



Webinar 11 November 2021

Noord Nederland

Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd



Landelijk beeld

Thed van Kempen

voorzitter Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd

Inhoud

- ▶ Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd
 - ▶ Missie en visie
 - ▶ De leden
 - ▶ Beleid
- ▶ Deskundigheidsbevordering
- ▶ Nationale dementiestrategie
 - ▶ aanbevelingen
- ▶ Zorgstandaard dementie 2020
- ▶ Kennisdossier integrale zorg en ondersteuning JMmD
- ▶ LVHC traject
- ▶ Vragen??

Visie en missie

► **Missie**

Het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd staat voor het bevorderen van de kwaliteit van leven van jonge mensen met dementie (<65 jaar) en hun naasten, door samen met zorgprofessionals en wetenschappers te werken aan een excellent zorg- en ondersteuningsaanbod.

► **Visie**

Jonge mensen met dementie verdienen de erkenning dat hun zorg- en ondersteuningsbehoeften afwijken van die van oudere mensen met dementie. In ons toekomstbeeld is deze erkenning gerealiseerd en wordt er aan hun specifieke behoeften gehoor gegeven middels een passend aanbod van ondersteuning en zorg voor zowel de persoon met dementie als diens naasten. Op deze manier voelen jonge mensen met dementie en hun naasten zich gehoord, gewaardeerd en begrepen door de samenleving en is hun kwaliteit van leven toegenomen.

► **Ledenorganisaties**

- Op dit moment zijn er 39 zorgaanbieders bij het Kenniscentrum aangesloten. Dit zijn leden,
- Daarnaast zijn er 6 anderszins deskundige organisaties aangesloten. Dit noemen wij kennispartners,
- Wij hebben vier samenwerkingspartners: Alzheimer Nederland, Alzheimer Liga Vlaanderen, Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en FTD Lotgenoten.

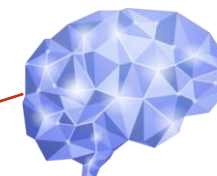
-  Aangesloten zorgaanbieders
-  Kennispartners en overige ledenorganisaties
-  Samenwerkingspartners
-  Aangesloten zorgaanbieder met PREZO Keurmerk 'Dementie op jonge leeftijd'



noorderbreedte°
■ samen het beste van de zorg

Dignis

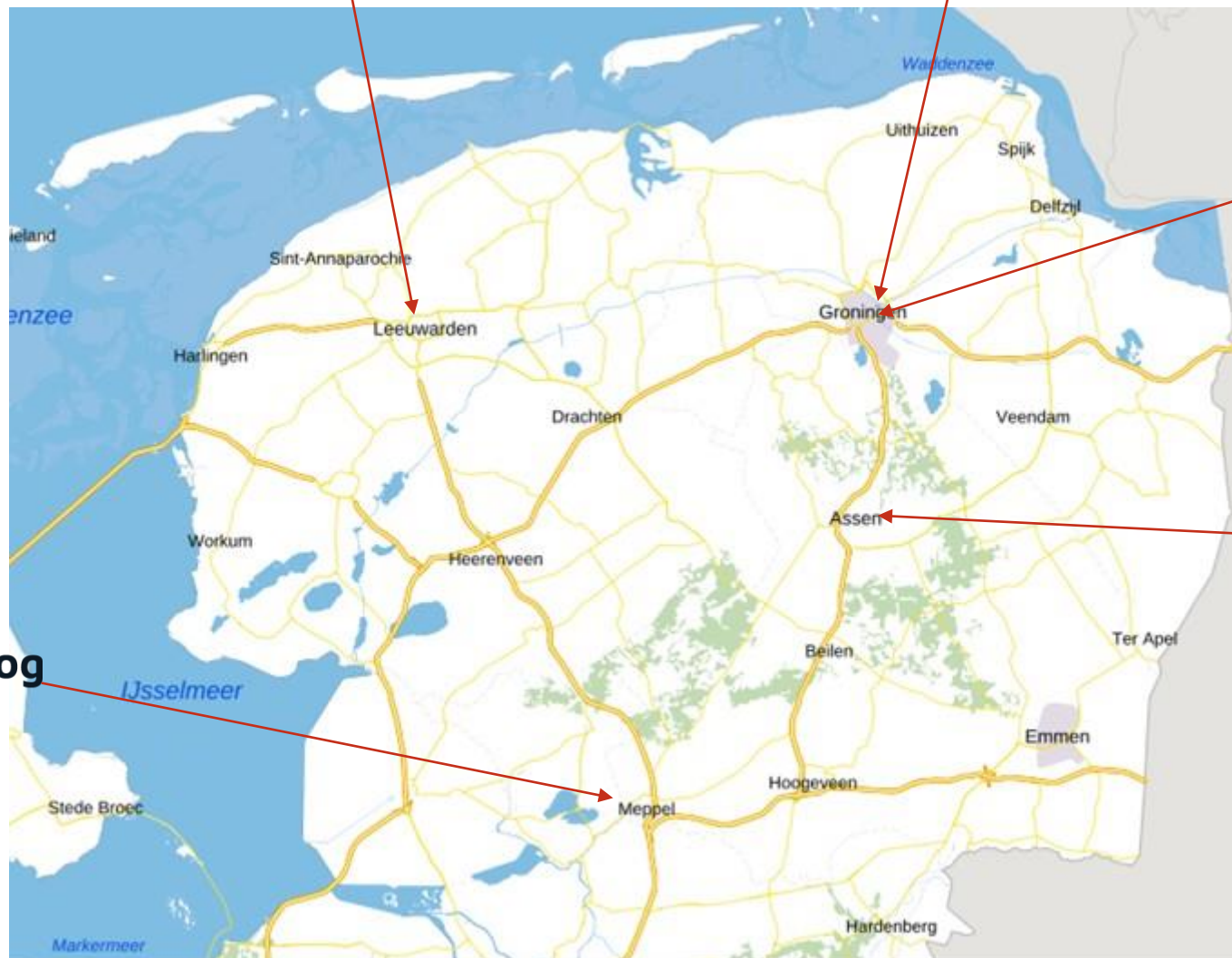
 Kenniscentrum
Dementie op Jonge Leeftijd



