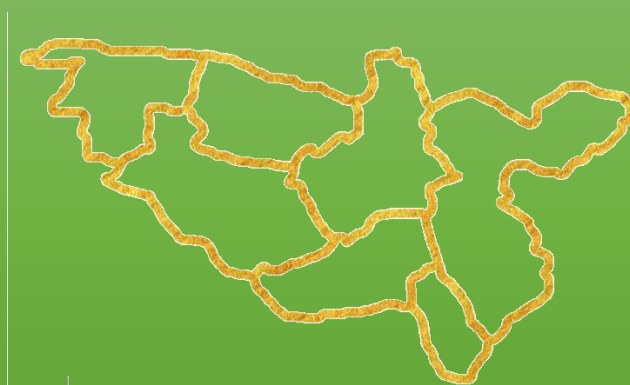
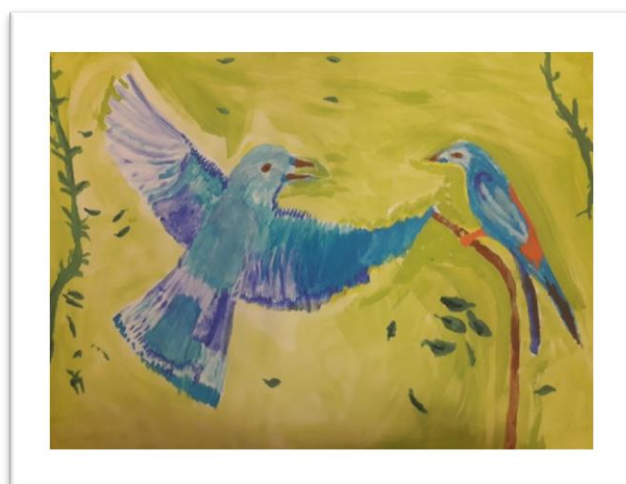


# ZORGPROGRAMMA VOOR JONGE MENSEN MET DEMENTIE



REGIO NIJMEGEN



## COLOFON

Aan dit zorgprogramma werkten mee:

Jacqueline Groothuijse (mantelzorger)

Marianne Groenen (mantelzorger)

Loesan Peters (zorgtrajectbegeleider en directeur Odensehuis)

Clementine Louwerse (zorgtrajectbegeleider en vrijwilliger Odensehuis)

Monique Jozen (verpleegkundig specialist ZZG zorggroep)

Helma Borgers (neurologie verpleegkundige CWZ)

Jean-Pierre van der Borgh (ouderengeneeskunde De Waalboog)

Jurgen Claassen (geriater RadboudUMC)

Eric Dirx (Voorzitter Alzheimer Nederland, regio Nijmegen)

Jem van den Burg (dementieplatform 100 Netwerk)

Karen van Kordelaar (auteur zorgprogramma)

Sanneke Bolder (projectleider)

Tekening met duif is gemaakt door een bezoeker van de Boog (dagbehandeling voor jonge mensen met dementie)

## VOORWOORD

Voor u ligt het zorgprogramma voor jonge mensen met dementie, regio Nijmegen. Dit programma beschrijft waar goede zorg en ondersteuning aan deze doelgroep in de regio aan hoort te voldoen. Regio Nijmegen bestaat uit de gemeenten: Wijchen, Beuningen, Druten, Berg en Dal, Heumen, Nijmegen, Mook en Middelaar.

Aan de totstandkoming en de monitoring van het zorgprogramma werken diverse zorgaanbieders, kenniscentra, patiëntenorganisaties en de universiteit in regio Nijmegen samen om de zorg en ondersteuning aan jonge mensen met dementie en hun naasten te verbeteren. Dit gebeurt onder de vlag van UNICITY, waarbij een kernteam verantwoordelijk is voor de inhoud van het zorgprogramma. Het kernteam bestaat uit professionals van verschillende disciplines, mantelzorgers en vertegenwoordigers van Netwerk 100 en Alzheimer Nederland/regio Nijmegen. Het kernteam heeft gebruik gemaakt van de resultaten van een Kick-off bijeenkomst met stakeholders om vast te stellen waar de prioriteiten ten behoeve van ondersteuning van de doelgroep liggen. Daarnaast is een regioscan uitgevoerd binnen de netwerken van stakeholders om te inventariseren waar de behoeften aan verbetering van zorg en ondersteuning in de regio liggen vanuit het perspectief van de doelgroep.

Het zorgprogramma voor jonge mensen met dementie is geen statisch 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 ambities op langere termijn. Deze ambities worden tussentijds geëvalueerd en de uitkomsten ervan kunnen leiden tot bijstelling van dit zorgprogramma. Een overall-evaluatie van het zorgprogramma voor jonge mensen met dementie vindt plaats in 2021.

## INHOUD

	VOORWOORD	3
<b>1</b>	<b>INLEIDING</b>	<b>5</b>
1.1	Aanleiding	5
1.2	Regionaal zorgprogramma voor jonge mensen met dementie	5
<b>2</b>	<b>JONGE MENSEN MET DEMENTIE</b>	<b>6</b>
2.1	Omschrijving van de doelgroep	6
2.2	Doelgroep specifieke kenmerken	6
2.3	Prevalentie (in regio Nijmegen)	7
<b>3</b>	<b>REGIONALE KETENZORG VOOR JONGE MENSEN MET DEMENTIE</b>	<b>8</b>
3.1	Tijdige onderkenning en verwijzing	8
	- Introductie	8
	- Uitgangspunten	9
	- Huidig aanbod	9
	- Ambitie regio Nijmegen	9
3.2	Ziektediagnostiek en zorgdiagnostiek	10
	- Introductie	10
	- Uitgangspunten	11
	- Huidig aanbod	11
	- Ambitie regio Nijmegen	11
3.3	Behandeling, begeleiding, ondersteuning & levering van zorg en diensten	12
	- Introductie	12
	- Uitgangspunten	13
	- Huidig aanbod	13
	- Ambitie regio Nijmegen	13
Bijlage 1	NETWERKKAART REGIO NIJMEGEN	
Bijlage 2	OVERZICHT: SPECIFIEK REGIONAAL ZORGAANBOD	
Bijlage 3	ACTIEPLAN: REALISATIE AMBITIES REGIO NIJMEGEN 2019-2021	

## 1 INLEIDING

### 1.1 AANLEIDING

In Nederland zijn naar schatting 12.000 jonge mensen met dementie. Het gaat hier om personen die jonger zijn dan 65 jaar en doorgaans een actieve rol vervullen in de maatschappij. Wanneer dementie optreedt op jonge leeftijd, dan heeft dat ernstige gevolgen voor zowel de persoon zelf als voor de partner en/of kinderen. Door toenemende gedragsproblemen, veranderingen in rolverdeling en relaties, verlies van baan met de daarmee samenhangende financiële consequenties en het besef van een veranderd toekomstperspectief, is de impact van dementie op een gezin heel groot. Om zo goed mogelijk aan te sluiten bij de zorgvraag van deze jonge mensen en hun omgeving heeft het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd in 2015 een zorgstandaard vastgesteld.



