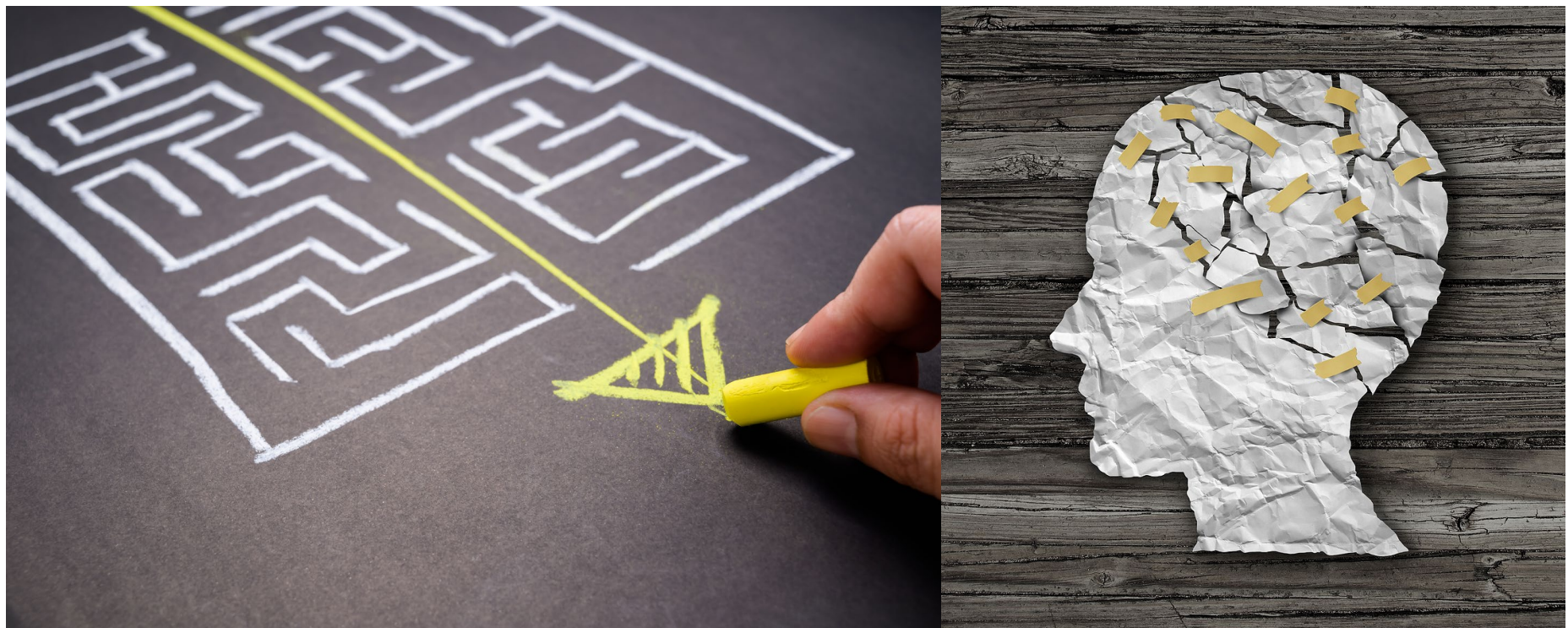


SYNTHESE

JONGDEMENTIE: UITSTIPPELEN VAN EEN ZORGPAD IN BELGIË



SYNTHESE

JONGDEMENTIE: UITSTIPPELEN VAN EEN ZORGPAD IN BELGIË

DOMINIQUE ROBERFROID, WENDY CHRISTIAENS, JENS DETOLLENAERE, MATS DE JAEGER, LAURENCE KOHN, BÉNÉDICTE VOS



■ VOORWOORD

Wanneer iemand van jonger dan 65 jaar wordt geconfronteerd met dementie, wordt dit jongdementie genoemd. Naast de leeftijd waarop het probleem zich voordoet, heeft jongdementie nog een aantal andere verschillen met dementie die op latere leeftijd optreedt. De oorzaken worden bijvoorbeeld vaker bepaald door onze genen en de eerste symptomen zijn eerder gedragsveranderingen dan geheugenstoornissen. Bovendien bevinden deze jongere patiënten zich vaak in een andere levensfase dan hun oudere tegenhangers; sommigen werken nog, hebben partners en kinderen en andere gezinsverantwoordelijkheden om voor te zorgen.

Hoewel jongdementie veel overeenkomsten vertoont met dementie bij ouderen, hebben jongere patiënten ook specifieke behoeften. Net als bij ouderen kunnen deze behoeften niet alleen van medische, maar ook van sociale aard zijn, waaronder die van hun verzorgers.

In dit rapport worden deze behoeften in kaart gebracht en vervolgens vergeleken met het huidige zorgaanbod. Op basis hiervan hebben we een aantal aanbevelingen geformuleerd om de zorg en andere vormen van ondersteuning aan deze doelgroep te optimaliseren, gebaseerd op de meest recente wetenschappelijke kennis.

Christophe JANSSENS
Adjunct Algemeen directeur

Ann VAN DEN BRUEL
Algemeen directeur



■ **SYNTHESE**

INHOUDSOPGAVE

■	VOORWOORD	1
■	SYNTHESE	2
1.	INLEIDING	5
1.1.	DEMENTIE EN JONGDEMENTIE	5
1.2.	WAAROM DEZE STUDIE?	5
2.	JONGDEMENTIE: EEN KORT OVERZICHT	6
2.1.	EEN GROTER AANTAL OORZAKEN	6
2.2.	EEN MEER DIVERSE MANIER VAN UITEN	6
2.3.	EEN MINDER EVIDENTE, MOEILIJK TE STELLEN DIAGNOSE	7
2.4.	EEN GROTERE IMPACT	7
2.5.	EEN GEËNTOEGENDE, GEPERSONALISEERDE ZORG	7
	2.5.1. Algemene zorgprincipes	7
	2.5.2. Specifieke interventies	8
2.6.	MEER ONDERZOEK NODIG	9
3.	BEHOEFTE EN ERVARINGEN VAN PATIËNTEN EN HUN MANTELZORGERS, VOLGENS DE LITERATUUR	9
3.1.	EEN 'ZIEKTE VOOR BEJAARDEN' BIJ PATIËNTEN DIE NIET OUD ZIJN	9
3.2.	ZINGEVING BEHOUDEN EN ISOLEMENT VOORKOMEN	10
3.3.	MEER INFORMATIE EN BEGELEIDING OP MAAT	10
4.	HUIDIGE AANPAK VAN (JONG)DEMENTIE IN BELGIË	11
4.1.	BELEIDSCONTEXT: ONTBREKEN VAN EEN NATIONALE STRATEGIE	11
4.2.	AANPAK VAN JONGDEMENTIE.....	11
	4.2.1. Diagnose	11



4.2.2.	Thuis blijven wonen	12
4.2.3.	Residentiële zorg	14
5.	HET HINDERNISSENPARCOURS VAN DE BELGISCHE PATIËNTEN	16
5.1.	VERTRAGINGEN OP VERSCHILLENDE NIVEAUS	16
5.2.	GEBREK AAN EEN COHERENT ZORGPAD EN SPECIFIEKE EXPERTISE.....	16
5.3.	GEBREK AAN FINANCIËLE EN GEOGRAFISCHE TOEGANKELIJKHEID	17
6.	EN IN HET BUITENLAND?	18
6.1.	ALGEMEEN	18
6.2.	GEEN SPECIFIEKE PLANNEN VOOR JONGDEMENTIE	19
6.3.	FOCUS OP INCLUSIVITEIT	19
6.4.	EEN GEBREK AAN GEGEVENS	19
7.	NAAR EEN GEÏNTEGREERD ZORGPAD IN BELGIË	20
7.1.	ALGEMENE PRINCIPES	20
7.1.1.	Een coherent zorgpad voorzien	20
7.1.2.	Continuïteit van ondersteuning garanderen	20
7.1.3.	De integratie van zorg en diensten bevorderen.....	20
7.1.4.	De toegang tot betrouwbare en nuttige informatie verbeteren	21
7.2.	JONGDEMENTIE ZO VROEG MOGELIJK OPSPOREN.....	21
7.2.1.	Bewustmaking van jongdementie	21
7.2.2.	De competenties van de eerstelijnszorgverleners versterken	21
7.2.3.	Een multidisciplinaire aanpak van hoge kwaliteit mogelijk maken	22
7.3.	AUTONOMIE EN WELZIJN IN DE THUISOMGEVING BEHOUDEN	22
7.3.1.	Een casemanager aanduiden	22
7.3.2.	Patiënten en mantelzorgers de sociale hulp bieden waarop ze recht hebben	22



7.3.3.	Een inclusieve omgeving aanmoedigen voor mensen met jongdementie en hun mantelzorgers	23
7.3.4.	Het voortzetten van de beroepsactiviteit vergemakkelijken.....	23
7.3.5.	Alle patiënten met nieuw gediagnosticeerde jongdementie doorverwijzen naar een geheugenkliniek	23
7.3.6.	Zorgen voor toegang tot centra voor dagopvang, dagverzorging en kort verblijf.....	24
7.4.	BIEDEN VAN EEN KWALITEITSVOL RESIDENTIEEL AANBOD	24
7.4.1.	Voorzien van een intermediair residentieel aanbod	24
7.4.2.	Aanbieden van specifieke langdurige residentiële zorg	24
7.5.	AANMOEDIGEN VAN ONDERZOEK	24
■	AANBEVELINGEN	27



1. INLEIDING^a

1.1. Dementie en jongdementie

Dementie is een mentale stoornis door organische oorzaken, die gepaard gaat met een progressieve achteruitgang van het intellectuele vermogen. Hierdoor wordt het sociale of professionele functioneren van de patiënt aangetast. Dementie heeft een impact op een groot aantal cognitieve processen, waaronder het geheugen, het (abstract) denkvermogen, de concentratie, en de communicatie, evenals op de persoonlijkheid, het gedrag en de stemming. Dit alles beperkt het vermogen om dagdagelijkse taken uit te voeren. Dementie is het gevolg van verschillende ziekten en laesies die de hersenen aantasten. De meest voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer.

Het **risico** neemt toe met de leeftijd: terwijl de algemene prevalentie van dementie wordt geschat op minder dan 1% tussen 40 en 69 jaar, wordt 23,5% van de mannen en 30,5% van de vrouwen boven de 85 jaar erdoor getroffen. Verwacht wordt dat in België het aantal gevallen zal stijgen van ongeveer 190 500 in 2019 tot 330 500 in 2050, naarmate de bevolking ouder wordt.

Als de symptomen voor het 65ste levensjaar optreden, spreken we van **jongdementie**. Deze leeftijdsgrens komt over het algemeen overeen met het einde van het beroepsleven. Patiënten met jongdementie kampen daardoor met andere sociale, financiële en professionele problemen dan de oudere personen met dementie. Het pathologische proces verschilt echter niet zeer sterk, ook al verschillen de oorzaken en de klinische verschijnselen bij jongdementie vaak van die van dementie op oudere leeftijd (meer hierover in hoofdstuk 2). Omdat jongdementie relatief zeldzaam is (ongeveer 4% van alle gevallen van dementie), is de ziekte minder bekend bij het grote publiek en bij de zorgverleners. Dit leidt tot een hoger risico op

een verkeerde of vertraagde diagnose, waardoor de toegang tot gepaste zorg later op gang komt.

1.2. Waarom deze studie?

Door de specifieke kenmerken van jongdementie is het relevant om voor deze aandoening een **specifiek zorgpad** te ontwikkelen. In mei 2022 keurde de Kamer van Volksvertegenwoordigers dan ook een resolutie goed om een dergelijk zorgpad uit te werken op basis van een analyse van beste praktijken. Aan het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg werd gevraagd om hierover een studie uit te voeren.

