

REGIONAAL ZORGPROGRAMMA DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD

Regio Eindhoven en de Kempen



Ardi van Santvoort (projectleider Unicity en programmacoördinator doelgroepen Archipel)

Ad Plaisier (Netwerk Dementie Eindhoven en omgeving)

Inge Bogers (maatschappelijk werker Archipel)

Annemiek van Dussen (mantelzorger)

Mart van de Vorst (Alzheimer Nederland)

Mieke van Kroonenburg (coördinator d'n Bolle Akker, Joris Zorg)

Serge Roufs (Specialist Ouderengeneeskunde Archipel, kaderarts psychogeriatric)

Maria van Engelen (WEL welzijnswerk de Kempen)

Ilse de Brouwer (beleidsmedewerker Archipel)

VOORWOORD

Voor u ligt het regionale zorgprogramma Dementie op Jonge Leeftijd van regio Eindhoven en de Kempen. Dit zorgprogramma beschrijft waar goede zorg en ondersteuning aan mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten in de regio aan hoort te voldoen in de verschillende fasen van het dementietraject. En het beschrijft welke regionale zorgaanbieders en andere partijen hierbij een rol spelen. Dit regionale zorgprogramma is een vertaling van de landelijke 'Zorgstandaard Dementie op Jonge Leeftijd', ontwikkeld door het Kenniscentrum voor Dementie op Jonge Leeftijd in 2013.

Ardi van Santvoort

Namens het Kernteam dementie op jonge leeftijd regio Eindhoven en de Kempen

Ardi.van.santvoort@archipelzorggroep.nl

Maart 2019

INHOUD

Voorwoord	2
1. Inleiding.....	4
2. Dementie op jonge leeftijd	6
3. Informatievoorziening.....	8
4. (Tijdige) signalering en diagnostiek.....	9
5. Zorgtrajectbegeleiding	11
6. Behandeling, begeleiding en steun & levering van zorg en diensten	13
7. Organisatie van zorg en ondersteuning	16
Referenties	18

1. INLEIDING

1.1. AANLEIDING

In 2015 is de zorgstandaard “Dementie op jong leeftijd” geïntroduceerd. De zorgstandaard beschrijft de normen en waarden waaraan zorg voor mensen met dementie op jonge leeftijd moet voldoen. Het geeft een functionele beschrijving van wat optimale dementiezorg is, op welke wijze deze zorg wordt georganiseerd en wanneer. De zorgstandaard omvat het complete zorgproces van de eerste signalen van dementie tot en met nazorg na overlijden. De zorg die verleend wordt is multidisciplinair van aard en wordt geleverd in of netwerkverband door meerdere aanbieders.

(Kenniscentrum dementie op jonge leeftijd 2015)

Daarnaast beschrijft de zorgstandaard een duidelijke verdeling van taken en verantwoordelijkheden tussen de betrokken disciplines. De zorgstandaard Dementie op jonge leeftijd is tot op heden nog niet regionaal geïmplementeerd.

Om zorg en ondersteuning voor jonge mensen met dementie en hun naasten te organiseren, passend bij hun wensen en behoeften is een landelijk project gestart onder de naam UNICITY. In dit tweejarige project werken zorgorganisaties, universiteiten, kenniscentra en cliëntorganisaties samen aan het verbeteren van zorg en ondersteuning voor jonge mensen met dementie en hun naasten. Een van de onderdelen van UNICITY is het ontwikkelen van een specifiek zorgprogramma in drie pilot regio's in Nederland. In dit regionale zorgprogramma wordt een vertaling gemaakt van de landelijke zorgstandaard Dementie op jonge leeftijd naar een regio- specifiek zorgprogramma.

Aan de start van dit project heeft een kick-off bijeenkomst plaatsgevonden waarbij verschillende stakeholders uit de regio Eindhoven aanwezig waren. Tijdens deze bijeenkomst is een eerste inventarisatie gemaakt van de onderwerpen waaraan we in de regio prioriteit willen geven. Aansluitend zijn de netwerken van de stakeholders gebruikt voor een regioscan om de behoeften nog meer inzichtelijk te maken. Verder is een kernteam samengesteld dat verzamelde informatie en ervaringen verwerkt in het regionaal zorgprogramma.

In de regioscan zijn in maart 2018 verschillende soorten respondenten uit de beroepsgroep bevestigd naar hun ervaringen, oordelen en behoeften over de zorg en ondersteuning aan mensen met dementie op jonge leeftijd. Uit deze regioscan kwamen diagnostiek, signalering en organisatie van zorg als belangrijkste aandachtspunten naar voren.

De doelstelling van dit project is het ontwikkelen en implementeren van een regio- specifiek zorgprogramma met als doel het organiseren van zorg en ondersteuning voor jonge mensen met dementie en hun naasten passend bij hun wensen en behoeften. De jonge mensen met dementie en hun netwerk bepalen samen met hulpverlener welke onderdelen uit het zorgprogramma in het individuele behandelplan worden opgenomen.

Het zorgprogramma voor jonge mensen met dementie is geen vaststaand document. Het programma is continu in ontwikkeling om de kwaliteit van zorg en ondersteuning te verbeteren naar recente wetenschappelijke inzichten, geldende richtlijnen van verschillende beroepsgroepen en de ervaringen van de doelgroep. De resultaten van de kick-off en de regioscan zijn dan ook deels vertaald naar realisaties op langere termijn. Deze ambities worden tussentijds geëvalueerd en de uitkomsten ervan kunnen leiden tot bijstelling van dit zorgprogramma.

