

Jonge mensen met dementie op de kaart



Jaarverslag 2018



Kenniscentrum
Dementie op Jonge Leeftijd

INHOUD

Voorwoord.....	3
Missie en strategie.....	4
Missie	4
Visie	4
Integrale aanpak	4
Meerjarenbeleid 2018-2022	5
Resultaten 2018.....	5
Het jaar 2018 in een notendop	5
Kwaliteitsbevordering	6
Deskundigheidsbevordering	6
Belangenbehartiging	8
Kennisontwikkeling	9
Toegankelijkheid	10

VOORWOORD

Voor u ligt het jaarverslag 2018 van het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd. We mogen terugkijken op een jaar vol activiteiten en acties, die bijdragen aan het op kaart zetten van de zorg voor jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers.

Er zijn in 2018 veel zaken gepasseerd waar we trots op mogen zijn, maar in het bijzonder zijn we dat op de vele zeer betrokken professionals en onderzoekers die de harde kern vormen van ons Kenniscentrum. Zij zijn het die 6 keer per jaar naar Amersfoort komen om met elkaar te leren en zich bloot te geven met een open opstelling gericht op onderzoeken, leren en ontwikkelen. Vragen stellen en kritisch durven zijn met respect voor elkaar met als resultaat vragen en uitkomsten die zeer waardevol zijn. Daaruit kwamen zoveel thema's op onze agenda dat we daarmee met gemak een vol en boeiend programma konden en kunnen opstellen.

De actieve deelname aan commissies en werkgroepen maakte het weer mogelijk om te werken aan kwaliteitszorg, deskundigheidsbevordering, scholing en training, voorlichting en advies, de wetenschappelijke agenda en de randvoorwaarden om goede zorg voor jonge mensen met dementie mogelijk te maken. Onze beleidsmedewerker regisseerde de vernieuwing van de huisstijl en de website en richtte een goed gestructureerde beleidscyclus in met daarin een vertaling van wat er onder de leden leeft. De eerste twee instellingen behaalden het Keurmerk Dementie op Jonge Leeftijd.

In 2018 hebben we ook mogen ervaren dat we gesteund worden door onze buitenleden, de academische Alzheimercentra en de samenwerkingspartners: Alzheimer Nederland, Deltaplan Dementie en FTD Lotgenoten. Zij hebben ook allemaal bijgedragen aan de viering van ons eerste Lustrum op 3 oktober 2018. Een hoogtepunt in het verslagjaar.

Kortom, er is in 2018 veel gebeurd waarvoor we dankbaar mogen zijn. Die dank gaat uit naar alle actieve leden, onze beleidsmedewerker, het secretariaat en alle samenwerkingspartners.

Wij rekenen erop dat de lezer van dit jaarverslag hiermee een goed beeld krijgt van waar het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd voor staat, en hoe de stichting dit in 2018 handen en voeten gegeven heeft. Vanzelfsprekend stellen we uw reactie zeer op prijs.

Namens het bestuur,



Thed van Kempen, voorzitter

MISSIE EN STRATEGIE

Missie

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

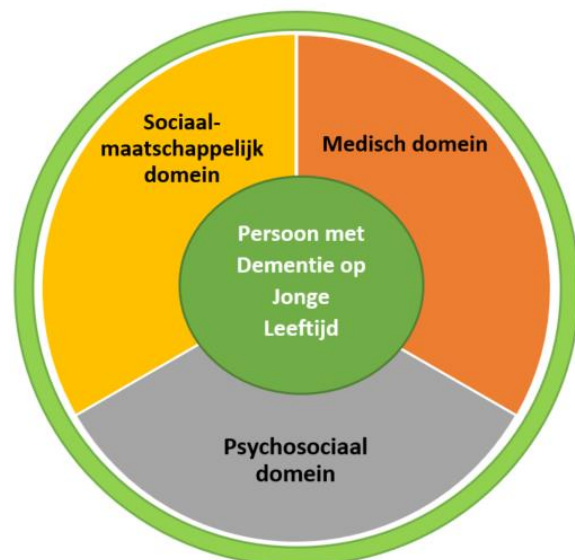
Visie

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 erdoor toegenomen.

