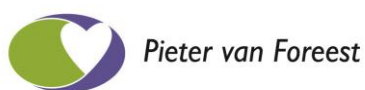


# Zorgtraject bij dementie op jonge leeftijd

Advies (eindversie), 4 juli 2018



Door:

Samenwerkende zorgaanbieders in het project 'Consensus-  
beschrijving zorgtraject dementie op jonge leeftijd' |  
Dementiezorg voor Elkaar | Landelijk Kenniscentrum  
Dementie op Jonge Leeftijd

# Inhoud

Voorwoord .....	1
Inleiding.....	2
Aanleiding.....	2
Doel .....	2
Aanpak .....	2
Reikwijdte.....	3
Definities .....	3
Aanbevelingen zorgaanbod dementie op jonge leeftijd.....	6
Bronnen.....	8
Leden projectgroep.....	10

## Voorwoord

Samen werken aan goede zorg voor mensen met dementie op jonge leeftijd, is een uitdaging voor in deze zorg gespecialiseerde zorgaanbieders.

In de regio zuidwest Nederland hebben de leden van het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd de positie van de klant centraal gesteld en gezocht naar wat in de praktijk van alledag een goede invulling van het zorgtraject is. De betrokken instellingen waren bereid de eigen zorgpraktijk te spiegelen aan die van collega's. Daarvan leert men en pas dan kan een gezamenlijk traject ingericht worden. Deze instellingen hebben dat in een open dialoog met elkaar gedaan en zich waar nodig kwetsbaar opgesteld.

Het programma Dementiezorg voor Elkaar (DVE) maakte het mogelijk deze zorgaanbieders te ondersteunen in hun doel om te komen tot de voor u liggende consensus.

Het consensus zorgtraject maakt het mogelijk om in de praktijk van alledag met elkaar samen te werken met eenzelfde doel voor ogen. Dat komt ten goede aan de zorg en begeleiding voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten.

Het bestuur van het Kenniscentrum waardeert het zeer dat door samen te leren en ontwikkelen dit resultaat tot stand is gebracht.

Theo van Kempen,

Voorzitter bestuur Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd

# Inleiding

## Aanleiding

In de regio Zuidwest-Nederland opereren diverse zorgaanbieders die specifieke voorzieningen hebben ontwikkeld voor jonge mensen met dementie en hun naasten, waarvan de meeste zijn aangesloten bij het Landelijk Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd.

Dementie op jonge leeftijd brengt specifieke problemen en uitdagingen met zich mee. Het grootste deel van de zorg bij jonge mensen met dementie wordt geboden door de mantelzorger, vaak de partner, en het gebruik van zorgvoorzieningen wordt vaak lang uitgesteld. Naast het feit dat het vaak lang duurt voordat de juiste diagnose wordt gesteld en daardoor passende zorg niet tijdig kan worden ingezet sluit het beschikbare zorgaanbod niet altijd aan bij de behoeften van jonge mensen met dementie en hun naasten. 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.

Uniforme uitgangspunten voor optimale zorg voor jonge mensen met dementie staan beschreven in de “Zorgstandaard Dementie op jonge leeftijd” (2015), een verbijzondering van de algemene Zorgstandaard Dementie die in 2013 verscheen. Alle betrokkenen bij de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie op jonge leeftijd kunnen hun aanbod en werkwijze hierop ijken en aanpassen.

Ondanks deze gezamenlijke basis in de zorgstandaard treden er verschillen op in het zorgtraject wat jonge mensen met dementie en hun naasten binnen de regio zuidwest-Nederland en de rest van Nederland doorlopen. Om tot een uniform en passend zorgaanbod te komen voor jonge mensen met dementie in de regio in de periode na diagnose tot aan opname in het verpleeghuis is het daarom nodig dat er consensus komt over hoe dit zorgtraject eruit zou moeten zien.

## Doel

Deze notitie beschrijft aan welke eisen het zorgtraject moet voldoen in de periode na de diagnose tot aan het moment van opname in een zorginstelling met als uiteindelijk doel het zorgtraject zoveel mogelijk met alle betrokken partners eenduidig in te vullen en te beschrijven.