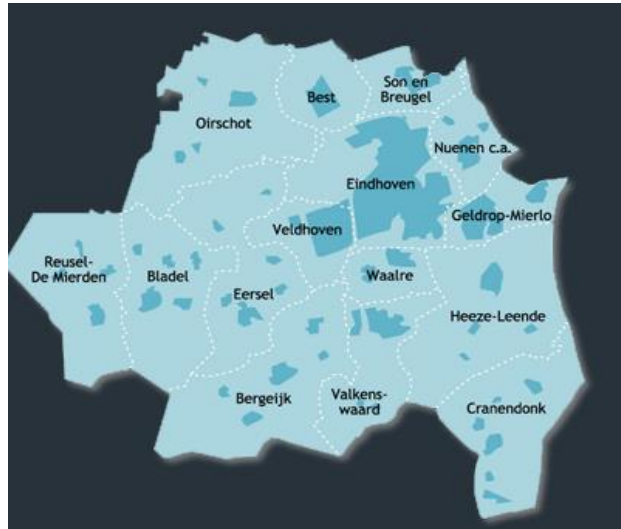
Binnen de regio is het programma kwetsbare ouderen actief, hieronder valt het Netwerk dementie Eindhoven en omgeving. Verder in dit zorgprogramma wordt vermeld wat de rol is van dit netwerk.

1.2. VOOR WIE IS HET REGIONALE ZORGPROGRAMMA BEDOELD

Dit regionale zorgprogramma voor jonge mensen met dementie is in de eerste plaats bedoeld voor zorgaanbieders, beroepskrachten en vrijwilligers en andere stakeholders die te maken hebben met de zorg, behandeling en begeleiding voor mensen met (een sterk vermoeden op) dementie op jonge leeftijd. Het zorgprogramma geeft weer hoe, door wie en wanneer zorg is georganiseerd op lokaal niveau. Daarnaast is het zorgprogramma ook bedoeld voor mensen met (een sterk vermoeden op) dementie op jonge leeftijd en hun naasten, zodat zij kunnen zien wat er aan zorg, behandeling en begeleiding wordt aangeboden in de regio.

De regio waarop dit regionale zorgprogramma dementie op jonge leeftijd zich richt is de regio Eindhoven en de Kempen.

De overige gemeenten zijn; Bergeijk, Best, Bladel, Cranendonck, Eersel, Geldrop- Mierlo, Heeze- Leende, Nuenen, Oirschot, Reusel- de Mierden, Son en Breugel, Valkenswaard, Veldhoven en Waalre.



1.3. EVALUATIE

Om er voor te zorgen dat het regionale zorgprogramma Dementie op jonge leeftijd regio Eindhoven en de Kempen actueel blijft en de voortgang van de implementatie wordt gemonitord, zijn de volgende afspraken gemaakt:

- Het Unicity project loopt nog tot oktober 2019. In het eerste kwartaal van 2019 zal er gestart worden met de implementatie van het regionale zorgprogramma. Het kernteam zal na de implementatie nog twee keer bij elkaar komen om de voortgang van de implementatie te monitoren en te evalueren. In dit regionale zorgprogramma staan bij het onderdeel “uitgangspunten” steeds de ambities van het kernteam per onderwerp geformuleerd. Tijdens de laatste twee bijeenkomsten van het kernteam zal er worden teruggekeken naar de geformuleerde ambities.
- Einde 2019 zullen jonge mensen met dementie en hun naasten bevroegd worden of zij verandering en verbetering hebben bemerkt in het aanbod in de regio.
- Na afronding van het Unicity project zal het kernteam nog twee maal per jaar bijeenkomen voor monitoring en evaluatie van het regionale zorgprogramma. De projectleider van regio Eindhoven en de Kempen is primair verantwoordelijk voor de planning van deze bijeenkomsten en het monitoren van gemaakte afspraken.

1.4. LEESWIJZER

In de volgende hoofdstukken van dit regionale zorgprogramma wordt allereerst informatie gegeven over dementie op jonge leeftijd. In de hoofdstukken hierna worden de belangrijkste thema's voor mensen met dementie op jonge leeftijd uitgewerkt (tijdige signalering, diagnostiek, casemanagement en behandeling, begeleiding en steun). In de laatste twee hoofdstukken wordt aandacht besteed aan de levering van zorg en diensten en aan de organisatie van zorg voor jonge mensen met dementie.

2. DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD

2.1. OMSCHRIJVING VAN DE DOELGROEP

Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig ziektes waarbij de hersenen informatie niet goed meer kunnen verwerken (Alzheimer Nederland), waaronder de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, fronto-temporale dementie (FTD) en Lewy body dementie. We spreken van dementie op jonge leeftijd wanneer de dementie zich openbaart voor het 65ste levensjaar. Deze leeftijdsgrens is gekozen op basis van de voorheen pensioengerechtigde leeftijd en geeft aan dat het gaat om een doelgroep die bij aanvang van de ziekte veelal nog een actieve rol vervult in de maatschappij.

Dementie op jonge leeftijd begint meestal tussen de 40 en 65 jaar.

