

Aanvraag maatwerktraject Jonge mensen met dementie

Naam netwerk	Vier regionale dementienetwerken slaan de handen ineen: Noord-Holland Noord, Midden-Kennemerland, Zuid-Kennemerland en Zaanstreek/Waterland
Naam + functie contactpersoon	Nicole de Reuver, coördinator Wijkgerichte Zorg, dementienetwerk Zuid-Kennemerland
Overzicht van deelnemende organisaties in het traject	<ul style="list-style-type: none"> • Amsta: Corry van Montfoort, clustermanager expertise jonge mensen • Geriant: Ineke Laagland, plv. bestuurder • Parnassia: Katinka van den Berg, directeur bedrijfsvoering • Reigershoeve: Dieneke Smit, bestuurder • Viva! Zorggroep: Gerja Pellegrom, directeur zorg • Warm Thuis: Willy Langenberg, bestuurder • Zorggroep Zaanstreek: Leo Groenendaal, bestuurder • ZorgSpecialist: Esther Vink, bestuurder
Patiënten- of mantelzorgorganisatie betrokken?	<input checked="" type="checkbox"/> Alzheimer Nederland (via de netwerken) <input checked="" type="checkbox"/> Nee, omdat we een co-creatiepanel willen inrichten (zie verderop).
Mensen met dementie en/of mantelzorgers betrokken?	In de verkennende fase zijn gesprekken met mantelzorgers gevoerd. Voor het project wordt een co-creatiepanel samengesteld van jonge mensen met dementie, hun mantelzorgers en vertegenwoordigers van de regionale afdelingen van Alzheimer NL.
Financiers uit de regio betrokken (zorgverzekeraar, zorgkantoor of gemeente)?	Het betrekken van de financiers gebeurt via de regionale dementienetwerken en door de deelnemende organisaties. Door de netwerk-overstijgende aanvraag zijn er twee Zorgverzekeraars/Zorgkantoren betrokken bij de aanvraag; Zilveren Kruis en VGZ. Beide verzekeraars zijn geïnformeerd over het project. De gemeenten zijn betrokken en geïnformeerd via de vier netwerken.
Naam projectleider en bestuurlijk portefeuillehouder	Er is een stuurgroep samengesteld, bestaande uit vier bestuurders (een uit elke regio). Ineke Laagland is portefeuillehouder. Anja Barte is de projectleider. Nicole de Reuver (netwerk Zuid Kennemerland) is penvoerder voor de aanvraag.
Beoogde start- en looptijd project	Beoogde start: januari 2024 Looptijd: 2 jaar

Welk probleem/knelpunt in het kader van zorgstandaard dementie wordt aangepakt?

Aanbeveling 4:

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

Aanbeveling 5:

Er is een regionale structuur van waaruit op laagdrempelige wijze begrijpelijke publieksinformatie en individuele voorlichting wordt geboden (...) aan personen met dementie zelf en diens mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en samenleving.

Aanbeveling 7:

De signalering van dementie is bij personen op jonge leeftijd gericht op specifieke kenmerken.

Aanbeveling 12:

Professionals ondersteunen personen met dementie in behoud van en zoeken naar betekenisvolle activiteiten

Recent is in de brief van VWS aan de Tweede Kamer (d.d. 9 juni 2023, nr. 665) gewezen op de onderzochte positie van jonge mensen met dementie. Hierin worden onder meer de volgende aanbevelingen genoemd:

1. Het organiseren van een (meer) professionele kennisinfrastructuur
2. Het organiseren van een zorg- en ondersteuningscontinuüm vanuit het perspectief van jonge personen met dementie en hun verwanten. Daarbij wordt specifiek aandacht gevraagd voor de diagnostiek, casemanagement, zinvolle daginvulling (inclusief vervoer), respijtzorg en een soepele overgang van zorg thuis naar zorg in een verpleeghuissetting.

Deze aanbevelingen sluiten naadloos aan op de problematieken die nu ervaren worden. Vanwege de hoog-complexe maar kleine doelgroep willen wij in gezamenlijkheid deze problematiek aanpakken om zo de kennis en informatie te vergroten, om zorg en ondersteuning te bieden passend bij de specifieke wensen van de doelgroep en randvoorwaarden zoals financiering en toegankelijkheid (waaronder vervoer) in te vullen en te realiseren.

5-10% van de mensen met dementie is jonger dan 65 jaar. Dit betekent dat er in de vier regio's er nu ongeveer 1.800 jonge mensen met dementie zijn. In 2030 zijn dit er zo'n 2.500 en in 2050 zijn er naar verwachting 3.850 jonge mensen met dementie in de vier regio's.