Het doel van de huidige studie is om de behoeften van mensen met jongdementie en de hiaten in het huidige zorgaanbod te identificeren, zodat daarmee rekening kan worden gehouden bij de ontwikkeling van het zorgpad. We maakten een kort overzicht van wat er bekend is over jongdementie, analyseerden de Belgische situatie, voerden een literatuurstudie uit over de behoeften van patiënten en hun mantelzorgers, en bestudeerden de nationale 'dementieplannen' in vier buurlanden. Vervolgens formuleerden we een aantal aanbevelingen voor een gecoördineerd zorgpad in België.

^a Algemene opmerking: tenzij expliciet anders vermeld, is de informatie in deze synthese afkomstig uit het wetenschappelijke rapport. Een gedetailleerde lijst van de bronnen en referenties die voor deze studie zijn gebruikt, is beschikbaar in het rapport.



2. JONGDEMENTIE: EEN KORT OVERZICHT

2.1. Een groter aantal oorzaken

De ziekte van Alzheimer (AD) wordt vermoedelijk veroorzaakt door een progressieve ophoping van eiwitten in en rond neuronen (tau-eiwit en bèta-amyloïde-eiwit). Daarnaast veroorzaken vasculaire problemen, zoals een vernauwing van de kleine bloedvaten in de hersenen en beroertes, **vasculaire dementie (VaD)**. Risicofactoren voor AD en VaD zijn o.a. veroudering, genetische factoren, cardiovasculaire risicofactoren (hoge bloeddruk, hoog cholesterolgehalte in het bloed, obesitas, diabetes) en levensstijl (sedentaire levensstijl, roken, overmatig alcoholgebruik).

Neurodegeneratie is vergelijkbaar met de ziekte van Alzheimer, maar is beperkt tot de frontale en temporale kwabben. Dit leidt tot **fronto-temporale dementie (FTD)**. De enige bekende risicofactor voor FTD is de familiegeschiedenis. Deze verschillende vormen van dementie zijn vaak met elkaar verbonden.

Deze **drie vormen komen het meest voor**, ongeacht de leeftijd waarop de dementie zich voordoet. AD is de oorzaak van het overgrote deel van dementie op latere leeftijd (ongeveer 60% van de gevallen), maar veroorzaakt slechts 30% van jongdementie.

FTD komt daarentegen vaker voor bij jongere patiënten, en treedt vooral op voor de leeftijd van 65. Jongdementie heeft **veel meer verschillende soorten oorzaken**. Ze wordt vaker veroorzaakt door een relatief **zeldzame** ziekte of is **secundair** aan een ander probleem van neurologische (bv. de ziekte van Huntington, multiple sclerose), infectieuze (bv. HIV, neurosyfilis) of toxische (bv. overmatig alcoholgebruik) oorsprong. In 15% van de gevallen van jongdementie en in 50% van de gevallen van dementie op zeer

jonge leeftijd (begin vóór de leeftijd van 45 jaar) wordt een **genetische mutatie** (autosomaal dominant) vastgesteld.

2.2. Een meer diverse manier van uiten

Het groot aantal oorzaken verklaart waarom jongdementie zich **op diverse manieren kan uiten**.

Jongdementie gaat, naast de **cognitieve stoornissen** die zich ook voordoen bij dementie op latere leeftijd (geheugenproblemen, desoriëntatie, verwardheid, enz.), vaker gepaard met gedrags- of persoonlijkheidsveranderingen, taalstoornissen, visuele problemen en verstoorde executieve functies (bv. moeite met bepaalde taken of reeksen van bewegingen).

Typisch voor de ziekte van Alzheimer bij een jongere persoon is dat de cognitieve prestaties bij de eerste beoordeling minder goed zijn dan bij een oudere persoon met de ziekte van Alzheimer. De reden hiervoor is waarschijnlijk dat de jongere patiënt pas in een later stadium hulp zoekt, wanneer de cognitieve vermogens sneller **achteruitgaan**. Voor andere vormen van jongdementie is het verband tussen de leeftijd van het begin van de ziekte en de progressie van de symptomen nog steeds onduidelijk.

Kader 1 – Jongdementie in België

Volgens onze berekeningen kampen in ons land ongeveer 7.300 personen tussen de 30 en 64 jaar met jongdementie en worden er elk jaar ongeveer 800 nieuwe gevallen verwacht.^b De incidentie neemt toe met de leeftijd, met ongeveer 80% van de patiënten in de leeftijdsgroep 55-64 jaar. Er zijn geen significante verschillen tussen mannen en vrouwen. Jongdementie vertegenwoordigt ongeveer 4% van alle gevallen van dementie.

^b Rekening houdend met de onzekerheidsmarge, zijn er momenteel tussen de 5.000 en 8.000 personen met jongdementie. Jaarlijks zijn er 500 tot 1.300 nieuwe gevallen.



2.3. Een minder evidente, moeilijk te stellen diagnose

Het klinische beeld van jongdementie is vaak **minder kenmerkend** dan dat van dementie op late leeftijd. Bovendien overlappen de symptomen ook meer met die van bepaalde **psychiatrische aandoeningen** (depressie, bipolaire stoornis, schizofrenie, enz.), wat de diagnose bemoeilijkt. Het probleem wordt nog verergerd door een **gebrek aan bewustzijn** bij zowel zorgverleners als het grote publiek. Hierdoor kan het jaren duren voordat jongdementie wordt herkend. Deze vertraging is vaak nog groter wanneer de symptomen op jonge leeftijd of in een minder vaak voorkomende vorm optreden.

Bepaalde **waarschuwingssignalen** moeten altijd aanleiding geven tot een meer diepgaand onderzoek (anamnese van patiënt en de naasten, familiale voorgeschiedenis, klinisch onderzoek, risicofactoren, psychiatrisch, neurologisch, cognitief en neuropsychologisch onderzoek, enz.)

- Een verandering van psychiatrische (bv. depressie), gedragsmatige (bv. verlies van remmingen) of cognitieve (bv. desoriëntatie) aard die voor het eerst wordt waargenomen bij een persoon tussen 55 en 64 jaar zonder persoonlijke psychiatrische voorgeschiedenis;
- Psychiatrische, gedrags- of cognitieve stoornissen bij een persoon met een familiale voorgeschiedenis van jongdementie;
- Psychiatrische symptomen die niet verbeteren na aanbevolen behandelingen en/of psychotherapie;
- Neurologische symptomen die geleidelijk toenemen, zoals bepaalde bewegingen niet kunnen uitvoeren (apraxie), verticale oogbewegingen niet kunnen uitvoeren, evenwichtsproblemen of vallen.

Verskillende gespecialiseerde tests in een referentiecentrum (bv. diepgaand neuropsychologisch onderzoek, neurobeeldvorming zoals MRI (Magnetic Resonance Imaging), meting van cerebrospinale of plasmabiomarkers, genetische tests) kunnen de diagnose helpen bevestigen en het type dementie helpen bepalen.

2.4. Een grotere impact

Hoewel dementie op elke leeftijd een menselijke tragedie is, kunnen jongere patiënten met meer **specifieke moeilijkheden** te maken krijgen dan oudere personen met dementie. Zo kan de ziekte een impact hebben op de beroepsactiviteit (en dus op het inkomen), op de gezinsverplichtingen (bv. tegenover minderjarige kinderen of afhankelijke gezinsleden), op het sociale leven, enz. De diagnose kan ook een grote impact hebben op het welzijn van het gezin. We komen hierop meer in detail terug in hoofdstuk 3.

Bovendien hebben patiënten met jongdementie een hoger **sterftecijfer** dan de algemene bevolking, en ook het risico op zelfmoord ligt hoger. Hun **levensverwachting** is 10 tot 15 jaar lager.

2.5. Een gecoördineerde, gepersonaliseerde zorg

2.5.1. Algemene zorgprincipes

Zodra de diagnose is gesteld, is de ondersteuning voor patiënten met jongdementie vaak versnipperd over gezondheidszorg, ouderenzorg en sociale hulp.

Belangrijk is dat deze personen een **gecoördineerde, gepersonaliseerde zorg krijgen die gericht is op hun behoeften en problemen**, en die hun **actieve deelname** aan de samenleving zoveel mogelijk in stand houdt. Een [eerder KCE-rapport](#) wees reeds op het belang van het ondersteunen van hun autonomie en beslissingsbekwaamheid.



De zorg moet ook **continu en aangepast** zijn: zij begint zodra de diagnose is gesteld, biedt psychologische ondersteuning en alle nodige informatie, en voorziet ook **vroegtijdige zorgplanning** aan het levenseinde.^c Deze zorgcontinuïteit vergt een optimale coördinatie en samenwerking tussen alle betrokkenen.

Het is ook essentieel dat de personen met jongdementie zorg krijgen die **aangepast is aan hun leeftijd**. Ook moet de zorg rekening houden met de behoeften van **de naasten**, en dan vooral met hun gezondheid. Bij dementie met een genetische component moet er ook adequate psychologische steun voor de familie beschikbaar zijn.

2.5.2. Specifieke interventies

Er is op dit moment **geen effectieve medicatie** voor de behandeling van dementie in het algemeen. Aan de andere kant is het wel essentieel **om de gevallen met de nog omkeerbare oorzaken te identificeren** en de nodige maatregelen te nemen, bv. bij dementie door alcoholgebruik, infectieziekten of vasculaire problemen. Dit wijst nogmaals op het belang van een nauwkeurige diagnose door experts.

De zorg voor personen met jongdementie moet zich daarom vooral richten op **ondersteuning om hun autonomie en welzijn zoveel mogelijk te verlengen**. Dit houdt het volgende in :

- **Cognitieve revalidatie** om het dagelijks functioneren te verbeteren en de impact van de beperkingen te verminderen. Deze interventies omvatten geheugenrevalidatie, concentratietraining of het gebruik van geheugensteunen of digitale kalenders. Het kan worden aangeboden door psychologen, kinesitherapeuten, verpleegkundigen of maatschappelijk werkers;

- **Psycho-educatieve interventies** om de levenskwaliteit van de patiënten en hun familie te verbeteren, door hen te informeren over de ziekte, de behandelingen, bijkomende problemen, de hulp waarop ze recht hebben, enz. en door strategieën voor te stellen om met problemen om te gaan;
- **Psychosociale interventies** om het psychologisch welzijn, de participatie en het functioneren te verbeteren: persoonlijk advies, zelfhulpgroepen, hulp bij het dagelijks leven, toegang tot financiële, sociale en educatieve middelen, fysieke activiteiten, respijtzorg voor mantelzorgers, enz.;
- Maatregelen voor **de woon- of werkomgeving** (bv. aanpassingen zodat mensen kunnen blijven werken of thuis blijven wonen). Het is belangrijk dat personen met jongdementie zich nuttig blijven voelen.

^c In het kader van vroegtijdige zorgplanning bespreken patiënten een aantal beslissingen over hun toekomstige zorg en levenseinde met hun huisarts. De zorgplanning kan het opstellen van richtlijnen omvatten, waarin patiënten hun wensen kenbaar maken over de behandeling die ze wel of niet meer willen ontvangen als ze niet meer in staat zijn om hun wensen kenbaar te maken.



2.6. Meer onderzoek nodig

Er is momenteel zeer weinig wetenschappelijk bewijs voor de behandeling van de verschillende vormen van jongdementie. Toch kunnen we aannemen dat de aanpak voor oudere patiënten ook kan worden gebruikt bij de jongere patiënten.^{d e f g h} De meeste richtlijnen, zowel nationale (bv. de richtlijn voor de diagnose van dementie in de huisartsenpraktijk of de richtlijn voor multidisciplinaire behandeling van personen met dementie en hun mantelzorgers) als de internationale (bv. die van NICE, SIGN of de WHO), maken weinig onderscheid tussen jongdementie en dementie in het algemeen. Dit zorgt voor een paradox, waarbij we erkennen dat jongdementie een specifieke ziekte, maar tegelijkertijd zijn er algemene richtlijnen op van toepassing. Dit wijst op een schrijnende behoefte aan onderzoek naar de diagnose en effectieve behandeling van jongdementie in reële omstandigheden.