**ALZHEIMER
CENTRUM
GRONINGEN**



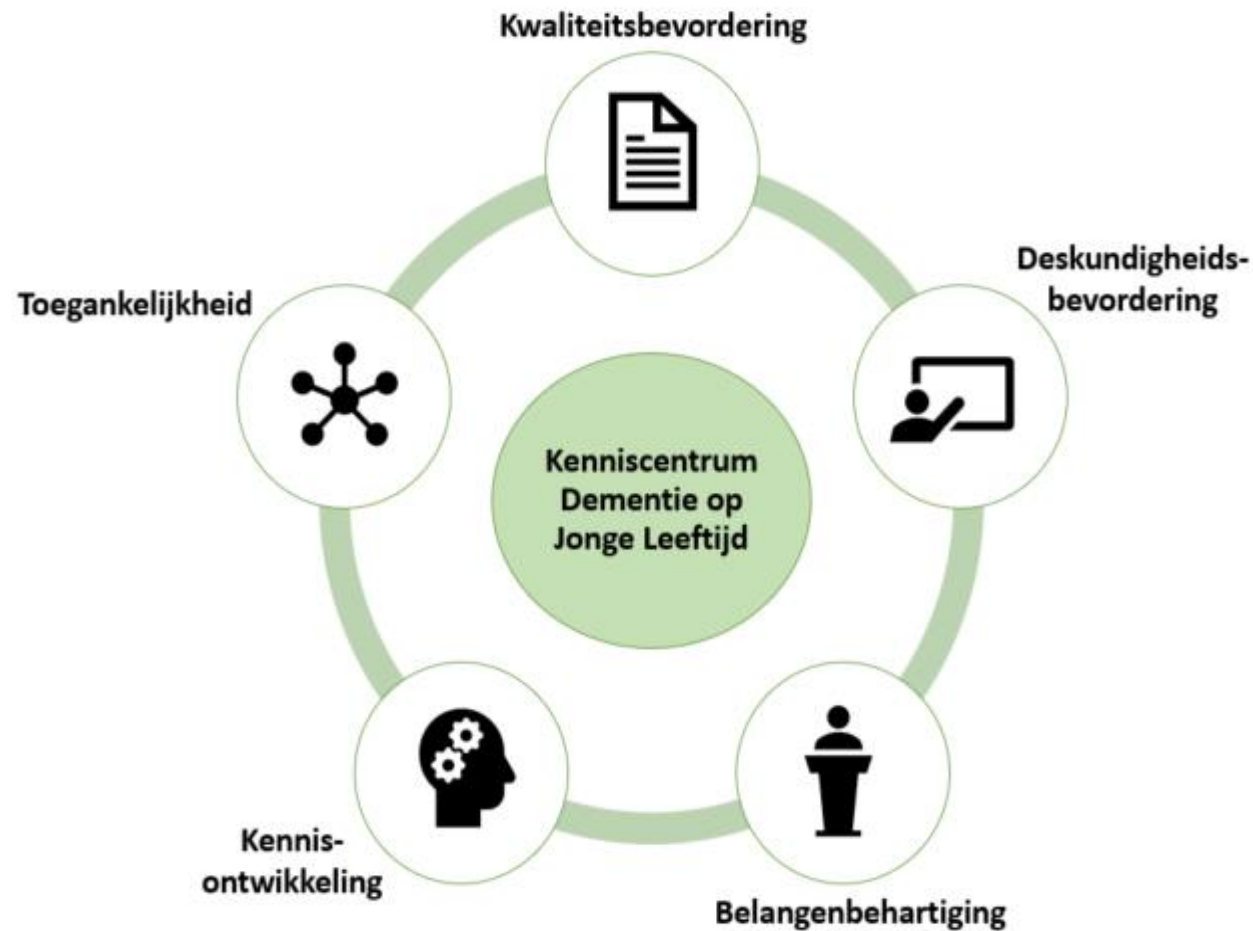
**inter
zorg**



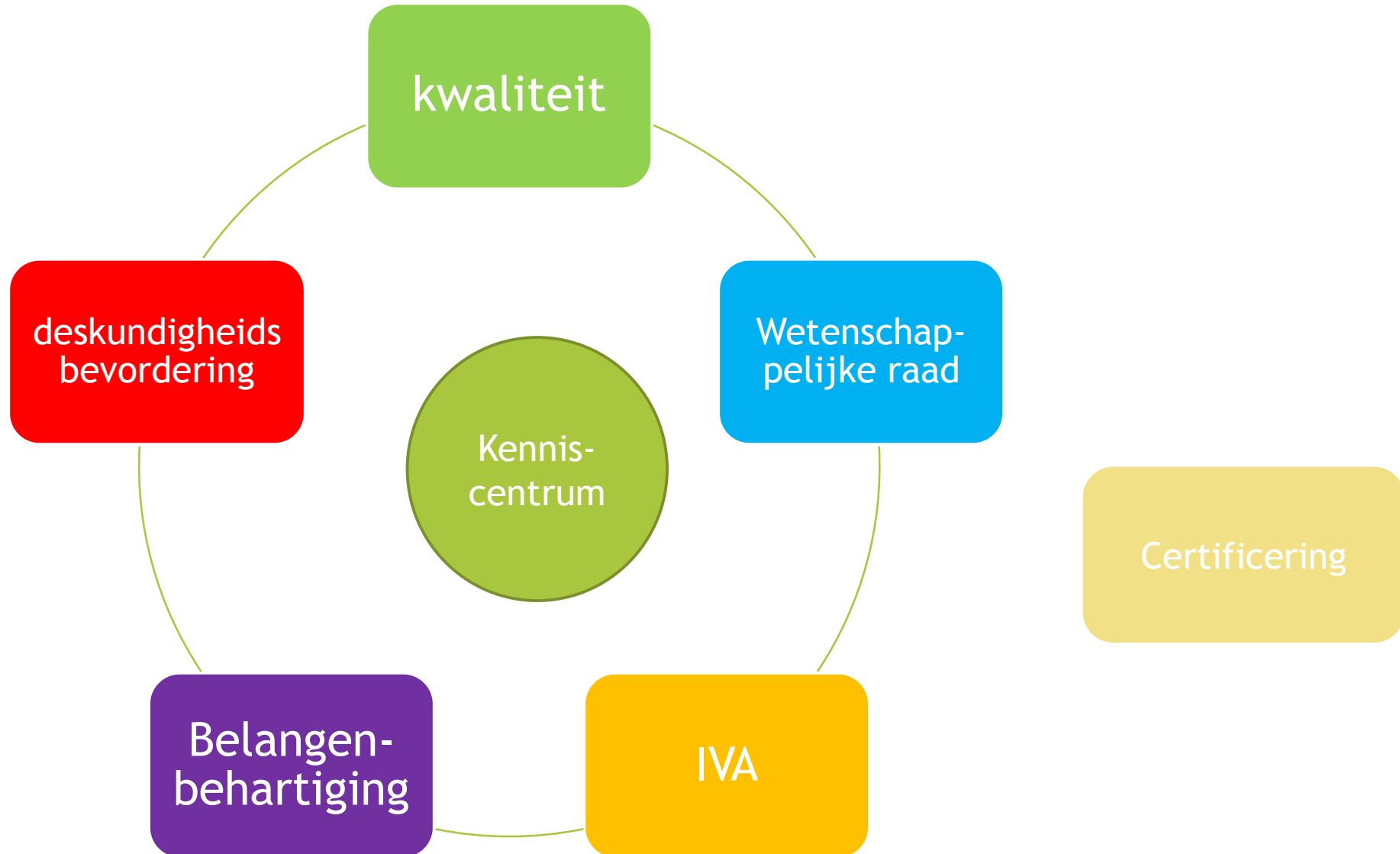
Noorderboog
Zorggroep

Beleid

14.000 - 17.000 mensen met
dementie op jonge leeftijd