#### Zorgstandaard Dementie op jonge leeftijd

De zorgstandaard Dementie op jonge leeftijd beschrijft **wat** er voor nodig is om goede zorg en ondersteuning te bieden aan jonge mensen met dementie vanuit het perspectief van de cliënt en zijn naasten. De zorgstandaard omvat het complete proces van de eerste signalen tot aan nazorg, waarbij de zorgvragen van de doelgroep leidraad zijn voor ontwikkeling van kennis en expertise. Het karakter van de zorg aan deze doelgroep is nadrukkelijk multidisciplinair en vraagt om een goede afstemming en samenwerking binnen de zorgketen.

Om de zorg en ondersteuning voor jonge mensen met dementie en hun naasten te organiseren conform de zorgstandaard is een landelijk onderzoeksprogramma gestart onder de naam UNICITY. Eén van de onderdelen van het UNICITY project is het vertalen van de zorgstandaard Dementie op jonge leeftijd naar een specifiek regionaal zorgprogramma, te beginnen met drie pilot regio's in Nederland (regio Nijmegen, Eindhoven en Drenthe)

### 1.2 REGIONAAL ZORGPROGRAMMA VOOR JONGE MENSEN MET DEMENTIE

Het **zorgprogramma voor jonge mensen met dementie** regio Nijmegen dat voor u ligt, is een vertaling van de zorgstandaard en geeft een beschrijving van **hoe**, **wanneer** en door **wie** de zorg en ondersteuning aan jonge mensen met dementie wordt geboden in de verschillende fasen van het dementieproces.

Het doel van het zorgprogramma is om een samenhangend en afgestemd geheel aan zorg en ondersteuning te bieden aan jonge mensen met dementie en hun naasten in regio Nijmegen, waardoor zij in staat worden gesteld om zo goed en verantwoord mogelijk de regie over hun eigen leven te behouden. Om de kwaliteit van de zorg en ondersteuning te borgen worden er afspraken gemaakt binnen regio Nijmegen over de werkwijzen en verantwoordelijkheden en is het uitgangspunt dat de participanten in de zorgketen conform deze afspraken werken.

## 2 JONGE MENSEN MET DEMENTIE

### 2.1 OMSCHRIJVING VAN DE DOELGROEP

Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig ziektes waarbij de hersenen informatie niet goed meer kunnen verwerken, 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 65<sup>e</sup> 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. Voor meer informatie over het ziektebeeld dementie op jonge leeftijd verwijzen we naar:

- ▶ Zorgstandaard Dementie op Jonge leeftijd (Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd, 2015)
- ▶ Website van Alzheimer Nederland: <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/jongdementie>
- ▶ Themapagina van Alzheimer Nederland: <https://dementie.nl/dementie-op-jonge-leeftijd>

### 2.2 DOELGROEP-SPECIFIEKE KENMERKEN

Het herkennen van dementie bij jonge mensen is niet gemakkelijk. Dit komt doordat in het begin niet zo zeer geheugenproblemen op de voorgrond treden, maar veranderingen in gedrag opvallen. In deze beginfase, ofwel pré-diagnostische fase, ervaart vooral het sociale netwerk van iemand dat er iets niet pluis is. Aspecifieke symptomen zoals concentratieproblemen, prikkelbaarheid, sombere stemming en veranderingen in persoonlijkheid zijn moeilijk te onderscheiden van psychische problemen zoals burn-out, depressie, angststoornissen of relatieproblemen. Uit onderzoek (NEED-YD studie) blijkt dat de periode van het 'niet-pluis gevoel' tot aan de diagnose bij de jongere doelgroep gemiddeld 1,6 jaar langer duurt dan bij de groep ouderen. In deze periode van onzekerheid, die gemiddeld bijna 6 jaar beslaat, stapelen de problemen zich verder op binnen de verschillende levensdomeinen. Hierbij ervaren mensen onbegrip vanuit de omgeving en wordt men op het verkeerde been gezet door misdiagnoses. Een tijdige signalering is dan ook van groot belang om zo vroeg mogelijk de juiste hulp te kunnen bieden.

Wanneer dementie op jonge leeftijd aanvangt, gaat dit gepaard met het verlies van allerlei belangrijke persoonlijke, sociale en maatschappelijke rollen. Vanwege de levensfase, waarbij de persoon nog midden in het leven staat en meestal nog een goede fysieke gesteldheid heeft, sluit het bestaande aanbod voor dementie op latere leeftijd niet goed aan bij de wensen en behoeften van jonge mensen. De vragen van mensen met dementie op jonge leeftijd zijn gelegen in de behoefte om zo lang mogelijk autonomie, functionaliteit en sociale/maatschappelijke betrokkenheid te behouden. Het zorgprogramma voor jonge mensen met dementie beschrijft daarom het specifieke aanbod in regio Nijmegen en hoe de zorgketen beter kan aansluiten bij de wensen en behoeften in elke fase van het dementieproces.

#### **ONDERSCHIEDENDE KENMERKEN VAN DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD:**

- onduidelijkheid over de diagnose
- weinig of geen ziektebesef
- problemen binnen diverse levensdomeinen (werk, gezin, sociaal netwerk, sport, hobby)
- verlies van identiteit en eigenwaarde en daarmee gepaard gaande stemmingsklachten
- atypisch beloop van de dementie met verlies van specifieke functies
- stoornissen in taalfuncties, handelen en gedrag staan op de voorgrond i.p.v. geheugenstoornissen
- verstoord dag- en nachtritme
- ernstige neuro-psiachtrische symptomen en gedragsproblemen
- sterke afname van zelfredzaamheid
- vitaal en tegelijkertijd problemen met mobiliteit
- verlies van vermogen om te komen tot een zinvolle dagbesteding
- verlies van rol in gezinssituatie
- relatie- en interactieproblemen

### **2.3 PREVALENTIE (IN REGIO NIJMEGEN)**

Prevalentiestudies bij dementie op jonge leeftijd zijn schaars. Daarnaast zijn de verrichte studies niet representatief, omdat ze uitgaan van een groep mensen die reeds gediagnostiseerd is en hulp ontvangt. Toch kan op basis van dergelijke onderzoeken een brede schatting gemaakt worden van het aantal personen jonger dan 65 jaar met een vorm van dementie. In Nederland zijn dat ongeveer 12.000 personen ([www.alzheimer-nederland.nl](http://www.alzheimer-nederland.nl)).

