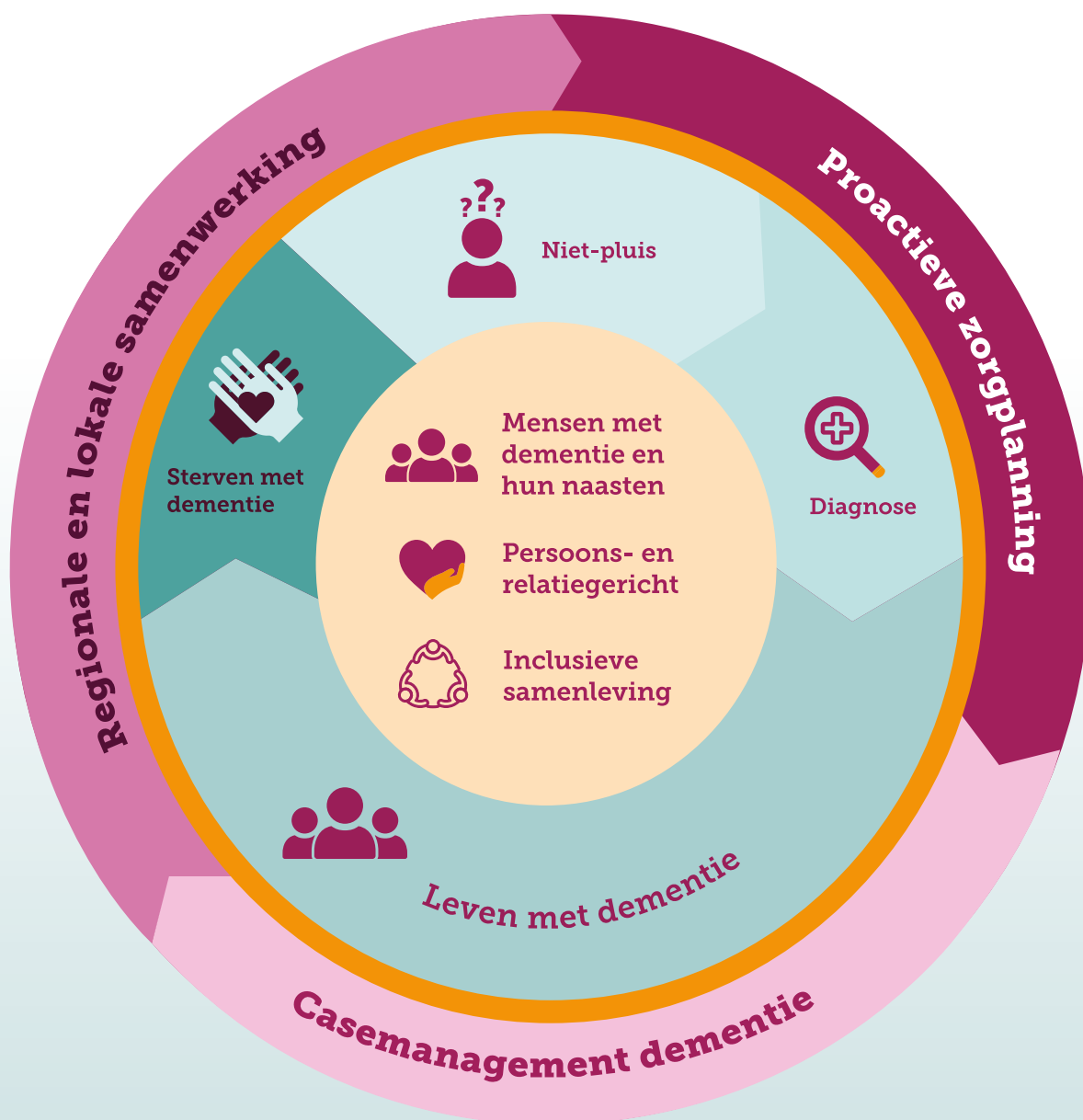




Zorgstandaard Dementie 2026

Samen werken aan ondersteuning
en zorg op maat voor leven met dementie



Voorwoord

Dementie raakt ons allemaal: wie we zijn, hoe we samenleven en hoe we voor elkaar kunnen blijven zorgen. Steeds meer mensen krijgen ermee te maken — als persoon, als professional, als naaste of als buurtgenoot. De groei van het aantal mensen met dementie maakt de vraag hoe we goed kunnen leven mét dementie urgenter dan ooit. De actualisatie van de Zorgstandaard Dementie 2026 was geen technisch proces, maar een gezamenlijke zoektocht naar wat werkelijk van waarde is voor mensen met dementie en hun naasten.

Vanaf het begin stond één uitgangspunt centraal: leven met dementie gaat over meer dan gezondheidszorg. Het gaat om relaties, betekenis, rollen en het dagelijkse leven — óók als dat verandert. Die brede, mensgerichte benadering vormt het hart van deze geactualiseerde standaard.

Een intensief en open proces

Vanaf januari 2025 werkten meer dan honderd professionals uit zorg, welzijn en het sociaal domein mee aan deze herziening. We spraken met onderzoekers, gemeenten, casemanagers, artsen, paramedici, sociaal werkers en verpleegkundigen. Maar vooral met mensen met dementie en hun naasten. Hun ervaringen en wensen vormden de basis. Zij gaven woorden aan wat leven met dementie betekent: de behoefte aan verbinding, veiligheid, erkenning, ondersteuning die past bij wie je bent en bij de mensen om je heen.

Ondersteuning én zorg, mensen met dementie én hun naasten

In deze actualisatie kozen we nadrukkelijk voor het perspectief van leven met dementie. Dat betekent nieuwe taal en nieuwe accenten: gelijkwaardige aandacht voor ondersteuning én zorg en nadruk op naasten als eigen groep met eigen behoeften. Diversiteitssensitiviteit, jongere mensen met dementie en het brede sociale netwerk kregen een vaste plek. Het Generiek Kompas gaf richting; de praktijkgesprekken vulden het in. Goede kwaliteit van bestaan vraagt immers om samenwerking over domeinen, disciplines en regio's heen.

Dilemma's en keuzes

Tijdens het proces kwamen inhoudelijke en organisatorische dilemma's naar voren, zoals:

- De term 'proactieve zorgplanning' is ingeburgerd en sluit aan bij wetgeving, maar de inhoud is verbreed naar waarden, wensen en de toekomst.
- Casemanagement dementie is van grote waarde als herkenbaar aanspreekpunt, maar kent praktische uitdagingen. We zochten een werkbare balans.
- De spanning tussen thuis wonen en veiligheid, en tussen vrijheid en risico's, blijft bestaan. De standaard biedt handvatten zonder de complexiteit te versimpelen.
- De stem van mensen met dementie en naasten is onmisbaar, maar vraagt structurele inbedding in beleid en praktijk.

Het grootste dilemma betrof de visie op dementie, hoe zie je dementie? Is het een medisch vraagstuk of een samenlevingsvraagstuk? Onze conclusie: het is én-én. Dementie kent verschillende fasen en verschijningsvormen; ondersteuning en zorg zijn beide nodig en versterken elkaar.

Samen naar een dementievriendelijke samenleving

Hetaantal mensen met dementie zal de komende decennia verdubbelen. Dat vraagt om een samenleving die dementievriendelijk is, ruimte biedt voor verschillen en naasten ondersteunt. Deze zorgstandaard doet een appèl op ons allemaal: zorg- en welzijnsprofessionals, gemeenten, verzekeraars, zorgkantoren, bestuurders én burgers. Leven met dementie is een gedeelde maatschappelijke opgave.

Deze zorgstandaard is het resultaat van intensieve samenwerking. Ik ben iedereen dankbaar die kennis, ervaring en persoonlijke verhalen heeft ingebracht – in het bijzonder de mensen met dementie en hun naasten. Dankzij hen is dit document niet alleen een leidraad, maar ook een weerspiegeling van wat ertoe doet in het leven.

Ik hoop dat de Zorgstandaard Dementie 2026 inspireert tot samenwerking, mensgericht handelen en het blijven zien van de mens achter de ziekte. Laat deze zorgstandaard daarom niet alleen een document zijn, maar ook een uitnodiging om anders te kijken, beter samen te werken en met compassie te handelen. Uiteindelijk gaat het om niets minder dan dit: **elkaar vasthouden, ruimte geven en kwaliteit van leven centraal stellen. Leven tot het laatst, met oog voor wat ertoe doet.**

Tamara van Ark

Onafhankelijk voorzitter actualisatie Zorgstandaard Dementie

*Met dank aan: Tamara Raaijmakers, Marieke van Werkhoven,
Peter van den Broek, Sacha Leever en Joyce Doesburg*

Leeswijzer

Deze Zorgstandaard Dementie is opgebouwd als een leidraad voor iedereen die betrokken is bij ondersteuning en zorg aan mensen met dementie en hun naasten.

- **Hoofdstuk 1 en 2** geven de context en de visie.
- **Hoofdstuk 3** beschrijft dementie en doelgroepen.
- **Hoofdstuk 4** bevat de uitgangspunten die leidend zijn in de rest van de standaard.
- **Hoofdstuk 5** bevat drie aanbevelingen die randvoorwaardelijk overstijgend zijn voor elke regio en fase.
- **Hoofdstuk 6** beschrijft aanbevelingen per fase van het dementietraject.
- **Hoofdstuk 7** bevat de aparte module over dementie op jonge leeftijd, inclusief aanbevelingen.
- **Hoofdstuk 8** bevat de kwaliteitsindicatoren.
- **Bronnen** bevat een overzicht van alle bronnen die in het document opgenomen zijn.
- **De bijlagen** bevatten een begrippenlijst, een samenvatting van het actualisatieproces en een overzicht van de betrokken organisaties.

Hoofdstuk 5, 6 en 7 zijn volgens dezelfde opzet opgebouwd: elk hoofdstuk start met een of meerdere aanbevelingen, die vervolgens worden toegelicht en uitgewerkt voor de praktijk.

Hoofdstuk 7 bevat de *Module Dementie op jonge leeftijd*, die ook zelfstandig te lezen is.

Samenvatting

Zorgstandaard Dementie 2026

De Zorgstandaard Dementie 2026 biedt een gezamenlijke, actuele en breed gedragen visie op wat goede ondersteuning en zorg zijn voor mensen met dementie en hun naasten. De standaard legt de nadruk op **leven met dementie** en integreert ondersteuning én zorg, met oog voor relaties, rollen, diversiteit en de maatschappelijke context waarin mensen leven.

Dementie als maatschappelijk én medisch vraagstuk

Dementie is een ongeneeslijke, ingrijpende ziekte die mensen in alle levensfasen kan treffen. Het aantal mensen met dementie groeit sterk: van ongeveer **310.000** nu naar meer dan **600.000 in 2050**. Dit maakt dementie niet alleen een zorgopgave, maar ook een maatschappelijke uitdaging die samenwerking tussen zorg en sociaal domein vraagt. De standaard benadrukt dat dementie zowel een medisch als een sociaal-maatschappelijk vraagstuk is; alleen door deze perspectieven te verbinden, ontstaat passende ondersteuning gedurende alle fasen van het ziekteproces.

Visie en uitgangspunten

De standaard vertrekt vanuit drie samenhangende uitgangspunten:

- **Mensen met dementie en hun naasten staan centraal:** zij hebben hun eigen waarden, wensen, behoeften en mogelijkheden. Naasten worden gezien als een aparte groep met eigen ondersteuningsvragen.
- **Persoons- en relatiegericht werken:** ondersteuning sluit aan bij iemands levensverhaal, dagelijkse werkelijkheid, sociale omgeving en veranderende relaties.
- **Een inclusieve samenleving:** mensen met dementie moeten volwaardig kunnen blijven meedoen. Dit vraagt om begrip, toegankelijkheid en betrokkenheid van buurt, sociale netwerken en professionals.

De standaard is diversiteitssensitief geformuleerd, met aandacht voor onder andere migratieachtergrond, verstandelijke beperking, laaggeletterdheid, beperkte gezondheidsvaardigheden en dementie op jonge leeftijd.

Randvoorwaarden voor goede ondersteuning en zorg

De standaard doet drie aanbevelingen die in elke regio van belang zijn om goede ondersteuning en zorg voor mensen met dementie en hun naasten te organiseren:

1. **Proactieve zorgplanning:** vanaf de niet-pluifase wordt samen vooruitgekeken naar waarden, wensen en toekomstige zorg- en levenskeuzes. Het is een continu proces en onderdeel van de palliatieve zorg.
2. **Casemanagement dementie:** vanaf het vermoeden van dementie is casemanagement dementie beschikbaar.
Er is één onafhankelijk, deskundig en herkenbaar aanspreekpunt dat ondersteuning biedt en de coördinatie en afstemming regelt voor mensen met dementie, hun naasten en betrokken professionals.
3. **Regionale en lokale samenwerking:** interdisciplinair en domeinoverstijgend samenwerken tussen zorg en sociaal domein is essentieel. Warme overdracht, een gedeeld ondersteuningsplan en inzet van digitale hulpmiddelen behoren tot de basis.

Aanbevelingen per fase van het dementietraject

Het dementietraject kent vier fasen: niet-pluif, diagnose, leven met dementie en sterven met dementie.

Voor elke fase zijn aanbevelingen uitgewerkt, waaronder:

- tijdig herkennen van signalen en laagdrempelige toegang tot informatie en diagnostiek;
- integrale ziekte-, zorg- en ondersteuningsdiagnostiek;
- aandacht voor kwaliteit van leven, zelfredzaamheid, passende technologie, psychosociale ondersteuning, paramedische inzet, respijtzorg en een passende woonomgeving;
- respectvolle begeleiding in de laatste levensfase, inclusief ondersteuning voor naasten en aandacht voor rouw en verlies.

Samenwerken aan kwaliteit van bestaan

De standaard is gebaseerd op wetenschappelijke inzichten, praktijkervaringen, werkbezoeken, rondetafels en tientallen gesprekken met mensen met dementie en hun naasten. Het Generiek Kompas vormt een belangrijke basis voor het denken over kwaliteit van bestaan.

De Zorgstandaard Dementie 2026 biedt professionals richting en ruimte: richting door heldere randvoorwaarden en aanbevelingen, en ruimte voor maatwerk, passend bij de lokale context en de individuele situatie. Het document nodigt uit tot samenwerken, mensgericht handelen en het voortdurend blijven zien van de mens achter de ziekte.

Met als doel: **zo goed mogelijk leven met dementie, voor mensen met dementie én hun naasten.**

Inhoudsopgave

De inhoudsopgave is **interactief**. Klik op een hoofdstuktitel om direct naar het betreffende onderdeel te gaan.

Voorwoord	2
Leeswijzer	4
Samenvatting	5
Inhoudsopgave	7
1. Context	9
1.1 Zorgstandaard	9
1.2 Maatschappelijke context	13
2. Visie	16
3. Dementie	18
3.1 Dementie als ziektebeeld	18
3.2 Mensen met dementie	21
3.3 Naasten van iemand met dementie	23
4. Uitgangspunten	24
4.1 Mensen met dementie en naasten	24
4.2 Persoons- en relatiegericht	25
4.3 Inclusieve samenleving	27
5. Randvoorwaarden	28
5.1 Proactieve zorgplanning	29
5.2 Casemanagement dementie	31
5.3 Regionale en lokale samenwerking	34

6. Aanbevelingen	39
6.1 Niet-pluis	41
6.2 Diagnose	44
6.3 Leven met dementie	50
6.4 Sterven met dementie	61
7. Dementie op jonge leeftijd	63
7.1 Randvoorwaarden	64
7.2 Aanbevelingen	71
8. Kwaliteitsindicatoren	93
8.1 Aanpak en verantwoording	93
8.2 Startset kwaliteitsindicatoren	95
8.3 Doorontwikkeling van kwaliteitsmeting	97
8.4 Beschrijving indicatoren	100
Bronnen	106
Bijlagen	120
Bijlage 1: Begrippen	121
Bijlage 2: Actualisatieproces — Samenvatting	129
Bijlage 3: Overzicht betrokken organisaties	134

Hoofdstuk 1

Context



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Dementie is een ingrijpende ziekte, zowel voor de mensen die de diagnose krijgen als voor hun naasten. De verwachting is dat het aantal mensen met dementie toeneemt. Dementie is naast een zorgopgave óók een maatschappelijke opgave.

Omdat dementie momenteel ongeënselijk is, richten ondersteuning, zorg en behandeling zich vooral op het verbeteren van de kwaliteit van leven. Daarom is het, naast het organiseren en bieden van passende zorg, minstens zo belangrijk om passende ondersteuning te bieden en de samenleving in te richten op leven met dementie.

Alleen door gezamenlijk op te trekken als zorg en sociaal domein bereiken we het doel: zo goed mogelijk leven met dementie. Dit doen we voor mensen met dementie, hun naasten én de samenleving als geheel. De Zorgstandaard Dementie biedt professionals een leidraad voor het organiseren van goede ondersteuning en zorg op maat voor mensen met dementie en hun naasten.

1.1 Zorgstandaard

Een zorgstandaard is een kwaliteitsinstrument dat bij Zorginstituut Nederland is geregistreerd. Kwaliteitsinstrumenten zijn belangrijke hulpmiddelen bij het verlenen en

verbeteren van zorg. Partijen zijn samen verantwoordelijk voor de ontwikkeling en implementatie ervan en leggen daarin vast wat zij verstaan onder goede ondersteuning en zorg, welke gegevens hiervoor worden vastgelegd en gedeeld, hoe afspraken worden geïmplementeerd en hoe de kwaliteit inzichtelijk wordt gemaakt (Zorginstituut Nederland, 2021a). Het toetsingskader en de opname in het register dragen bij aan de kwaliteit en implementatie (Zorginstituut Nederland, 2021a).

De Zorgstandaard Dementie beschrijft wat goede ondersteuning en zorg bij dementie zijn en wat hiervoor georganiseerd moet worden, vanuit het perspectief van mensen met dementie en hun naasten. Er is ook aandacht voor bredere sociale en maatschappelijke vraagstukken die met dementie samenhangen. De zorgstandaard schrijft niet voor welke professional welke taken uitvoert; daarin verschilt zij van beroepsrichtlijnen. Voor de taakbeschrijvingen van de professionals zijn de eigen professionele richtlijnen leidend, zoals de NHG-Standaard Dementie voor huisartsen.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

De zorgstandaard geeft richting in de vorm van randvoorwaarden en aanbevelingen, gebaseerd op praktijkervaringen en wetenschappelijke inzichten. De aanbevelingen geven richting aan de manier waarop ondersteuning en zorg op maat kunnen worden georganiseerd. Afhankelijk van de situatie waarin mensen met dementie en hun naasten zich bevinden, kunnen aanbevelingen meer gericht zijn op ondersteuning of juist meer op zorg. Hoe deze aanbevelingen in de praktijk worden uitgewerkt, bepalen regio's zelf in lokale of regionale samenwerkingsafspraken.

De toepasbaarheid van de aanbevelingen verschilt per situatie. Dit hangt mede af van de discipline, expertise, het domein (zorg of sociaal domein) en de ondersteuning of zorg.

Iedere betrokkene draagt bij vanuit de eigen rol en de daarbij geldende mogelijkheden en voorschriften, zoals de eigen (beroeps)richtlijnen van professionals.

Waar deze zorgstandaard voorbeelden, randvoorwaarden of aanbevelingen bevat die betrekking hebben op de inzet van specifieke beroepsgroepen, moeten deze worden gelezen in samenhang met de voor die beroepsgroep geldende richtlijnen en standaarden.

De zorgstandaard beoogt daarvan niet af te wijken en treedt niet in de professionele autonomie of taakafbakening van individuele zorgverleners.

Wanneer een formulering in deze zorgstandaard spanning geeft met een geldende beroepsrichtlijn, is voor het beroepsmatig handelen de betreffende beroepsrichtlijn leidend.

Bij de zorgstandaard hoort een geactualiseerde publieksversie voor mensen met dementie en hun naasten (ontwikkeld door Alzheimer Nederland) en een implementatie- en onderhoudsplan dat de toepassing in de praktijk ondersteunt.

Doel

De Zorgstandaard Dementie biedt een leidraad voor het organiseren van goede ondersteuning en zorg op maat voor mensen met dementie en hun naasten, ongeacht waar iemand woont. De ondersteuning en zorg zijn vormgegeven vanuit hun perspectief, met als uitgangspunt: leven met dementie. Daarmee biedt de zorgstandaard richting voor de organisatie, samenhang en afstemming van ondersteuning en zorg in de praktijk. Ze ondersteunt mensen met dementie – thuis of bijvoorbeeld in een verpleeghuis – én hun naasten.

De zorgstandaard geeft mensen met dementie en hun naasten inzicht in wat zij van ondersteuning en zorg mogen verwachten, maar richt zich niet specifiek tot hen. Voor deze groep is een publieksversie ontwikkeld door Alzheimer Nederland.

Doelgroep

De zorgstandaard is bedoeld voor professionals die te maken hebben met mensen met dementie en hun naasten, voornamelijk binnen de zorg en het sociaal domein. Ook professionals uit andere werkvelden, evenals bestuurders, beleidsmakers, inkopers en toezichthouders, kunnen de standaard gebruiken. Deze biedt op hoofdlijnen inzicht in waar goede ondersteuning en zorg bij dementie aan moeten voldoen en welke aanbevelingen gelden voor de organisatie ervan.

Gebruik

De Zorgstandaard Dementie vormt voor professionals een hulpmiddel bij het maken van keuzes in de praktijk. De (beroeps)richtlijnen zijn leidend voor het handelen van individuele professionals. Anders dan een (beroeps)richtlijn legt een zorgstandaard meer nadruk op de samenwerking en op de organisatie van de ondersteuning en zorg voor mensen met dementie en hun naasten. De standaard biedt professionals en samenwerkingsverbanden een hulpmiddel om de ondersteuning en zorg bij dementie in samenhang te organiseren. De standaard geeft hiertoe randvoorwaarden en aanbevelingen.

De randvoorwaarden betreffen passende ondersteuning en zorg in het algemeen, met als uitgangspunt het leven met dementie. De aanbevelingen gaan in op het organiseren van ondersteuning en zorg op maat binnen de fasen die mensen met dementie en hun naasten doorlopen: niet-pluis (vermoeden), diagnose, leven met dementie en sterven met dementie.

De zorgstandaard is zoveel mogelijk diversiteitsgevoelig geschreven. Dat wil zeggen dat de tekst zo is opgesteld dat deze voor een zo groot mogelijke groep mensen met dementie en hun naasten van toepassing is, ongeacht wie ze zijn, wat hun achtergrond, leeftijd en levensfase is. Mensen met dementie en een migratieachtergrond en mensen met dementie en een verstandelijke beperking zien we als onderdeel hiervan (zie [Bijlage 1 Begrippen](#)).

Eén groep krijgt in de zorgstandaard een aparte module als nadere uitwerking. Deze betreft mensen met dementie op jonge leeftijd, waarbij mensen vóór het 65e levensjaar dementie krijgen. Voor mensen met dementie op jonge leeftijd is een aparte module ontwikkeld die in deze zorgstandaard is opgenomen. De randvoorwaarden en aanbevelingen zijn aanvullend en van toepassing bij het organiseren van passende ondersteuning en zorg voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Disclaimer

De Zorgstandaard Dementie is geregistreerd bij het Zorginstituut Nederland. Deze registratie bevestigt formeel dat de betrokken partijen achter de inhoud van de standaard staan en zich inzetten voor passende ondersteuning en zorg in de praktijk. Voor het handelen van individuele professionals zijn de (beroeps) richtlijnen leidend. De registratie verleent geen rechten. De Zorgstandaard Dementie beschrijft wat goede ondersteuning en zorg is, ongeacht de financieringsbron, zoals de Zorgverzekeringswet (Zvw), de Wet langdurige zorg (Wlz), de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), het Zorgprestatiemodel ggz (ZPM), aanvullende verzekeringen of eigen betalingen. Opname in het register betekent niet dat de beschreven zorg altijd verzekerde zorg is (Zorginstituut Nederland, 2021b) of dat gemeenten ondersteuning vanuit de Wmo verplicht moeten leveren en financieren.

Kaders, bronnen en begrippen

Het perspectief van mensen met dementie en hun naasten vormt de basis.

Belangrijke bron hiervoor is de Dementiemonitor, uitgevoerd door Alzheimer Nederland en Nivel (van der Heide et al., 2024).

De Zorgstandaard Dementie is in lijn met *Samen werken aan kwaliteit van bestaan: Thuis, in de wijk en in het verpleeghuis* (Generiek Kompas, 2024). Daarnaast is gebruikgemaakt van onder meer:

- Aanvullend zorg- en welzijnsakkoord (AZWA, 2025);
- Casemanagement dementie in de Zvw (2024);
- Handreiking kwetsbare ouderen thuis (2025);
- Hoofdpijnenakkoord ouderenzorg (HLO, 2025);
- Integraal zorgakkoord (IZA, 2022);
- Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017);
- Nationale dementiestrategie 2021–2030 (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport [VWS], 2020);
- Visie eerstelijnszorg (2024);
- Diverse professionele richtlijnen.

De standaard richt zich op zorg én ondersteuning. Daarmee brengt de zorgstandaard twee werelden bij elkaar. Voor een heldere toelichting van wat we met bepaalde termen bedoelen, is in **Bijlage 1** een overzicht gegeven van relevante begrippen, waaronder naasten, mantelzorg, sociaal netwerk, ondersteuningsplan en open gesprek.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Verantwoording

De Zorgstandaard Dementie 2026 is een geactualiseerde versie van de Zorgstandaard Dementie 2020, passend bij recente ontwikkelingen in maatschappij, ondersteuning, zorg en wetenschap rond dementie. Het actualisatieproces en de belangrijke inhoudelijke keuzes daarin zijn beschreven in een verantwoordingsdocument en volgen de AQUA-leidraad (Zorginstituut Nederland, 2021b). In dit document zijn ook de kennislacunes beschreven. [Bijlage 2](#) bevat een samenvatting van dit proces en de betrokkenen. In [Bijlage 3](#) staat een overzicht van de betrokken organisaties.

1.2 Maatschappelijke context

De ondersteuning en zorg bij dementie worden gekleurd door de tijd waarin we leven, de ontwikkelingen die zich recent en/of momenteel afspelen, én de ontwikkelingen die we in de toekomst verwachten.

Medisch én maatschappelijk

Hoe we kijken naar dementie en naar mensen met dementie is de afgelopen jaren veranderd. Het perspectief verschoof van een vooral medisch beeld naar een meer sociaal-maatschappelijke benadering, aansluitend bij de wens van mensen met dementie om zo lang mogelijk mee te blijven doen in de maatschappij (onder andere: Collins & Fletcher, 2023; van der Heide et al., 2024; Huizenga et al., 2023, 2024).

Deze verandering sluit aan bij een bredere ontwikkeling in het omgaan met ziekten: je bent niet je ziekte, je hebt een ziekte. Dit mensbeeld benadrukt de aandacht voor de mens met dementie, met eigen waarden, wensen, behoeften en mogelijkheden, en voor de verschillende maatschappelijke en sociale rollen die iemand heeft (The, 2025), zoals partner, ouder, werkende of vrijwilliger.

De mens blijven zien geldt ook voor de naasten van iemand met dementie (The, 2025). Waar voorheen mensen met dementie en naasten die mantelzorg verlenen in één adem als groep werden genoemd, geven naasten aan dat ze graag als individuen gezien willen worden. Ze hebben eigen waarden, wensen, behoeften en hulpvragen. Zij willen hun alledaagse leven kunnen inrichten met de combinatie van mantelzorg en de andere rollen die ze vervullen (Huizenga et al., 2025; The, 2025; Yaron, Bakker & De Bruin, 2024).

Deze maatschappelijke kijk op dementie vraagt niet om het loslaten van het medisch perspectief, maar juist om een integrale benadering waarin medische, gedragswetenschappelijke en sociaal-maatschappelijke perspectieven elkaar versterken. Alleen door deze invalshoeken te combineren, kunnen mensen met dementie en hun naasten passende, personsgerichte ondersteuning krijgen in alle fasen van het ziekteproces. Het medisch en zorgperspectief is essentieel naast het maatschappelijke perspectief.

Dementie is een complex ziektebeeld waarbij expertise nodig is in verschillende fases van de ziekte. Zo is er deskundigheid nodig in het onder-



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

steunen van mensen met dementie en hun naasten bij het omgaan met veranderende relaties, ingrijpende gevolgen van dementie, een toenemende zorgvraag in het beloop van de ziekte, en uiteindelijk bij het sterven met dementie. Momenteel is dementie een ongeneeslijke progressieve ziekte waarvoor nog geen genezende behandelingen beschikbaar zijn (Gezondheidsraad, 2025).

Ondersteuning én zorg

Leven met dementie vraagt om een passende combinatie van ondersteuning en zorg die gedurende het ziekteproces steeds moet worden bijgesteld. Dit vraagt van zorgprofessionals aandacht voor kwaliteit van leven die verder reikt dan wat de medische zorg alleen kan bieden. Van professionals in het sociaal domein vraagt het meer kennis over dementie om aan te kunnen sluiten bij wat nodig is voor een goed leven met dementie. Dit alles vraagt dat professionals elkaar weten te vinden en bij voorkeur domeinoverstijgend samenwerken aan passende ondersteuning en zorg.

Digitale hulpmiddelen kunnen hierbij helpen. Ze vergroten de zelfredzaamheid van mensen met dementie en hun naasten en kunnen het proces van ondersteuning en zorg vergemakkelijken (Vilans, z.d.). Onderzoek laat zien dat technologie in het dagelijks leven de interactie en verbondenheid tussen mensen met dementie, hun naasten en professionals kan versterken (Sweeney et al., 2020). Daarnaast draagt technologie bij aan de haalbaarheid en houdbaarheid van ondersteuning en zorg (Digizo.nu, z.d.).

Krapte én kansen

De zorg staat onder druk door personeelstekorten en toenemende zorgkosten. Ook het sociaal domein heeft te maken met schaarse middelen en menskracht. Dit vormde de aanleiding voor akkoorden zoals het Integraal zorgakkoord (IZA, 2022), het Hoofdlijnenakkoord ouderenzorg (HLO, 2025) en het Aanvullend zorg- en welzijnsakkoord (AZWA, 2025). Deze akkoorden hebben als doel om ondersteuning en zorg toekomstbestendig, toegankelijk en betaalbaar te houden. Daarbij staat de wijk centraal: een veilige leefomgeving waarin mensen kunnen bewegen, gezond kunnen eten en een sociaal netwerk hebben. Deze factoren bevorderen de gezondheid en dragen bij aan het voorkomen van ziekte. Er zijn aanwijzingen dat dergelijke factoren mogelijk het risico op dementie op bevolkingsniveau verminderen (Livingston et al., 2024).

De focus op de wijk biedt kansen om met schaarste om te gaan en is essentieel voor kwaliteit van leven met dementie. De inzet op samenwerking tussen zorg en sociaal domein en de 'beweging naar de voorkant' zijn eveneens uitgangspunten van deze standaard.

Maatschappelijke opgave

Veroudering speelt een grote rol bij het ontstaan van dementie. De Nederlandse bevolking veroudert in rap tempo: de gemiddelde leeftijd stijgt en het aandeel ouderen neemt snel toe (Raad voor Volksgezondheid & Samenleving, 2025). De verwachting is dat door de vergrijzing ook



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

het aantal mensen met dementie in de komende decennia zal toenemen. Nu gaat het om ongeveer 310.000 mensen, en dit aantal zal verdubbelen tot meer dan 600.000 mensen met dementie in 2050 (Alzheimer Nederland, z.d.; Klijs et al., 2021).

Hoewel dementie vaak samenhangt met veroudering, kan het mensen in verschillende levensfasen treffen. In Nederland zijn er tussen de 15.000 en 17.000 mensen waarbij de eerste verschijnselen vóór het 65e levensjaar optreden (Hendriks et al., 2021).

De verwachting van een groeiend aantal mensen met dementie vraagt om een andere aanpak van de ondersteuning en zorg voor hen én voor hun naasten. Steeds meer mensen in Nederland krijgen ermee te maken: zelf, als naaste of in hun woon- of werkomgeving.

Dit betekent dat we een ouder wordende samenleving niet langer alleen moeten zien als een vraagstuk van ouderen, maar als een ontwikkeling die de hele samenleving raakt (Raad voor Volksgezondheid & Samenleving, 2025). Leven met dementie is daarmee een uitdaging voor ons allemaal.

Meedoen en meetellen in de maatschappij

Het maatschappelijke perspectief op dementie gaat verder dan individueel persoonsgerichte ondersteuning en zorg. Om mee te kunnen blijven doen én erbij te horen in de maat-

schappij, zijn anderen nodig. Het is belangrijk dat mensen met dementie kunnen blijven deelnemen aan de samenleving en als volwaardige burgers worden gezien. Een ondersteunende sociale omgeving, zoals vanuit de buurt of wijk, is daarbij essentieel. Dit wordt ook wel de **sociale basis** genoemd en vormt de basis voor samenwerking tussen mensen met dementie, hun naasten, burens, vrijwilligers en professionals¹.

Gemeenten spelen hierin een belangrijke rol vanuit 'community building' en ruimtelijke ordening. Initiatieven zoals dementievriendelijke gemeenten, de wijkaanpak, buurtgerichte benadering, uitleenservices voor (technologische) hulpmiddelen en het ondersteunen van buurtinitiatieven, zoals zorgzame gemeenschappen, zijn voorbeelden.

Ook werkgevers spelen een belangrijke rol in het bieden van een passende werkomgeving en ondersteuning aan (jonge) mensen met dementie die werken, én aan naasten die werk en mantelzorg combineren.

Positieve beeldvorming is hierbij cruciaal, want met dementie is vaak meer mogelijk dan gedacht. Iedereen kan bijdragen aan een samenleving waarin leven met dementie mogelijk is.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

¹ Onder de 'sociale basis' verstaat Kolner (2024) een combinatie van formele en informele voorzieningen en sociale verbanden (netwerken) waarop mensen in hun dagelijks leven kunnen terugvallen. Dit omvat ook de gebouwde omgeving en plekken die ontmoeting mogelijk en toegankelijk maken.

Hoofdstuk 2

Visie

Alle mensen met dementie en hun naasten kunnen volwaardig en naar vermogen meedoen in onze samenleving, met voor hen passende ondersteuning en zorg, zodat zij een goede kwaliteit van leven ervaren, ongeacht wie ze zijn, waar ze wonen of wat hun leeftijd of achtergrond is. Dat is de visie van de Zorgstandaard Dementie.

Kern van ons bestaan

Dementie raakt de kern van ons bestaan en roept vragen op over de zin van het leven. Hoe verloopt de ziekte? Hoe afhankelijk word ik van anderen? Kan ik blijven doen wat ik graag doe en het leven leiden dat ik wil? Wat betekent dit voor mijn relaties met anderen en voor de ander in relatie tot mij? Leven met dementie doe je niet alleen. Het is een ingrijpende aandoening die het leven verandert – van mensen met dementie én van de mensen in de directe omgeving, zoals partner, (klein)kinderen, andere familieleden, vrienden, burens en collega's.

Wensen, waarden, behoeften en mogelijkheden

Het vraagt van professionals om steeds aan te sluiten bij iemands waarden, wensen, behoeften en mogelijkheden. Om open gesprekken te voeren waarin oprechte aandacht is voor wat iemand belangrijk vindt in het leven, wat iemand wil, wat iemand zelf kan (of wil leren), en wat aanvullend nodig is aan hulp of zorg op dat moment

(Generiek Kompas, 2024). Het kunnen afstemmen van ondersteuning en zorg op iemands behoeften en mogelijkheden is een essentiële vaardigheid (Bierlaagh, 2021).

In verbinding blijven met anderen

In het contact met mensen met dementie is het van belang om aandacht te hebben voor iemands sociale netwerk en hierop door te vragen: wie zijn de naasten, welke rol hebben vrienden, familie, burens of anderen in de wijk of daarbuiten? Zo wordt invulling gegeven aan kernprincipes voor kwaliteit van leven, zoals autonomie, in verbinding staan met anderen en betekenisvol bezig zijn.

Deze aspecten dragen bij aan zingeving, het benutten van talenten, en het ondersteunen van de sociale, fysieke en cognitieve mogelijkheden die mensen met dementie hebben (onder andere: Baart, 2001; Huber et al., 2011; Kitwood, 1997; Reable Nederland, 2025; Sen & Nussbaum, 1993; The, 2025).



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Een open gesprek met vergelijkbare vragen is ook het uitgangspunt bij ondersteuning en zorg aan naasten die mantelzorgen: hoe willen zij hun leven zo goed mogelijk vormgeven en wat hebben zij daarbij nodig?

Leefomgeving

De leefomgeving heeft grote invloed op het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten (Siegelaar et al., 2025). De inrichting van de wijk en de buurt, maar ook van de eigen woonomgeving (thuis of elders), bepaalt in hoeverre iemand goed kan leven met dementie.

Ongeneeslijke ziekte

Bij leven met dementie hoort sterven met dementie; dementie is een ongeneeslijke ziekte. Daarom is het gedurende het ziekteproces van belang om te werken vanuit een palliatieve benadering, gericht op kwaliteit van leven, zingeving en ondersteuning van naasten.

Een open gesprek¹ is nodig over:

- hoe mensen met dementie het leven tot het laatst voor zich zien;
- wat zij belangrijk vinden in de laatste levensfase;
- wat past bij hun eigen context en (maatschappelijke) rollen.