## Aanpak

De zorgaanbieders voor jonge mensen met dementie in de regio zuidwest-Nederland hebben de afgelopen jaren allen een vertaling gemaakt van de wensen en behoeften van de doelgroep naar een passend zorgaanbod. Men heeft zich gebaseerd op de zorgstandaard dementie op jonge leeftijd en heeft aansluiting gezocht bij reeds bestaande regionale structuren. Men heeft verschillende wegen bewandeld en uitkomsten bereikt.

De praktijk die ontstaan is bij deze zorgaanbieders, en de best practices daarbinnen, zijn in het kader van dit project geïnventariseerd, beschreven, met elkaar gedeeld en besproken.

De volgende stap in het project was uit deze veelheid van informatie de hoofdzaken te destilleren die essentieel zijn voor het zorgtraject. Dit is gebeurd door middel van een brainstormsessie en door middel van het schriftelijk aandragen van de belangrijkste punten. In een laatste bijeenkomst heeft de projectgroep consensus bereikt over inhoud en formulering van de aanbevelingen. Deze notitie bevat de uitkomst van dit proces.

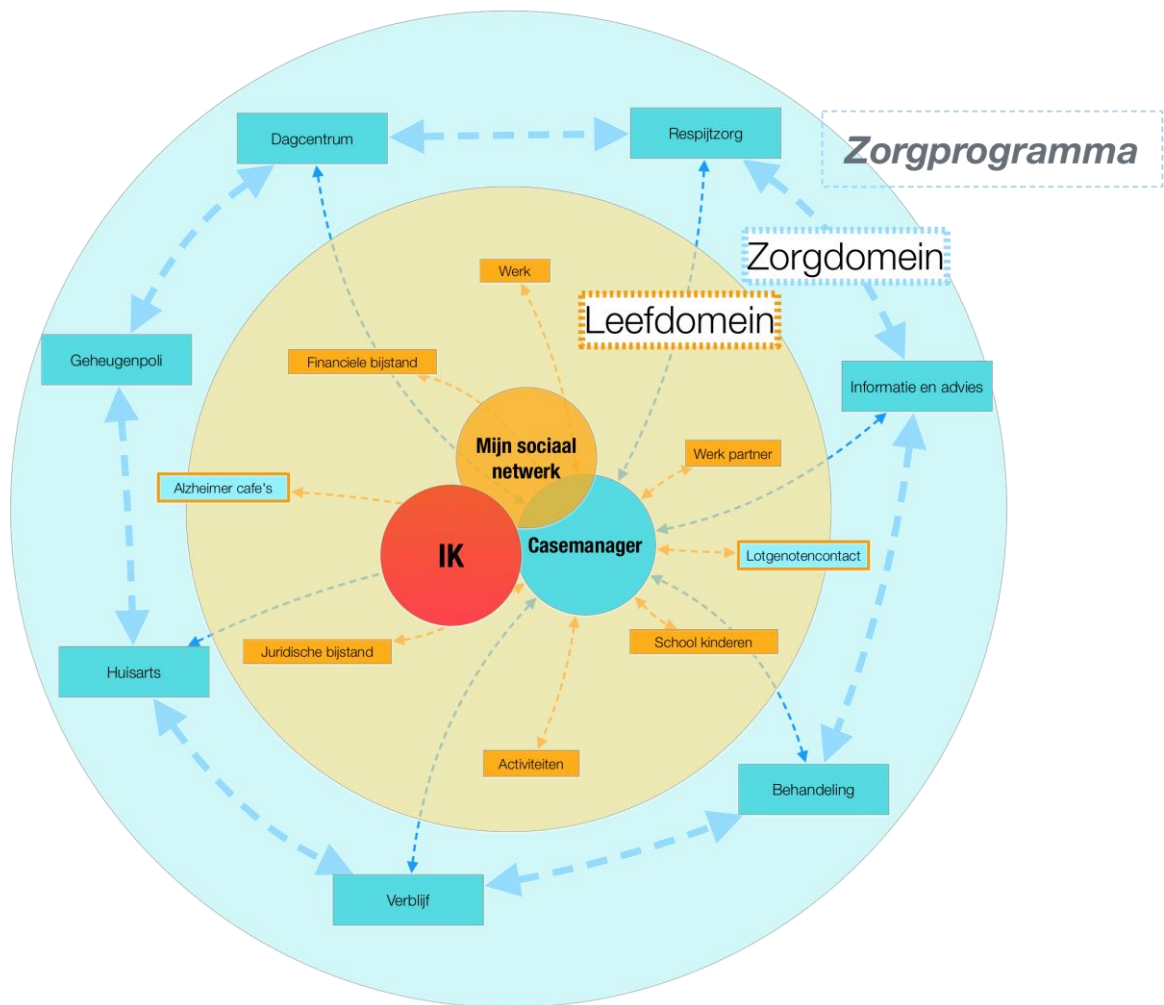
## Reikwijdte

Deze consensusbeschrijving zorgtraject heeft betrekking op de periode vanaf de diagnose tot aan opname in een zorginstelling voor jonge mensen met dementie.

## Definities

In deze notitie hanteren we de volgende definities:

