

Format aanvraag maatwerktraject

Naam maatwerktraject: Persoonsgerichte zorg voor jonge mensen met dementie

Naam netwerk	Dementienetwerk Breda e.o. Netwerk Dementie Zeeland, Dementienetwerk West-Brabant
Naam + functie contactpersoon	1. Margo Emmen, Coördinator Dementienetwerk West-Brabant 2. Hanneke Weststrate, Dementienetwerk Zeeland 3. Antoinette van Rinsum, Dementienetwerk Breda e.o.
Overzicht van deelnemende organisaties in het traject	Stichting Groenhuysen, Roosendaal Thebe, Breda SVRZ, Zeeland
Patiënten- of mantelzorgorganisatie betrokken bij deze aanvraag?	X Ja, Alzheimer NL via de netwerken Mantelzorgondersteuning organisaties uit de Deelnemende netwerken (WijZijn, Bredamantelzorg,)
Mensen met dementie en/of mantelzorgers betrokken bij deze aanvraag?	X Ja, namelijk...via de mantelzorgondersteuning zullen mantelzorgers worden betrokken bij de kerngroep. <input type="checkbox"/> Ja, wij betrekken cliënten bij de kerngroep. <input type="checkbox"/> Nee, omdat...
Financiers uit de regio betrokken (zorgverzekeraar, zorgkantoor of gemeente) bij deze aanvraag?	De financiering van dit maatwerktraject gebeurt via de subsidie via DNN en door de deelnemende organisaties. Door de netwerk overstijgende aanvraag zijn er twee Zorgverzekeraars/Zorgkantoren betrokken bij de aanvraag; CZ en VGZ. Beide verzekeraars zijn geïnformeerd over het project. De gemeenten zijn ook geïnformeerd via de drie netwerken.
Naam projectleider en bestuurlijk portefeuillehouder	Projectleider: Annemiek van den Elshout Bestuurlijk portefeuillehouder: Ad van Rijen, bestuursvoorzitter Dementienetwerk West-Brabant
Beoogde start- en looptijd project	September 2024-eind 2025 met een mogelijk uitloop naar Q1 (uiterlijk eind maart 2026 gereed)



Welk probleem/knelpunt in het kader van zorgstandaard dementie wordt aangepakt?	<p>Jonge mensen met dementie zijn in onze regio's onvoldoende in beeld, omdat de specifieke kenmerken van deze doelgroep onvoldoende bekend zijn. Mantelzorgers zoeken ondertussen naar informatie en houvast, maar vaak tevergeefs. In enkele regio's zijn we net opgestart met deskundigheid te bevorderen onder onze casemanagers maar de verwijzing via huisarts of neuroloog komt zeer beperkt door. Dit heeft voor een deel te maken met de (regelmatig) late onderkenning van dementie bij jonge mensen. Op het moment dat er een diagnose is gesteld, vaak pas na jaren, zijn de verwijzingsmogelijkheden 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. De samenwerking in de regio en zeker ook bovenregionaal kan beter.</p> <p>We weten nu te weinig van elkaar waar we ons op richten voor jonge mensen met dementie. Ook zorginstellingen met specifieke zorg en ondersteuning voor jonge mensen met dementie worden niet of pas heel laat gevonden door de cliënten en/of hun mantelzorger. Tijden van dagactiviteiten sluiten niet aan bij het gezins- en werkritme van mantelzorgers en jonge mensen vinden geen gelijkgestemden in de reguliere groepen dagactiviteiten.</p> <p>Anderzijds vraagt de begeleiding en ondersteuning van jonge mensen met dementie en diens mantelzorger om specifieke deskundigheid. Die zien we onvoldoende terug bij medewerkers van dagactiviteiten. Deze specifieke deskundigheid is vereist vanwege de jonge leeftijd en daarmee samenhangende vitaliteit en participatie en vanwege het aanwezige gezin. Ook is vaak sprake van (extreem) moeilijk gedrag, voortvloeiend uit de vaak complexe ziektebeelden bij jonge mensen.</p> <p>Thebe, SVRZ en Groenhuysen hebben de afgelopen jaren programmatische zorg georganiseerd en hierbij, afzonderlijk van elkaar, goede producten ontwikkeld. Maar deze 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>Omdat in onze regio's de omvang van jonge mensen met dementie per regio te klein is en er een REC van</p>