Beknopte omschrijving doel traject	Regionale dementie netwerken gaan samenwerken om de zorg, ondersteuning en begeleiding aan jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers te verbeteren door het vergroten van kennis en deskundigheid en door het realiseren van een passend aanbod.
Globale inhoud van het project	<p>Jonge mensen met dementie zijn onvoldoende in beeld bij verwijzers en diagnosestellers, omdat de specifieke kenmerken van deze doelgroep onvoldoende bekend zijn. Mantelzorgers zoeken ondertussen naar informatie en houvast, maar vaak tevergeefs. Op het moment dat er een diagnose is gesteld, vaak pas na jaren, zijn de verwijsmogelijkheden niet goed bekend. Enerzijds omdat de informatievoorziening niet adequaat is, anderzijds omdat er weinig voorzieningen zijn die passen bij de specifieke wensen en behoeften van de doelgroep. Tijden van dagactiviteiten sluiten niet aan bij het gezins- en werkritme van mantelzorgers en jonge mensen vinden geen gelijkgestemden in de reguliere groepen dagactiviteiten. Anderzijds vraagt de begeleiding en ondersteuning van jonge mensen met dementie en diens mantelzorgers om specifieke deskundigheid. Die zien we onvoldoende terug bij medewerkers van dagactiviteiten, maar ook onvoldoende bij casemanagers. Deze specifieke deskundigheid is vereist vanwege de jonge leeftijd en daarmee samenhangende vitaliteit en participatie en vanwege het aanwezig gezin. Ook is vaak sprake van (extreem) moeilijk gedrag voortvloeiend uit de vaak meer complexe ziektebeelden bij jonge mensen. De voorzieningen die er zijn, zijn lokaal en niet bovenregionaal georganiseerd, wat resulteert in financieringsafspraken die niet passend zijn, vervoersproblemen of zelf het helemaal niet toegankelijk zijn van de voorziening.</p> <p>Met dit project willen we deze problemen aanpakken. Omdat het gaat om een groep met een gering volume maar een hoge mate van complexiteit, wordt dit project bovenregionaal uitgevoerd en slaan vier dementienetwerken daarvoor de handen ineen. De mensen met dementie zelf en hun mantelzorgers krijgen een belangrijke rol. Daarnaast wordt de expertise en deskundigheid van Amsta ingezet, die bezig is met de vorming van een Regionaal Expertisecentrum (REC). Dat kan gaan over het verbeteren van de informatievoorziening, maar ook over scholingen voor casemanagers of consultatie ten</p>

	<p>behoefte van huisartsen en hulpverleners in de zorg en ondersteuning van jonge mensen met dementie.</p> <p>De projectorganisatie bestaat uit een stuurgroep met vier gemandateerde bestuurders (uit elke regio één). De projectleider stelt werkgroepen in die de opdracht krijgen om de beoogde resultaten te behalen. Daarvoor worden concrete activiteiten geformuleerd in het op te stellen projectplan. De projectleider is de aanjagende linking-pin tussen stuurgroep en werkgroepen. In elke werkgroep is een cliëntvertegenwoordiger aanwezig en daarnaast is het co-creatiepanel denktank gedurende het gehele project. Dat panel geeft gevraagd en ongevraagd advies richting werkgroepen en stuurgroep. De vertegenwoordiging van de 31 gemeenten in de projectorganisatie, alsmede van de welzijnsorganisaties wordt als opdracht meegegeven aan de projectleider.</p>
<p>Beoogde resultaten project</p>	<p>Het project kent vijf onderdelen:</p> <p>A. Informatievoorziening creëren De kennis- en informatievoorziening is nu onvoldoende voor zowel jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers als voor professionals. Het project resulteert in:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Specifieke informatie voor (mantelzorgers van) jonge mensen met dementie en vrijwilligers is voldoende aanwezig en goed vindbaar. Hieronder wordt tevens de mogelijkheid tot lotgenoten-contact verstaan en het ontwikkelen van trainingen. 2. Informatievoorziening voor verwijzers nadat de diagnose is gesteld, waaronder verwijzroutes naar de juiste en passende zorg en ondersteuning 3. Informatiebijeenkomsten voor professionals en vrijwilligers om bekendheid van de doelgroep en draagvlak in de organisaties te vergroten. <p>B. Herkenning en signalering van de doelgroep bij huisartsen en arbo-artsen Huisartsen en arbo-artsen zien dementie bij jonge mensen te vaak aan voor een burn-out of een depressie doordat ze onvoldoende bekend zijn met de specifieke kenmerken. Resultaat van het project:</p> <ol style="list-style-type: none"> 4. Huisartsen en arbo-artsen worden getraind in het herkennen van dementie bij jonge mensen. Zij worden ondersteund met informatie en verwijzsmogelijkheden, alsmede met specifieke consultatiemogelijkheden van specialisten.

C. Deskundigheidsbevordering bij casemanagers

Er zijn nauwelijks gespecialiseerde casemanagers in de regio aanwezig. De gespecialiseerde casemanagers die er zijn, hebben nu al een te zware caseload.

Resultaat van het project:

5. In de vier regio's worden casemanagers opgeleid tot gespecialiseerde casemanagers jonge mensen met dementie, waardoor zij in staat worden gesteld de specifieke vragen en ondersteuningsbehoeften te beantwoorden. De opleiding sluit aan bij de regionale infrastructuur, de verwijsroutes, het regionale aanbod en de financieringsafspraken in de regio's. Indien bestaande opleidingen onvoldoende aansluiten op de opleidingsbehoefte, wordt er een op-maat opleiding ontwikkeld ("in company").

