan op specifieke knelpunten per fase, schetsen we de algemene knelpunten die naar voren zijn gekomen in het onderzoek. We constateren dat de ondersteuningsbehoefte in verschillende fases latent kan zijn. Daarmee bedoelen we dat veel geïnterviewden achteraf meer of wel ondersteuning hadden gewenst, terwijl zij zich dat op het moment zelf niet realiseerden.

Onvoldoende kennis en informatie over dementie op jonge leeftijd

Dementie op jonge leeftijd komt relatief weinig voor. Onder andere hierdoor is kennis over dementie op jonge leeftijd onvoldoende aanwezig bij een groot deel van de relevante partijen: zorgverleners, werkgevers, het UWV en financiers. Eerstelijnsverwijzers, waarvan huisartsen, de geestelijke gezondheidszorg (hierna: GGZ) en bedrijfsartsen de meest voorkomende zijn, zijn vaak onvoldoende bekend met het ziektebeeld. Hierdoor ontbreekt vroegsignalering, vindt foutieve en late diagnose plaats en komt passende zorg en ondersteuning te laat op gang.

Ook geven naasten aan dat het gebrek aan kennis in de Nederlandse samenleving over jonge mensen met dementie leidt tot onbegrip in de directe omgeving. Toegankelijke informatie over onder andere het ziektebeeld en een passend aanbod van zorg en ondersteuning zijn de afgelopen jaren verbeterd. Onder andere door informatievoorziening vanuit Alzheimer Nederland en het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd. Naasten geven echter aan dat het informatielandschap te versnipperd is en veelal afhankelijk van deelname aan informele netwerken (bijvoorbeeld ontstaan vanuit lotgenotencontact), waardoor ze vaak door de bomen het bos niet meer zien. In het bijzonder ervaren ze gebrekkige informatievoorziening bij vragen over het verlies van werk en inkomen.

Passende, integrale zorg en ondersteuning ontbreekt

Vanwege de grote impact van dementie op jonge leeftijd is het van belang dat aanbieders van zorg en ondersteuning, financiers en dementienetwerken een integraal samenhangend, passend aanbod creëren. Jonge mensen met dementie en hun naasten ervaren nu echter nog een versnipperd zorglandschap. Gedurende het verloop van het ziektebeeld zijn diverse professionals betrokken voor de benodigde medische, psychosociale en sociaal-maatschappelijke ondersteuning: van huisartsen in de niet-pluifase, neurologen rondom diagnostiek, casemanagers in de thuisituatie tot aan de verpleegkundige en specialist ouderengeneeskunde in de intramurale setting. De inzet van deze professionals wordt gefinancierd vanuit verschillende stelsels, wat de onderlinge samenwerking bemoeilijkt. Professionals weten vaak niet goed waar te beginnen of mee verder te gaan, de juiste randvoorwaarden te creëren of duurzame inbedding te realiseren. Aangedragen praktijkvoorbeelden illustreren het gebrek aan samenhang waardoor continuïteit van zorgverlening niet goed verloopt. Zoals casemanagers die gemiddeld pas na twee weken de verwijzing ontvangen vanuit het ziekenhuis waar diagnostiek heeft plaatsgevonden, waardoor jonge personen met dementie en hun verwanten tussentijds met allerlei vragen blijven zitten. Of het ontbreken van een aanspraak op dagbehandeling als iemand in een intramurale setting woonachtig is. Ook de inhoudelijke afstemming tussen zorginhoudelijke professionals en professionals op het terrein van werk en inkomen komt nog onvoldoende tot stand.

Ook het gebrek aan passende zorg wordt als knelpunt ervaren. Hierbij gaat het in eerste instantie om toegang tot gespecialiseerde zorg en ondersteuning. Door de beperkte prevalentie van dementie op jonge leeftijd is niet overal het vereiste gespecialiseerde aanbod aanwezig. Dit knelpunt doet zich gedurende het gehele verloop van het ziektebeeld voor: van onvoldoende gespecialiseerde diagnostische centra tot aan dagbehandeling en/of besteding en verpleegafdelingen die onvoldoende aansluiten op de wensen en behoeften van jonge mensen met dementie. Zoals vaker zichtbaar bij 'laag volume, hoog complexe' doelgroepen, ontstaan hierdoor vaak langere wachttijden voor gespecialiseerde ondersteuning en is de reisafstand doorgaans groter. Knelpunten die juist voor jonge mensen met dementie en hun naasten, die nog midden in het leven staan, zaken extra compliceren.

De financiering en bekostiging van zorg en ondersteuning zijn niet toereikend

Het ontbreken van een integraal samenhangend, passend aanbod voor jonge mensen met dementie en hun naasten is deels te verklaren door de afwezigheid van integrale bekostiging voor deze doelgroep. Rondom de financiering en bekostiging van zorg en ondersteuning kwamen frequent de volgende knelpunten naar voren uit het onderzoek:

- **Inzet casemanager voor jonge mensen met dementie:** de inzet van de casemanager wordt vergoed vanuit de Zvw. Bij verhuizing naar de intramurale setting (Wlz) wordt daarmee de inzet van de (zelfde) casemanager in de praktijk vaak niet gecontinueerd. Hierdoor is er onvoldoende ruimte voor goede nazorg, ook aan naasten die juist aangeven nog behoefte te hebben aan psychosociale ondersteuning. Indien er sprake is van bekostiging door middel van een PGB, is het budget volgens geïnterviewden onvoldoende toereikend voor passende inzet van de casemanager.
- **Rondom dagbehandeling spelen twee knelpunten.** Jonge personen met dementie zonder Wlz-indicatie kunnen gebruik maken van dagbehandeling op basis van de regeling geneeskundige zorg voor specifieke patiëntengroepen (hierna: GZSP), die valt onder de Zvw. De GZSP betreft zorg aan kwetsbare groepen, zoals ouderen met multiproblematiek, mensen met progressieve, degeneratieve neurologische aandoeningen, mensen met niet-aangeboren hersenletsel en mensen met een verstandelijke beperking. Echter, door de lage tarieven binnen de GZSP is het lastig om dagbehandeling te bekostigen. De regeling GZSP is niet van toepassing op mensen met een Wlz-indicatie. Voor jonge mensen met dementie die verblijven in een verpleeghuis, is het hierdoor niet mogelijk om toegang te krijgen tot dagbehandeling.

- *(Specifieke) financiële middelen voor de ontwikkeling van zorgprogramma's voor naasten ontbreken.* Er bestaat ook geen vergoeding voor mantelzorgondersteuning zoals gesprekken, lotgenotengroepen of erkende (eHealth) interventies voor jonge mensen met dementie en hun naasten. Wanneer naasten aanspraak willen maken op professionele ondersteuning, moeten zij dat vanuit de eigen zorgverzekering organiseren. Ondersteuning georganiseerd vanuit informele netwerken, zoals lotgenotencontact, wordt niet vergoed door zorgverzekeraars.
- Tot slot hebben we enkele knelpunten gesignaleerd rondom financiering en bekostiging voor jonge personen met dementie (en hun naasten) in de intramurale setting:
 - Jonge personen met dementie ontvangen via het CIZ in eerste instantie een zorgzwaartepakket (hierna: ZZP) V&V 5 als indicatie voor opname in de intramurale setting. Onze gesprekspartners geven aan dat doordat de verhuizing naar een verpleeghuis zo lang mogelijk wordt uitgesteld, de noodzakelijke zorg bij aanvang eerder passend is voor een ZZP 7.
 - Bij bepaalde ZZP's is meerzorg mogelijk. De zorgbehoefte moet dan minimaal 25% in uren hoger zijn dan de zorg die op grond van de indicatie mogelijk is. De zorgaanbieder of de cliënt kan meerzorg aanvragen bij het zorgkantoor. Het zorgkantoor toetst of aan de voorwaarden wordt voldaan. Als meerzorg wordt toegekend, bepaalt het zorgkantoor de omvang (een geldbedrag) en de geldigheidsduur. Geïnterviewde zorgaanbieders geven aan veelvuldig voor deze doelgroep meerzorg te moeten aanvragen, een tijdrovend proces zonder garantie op een positieve uitkomst.
 - Bij de Wlz-indicatie voor intramurale zorg is de financiering voor extramurale daginvulling ontoereikend, terwijl verpleeghuizen vaak geen (passende) dagbesteding en/of dagbehandeling aanbieden voor jonge personen met dementie. Extramurale daginvulling, bijvoorbeeld op de dagbehandeling of dagbesteding waar mensen vóór hun verhuizing gebruik van maakten, kan moeilijk bekostigd worden vanuit de Wlz.

4.2 Ervaren knelpunten en ondersteuningsbehoeften in de niet-pluifase

Er is onvoldoende kennis van en inzicht in het ziektebeeld, waardoor de niet-pluifase (te) lang duurt

Het algemene knelpunt rondom onvoldoende kennis en informatie over dementie op jonge leeftijd is juist in de niet-pluifase problematisch, omdat onvoldoende herkenning van vroegsignalen leidt tot vertraagde en vaak onjuiste diagnostiek. Door de late herkenning duurt de niet-pluifase voor veel mensen (te) lang. De gemiddelde periode van het ontstaan van de eerste symptomen tot de diagnose is 4,4 jaar (4). Met een tijdige en juiste diagnose kunnen jonge mensen met dementie en hun naasten eerder hulp en ondersteuning krijgen. Een vroegtijdige diagnose kan tevens helpen bij het onderdrukken van symptomen.