Daarbij is ook aandacht nodig voor de rollen behoeften van (mantelzorgende) naasten. Dit maakt passende ondersteuning en zorg, gericht op kwaliteit van leven tot het laatst, mogelijk.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

¹ We gebruiken de term 'open gesprek'. In de praktijk worden verschillende gespreksvormen ingezet om hier invulling aan te geven. Eén daarvan is het 'proactief zorgplanningsgesprek'. Deze benaming wordt veel gebruikt, onder andere door huisartsen, in ziekenhuizen en in de palliatieve zorg. Zie [Bijlage 1 Begrippen](#) voor de omschrijving.

Hoofdstuk 3

Dementie



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Dit onderdeel van de Zorgstandaard Dementie geeft algemene inzichten over dementie, over mensen met dementie en over naasten. Het uitgangspunt is dat professionals die ondersteuning en zorg bieden vakbekwaam zijn. Zij beschikken over relevante kennis en vaardigheden rond dementie en blijven op de hoogte van ontwikkelingen in hun vakgebied. Daarbij verwijzen we naar richtlijnen rond dementie van diverse beroepsverenigingen¹.

3.1 Dementie als ziektebeeld

Verzamelnaam voor neurodegeneratieve aandoeningen

Dementie is een verzamelnaam voor neurodegeneratieve hersenziektes die in een gevorderd stadium leiden tot ernstige stoornissen in het functioneren. Het betreft een combinatie van symptomen waarbij de hersenen informatie niet meer goed verwerken. Dit leidt tot achteruitgang in verschillende hersenfuncties.

Het kan gaan om problemen met praxis (het kunnen uitvoeren van handelingen), plannen, oriëntatie, geheugen, taal, aandacht, executief functioneren (denkprocessen die gedrag aansturen), het herkennen van oorzaak-gevolgrelaties, beslissingen nemen, ruimtelijke vaardigheden, handelen en visuele perceptie. Daar-

naast kunnen veranderingen in gedrag en persoonlijkheid optreden. Dementie kan daarmee tot uiteenlopende belemmeringen in het dagelijks functioneren leiden.

Oorzaak

De meest voorkomende oorzaak van dementie is de ziekte van Alzheimer. Andere vormen zijn vasculaire dementie, Lewy body dementie (LBD), frontotemporale dementie (FTD), parkinsondementie en posterieure corticale atrofie (PCA). Combinaties van oorzaken (mengbeelden) komen veel voor, zoals de ziekte van Alzheimer in combinatie met vasculaire dementie. Hoewel dementie op alle leeftijden kan voorkomen, komt het vaker voor op hogere leeftijd.

¹ De *Zorgstandaard Dementie* verschilt van beroepsrichtlijnen. Deze richtlijnen zijn leidend voor het handelen van individuele professionals. De zorgstandaard doet aanbevelingen voor het organiseren van passende ondersteuning en zorg. Daarbij staat het perspectief van mensen met dementie en hun naasten centraal.

Wanneer de eerste verschijnselen vóór het 65e levensjaar optreden, spreken we van dementie op jonge leeftijd. Bij deze vormen van dementie speelt een genetische aanleg vaker een rol in het ontstaan van dementie.

De eerste veranderingen bij dementie verschillen per persoon en per type dementie. Bij sommige mensen staan gedrags- en persoonlijkheidsveranderingen op de voorgrond, zoals stemmingswisselingen, achterdocht, lusteloosheid, apathie, agressief gedrag, ontremming, impulscontroleproblemen, verstoringen in het dag- en nachtritme of het zich terugtrekken uit het sociale leven.

Daarnaast kunnen zich cognitieve en functionele veranderingen voordoen: geheugenproblemen, taalstoornissen (zoals haperende of inhoudsarme spraak), oriëntatieproblemen, aandachts- en concentratiestoornissen, moeite met plannen en overzicht houden of het inschatten van nieuwe situaties. Ook lichamelijke of praktische gevolgen kunnen voorkomen, zoals therapieontrouw bij medicatie, gewichtsverlies of loopstoornissen.

Niet alleen de veranderingen zelf, maar ook de manier waarop iemand hiermee omgaat, kan zorgen oproepen bij naasten. Iemand met dementie kan zich uiten in boosheid, ontkenning of paniek wanneer een naaste aangeeft dat het niet goed gaat.

Behandeling

Er zijn momenteel geen behandelingen die dementie kunnen genezen. De beschikbare en in ontwikkeling zijnde medicijnen zijn bedoeld om het ziekteproces in een vroeg stadium te vertragen (Gezondheidsraad, 2025).

De behandeling is vooral gericht op het verbeteren van kwaliteit van leven: het verlichten van symptomen en het ondersteunen bij het omgaan met de ziekte (Gezondheidsraad, 2025).

Gevolgen

De gevolgen van dementie verschillen per persoon. Lichamelijke gevolgen kunnen zijn: slik- en eetproblemen of incontinentie. Psychisch kan dementie leiden tot depressie of gedragsproblemen. Op sociaal vlak kan het ziektebeeld relaties verstoren. Dementie heeft vaak ook gevolgen voor intimiteit en seksualiteit.

Dementie is niet alleen een neurologisch, maar ook een existentieel syndroom: het raakt de zin van het bestaan (Hestad & Engedal, 2025; Sociale Benadering, z.d.). Beleving, gedachten, gevoelens en gedrag veranderen. Ook in een gevorderd stadium hebben mensen behoefte aan zingeving en autonomie en aan het kunnen uitdragen wie zij zijn.

Dementie is een proces van verlies, waarin mensen zich in een vergevorderd stadium zo kunnen verliezen dat zij niet meer weten wie zij zijn. Voor mensen met dementie (ook op jonge leeftijd) en voor naasten kunnen er daarnaast economische gevolgen zijn, bijvoorbeeld door verlies van inkomen.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Verder krijgt bijna iedereen met dementie vroeg of laat te maken met psychische problemen zoals angst, somberheid (depressie), achterdochtige gedachten en hallucinaties of wanen (psychose). Deze problemen hebben grote impact op mensen met dementie en hun naasten.

Leefstijl en omgeving

Er zijn aanwijzingen dat leefstijl kan bijdragen aan betere ervaren kwaliteit van leven bij dementie, zoals bewegings- en voedingsinterventies bij mensen met lichte cognitieve stoornissen (Federatie Medisch Specialisten, 2025). De aanbevelingen sluiten aan bij gangbare beweeg- en voedingsadviezen in Nederland.

Er is ook onderzoek naar het reduceren van het risico op dementie (Livingston et al., 2024; Nederlands Dementie Preventie Initiatief). Dit richt zich op risicofactoren op bevolkingsniveau en bij specifieke groepen met verhoogd risico (zoals LIGHT – Alzheimer Centrum Limburg, z.d.). De uitkomsten zijn niet één-op-één te vertalen naar het voorkomen van dementie bij individuen.

Mogelijke risicofactoren zijn onder meer roken, overmatig alcoholgebruik, lichamelijke inactiviteit en risicofactoren voor hart- en vaatziekten (hoog cholesterol, hoge bloeddruk, obesitas en diabetes). Ook sociaal isolement, depressie, gehoorverlies, zichtverlies, slechte luchtkwaliteit en weinig genoten onderwijs worden genoemd (Livingston et al., 2024).

Ook de fysieke leefomgeving binnenshuis speelt een rol. Onderzoek toont aan dat de leefomgeving invloed heeft

op het dagelijks functioneren en het welbevinden (Siegelaar et al., 2025). De omgeving beïnvloedt de cognitieve belasting, oriëntatie, sociale interactie, het emotioneel welbevinden en stressreacties. Daarmee bepaalt de omgeving in belangrijke mate of mensen met dementie kunnen blijven meedoen in onze samenleving, zich veilig voelen en kwaliteit van leven ervaren.

Aandacht voor leefstijl- en omgevingsfactoren is wenselijk bij het organiseren van passende ondersteuning en zorg. Zo kan samen koken en eten bijdragen aan betere voeding én minder sociaal isolement. Hetzelfde geldt voor samen wandelen met (klein)kinderen of burens en voor het creëren van een prikkelarme omgeving.

Gedragsveranderingen en probleemgedrag

80 tot 90% van de mensen met dementie krijgt te maken met gedragsveranderingen (Brodaty et al., 2003). De termen die hiervoor worden gebruikt zijn onbegrepen gedrag, probleemgedrag of signaalgedrag. Het gaat onder andere om depressief, angstig of apathisch gedrag, psychotische verschijnselen, agitatie, nachtelijke onrust en dwaalgedrag. Voor meer informatie verwijzen we naar de *Richtlijn probleemgedrag bij mensen met dementie* (Verenso, 2018).

In sommige gevallen is er sprake van zeer ernstig probleemgedrag (zep). Voor deze groep is er de Zorgstandaard D-zep (Kennisnetwerk voor mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag). Voor huisartsen is de NHG-Standaard Dementie leidend.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Verloop

Gemiddeld leven mensen met dementie 6,5 jaar met de ziekte (Alzheimer Nederland, z.d.). De ziekte ontwikkelt zich meestal geleidelijk, maar soms ook snel of wisselend. De duur van de ziekte, de ernst van de symptomen en de behoefte aan ondersteuning en zorg verschillen per persoon, per stadium en per levensfase. Uiteindelijk overlijden mensen met dementie vaak aan bijkomende ziekten. Een minderheid overlijdt aan dementie zelf. Omdat dementie vooral voorkomt bij ouderen en met het ouder worden de kans op chronische aandoeningen toeneemt (RIVM, z.d.), hebben mensen met dementie vaak meer dan één chronische ziekte (co- en multimorbiditeit).

3.2 Mensen met dementie

In Nederland krijgt momenteel één op de vijf mensen dementie. Bij vrouwen is de kans het grootst: één op de drie vrouwen krijgt dementie (Alzheimer Nederland, z.d.). Het risico neemt toe met de leeftijd: boven de 90 jaar heeft ongeveer 40% een vorm van dementie (Alzheimer Nederland, z.d.). Ook op jonge leeftijd kan dementie voorkomen. Er is sprake van dementie op jonge leeftijd wanneer deze zich vóór het 65e levensjaar openbaart. Enkele groepen vragen specifieke aandacht zoals mensen met dementie met een migratieachtergrond, mensen met dementie met een verstandelijke beperking en mensen met dementie die laaggeletterd zijn.

Dementie op jonge leeftijd

In Nederland hebben naar schatting 15.000–17.000 mensen de eerste verschijnselen vóór het 65e levensjaar gehad (Hendriks et al., 2021). Hoewel dit ongeveer 5% van het huidige aantal mensen met dementie betreft, hebben mensen op jonge leeftijd vaak andere en urgente behoeften. Het gaat dan om zaken zoals werk, (thuiswonende) kinderen en financiële verplichtingen. Dit vraagt om andere aandachtspunten bij de organisatie van ondersteuning en zorg. Daarom is een aparte module over dementie op jonge leeftijd in de zorgstandaard opgenomen.

Het stellen van de diagnose bij jonge mensen is vaak lastig, omdat het minder vaak voorkomt en de eerste tekenen regelmatig worden toegeschreven aan andere oorzaken, zoals spannings- of psychiatrische klachten. In de meeste situaties worden jonge mensen met symptomen doorverwezen naar de specialistische zorg voor aanvullende diagnostiek en het stellen van de diagnose (Gezondheidsraad, 2025).

Dementie en migratieachtergrond

Bij mensen met een migratieachtergrond neemt het aantal mensen met dementie relatief snel toe. Vooral onder Turkse en Marokkaanse Nederlanders is het aantal in de afgelopen tien jaar verdrievoudigd (Alzheimer Nederland, z.d.). Deze trend zet door: in 2040 wordt opnieuw een verdrievoudiging verwacht. Oorzaken liggen onder meer in de vergrijzing binnen deze groepen. Daarnaast hebben



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

mensen met een migratieachtergrond vaker te maken met diabetes en hart- en vaatziekten. Deze ziekten kunnen het risico op dementie vergroten (Livingston et al., 2024).

De zorgstandaard is diversiteitssensitief geschreven en geldt voor alle mensen met dementie, ongeacht achtergrond of woonplaats. De persoons- en relatiegerichte benadering maakt maatwerk mogelijk. In sommige situaties is het wenselijk rekening te houden met de culturele achtergrond. Er is een leidraad ontwikkeld voor cultuursensitieve dementiediagnostiek (Alzheimercentrum Erasmus MC, 2024).

Dementie en een verstandelijke beperking

Ook mensen met een verstandelijke beperking worden ouder, waardoor het risico op dementie toeneemt (Dekker et al., 2021). Daarnaast hebben mensen met downsyndroom genetisch een hoger risico op dementie door de ziekte van Alzheimer: ongeveer 75% heeft op 65-jarige leeftijd dementie ontwikkeld (Dekker & De Deyn, 2018).

Het is lastig om cognitieve achteruitgang door dementie te onderscheiden van beperkingen die voortkomen uit de verstandelijke beperking zelf (Dekker et al., 2021). Het diagnosticeren van dementie is daardoor bij mensen met een (zeer ernstige) verstandelijke beperking moeilijk. Voor mensen met downsyndroom of met een (zeer ernstige) verstandelijke beperking kan periodieke evaluatie van functioneren en gedrag helpen

om signalen te onderscheiden bij het stellen van de diagnose dementie (Gezondheidsraad, 2025).

Dementie en laaggeletterdheid

Ongeveer één op de vijf mensen in Nederland is laaggeletterd (Stichting Lezen en Schrijven, z.d.). Zij hebben moeite met lezen, schrijven en/of rekenen. Het gaat om ongeveer 3 miljoen mensen van 16 tot en met 75 jaar. Meer ouderen dan jongeren zijn laaggeletterd. Culturele achtergrond speelt hierbij mee: van de laaggeletterden heeft 44% Nederlands als moedertaal (Stichting Lezen en Schrijven, z.d.). Mensen die laaggeletterd zijn en dementie krijgen, hebben vaak meer moeite om de ziekte te begrijpen en hun weg te vinden in de ondersteuning en zorg (Dementie Twente, z.d.).

Woonsituatie

Exacte cijfers over de woonsituatie van mensen met dementie zijn moeilijk te geven, omdat deze in de loop der tijd kunnen veranderen. Het is bekend dat de meeste mensen met dementie (ongeveer 75%) thuis wonen. Naar schatting wonen ongeveer 100.000 mensen met dementie alleen thuis. Naarmate de ziekte vordert, verhuizen mensen vaker naar een andere woonvorm. Ongeveer 80.000 mensen met dementie wonen in een verpleeg- of verzorgingshuis (Alzheimer Nederland, z.d.).



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

3.3 Naasten van iemand met dementie

Wie zijn naasten?

Naasten zijn mensen die direct betrokken zijn bij iemand met dementie en dichtbij staan: partners, kinderen, familie, buren of vrienden. Veel naasten bieden mantelzorg: hulp die verder gaat dan de gebruikelijke hulp. Bij dementie op jonge leeftijd kunnen ook jonge kinderen mantelzorg verlenen aan een ouder.

Naasten zijn essentieel voor de kwaliteit van bestaan van mensen met dementie. Het is belangrijk dat zij zó worden ondersteund dat zij dit kunnen volhouden en een eigen leven kunnen blijven leiden. Naast hun rol als naaste vervullen zij andere sociale en maatschappelijke rollen (kind, ouder, vriend, werknemer, vrijwilliger). Het is belangrijk dat zij deze rollen kunnen blijven vervullen en genoeg energie overhouden om te doen wat zij graag willen.

Risico op overbelasting

Mensen die zorgen voor iemand met dementie doorlopen zelf ook een traject, dat steeds meer verweven raakt met het dementietraject van degene met dementie. Dit leidt tot veranderingen in de relatie en tot oplopende belasting, omdat de ondersteuning en zorg voorbijgaan aan de grenzen van 'gebruikelijke hulp' (van der Heide et al., 2024). Daardoor kan de balans tussen draaglast en draagkracht zodanig worden verstoord dat de naaste zelf hulpvragen ontwikkelt, tot en met mogelijk ziekteverzuim en burn-out.

Het bespreekbaar maken van overbelasting is vaak lastig door loyaliteit en schuldgevoelens. In de organisatie van ondersteuning en zorg bij dementie is daarom extra alertheid nodig op signalen van overbelasting, zoals minder sociaal contact of het niet meer toekomen aan hobby's of sport. Naast deze zichtbare signalen is er aandacht nodig voor meer onzichtbare signalen, zoals continue mentale belasting, verlies van wederkerigheid in de relatie en het gevoel voortdurend 'aan' te moeten staan, vooral wanneer iemand samenwoont met degene met dementie.

Ondersteuning van naasten

Informatie en advies over zorgen voor iemand met dementie, lotgenotencontact en vormen van tijdelijk vervangende zorg (respijtzorg) kunnen naasten ondersteunen. Daginvulling, ontmoetingsplekken en digitale hulpmiddelen voor mensen met dementie kunnen eveneens verlichting bieden bij de dagelijkse zorg. Er kunnen verschillen zijn tussen wat iemand met dementie nodig heeft en wat naasten nodig hebben. Het is daarom belangrijk om de waarden, wensen, behoeften en mogelijkheden voor ondersteuning en zorg van naasten ook los te bekijken van wat de mens met dementie nodig heeft.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Hoofdstuk 4

Uitgangspunten

De Zorgstandaard Dementie kent, in lijn met de visie, de volgende uitgangspunten:

1. Mensen met dementie en hun naasten
2. Persoons- en relatiegericht
3. Inclusieve samenleving

De uitgangspunten gelden voor het bieden van ondersteuning en zorg, ongeacht de fase waarin iemand met (vermoeden van) dementie en de naasten zich bevinden, iemands achtergrond of waar iemand met dementie woont.

4.1 Mensen met dementie en naasten

De standaard gaat over mensen met dementie, met als visie dat mensen dementie hebben maar niet samenvallen met de ziekte (Institute for Positive Health, z.d.; The, 2025).

Er is bewust gekozen voor de term **naasten** in plaats van **mantelzorgers**. Mensen die zorgen voor een naaste zijn meer dan alleen mantelzorgers. Zij combineren mantelzorg met andere sociale en maatschappelijke rollen, zoals die van kind, ouder, werknemer of vrijwilliger. Ook voor hen geldt: leven met dementie, met ondersteuning en zorg op maat, zodat naasten ook kwaliteit van leven blijven erva-

ren. Naasten willen erkend worden in hun eigen waarden, wensen, behoeften en mogelijkheden. Daarnaast herkennen mensen die mantelzorgen zich niet altijd in de term mantelzorger ('je zorgt voor je partner of ouder'), en mensen met verschillende culturele achtergronden kunnen anders aankijken tegen de rol van mantelzorg en de zorg door naasten.

Behalve de naasten kunnen ook anderen een rol spelen in het leven met dementie, zoals mensen uit het bredere sociale netwerk. Zij vallen eveneens onder de noemer naasten. Hierdoor is er aandacht voor bijvoorbeeld de mantelzorgende partner, maar ook voor andere direct betrokkenen, zoals (jonge) kinderen, kleinkinderen, burens of vrijwilligers die veel betekenen voor iemand met dementie en/of mantelzorgtaken hebben.

Waar het in de zorgstandaard specifiek gaat over naasten met mantelzorgtaken, wordt dit expliciet benoemd.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

4.2 Persoons- en relatiegericht

Hoe iemand met dementie omgaat met de ziekte verschilt per persoon en per fase. Dat geldt ook voor naasten met mantelzorgtaken. Daarom is ondersteuning en zorg altijd maatwerk. Persoonsgerichte en relatiegerichte zorg vormen daarbij de belangrijkste uitgangspunten.

Persoonsgericht

Persoonsgericht betekent dat ondersteuning en zorg worden afgestemd op de waarden, wensen, behoeften en mogelijkheden van zowel degene met dementie als de naasten die mantelzorgen. Wanneer een hulpvraag ontstaat, is het van belang dat de geboden ondersteuning aansluit bij het leven dat iemand leidt, én bij dat van mantelzorgende naasten.

Dit vraagt om een open gesprek. Dat gesprek gaat over het levensverhaal van de mens met dementie en de huidige situatie. Daarnaast is er aandacht voor wat iemand zelf wil en kan, welke steun de omgeving kan bieden en wat aanvullend nodig is. Dit dient ook vastgelegd te worden. Wat mensen zelf willen en kunnen doen staat daarbij centraal, zodat zij zo lang mogelijk kunnen leven op een manier die bij hen past (Hestad & Engedal, 2025). Vergelijkbare onderwerpen zijn van belang in het gesprek met naasten die voor iemand met dementie zorgen.

Een uitkomst van een open gesprek kan ook zijn dat mensen met dementie en hun mantelzorgende naasten **geen** professionele ondersteuning en zorg wensen. Ook dat is een vorm van persoonsgericht handelen.

Een persoonsgerichte benadering kan bijdragen aan zingeving, het gevoel erbij te horen en betekenisvol te kunnen bijdragen aan relaties en samenleving (onder andere: Baart, 2001; Huber et al., 2011; Kitwood, 1997; Reable Nederland, 2025; The, 2025). Ook voor mantelzorgende naasten is deze benadering belangrijk: zij voelen zich gehoord en gesteund in wat zij nodig hebben bij het vormgeven van hun leven met iemand met dementie.

Het is belangrijk dat professionals zich realiseren dat ondersteuning en zorg persoonsgericht moeten zijn, waarbij iemand zo veel mogelijk zelf bepaalt (Hestad & Engedal, 2025). Dit kan in kleine dingen zitten, zoals het blijven bieden van keuzevrijheid in dagelijkse dingen ('Wil je koffie of thee?'). Naast autonomie zijn ook andere aspecten belangrijk voor ervaren zingeving, zoals verbondenheid, zinvolle activiteiten, levensverhaal en herinneringen, en levensbeschouwing of geloof.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Relatiegericht

Sociale interacties en betekenisvolle relaties zijn onlosmakelijk verbonden met jezelf kunnen zijn, ertoe doen en van waarde kunnen zijn voor anderen (Collins & Fletcher, 2023). Bij dementie gaat het om de relaties tussen degene met dementie en de directe omgeving – waaronder naasten, vrijwilligers en professionals. Dit vormt de kern van relatiegerichte ondersteuning en zorg.

Dementie brengt veranderende relaties met zich mee: naarmate het ziekteproces vordert, wordt degene met dementie steeds afhankelijker van mensen in de omgeving. Dit leidt tot een complexe onderlinge afhankelijkheid tussen mensen met dementie, hun naasten en anderen, zoals professionals.

Het is daarom belangrijk om zowel de mens met dementie als de naasten die mantelzorgen te blijven zien en horen. Daarbij gaat het om hoe zij omgaan met deze veranderende relaties en of zij ondersteuning nodig hebben.

Professionals spelen hierin een cruciale rol. Het helpt wanneer zij getraind zijn in het herkennen van persoonlijke overtuigingen en het inschatten van iemands mate van zelfeffectiviteit (vertrouwen in eigen kunnen). Dit zorgt ervoor dat ondersteuning en zorg beter aansluiten bij diverse achtergronden (Carson et al., 2025). Omdat mensen met dementie niet altijd goed kunnen verwoorden hoe het met hen gaat, zeker in latere fasen, zijn andere vormen van communicatie essentieel. Denk aan het herkennen van non-verbale signalen of het observeren van reacties op muziek

of veranderingen in de omgeving. Dit vraagt van professionals aandacht voor subtiele signalen en non-verbale communicatie.

Diversiteitssensitief

Persoons- en relatiegericht werken is van belang, ongeacht vanuit welke professionaliteit men werkt. Daarbij is het essentieel dat ondersteuning en zorg diversiteitssensitief zijn ingericht. Diversiteitssensitief betekent: een open, nieuwsgierige en respectvolle houding hebben ten opzichte van verschillen tussen mensen (zoals cultuur, leeftijd, gender en levensbeschouwing) en je eigen referentiekader en vooroordelen onderzoeken om beter aan te sluiten bij de ander. Dit maakt ondersteuning en zorg effectiever en inclusiever (Kennissplatform Inclusief Samenleven, z.d.).

Het betekent ook aandacht hebben voor specifieke kenmerken en behoeften van mensen die mogelijk extra aandacht nodig hebben, om ondersteuning en zorg op maat te kunnen bieden. Denk aan mensen met dementie op jonge leeftijd, mensen met een verstandelijke beperking, mensen met dementie en een psychiatrische aandoening, mensen met dementie en een migratieachtergrond of mensen met dementie en laaggeletterdheid of beperkte gezondheidsvaardigheden.

Cultuursensitief

Cultuursensitief zijn maakt deel uit van diversiteitssensitief handelen en houdt in dat je je bewust bent van en respect hebt voor verschillende culturele achtergronden, normen en waarden.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Ethische dilemma's

Persoonsgericht, relatiegericht en diversiteitssensitief werken kan botsen met verschillende opvattingen en belangen van mensen met dementie, naasten en professionals en daardoor ethische dilemma's opleveren. Het komt de ondersteuning en zorg ten goede om deze mogelijke dilemma's met mensen met dementie en hun naasten te bespreken, eventueel met behulp van moreel beraad (de Bree & Veening, 2021).

4.3 Inclusieve samenleving

Mensen met dementie en hun naasten willen mee kunnen blijven doen, eigen keuzes kunnen maken en zich welkom en geaccepteerd voelen (van der Heide et al., 2024). Voor langer meedoen noemen mensen met dementie vooral het belang van persoonlijk contact met anderen, gevolgd door activiteiten die passen bij iemands voorkeuren. Een ander belangrijk aspect is het begrip en respect vanuit de directe omgeving (van der Heide et al., 2024).

Een inclusieve samenleving betekent dat mensen met dementie, naasten en anderen uit de directe omgeving – zoals burens, vrijwilligers en professionals – samen invulling geven aan het leven met dementie. Het draait om samenwerking en betrokkenheid, waarbij iedereen een rol speelt bij het mogelijk maken van een betekenisvol leven.

Een inclusieve samenleving houdt rekening met de verschillen tussen mensen. Dat kunnen zichtbare verschillen zijn, zoals leeftijd, sekse, gender, huidskleur of een beperking. Maar ook onzichtbare verschillen spelen een rol, zoals culturele achtergrond, seksuele voorkeur, religie of politieke overtuiging. Dit sluit aan bij het eerdergenoemde diversiteitssensitief (zie [Bijlage 1 Begrippen](#)).

Inclusie hangt nauw samen met persoonsgerichte en relatiegerichte zorg, én met het streven naar een dementievriendelijke samenleving. Een dementievriendelijke samenleving heeft niet alleen aandacht voor dementie, maar maakt mogelijk dat mensen met dementie actief deel kunnen uitmaken van de maatschappij, in een rol die aansluit bij hun kwaliteiten (Thijssen, 2025).

In zo'n inclusieve samenleving laten betrokkenen zien dat leven met dementie mogelijk is en centraal staat. Dit draagt bij aan meer kennis, begrip en betrokkenheid rondom dementie. Zo bouwen we samen aan een samenleving die zowel inclusief als dementievriendelijk is. Professionals kunnen de samenleving, de buurt en de sociale omgeving actief betrekken bij de ondersteuning en zorg aan mensen met dementie en hun (mantelzorgende) naasten.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Hoofdstuk 5

Randvoorwaarden

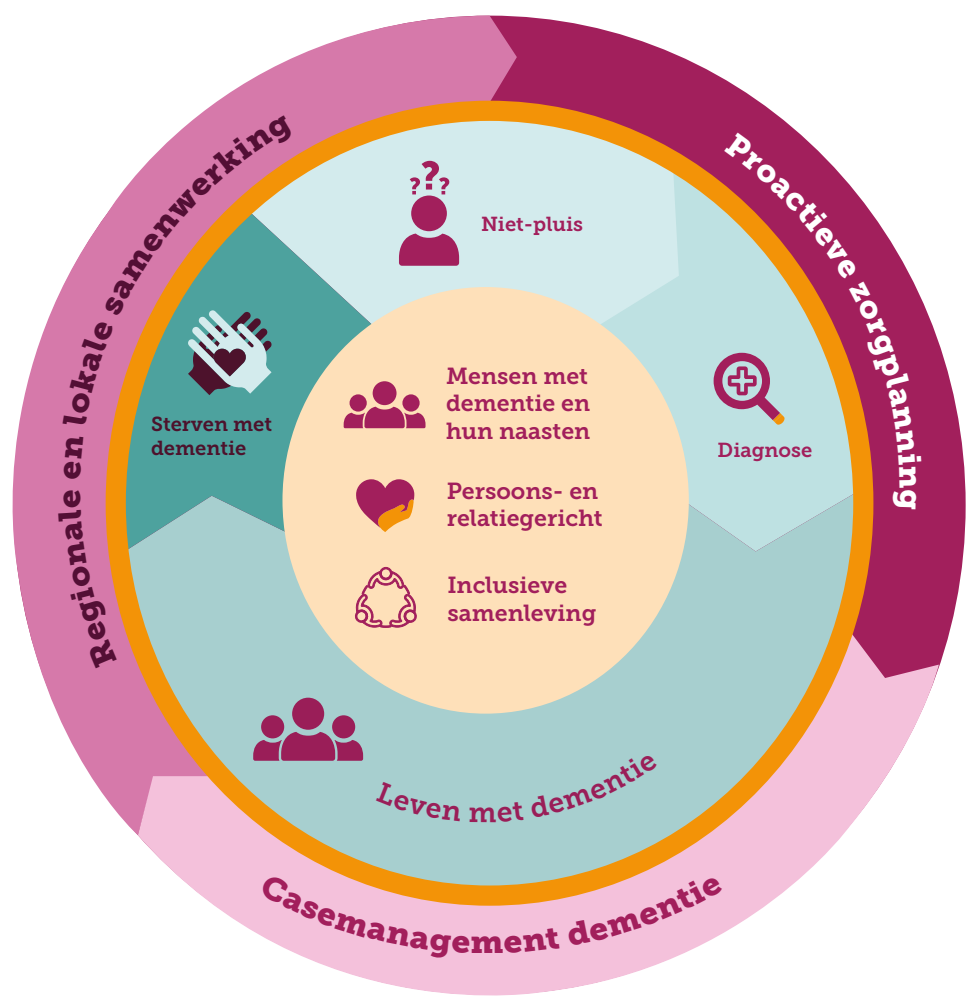
Dit hoofdstuk bevat drie aanbevelingen, die we hieronder achtereenvolgens toelichten en uitwerken.

Voor het bieden van goede ondersteuning en zorg op maat aan mensen met dementie en hun naasten en het organiseren daarvan zijn de volgende aanbevelingen van belang:

- 1. Proactieve zorgplanning
- 2. Casemanagement dementie
- 3. Regionale en lokale samenwerking



- 1. Context
- 2. Visie
- 3. Dementie
- 4. Uitgangspunten
- 5. Randvoorwaarden
- 6. Aanbevelingen
- 7. Dementie op jonge leeftijd
- 8. Kwaliteitsindicatoren
- Bronnen
- Bijlagen



Figuur 1. Samenhang tussen de visie met de drie uitgangspunten (kern), het traject dat mensen met dementie en hun naasten doorlopen (middelste ring) en de randvoorwaarden voor het organiseren van ondersteuning en zorg op maat voor leven met dementie (buitenste ring).

5.1 Proactieve zorgplanning

Aanbeveling 1:

Proactieve zorgplanning

Start in afstemming met degene met dementie en de naasten zo vroeg mogelijk met proactieve zorgplanning, bijvoorbeeld vanaf de niet-pluifase of vanaf de diagnose. Maak afspraken over ondersteuning en zorg die aansluiten bij de waarden, wensen, behoeften en mogelijkheden van de mens met dementie en van de (mantelzorgende) naasten. Deze waarden gaan over wat voor iemand van betekenis is en omvatten alle dimensies van het bestaan: lichamelijk, psychisch, sociaal en zingeving. Zet proactieve zorgplanning gedurende het gehele ziekteproces voort, leg de afspraken vast en deel die met alle direct betrokkenen.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Huidige en toekomstige levensdoelen, ondersteuning en zorg

Het gesprek over voorkeuren vindt voortdurend plaats, ook wanneer de persoon met dementie zelf geen beslissingen meer kan nemen. Proactieve zorgplanning is het proces van vooruitdenken, plannen en organiseren waarbij degene met dementie, de naasten die mantelzorgen en professionals gesprekken voeren en gezamenlijke besluiten nemen.

Proactieve zorgplanning is het meest betekenisvol wanneer deze wordt gezien als een holistisch, flexibel en relationeel communicatieproces.

Het ondersteunt de palliatieve waarden van kwaliteit van bestaan, autonomie en verbondenheid. Daarmee gaat het verder dan uitsluitend medische eind- of levensplanning.

Het gaat om gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes, en over welke ondersteuning en zorg daar nu en in de toekomst bij passen. Ook het periodiek bespreken van medische behandelafspraken is onderdeel van proactieve zorgplanning.

Bij dementie heeft proactieve zorgplanning een specifiek karakter. Omdat het vermogen om beslissingen te nemen geleidelijk afneemt, komen naarmate de ziekte vordert besluiten steeds vaker op de schouders van mantelzorgende naasten te liggen. Dit vraagt om een holistisch en relationeel perspectief, waarin mensen met dementie, hun naasten en professionals samen zoeken naar wat van waarde is. Het gesprek richt zich op waarden, wensen, behoeften en mogelijkheden in alle dimensies van het leven: fysiek, psychisch, sociaal en zingeving.

Medische keuzes en besluitvorming

De gesprekken gaan ook over medische keuzes, praktische ondersteuning en zorg, en over wie besluiten mag nemen als degene met dementie niet meer wilsbekwaam is. Mantelzorgende naasten kunnen dan te maken krijgen met lastige besluiten en situaties, zoals een inbewaringstelling of een rechterlijke machtiging.

Proactieve zorgplanning kan naasten helpen zich voor te bereiden op hun centrale rol in besluitvorming wanneer degene met dementie zelf niet meer kan meedoen in het proces (Sallnow et al., 2022; van der Steen et al., 2024).

Zo kan een bewindvoerder financiële zaken regelen en kan een mentor beslissingen nemen over verzorging, behandeling en begeleiding.

Proactieve zorgplanning kan voorkomen dat degene met dementie er niet meer over kan beslissen en onder curatele wordt gesteld.

Laatste levensfase

Er kunnen ook wensen zijn rond de invulling van de laatste levensfase, zoals een levenstestament of euthanasieverklaring. Een levenstestament kan worden opgesteld via een notaris, voor een euthanasieverzoek is contact met een arts nodig (KNMG, Ministerie van Veiligheid en Justitie, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2015). Een euthanasieverklaring hoeft niet te worden vastgelegd bij een notaris.

Open gesprek

Mensen met dementie en hun naasten kunnen aangeven wanneer de gesprekken over proactieve zorgplanning plaatsvinden. De voorkeur gaat uit naar zo vroeg mogelijk in het traject, bijvoorbeeld vanaf de niet-pluifase en bij de diagnose. Daarmee vooruitlopend op het moment dat degene met dementie zelf niet meer in staat is om beslissingen te nemen.

Dit vraagt bij uitstek om een open gesprek, zodat er goede aansluiting is bij de waarden, wensen, behoeften en mogelijkheden van degene met dementie en van de naasten die mantelzorgen. Daarbij is een open en nieuwsgierige houding van de professionals nodig, waarbij het (leren) kennen van iemand essentieel is voor een zinvol gesprek (Hestad & Engedal, 2025).

Verschillende professionals kunnen het gesprek voeren

Gesprekken over proactieve zorgplanning kunnen door verschillende professionals worden gevoerd. Dit vraagt, naast gespreksvaardigheden, om specifieke expertise over dementie en de gevolgen ervan, bijvoorbeeld over wettelijke vertegenwoordiging en de sociale kaart van (regionale) ondersteunings- en zorgmogelijkheden.

Deze kennis en expertise behoren onder andere tot het casemanagement dementie en zijn met name in de thuissituatie van betekenis. Het is aan de arts om behandelbeslissingen die voortkomen uit veranderende behandelwensen te bespreken en vast te leggen.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Continu proces

Proactieve zorgplanning is een continu proces dat in alle fasen van dementie, inclusief de laatste levensfase, richting geeft aan passende ondersteuning en zorg (Palliaweb.nl, z.d.; SKILZ, 2023; V&VN & BPSW, 2024). Digitale hulpmiddelen kunnen het proces, de samenwerking en communicatie tussen mensen met dementie, mantelzorgende naasten en professionals stroomlijnen.

5.2 Casemanagement dementie

Aanbeveling 2:

Casemanagement dementie

Voor alle mensen met dementie is vanaf het vermoeden van dementie (niet-pluis) casemanagement dementie beschikbaar. Het casemanagement dementie wordt onafhankelijk en deskundig bij voorkeur door een casemanager dementie gegeven. Het bevat in ieder geval begeleiding en een duidelijk coördinatie- en aanspreekpunt voor ondersteuning en zorg. Deze functie geldt voor de mensen met dementie zelf, voor hun naasten en voor de afstemming met andere professionals vanuit interdisciplinair samenwerken.

Belangrijk

Casemanagement dementie staat op nummer één van de meest gebruikte zorg door mensen met dementie, gevolgd door huisartsenzorg en huishoudelijke hulp. Bijna 70% van de naasten die mantelzorgen vindt een casemanager dementie belangrijk (van der Heide et al., 2024). In 2023 had ongeveer 37% van de mensen met dementie een casemanager (Dementie in Kaart, z.d.). Voor mensen met dementie en hun naasten is het belangrijk zoveel mogelijk één aanspreek- en coördinatiepunt te hebben.

Casemanagement dementie is professionele begeleiding en ondersteuning bij het vormgeven van leven met dementie. Daarbij is er aandacht voor de wensen, behoeften en het dagelijks functioneren van mensen met dementie en hun naasten.