Integrale aanpak

Mensen met Dementie op Jonge Leeftijd verliezen in de bloei van hun leven de regie over hun eigen leven. De dementie veroorzaakt een verlies in identiteit, veranderingen in sociale en maatschappelijke rollen, veranderingen in het gezinsleven en brengt specifieke problemen met zich mee, die direct samenhangen met de relatief jonge leeftijd waarop de dementie is aangevangen. Deze problemen doen zich niet alleen voor in het medische domein, maar vooral ook in het psychosociale en het sociaal-maatschappelijke domein. Op psychosociaal gebied gaat het bijvoorbeeld om het niet langer in staat zijn om door de dementie de ouderrol te vervullen. Binnen het sociaal-maatschappelijke domein gaat het bijvoorbeeld om een werknemer die zijn baan verliest, omdat het uitvoeren van het dagelijks werk niet meer mogelijk is door de beperkingen die uit de dementie voortvloeien.

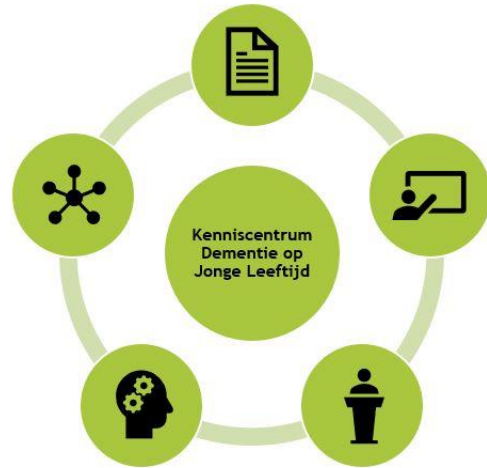
Bij het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd staat de leefwereld van mensen met Dementie op Jonge Leeftijd centraal. We kiezen daarom voor een integrale aanpak, waarbij we aandacht hebben voor problemen rondom de ziekte die zich binnen alle domeinen voordoen. We faciliteren en stimuleren dat er samenwerking en verbinding is tussen zowel zorg- en maatschappelijke organisaties als zorgprofessionals in de netwerken van zorg voor jonge mensen met dementie.



Meerjarenbeleid 2018 – 2022

Voor de jaren 2018 t/m 2022 hebben we een vijfjarenbeleidsplan opgesteld, genaamd 'Op koers'.¹ In dit document staat een uitgebreide toelichting beschreven op de speerpunten waar we in deze vijf jaar aan werken. Deze speerpunten zijn:

-  1. Kwaliteitsbevordering
-  2. Deskundigheidsbevordering
-  3. Belangenbehartiging
-  4. Kennisontwikkeling
-  5. Toegankelijkheid



RESULTATEN 2018

Het jaar 2018 in een notendop

Jonge mensen met dementie op de kaart

In 2018 hebben we als Kenniscentrum geïnvesteerd in het op de kaart zetten van jonge mensen met dementie. Dit hebben we met name gedaan door te werken aan een betere profilering van het Kenniscentrum en het genereren van landelijke aandacht voor (goede zorg voor) jonge mensen met dementie. Dit deden we o.a. door een **nieuwe website** te lanceren op de dag van ons vijfjarig bestaan, 5 juni 2018: www.KCdementieopjongeleeftijd.nl. Daarnaast organiseerden we, samen met het Deltaplan Dementie en Alzheimer Nederland, een **landelijk lustrum-symposium** 'Dementie op Jonge Leef tijd', dat plaatsvond op 3 oktober 2018. Dit stelde de 250 bezoekers, waaronder leden en niet-leden, in de gelegenheid met elkaar in gesprek te gaan over de inrichting van betere zorg en ondersteuning voor de doelgroep. Ook zetten we jonge mensen met dementie op de kaart binnen zorgorganisaties, door het ontwikkelen en geven van **scholing aan diverse groepen zorgprofessionals**.

¹ <https://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl/wp-content/uploads/2018/05/Kenniscentrum-Op-koers-Meerjarenbeleidsplan.pdf>

Kwaliteitsbevordering

Lancering kwaliteitskeurmerk

Het jaar 2018 begon met de lancering van het kwaliteitssysteem en keurmerk 'PREZO Dementie op Jonge Leeftijd'. We hopen dat vele van onze ledenorganisaties dit keurmerk behalen, en hiermee erkenning krijgen en kunnen laten zien dat zij zich inzetten voor de beste zorg en ondersteuning voor jonge mensen met dementie. Lees meer:

<https://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl/kwaliteitssysteem-dementie-op-jonge-leeftijd-gelanceerd/>

In 2018 hebben de eerste ledenorganisaties het keurmerk reeds behaald. Dit zijn de Wever in Tilburg en Archipel in Eindhoven. Lees meer over de Wever:

<https://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl/archipel-krijgt-keurmerk-prezo-dementie-op-jonge-leeftijd/>.