3. BEHOEFTE EN ERVARINGEN VAN PATIËNTEN EN HUN MANTELZORGERS, VOLGENS DE LITERATUUR

Jongdementie zorgt voor een zware emotionele, sociale en praktische belasting voor de patiënten zelf en hun mantelzorgers/zorgverleners. Het identificeren van hun behoeften, en vooral dan degene die onvoldoende door het huidige zorgaanbod worden vervuld, is een essentiële eerste stap.

We bespreken hier de meest essentiële punten uit onze literatuurstudie. U vindt een meer gedetailleerde analyse in hoofdstuk 3 van het wetenschappelijke rapport.

3.1. Een 'ziekte voor bejaarden' bij patiënten die niet oud zijn

Het eerste punt dat heel duidelijk naar voor komt, gaat over de vele moeilijkheden van patiënten die lijden aan een ziekte die niet past bij hun leeftijd en levensfase.

De psychologische impact van de diagnose kan zeer groot zijn. Mensen met jongdementie moeten vaak voortijdig afscheid nemen van hun job of hun toekomstplannen, en kampen met de angst van het verlies van hun autonomie, hun keuzevrijheid, hun plaats in het gezin en de samenleving, en zelfs de zin van hun leven. Goede psychologische ondersteuning vanaf het moment van diagnose, informatie en advies afgestemd op hun leeftijd

^d Website van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen: <https://www.dementie.be/wp-content/uploads/2020/01/2020-Richtlijn-dementie-cebam-validated.pdf>

^e Domus Medica website: https://www.domusmedica.be/sites/default/files/Richtlijn%20Multidisciplinaire%20richtlijn%20samenwerking%20zorgverlening%20voor%20thuiswonende%20oudere%20personen%20met%20dementie%20en%20hun%20mantelzorgers_0.pdf

^f Website van het National Institute for Health and Care Excellence (NICE): <https://www.nice.org.uk/guidance/ng97>

^g Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) website: <https://www.sign.ac.uk/media/2157/sign-168-dementia.pdf>

^h Website van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO): <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/370504/9789240071131-eng.pdf?sequence=1>



en hun functioneren, en speciale aandacht voor het respecteren van hun waardigheid en hen betrekken bij de besluitvorming zijn van vitaal belang.

De effectieve toegang tot ondersteuning, zorg en diensten kan belemmerd worden doordat deze patiënten niet beantwoorden aan het typische profiel van iemand met dementie. De moeilijkheden bij het stellen van een diagnose hebben we reeds vermeld. Momenteel is er geen zorgaanbod dat gericht is op jongdementie. Daardoor worden de patiënten vaak doorverwezen naar diensten voor oudere mensen, die niet noodzakelijk voldoen aan hun specifieke behoeften of omstandigheden. Bovendien zijn er een aantal gewoon niet toegankelijk voor hen, omdat ze strikt voorbehouden zijn voor 65-plussers.

De mantelzorgers ondervinden gelijkaardige moeilijkheden bij het vinden van ondersteuning die is afgestemd op hun situatie of hun specifieke psychologische problemen (bv. schaamte voor het gedrag van de patiënt, veranderingen in de relatie met de patiënt, enz.) Velen krijgen geen enkele vorm van hulp of ondersteuning. Dit geldt vooral voor de (soms nog minderjarige) kinderen. Sommigen nemen zware verantwoordelijkheden op zich, samen met hun gezonde ouder. Toch worden ze vaak over het hoofd gezien, omdat ze niet de 'hoofdmantelzorger' zijn. Toch kan de ziekte van een ouder veel aspecten van hun leven beïnvloeden, waaronder hun opleiding of de mogelijkheid om de ouderlijke woning te verlaten om zelfstandig te leven.

3.2. Zingeving behouden en isolement voorkomen

Sociale relaties en het gevoel dat ze nuttig blijven voor de maatschappij hebben een beslissende invloed op het welzijn van patiënten en op de manier waarop ze met hun ziekte omgaan.

De werkgever kan geneigd zijn om vervroegd pensioen aan te moedigen. Nochtans willen veel van deze mensen zo lang mogelijk **blijven werken**. Het is daarom de moeite waard om na te gaan of hun taken kunnen worden aangepast of extra ondersteuning op de werkplek mogelijk is. Zo behouden ze niet alleen het gevoel van eigenwaarde en nut, maar ook een inkomen, want ze hebben misschien nog een hypotheek af te betalen of schoolgaande kinderen.

Wanneer werken uiteindelijk niet langer mogelijk blijkt, moeten patiënten andere zinvolle activiteiten kunnen uitvoeren (huishoudelijke taken, vrijetijdsbesteding, enz.). Ook mantelzorgers kunnen genooddaakt worden om hun beroepsactiviteit af te bouwen of zelfs helemaal op te geven, met alle psychologische, sociale en financiële gevolgen van dien.

Het risico op isolatie of eenzaamheid is een ander belangrijk aandachtspunt, zowel voor patiënten als voor hun mantelzorgers. Voor de patiënten zelf kunnen een gebrek aan kennis over de ziekte en het stigma eromheen relaties met anderen bemoeilijken en sociale participatie beperken. De gezinsleden kampen op hun beurt met de moeilijkheid om hun nieuwe rol als zorgverlener te combineren met hun andere verplichtingen, wat een negatieve invloed kan hebben op hun vriendschaps- en familierelaties. In beide gevallen is een **bewustmaking van de ziekte bij het grote publiek** en de mogelijkheid om in **contact** te komen **met andere patiënten/mantelzorgers** (bv. via zelfhulpgroepen) van groot belang.

3.3. Meer informatie en begeleiding op maat

Goede **informatie** over de aandoening, hoe ermee om te gaan en over de beschikbare hulp en ondersteuning (waaronder financiële hulp) vinden patiënten en mantelzorgers vaak essentieel. Uit de literatuur blijkt echter dat er op dit gebied nog werk aan de winkel is. Er is vooral nood aan specifieke informatie over jongdementie. Ook bij de zorgverleners moet **de kennis van de ziekte** worden verbeterd.

Belangrijk is ook het opzetten van toegankelijke, flexibele en alomvattende zorgprogramma's met niet alleen aandacht voor medische, maar ook voor psychologische en sociale behoeften. Dit kan gebeuren door middel van **geïntegreerde zorgmodellen** met multidisciplinaire teams en een **'coördinerende' zorgprofessional** (bv. een casemanager) met specifieke expertise over jongdementie. De coördinator moet de patiënten en hun naasten informeren, begeleiden en ondersteunen, de continuïteit van zorg en diensten waarborgen, en een effectieve samenwerking tussen zorgverleners vergemakkelijken.



4. HUIDIGE AANPAK VAN (JONG)DEMENTIE IN BELGIË

4.1. Beleidscontext: ontbreken van een nationale strategie

Door de opeenvolgende hervormingen van de Belgische staat verkregen de deelstaten (gemeenschappen en gewesten) een aantal bevoegdheden op het gebied van gezondheidszorg en sociale bijstand. Daarbij horen ook ouderenzorg (inclusief personen met dementie) en de accreditatie van zorginstellingen. Andere bevoegdheden, zoals het grootste deel van de financiering van zorginstellingen en alle aspecten van de sociale zekerheid (bv. terugbetaling van medische prestaties en geneesmiddelen) blijven bij de federale overheid.

Het resultaat van deze **versnippering van bevoegdheden** is dat de zorg en diensten voor personen met dementie (en de financiering ervan) verspreid zijn over verschillende overheidsniveaus en dat er duidelijke verschillen bestaan tussen de deelstaten, bv. inzake de opleiding van professionals, de beschikbaarheid van expertise, het zorgaanbod, bewustmaking, enz.

In Vlaanderen werden reeds een aantal initiatieven opgezet, waaronder de oprichting van een expertisecentrum dementie (zie Kader 2), dat richtlijnen heeft opgesteld om de eerstelijnsdiagnostiek te verbeteren en, recentelijk (2023), de opleiding van 90 dementie referentieartsen (DRAs) om ondersteuning te bieden en een aanspreekpunt te zijn voor de eerste lijn in hun regio.

Sinds 2010 beschikt Vlaanderen ook over een **dementieplan**, waarvan de huidige versie (Vlaams Dementieplan 2021-2025) focust op preventie, verbetering van de zorgkwaliteit en ondersteuning van mantelzorgers. Het plan bevat ook een aantal acties voor patiënten met jongdementie (evaluatie van het aanbod van residentiële voorzieningen en ondersteunende maatregelen, sensibilisering van bedrijfsartsen en een zorgpad in samenwerking met het federale niveau). **Dergelijke plannen bestaan momenteel niet in de andere deelstaten of op nationaal niveau.**

Kader 2 – Expertisecentrum Dementie Vlaanderen

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen is een overkoepelende organisatie met lokale afdelingen verspreid doorheen Vlaanderen, waarvan sommige met specifieke expertise in jongdementie. De centra stellen hun expertise ter beschikking van alle betrokkenen (patiënten, mantelzorgers, zorgverleners, enz.).

Het centrum is ook een kennis- en denkcentrum voor de organisatie van de zorg en is een aanspreekpunt voor beleidsmakers. Het speelt een belangrijke rol bij het identificeren en verspreiden van goede praktijken en bij de bewustmaking van publiek en professionals.

4.2. Aanpak van jongdementie

4.2.1. Diagnose

Wanneer na een onderzoek door de eerste lijn (jong)dementie wordt vermoed, wordt de patiënt vaak **doorverwezen naar een specialist** (bv. een neuroloog) in een ziekenhuis met of zonder geheugenpolikliniek (zie sectie 4.2.2.2) om **de diagnose wel of niet te bevestigen**. De patiënt krijgt dan een anamnese, een neuropsychologisch onderzoek (zie Kader 3), medische beeldvorming om atrofie of structurele veranderingen in de hersenen na te gaan, en eventueel aanvullende tests en onderzoeken.



Kader 3 – Neuropsychologisch onderzoek

Sinds 2011 betaalt het RIZIV een eenmalig neuropsychologisch onderzoek terug aan patiënten met een vermoeden van (jong)dementie, wanneer dit wordt uitgevoerd door een neuroloog, psychiater of geriater op verwijzing van de huisarts of een andere specialist.

Het omvat een diepgaand neuropsychologisch onderzoek naar de cognitieve functies waarop dementie typisch een impact heeft (aandacht, geheugen, taal, visueel-ruimtelijke vaardigheden en uitvoerende functies). Dit onderzoek moet worden gecombineerd met een gespecialiseerde dementie evaluatie.

4.2.2. Thuis blijven wonen

Zodra de diagnose is gesteld, is de zorg erop gericht om de autonomie en levenskwaliteit van mensen met jongdementie zo lang mogelijk te behouden. Daarom is het belangrijk dat deze personen in hun vertrouwde omgeving kunnen blijven wonen.

4.2.2.1. Verschillende soorten hulp

De hulp van een of meerdere **mantelzorgers** is vaak cruciaal om thuis te kunnen blijven wonen. Op federaal niveau werden er een aantal initiatieven genomen om mantelzorgers een officieel statuut en bepaalde sociale rechten te geven (bv. meer verlof voor medische bijstand of een vervangingsinkomen, ook voor zelfstandigen). Daarnaast bieden sommige ziekenfondsen financiële steun zodat mantelzorgers een beroep kunnen doen op respijthulp (bv. thuiszorg). Sommige gemeenten voorzien ook een premie voor mantelzorgers. Deze maatregelen gelden voor alle mantelzorgers en dus ook degenen die zorgen voor een familielid met jongdementie.