Commissies



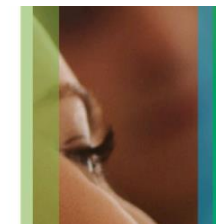
Deskundigheidsbevordering



► MBO



Scholing
Dementie op
Jonge Leeftijd



► HBO



Home > Opleidingen > Zorg en Welzijn > Zorg en Samenleving > Casemanagement Dementie op Jonge Leeftijd >

Casemanagement Dementie op Jonge Leeftijd

Dementie op Jonge Leeftijd

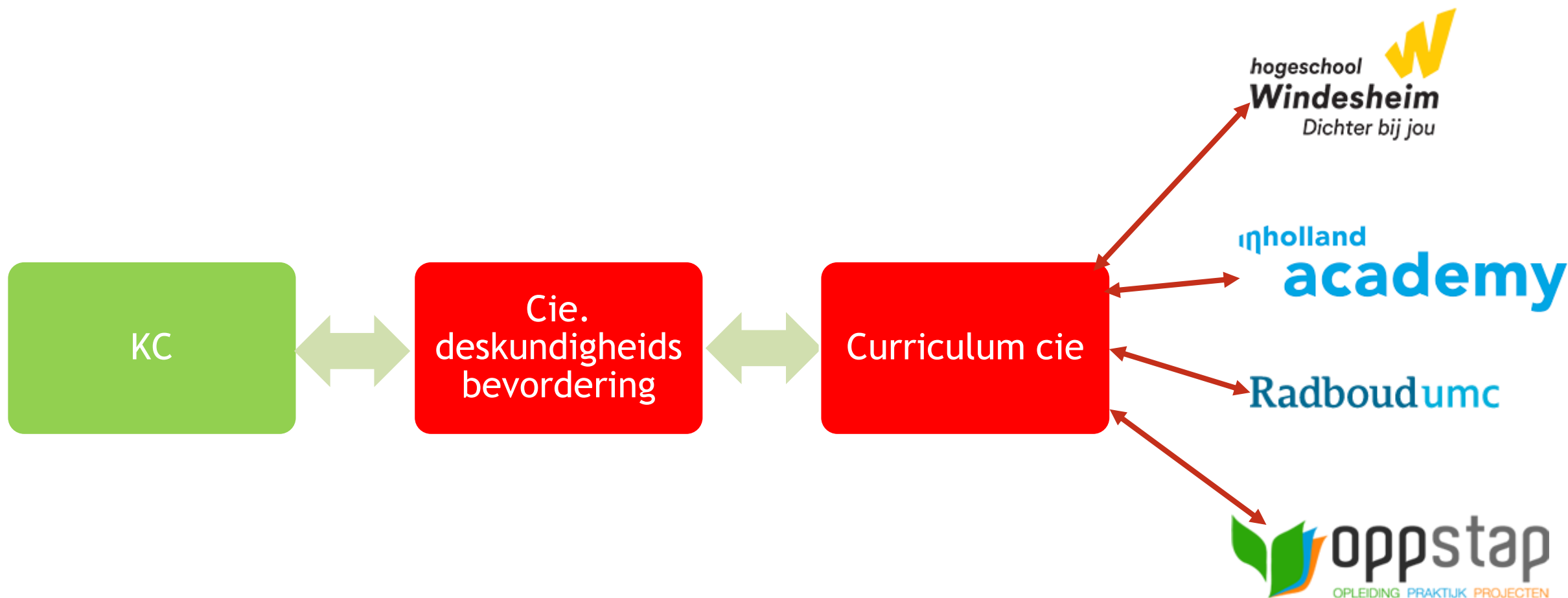
Naar optimale zorg vanuit
interprofessioneel perspectief