Lees meer over Archipel:

<https://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl/archipel-krijgt-keurmerk-prezo-dementie-op-jonge-leeftijd/>.



Commissie Kwaliteit



Medio 2018 is de commissie Kwaliteit opgericht. Deze commissie telt vijf leden en werkt vanuit een bestuursopdracht aan twee onderdelen: 1) aandacht voor dementie op jonge leeftijd in de actualisatie van de landelijke Zorgstandaard Dementie, en 2) een update van het zorgprogramma. De zorgstandaard wordt momenteel binnen het ZonMw-project UNICITY vertaald naar regionale zorgprogramma's, binnen de regio's Drenthe, Groningen en Eindhoven. Dit werk wordt in

2019 voortgezet.

Deskundigheidsbevordering

Effectmeting adviesraad

Tweemaandelijks komen alle vertegenwoordigers van de ledenorganisaties in Amersfoort samen in 'de adviesraad'. Dit is de plek waar kennis en expertise wordt uitgewisseld. Dit gebeurt middels een vast stramien van een 'vaste vergadering' en een thema-onderdeel'. Om te weten of dit stramien aansluit bij de wensen en behoeften vanuit de leden, hebben we in 2018 een effectmeting gehouden. Hier kwam uit dat het stramien goed past. Wat eraan is toegevoegd, is een inloopmoment voor geïnteresseerden voorafgaand aan de adviesraad. Mensen zijn welkom om elkaar alvast te ontmoeten, waar ook gebruik van wordt gemaakt. Dit komt ten goede van het onderling contact.



Scholing

Dementie op Jonge Leeftheid vraagt om een eigen aanpak. Omdat de oorzaak en de verschijningsvorm van dementie bij jonge mensen afwijkt van die bij ouderen, en omdat de behoefte aan zorg en ondersteuning van jonge mensen met dementie anders is. In 2018 hebben we diverse scholingsinitiatieven ondernomen.



Opleiding voor verzorgenden & verpleegkundigen

In 2017 is de opleiding 'Dementie op Jonge Leeftheid' voor verzorgenden en verpleegkundigen ontwikkeld. Het gaat om een zesdaagse 'blended learning'-opleiding met 6,5 praktijkdagen, geaccrediteerd door V&VN voor 57 punten exclusief ODA-punten. De doelgroep bestaat uit verzorgenden-IG (niveau 3), verpleegkundigen (niveau 4), medewerkers Maatschappelijke Zorg (niveau 3 + 4) en pedagogisch medewerkers (niveau 3 + 4).

In 2018 is er een landelijke groep geschoold met deelnemers vanuit onze ledenorganisaties Amsta, Archipel, Marente, Topaz, de Noorderboog, Beweging3.0 en de Waalboog. Daarnaast vonden er drie incompany-opleidingen plaats, bij ledenorganisaties Sensire te Varsseveld, Groenhuysen te Roosendaal en Beweging 3.0 te Leusden. Lees meer: <https://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl/wp-content/uploads/2018/10/Flyer-Scholing-vkpmw-2.pdf>.

Sensire



Groenhuysen

beweging
3.0

Opleiding voor casemanagers

Voor casemanagers Dementie werd in 2018 een scholing Dementie op Jonge Leeftheid ontwikkeld en een pilot met deelnemers gestart. De opleiding is bedoeld voor casemanagers, die de opleiding casemanagement dementie reeds hebben gevolgd en werkzaam zijn met de doelgroep van jonge mensen met dementie en hun naasten. De ontwikkeling van de opleiding gebeurt binnen het kader van het UNICITY-project. Lees meer:

<https://www.radboudumc.nl/onderwijs/scholingen/casemanagement-dementie-op-jongeleeftijd>.

Interprofessionele opleiding

Ook voor specialisten ouderengeneeskunde, psychologen en verpleegkundig specialisten die werkzaam zijn met de doelgroep, is in 2018 een opleiding ontwikkeld. Deze interprofessionele opleiding geeft de professionals extra handvatten om in de praktijk de behandeling en begeleiding van deze doelgroep verder vorm te kunnen geven. Net als voor de casemanagersopleiding gebeurt dit binnen het UNICITY-project. Lees meer: <https://www.radboudumc.nl/onderwijs/scholingen/dementie-op-jonge-leef tijd-interprofessionele-opleiding>.