Er zijn ook veel **patiëntenverenigingen, privéorganisaties en zelfhulpgroepen** die informatie, psycho-educatie, contact met andere patiënten/mantelzorgers, een 'mentorsysteem', respijthulp, recreatieve activiteiten, enz. aanbieden aan patiënten en/of hun mantelzorgers.ⁱ Sommige focussen zich specifiek op mensen met jongdementie of hebben voor hen ook een aanbod.

Daarnaast kan de betrokkenheid van bepaalde professionele ondersteunende diensten helpen om patiënten thuis te houden.

Thuiszorgdiensten, gefinancierd door de ziekenfondsen bieden medische routinezorg, volgens de (medische) behoeften,.

Diensten **voor gezinshulp**, georganiseerd door ziekenfondsen, OCMW's of lokale overheden, bieden praktische hulp bij het dagelijkse leven (koken, schoonmaken, hygiëne, administratieve hulp, enz.). Deze diensten bestaan niet specifiek voor mensen met dementie, maar bij sommige van hen zorgt een referentiepersoon dementie voor gepaste hulp. Deze verschillende diensten worden gecoördineerd door **zorg- en coördinatiecentra**, zodat zo goed mogelijk wordt ingespeeld op de individuele behoeften.

Kader 4 – Het ASAPP-project

Het pilootproject ASAPP ('*Aide et Soutien aux Aidants Proches et aux Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés*')^j werd gelanceerd in Wallonië en Brussel als onderdeel van het 'Protocol 3' van het RIZIV. Het project is bedoeld voor personen ouder dan 60 jaar met een neurodegeneratieve ziekte en een verlies aan autonomie.

ASAPP test verschillende zorgmodellen gericht op het behouden van autonomie, het verbeteren van de kwaliteit van leven en het stimuleren van mensen om thuis te blijven wonen, dankzij de multidisciplinaire

ⁱ Een lijst van deze verenigingen vindt u op <https://www.aidantsproches.brussels/structures-soeurs/>

^j Deze financiert via overeenkomsten initiatieven met alternatieve vormen van ouderenzorg



betrokkenheid van een casemanager^k, een psycholoog en/of een ergotherapeut. Zij helpen patiënten en mantelzorgers om beter met de ziekte om te gaan. De resultaten worden begin 2025 verwacht.

4.2.2.2. Geheugenklinieken

Geheugenklinieken zijn **multidisciplinaire centra** die een belangrijke rol spelen bij **de diagnose, medische aanpak en de cognitieve educatie en revalidatie** van mensen met dementie. Hun doel is om patiënten zo lang mogelijk **in hun eigen huis** (of dat van hun mantelzorgers) **te laten wonen**, met maximale autonomie en kwaliteit van leven voor henzelf en hun naasten.

Momenteel worden twaalf Belgische geheugenklinieken gefinancierd via een **overeenkomst** met het RIZIV en ze moeten voldoen aan bepaalde voorwaarden.^l Hun **team** bestaat uit minstens één arts-specialist (geriater, neuroloog, psychiater en/of neuropsychiater), een psycholoog, een ergotherapeut en een maatschappelijk werker, met specifieke expertise in dementie.

Patiënten kunnen toegang krijgen tot het cognitieve revalidatieprogramma in een geheugenkliniek door middel van een **voorschrift** van de specialist die de diagnose heeft gesteld of door de huisarts, die verplicht de diagnose en de oorzaak ervan moet vermelden. Het programma is voorbehouden aan mensen met **beginnende dementie** die nog **ten minste twaalf maanden thuis kunnen blijven wonen** (alleen of met een mantelzorger), **zonder leeftijdsgrens**. In 2019-2021 was 11,4% (98/857) van de patiënten jonger dan 65 jaar.^m

Mensen met jongdementie kunnen **35 cognitieve revalidatiesessies volgen over een periode van maximaal 4 jaar** (tegenover 25 sessies voor patiënten ouder dan 65). Ongeveer 25% van de patiënten stopt binnen de eerste 6 maanden met het programma, omdat ze dat zelf beslissen, of in een instelling worden opgenomen. De sessies worden georganiseerd in de kliniek of thuis, aan een frequentie volgens de behoeften van de patiënt en de progressie van de ziekte. Het doel is om de autonomie van de patiënt zoveel mogelijk te behouden door strategieën aan te leren om de dagelijkse verrichtingen uit te voeren met wat de patiënt nog kan. Dit kan door aanpassingen aan de woning voor te stellen en te begeleiden, door de mantelzorgers op te leiden en door patiënten en mantelzorgers informatie en psychologische ondersteuning te verschaffen. **De maatschappelijk werkers spelen duidelijk de rol van een casemanager**. Ze treden op als liaison tussen de verschillende zorgverleners en de sociale en administratieve diensten.

Het aantal diensten dat de geheugenklinieken jaarlijks kunnen factureren is beperkt; in 2024 was er een budget van €123 850 per kliniek, ongeacht de populatie. De gemiddelde kostprijs van een cognitieve revalidatiesessie bedraagt €141, en elk centrum kan maximaal 875 eenheden per jaar factureren. Het aantal sessies per nieuwe patiënt en het deel van de sessies dat bij de patiënt thuis wordt uitgevoerd, verschilt sterk van kliniek tot kliniek. In 2019 (het laatste jaar waarvoor we betrouwbare cijfers hebben^f) werd slechts 53% van het totale aantal terugbetaalbare sessies daadwerkelijk uitgevoerd. De capaciteit van de geheugenklinieken is dus niet verzadigd.

^k Een ervaren professional uit de gezondheidszorg of sociale zorg die namens de patiënt optreedt in complexe situaties om het ondersteuningsplan te coördineren en te controleren, de communicatie tussen de zorgprofessionals te vergemakkelijken en ervoor te zorgen dat de behoeften, wensen en doelstellingen van de patiënt worden gerespecteerd. Bron : <https://www.brusano.brussels/service/case-manager/>

^l De term 'geheugenkliniek' is niet wettelijk beschermd en er is ook een aanzienlijk aantal centra dat buiten de RIZIV-overeenkomst functioneert.

^m De cijfers voor 2020-2021 zijn grotendeels onvolledig. De cijfers voor de periode 2022-2024 zullen pas in 2025 bekend zijn.



4.2.2.3. Centra voor dagopvang, dagverzorging en kortverblijf

Soms kan het tijdelijk moeilijk zijn om mensen die hulp of toezicht nodig hebben thuis te houden, bijvoorbeeld als de partner overdag afwezig is of als de mantelzorger een pauze nodig heeft of zelf in het ziekenhuis wordt opgenomen. Het is dan mogelijk om gebruik te maken van tijdelijke zorgfaciliteiten, op dagelijkse basis of voor korte verblijven. De meeste bevinden zich in een woonzorgcentrum (WZC), en sommige hebben specifieke expertise op het gebied van (jong)dementie en kunnen passende activiteiten aanbieden.

Centra voor dagopvang ontvangen mensen van 60 jaar en ouder die nog thuis wonen, maar die hun autonomie aan het verliezen zijn. Zij krijgen hulp en zorg op maat. De centra voor dagopvang organiseren ook sociale en culturele evenementen en activiteiten gericht op het dagelijks leven, fit blijven, creativiteit enz. Er bestaan ook centra voor nachtopvang, maar deze zijn zeldzaam.

Centra voor dagverzorging (>60 jaar) zijn voor mensen die nog thuis wonen en geen complexe medische zorg nodig hebben. Ze zijn echter lichamelijk (voor wassen en aankleden, om zich te verplaatsen, enz.) of geestelijk **afhankelijk** (desoriëntatie in tijd en ruimte) en kunnen hun dagelijkse leven niet alleen leiden. Een multidisciplinair team (ergotherapeuten, logopedisten, kinesitherapeuten, zorgkundigen, psychologen, maatschappelijk werkers, verpleegkundigen, animatie medewerkers, enz.) biedt een gevarieerde en gecoördineerde zorg, en aangepaste culturele en sociale activiteiten om het cognitieve vermogen en de autonomie te versterken. De centra voor dagverzorging zijn minstens 5 dagen per week open en verlenen minstens zes uur per dag zorg.

Er zijn ook **centra voor kortverblijf** (maximaal 60 opeenvolgende dagen en in totaal 90 dagen per kalenderjaar), die vooral nuttig zijn om de entourage van de patiënt te ontlasten. Hun procedures en doelstellingen zijn

vergelijkbaar met die van de centra voor dagverzorging, maar met een tijdelijke residentiële formule. Om in aanmerking te komen voor een kortverblijf moeten patiënten normaal gezien ouder zijn dan 70, maar uitzonderingen zijn mogelijk.

De deelstaten zijn bevoegd voor de programmatie van de bedden, het accrediteren en controleren van deze instellingen, voor de financiering ervan en voor de prijsregulering. In de centra voor dagopvang betalen patiënten een eigen bijdrage voor de diensten en de maaltijden, en in de centra voor kortverblijf betalen ze een verblijfsvergoeding. De rest van de financiering wordt voorzien door de deelstaten via een dagforfait.ⁿ

4.2.3. Residentiële zorg

Als thuis blijven wonen niet langer mogelijk is, kunnen mensen met (jong)dementie worden opgenomen in een **residentiële voorziening**.

4.2.3.1. Woonvoorzieningen

In de afgelopen jaren was er een opkomst van woonvoorzieningen die sterk aanleunen bij **een privéwoning**. Hierdoor kunnen de bewoners maximale controle over hun dagelijks leven behouden. Dit type voorziening is over het algemeen beter geschikt voor mensen met jongdementie dan een klassiek woonzorgcentrum. In Vlaanderen zijn er de projecten van 'kleinschalig genormaliseerd wonen' waar maximaal vijftien personen samenleven. Deze initiatieven zijn echter nog zeldzaam.

Een **woonzorgcentrum** kan worden overwogen voor mensen met lichte tot ernstigere beperkingen. Sinds 2010 financiert het RIZIV in elke instelling voor ouderenzorg een halftijdse **referentiepersoon dementie** (dit kan een verpleegkundige, kinesitherapeut, psycholoog, maatschappelijk werker of andere eerstelijnszorgverlener zijn) die een erkende opleiding heeft gevolgd. De referentiepersoon moet de vorming van netwerken met andere actoren in de sector aanmoedigen en het zorgteam en de directie bewust

ⁿ De federale overheid levert het Cd-categoriepakket: https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/instructies_elektronisch_e_facturatiegegevens_bijwerking.pdf



maken van manieren om de levenskwaliteit van patiënten met dementie te verbeteren.

Woonzorgcentra zijn voornamelijk bedoeld voor mensen ouder dan 70 jaar, maar de laatste jaren werden ze ook toegankelijk voor personen met jongdementie. In Vlaanderen kregen, als onderdeel van een pilootproject, 23 woonzorgcentra **een bijzondere erkenning voor zorg aan mensen met jongdementie met een grote afhankelijkheid en die interdisciplinaire zorg nodig hebben**. Dit komt overeen met ongeveer 200 gesubsidieerde bedden voor dit soort patiënten. De betrokken centra moeten voldoen aan een aantal personeelsnormen (een bijkomende halftijdse referentiepersoon dementie per 10 bewoners) en infrastructuurnormen (afzonderlijke kamers) bovenop de reeds geldende normen voor woonzorgcentra. Bovendien moeten ze samenwerken met een erkend expertisecentrum dementie.

In Wallonië heeft ongeveer een derde van de MRS (*maison de repos et de soins*) **een aangepaste afdeling voor patiënten met cognitieve stoornissen** (max. 30 bewoners per afdeling). Deze afdeling bevordert de individuele autonomie door bewoners te laten deelnemen aan activiteiten van het dagelijks leven en de collectieve autonomie door vrijetijdsactiviteiten en aangepaste therapeutische activiteiten te organiseren. Dit aanbod is niet specifiek voor jongdementie.