Binnen regio Nijmegen is ook niet exact bekend hoeveel jonge mensen dementie hebben. Wel weten we dat in maart 2019 in totaal 63 jonge mensen met dementie in regio Nijmegen begeleid werden door een zorgtrajectbegeleider.

In de zogeheten PRECODE-studie zal op basis van onderzoek de prevalentie van dementie op jonge leeftijd, in afgebakende geografische gebieden rondom de vier Alzheimercentra van Nederland, in kaart worden gebracht. Het Radboud Alzheimercentrum is één van de deelnemende centra. Een online dementieregister wordt opgezet om op termijn een prevalentieschatting en beschrijving van de kenmerken van dementie bij jonge mensen te kunnen maken. De resultaten van deze studie zullen gebruikt worden in de verdere ontwikkeling van het zorgprogramma en het zorgaanbod.

#### **PRECODE-studie**

Eind 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. (<https://ukonnetwerk.nl/precode>)

### 3 REGIONALE KETENZORG VOOR JONGE MENSEN MET DEMENTIE

Op basis van de resultaten van de Kick-off met stakeholders en de regioscan in regio Nijmegen is hieronder schematisch weergegeven hoe een traject doorgaans verloopt voor de doelgroep en waar de prioriteiten voor verbetering liggen voor het komende jaar. Dit laatste is ook opgenomen in het realisatieplan van zorgprogramma regio Nijmegen (zie bijlage 3). Uiteraard verschilt het beloop van het traject van persoon tot persoon en vertonen de processtappen overlap. Desalniettemin vraagt elke stap in het traject specifieke aandacht en expertise om te komen tot een passend aanbod van zorg en ondersteuning aan zowel de persoon met dementie als aan zijn dierbaren.



De volgende paragrafen gaan verder in op de onderstaande processtappen, het aanbod in regio Nijmegen en de ambities voor de komende twee jaar om het aanbod voor jonge mensen met dementie te verbeteren in de regio. In bijlage 3 zijn de ambities en bijbehorende speerpunten verder uitgewerkt ten behoeve van de realisatie ervan in de komende twee jaar.

#### 3.1 TIJDIGE ONDERKENNING EN VERWIJZING

##### INTRODUCTIE

Ondanks toenemende aandacht en publiciteit voor dementie, is de kennis over en het inzicht in deze ziekte op jonge leeftijd over het algemeen nog beperkt. Goede informatievoorziening over dementie op jonge leeftijd aan jonge mensen met een vermoeden van dementie, hun sociale netwerk en professionals in zorg en welzijn, is belangrijk om te komen tot een vroege onderkenning van de ziekte. Toegankelijke informatie over het ziektebeeld en inzicht in specifieke kenmerken van dementie bij jonge mensen, kan helpen om tijdig hulp te zoeken en professionals te voorzien van kennis en inzichten die nodig zijn voor een adequate signalering en doorverwijzing. De periode van de eerste signalen tot aan de diagnose is bij jonge mensen met dementie gemiddeld anderhalf jaar langer dan bij ouderen. Dit heeft, zoals eerder gezegd, onder andere te maken met dat de ziekte niet als zodanig herkend wordt en er vaak differentiaal diagnostische



twijfel bestaat bij huisartsen en andere eerstelijns professionals. Bij een niet-pluis gevoel gaat men immers in eerste instantie naar de huisarts. Een valkuil is dat huisartsen vaak de klachten interpreteren als stress, depressie of burn-out, waardoor bij deze misdiagnose logischerwijs doorverwezen wordt naar een psycholoog en niet naar een geheugenpoli. In de praktijk blijkt ook dat de ervaringen en signalen van een mantelzorger onvoldoende in beeld worden gebracht middels een heteroanamnese, waardoor belangrijke aanknopingspunten voor verdere diagnostiek gemist worden.

### UITGANGSPUNTEN

- Een goede informatievoorziening houdt in dat er begrijpelijke informatie op de juiste vindplaatsen beschikbaar is voor iedereen die zich zorgen maakt over veranderend gedrag en problemen bij zichzelf, een partner of familielid bij wie nog geen diagnose is gesteld. De inhoud van de informatie voorziet deze mensen van kennis over het ziektebeeld en het aanbod van zorg en ondersteuning in de regio.
- Een goede informatievoorziening voor verwijzers in de eerste lijn houdt in dat informatie over het ziektebeeld en-beloop bij jonge mensen beschikbaar is en actief onder de aandacht wordt gebracht bij eerstelijns professionals, zoals huisartsen, praktijkondersteuners, Arbo- en bedrijfsartsen en eerstelijns psychologen.

### HUIDIG AANBOD

#### Algemene informatie over dementie op jonge leeftijd

► Website Kenniscentrum Dementie [www.kcdementieopjongeleeftijd.nl](http://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl)

op jonge leeftijd

► Website Alzheimer Nederland <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/jongdementie>

► Themapagina Alzheimer Nederland <https://dementie.nl/dementie-op-jonge-leeftijd>

#### Specifieke informatie voor eerstelijns professionals

► Folder: Het belang van vroege diagnose bij dementie op jonge leeftijd; tips voor verwijzers en huisartsen. <https://kcdementieopjongeleeftijd.nl/wp-content/uploads/2018/05/Huisartsenfolder-Landelijk.pdf>

► Diagnostiek geheugenpoli regio Nijmegen <https://www.cwz.nl/patient/polikliniekenteams/geheugenpoli/>  
<http://radboudalzheimercentrum.nl/patientenzorg/diagnostiek>

### AMBITIE REGIO NIJMEGEN

De ambitie van het kernteam in dit kader is om de periode van het niet-pluis gevoel tot aan doorverwijzing voor diagnostisering te reduceren tot maximaal een jaar. Hiertoe zal het kernteam maatregelen treffen om de informatievoorziening ten behoeve van een adequate signalering te bevorderen, opdat snellere doorverwijzing naar geheugenpoli in regio Nijmegen plaats vindt. De speerpunten zijn:

1. Zorgprogramma voor jonge mensen met dementie beschikbaar stellen via websites ketenpartners regio Nijmegen
2. Informatie (folder) over ziektebeeld en signalering periodiek verstrekken aan stakeholders.