Belangenbehartiging

Commissie belangenbehartiging

Het belangrijkste onderwerp voor de commissie belangenbehartiging in 2018 is de implementatie van het product dagbehandeling voor jonge mensen met dementie. De commissie Regelgeving en bekostiging heeft in 2017 al het voorwerk gedaan. De kostprijberekening is in 2017 in een vroeg stadium besproken met zorgverzekeraars Nederland en de NZa. In aansluiting daarop hebben we in 2017 gezamenlijk met Actiz gezocht naar een weg om het specifieke product erkend te krijgen en de bekostiging van gespecialiseerde dagbehandeling voor jonge mensen met dementie structureel te maken.



We hebben bij VWS de gelegenheid gekregen om op ambtelijk niveau alle informatie over dagbehandeling voor jonge mensen met dementie onder de aandacht te brengen, opdat dit meegenomen kan worden bij de beleidsontwikkeling. Die is gericht op het onderzoeken hoe het verder moet met zorg die bekostigd wordt op basis van een tijdelijke subsidieregeling.

In 2018 kreeg bureau Significant opdracht van VWS om die onderdelen uit de voormalige AWBZ te onderzoeken, die niet structureel bekostigd worden en waarvoor een oplossing gezocht moet worden. De voorzitter van de cte belangenbehartiging heeft dit vanuit het Kenniscentrum besproken met de onderzoeker Lieke van de Camp van Significant.

Belangenbehartiging blijft een belangrijk punt, waarbij we hopen en verwachten dat dagbehandeling voor jonge mensen met dementie in 2019 een erkend product onder de zorgverzekeringswet zal worden.

Partnerschappen



De samenwerking met Alzheimer Nederland en het Deltaplan Dementie is versterkt, o.a. door het gezamenlijk organiseren van het symposium 'Dementie op Jonge Leef tijd' op 3 oktober 2018. De relatie tussen het Kenniscentrum en Alzheimer Nederland is ook gegroeid, nu het Kenniscentrum sinds medio 2017 op het Amersfoortse adres van Alzheimer Nederland is gevestigd. Hierdoor weten collega's elkaar makkelijk te vinden en dit komt de onderlinge samenwerking op allerlei manieren ten goede.

Kennisontwikkeling

Wetenschappelijke Raad

Voorafgaand aan het symposium, vond op 3 oktober 2018 een bijeenkomst plaats vanuit de Wetenschappelijke Raad. Het doel van deze bijeenkomst was om de wetenschapsagenda voor dementie op jonge leeftijd voor de komende jaren te bepalen. Mede dankzij de goede opkomst en de actieve inbreng vanuit alle alzheimercentra, ervaringsdeskundigen en vertegenwoordigers van zorgorganisaties, is een goede start gemaakt met het opstellen van dit richtinggevend document. In 2019 wordt hieraan verder gewerkt. Lees meer: <https://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl/wie-zijn-we/wetenschappelijke-raad/>.



Partners in Balans

Partner in Balans is een online ondersteuningsprogramma voor partners van mensen met dementie. In het kader van het UNICITY-project maakte ledenorganisatie Alzheimer Centrum Limburg de cursus geschikt voor naasten (kinderen van 16 jaar of ouder en andere familieleden) van jonge mensen met dementie. Hierbij kregen zij hulp van naasten die o.a. vanuit andere ledenorganisaties zijn benaderd om dit programma te helpen ontwikkelen. Lees meer: <https://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl/nieuw-ondersteuning-voor-naasten/>.



DVE-projecten



Kennispunt KPJD – Midden Nederland

In Midden Nederland hebben diverse zorgaanbieders gezamenlijk een Kennispunt opgericht voor Dementie op Jonge Leeftijd. Ze zijn hierbij ondersteund vanuit het Kenniscentrum en begeleid vanuit het consortium Dementiezorg voor Elkaar. Op basis van hun geleerde lessen is een rapport ontwikkeld met tips om ook andere zorgprofessionals te helpen een dergelijk Kennispunt op te richten, en op deze manier jonge mensen met dementie beter van dienst te zijn. Lees

meer: <https://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl/handreiking-beschikbaar-voor-opzetten-kennispunt/>.