4.2.3.2. RIZIV-overeenkomsten voor neurodegeneratieve ziekten

Bij het RIZIV kan een aantal overeenkomsten voor de financiering van een multidisciplinaire zorgaanpak ook betrekking hebben op patiënten met jongdementie. We bespraken reeds de geheugenklinieken onder RIZIV-overeenkomst (zie sectie 4.2.2.2). Daarnaast zijn er nog andere overeenkomsten voor bepaalde neurodegeneratieve ziekten.

Hoewel ze niet specifiek gericht zijn op dementie, zijn deze overeenkomsten relevant, omdat ze afgesloten werden voor patiënten met gevorderde neurodegeneratieve ziekten die tot dementie kunnen leiden. Ze bestaan momenteel voor multiple sclerose, amyotrofische laterale sclerose (ALS) en de ziekte van Huntington.

Deze overeenkomsten zijn gebaseerd op een **samenwerkingsakkoord** tussen een woonzorgcentrum en een referentieziekenhuis. Ze maken een **kort of langdurig verblijf** van patiënten in een van deze instellingen mogelijk. De kosten van het verblijf en de zorg worden forfaitair vergoed.

Het doel van de RIZIV-overeenkomst is **het vergemakkelijken en versterken van de samenwerking en zorgcontinuïteit** tussen de residentiële instelling en het verwijzende ziekenhuis via een liaisonfunctie (door een paramedicus of maatschappelijk werker) en medische supervisie (door een neuroloog of neuropsychiater).

Ze legt ook veel nadruk op het geven van informatie aan patiënten en mantelzorgers/zorgverleners en op psychosociale ondersteuning.



5. HET HINDERNISSENPANCOERS VAN DE BELGISCHE PATIËNTEN

Zoals de vorige hoofdstukken al deden vermoeden, is het huidige traject van patiënten met jongdementie bezaaid met valkuilen. Hieronder overlopen we de belangrijkste moeilijkheden die we identificeerden na bevraging van een aantal Belgische stakeholders.

5.1. Vertragingen op verschillende niveaus

Het eerste probleem - dat we al eerder vermeldde - is dat het lang duurt voordat een diagnose wordt gesteld, naar schatting tussen de 2 en 4 jaar. Hiervoor zijn er verschillende oorzaken:

- Door de lage prevalentie van jongdementie, het gebrek aan opleiding en bewustzijn bij professionals en de uiteenlopende symptomen, lopen artsen het risico **de diagnose over het hoofd te zien**. De eerste tekenen zijn soms atypisch (bv. persoonlijkheidsveranderingen, in zichzelf gekeerd zijn) en kunnen ten onrechte aan andere oorzaken worden toegeschreven.
- Soms willen patiënten zelf **niet toegeven dat ze een probleem hebben** en verbergen ze hun cognitieve problemen voor hun omgeving.
- Nadat het eerste contact is gelegd, kunnen er **wachttijden** zijn **voor de neuroloog** (nodig voor het voorschrijven van een terugbetaalde neurologische evaluatie) en voor specialistische onderzoeken, waardoor de diagnose nog meer vertraging oploopt.

Deze vertragingen zijn te betreuren, vooral omdat een tijdige diagnose een snelle behandeling mogelijk maakt, waardoor de patiënt langer autonoom kan blijven. Als behandeling en follow-up te lang duren, bestaat ook het risico dat de patiënt niet meer volledig beseft dat hij of zij ziek is, en dus behoefte heeft aan hulp.

5.2. Gebrek aan een coherent zorgpad en specifieke expertise

Een tweede probleem dat de bevroagde Belgische stakeholders aanhaalden, is het **gebrek aan organisatie en expertise** bij de aanpak van jongdementie.

Ze meldden dat patiënten doorgaans om de zes maanden een vervolgconsultatie bij de neuroloog krijgen om de voortgang van de ziekte op te volgen, maar dat **een echt zorgplan of gestructureerd zorgpad** ontbreekt. Over het algemeen wordt de zorg ervaren als **onspecifiek, slecht georganiseerd en onvoldoende afgestemd op deze leeftijdsgroep**, zelfs in gespecialiseerde voorzieningen zoals geheugenklinieken.

Een andere tekortkoming waar ze op wezen is een gebrek aan zorgcoördinatie of **casemanagement** na de diagnose.

Ze wezen ook op een **gebrek aan professionals en instellingen met echte expertise** in jongdementie en de impact dat dit heeft, vooral in Wallonië en Brussel. Er is vooral een schrijnend gebrek aan geschikte faciliteiten voor de behandeling van **cognitieve en gedragsstoornissen** bij jongere patiënten.

In Vlaanderen proberen enkele lokale expertisecentra **opleidingen** voor professionals en een zekere mate van zorgcoördinatie te organiseren. Jongdementie blijft echter grotendeels afwezig in de basisopleiding.



5.3. Gebrek aan financiële en geografische toegankelijkheid

Jongdementie kan ernstige **financiële problemen** veroorzaken (inkomensverlies, beperkte uitkeringen, zorgkosten, enz.) Bovendien hebben de patiënten niet altijd een optimale toegang tot terugbetaling of hulp.

Zo wordt een **neurologische evaluatie** slechts één keer in het leven terugbetaald. In het geval van jongdementie, dat zich over een relatief lange periode ontwikkelt, kan het nuttig zijn om dit onderzoek te kunnen herhalen voor follow-up, vooral als de initiële diagnose in een vroeg stadium van de ziekte werd gesteld. Sommige **tests** die de diagnose helpen verfijnen, zoals een lumbaalpunctie om biomarkers in het hersenvocht te meten, worden helemaal niet terugbetaald. Hetzelfde geldt voor bepaalde **behandelingen of diensten**, die enkel worden terugbetaald voor bepaalde indicaties, die moeten voldoen aan bepaalde voorwaarden of die beperkt zijn (bv. leeftijdscriteria, beperkt aantal sessies, akkoord van de adviserend arts van het ziekenfonds, enz.)

Een ander probleem is **de moeilijke geografische bereikbaarheid** van bepaalde gespecialiseerde diensten, zoals geheugenklinieken. De stakeholders wezen erop dat te grote afstanden een belemmering vormen voor regelmatige follow-up en zelfs een oorzaak zijn voor het afhaken bij de therapie.

Kader 5 – Ideeën voor verbetering

Om aan deze tekortkomingen te verhelpen, deden de geïnterviewde stakeholders de volgende suggesties:

- Een **specifieke strategie** voor jongdementie, naar het voorbeeld van de dementieplannen in Vlaanderen en andere landen (zie hoofdstuk 6).
- **Bewustmaking** van de ziekte, de risicofactoren en het belang van vroegtijdige diagnose.
- De **huisartsen** moeten beter moeten worden opgeleid (met de nadruk op kennis, maar ook op interpersoonlijke vaardigheden), beter worden toegerust om de uitdagingen van jongdementie aan te gaan en meer betrokken moeten worden bij de aanpak ervan.
- **Ontwikkelen van expertise en zorgaanbod**, vooral op lokaal niveau, om de zorgtoegang te verbeteren.
- Prestaties en diensten die beter zijn afgestemd op de **specifieke behoeften** van personen met jongdementie, waaronder **toegangsvoorwaarden en terugbetalingen**.
- Meer aandacht voor de essentiële rol en de behoeften van **mantelzorgers**.



6. EN IN HET BUITENLAND?

Om een idee te krijgen van de zorgorganisatie voor personen met (jong)dementie in het buitenland, onderzochten we de **dementieplannen** in vier buurlanden: Duitsland, Engeland, Frankrijk en Nederland.^o

Hieronder geven we een kort overzicht van de belangrijkste lessen die we uit deze buitenlandse modellen konden trekken. Onze analyse richtte zich vooral op de strategieën in de nationale plannen (d.w.z. de theorie), aangezien we geen informatie konden verkrijgen over de uitvoering of de prestatie ervan in de praktijk. Daarnaast hebben we geen initiatieven onderzocht die buiten deze strategische plannen werden ontwikkeld, of praktijken die waarschijnlijk positief zijn voor mensen met jongdementie, maar die zich richten tot een veel breder publiek.

6.1. Algemeen

De vier nationale plannen gaan allemaal uit van de overheid en hebben een nationale reikwijdte. Ze maken deel uit van een langdurig strategisch denkproces en werden al meerdere keren bijgewerkt. Hun doel is om **patiënten en hun mantelzorgers te ondersteunen** tijdens het verloop van de ziekte en/of **om de zorg te verbeteren**. Ze bevatten **algemene richtlijnen** voor de te verlenen zorg en ondersteuning, en sommige bevatten ook implementatieplannen.

Het Duitse en Nederlandse plan focussen specifiek op dementie, terwijl het Franse plan zich ruimer richt op neurodegeneratieve ziekten. Het Engelse plan heeft een nog bredere aanpak en hanteert een transversale visie op de zorg voor de bevolking voor zes grote ziektegroepen (bv. kanker, hart- en vaatziekten, enz.). Alle plannen hechten veel belang aan **mantelzorgers**, die als essentiële partners worden beschouwd. Hoewel dit aspect niet in de dementieplannen aan bod komt, spelen **patiëntenverenigingen** in de vier

landen een zeer belangrijke rol bij het verlenen van steun en advies aan patiënten en hun mantelzorgers.

Kader 6 – Concrete elementen van (jong)dementiezorg in de nationale dementieplannen

- **Preventie:** algemene maatregelen van gezondheidspromotie, beter begrip van de biomedische en/of psychosociale oorzaken van dementie.
- **Diagnose:** soms met specifieke aanbevelingen over welke actoren eerst te betrekken en welke evaluaties, tests en onderzoeken moeten worden uitgevoerd.
- **Verwijzing van de patiënt** voor diagnose en ondersteuning:
 - **Geheugenklinieken** spelen een vooraanstaande rol, maar altijd naast andere spelers zoals algemene ziekenhuizen, gespecialiseerde zorgverleners, andere zorgvoorzieningen, enz.
 - De zorg is **patiëntgericht** en niet gestandaardiseerd. In de meeste landen krijgt elke patiënt één **referentiepersoon** of casemanager toegewezen als contactpersoon. Deze kan voor patiënten, mantelzorgers en andere zorgverleners optreden als contactpunt, patiënten door hun zorgpad begeleiden, psychologische ondersteuning bieden, enz.

^o Deze landen werden gekozen op basis van 1) het bestaan van een dementieplan en 2) de beschikbaarheid van voldoende documentatie hierover.



6.2. Geen specifieke plannen voor jongdementie

Geen van de bestudeerde dementieplannen gaat specifiek over jongdementie, maar ze hebben allemaal in meer of mindere mate betrekking op jongere patiënten, vooral waar er specifieke behoeften werden vastgesteld. In het Franse plan wordt bijvoorbeeld een regionaal netwerk voorzien dat is aangepast aan de zorg voor jongere patiënten, rekening houdend met hun zorgbehoeften en de noodzaak om in de nabijheid van hun familieleden te blijven. In het Nederlandse plan wordt deze groep patiënten expliciet genoemd.

Dit is in lijn met een aanbeveling (uit 2018) van het Britse *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE). Daarin wordt gepleit **voor aandacht voor de behoeften van personen met jongdementie als deel van de aanbevelingen voor patiënten van alle leeftijden, in plaats van dat er aparte aanbevelingen voor deze groep werden ontwikkeld.**

Frankrijk en Nederland hebben ook **referentiecentra opgericht voor jongdementie**, om zorg en onderzoek op macroniveau te coördineren.

6.3. Focus op inclusiviteit

Het hoofddoel van nationale dementieplannen is personen met dementie (van alle leeftijden) en hun mantelzorgers **te ondersteunen en autonoom te houden**, en patiënten te helpen om een volwaardige plaats in de samenleving te blijven innemen. Dit principe kan bv. worden vertaald in het ontwikkelen van **inclusieve gemeenschappen** die de deelname van personen met dementie aanmoedigen, of door **bewustmaking** van het grote publiek en professionals.