De verhouding tussen de diverse oorzaken van dementie op jonge leeftijd verschilt ook van de dementie op oudere leeftijd. Alle vormen van dementie komen voor bij deze doelgroep en kunnen worden veroorzaakt door: primair degeneratieve processen, vasculaire ziekten, persistent alcohol en of verdovende of verslavende middelen gebruik, infectie en vergiftigingen. Net als bij ouderen is de ziekte van Alzheimer de meest voorkomende vorm van dementie op jonge leeftijd. Daarnaast komen fronto-temporale dementie gevolgd door vasculaire dementie veel voor. (Kenniscentrum dementie op jonge leeftijd 2015)

Voor meer informatie over het ziektebeeld 'dementie op jonge leeftijd' verwijzen we naar:

- Zorgstandaard Dementie op Jonge leeftijd [klik hier voor de link](#)
- Landelijk zorgprogramma jong dementerende [klik hier voor de link](#)
- Website van Alzheimer Nederland [klik hier voor de link](#)
- Zorgprogramma Jonge mensen met dementie (Archipel Kenniscentrum) [klik hier voor de link](#)

2.2. OMVANG

In Nederland hebben ongeveer 12.000 mensen die jonger zijn dan 65 dementie, (Alzheimer Nederland 2017). Het is niet exact bekend hoeveel mensen in de regio Eindhoven en de Kempen dementie op jonge leeftijd hebben, wel weten we dat:

- In maart 2019 ontvangen momenteel 52 mensen met dementie op jonge leeftijd zorgtrajectbegeleiding.

In 2018 is de PRECODE-studie gestart, een landelijke studie naar de prevalentie, definitie, herkenning en zorgpaden van dementie op jonge leeftijd. PRECODE heeft als doel om te komen tot een tijdige diagnose en passende hulp. Dit vraagt om inzicht in de prevalentie in Nederland, maar ook om een betere herkenning van dementie op jonge leeftijd door de huisarts en verbetering van de toegang tot zorg. PRECODE is een samenwerking tussen de vier Alzheimercentra van Amsterdam, Rotterdam, Nijmegen en Maastricht, het NIVEL en Alzheimer Nederland. Het project loopt tot 2022. [Klik hier voor de link](#)

2.3. IMPACT

Wanneer dementie op jonge leeftijd optreedt, heeft dat ernstige gevolgen voor zowel degene met dementie als de partner, eventuele kinderen en het sociale netwerk. Artsen denken bij jonge mensen meestal in eerste instantie niet aan dementie, waardoor het niet gemakkelijk ontdekt wordt en de onzekerheid vaak lang duurt. Na een juiste diagnose vergt het leren omgaan met de dementie op jonge leeftijd en de gevolgen ervan veel van de persoon en zijn familie. Mensen staan nog midden in het leven en ervaren plotseling of langzaam voortschrijdend verlies op diverse levensdomeinen. Zoals veranderingen in de rolverdeling binnen een gezin, ouder-kind relatie, partner relatie, relatie met familie en vrienden, verlies van baan met vaak dreigende financiële problemen en een veranderde rol binnen het sociale netwerk. (Kenniscentrum dementie op jonge leeftijd 2015)

Het toekomstperspectief verandert na de diagnose dementie drastisch. Naasten worden naast het verlies geconfronteerd met de zorg voor de persoon met dementie die het vaak moeilijk vindt om hulp te accepteren. Het leren omgaan met de gevolgen van de dementie vergt veel van een gezin, zeker omdat gezinsleden (noodgedwongen) rollen en taken zullen moeten overnemen van de persoon met dementie op jonge leeftijd en daarnaast te maken hebben met toenemende zorg voor die persoon. Het signaleren en diagnosticeren van dementie op jonge leeftijd is moeilijk. Als het lang duurt voordat er een definitieve diagnose is, leidt dit vaak tot gevoelens van frustratie bij de persoon zelf en of zijn naasten. De impact van dementie op jonge leeftijd is voor alle betrokken dus enorm. Voor meer informatie over de impact van 'dementie op jonge leeftijd' verwijzen we naar:

- Zorgstandaard Dementie op Jonge leeftijd [klik hier voor de link](#)
- Website van Alzheimer Nederland [klik hier voor de link](#)
- Zorgprogramma Jonge mensen met dementie (Archipel Kenniscentrum) [klik hier voor de link](#)

3. INFORMATIEVOORZIENING

3.1. INTRODUCTIE

Ondanks toenemende aandacht en publiciteit voor dementie, ontbreekt het bij veel mensen nog aan kennis en inzicht over deze ziekte op jonge leeftijd. Goede informatievoorziening over dementie op jonge leeftijd aan mensen met vermoeden van dementie op jonge leeftijd, naasten, vrijwilligers en professionals uit zorg en welzijn is belangrijk om te komen tot een tijdige onderkenning van de ziekte en de juiste hulp en ondersteuning. Toegankelijke informatie over het ziektebeeld en de gevolgen kan mensen met een vermoeden van dementie op jonge leeftijd en hun naasten stimuleren om hulp te zoeken en professionals voorzien van de kennis en inzichten die nodig zijn voor een adequate signalering, diagnose en doorverwijzing.