Uit de interviews blijkt dat juist in de niet-pluifase met betrekking tot vroegsignalering veel afhangt van de alertheid in de directe omgeving. Niet alleen naasten, maar ook professionals anders dan betrokken bij diagnostiek, zoals huisartsen en bedrijfsartsen, spelen een cruciale rol. Complicerende factor is dat mensen met dementie op jonge leeftijd vaak weinig ziekte-inzicht (6) hebben en hun eigen symptomen vaak niet als zodanig herkennen. Daarbij geven in het bijzonder huisartsen aan dat ze niet kunnen handelen, zolang de patiënt dit niet wil (6). De stap naar een eerste verwijzer blijft hierdoor onnodig lang uit.

In de ervaring van veel geïnterviewde naasten komen de eerste symptomen aan het licht in de werkomgeving. In deze fase speelt dus de bedrijfsarts een belangrijke rol bij vroegsignalering (4). Uit interviews blijkt echter dat de ervaringen met de bedrijfsarts wisselend zijn. In enkele gevallen zorgde deze direct voor een juiste verwijzing. Veel vaker echter stelde de bedrijfsarts een foutieve diagnose, in de meeste gevallen burn-out. Ook (andere) eerstelijnsverwijzers denken vaak aan depressie, psychische problematiek of relatieproblemen (4). De lage prevalentie speelt hierbij een rol.

“Toen de diagnose werd gesteld stortte onze hele wereld in. Je verliest je partner. Je gaat een rouwproces in. Hij staat naast je, maar je bent hem kwijt aan het raken. En je weet: de kinderen gaan hun vader verliezen.”

— partner, 50 jaar

In de lange en onzekere niet-pluifase ontstaat onherstelbare schade op meerdere domeinen. In de niet-pluifase ervaren de cliënt en diens naasten de destructieve, vaak onomkeerbare impact van dementie op jonge leeftijd: er kan sociaal isolement ontstaan, er is (maatschappelijk) onbegrip voor de situatie, en vaak is sprake van verlies van werk en inkomen. In deze periode voorafgaand aan de diagnose neemt ook de druk op de naasten toe. Door de (progressieve) dementie moeten zij onder andere mantelzorgtaken uitvoeren, additionele taken in het huishouden op zich nemen en het medische traject van hun naaste begeleiden. De draagkracht van de persoon met dementie en het systeem eromheen wordt in deze eerste jaren al zwaar op de proef gesteld (4). Geïnterviewden geven aan dat zij het proces tot diagnose als slopend hebben ervaren en dat relaties eronder geleden hebben.

Een bijzonder punt van aandacht in deze fase is de situatie rondom werk en inkomen. De aanvangssituatie verschilt uiteraard per gezin, onder andere op basis van de aard en omvang van een dienstverband (in loondienst, zzp'er of zmp'er). En daarmee verschilt ook de impact op inkomensachteruitgang. Rondom het arbeidsproces bestaan de volgende veelvoorkomende knelpunten:

- Cliënten die al uit het arbeidsproces zijn geraakt omdat zij door de dementie niet meer kunnen functioneren op het werk, maar nog geen formele diagnose hebben, worden door gebrek aan kennis over dementie op jonge leeftijd vaak niet adequaat geholpen door het UWV. Zo geven naasten aan dat het UWV hun onder andere gevraagd heeft om voorstellen voor aangepast werk te accepteren, die niet passend waren voor hun partner. Bijvoorbeeld het advies om voor 20 uur per week als productiemedewerker aan de slag te gaan, terwijl dit vanwege cognitieve achteruitgang onverantwoord zou zijn.
- Wanneer een jonge persoon met dementie in loondienst zelf ervoor kiest om minder te gaan werken, heeft dit effect op de hoogte van de uiteindelijke WIA-IVA-uitkering, aangezien de hoogte van de WIA-IVA 70% is van het laatstverdiende loon. Wanneer iemand dus minder uren gaat werken op eigen initiatief, wordt de uiteindelijke uitkering lager. Dit is in een later stadium niet aan te passen, ook niet met terugwerkende kracht.
- Wanneer een jonge persoon met dementie in loondienst zelf ervoor kiest om ontslag te nemen in deze fase, vervalt het recht op uitkering via de Werkloosheidswet (WW-uitkering) omdat deze in het algemeen alleen geldt voor mensen (in loondienst) die ontslagen worden.¹ In dat geval is zo iemand aangewezen op de gemeente om aanspraak te maken op algemeen levensonderhoud: bijstand vanuit de Participatiewet. Iemand kan zich melden bij de sociale dienst van de gemeente om deze uitkering aan te vragen. Voorwaarde is echter wel dat hij of zij geen eigen vermogen heeft. Ook wordt gekeken of het inkomen van de partner niet te hoog is.
- Bij gedwongen ontslag van werkgeverszijde terwijl formele diagnose nog moet volgen, blijkt het lastig om achteraf het ontslag aan te vechten. Niet alleen geldt hiervoor een maximale termijn van drie jaar, maar er is bijvoorbeeld ook een maximale bezwaartermijn van zes weken gekoppeld aan beschikkingen van het UWV. Met andere woorden: de termijnen zijn vaak al verstreken voor duidelijk wordt dat dementie de oorzaak is. De juridische mogelijkheden om dan ontslag aan te vechten en terug te draaien, zijn zeer beperkt en bovendien zijn deze procedures tijds- en kostenintensief.
- Een ander terugkerend knelpunt is de wens vanuit het UWV om de cliënt zelf te willen spreken, terwijl dit op dat moment (al) niet meer mogelijk was.
- Ook voor naasten zelf treedt vaak (gedeeltelijk) verlies op van werk en inkomen. Daarbij is het blijven vervullen van de sollicitatieplicht wanneer zij WW ontvangen, een lastige opgave naast de intensieve mantelzorgtaken.

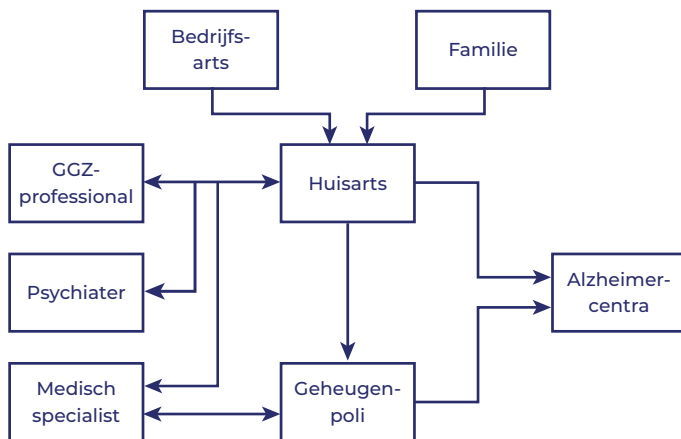
Kortom: de gevolgen van een (lang durende) periode tot aan diagnose zijn dat jonge mensen met dementie geen of geen tijdige, of de verkeerde zorg en ondersteuning ontvangen, dat relaties onder druk komen te staan en dat gezinnen de financiële consequenties hiervan ondervinden. Wat in een heel leven is opgebouwd, raken ze in korte tijd kwijt.

¹ <https://www.uwv.nl/particulieren/werkloos/ik-word-werkloos/detail/kan-ik-een-ww-uitkering-krijgen>

4.3 Ervaren knelpunten en ondersteuningsbehoeften rondom diagnose

Het diagnostisch landschap is versnipperd en zorgt voor een late en regelmatig foutieve diagnose. Uit de interviews blijkt dat het verwijzingsproces richting diagnostiek sterk varieert. De eerste symptomen worden vaak opgemerkt door de naasten en collega's van degene met dementie, waarbij de bedrijfsarts wordt ingeschakeld. Vervolgens komt de huisarts in beeld of mensen hebben mensen zich zelf rechtstreeks gewend tot de huisarts. Op basis van eerste vermoedens verwijst deze door, doorgaans naar GGZ-professionals, de psychiater of een van de 89 (gespecialiseerde) geheugenpoli (7). Vanuit daar wordt er in veel gevallen (alsnog) verwezen naar een van de vijf Alzheimercentra (Amsterdam, Rotterdam, Nijmegen, Maastricht, Groningen (8)), vaak (weer) via de huisarts (3). Figuur 2 laat de voornaamste verwijzlijnen zien die wij zijn tegengekomen in de documentstudie en hebben gehoord in de interviews.

Figuur 2. Verwijslijnen bij diagnose dementie op jonge leeftijd.