Aangezien de verschillende plannen zich voornamelijk richten op zorg en ondersteuning voor patiënten en hun mantelzorgers, gaan ze niet in op het **professioneel actief blijven**. Dit betekent echter niet dat er hiervoor buiten het dementieplan geen initiatieven of meer algemene maatregelen bestaan.

6.4. Een gebrek aan gegevens

Er bestaat relatief weinig kwaliteitsvol **wetenschappelijk bewijs** voor jongdementie en de wetenschappelijke basis voor de verschillende dementieplannen, is vrij vaag. Als er een evaluatie van het plan wordt voorzien, is deze vaak niet specifiek gericht op jongdementie.

Door het gebrek aan betrouwbare nationale gegevens over jongdementie zijn sommige landen, zoals Nederland, onderzoeksconsortia aan het opzetten en gegevens aan het registreren om toekomstige strategieën te onderbouwen. Alle nationale dementieplannen wijzen ook op het belang van **klinisch onderzoek**.



7. NAAR EEN GEÏNTEGREERD ZORGPAD IN BELGIË

In de vorige hoofdstukken identificeerden we de belangrijkste elementen voor een geïntegreerd zorgpad voor personen met jongdementie in België.

7.1. Algemene principes

7.1.1. Een coherent zorgpad voorzien

Elke patiënt met jongdementie moet toegang hebben tot een coherent, multidimensioneel zorgpad dat vroegtijdige detectie, gecoördineerde diagnose en een multidisciplinaire ondersteuning na de diagnose omvat.

- **Vroegtijdige detectie** betekent dat zorgverleners, voornamelijk in de eerste lijn, de specifieke kenmerken van jongdementie en de instrumenten voor een coherente evaluatie moeten kennen.
- **Gecoördineerde diagnose** houdt in dat er *evidence-based* onderzoeken worden uitgevoerd en dat de resultaten worden samengebracht in een patiëntendossier dat toegankelijk is voor alle betrokken zorgverleners.
- Jongdementie met een omkeerbare oorzaak moet **behandeld** worden. Psychiatrische stoornissen en gedragsstoornissen die verband houden met dementie kunnen ook behandeling met medicatie of psychotherapie vereisen. Voor dementie zelf bestaat er momenteel geen behandeling.
- **Multidisciplinaire ondersteuning na diagnose** omvat psychologische ondersteuning afgestemd op de leeftijd en gericht op de familie, vooral op het moment van diagnose. Ze omvat ook cognitieve revalidatie, psycho-educatieve en psychosociale interventies en een aanpassing van de leefomgeving. Deze ondersteuning moet worden aangepast aan de veranderende behoeften van de personen met jongdementie en een vlotte overgang tussen de verschillende

zorgomgevingen (thuiszorg, centra voor dagverzorging, residentiële zorg en zorg aan het levenseinde) vergemakkelijken.

7.1.2. Continuïteit van ondersteuning garanderen

Het zorgpad voor mensen met jongdementie is van lange duur en er zijn veel verschillende actoren en instellingen bij betrokken. Daarom moet elke patiënt worden ondersteund door een **casemanager**. Deze moet de patiënt en de familie vanaf de eerste symptomen door het zorgpad begeleiden. Casemanagers vormen de schakel tussen de verschillende zorgverleners en met de sociale en administratieve diensten. Ze bewaken de zorgcontinuïteit en zorgen ervoor dat patiënten en hun mantelzorgers gemakkelijk informatie vinden over de ziekte en de gezondheidszorg en hulp die ze nodig hebben.

7.1.3. De integratie van zorg en diensten bevorderen

Hoewel er wordt erkend dat jongdementie specifieke kenmerken heeft, moeten de reeds bestaande voorzieningen en procedures voor dementie op latere leeftijd zoveel mogelijk worden aangepast en geoptimaliseerd. Zo kan de best mogelijke zorgkwaliteit worden geboden en kunnen middelen efficiënt worden ingezet. De overgrote meerderheid van de gevallen van jongdementie doet zich voor in de leeftijdsgroep 55-64 jaar. Een silo-benadering moet daarom worden vermeden. Daarnaast is het aangewezen om de aanpak van dementie op jonge leeftijd deel te laten uitmaken van de initiatieven in het kader van het interfederale plan voor geïntegreerde gezondheidszorg.

Het zorgpad voor patiënten met jongdementie moet integraal deel uitmaken van een coherent en alomvattend regionaal dementieplan, zoals het Vlaamse dementieplan voor 2021-2025. Het doel van dit laatste plan is om dementie te voorkomen, de zorgkwaliteit te verbeteren en mantelzorgers te ondersteunen. Het plan zal ook de middelen voor de interventies, de verantwoordelijke actoren en de regelingen voor het monitoren en evalueren van de activiteiten en resultaten moeten bepalen.



7.1.4. De toegang tot betrouwbare en nuttige informatie verbeteren

De kennis en informatie over jongdementie is versnipperd: de etiologie is multifactorieel en wordt nog steeds slecht begrepen, de symptomen en de diagnose zijn complex en het type zorg, de omgeving waarin deze wordt verleend en de beschikbare ondersteuning verschillen tussen de deelstaten. Daarom is het cruciaal om **de toegang tot betrouwbare informatie te vergemakkelijken voor alle betrokkenen** (zorg- en sociale hulpverleners, patiënten, mantelzorgers, enz.).

Door (op het niveau van de deelstaten) **een referentiecentrum jongdementie** te voorzien, kunnen actuele, *evidence-based* richtlijnen worden ontwikkeld en geïmplementeerd, beste praktijken worden geharmoniseerd en professionals worden opgeleid. Het centrum moet ook een bron van informatie inzake ondersteunende middelen en organisaties zijn, en moet toegankelijk zijn via een gebruiksvriendelijke website of andere kanalen. De website van het Franse *Centre National de Référence-Malades Alzheimer Jeunes* (<http://www.centre-alzheimer-jeunes.fr/>) of het platform Jongdementie van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen (<https://www.jongdementie.be/>) kunnen als voorbeeld dienen. Ook psycho-educatieve interventies, zoals e-learningprogramma's, kunnen worden opgezet.

7.2. Jongdementie zo vroeg mogelijk opsporen

Om jongdementie sneller te kunnen opsporen, moet het publiek bewuster worden gemaakt en moet de eerstelijnszorg worden versterkt.

7.2.1. Bewustmaking van jongdementie

Het bewustmaken van mensen in de leeftijdsgroep 50-64 jaar van jongdementie kan hen aanmoedigen om tijdig een zorgprofessional te raadplegen. Daarom moet de relevante informatie (vooral over risicofactoren en waarschuwingssignalen) begrijpelijk en toegankelijk worden gemaakt, bv. door deze op een gebruiksvriendelijke website samen te brengen (zie sectie 7.1.4). De nadruk moet liggen op neutrale, niet-beangstigende informatie. Een bewustmaking van personen onder de 50 is minder nuttig, omdat dit onnodige ongerustheid kan veroorzaken bij een populatie bij wie de ziekte zelden voorkomt.

7.2.2. De competenties van de eerstelijnszorgverleners versterken

Het is essentieel dat eerstelijnszorgverleners (huisartsen, kinesitherapeuten, thuisverpleegkundigen, enz.) bewust worden gemaakt van jongdementie. Alle zorgverleners moeten **bekend zijn met**:

- De specifieke kenmerken van jongdementie.
- Een gevalideerd schema voor een gestructureerde evaluatie bij vermoedelijke jongdementie, met waarschuwingssignalen, risicofactoren, korte cognitieve tests en tests die worden aanbevolen om de diagnose te bevestigen (bv. beeldvorming en/of biomarkers). Dit schema kan worden gebaseerd op de bestaande nationale en internationale richtlijnen over dementie (zie sectie 2.6). Idealiter wordt het geïntegreerd in de software van de huisarts en wordt de informatie opgenomen in het elektronisch medisch dossier van de patiënt. Elke patiënt moet worden aangemoedigd om een volledig medisch dossier te hebben en om andere zorgverleners er toegang toe te geven.



- De referentiecentra waarnaar de patiënt kan worden doorverwezen.
- De psycho-educatieve ondersteuning in geheugenklinieken en de lokaal beschikbare ondersteuning, zodat patiënten naar de gepaste diensten kunnen worden doorverwezen.

Al deze elementen moeten worden opgenomen in een gids voor goede praktijken en de gezondheidsautoriteiten moeten het gebruik ervan aanmoedigen. **Opleidingen voor zorgverleners** kunnen op verschillende niveaus worden georganiseerd. Voor toekomstige zorgverleners moeten de detectie en behandeling van jongdementie (met inbegrip van niet-farmacologische interventies) in het curriculum worden opgenomen. De reeds actieve zorgverleners kunnen opleidingen over jongdementie volgen in het kader van hun beroepsaccreditatie. Ze kunnen worden georganiseerd door universiteiten, beroepsverenigingen of de bestaande of toekomstige expertisecentra dementie.

7.2.3. Een multidisciplinaire aanpak van hoge kwaliteit mogelijk maken

Jongdementie moet worden gediagnosticeerd onder de juiste omstandigheden, waarbij de volgende maatregelen best worden genomen:

- **Zorg voor een multidisciplinaire aanpak** waarbij de huisarts, gespecialiseerde artsen met expertise in (jong)dementie en andere professionals (neuropsycholoog, logopedist, enz.) betrokken zijn.
- **Zorg ervoor dat** personen met vermoedelijke jongdementie en hun mantelzorgers **alle relevante informatie voor, tijdens en na de diagnose krijgen**, en betrek hen zoveel mogelijk bij gesprekken over diagnose en de vooruitzichten. De lijst van de Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) met belangrijke informatie voor bij de diagnose (zie sectie 2.6) kan worden aangepast aan de Belgische context.
- **Voer een volledige neuropsychologische evaluatie uit. De terugbetaling van meerdere neuropsychologische evaluaties** om de evolutie van de ziekte en de behoeften te volgen, moet worden toegestaan.

- **Voer bijkomend evidence-based onderzoek uit** voor een precieze diagnose van het type dementie, in overeenstemming met de beste praktijken.
- Maak dit alles mogelijk binnen een **redelijke termijn**.

7.3. Autonomie en welzijn in de thuisomgeving behouden

Behalve in gevallen van jongdementie door omkeerbare oorzaken, is de aanpak vooral gebaseerd op multidisciplinaire ondersteuning, om de autonomie en het welzijn van patiënten in de thuisomgeving te behouden.

7.3.1. Een casemanager aanduiden

Zoals uitgelegd in sectie 7.1.2 kan een casemanager van onschatbare waarde zijn om de zorgcontinuïteit te waarborgen, en om patiënten en hun mantelzorgers de weg te wijzen naar informatie over de ziekte, en de zorg en hulp waarop ze een beroep kunnen doen.

Een aantal professionals nemen al een deel van deze rol op zich, zoals huisartsen, maatschappelijk werkers in geheugenklinieken of referentiepersonen dementie in woonzorgcentra. Casemanagers hebben een gespecialiseerde opleiding nodig zodat ze beschikken over kennis en vaardigheden om patiënten met jongdementie en hun mantelzorgers te ondersteunen. Daarnaast moeten ze communicatievaardigheden hebben om doorlopend informatie en praktische en emotionele steun te bieden, en om de zorg en sociale diensten te coördineren. De gegevens van de casemanager worden vermeld in het medisch dossier van de patiënt.