► Post academisch

Radboudumc



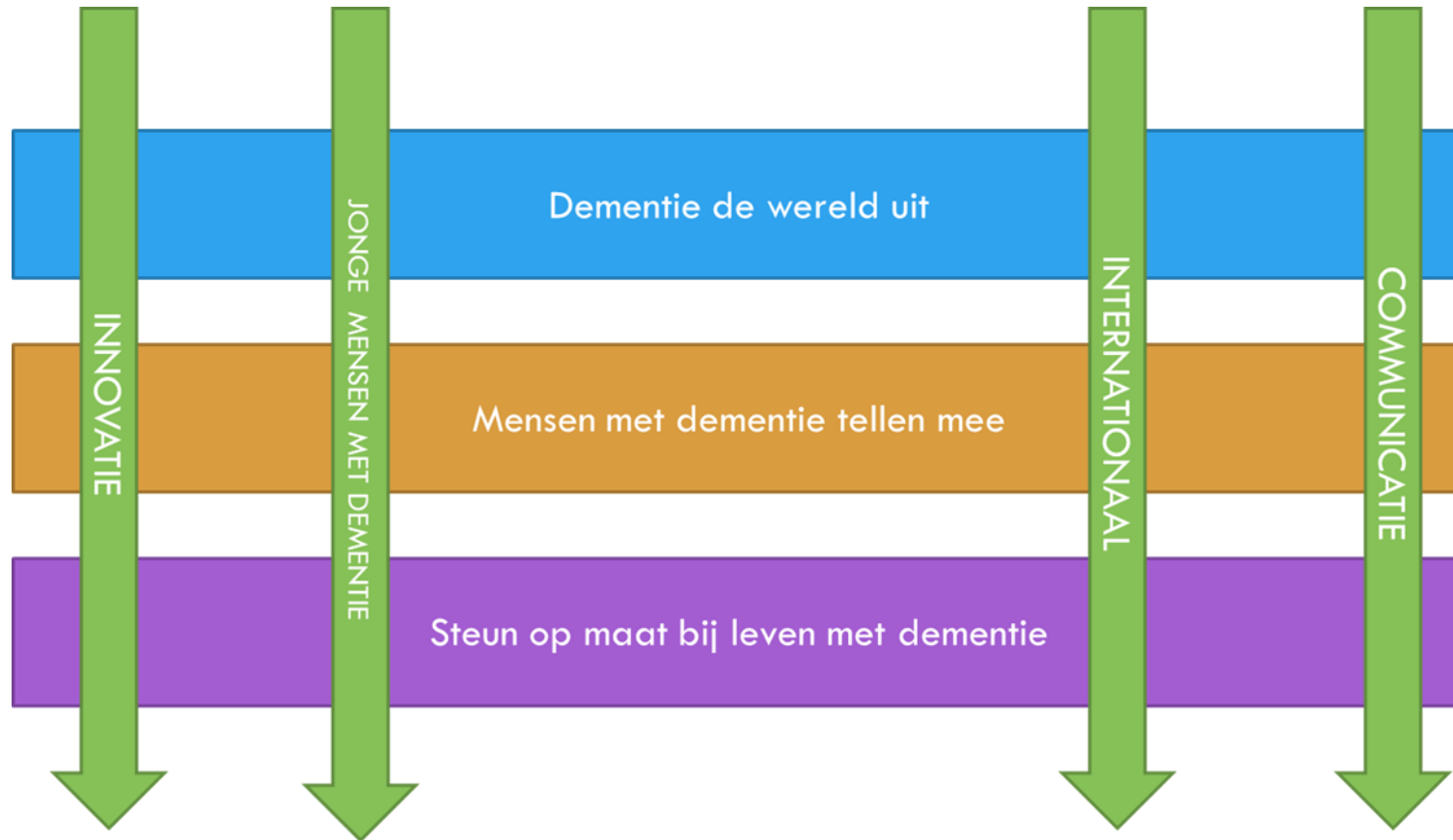
Structuur deskundigheidsbevordering



Expertise netwerk i.o.