D. Vergroten van het aanbod van dagactiviteiten en begeleid (groeps)wonen.

Er zijn onvoldoende specifieke dagactiviteiten in de regio's en ook niet goed verspreid. De dagactiviteiten die er zijn, zijn vaak niet passend qua aanbod en bezigheden, maar ook niet passend in het (werkzame en gezins-) leven van de mantelzorgers. In de regio Kennemerland is onderzocht welke behoeften er zijn. Het project resulteert in:

6. Voldoende gespreid aanbod van betekenisvolle dagactiviteiten in de regio, passend op de wensen en behoeften van de doelgroep en begeleid door medewerkers en vrijwilligers die specifiek zijn opgeleid
7. De dagactiviteiten houden rekening met de situatie en behoeften van de mantelzorgers, zodat openingstijden aansluiten op het werk- en gezinsritme.
8. Er zijn bovenregionale passende en realistische financieringsafspraken over de dagactiviteiten, rekening houdend met deelnemers van buiten de gemeentegrenzen en het benodigde vervoer.
9. Er zijn voldoende plaatsen voor geclusterd wonen met leeftijdsgenoten in de regio, waar rekening gehouden wordt met de specifieke wensen en behoeften van de doelgroep en haar mantelzorgers. De medewerkers en vrijwilligers zijn specifiek opgeleid en kunnen bij knelpunten en vragen een beroep doen op het REC.

E. Co-creatie panel

Betrokkenheid, meedenken en inspraak van de doelgroep zelf en haar mantelzorgers zijn van groot

	<p>belang om het project te laten slagen. De ambitie is er om de huidige participatievorm te verhogen van raadplegen naar meebeslissen. Hiervoor realiseert het project:</p> <p>10. Het oprichten van een co-creatiepanel, bestaande uit jonge mensen met dementie, mantelzorgers en vertegenwoordigers van Alzheimer NL.</p>
<p>Tijdpad/ planning van het traject</p>	<p>Voorjaar 2023 Initiatie fase (reeds gerealiseerd) Stuurgroep samenstellen en bestuurlijk trekker benoemen; en bestuurlijke opdracht formuleren.</p> <p>Najaar 2023 Analyse fase</p> <ul style="list-style-type: none"> - Notitie vanuit analyse op verbeterpunten en verkrijgen bestuurlijke goedkeuring; - Inrichten stuurgroep (gerealiseerd); - Aanstellen projectleider; - Inrichten werkgroep(en). <p>2024-2025 Uitwerkingsfase Resultaat is het Regionale Zorgprogramma Dementie op Jonge Leeftijd op de vijf bovengenoemde punten en het geven van invulling zodat de gestelde resultaten worden behaald.</p> <p>2025-2026 Borgingsfase</p> <ul style="list-style-type: none"> - Jaarplan en verslag voorgaand jaar + evaluatie; - Bestuurlijke goedkeuring; - Het regionale zorgprogramma blijft bestuurlijk verbonden met de verschillende organisaties en de regionale dementienetwerken.
<p>Hoe wordt het traject / resultaten (duurzaam) geborgd?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Scholingsprogramma bovenregionaal; - Website met centrale informatie up to date houden; - Bijeenkomsten voor leren en delen organiseren voor medewerkers en vrijwilligers; - Lotgenotencontacten ondersteunen en organiseren; - De activiteiten meenemen in de reguliere PDCA-cyclus van de dementienetwerken; - Het positioneren van Amsta als regionale expertise centrum (REC). <p>Deze activiteiten worden onder de verantwoordelijkheid gebracht van de netwerkcoördinatoren.</p>
<p>Welke andere initiatieven hebben gediend als goed voorbeeld en/of inspiratie?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Kenniscentrum en zorgprogramma Dementie op jonge leeftijd. - Handreiking Regionaal Zorgprogramma Dementie op jonge Leeftijd.

	<ul style="list-style-type: none"> - Project YOD regio Drenthe. - Berenschot-rapport "Positie jonge mensen met dementie; een onderzoek naar knelpunten, behoeften en passende ondersteuning" (Utrecht, januari 2023). - Master Thesis Anne Schipper "Wensen en behoeften van YOD-mensen. Onderzoek naar de wensen en behoeften van YOD-personen in Noord-Holland Noord in relatie tot het aanbod van zorg en ondersteuning" (EUR, juni 2023). - YOD-included programma wordt gevolgd en resultaten worden gebruikt voor verder ontwikkeling en kennisdeling.
<p>Wanneer heeft het netwerk de zelfscan ingevuld? Of wanneer gaat het netwerk de zelfscan invullen?</p>	<p>Betrokken netwerken vullen de zelfscan in najaar 2023 in.</p>
<p>Bijlagen, minimaal:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Alle ontvangen offertes - Definitieve offerte - Begroting volgens P*Q 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Vacature projectleider 2. Ontvangen offertes 3. Definitieve offerte en keuze projectleider 4. Begroting