3.2. UITGANGSPUNTEN

Onder goede (regionale) informatievoorziening over dementie op jonge leeftijd worden de volgende punten verstaan:

- Adequate en begrijpelijke informatie over dementie op jonge leeftijd en het behoud van eigen regie in het leven wordt actief, op de juiste vindplaatsen ter beschikking gesteld.
- De informatie richt zich op jonge mensen met dementie en hun naasten, vrijwilligers bij zorg- en welzijnsorganisaties en op professionals (in arbeid, maatschappelijke participatie en de zorg).
- De informatie over dementie op jonge leeftijd is gericht op maximale ondersteuning en voorziet jonge mensen met dementie en hun naasten over kennis over het ziektebeeld en wijst op het aanbod voor hulp, zorg, begeleiding en behandeling in de regio.
- De informatie wordt actief verspreid aan betrokken stakeholders voor jonge mensen met dementie.

3.3. AANBOD

- Algemene (landelijke) informatie over dementie op jonge leeftijd is te vinden op de website van het kenniscentrum dementie op jonge leeftijd ([klik hier voor de link](#)) en via Alzheimer Nederland ([klik hier voor de link](#))
- Voor de informatievoorziening aan huisartsen is door het kenniscentrum dementie op jonge leeftijd een folder opgesteld voor huisartsen met informatie op dementie op jonge leeftijd. ([klik hier voor de link](#))
- Dit regionale zorgprogramma is naast alle al reeds beschikbare informatie een informatievoorziening die laat zien waar zorg, begeleiding en behandeling voor jonge mensen met dementie aan moet voldoen en welke zorgaanbieders en andere partijen deze zorg leveren.
- Om de komende jaren Nederland meer bewust te maken van de impact van dementie op de samenleving is het initiatief "samen dementievriendelijk" opgestart. Dit initiatief helpt bij het vergroten van kennis en het leren omgaan met dementie. Burgers, bedrijven, organisaties wijken en gemeenten kunnen hierbij aansluiten. ([klik hier voor meer informatie](#)) Binnen de regio zijn al veel gemeenten dementievriendelijk op de website van dementievriendelijk.nl ([klik hier voor link](#)) kun je zien welke gemeenten dit zijn.

3.4. TE REALISEREN AANBOD

- Dit regionale zorgprogramma zal worden verstuurd aan alle stakeholders in de regio.
- Netwerk dementie Eindhoven en omgeving is bezig met het ontwikkelen van een nieuwe website, op deze website zal een link worden geplaatst naar dit regionale zorgprogramma.

4. (TIJDIGE) SIGNALERING EN DIAGNOSTIEK

4.1. INTRODUCTIE

Het herkennen van dementie op jonge leeftijd is niet gemakkelijk. Dit komt doordat de eerste verschijnselen van dementie bij jonge mensen zich niet zozeer kenmerken door geheugenproblematiek (zoals bij ouderen), maar veelal door veranderingen in het gedrag. Dementie op jonge leeftijd heeft vaak een sluipend begin met aspecifieke symptomen zoals een sombere stemming, concentratieproblemen, karakterveranderingen en prikkelbaarheid. De symptomen die jonge mensen met beginnende dementie ervaren zijn hierdoor moeilijk te onderscheiden van psychische problemen zoals depressie, angst, burn-out of relatieproblemen. Daarnaast is de prevalentie van dementie op jonge leeftijd relatief laag. Gemiddeld duurt het zo'n 4,5 jaar voordat bij jonge mensen met dementie een juiste diagnose wordt gesteld (van Vliet & de Vught 2014). Mensen verkeren in de tussentijd in onzekerheid, ervaren onbegrip vanuit hun omgeving, en/of worden op het verkeerde been gezet door misdiagnoses. Het is niet gemakkelijk om dementie te herkennen bij jonge mensen, maar een tijdige signalering van de verschijnselen van dementie bij jonge mensen is wél van groot belang. De psychosociale en sociaal-maatschappelijke gevolgen van dementie zijn enorm en het is belangrijk om mensen met dementie op jonge leeftijd zo snel mogelijk te ondersteunen met psycho-educatie en juiste hulpverlening. Hoe langer een juiste onderkenning van dementie op zich laat wachten, hoe meer problemen kunnen opstapelen op het gebied van werk, gezin, financiën en sociaal netwerk. Dit geldt zowel voor de persoon met dementie als zijn of haar familie en andere naasten. (van Vliet & de Vught 2014).

4.2. UITGANGSPUNTEN

Goede dementiezorg begint met tijdige signalering van de aandoening. Een tijdige signalering en verwijzing naar het regionaal hulpaanbod in regio Eindhoven en de Kempen voorkomt of vermindert onnodig lijden van de persoon met dementie en het omringende systeem. Om tijdige signalering en adequate verwijzing mogelijk te maken is het noodzakelijk dat:

- Er goede en actieve informatievoorziening is aan inwoners, professionals en vrijwilligers over het bestaan, de verschijnselen en de gevolgen van dementie op jonge leeftijd.
- Er heldere afspraken zijn over de route van doorverwijzing om eerste signalen van dementie een goed vervolg te geven.
- Inwoners, professionals en vrijwilligers weten waar zij terecht kunnen bij een vermoeden van dementie op jonge leeftijd.

4.3. AANBOD

Binnen de regio wordt er momenteel nog weinig gedaan ter bevordering van tijdige signalering van dementie op jonge leeftijd. Signalen van dementie op jonge leeftijd worden vaak nog onvoldoende herkend door huisartsen, Arboartsen, bedrijfsartsen en UWV-artsen. In de volgende paragraaf zal beschreven worden wat er de komende periode gedaan gaat worden om tijdige signalering te bevorderen.

