

Maatwerktraject

Gezamenlijke aanvraag bij Dementie Netwerk Nederland (DNN) Werkgroep ketenzorg Dementie op Jonge Leeftijd (DOJL) Regio Rijnmond in samenwerking met de Stedelijke Keten Dementie Rotterdam.

Betrokken organisaties:



Focus: Zorg en ondersteuning na de diagnose dementie op jonge leeftijd in regio Rotterdam-Rijnmond

We werken aan 2 doelen:

Doel 1: Toegankelijke informatie bieden

- Website ontwikkelen voor jonge mensen met dementie en hun naasten
- Focus op periode na diagnose, wanneer informatiebehoefte het grootst is

Doel 2: Ketenzorg versterken

- Zorgprogramma's vergelijken om hiaten en aansluitingen in de regio zichtbaar te maken
- Geheugenpoliklinieken actiever betrekken bij informatievoorziening en proactieve zorgplanning
- Concrete afspraken maken over de periode na diagnose: wie doet wat wanneer?

Geïnspireerd door goede voorbeelden uit andere regio's.

Uitkomsten interviews



Het onderzoek

Interviews met 13 zorgprofessionals uit verschillende disciplines (6 casemanagers, 3 neurologen, 1 psychiater, 3 adviseurs/managers) en gemeentes binnen Rotterdam-Rijnmond.

Huidige situatie en verbeterpotentieel



Ondersteuning na diagnose

Informatievoorziening

Reflectie op samenwerking



Informatievoorziening:

Hoe mensen met DOJL en hun naasten toegang krijgen tot betrouwbare, begrijpelijke en actuele informatie.

Huidige situatie en knelpunten

- De informatievoorziening is momenteel sterk versnipperd, waardoor mensen het overzicht verliezen.

Oplossingsrichtingen

- Een website met regionale informatie voor patiënten met DOJL en hun naasten. deze website:
 - Is makkelijk navigeerbaar
 - maakt gebruik van verwijzingen naar beschikbare informatie en ondersteuning
 - Bevat een actuele sociale kaart



Ondersteuning na diagnose

Hulp bij regelen van zaken (werk etc), emotionele verwerking, casemanagement, dagbesteding en ondersteuning van het hele gezinssysteem

Huidige situatie en knelpunten

- Wachtlijst voor casemanagement DOJL, waardoor na diagnose een begeleidingsvacuüm ontstaat.
- Cliënten missen overzicht van zorg en ondersteuningsmogelijkheden na de diagnose.
- Tekort aan gespecialiseerde casemanagers.

Oplossingsrichtingen

- Meer betrokkenheid door gespecialiseerd casemanagement door:
 - Kortere lijntjes en snellere doorverwijzing
 - Werken met een supervisiemodel (vraagbaakfunctie)
 - Bovenregionale verdeling van casemanagement
- Stappenplan voor mensen met DOJL voor de periode na de diagnose, incl. contactpersonen en verwijzing naar informatie
- Nazorg vanuit geheugenpoliklinieken verbeteren
- Meer zicht op mogelijkheden binnen het sociaal domein
- Een actuele sociale kaart



Reflectie op samenwerking

Betrekking op afstemming en communicatie in de zorg voor mensen met DOJL.

Huidige situatie en knelpunten

- De ketensamenwerking is afhankelijk van persoonlijke contacten en individueel initiatief
- Regionale verschillen in capaciteit
- Ketenoverleggen starten enthousiast maar verwateren snel als er geen structurele borging is.
- Organisaties opereren nog te veel als eilanden, met eigen wachtlijsten en beperkte informatie-uitwisseling.

Oplossingsrichtingen

- Structurele ketenoverleggen met vaste frequentie (bijvoorbeeld kwartaal) en duidelijk doel en agenda
- Casemanagers werken organisatie-overstijgend met complexe casussen. Onderlinge verbinding zoeken helpt, maar vraagt wel facilitering (tijd, ruimte, structuur)
- Regionale specialisatie waarbij expertise gedeeld wordt over organisatiegrenzen heen
- Ondersteunende infrastructuur als Integraalcapaciteitsmanagement ([link](#)) en betere informatieuitwisseling
- Warme overdracht vanaf geheugenpoli naar casemanagement



Wat valt op?

- Laagdrempelig contact helpt, maar niet iedereen vindt elkaar. Klein aantal specialisten: kwetsbaar maar ook kans om sterk netwerk te bouwen
- Periode na diagnose kan warmer en beter georganiseerd
- Niet op alle uitdagingen (financiering, regelgeving) is direct invloed uit te oefenen, maar wel veel behoefte samen op te trekken



Waar staan we nu?

- Website voor DOJL Rotterdam is in ontwikkeling
- De ketenbijeenkomst vindt plaats op 12 januari



Wat staat ons te doen?

- Website afronden (vanuit Alzheimercentrum)
- Samen nadenken over verbeteracties op 12 januari