## INTRODUCTIE

Het ontstaan, de aanloop en de problematiek bij dementie op jonge leeftijd verschillen, van dementie op latere leeftijd. De problematiek is dusdanig breed en complex dat het van groot belang is dat reeds in de niet-pluis fase het scala aan signalen herkend wordt door een eerstelijns verwijzer. Een belangrijke stap in de diagnostiek is de heteroanamnese, omdat vaak de persoon in kwestie zelf de problemen niet ziet, maar juist de naaste een niet-pluis gevoel heeft. In een gesprek met een direct naaste (hetero-anamnese) wordt dan ingegaan op welke klachten en problemen ervaren worden, wat de interferentie is in het dagelijks leven en of er sprake is van een significante verandering ten opzichte van pre-morbide functioneren. Bij een vermoeden van dementie is het uitermate belangrijk dat de persoon vervolgens doorverwezen wordt naar een gespecialiseerde geheugenpoli in de regio om vast te stellen of het vermoeden gegrond is. De diagnostiek wordt uitgevoerd door een multidisciplinair team, die gespecialiseerd is in het diagnosticeren van cognitieve stoornissen op basis van dementie. De diagnose is een belangrijke schakel naar de benodigde behandeling en zorg. Doorgaans wordt na afsluiting van de ziektediagnostiek gestart met de zorgdiagnostiek.

### **Ziektediagnostiek**

Het stellen van de diagnose dementie en het bepalen van het type van de dementie.

### **Zorgdiagnostiek**

Het in kaart brengen van de zorgproblemen zoals deze door de persoon met dementie en/of diens naasten worden ervaren ten einde hier een passend zorgaanbod in te kunnen doen.

De zorgdiagnostiek wordt uitgevoerd door een zorgtrajectbegeleider. Een zorgvuldige vaststelling van de zorgbehoefte van de persoon met dementie en de draaglast en draagkracht van het mantelzorgsysteem is van evident belang. Als gevolg van de ziekte ondervinden mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten problemen in het dagelijks leven binnen verschillende levensdomeinen, zoals gezin, werk, relaties, financiën. Om hier hulp bij te kunnen bieden brengt de zorgtrajectbegeleider in de verschillende fasen van het ziekteproces deze zorg- en welzijnsproblemen in kaart. Daarnaast speelt de zorgtrajectbegeleider in op de mogelijkheden en wensen van de persoon met dementie om de kwaliteit van leven te behouden ondanks de ziekte. Om jonge mensen met dementie in staat te stellen zo lang mogelijk thuis een goed leven te kunnen leiden, zijn zij en hun mantelzorgers gebaat bij een geïntegreerd zorgaanbod op maat. Gezien de complexiteit is het van groot belang dat de zorgtrajectbegeleider gespecialiseerd is in dementie op jonge leeftijd. Daarnaast is het belangrijk dat de zorgtrajectbegeleider vroegtijdig, liefst zo mogelijk al bij een waarschijnlijkheidsdiagnose, betrokken wordt om de persoon met een vermoeden van dementie en zijn naasten te begeleiden en te ondersteunen in het proces.

## UITGANGSPUNTEN

- Een goede triage (het herkennen van signalen bij jonge mensen, die wijzen op dementie) is belangrijk om tijdig op te schalen naar een gespecialiseerde geheugenpoli om de diagnose vast te stellen. Dit om te zorgen dat jonge mensen met dementie zo spoedig mogelijk passende zorg en ondersteuning krijgen, opdat de problemen binnen de verschillende levensdomeinen zich niet nog verder opstapelen.
- Een gespecialiseerde zorgtrajectbegeleider heeft kennis van dementie op jonge leeftijd (beloop van ziekteproces bij specifiek type dementie), specifieke uitingen, gedragingen en ondersteuningsbehoeften in de verschillende fasen van het ziekteproces. Daarnaast kent de zorgtrajectbegeleider de sociale kaart in de regio en coördineert in het gehele traject de behandeling, begeleiding en ondersteuning aan de jonge mensen met dementie en hun naasten.
- Het is van groot belang dat een zorgtrajectbegeleider met gespecialiseerde kennis van dementie op jonge leeftijd reeds ingeschakeld kan worden op het moment dat een waarschijnlijkheidsdiagnose gesteld is door een eerstelijnsverwijzer.

## HUIDIG AANBOD

► Jonge mensen met een vermoeden van dementie kunnen in regio Nijmegen doorwezen worden naar CWZ polikliniek neurologie/geheugenpoli of naar Radboudumc geheugenpolikliniek neurologie.

CWZ <https://www.cwz.nl/patient/polikliniekteams/geheugenpoli/>

Radboudumc <http://www.radboudalzheimercentrum.nl/patientenzorg/diagnostiek>

De beide ziekenhuizen bieden gezamenlijk een capaciteit om maximaal tien patiënten per week te zien, respectievelijk twee in het CWZ en acht in Radboudumc. Op deze manier kan de wachttijd voor patiënten in de regio kort gehouden worden. Een goede triage in de niet-pluis fase moet dus zorgen voor een goede selectie wie wel en wie niet verwezen wordt. Het Radboudumc verzorgt scholingen aan huisartsen, Arbo- & bedrijfsartsen, specialisten ouderengeneeskunde en collega-artsen in het ziekenhuis om hen te helpen met deze triage te maken. Deze deskundigheidsbevordering vindt plaats door o.a. opleidingsstages voor artsen op de geheugenpoli, masterclasses via DementieNet of nascholingstrajecten en symposia.

► De zorgtrajectbegeleiding voor (jonge) mensen met dementie wordt in regio Nijmegen georganiseerd vanuit Netwerk100. Dit is een samenwerkingsverband van professionele organisaties op het gebied van zorg, welzijn en onderwijs:

<https://www.netwerk100.nl/wat-wij-doen/dementieprogramma/zorgtrajectbegeleiding/>

Als het gaat om expertise op het gebied van jonge mensen met dementie, dan is op dit moment één gespecialiseerde zorgtrajectbegeleider beschikbaar in regio Nijmegen.