<i>Zorgstandaard</i>	“Een zorgstandaard geeft een functionele beschrijving van de optimale dementiezorg, dat wil zeggen: op welke wijze de zorg wordt georganiseerd en wanneer, maar niet: wie deze uitvoert of waar dit gebeurt. De wensen en behoeften van mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten zijn uitgangspunt van optimale dementiezorg”. (Uit: Zorgstandaard Dementie op jonge leeftijd)
<i>Ziektediagnostiek</i>	Het stellen van de diagnose dementie en het bepalen van het type van de dementie.
<i>Zorgdiagnostiek</i>	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.
<i>Zorgprogramma</i>	“Een zorgstandaard beschrijft welke zorg geleverd moet worden en dit beperkt zich daardoor tot het ‘wat’. Een zorgstandaard is een beschrijving op landelijk niveau. In een zorgprogramma wordt vervolgens de slag gemaakt naar ‘hoe’, ‘wie’ en ‘wanneer’ op het lokale niveau”. (Uit: Zorgstandaard Dementie op jonge leeftijd) Onderstaande figuur (volgende pagina) laat het zorgprogramma zien vanuit het perspectief van de persoon met dementie.



Toelichting bij de figuur: de persoon met dementie en zijn sociaal netwerk hebben vragen die betrekking hebben op hun leven en vragen die betrekking hebben op de zorg. De casemanager is in de figuur gepositioneerd als “linking pin” aan de zijde van de cliënt en behartigt zowel vragen die betrekking hebben op het leefdomein als op het zorgdomein.