Deze verwijzlijnen zijn niet eenduidig en er wordt in de praktijk vaak onderling doorverwezen. Daarnaast worden frequent onjuiste diagnoses gesteld: in 45% van de gevallen is de eerste diagnose foutief (4). Veelvoorkomende onjuiste diagnoses zijn burn-out, depressie of een verkeerde typering of stadiëring van dementie. Bij dit laatste wordt bijvoorbeeld de ziekte van Alzheimer gediagnosticeerd, waar het gaat om FTD.²

Zorgprofessionals en onderzoekers geven aan dat de oorzaak voor late en foutieve diagnostiek onder andere samenhangt met de inzet van diagnostische methodieken door geheugenpoli's. Algemene ziekenhuizen hebben vaak niet de juiste middelen (denk bijvoorbeeld aan een CT- of MRI-scan) en kennis voor juiste diagnostiek, onder andere vanwege het laag -volume en er meer verschillende uitingsvormen zijn van dementie op jonge leeftijd. Doorverwijzing naar specialistische diagnostische centra komt mede hierdoor vaak niet snel genoeg tot stand. Ook het ontbreken van een effectieve kennisinfrastructuur ligt hieraan ten grondslag.

Ook na diagnose verdere afname van werk en inkomen

Uit de documentstudie en interviews blijkt dat er rondom de diagnose ook veel tijd besteed wordt aan het regelen van zaken rondom (het verlies van) werk en inkomen (9). Voor medewerkers in loondienst zijn de procedures bijzonder uitgebreid en voor jonge mensen met dementie die niet in loondienst zijn, is simpelweg geen vangnet, anders dan de Participatiewet.

Hierna volgt een aantal specifieke knelpunten rondom (het verlies van) werk en inkomen, die zich in deze diagnosefase voordoen:

- Per werkgever wordt sterk verschillend gereageerd op de situatie van de medewerker, zo blijkt uit de interviews. Sommige werkgevers doen vergaande aanpassingen aan het werk en de werkplek, soms ook inclusief begeleiding op en naar de werkplek. Andere werkgevers gaan juist zo snel mogelijk over tot een WIA-aanvraag of zelfs ontslag. Jonge mensen met dementie zijn dus sterk afhankelijk van de welwillendheid van hun werkgever. Dit kan ook impact hebben op hun financiële situatie.
- Wanneer een WIA-uitkering aangevraagd wordt, vindt een keuring plaats door een verzekeringsarts en (indien volgens de verzekeringsarts nog sprake is van arbeidsvermogen) door een arbeidsdeskundige van het UWV. De verzekeringsarts kan tot een andere beoordeling van het arbeidsvermogen komen dan de werknemer zelf ervaart. Dit heeft ook impact op de hoogte van de uitkering. Tegen de beoordeling van de verzekeringsarts kan geen bezwaar gemaakt worden bij het UWV, omdat dit geen onderdeel van het besluit is. Alleen tegen het besluit zelf (het al dan niet toekennen van de uitkering) kan bezwaar ingediend worden. Daarnaast kan het ziektebeeld bij dementie in korte tijd verergeren, waardoor de resultaten van een keuring potentieel snel achterhaald zijn.

² Andersom komt ook voor. Dan wordt de foutieve diagnose dementie (vaak: de ziekte van Alzheimer) gesteld, waar het GZ-problematiek betreft. Ook dit is een onwenselijke situatie, omdat een oneigenlijke doelgroep zo aanspraak maakt op een schaars gespecialiseerd zorg- en ondersteuningsaanbod.

- Werkgevers lopen soms ook tegen belemmeringen vanuit wet- en regelgeving aan (11). Zo is het niet mogelijk om iemand die is afgekeurd toch aanwezig te laten zijn op de werkplek als vrijwilliger, in het kader van zinvolle dagbesteding. Dit ondanks het feit dat dit een positief effect kan hebben op het ervaren ziekteverloop (11). Volgens de regels van de WIA-IVA duidt dit echter op arbeidsvermogen dan wel een participatiemogelijkheid, en is deze vorm van dagbesteding dus niet toegestaan.
- Tot slot kan dementie ook impact hebben op de financiële inkomsten van naasten, wanneer zij minder kunnen werken vanwege mantelzorgtaken voor de persoon met dementie. Bij langdurig zorgverlof is er geen sprake van doorbetaling van loon, tenzij dit anders is geregeld in de cao of individuele arbeidsvoorwaardenregeling. Uit de interviews blijkt dat het per werkgever sterk verschilt of hier financiële compensatie voor beschikbaar is.
- Jonge mensen met dementie en hun naasten die mantelzorg verlenen, lopen soms aan tegen knelpunten rondom de kinderopvangtoeslag, bijvoorbeeld omdat ze minder gaan werken en daardoor een lagere toeslag ontvangen. Bovendien hebben mensen met een WIA-IVA-uitkering geen recht op kinderopvangtoeslag. Tot 2021 bestond hiervoor geen hardheidsclausule, wat in de praktijk betekende dat na toekenning van de uitkering de reeds ontvangen toeslag over het lopende kalenderjaar in het daaropvolgende kalenderjaar volledig terugbetaald moest worden. Dit heeft bij een aantal geïnterviewden tot schuldenproblematiek geleid.

“Ik had iemand nodig gehad om mij de spelregels van de wettelijke regelingen uit te leggen rondom werk en inkomen.”

— *partner, 40 jaar*

Ook (kort) na de diagnose is het landschap van zorg en ondersteuning versnipperd

Kort na de diagnose moeten er, naast het levensgebied werk en inkomen, ook allerlei zaken worden geregeld op het gebied van zorg en ondersteuning. De aansluiting op de post-diagnostische zorg blijkt over het algemeen onvoldoende (4). Geïnterviewden herkennen dit en geven aan dat zij in een doolhof van beschikbare informatie hun weg hebben moeten vinden. Er is vaak weinig samenwerking tussen de verschillende (zorg)professionals (huisarts, medisch specialist, casemanager), waardoor cliënten hun verhaal regelmatig opnieuw moeten vertellen, specifiek rondom en vlak na de diagnose. Sommige geïnterviewden moesten de ondersteuning van een casemanager zelf regelen en werd deze, na diagnose, niet aangeboden. Enkele geïnterviewden hebben nooit een casemanager gehad. Ervaringen met casemanagers zijn wisselend, zoals later in dit rapport aan bod komt.

4.4 Ervaren knelpunten en ondersteuningsbehoeften bij leven met dementie in de thuissituatie

Zoektocht naar laagdrempelige, passende ondersteuning en voorzieningen

Zoals aangegeven is ook na de diagnose het landschap van zorg en ondersteuning versnipperd. Bij leven met dementie in de thuissituatie is al veel zorg en ondersteuning nodig en moet die (vanuit het informele en formele netwerk) georganiseerd worden.

1. Gespecialiseerd casemanagement

In deze fase is er op de eerste plaats behoefte aan een gespecialiseerde casemanager, die direct na diagnose wordt betrokken. Dit gebeurt vaak niet, onder andere omdat er in sommige regio's simpelweg geen gespecialiseerde casemanagers zijn voor deze doelgroep of vanwege wachtlijsten. Deze wachtlijsten moeten onder andere worden gezien vanuit de aangepaste caseload die een gespecialiseerde doelgroep met zich meebrengt: casemanagers dementie op jonge leeftijd zien gemiddeld 31 cliënten bij een fulltime dienstverband, tegen 60 cliënten bij niet-gespecialiseerde casemanagers dementie (4). Uit interviews blijkt echter dat deze caseload doorgaans groter is. Enerzijds omdat ze naast jonge personen met dementie vaak ook ouderen met dementie begeleiden en anderzijds omdat ze om wachtlijsten te drukken toch meer cliënten aannemen dan de caseload toestaat. Er bestaat dus spanning tussen vraag en aanbod.

Bij gespecialiseerde casemanagers ontbreekt daarnaast voldoende kennis over de consequenties en routing op het terrein van werk en inkomen (4). Ook ontbreekt momenteel nog een passend nascholings- en accreditatiesysteem voor gespecialiseerde casemanagers (4). Tot slot geldt dat de instroom tot de gespecialiseerde opleiding nog beperkt is: momenteel wordt de opleiding enkel nog in Amsterdam en Zwolle aangeboden. De opleidingscoördinator van een van deze opleidingen geeft aan dat de instroom de afgelopen tijd terugloopt.

Een aanvullend knelpunt rondom de inzet van gespecialiseerde casemanagers is te herleiden tot de wijze van bekostiging. De vergoeding van een casemanager loopt in principe via de Zvw. Wanneer een cliënt een Wlz-indicatie heeft, is het ook mogelijk de casemanager te vergoeden vanuit een PGB. In dit geval wordt de inzet van de casemanager verrekend met het totaal beschikbare PGB-budget. Geïnterviewden geven aan dat de tarieven van gespecialiseerd casemanagement te hoog zijn, naast de overige zorg- en ondersteuning die zij moeten inkopen van het PGB-budget. Wel hebben zij dan nog de mogelijkheid om via het 'extra kosten thuis' (EKT)-budget extra middelen aan te vragen. Dit is echter onbekend terrein voor jonge personen met dementie en hun naasten.