## AMBITIE REGIO NIJMEGEN

De ambitie, die in de lijn ligt van een goede informatievoorziening, is het verkleinen van de kans op misdiagnoses en op uitstel van doorverwijzing, opdat de periode van onzekerheid in 2021 geminimaliseerd is tot een jaar door een goede triage. Hiertoe staan de volgende speerpunten op het programma:

3. Handreiking voor eerstelijnsverwijzers, opgesteld door specialisten om het gebied van diagnostiek van dementie bij jonge mensen en aangevuld met een beschrijving van de poliklinische trajecten en nazorgtrajecten in Radboudumc en CWZ.
4. Periodieke casuïstiekbespreking binnen het dementieplatform van Netwerk 100, waarin diverse disciplines uit de zorgketen vertegenwoordigd zijn.
5. Modules over dementie op jonge leeftijd in het lesprogramma van relevante scholingsinstituten.
6. Organiseren van symposia, congressen en masterclasses m.b.t. dementie op jonge leeftijd.

In het kader van een goede zorgtrajectbegeleiding heeft het kernteam de volgende ambitie:

Alle jonge mensen (<65 jaar) met een vermoeden van dementie kunnen via de huisarts al beschikking krijgen een gespecialiseerde zorgtrajectbegeleider. Om deze ambitie te verwezenlijken is het volgende nodig:

7. Beschikbaarheid van drie gespecialiseerde zorgtrajectbegeleiders in regio Nijmegen die hoofdzakelijk jonge mensen met dementie en hun naasten begeleiden. Deze zorgtrajectbegeleiders hebben de specialistische opleiding dementie op jonge leeftijd met goed gevolg afgerond en zijn daarmee bevoegd om jonge mensen met dementie en hun cliëntstelsel te begeleiden.
8. De eerstelijnsverwijzers bieden bij een waarschijnlijkheidsdiagnose de beschikbaarheid aan van een gespecialiseerde zorgtrajectbegeleider aan de jonge persoon met een vermoeden van dementie en zijn naasten.

### 3.3 BEHANDELING, BEGELEIDING, ONDERSTEUNING & LEVERING VAN ZORG EN DIENSTEN



#### INTRODUCTIE

Vanwege de levensfase leidt dementie op jonge leeftijd tot andere zorgbehoeften en wensen dan het huidige aanbod in de dementiezorg doorgaans biedt. De vaak goede fysieke gesteldheid en de bijkomende neuro-psychiatrische problemen markeren de noodzaak voor behandeling, begeleiding en ondersteuning op maat. De gespecialiseerde zorgtrajectbegeleider, zoals genoemd in de vorige paragraaf, zoekt samen met de persoon met dementie en zijn mantelzorgstelsel naar een passend aanbod. De dialoog is het startpunt van interventies en de zorgtrajectbegeleider volgt een stepped-care methodiek om lange termijn doelstellingen te kunnen realiseren. Eerste aangrijppunt is altijd om de situatie thuis te verbeteren met bijvoorbeeld psychosociale ondersteuning, begeleiding en eventueel een vorm van respijtzorg. Bij voortdurende of intensieve problematiek kan het aanbod verder opgeschaald worden naar specialistische hulp. Daarnaast gaat speciale aandacht uit naar de mantelzorgers, veelal partner en kinderen, die ondersteund en begeleid moeten worden opdat zij zich staande kunnen houden in de situatie. Belangrijke interventies voor hen zijn: individuele begeleiding, lotgenotencontact, gespreksgroepen voor partners en kinderen van jonge mensen met dementie en respijtzorg. Dit laatste is een onmisbare voorziening voor mantelzorgers, omdat zij hulp vaak uitstellen en een groot deel van de zorg op zich nemen. Respijtzorg biedt mantelzorgers de mogelijkheid om hun zorgtaken tijdelijk over te dragen aan een professional of vrijwilliger, waardoor zij de zorg aan hun dierbare uiteindelijk langer kunnen volhouden.

## UITGANGSPUNTEN

De zorg- en hulpverleners dienen conform de zorgstandaard de volgende uitgangspunten te hanteren:

- De behandeling, begeleiding en ondersteuning zijn gericht op het versterken van de eigenwaarde, het verbeteren van de zelfredzaamheid, het omgaan met probleemgedrag en het ondersteunen en verbeteren van de draagkracht van de mantelzorger.
- Het aanbod is vraaggericht, zo dicht mogelijk bij huis en afgestemd op de wensen, behoeften en mogelijkheden van de persoon met dementie en zijn naasten.
- De (gecombineerde) behandelingen en interventies zijn gebaseerd op beschikbare (evidence-based) kennis en de beleving van ervaringsdeskundigen.
- Het aanbod is breed en passend bij de verschillende fasen in het dementieproces, zoals: begeleiding bij dagelijkse bezigheden, psycho-educatie, juridische en financiële begeleiding, mogelijkheden voor lotgenotencontact, mogelijkheden voor ontlasten van mantelzorgers, gespecialiseerd aanbod van aangepast/beschermd wonen en crisishulp.

## HUIDIG AANBOD

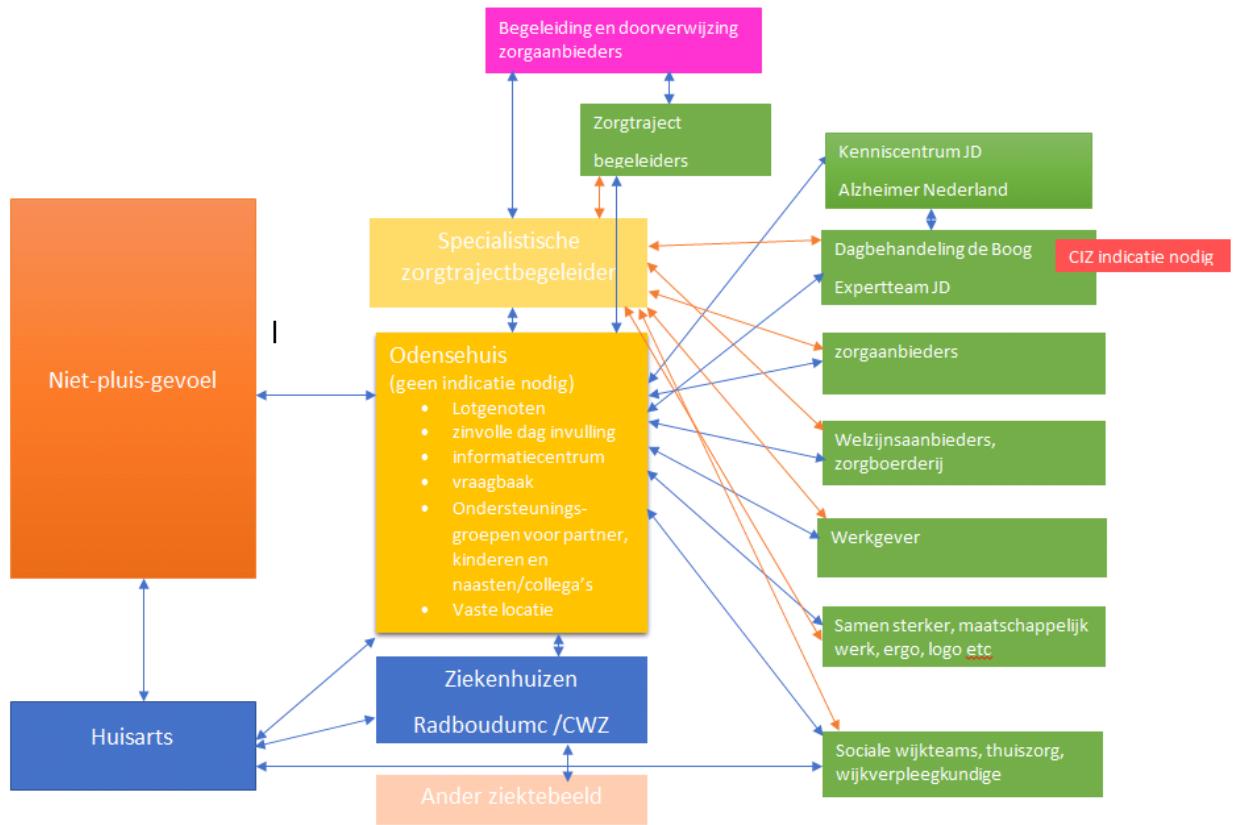
- ▶ Jonge mensen met dementie blijven in eerste instantie onder behandeling van de eigen huisarts en eventueel van een specialist in het ziekenhuis. De huisarts is verantwoordelijk voor de doorverwijzing naar bijvoorbeeld paramedici. De gespecialiseerde zorgtrajectbegeleider biedt ondersteuning bij de psychosociale gevolgen van de ziekte en begeleiding bij juridische of financiële aspecten.
- ▶ Het Odensehuis in Wijchen is een inloophuis voor mensen met dementie en meer speciaal ook voor jonge mensen. Dit inloophuis biedt informatie, ontspanning en passende activiteiten, zoals bewegingsgerichte dagbesteding. Daarnaast wordt respijtzorg voor overdag aangeboden om de mantelzorger te ontlasten.
- ▶ Gespecialiseerde dagbehandeling voor jonge mensen met dementie wordt aangeboden bij Stichting De Waalboog: dagbehandeling De Boog.
- ▶ Indien het niet meer lukt om thuis te wonen dient er een indicatie te worden aangevraagd voor langdurige zorg binnen een beschermde woonomgeving. Stichting De Waalboog biedt in regio Nijmegen plaats aan 36 jonge mensen met een vorm van dementie: locatie Bosweg 250. In deze omgeving vinden gespreksgroepen plaats voor partners en kinderen en is er sprake van lotgenotencontact tijdens familieavonden.
- ▶ Het expertteam dementie op jonge leeftijd kan ingeschakeld worden door professionals in de regio voor consult en advies.

## AMBITIE REGIO NIJMEGEN

Het aanbod van zorg en ondersteuning in de keten sluit zo veel mogelijk op elkaar aan, is transparant en toegankelijk voor de doelgroep, professionals en vrijwilligers. Het is de ambitie om het aanbod aan zorg en ondersteuning te verbeteren in de regio vanuit het perspectief en de ervaringen van jonge mensen met dementie en hun naasten. In het kader van deze ketenzorg staan de volgende speerpunten op de agenda voor 2019-2021:

9. Doorontwikkeling van het aanbod in de regio op basis van de regioscan met gesignaleerde hiaten in de ketenzorg door de doelgroep en hun naasten, professionals en andere stakeholders. In 2019 zal in ieder geval onderzocht worden op welke manier respijtzorg in de vorm van logeeropvang en opvang overdag (Odensehuis) gewaarborgd kan worden in regio Nijmegen.
10. Het aanbod aan behandeling, begeleiding, ondersteuning en de levering van zorg & diensten zichtbaar maken in een duidelijke regionale zorgketen, vanaf het moment van het niet-pluis gevoel tot aan het overlijden & nazorg.
11. Realisatie van een kennispunt (in de vorm van een digitale menukaart) op het gebied van dementie op jonge leeftijd, waarin kennis, expertise en ervaringen beschikbaar zijn voor jonge mensen met dementie, hun naasten en professionals. Aan dit kennispunt zal een telefoon- en mailservice gekoppeld worden om mensen met vragen over dementie op jonge leeftijd verder te helpen.

**BIJLAGE 1 NETWERKKAART REGIO NIJMEGEN**



## KENNIS EN INFORMATIE

	<b>KENNISCENTRUM DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD</b>
	Het kenniscentrum is een netwerk van organisaties die zich bezig houdt met de zorg voor en ondersteuning van jonge mensen met dementie.
<b>DOEL</b>	Het verbeteren van kwaliteit van leven van jonge mensen met dementie en hun naaste omgeving, het vragen van aandacht voor de problematiek en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek.
<b>AANBOD</b>	Kwaliteitsverbetering, deskundigheidsbevordering, belangenbehartiging, Informatie, voorlichting & advies
<b>INFO &amp; CONTACT</b>	Website: <a href="http://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl">www.kcdementieopjongeleeftijd.nl</a>

	<b>ALZHEIMER NEDERLAND</b>
	Alzheimer Nederland is een stichting die op een laagdrempelige manier informatie geeft over dementie en landelijke, regionale en speciaal voor jonge mensen met dementie activiteiten organiseert.
<b>DOEL</b>	Het verbeteren van de levenskwaliteit van mensen met dementie en hun omgeving en het financieren van wetenschappelijk onderwijs ten behoeve van het voorkomen of genezen van dementie.
<b>AANBOD</b>	Onderzoek, informatie en advies, ondersteuning en activiteiten voor mensen met dementie en hun omgeving
<b>INFO &amp; CONTACT</b>	Website: <a href="https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/jongdementie">https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/jongdementie</a> Website: <a href="https://dementie.nl/dementie-op-jonge-leeftijd">https://dementie.nl/dementie-op-jonge-leeftijd</a>  Alzheimer telefoon: 0800-5088  Alzheimer café, trefpunten en theehuizen : <a href="https://alzheimer-nederland.nl">https://alzheimer-nederland.nl</a>

	<b>ALZHEIMER NEDERLAND/REGIO NIJMEGEN</b>
	Alzheimer Nederland/regio Nijmegen geeft op een laagdrempelige manier informatie over dementie en organiseert voor jonge mensen met dementie specifieke activiteiten in regio Nijmegen.
<b>DOEL</b>	Het verbeteren van de levenskwaliteit van (jonge) mensen met dementie en hun naasten door het organiseren van een laagdrempelige informatievoorziening en activiteiten.
<b>AANBOD</b>	Onderzoek, informatie en advies, ondersteuning en activiteiten voor mensen met dementie en hun omgeving
<b>INFO &amp; CONTACT</b>	Website: <a href="https://alzheimer-nederland.nl/regios">https://alzheimer-nederland.nl/regios</a>  E-mail: <a href="mailto:nijmegen@alzheimer-nederland.nl">nijmegen@alzheimer-nederland.nl</a>  Telefoon: 06-21446033





100 NETWORK	
	100 is een welzijns- en zorgnetwerk van professionele organisaties in welzijn, zorg en onderwijs.
DOEL	Het ontwikkelen van nieuwe producten die bijdragen aan het welzijn van mensen met dementie in samenwerking met de doelgroep ouderen en jonge mensen met dementie
AANBOD	Product en kennis ontwikkeling op het gebied van kwaliteit van leven voor jonge mensen met dementie en mantelzorgers en zorgtrajectbegeleiding
INFORMATIE	Website: <a href="https://www.netwerk100.nl">https://www.netwerk100.nl</a> E-mail: <a href="mailto:netwerk100@netwerk100.nl">netwerk100@netwerk100.nl</a> Telefoon: 024-366 50 17 Zorgtrajectbegeleiding: 024-890 39 08



UKON	
	Het Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen (UKON) is een samenwerking tussen de afdeling Eerstelijns geneeskunde van het Radboudumc en 15 zorgorganisaties.
DOEL	Het doel van het UKON is het verbeteren van de kwaliteit van leven van én de kwaliteit van zorg voor kwetsbare ouderen, chronisch zieken en jonge mensen met dementie, die intensieve zorg en begeleiding nodig hebben, thuis of in een beschermde woonvorm.
AANBOD	De UKON heeft voor jonge mensen met dementie en hun naasten het zogeheten SPANkracht-pakket ontwikkeld. Dit is een praktisch hulpmiddel voor jonge thuiswonende mensen met dementie, om samen met hun naaste en/of een zorgprofessional tot een zinvolle dagbesteding te komen. De afkorting SPANkracht staat voor een Sociale, Plezierige, Actieve en Nuttige daginvulling op basis van eigen kracht.
INFORMATIE	Website: <a href="https://ukonnetwerk.nl">https://ukonnetwerk.nl</a> E-mail: <a href="mailto:ukon.elg@radboudumc.nl">ukon.elg@radboudumc.nl</a> Telefoon: 024- 366 82 44

## ZIEKTEDIAGNOSTIEK



CWZ POLIKLINIEK NEUROLOGIE/GEHEUGENPOLI	
	De polikliniek onderzoekt mensen met geheugenklachten.
DOEL	Diagnostiek
INFO & CONTACT	Website: <a href="https://www.cwz.nl/patient/polikliniekenteams/geheugenpoli/">https://www.cwz.nl/patient/polikliniekenteams/geheugenpoli/</a> Telefoon: 024- 365 82 10

### RADBOUD UMC GEHEUGENPOLI NEUROLOGIE

De polikliniek onderzoekt mensen met geheugenklachten.

<b>DOEL</b>	Diagnostiek
<b>INFO &amp; CONTACT</b>	Website: <a href="http://radboudalzheimercentrum.nl/patientenzorg/diagnostiek">http://radboudalzheimercentrum.nl/patientenzorg/diagnostiek</a> Telefoon: 024-366 50 50

### ZORGDIAGNOSTIE



### 100 NETWERK

100 is een welzijns- en zorgnetwerk van professionele organisaties in welzijn, zorg en onderwijs.

<b>DOEL</b>	De zorgtrajectbegeleider is een vaste contactpersoon die met raad en daad kan helpen en langdurig betrokken is. Een zorgtrajectbegeleider kan ingeschakeld worden bij een vermoeden van dementie of als de diagnose dementie is gesteld. Deze persoon kent het dementieproces (wat staat mensen te wachten), kent de weg (welke hulp is mogelijk), regelt snel en gemakkelijk wat er nodig is.
<b>AANBOD</b>	Zorgtrajectbegeleiding
<b>INFO &amp; CONTACT</b>	Website: <a href="https://www.netwerk100.nl">https://www.netwerk100.nl</a> E-mail: <a href="mailto:aanmeldingen.ztb.nijmegen@propersona.nl">aanmeldingen.ztb.nijmegen@propersona.nl</a> Telefoon : 024-890 39 08

### BEHANDELING, BEGELEIDING, ONDERSTEUNING EN BESCHERMD WONEN



### ODENSEHUIS

Een inloophuis voor mensen met (beginnende) dementie en speciaal ook voor jonge mensen met dementie en hun naasten.

<b>DOEL</b>	Het ondersteunen van mensen met dementie om zo lang mogelijk te participeren in de samenleving door het aanbieden van passende activiteiten, adequate informatie en ontspanning.
<b>AANBOD</b>	Informatie, advies, activiteiten, ontmoeting, lotgenotencontact, respijtzorg overdag
<b>INFO &amp; CONTACT</b>	Odensehuis Animi Vevere Herenstraat 16 6602 BB Wijchen Website: <a href="http://www.animivivere.nl">www.animivivere.nl</a> E-mail: <a href="mailto:odensehuis@animivivere.nl">odensehuis@animivivere.nl</a>

	Telefoon: 024-679 3967
--	------------------------



	<b>EXPERTTEAM DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD</b>
	Een gespecialiseerd team die aan sluit bij complexe zorgvragen en behoeften van de doelgroep en dit vertaalt naar deskundigheidbevordering van professionals en zorgvernieuwing.
<b>DOEL</b>	Vernieuwen en monitoren van zorg aan doelgroep jonge mensen met dementie
<b>AANBOD</b>	Consultatie, deskundigheidsbevordering
<b>INFO &amp; CONTACT</b>	Website: <a href="https://www.waalboog.nl">https://www.waalboog.nl</a>  Telefoon: 024-322 82 64 (voorzitter expertteam: Drs. Elly Prins)