	<p>Groenhuysen actief is, kiezen we voor een bovenregionale aanvraag.</p>
<p>Motiveer hoe je tot de keuze van dit project gekomen bent.</p>	<p>5-10% van de mensen met dementie is jonger dan 65 jaar. Dat betekent dat er in de regio's van de aanvragende netwerken op dit moment ongeveer 618 jonge mensen met dementie zijn. Het gaat om een kleine doelgroep. Vandaar de keuze om dit bovenregionaal op te pakken. Deze doelgroep heeft een zeer complexe zorgvraag. Een zorgvraag die in onze ogen niet altijd adequaat wordt opgepakt. In de aanvragende regio's is er op verschillende plekken aandacht voor jonge mensen met dementie. Wij willen gezamenlijk optrekken om deze specifieke doelgroep en hun families met hun complexe zorgvraag aan te pakken. De verschillende werkwijzen in de regio's te verenigen en zo de kennis te vergroten en een adequate ondersteuning en begeleiding in te richten. (Adequaat is passend bij de doelgroep, hun families en netwerk en werk). Op deze manier kan adequate zorg en ondersteuning worden geboden, die past bij de doelgroep en hun mantelzorgers/omgeving/gezin en werkomgeving. Naast verbetering van de persoonsgerichte zorg willen we ook eenduidige randvoorwaarden zoals financiering en toegankelijkheid invullen en realiseren.</p>
<p>Globale inhoud van het project</p>	<p>Met dit project willen we de problemen zoals benoemd onder problemen/knelpunten aanpakken. Omdat het gaat om een groep met een gering volume maar een hoge mate van complexiteit, wordt dit project bovenregionaal uitgevoerd en slaan drie dementienetwerken daarvoor de handen ineen. Er is een zeker volume nodig om kwalitatief goede zorg te leveren.</p> <p>Hiervoor willen we een bovenregionale projectleider inzetten die het netwerk met alle professionals bij elkaar brengt en het voor onze netwerken mogelijk maakt om ook deze doelgroep eerder en zo volledig mogelijk te bereiken.</p> <p>Daarnaast zijn de aanbevelingen uit de zorgstandaard en de brief van VWS zijn in onze regio's niet geïmplementeerd. Graag willen we ook deze implementeren met gebruik maken van een externe projectleider.</p> <p>De mensen met dementie zelf en hun mantelzorgers krijgen een belangrijke rol. Daarnaast wordt de expertise en deskundigheid van Groenhuysen ingezet, die bezig is met de vorming van een</p>

	<p>Regionaal Expertisecentrum (REC). Dat kan gaan over het verbeteren van de informatievoorziening, maar ook over scholingen voor casemanagers of consultatie ten behoeve van huisartsen en hulpverleners in de zorg en ondersteuning van jonge mensen met dementie.</p> <ul style="list-style-type: none">• Oplossingsrichtingen<ul style="list-style-type: none">○ Het organiseren van een zorg- en ondersteuning continuüm vanuit het perspectief van jonge personen met dementie en hun verwanten. Daarbij wordt specifiek aandacht gevraagd voor de diagnostiek, casemanagement, zinvolle dag invulling (inclusief vervoer), respijtzorg en een soepele overgang van zorg thuis naar zorg in een verpleeghuissetting.○ Het organiseren van een (meer) professionele kennisinfrastructuur○ Regionale dementienetwerken 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. <p>Kennis verzamelen en toegankelijk maken voor delen van kennis en informatie met betrekking tot de doelgroep. Er is specifieke deskundigheid vereist vanwege de jonge leeftijd en daarmee samenhangende vitaliteit en participatie en vanwege het aanwezige gezin. Ook is vaak sprake van (extreem) moeilijk gedrag voortvloeiend uit de vaak meer complexe ziektebeelden bij jonge mensen.</p> <p>Samenwerking versterken en verbeteren in de zorg, begeleiding en ondersteuning van jonge mensen met dementie en hun familie/mantelzorgers. Binnen de drie regio's is onafhankelijk van elkaar kennis aanwezig over deze doelgroep. Deze kennis wordt gebundeld door:</p> <ul style="list-style-type: none">- Het organiseren van thematische inspiraties- De consultatie functie over de regio's heen te organiseren- Bovenregionaal CMD in te richten met SO en psycholoog
Beknopte omschrijving doel traject	De dementienetwerken Zeeland, West-Brabant en Breda en omstreken gaan, samen met de organisaties Thebe, Groenhuisen en SVRZ, hun krachten bundelen om de zorg, ondersteuning en begeleiding aan jonge mensen met