Indien er een duidelijk vermoeden aanwezig is op dementie op jonge leeftijd moet er worden doorverwezen naar specialistische centra, een Alzheimercentrum of een gespecialiseerde geheugenpolikliniek. De voorkeur wat betreft diagnostiek gaat uit naar Alzheimercentra (Amsterdam VU (gespecialiseerd in dementie op jonge leeftijd), Rotterdam, Nijmegen of Maastricht). Mocht diagnostiek worden verricht op een geheugenpoli in de regio dan gaat de voorkeur uit naar een geheugenpoli waar wordt gewerkt met een multidisciplinair behandelteam. Een huisarts kan een verwijzing maken naar een geheugenpoli.

In de regio Eindhoven en De Kempen bevindt zich geen Alzheimercentrum. De geheugenpoli's in de regio zijn:

- Catharina ziekenhuis Eindhoven
- Maxima Medisch Centrum Veldhoven
- St. Anna Ziekenhuis Geldrop

Als er twijfel blijft ontstaan of als een second opinion nodig is, kan er worden doorverwezen naar specialistische (Alzheimer) centra waarbij het VUmc gespecialiseerd is in dementie op jonge leeftijd.

4.4. TE REALISEREN AANBOD

In de regio Eindhoven en de Kempen wordt de brede alertheid op signalen van dementie op jonge leeftijd op de volgende manieren verbeterd:

- Huisartspraktijken, Arboartsen, bedrijfsartsen en UWV- artsen ontvangen één maal per jaar digitaal en via de post informatie over de signalen van dementie op jonge leeftijd. De projectleider van het kernteam heeft hiervoor de verantwoordelijkheid.
- Het netwerk van het kernteam dementie op jonge leeftijd ontvangt dezelfde informatie.
- Het zorgprogramma dementie op jonge leeftijd wordt verstuurd naar het netwerk van het kernteam en betrokken stakeholders.
- In het nieuwsbulletin van de huisartsen groep DOH wordt een introductie gegeven over het regionale zorgprogramma en de 10 signalen van dementie op jonge leeftijd.
- Er wordt spreektijd aangevraagd voor de Specialist Ouderengeneeskunde van Archipel over dit regionale zorgprogramma in overleg Zorggroep DOH.
- Ter verbetering van onder andere adequate diagnostiek vindt jaarlijks overleg plaats met de geheugenpoli's van het St. Anna Ziekenhuis en het Maxima Medisch Centrum en Catharina Ziekenhuis om stand van zaken m.b.t. tijdig signaleren en diagnosticeren te evalueren.
- Contact met Catharina Ziekenhuis intensiveren om netwerkzorg te verbeteren.

5. ZORGTRAJECTBEGELEIDING

5.1. INTRODUCTIE

De term casemanagement en zorgtrajectbegeleiding wordt beide gebruikt in de literatuur. Binnen de regio Eindhoven en de Kempen gebruiken we de term zorgtrajectbegeleider, daarom zal deze term verder in dit programma worden gebruikt.

Naast het belang van zorgtrajectbegeleiding bij dementie in het algemeen, is bij dementie op jonge leeftijd de impact op het maatschappelijk leven zeer groot. Zorgtrajectbegeleiders met specifieke kennis over dementie op jonge leeftijd zijn daarom van groot belang. De zorgtrajectbegeleiders moeten kennis hebben over dementie op jonge leeftijd, de specifieke uitingen, gedragingen en ondersteuningsbehoeften in de verschillende fasen van het ziekteproces. De specialistische zorgtrajectbegeleider kent de sociale kaart, coördineert in de verschillende fasen van het traject, de behandeling, begeleiding en steun voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten.

Het doel van zorgtrajectbegeleiding is het optimaliseren van het welbevinden en de kwaliteit van leven van mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten. Het signaleren en adequaat handelen bij stemmings- en gedragsproblemen en het minimaliseren van emotionele problemen en overbelasting van naasten. De zorgtrajectbegeleider moet goed op de hoogte zijn van de mogelijkheden en beperkingen van de verschillende wetten en financieringen.

5.2. UITGANGSPUNTEN

Onder goede zorgtrajectbegeleiding voor jonge mensen met dementie wordt het volgende verstaan:

- Jonge mensen met dementie en hun naasten ontvangen ondersteuning van een zorgtrajectbegeleider die beschikt over specifieke kennis en vaardigheden op het gebied van dementie op jonge leeftijd.
- De gespecialiseerde zorgtrajectbegeleiding start vanaf het moment van sterk vermoeden van dementie op jonge leeftijd.
- De zorgtrajectbegeleiders met gespecialiseerde kennis over dementie op jonge leeftijd worden ingezet in de gehele regio (regio Eindhoven en de Kempen).

5.3. AANBOD

De zorgtrajectbegeleiding voor (jonge) mensen met dementie wordt georganiseerd vanuit het Netwerk dementie Eindhoven en omgeving. In dit netwerk werken alle organisaties samen die betrokken zijn voor de zorg voor mensen met dementie. De zorgtrajectbegeleider werkt samen met de huisarts en neuroloog. De huisarts zorgt voor een aanmelding voor zorgtrajectbegeleiding.