**Keten-samenwerking**

Afspraken tussen aanbieders over het gezamenlijk zorgprogramma

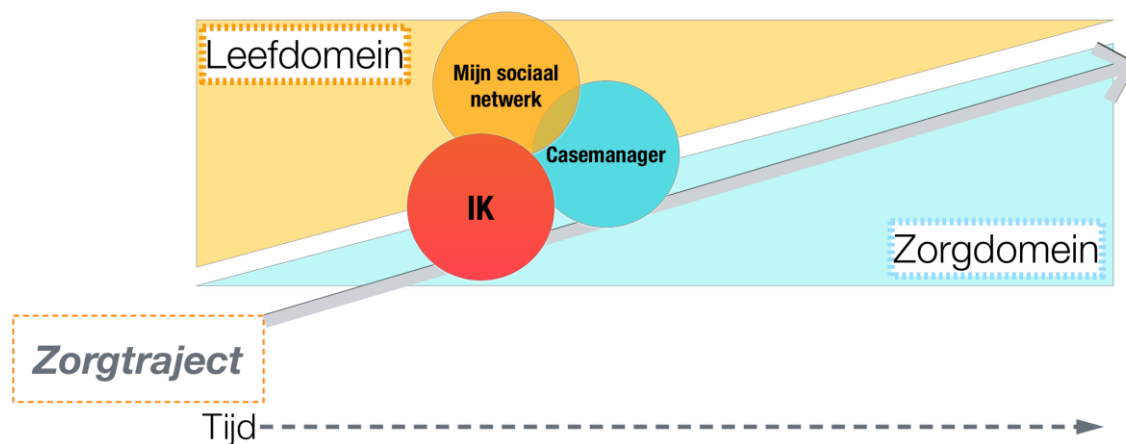
**Zorgtraject**

Het zorgtraject is de wijze waarop de zorg wordt georganiseerd, gerealiseerd en gecoördineerd rondom de betrokkenen. Het zorgtraject is de wijze waarop het zorgaanbod aanhaakt bij de wensen en zorgbehoeften van jonge mensen met dementie en hun naasten.

Het *zorgtraject* wordt beschreven als een veranderingsproces vanuit de *individuele persoon* met dementie en betrokkenen.

Het *zorgprogramma* wordt beschreven als een integraal aanbod van zorg binnen een regionale keten.

**Casemanagement** Begeleiding van de betrokkenen (persoon met dementie, partner, kinderen en overige betrokkenen) in het veranderingsproces als gevolg van de dementie. Zie onderstaande figuur.



Toelichting bij de figuur: de casemanager begeleidt de betrokkenen gedurende het hele zorgtraject. De casemanager betreft daarbij organisaties en personen uit de directe omgeving van het gezin, het leefdomein. In het begin is nauwelijks zorg nodig. Naarmate de tijd verstrijkt veranderen de accenten, raakt het leefdomein wat meer op afstand en nemen zorgfuncties uit het zorgprogramma delen over onder regie van de casemanager.

**Leefdomein** Het leefdomein beslaat alles wat in het gewone leven plaatsvindt: kinderen, dromen, werk, medemensen, deelnemen aan de samenleving, etc.. Het bijzondere aan dementie op jonge leeftijd is dat de problematiek binnen het leefdomein sterk op de voorgrond treedt. Betrokkenen ervaren in de beginfase van het zorgtraject vooral knelpunten op het gebied van werk, inkomen, opvoeding kinderen, levenstestament enzovoorts.

**Zorgdomein** Het zorgdomein omvat alle zorg, begeleiding en behandeling gericht op de dementie, al dan niet gespecialiseerd. Met een gespecialiseerd aanbod dementie op jonge leeftijd wordt bedoeld dat dit voldoet aan het kwaliteitssysteem PREZO Dementie op jonge leeftijd.

## Aanbevelingen zorgaanbod dementie op jonge leeftijd

Vanuit de consensusbesprekingen zijn de volgende aanbevelingen naar voren gekomen hoe het zorgaanbod te organiseren zodat de zorg maximaal kan aansluiten bij de wensen en behoeften van jonge mensen met dementie en hun naasten.

### Doel zorgtraject

1. Het doel van het zorgtraject is jonge mensen met dementie en overige betrokkenen (partner, kinderen, familie, vrienden) in staat te stellen zich op een acceptabele manier aan te passen aan de veranderingen in hun leven, zodanig dat er een goede balans blijft bestaan in hun situatie.

### Informatie

2. De regionale keten dementie op jonge leeftijd heeft een informatiepunt / loket waar betrokkenen, professionals en burgers informatie en advies kunnen inwinnen over dementie op jonge leeftijd, zorgaanbod, regelzaken, contact met lotgenoten en psychosociale problemen

### Diagnose

3. Bij het stellen van een diagnose wordt gebruik gemaakt van de landelijke richtlijnen, waarbij de diagnose wordt gesteld door geheugenpoliklinieken met ervaring op het gebied van dementie op jonge leeftijd danwel in goede samenwerking met een van de Alzheimercentra / universitaire medische centra.