Het casemanagement omvat onder andere een vast aanspreekpunt en begeleiding bij veranderingen in het ziekteproces. Het gaat daarnaast om afstemming en coördinatie van ondersteuning en zorg, het bewaken van de balans tussen draagkracht en draaglast binnen het cliëntsysteem en het uitvoeren of initiëren van interventies.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Het optimaliseren van het welbevinden en de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten is het doel van casemanagement dementie (V&VN & BPSW, 2024).

Vroeg beginnen

Vanaf de start van het vermoeden op dementie (de niet-pluifase) kan casemanagement dementie worden ingezet (Zorginstituut Nederland, 2024). Vooral in de thuissituatie¹ zorgt casemanagement dementie voor verbinding tussen alle betrokkenen (mensen met dementie, naasten, vrijwilligers en professionals).

Deskundigheid

Wanneer behoefte aan casemanagement dementie is vastgesteld, kan dit volgens het Zorginstituut worden uitgevoerd door verschillende beroepsgroepen uit zorg, welzijn en het sociaal domein, mits zij over de benodigde deskundigheid beschikken².

Het Zorginstituut maakt onderscheid tussen **algemeen casemanagement** en **casemanagement dementie**. Bij casemanagement dementie ligt de nadruk op begeleiding en ondersteuning van degene met dementie, hun naasten en de (professionele) omgeving bij het leven met dementie, naast het coördineren, regisseren en organiseren van zorg.

Een casemanager dementie – zoals omschreven in het expertiseprofiel van V&VN en BPSW (V&VN & BPSW, 2024) – beschikt over specifieke kennis en vaardigheden op het gebied van dementie, netwerkgericht samenwerken, proactieve zorgplanning en psychosociale ondersteuning. Dit maakt dat deze professional de beste papieren heeft om casemanagement dementie uit te voeren.

Samenwerking

In de praktijk kent het casemanagement meerdere vormen van invulling. Daarbij voeren ook andere deskundige professionals, multidisciplinair en in samenwerking, casemanagementtaken uit.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

1 Bij de thuissituatie gaat het niet alleen om de oorspronkelijk eigen woonplek, maar ook om woonsituaties waar wonen en zorg gescheiden worden aangeboden, zoals een zorgappartement. Dit hangt samen met leveringsvormen en financiering van zorg, zoals het Volledig pakket thuis (VPT). Voor meer informatie over de rol en financiering van casemanagement dementie, zie: <https://www.waardigheidentrots.nl/tools-tips/tools/casemanager-dementie-rol-vpt>

2 In de duiding van het Zorginstituut wordt casemanagement dementie omschreven als 'zorg zoals verpleegkundigen die plegen te bieden'. Deze omschrijving heeft betrekking op de financiering vanuit de Zvw en op de formele rol bij het indiceren van wijkverpleegkundige zorg. Het gaat hierbij om afspraken zoals vastgelegd in het normenkader voor de wijkverpleegkundige zorg van V&VN (V&VN, 2024), waarbij de indicering is voorbehouden aan specifieke verpleegkundigen. Dit gaat niet over de uitvoering van het casemanagement dementie.

Regionaal kunnen er verschillen ontstaan in hoe het casemanagement dementie wordt georganiseerd, afhankelijk van beschikbare expertise, samenwerking in netwerken en afspraken tussen betrokken organisaties. Deze brede inzetbaarheid sluit aan bij het domeinoverstijgende karakter van casemanagement en bij de samenhang binnen regionale netwerken rond dementie.

Gezamenlijke opgave

Het uitgangspunt blijft dat kwalitatief goed casemanagement een gezamenlijke opgave is van alle professionals en netwerken rondom de persoon met dementie en de naasten. Regionale afspraken in (dementie)netwerken bieden ondersteuning voor de goede organisatie van casemanagement dementie³. Binnen die gezamenlijke opgave is de casemanager voor veel mensen met dementie en hun naasten van grote waarde als herkenbaar en deskundig aanspreekpunt dat continuïteit, overzicht en samenhang biedt gedurende het hele ziekte-traject.

De inzet van casemanagement dementie eindigt op het moment dat degene met dementie niet meer thuis kan wonen en verhuist naar een intramurale woonzorgvorm, zoals een verpleeghuis. In deze woonsituaties wordt de ondersteuning voor degene met dementie en de mantelzorgende naasten georganiseerd door de organisatie waar iemand is opgenomen.

Warme overdracht

De casemanager dementie (of de professional die op dat moment het casemanagement dementie uitvoert) zorgt voor een warme overdracht naar de intramurale woonvorm. Daarnaast biedt deze professional de mantelzorgende naasten ondersteuning en zorg in deze fase, waarin de hulpvraag van degene met dementie verschuift naar intensievere zorg.

Positief effect

Het inzetten van casemanagement dementie heeft een positief effect. In regionale dementienetwerken waar meer mensen met dementie casemanagement krijgen, wonen meer mensen met dementie thuis en is bij een crisisopname de duur van het eerstelijnsverblijf korter (van den Pol et al., 2019).



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

³ Nadere toelichting is te vinden in *DNN over nut en noodzaak van regionale netwerken dementie* (Dementie Netwerk Nederland, 2025).

5.3 Regionale en lokale samenwerking

Aanbeveling 3:

Regionale en lokale samenwerking

Organiseer ondersteuning en zorg voor mensen met dementie en hun naasten bij voorkeur vanuit regionale en lokale netwerken.

De netwerken maken concrete samenwerkingsafspraken, leggen deze vast in een overeenkomst en monitoren deze periodiek. De inzet van digitale hulpmiddelen en technologie maakt deel uit van de regionale afspraken. Het ondersteuningsplan is een belangrijk hulpmiddel om afspraken met mensen met dementie en hun naasten vast te leggen. Het maakt het mogelijk om hierop terug te grijpen, bijvoorbeeld bij wisseling van professionals of bij verhuizing naar een andere woonvorm.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Interdisciplinair

Leven met dementie vraagt om tijdige en passende ondersteuning en zorg. Omdat één professional niet alles wat nodig is kan overzien of alle benodigde deskundigheid in huis heeft, is interdisciplinaire samenwerking essentieel. Door kennis en methoden uit verschillende vakgebieden te bundelen, sluiten de ondersteuning en zorg beter aan bij de situatie, waarden, wensen, behoeften en mogelijkheden van mensen met dementie én hun naasten.

Mensen met dementie en hun mantelzorgende naasten zijn hierin belangrijke samenwerkingspartners: het gaat immers om de inrichting van hún leven. Dit vraagt om integrale ondersteuning en zorg, waarbij mensen met dementie, mantelzorgende naasten, vrijwilligers en professionals gecoördineerd samenwerken met als doel kwaliteit van leven.

Domeinoverstijgende samenwerking

Om kwaliteit van leven te bevorderen is domeinoverstijgend samenwerken nodig. Dat betekent samenwerking tussen verschillende organisaties en instanties, zoals gemeenten, zorgverzekeraars en zorgaanbieders. Alleen zo kunnen ondersteuning en zorg goed aansluiten bij het leven van mensen met dementie en hun naasten.

Verschillende niveaus om samenwerking te bevorderen

In lijn met het Regenboogmodel (Valentijn, 2015) zijn er verschillende niveaus waarop actie nodig is om integrale en domeinoverstijgende samenwerking te bevorderen, zodat mensen met dementie en hun naasten steeds weer de best passende ondersteuning en zorg ontvangen:

1. Wet- en regelgeving (systeemniveau / macroniveau)
2. Samenwerking tussen organisaties (mesoniveau)
3. Samenwerking tussen professionals (mesoniveau)
4. Coördinatie van ondersteuning en zorg op individueel niveau (microniveau)

Bij wet- en regelgeving gaat het om wetgeving vanuit onder meer de Zorgverzekeringswet (Zvw), de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de Wet langdurige zorg (Wlz).

Daarnaast gaat het om akkoorden zoals het Hoofdpijnenakkoord ouderenzorg (HLO, 2025), het Integraal zorgakkoord (IZA, 2022) en het Aanvullend zorg- en welzijnsakkoord (AZWA, 2025). Deze akkoorden zetten in op samenwerking tussen het zorg- en het sociaal domein en de daarbij behorende organisaties.

Tenslotte betreft het specifieke wetten zoals de Wet zorg en dwang (Wzd), die bij onvrijwillige zorg of opname de rechten regelt van mensen met dementie. De uitvoering van de Wzd vraagt in de regio om goede afstemming en afspraken tussen professionals die betrokken zijn bij de ondersteuning en zorg aan mensen met dementie en hun mantelzorgende naasten (Vilans, z.d.). Hierbij horen afspraken over wie wat doet en waar de verantwoordelijkheden liggen rond een rechterlijke machtiging bij opname en bij inbewaaringstelling (IBS) in een crisissituatie die direct ingrijpen vereist.

Het uitgangspunt van de Zorgstandaard Dementie is dat professionals die betrokken zijn bij de ondersteuning en zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgende naasten zich houden aan de geldende wet- en regelgeving.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Samenwerkingsverbanden

In Nederland is afgesproken dat professionals per regio goed vindbare en heldere afspraken maken over hoe en door wie de hulpvragen van mensen met dementie en hun mantelzorgende naasten in de verschillende stadia van het ziekteproces worden beantwoord (NVKG, 2024). Deze afspraken krijgen invulling binnen regionale of lokale samenwerkingsverbanden:

- **Regionale samenwerking** zorgt ervoor dat professionals uit verschillende organisaties kennis en middelen delen om ondersteuning en zorg bij dementie te organiseren, te verbeteren en succesvolle werkwijzen uit te wisselen.
- **Lokale samenwerking** richt zich op directe samenwerking tussen professionals binnen een specifieke wijk of gemeente, waarin professionals vanuit (veelal) verschillende organisaties samenwerken om multidisciplinaire en samenhangende ondersteuning en zorg te kunnen bieden aan mensen met dementie en hun naasten.

Regionale en lokale netwerken hebben een belangrijke rol in het bevorderen van de samenwerking tussen de zorg en het sociaal domein. Zij dragen daarmee bij aan passende ondersteuning en zorg bij dementie. Daarnaast spelen zij een rol in het monitoren van de voortgang van ondersteuning, zorg en samenwerking.

Zo zijn er regionale dementienetwerken waarin onder meer welzijns- en zorgorganisaties, gemeenten en regionale afdelingen van Alzheimer Nederland met elkaar samenwerken⁴.

Op regionaal niveau geven deze netwerken gezamenlijk invulling aan goede ondersteuning en zorg aan mensen met dementie en hun naasten, in lijn met de Zorgstandaard Dementie (Dementie Netwerk Nederland, z.d.). De regionale netwerken hebben een dubbelfunctie: zowel op mesoniveau (samenwerking tussen organisaties en tussen professionals) als op microniveau (coördinatie van ondersteuning en zorg op individueel niveau). Ook wijk- en buurtgerichte samenwerkingsverbanden spelen hierin een rol.

Voor het organiseren van goede ondersteuning en zorg bij dementie is verbinding, of minimaal afstemming, tussen de verschillende netwerken wenselijk. Dit geldt voor lokaal, regionaal en landelijk niveau. Zo kan kennis tussen regionale netwerken worden uitgewisseld.

Vanuit de verbinding tussen ondersteuning en zorg is het belangrijk dat gemeenten vertegenwoordigd zijn in de lokale en regionale netwerken. Daarnaast dienen de afspraken binnen deze netwerkverbanden in lijn te zijn met regionale en landelijke afspraken, zoals die vanuit IZA en AZWA, waar meer partijen (onder andere gemeenten, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en zorgkantoren) aan tafel zitten.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

⁴ Voor meer informatie over de regionale dementienetwerken, zie: www.dementienetwerknederland.nl
Voor meer inzicht in het netwerk rond mensen met dementie zie: www.zorgvoorbeter.nl/tips-tools/tools/wie-is-wie-bij-dementie

Regionale en lokale netwerken functioneren niet alleen als organiserend verband, maar ook als lerend netwerk waarin professionals kennis delen, casuïstiek bespreken en gezamenlijk werken aan verbetering. De kwaliteitsindicatoren (zie [8 Kwaliteitsindicatoren](#)) zijn primair bedoeld om dit gezamenlijke leren te ondersteunen.

Samenwerken als professional

In professionele netwerken staat de samenwerking met degenen om wie het gaat — mensen met dementie en hun naasten — centraal. Daarnaast werken professionals veelal samen met vrijwilligers in het bieden van ondersteuning en zorg aan mensen met dementie en aan naasten.

Ruimte in de regio

Regionale samenwerking vereist regelmatige afstemming en evaluatie tussen partners over gemaakte afspraken en relevante ontwikkelingen in de zorg voor mensen met dementie. Het is belangrijk dat er ruimte is voor passende ondersteuning en dat professionals op basis van hun deskundigheid oplossingen kunnen bieden. Professionals kunnen dan beargumenteerd van beleid afwijken (Generiek Kompas, 2024). Dit kan nodig zijn om beter aan te sluiten bij de vraag van mensen met dementie of die van hun naasten.

Goede ondersteuning en zorg vragen ook om de juiste deskundigheidsmix binnen een team: niet alle vragen kunnen of moeten met zorg worden opgelost (Generiek Kompas, 2024). Daarnaast is het essentieel om in regionale en lokale samenwerkingsverbanden ervaringsdeskundigen met dementie en hun naasten te betrekken, zodat zij hun ervaringen en kennis kunnen inbrengen.

Warme overdracht

Een belangrijk onderdeel van de regionale en lokale samenwerking is de warme overdracht van informatie tussen professionals over degene met dementie en de mantelzorgende naasten.

Dit betreft niet alleen (medische) zorginformatie, maar ook informatie over de waarden, wensen, behoeften en mogelijkheden van mensen met dementie en van de naasten die mantelzorgen, evenals over hoe het sociale netwerk eruitziet. Dit is nodig om invulling te kunnen geven aan persoons- en relatiegerichte ondersteuning en zorg, wat bijdraagt aan de kwaliteit van leven. Dit sluit aan bij de coördinatie van ondersteuning en zorg op individueel niveau (Valentijn, 2015).



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Ondersteuningsplan

Het ondersteuningsplan vormt een belangrijk hulpmiddel om gemaakte afspraken met mensen met dementie en de mantelzorgende naasten vast te leggen en steeds op terug te grijpen, ook bij wisseling van betrokken professionals en/of verhuizing naar een andere woonvorm. Op deze manier wordt voorkomen dat mensen met dementie of hun mantelzorgende naasten steeds bij verschillende mensen hetzelfde verhaal moeten vertellen.

Het is essentieel dat (regionale of lokale) werkafspraken duidelijk maken wie op welk moment verantwoordelijk is voor de in het plan opgenomen ondersteuning en zorg, en dat belangrijke besluiten en wijzigingen altijd worden vastgelegd in een ondersteuningsplan⁵.

Inzet van technologie

De inzet van digitale hulpmiddelen en technologie maakt deel uit van de regionale en lokale afspraken. Het belang daarvan ligt niet alleen in de houdbaarheid en haalbaarheid van ondersteuning en zorg (Digizo.nu, z.d.), maar ook in het vergroten van de zelfredzaamheid van mensen met dementie en hun naasten (Vilans, z.d.). Zo'n 60% van de mensen met dementie gebruikt technologie, volgens hun naasten. Persoonsalarmering, hulp bij de dagstructuur en GPS-trackers worden het meest gebruikt (van der Heide et al., 2024).

Als technologie aansluit bij de waarden, wensen, behoeften en mogelijkheden van mensen met dementie en hun naasten, en bijdraagt aan comfort, autonomie en veiligheid zonder extra belasting te geven, spreken we van 'warme technologie'.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

⁵ In de praktijk worden ook andere benamingen gebruikt, zoals individueel zorgplan, proactief zorgplan, zorgleefplan en (individueel of multidisciplinair) behandelplan. Waar 'ondersteuningsplan' staat, kan een van deze termen worden gebruikt als die beter past bij de situatie van degene met dementie. Zie [Bijlage 1 Begrippen](#).

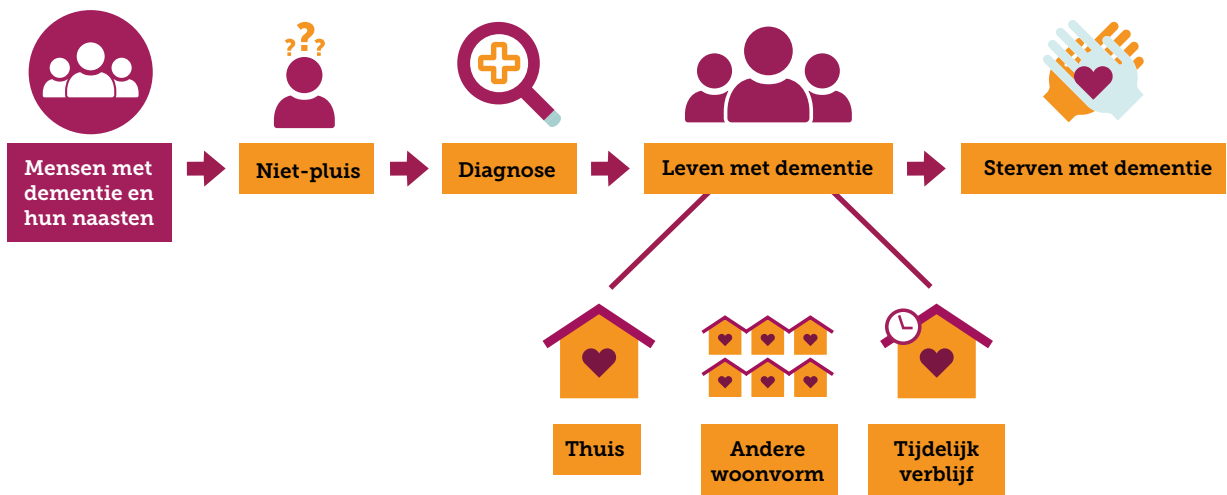
Hoofdstuk 6

Aanbevelingen

Dit hoofdstuk bevat meerdere aanbevelingen, die we hieronder achtereenvolgens toelichten en uitwerken.

De ondersteuning en zorg die mensen met dementie en hun naasten in verschillende fasen van de ziekte nodig hebben, kunnen verschillen en zijn individueel bepaald. Vanuit het organiseren van ondersteuning en zorg voor mensen met dementie en de mantelzorgende naasten zijn in het dementietraject globaal de volgende vier fasen te onderscheiden:

- 1. Niet-pluis
- 2. Diagnose dementie
- 3. Leven met dementie
- 4. Sterven met dementie



Figuur 2: Schematische weergave van het dementietraject.



- 1. Context
- 2. Visie
- 3. Dementie
- 4. Uitgangspunten
- 5. Randvoorwaarden
- 6. Aanbevelingen
- 7. Dementie op jonge leeftijd
- 8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Woonvormen

Bij leven met dementie zijn diverse woonvormen te onderscheiden. Thuis betreft de situatie waarin degene met dementie thuis woont of in een vorm van wonen die overeenkomt met thuis wonen, zoals een zelfstandig appartement in een woonzorgcomplex waarbij wonen en zorg gescheiden zijn. De andere woonvorm betreft de situatie waarin degene met dementie op een plek woont waar zorg met verblijf wordt geleverd, zoals een verpleeghuis of een zorginstelling voor mensen met dementie op jonge leeftijd¹.

Daarnaast kan er sprake zijn van tijdelijk verblijf. Tijdelijk verblijf betreft logeerszorg, eerstelijnsverblijf (ELV), verblijf in een revalidatiecentrum, een instelling voor geestelijke gezondheidszorg of een opname in een ziekenhuis. De verschillende woonvormen geven ook aanleiding om afspraken te maken over hoe de medisch-generalistische zorg wordt georganiseerd. Deze afspraken worden regionaal gemaakt, volgens de landelijke uitgangspunten in het convenant en de *Handreiking convenant medisch-generalistische zorg (Handreiking MGZ)* (InEen et al., 2024).

Dementietraject als rode draad

Het dementietraject met bijbehorende fasen vormt de rode draad in het organiseren van goede ondersteuning en zorg bij dementie. Daarmee vormt het een raamwerk voor de samenwerking tussen professionals en de keten- of netwerkaanpak van organisaties betrokken bij ondersteuning en zorg aan mensen met dementie en hun naasten. Per fase zijn er aanbevelingen gemaakt. Deze aanbevelingen geven richting aan het organiseren van ondersteuning en zorg op maat voor mensen met dementie en voor de naasten van iemand met dementie.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

¹ Bij woonvormen is ook een andere indeling mogelijk, die samenhangt met de financiering vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz). Het gaat dan om een Wlz-verblijfsetting, zoals een verpleeghuis, en om Wlz zonder verblijf, waaronder het Volledig pakket thuis (VPT) en het Modulair pakket thuis (MPT) vallen.

6.1 Niet-pluis

Aanbevelingen niet-pluis

Aanbeveling 4:

Signalen

Wees bij het signaleren van mogelijke dementie, naast alertheid op geheugenproblemen, ook alert op andere signalen, zoals problemen met taal, motoriek, handelen of omgaan met emoties. Neem deze signalen serieus, ongeacht of degene met een vermoeden van dementie of een naaste deze uit. Bied mensen met een vermoeden van dementie de mogelijkheid tot (doorverwijzing naar) tijdige en accurate diagnostiek, evenals tot ondersteuning en zorg die aansluiten bij hun signalen, behoeften en wensen.

Aanbeveling 5:

Publieke informatie en voorlichting

Zorg binnen de regionale of lokale samenwerking voor toegankelijke en begrijpelijke publieksinformatie. Bied individuele voorlichting over het herkennen van dementie, het leven met dementie en preventie. Maak de informatie cultuursensitief en diversiteits sensitief. Bied deze informatie aan in diverse communicatievormen, gericht op mensen met dementie, naasten, vrijwilligers, professionals en burgers. Het doel is een grote bereikbaarheid van informatie over het leven met dementie. Gemeenten hebben hierin een belangrijke rol.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Signalen en vermoeden van dementie

In de beginfase van dementie speelt vaak het niet-pluisgevoel: er klopt iets niet, maar mensen kunnen of willen er nog geen duidelijke vinger op leggen. Dit is een periode waarin mensen zich zorgen maken over veranderingen bij zichzelf, die ook opgemerkt kunnen worden door hun partner, kinderen, familie of bekenden. Deze verande-

ringen kunnen wijzen op beginnende dementie, maar kunnen ook een andere oorzaak hebben.

Er kan een lange periode zitten tussen de eerste signalen dat er iets niet klopt en de uiteindelijke diagnose dementie. Dit heeft verschillende oorzaken. Zo worden vroege signalen van dementie niet altijd herkend door de omgeving of door professionals, met name bij mensen met dementie

op jonge leeftijd, mensen met een migratieachtergrond, mensen met een verstandelijke beperking en mensen met psychische klachten of een psychiatrische achtergrond.

Regionaal worden afspraken gemaakt over waar iemand terecht kan wanneer er signalen van dementie worden gezien, zowel door professionals als door de persoon met dementie zelf of door de omgeving.

Dementie op jonge leeftijd

Bij dementie op jonge leeftijd komt het vaak voor dat de signalen niet passen bij de leeftijd van de persoon. Ook speelt onbekendheid met dementie op jonge leeftijd een rol bij het signaleren van de diagnose dementie. De symptomen worden dan eerder vertaald naar overspanning, burn-out of een psychiatrische aandoening.

Dementie en een migratieachtergrond

Bij mensen met een migratieachtergrond kunnen verschillende factoren een rol spelen. Als mensen de Nederlandse taal niet goed beheersen, vallen taalproblemen tijdens een consult minder op. Ook kan het zijn dat ze allerlei dagelijkse taken, waarop eerste symptomen van dementie kunnen wijzen, zoals het doen van de administratie, al hebben uitbesteed aan anderen doordat ze de taal niet beheersen. Een ander aspect kan zijn dat mensen vanuit bepaalde culturen dementie niet als ziektebeeld herkennen.

Dementie en een verstandelijke beperking

Bij mensen met een verstandelijke beperking kan meespelen dat verschijnselen van dementie lastig te herkennen zijn, omdat zij bepaalde vaardigheden nooit hebben gehad of omdat ze er altijd ondersteuning of zorg voor hebben gekregen. Ook komt het voor dat niet bekend was dat mensen een licht verstandelijke beperking hadden, omdat ze goed konden functioneren totdat ze dementie kregen. Dit maakt het nog belangrijker om goed inzicht te hebben in welke vaardigheden iemand voorheen wel had en/of dat deze nu zijn weggevallen door dementie (Dekker, 2025).

Dementie en een psychiatrische aandoening

Ook bij een psychiatrische aandoening is het van belang om veranderingen in gedrag te herkennen. Het kan lastig zijn om een onderscheid te maken tussen nieuwe symptomen als gevolg van dementie en bestaande kenmerken van de psychiatrische aandoening.

Daarnaast zijn er verschillende psychiatrische aandoeningen waarvan bekend is dat ze negatieve invloed kunnen hebben op het cognitief functioneren, zoals onder andere persoonlijkheidsstoornissen, posttraumatische stressstoornis, depressie, angststoornis, psychotische aandoeningen en autisme. Het is dus belangrijk om goede diagnostiek te doen, vooral bij deze doelgroep.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Professionals uit de geestelijke gezondheidszorg kunnen bijdragen aan het achterhalen waar gedragsveranderingen vandaan komen en/of deze samenhangen met (een vermoeden van) dementie. Hetzelfde geldt voor de samenwerking met de verslavingszorg om te achterhalen of er bijvoorbeeld sprake is van gedragsveranderingen door middelengebruik of verslaving.

Begrip en begeleiding

Mensen met een vermoeden van dementie en hun naasten kunnen rekenen op begrip en begeleiding van professionals bij niet-pluisgevoelens. Deze gevoelens kunnen angstig zijn, zoals de vrees om controle te verliezen of angst voor de oordelen van anderen. Ook de gevolgen voor werk en sociaal leven, zoals isolatie, spelen een rol. Het is belangrijk om deze zorgen te bespreken. Sommige mensen stellen om deze reden de diagnostiek uit of zoeken geen hulp. Het is belangrijk om het gesprek hierover aan te gaan en om degene met een vermoeden van dementie en de naasten goed te informeren over deze keuze en de gevolgen van het wel of niet uitvoeren van diagnostiek (NHG, 2020). Uiteindelijk bepaalt iemand zelf of er overgegaan wordt tot diagnostiek.

Bespreekbaar maken en informatie bieden

Goede ondersteuning en zorg begint met het bieden van ruimte om vermoedens en zorgen te bespreken. Het is belangrijk dat mensen met een vermoeden van dementie en hun naasten toegang hebben tot heldere informatie – bijvoorbeeld over wat een tijdige diagnose voor hen kan betekenen. Maar ook informatie over wat helpt om de effecten van dementie te verminderen of te vertragen.

Uit onderzoek blijkt dat in de niet-pluisfase en bij lichte cognitieve klachten aandacht voor leefstijl belangrijk is (Nederlands Dementie Preventie Initiatief; FMS, 2025). Ook kan leefpatroonmonitoring ondersteuning bieden bij het vroegtijdig opsporen van veranderingen in het leefpatroon, zoals dwalen en ondervoeding (Vilans, z.d.).

Publieke voorlichting

Vanwege de maatschappelijke urgentie van een toenemend aantal mensen met dementie is het cruciaal dat een breed publiek wordt geïnformeerd en voorgelicht. Dit gaat over het herkennen van signalen van dementie, weten hoe hier passend op te reageren, en op een volwaardige manier omgaan met mensen met dementie en hun naasten. Ook is het belangrijk dat mensen weten waar ze terecht kunnen bij een vermoeden van dementie, en welke vormen van ondersteuning en zorg beschikbaar zijn. Publieke voorlichting kan daarnaast gericht zijn op preventie door meer bekendheid te geven aan de factoren die bijdragen aan het verhogen van het risico op het krijgen van dementie.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

6.2 Diagnose

Aanbevelingen diagnose

Aanbeveling 6:

Ziekte-, zorg- en ondersteuningsdiagnostiek

Voer bij een vermoeden van dementie integrale ziekte-, zorg- en ondersteuningsdiagnostiek uit, als degene met dementie en/of de naasten dat willen. Richt deze op ziekte(verloop), zingeving en lichamelijke, psychische, functionele en sociale aspecten. Deze diagnostiek sluit aan op de beroepsrichtlijnen van de betrokken professionals. Maak binnen het regionale netwerk duidelijke afspraken over waar deze diagnostiek bij voorkeur plaatsvindt.

Aanbeveling 7:

Medicatie

Laat medicatievoorschriften (ook in de thuissituatie) uitsluitend uitvoeren door een arts of verpleegkundig specialist. Deze professional maakt medicatieafwegingen in overleg met mensen met dementie en hun naasten. Schakel waar nodig specialistische geriatrische en/of psychiatrische expertise in, ook bij niet-medicamenteuze interventies. Wijs mensen met dementie en mantelzorgende naasten op digitale hulpmiddelen die ondersteunen bij de uitgifte en het op tijd innemen van de juiste medicijnen. Begeleid hen in het gebruik daarvan.

Aanbeveling 8:

Persoonlijke informatie over leven met dementie

Bied mensen met dementie en hun naasten direct na de diagnose informatie over leven met dementie. Stem deze informatie af op hun vragen en behoeften. Geef hen inzicht in passende ondersteuning en zorg, zodat zij weten waar zij terecht kunnen. Laat deze informatie verstrekken door een professional met kennis van dementie, de regionale sociale kaart en regionale en lokale afspraken. Voeg waar passend informatie toe over digitale hulpmiddelen.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Aanbeveling 9:

Palliatieve zorg

Erken dat bij dementie vanaf de diagnose sprake is van palliatieve zorg, gericht op de kwaliteit van bestaan van mensen met dementie en hun naasten. Richt ondersteuning en zorg op:

- lichamelijke, psychische, sociale en spirituele/zingeving-dimensies;
- behoud van mogelijkheden en zelfstandigheid;
- het voorkomen of verlichten van lijden.

Volg hierbij het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (IKNL & Palliactief, 2017).



1. Context
2. Visie
3. Dementie
4. Uitgangspunten
5. Randvoorwaarden
6. Aanbevelingen
7. Dementie op jonge leeftijd
8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

De diagnose dementie is ingrijpend. Het gaat om de bevestiging dat je een ongeneeslijke ziekte hebt, met grote impact voor jezelf en je naasten. Iedereen gaat hier anders mee om.

Naast de invulling van het vervolg na de diagnose, gericht op ondersteuning, is het nodig dat er aandacht is voor wat die diagnose doet met iemand met dementie en de mensen in hun omgeving.

Ziektediagnostiek

In het algemeen gaat ziektediagnostiek om een tijdige en accurate diagnose van het ziektebeeld. Tijdig en accuraat zijn belangrijk om mensen met (een vermoeden van) dementie de juiste ondersteuning en zorg te kunnen bieden, passend bij het ziektebeeld en de eigen waarden, wensen, behoeften en mogelijkheden in de omgang met het ziektebeeld. Zeker bij dementie op jonge leeftijd is accurate diagnostiek van belang, omdat de diagnose

nogal eens verward wordt met andere aandoeningen, waardoor passende ondersteuning en zorg uitblijven.

Vaak zijn er mengbeelden van dementie. Het is nodig om per situatie af te wegen of aanvullende diagnostiek nodig is en passend is voor degene met (vermoeden van) dementie.

In alle gevallen is de persoon met vermoeden van dementie leidend of deze de diagnose wil krijgen en/of er de wens is voor aanvullende diagnostiek (NHG, 2020). Er is een keuzehulp ontwikkeld als ondersteuning om samen met de arts te beslissen over het al dan niet starten van diagnostisch onderzoek (Thuisarts.nl, z.d.).

Over het algemeen begint de huisarts, in overleg met degene bij wie een vermoeden van dementie bestaat, met de ziektediagnostiek. In gesprekken met de patiënt en hun naasten wordt vastgesteld welke cognitieve of gedragsmatige symptomen er zijn en of deze voldoen aan de diagnosecriteria voor dementie. De huisarts maakt daarbij

gebruik van lichamelijk onderzoek, cognitieve testen en eventueel aanvullend onderzoek. Ook is het geregeld nodig veranderingen in de tijd af te wachten om de diagnose met meer zekerheid te kunnen stellen (Gezondheidsraad, 2025).

De huisarts volgt hierbij de stappen zoals aanbevolen in de NHG-Standaard Dementie (NHG, 2020). Zorg binnen het regionale netwerk voor duidelijke afspraken over waar en in welke situaties de ziektediagnostiek bij voorkeur plaatsvindt. Geef daarbij de voorkeur aan uitvoering in de eerstelijnszorg, omdat daar beter zicht is op iemands persoonlijke leef- en wooncontext en het vervolgtraject na de diagnose daardoor beter vormgegeven kan worden (Hevink, 2024).

Afhankelijk van de complexiteit en de behoefte aan aanvullende expertise kan de huisarts naar de specialist ouderengeneeskunde verwijzen voor (aanvullende) diagnostiek in de eerste lijn of een gz-psycholoog. Specialist ouderengeneeskunde voeren zowel basisdiagnostiek als complexe eerstelijnsdiagnostiek uit.

Er kan ook worden doorverwezen naar een klinisch geriater, neuroloog of een gespecialiseerde geheugenpoli wanneer er aanvullende testen nodig zijn en/of om het specifieke type dementie vast te stellen (de zogenoemde nosologische diagnose).

Daarbij kunnen aanvullende testen worden gedaan, zoals beeldvormend onderzoek (MRI, CT- of nucleaire scan) en bloed- en hersenvochtonderzoek op eiwitten of genetische factoren. Per patiënt wordt bekeken welke van deze onderzoeken nodig zijn.

Dit hangt onder andere af van het vermoede type dementie, de leeftijd van de patiënt en/ of er sprake is van een familiale geschiedenis. Zo wordt bij verdenking op frontotemporale dementie altijd beeldvormend onderzoek uitgevoerd en worden genetische testen vaak gedaan bij een duidelijk familiair beloop (Gezondheidsraad 2025).

Als er sprake is van psychiatrische comorbiditeit of wanneer psychiatrische symptomen op de voorgrond staan, zoals depressie of zorgweigerig met risico op ernstig nadeel, kan verwijzing naar de specialistische geestelijke gezondheidszorg (GGZ) voor ouderen passend zijn. Na verwijzing naar de tweede lijn wordt de diagnostiek uitgevoerd volgens de *Richtlijn dementie en lichte cognitieve stoornissen* (Federatie Medisch Specialisten, 2025).

Ook in het diagnosetraject kan het wenselijk zijn om rekening te houden met diverse achtergronden van mensen met (vermoeden van) dementie en hun naasten. Hiervoor zijn diverse leidraden ontwikkeld, zoals de *Leidraad voor cultuursensitieve dementiediagnostiek* (Alzheimercentrum Erasmus MC, 2024).

Bij een vermoeden van dementie op jonge leeftijd is aanvullende en uitgebreide diagnostiek nodig. Gezien de benodigde technische mogelijkheden hiervoor, is er in deze situatie vaak sprake van verwijzing naar een gespecialiseerd diagnostisch centrum, zoals een gespecialiseerde geheugenpolikliniek.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Betrokken partijen in de eerste, tweede en derde lijn, in samenhang met het sociaal domein, streven naar een duidelijke afstemming over het regionale traject en een goed functionerend vangnet voor signalering, toeleiding naar diagnostiek en verdere behandeling zoals in de vorm van medicatie. Het voorschrijven van medicatie in verband met (gediagnosticeerde) dementie en de behandeling van daaruit voorkomende problemen is een verantwoordelijkheid van een arts of verpleegkundig specialist (ook in de thuissituatie).

Het is cruciaal dat na het gesprek over de diagnose degene met dementie en de naasten informatie krijgen over de ziekte en begeleiding. Dit gebeurt bij voorkeur in een gesprek met een professional die deskundig is op het gebied van dementie en kennis heeft van de beschikbare ondersteuning en zorg, zoals een casemanager dementie. Afspraken over wie dit oppakt maken deel uit van de regionale afspraken in de netwerken rond dementie.

Vroegdiagnostiek

Vaak zijn mensen al een tijd ziek voordat ze de diagnose krijgen. Er is veel onderzoek naar vroegdiagnostiek gericht op het eerder detecteren van het onderliggende ziekteproces, met als streven om het proces in een vroege fase van de ziekte te vertragen en mogelijk (op den duur) zelfs te stoppen met medicatie. Bij mensen met dementiesymptomen kunnen tegenwoordig methoden voor vroege diagnose worden gebruikt om beter vast te stellen welke onderliggende ziekte de oorzaak is van de cognitieve achteruitgang. In sommige situaties wordt een dergelijke methode ingezet bij twijfel over de diagnose, zoals bij jonge mensen met (een verdenking op) dementie.

Uit onderzoek blijkt dat methoden voor vroegdiagnostiek nu niet in staat zijn om in een vroeg stadium onderscheid te maken tussen degenen bij wie lichte symptomen zich ontwikkelen tot dementie en degenen die lichte symptomen blijven houden of na verloop van tijd geen klachten meer ervaren. De inzet van vroegdiagnostiek bij mensen zonder symptomen is op dit moment niet aan de orde (Gezondheidsraad, 2025).



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Zorg- en ondersteuningsdiagnostiek

We hanteren de term 'zorg- en ondersteuningsdiagnostiek' in de zorgstandaard. In de praktijk zijn ook andere termen in gebruik zoals behoefteanalyse, zorgplanvorming, psychosociale diagnostiek of welzijns- en zorgdiagnostiek. Zorg- en ondersteuningsdiagnostiek betreft een verkenning van wat aan ondersteuning en zorg nodig is voor het leven met dementie, vanuit het perspectief van de gene met dementie en de naasten. Deze diagnostiek richt zich dus niet op medisch-diagnostisch onderzoek, maar op een brede analyse van wat iemand nodig heeft aan ondersteuning en zorg.

