

Maatwerktraject

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

Auteurs

Janne Papma, hoofd van het Alzheimercentrum Erasmus MC

Hanna Bodde, promovenda Alzheimercentrum Erasmus MC

Projectleider van het maatwerktraject

Tom van de Nieuwenhof, Talent for Care

Samenvatting

Dit eindverslag beschrijft het maatwerktraject *Zorg en ondersteuning na de diagnose dementie op jonge leeftijd* in de regio Rotterdam-Rijnmond. Het traject is gestart vanuit de behoefte om de zorg en ondersteuning in de periode direct na diagnose beter te laten aansluiten op de wensen en behoeften van mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten.

Het maatwerktraject kende een participatieve opzet, waarin zorgprofessionals, gemeenten, welzijnspartijen en ervaringsdeskundigen gezamenlijk knelpunten, behoeften en oplossingsrichtingen hebben verkend. Op basis van interviews en gezamenlijke analyse zijn negen verbeterthema's geformuleerd en geprioriteerd tijdens een regionale ketenzorgbijeenkomst. Per thema is vervolgens onderzocht welke verbeteringen binnen het traject gerealiseerd konden worden en welke aandachtspunten doorlopend of op langere termijn vervolg vragen.

Belangrijke opbrengsten van het maatwerktraject zijn het versterken van de samenwerking en afstemming in de keten, het verbeteren van de informatievoorziening na diagnose en het creëren van meer overzicht van beschikbare regionale zorg, ondersteuning, en welzijnsinitiatieven voor zowel professionals als mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten. Een concreet resultaat hiervan is de ontwikkeling van de website dementieopjongeleeftijd-rijnmond.nl, waarin informatie over het ziektebeeld, het verloop van dementie en het aanbod van zorg en ondersteuning in de regio is gebundeld en toegankelijk gemaakt.

Daarnaast zijn stappen gezet richting betere warme overdracht tussen geheugenpoliklinieken en casemanagers, het versterken van onderlinge verbinding tussen casemanagers, het verbeteren van nazorg vanuit geheugenpoliklinieken en het in beeld brengen van initiatieven in het sociaal domein. Hoewel niet alle thema's binnen de looptijd van het maatwerktraject volledig konden worden afgerond, heeft het traject gezorgd voor een gedeeld beeld van waar de belangrijkste knelpunten en ontwikkelkansen liggen en heeft het een stevige basis gelegd voor verdere verbetering en borging binnen bestaande ketenstructuren.

Inhoudsopgave

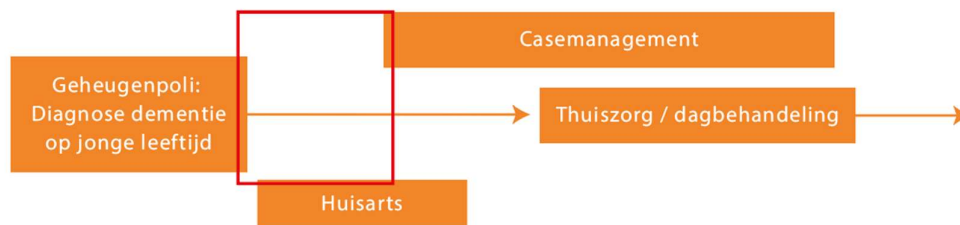
Samenvatting	2
Inleiding	4
Doelen van het maatwerktraject	4
Betrokken stakeholders	5
Opzet en werkwijzen van het maatwerktraject	6
Fasen van het traject.....	6
Ontwikkeling van de website	7
Van thema's naar actie: opbrengsten per verbeterthema.....	8
Thema 1: Nazorg vanuit geheugenpoliklinieken	8
Thema 2: Warme overdracht geheugenpolikliniek	8
Thema 3: Structurele ketenoverleggen	9
Thema 4: Gespecialiseerd casemanagement en regionale specialisatie	10
Thema 5: Onderlinge verbinding casemanagers	11
Thema 6: Ondersteunende infrastructuur.....	12
Thema 7: Stappenplan na diagnose	13
Thema 8: Zicht op sociaal domein.....	13
Thema 9: Actuele sociale kaart	14
Geleerde lessen	15
Conclusie.....	16
Bijlage 1. Checklist overdrachtsbrief.....	17
Bijlage 2. Tussentijdse infographic maatwerktraject.....	18
Bijlage 3: Infographic einde maatwerktraject	19

Inleiding

Mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten staan na het krijgen van de diagnose voor ingrijpende veranderingen. In tegenstelling tot dementie op latere leeftijd bevinden zij zich vaak midden in het werkzame leven, hebben zij een gezin met (thuiswonende) kinderen en spelen er vragen op het gebied van werk, financiën, opvoeding en maatschappelijke participatie. Juist in de periode direct na de diagnose is de behoefte aan duidelijkheid, begeleiding en ondersteuning groot.

Binnen de regio Rotterdam-Rijnmond is in de afgelopen jaren steeds meer aandacht gekomen voor de manier waarop zorg en ondersteuning na de diagnose dementie op jonge leeftijd worden vormgegeven. Zowel mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten als betrokken professionals gaven aan dat het na de diagnose niet altijd direct duidelijk is welke ondersteuning beschikbaar is en welke stappen wanneer worden gezet. Daarnaast werd gesignaleerd dat informatie over zorg- en ondersteuningsmogelijkheden verspreid is over verschillende organisaties en dat de aansluiting tussen geheugenpoliklinieken, casemanagement, zorg en welzijn in de praktijk kan verschillen. Met name de periode direct na de diagnose werd genoemd als een fase waarin extra afstemming en duidelijkheid helpend kan zijn voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten.

Figuur 1: Zorgpad dementie op jonge leeftijd



Tegen deze achtergrond is het maatwerktraject **‘Zorg en ondersteuning na de diagnose dementie op jonge leeftijd in regio Rotterdam-Rijnmond’** gestart. Dit traject bouwde voort op de langdurige samenwerking binnen de Werkgroep Ketenzorg Dementie op Jonge Leeftijd Regio Rijnmond, waarin zorgorganisaties, Alzheimer Nederland, gemeente Rotterdam en andere ketenpartners sinds 2013 gezamenlijk werken aan het verbeteren van zorg voor deze doelgroep.

Doelen van het maatwerktraject

1. Verbeteren van de informatievoorziening voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten

Het traject had als doel om overzichtelijke, toegankelijke en doelgroepgerichte informatie beschikbaar te stellen over zorg, ondersteuning en initiatieven in de regio, met nadruk op de periode na de diagnose. Hierbij is nadrukkelijk gekeken naar:

1. informatie die aansluit bij wensen en behoeften van mensen met dementie op jonge leeftijd en hun mantelzorgers;
2. een organisatieoverstijgend overzicht van zowel zorg- als welzijnsaanbod;

3. aansluiting bij bestaande regionale initiatieven, zoals de website [Rotterdam Dementie](#), om versnippering te voorkomen en rekening te houden met de borging.

2. Verbeteren van de aansluiting binnen het zorgpad na diagnose

Een tweede belangrijk doel van het traject was het maken en aanscherpen van samenwerkingsafspraken binnen de keten, met specifieke aandacht voor:

- de periode na de diagnose en vóór de start van casemanagement;
- warme overdracht vanuit geheugenpoliklinieken;
- duidelijkheid over rollen, verantwoordelijkheden en contactmomenten binnen het zorgpad.
- de rol van de casemanager met specialisatie dementie op jonge leeftijd

Hierbij is nadrukkelijk aangesloten bij aanbevelingen uit de Zorgstandaard Dementie, het kennisdossier Dementie op Jonge Leeftijd en bestaande goede voorbeelden binnen en buiten de regio.

Gedurende het maatwerktraject is deze doelstelling uitgewerkt door interviews met professionals uit te voeren, een gezamenlijke analyse van knelpunten te doen, prioritering tijdens een regionale ketenzorgbijeenkomst en het uitwerken van haalbare verbeteracties.

Dit eindverslag beschrijft hoe deze doelen in de praktijk zijn uitgewerkt, welke opbrengsten het maatwerktraject heeft gerealiseerd, welke lessen zijn geleerd en welke aandachtspunten er blijven voor de toekomst van zorg en ondersteuning na diagnose voor mensen met dementie op jonge leeftijd in de regio Rotterdam-Rijnmond.

Betrokken stakeholders

Bij het maatwerktraject waren onder andere betrokken:

- Projectleider Tom van de Nieuwenhof van Talent for Care
- Geheugenpoliklinieken en het Alzheimercentrum Erasmus MC
- Casemanagers dementie op jonge leeftijd
- Zorg- en welzijnsorganisaties
- Vertegenwoordigers uit gemeenten en sociaal domein
- Overige professionals werkzaam in de keten dementie op jonge leeftijd

Deze partijen zijn aangesloten bij het ketenzorgnetwerk rondom Dementie op Jonge Leeftijd Regio Rotterdam-Rijnmond.

Opzet en werkwijzen van het maatwerktraject

Fasen van het traject

Het maatwerktraject bestond uit vier opeenvolgende fasen:

Verkennde fase

In deze fase zijn 13 interviews gehouden met zorgprofessionals die betrokken zijn bij de zorg en ondersteuning van mensen met dementie op jonge leeftijd, en specifiek in de periode na de diagnose.

Analysefase

De opgehaalde inzichten t.a.v. knelpunten in de zorg na de diagnose voor mensen met dementie op jonge leeftijd in onze keten werden gethematiseerd en zijn besproken met de Werkgroep Ketenzorg Dementie op Jonge Leeftijd Regio Rotterdam-Rijnmond tijdens een online bijeenkomst op 23 juni 2025. Op basis hiervan zijn de meest prangende knelpunten gebundeld en teruggebracht tot negen verbeterthema's. Deze thema's zijn vervolgens verder verkend en verdiept aan de hand van informele gesprekken met verschillende stakeholders. Overkoepelend laten deze thema's zien dat:

- de overgang van diagnose naar ondersteuning vaak te abrupt verloopt;
- samenwerkingsafspraken niet structureel zijn vastgelegd;
- informatie versnipperd is over organisaties en domeinen;
- de ondersteuning sterk afhankelijk is van persoonlijke inzet en netwerken van professionals.
- De positionering van de keten voor dementie op jonge leeftijd Rotterdam-Rijnmond onduidelijk is en verwarring oplevert

De negen verbeterthema's vormden het kader voor de verdere uitwerking binnen het maatwerktraject. In een kleinere projectgroep zijn de specifieke problemen verder uitgewerkt ter bespreking en prioritering.

Prioriteringsfase

Tijdens een fysieke regionale ketenzorgbijeenkomst op 12 januari 2026 zijn de verbeterthema's gezamenlijk besproken en geprioriteerd. Deelnemers werkten in drie groepen, waarin in elke groep alle thema's zijn doorgenomen en gepositioneerd op een impact-effort matrix (figuur 1). Op deze manier is gezamenlijk verkend waar de grootste haalbare impact lag en voor welke thema's het meeste draagvlak en enthousiasme aanwezig was. Dit proces leverde per thema concrete inzichten op.



Foto van een ingevulde impact-effort matrix

In deze fase is per thema verkend welke acties binnen het maatwerktraject opgepakt konden worden en welke thema's meer tijd of structurele inbedding vragen.

De website dementieopjongeleeftijd-rijnmond.nl is ontwikkeld in samenwerking met Conforte en de gemeente Rotterdam en sluit qua opzet en vormgeving aan bij het bestaan platform [Rotterdam Dementie](#).

De officiële lancering van de website staat gepland voor juni 2026.

Van thema's naar actie: opbrengsten per verbeterthema

Thema 1: Nazorg vanuit geheugenpoliklinieken

Aanleiding en probleem

De betrokkenheid van geheugenpoliklinieken stopt vaak na de diagnose. Omdat het daarna vaak nog even duurt voordat casemanagement wordt opgestart (door bijvoorbeeld wachttijden) ervaren mensen met dementie op jonge leeftijd een gat in zorg op een moment dat juist veel vragen ontstaan. Dit leidt tot onzekerheid en het gevoel dat mensen aan hun lot worden overgelaten.

Opbrengst uit interviews en ketenbijeenkomst

Binnen de regio bestaan al goede voorbeelden van nazorg, zoals geplande terugbelmomenten en vaste contactpersonen per geheugenpoli. Daarnaast bieden het Franciscus ziekenhuis en het Alzheimercentrum Erasmus MC een aanvullend post-diagnostisch zorgconsult aan na de diagnose.

Huidige stand van zaken

Dit thema sluit direct aan bij het promotieonderzoek van Hanna Bodde, waarin de huidige en mogelijke rol van geheugenpoliklinieken bij post-diagnostische zorg voor mensen met dementie op jonge leeftijd wordt onderzocht. Dit onderzoek heeft als doel te komen tot een landelijk toepasbaar raamwerk voor post-diagnostische zorg op de geheugenpoli, dat naar verwachting eind 2026 wordt opgeleverd. In het najaar van 2026 wordt een regionaal webinar en meedenkmoment voor geheugenpoliklinieken georganiseerd waarin dit raamwerk wordt besproken en ruimte is voor het delen van goede regionale voorbeelden.

Thema 2: Warme overdracht geheugenpolikliniek

Aanleiding en probleem

In de praktijk blijkt de samenwerking tussen geheugenpoliklinieken en casemanagers niet altijd optimaal te verlopen. Hierdoor wordt de casemanager soms laat ingeschakeld, beschikt deze niet altijd over de benodigde achtergrondinformatie over de cliënt en blijft waardevolle kennis vanuit de geheugenpoli onbenut. Dit kan het tijdig inzetten van passende ondersteuning bemoeilijken. Daarnaast is het voor casemanagers niet altijd duidelijk bij wie zij binnen de geheugenpolikliniek terecht kunnen met vragen tijdens het vervolgtraject.

Opbrengst uit interviews en ketenbijeenkomst

In sommige situaties vindt al persoonlijk contact plaats tussen geheugenpoli en casemanager, maar dit is niet structureel georganiseerd en afhankelijk van individuele professionals. Tijdens de ketenbijeenkomst werd benadrukt dat warme overdracht niet altijd telefonisch hoeft te zijn; een volledige, goede overdrachtsbrief kan ook volstaan.

Acties binnen het maatwerktraject

- Verkennen wat een goede overdrachtsbrief minimaal moet bevatten
- Delen van contactlijsten: wie werkt waar binnen de keten
- Inventarisatie van mogelijkheden rondom overdracht van informatie en proactieve zorgplanning via digizorg (zie thema 5)

Huidige stand van zaken (nu)

- Er heeft een online bijeenkomst met casemanagers plaatsgevonden waarin is opgehaald wat zij nodig achten voor een goede overdrachtsbrief. Daarnaast zijn praktijkvoorbeelden van goede en minder goede overdrachten gedeeld. