

Notitie Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd

t.a.v. het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Amersfoort, april 2021

Aanleiding

Het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd (in het vervolg van deze notitie 'Kenniscentrum' genoemd) maakt graag gebruik van de mogelijkheid om te reageren op het wetsvoorstel Domein-overstijgende samenwerking. Het Kenniscentrum vertegenwoordigt hierbij alle 38 zorgaanbieders in Nederland die gespecialiseerde zorg bieden aan jonge mensen met dementie en hun naasten (zie [link](#)). De aanleiding om op de consultatie Domein-overstijgende samenwerking te reageren is dat dit wetsvoorstel de leden van het Kenniscentrum mogelijk kansen biedt om jonge mensen met dementie en hun naasten te ondersteunen bij het langer thuis blijven wonen. Het Kenniscentrum ziet echter ook een aantal punten van zorg. In deze notitie wordt eerst verder toegelicht wat het Kenniscentrum doet en waarom jonge mensen met dementie een specifieke doelgroep vormen. Vervolgens worden de preventieve maatregelen beschreven middels welke jonge mensen met dementie langer thuis kunnen wonen. Hierbij worden ook de knelpunten bij de bekostiging hiervan beschreven. Voor wat betreft het wetsvoorstel worden mogelijke kansen, punten van zorg en een belangrijke randvoorwaarde benoemd. Tot slot legt het Kenniscentrum het ministerie een vraag voor.

Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd

De leergemeenschap van het Kenniscentrum bestaat uit bovengenoemde zorgaanbieders, de vijf Alzheimercentra die vertegenwoordigd zijn in de Wetenschappelijke Raad, het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), GGZ Delfland en samenwerkingspartners Alzheimer Nederland, FTD Lotgenoten, het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en Alzheimer Liga Vlaanderen. Al deze partijen werken actief samen aan de verbetering van de zorg en ondersteuning voor jonge mensen met dementie en hun naasten. Praktijkervaring en wetenschappelijke inzichten worden iedere twee maanden uitgewisseld op de drukbezochte bijeenkomsten van de Adviesraad. De professionals werken naast hun lokale activiteiten, ook op landelijk niveau aan kwalitatief goede specialistische zorg. Zij zetten zich, vaak in hun vrije tijd, in voor de commissies Kwaliteit, Deskundigheidsbevordering, Belangenbehartiging en Informatie, Voorlichting en Advies (IVA).

Jonge mensen met dementie als specifieke doelgroep

De problematiek van jonge mensen met dementie (<65 jaar) raakt een gezin op het moment dat zij, hun partners en (jonge) kinderen midden in het leven staan. Dit leidt zowel voor de persoon met dementie als voor diens naaste vaak tot problemen op het gebied van zorg voor de kinderen, relaties, werk, activiteiten, sociale redzaamheid en financiën. Bij dementie op jonge leeftijd is in vergelijking tot dementie op latere leeftijd veel frequenter sprake van meer zeldzame vormen van dementie, waarbij naast de cognitieve veranderingen vooral ook veranderingen in gedrag op de voorgrond staan. Deze veranderingen in gedrag hebben een grote impact op het gezin. De andere levensfase, gedragsveranderingen een grotere vitaliteit stellen ook andere eisen aan voorzieningen als dagbesteding of dagbehandeling vergeleken met dementie op oudere leeftijd. Het lage volume van de doelgroep en de hoog complexe zorg die nodig is vragen gespecialiseerde begeleiding en

behandeling in alle fasen van het ziekteproces en vragen daarom ook andere randvoorwaarden. Jonge mensen met dementie zijn erkend als specifieke doelgroep met een hoog complexe zorgbehoefte in het KPMG rapport '[Expertisecentra langdurige zorg](#)' (2019). Ook in de Zorgstandaard Dementie 2020 zijn jonge mensen met dementie erkend als specifieke doelgroep. In de Nationale Dementiestrategie 2021-2030 van het ministerie zijn jonge mensen met dementie aangemerkt als doorsnijdend thema, waarbij het Kenniscentrum is benoemd als relevante partij.

Ondersteuning bij langer thuis wonen

De leergemeenschap van het Kenniscentrum heeft in de afgelopen 18 jaar veel kennis opgedaan over wat de ondersteuningsbehoeften van jonge mensen met dementie zijn en wat passende zorg is. Zo zijn er in die jaren door verschillende wetenschappers een viertal proefschriften geschreven over dit onderwerp in het kader van de NEED-YD studie ([link](#)). Ook in Australië en Engeland zijn verschillende studies naar dit onderwerp gedaan. Uit deze studies is duidelijk geworden dat opname in de langdurige zorg kan worden uitgesteld als er direct vanaf de diagnose gespecialiseerde zorg geboden wordt aan jonge mensen met dementie en hun naasten. In dezelfde studies wordt helaas ook geconcludeerd dat deze zorg in de praktijk vaak ontbreekt. De aanvullende bekostiging die uiteindelijk nodig is voor de zorg van jonge mensen met dementie in de intramurale setting, zoals groepsmeezorg, maakt deze zorg extra kostbaar. Preventieve maatregelen kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan het welbevinden, zorgbelasting verminderen en onnodig hoge zorgkosten voorkomen. Hieronder worden de preventieve maatregelen die de leden van het Kenniscentrum (willen) nemen om jonge mensen met dementie zo lang mogelijk thuis te laten wonen en de knelpunten die zij ondervinden bij de bekostiging hiervan.

Diagnostiek

In 45% van de gevallen krijgen jonge mensen met dementie in eerste instantie geen of een verkeerde diagnose (zie [link](#)). Gemiddeld duurt het vanaf de eerste symptomen 4,4 jaar tot de juiste diagnose wordt gesteld. Vaak wordt er in eerste instantie gedacht aan burn-out, depressie, psychische problematiek of relatieproblemen. Gevolgen hiervan zijn dat deze mensen geen of de verkeerde hulp ontvangen, dat relaties verbroken worden en dat mensen in financiële problemen belanden vanwege hun koopgedrag en/of verlies van werk. De draagkracht van de persoon met dementie en het netwerk eromheen wordt hierdoor al in de eerste jaren van de ziekte zwaar beproefd. Een vroege diagnose voorkomt het onnodig extra lijden en vergroot de mogelijkheid om Advance Care Planning in te zetten. Met het oog hierop proberen de leden van het Kenniscentrum eerstelijnsverwijzers zoals huisartsen, praktijkondersteuners en bedrijfsartsen in de eigen regio te informeren over het bestaan en herkennen van dementie op jonge leeftijd. Zij maken hierbij gebruik van de informatie die binnen het Kenniscentrum specifiek voor eerstelijnsverwijzers is ontwikkeld. De activiteiten die bijdragen aan de vroegsignalering van dementie op jonge leeftijd komen echter lang niet altijd van de grond aangezien de benodigde extra tijd en mankracht niet vergoed worden.

Specialistische ondersteuning thuis

Gespecialiseerd casemanagement voor jonge mensen met dementie is van groot belang. De casemanager heeft specifieke kennis nodig als het gaat om dementie in combinatie met werk, de verschillende ziektebeelden, de psychosociale begeleiding en omgang met moeilijk verstaanbaar gedrag, de begeleiding van het cliëntsysteem en de organisatie van de zorg. In de praktijk blijken de 'gewone' casemanagers dementie lang niet altijd adequate ondersteuning te bieden aan jonge mensen met dementie, waarbij vaak sprake is van onbewust onbekwaam handelen. Er zijn in

Nederland twee opleidingen die casemanagers dementie toerusten voor de ondersteuning van jonge mensen met dementie ([link](#)). Casemanagers dementie op jonge leeftijd hebben naast de complexe ondersteuningsvragen te maken met grotere reisafstanden gezien het lage volume van de doelgroep. Ook genereert de complexiteit van het ziektebeeld, de begeleiding van het cliëntsysteem en het overleg met andere disciplines en diverse stakeholders (denk aan CIZ, werkgever, WIA rondom arbeidsongeschiktheid) een lagere productienorm. Deze gegevens maken het moeilijk voor de zorgaanbieders om deze zorg te bekostigen. Het Kenniscentrum heeft in het afgelopen jaar een 'businesscase casemanagement dementie op jonge leeftijd' opgesteld om de kosten hiervoor inzichtelijk te maken. Naast gespecialiseerd casemanagement is het wenselijk dat voor thuiswonende jonge mensen met dementie ook andere specialistische hulp kan worden ingeschakeld. Wanneer er bijvoorbeeld vragen zijn met betrekking tot het ziektebeeld of in de ondersteuning van het gezinssysteem, zou het wenselijk zijn dat een Specialist Ouderengeneeskunde, een psycholoog of een ambulante begeleider met specialistische kennis op consultbasis kan worden ingezet. In het huidige systeem is bekostiging van deze ondersteuning niet geregeld.

Mantelzorgondersteuning

Ondersteuning van gezinsleden met mantelzorgtaken in de vorm van gesprekken en lotgenotengroepen is van essentieel belang om jonge mensen met dementie langer thuis te laten wonen, zo wordt ook erkend in de Zorgstandaard Dementie en de Nationale Dementiestrategie. Zodra de mantelzorger 'omvalt', betekent dit voor de cliënt een (crisis)opname in de langdurige zorg. Lotgenotencontact met professionele begeleiding vanuit een gespecialiseerde voorziening is bewezen effectief voor de vergroting van de draagkracht. Deze specialistische zorg kunnen de mantelzorgers niet vinden in de gemiddelde Alzheimer-café's en ontmoetingshuizen, waar zij voornamelijk vrijwilligers en oudere mantelzorgers tegenkomen die hun specifieke problemen niet (her)kennen. De leden van het Kenniscentrum hebben programma's ontwikkeld voor specialistische mantelzorgerondersteuning, maar lopen hierbij tegen bekostigingsproblemen aan. Zij krijgen hun programma's niet of (na zeer veel moeite) slechts voor een heel klein deel vergoed. Om deze reden wordt de mantelzorgondersteuning óf uit eigen zak betaald, óf niet georganiseerd, met als gevolg dat passende zorg niet geleverd wordt en thuissituaties (chronisch) ontwricht raken. Zelfs gevalideerde en erkende interventies zoals [Dementie en Nu](#) en [Partner in Balans](#) worden niet vergoed. Hoewel het Kenniscentrum in 2020 een businesscase mantelzorgondersteuning heeft opgesteld ter onderbouwing van deze zorg, blijken zowel de gemeenten als de zorgverzekeraars geen verantwoordelijkheid te nemen om deze zorg te bekostigen en daarentegen naar elkaar te verwijzen.

Dagbesteding en dagbehandeling

Gespecialiseerde dagbestedings- en dagbehandelingsplekken voor jonge mensen met dementie zijn, als de ziekte verder vordert, onontbeerlijk om mensen langer thuis te kunnen laten wonen. Vanwege de complexe zorgvraag en de lichamelijke fitheid van jonge mensen met dementie vragen de activiteiten een andere en meer geavanceerde invulling dan activiteiten voor ouderen met dementie. Ook in deze fase wordt van het personeel specifieke kennis gevraagd waar het gaat om de verschillende ziektebeelden, de psychosociale begeleiding, de omgang met probleemgedrag en de begeleiding van het cliëntsysteem. Voor de toerusting van het zorgpersoneel, zowel op niveau 3 en 4 als op academisch niveau, zijn specifieke opleidingen ontwikkeld ([link](#)). Gezien het lage volume van de doelgroep zijn de reisafstanden van de cliënten groter, wat een andere bekostiging van het vervoer vraagt. De leden van het Kenniscentrum financieren de dagbesteding vanuit de WMO of Wlz en de dagbehandeling vanuit de WMO, Zvw (vanuit de GZSP-regeling) of Wlz. Op dit moment is er sprake van een enorme administratieve last bij de zorgaanbieders vanwege deze versnipperde financiering. Zij lopen hierbij tegen de volgende knelpunten aan:

- *WMO*: De basistarieven uit de WMO zijn ontoereikend voor dagbesteding voor jonge mensen met dementie. De zorgaanbieders leggen er regelmatig zelf geld op toe om de kosten gedekt te krijgen. Zo is er een ontmoetingscentrum waarbij wordt overwogen om deze op te doeken, niet omdat er geen vraag is, maar omdat de kosten te hoog en administratieve lasten (vanwege het grote gebied waarin wordt gewerkt) te groot zijn. Het plustarief biedt meer mogelijkheden, maar aangezien de zorgaanbieders in meerdere gemeenten werken krijgen zij dit lang niet overal goed geregeld.
- *Zvw (GZSP)*: De leden van het Kenniscentrum hebben sinds 1 januari (bij het aflopen van de tijdelijke subsidieregeling) grote problemen met de bekostiging van de zorg via de GZSP-regeling. De reden hiervoor is dat iedere zorgverzekeraar een eigen route heeft voor het aanvragen van de zorg. Dit betekent bijvoorbeeld in de praktijk dat een manager Dagbehandeling drie maanden bezig is om vijf indicaties rond te krijgen, dat dezelfde vervoerder voor de ene cliënt bij de zorgverzekeraar moet declareren terwijl hij dit voor de andere cliënt via de zorgaanbieder moet doen, dat sommige zorgverzekeraars uitzonderlijk veel informatie willen ontvangen voordat een indicatie wordt toegekend en dat er zelfs regelmatig aanvragen worden afgewezen. Het gevolg hiervan is dat de administratieve lasten voor de zorgaanbieders enorm toenemen en dat de cliënten niet op tijd de nodige zorg ontvangen. Daarbij wordt een indicatie vanuit de GZSP slechts voor twee jaar toegekend (wat bij de subsidieregeling vijf jaar was) wat nog meer administratieve handelingen vraagt. Bij een chronische aandoening zoals dementie waarbij de achteruitgang zeker is, is deze korte termijn niet passend.
- *Wlz*: Bij overgang van de Zvw naar de Wlz wordt de eigen bijdrage van de cliënt in de meeste gevallen hoger. Gezien de eerder genoemde financiële problematiek die vaak speelt is de drempel hoog om een Wlz indicatie aan te (laten) vragen.

Situatieschets door afdeling Zorgbemiddeling van de Waalboog, Nijmegen:

Cliënten ontvangen zorg thuis via de Zvw, de wijkverpleegkundige heeft de zorg in kaart, declaratie is geregeld. Cliënt krijgt een Wlz indicatie en verblijft nog steeds thuis. De zorg wordt door de dossierhouder (waar de indicatie Wlz aan is toegewezen) opnieuw in kaart gebracht (tot de minuut nauwkeurig). Deze zorg moet worden aangevraagd bij het zorgkantoor, wordt daar beoordeeld en goed- of afgekeurd etc. Voor deze acties is er allerlei berichtenverkeer opgetuigd en is er sprake van enorm bureaucratische handelingen. Feitelijk is in de thuissituatie de zorg volledig in beeld door de casemanager en financieel geregeld vanuit de Zvw. Door de keuze dat na afgifte van een Wlz indicatie, de dossierhouders alle zorg weer in kaart brengen, doen wij alles nog eens over. Door deze keuzes zijn er bij alle instellingen bureaus opgetuigd om dit te regelen, evenals medewerkers bij de zorgkantoren. Onze conclusie is dat er veel geld vanuit de Wlz naar administratieve handelingen gaat, terwijl dit niet nodig zou zijn. Dit budget kan beter naar de zorg.