De zorgdiagnostiek gebeurt meestal door een vaste casemanager die de gene met dementie begeleidt, eventueel na inventarisatie door de huisarts (Gezondheidsraad, 2025). Deze bevoegde en bekwame professional begint met het in kaart brengen van de waarden, wensen, behoeften en mogelijkheden rond ondersteuning en zorg.

Ook kunnen duo's worden gevormd met professionals uit diverse domeinen. Het leven met dementie staat hierbij centraal, zowel voor de gene met dementie als voor de mantelzorgende naasten. Er wordt rekening gehouden met de verschillende rollen die mensen hebben en willen blijven vervullen, sociaal en maatschappelijk. Ook dient er aandacht te zijn voor veranderende relaties tussen betrokkenen.

De daartoe bevoegde en bekwame professional brengt ook in kaart hoe het sociale netwerk van de gene met dementie en de mantelzorgende naasten eruit ziet en/of er mogelijk andere mensen in de directe omgeving zijn die een rol kunnen en willen spelen.

Bij het in kaart brengen is daarnaast aandacht voor de omgeving waar iemand woont en welke financiële mogelijkheden iemand heeft. Dit kan bepalen welke interventies mogelijk zijn. Op basis van de aangegeven waarden, wensen, behoeften en mogelijkheden, coördineert de betrokken professional de inzet van andere professionals en mogelijk de inzet van vrijwilligers, bureaus of anderen uit het sociale netwerk. Het gezamenlijk beslissen met de gene met dementie en de naasten is daarin leidend.

Zorgprognostiek

Tijdens het diagnostische proces is het belangrijk om ook het ziekteverloop in overweging te nemen, bekend als zorgprognostiek (NHG & Verenso, 2009). Zorgprognostiek gaat over het maken van een inschatting van scenario's in het verloop van de ziekte. Dit gebeurt in relatie tot comorbiditeit en de draagkracht van de mantelzorgende naasten. Het verloop is in veel situaties in te schatten, waardoor samen met mensen met dementie en hun naasten duidelijke en realistische acties ingezet kunnen worden. Aandacht hiervoor maakt deel uit van proactieve zorgplanning.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Palliatieve zorg

Dementie is een ongeneeslijke ziekte. Daarom is het gedurende het gehele ziekteproces van belang om te werken vanuit een palliatieve benadering, gericht op kwaliteit van leven, zingeving en ondersteuning van naasten. Deze palliatieve zorg in brede zin is in alle fasen vanaf de diagnose aan de orde. Palliatieve zorg is de ondersteuning en de zorg die de kwaliteit van leven verbetert voor mensen en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid.

Palliatieve zorg kan maanden of zelfs jaren duren. De zorg richt zich op vier dimensies: fysiek, psychisch, sociaal en zingeving (IKNL & Palliactief, 2017). Het gaat om leven tot het laatst in alle facetten. Het behoud van zelfstandigheid, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden vormen belangrijke onderdelen van palliatieve zorg (Palliaweb.nl, z.d.). Deze benadering is van belang tijdens het hele dementietraject, met als doel om de kwaliteit van leven tot het laatst te behouden.

De benadering geldt niet alleen voor mensen met dementie, maar biedt ook ondersteuning aan naasten, aansluitend bij hun behoeften. Er dient oog te zijn voor de kwaliteit van leven van de naasten die mantelzorg verlenen, zoals bijvoorbeeld (jonge) kinderen van iemand met dementie, zodat ook zij tot het laatst het leven met een dierbare met dementie kunnen volhouden en de kwaliteit van leven (blijven) ervaren.

In de palliatieve benadering hanteren professionals het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (IKNL & Palliactief, 2017) en de richtlijnen die er rond palliatieve zorg zijn opgesteld door de beroepsverenigingen of wetenschappelijke verenigingen.

In de loop van het ziekteproces kan een fase ontstaan waarin de nadruk meer komt te liggen op palliatieve zorg in engere zin. Het moment waarop deze palliatieve fase aan de orde is, wordt in de praktijk bepaald op basis van het beloop van de ziekte en de situatie van de mens met dementie. Het is belangrijk om alert te zijn op het ontstaan van deze fase.

Het bespreken van het ongeneeslijke karakter van dementie en de laatste levensfase gebeurt in afstemming met de mens met dementie en de naasten, en op een moment en manier die bij hen past.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

6.3 Leven met dementie

Aanbevelingen leven met dementie

Aanbeveling 10:

Actief blijven

Stimuleer en ondersteun mensen met dementie en hun naasten bij het – naar vermogen – leiden van een sociaal, mentaal en fysiek actief leven. Sluit aan op hun persoonlijke interesses, mogelijkheden en levensverhaal. Ondersteun hen bij het behoud van sociale en maatschappelijke rollen. Zorg regionaal en lokaal voor een passend aanbod. Vergroot de bewustwording over het geschikt maken van bestaand aanbod. Zet waar mogelijk ondersteunende (digitale) technologie en hulpmiddelen in.

Aanbeveling 11:

Omgaan met de gevolgen van dementie

Adviseer in overleg met mensen met dementie en hun naasten over manieren om om te gaan met de gevolgen van dementie. Ga daarbij in op de cognitieve, fysieke, sociale, gedragsmatige en emotionele gevolgen van dementie, in alle stadia van het ziekteproces. Bied ondersteuning bij verlies- en rouwverwerking, gericht op het omgaan met het verlies van het leven zoals het was (levend verlies). Doe dit voor zowel mensen met dementie als hun naasten.

Aanbeveling 12:

(Zeer ernstig) probleemgedrag

Herken en beoordeel (zeer ernstig) probleemgedrag bij mensen met dementie vanuit een multidisciplinaire benadering. Onderzoek mogelijke medische, psychologische, sociale en omgevingsfactoren. Maak gebruik van beschikbare richtlijnen, waaronder voor huisartsen de NHG-Standaard Dementie en de multidisciplinaire *Richtlijn probleemgedrag bij mensen met dementie* (Verenso, 2018).

Schakel bij zeer ernstig probleemgedrag specialistische zorg in, om de veiligheid van mensen met dementie en hun omgeving te waarborgen. Volg hierbij de *Zorgstandaard: Samenwerken op maat voor mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag en hun naasten* (D-zep).



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Aanbeveling 13:

Aandacht voor passende omgeving (omgevingszorg)

Neem als professional verantwoordelijkheid voor een passende woonomgeving voor mensen met dementie. Draag kennis uit over het belang van een goed afgestemde omgeving aan naasten, vrijwilligers en andere betrokken professionals.

Aanbeveling 14:

Ondersteuning van naasten

Bied naasten met mantelzorgtaken informatie over beschikbare ondersteuning op lokaal, regionaal en landelijk niveau. Stimuleer hen om hiervan gebruik te maken. Informeer over mogelijkheden zoals respijtzorg, daginvulling voor degene met dementie en ondersteuning voor de mantelzorgende naaste zelf, zoals psychosociale begeleiding of verlofregelingen. Zorg voor geschikte en voldoende ondersteuning in de buurt, afgestemd op de behoeften en achtergronden van mensen met dementie en hun naasten.

Aanbeveling 15:

Digitale hulpmiddelen

Zet digitale hulpmiddelen in om de kwaliteit van leven en de zelfredzaamheid van mensen met dementie te vergroten. Zorg dat professionals binnen hun vakgebied beschikken over actuele kennis en vaardigheden op het gebied van digitale hulpmiddelen en artificiële intelligentie (AI). Adviseer en begeleid mensen met dementie, hun naasten, collega-professionals en vrijwilligers bij het gebruik hiervan, passend bij de situatie op dat moment.

Aanbeveling 16:

Ziekenhuisopname

Stem in het (psychiatrisch) ziekenhuis de (poliklinische) zorg af op de behoeften van mensen met dementie en hun naasten, om bij te dragen aan de kwaliteit van leven. Zorg voor een zorgvuldige overdracht van en naar de huisarts en/of casemanager dementie.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Aanbeveling 17:

Andere woonvorm

Zorg bij de overgang naar een andere woonvorm voor een warme overdracht. Deel daarbij informatie over wat voor degene met dementie belangrijk is op het gebied van ondersteuning en zorg, persoonlijke interesses, zingeving en levensovertuigingen. Besteed hierbij speciale aandacht aan de rol van naasten en aan hoe de woonvorm hen informeert, betreft en ondersteunt. Blijf ook in de andere woonvorm de waarden, wensen, behoeften en mogelijkheden van mensen met dementie en hun naasten centraal stellen om een optimale kwaliteit van leven te bereiken.

Aanbeveling 18:

Vrijheid en veiligheid

Ondersteun mensen met dementie en hun naasten bij het accepteren van risico's die samenhangen met leven met dementie en bij het nemen van beslissingen rond vrijheid en veiligheid. Bevorder begrip en acceptatie in de samenleving voor mogelijke risicovolle situaties in de wijk of buurt die kunnen ontstaan door leven met dementie.

Aanbeveling 19:

Crisis zorg

Bepaal in een crisissituatie op basis van de aard van de hulpvraag waar mensen met dementie het best kunnen worden opgevangen. Organiseer de crisiszorg binnen het professionele netwerk, samen met naasten en betrokken zorgorganisaties zoals ziekenhuizen, thuiszorgorganisaties, verpleeghuizen en de geestelijke gezondheidszorg. Bied begeleiding aan de naasten van degene die in een crisissituatie is beland. Maak in regionale of lokale samenwerkingsverbanden duidelijke afspraken over taakverdeling en verantwoordelijkheden bij crisisopnames. Neem hierin de inzet van een rechterlijke machtiging (RM) of inbewaringstelling (IBS) op wanneer direct ingrijpen vereist is.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Volwaardig en naar vermogen mee blijven doen

Mee blijven doen, een zinvol leven leiden dat bij je past, het hebben van relaties met anderen. Het zijn aspecten die mensen met dementie én hun naasten belangrijk vinden (van der Heide et al., 2024). Na de diagnose dementie kunnen de meeste mensen hun leven nog enige tijd zonder al te grote veranderingen doorzetten, al dan niet met (technologische) aanpassingen of ondersteuning.

Na verloop van tijd, als het ziekteproces langer duurt, krijgen mensen met dementie over het algemeen steeds meer behoefte aan ondersteuning en zorg. Dit omvat zowel ondersteuning en zorg door naasten als door professionals. Door de ongeneeslijke en progressieve hersenziekte gaan mensen steeds verder achteruit en verliezen ze steeds meer functies.

Kwaliteit van leven zoveel mogelijk waarborgen

Ook als de hulpvraag en behoefte aan zorg intensiever worden, is het van belang om kwaliteit van leven te waarborgen. Wat is voor degene met dementie in deze fase van belang, wat kan en wil iemand nog graag (zelf) doen? Het streven is dat degene met dementie zo lang mogelijk zelf de regie houdt. Dit vraagt om mee te bewegen in het proces van ondersteuning en zorg, afgestemd op de waarden, wensen, behoeften en mogelijkheden van degene met dementie. Tegelijkertijd moet er oog zijn voor de naasten, in het bijzonder voor degenen die mantelzorg verlenen. Wat hebben zij nodig en hoe kunnen zij dit volhouden?

Zelfredzaamheid en Schijf van Vijf

Bij de keuze voor ondersteuning en zorg wordt uitgegaan van het versterken van zelfredzaamheid, volwaardig meedoen en handelen naar vermogen. In lijn met de beweging van 'zorg naar gewoon leven' wordt daarbij stapsgewijs gekeken naar wat iemand zelf kan en welke ondersteuning vanuit de omgeving mogelijk is, voordat professionele inzet wordt overwogen.

Dit kan worden uitgewerkt aan de hand van de volgende vijf vragen:

1. Wat kan iemand zelf, eventueel met ondersteuning of door opnieuw aan te leren?
2. Welke rol kunnen technologie en hulpmiddelen spelen?
3. Wat kunnen naasten betekenen?
4. Wat kunnen het sociaal netwerk en de gemeenschap bijdragen?
5. Welke professionele ondersteuning en zorg zijn aanvullend nodig?

De Schijf van Vijf-aanpak kan helpen om op een samenhangende manier te bepalen welke vormen van ondersteuning passend zijn voor mensen met dementie en hun naasten.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Mogelijke interventies

Het behoud van de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten vraagt om specifieke expertise, gericht op de sociale aspecten van het leven met dementie, zoals de coördinatie van alledaagse activiteiten, ondersteuning bij activiteiten, relationele aspecten en gezinsdynamiek. De insteek hierbij kan verschillend van aard zijn, afhankelijk van de behoeften. We noemen een overzicht van mogelijke vormen van ondersteuning zonder uitputtend te willen zijn. De hoofdingdeling van categorieën is niet sluitend: soms vallen genoemde interventies onder meerdere vormen van ondersteuning en zorg.

Farmacologische interventies

Medicatie kan het leven met dementie ondersteunen. Bij onbegrepen gedrag (probleemgedrag) of (zeer ernstig) probleemgedrag bij dementie kan farmacologische ondersteuning worden ingezet voor degene met dementie. Daarnaast is er ondersteuning voor mantelzorgende naasten, gericht op het (leren) omgaan met deze gedragsveranderingen.

Mondzorg

Door de dementie kan de mondzorg van iemand met dementie verslechteren. Ook pijn of ander ongemak zullen naarmate de ziekte vordert steeds slechter worden aangegeven. Daarom is goede mondzorg van belang. Mondzorg richt zich onder andere op goede mondhygiëne en het verminderen

van infectiegevoeligheid. Daarnaast dragen passende mondprothesen bij aan het verminderen van eet- en slikproblemen, wat uiteindelijk de voedingstoestand verbetert.

Paramedische interventies

Paramedische interventies richten zich veelal op zelfmanagement en het behoud van mogelijkheden. Ze ondersteunen daarnaast het verbeteren van het dagelijks functioneren en het vertragen van cognitieve en fysieke achteruitgang en functieverlies.

Deze interventies betrekken vaak ook de mantelzorgende naasten, zodat zij weten hoe ze kunnen bijdragen en wat zij nodig hebben om met de situatie om te gaan.

Het gaat dan om interventies zoals vanuit:

- **Ergotherapie:** onder andere gericht op langer zelfstandig en veilig thuis kunnen wonen, waaronder het EDOMAH-programma¹;
- **(Geriatric) fysiotherapie:** onder andere gericht op blijven bewegen, valpreventie en revalidatie;
- **Logopedie:** onder andere gericht op begeleiding van de mens met dementie én de naaste(n) om communicatiemogelijkheden te benutten en het contact te versterken en de begeleiding bij eet- en drinkproblematiek;



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

¹ EDOMAH staat voor Ergotherapie bij de Ouderen met Dementie en hun Mantelzorgers Aan Huis. Het is een specifieke ergotherapeutische behandelmethode die zowel de oudere met dementie als de mantelzorger ondersteunt, zodat de oudere zo lang mogelijk betekenisvolle activiteiten thuis kan blijven doen en de mantelzorger wordt ontlast. Voor meer informatie, zie: <https://www.edomah.nl>

- **Bewegingsagogie:** onder andere gericht op blijven bewegen, sociaal contact en emotionele balans;
- **Diëtetiek:** onder andere gericht op voedingsproblemen, onbedoeld gewichtsverlies of gewichtstoename, ondervoeding, decubitus en ontremd eetgedrag.

Psycho-educatie

Mensen kunnen behoefte hebben aan meer informatie over het omgaan met de ziekte en het ziekteproces. Of willen meer vaardigheden leren voor het omgaan met de problemen en beperkingen die dementie met zich meebrengt. Het is hierbij van belang dat ook de mantelzorgende naasten in dit traject goed ondersteund worden. Hoe kunnen zij goed omgaan met het veranderende gedrag van degene met dementie? Hoe blijf je overeind naast de continue zorg voor iemand met dementie?

Psycho-educatie biedt belangrijke ondersteuning in de vorm van informatie, het leren van vaardigheden en het ontwikkelen van strategieën om met situaties om te (leren) gaan. Daarnaast kan het de drempel verlagen voor het vragen van hulp van anderen in de directe omgeving of het gebruik van professionele ondersteuning en zorg.

Psychologische of psychotherapeutische zorg

Psychologische of psychotherapeutische interventies kunnen zowel gericht zijn op degene met dementie als op de mantelzorgende naasten. Deze interventies kunnen helpen bij het verwerken van de diagnose

en bij bijkomende psychische klachten zoals depressie, angst of traumagerelateerde klachten. Er zijn ook mogelijkheden om de ziekte te leren accepteren voor zowel degene die het treft als de naasten, zoals Acceptance and Commitment Therapy (ACT), dat is onderzocht bij dementie (Atefi et al., 2023). Daarnaast kan de ondersteuning zich richten op het omgaan met onbegrepen gedrag van degene met dementie.

Psychosociale ondersteuning en zorg

Voor het omgaan met de gevolgen van dementie is hulp beschikbaar in de vorm van psychosociale ondersteuning en zorg. De specifieke wijze waarop de hulp wordt aangeboden, kan variëren, bijvoorbeeld lotgenotencontact, (online) cursussen, mediatieve therapie of persoonlijke begeleiding. Ook interventies vanuit sociaal werk, maatschappelijk werk, geestelijke verzorging en verpleegkundigen (wijk, ziekenhuis) kunnen hiertoe behoren. Het gaat dan om hulp bij zaken als:

- Acceptatie van de ziekte;
- Emotioneel in evenwicht blijven;
- Onderhouden van sociale contacten (ook ter voorkoming van eenzaamheid);
- Behouden van betekenisvolle activiteiten;
- Behouden van positief zelfbeeld;
- Omgaan met veranderingen in intimiteit en seksualiteit;
- Omgaan met eventuele behandelingen en medicatie;
- Omgaan met verhuizing naar andere woonvorm;
- Omgaan met de onzekere toekomst;



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

- Omgaan met verlies- en rouw-ervaring (levend verlies);
- Weerbaarheid van het hele gezin in het veranderingsproces;
- Zelfmanagement vaardigheden;
- Stimuleren van lerend vermogen bij dementie.

Respijtzorg

Respijtzorg richt zich op het ontlasten van mantelzorgende naasten én op het ondersteunen van het welzijn en de kwaliteit van leven van de mens met dementie.

Respijtzorg kan voor mensen met dementie bijdragen aan een zinvolle daginvulling, sociale interactie, het behoud van eigenwaarde en een gevoel van betekenis. Het kan daarmee ook een positieve ervaring zijn, los van de belasting van mantelzorgers.

Het kan gaan om bijvoorbeeld daginvulling van degene met dementie die buitenshuis plaatsvindt, om nachtopvang of iemand die overdag degene met dementie gezelschap houdt, of om een zorghotel of logeershuis als naasten (tijdelijk) niet voor degene met dementie kunnen zorgen.

Spirituele en zingevingsvragen

Vrijwel ieder mens krijgt in het leven te maken met levensvragen of vragen naar de zin van het leven. Levensvragen komen vaak op in crisissituaties of bij groeiende kwetsbaarheid. Dementie is zo'n situatie die de kern van het leven raakt, zowel voor de mensen met dementie zelf als voor hun naasten.

Een sluitend antwoord op levensvragen is niet altijd mogelijk, wel dat ze gehoord en erkend worden. Daar ligt

de rol voor vrijwilligers en professionals die mensen met dementie en hun naasten ondersteunen. Het kan gaan om alledaagse zingeving, zoals wat maakt voor iemand de dag waard, waar doet iemand het voor? Maar het kan ook gaan over existentiële zingeving, over de grotere bestaansvragen van het leven. Er kunnen ook wensen zijn rond de invulling van de laatste levensfase.

Voor professionals en anderen betekent dit dat het zowel gaat om aandachtig luisteren en simpelweg 'er zijn', als om het meedenken over wat iemand met dementie en/of hun naasten in die situatie nodig hebben. Dit gebeurt in een open, ondersteunend gesprek, waarin ruimte is voor wederkerigheid en afstemming tussen degene met dementie, naasten en professionals.

Omgaan met levensvragen heeft raakvlakken met spiritualiteit, levensbeschouwing, kunst, inspiratie en waarden. Professionals op dit gebied zoals geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers, vaktherapeuten en psychologen, kunnen hierbij ondersteuning bieden.

Vaktherapie

Onder vaktherapeutische interventies vallen therapieën zoals gericht op muziek, dans en drama, beeldende therapie of psychomotorische therapie.

Werk en vrijwilligerswerk

Aan het werk blijven (voor mensen met dementie op jonge leeftijd) en/of vrijwilligerswerk doen zijn andere vormen van actief meedoen en meedelen in de maatschappij.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Thuis wonen

Omdat meer mensen met dementie langer thuis wonen, is er extra aandacht nodig voor de begeleiding van deze mensen en hun naasten om zo lang en zo goed mogelijk thuis te kunnen wonen. Het in kaart brengen van het sociale netwerk van degene met dementie en naasten is hierbij van belang. Daarbij hoort ook ondersteuning bij het vragen van hulp aan anderen en bij het omgaan met mogelijke gevolgen van veranderingen in de relatie met degene van wie je hulp vraagt.

In de praktijk is dit niet altijd vanzelfsprekend en kunnen relaties veranderingen ondergaan door de situatie met dementie. Zo kan er sprake zijn van onbegrip.

Er zijn diverse programma's en interventies gericht op beter en langer thuis kunnen wonen met dementie. Zo zijn er onder meer (digitale) hulpmiddelen die levensbestendig wonen bij dementie mogelijk maken. Zoals monitoring van slaapkwaliteit of het ondersteunen van autonomie door een digitaal kompas (Vilans, z.d.).

Gemeenten zijn een belangrijke partner bij het bieden van ondersteuning aan thuiswonende mensen met dementie en aan hun naasten.

Passende omgeving

Het is belangrijk om oog te hebben voor de invloed van de leefomgeving op het dagelijks functioneren en het welbevinden van mensen met dementie. Een omgeving die herkenbaar en ondersteunend is, helpt mensen met dementie om zo zelfstandig mogelijk te blijven, vermindert stress en kan onbegrepen gedrag voorkomen.

Hierbij is ook oog voor het gedrag van naasten en professionals die gedragsveranderingen kunnen uitlokken bij degene met dementie.

Ook voor naasten en professionals schept een passende omgeving ruimte om beter aan te sluiten bij iemands mogelijkheden, behoeften en wensen. Programma's zoals dementievriendelijk wonen gaan hierop in met aandacht voor adviezen om prikkelverwerking te verbeteren en aandacht voor de inrichting van de openbare ruimte. Ook het dementievriendelijk bouwen van verpleeghuizen met een helder ontwerp, herkenbare routes en overzichtelijke ruimtes bevordert de oriëntatie, zelfredzaamheid en rust voor mensen met dementie (Marquardt & Schmieg, 2009).

Hersenschade bij dementie verandert de manier waarop prikkels worden verwerkt. Zonder kennis van de impact daarvan blijft veranderend gedrag vaak onbegrepen. Onderprikkeling of overprikkeling, onverwachte geluiden, drukte of onduidelijke/niet-herkenbare signalen, of gebrek aan structuur kunnen leiden tot angst, apathie of agressief gedrag. Dergelijk gedrag is vaak signaalgedrag: degene



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

met dementie geeft aan dat de omgeving ongunstig is en aangepast moet worden.

Gedragsveranderingen of 'onbegrepen gedrag' komen veel voor bij mensen met dementie en kunnen grote impact hebben op zowel de persoon zelf als de naasten. Het is belangrijk dat dergelijk gedrag altijd multidisciplinair wordt onderzocht, waarbij medische, psychologische, sociale en omgevingsfactoren in samenhang worden bekeken.

Binnen deze benadering kunnen verschillende professionals een rol hebben. Voor huisartsen is de NHG-Standaard Dementie leidend. De specialist ouderengeneeskunde kan in de eerste lijn worden betrokken bij het duiden van gedragsveranderingen en het beoordelen van somatische en functionele oorzaken. Psychologen en andere gedragsdeskundigen kunnen ondersteunen bij de analyse van gedrag en passende interventies. Het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) kan ingeschakeld worden bij bijkomende problematiek als verstandelijk beperking, psychiatrische aandoeningen en multifactoriële problematiek in vastlopende zorgsituaties.

De casemanager dementie en wijkverpleging signaleren veranderingen in het dagelijks functioneren en de thuissituatie en coördineren de inzet van ondersteuning en zorg.

Voor verdere ondersteuning en een stapsgewijze aanpak kan gebruik worden gemaakt van de multidisciplinaire *Richtlijn probleemgedrag bij mensen met dementie* (Verenso, 2018).

Crisis zorg

Veel crisissituaties zijn te voorkomen door proactieve zorgplanning, tijdige signalering, goede regionale samenwerking en psycho-educatie. Vroege inzet van passende expertise in de eerste lijn, zoals de huisarts, casemanager dementie, wijkverpleging en specialist ouderengeneeskunde, draagt hieraan bij.

De coördinerende professional, meestal de casemanager dementie, heeft hierbij een centrale rol bij het signaleren van veranderingen, het coördineren van ondersteuning en het tijdig betrekken van andere disciplines. De wijkverpleging en huisarts signaleren veranderingen in functioneren, gedrag en somatische gezondheid in de thuissituatie.

De specialist ouderengeneeskunde kan worden ingezet om achteruitgang tijdig te signaleren, gedragsveranderingen te duiden en somatische en functionele problemen in samenhang te beoordelen.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Door deze gezamenlijke inzet kunnen mogelijke escalaties eerder worden onderkend en, waar mogelijk, voorkomen of uitgesteld. Mocht er een crisissituatie ontstaan, dan kunnen mensen met dementie soms (tijdelijk) crisiszorg en tijdelijke (onvrijwillige) opvang nodig hebben.

Dit geldt bijvoorbeeld in situaties die gevaar opleveren voor henzelf of hun naasten — zoals bij agressief of gewelddadig gedrag. Ook uitval van mantelzorgende naasten kan een reden zijn voor crisissituaties. In deze situaties is extra ondersteuning en zorg nodig. Dit kan bijvoorbeeld in de vorm van tijdelijk extra thuiszorg, maar ook in de vorm van tijdelijke opvang in een instelling, zoals een geestelijke gezondheidszorginstelling of een verpleeghuis. In sommige gevallen geldt ook de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (Wvggz).

Het is belangrijk dat bij crisiszorg aandacht is voor de mantelzorgende naasten en dat er ook (regionale) afspraken zijn over wie ondersteuning biedt aan degene met dementie en de naasten die mantelzorg verlenen.

Vrijheid en veiligheid

Vrijheid en veiligheid zijn voor iedereen van belang: voor mensen met dementie, hun naasten, andere mensen in de samenleving en voor professionals. Bij de ondersteuning en zorg aan mensen met dementie en hun naasten wordt steeds de balans gezocht tussen zelfbeschikking en vrijheid van degene met dementie en de maatregelen die nodig zijn om de veiligheid van degene met dementie, de naasten of anderen te bevorderen of te waarborgen. Dit is in lijn met de Wet zorg en dwang (Wzd) die van toepassing is op alle woonsituaties (thuis, andere woonvormen zoals een verpleeghuis, of bij tijdelijke opname of logeeropvang). In sommige gevallen geldt ook de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (Wvggz). Dan kan er sprake zijn van een Zorgmachtiging (ZM) of een crisismaatregel (CM)². Alertheid op ouderenmishandeling is in dit kader ook van belang, evenals het opvolgen van de stappen van de verplichte meldcode³.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

² Voor meer informatie, zie: <https://www.dwangindezorg.nl/wvggz>

³ Voor meer informatie, zie: <https://www.zorgvoorbeter.nl/thema-s/dementie/kwaliteit-van-zorg/ouderenmishandeling-thuiswonende-mensen-dementie>, en <https://www.huiselijkgeweld.nl/themas/ouderenmishandeling>

Begeleiding bij (tijdelijke) verhuizing

De overgang van thuis naar een andere woonvorm of crisisopvang is vaak, zeker bij een spoedopname, belastend voor degene met dementie én voor de naasten. Daarmee is het een extra aandachtspunt voor de professionals. Bij iedere overgang naar een andere woonvorm of tijdelijk verblijf is een 'warme' overdracht van belang.

Professionals delen alle relevante informatie over degene met dementie zorgvuldig met elkaar, waaronder zo mogelijk het levensverhaal en het ondersteuningsplan. Dit waarborgt de continuïteit van ondersteuning en zorg, en zorgt ervoor dat mensen met dementie en hun naasten niet telkens opnieuw hun verhaal hoeven te doen.

De ambitie is steeds dat het wonen in de andere woonvorm of in de opvang zoveel mogelijk lijkt op het dagelijks leven in de thuissituatie. Naasten die mantelzorg verlenen, worden dan ook nauw betrokken bij de invulling van de dag, de ondersteuning en de zorg aan degene met dementie, ongeacht waar degene met dementie woont.

Verhuizing naar andere woonvorm

Uiteindelijk kan het verlies in functies en/of de belasting van naasten die mantelzorg verlenen zo groot zijn, dat het niet meer mogelijk is om thuis te wonen. Ook kan het zijn dat de gezondheid en/of de veiligheid van degene met dementie en van de naasten in het geding is als iemand thuis blijft wonen. Dan is verhuizing naar een andere woonvorm noodzakelijk. Dit kan gaan om kleinschalige woonvormen waarin wonen en zorg gescheiden zijn, om specifieke woonvoorzieningen voor mensen met dementie op jonge leeftijd of met een bepaalde culturele achtergrond. Het kan ook gaan om een verpleeghuis.

Nazorg bij (tijdelijke) verhuizing

Naasten die mantelzorgen kunnen bij tijdelijke opname of na verhuizing van degene met dementie behoefte hebben aan extra begeleiding in deze nieuwe situatie. Het is aan professionals die op dat moment betrokken zijn om dit te signaleren en de naasten te wijzen op mogelijke ondersteuning op dit gebied.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

6.4 Sterven met dementie

Aanbevelingen sterven met dementie

Aanbeveling 20:

Laatste levensfase

Stel in de laatste levensfase de waarden, wensen, behoeften en mogelijkheden van mensen met dementie en hun naasten centraal in ondersteuning en zorg. Besteed al vroeg in het dementietraject aandacht aan sterven met dementie, als onderdeel van proactieve zorgplanning en palliatieve zorg. Bied dit gesprek vroeg en herhaaldelijk aan, zodat mensen met dementie hun keuzes kenbaar kunnen (blijven) maken en ondersteuning en zorg aansluiten bij hun wensen.

Aanbeveling 21:

Nazorg

Wijs naasten die hulp nodig hebben bij verlies- en rouwverwerking op passende ondersteuning.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

In de meeste situaties is het toekomstbeeld dat degene met dementie zal overlijden aan dementie of aan complicaties die met de ziekte samenhangen. Daarom is het belangrijk om al vroeg – bij voorkeur direct na de diagnose – aandacht te besteden aan het ongeneeslijke karakter van dementie en aan de laatste levensfase.

Het vroegtijdig bespreken van het ongeneeslijke karakter van dementie en de laatste levensfase kan bijdragen aan autonomie en kwaliteit van leven. De manier waarop dit gesprek wordt gevoerd, hangt af van persoonlijke waarden, overtuigingen en culturele achtergrond. Voor sommige mensen is openheid over het ziekteverloop belangrijk, terwijl anderen dit als belastend of ongepast ervaren.

Nazorg

Voor naasten kan de laatste levensfase emotioneel zwaar zijn. Soms hebben nabestaanden behoefte aan meer gespecialiseerde hulp bij de verwerking van hun verlies. We verwachten van professionals dat ze in staat zijn om te herkennen wanneer dit nodig is. Zij kunnen nabestaanden doorverwijzen naar geschikte ondersteuning, zoals een psycholoog, geestelijk verzorger of rouwtherapeut. Deze doorverwijzingen zijn belangrijk om te voorkomen dat nabestaanden vastlopen in hun rouwproces⁴.

Het is belangrijk om een gesprek over de laatste levensfase bespreekbaar te maken zolang degene met dementie zelf nog wensen en voorkeuren kan uitspreken. Het vastleggen van afspraken hierover kan mensen rust geven en helpen om ingrijpende situaties in de toekomst te voorkomen. Dit draagt bij aan de kwaliteit van leven én sterven met dementie.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

⁴ Voor meer informatie, zie: <https://www.zorgvoorbeter.nl/thema-s/dementie/einde-van-het-leven/nazorg>

Hoofdstuk 7

Dementie op jonge leeftijd

Deze module biedt een gerichte uitwerking van de randvoorwaarden en aanbevelingen uit de zorgstandaard voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten, terwijl de samenhang met de hoofdstandaard behouden blijft.

Voorwoord

Dementie op jonge leeftijd is een ingrijpende diagnose. In Nederland leven naar schatting 15.000 tot 17.000 mensen met deze vorm van dementie. We spreken van dementie op jonge leeftijd als de symptomen zich aandienen voor het 65e levensjaar. Een diagnose raakt niet alleen de persoon zelf in de bloei van het leven, maar ook het gezin eromheen: een partner, (jonge) kinderen, ouders en vrienden. Daarnaast heeft het impact op werk, een sociaal netwerk en plannen voor de toekomst.

Uit eigen ervaring – ik verloor mijn partner aan dementie toen hij 49 jaar oud was – weet ik hoe machteloos je je kan voelen vóór en na de diagnose. Die machteloosheid gaat niet alleen over de diagnose, maar ook over het onwerkelijke verlies dat begint terwijl iemand nog naast je leeft.

Je moet leren omgaan met een werkelijkheid die zich onttrekt aan logica, omdat de ziekte al vooruitloopt op de woorden waarmee je die nieuwe en steeds veranderende werkelijkheid kan duiden.

De behoeften van jonge mensen met dementie én hun naasten verschillen wezenlijk van die van ouderen. Het vraagt om een andere blik en aanpak. Om een brede, mensgerichte benadering, specialistische expertise en een systeemgerichte manier van kijken. En om een landelijke en regionale organisatie van zorg met duurzame financiering, zodat deze ondersteuning ook daadwerkelijk geboden kan worden.

Deze module biedt hiervoor het noodzakelijke kader. Als we jonge mensen met deze diagnose en hun naasten beter ondersteunen – zowel professioneel als sociaal – ontstaat er meer ruimte voor leven met dementie. Hierdoor wordt het verlies ook draaglijker.

Iedereen die daaraan bijdraagt, vanuit welk perspectief dan ook, verdient waardering. Want het verschil maken hoeft niet groot te zijn. Vaak is het simpelweg: **écht kijken, écht luisteren en er zijn.**

Carola Renders

Directeur Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd



1. Context
2. Visie
3. Dementie
4. Uitgangspunten
5. Randvoorwaarden
6. Aanbevelingen
7. Dementie op jonge leeftijd
8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

7.1 Randvoorwaarden

Dit hoofdstuk bevat meerdere aanbevelingen, die we hieronder achtereenvolgens toelichten en uitwerken.

Voor het bieden van goede ondersteuning en zorg op maat aan mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten vormen de volgende elementen de basis. Deze randvoorwaarden geven richting aan het handelen van professionals en zijn vertaald naar concrete aanbevelingen.

1. Proactieve zorgplanning
2. Casemanagement dementie
3. Landelijke, regionale en lokale samenwerking

Figuur 1 (zie pagina 28) geeft weer hoe de randvoorwaarden zich verhouden tot de uitgangspunten en het traject dat ook mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten doorlopen.

7.1.1 Proactieve zorgplanning

Aanbeveling 1:

Proactieve zorgplanning

Start bij mensen met dementie op jonge leeftijd vanaf het moment van de diagnose met proactieve zorgplanning. Deze richt zich op de kwaliteit van leven, het behoud van regie en het tijdig anticiperen op toekomstige veranderingen. Zet de zorgplanning gedurende het gehele ziekteproces voort en herijk deze regelmatig. Leg de zorgplanning vast in afstemming met de persoon met dementie op jonge leeftijd en de naasten. Neem de gemaakte afspraken op in een ondersteuningsplan en deel dit met alle direct betrokkenen.

Bij dementie op jonge leeftijd is vanaf de diagnose sprake van een palliatieve benadering, gericht op het zo goed mogelijk leven met de ziekte. Dementie is een ongeneeslijke en progressieve aandoening. Daarom zijn ondersteuning en zorg vanaf het begin gericht op het zoveel mogelijk behouden van kwaliteit van bestaan.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Ook is er aandacht voor het voorkomen of verlichten van fysiek en psychisch lijden, sociale relaties, zingeving en het behouden van autonomie en keuzemogelijkheden (Palliaweb.nl, z.d.; IKNL & Palliactief, 2017).

Professionals handelen hierbij volgens het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland en de richtlijnen van beroeps- en wetenschappelijke verenigingen (Palliaweb.nl, z.d.). Proactieve zorgplanning vormt binnen deze palliatieve benadering een continu proces van samen vooruitdenken, plannen en organiseren. Het is de basis voor het ondersteuningsplan en voor passende ondersteuning en zorg in alle fasen van de ziekte: vanaf het verwerken van de impact van de diagnose tot en met de nazorg voor naasten na het overlijden (Palliaweb.nl, z.d.; V&VN & BPSW, 2024).

Gesprekken over waarden, wensen en behoeften

Binnen proactieve zorgplanning voeren de persoon met dementie, de naasten en de betrokken professionals open en zorgvuldige gesprekken. Zij nemen gezamenlijk besluiten en blijven deze gedurende het ziekteproces toetsen en aanpassen aan de veranderende situatie.