2. Wmo-voorzieningen

Ook het ontbreken van laagdrempelige toegang tot Wmo-voorzieningen (denk aan hulp bij het huishouden, dagopvang, vervoer, hulp bij eten en drinken of aanpassingen in huis) levert in de praktijk knelpunten op. Geïnterviewden geven aan dat zowel zonder als met diagnose er niet adequaat en tijdig zorg en ondersteuning beschikbaar is. In veel gevallen zijn er wachtlijsten, terwijl de situatie vraagt om zo spoedig mogelijke inzet. Daarnaast leidt onbekendheid rondom dementie op jonge leeftijd tot problemen bij het (opnieuw) beschikken van (meer) zorg: medewerkers van gemeenten sorteren onvoldoende voor op toekomstige ondersteuningsbehoeften op basis van het progressieve karakter van het ziektebeeld. Eer de beschikking is afgegeven, zijn er reeds weer nieuwe ondersteuningsbehoeften en moet de gehele aanvraagprocedure nogmaals worden doorlopen.

3. Zinvolle daginvulling

Voor jonge mensen met dementie en hun naasten is op de tweede plaats een zinvolle daginvulling belangrijk, bijvoorbeeld door deelname aan dagbesteding of -behandeling. Daarnaast kan het de partner en eventuele thuiswonende kinderen ontlasten. Er is behoefte om deze zinvolle daginvulling ook toe te spitsen op de doelgroep en meer maatwerk te realiseren, door te kijken naar wat een jonge persoon met dementie nog kan en wil. Bijvoorbeeld één-op-één activiteiten en een combinatie van dagbehandeling en activiteiten (waar dagbehandeling nu vaak een hele dag duurt en dit te veel vraagt van jonge personen met dementie). Daarnaast bestaan er ook behoeften van meer praktische aard: openingstijden die aansluiten bij een werkend bestaan van de partner en het gezinsleven, dus niet om 10.00 uur beginnen, maar om 9.00 uur.

Op dit moment zijn er in Nederland 20 zorgaanbieders die dagbesteding aanbieden en 21 zorgaanbieders die (ook) dagbehandeling bieden voor jonge personen met dementie. Dit aanbod is echter geografisch niet evenredig verspreid. Mensen die in Friesland of Groningen wonen en op zoek zijn naar gespecialiseerde dagbesteding, moeten bijvoorbeeld afreizen naar Drenthe of Flevoland. Geïnterviewden geven aan (dagelijks) soms een afstand van 100 kilometer te moeten afleggen om van passende dagbesteding gebruik te maken.

Daar komt bij dat de bekostiging van het vervoer naar dagbesteding en -behandeling problemen oplevert, afhankelijk van de indicatie van de persoon met dementie. Onderstaand schema toont de bekostiging van vervoer naar dagbesteding en -behandeling, en de knelpunten die daarbij optreden.

Tabel 1. **Overzicht bekostiging vervoer.**

	Zonder Wlz-indicatie	Met Wlz-indicatie	Bij een PGB
Dagbehandeling	Vervoer valt sinds 2021 in het basispakket van de zorgverzekering, onder de GZSP. Het vervoer is onderdeel van 'zittend ziekenvervoer'. Hiervoor is sprake van een eigen bijdrage (€ 108 per jaar) en geldt het reguliere eigen risico (€ 385) van de Zvw. Knelpunt: de eigen bijdrage werkt drempelverhogend.	Uitgangspunt is dat de zorgaanbieder (van de dagbesteding of dagbehandeling) verantwoordelijk is voor het bieden van passend vervoer (naar en van de dichtstbijzijnde passende dagbesteding of dagbehandeling). Het zorgkantoor draagt zorg voor de bekostiging. Knelpunt: de tarieven vanuit het zorgkantoor zijn niet passend voor vervoer over een lange afstand. In dat geval moeten aanbieders zelf de extra kosten bijleggen. Voor grote afstanden is dit niet haalbaar.	Als de cliënt dagbesteding of dagbehandeling ontvangt in de vorm van een PGB, dan is hij of zij zelf verantwoordelijk voor afspraken over vervoer. Knelpunt: jonge personen met dementie lopen vast in te maken afspraken over vervoer.
Dagbesteding	Er bestaat een mogelijkheid om vervoer te organiseren vanuit de Wmo (Wmo-vervoer), bijvoorbeeld Wmo-taxivervoer (de 'regiotaxi'). Dit vervoer is bedoeld voor lokaal vervoer (ritten binnen 25 kilometers vanaf het woonadres van de cliënt). Per jaar mag maximaal 1.500 kilometer afgelegd worden. Hiervoor geldt een maximale eigen bijdrage van € 19,00 per maand waarvoor de cliënt een rekening krijgt van het CAK. Knelpunt: zowel de maximale afstanden van het woonadres tot de dagbesteding als het maximaal aantal kilometers per jaar dat afgelegd mag worden via Wmo-taxivervoer, is in veel gevallen niet toereikend omdat de dagbesteding verder weg is. Over langere afstanden (>25 kilometer) kunnen cliënten reizen via Valys. Dit wordt gefinancierd door VWS en hiervoor geldt een eigen bijdrage van € 0,20 per kilometer. Het persoonlijk kilometerbudget is maximaal 700 kilometer per jaar; bij aanvraag van een hoog persoonlijk kilometerbudget is dit 2.350 kilometer per jaar. Knelpunt: de maximale afstand op jaarbasis is niet toereikend wanneer de dagbesteding ver weg is. Daarnaast is er sprake van een relatief hoge bijdrage, wat drempelverhogend werkt.		

4. *Respijtzorg*

Naasten van jonge mensen met dementie moeten snel meerdere rollen vervullen. Zij voeren vaak een groot deel van de (mantel)zorgtaken uit. Uit eerder onderzoek blijkt dat jonge mantelzorgers de stap naar ondersteuning op maat uitstellen, totdat het echt niet meer gaat en er al een complexe zorgsituatie bij sterk gevorderde dementie bestaat (3,4). Geïnterviewde partners in dit onderzoek bevestigen dit. Verder blijkt uit ons onderzoek dat mantelzorgers een slechtere kwaliteit van leven ervaren vergeleken met mantelzorgers van ouderen met dementie (3).

Juist om deze reden is de behoefte aan respijtzorg (tijdelijke en volledige overname van zorg van de mantelzorger) groot. Het aanbod van en mogelijkheden tot vergoeding van respijtzorg zijn beperkt. Respijtzorg kan op verschillende manieren plaatsvinden: binnenshuis of buitenshuis, structureel of incidenteel, door een vrijwilliger of een beroepskracht. Er bestaan diverse mogelijkheden tot financiering van respijtzorg. Bijvoorbeeld via de Wmo (collectieve ondersteuning, 'respijtzorg light' of door middel van aanspraak op de maatwerkvoorziening), via de Wlz alsook via de aanvullende verzekering binnen de Zvw. Er is echter altijd sprake van een eigen bijdrage, wat drempelverhogend werkt. Ook zijn de capaciteit en spreiding van het aanbod niet overal voldoende.

5. *Ondersteuning voor verwanten*

Wanneer iemand op jonge leeftijd dementie krijgt, heeft dit impact op het hele gezin. In de regel richt de beschikbare zorg en ondersteuning zich echter alleen op de persoon met dementie. Een gezinsgerichte benadering ontbreekt en hiervoor bestaat binnen de relevante wetten (Zvw, Wmo) ook geen financiering (4).

In de interviews geven naasten aan steun te vinden via lotgenotencontact en soms gebruik te maken van zorg uit de eigen zorgverzekering, bijvoorbeeld de inzet van een psycholoog voor de benodigde psychosociale ondersteuning die ook beschikt over voldoende kennis van de specifieke problematiek. Niet iedereen weet deze routing echter zelf te initiëren. Het ontbreekt aan structurele ondersteuning op maat. Uit interviews met onderzoekers en professionals blijkt dat het ontwikkelen en opschalen van (online) ondersteuningsprogramma's voor verwanten, zoals bijvoorbeeld Partner in Balans, lastig te financieren zijn.

Een aanbod specifiek voor kinderen van jonge personen met dementie ontbreekt vooralsnog, in het bijzonder voor jonge kinderen. Kinderen waarvan één van de ouders dementie op jonge leeftijd heeft, worden in een cruciale fase van hun eigen ontwikkeling geconfronteerd met de progressieve veranderingen in persoonlijkheid, gedrag en cognitie van een ouder. Omdat kinderen vaak ondersteunen in mantelzorgtaken, lopen zij het risico om vroegtijdig ouderlijke taken op zich te nemen voordat ze zelf emotioneel en fysiek in staat zijn om deze verantwoordelijkheden op zich te nemen. Met potentiële gevolgen op de lange termijn, zoals hechtingsproblematiek, het realiseren van emotionele en financiële zelfstandigheid en beperkingen op educatief gebied (17).

“ Dat mijn vrouw dementie op jonge leeftijd kreeg, had een enorme impact op het gezin. Onze jongste dochter woonde nog thuis. We hebben geen ondersteuning gehad voor haar. Hier hebben we ook niet actief naar gezocht. Terugkijkend had ik niet door wat het met haar deed. Er zou meer aandacht moeten zijn voor deze verborgen problematiek. ”

— *partner, 53 jaar*

Doorgaans sprake van volledige arbeidsongeschiktheid en verdere achteruitgang inkomen. De knelpunten ten aanzien van werk en inkomen uit paragraaf 4.3 komen in sterke mate ook terug in deze fase. Vaak nu nog prominenter, omdat de persoon inmiddels volledig arbeidsongeschikt is en niet meer kan ondersteunen bij opvoedkundige en huishoudelijke taken.