### Casemanagement

4. In het werkgebied van de zorgaanbieder zijn gespecialiseerde casemanagers dementie beschikbaar<sup>1</sup>.
5. Deze gespecialiseerde casemanagers hebben naast een relevante HBO opleiding de aanvullende opleiding casemanager dementie op jonge leeftijd gevolgd.
6. Er is een samenwerkingsverband binnen de keten dementie op jonge leeftijd met de geheugenpolikliniek(en) in het werkgebied, waarbij expliciete samenwerkingsafspraken zijn gemaakt over de toeleiding van jonge mensen met dementie en hun naasten na diagnose naar gespecialiseerde zorg. Er is een mogelijkheid voor directe doorverwijzing door de neuroloog naar gespecialiseerd casemanagement.
7. De gespecialiseerde casemanager is de degene die - samen met de persoon met dementie en diens naasten en in nauwe samenwerking met de hoofdbehandelaar (huisarts) - de regie voert over het gehele zorgtraject voor de betrokkenen vanaf diagnose tot zes weken na de opname.

### Casemanagement bij vermoeden van dementie

8. Wanneer er een verwijzing plaats vindt door een neuroloog naar het gespecialiseerd casemanagement vanwege een vermoeden van dementie, kan gespecialiseerd casemanagement worden ingezet ter overbrugging naar een definitieve diagnose.

### Kernteam (behandelteam)

9. De casemanager dementie op jonge leeftijd maakt deel uit van een kernteam in dementie op jonge leeftijd gespecialiseerde zorgprofessionals, bestaande uit tenminste een specialist ouderengeneeskunde en GZ-psycholoog die de interprofessionele scholing dementie op jonge leeftijd hebben gevolgd. Zo mogelijk zijn in het kernteam tevens professionals zoals geriatrisch verpleegkundig specialist, samenwerkingspartner GGZ en gespecialiseerde paramedische disciplines vertegenwoordigd, zodat consultatie, advies en behandeling in de thuissituatie mogelijk is.

---

<sup>1</sup> Voorwaarden: er is een landelijk functieprofiel casemanagement dementie op jonge leeftijd en de rol van de gespecialiseerde casemanager vraagt om een bekostiging die helder, transparant en passend is.



10. Het kernteam kan door de huisarts worden ingeschakeld voor zorgdiagnostiek en consultatie.
11. Het kernteam hanteert de vigerende landelijke richtlijnen.

### **Ondersteuning gezinsleden**

12. In iedere regio wordt ondersteuning aan gezinsleden aangeboden, individueel of groepsgericht. Deze ondersteuning bestaat ten minste uit lotgenotengroepen voor partners, lotgenotengroepen voor kinderen en de eHealth interventie Partner in Balans voor gezinsleden van mensen met dementie op jonge leeftijd.

### **Levering zorg en diensten**

13. Binnen iedere regio is er een dagbehandeling/dagbesteding voor jonge mensen met dementie aanwezig, bij voorkeur met betrokkenheid van gespecialiseerde casemanagers (bijvoorbeeld deelname MDO).
14. De dagbehandeling volgt de kwaliteitscriteria zoals omschreven in het document “Kwaliteitsbeschrijving dagbehandeling jonge mensen met dementie” van het Landelijk Kenniscentrum dementie op jonge leeftijd.
15. Binnen iedere regio is coaching en expertise aanwezig voor de thuiszorgteams die betrokken zijn bij de zorg voor jonge mensen met dementie en hun naasten.

### **Respijtzorg**

16. Binnen iedere regio worden verschillende vormen van respijtzorg aangeboden - kort en lang, zowel voor het ontlasten van de mantelzorger als voor de gewenning van de cliënt - in een speciaal voor jonge mensen met dementie ingerichte omgeving.

## Bronnen

De volgende bronnen uit de regio zuidwest-Nederland zijn ingebracht door de deelnemers in dit project.