5.4. TE REALISEREN AANBOD

Momenteel is het aantal zorgtrajectbegeleiders met deze specifieke kennis beperkt en niet toereikend om de gehele regio te kunnen bedienen. Daarom zijn er eind 2018 twee zorgtrajectbegeleiders gestart met de specialistische opleiding dementie op jonge leeftijd die is ontwikkeld door Unicity. Tijdens deze scholing die een half jaar duurt, is er onder andere aandacht voor de volgende thema's;

- Psychosociale begeleiding van jonge mensen met dementie
- Begeleiding van het cliëntsysteem
- Omgaan met probleemgedrag
- Organisatie van zorg
- (vroegtijdige) zorgplanning
- De beleving van jonge mensen met dementie
- Verschillende oorzaken dementie op jonge leeftijd: kenmerken, beloop, etc.

Deze zorgtrajectbegeleiders zullen gericht gekoppeld worden aan de personen met die jonger zijn dan 65 jaar. Indien een persoon al begeleiding ontvangt van een zorgtrajectbegeleider die nog niet gespecialiseerd is en deze wil behouden omdat er een goede zorgrelatie is opgebouwd, krijgt de zorgtrajectbegeleider met de specialistische kennis over dementie op jonge leeftijd een consulterende en adviserende rol.

In de toekomst zullen er indien mogelijk en noodzakelijk nog meer zorgtrajectbegeleiders gaan starten met de specialistische opleiding , dementie op jonge leeftijd.

6. BEHANDELING, BEGELEIDING EN STEUN & LEVERING VAN ZORG EN DIENSTEN

6.1. INTRODUCTIE

Vanwege de levensfase leidt dementie op jonge leeftijd tot andere zorgbehoeften en wensen dan in de huidige dementie zorg. Jonge mensen met dementie moeten indien gewenst of noodzakelijk gebruik kunnen maken van speciale voorzieningen voor hen als doelgroep. Zoals vermeld in het vorige hoofdstuk is de specifieke kennis van de zorgtrajectbegeleiders een belangrijk onderdeel van de behandeling, begeleiding en steun voor jonge mensen met dementie en hun naasten. Daarnaast moet er gedacht worden aan andere voorzieningen voor jonge mensen met dementie, mogelijkheden voor lotgenotencontact, specialistische dagbehandeling en gespreksgroepen voor partners en kinderen van jongen mensen met dementie. In de laatste fase van de ziekten zullen wellicht specialistische woonvormen nodig zijn.

6.2. UITGANGSPUNTEN

Dementie op jonge leeftijd vraagt om een aanpassing in het bestaande aanbod van zorg en diensten voor mensen met dementie. Dit aanbod moet gericht zijn op:

- Behandeling van chronische gevolgen van de ziekte en comorbiditeit.
- Behandeling, begeleiding en steun gericht op de psychosociale gevolgen van de ziekte voor de persoon met dementie en diens naasten.
- Behandeling, begeleiding en steun specifiek gericht op de gevolgen van de ziekte op arbeid, inkomen en juridische aspecten.
- Het leren omgaan met de gevolgen van dementie op jonge leeftijd.
- Psycho-educatie en steun.
- Mogelijkheden voor lotgenotencontact voor zowel jonge mensen met dementie als hun naasten.
- Begeleiding bij dagelijkse bezigheden (dagstructuur, huishoudelijk werk, sport etc.)
- Ondersteuning aan jonge mensen met dementie en hun naasten doormiddel van dagvoorziening.
- Mogelijkheden tot respijtzorg ter ontlasting van mantelzorgers.
- Gespecialiseerd aanbod voor beschermd wonen.
- Indien noodzakelijk mogelijkheden tot crisishulp.

6.3. AANBOD

Behandeling begeleiding en steun

Indien dementie op jonge leeftijd wordt vastgesteld blijven mensen in eerste instantie onder behandeling van eigen huisarts en eventueel van een specialist in het ziekenhuis. De huisarts is verantwoordelijk voor een doorverwijzing naar bijvoorbeeld ergotherapie of logopedie vanuit de eerste lijn of maatschappelijke zorg. Daarnaast kan de huisarts vanuit het dementienetwerk Eindhoven een beroep doen op een Specialist Ouderengeneeskunde of psycholoog. Zoals in vorig hoofdstuk al vermeld bieden de zorgtrajectbegeleiders ondersteuning op het gebied van de psychosociale gevolgen van de ziekte maar ook voor arbeid, juridische of financiële aspecten, voor zowel de persoon met dementie zelf als diens naasten.

Binnen regio de Kempen zijn twee gespreksgroepen actief voor mensen met dementie en hun naasten. Deze bijeenkomsten worden geleid door vrijwilligers met een achtergrond in de zorg. Personen met dementie op jonge leeftijd kunnen voor informatie of aanmelding voor deze gespreksgroepen terecht bij Maria van Engelen (Wel!zijn de Kempen) via mvengelen@welzijndekempen.nl of telefoonnummer 0497 – 51 47 46.

Zorg en diensten

Gespecialiseerde dagbehandeling en dagbesteding voor jonge mensen met dementie wordt aangeboden binnen locatie Landrijt van Archipel in Eindhoven. Daarnaast is er ook een aanbod van dagbesteding en dagbehandeling die buiten het verpleeghuis worden georganiseerd, deze worden

later in dit hoofdstuk vermeld. Binnen Landrijt is ook één plek voor respijtzorg beschikbaar voor mensen die bij de dagbesteding of dagbehandeling komen.