	<p>dementie en hun mantelzorgers te verbeteren door betere samenwerking. Hierdoor wordt kennis en deskundigheid vergroot en wordt een passend aanbod gerealiseerd. Door betere samenwerking is regionaal passende zorg voor de jonge mens met dementie en mantelzorgers geborgd.</p>
Beoogde resultaten traject	<ol style="list-style-type: none">1. Binnen de drie regio's is kennis aanwezig over deze doelgroep. Deze kennis wordt gebundeld door:<ul style="list-style-type: none">- het organiseren van thematische inspiraties,- de consultatie functie over de regio's heen te organiseren- bovenregionaal CMD in te richten met SO en psycholoog We willen met de 3 regio's kennis bundelen, waardoor een gezamenlijk expertisecentrum ontstaat. Kennis kan op deze manier beter, breder en sneller worden uitgewisseld.2. Goede en actuele informatievoorziening .Na dit project is er duidelijke en actuele informatie beschikbaar voor jonge mensen met dementie, hun mantelzorgers en professionals. Deze informatie is helder, duidelijk en goed vindbaar. Hierbij is ook aandacht aan laaggeletterden en anderstaligen. Bij deze informatievoorziening gaat het niet alleen over de ziekte, maar ook over waar men terecht kan voor bijv. lotgenotencontact welke aansluit bij de doelgroep. Er zal een route worden beschreven voor verwijzers nadat de diagnose is gesteld, die voor hen makkelijk vindbaar is (digitaal) en met hen is afgestemd/bekendgemaakt. Op deze manier wordt de passende zorg en ondersteuning duidelijk vindbaar. Er zal een richtlijn komen voor eenduidige informatiebijeenkomsten voor professionals en vrijwilligers om bekendheid te vergroten.3. Er zijn weinig gespecialiseerde casemanagers in de regio aanwezig. De gespecialiseerde casemanagers die er zijn, hebben nu al een zware caseload. Zeeland kan niet met de specialiseerde casemanagers werken, omdat de reisafstanden te ver uiteen liggen. In de drie regio's worden alle casemanagers opgeleid met basiskennis over jonge mensen met dementie. Hierdoor zijn zij in staat de specifieke



	<p>vragen en ondersteuningsbehoeften te beantwoorden en/of door te geleiden naar de juiste professionals</p> <ol style="list-style-type: none">4. Als bestaande opleidingen onvoldoende aansluiten op de opleidingsbehoefte voor basisinformatie, wordt er een opmaat opleiding ontwikkeld ("in company") voor de 3 regio's.5. We willen de capaciteit afstemmen en monitoren en in- en doorstroom in beeld brengen (overzicht en 1 loketfunctie). De begeleiding, behandeling en ondersteuning activiteiten die er zijn, zijn vaak niet passend qua aanbod en bezigheden, maar ook niet passend in het (werkzame en gezins-) leven van de mantelzorger. Na onderzoek binnen de drie regio's is duidelijk aan welke betekenisvolle dagactiviteiten behoefte is. In samenwerking met Groenhuysen, Thebe en SVRZ zullen dagactiviteiten worden ontwikkeld die passend zijn bij de wensen en behoeften en voldoende gespreid zijn over de regio's. Hierbij zal aandacht worden besteed aan de opleiding van professionals en vrijwilligers die deze doelgroep begeleiden. Bij deze dagactiviteiten wordt door de organisaties rekening gehouden met de wensen, behoeften en mogelijkheden van de mantelzorgers. Hierbij valt te denken aan openingstijden die aansluiten op werken schooltijden van de mantelzorgers. Tevens wordt rekening gehouden met mogelijkheden van passend vervoer. Met de gemeenten uit de deelnemende regio's zal gekeken worden naar financieringsafspraken. Er zijn voldoende mogelijkheden voor het intramuraal wonen met leeftijdsgenoten. Waarbij rekening wordt gehouden met de wensen en behoeften van de jonge mens met dementie en zijn/haar mantelzorgers. Ook hierbij worden professionals en vrijwilligers opgeleid om passende zorg te verlenen aan deze specifieke doelgroep. Doelgroep, mantelzorgers, professionals en vrijwilligers kunnen ten aller tijden een beroep doen op het expertisecentrum.6. Om de resultaten van dit project te borgen is het streven het co-creatie panel ook na afronding te laten voortbestaan.
Tijdpad/ planning van het traject	