7.3.2. Patiënten en mantelzorgers de sociale hulp bieden waarop ze recht hebben

Patiënten met jongdementie en hun mantelzorgers moeten goed worden geïnformeerd over de sociale hulp waarop ze wettelijk een beroep kunnen doen, met inbegrip van thuishulp en het statuut van officiële mantelzorger voor een partner of ander familielid. Alle wettelijke voorziene ondersteuning moet worden ingeroepen. Zo kan het statuut van chronisch zieke of de verminderde kosten dankzij het BIM-statuuut indirecte financiële steun



bieden. De casemanager speelt een fundamentele rol als bron van informatie. Gezinsgerichte initiatieven om het welzijn van mantelzorgers te verbeteren moeten ook worden aangemoedigd, zoals respijtdiensten gefinancierd door ziekenfondsen.

7.3.3. Een inclusieve omgeving aanmoedigen voor mensen met jongdementie en hun mantelzorgers

Een omgeving waarin patiënten met jongdementie toegang hebben tot fysieke/sociale activiteiten, psycho-educatieve en psychosociale interventies met mensen van hun leeftijdsgroep, is waarschijnlijk goed voor het welzijn van de patiënt, hoewel hier weinig bewijs voor is. Bijzondere aandacht moet worden besteed aan gezinnen waarbij de mantelzorger een kind van de zieke is.

7.3.4. Het voortzetten van de beroepsactiviteit vergemakkelijken

Door taken, verantwoordelijkheden en werktijden aan te passen aan hun mogelijkheden, kunnen personen met jongdementie zich nuttig blijven voelen voor de maatschappij. Arbeidsartsen moeten de problemen en de specifieke behoeften van personen met jongdementie kennen, zodat ze aanpassingen aan de werkomgeving kunnen aanbevelen. Werkgevers moeten goed geïnformeerd worden en de taken aanpassen, als dit aanvaardbaar is voor hen en de persoon met jongdementie. Patiëntenverenigingen kunnen ook een belangrijke rol spelen bij het delen van informatie, het bieden van psychologische ondersteuning en praktische hulp.

7.3.5. Alle patiënten met nieuw gediagnosticeerde jongdementie doorverwijzen naar een geheugenkliniek

Geheugenklinieken zijn multidisciplinaire centra die een belangrijke rol spelen bij het helpen van patiënten met dementie om thuis te blijven wonen. Er zijn momenteel 12 klinieken onder RIZIV-overeenkomst. We moeten ervoor zorgen dat kwaliteitsvolle zorg aan de vraag blijft voldoen. De volgende maatregelen moeten worden overwogen:

- **Overweeg om het aantal geheugenklinieken onder RIZIV-overeenkomst uit te breiden.** Meer geheugenklinieken, verspreid over het land, zou de toegankelijkheid kunnen verbeteren en het mogelijk maken om een meer lokaal netwerk van zorgverleners te mobiliseren. Dit betekent niet noodzakelijk een verhoging van het geplande budget, want dit wordt momenteel slechts gedeeltelijk gebruikt.^P
- **Overweeg om de tijdslimiet voor cognitieve revalidatiesessies (momenteel 4 jaar) op te heffen,** zodat de patiënt en zijn familie op de casemanager van de geheugenkliniek een beroep kunnen blijven doen. Deze volgt de patiënt immers al sinds de diagnose.
- **Overweeg om het plafond voor het aantal cognitieve revalidatiesessies per kliniek af te schaffen,** met behoud van het totale budget. Dit zou beperkingen voorkomen voor klinieken met een activiteitsniveau dat de quota overschrijdt.
- **Verbeter de evaluatie van de geheugenklinieken.** Hierdoor zullen de diensten meer nauwkeurig kunnen worden aangepast aan de behoeften van patiënten en kunnen de resultaten worden gemeten. Een geavanceerd evaluatieprotocol moet worden gebruikt.
- **Overweeg om het budget opnieuw te bekijken** op basis van de resultaten van de evaluatie.

^P Het jaarlijks aantal sessies voor de periode 2022-2024 is nog niet bekend.



7.3.6. Zorgen voor toegang tot centra voor dagopvang, dagverzorging en kort verblijf

Zoals vermeld in sectie 4.2.2.3 bieden deze voorzieningen ouderen de mogelijkheid om overdag of voor een korte tijd verzorgd te worden in omstandigheden die aangepast zijn aan hun behoeften, wanneer de hulp of het toezicht dat ze nodig hebben om thuis te blijven tijdelijk niet beschikbaar is.

Dergelijke voorzieningen zijn waarschijnlijk ook nuttig voor mensen met jongdementie. De wettelijke leeftijdsgrens moet daarom worden verlaagd, zodat ook mensen onder de 65 kunnen worden opgevangen. Ook moet het zorgaanbod worden aangepast aan hun behoeften (zie sectie 7.4.2). De behoeften op lokaal niveau worden ook best in kaart gebracht.

7.4. Bieden van een kwaliteitsvol residentiële aanbod

Wanneer het niet langer mogelijk is om thuis te blijven wonen, moeten mensen met jongdementie kunnen worden opgenomen in een instelling. Dit kan in een intermediaire zorgvoorziening of in een woonzorgcentrum met aangepaste zorg.

7.4.1. Voorzien van een intermediair residentiële aanbod

Er moeten residentiële units worden ontwikkeld en gefinancierd, met een omgeving die gelijkaardig is aan een privéwoning en waar de bewoners zoveel mogelijk de controle over hun dagelijks leven kunnen behouden. Idealiter zijn ze aangepast aan de leeftijd, gericht op de persoon, en gevestigd in de gemeenschap, om de banden met het dagelijkse leven te behouden. Ze moeten de levenskwaliteit en de relaties met de naasten ondersteunen en een goed evenwicht bieden tussen autonomie en veiligheid. De projecten van 'kleinschalig genormaliseerd wonen' in Vlaanderen kunnen een bron van inspiratie zijn.

7.4.2. Aanbieden van specifieke langdurige residentiële zorg

Het is essentieel dat woonzorgcentra oplossingen bieden die zijn afgestemd op de behoeften van patiënten met jongdementie.

- De specifieke vereisten waaraan deze voorzieningen moeten voldoen – bv. inzake personeelsbezetting, toelatingscriteria, inrichting en beschikbare diensten – moeten duidelijk worden gedefinieerd in de wetgeving en regelmatig opnieuw worden geëvalueerd. Het pilootproject in Vlaanderen, waarbij 23 woonzorgcentra een erkenning kregen voor de zorg voor mensen met jongdementie met een hoge afhankelijkheid en een behoefte aan interdisciplinaire zorg, kan als voorbeeld dienen.
- De referentiepersonen dementie die al in alle woonzorgcentra aanwezig zijn, moeten hun taken effectief kunnen uitvoeren (bv. door ze hiervoor voldoende de tijd te geven).
- Om de samenwerking en zorgcontinuïteit tussen het woonzorgcentrum en het referentieziekenhuis te waarborgen, kan een mechanisme zoals dat van de RIZIV-overeenkomsten voor neurodegeneratieve ziekten overwogen worden.
- Ten slotte is het belangrijk om tijdig een geïnformeerd overleg met de patiënt en de familie over de zorgplanning aan het levenseinde op te starten.

7.5. Aanmoedigen van onderzoek

Een effectieve en efficiënte aanpak (al dan niet met geneesmiddelen) van jongdementie bevindt zich nog grotendeels in een grijze zone. Klinisch onderzoek zou vooral betrekking moeten hebben op:

- De geldigheid van nieuwe diagnostische hulpmiddelen (beeldvorming, biomerkers, genetische tests).
- De werkzaamheid en veiligheid van nieuwe behandelingen, vooral van nieuwe monoklonale antilichamen.



- De effectiviteit en kosteneffectiviteit van niet-farmacologische interventies voor cognitieve revalidatie en psychosociale ondersteuning.
- De toegevoegde waarde van digitale hulpmiddelen en toepassingen met artificiële intelligentie (AI) voor het geven van informatie en de cognitieve revalidatie van patiënten met jongdementie.

Het is ook belangrijk om de programma's in ons land te evalueren, en vooral:

- epidemiologische studies te ontwikkelen om een beter inzicht te krijgen in de frequentie en kenmerken van de ziekte.
- de werking van geheugenklinieken en de resultaten bij personen met jongdementie op het gebied van tevredenheid, welzijn, autonomie en het uitstellen van hun opname in een instelling.
- De rol van de referentiepersoon dementie in de woonzorgcentra en de voorwaarden voor optimale zorg voor mensen met jongdementie.
- innovatieve programma's, zoals het ASAPP-pilootproject en het pilootproject voor woonzorgcentra die erkend zijn voor patiënten met jongdementie in Vlaanderen.



Figure 1 – Belangrijkste elementen van een geïntegreerd zorgpad voor mensen met beginnende dementie





■ AANBEVELINGEN

ALGEMENE AANBEVELINGEN

Aan de federale gezondheidsinstanties en de gezondheidsinstanties van de deelstaten en de gezondheids- en sociale diensten op alle niveaus

1. **Zorg voor een coherent zorgpad:**
 - a. **Voor vroegtijdige detectie** moeten zorgverleners volledig op de hoogte zijn van de specifieke kenmerken van jongdementie en van de beschikbare evaluatie instrumenten.
 - b. **Gecoördineerde diagnose**, wat betekent dat er *evidence-based* onderzoeken worden uitgevoerd en dat de resultaten worden samengebracht in een patiëntendossier dat toegankelijk is voor alle betrokken zorgverleners.
 - c. **Multidisciplinaire ondersteuning na de diagnose**, waaronder leeftijdsgerichte psychologische ondersteuning gericht op het gezin, cognitieve re-educatie, psycho-educatieve en psychosociale interventies en de aanpassing van de leefomgeving. Deze ondersteuning moet worden aangepast aan de veranderende behoeften.
2. **Zorg voor continuïteit van ondersteuning door een casemanager**, die de patiënt en zijn familie door het zorgpad begeleidt en die als liaison tussen alle actoren optreedt.
3. **Bevorder de integratie van zorg en diensten** en vermijd een silo-benadering. Erken tegelijkertijd de specifieke kenmerken van jongdementie. Het zorgpad moet duidelijk deel uitmaken van een coherent en alomvattend regionaal dementieplan. Daarnaast is het aangewezen om de aanpak van dementie op jonge leeftijd deel te laten uitmaken van de initiatieven in het kader van het interfederale plan voor geïntegreerde gezondheidszorg.
4. **Verbeter de toegang tot betrouwbare en nuttige informatie** voor alle betrokkenen (professionals, patiënten, mantelzorgers enz.) op het moment dat zij dit nodig hebben. Aanbevolen wordt om de ontwikkeling van een referentiecentrum (jong)dementie te ondersteunen om up-to-date, *evidence-based* richtlijnen op te stellen en te implementeren, goede praktijken te harmoniseren en professionals op te leiden. Het centrum moet ook informatie verschaffen over ondersteunende diensten en organisaties.

**AANBEVELINGEN OM DE DETECTIE VAN JONGDEMENTIE TE VERBETEREN*****Aan de gezondheidsinstanties van de deelstaten*****5. Maak het grote publiek bewust van jongdementie**

Maak personen van 50-64 jaar bewust van jongdementie door neutrale, niet-beangstigende informatie te verstrekken. Het kan hen ertoe aanzetten om in een vroeg stadium een professional te raadplegen.

Aan de gezondheidsinstanties van de deelstaten, de wetenschappelijke verenigingen en de universiteiten**6. Versterk de vaardigheden van de eerstelijnszorgverleners**

Het is essentieel dat eerstelijnszorgverleners bewust worden gemaakt van de specifieke kenmerken van jongdementie. Een gids voor goede praktijken moet worden ontwikkeld en de gezondheidsautoriteiten moeten het gebruik ervan aanmoedigen (zie sectie 7.2.2 voor meer details). De detectie en aanpak van jongdementie (inclusief de niet-farmacologische interventies) moeten worden opgenomen in het universitaire curriculum. Voor de reeds actieve zorgverleners kan een opleiding over jongdementie worden opgenomen in het accreditatieprogramma.