Zorgtraject bij dementie op jonge leeftijd – Zuidwest Nederland

In Zuidwest-Nederland hebben diverse organisaties de krachten gebundeld om de zorg voor thuiswonende jonge mensen met dementie te verbeteren. Dit deden zij door te komen tot een consensus-beschrijving van het zorgtraject bij dementie op jonge leeftijd, van de periode na diagnose tot aan opname in het verpleeghuis. Lees hier over het proces, het resultaat en waarom dit

consensus-zorgtraject zo belangrijk is. Lees meer:

<https://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl/zorgtraject-bij-dementie-op-jonge-leeftijd/>.

Toegankelijkheid

Symposium Dementie op Jonge Leeftijd

Op woensdag 3 oktober vond het symposium 'Dementie op Jonge Leeftijd' plaats bij onze sponsor AFAS Software te Leusden. We organiseerden deze dag ter ere van ons vijfjarig bestaan, in samenwerking met Alzheimer Nederland en het Deltaplan Dementie.



Zo'n 250 zorgprofessionals, bestuurders, beleidsmedewerkers, mantelzorgers en andere betrokkenen kwamen samen, om te luisteren en met elkaar in gesprek te gaan over betere zorg en ondersteuning voor jonge mensen met dementie. We zijn blij met dit geslaagde event en de bijdrage hiermee, aan het op de kaart zetten van jonge mensen met dementie in heel Nederland.

We zijn blij met de mooie sprekersbijdragen van vele bijzondere mensen:

- Henk Nies, bijzonder hoogleraar Organisatie en beleid van zorg aan de Vrije Universiteit, bestuurder bij Vilans en lid van de Kwaliteitsraad Zorginstituut
- Christa Reinhoudt, 48 jaar en heeft de ziekte van Alzheimer
- Rob Groot Zwaaftink, projectcoördinator bij Alzheimer Nederland
- Annemieke van der Dussen, partner van Lejo die alzheimer had
- Yolande Pijnenburg, neuroloog en senior onderzoeker vroegdiagnostiek bij het Alzheimercentrum Amsterdam
- Marco Blom, in de rol van adjunct-directeur bij Alzheimer Nederland
- Margreet Mantel, partner van Jan Willem die FTD heeft en bestuurslid bij FTD Lotgenoten
- Marjolein de Vugt, hoogleraar Psychosociale innovaties bij dementie aan de Universiteit Maastricht
- Janne Papma, onderzoeker en universitair docent bij het ErasmusMC
- Raymond Koopmans, hoogleraar ouderengeneeskunde bij het Radboudumc
- Paulus Smits, in de rol van dagvoorzitter
- Thed van Kempen, voorzitter Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftheid

Lees meer: <https://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl/geslaagd-lustrum-symposium/>.





Alzheimer Europe




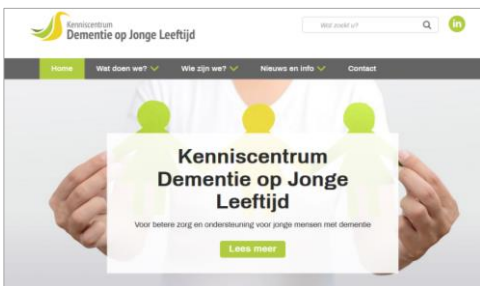
Eind oktober 2018 vond de jaarlijkse conferentie van Alzheimer Europe plaats. Zo'n 800 deelnemers uit 46 landen kwamen in Barcelona samen voor het uitwisselen van kennis en inspiratie. Judith van de Kamp van het Kenniscentrum was erbij. Het verbeteren van zorg en ondersteuning voor jonge mensen met dementie en hun naasten staat in veel Europese landen nog in de kinderschoenen. Judith onderstreepte in haar presentatie het belang hiervan, door stil te staan bij de specifieke problemen waar jonge mensen met dementie mee te maken krijgen, zoals de hoge druk op alle gezinsleden, financiële problemen en werkgerelateerde problemen. Ook vertelde zij over de strategie van het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftheid, en hoe de ledenorganisaties gezamenlijk werken aan betere zorg en ondersteuning voor de doelgroep.

Jaarevent Deltaplan Dementie

Sinds 2014 is het jaarevent van Deltaplan Dementie de jaarlijks terugkerende ontmoetingsdag voor professionals uit het dementie-veld. Ook in 2018 is ontmoeting en inspiratie de grondslag voor het event, met als motto dit keer 'De Kunst van Samen'. Het Kenniscentrum was aanwezig met een stand, om ook hier de zorg voor jonge mensen met dementie op de kaart te zetten. Deze inzet is mede te danken aan de commissie IVA (Informatie, Voorlichting en Advies).