De waarden, wensen en behoeften van degene met dementie op jonge leeftijd en de naasten staan centraal en hebben betrekking op alle dimensies van het bestaan: fysiek, psychisch, sociaal en zingeving (van Rickstal et al., 2022). Zingeving is voor jonge mensen extra belangrijk, omdat de diagnose de natuurlijke levensloop vroeg en abrupt doorbreekt (Maters et

al., 2025). Daarnaast gaan de gesprekken onder meer over werk, financiën, medische keuzes en andere praktische zaken (zie ook [7.2.3 Leven met dementie](#)).

Proactieve zorgplanning omvat ook het tijdig bespreken en vastleggen van wie beslissingen neemt wanneer iemand niet meer wilsbekwaam is, zoals een mentor of bewindvoerder. Naarmate de ziekte vordert en zelfstandig beslissen moeilijker wordt, nemen naasten stap voor stap een grotere rol in de besluitvorming op zich.

Tijdige proactieve zorgplanning helpt ingrijpende maatregelen, zoals ondercuratelestelling, te voorkomen. Het bereidt naasten voor op hun centrale rol wanneer degene met dementie zelf geen beslissingen meer kan nemen (Sallnow et al., 2022; van der Steen et al., 2024).

Rollen van betrokken professionals

Verschillende professionals uit het zorg- en sociaal domein voeren deze gesprekken, ieder vanuit de eigen rol en deskundigheid. Van belang is dat de professional de persoon goed kent, zodat een zinvol en passend gesprek mogelijk is (Hestad & Engedal, 2025).

De hiervoor benodigde kennis en expertise zijn vaak aanwezig bij professionals die casemanagement dementie op jonge leeftijd uitvoeren. Zij spelen, met name in de thuissituatie, een belangrijke rol in het signaleren, afstemmen en coördineren, met oog voor de impact op het werk, het gezin en sociale rollen. Afhankelijk van de situatie kunnen ook andere professionals deze rol (gedeeltelijk)



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

vervullen. De huisarts kan waar nodig aanvullende professionals betrekken, zoals de specialist ouderengeneeskunde.

De arts bespreekt en legt behandelbeslissingen vast die voortkomen uit veranderende behandelwensen. Daarbij wordt rekening gehouden met de levensfase en het vaak langdurige ziekteverloop. Omdat werk, financiële verantwoordelijkheden en de zorg voor een jong gezin meespelen, is de situatie vaak complexer. Dit vraagt om flexibiliteit in timing, vorm en frequentie van gesprekken. Digitale hulpmiddelen kunnen het proces van proactieve zorgplanning ondersteunen en stroomlijnen (Palliaweb.nl, z.d.).

Tijdig bespreken en vastleggen

Proactieve zorgplanning is bij dementie op jonge leeftijd extra belangrijk. Het gaat verder dan alleen medische of levensfasegerichte besluitvorming. Mensen kunnen zich in een relatief vroeg stadium vaak nog goed uitspreken over hun waarden en voorkeuren (Maters et al., 2025).

In dit kader kunnen ook wensen rond het levenseinde worden besproken en vastgelegd, waaronder euthanasie en een levenstestament. Het voeren van deze gesprekken en het vastleggen van afspraken kan rust geven voor zowel degene met dementie als de naasten. Doordat wensen bekend en gedeeld zijn, ontstaat duidelijkheid die richting geeft aan toekomstige besluitvorming.

Ondersteuningsplan

In het ondersteuningsplan (ook wel zorgplan genoemd) worden de afspraken over ondersteuning en zorg voor degene met dementie op jonge leeftijd en de naasten vastgelegd. Bij deze doelgroep ligt in het plan een nadrukkelijke focus op maatwerk. Dit hangt samen met het voorkomen van veranderingen in gedrag en persoonlijkheid, andere of minder bekende vormen van dementie en een vaak kwetsbare thuis- en werksituatie. Daarbij vraagt de levensfase om meer maatwerk op het gebied van voldoende fysieke en mentale activiteit en zingeving. Daarnaast is passende ondersteuning niet altijd direct beschikbaar.

Het is essentieel dat afspraken duidelijk aangeven wie op welk moment verantwoordelijk is voor de uitvoering van de in het plan opgenomen ondersteuning en zorg. Belangrijke besluiten en wijzigingen worden altijd vastgelegd en geactualiseerd in het ondersteuningsplan.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

7.1.2 Casemanagement dementie op jonge leeftijd

Aanbeveling 2:

Gespecialiseerd casemanagement dementie op jonge leeftijd

Bied alle mensen met (een vermoeden van) dementie op jonge leeftijd zo vroeg mogelijk onafhankelijke begeleiding. Zorg daarbij voor één vast coördinatie- en aanspreekpunt. Dit is bij voorkeur een gespecialiseerd casemanager dementie op jonge leeftijd. Het casemanagement biedt ondersteuning aan degene met dementie en de naasten en stemt af met andere professionals.

Het doel van casemanagement is het optimaliseren van het welbevinden en de kwaliteit van bestaan (V&VN & BPSW, 2024). Een casemanager dementie – zoals omschreven in het expertiseprofiel van V&VN en BPSW (V&VN & BPSW, 2024) – beschikt over specifieke kennis en vaardigheden op het gebied van dementie, netwerkgericht samenwerken, proactieve zorgplanning en psychosociale ondersteuning. Dit maakt dat deze professional de beste papieren heeft om casemanagement dementie uit te voeren. Tegelijk kent de praktijk soms andere vormen van invulling, waarin ook andere deskundige professionals multidisciplinair, in samenwerking, casemanagementtaken uitvoeren.

Casemanagement kan worden ingezet vanaf een vermoeden van dementie (de niet-pluifase) (Zorginstituut Nederland, 2024). Bij jonge mensen gebeurt dit vaak pas na de diagnose, omdat in de niet-pluifase vaak niet aan dementie wordt gedacht.

Specialistische kennis en netwerkgang

Het is bij dementie op jonge leeftijd belangrijk dat specialistische kennis beschikbaar is binnen het netwerk van professionals in ondersteuning en zorg. Deze kennis gaat zowel over het ziektebeeld als over het organiseren van passende zorg. Dit hangt samen met de grotere complexiteit en specificiteit van de problematiek. Vaak zijn er meer partijen betrokken die interdisciplinair moeten samenwerken, omdat er specifieke vraagstukken spelen die vragen om inzet van andere en/of aanvullende professionals. Door het relatief lage aantal mensen met dementie op jonge leeftijd is zorg bovendien vaak georganiseerd over een grotere geografische regio.



1. Context
2. Visie
3. Dementie
4. Uitgangspunten
5. Randvoorwaarden
6. Aanbevelingen
7. Dementie op jonge leeftijd
8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

In dit hoofdstuk wordt gesproken over de gespecialiseerd casemanager dementie op jonge leeftijd. Deze casemanager dementie hoeft niet alle casemanagementtaken zelf uit te voeren; regionaal worden hierover afspraken gemaakt. Waar van toepassing kan dit ook betrekking hebben op de professional die deze casemanagementtaken uitvoert.

Een casemanager met expertise in dementie op jonge leeftijd kan een belangrijke rol vervullen in het coördineren van deze gespecialiseerde interdisciplinaire zorg (Draper & Wit-hall, 2016; Bakker et al., 2022). Binnen het casemanagement dementie op jonge leeftijd wordt waar nodig de verbinding gelegd met het gespecialiseerde netwerk rondom dementie op jonge leeftijd, zodat ondersteuning aansluit bij de behoeften en levensfase van de naasten.

Het casemanagement heeft een belangrijke rol in het (samen) opzetten en onderhouden van dit netwerk. Een gespecialiseerde casemanager dementie kan een belangrijke rol spelen in het bieden van specialistische begeleiding van mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten. Deze casemanager kan ook kennis overdragen aan de generalistische professionals (van Westendorp et al., 2025). De specialisatie casemanager dementie op jonge leeftijd wordt behaald door, naast de reguliere opleiding tot casemanager, aanvullende scholing in casemanagement bij dementie op jonge leeftijd te volgen.

Vroegtijdige inzet en verbinding

Het vroegtijdig inzetten van case-management is essentieel, omdat mensen met dementie op jonge leeftijd te maken hebben met een complex en breed scala aan medische, psychosociale en praktische behoeften, die bovendien per fase van de ziekte en in de tijd veranderen (Ritzen et al., 2025).

Daarom is het cruciaal dat betrokken professionals, zoals de praktijkondersteuner van de huisarts, maatschappelijk werk, thuiszorg of andere ondersteuners, signalen uit de thuis-situatie vroegtijdig herkennen en tijdig doorgeven aan de casemanager.

Het casemanagement fungeert als een verbindende schakel tussen degene met dementie, de naasten, vrijwilligers en professionals in de thuissituatie. Daarnaast kan de (gespecialiseerde) casemanager andere professionals superviseren, coachen en ondersteunen. Het casemanagement ondersteunt met kennis over dementie op jonge leeftijd en de specifieke behoeften en uitdagingen.

Het gespecialiseerd casemanagement bevordert bovendien het welzijn van degene met dementie en de naasten door toegang tot gespreksgroepen voor lotgenoten, partners en kinderen te organiseren en het contact met deze groepen te faciliteren.

Bij transities, zoals een verhuizing naar een andere woonvorm, zorgt de casemanager voor een warme overdracht en blijft waar mogelijk betrokken bij de ondersteuning van de naasten.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

7.1.3 Landelijke, regionale en lokale samenwerking

Aanbeveling 3:

Landelijke, regionale en lokale samenwerking

Organiseer ondersteuning en zorg voor mensen met dementie en hun naasten bij voorkeur vanuit regionale en lokale netwerken. Deze netwerken hebben specifieke afspraken vastgelegd voor dementie op jonge leeftijd. Wanneer specialistische zorg niet beschikbaar is, bieden expertisecentra en gespecialiseerde professionals en teams ondersteuning aan de generalistische zorg.

De Nederlandse dementiezorg

De landelijke structuur voor dementiezorg is opgebouwd uit regionale en lokale netwerken waarin zorg en sociaal domein samenwerken. Hoofdstuk 1 en 5 beschrijven deze basis: gezamenlijke visie, randvoorwaarden (proactieve zorgplanning, case-management dementie, regionale en lokale samenwerking) en organisatorische afspraken zoals warme overdracht en het gebruik van een ondersteuningsplan. [Zie 5.3 voor informatie van regionale en lokale samenwerking.](#)

Rol Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd

Landelijk vervult het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd een verbindende rol (Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd, z.d.). Bij het Kenniscentrum zijn zorgorganisaties aangesloten die gespecialiseerde ondersteuning en/of zorg bieden. Het Kenniscentrum draagt bij aan kennisdeling, kwaliteitsverbetering en deskundigheidsbevordering en verbindt de zorgpraktijk, het

beleid, het onderzoek en het onderwijs. Het Kenniscentrum faciliteert een landelijk netwerk waarin professionals kennis en ervaringen uitwisselen.

Kennisdeling en onderzoek

Naast deze kennisstructuur wordt in Nederland wetenschappelijk onderzoek gedaan naar dementie op jonge leeftijd binnen landelijke onderzoeksconsortia en groepen, zoals YOD-INCLUDED. Dit omvat onder andere langlopende studies en praktijkgericht onderzoek naar diagnostiek, behandeling, ondersteuning en zorg. De resultaten worden via het Kenniscentrum en de aangesloten netwerken gedeeld met de Nederlandse praktijk en internationale kennispartners.

Regionale organisatie

In regionale netwerken en samenwerkingsverbanden werken zorg- en welzijnsorganisaties, gemeenten en regionale afdelingen van Alzheimer Nederland samen. Deze regio's werken ook samen met de Alzheimer-



1. Context
2. Visie
3. Dementie
4. Uitgangspunten
5. Randvoorwaarden
6. Aanbevelingen
7. Dementie op jonge leeftijd
8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

centra (Alzheimer Nederland, z.d.). Zij verbinden organisaties en professionals, coördineren ondersteuning en zorg en maken regionale samenwerkingsafspraken.

Voor dementie op jonge leeftijd is aanvullende afstemming nodig binnen deze netwerken. Er zijn verschillen in het gespecialiseerde aanbod per regio en niet altijd is de benodigde deskundigheid in de directe omgeving beschikbaar (van Westendorp et al., 2025). Regionaal zijn vaak gespecialiseerde teams actief, veelal verbonden aan verpleeghuizen met expertise in dementie op jonge leeftijd. Zij ondersteunen mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten en fungeren als vraagbaak voor andere professionals en generalistische voorzieningen.

In de regio worden vaak aanvullende ketenafspraken gemaakt, bijvoorbeeld over het tijdig inzetten van gespecialiseerd casemanagement. Vanuit het Kenniscentrum is een handreiking beschikbaar voor het opzetten van een regionaal zorgprogramma voor dementie op jonge leeftijd (Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd, 2021).

Lokale samenwerking

Lokale samenwerking richt zich op de directe samenwerking tussen professionals binnen een wijk of gemeente, op meso- en microniveau. Deze samenwerking is gericht op multidisciplinaire en samenhangende ondersteuning en zorg aan mensen met dementie en hun naasten.

Inbreng van ervaringskennis

Binnen lokale en regionale samenwerkingsverbanden is het van meerwaarde om ervaringskennis van mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten te benutten. Dit kan bijvoorbeeld door de persoon met ervaringskennis te betrekken bij de ontwikkeling en organisatie van ondersteuning en zorg. Zo sluit het aanbod beter aan bij hun leven, levensfase en behoeften.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

7.2 Aanbevelingen

Dit hoofdstuk bevat meerdere aanbevelingen, die we hieronder achtereenvolgens toelichten en uitwerken.

De ondersteuning en zorg die mensen met dementie en hun naasten in verschillende fasen van de ziekte nodig hebben, kunnen verschillen en zijn individueel bepaald. Vanuit het organiseren van ondersteuning en zorg voor mensen met dementie en de mantelzorgende naasten zijn in het dementietraject globaal de volgende vier fasen te onderscheiden:

1. Niet-pluis
2. Diagnose dementie
3. Leven met dementie
4. Sterven met dementie

Het schema met de algemene aanbevelingen per fase van het dementietraject is opgenomen in hoofdstuk 6. In deze module worden voornamelijk de aanvullingen voor dementie op jonge leeftijd weergegeven.

7.2.1 Niet-pluis

Aanbevelingen niet-pluis

Aanbeveling 4:

Signalen

Wees bij het signaleren van mogelijke dementie op jonge leeftijd alert op een breed palet aan signalen. Geheugenproblemen staan vaak niet op de voorgrond. Besteed extra aandacht aan het herkennen van veranderingen bij specifieke doelgroepen. Betrek de huisarts vroegtijdig in de niet-pluisfase en schakel, waar relevant, tijdig de bedrijfsarts in.



1. Context
2. Visie
3. Dementie
4. Uitgangspunten
5. Randvoorwaarden
6. Aanbevelingen
7. Dementie op jonge leeftijd
8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Aanbeveling 5:

Publieke informatie en voorlichting

Zorg voor lokale en regionale publieksinformatie over dementie op jonge leeftijd die toegankelijk en begrijpelijk is. Zorg er daarnaast voor dat voorlichting over dementie op jonge leeftijd beschikbaar is. Bied deze informatie in verschillende vormen aan. Richt deze op mensen met dementie op jonge leeftijd, hun naasten, vrijwilligers, professionals en burgers. Sluit aan bij verschillende levensfasen en rollen, met aandacht voor diversiteit. Verwijs laagdrempelig naar regionale en landelijke expertise.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Signalen en vermoeden van dementie

In de beginfase van dementie is er vaak een niet-pluisgevoel: er klopt iets niet, maar het is moeilijk te duiden. Bij dementie op jonge leeftijd is deze fase extra complex, omdat dementie meestal met ouderdom wordt geassocieerd en de klachten bij jonge mensen zich anders kunnen uiten.

De eerste signalen zijn vaak veranderingen in stemming (zoals angst of depressie) en gedrag (zoals karakterveranderingen of onrust). Ook veranderingen in spraak kunnen een signaal zijn. Gedragsproblemen, waaronder verbale en fysieke agressie en ongepast gedrag, komen bij dementie op jonge leeftijd vaker voor dan bij dementie op latere leeftijd (Ryan et al., 2021). Cognitieve klachten, zoals vergeetachtigheid en verwarring, kunnen al tot vijf jaar vóór de diagnose optreden, maar worden vaak niet herkend. Het samengaan van meerdere signalen is een belangrijke reden om diagnostiek in te zetten (Hendriks et al., 2022).

De omgeving herkent deze veranderingen vaak niet direct als dementie. Klachten worden eerder toegeschreven aan stress, depressie, menopauze of relatieproblemen. Dit kan leiden tot onzekerheid en spanningen binnen het gezin (Fatima et al., 2022). Bij ongeveer een derde van de mensen ontstaan relatieproblemen vóór de diagnose. Vaak is het de partner die als eerste hulp zoekt (de Graaf et al., 2020). Herkenbare signalen zijn onder andere beperkt ziekte-inzicht, een geleidelijke verergering van klachten, meer problemen met het doorbreken van routines en veranderingen op meerdere levensgebieden.

Werk en dementie

Bij meer dan de helft van de mensen met dementie op jonge leeftijd ontstaan vóór de diagnose problemen op het werk. Dit kan zich uiten in moeite met plannen, het volgen van gesprekken of onhandigheid. Veel mensen proberen dit te compenseren door vaste taken aan te houden, lijstjes te maken of taken over te dragen aan collega's.

Soms ontstaan er conflicten of volgt ontslag. Tijdige inzet van de bedrijfsarts is belangrijk.

De bedrijfsarts kan bijdragen aan passend werk, gerichte ondersteuning en het vergroten van kennis bij werkgevers over dementie op jonge leeftijd. Samenwerking tussen huisarts en bedrijfsarts kan helpen bij snellere verwijzing naar diagnostiek en gespecialiseerde ondersteuning en zorg (de Graaf et al., 2020). De bedrijfsarts kan onderdeel zijn van, of advies inwinnen bij, het gespecialiseerde team in de regio. Op de website van WerkDEM¹ is uitgebreide informatie beschikbaar over dementie en werk.

Extra complexiteit bij specifieke doelgroepen

Bij sommige mensen is het herkennen van vroege signalen van dementie extra complex, zowel op jonge leeftijd als op oudere leeftijd. Dit geldt onder andere voor mensen met een migratieachtergrond, een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek.

Taalbarrières, culturele opvattingen of het eerder overnemen van taken kunnen veranderingen verhullen. Bij mensen met een verstandelijke beperking is onderscheid tussen bestaande beperkingen en nieuwe achteruitgang lastig; inzicht in eerder functioneren is daarom essentieel (Dekker, 2025).

Ook bij psychiatrische aandoeningen is het moeilijk nieuwe symptomen te herkennen. Samenwerking met de geestelijke gezondheidszorg, waaronder verslavingszorg, is nodig om gedragsveranderingen goed te duiden.

Publieke informatie en voorlichting

Het is belangrijk dat er op landelijk en regionaal niveau toegankelijke en begrijpelijke publieksinformatie beschikbaar is over dementie op jonge leeftijd. Deze informatie legt niet alleen uit wat dementie op jonge leeftijd is en hoe vroege signalen kunnen worden herkend, maar biedt ook handvatten voor wat mensen zelf kunnen doen. Hiermee ondersteunt de informatie het vroeg herkennen van signalen en helpt zij mensen om tijdig passende ondersteuning en zorg te vinden.

Daarnaast is het van belang dat publieksinformatie laat zien hoe mensen met dementie op jonge leeftijd kunnen blijven deelnemen aan het maatschappelijk leven, zodat dit bijdraagt aan kwaliteit van bestaan. De informatie sluit bij voorkeur aan op de levensfase en laat een breed en realistisch beeld zien van dementie op jonge leeftijd, om herkenning, begrip en inclusie te vergroten.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

¹ Voor meer informatie, zie: <https://werkendementie.nl>

7.2.2 Diagnose

Aanbeveling 6:

Ziektediagnostiek

Voer bij een vermoeden van dementie op jonge leeftijd ziektediagnostiek uit in de tweede of derde lijn, met specifieke aandacht voor erfelijkheidsonderzoek. Neem als huisarts bij twijfel informatie van naasten mee in de afweging om door te verwijzen. Houd een brede blik op veranderingen in gedrag en functioneren. Overweeg de diagnose dementie op jonge leeftijd ook bij klachten die in eerste instantie kunnen passen bij psychiatrische of psychosociale problematiek. Doe dit vooral wanneer klachten aanhouden of onvoldoende verklaard kunnen worden.

Aanbeveling 7:

Zorgdiagnostiek en informatie over leven met dementie

Zorg direct na de diagnose voor een warme overdracht naar een bij voorkeur gespecialiseerd casemanager dementie op jonge leeftijd. Start daarna meteen met zorgdiagnostiek onder regie van deze casemanager. Geef mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten heldere informatie over leven met dementie en over passende vormen van ondersteuning.

Aanbeveling 8:

Medicatie

Laat medicatie voorschrijven en aanpassen door een arts of verpleegkundig specialist met ervaring in dementie op jonge leeftijd. Maak medicatieafwegingen samen met degene met dementie en de naasten. Schakel waar nodig geriatische en/of psychiatrische expertise in. Wijs mensen met dementie en hun naasten op digitale hulpmiddelen die ondersteunen bij uitgifte en tijdige inname van medicatie. Begeleid hen in het gebruik hiervan.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

We maken onderscheid tussen ziekten en zorgdiagnostiek. **Ziektediagnostiek** gaat over het vaststellen van de ziekte, **zorgdiagnostiek** over het in kaart brengen van de ondersteuning en zorg die nodig is om te leven met dementie.

Ziektediagnostiek

Het stellen van de diagnose dementie op jonge leeftijd is vaak ingewikkeld en kost veel tijd. Gemiddeld duurt het 4,4 jaar voordat de diagnose wordt gesteld, tegenover 2,8 jaar bij ouderen (van Vliet et al., 2014). Soms wordt eerst een verkeerde diagnose gesteld, vaak is dat een psychiatrische (Loi et al., 2023; Tsoukra et al., 2021). Als behandeling daarvoor niet helpt of klachten erger worden, kan dit wijzen op dementie op jonge leeftijd (van Vliet et al., 2014; Hendriks et al., 2022).

Omgekeerd kan het bij complexe problematiek, bijvoorbeeld bij psychiatrische aandoeningen, niet-aangeboren hersenletsel of verslavingsproblematiek, ook voorkomen dat aanvankelijk gedacht wordt aan dementie (Tsoukra et al., 2021). In de loop van het diagnostisch traject kan blijken dat de klachten een andere oorzaak hebben en dat er geen duidelijk progressief beloop zichtbaar is. In zulke situaties blijkt ondersteuning die specifiek is ingericht voor mensen met dementie op jonge leeftijd, zoals dagbehandeling, dagbesteding of een woonvoorziening, niet altijd passend.

Bij mensen met dementie op jonge leeftijd worden signalen vaak eerst gezien buiten de huisartsenpraktijk, bijvoorbeeld op het werk of in de geestelijke gezondheidszorg. Daarom is goede doorverwijzing belangrijk.

Bij signalen die kunnen wijzen op dementie is een eerste beoordeling door de huisarts of bedrijfsarts nodig. De handreiking *Dementie op jonge leeftijd: Handreiking voor eerstelijnsverwijzers* van het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd (2020) kan hierbij helpen. De huisarts start de diagnostiek volgens de NHG-Standaard Dementie (NHG, 2020).

Cognitieve screenings geven bij jongere mensen niet altijd een duidelijk beeld. Informatie van naasten en de, indien betrokken, bedrijfsarts is daarom erg belangrijk en voor huisartsen vaak ondersteunend bij de beslissing om door te verwijzen (van Vliet et al., 2014; Hendriks et al., 2022). Bij een vermoeden van dementie op jonge leeftijd of aanhoudende twijfels volgt een verwijzing naar de polikliniek neurologie of een geheugenpolikliniek voor specialistisch onderzoek. Zo nodig wordt een Alzheimercentrum ingeschakeld, bijvoorbeeld bij complexe vormen zoals frontotemporale dementie.

Specifieke onderzoeken en erfelijkheid

Bij onderzoek naar dementie op jonge leeftijd worden specifieke tests gebruikt die passen bij de leeftijd en de klachten. Dit bestaat uit een uitgebreid neuropsychologisch onderzoek, beeldvorming en soms een erfelijkheidsonderzoek (Hendriks et al., 2022).

Erfelijkheid speelt bij dementie op jonge leeftijd relatief vaker een rol, bijvoorbeeld bij frontotemporale dementie en sommige vormen van de ziekte van Alzheimer. Goede begeleiding bij erfelijkheidsonderzoek is



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

belangrijk. Het aantonen van erfelijkheid heeft immers grote impact. In het besluit over erfelijkheidsonderzoek moet ook het uitstellen van het onderzoek worden meegewogen. Zo kan bijvoorbeeld bloedmateriaal worden afgenomen en bewaard, totdat er behoefte ontstaat aan een genetische analyse via een klinisch genetisch centrum.

Zorgdiagnostiek

Zorgdiagnostiek wordt bij voorkeur uitgevoerd onder regie van een casemanager dementie op jonge leeftijd. De diagnose heeft grote gevolgen voor vrijwel alle aspecten van het leven, zoals werk, relaties en toekomstplannen (van Vliet et al., 2010; van Vliet et al., 2014). Na het stellen van de diagnose vindt een warme overdracht plaats en start de fase van zorgdiagnostiek en educatie.

Mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten krijgen direct na de diagnose informatie en uitleg over leven met dementie. Deze informatie is afgestemd op vragen en behoeften van degene met dementie en van de naasten. Het geeft inzicht in mogelijke passende ondersteuning, behandeling, preventie en zorg, zodat mensen met dementie en hun naasten weten waar ze voor wat terecht kunnen.

De informatie wordt aangereikt door een professional met kennis van dementie (op jonge leeftijd), de regionale sociale kaart en de lokale en regionale afspraken over ondersteuning en zorg. Ook kan de informatie gaan over ondersteunende digitale hulpmiddelen voor zowel degene met dementie als voor hun naasten.

Het doel van deze vroege ondersteuning is om het dagelijks functioneren in beeld te brengen en aan te sluiten bij wat mensen nodig hebben om zo actief mogelijk te blijven in hun sociale, gezins- en werklevens (Ritzen et al., 2025). Mensen met dementie op jonge leeftijd ervaren vaak uiteenlopende en complexe problemen, die verschillen per type dementie. Daarom is een brede en systematische benadering van het functioneren nodig (Weltings et al., 2025).

Casemanagement dementie op jonge leeftijd

Samen met de persoon met dementie en de naasten wordt gekeken naar het functioneren in huis, op het werk en in sociale situaties, evenals naar de woonomgeving en financiële situatie. De casemanager of een andere bevoegde en bekwame professional brengt het sociale netwerk in kaart en coördineert passende formele en informele ondersteuning. Waar nodig wordt het functioneren systematisch in kaart gebracht met gevalideerde instrumenten. Het is belangrijk dat deze ondersteuning zo snel mogelijk na de diagnose start (Bakker et al., 2013b).



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Risico op suïcide

In de eerste drie maanden na de diagnose is het risico op suïcide ruim zes keer zo groot bij mensen met dementie op jonge leeftijd ten opzichte van mensen zonder deze diagnose. Dit komt onder andere doordat jongere mensen vaak nog werken en verantwoordelijk zijn voor hun gezin, waardoor zij eerder een last kunnen voelen. Het inschatten van het risico en het voorkomen van suïcide is daarom specifiek bij dementie op jonge leeftijd van groot belang (Alothman et al., 2022). Signaleren en indien nodig bespreken van dit risico is een onderdeel van proactieve zorgplanning.

Medicatie

Dementie is nog niet te genezen. In het behandeltraject is er naast aandacht voor het ongeneeslijke karakter ook ruimte om te kijken wat wél kan helpen. Soms kan medicatie helpen om verergering van de ziekte te voorkomen of te vertragen. Bij vasculaire dementie kan medicatie bijvoorbeeld helpen bij het behouden van een gezonde bloeddruk. Ook wordt medicatie ingezet om gedrag te beïnvloeden. In de praktijk gebeurt dit regelmatig bij mensen met dementie op jonge leeftijd, zowel thuis als in het verpleeghuis (Gerritsen et al., 2019; Mulders et al., 2016).

Als het gedrag complex wordt, gaat de voorkeur altijd uit naar niet-medamenteuze, psychosociale interventies, zoals begeleiding, andere manieren van benadering of aanpassingen in de omgeving. Dit geldt zowel thuis als in andere woonvormen.

Medicatie wordt altijd voorgeschreven in overleg met degene met dementie en/of de naasten. Daarbij wordt duidelijk besproken wat het doel van de behandeling is. Bij het gebruik van medicijnen die niet speciaal voor dementie zijn geregistreerd (off label), is extra zorgvuldigheid nodig. Vraag waar nodig advies aan gespecialiseerde artsen, zoals een geriater of psychiater.

Het innemen van medicijnen vraagt aandacht. Door geheugenproblemen of slikklachten kan dit lastig zijn. Ergotherapeuten en logopedisten kunnen ondersteunen met praktische oplossingen, zoals andere vormen van toediening, slikadviezen of (digitale) hulpmiddelen.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

7.2.3 Leven met dementie

Aanbeveling 9:

Actief blijven

Stimuleer en ondersteun mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten actief bij het behouden van een fysiek, mentaal en sociaal actief leven. Stem dit af op hun mogelijkheden, interesses en levensverhaal. Besteed aandacht aan het behouden van sociale, maatschappelijke en gezinsrollen. Zorg lokaal en regionaal voor voldoende doelgroepgerichte ondersteuning. Maak bestaand aanbod waar mogelijk geschikt voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten. Vergroot de bewustwording hierover bij andere professionals.

Aanbeveling 10:

Omgaan met de gevolgen van dementie

Ondersteun mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten actief bij het omgaan met cognitieve, sociale, gedragsmatige en emotionele veranderingen. Besteed ook aandacht aan zingevingsvragen, waaronder levend verlies en rouw om het leven zoals het was. Begeleid hen bij ingrijpende gevolgen zoals het verlies van werk. Heb daarbij aandacht voor de impact op inkomen, belastingen en verzekeringen.

Aanbeveling 11:

Ondersteuning van naasten

Informeer en ondersteun naasten die mantelzorgen voor mensen met dementie op jonge leeftijd. Stimuleer naasten om gebruik te maken van beschikbare ondersteuning, lokaal, regionaal en landelijk - inclusief leeftijdsgebonden lotgenotencontact. Zorg dat deze ondersteuning voldoende beschikbaar is en aansluit bij de behoeften en achtergronden van naasten. Heb hierbij expliciet aandacht voor (zeer) jonge mantelzorgende naasten, zoals thuiswonende en/of schoolgaande kinderen. Stem de ondersteuning af op hun ontwikkelingsfase en behoeften. Wijs naasten op verlofregelingen voor werkende naasten en vervangende zorg (respijtzorg).



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Aanbeveling 12:

Digitale hulpmiddelen

Zet digitale hulpmiddelen in om de kwaliteit van bestaan en de zelfredzaamheid van mensen met dementie op jonge leeftijd te vergroten. Zorg dat professionals binnen hun vakgebied beschikken over actuele kennis en vaardigheden om digitale hulpmiddelen passend in te zetten. Adviseer en begeleid mensen met dementie, naasten, collega-professionals en anderen bij het gebruik hiervan, afgestemd op de situatie.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Leefstijl

Mensen met dementie op jonge leeftijd zijn lichamelijk vaak fitter en actiever dan mensen met dementie op latere leeftijd. Met passende ondersteuning kunnen zij fysieke, cognitieve en sociale functies mogelijk langer blijven benutten, onder andere in werk, gezin en sociale rollen. Dit geldt ongeacht waar zij wonen – thuis of in een andere woonvorm – en hoe zij hun dag invullen, met werk of anderszins.

Een benadering die uitgaat van wat iemand nog kan en wil bijdragen, helpt om functioneren en kwaliteit van bestaan langer te behouden. De nadruk ligt daarbij op het vasthouden van vaardigheden, rollen, dagstructuur en deelname aan het dagelijks leven.

Zoals in [3.1 Dementie als ziektebeeld](#) is aangegeven zijn er aanwijzingen dat bepaalde factoren het risico op dementie kunnen verlagen (Livingston et al., 2024). Voor veel van deze factoren is een actieve en gezonde leefstijl belangrijk, waaronder voldoende bewegen, gezonde voeding en het vermijden van roken en overmatig alcoholgebruik.

Juist bij mensen met dementie op jonge leeftijd – die vaak midden in het werkzame en gezinsleven staan – is het in de periode rond de diagnose belangrijk om ondersteuning bij gezond leven te koppelen aan de dagelijkse routines en rollen die al bestaan.

Dit vraagt om ondersteuning die gezond leven en actief blijven verbindt met iemands levensfase, interesses en verantwoordelijkheden. Door mogelijkheden te versterken binnen het dagelijks leven, wordt behoud van functioneren onderdeel van leven met dementie én van de bredere maatschappelijke opgave bij dementie op jonge leeftijd.

Actief blijven

Voor mensen met dementie op jonge leeftijd betekent actief blijven dat zij, zo veel mogelijk, betrokken blijven bij het dagelijks leven – in werk, sociale contacten en gezinsrollen. Dit vraagt om ondersteuning die aansluit bij hun mogelijkheden, interesses en levensfase, en die deelname aan het dagelijks leven blijft stimuleren.

Impact op het dagelijks leven

Leven met dementie op jonge leeftijd heeft grote gevolgen voor het dagelijks leven van degene met dementie en de naasten. In de beginfase van de ziekte staat het leefdomein vaak meer op de voorgrond dan het zorgdomein. De behoefte aan zorg is dan meestal nog beperkt, terwijl de impact op het dagelijks leven groot is. Het leefdomein omvat alles wat bij het gewone leven hoort, zoals werk, inkomen, opvoeding van kinderen, sociale relaties, toekomstplannen en deelname aan de samenleving.

Knelpunten

Juist bij dementie op jonge leeftijd ontstaan in dit leefdomein vaak vroeg knelpunten. Mensen ervaren veranderingen in functioneren terwijl zij nog volop rollen vervullen als partner, ouder, werknemer of collega. Hierdoor komt niet alleen het dagelijks functioneren onder druk te staan, maar ook het gevoel van identiteit en de betekenis die iemand voor anderen heeft.

Dit roept vragen op als: wie ben ik, wat kan ik nog en wat betekenen ik voor anderen, terwijl vertrouwde rollen veranderen of wegvallen. Dit vraagt om specifieke expertise gericht op de sociale kant van het leven met dementie, zoals ondersteuning bij het organiseren van het dagelijks leven en werk, het behouden van sociale relaties en het omgaan met gezinsdynamiek (Werk en Dementie, z.d.).

Ondersteuning en zorg

De ondersteuning en zorg omvat alle vormen van zorg, begeleiding en behandeling die gericht zijn op de dementie. Ondersteuning richt zich daarom in deze fase vooral op het ondersteunen van mensen bij het omgaan met veranderingen in structuur, rollen, relaties en zingeving.

Sociale verbondenheid blijft daarbij van groot belang. Contact met familie, vrienden en de sociale omgeving draagt bij aan welbevinden en het ervaren van betekenis. Leeftijdsgelaten lotgenotencontact, zowel fysiek als online, kan hierbij ondersteunen doordat ervaringen gedeeld worden met mensen in een vergelijkbare levensfase (Sullivan et al., 2022; Kafadar et al., 2025).

Naarmate de ziekte vordert, verschuift het zwaartepunt geleidelijk richting het zorgdomein en neemt de behoefte aan ondersteuning en zorg toe. Ook dan blijft het belangrijk om oog te houden voor wat iemand belangrijk vindt en wat iemand nog (zelf) kan en wil doen.

Gedurende het hele ziekteproces blijft het belangrijk om aan te sluiten bij wat iemand belangrijk vindt en wat iemand nog kan en wil doen. Dit vraagt om maatwerk en om blijvende betrokkenheid en aandacht voor de naasten. Mantelzorgende naasten en (jonge) kinderen hebben ieder hun eigen draagkracht en ondersteuningsbehoeften, waarbij rekening wordt gehouden met leeftijd en gezinssituatie.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Gespecialiseerde dagbehandeling

Voor mensen met dementie op jonge leeftijd draagt een gespecialiseerde dagbehandeling bij aan het actief blijven en het behouden van kwaliteit van bestaan. Deze vorm van ondersteuning sluit aan bij de levensfase, interesses en mogelijkheden van degene met dementie en biedt structuur, betekenisvolle activiteiten en sociale contacten (Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd, 2024).

Anders dan een algemene dagvoorziening is dagbehandeling gericht op het behalen van behandelmatige, individuele doelen, bijvoorbeeld rond het omgaan met de gevolgen van de ziekte, het behouden van vaardigheden en het ondersteunen van zelfstandig functioneren. Daarbij wordt doelgericht gewerkt met inzet van een multidisciplinair therapeutisch team, individueel en/of in groepsverband.

Dagbehandeling kan bijdragen aan zingeving en participatie, het ontlasten van naasten en het zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen. Waar passend kan dagbehandeling gecombineerd worden met dagbesteding, afhankelijk van behoeften en doelen. Een passende invulling vraagt om specifieke expertise, zoals ook omschreven onder aanbeveling 10: Omgaan met de gevolgen van dementie.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Passende daginvulling en participatie

Een passende daginvulling is een belangrijk onderdeel van actief blijven bij dementie op jonge leeftijd. Deze sluit aan bij de levensfase, interesses, vaardigheden en het levensverhaal van degene met dementie. Passende daginvulling draagt bij aan eigenwaarde, zingeving en maatschappelijke betrokkenheid.