	<b>DAGBEHANDELING DE BOOG</b>
	Een dagbehandeling voor mensen jonger dan 65 jaar aan wie een zinvolle dagbesteding geboden wordt in combinatie met specialistische zorg vanuit een multidisciplinaire benadering.
<b>DOEL</b>	Het zo veel mogelijk stimuleren om het niveau van functioneren zo lang mogelijk te behouden en het bieden van behandeling en begeleiding bij het omgaan met achteruitgang.
<b>AANBOD</b>	Specialistisch aanbod van behandeling en begeleiding; zinvolle dag invulling
<b>INFO &amp; CONTACT</b>	Stichting De Waalboog, dagbehandeling De Boog Groesbeekseweg 327 6523 PA Nijmegen  Website: <a href="https://www.waalboog.nl">https://www.waalboog.nl</a>  E-mail: <a href="mailto:zorgbemiddeling@waalboog.nl">zorgbemiddeling@waalboog.nl</a>  Telefoon: 024-382 64 83



	<b>BOSWEG 250</b>
	Een kleinschalige woonvorm
<b>DOEL</b>	Een vorm van beschermd wonen waarbij mensen jonger dan 65 met de diagnose dementie kunnen verblijven als het niet langer mogelijk is om thuis te wonen
<b>AANBOD</b>	Wonen, zorg en behandeling (langdurig wonen) en één plaats kortdurend verblijf)
<b>INFO &amp; CONTACT</b>	Website: <a href="https://www.waalboog.nl">https://www.waalboog.nl</a>  E-mail: <a href="mailto:zorgbemiddeling@waalboog.nl">zorgbemiddeling@waalboog.nl</a>  Telefoon: 024-382 64 83

## BIJLAGE 3 ACTIEPLAN: REALISATIE AMBITIES REGIO NIJMEGEN 2019-2020



	GEWENST RESULTAAT	ACTIES	WIE	GEREED
<b>GOEDE INFORMATIEVOORZIENING</b>				
1.	Het zorgprogramma voor jonge mensen met dementie regio Nijmegen is beschikbaar gesteld via websites ketenpartners regio Nijmegen	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Zorgprogramma versturen aan stakeholders regio Nijmegen</li> <li>•Verzoek aan ketenpartners (zie overzicht zorgaanbod) om link zorgprogramma te plaatsen op eigen website.</li> </ul>	SB	
2.	Eerstelijnsverwijzers en andere belangrijke signaleerders in regio Nijmegen zijn geïnformeerd over het ziektebeeld bij jonge mensen met dementie.	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Folder met begeleidende brief versturen aan stakeholders, waaronder: Huisartsen, Psychologen 1e lijn, Bedrijfsartsen, UWV, Stichting BWN.</li> <li>•Stakeholders actief uitnodigen bij netwerkbijeenkomsten.</li> <li>•Afspraken maken over periodieke verzending van informatie en evaluatie met stakeholders.</li> </ul>	...  Allen  Allen	Continu
<b>GOEDE TRIAGE</b>				
3.	Handreiking voor eerstelijns verwijzers is beschikbaar t.b.v. adequate signalering en doorverwijsroutes	Handreiking opstellen en beschikbaar stellen aan eerstelijnsverwijzers.	JC HB	01-07-'19
4.	Periodieke casuïstiekbespreking met stakeholders in de keten via netwerk100. (minstens jaarlijks)	Casuïstiek selecteren en voorbereiden, zo mogelijk en bij voorkeur in samenwerking met een mantelzorger	EP	12-03-'19
5.	Deskundigheidsbevordering op het gebied van dementie op jonge leeftijd is opgenomen in lesprogramma's van diverse scholingsinstituten.	Onderzoeken en bespreken op welke manier modules dementie op jonge leeftijd structureel opgenomen kunnen worden in scholingsprogramma: -Huisartsen, bedrijfsartsen -Praktijkondersteuners -Psychologen SPON GZ -Zorgtrajectbegeleiders	SB LP	23-05-'19
6.	Kennis over dementie op jonge leeftijd wordt in de regio gedeeld via congressen, symposia en/of masterclasses	Masterclass voor huisartsen, praktijkondersteuners e.a. staat gepland.	Dementie-Net	06-06-'19
<b>GESPECIALISEERDE ZORGTRAJECTBEGELEIDING</b>				
7.	Drie gespecialiseerde zorgtrajectbegeleiders zijn beschikbaar in regio Nijmegen en	•Twee personen worden opgeleid tot gespecialiseerde zorgtrajectbegeleiders JD.		Medio 2019

	alle jonge mensen met dementie worden door deze zorgtrajectbegeleiders ondersteund.	<ul style="list-style-type: none"> <li>•De opleiding wordt geëvalueerd, bijgesteld en cyclisch aangeboden, waarbij de caseload van maximaal 40 cliënten per 20 uur in de gaten wordt gehouden. Meer cliënten betekent meer specialistische zorgtrajectbegeleiders.</li> <li>•Bij de aanstelling van de opgeleide zorgtrajectbegeleiders vindt een overdracht plaats van cliënten naar de gespecialiseerde ondersteuning.</li> </ul>		
8.	Bij een waarschijnlijkheidsdiagnose krijgen jonge mensen via de huisarts een gespecialiseerde zorgtrajectbegeleider aangeboden.	Huisartsen en specialisten geheugenpoli informeren over specialistische zorgtrajectbegeleiders.	MJ	continu
<b>GOEDE KETENZORG MET PASSEND ZORGAANBOD</b>				
9.	Continue ontwikkeling van passende, specialistische zorg in de keten.	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Hiaten in de keten identificeren en doelgroep bevragen.</li> <li>•Respijtzorg organiseren</li> <li>•Afspraken maken over de borging en evaluatie van de ketenzorg en bijstelling zorgprogramma</li> </ul>	Allen	23-05-'19
10.	Zorgketen met aanbod is zichtbaar gemaakt.	Aanbod aan behandeling, begeleiding en ondersteuning in regio Nijmegen in kaart brengen voor het gehele zorgtraject vanaf het niet-pluis gevoel. Zie bijlage 2; deze wordt op termijn omgezet naar een digitale menukaart (punt 11).	SB	18-03-'19
11.	Regionaal kennispunt is beschikbaar voor jonge mensen met dementie, hun naasten en professionals.	Digitale menukaart met zorgketen en passend aanbod ontwikkelen en beschikbaar stellen: cliëntreis	...	12-12-'19