	<p>Looptijd september 2024-december 2025 met uitloop naar eind maart 2026</p> <p>2024 aanvraagfase Mei-september: Stuurgroep samenstellen (gerealiseerd) Bestuurlijk trekker benoemen (gerealiseerd) bestuurlijke opdracht formuleren Bestuurlijke goedkeuring Aanstellen van de projectleider augustus</p> <p>2024 September- 2025 juni: Inrichten co-creatiepanel/ kerngroep Uitwerken van de bovengenoemde punten, waarbij tussentijds wordt geëvalueerd met de stuurgroep en het co-creatiepanel en waar zo nodig wordt bijgestuurd zodat de gestelde resultaten kunnen worden behaald.</p> <p>2025 Juli- december: Uitwerken resultaten in een leesbaar verslag, welke wordt getoetst door het co-creatiepanel/ kerngroep Borgingsfase</p> <p>2026 januari-maart: Presentatie van de resultaten en start met plan van aanpak.</p>
<p>Hoe wordt het traject/ resultaten (duurzaam) geborgd?</p>	<ol style="list-style-type: none">1. Er zal indien gewenst een scholingsprogramma worden ontwikkeld voor professionals en vrijwilligers. Dit zal door de drie regio's worden gefinancierd en uitgevoerd.2. Groenhuysen positioneert zich in West-Brabant als REC voor jonge mensen met dementie3. Via de websites van de drie netwerken en organisaties zal actuele informatie te vinden zijn voor en over de diagnose dementie op jonge leeftijd.4. Samenwerking met mantelzorgondersteuning.5. Samenwerking met andere belanghebbende organisaties, zoals Alzheimer Nederland.6. Bekendheid aan het expertisecentrum (via lokale media en websites)7. Concrete uitwerking van de aanbeveling 4; partners in het dementienetwerk maken concrete samenwerkingsafspraken. Met de gemeenten en alle netwerkpartners willen we deze afspraken maken en regelmatig monitoren. Minimaal eenmaal per jaar.8. Co-creatiepanel minimaal 2 maal per jaar bij elkaar brengen om voortgang te bespreken. Er wordt een kerngroep/ co-creatiepanel opgericht. Binnen dit panel zijn jonge mensen met dementie, hun mantelzorgers, professionals en vrijwilligers

	<p>betrokken. Door deze groep te laten meedenken, meebeslissen en inspraak te geven binnen dit project ontstaat eigenaarschap. Dit is van belang om dit project te laten slagen. Om de resultaten van dit project te borgen is het streven dit panel ook na afronding te laten voortbestaan.</p> <p>9. Na afronding van het maatwerktraject en de hierboven genoemde doelen zijn behaald, is er o.i. geen specifieke financiering meer noodzakelijk. Wel zal alle informatie en afspraken bijgehouden dienen te worden door de regiomedewerkers.</p>
<p>Welke andere initiatieven hebben gediend als goed voorbeeld en/of inspiratie? Graag concreet benoemen (namen)</p>	<p>Thebe, SVRZ, Zeeuwse Zorgschakels en Groenhuysen hebben de afgelopen jaren programmatische zorg georganiseerd en hierbij, afzonderlijk van elkaar, goede producten ontwikkeld. Deze producten zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gespecialiseerd casemanagement voor jonge mensen met dementie • Een gespecialiseerd multidisciplinair team voor de behandeling en begeleiding van jonge mensen met dementie • Dagbehandeling voor jonge mensen met dementie • Logeren en wonen voor deze doelgroep. • Gespreks-/ ondersteuningsgroep voor naasten en een ondersteunings-/ gespreksgroep voor kinderen van jonge mensen met dementie <p>Deze producten lijken aan te sluiten bij de behoefte van de doelgroep.</p> <p>Groenhuysen levert ook de consultatiefunctie in de regio. Groenhuysen heeft een expertisecentrum met een zorgprogramma voor jonge mensen met dementie. Daarnaast is Groenhuysen (actief) lid van het Landelijke Kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd.</p> <p>Een deel van de regio Breda en omstreken sluit (ook) aan de Wever. Zij vervullen voor Midden-Brabant eenzelfde rol als Groenhuysen en zijn daarnaast ook in aanvraag voor een DEC (bovenregionaal expertisecentrum)</p> <p>De aanvraag Noord-Holland heeft ook ter inspiratie gediend</p>
<p>Wanneer heeft het netwerk de quickscan (op dementiekaart.nl) ingevuld? Of</p>	<p>Dementienetwerk West-Brabant: zomer 2023</p> <p>Dementienetwerk Breda e.o.: november 2023</p>

<p>wanneer gaat het netwerk de quickscan invullen?</p>	<p>Dementienetwerk Zeeland: maart 2024</p>
<p>Bijlagen, minimaal:</p> <ul style="list-style-type: none">• Alle ontvangen offertes + offerte aanvragen• Onderbouwing keuze offerte en keuze partijen voor offerte aanvragen• Begroting volgens P*Q	<p>We hebben 2 offertes mogen ontvangen.</p> <p>Een derde persoon is gevonden. Het blijkt lastig om daar tijdig een offerte van te ontvangen</p> <p><i>Contact gezocht met: Advies en implementatie op het gebied van netwerk- en ketensamenwerking. Focus op duurzame implementatie. Kernthema's: leiderschap binnen samenwerking - inzicht in team en systeemdynamiek - gedrag en organisatiepatronen. Veranderkundig implementatie en procesbegeleiders die met de voeten in de praktijk staan. www.flinkveranderen.nl Contactpersoon: Barry Popma, contact@barrypopma.nl, 06-55825463</i></p> <p>We hebben gekeken naar ervaring in de regio, ervaring met netwerken en beschikbaarheid. De keuze is gevallen op van den Elshout, daar zij voldoende kennis en ervaring heeft en beschikbaar is.</p>