Voorbeelden van passende daginvulling zijn (arbeidsmatige) dagbesteding, vrijwilligerswerk met passende ondersteuning, gespecialiseerde dagbehandeling en initiatieven waarbij mensen met dementie hun talenten blijven inzetten in een werkomgeving. Dit kan helpen om rollen langer

te behouden, zorgt voor sociale interactie en versterkt het gevoel van betekenis. Tegelijkertijd ontlast het de thuissituatie, als een vorm van respijtzorg. Een passende daginvulling vraagt om maatwerk en samenwerking tussen het sociale en het zorgdomein. Professionals ondersteunen bij het vinden en vormgeven van een dagbesteding die aansluit bij wat iemand (nog) kan en wil, en die mee kan bewegen naarmate de situatie verandert.

Psycho-educatie

Mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten hebben vaak behoefte aan duidelijke, begrijpelijke informatie over de diagnose, het beloop en de gevolgen voor het dagelijks leven. Door werk, gezin en sociale rollen is de impact groot en raakt dementie op jonge leeftijd het hele systeem. Psycho-educatie is daarom een essentieel onderdeel van casemanagement bij dementie op jonge leeftijd (V&VN & BPSW, 2024). Het casemanagement kan mensen met dementie en hun naasten ondersteunen bij het begrijpen van wat er gebeurt en bij het ontwikkelen van vaardigheden om met veranderingen om te gaan.

Goede psycho-educatie vraagt om specifieke kennis van dementie op jonge leeftijd, omdat klachten zich vaak anders uiten dan bij oudere mensen en de ondersteuningsvraag anders en vaak intensiever is. Onderzoek laat zien dat mensen met dementie en hun naasten behoefte hebben aan duidelijke informatie over de diagnose en de gevolgen, om beter te begrijpen wat er gebeurt en om passende stappen te kunnen zetten (van Vliet et al., 2010). Vragen en behoeften verschillen sterk per persoon en levensfase, onder andere door werk, gezin en sociale activiteiten (Ritzen et al., 2025).

Mensen met dementie op jonge leeftijd ervaren vaak minder begrip en herkenning vanuit hun omgeving, wat kan leiden tot extra stress. Psycho-educatie draagt er ook aan bij om dementie op jonge leeftijd bespreekbaar te maken, vergroot begrip en acceptatie en verlaagt de drempel om ondersteuning te vragen – ook richting werkgevers, collega's en andere sociale netwerken. Dit draagt bij aan het behoud van rollen en participatie in gezin, werk en maatschappij.

Psychosociale ondersteuning en zorg

Dementie op jonge leeftijd leidt vaak tot verschuivingen in rollen en verantwoordelijkheden. Partners krijgen regelmatig een intensieve zorgrol, vaak in combinatie met werk en zorg voor het gezin (Bakker et al., 2013a). Ook (jonge) kinderen kunnen extra worden belast, doordat zij mantelzorgtaken krijgen of overnemen en daarmee jonge mantelzorgers zijn. Expliciete aandacht voor relaties, gezinsdynamiek en de positie en ontwikkeling van kinderen is daarom noodzakelijk en vraagt om ondersteuning die aansluit bij de specifieke gezinssituatie.

Psychosociale ondersteuning richt zich onder andere op het omgaan met verlies en onzekerheid, het behouden van emotioneel evenwicht, sociale contacten en eigenwaarde. Daarbij is expliciete aandacht nodig voor veranderingen in intimiteit en seksualiteit, omdat deze direct raken aan identiteit, relaties en kwaliteit van bestaan, maar vaak moeilijk bespreekbaar zijn.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Deze ondersteuning kan verschillende vormen aannemen, zoals levensfase- of leeftijdsgebonden begeleiding, lotgenotencontact, ontmoetingsvoorzieningen, dagbesteding of (online) cursussen. Ook vaktherapie, sociaal werk, maatschappelijk werk, geestelijke verzorging en verpleegkundige ondersteuning kunnen hier onderdeel van zijn.

Paramedische en psychologische ondersteuning

Paramedische interventies kunnen bijdragen aan zelfmanagement, behoud van mogelijkheden en dagelijks functioneren. Afhankelijk van de situatie kan inzet van onder andere ergotherapie, fysiotherapie, logopedie, diëtetiek, psychomotorische therapie, muziektherapie en mondzorg passend zijn, waarbij ook naasten worden betrokken.

Psychologische of psychotherapeutische ondersteuning kan helpen bij het verwerken van de diagnose, psychische klachten en gedragsveranderingen. Gedrag wordt hierbij gezien als signaalgedrag, waarbij de omgeving en begeleiding worden aangepast aan de behoeften van degene met dementie. Er kan hierbij ook mediatief gewerkt worden, door naasten en zorgprofessionals te ondersteunen in de benadering en omgang.

Neuropsychiatrische symptomen komen veel voor bij mensen met dementie op jonge leeftijd, zowel in woonvoorzieningen als in de thuissituatie, en hebben grote invloed op kwaliteit van bestaan en belasting van naasten (Appelhof et al., 2017; Appelhof et al., 2018; Bakker et al., 2013b; Bauhuis et al., 2018; Mulders et al., 2016). Tijdige en passende begeleiding is daarom essentieel. Bij zeer ernstig onbegrepen gedrag is specialistische zorg hiervoor noodzakelijk ([zie aanbeveling 17 \(Zeer ernstig\) onbegrepen gedrag](#)).

Begeleiding bij zingelevingsvragen

Dementie op jonge leeftijd is een ingrijpende levensgebeurtenis die vaak levens- en zingelevingsvragen oproept bij zowel degene met dementie als bij naasten. Deze vragen kunnen gaan over betekenis in het dagelijks leven, identiteit, werk en maatschappelijke rollen, maar ook over existentiële thema's zoals verlies, toekomstperspectief en de laatste levensfase. Het is niet altijd mogelijk om hierop sluitende antwoorden te geven; wél is het van belang dat deze vragen worden gehoord en erkend (van Vliet et al., 2010; Ritzen et al., 2025).



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Bij dementie op jonge leeftijd speelt zingeving vaak samen met het behoud van betekenisvolle rollen, zoals blijven werken of op andere manieren van waarde kunnen zijn voor gezin en maatschappij. Veranderingen in rollen en toekomstperspectief kunnen vragen oproepen over identiteit, betekenis en de invulling van het dagelijks leven.

Professionals en vrijwilligers ondersteunen door aandachtig aanwezig te zijn, ruimte te bieden voor gesprek en samen te verkennen wat iemand in deze fase nodig heeft. Daarbij kan het gaan om alledaagse zingeving, existentiële vragen of wensen rond de toekomst en de laatste levensfase, zoals een levenstestament of euthanasieverzoek. Ondersteuning bij zingevings- en levensvragen heeft raakvlakken met spiritualiteit, levensbeschouwing, waarden en creativiteit, en kan – afhankelijk van de behoefte – worden geboden door onder andere geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers, vaktherapeuten en psychologen.

Praktische gevolgen

Het is belangrijk dat mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten goede ondersteuning krijgen bij financiële en juridische zaken. De gespecialiseerd casemanager dementie op jonge leeftijd heeft hierin een centrale en coördinerende rol, in afstemming met andere betrokken professionals. Dementie leidt in de loop van de tijd vaak tot arbeidsongeschiktheid en daarmee tot verlies van inkomen. Dit heeft gevolgen voor de hypotheek, verzekeringen, toeslagen en het pensioen.

Ook is het van belang om tijdig een wilsbeschikking, een levenstestament en een testament te regelen. Hierdoor ontstaat er – ook voor partners – ruimte om, wanneer nodig, belangrijke beslissingen te nemen.

Een indicatie voor de Wet langdurige zorg (Wlz) en/of een verhuizing naar een verpleeghuis heeft grote impact. Denk hierbij ook aan de financiële gevolgen voor uitkeringen, belastingen, toeslagen en de eigen bijdrage Wlz. De bijbehorende regels zijn complex en veranderen regelmatig; daarom zijn goede uitleg en passende begeleiding essentieel.

Naasten moeten veel regelen naast de zorg voor hun geliefde. Het is belangrijk dat zij waardering en ondersteuning krijgen, en dat zij hulp kunnen inschakelen vanuit hun eigen netwerk. Zo staan zij er niet alleen voor bij deze complexe zaken.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Digitale hulpmiddelen en technologie

Digitale hulpmiddelen kunnen bijdragen aan het dagelijks functioneren van mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten. De inzet van technologie is niet alleen belangrijk voor de houdbaarheid en haalbaarheid van ondersteuning en zorg (Digizo.nu, z.d.), maar draagt vooral bij aan het vergroten van zelfredzaamheid en eigen regie.

Veel mensen met dementie op jonge leeftijd hebben al ervaring met digitale middelen vanuit werk en privéleven. Zij waarderen technologie vooral wanneer deze bijdraagt aan het behouden van autonomie, identiteit en sociale verbondenheid. Digitale hulpmiddelen zijn daarbij geen doel op zich, maar ondersteunen mensen om zo lang mogelijk regie te houden over het eigen leven en betrokken te blijven bij betekenisvolle activiteiten en relaties (Oyebode & Rook, 2025).

Als technologie aansluit bij de wensen, mogelijkheden en situatie van mensen met dementie en de naasten en bijdraagt aan autonomie, comfort en veiligheid zonder extra belasting te geven, wordt gesproken van 'warme technologie'. Dit vraagt om maatwerk en goede begeleiding bij het maken van keuzes, het inschatten van risico's en het gebruik van digitale hulpmiddelen. Veelgebruikte toepassingen zijn onder andere persoonsalarmering, ondersteuning bij dagstructuur en GPS-tracking (van der Heide et al., 2024).



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Als thuis wonen niet meer lukt

Aanbeveling 13:

Ziekenhuisopname

Stem in het (psychiatrisch) ziekenhuis de (poliklinische) zorg af op de behoeften van mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten. Draag zo bij aan hun kwaliteit van leven. Besteed daarbij aandacht aan de specifieke impact van een diagnose op jonge leeftijd. Zorg voor een zorgvuldige overdracht van en naar de huisarts en/of de gespecialiseerd casemanager dementie.

Aanbeveling 14:

Crisis zorg

Stem in een crisissituatie de opvang van mensen met dementie op jonge leeftijd af op de aard van de hulpvraag en bied leeftijdsgebonden begeleiding aan zowel degene met dementie als de naasten. Organiseer de crisiszorg binnen het professionele netwerk, in samenwerking met naasten en betrokken zorgorganisaties, volgens duidelijke lokale en regionale afspraken.

Aanbeveling 15:

Aandacht voor passende omgeving (omgevingszorg)

Neem als professional verantwoordelijkheid voor het creëren van een passende omgeving en betrek naasten actief. Deel kennis over het belang van een goed afgestemde omgeving en aanpassingen die gedaan kunnen worden met naasten, vrijwilligers en andere betrokkenen. Kies bij verblijf in een woonvorm bij voorkeur voor een gespecialiseerde setting voor dementie op jonge leeftijd, gebaseerd op sociotherapeutische leefmilieus.

Aanbeveling 16:

Andere woonvorm

Zorg bij een verhuizing naar een andere woonvorm voor een warme overdracht. Stel daarbij de wensen en behoeften van mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten centraal. Draag niet alleen zorginformatie over, maar ook persoonlijke interesses, zingeving en levensovertuigingen. Besteed expliciet aandacht aan de rol en betrokkenheid van naasten, waaronder de partner, (jonge) kinderen en ouders.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Aanbeveling 17:

(Zeer ernstig) onbegrepen gedrag

Herken en beoordeel onbegrepen gedrag bij mensen met dementie op jonge leeftijd vanuit een multidisciplinaire benadering. Onderzoek mogelijke medische, psychologische, sociale en omgevingsfactoren. Maak gebruik van beschikbare richtlijnen, waaronder voor huisartsen de NHG-Standaard Dementie en de multidisciplinaire *Richtlijn probleemgedrag bij mensen met dementie* (Verenso, 2018).

Zet bij aanhoudend of complex gedrag tijdig passende expertise in. Maak hierbij gebruik van de expertise binnen gespecialiseerde dagbehandeling, verpleeghuiszorg en gespecialiseerde wooncentra voor dementie op jonge leeftijd. Schakel bij (zeer) ernstig probleemgedrag specialistische zorg in en volg de *Zorgstandaard Dementie en zeer ernstig probleemgedrag* (D-zep).

Aanbeveling 18:

Vrijheid en veiligheid

Zoek bij de ondersteuning van mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten continu de balans tussen vrijheid en zelfbeschikking en de maatregelen die nodig zijn voor veiligheid. Begeleid mensen met dementie en hun naasten in het overwegen en accepteren van risico's en het maken van keuzes rond vrijheid en veiligheid. Doe dit ook in situaties in de wijk of buurt.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Wanneer thuis wonen niet meer lukt, kan dit een tijdelijke situatie zijn of het gevolg van een structurele verandering in het functioneren en de draagkracht van het gezin. Tijdelijke situaties doen zich bijvoorbeeld voor bij acuut ontregeld gedrag of bij overbelasting in de thuissituatie.

Ziekenhuisopname

Als mensen met dementie op jonge leeftijd worden opgenomen op een reguliere ziekenhuisafdeling, is dat vaak vanwege een somatische of psychiatrische aandoening en niet vanwege de dementie zelf. Hierdoor is het niet altijd vanzelfsprekend dat er kennis aanwezig is over dementie op

jonge leeftijd, of dat er aandacht is voor de impact van de diagnose op het dagelijks leven en het gezin. Extra afstemming met de huisarts en/of een gespecialiseerd casemanager of coördinerend professional, evenals bewustwording binnen het ziekenhuis, zijn daarom belangrijk – net als een goede overdracht na ontslag.

Crisis zorg

Crisissituaties bij mensen met dementie op jonge leeftijd verlopen vaak anders dan bij oudere mensen met dementie. Zij hebben vaak nog werk en een gezin, en zijn lichamelijk meestal vitaal. Hierdoor kunnen gedragsveranderingen of ontregeling plotseling en ingrijpend zijn.

Als zich een crisissituatie voordoet, kan (tijdelijk) een opname nodig zijn in een verpleeghuis of een instelling voor geestelijke gezondheidszorg. In de praktijk is het belangrijk dat deze plek kennis heeft van dementie op jonge leeftijd en oog heeft voor de specifieke situatie van deze mensen.

De organisatie van crisisopvang vraagt om afstemming tussen verschillende zorgorganisaties, zoals ziekenhuizen, thuiszorg, verpleeghuizen en de GGZ. In lokale en regionale samenwerkingsverbanden worden afspraken gemaakt over taken en verantwoordelijkheden. Dit geldt ook voor procedures rond rechterlijke machtiging (RM) en inbewaringstelling (IBS), wanneer direct ingrijpen noodzakelijk is.

In Nederland zijn er weinig tijdelijke crisisopvangplekken speciaal voor mensen met dementie op jonge leeftijd. Daardoor komen zij soms terecht op afdelingen met weinig kennis van deze doelgroep. Dit kan leiden tot een minder passende benadering en te weinig aandacht voor het gezin. Daarom is het belangrijk om ook na de crisis aandacht te hebben voor de impact op naasten en te zorgen voor passende ondersteuning en vervolgzorg.

Veel crisissituaties bij mensen met dementie op jonge leeftijd zijn (deels) te voorkomen door proactieve zorgplanning, tijdige signalering, psycho-educatie en goede samenwerking met naasten en betrokken professionals. Door de levensfase waarin mensen zich bevinden, is het extra belangrijk om veranderingen in functioneren en gedrag vroeg te herkennen.

Gespecialiseerd casemanagement voor dementie op jonge leeftijd heeft een centrale rol in signalering, coördinatie en het betrekken van andere disciplines. Ook de huisarts en wijkverpleging signaleren veranderingen in de thuissituatie. Waar nodig kan een specialist ouderengeneeskunde of andere deskundige met ervaring in dementie op jonge leeftijd worden betrokken voor verdere duiding.

Door deze gezamenlijke inzet kunnen signalen van ontregeling eerder worden herkend en kan escalatie waar mogelijk worden voorkomen of uitgesteld.

Sociotherapeutische leefmilieus

Om de continuïteit en kwaliteit van bestaan te realiseren, is het van belang dat de woon- en leefomgeving aansluit bij de specifieke behoeften en levensfase van mensen met dementie op jonge leeftijd. Zij zijn vaak lichamelijk vitaler en bevinden zich in een andere levensfase dan ouderen met dementie, met een grotere behoefte aan autonomie, zingeving en betekenisvolle rollen.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Sociotherapeutische leefmilieus bieden hiervoor een passend kader. Bij een verhuizing naar een andere woonvorm wordt de woon- en leefomgeving doelgericht ingericht en georganiseerd als therapeutisch middel. Structuur, prikkels, activiteiten en sociale interacties worden daarbij afgestemd op de mogelijkheden, behoeften en identiteit van degene met dementie op jonge leeftijd.

Hoewel sociotherapeutische leefmilieus vooral worden ingezet in verpleeghuizen, kunnen deze – of elementen ervan – ook van meerwaarde zijn binnen dagbesteding of dagbehandeling.

Belangrijke elementen zijn een passende benadering, voldoende bewegingsruimte en een leeftijdsgebonden daginvulling, zoals arbeidsmatige of maatschappelijke activiteiten. Daarnaast is een fysieke inrichting die aansluit bij de generatie van belang, met aandacht voor prettige plekken om partner, (jonge) kinderen en andere naasten te ontvangen, evenals mogelijkheden voor privacy en intimiteit.

Andere woonvorm

Wanneer thuis wonen door toenevend functieverlies en de belasting van mantelzorgende naasten niet meer mogelijk is, kan een verhuizing naar een andere woonvorm nodig zijn. Dit kan een kleinschalige woonvorm zijn waarin wonen en zorg gescheiden zijn, of een verpleeghuis met al dan niet gespecialiseerde zorg voor mensen met dementie op jonge leeftijd.

Via het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd¹ zijn gespecialiseerde woonvormen voor dementie op jonge leeftijd in Nederland te vinden.

Begeleiding bij (tijdelijke) verhuizing

De overgang van thuis naar een andere woonvorm of crisisopvang is vaak ingrijpend voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten, zeker bij een spoed en/of gedwongen opname. Een verhuizing op jonge leeftijd kan als traumatisch worden ervaren en vraagt daarom om extra aandacht van professionals. Een gespecialiseerd casemanager dementie kan hierbij belangrijke ondersteuning bieden.

Bij iedere overgang is een warme overdracht essentieel. Naast zorginhoudelijke informatie worden ook het levensverhaal, persoonlijke interesses, zingeving en levensovertuigingen zorgvuldig overgedragen. Er is bovendien expliciete aandacht voor de rol van naasten – waaronder partner, (jonge) kinderen en ouders – en voor hoe zij worden geïnformeerd en betrokken. Daarbij is specifieke aandacht nodig voor het betrekken van (jonge) kinderen.

De ambitie is dat het wonen in een andere woonvorm zoveel mogelijk aansluit bij het dagelijks leven in de thuissituatie. Naasten blijven daarom betrokken bij het dagelijks leven, de ondersteuning en de zorg, ongeacht waar degene met dementie woont. Dit draagt bij aan continuïteit, herkenning en kwaliteit van bestaan.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

¹ Voor meer informatie, zie: <https://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl/-en-ondersteuning/overzicht-voorzieningen>

(Zeer ernstig) onbegrepen gedrag

Mensen met dementie op jonge leeftijd kunnen in verschillende fasen van de ziekte (zeer ernstig) onbegrepen gedrag laten zien, ook thuis. Dit kan grote impact hebben op het dagelijks leven en de veiligheid van de persoon met dementie en de omgeving. In de thuissituatie heeft de casemanager dementie een signalerende rol bij veranderingen en het coördineren van passende zorg en ondersteuning.

Vroege herkenning en samenwerking met gespecialiseerde disciplines, zoals een psycholoog, specialist ouderengeneeskunde en verpleegkundige, zijn belangrijk om verergering te voorkomen – ook wanneer iemand niet meer thuis woont. Door tijdig passende expertise in te schakelen, kan, waar mogelijk, zwaardere zorg worden uitgesteld of voorkomen.

Voor huisartsen is de NHG-Standaard Dementie leidend. Bij complexe of vastlopende situaties kan aanvullende consultatie worden ingezet, bijvoorbeeld via het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE). Dit kan aan de orde zijn bij multifactoriële problematiek of bijkomende psychiatrische aandoeningen of een verstandelijke beperking. Maak voor verdere ondersteuning gebruik van de multidisciplinaire *Richtlijn probleemgedrag bij mensen met dementie* (Verenso, 2018).

Vrijheid en veiligheid

Vrijheid en veiligheid zijn essentieel voor mensen met dementie op jonge leeftijd, hun naasten, andere betrokkenen en professionals – ongeacht of degene met dementie thuis woont of in een woonvorm. Steeds wordt gezocht naar een balans tussen de zelfbeschikking van degene met dementie en de maatregelen die nodig zijn om veiligheid te waarborgen.

Professionals ondersteunen degene met dementie op jonge leeftijd en de naasten door risico's die samenhangen met het leven met dementie bespreekbaar te maken. Zij helpen hen om vrijheid en veiligheid zorgvuldig tegen elkaar af te wegen, alternatieven te verkennen en de gevolgen van keuzes te overzien. Zo kunnen degene met dementie en de naasten weloverwogen beslissingen nemen en – waar passend – bewust gekozen risico's accepteren. Dit gebeurt in lijn met de Wet zorg en dwang (Wzd). Daarnaast dragen professionals bij aan begrip en acceptatie in de samenleving voor situaties in de wijk of buurt die door dementie risicovol kunnen lijken, maar die passen bij het leven van degene met dementie.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

7.2.4 Sterven met dementie op jonge leeftijd

Aanbeveling 19:

Laatste levensfase

Besteed binnen het ondersteuningstraject bij dementie op jonge leeftijd al vroeg, bij voorkeur vanaf het begin, en structureel aandacht aan de laatste levensfase, als onderdeel van proactieve zorgplanning en palliatieve zorg. Bied mensen met dementie de ruimte om herhaaldelijk hun wensen en keuzes te bespreken en bij te stellen. Ondersteun naasten actief en bied passende zorg en nazorg, afgestemd op alle levensfasen. Stel de waarden, wensen, behoeften en mogelijkheden van mensen met dementie en hun naasten centraal. Houd daarbij rekening met de impact op het gezin en de naasten, waaronder partners en (jonge) kinderen, en met veranderende rollen en afhankelijkheden.

Ook in de laatste levensfase staan de wensen en behoeften van mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten centraal. Al vroeg in het ziekteproces is aandacht nodig voor leven en sterven met dementie, als onderdeel van proactieve zorgplanning en een palliatieve benadering. Door dit gesprek al in een vroeg stadium aan te bieden, krijgen mensen met dementie en hun naasten de mogelijkheid om hier op hun eigen moment over na te denken en mee te denken over wat voor hen belangrijk is. Tegelijkertijd vraagt dit om alertheid van professionals, zodat het gesprek tijdig gevoerd wordt.

Voor naasten is het vaak duidelijk dat dementie een ongeneeslijke aandoening is en dat overlijden uiteindelijk volgt als gevolg van de ziekte zelf en op jonge leeftijd in mindere mate door complicaties (Maters et al., 2026).

Dementie op jonge leeftijd raakt meerdere generaties tegelijk, zoals partners, (jonge) kinderen en soms ouders. Daarom vraagt het bespreken van de laatste levensfase om een zorgvuldig tempo, afgestemd op degene met dementie en de betrokken naasten. Het gesprek over de laatste levensfase is geen eenmalig moment, maar vraagt om herhaling en bijstelling naarmate de ziekte vordert.

Vroegtijdige gesprekken kunnen ondersteunen bij het voorbereiden op wat komt en helpen om onjuiste verwachtingen weg te nemen. Het vastleggen van wensen en afspraken kan rust en richting geven bij toekomstige beslissingen en draagt bij aan de kwaliteit van leven én sterven.



1. Context
2. Visie
3. Dementie
4. Uitgangspunten
5. Randvoorwaarden
6. Aanbevelingen
7. Dementie op jonge leeftijd
8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Nazorg

De laatste levensfase en de periode na het overlijden zijn vaak emotioneel belastend voor naasten. Goede nazorg voor naasten, afgestemd op levensfase en rol (partners, kinderen en ouders), is daarom een essentieel onderdeel van passende zorg bij dementie op jonge leeftijd.

Nazorg kan door verschillende disciplines worden geboden. In de thuissituatie ligt deze verantwoordelijkheid doorgaans bij de casemanager dementie of huisarts. In het verpleeghuis wordt deze rol veelal vervuld door de specialist ouderengeneeskunde of een verpleegkundige of verzorgende. Het is daarom van belang tijdig af te stemmen wie verantwoordelijk is voor de coördinatie en uitvoering van de nazorg.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Hoofdstuk 8

Kwaliteitsindicatoren



1. Context
2. Visie
3. Dementie
4. Uitgangspunten
5. Randvoorwaarden
6. Aanbevelingen
7. Dementie op jonge leeftijd
8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Dit hoofdstuk geeft een beschrijving van de kwaliteitsindicatoren voor de Zorgstandaard Dementie. Beschreven worden de indicatoren waar vanaf de start mee wordt gewerkt en het groeimodel om te komen tot een (mogelijk) uitgebreidere en meer passende set indicatoren.

Dit hoofdstuk is tot stand gekomen in samenspraak met de kerngroep van het implementatieprogramma van de Zorgstandaard Dementie, bestaande uit: Actiz, Alzheimer Nederland, BPSW, DNN, Verenso, V&VN, ZN en VWS (toehoorder). Daarnaast is het Kenniscentrum voor Dementie op Jonge Leeftijd betrokken.

8.1 Aanpak en verantwoording

De Zorgstandaard Dementie beschrijft wat goede ondersteuning en zorg voor mensen met dementie en hun naasten inhoudt gedurende het gehele dementietraject: van de niet-pluifase tot en met de laatste levensfase en de nazorg. Om inzicht te krijgen in hoe verre deze werkwijze in de praktijk wordt gerealiseerd, bevat de zorgstandaard een set kwaliteitsindicatoren.

Deze indicatoren zijn bedoeld als hulpmiddel voor leren, verbeteren en transparantie bij alle professionals, organisaties en netwerken die bij de zorgstandaard betrokken zijn. Ze bieden inzicht in de mate waarin belangrijke randvoorwaarden en uitkomsten van goede ondersteuning en zorg voor dementie worden gerealiseerd.

De indicatoren zijn geen verantwoordingsinstrument voor financiers of toezichthouders. Het is een hulpmiddel voor professionals, organisaties en netwerken om de kwaliteit van ondersteuning en zorg te verbeteren. De indicatoren zijn geen normatieve maatstaven waarbij een score van 100% maatgevend is. Zij geven inzicht in ontwikkelingen, variatie en trends in de tijd en ondersteunen het gesprek over kwaliteit en verbetering.

Met name bij ervaren uitkomsten (zoals kwaliteit van leven en ervaren regie) geldt dat deze door meerdere factoren worden beïnvloed, waarvan ondersteuning en zorg er een is. De indicatoren geven een indicatie voor het handelen volgens de zorgstandaard en vormen een bron voor reflectie en dialoog.

De indicatorenset sluit aan bij de volgende uitgangspunten.

Beperkte set indicatoren

De zorgstandaard beschrijft een brede visie op goede ondersteuning en zorg die zich niet volledig laat vertalen in meetbare indicatoren. Daarom is gekozen voor een kernset die inzicht geeft in:

- de randvoorwaarden voor goede ondersteuning en dementiezorg;
- de ervaren uitkomsten door mensen met dementie en hun naasten.

Gebruik van bestaande databronnen

Er wordt zoveel mogelijk gebruik gemaakt van bestaande databronnen en meetinstrumenten, waaronder:

- Dementiemonitor voor mensen met dementie;
- Dementiemonitor voor mantelzorgers;
- gegevens op Dementiekaart.nl
- Quickscan voor dementienetwerken;
- registraties van landelijke organisaties.

Hierdoor is het mogelijk om indicatoren te gebruiken zonder dat nieuwe registratiesystemen of databronnen nodig zijn.

Aansluiting bij de randvoorwaarden van de zorgstandaard

Voor elke regio is het van belang de randvoorwaarden van de zorgstandaard op orde te hebben. Daarom bevat de indicatorenset indicatoren die inzicht geven in de randvoorwaarden van de zorgstandaard:

1. Proactieve zorgplanning
2. Casemanagement dementie
3. Regionale samenwerking

Dit zijn belangrijke voorwaarden voor goede ondersteuning en zorg voor mensen met dementie en hun naasten.

Aandacht voor mensen met dementie op jonge leeftijd

De zorgstandaard bevat voor het eerst een module voor mensen met dementie op jonge leeftijd. Voor deze doelgroep zijn aanvullende indicatoren opgenomen. Uitgangspunt is aansluiting bij bestaande databronnen; aanvullende indicatoren worden de komende jaren ontwikkeld.

Periodieke rapportage

De indicatoren worden periodiek verzameld en weergegeven in een landelijk en regionaal overzicht, via bestaande dashboards en rapportages op dementiekaart.nl. Deze rapportages geven betrokkenen inzicht in de ontwikkeling van ondersteuning en zorg bij dementie en het verbeteren daarvan.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

8.2 Startset kwaliteitsindicatoren

De startset bevat een selectie van indicatoren die gezamenlijk inzicht geven in zowel randvoorwaarden als de ervaren uitkomsten. Deze indicatoren worden in samenhang geïnterpreteerd en vormen input voor leren en verbeteren.

De indicatorenset bestaat uit indicatoren voor:

1. **Randvoorwaarden**
2. **Ervaren uitkomsten van ondersteuning en zorg**

In 2026 wordt gestart met de volgende set:

Randvoorwaarden

Algemeen

1. Percentage thuiswonende mensen met dementie dat een casemanager dementie heeft
2. Percentage netwerken dat met mensen met dementie en hun naasten spreekt over mogelijke veranderingen, zorgopties en wensen voor zorg en behandeling
3. Percentage regionale netwerken dementie dat concrete samenwerkingsafspraken heeft vastgelegd met de samenwerkende partijen

Mensen met dementie op jonge leeftijd

4. Percentage netwerken met een gespecialiseerde casemanager voor dementie op jonge leeftijd (zodra gegevens beschikbaar zijn)
5. Percentage netwerken met specifieke afspraken over ondersteuning en zorg voor mensen met dementie op jonge leeftijd (zodra gegevens beschikbaar zijn)



1. **Context**
2. **Visie**
3. **Dementie**
4. **Uitgangspunten**
5. **Randvoorwaarden**
6. **Aanbevelingen**
7. **Dementie op jonge leeftijd**
8. **Kwaliteitsindicatoren**

Bronnen

Bijlagen

Uitkomsten voor mensen met dementie

Algemeen

6. Percentage mensen met dementie dat een goede kwaliteit van leven ervaart
7. Percentage mantelzorgers dat een goede kwaliteit van leven ervaart
8. Percentage mensen met dementie dat voldoende eigen regie ervaart
9. Percentage mensen met dementie dat tevreden is over hun sociale leven
10. Percentage mantelzorgers dat het nog langer dan 1 jaar volhoudt
11. Percentage mensen met dementie dat vindt dat ondersteuning en zorg aansluiten bij hun behoeften
12. Percentage mantelzorgers dat vindt dat ondersteuning en zorg aansluiten bij hun behoeften
13. Percentage mensen met dementie dat tevreden is over de ondersteuning en zorg
14. Percentage mantelzorgers dat tevreden is over de ondersteuning en zorg

Mensen met dementie op jonge leeftijd

15. Percentage mensen met dementie onder 65 jaar dat vindt dat ondersteuning en zorg aansluiten bij hun behoeften
16. Percentage mantelzorgers van mensen met dementie onder 65 jaar dat vindt dat ondersteuning en zorg aansluiten bij hun behoeften
17. Percentage mensen met dementie onder 65 jaar dat voldoende eigen regie ervaart



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Aan het eind van dit hoofdstuk volgt een uitgebreidere beschrijving.

8.3 Doorontwikkeling van kwaliteitsmeting

De zorgstandaard legt nieuwe accenten en meer nadruk op leven met dementie. De standaard integreert ondersteuning én zorg sterker dan in de vorige versie en gaat uit van samenwerking tussen zorg en sociaal domein. De bestaande indicatoren bieden al inzicht in de kwaliteit van ondersteuning en zorg. Niet alle aspecten van goede ondersteuning en dementiezorg laten zich direct vertalen naar meetbare indicatoren. Daarom wordt gewerkt met een groeimodel voor kwaliteitsmeting. De inzet is om op basis van evaluatie en praktijkervaring te bepalen of en op welke wijze verdere doorontwikkeling wenselijk is.

Dit groeimodel:

- maakt gebruik van bestaande databronnen;
- bouwt voort op bestaande indicatoren om trends te kunnen volgen;
- onderzoekt stapsgewijs of en op welke wijze aanvullende vormen van kwaliteitsmeting nodig en mogelijk zijn;
- benut kwantitatieve en kwalitatieve gegevens en inzichten.

Het groeimodel bestaat uit twee fasen.

Fase 1 – Actualiseren en benutten van bestaande indicatoren (2026);

Fase 2 – Evaluatie en waar nodig het ontwikkelen van aanvullende indicatoren (2026–2028).

Intussen en daarna wordt gebruikgemaakt van de in die fase geldende indicatoren.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Fase 1

Actualiseren en benutten van bestaande indicatoren (2026)

In de eerste fase wordt gebruikgemaakt van indicatoren waarvoor al gegevens beschikbaar zijn via bestaande databronnen. Hierdoor ontstaat snel inzicht in de ontwikkeling van ondersteuning en zorg voor mensen met dementie en hun naasten.

De indicatoren zijn gebaseerd op onder andere:

- de Dementiemonitor voor mensen met dementie;
- de Dementiemonitor voor mantelzorgers;
- gegevens van Dementieinkaat.nl;
- de Quicksan voor dementienetwerken.

In deze fase worden bestaande indicatoren waar nodig geactualiseerd, zodat zij aansluiten bij de terminologie en uitgangspunten van deze zorgstandaard. Met name de Quicksan wordt aangepast op basis van de inhoud van de geactualiseerde zorgstandaard. Daarbij wordt zoveel mogelijk aangesloten bij bestaande vraagstellingen, zodat trends in de tijd zichtbaar blijven.

Daarnaast worden in bestaande meetinstrumenten enkele aanvullende vragen opgenomen over belangrijke randvoorwaarden uit deze zorgstandaard, waaronder:

- proactieve zorgplanning;
- casemanagement;
- regionale samenwerking;
- ondersteuning voor mensen met dementie op jonge leeftijd.

Bij het opstellen van de zorgstandaard is een kerngroep gevormd. Deze bestaat uit vertegenwoordigers van ActiZ, Alzheimer Nederland, Dementie Netwerk Nederland (DNN), Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW), Vereniging Specialist Ouderengeneeskunde (Verenso), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG), Zorgverzekeraars Nederland (ZN), Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) (toehoorder). Voor de eerste fase is deze kerngroep de centrale plaats voor de rapportage over de voortgang van dit proces.

In de vervolgfase worden met betrokken partijen afspraken gemaakt over het proces van de verdere totstandkoming van de aanvullende indicatoren.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Fase 2

Evaluatie en waar nodig het ontwikkelen van aanvullende indicatoren (2026–2028)

In de tweede fase wordt op basis van de evaluatie en praktijkervaring bepaald of aanvullende vormen van kwaliteitsmeting nodig zijn en, zo ja, welke. Daarbij wordt nadrukkelijk gekeken naar verschillende mogelijkheden, zoals:

- het aanpassen, verduidelijken of verfijnen van bestaande indicatoren, inclusief het duiden van mogelijk zichtbare trends in de data;
- het ontwikkelen van nieuwe indicatoren, als dit passend en haalbaar is;
- het verkennen van andere vormen van inzicht wanneer kwantitatieve indicatoren onvoldoende aansluiten bij het doel van leren en verbeteren, zoals kwalitatieve beschrijvingen, ervaringsinformatie of periodieke reflectiegesprekken.

De evaluatie en eventuele verdere ontwikkeling van indicatoren gebeurt in samenwerking met:

- vertegenwoordigers van mensen met dementie en hun naasten;
- regionale dementienetwerken;
- professionals in zorg en welzijn;
- gemeenten en zorgverzekeraars;
- onderzoekers.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

8.4 Beschrijving indicatoren

In dit onderdeel beschrijven we per indicator welke gegevens en databronnen worden gebruikt, met inachtneming van het volgende:

- De primaire bron beschrijft de exacte wijze van interpretatie en registratie (zoals de Dementiemonitor en de Quicksan voor dementienetwerken).
- Het implementatieproces van de zorgstandaard omvat het afstemmen van de vraagstelling in de primaire bron op de (geactualiseerde) zorgstandaard en op eventuele aanpassingen die voortkomen uit het voorgestelde groeimodel.
- Dit proces omvat ook het gebruik van alternatieve vragen of bronnen wanneer gewenste gegevens (nog) niet beschikbaar zijn.
- In beginsel presenteren we alle indicatoren op regionaal netwerkniveau én op landelijk niveau. Wanneer er regionaal te weinig respondenten beschikbaar zijn, presenteren we alleen de landelijke resultaten.