Bij het Kenniscentrum zijn een kwaliteitsbeschrijving en businesscase dagbehandeling aanwezig, welke komend jaar zullen worden aangepast aan de landelijke ontwikkelingen en de huidige wet- en regelgeving.

Respijtzorg

Door het aanbod van respijtzorg (vanuit de WMO) kan een opname in de langdurige zorg worden uitgesteld. Ook hierbij wordt door de zorgaanbieders administratieve regeldruk ervaren en is het lastig om zorg op maat te bieden. Respijtzorgafspraken moeten bijvoorbeeld per gemeente worden gemaakt, terwijl cliënten soms net buiten een gemeente vallen (wat gezien het lage volume vaker

het geval is). Daarbij bieden gemeenten respijtzorg niet actief aan omdat zij vaak niet bekend zijn met de problematiek van jonge mensen met dementie of zich zorgen maken over te hoge uitgaven.

Kansen, zorgen en noodzakelijke randvoorwaarde bij uitvoering wetsvoorstel

Het wetsvoorstel Domein-overstijgende samenwerking biedt mogelijk kansen voor de bekostiging van preventieve maatregelen voor jonge mensen met dementie en hun naasten. Het zou een enorme winst betekenen als het hierdoor bijvoorbeeld mogelijk zou worden om de samenwerking met eerstelijnsverwijzers en mantelzorgondersteuning goed te organiseren. Het Kenniscentrum ziet echter ook twee punten van zorg. Het eerste betreft de grote administratieve last die momenteel op de schouders van de zorgaanbieders ligt en die 'gewoon' uit de reguliere zorg wordt bekostigd. Het Kenniscentrum vraagt zich af of het creëren van een extra potje voor preventieve maatregelen, wat bij de uitvoering van dit wetsvoorstel in feite zal gebeuren, deze administratieve last nog extra zal verzwaren. Het tweede punt van zorg is dat de zorgkantoren alle vrijheid zouden hebben om wel of geen preventieve maatregelen in te zetten. Het Kenniscentrum ziet daarbij het ongewenste scenario ontstaan dat de zorgaanbieders in iedere regio de zorgkantoren moeten overtuigen van de noodzaak van de preventieve maatregelen, met het risico op afwijzing van hun voorstellen. Het Kenniscentrum ziet het als noodzakelijke randvoorwaarde dat jonge mensen met dementie door de minister van VWS worden aangewezen als specifieke doelgroep waarvoor alle zorgkantoren passende zorg inkopen bij (gespecialiseerde) zorgaanbieders. Passende zorg betekent dat er afspraken worden gemaakt over de bovengenoemde preventieve maatregelen (diagnostiek, specialistische ondersteuning thuis, mantelzorgondersteuning, dagbesteding, dagbehandeling en respijtzorg). Passende preventieve zorg zal leiden tot een langer verantwoord verblijf thuis, hetgeen het welbevinden positief zal beïnvloeden en de maatschappelijke kosten over de domeinen heen omlaag zal brengen.

Vraag aan het ministerie

Is het ministerie bereid om jonge mensen met dementie aan te wijzen als specifieke doelgroep waardoor de zorgkantoren afspraken kunnen maken met zorgaanbieders over gespecialiseerde begeleiding en behandeling in alle fasen van het ziekteproces?

Vanzelfsprekend stelt het Kenniscentrum een reactie op deze notitie en deze vraag zeer op prijs. Ook is het Kenniscentrum altijd bereid om mee te denken over passende oplossingen voor de genoemde problemen.

Contactgegevens Kenniscentrum Dementie op Jonge Leefijd:

www.kcdementieopjongeleefijd.nl / info@kcdementieopjongeleefijd.nl / 06-12073850

Werklocatie: Alzheimer Nederland - Stationsplein 121 – Postbus 2077 – 3800 CB Amersfoort