In veel gevallen maken jonge mensen met dementie in deze fase gebruik van de WIA-IVA of bijstand. Mensen zonder vaste baan (bijvoorbeeld zzp'ers) gaan vaak over tot het aanspreken dan wel opmaken van het spaargeld. In een enkel geval was zelfs sprake van verkoop van kapitaal (auto, huis) om het inkomen aan te vullen.

Net als in de diagnosefase is in deze fase sprake van het risico op het wegvallen en terug moeten betalen van kinderopvangtoeslag en van mogelijke studievertraging, inclusief de financiële consequenties hiervan. Bovendien valt psychische zorg (waarvan enkele geïnterviewden gebruik hebben gemaakt) niet direct onder het zorgpakket. Het kost dan ten minste het verplichte eigen risico, al geven sommige geïnterviewden ook aan dat ze deze hulp zelf hebben betaald.

Veelvoud aan instanties, met bureaucratische procedures

Naast de instanties op het terrein van werk en inkomen hebben jonge personen met dementie en hun naasten te maken met diverse instanties, waar ze aanlopen tegen bureaucratische procedures die lastig te verenigen zijn met hun situatie in deze ziektefase. Ter illustratie volgen hieronder enkele voorbeelden:

- Op veel digitale portalen kunnen c.q. moeten mensen tegenwoordig inloggen met DigiD. Het is mogelijk een naaste te machtigen, maar die optie is (nog) niet beschikbaar bij verschillende organisaties waarop DigiD is aangesloten. De te doorlopen digitale stappen zijn daarnaast vaak onbegrijpelijk voor iemand met dementie en diens naasten.
- Wanneer iemand zelf een verzoek bij het CBR indient³ om de rijgeschiktheid te bepalen, vindt allereerst een gesprek met een arts plaats. Deze beoordeelt aan de hand van de Clinical Dementia Rating of direct uitspraak volgt dat autorijden niet meer mag of dat een aanvullende rijtest nodig is. De Clinical Dementia Rating is echter een algemene schaal die is opgesteld voor ouderen met dementie. De procedure voor rijgeschiktheid wordt ook niet aangepast voor de verschillende vormen van dementie (6). Daarnaast geven geïnterviewden aan dat zij hier langer dan gewenst moeten wachten op hun medische keuring of op hun beoordeling van de keuring. Ondertussen kunnen zich tot aan de uitspraak vanuit het CBR over rijgeschiktheid problemen voordoen ten aanzien van verzekeringskwesties inzake auto- of letselschade.

³ <https://www.cbr.nl/nl/voor-artsen/nl/patienten-voorlichten/voorlichting-specifieke-ziektebeelden/voorlichten-over-rijden-met-dementie/de-risicos-van-autorijden-met-dementie-1.htm#:~:text=Het%20CBR%20bepaalt%20of%20iemand,de%20Regeling%20eisen%20geschiktheid%202000>

4.5 Ervaren knelpunten en ondersteuningsbehoeften bij leven met dementie in een intramurale setting

Onvoldoende begeleiding bij transitie naar intramurale setting

Hoewel de verhuizing naar een woonvoorziening zo lang mogelijk wordt uitgesteld, is het vaak ook onvermijdelijk. Geïnterviewde naasten geven aan dat dit een ingrijpende gebeurtenis is, waar ze achteraf gezien graag meer begeleiding bij zouden hebben gehad. Het uit handen geven van de intensieve mantelzorg is een proces van loslaten en gezinsleden blijven vaak achter met schuldgevoelens. (4, 6).

In meerdere opzichten is sprake van een scherpe scheiding tussen thuis en het verpleeghuis, wat de overgang voor degene met dementie en diens gezinsleden abrupt maakt. Feitelijk begint de ondersteuningsbehoefte in deze fase al bij de zoektocht naar passende woonzorgvoorzieningen. Geïnterviewden geven aan dat casemanagers hierbij proberen te ondersteunen door te wijzen op de mogelijkheden, maar dat de tijdsintensieve uitvoering bij de verwanten ligt. Wanneer uiteindelijk een keuze is gemaakt en er ook plek is, is de 'warme overdracht' van zorgprofessionals betrokken in de thuissituatie naar medewerkers in de intramurale setting nog niet vanzelfsprekend. Naasten ervaren nog altijd dat ze herhaaldelijk hun verhaal opnieuw moeten doen. Ook heeft deze transitie financiële gevolgen. Waar voorheen sprake was van een beperkte eigen bijdrage (circa € 20 per maand in de Wmo en het eigen risico in de Zvw), kan deze in de Wlz oplopen tot € 2.500 per maand. Tot slot is eventuele nazorg door de casemanager aan achterblijvende gezinsleden niet mogelijk, vanwege belemmeringen in de bekostiging: het continueren van diens inzet vanuit Zvw is niet mogelijk met een Wlz-indicatie.

Onvoldoende (spreiding van) gespecialiseerd aanbod van woonvoorzieningen voor jonge mensen met dementie

Uit de interviews blijkt dat de sfeer en omstandigheden in woonvoorzieningen voor ouderen met dementie niet of onvoldoende aansluiten bij de belevingswereld en behoeften van jonge personen met dementie. Het voornaamste verschil is de fysieke mobiliteit en het dagritme, die vaak nog prima op orde zijn bij jonge mensen met dementie. De woonvoorzieningen zijn daar veelal niet op ingericht.

Vanwege de beperkte omvang van de doelgroep bestaan er niet overal in Nederland woonvoorzieningen specifiek voor jonge mensen met dementie. In de gebieden met geen of te weinig gespecialiseerde voorzieningen wonen jonge personen met dementie daardoor soms samen met andere doelgroepen, zoals ouderen met dementie of personen met GGZ-problematiek (4). Er is onvoldoende zicht op het intramurale aanbod voor de doelgroep: er is geen helder overzicht waar welke woonvoorzieningen voor deze specifieke doelgroep beschikbaar zijn.

Zinvolle daginvulling is ook in de intramurale fase beperkt en mist passende bekostiging

Zinvolle daginvulling die aansluit op de behoeften voor jonge mensen met dementie, is beperkt beschikbaar in de intramurale fase, ook in gespecialiseerde woonvoorzieningen. Zorgaanbieders geven aan dat het arbeidsmarkttekort hier deels aan ten grondslag ligt: het werken met jonge mensen met dementie is fysiek en emotioneel zwaar, waardoor de instroom van nieuwe en het behoud van huidige medewerkers moeilijker is. Vanwege het capaciteitstekort worden dagbestedingsgroepen nu vaak gecombineerd (jong en oud samen) en is er weinig ruimte voor één-op-één begeleiding en maatwerk.

Daarnaast speelt ook hier een financiële barrière, zoals al aangegeven bij de algemene knelpunten (zie paragraaf 4.1): de Wlz-indicatie voor een verpleeghuis maakt dat er geen aanspraak kan worden gemaakt op dagbehandeling vanuit de Zvw. Veel zorgaanbieders geven aan toch naar mogelijkheden te zoeken, ondanks het feit dat financiering in deze gevallen ontbreekt. Alleen de grotere zorgaanbieders zijn hier vaak toe in staat, wat negatieve gevolgen heeft voor de geografische spreiding van voorzieningen.

4.6 Overlijden en nazorg

De financiële gevolgen ontstaan in de eerste fases zijn blijvend

De financiële impact van dementie bij jonge mensen strekt tot na het overlijden. Een van de voornaamste knelpunten is dat bij een WIA-IVA-uitkering geen pensioen wordt opgebouwd. Hierdoor ontstaat een zogenaamd pensioengat, dat ook doorwerkt in het nabestaandenpensioen. Nabestaanden ontvangen daardoor dus mogelijk minder inkomsten in de toekomst.

Ook kan het zijn dat de overledene als zelfstandige zelf een pensioenvoorziening had opgebouwd, bijvoorbeeld in de vorm van spaargeld. Indien hij of zij geen arbeidsongeschiktheidsverzekering had, zal deze voorziening gebruikt zijn om in de overbruggingsperiode tussen werk en uitkering in het algemeen levensonderhoud te voorzien (een bijstandsuitkering wordt namelijk niet toegekend als er nog sprake is van eigen vermogen boven een bepaalde drempelwaarde). Dit heeft impact op de financiële situatie van de nabestaanden.

Tot slot kan de overledene in de eerdere fases van dementie onverstandige of onverantwoorde financiële verplichtingen zijn aangegaan, met schulden tot gevolg. Het is in Nederland niet mogelijk om schulden bij een erfenis uit te sluiten: men erft volledig (baten en lasten) of volledig niet (verwerpen). Ook is het mogelijk dat in een testament wijzigingen zijn aangebracht terwijl al sprake was van dementie. Deze wijzigingen kunnen na het overlijden van de betreffende persoon worden aangevochten door mensen die zich benadeeld voelen, maar procedures hiervoor kosten tijd, geld en energie van nabestaanden.