Randvoorwaarden - Procesindicatoren

Algemeen

 Indicator 1	Percentage thuiswonende mensen met dementie dat een casemanager dementie heeft
 Teller	Aantal thuiswonende mensen met dementie dat een casemanager dementie heeft.
 Noemer	Aantal thuiswonende mensen met dementie.
 Databron	dementieink kaart.nl/landelijk/zorgstandaard-indicatoren

 Indicator 2	Percentage regionale netwerken dat met mensen met dementie en hun naasten spreekt over mogelijke veranderingen, zorgopties en wensen voor zorg en behandelingen
 Teller	Aantal regionale netwerken dat 4 of 5 heeft ingevuld bij de vraag of er wordt gesproken over mogelijke veranderingen, de zorgopties en de wensen en behoeften voor zorg en behandelingen.
 Noemer	Aantal regionale netwerken dat de vraag of er wordt gesproken over mogelijke veranderingen, de zorgopties, en de wensen en behoeften voor zorg en behandelingen heeft ingevuld.
 Databron	dementieink kaart.nl/zorgstandaard/quicksan



1. Context
2. Visie
3. Dementie
4. Uitgangspunten
5. Randvoorwaarden
6. Aanbevelingen
7. Dementie op jonge leeftijd
8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

 Indicator 3	Percentage regionale netwerken dat concrete samenwerkingsafspraken heeft vastgelegd met de samenwerkende partijen
 Teller	Aantal regionale netwerken dat 4 of 5 heeft ingevuld bij de vraag of er concrete samenwerkingsafspraken vastgelegd zijn met de samenwerkende partijen.
 Noemer	Aantal regionale netwerken dat de vraag of er concrete samenwerkingsafspraken vastgelegd zijn met de samenwerkende partijen heeft ingevuld.
 Databron	dementiekaart.nl/zorgstandaard/quickscan

Mensen met dementie op jonge leeftijd

 Indicator 4	Percentage netwerken met een gespecialiseerde casemanager voor dementie op jonge leeftijd (zodra gegevens beschikbaar zijn)
 Indicator 5	Percentage netwerken met vastgelegde en specifieke afspraken over mensen met dementie op jonge leeftijd (zodra gegevens beschikbaar zijn)

Randvoorwaarden - Uitkomstindicatoren

Algemeen

 Indicator 6	Percentage mensen met dementie dat een goede kwaliteit van leven ervaart
 Teller	Aantal mensen met dementie dat een 7 of hoger heeft ingevuld bij de vraag ‘Welk cijfer geeft u uw leven op dit moment?’.
 Noemer	Aantal mensen met dementie dat de vraag ‘Welk cijfer geeft u uw leven op dit moment?’ heeft ingevuld.
 Databron	dementiekaart.nl/landelijk/zorgstandaard-indicatoren



- 1. Context
- 2. Visie
- 3. Dementie
- 4. Uitgangspunten
- 5. Randvoorwaarden
- 6. Aanbevelingen
- 7. Dementie op jonge leeftijd
- 8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

 Indicator 7	Percentage mantelzorgers dat een goede kwaliteit van leven ervaart
 Teller	Aantal mantelzorgers dat een 7 of hoger heeft ingevuld bij de vraag 'Welk cijfer geeft u uw leven op dit moment?'.
 Noemer	Aantal mantelzorgers dat de vraag 'Welk cijfer geeft u uw leven op dit moment?' heeft ingevuld.
 Databron	dementieink kaart.nl/landelijk/zorgstandaard-indicatoren

 Indicator 8	Percentage mensen met dementie dat voldoende eigen regie ervaart
 Teller	Aantal mensen met dementie dat meestal of altijd heeft ingevuld bij de vraag 'Ervaart u voldoende regie? Hiermee bedoelen we dat u zelf mag beslissen over de zorg en ondersteuning die u krijgt'.
 Noemer	Aantal mensen met dementie dat de vraag 'Ervaart u voldoende regie? Hiermee bedoelen we dat u zelf mag beslissen over de zorg en ondersteuning die u krijgt' heeft ingevuld.
 Databron	dementieink kaart.nl/landelijk/zorgstandaard-indicatoren

 Indicator 9	Percentage mensen met dementie dat tevreden is over hun sociale leven
 Teller	Aantal mensen met dementie dat een 7 of hoger heeft ingevuld bij de vraag 'Welk cijfer geeft u aan uw sociale leven?'.
 Noemer	Aantal mensen met dementie dat de vraag 'Welk cijfer geeft u aan uw sociale leven?' heeft ingevuld.
 Databron	dementieink kaart.nl/landelijk/zorgstandaard-indicatoren



1. Context
2. Visie
3. Dementie
4. Uitgangspunten
5. Randvoorwaarden
6. Aanbevelingen
7. Dementie op jonge leeftijd
8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

 Indicator 10	Het percentage mantelzorgers dat aangeeft het een jaar of langer vol te kunnen houden als de situatie blijft zoals die nu is
 Teller	Aantal mantelzorgers dat 1 jaar of langer heeft ingevuld bij de vraag 'Als uw situatie als mantelzorger blijft zoals die nu is, hoe lang houdt u dat nog vol?'.
 Noemer	Aantal mantelzorgers dat de vraag 'Als uw situatie als mantelzorger blijft zoals die nu is, hoe lang houdt u dat nog vol?' heeft ingevuld.
 Databron	dementiekaart.nl/landelijk/zorgstandaard-indicatoren

 Indicator 11	Percentage mensen met dementie dat vindt dat de ondersteuning en zorg aansluiten bij hun behoeften
 Teller	Aantal mensen met dementie dat meestal of altijd heeft ingevuld bij de vraag 'Sluit de zorg en ondersteuning die u krijgt aan op wat u nodig heeft?'.
 Noemer	Aantal mensen met dementie dat de vraag 'Sluit de zorg en ondersteuning die u krijgt aan op wat u nodig heeft?' heeft ingevuld.
 Databron	dementiekaart.nl/landelijk/zorgstandaard-indicatoren

 Indicator 12	Percentage mantelzorgers dat vindt dat de ondersteuning en zorg aansluiten bij hun behoeften
 Teller	Aantal mantelzorgers dat meestal of altijd heeft ingevuld bij de vraag 'Sluit de zorg en ondersteuning die u en uw naaste krijgen aan op wat u nodig heeft?'.
 Noemer	Aantal mantelzorgers dat de vraag 'Sluit de zorg en ondersteuning die u en uw naaste krijgen aan op wat u nodig heeft?' heeft ingevuld.
 Databron	dementiekaart.nl/landelijk/zorgstandaard-indicatoren



1. Context
2. Visie
3. Dementie
4. Uitgangspunten
5. Randvoorwaarden
6. Aanbevelingen
7. Dementie op jonge leeftijd
8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

 Indicator 13	Percentage mensen met dementie dat tevreden is over de ondersteuning en zorg
 Teller	Aantal mensen met dementie dat een 7 of hoger heeft ingevuld bij de vraag 'Welk cijfer geeft u alle zorg en ondersteuning die u krijgt?'.
 Noemer	Aantal mensen met dementie dat de vraag 'Welk cijfer geeft u alle zorg en ondersteuning die u krijgt?' heeft ingevuld.
 Databron	dementiekaart.nl/landelijk/zorgstandaard-indicatoren

 Indicator 14	Percentage mantelzorgers dat tevreden is over de ondersteuning en zorg
 Teller	Aantal mantelzorgers dat een 7 of hoger heeft ingevuld bij de vraag 'Welk cijfer geeft u alle zorg en ondersteuning die u en uw naaste krijgen?'.
 Noemer	Aantal mantelzorgers dat de vraag 'Welk cijfer geeft u alle zorg en ondersteuning die u en uw naaste krijgen?' heeft ingevuld.
 Databron	dementiekaart.nl/landelijk/zorgstandaard-indicatoren



1. Context
2. Visie
3. Dementie
4. Uitgangspunten
5. Randvoorwaarden
6. Aanbevelingen
7. Dementie op jonge leeftijd
8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Mensen met dementie op jonge leeftijd

 Indicator 15	Percentage mensen met dementie <65 jaar dat vindt dat de ondersteuning en zorg aansluiten bij hun behoeften
 Teller	Aantal mensen met dementie <65 jaar dat meestal of altijd heeft ingevuld bij de vraag 'Sluit de zorg en ondersteuning die u krijgt aan op wat u nodig heeft?'
 Noemer	Aantal mensen met dementie <65 jaar dat de vraag 'Sluit de zorg en ondersteuning die u krijgt aan op wat u nodig heeft?' heeft ingevuld.
 Databron	Dementiemonitor voor mensen met dementie via dementiemonitor.nl

 Indicator 16	Percentage mantelzorgers van mensen met dementie <65 jaar dat vindt dat de ondersteuning en zorg aansluiten bij hun behoeften
 Teller	Aantal mantelzorgers van mensen met dementie <65 jaar dat meestal of altijd heeft ingevuld bij de vraag 'Sluit de zorg en ondersteuning die u en uw naaste krijgen aan op wat u nodig heeft?'
 Noemer	Aantal mantelzorgers van mensen met dementie <65 jaar dat de vraag 'Sluit de zorg en ondersteuning die u en uw naaste krijgen aan op wat u nodig heeft?' heeft ingevuld.
 Databron	Dementiemonitor voor mantelzorgers via dementiemonitor.nl

 Indicator 17	Percentage mensen met dementie <65 jaar dat voldoende eigen regie ervaart
 Teller	Aantal mensen met dementie <65 jaar dat meestal of voldoende heeft ingevuld bij de vraag 'Ervaat u voldoende regie?'
 Noemer	Aantal mensen met dementie <65 jaar dat de vraag 'Ervaat u voldoende regie?' heeft ingevuld.
 Databron	Dementiemonitor voor mensen met dementie via dementiemonitor.nl



- 1. Context
- 2. Visie
- 3. Dementie
- 4. Uitgangspunten
- 5. Randvoorwaarden
- 6. Aanbevelingen
- 7. Dementie op jonge leeftijd
- 8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Bronnen

Alothman, D., Card, T., Lewis, S., Tyrrell, E., Fogarty, A., & Marshall, C. (2022). Risk of suicide after dementia diagnosis. *JAMA Neurology*, 79(11), 1148–1154. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2022.3094>

Alzheimer Nederland. (z.d.). *Alzheimer centra*. <https://www.alzheimer-nederland.nl/onderzoek/projecten/alzheimer-centra>

Alzheimer Nederland. (z.d.). *Dementie bij mensen met een migratieachtergrond: Feiten en cijfers*. <https://www.alzheimer-nederland.nl>

Alzheimer Nederland. (z.d.). *Eén op de drie alleenstaanden met dementie voelt zich vergeten door de maatschappij*. <https://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/een-op-de-drie-alleenstaanden-met-dementie-voelt-zich-vergeten-door-de-maatschappij>

Alzheimer Nederland. (z.d.). *Feiten en cijfers over dementie*. <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/feiten-en-cijfers-over-dementie>

Alzheimercentrum Erasmus MC. (2024). *Leidraad voor cultuursensitieve dementiediagnostiek in de geheugenpolikliniek*. Alzheimercentrum Erasmus MC.

Appelhof, B., Bakker, C., van Duinen-van den IJssel, J., Zwijsen, S., Smalbrugge, M., Verhey, F., de Vugt, M., Zuidema, S., & Koopmans, R. (2017). The determinants of quality of life of nursing home residents with young-onset dementia and the differences between dementia subtypes. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 43(5–6), 320–329. <https://doi.org/10.1159/000477087>

Appelhof, B., Bakker, C., van Duinen-van den IJssel, J., Zwijsen, S., Smalbrugge, M., Verhey, F., de Vugt, M., Zuidema, S., & Koopmans, R. (2018). Differences in neuropsychiatric symptoms between nursing home residents with young-onset dementia and late-onset dementia. *Aging & Mental Health*, 23(5), 581–586. <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1428935>

Atefi, G., de Vugt, M., van Knippenberg, R., Levin, M., Verhey, F., & Bartels, S. (2023). The use of Acceptance and Commitment Therapy (ACT) in informal caregivers of people with dementia and other long-term or chronic conditions: A systematic review and conceptual integration. *Clinical Psychology Review*, 105, 102341. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2023.102341>



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

- Baart, A. (2001). *Een theorie van de presentie*. Lemma.
- Bakker, C., Verboom, M., & Koopmans, R. (2022). Reimagining postdiagnostic care and support in young-onset dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 23(2), 261–265. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2021.12.008>
- Bakker, C., de Vugt, M., van Vliet, D., Verhey, F., Pijnenburg, Y., Vernooij-Dassen, M., & Koopmans, R. (2013a). Unmet needs and health-related quality of life in young-onset dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(11), 1121–1130. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2013.02.006>
- Bakker, C., de Vugt, M., van Vliet, D., Verhey, F., Pijnenburg, Y., Vernooij-Dassen, M., & Koopmans, R. (2013b). The relationship between unmet care needs in young-onset dementia and the course of neuropsychiatric symptoms: A two-year follow-up study. *International Psychogeriatrics*, 26(12), 1991–2000. <https://doi.org/10.1017/S1041610213001476>
- Bauhuis, R., Mulders, A., & Koopmans, R. (2018). The course of neuropsychiatric symptoms in institutionalized patients with young onset dementia. *Aging & Mental Health*, 24(3), 439–444. <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1531379>
- Bierlaagh, D. (2021). *Praktisch wijze mbo'ers maken het verschil!? Practorale rede*, Practoraat Welzijn & Zorg 2030.
- Brodaty, H., Draper, B., & Low, L. (2003). Behavioural and psychological symptoms of dementia: A seven-tiered model of service delivery. *Medical Journal of Australia*, 178(5), 231–234. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2003.tb05169.x>
- Carson, J., Koswatta, T., Hoeper, S., & Reed, P. (2025). Increasing care partners' capacity for supporting individuals living with dementia through Bravo Zulu: Achieving excellence in relationship-centered dementia care. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 22(7), 970. <https://doi.org/10.3390/ijerph22070970>
- Collins, N., & Fletcher, J. (2023). Bridging the gap between clinical and critical sociological perspectives in dementia. *BJPsych Advances*, 30(2), 124–133. <https://doi.org/10.1192/bja.2023.28>
- De Bree, M. & Veening, E. (2021). *Handleiding moreel beraad: Praktische gids voor zorgprofessionals*. Van Gorcum.



1. Context
2. Visie
3. Dementie
4. Uitgangspunten
5. Randvoorwaarden
6. Aanbevelingen
7. Dementie op jonge leeftijd
8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen



1. Context
2. Visie
3. Dementie
4. Uitgangspunten
5. Randvoorwaarden
6. Aanbevelingen
7. Dementie op jonge leeftijd
8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

- De Graaf, J., Postma, A., & Bakker, C. (2020). Dementie op jonge leeftijd en werk. *Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde*, 28(10), 38–42.
<https://doi.org/10.1007/s12498-020-1294-x>
- Dekker, A. (2025). *Wegwijzer verstandelijke beperking en dementie: 100 praktijkvragen en antwoorden*. Rijksuniversiteit Groningen.
- Dekker, A., & De Deyn, P. (2018). De ziekte van Alzheimer bij mensen met het syndroom van Down. *Neuropraxis*, 2(2), 68–76.
- Dekker, A., Wissing, M., Ulgiati, A., Bijl, B., van Gool, G., Groen, M., Grootendorst, E., van der Wal, I., Hobbelen, J., De Deyn, P., & Waninge, A. (2021). Dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen: Onderzoek naar observeerbare symptomen, relevantie van diagnose en scholingsbehoefte. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Personen met een Verstandelijke Beperking*, 47(4), 218–236.
- Dementie in Kaart. (z.d.). *Kenmerken van mensen met dementie*. <https://dementieinkaat.nl/landelijk/kenmerken-van-mensen-met-dementie>
- Dementie Netwerk Nederland. (z.d.). *Dementie Netwerk Nederland*.
<https://dementienetwerknederland.nl>
- Dementie Netwerk Nederland. (2025). *Nut en noodzaak van netwerken dementie*.
https://dementienetwerknederland.nl/wp-content/uploads/2025/08/DNN-Nut-Noodzaak-netwerken-dementie_2025.pdf
- Dementie Twente. (z.d.). *Laaggeletterdheid*. <https://dementietwente.nl/doelgroepen/laaggeletterdheid>
- Dementie.nl. (z.d.). *Een geschikte woonvorm vinden bij dementie*.
<https://www.dementie.nl/zorg-en-regelzaken/verpleeghuis/een-geschikte-woonvorm-vinden-bij-dementie>
- DEMPACT. (z.d.). *Dementieonderzoek*. <https://dempact.nl/dementieonderzoek/>
- Digizo.nu. (z.d.). *Digitale zorg*. <https://digizo.nu>
- Draper, B., & Withall, A. (2016). Young-onset dementia. *Internal Medicine Journal*, 46(7), 779–786. <https://doi.org/10.1111/imj.13099>
- D-zep. (in ontwikkeling). *Zorgstandaard D-zep: Samenwerken op maat voor mensen met dementie en zeer ernstig probleemgedrag en hun naasten* (werktitel) [Concept-document; gepresenteerd september 2026]. <https://dzep.nl/nieuws/aanbiedingsconferentie-zorgstandaard-d-zep>



1. Context
2. Visie
3. Dementie
4. Uitgangspunten
5. Randvoorwaarden
6. Aanbevelingen
7. Dementie op jonge leeftijd
8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

- Fatima, K., Mehendale, A., & Reddy, H. (2022). Young-onset dementia and neurodegenerative disorders of the young with an emphasis on clinical manifestations. *Cureus*, 14(10), e30025. <https://doi.org/10.7759/cureus.30025>
- Federatie Medisch Specialisten (FMS). (2025). *Richtlijn dementie en lichte cognitieve stoornissen (MCI)*. <https://richtlijnen database.nl>
- Generiek Kompas. (2024). *Samen werken aan kwaliteit van bestaan: Thuis, in de wijk en in het verpleeghuis*. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2024/06/12/generiek-kompas-samen-werken-aan-kwaliteit-van-bestaan>
- Gerritsen, A., Bakker, C., Bruls, E., Verhey, F., Pijnenburg, Y., Millenaar, J., de Vugt, M., & Koopmans, R. (2021). Psychotropic drug use in community-dwelling people with young-onset dementia: Two-year course and determinants. *Aging & Mental Health*, 25(1), 179–186. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1691145>
- Gezondheidsraad. (2025). *Risicoreductie en vroegdiagnostiek van dementie* (publicatienr. 2025/18). <https://www.gezondheidsraad.nl/adviesonderwerpen/preventie-en-vroege-behandeling/risicoreductie-en-vroegdiagnostiek-van-dementie>
- Hendriks, S., Peetoom, K., Bakker, C., van der Flier, W., Papma, J., Koopmans, R., Verhey, F., de Vugt, M., & Köhler, S. (2021). Global prevalence of young-onset dementia: A systematic review and meta-analysis. *JAMA Neurology*, 78(9), 1080–1090. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2021.2161>
- Hendriks, S., Peetoom, K., Tange, H., van Bokhoven, M., van der Flier, W., Bakker, C., Papma, J., Koopmans, R., Verhey, F., Köhler, S., & de Vugt, M. (2022). Pre-diagnostic symptoms of young-onset dementia in the general practice up to five years before diagnosis. *Journal of Alzheimer's Disease*, 88(1), 229–239. <https://doi.org/10.3233/jad-220215>
- Hestad, K., & Engedal, K. (2025). Types of dementia, daily living, and existential health. In *Understanding Existential Health for Dementia Care* (pp. 61–68). Routledge.
- Hevink, M. (2024). *Moving forward with dementia: An exploration of dementia diagnosis and support*. (Proefschrift, Maastricht University). <https://doi.org/10.26481/dis.20241121mh>



1. Context
2. Visie
3. Dementie
4. Uitgangspunten
5. Randvoorwaarden
6. Aanbevelingen
7. Dementie op jonge leeftijd
8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

- Huber, M., Knottnerus, J., Green, L., van der Horst, H., Jadad, A., Kromhout, D., Leonard, B., Lorig, K., Loureiro, M., van der Meer, J., Schnabel, P., Smith, R., van Weel, C., & Smid, H. (2011). How should we define health? *BMJ*, 343, Article d4163. <https://doi.org/10.1136/bmj.d4163>
- Huizenga, J., Bolt, S., Wilken, J., Bleijenberg, N., Keady, J., & van Regenmortel, T. (2025). 'I do things that I don't really want to do...': Understanding the everyday lives of family carers of people with dementia. *Dementia*. <https://doi.org/10.1177/14713012251368682>
- Huizenga, J., Scheffelaar, A., Bleijenberg, N., Wilken, J.-P., Keady, J., & van Regenmortel, T. (2023). What matters most: Exploring the everyday lives of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 38(8), Article e5983. <https://doi.org/10.1002/gps.5983>
- Huizenga, J., Tigchelaar, H., Doorn, E., Geurtsen, M., den Hartoog, R., Linskens, A., van Ogtrop, W., Van Tongerloo, G., & Zwertbroek, F. (2024). *Hoe leef ik met dementie?* Hogeschool Utrecht. <https://www.hu.nl/onderzoek/publicaties/hoe-leef-ik-met-dementie>
- IKNL & Palliactief. (2017). *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*. <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland>
- InEen, Verenso, & overige partijen. (2024). *Convenant samenwerking medisch-generalistische zorg*. <https://www.verenso.nl/assets/convenant-samenwerking-mgz-2-september-2024-definitief.pdf>
- InEen, Verenso, & overige partijen. (2024). *Handreiking convenant medisch-generalistische zorg*. <https://www.verenso.nl/assets/handreiking-convenantmgz-9-december-2024-definitief.pdf>
- Institute for Positive Health. (z.d.). <https://www.iph.nl>
- Kafadar, A., Loseto-Gerritzen, E., Bakker, C., Bartels, S., Neal, D., Poos, J., Ritzen, M., de Vugt, M., & Talbot, C. (2025). Online peer support for young onset dementia is a promising resource, but not a panacea: A commentary from the INTERDEM Young Onset Dementia Taskforce. *Frontiers in Dementia*, 4, Article 1722518. <https://doi.org/10.3389/frdem.2025.1722518>



1. Context
2. Visie
3. Dementie
4. Uitgangspunten
5. Randvoorwaarden
6. Aanbevelingen
7. Dementie op jonge leeftijd
8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

- Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd. (2020). *Dementie op jonge leeftijd: Handreiking voor eerstelijnsverwijzers*. <https://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl/l/library/download/urn:uuid:ccdd1737-6b55-4403-8721-f83c8468438e/handreiking-eerstelijnsverwijzers-dementie-op-jonge-leeftijd-versie.pdf>
- Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd. (2021). *Handreiking regionaal zorgprogramma dementie op jonge leeftijd*. <https://zorgprogrammadedementieopjongeleeftijd.nl>
- Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd. (2024). *Kwaliteitskader dagbesteding dementie op jonge leeftijd*. <https://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl/l/library/download/urn:uuid:8990766d-acf6-4b37-af72-00a83da-4f36e/20240521-+kwaliteitskader+dagbesteding+dojl.pdf>
- Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd. (z.d.). *Wie zijn we?* <https://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl/wie-zijn-we/wie-zijn-we>
- Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd. (z.d.). *Werk en dementie*. <https://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl/werkendementie>
- Kennisplatform Inclusief Samenleven. (z.d.). <https://www.kis.nl>
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Open University Press.
- Klijs, B., Mitratza, M., Harteloh, P., van Charante, E., Richard, E., Nielen, M., & Kunst, A. (2021). Estimating the lifetime risk of dementia using nationwide individually linked cause-of-death and health register data. *International Journal of Epidemiology*, 50(3), 809–816. <https://doi.org/10.1093/ije/dyaa219>
- KNMG, Ministerie van Veiligheid en Justitie, & Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2015). *Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek*. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2015/12/17/handreiking-schriftelijk-euthanasieverzoek-artsenversie>
- Kolner, C. (2024). *Rechtvaardige preventie: Op het snijvlak van de publieke gezondheidszorg en het sociaal domein*. (Proefschrift).
- LIGHT – Alzheimer Centrum Limburg. (z.d.). <https://www.alzheimercentrumlimburg.nl/light>



1. Context
2. Visie
3. Dementie
4. Uitgangspunten
5. Randvoorwaarden
6. Aanbevelingen
7. Dementie op jonge leeftijd
8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

- Livingston, G., Huntley, J., Liu, K., Costafreda, S., Selbæk, G., Alladi, S., Ames, D., Banerjee, S., Burns, A., Brayne, C., Fox, N., Ferri, C., Gitlin, L., Howard, R., Kales, H., Kivimäki, M., Larson, E., Nakasujja, N., Rockwood, K., Samus, Q., Shirai, K., Singh-Manoux, A., Schneider, L., Walsh, S., Yao, Y., Sommerlad, A., & Mukadam, N. (2024). Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet standing Commission. *The Lancet*, 404(10452), 572–628. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(24\)01296-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(24)01296-0)
- Loi, S., Cations, M., & Velakoulis, D. (2023). Young-onset dementia diagnosis, management and care: A narrative review. *Medical Journal of Australia*, 218(4), 182–189. <https://doi.org/10.5694/mja2.51849>
- MantelzorgNL. (z.d.). *Wat is mantelzorg?* <https://www.mantelzorg.nl>
- Marquardt, G., & Schmieg, P. (2009). Dementia-friendly architecture: Environments that facilitate wayfinding in nursing homes. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. <https://doi.org/10.1007/s00391-008-0029-x>
- Maters, J., Perry, M., de Wit, T., Koopmans, R., de Vugt, M., Bakker, C., & van der Steen, J. (2025). Advance care planning and quality of life: A qualitative interview study in people with young-onset dementia and their family caregivers. *Palliative Medicine*, 39(5), 563–573. <https://doi.org/10.1177/02692163251324796>
- Maters, J., van der Steen, J., de Vugt, M., Mulders, A., Bakker, C., & Koopmans, R. (2026). Survival and determinants of mortality in nursing home residents with young onset dementia. *International Psychogeriatrics*, 100175. <https://doi.org/10.1016/j.inpsyc.2025.100175>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). (2020). *Nationale dementie-strategie 2021–2030*. <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-b1d5f609-f1ff-4ff0-95a1-460714d9f953/pdf>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2022). *Integraal Zorgakkoord (IZA): 'Samen werken aan gezonde zorg'*. <https://www.rijksoverheid.nl>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2025, 3 juni). *Hoofdlijnenakkoord ouderenzorg (HLO): Samen voor kwaliteit van bestaan*. <https://open.overheid.nl/documenten/9475cbe6-2df0-4464-8e73-59b09945fe2f/file>



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2025, augustus). *Aanvullend zorg- en welzijnsakkoord (AZWA): Onderhandelaarsakkoord*. <https://open.overheid.nl/documenten/52fcdec1-71d5-4695-87bf-e4c46c73d730/file>

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). (z.d.). *Wilsonbekwaam*. Regelhulp. <https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/zorg-organiseren/wettelijke-vertegenwoordiging/wilsonbekwaam>

Mulders, A., Fick, I., Bor, H., Verhey, F., Zuidema, S., & Koopmans, R. (2016). Prevalence and correlates of neuropsychiatric symptoms in nursing home patients with young-onset dementia: The BEYOND study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 17(6), 495–500. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2016.01.002>

Nederlands Dementie Preventie Initiatief (NDPI). (z.d.). *Nederlands dementie preventie initiatief*. <https://projecten.zonmw.nl/nl/project/nederlands-dementie-preventie-initiatief-ndpi>

Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). (2020). *NHG-Standaard Dementie (Versie 4.0)*. <https://www.nhg.org>

Nederlands Huisartsen Genootschap, & Verenso. (2009). *Handreiking diagnostiek van dementie*. <https://www.verenso.nl/kwaliteit/richtlijnen-en-praktijkvoering/richtlijnendatabase/dementie-diagnostiek-van>

Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG). (2024). *Richtlijn dementie: Regionale samenwerking dementiezorg*. <https://richtlijnendatabase.nl>

Oyebode, J., & Rook, G. (2025). *Young onset dementia reconsidered: A solution focused approach*. McGraw Hill Education.

Palliaweb. (z.d.). <https://palliaweb.nl>

Raad voor Volksgezondheid & Samenleving. (2025). *Het rimpeleffect*. <https://www.raadrvs.nl/documenten/2025/09/08/advies-het-rimpeleffect>

Reable Nederland. (2025). *Het is hun leven!* B For Books B.V.

Richtlijnen Langdurige Zorg. (z.d.). *Handreiking beslisvaardigheid en wilsbekwaamheid: Het beoordelen en vastleggen van de wilsbekwaamheid*. <https://www.richtlijnenlangdurigezorg.nl/handreikingen/beslisvaardigheid-en-wilsbekwaamheid/het-beoordelen-en-vastleggen-van-de-wilsbekwaamheid/uitvoer-van-formele-wilsbekwaamheidsbeoordeling>



1. Context
2. Visie
3. Dementie
4. Uitgangspunten
5. Randvoorwaarden
6. Aanbevelingen
7. Dementie op jonge leeftijd
8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

- Ritzen, M., Peetoom, K., Bartels, S., Bakker, C., & de Vugt, M. (2025). Needs of people living with young-onset dementia and family carers, explored by dementia subtype, phase in the disease process, and living setting: A scoping review. *Journal of Alzheimer's Disease*, 107(4), 1340–1363. <https://doi.org/10.1177/13872877251372148>
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). (z.d.). VZinfo | Volksgezondheid en Zorg. <https://www.vzinfo.nl>
- Ryan, B., Martinez Ruiz, A., Rivera-Rodriguez, C., Curtis, M., & Cheung, G. (2021). Sociodemographic and clinical characteristics of 1350 patients with young onset dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 35(3), 200–207. <https://doi.org/10.1097/WAD.0000000000000435>
- Sallnow, L., Smith, R., Ahmedzai, S., Bhadelia, A., Chamberlain, C., Cong, Y., Doble, B., Dullie, L., Durie, R., Finkelstein, E., Guglani, S., Hodson, M., Husebø, B., Kellehear, A., Kitzinger, C., Knaul, F., Murray, S., Neuberger, J., O'Mahony, S., . . . Wyatt, K. (2022). Report of the Lancet Commission on the value of death: Bringing death back into life. *The Lancet*, 399(10327), 837–884. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02314-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X)
- Sen, A. (1993). Capability and well-being. In M. Nussbaum & A. Sen (Eds.), *The quality of life* (pp. 30–53). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/0198287976.003.0003>
- Siegelaar, A., Mobach, P., & Zuidema, S. (2025). The physical environment and quality of life and behavior in people with dementia: A systematic meta-review. *Sage Open Aging*, 11. <https://doi.org/10.1177/30495334251345092>
- Sociale Benadering. (z.d.). <https://socialebenadering.nl>
- Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg (SKILZ). (2023). *Handreiking proactieve zorgplanning in de langdurige zorg*. <https://www.richtlijnenlangdurigezorg.nl/handreikingen/een-handreiking-over-de-planning-van-de-medische-zorg-en-behandeling-voor-mensen-in-de-langdurige-zorg/overzicht-aanbevelingen/toepassen-van-proactieve-zorgplanning>
- Stichting Lezen en Schrijven. (z.d.). *Laaggeletterdheid in Nederland*. <https://www.lezenenschrijven.nl/over-laaggeletterdheid/informatie-over-laaggeletterdheid-nederland>



1. Context
2. Visie
3. Dementie
4. Uitgangspunten
5. Randvoorwaarden
6. Aanbevelingen
7. Dementie op jonge leeftijd
8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

- Sullivan, M., Williams, V., Grillo, A., McKee-Jackson, R., Camic, P., Windle, G., Stott, J., Brotherhood, E., & Crutch, S. (2022). Peer support for people living with rare or young onset dementia: An integrative review. *Dementia*, 21(8), 2700–2726. <https://doi.org/10.1177/14713012221126368>
- Sweeney, L., Clarke, C., & Wolverson, E. (2020). The use of everyday technologies to enhance well-being and enjoyment for people living with dementia: A systematic literature review and narrative synthesis. *Dementia*, 20(4), 1470–1495. <https://doi.org/10.1177/1471301220929534>
- The, A. (2025). *Wij blijven mensen: Wat de sociale benadering bijdraagt aan leven met dementie*. Uitgeverij Beausan.
- Thijssen, M. (2025). *Mechanisms of dementia friendly initiatives* (Proefschrift, Radboud University Nijmegen). Radboud Repository. <https://repository.ubn.ru.nl/bitstream/handle/2066/315685/315685.pdf>
- Thuisarts.nl. (z.d.). *Wel of geen onderzoek naar dementie?* <https://www.thuisarts.nl/keuzehulp/wel-of-geen-onderzoek-naar-dementie>
- Tsoukra, P., Velakoulis, D., Wibawa, P., Malpas, C., Walterfang, M., Evans, A., Farrand, S., Kelso, W., Eratne, D., & Loi, S. (2022). The diagnostic challenge of young-onset dementia syndromes and primary psychiatric diseases: Results from a retrospective 20-year cross-sectional study. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 34(1), 44–52. <https://doi.org/10.1176/appi.neuropsych.20100266>
- V&VN & BPSW. (2024). *Expertiseprofiel casemanager dementie*. <https://www.bpsw.nl/product/expertiseprofiel-casemanager-dementie>
- V&VN. (2024). *Normenkader indicatieproces*. <https://www.venvn.nl/media/afccai1u/normenkader-indicatieproces-december-2024.pdf>
- Valentijn, P. (2015). *Rainbow of chaos: A study into the theory and practice of integrated primary care*. (Proefschrift, Tilburg University). <https://doi.org/10.5334/ijic.2465>
- Van der Heide, I., de Graaff, M., van den Buuse, S., et al. (2024). *Leven met dementie: Inzichten vanuit het perspectief van mensen met dementie*. Nivel & Alzheimer Nederland. <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/leven-met-dementie-inzichten-vanuit-het-perspectief-van-mensen-met-dementie>



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

- Van den Pol, H., Luijk, R., & Leegwater, E. (2019). *Indicatoren zorggebruik dementie-netwerken: Definitieve rapportage 2018*. Vektis. <https://www.vektis.nl>
- Van der Steen, J., Nakanishi, M., van den Block, L., Di Giulio, P., Gonella, S., in der Schmitt, J., Sudore, R., Harrison Denning, K., Parker, D., Mimica, N., Holmerova, I., Larkin, P., Martins Pereira, S., Rietjens, J., & Korfage, I. (2024). Consensus definition of advance care planning in dementia: A 33-country Delphi study. *Alzheimer's & Dementia*, 20(2), 1309–1320. <https://doi.org/10.1002/alz.13526>
- Van Rickstal, R., Vleminck, A., Engelborghs, S., Versijpt, J., & van den Block, L. (2022). A qualitative study with people with young-onset dementia and their family caregivers on advance care planning: A holistic, flexible, and relational approach is recommended. *Palliative Medicine*, 36(6), 964–975. <https://doi.org/10.1177/02692163221090385>
- Van Vliet, D., de Vugt, M., Bakker, C., Koopmans, R., & Verhey, F. (2010). Impact of early onset dementia on caregivers: A review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(11), 1091–1100. <https://doi.org/10.1002/gps.2439>
- Van Vliet, D., de Vugt, M., & NEEDYD-projectteam. (2014). Diagnosetraject bij dementie op jonge leeftijd. *Huisarts en Wetenschap*, 57(12), 630–632.
- Van Westendorp, S., Hofman, C., Mortier, M., Appelhof, B., Gerring, P., Koopmans, R., & Bakker, C. (2025). Exploring the delivery and management of specialised post-diagnostic care and support in young-onset dementia: A cross-sectional study. *Health Services Insights*, 18, <https://doi.org/10.1177/11786329251388775>
- Verenso. (2018). *Richtlijn probleemgedrag bij mensen met dementie*. <https://www.verenso.nl/kwaliteit/richtlijnen-en-praktijkvoering/richtlijnen-database/probleemgedrag-bij-mensen-met-dementie-1-1>
- Vilans. (z.d.). *Digitale zorg*. <https://www.vilans.nl>
- Vilans. (z.d.). *Wet zorg en dwang*. <https://www.vilans.nl/wat-doen-we/projecten/wet-zorg-en-dwang>
- Weltings, E., Postema, M., van Dam, M., Sudre, C., Cardoso, M., Ourselin, S., van der Flier, W., de Vugt, M., & Bakker, C. (2025). Everyday functioning in young-onset dementia: Differences between diagnostic groups. *Alzheimer's & Dementia*, 21(9), e70711. <https://doi.org/10.1002/alz.70711>

Werk en Dementie. (z.d.). *Informatiebrochure: Regelwerk rondom werk en dementie*.

<https://werkendementie.nl/kennis-en-informatie/informatiebrochure>

Yaron, G., Bakker, F., & de Bruin, S. (2024). In constant search of the good: A qualitative study into insiders' perspectives on living well with dementia. *Frontiers in Psychiatry*, 15, 1285843. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2024.1285843>

Zorginstituut Nederland. (2021a). *Toetsingskader kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten*. <https://www.zorginstituutnederland.nl>

Zorginstituut Nederland. (2021b). *AQUA-leidraad*. <https://www.zorginstituutnederland.nl>

Zorginstituut Nederland. (2024). *Casemanagement dementie in de Zvw*. <https://www.zorginstituutnederland.nl>



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Websites met informatie over dementie

De lijst is niet volledig, maar biedt een startpunt voor meer informatie.

