



10 jaar ontwikkelen in de zorg voor jonge mensen met dementie

**Carola Renders
Directeur Kenniscentrum**

Agenda

1. Context van de doelgroep jonge mensen met dementie
2. Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd
3. Zorg voor jonge mensen met dementie
4. Ontwikkelingen, uitdagingen, dilemma's

Context van de doelgroep

- ▶ 14.000 – 17.000 mensen met dementie onder 65
- ▶ Diagnose pas na gemiddeld meer dan 4 jaar
- ▶ In 45% van de gevallen eerst een verkeerde diagnose (bijv burn-out)
- ▶ Dementie op jonge leeftijd heeft andere impact dan dementie op oudere leeftijd
 - ▶ Relaties, ouderschap, identiteitsverlies, verlies van werk, verlies van inkomen
 - ▶ Mantelzorg, gezinsproblematiek, zorg aan naasten (partner, kinderen, ouders, broer, zussen), erfelijkheid
 - ▶ 'Ons gezin lijdt aan dementie'
- ▶ Kleine groep binnen grote groep patiënten met grote en andere zorgvraag levert grote uitdagingen in het organiseren van passende zorg op verschillende domeinen

Kenniscentrum DOJL

- ▶ Netwerkorganisatie, 40 leden, zorgorganisaties,zheimercentra en kennispartners
- ▶ Maakt zich sterk voor excellente zorg voor jonge mensen met dementie en hun naasten
- ▶ Draagt bij aan de ontwikkeling van scholingen voor professionals
 - ▶ Netwerkbijeenkomsten, webinars
 - ▶ Opleidingen ism onderwijsaanbieders
- ▶ Behartigt de belangen van jonge mensen met dementie en hun naasten
- ▶ Betrokken bij wetenschappelijk onderzoek, verbeteren van zorg en ondersteuning door vertaling van kennis naar de praktijk
 - ▶ Leerstoel Radboudumc



Kenniscentrum

Dementie op Jonge Leeftijd



2023

- Start directeur mbv subsidie VWS
- Rapport Berenschot
- Aantal zorgorganisaties: 40
- Aantal zorgorganisaties met PREZO keurmerk: 14

2018/19

- Start opleiding Casemanagement DoJL
- Start Interprofessionele opleiding DoJL

2013

- Oprichting van de Stichting Kenniscentrum DoJL

YOD-INCLUDED

2021

- Oprichting onderzoeksconsortium
- Adviesrapport ihkv het LVHC-traject
- DoJL doorsnijndend thema in de Nationale Dementiestrategie

2017

- Ontwikkeling PREZO keurmerk

2020

- DoJL erkent in Zorgstandaard Dementie 2020

2016

- Lid van Deltaplan Dementie
- Start scholing DoJL voor MBO professionals

2003

- Start van de Landelijke Stuurgroep Jong Dementerenden

Onderzoek in samenwerking met partners 2006 - heden

- ▶ 2006 start NeedYD-studie: kenmerken, beloop en zorgbehoeften
- ▶ 2015 Beyond-II studie: behandeling probleemgedrag
- ▶ 2017 UNICITY-project: Partner in Balans JMD, toerusten zorgprofessionals en programmatische zorg
- ▶ 2020 Wetenschapsagenda Dementie op Jonge Leeftijd
- ▶ 2023 Start YOD-INCLUDED consortium
- ▶ 2024 Werk en Dementie

Zorg voor jonge mensen met dementie

- ▶ Doelgroepennetwerk Dementie op Jonge Leeftijd
- ▶ Landelijk Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd
- ▶ Zorgcentra voor zorg en ondersteuning op regionaal niveau
 - ▶ Casemanagement (dementie op jonge leeftijd)
 - ▶ Begeleiding thuis
 - ▶ Dagbesteding
 - ▶ Dagbehandeling
 - ▶ Wonen



Kenniscentrum

Dementie op Jonge Leeftijd

Welke instrumenten gebruiken wij

- ▶ Zorgstandaard Dementie op Jonge Leeftijd – Verbijzondering
- ▶ Regionale zorgprogramma
- ▶ Kennisbundel dementie op jonge leeftijd
- ▶ PREZO Keurmerk
- ▶ Handreiking zorgtraject
- ▶ Kwaliteitskader dagbehandeling en dagbesteding
- ▶ Werkendementie.nl

Ontwikkelingen

- ▶ Jonge mensen met dementie en specifieke problematiek zijn steeds meer in beeld
 - ▶ Emancipatie, kwaliteit van bestaan
 - ▶ Nationale dementiestrategie
 - ▶ Meer aandacht voor mogelijkheden: werk, vrijwilligerswerk, gemeenschap
 - ▶ En óók: juiste beeldvorming, ernstige ziekte die vroeg of laat veel impact heeft op het leven van de mens zelf als zijn naasten

Ontwikkelingen

- ▶ Ondersteuning en zorg voor jonge mensen met dementie ontwikkelt zich door
 - ▶ Kennis neemt toe, aanbod gespecialiseerder
 - ▶ Arbeidsmatige daginvulling, dagbehandeling
- ▶ Naasten (mantelzorger, partner, kinderen) raken meer in beeld
 - ▶ Partnerprogramma's
 - ▶ Jungheimercafé
 - ▶ Breinspokenkamp voor kinderen onder 18
 - ▶ Eb & Vloed voor jongeren tussen 18 en 25
 - ▶ Specialistische ondersteuning in de kinderschoenen
- ▶ Onderzoek naar DOJL geborgd in YOD-Included en YOD-Molecular
 - ▶ Update wetenschapsagenda

Uitdagingen en dilemma's

- ▶ Vroege diagnose
 - ▶ Verbeteren aansluiting diagnostische en post-diagnostische fase
 - ▶ Juiste zorg op het juiste moment voor het hele systeem

- ▶ Schotten in kennis en financiering
 - ▶ Sociaal domein (WMO, Jeugdwet)
 - ▶ Zorg (WMO, Jeugdwet, Zorgverzekeringswet, WLZ)

Uitdagingen en dilemma's

- ▶ Organiseren van beschikbare, bereikbare en goede zorg
 - ▶ Beter betrekken van sociaal netwerk, mogelijkheden in gemeenschap
 - ▶ Centraliseren
 - ▶ Via Hub&Spoke-model dichterbij mensen brengen: Regionaal Expertise Centrum als centraal punt in de regio dat outreachend werkt
- ▶ Zoeken naar juiste financiering
 - ▶ Verder ontwikkelen regionale expertisecentra en regionale samenwerking
 - ▶ Daginvulling (begeleiding, dagbehandeling, (arbeidsmatige) dagbesteding zowel extra- als intramuraal)
 - ▶ Aanvullende zorg ten op zichte van ZZP-indicatie bij wonen

Meer informatie

- ▶ [www,kenniscentrumdementieopjongeleeftijd,nl](http://www.kenniscentrumdementieopjongeleeftijd.nl)
- ▶ www.werkendementie.nl