Nabestaanden blijven achter met een gevoel van onrecht

Naast de materiële effecten komt uit de interviews ook de immateriële impact naar voren die nabestaanden na het overlijden ondervinden. Velen geven aan na het overlijden nog een gevoel van onrecht te ervaren ten aanzien van de gang van zaken rondom de persoon met dementie. Voorbeelden die zij noemen, zijn het ontbreken van een vangnet voor zelfstandigen, het onvermogen van werkgevers om mee te denken in de eindfase van een arbeidstraject, en het ontbreken van een zinvolle dagbesteding in de laatste levensfase. Veel geïnterviewde nabestaanden zijn zelf initiatieven gestart om de positie van jonge mensen met dementie te verbeteren.

Een aantal geïnterviewden heeft op eigen initiatief psychologische ondersteuning gezocht. Vaak was dit in relatie met andere gevolgen, zoals het zelf uitvallen op werk of problemen met studie. Er bestaat echter geen standaardvoorziening voor nabestaanden, terwijl hier wel behoefte aan is. Degenen die op eigen initiatief hulp zochten, hebben die ondersteuning als zeer waardevol ervaren; personen die dit niet deden, geven aan dat ze er wel behoefte aan hadden. Voor enkelen was en is het lotgenotencontact een effectieve verwerkingsvorm.

Enkele geïnterviewden geven aan dat het opnieuw oppakken van werk en relaties voor problemen zorgt of heeft gezorgd. Zo ontstond soms ruzie binnen families (bijvoorbeeld over het uitvoeren van mantelzorgtaken) of zijn vriendschappen verbroken vanwege het ziektebeeld. Het kan lastig zijn deze relaties weer te herstellen. Bovendien nam de ziekte een groot deel van het persoonlijk leven van nabestaanden in beslag. Dit betekent dat er lang minder ruimte is geweest voor andere zaken zoals het onderhouden van persoonlijke relaties.



HOOFDSTUK 5

Conclusie: oplossingsrichtingen en aanbevelingen

In dit hoofdstuk presenteren we de aanbevelingen en oplossingsrichtingen in relatie tot de voornaamste ondersteuningsbehoeften en knelpunten voortkomend uit het onderzoek. Niet voor ieder afzonderlijk knelpunt zoals weergegeven in voorgaand hoofdstuk is een oplossingsrichting geformuleerd. Waar mogelijk doen we suggesties wie aan zet zijn om de oplossingsrichtingen te realiseren c.q. wat de eerste stap hierin kan zijn.

5.1 Kennis en informatie over dementie op jonge leeftijd

Hoewel zich per fase in het verloop van dementie op jonge leeftijd specifieke knelpunten voordoen, ontstaat op basis van dit onderzoek ook een duidelijk beeld over het eerste algemene knelpunt: onvoldoende kennis van en inzicht in dementie op jonge leeftijd. Wanneer we dit afzetten tegen het relatief lage volume (14.000 tot 17.000 jonge personen met dementie) en tegen de complexiteit van de benodigde zorg en ondersteuning, kan ten behoeve van de oplossingsrichting rondom kennis en informatie inspiratie worden gehaald uit het recente VWS-beleid gericht op laag volume, hoog complexe doelgroepen.

Aanbeveling: Organiseer een (meer) professionele kennisinfrastructuur

Zoals blijkt uit het KPMG-rapport 'Expertisecentra langdurige zorg (Wlz)' uit 2019 (11) ervaren zorgaanbieders kennisnetwerken, zoals de regionale dementienetwerken, als kwetsbaar doordat zij geen verplichting hebben om aangesloten te zijn bij een dergelijk netwerk. Veranderende prioritering door management maakt het voortbestaan van een netwerk en de kennisontwikkeling onzeker. Doordat zorgaanbieders individueel onderzoek bekostigen en uitvoeren, wordt kennis bovendien niet of slechts beperkt gedeeld. Op dit moment worden contributies aan de netwerken bekostigd vanuit de zorggelden. Doordat zorgaanbieders de zorg als complex en zwaar ervaren, en advies en gespecialiseerde scholing aan zorgverleners en mantelzorgers noodzakelijk is, is hun veronderstelling dat in veel gevallen de huidige zorggelden ontoereikend zijn. Vervolgstappen in de kennisontwikkeling (richtlijnen, implementatie, schrijven van onderzoeksvoorstellen) worden op dit moment vaak niet bekostigd vanuit een subsidie of contributiegelden.

Een goede kennisinfrastructuur en structurele bekostiging is een randvoorwaarde om kennisontwikkeling en -deling rondom dementie op jonge leeftijd te bewerkstelligen en in stand te houden. Wij adviseren om, ten behoeve van de kennisinfrastructuur, de mogelijkheden te verkennen voor het verder professionaliseren van het landelijk Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd (in samenhang met Alzheimer Nederland en de vijf alzheimercentra), de regionale dementienetwerken (60 tot 65 netwerken) en Wlz-expertisecentra, en voor het ontwikkelen van lokale satellieten.

Deze laatste kunnen ook een positieve bijdrage leveren aan het ontzorgen van de gespecialiseerde casemanagers, door in het voorliggend veld cliënten en verwanten laagdrempelig van informatie te voorzien.

Aanbeveling: concentreer het verzamelen en verspreiden van kennis en informatie en betrek ervaringsdeskundigen hierbij.

In aansluiting op het organiseren van een (meer) professionele kennisinfrastructuur, is het van belang om het verzamelen en verspreiden van informatie over dementie op jonge leeftijd meer te centraliseren. Hierdoor is het beter mogelijk om resultaten van wetenschappelijk onderzoek, bijvoorbeeld over vroegsignalen, op te nemen in professionele richtlijnen en (na)scholing van professionals. Het ligt voor de hand om het landelijk Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd hierin een sleutelpositie te geven.

Specifiek voor doeleinden gericht op het vergroten van de maatschappelijke kennis en bewustwording en emancipatie van de doelgroep, zou het inrichten van een landelijke publiekscampagne een positieve bijdrage kunnen leveren. Hierbij is het interessant om te verkennen wat de mogelijkheden zijn om aansluiting te vinden bij de landelijke campagne 'Herken jij wie?' van Alzheimer Nederland.

Voor doeleinden gericht op het vergroten van kennis over dementie op jonge leeftijd onder (zorg)professionals, is het van belang om het huidig scholingsaanbod om te vormen naar een web-based (online) omgeving, om zo het bereik van nascholing te vergroten. Hiervoor is het nodig om met de huidige aanbieders van de scholingen in overleg te treden over de mogelijkheden hiertoe.

Eenzelfde advies geldt voor het (door)ontwikkelen en het vergroten van het bereik van ondersteuningsprogramma's voor verwanten. Ook hier is op onderdelen reeds aanbod ontwikkeld, maar in sommige gevallen nog niet volledig (kinderen zijn bijvoorbeeld nog buiten beeld) of laagdrempelig genoeg (niet online beschikbaar via éénduidig centraal platform).

Voor alle bovenstaande oplossingsrichtingen geldt dat het betrekken van ervaringsdeskundigen, hetzij jonge personen met dementie, dan wel hun verwanten, van grote toegevoegde waarde is. Hun ervaringskennis kan op verschillende manieren worden ingezet, namelijk in individuele en groepsgewijze ondersteuning, in voorlichting en advisering. Doordat ze weten hoe iets voelt of wat het betekent, kunnen zij beter aansluiten bij het verhaal van anderen die te maken hebben met dementie op jonge leeftijd.

In deze studie is niet specifiek aandacht besteed aan de behoeften en ondersteuning van (jonge) kinderen van jonge mensen met dementie, families waarin de ziekte een erfelijke oorzaak heeft en gezinnen met een niet-westerse migratieachtergrond. Deze factoren leiden tot aanvullende psychosociale, financiële en juridische uitdagingen waardoor deze mensen extra zwaar worden belast en extra behoefte hebben aan ondersteuning, die vaak niet beschikbaar is. Hier is vooralsnog weinig kennis over beschikbaar. De opgehaalde resultaten zijn daarom niet representatief voor de hele doelgroep en te overwegen is om aanvullend onderzoek te doen naar deze specifieke subgroepen.

“Contact met andere lotgenoten zou mij geholpen hebben. Alleen zij snappen echt wat je meemaakt.”

— partner, 40 jaar

5.2 Passende, integrale zorg en ondersteuning met toereikende bekostiging en financiering

Passende, integrale zorg en ondersteuning vraagt dat het perspectief van de jonge persoon met dementie en diens verwanten het uitgangspunt is. Alleen dan ontstaat het benodigde zorg- en ondersteuningscontinuüm dat recht doet aan de ondersteuningsbehoeften passend bij het verloop van dementie op jonge leeftijd.

Aanbeveling: organiseer een zorg- en ondersteuningscontinuüm vanuit het perspectief van de jonge persoon met dementie en hun verwanten. Vanuit de geïnventariseerde ondersteuningsbehoeften en aanverwante knelpunten in dit onderzoek betekent dat in ieder geval dat gewerkt moet worden aan onderstaande oplossingsrichtingen.

Rondom **diagnostiek** betreft dit in eerste instantie het sneller opnemen van resultaten van (wetenschappelijk) onderzoek in professionele richtlijnen en (na)scholing van professionals. De onder 5.1 aangehaalde centralisatie van verzamelen en verspreiden van kennis is hiervoor randvoorwaardelijk. Tweede oplossingsrichting betreft een snellere doorverwijzing naar gespecialiseerde tertiaire diagnostische centra vanuit ‘reguliere’ geheugenpoli’s op basis van vroegsignalen.

Hiertoe is het raadzaam om empirisch onderzoek te doen naar het aantal diagnoses per geheugenpoli en op basis daarvan te bepalen waar onderdiagnose plaatsvindt om hier vervolgens over in gesprek te gaan. Derde oplossingsrichting betreft het (breder) beschikbaar stellen voor (reguliere) geheugenpoli’s van richtlijnen en standaarden waarmee gewerkt wordt in de tertiaire centra en het delen van casuïstiek. Het Nederlands Geheugenpoli Netwerk (NGN) heeft hierbij de rol om te zorgen dat richtlijnen worden gedeeld, geharmoniseerd en nageleefd worden.

Ten aanzien van ervaren knelpunten bij dementie op jonge leeftijd in de **thuisituatie** betreft een eerste oplossingsrichting het (nauwer) betrekken van gespecialiseerde casemanagers aan het einde van diagnostische onderzoeken in het ziekenhuis. Uitgangspunt van geheugenpoli’s moet zijn om ten behoeve van een naadloos zorgcontinuüm een diagnostische one-stop-shop, inclusief de opvolging voor verdere begeleiding in te richten. Dit vraagt dat er voldoende beschikbare capaciteit is vanuit gespecialiseerde casemanagement. De omvang van de benodigde gespecialiseerde capaciteit vraagt een actuele capaciteitsraming, waarbij ook verkend moet worden of andersoortige instroom (onder andere social workers) kan bijdragen aan het oplossen van het (ervaren) capaciteitstekort. Daarnaast lijkt het raadzaam om ten aanzien van de caseload van gespecialiseerde casemanagers en de mate waarin het huidige tarief dekkend is, opvolging te geven aan de aanbevelingen vanuit het rapport “Businesscase casemanagement voor jonge mensen met dementie” uitgevoerd door het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd in april 2021. Het uitvoeren van een kosten-batenanalyse zou hierop nog een aanvulling kunnen zijn. Verdient de inzet van gespecialiseerde casemanagers met een lagere caseload zich terug door het voorkomen, c.q. verminderen van crisissituaties en/of uitstel van opname in de intramurale setting?

Een tweede oplossingsrichting moet gezocht worden in het inrichten van een beter passend en meer toegankelijk aanbod voor zinvolle daginvulling. Randvoorwaardelijk hieraan is het vervoer ernaartoe. Om de ervaren knelpunten rondom bekostiging van vervoer op te lossen, adviseren wij om met financiers van vervoer (gemeenten en zorgkantoren) in gesprek te gaan over het ophogen van de maximale vervoersafstanden van woonadres tot aan extramurale daginvulling.

Een derde oplossingsrichting ligt in het organiseren van een passend aanbod van respijtzorg en logeerarrangementen, met als doel om mantelzorgers te ontlasten en langer de gezinssituatie in stand te kunnen houden.

Een soepele **transitie naar de intramurale setting** voor jonge mensen met dementie en hun verwanten vraagt in eerste instantie dat de inzet van (dezelfde) gespecialiseerde casemanager (tijdelijk) kan worden gecontinueerd na verhuizing naar het verpleeghuis. In het bijzonder voor de naasten. Hetzelfde geldt voor het kunnen continueren van gespecialiseerde extramurale daginvulling, elders dan de eigen woonvoorziening.

Vierde oplossingsrichting betreft het adresseren van het knelpunt rondom niet-passende indicatiestelling en als gevolg hiervan het frequent aanvragen van meerzorg. Ook hier kan voor de oplossing inspiratie worden gehaald uit het eerder genoemde VWS-beleid gericht op laag volume, hoog complexe doelgroepen. In het advies van de NZa naar aanleiding van het KPMG-rapport zijn meerdere varianten uitgewerkt voor bekostiging van zorg voor de LVHC-doelgroepen. De voorkeursvariant betreft de zogenaamde meerzorgregeling, waarbij de huidige meerzorgregeling⁴ toepasbaar gemaakt wordt voor bekostiging van extra zorg voor de LVHC-doelgroepen. Alle meerzorg (bovenop een zorgprofiel, een ZZP of VPT) komt voor alle doelgroepen in principe onder een prestatie en een tarief te vallen. De zorgaanbieder maakt een berekening van welke zorg hij bovenop het ZZP/VPT levert voor de doelgroep en geeft de kosten daarvoor op aan het zorgkantoor. Het zorgkantoor beoordeelt de aanvraag aan de hand van een toetsingskader en kent de middelen toe. Alternatief kan zijn om aansluiting te zoeken bij Prezo keurmerk Dementie op jonge leeftijd. Met de zorgkantoren kan verkend worden of de mogelijkheid bestaat om op basis van dit keurmerk aanspraak te kunnen maken op de meerzorgregeling.

5.3 Werk & inkomen

Uit het onderzoek komt naar voren dat er voor jonge mensen met dementie en hun verwanten in alle fasen van het verloop van de ziekte ondersteuningsbehoeften en knelpunten liggen op het gebied van werk en inkomen.

Aanbeveling: ontwikkel uniforme WIA-richtlijnen voor de doelgroep dementie op jonge leeftijd.

Uit het onderzoek blijkt dat er grote diversiteit is in de werkwijze van het UWV ten aanzien van jonge personen met dementie. Het is van belang om vanuit een goed begrip over het ziektebeeld (in al haar diversiteit) uniforme WIA-richtlijnen met betrekking tot de afkeuringsprocedure te ontwikkelen. Met als uitgangspunt om zo spoedig mogelijk over te gaan tot de aanvraag van een WIA-uitkering en daarbij het (verplicht) overnemen van de diagnose dementie door de verzekeringsarts van het UWV. Hierdoor wordt de uitkering vastgesteld op een bedrag dat zoveel mogelijk in de buurt komt van het loon dat men ontving toen men nog 100% inzetbaar was. De opdrachtverstrekking tot de richtlijnontwikkeling ligt primair bij het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW). Zij kan een subsidie verstrekken voor richtlijnontwikkeling aan de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB), die verantwoordelijk is voor de uitvoering hiervan.

Bij de IVA-uitkering ontvangt men 75% van het laatst verdiende loon. Mensen zijn vaak (zonder diagnose) al minder gaan werken vanwege de ziekte, waardoor de inkomensachteruitgang extra fors is. Het verdient daarom aanbeveling om te verkennen of hiermee anders (eventueel ook met terugwerkende kracht) omgegaan kan worden in geval van dementie op jonge leeftijd, met name omdat de diagnose vaak heel laat gesteld wordt. En dit vervolgens ook te integreren in de bovenstaande WIA-richtlijn.

⁴ Besluit langdurige zorg (van VWS), Regeling langdurige zorg (van VWS) en Beleidsregel prestatiebeschrijving en tarief ZZP-meerzorg Wlz (NZa).

Aanbeveling: maak het aantrekkelijk voor werkgevers om jonge mensen met dementie (deels) in dienst te houden.

Werkgevers lopen tegen belemmeringen aan vanuit wet- en regelgeving bij het bieden van zinvolle daginvulling aan jonge personen met dementie. Zoals aangegeven bij de knelpunten is het niet mogelijk om iemand die is afgekeurd toch aanwezig te laten zijn op de werkplek als vrijwilliger, omdat dit vanuit de WIA/IVA-regelgeving duidt op arbeidsvermogen (verdiencapaciteit) dan wel een participatiemogelijkheid. Vanwege het positieve effect van zinvolle daginvulling op het ziekteverloop van jonge mensen met dementie, evenals de ontlasting die dit biedt voor verwanten, loont het te verkennen of binnen de WIA/IVA-regelgeving aanpassingen mogelijk zijn om zinvolle daginvulling mogelijk te maken. Uitgangspunt van de verkenning zou moeten zijn om onder de IVA-uitkering tegen nul loonwaarde met begeleiding werkzaam te blijven bij de eigen werkgever.

In aanvulling hierop adviseren wij om reeds lopende initiatieven rondom zinvolle daginvulling, zoals VergetenTalent, gericht op het bieden van (vrijwilligers)werk op maat middels de inzet van een TalentMakelaar, verder op te schalen.

Aanbeveling: organiseer een warme overdracht tussen bedrijfsarts en UWV-verzekeringsarts. Uit het onderzoek komt naar voren dat jonge mensen met dementie en hun verwanten de ondersteuning rondom werk en inkomen vanuit de bedrijfs- en UWV-verzekeringsarts ervaren als separate trajecten, waarbij veelvuldig herhaling van het eigen verhaal aan professionals nodig is. Nauwe afstemming tussen de bedrijfsarts en de verzekeringsarts van het UWV is niet vanzelfsprekend.



Bronnen en bijlagen

BIJLAGE 1

Bronnen documentstudie

- Hendriks et al. (2021). Global prevalence of young-onset dementia: a systematic review and meta-analysis. *JAMA neurology*, 78(10), 1080-1090.
- Dementie.nl: Vormen van dementie op jonge leeftijd. Link: <https://www.dementie.nl/training-dementie-op-jonge-leeftijd/dementie-op-jonge-leeftijd/vormen-van-dementie-op-jonge-leeftijd#:~:text=Frontotemporale%20dementie%20is%20naast%20de,persoonlijkheid%20van%20iemand%20erg%20>
- Kenniscentrum Dementie op Jonge leeftijd (2015): Zorgstandaard dementie op jonge leeftijd. Een verbijzondering van de Zorgstandaard Dementie.
- Kenniscentrum Dementie op Jonge leeftijd (2021): Advies Expertisecentra Wlz – Doelgroep Jonge mensen met dementie.
- Bakker et al. (2013). Predictors of the time to institutionalization in young- versus late-onset dementia: results from the Needs in Young Onset Dementia (NeedYD) study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 14(4), 248–253.
- Kenniscentrum Dementie op Jonge leeftijd (2021): Knelpunten in het huidige zorglandschap a.d.h.v. klantreis volgens de Zorgstandaard Dementie.
- UWV. WW-uitkering. Link: <https://www.uwv.nl/particulieren/werkloos/ik-word-werkloos/detail/kan-ik-een-ww-uitkering-krijgen>
- Zorg voor beter: overzicht geheugenpoli. Link: <https://www.zorgvoorbeter.nl/geheugenpoli/overzicht-adressen-geheugenpoliklinieken>
- Alzheimer Nederland: Alzheimercentra. Link: <https://www.alzheimer-nederland.nl/onderzoek/alzheimercentra>
- ZonMw: Project Met het Werk-DEM kompas op weg naar een verbeterde re-integratie van werknemers met dementie. Link: <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/preventie/programmas/project-detail/verbetering-kwaliteit-poortwachtersproces/met-het-werk-dem-kompas-op-weg-naar-een-verbeterde-re-integratie-van-werknemers-met-dementie>
- Rijksoverheid. WIA-uitkering. Link: <https://www.rijksoverheid.nl/wetten-en-regelingen/productbeschrijvingen/wia-uitkering>
- Zorginstituut. Vervoer (Zvw). Link: <https://www.zorginstituutnederland.nl/Verzekerde+zorg/vervoer-zvw>
- CAK. Vervoersvoorzieningen. Link: <https://www.hetcak.nl/klantsituaties/zorg-thuis/welke-hulp-ontvangt-u/ik-heb-een-vervoersvoorziening>
- Rijksoverheid. Valys. Link: <https://www.rijksoverheid.nl/contact/contactgids/valys>.
- CBR. De regels over autorijden met dementie. Link: <https://www.cbr.nl/nl/voor-artsen/nl/patienten-voorlichten/voorlichting-specifieke-ziektebeelden/voorlichten-over-rijden-met-dementie/de-risicos-van-autorijden-met-dementie-1.htm#:~:text=Het%20CBR%20bepaalt%20of%20iemand,de%20Regeling%20eisen%20geschiktheid%202000>
- KPMG (2019): Expertisecentra langdurige zorg (Wlz).
- Courtney Poole & Tom G. Patterson (2020): Experiences and Needs of Children Who Have a Parent with Young Onset Dementia: A Meta-ethnographic Review, *Clinical Gerontologist*, DOI: 10.1080/07317115.2020.1765933. Link: <https://doi.org/10.1080/07317115.2020.1765933>

BIJLAGE 2

Gespreksleidraad interviews

Introductie

In opdracht van het ministerie van VWS voert Berenschot een onderzoek uit naar de positie van jonge mensen met dementie. U bent uitgenodigd voor een interview voor dat onderzoek. Dit document bevat een interviewleidraad voor de interviews.

Het doel van de interviews is om de huidige situatie van jonge mensen met dementie en knelpunten die zij ervaren in kaart te brengen. We zullen niet de volledige vragenlijst doorlopen. Deze interviewleidraad kunt u zien als kapstok die ons handvatten biedt bij het afnemen van de interviews.

Het gesprek zal ongeveer \pm 60 minuten in beslag nemen.

Achtergrond

Nederland telt 270.000 mensen met dementie en 14.000 – 17.000 hiervan zijn jonger dan 65 jaar wanneer de dementie zich manifesteert. De reis door de zorg die jonge mensen met dementie maken, is veelal geen lineair proces. Doordat een diagnose vaak lang uitblijft wordt zorg en ondersteuning pas in een laat stadium opgestart. Daarnaast staan mensen die op jonge leeftijd met dementie te maken krijgen, nog midden in het leven. Zo zijn ze vaak nog werkzaam en hebben ze bijvoorbeeld thuiswonende kinderen. De behoeften aan zorg en ondersteuning is daarmee voor de groep jonge mensen met dementie anders dan die voor oudere mensen.

In dit onderzoek brengen we de ondersteuning van jonge mensen met dementie en hun huishoudens in kaart. Dan bepalen we hoe deze verbeterd kan worden uitgaande van de huidige wet- en regelgeving. We kijken hier naar drie leefgebieden: zinvolle daginvulling, werk en inkomen en zorg en ondersteuning. Daarnaast kijken we naar vier verschillende fases: voor de diagnose (de 'niet-pluis' fase), na de diagnose, thuis wonen met dementie en als bewoner van een zorgorganisatie.

Vragen

Algemeen

- Kunt u een schets geven van uw persoonlijke, c.q. gezinssituatie?
- Is of was er bij u sprake van een mantelzorgrelatie? Welk effect heeft of had dit, bijvoorbeeld in termen van fysieke en emotionele belasting of mate van maatschappelijk isolement?
- Kunt u een schets geven van uw arbeidsverleden?
- Kunt u de impact van het ziektebeeld op uw gezin omschrijven?
- Tegen welke problemen bent u als ouder, partner of kind van een jong persoon met dementie aangelopen? Waar liggen de behoeften aan ondersteuning?

Voor de diagnose

- Kunt u het proces naar de diagnose toe omschrijven?
- Welke zorginhoudelijke ondersteuning heeft u ontvangen in deze tijd? Van welke partijen?
- Hoe verliep de situatie op het werk? Welke ondersteuning heeft u daarbij gehad?

Na de diagnose

- Wat is er veranderd nadat de diagnose gesteld werd voor u en eventueel uw gezin?
- Welke impact heeft de diagnose dementie op jonge leeftijd gehad op uw werksituatie en dat van eventuele gezinsleden?
- Indien uw naaste inmiddels woonachtig is binnen een zorgorganisatie:
 - Wat waren voor u de selectiecriteria voor het zoeken naar een geschikte woonomgeving?
 - Hoe verliep het proces van thuis wonen naar het wonen binnen een zorgorganisatie?
 - In welke mate kan worden voorzien in de specifieke behoeften en wensen van uw naaste?

Werk en inkomen

- Wanneer kwam u buiten het arbeidsproces te staan?
- Hoe verliepen gesprekken met de werkgever en/of bedrijfsarts over het al dan niet voorzetten van arbeid (voor of na de diagnose)?
- Wat waren voor u de gevolgen van (mogelijk) verlies van werk en als gevolg daarvan eventuele teruggang in inkomen?
- Heeft u van financiële vangnetten gebruik gemaakt, en zo ja, welke?
- Met welke instanties op het terrein van werk en inkomen heeft u wanneer contact gehad?
- Welke knelpunten heeft u ervaren in de dienstverlening van het UWV of het leerwerkloket? Wat zijn verbetermogelijkheden?

Zinvolle daginvulling

- Van welke vorm van zinvolle (al dan niet arbeidsmatige) dagbesteding heeft u gebruik gemaakt?
- In welke behoefte is hierdoor voor u en/of uw naasten voorzien?
- Welke knelpunten heeft u ervaren in de dienstverlening op het gebied van zinvolle daginvulling?
- Hoe zouden deze opgelost kunnen worden?

Zorg en ondersteuning

- Welke zorg en ondersteuning heeft u ontvangen? Van welke partij(en)? Welke knelpunten heeft u hierbij ervaren en hoe zouden deze opgelost kunnen worden?
- Welke mantelzorgondersteuning hebben eventuele gezinsleden ontvangen? Op welke basis en van welke partij(en)? Welke knelpunten heeft u hierbij ervaren en hoe zouden deze opgelost kunnen worden?
- Hoe verloopt de samenwerking tussen professionals en partijen die u en uw naasten ondersteuning bieden?

Afsluitend

- Heeft u ideeën over hoe de ondersteuning van jonge mensen met dementie en hun gezinnen verbeterd kan worden?
- Welke opmerkingen en/of adviezen wilt u meegeven in het vervolg van dit onderzoek?



‘WIJ ZIJN BERENSCHOT, GRONDLEGGER VAN VOORUITGANG’

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

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

Berenschot Groep B.V.

Van Deventerlaan 31-51, 3528 AG Utrecht

Postbus 8039, 3503 RA Utrecht

030 2 916 916

www.berenschot.nl