Informatie over dementie in het algemeen

www.alzheimer-nederland.nl

www.alzheimer-nederland.nl/onderzoek/projecten/kenniscentrum-dementie-diversiteit

www.dementie.nl

www.dementalent.nl

www.dementieinkaat.nl

www.dzep.nl

www.kcdementieopjongeleeftijd.nl

www.werkendementie.nl

www.zorgstandaarddementie.nl

Samenwerken bij dementie ondersteuning en zorg

www.dementienetwerknederland.nl

www.zorgstandaarddementie.nl

www.zorgvoorbeter.nl

Patiënt-, naasten- en maatschappelijke organisaties

www.alzheimer-nederland.nl

www.anbo-pcob.nl

www.article25foundation.com

www.g40stedennetwerk.nl

www.mantelzorg.nl

www.netwerknoom.nl

www.nlzve.nl

www.omgevingszorg-collectief.nl

www.socialebenadering.nl

www.somnl.nu

www.teuntoebes.com

Beroeps-, koepel- en wetenschappelijke organisaties

www.actiz.nl

www.bpsw.nl

www.dementienetwerknederland.nl

www.ergotherapie.nl

www.ineen.nl

www.kngf.nl

www.knmp.nl

www.lhv.nl

www.lvvp.info

www.neurologie.nl

www.nhg.org

www.nip.nl

www.nvavg.nl

www.nvkg.nl

www.nvmmondhygienisten.nl

www.nvdietist.nl

www.nvlf.nl

www.nvvpo.nl

www.odensehuizen.nl

www.oefentherapie.nl

www.ontmoetingscentradementie.nl

www.psychiatrie.nl

www.sociaalwerknederland.nl

www.vaktherapie.nl

www.venvn.nl

www.verenso.nl



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

www.vgvz.nl

www.vng.nl

www.vumc.nl/AWHDD

www.zn.nl

Kennisinstellingen

[www.alzheimer-nederland.nl/
onderzoek/projecten/
kenniscentrum-dementie-diversiteit](http://www.alzheimer-nederland.nl/onderzoek/projecten/kenniscentrum-dementie-diversiteit)

www.dempact.nl

www.ecdt.nl

www.movisie.nl

www.nivel.nl

www.palliaweb.nl

www.pharos.nl

www.vilans.nl

[www.vilans.nl/kennisbank-
digitale-zorg](http://www.vilans.nl/kennisbank-digitale-zorg)

www.zonmw.nl

www.zorgvoorbeter.nl

Overheidsbeleid, wetgeving en initiatieven

www.igj.nl

www.toezichtsociaaldomein.nl

www.vws.nl

www.zorgakkoorden.nl

www.zorginstituutnederland.nl



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen



Bijlagen



1. Context
2. Visie
3. Dementie
4. Uitgangspunten
5. Randvoorwaarden
6. Aanbevelingen
7. Dementie op jonge leeftijd
8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Bijlage 1. Begrippen

Deze bijlage biedt een overzicht van de belangrijkste gebruikte begrippen in deze zorgstandaard.

Andere woonvorm

Goede ondersteuning en zorg zouden in de kern niet moeten verschillen tussen thuis, intramuraal of andere woonvormen. Dit is de reden dat de zorgstandaard de omschrijving 'andere woonvorm' en 'goede ondersteuning en zorg, ongeacht waar iemand woont' hanteert. Waar het relevant is, benoemen we wel de specifieke woonsetting, zoals woonzorglocatie waaronder verpleeghuis, beschermde woonvormen/geclusterd wonen en kleinschalig wonen vallen.

Diversiteitssensitief

Diversiteitssensitief betekent een open, nieuwsgierige en respectvolle houding hebben ten opzichte van de vele verschillen tussen mensen (zoals cultuur, leeftijd, gender en levensbeschouwing), en je eigen referentiekader en vooroordelen onderzoeken om beter aan te sluiten bij de ander, waardoor de ondersteuning en zorg die je biedt effectiever en inclusiever worden (Kennisplatform Inclusief Samenleven, z.d.).

Cultuursensitief maakt deel uit van het begrip diversiteitssensitief en houdt in dat je je bewust bent van, begrip hebt voor en respect toont voor verschillende culturele achtergronden, normen en waarden.

Binnen diversiteitssensitief vallen onder andere:

- mensen met dementie en een migratieachtergrond;
- mensen met dementie en een verstandelijke beperking;
- mensen met dementie en psychiatrische problematiek;
- mensen met dementie en laaggeletterdheid;
- mensen met dementie op jonge leeftijd;
- mensen met dementie en beperkte gezondheidsvaardigheden.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Eerste, tweede en derde lijn en sociaal domein

Onder eerste, tweede en derde lijn wordt hier de gebruikelijke indeling in de gezondheidszorg verstaan. De eerstelijnszorg omvat onder andere huisartsenzorg en wijkverpleging en vormt het eerste aanspreekpunt. De tweedelijnszorg betreft medisch specialistische zorg, bijvoorbeeld via een geriater, neuroloog of geheugenpolikliniek. De derdelijnszorg betreft hooggespecialiseerde, vaak academische zorg. Afhankelijk van de regionale organisatie kunnen professionals, zoals de specialist ouderengeneeskunde, zowel in de eerste als tweede lijn werkzaam zijn.

Hulpvraag: ondersteuning en zorg

Bij hulpvragen gaat het om vragen en behoeften van mensen met dementie die in hun dagelijks leven ondersteuning en zorg van anderen nodig hebben, ongeacht de plaats waar zij wonen of verblijven, of de mate waarin zij ondersteuning en zorg nodig hebben.

Ook betreft het hulpvragen van naasten van iemand met dementie, waarbij ook de focus ligt op leven met dementie en welke ondersteuning en zorg naasten daarbij kunnen gebruiken. Hierbij is speciale aandacht voor naasten met mantelzorgtaken en (jonge) kinderen van mensen met dementie op jonge leeftijd met mantelzorgtaken.

Kwaliteit van bestaan – kwaliteit van leven

We volgen de omschrijving uit het Generiek Kompas:

‘Kwaliteit van bestaan en kwaliteit van leven omvatten dezelfde levensdomeinen. We gebruiken de term ‘kwaliteit van bestaan’ om te benadrukken dat welzijn hier een belangrijk onderdeel van is. Kwaliteit van bestaan betekent voor iedereen iets anders. Voor de een betekent het een hobby kunnen uitoefenen, voor de ander een goede gezondheid en voor weer een ander zo veel mogelijk zelf de regie kunnen houden. Als mens zijn we enorm veerkrachtig en kunnen we ons aanpassen aan verschillende omstandigheden. Hoewel kwaliteit van bestaan dus voor iedereen wat anders betekent, bestaat zij in ieder geval uit verschillende dimensies: eigen regie/autonomie, de relaties met dierbaren en sociale contacten, gezondheid en veiligheid’ (Generiek Kompas, 2024).

‘Kwaliteit van bestaan houdt ook rekening met de individuele kenmerken en de context waarin iemand zich bevindt (thuis of elders wonend, tijdelijk opgenomen in een ziekenhuis of in een andere zorginstelling) en met objectieve en subjectieve factoren (er is naast de objectieve blik van een professional altijd ruimte voor hoe iemand de situatie ervaart).



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Bovendien is er aandacht voor hoe de mens zelf, maar ook de mantelzorg, naasten en het sociale netwerk de kwaliteit van bestaan ervaren. Kortom: bij iedereen kan de kwaliteit van bestaan van moment tot moment verschillen' (Generiek Kompas, 2024).

Omdat in de praktijk nog vaak gesproken wordt over de kwaliteit van leven, hanteren we in de zorgstandaard zowel de termen 'kwaliteit van leven' als 'kwaliteit van bestaan' naast elkaar. Vooral omdat kwaliteit van leven goed aansluit bij de visie van leven met dementie.

Kwaliteit van ondersteuning en zorg

Volgens het Generiek Kompas: 'Kwaliteit van ondersteuning en zorg moet aansluiten bij de context van degene die ondersteuning of zorg ontvangt en moet gaan over wat belangrijk is als uitkomst van ondersteuning en zorg'. Oftewel: hoe ervaart de persoon de ondersteuning en de zorg en in hoeverre draagt de ondersteuning en zorg bij aan kwaliteit van bestaan? Kwaliteit van ondersteuning en zorg kent verschillende omschrijvingen en kan voor iedereen anders zijn. Daarom beschrijft deze definitie alleen elementen van kwaliteit van ondersteuning en zorg' (Generiek Kompas, 2024).

Mantelzorg(taken)

Met mantelzorg bedoelen we alle hulp aan degene met dementie door iemand uit de directe sociale omgeving, die verder gaat dan de 'gebruikelijke' hulp (MantelzorgNL, z.d.). Ook jonge mensen, zoals kinderen van mensen met dementie (op jonge leeftijd), kunnen mantelzorgtaken hebben. Ze worden ook wel 'jonge mantelzorgers' genoemd. Zij hebben veelal andere vragen en een andere ondersteuning nodig.

Mensen herkennen zich niet altijd in de omschrijving van mantelzorger. Om die reden hanteert de zorgstandaard de omschrijving van naasten met mantelzorgtaken.

Van professionals verwachten we dat zij mensen die mantelzorg bieden, herkennen als mantelzorgers en dat ze naasten met mantelzorgtaken betrekken vanuit hun diverse rollen. Soms zijn mantelzorgers 'experts' op het gebied van degene met dementie. Zij kennen de persoon goed en weten bijvoorbeeld waar iemand rustig van wordt, waar iemand van houdt of hebben een belangrijke signalerende rol. Soms zijn naasten met mantelzorgtaken een samenwerkingspartner in het organiseren van ondersteuning en zorg. En mensen die mantelzorgen, kunnen zelf een ondersteuningsbehoefte hebben.

De verschillende rollen maken duidelijk dat de ene situatie iets anders van een professional vraagt dan de andere situatie.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Naasten

Met naasten bedoelen we mensen die dicht bij degene met dementie staan. Dit kunnen partners, kinderen en familieleden zijn, maar ook burens of vrienden. Naasten kunnen mantelzorgtaken vervullen, maar dat hoeft niet altijd het geval te zijn. In situaties waarin het specifiek naasten met mantelzorgtaken betreft, staat dit in de tekst aangegeven.

Mensen met dementie

De Zorgstandaard Dementie betreft mensen met een vermoeden van dementie en mensen die de diagnose dementie hebben gekregen. Voor de leesbaarheid voegen we deze twee groepen samen onder de noemer 'mensen met dementie'.

Netwerken

In de Zorgstandaard Dementie onderscheiden we diverse netwerken. Zo is er het netwerk van direct betrokkenen rond degene met dementie, zoals gezin, familie en vrienden, het sociale netwerk.

Daarnaast is er het netwerk van professionals rondom degene met dementie en de naasten. De professionals in deze netwerken werken inter- en multidisciplinair. In deze vorm van samenwerken combineren professionals kennis en ervaringen uit het eigen vakgebied met die van collega's uit andere vakgebieden. Zo maken professionals optimaal gebruik van ieders deskundigheid.

Een andere vorm van netwerken betreft een overstijgend netwerk dat lokaal (op wijkniveau) of regionaal samenwerkt. Deze lokale of regionale netwerken maken afspraken over de organisatie van ondersteuning en zorg voor mensen met dementie en voor de naasten van iemand met dementie. Een voorbeeld hiervan zijn de regionale dementienetwerken.

Ondersteuningsplan

In een ondersteuningsplan staan de afspraken die gemaakt worden tussen de persoon met dementie met een hulpvraag, naasten, professionals en organisaties. Het beschrijft welke ondersteuning en zorg mensen ontvangen en wat voor degene met dementie en voor de naasten belangrijk is voor de ervaren kwaliteit van bestaan.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Het ondersteuningsplan wordt regelmatig geëvalueerd en aangepast, zodat het meebeweegt met veranderingen in de situatie en houvast biedt voor mensen met dementie, naasten, vrijwilligers en professionals. Het draagt bij aan de kwaliteit van leven tot het laatst.

Het advies is dat het ondersteuningsplan digitaal beschikbaar is voor alle betrokkenen: mensen met dementie, naasten en professionals.

In de praktijk komen andere namen voor, zoals individueel zorgplan, proactief zorgplan, zorgleefplan en (individueel of multidisciplinair) behandelplan. Waar ondersteuningsplan staat, kan ook een van deze termen worden ingevuld die meer passend is bij de situatie van degene met dementie.

Open gesprek

Het open gesprek is een term vanuit het Generiek Kompas (2024). We volgen deze omschrijving:

- Een open gesprek gaat uit van interesse en inlevingsvermogen in de ander. Goed naar elkaar luisteren en respect voor elkaars inbreng zijn belangrijk. Ieder spreekt vanuit een eigen perspectief en probeert begrip te hebben voor elkaars verschillen. Daarbij is gelijkwaardigheid het streven, al kan dat in een afhankelijkheidsrelatie lastig zijn.
- Naasten en het sociale netwerk vormen vaak belangrijke schakels in het gesprek. Speciale aandacht verdienen mensen die voor de communicatie afhankelijk zijn van hun naasten en sociale netwerk. Zo komen zij samen tot keuzes in de ondersteuning en zorg en onderlinge samenwerking die passen bij degene met een hulpvraag.
- Een open gesprek begint met een goede voorbereiding en nieuwsgierigheid naar de ander. Degenen die het gesprek voeren, beschikken over voldoende en heldere informatie en de professional beschikt over de vaardigheden om de juiste vragen te stellen om iemand te leren kennen. Wat is belangrijk in iemands leven? Wat zijn de verwachtingen van elkaar? Welke ondersteuning en zorg passen bij deze persoon?
- Er kan verschil zitten tussen wat iemand wil en wat er mogelijk is. Professionele zorg kan niet alles bieden. In een open gesprek worden de verwachtingen over en weer afgestemd, ook wanneer de ondersteuning of zorg niet geleverd kan worden, en worden alternatieven besproken.
- Naasten en het sociale netwerk hebben een belangrijke plek in het open gesprek.
- Door met elkaar te kijken naar de mogelijkheden en naar wat zij van elkaar kunnen en mogen verwachten, vinden zij de juiste balans tussen draagkracht en draaglast.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Het open gesprek levert, aangevuld met iemands levensverhaal, diagnose en informatie uit het sociale netwerk, een zo volledig mogelijk beeld op van de mens achter de hulpvraag.

Op basis van een open gesprek kunnen afspraken worden gemaakt over wat iemand zelf nog kan doen, wat samen met het sociale netwerk gedaan kan worden, welke mogelijkheden de lokale omgeving, hulpmiddelen en technologie bieden en wat van de professionele ondersteuning en zorg verwacht mag worden en wat gewenst is, ook als de situatie verandert. Ook palliatieve en terminale zorg en het waardig afscheid nemen vormen onderdeel van een open gesprek en het bespreken van de waarden, wensen, behoeften en mogelijkheden in die fase (Generiek Kompas, 2024).

In de praktijk worden verschillende gespreksvormen gebruikt om invulling te geven aan het open gesprek. Eén daarvan is het 'proactief zorgplannings-gesprek'. Deze beschrijving wordt veelal gebruikt door onder andere huisartsen, in ziekenhuizen en in de palliatieve zorg.

Professionals

De Zorgstandaard Dementie is geschreven voor professionals die te maken hebben met mensen met dementie en hun naasten. Het gaat hierbij om professionals werkzaam in zorg, welzijn en het sociaal domein. De zorgstandaard geeft op hoofdlijnen weer waar goede dementiezorg en ondersteuning aan moeten voldoen en doet aanbevelingen voor het organiseren van dergelijke goede ondersteuning en zorg bij dementie. Daarmee is de standaard ook bedoeld voor bestuurders, beleidsmakers, inkopers en toezichthouders.

We verwachten dat professionals werkzaam op het gebied van ondersteuning en zorg bij dementie vakbekwaam zijn en specifieke kennis hebben over dementie, en dat ze inzicht hebben in welke ondersteuning en zorg bij dementie beschikbaar is op landelijk, regionaal en/of lokaal niveau. Beide zijn van belang voor goede ondersteuning en zorg aan mensen met dementie en hun naasten. Een ander belangrijk punt is dat professionals zich blijven scholen over nieuwe ontwikkelingen, waaronder technologische ontwikkelingen zoals artificiële intelligentie (AI) en de inzet van digitale hulpmiddelen.

Respijtzorg

Activiteiten gericht op het ontlasten van mantelzorgende naasten vallen onder respijtzorg. Het kan gaan om bijvoorbeeld daginvulling van degene met dementie die buitenshuis plaatsvindt, om nachtopvang of iemand die overdag degene met dementie gezelschap houdt, of om een zorghotel of logeershuis als naasten (tijdelijk) niet voor degene met dementie kunnen zorgen.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Sociaal domein

Het sociaal domein is het geheel van gemeentelijke inspanningen, wetten (Jeugdwet, Wet maatschappelijke ondersteuning, Participatiewet) en samenwerkingsverbanden gericht op het ondersteunen van inwoners bij participatie, zelfredzaamheid, werk, zorg, welzijn en opgroeien, met als doel iedereen te laten meedoen in de samenleving. Het omvat taken zoals jeugdhulp, maatschappelijke ondersteuning, werk en inkomen en werkt samen met partners zoals welzijnsorganisaties en zorgaanbieders.

Sociale netwerk

Met het sociale netwerk bedoelen we het bredere netwerk van mensen dat hierbij betrokken is, zoals vrienden, burens, medebewoners en vrijwilligers. Dit zijn mensen die dichtbij mensen met dementie en hun naasten staan en die mantelzorgtaken van naasten kunnen overnemen.

Bij werkende mensen met dementie of bij naasten die werken, vallen ook collega's, leidinggevenden en werkgevers onder het sociale netwerk.

Tijdelijk verblijf

Tijdelijk verblijf betreft logeerszorg, eerstelijns verblijf (ELV), verblijf in een revalidatiecentrum, instelling voor geestelijke gezondheidszorg of opname in een ziekenhuis.

Wilsbekwaamheid

Wilsbekwaamheid is het vermogen van een persoon om een weloverwogen beslissing te nemen over zorg of behandeling. Dit betekent dat iemand de relevante informatie kan begrijpen, de gevolgen van een beslissing kan overzien, deze kan afwegen en een keuze kan maken en uiten. Wanneer iemand hiertoe niet in staat is, is sprake van wilsonbekwaamheid.

Wils(on)bekwaamheid wordt altijd per beslissing en per situatie beoordeeld en is niet automatisch gekoppeld aan een diagnose (VWS, z.d.).

Voor meer informatie over het beoordelen en vastleggen van wilsbekwaamheid wordt verwezen naar de *Handreiking beslisvaardigheid en wilsbekwaamheid* (Richtlijnen Langdurige Zorg, z.d.).



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Zorg- en ondersteuningsdiagnostiek

We hanteren de term 'zorg- en ondersteuningsdiagnostiek' in de zorgstandaard. In de praktijk worden ook andere termen gebruikt, zoals behoefteanalyse, zorgplanvorming, psychosociale diagnostiek of welzijns- en zorgdiagnostiek. Zorg- en ondersteuningsdiagnostiek betreft een verkenning van wat aan ondersteuning en zorg nodig is voor het leven met dementie, vanuit het perspectief van degene met dementie en de naasten. Zorg- en ondersteuningsdiagnostiek richt zich dus niet op medisch-diagnostisch onderzoek, maar op een brede analyse van wat iemand nodig heeft aan ondersteuning en zorg.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Bijlage 2.

Actualisatieproces — Samenvatting



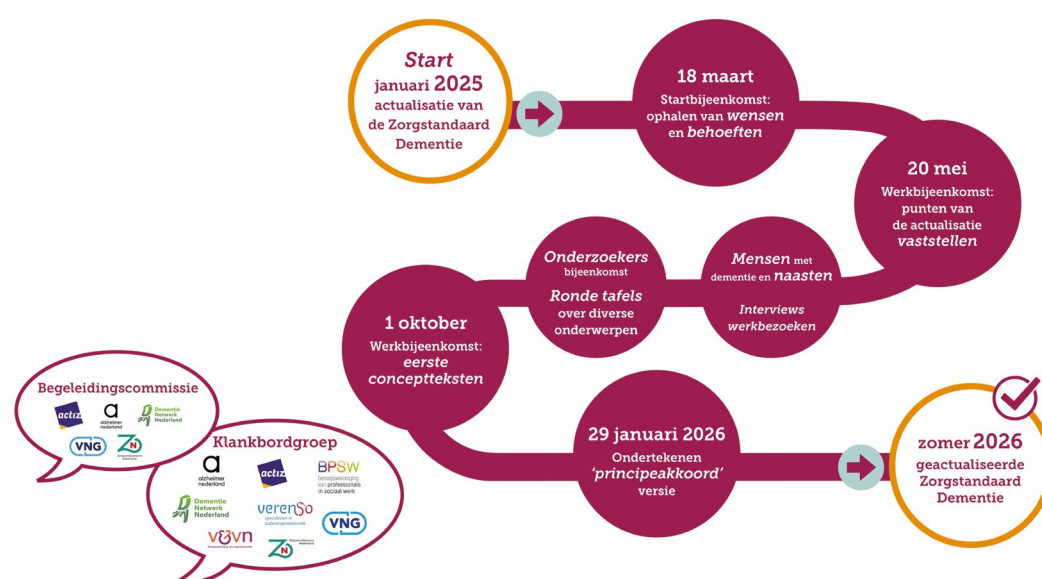
1. Context
2. Visie
3. Dementie
4. Uitgangspunten
5. Randvoorwaarden
6. Aanbevelingen
7. Dementie op jonge leeftijd
8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Deze bijlage geeft een samenvatting van het actualisatieproces.

Er is een apart verantwoordingsdocument waarin de totstandkoming van de Zorgstandaard Dementie 2026 is beschreven, uitgaande van de stappen van de AQUA-leidraad (Zorginstituut Nederland, 2021b).



Figuur 3. Schematische weergave van het actualisatieproces

Stappen actualisatieproces:

- Start januari 2025: actualisatie van de Zorgstandaard Dementie;
- 18 maart 2025: startbijeenkomst, ophalen van wensen en behoeften;
- 20 mei 2025: werkbijeenkomst, vaststellen van aandachtspunten voor de actualisatie;
- Mensen met dementie en naasten: interviews en werkbezoeken;
- Onderzoekersbijeenkomst: rondetafelgesprekken over diverse onderwerpen;
- 1 oktober 2025: werkbijeenkomst, eerste conceptteksten;
- 29 januari 2026: ondertekening van de versie met 'principeakkoord';
- Zomer 2026: geactualiseerde Zorgstandaard Dementie.

Begeleidingscommissie: ActiZ, Alzheimer Nederland, Dementie Netwerk Nederland, Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG), Zorgverzekeraars Nederland (ZN).

Klankbordgroep: ActiZ, Alzheimer Nederland, Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), Dementie Netwerk Nederland, Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG), Vereniging van Specialisten Ouderengeneeskunde (Verenso), Zorgverzekeraars Nederland (ZN).

Het actualisatieproces in het kort

Het actualisatieproces van de Zorgstandaard Dementie 2026 is uitgevoerd volgens de stappen van de AQUA-leidraad. Het traject vond plaats in 2025 en er werd aan bijgedragen door vele professionals uit zorg, welzijn en het sociaal domein, aangevuld met inzichten van mensen met dementie en hun naasten.

Het actualisatietraject was intensief, breed gedragen en rijk aan praktijk-, onderzoek- en ervaringsinput. De Zorgstandaard Dementie 2026 is compacter, toegankelijker en sluit beter aan bij de realiteit van leven met dementie, met gelijkwaardige aandacht voor zorg, ondersteuning, naasten en sociale omgeving.

Betrokkenen

Aan het proces namen meer dan honderd professionals deel via werkbijeenkomsten, rondetafelgesprekken en individuele gesprekken (zie [Bijlage 3](#) voor een overzicht van betrokken organisaties). Met mensen met dementie en hun naasten zijn individuele en groepsgesprekken gevoerd; hun inbreng is anoniem verwerkt. We danken hen nadrukkelijk voor de waardevolle inzichten die zij hebben gedeeld.

Het proces werd begeleid door:

- **Actualisatieteam**
- **Begeleidingscommissie**
- **Kerngroep van het implementatieprogramma van de Zorgstandaard Dementie**
- **Flexibele schil van het implementatieprogramma van de Zorgstandaard Dementie** van beroeps- en belangenorganisaties.

Actualisatieteam

Het team van het actualisatieproces bestond uit:

- Tamara van Ark, onafhankelijk voorzitter actualisatie Zorgstandaard Dementie
- Tamara Raaijmakers, onafhankelijk projectleider actualisatie Zorgstandaard Dementie (tot maart 2026)
- Peter van den Broek, onafhankelijk projectleider actualisatie Zorgstandaard Dementie (vanaf maart 2026)
- Marieke van Werkhoven, landelijk coördinator van het implementatieprogramma Zorgstandaard Dementie
- Sacha Leevers, projectondersteuner actualisatie Zorgstandaard Dementie
- Joyce Doesburg, projectondersteuner actualisatie Zorgstandaard Dementie



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Begeleidingscommissie

In de begeleidingscommissie namen deel:

- Annemiek Florisson, beleidsadviseur ActiZ (afwisselend met collega)
- Christel Robben, beleidsadviseur en coördinator ouderenzorg Zorgverzekeraars Nederland (ZN)
- Emmy Wietsma, beleidsadviseur Zorgverzekeraars Nederland (ZN) (bij de start)
- Julie Meerveld, manager belangenbehartiging en regionale hulp Alzheimer Nederland (tot maart 2026)
- Karlijn Hillen, hoofd patiëntenorganisatie Alzheimer Nederland (vanaf maart 2026)
- Michelle Zweinenberg, beleidsadviseur ActiZ (afwisselend met collega)
- Ronald Bellekom, beleidsmedewerker Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG)
- Sigrid Witzenburg, programmamanager Dementie Netwerk Nederland (DNN; tijdelijk)
- Tjitske Binkhorst, programmamanager Dementie Netwerk Nederland (DNN)

Kerngroep (klankbordfunctie voor de actualisatie)

Voor de actualisatie is de bestaande kerngroep van het implementatieprogramma van de Zorgstandaard Dementie ingezet als klankbordgroep. Aan de klankbordsessie namen deel:

- ActiZ: Annemiek Florisson en Michelle Zweinenberg, beleidsadviseurs (afwisselend)
- Alzheimer Nederland (AN): Julie Meerveld, manager belangenbehartiging en regionale hulp (tot maart 2026); Karlijn Hillen, hoofd patiëntenorganisatie (vanaf maart 2026)
- Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW): Gea Kusters, beleidsmedewerker
- Dementie Netwerk Nederland (DNN): Corrie de Koning, bestuurslid
- Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG): Ronald Bellekom, beleidsmedewerker
- Vereniging van Specialisten Ouderengeneeskunde (Verenso): Anda Adolphi, specialist ouderengeneeskunde, kaderarts eerste lijn en eerste geneeskundige bij ZorgSpectrum
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN): Gerben Jansen, voorzitter van de V&VN-afdeling casemanagers dementie
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) (toehoorder): Veerle Knoop en Jesper Verheij, beleidsmedewerkers directie Langdurige Zorg en coördinatoren Nationale Dementiestrategie 2021–2030
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN): Christel Robben, beleidsadviseur en coördinator ouderenzorg, en Emmy Wietsma, beleidsadviseur (bij start)



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Flexibele schil

Voor de actualisatie is de bestaande flexibele schil van beroeps- en belangenorganisaties rondom het implementatieprogramma van de Zorgstandaard Dementie uitgenodigd voor alle werksessies en geconsulteerd tijdens de rondetafelbijeenkomsten. In deze flexibele schil zijn de volgende organisaties vertegenwoordigd:

- Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW)
- Ergotherapie Nederland (EN)
- Federatie Vaktherapeutische Beroepen (FVB) / Vaktherapie Nederland
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie/Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie in de Geriatrie (KNGF/NVFG)
- Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV)
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)
- Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG)
- Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLF)
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
- Nederlandse Vereniging van Praktijkondersteuners en Praktijkverpleegkundigen (NVvPO)
- Vereniging van Specialisten Ouderengeneeskunde (Verenso)
- Vereniging van Geestelijk Verzorger (VGVZ)

Proces

De actualisatie startte als een beperkte update, maar groeide uit tot een '**actualisatieplus**' vanwege inhoudelijke veranderingen in het denken over dementie:

- Meer aandacht voor leven met dementie, meedoen en kwaliteit van bestaan.
- Heldere, toegankelijke taal zonder jargon.
- Expliciete aandacht voor naasten als zelfstandige doelgroep.
- Actualisatie in lijn met het Generiek Kompas.
- Toevoeging van een module **Dementie op jonge leeftijd**. Deze module heeft (deels) een apart actualisatieproces doorlopen; dit proces is uitgebreider beschreven in het verantwoordingsdocument.

Gedurende het traject is er afstemming geweest met de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ), de Kompasraad Generiek Kompas, Toezicht Sociaal Domein en het Zorginstituut Nederland.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Werkbijeenkomsten

- **Maart 2025:** 100 professionals bepaalden wat behouden, geschrapt en toegevoegd moest worden. Focus: leven met dementie, welzijn, sociale omgeving, preventie en regionale samenwerking.
- **Mei 2025:** 75 deelnemers herformuleerden aanbevelingen en bespraken de relatie tussen de zorgstandaard en het Generiek Kompas.
- **Oktober 2025:** Bespreking van conceptteksten. Belangrijke punten: aandacht voor wonen (thuis én verpleeghuis), proactieve zorgplanning, en praktische invulling van casemanagement.

Verdiepende activiteiten

- **Onderzoekstafel:** 12 onderzoekers deelden recente inzichten over diagnostiek, behandeling, preventie en dagelijks leven met dementie.
- **Rondetafels (9 in totaal):** 103 professionals gaven verdieping op thema's zoals medisch/paramedisch handelen, sociaal domein, gemeenten, gedrag, dagactiviteiten en technologie.

Werkbezoeken

Praktijkinzichten zijn opgehaald bij:

- **De Sociale Maatschap (Amsterdam-Noord):** sociale benadering, domeinoverstijgend werken.
- **Geriant:** geïntegreerde aanpak van de specialist ouderengeneeskunde, psycholoog en casemanager dementie op de klinische observatieafdeling.
- **Gedeelde Zorg (Midden-Holland):** regionale samenwerking via convenant en ondersteunend platform.
- **Odensehuis Amersfoort:** laagdrempelige ontmoetingsplek; nadruk op inclusieve wijk.
- **tanteLouise (Steenbergen):** woonzorgconcept VanThuisUit, flexibel dagprogramma en logeermogelijkheden.

Het verantwoordingsdocument bevat een uitgebreidere beschrijving van de activiteiten binnen het actualisatieproces.



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Bijlage 3.

Overzicht betrokken organisaties

In deze bijlage zijn de betrokken organisaties in alfabetische volgorde opgenomen. Het betreft organisaties die hebben bijgedragen aan het actualisatieproces van de Zorgstandaard Dementie. De betrokkenheid betrof onder andere deelname aan werkbijeenkomsten, deelname aan rondetafelgesprekken of aan 1-op-1-gesprekken, het leveren van input en/of commentaar voor het actualiseren van de Zorgstandaard Dementie of op een andere manier betrokkenheid bij het actualisatieproces.

Door de grote hoeveelheid betrokken organisaties bij de verschillende activiteiten kan het zijn dat er toch een organisatie niet genoemd is en/of dat de vermelding niet correct is. Onze excuses daarvoor aan de betrokken organisatie.

- Academische Werkplaats Hulp bij Dementie na de Diagnose (AWHDD)
- ActiZ
- Agora
- Alles Frits
- Alzheimer Centrum Limburg
- Alzheimercentrum Amsterdam UMC
- Alzheimercentrum Erasmus MC
- Alzheimer Nederland
- Amsterdam Data Collective (ADC)
- Amsterdam UMC – Afdeling Neurologie
- Article 25 Foundation
- Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW)
- Bewegen is leven
- Buitenhuis
- Buro de Bouwmeesters
- Buurtzorg
- Careyn
- Carintreggeland
- Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)
- Combiwel
- Cordaan
- Dagelijks Leven
- De Haan Ergotherapie
- DemenTalent
- Dementie Netwerk Nederland (DNN)
- De Sociale Maatschap Amsterdam
- Erasmus MC – Afdeling Neurologie
- Erasmus School of Health Policy & Management (ESHPM/EUR)
- Ergo Centraal
- Ergotherapie Nederland (EN)
- Expertise Centrum Dementie & Technologie (ECDT)
- Expertisecentrum Dementie Zuid-Holland Noord
- Expertisecentrum Euthanasie (EE)
- Federatie Landbouw en Zorg
- Federatie Vaktherapeutische Beroepen/Vaktherapie Nederland
- Frankelandgroep



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

- Fysiotherapie Kennemerhart/LUMC
- G40 Stedennetwerk
- Gedeelde Zorg
- Gemeente Amstelveen
- Gemeente Amsterdam
- Gemeente Bergen op Zoom
- Gemeente Dalfsen
- Gemeente Den Haag
- Gemeente Den Helder
- Gemeente Enschede
- Gemeente Groningen
- Gemeente Haarlemmermeer
- Gemeente Hulst
- Gemeente Rotterdam
- Gemeente Tholen
- Gemeente Tilburg
- Gemeente Weert
- Gemeente Westerkwartier
- Gemeente Veendam
- Gemeente Zoetermeer
- Geriant
- Gerion, afdeling Ouderen-geneeskunde Amsterdam UMC
- GGD Nederland
- GHOR Nederland
- GGZ Delfland
- HAN University of Applied Sciences
- HAN University of Applied Sciences – Lectoraat Voeding, Diëtetiek & Leefstijl
- HAN University of Applied Sciences – Lectoraat Wijk-verpleging
- Hanzehogeschool – Lectoraat Sensors & Smart Systems
- Hogeschool Utrecht – Lectoraat Participatie, Zorg en Ondersteuning
- Hogeschool Rotterdam
- Hogeschool Windesheim – Lectoraat Goed Leven met Dementie
- HWW zorg
- InEen
- Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ)
- Into Tomorrow
- Kenniscentrum Dementie & Diversiteit
- Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd (KC DoJL)
- Kennisnetwerk D-zep (zeer ernstig probleemgedrag)
- Kennisplatform Inclusief Samenleven (KIS)
- King Arthur Groep
- Kompasraad Generiek Kompas
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)/Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie in de Geriatrie (NVFG)
- Korian (Stepping Stones)
- Landelijke Adviesgroep Eerstelijnsgeneeskunde voor Ouderen (Laego)
- Landelijk Platform Odensehuizen Nederland
- Landelijk Platform Ontmoetingscentra Dementie (LPOCD)
- Laurens
- Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) – Public Health en Eerstelijnsgeneeskunde
- LSP Dementia Fund
- Maastricht University – Health, medicine and Life Sciences
- MantelzorgNL
- MboRijnland Practoraat Welzijn & Zorg
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
- Mondriaan
- Movisie
- Nederland Zorgt Voor Elkaar (NLZVE)
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)
- Nederlandse Vereniging van Diëtisten (NVD)
- Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG)
- Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLFF)
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)
- Nederlandse Vereniging van Praktijkondersteuners en Praktijkverpleegkundigen (NVvPO)
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
- Netwerk Dementie Bommelerwaard
- Netwerk Dementie Drenthe
- Netwerk Dementie Rijk van Nijmegen
- Netwerk Dementie Rivierenland
- Netwerk Geheugenpoliklinieken
- Netwerk van Organisaties voor Oudere Migranten (NOOM)
- Odensehuis Amersfoort
- Omgevingszorg collectief
- Pieter van Foreest
- Praktijk Beeldend Beschouwd
- Pharos
- Radboudumc – Faculteit der Medische Wetenschappen
- Registor/Social Scan
- Samenwerken bij dementie
- Santé Partners
- Sociaal Werk Nederland
- Sociale Benadering
- Samen voor Ouderen met een Migratieachtergrond in Nederland (SOMNL)
- Stichting Humanitas
- Stichting Palliatieve Zorg Nederland (PZNL)
- Stichting Wetenschap Balans
- Surplus
- Synthese
- TanteLouise
- Topcare
- Thuiszorg Groot Gelre
- Transmuraal Zorgnetwerk West-Brabant Oost (TMZ)
- Trimbos
- U-Centraal – Mantelzorg Utrecht
- Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen (UKON)
- Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG)
- Vereniging van Geestelijk Verzorgers (VGVZ)
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)
- Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG)
- Vereniging van Specialisten Ouderen geneeskunde (Verenso)
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Vilans
- Vrije Universiteit Amsterdam – Expertisecentrum Religie en Samenleving
- Werkplaats Sociaal Domein Noord-Brabant Avans
- Werkplaats Sociaal Domein Ede CHE
- Werkplaats Sociaal Domein Zuid-Holland Zuid
- Werkplaats Sociaal Domein Zuyd
- Zilveren Kruis Zorgkantoor
- Zonnehuisgroep Amstelland
- Zorggroep Grootenhout
- Zorginstituut Nederland
- Zorgpartners Midden-Holland
- Zorgspectrum
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN)



1. Context

2. Visie

3. Dementie

4. Uitgangspunten

5. Randvoorwaarden

6. Aanbevelingen

7. Dementie op jonge leeftijd

8. Kwaliteitsindicatoren

Bronnen

Bijlagen

Colofon

Auteurs

Tamara van Ark
Tamara Raaijmakers
Peter van den Broek
Marieke van Werkhoven

Hoofdstuk 7:
Carola Renders
Iris Gijsberts
Miranda Mol

Redactie

Esther Gierveld

Eindredactie

Peter van den Broek
Marieke van Werkhoven

Ontwerp

Arina van Londen
Janneke van den Biggelaar

Bronvermelding

Gebruik bij verwijzing naar (delen van) deze zorgstandaard de volgende bronvermelding:

Zorgstandaard Dementie (2026): *Samen werken aan ondersteuning en zorg op maat voor leven met dementie.*

Beschikbaar via: www.zorgstandaarddementie.nl



Zorgstandaard Dementie

**Samen werken aan ondersteuning
en zorg op maat voor leven met dementie**