- ▶ Gespecialiseerde casemanagers dementie op jonge leeftijd
- ▶ Vragen van dementie.nl
- ▶ Samenvloeien van belang van de klant en deskundigheidsbevordering van gespecialiseerde casemanagers
- ▶ Wie stellen de vragen?
 - ▶ Mensen met dementie zelf
 - ▶ Mantelzorgers
 - ▶ Professionals
- ▶  Accreditatie voor deelname aan intervisie

Nationale dementie strategie



Nationale Dementie Strategie

Doelen van de Nationale Dementiestrategie

Hoofdthema's	Thema 1: Dementie de wereld uit	Thema 2: Mensen met dementie tellen mee	Thema 3: Steun op maat bij leven met dementie
	Door middel van themagericht werken willen we ervoor zorgen dat we meer inzicht krijgen in de oorzaken, preventie en hopelijk genezing van dementie.	Mensen met dementie verdienen een volwaardige plek in onze samenleving, zonder vooroordeel of stigma. Daarom willen we inzetten op zinvolle activiteiten voor mensen met dementie en gedragsverandering in de maatschappij, zodat mensen met dementie zich onderdeel van de samenleving blijven voelen.	Mensen met dementie verdienen goede zorg en ondersteuning. Dit doen we door het versterken van regionale netwerken, implementatie van de zorgstandaard dementie en het verzamelen en verspreiden van kennis over de aspecten van zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun naasten.

Nationale Dementie strategie



Innovatie. Zowel technologische als niet- technologische innovaties, zoals het gebruik van technologie bij wetenschappelijk onderzoek of innovatieve manieren om mee te blijven doen aan de samenleving.

Jonge mensen met dementie. Jonge mensen hebben vaak andere vormen van dementie dan mensen boven 65 jaar. Diagnostiek is lastiger en hun levenssituatie (denk aan gezin en werk) maakt dat ze andere eisen stellen aan zorg en ondersteuning.

Internationaal. We zetten in op internationale samenwerking in onderzoek en nemen deel in verschillende Europese en wereldwijde initiatieven en organisaties.