Ontwikkeling huisstijl

Op 5 juni 2018, de dag waarop het Kenniscentrum precies vijf jaar bestond, lanceerden we een nieuwe huisstijl inclusief een nieuw logo. Een aantal communicatie-uitingen komen hierdoor in een nieuw jasje, zoals onze nieuwsbrief en onze factsheet. Een tweede belangrijke mijlpaal voor ons was de lancering van de nieuwe website: www.KCdementieopjongeleeftijd.nl. De website vormt nu een belangrijk middel om de laatste ontwikkelingen op het gebied van zorg en ondersteuning voor jonge mensen met dementie en hun naasten te delen. Een ander middel dat we daar sinds medio 2018 voor gebruiken, is LinkedIn; een medium dat we in de eerste plaats gebruiken voor het bereiken van zorgprofessionals, zowel binnen ledenorganisaties als daarbuiten.

Oud	Nieuw
Logo	
	
Website	
	

Commissie IVA

De commissie IVA (Informatie, Voorlichting en Advies) heeft medio 2018 een doorstart gemaakt, met een nieuwe voorzitter en nieuwe leden die zich met hart en ziel voor jonge mensen met dementie inzetten. De commissie heeft zichzelf geïnstalleerd en komt tweemaandelijks samen om – vanuit een bestuursopdracht – te werken aan het verzamelen en delen van informatie; middels nieuwsbrief en website. Een ander onderdeel vormt ondersteuning mbt zichtbaarheid op symposia. Tijdens het lustrum-symposium op 3 oktober, evenals tijdens jaarevent Deltaplan Dementie, leverde de commissie IVA een belangrijke bijdrage. Daarnaast ontfermt de commissie zich over het onderhouden en ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal.

Dementie op Jonge Leeftheid in de media

In 2018 was er behoorlijk wat aandacht voor dementie op jonge leeftijd. Een goede ontwikkeling. Hieronder een overzicht van een aantal programma's en artikelen.

Frank & alzheimer

Videoserie met radio-dj Frank van der Lende in samenwerking met Alzheimer Nederland, over de vader van Frank die op 63-jarige leeftijd alzheimer kreeg. Te bekijken via het YouTube-kanaal van Alzheimer Nederland. Het Kenniscentrum dacht mee over waar te filmen en wie te interviewen. Er werd uiteindelijk gefilmd bij onze ledenorganisatie in Amstelveen: Zonnehuisgroep Amstelland, locatie De Luwte, voor aflevering 3. Voor aflevering 4 werd Janne Papma geïnterviewd over het stellen van een diagnose bij dementie op jonge leeftijd. Zij vertegenwoordigt het Alzheimercentrum Zuidwest Nederland in het Kenniscentrum.

- Aflevering 1: Mijn vader
- Aflevering 2: Muziek
- Aflevering 3: Dagbesteding
- Aflevering 4: Diagnose
- Aflevering 5: Lotgenoten

Herinneringen voor het leven – 3 oktober 2018

Dit tv-programma van de AVROTROS is gemaakt in samenwerking met Alzheimer Nederland. Ieder mens heeft zijn eigen dierbare herinneringen. Al die herinneringen, mooi en verdrietig, maken wie we zijn. Maar wat als ze vervagen? Diverse mensen met dementie, ook op jonge leeftijd, vertellen samen met hun naasten hoe dat is. Presentatie: Caroline Tensen.

Tijd voor Max – 30 april 2018

Deze aflevering van Tijd voor MAX gaat over gedrags- en persoonlijkheidsveranderingen bij dementie op jonge leeftijd. Presentatoren Martine van Os en Sybrand Niessen gaan in gesprek met neuropsycholoog Erik Scherder, John van Swieten van het Alzheimercentrum Zuidwest Nederland en Yolande Pijnenburg van het VUmc. Ze vertellen over onderzoek, het stellen van de diagnose en de behandeling en gedragsveranderingen bij dementie. Ook wordt het verhaal van Leonie en Egbert verteld. Egbert kreeg op zijn 59e de diagnose alzheimer. Samen met zijn vrouw Leonie vertelt hij wat de impact van de ziekte is op hun levens.