Delft en Westland	Pieter van Foreest: Inrichting Zorgvorm Woongroep Jong Dementerenden. Concept versie 4. Delft. Oktober 2010. Pieter van Foreest: Notitie Kennisteam
Duin- en Bollenstreek	Marente: Groeien naar een specialistisch centrum voor goede zorg voor Jonge mensen met dementie. 18 juli 2017.
Haaglanden	Stichting Transmurale Zorg Den Haag en omstreken: Samenwerkingsovereenkomst Netwerk Dementie Haaglanden. December 2015. Stichting Transmurale Zorg Den Haag en omstreken: Twijfels over het geheugen? Signalen Melden? Stichting Transmurale Zorg Den Haag en omstreken: Zorgprogramma Dementie regio Haaglanden. Versie 2, mei 2014. Florence: Zorgprogramma Jonge mensen met dementie. Augustus 2015.
Midden Holland	Tandem: Nota Adviesteam. Versie 1.8 definitief, 21 oktober 2013 Zorgpartners Midden-Holland: De keten van dagactiviteiten voor ouderen; Transitie van reguliere dagverzorging en dagbehandeling naar ontmoetingscentra in de wijk voor (kwetsbare) ouderen in Gouda. September 2015. Transmuraal Netwerk Midden-Holland: Transmurale richtlijn diagnostiek bij dementie. Versie 5, 2016. Tandem: Zorgpad Dementie op jonge leeftijd. Versie 1.1, maart 2017. Transmuraal Netwerk Midden-Holland: Zorgprogramma dementie Midden-Holland. Maart 2016.
Nieuwe-Waterweg Noord	Argos Zorggroep, Riagg Rijnmond, Vlietland Ziekenhuis: Jonge mensen met dementie vragen bijzondere zorg; een wegwijzer in de Ketenzorg Jong Dementerenden Nieuwe Waterweg Noord. Februari 2014. Argos Zorggroep: Concept zorgprogramma jonge mensen met dementie. Dagbesteding en Intramurale zorg van Argos Zorggroep. Maart 2017. Franciscus Gasthuis & Vlietland, GGZ Delfland, Argos Zorggroep: Ketenzorgprogramma Jonge mensen met dementie regio Nieuwe Waterweg Noord. 2017.

Roosendaal	<p>Stichting Groenhuysen: Klantproces dagbehandeling voor mensen met dementie op jonge leeftijd. Juni 2017.</p> <p>Stichting Groenhuysen: Klantenproces ketenmanagement voor mensen met dementie op jonge leeftijd.</p> <p>Stichting Groenhuysen: Klantenproces wonen voor mensen met dementie op jonge leeftijd. Juni 2017.</p> <p>Stichting Groenhuysen: Zorgconcept Ketenzorg mensen met dementie op jonge leeftijd. Juni 2017.</p>
Rotterdam	<p>J.M. Papma en G.H.P.R. Kolman: Jonge mensen met dementie. Een natuurlijk netwerk. 23 februari 2015.</p> <p>Conforte: Overeenkomst tot samenwerking Dementie Rotterdam. Rotterdam, 19 december 2012.</p>
Zeeland	<p>Dementiezorg voor Elkaar, Zeeuwse Zorgschakels: Voorstel voorzieningen voor mensen met dementie op jonge leeftijd in Zeeland. December 2017.</p>
Landelijk Kenniscentrum	<p>Kwaliteitsbeschrijving dagbehandeling jonge mensen met dementie en business case dagbehandeling jonge mensen met dementie. 2017.</p> <p>Perspekt: Kwaliteitssysteem PREZO dementie op jonge leeftijd. Utrecht 2017.</p>

## Leden projectgroep

- Andrea van Drimmelen-Huizinga, Pieter van Foreest
- Angela Bras, SVRZ
- Anita Bokslag, Marente
- Christian Bakker, Florence
- Corinne Agterof, Tandem
- Daniëlle Pelzer, Zorgpartners Midden Holland
- Else Quist, Pieter van Foreest
- Henk Nouws, Ruimte voor Zorg, projectleider
- Ineke Maarssen, Marente
- Inge Schonagen, Conforte
- Janne Papma, Erasmus MC
- Jet de Wit, Pieter van Foreest
- John Rijdsdijk, Argos, voorzitter
- Laura van Regenmortel, SVRZ
- Marianne van Tol, Laurens
- Martin Krommert, Argos
- Monique Stroecken, Groenhuysen
- Perry Luijkx, Groenhuysen
- Saskia Leiwakabessy, Florence
- Suzanne Rutten, Marente