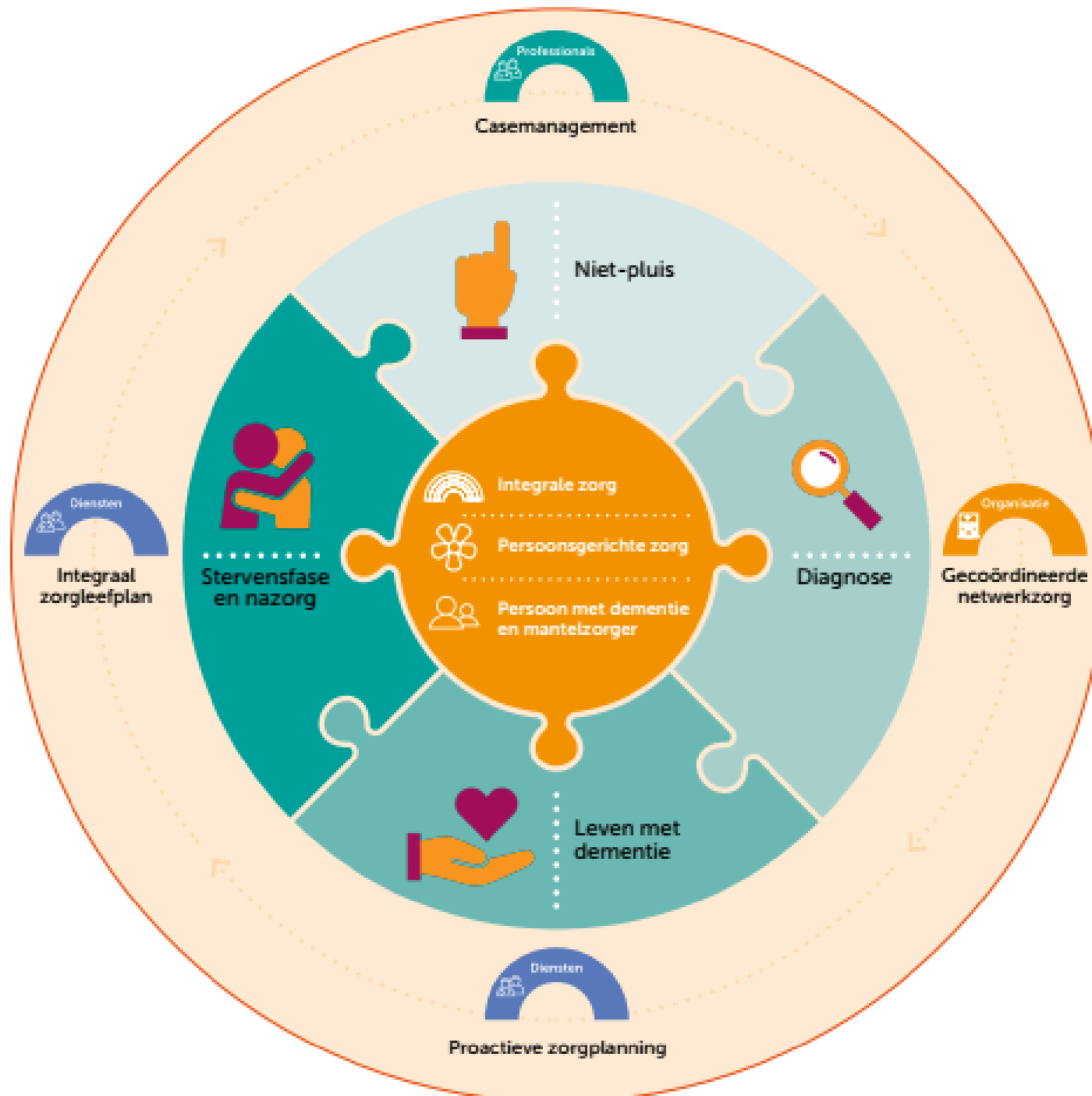
Communicatie. Communicatie over bereikte resultaten en verspreiding van verkregen kennis en ervaring.
We geven specifieke aandacht aan passende informatie over de mogelijkheden om het risico op dementie te verkleinen en over beschikbare ondersteuning en zorg in de regio.

Nationale Dementiestrategie

- ▶ Dementieonderzoek topprioriteit
- ▶ Jonge mensen met dementie zijn doorsnijdend thema
- ▶ Regionale zorgketens voor jonge mensen met dementie
 - ▶ Meetellen in de samenleving
 - ▶ Mantelzorgondersteuning
 - ▶ Integrale benadering (domein overstijgende begeleiding en zorg)
- ▶ Erkenning LVHC

Zorgstandaard dementie 2020

Regionale zorgketens voor
jonge mensen met
dementie



Zorgstandaard dementie 2020

De casemanagement professional (degene die het casemanagement dementie op zich neemt), die onafhankelijk van zorgorganisaties werkt, ondersteunt zo de proactieve zorgplanning door middel van het gezamenlijke besluitvormingsproces in het dementietraject en heeft hierbij expliciet aandacht voor speciale doelgroepen als personen met dementie met een migratieachtergrond, **jonge mensen met dementie** en mensen met een verstandelijke beperking en dementie.

Bij voorkeur heeft de casemanagement professional hiertoe de benodigde nascholing gevolgd.



Proactieve zorgplanning

Aanbeveling 1:

Proactieve zorgplanning wordt door de aangewezen professional direct na de diagnose gestart of zodra de persoon met dementie en de mantelzorgers hiervoor openstaan. Dit wordt voorgezet gedurende het gehele ziekteproces.

Zorgstandaard dementie 2020



Aanbeveling 2:

De persoon met dementie heeft één integraal zorgleefplan, met als uitgangspunt de eigen regie, behoeften en voorkeuren van de persoon met dementie én aandacht voor de behoeften en rol van de mantelzorger.



Casemanagement dementie

Aanbeveling 3:

Het streven is om alle mensen met (een vermoeden van) dementie vanaf de start van het diagnostisch traject een vast coördinatie- en aanspreekpunt (casemanagement dementie) aan te bieden voor zichzelf, mantelzorger(s) én alle betrokken professionals.