Aan de federale gezondheidsinstanties en de gezondheidsinstanties van de deelstaten, het RIZIV en de zorgverleners**7. Maak een kwaliteitsvolle multidisciplinaire aanpak mogelijk, wat het volgende inhoudt:**

- a. De huisarts en specialisten met expertise inzake (jong)dementie en andere professionals worden betrokken, waarbij gegevens worden verzameld en gedeeld via het elektronisch medisch dossier van de patiënt.
- b. Patiënten en hun mantelzorgers worden volledig op de hoogte gehouden en zoveel mogelijk betrokken bij de gesprekken, en een case manager wordt aangeduid.
- c. Een volledig neuropsychologisch onderzoek, dat meerdere keren herhaald en terugbetaald wordt in de loop van de ziekte.
- d. *Evidence-based* bijkomende onderzoeken om het type dementie nauwkeurig te bepalen.



AANBEVELINGEN VOOR HET BEHOUD VAN AUTONOMIE EN WELZIJN VAN PATIËNTEN IN DE THUISOMGEVING

Aan het RIZIV en de zorgverleners

8. **Verwijs alle patiënten met nieuw gediagnosticeerde jongdementie naar een geheugenkliniek en stel een voldoende ruim kwaliteitsvol aanbod beschikbaar.**
 - a. **Overweeg om het aantal geheugenklinieken onder RIZIV-overeenkomst uit te breiden**, met bijzondere aandacht voor een evenwichtige spreiding over het land.
 - b. **Overweeg de tijdslimiet op te heffen waarbinnen cognitieve revalidatiesessies kunnen worden gegeven (momenteel 4 jaar)** zodat men een beroep kan blijven doen op de casemanager van de geheugenkliniek.
 - c. **Overweeg om het plafond voor het aantal cognitieve revalidatiesessies per kliniek te schrappen**, met behoud van het totale budget.
 - d. **Verbeter de evaluatie van de geheugenklinieken.**
 - e. **Overweeg het budget opnieuw te evalueren** op basis van de resultaten van deze evaluatie.

Aan de sociale diensten op federaal, deelstaat en lokaal niveau en aan de ziekenfondsen

9. **Zorg ervoor dat patiënten en hun mantelzorgers de sociale hulp krijgen waarop ze recht hebben**, vooral door ze hierover goed te informeren.

Aan de verschillende overheden en het maatschappelijk middenveld op lokaal niveau

10. **Moedig een inclusieve omgeving aan voor personen met jongdementie en hun mantelzorgers**

Aan de federale overheidsinstanties en de instanties op niveau van de deelstaten

11. **Vergemakkelijk het professioneel actief blijven** door betere informatie te verstrekken aan de bedrijfsartsen en werkgevers, zodat aangepaste oplossingen kunnen worden gevonden.



Aan de overheden op het niveau van de deelstaten en het lokale niveau, de regionale en gemeentelijke zorgnetwerken en de gemeentelijke sociale diensten

12. **Maak centra voor dagopvang, centra voor dagverzorging en centra voor kortverblijf** toegankelijk voor personen jonger dan 65 jaar en biedt hen zorg aan die is aangepast aan hun specifieke behoeften.

AANBEVELINGEN VOOR HET WAARBORGEN VAN EEN KWALITEITSVOL RESIDENTIEEL AANBOD

Aan de overheidsinstanties van de deelstaten en de gemeenten, aan de regionale en lokale zorgnetwerken en de gemeentelijke sociale diensten

13. **Ontwikkel en ondersteun de financiering van intermediaire woonvoorzieningen**, d.w.z. wooneenheden die aanleunen bij een eigen woning en waar de bewoners zoveel mogelijk de controle over hun dagelijks leven behouden.

Aan de gezondheidsinstanties van de deelstaten, het RIZIV, de gemeentelijke sociale diensten en zorgverleners

14. **Bied residentiële langdurige zorg aan patiënten met jongdementie:**
- a. Bepaal in de wet aan welke specifieke eisen deze inrichtingen moeten voldoen en evalueer ze regelmatig.
 - b. Geef volledige ondersteuning aan de referentiepersonen dementie in alle woonzorgcentra bij het uitvoeren van hun taken.
 - c. Zorg voor een mechanisme om samenwerking en continuïteit van zorg tussen het woonzorgcentrum en het verwijzende ziekenhuis te garanderen.
 - d. Voorzie tijdig een geïnformeerd overleg over vroegtijdige zorgplanning aan het levenseinde.

**AANBEVELINGEN OM ONDERZOEK AAN TE MOEDIGEN**

Aan de federale gezondheidsinstanties en de gezondheidsinstanties van de deelstaten, het RIZIV, universiteiten en de onderzoekscentra

15. Voer klinisch onderzoek uit naar:

- a. De validiteit van nieuwe diagnostische hulpmiddelen
- b. De werkzaamheid en veiligheid van nieuwe behandelingen, vooral dan de nieuwe monoklonale antilichamen
- c. De effectiviteit en kosteneffectiviteit van niet-farmacologische interventies voor cognitieve revalidatie en psychosociale ondersteuning
- d. De meerwaarde van digitale hulpmiddelen en artificiële intelligentie (AI)-ondersteunde toepassingen voor de informatie en cognitieve revalidatie van patiënten met jongdementie

16. Ontwikkel epidemiologische studies om een beter inzicht te krijgen in de frequentie en kenmerken van de ziekte in ons land**17. Zorg voor de wetenschappelijke evaluatie van reeds bestaande programma's** in ons land (geheugenklinieken, ASAPP-project, enz.)



COLOPHON

Titel :	Jongdementie: uitstippelen van een zorgpad in België – Samenvatting
Auteurs :	Dominique Roberfroid (KCE), Wendy Christiaens (KCE), Jens Detollenaere (KCE), Mats De Jaeger (KCE), Laurence Kohn (KCE), Bénédicte Vos (KCE)
Projectfacilitator :	Nathalie Swartenbroeckx (KCE)
Informatiespecialist :	Patrice Chalon (KCE)
Redactie synthese:	Emily Van Coolput (KCE); Gudrun Briat (KCE)
Reviewers :	Muriel Levy (KCE), Charline Maertens de Noordhout (KCE)
Externe experts en stakeholders:	Lydie Amici (Collectif Auguste et les Autres vzw), Dirk Avonts (Domus Medica), Jean-Christophe Bier (HUB – Hôpital universitaire de Bruxelles, hôpital Erasme, ULB – Université libre de Bruxelles), Sabine Boyals (AVIQ – Agence wallonne pour une vie de qualité), Olivier Constant (Alzheimer Liga Vlaanderen), Jan Delepeleire (KU Leuven), Olivia Ghysens (Cliniques universitaires Saint-Luc), Barones Sabine Henry-Gössing (Lige Alzheimer vzw), Lien Kerckvoorde (CRA Woon- en zorgcentrum Veilige Have), Gaëtane Picard (Geheugenkliniek, Clinique Saint-Pierre, Ottignies), Mélanie Strauss (HUB, Erasme), Mathieu Vandenbulcke (KU Leuven), Els Vanhoof (CD&V), Jurn Verschraegen (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen)
Externe validatoren :	Marjolein de Vugt (Universiteit Maastricht, Nederland), Jan Oyeboode (University of Bradford, Centre for Applied Dementia Studies, Verenigd Koninkrijk), David Wallon (Centre de Référence Malades Alzheimer Jeunes, CHU Rouen, Frankrijk).
Acknowledgements:	We willen Christian Bakker (Radboud Universitair Medisch Centrum, Nederland), Nathalie van Looy en Franziska Rohland (Office of the National Dementia Strategy en German Centre of Gerontology, Duitsland), Tessa Gutteridge en Faradane O'Callaghan (Dementia UK, Verenigd Koninkrijk), Adeline Rollin Sillaire en Florence Pasquier (Universitair Ziekenhuiscentrum Lille, Frankrijk) bedanken voor hun ondersteuning bij de beschrijving van de organisatie in de internationale vergelijking en voor het nakijken van de beschrijving van hun respectievelijke land.
Belangverklaring KCE experts:	Het KCE is een federale instelling die gefinancierd wordt door het RIZIV, de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu en de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid. De opdracht van het KCE bestaat erin beleidsmakers te adviseren over beslissingen in verband met gezondheidszorg en ziekteverzekering op basis van wetenschappelijk en objectief onderzoek. Het moet de best mogelijke oplossingen identificeren en benadrukken, binnen het kader van een toegankelijk gezondheidszorgsysteem van hoge kwaliteit, rekening houdend met de groeiende vraag en de budgettaire beperkingen.



Het KCE heeft geen belangen in bedrijven (commercieel of niet-commercieel, d.w.z. ziekenhuizen en universiteiten), verenigingen (d.w.z. beroepsverenigingen, vakbonden), individuen of organisaties (d.w.z. lobbygroepen) die positief of negatief beïnvloed zouden kunnen worden (financieel of op een andere manier) door de implementatie van de aanbevelingen. Alle experts die betrokken waren bij het opstellen van het rapport of bij het intercollegiale toetsingsproces hebben een belangenverklaring ingevuld. Informatie over mogelijke belangenconflicten is gepubliceerd in het colofon van dit rapport. Alle leden van het KCE-deskundigenteam vullen jaarlijks een belangenverklaring in en nadere details zijn op verzoek verkrijgbaar.

Gemengde belangen :

Alle experts en belanghebbenden die voor dit rapport zijn geraadpleegd, zijn geselecteerd vanwege hun betrokkenheid bij het domein jongdementie. Als zodanig is het mogelijk dat elk van hen tot op zekere hoogte een onvermijdelijk belangenconflict heeft.

Lay-out :

Ine Verhulst, Joyce Grijseels

Disclaimer :

- De externe deskundigen werden geraadpleegd over een (voorlopige) versie van het wetenschappelijke rapport. Hun opmerkingen werden besproken tijdens de vergaderingen. Ze zijn geen coauteurs van het wetenschappelijke rapport en waren het niet noodzakelijk eens met de inhoud ervan.
- Vervolgens werd een (definitieve) versie voorgelegd aan de validators. De validatie van het rapport was het resultaat van een consensus of meerderheid van stemmen onder de validators. De validators zijn geen co-auteurs van het wetenschappelijke rapport en niet alle drie waren ze het noodzakelijkerwijs eens met de inhoud ervan.
- Uiteindelijk is dit rapport unaniem goedgekeurd door de Raad van Bestuur ([zie http://kce.fgov.be/fr/content/le-conseil-dadministration-du-centre-dexpertise](http://kce.fgov.be/fr/content/le-conseil-dadministration-du-centre-dexpertise)).
- Het KCE blijft als enige verantwoordelijk voor eventuele fouten of weglatingen en voor eventuele aanbevelingen aan de overheid.

Publicatiedatum : 26 oktober 2026 (3^e editie; 2^e editie: 27 januari 2025 ; 1^e editie: 23 januari 2025)

Projectnummer : 2023-51

Domein: Health Services Research (HSR)

MeSH : Dementie; Alzheimer dementie, beginnend; Frontotemporale dementie; Huntington ziekte

NLM classificatie : WM 220

Taal : Nederlands

Formaat: Adobe® PDF™ (A4)



Wettelijk depot :

D/2024/10.273/65

ISSN :

2466-6432

Copyright :

KCE-rapporten worden gepubliceerd onder de Creative Commons Licentie " by/nc/nd ".

<http://kce.fgov.be/fr/content/a-propos-du-copyright-des-publications-du-kce>.



Hoe kan dit rapport worden geciteerd?

Roberfroid D, Christiaens W, Detollenaere J, De Jaeger M, Kohn L, Vos B. Jongdementie: uitstippelen van een zorgpad in België - Synthese. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Expertisecentrum voor Gezondheidszorg (KCE). 2024. Verslagen KCE 395As. D/2024/10.273/65.

Dit document kan worden gedownload van de website van het Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé.

<https://doi.org/10.57598/R395AS>