Indien het niet meer lukt om thuis te wonen dient een indicatie te worden aangevraagd voor langdurige zorg binnen een beschermde woonomgeving. Binnen de regio Eindhoven en De Kempen worden specialistische woonvormen voor jonge mensen met dementie aangeboden binnen locatie Landrijt van Archipel en in Vessem, locatie D'n Bolle Akker van Joris Zorg.

Crisishulp

Bij mensen met dementie op jonge leeftijd en/of de mantelzorger kunnen zich crisissituaties voordoen doordat de fysieke of psychische situatie van de persoon met dementie op jonge leeftijd acuut achteruitgaat of doordat mantelzorg uitvalt. In dit geval is crisishulp noodzakelijk. Een vraag voor crisishulp kan gedaan worden bij de huisarts of bij de zorgtrajectbegeleiding. De huisarts vraagt dan een crisisbeoordeling aan door de GGzE (Geestelijke Gezondheidszorg Eindhoven en omgeving) bij het centrum van ouderen psychiatrie. Als er na beoordeling een crisisopname noodzakelijk blijkt wordt er gekeken waar in de regio een crisisbed beschikbaar is, hierover zijn binnen de regio afspraken gemaakt.

Financiering

Behandeling aan huis vanuit de eerste lijn wordt gefinancierd vanuit de zorgverzekeringswet (ZVW). Dit geldt ook voor de financiering van de zorgtrajectbegeleiding. Een indicatie voor dagbesteding kan worden aangevraagd bij de gemeente vanuit de WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning). Een indicatie voor dagbehandeling valt onder de WLZ (Wet Langdurige Zorg) en kan worden aangevraagd bij het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg). Een indicatie voor een beschermde woonvorm valt ook onder de WLZ en kan ook worden aangevraagd bij het CIZ. De huisarts vraagt, in samenwerking met naasten en de zorgtrajectbegeleiders, een passende WLZ indicatie bij het CIZ.

6.4. TE REALISEREN AANBOD

Het aanbod voor lotgenoten contact, psycho-educatie en steun, begeleiding bij zinvolle activiteiten is sterk in ontwikkeling. Voor de komende periode worden of zijn de volgende initiatieven opgezet:

- Gespreksgroepen voor mantelzorgers en partners van jonge mensen met dementie.
 - o Eindhoven: Georganiseerd vanuit de dagbehandeling. 4 bijeenkomsten die worden geleid door GZ psycholoog en maatschappelijk werk. Mensen vanuit de dagbehandeling en mensen die bekend zijn bij de zorgtrajectbegeleiders zullen hiervoor benaderd worden. Hier is in januari 2019 mee gestart.
 - o De Kempen: er zijn momenteel twee gespreksgroepen, indien deze groepen vol zitten, wordt er gekeken of er een derde groep gestart moet worden.
- Bijeenkomsten voor jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers: een laagdrempelige ontmoeting waarbij steeds een thema besproken wordt en ervaringen kunnen worden gedeeld. Ongeveer 2 tot 3 keer per jaar worden deze bijeenkomsten georganiseerd door de dagbehandeling Landrijt, ondersteund door de psycholoog en maatschappelijk werkende. De jonge mensen met dementie kunnen ervoor kiezen aan te sluiten bij het programma of te kiezen voor een activiteit die wordt aangeboden.

Activiteiten voor jonge mensen met dementie op buitenlocaties

- Kopgroep voor Jonge mensen met dementie: ontmoetingsgroep voor mensen met dementie waarbij aandacht is voor lotgenoten contact, het delen van beleving en aandacht voor de invloed van de dementie op je relaties.
- Sport en bewegen: mogelijkheid tot het volgen van verschillende modules met beweegactiviteiten voor jonge mensen met dementie met een WMO of WLZ indicatie of indicatie voor extramurale behandeling buiten de muren van een verpleeghuis.

- Sociaal culturele activiteiten zoals gespreks- en thema groepen waar het geheugen, taal en spraak getraind wordt. Deze activiteiten vinden plaats buiten de muren van het verpleeghuis op een externe locatie.
- Natuur en buitenleven: jonge mensen met dementie kunnen, om actief bezig te zijn in en rondom de natuur, terecht op de activiteitenboerderij. Er kan in de moestuin gewerkt worden of het klein vee kan verzorgd worden. In de blokhut kan men bezig zijn met houtbewerking.
- Creatieve activiteiten: op een creatieve Campus, wordt een beroep gedaan op de creativiteit van de mensen. Er kan worden deelgenomen aan diverse creatieve activiteiten en workshops.
- Arbeidsmatige activiteiten: De afdeling Werk en Talent van Archipel Landrijt gaat drie dagen per week, met deelnemers die kiezen voor arbeidsmatige dagbesteding, een externe locatie. Daar wordt deelgenomen aan het arbeidsproces. Er wordt twee dagen gewerkt bij Sims recycling aan de Hastelweg in Eindhoven. Daarnaast wordt er een dag gewerkt bij van der Leegte BV aan de Hofstraat in Eindhoven. Op alle drie de dagen gaat een medewerker van Archipel Werk en Talent mee als begeleider. De lunch wordt door de deelnemer zelf meegenomen.

Voor meer informatie over deze dagbestedingsactiviteiten op externe locaties kunt u vinden in de folder ([klik hier voor folder](#)) of u kunt zich richten tot: **Heleen Venema dagbestedingscoach** 06 10 79 01 96, heleen.venema@archipelzorggroep.nl

7. ORGANISATIE VAN ZORG EN ONDERSTEUNING

7.1. INTRODUCTIE

Zoals al eerder vermeld in dit zorgprogramma maakt de levensfase waarin jonge mensen met dementie zich bevinden dat behoeften voor elke persoon en mantelzorger specifiek zijn en afwijken van de behoeften die ouderen mensen met dementie hebben. In combinatie met de lage prevalentie van de ziekte vraagt dit om een specifiek aanbod van zorg en ondersteuning. Het is daarom belangrijk dat organisaties in de regio samen optrekken om te zoeken naar mogelijkheden en oplossingen om zo te komen tot een gericht en effectief aanbod dat aansluit bij de vraag van jonge mensen met dementie en hun naasten.

7.2. UITGANGSPUNTEN

Om goede organisatie van zorg en ondersteuning te kunnen bieden zijn de onderstaande punten van belang:

- Monitoring en evaluatie van de kwaliteit van zorg en ondersteuning voor jonge mensen met dementie.
- Samenwerking in het netwerk voor jonge mensen met dementie.
- Aanbieden van multidisciplinaire zorg, begeleiding en behandeling.
- Een duidelijke en goed toegankelijke weergave van voorzieningen voor jonge mensen met dementie.
- Het systematisch en consequent aangaan van de dialoog met jonge mensen met dementie en hun naasten om het aanbod van zorg, behandeling begeleiding en steun te evalueren en hiermee leemtes op te sporen.

7.3. AANBOD

Kwaliteit

Locatie Landrijt van Archipel beschikt over een gespecialiseerde afdeling voor jonge mensen met dementie. In de zomer van 2018 heeft de gespecialiseerde afdeling het Prezo Keurmerk dementie op jonge leeftijd behaald. Het keurmerk is specifiek voor deze doelgroep ontwikkeld. Leden van het Kenniscentrum Dementie, waaronder Archipel, en de organisatie Perspekt hebben in het ontwikkeltraject nauw samengewerkt met mantelzorgers om zo tot een goed keurmerk te komen. Het keurmerk beschrijft waar jonge mensen met dementie op jonge leeftijd en hun omgeving op mogen rekenen qua zorg en ondersteuning. In Prezo zijn hiervoor zeven kernwaarden geformuleerd: plezier, veiligheid, ruimdenkendheid, vrijheid, participeren, vertrouwen en vakkundigheid.

Samenwerking

Binnen het netwerk voor jonge mensen met dementie werkt de zorgtrajectbegeleider samen met de betrokken huisarts of praktijkondersteuner. Indien noodzakelijk kan behandeling worden ingezet van uit de eerste lijn. Indien noodzakelijk wordt laagdrempelig contact gezocht met organisaties die zorg en diensten aanbieden voor jonge mensen met dementie. Daarnaast is het Netwerk Dementie Eindhoven en omgeving een belangrijke spil in het organiseren van zorg binnen het netwerk die goed op elkaar aansluit en vloeiend verloopt.

Multidisciplinaire zorg

Indien jonge mensen met dementie gebruik gaan maken van zorg, begeleiding en behandeling vanuit een instelling wordt deze zorg geleverd door een multidisciplinair team op basis van een zorgplan en een behandelplan. Voor iedere persoon wordt een multidisciplinair zorgplan opgesteld met doelen en acties. De behandel- of zorgdoelen worden periodiek, in overleg met de persoon met dementie en zijn naasten, bijgesteld en zo nodig kan een nieuw zorg- of behandelplan worden geformuleerd.

Sociale kaart

Dit regionale zorgprogramma is een goed middel om een weergave te geven van alle voorzieningen voor jonge mensen met dementie en hun naasten.

7.4. TE REALISEREN AANBOD

De georganiseerde netwerk brede samenwerking van het netwerk voor jonge mensen met dementie kan nog verbeterd worden.

Er wordt een keer per jaar een overleg gepland met de betrokken geheugenpoli's en enkele leden uit het kernteam waarin onder andere wordt gesproken over verbeteringen in samenwerking en andere aandachtspunten.

Daarnaast is het wenselijk dat er een professioneel aanbod komt van begeleiding en behandeling van groepen, ook voor mantelzorgers en partners. Hiervoor zal mogelijk het gesprek moeten worden aangegaan met de gemeenten omdat zij het begeleidingsaanbod verzorgen vanuit de WMO (Wet Maatschappelijk Ondersteuning).

REFERENTIES

- Alzheimer Nederland (2017) *'Dementie op jonge leeftijd'*.
- Van Vliet, D. De Vugt. ME. (2014) *'Diagnose traject bij dementie op jonge leeftijd'*.
- Kenniscentrum dementie op jonge leeftijd (2015) *'Zorgstandaard dementie op jonge leeftijd, een verbijzondering van de zorgstandaard dementie'*.
- Archipel Kenniscentrum (2013) *'Zorgprogramma jonge mensen met dementie'*.
- Kenniscentrum dementie op jonge leeftijd (2004) *'Landelijk zorgprogramma dementie op jonge leeftijd'*.