Zorgstandaard dementie 2020



Gecoördineerde netwerkzorg

Aanbeveling 4:

De samenwerkingspartners in het dementienetwerk maken concrete samenwerkingsafspraken, leggen deze afspraken vast in een overeenkomst en monitoren deze afspraken periodiek.

Handvatten voor bestuurders en managers van zorg- en welzijnsorganisaties, gemeenten, verzekeraars, zorgkantoren en netwerkcoördinatoren.

- ▶ Grote verschillen per regio
- ▶ Zoektocht naar passende aandacht voor jonge mensen met dementie en hun naasten
- ▶ Hoe te beginnen?
- ▶ Weerbarstige praktijk
- ▶ Zoeken naar de juiste randvoorwaarden
- ▶ Duurzaam inbedden en borgen in de regio

Dementie op jonge leeftijd is een complex vraagstuk. Nodig is dat in iedere regio aanbieders opstaan die in onderlinge samenwerking een goed aanbod creëren. Er zijn reeds goede voorbeelden en er is landelijke kennis aanwezig.

De bekostigingsregels verschillen niet van die van de ouderenzorg maar gemeenten, verzekeraars en zorgkantoren kunnen faciliteren door specifieke contracten te sluiten. Doe mee!

Hoogcomplex

Regionalisering

De opgave waar we voor staan is om op regionaal niveau een sluitend antwoord te vinden op de behoeften van deze jonge mensen en hun naasten.

Dat kan alleen als aanbieders bereid zijn om voor deze jonge mensen op maat gesneden antwoorden te creëren en als gemeenten, zorgkantoren en zorgverzekeraars bereid zijn om dit te faciliteren.

<https://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/wp-content/uploads/2020/12/Kennisdossier-jonge-mensen-met-dementie.pdf>



Aan de slag:
**Integrale zorg
en ondersteuning
voor jonge mensen
met dementie**

Om in te spelen op de behoeftes van jonge mensen met dementie is regionale samenwerking nodig. Het gaat om een relatief kleine groep en het is daarom beter wanneer enkele aanbieders in de regio zich specialiseren.

Door met gespecialiseerde zorgorganisaties een Regionaal Zorgprogramma Dementie op Jonge Leeftijd op te stellen bouw je gelijktijdig aan het netwerk en aan het aanbod.

Complexe behoeften vragen om specialisten

- Case managers
- Zorgaanbieders

Regionaal zorgprogramma JMmD

- Passend aanbod
- Netwerk = georganiseerde zorgketen JMmD



8 handvatten om mee aan de slag te gaan

- **1.** Besef dat dementie op jonge leeftijd verschilt van dementie bij ouderen
- 2.** Weet wat kenmerkend is bij dementie op jonge leeftijd
- 3.** Werk vanuit de behoeften van jonge mensen met dementie en hun naasten
- 4.** Vorm een regionaal netwerk dementie op jonge leeftijd
- 5.** Creëer gezamenlijk een passend aanbod: een regionaal zorgprogramma
- 6.** Maak gebruik van beschikbare landelijke kennis en expertise
- 7.** Ga slim om met bekostiging
- 8.** Haak aan bij toekomstige ontwikkelingen

A photograph of a man with a beard, wearing a striped shirt, covering his face with his right hand. The image is overlaid with a semi-transparent orange filter. A small teal play button icon is visible on the right side of the image.

Aan de slag: **Integrale zorg en ondersteuning voor jonge mensen met dementie**

Handvatten voor bestuurders en managers van zorg- en welzijnsorganisaties, gemeenten, verzekeraars, zorgkantoren en netwerkcoördinatoren.

- ▶ Laag Volume Hoog Complex
 - ▶ Ontwikkeling en implementatie van kennis
 - ▶ Passendheid van het aanbod en kennisdeling
 - ▶ Samenwerking over de domeinen heen
 - ▶ Passende sturing en stelsel
- ▶ Zorglandschap Jonge mensen met dementie in kaart
 - ▶ Knelpunten?
- ▶ Toekomstig zorglandschap in kaart



Dank voor uw aandacht

Vragen??



Kenniscentrum

Dementie op Jonge Leeftijd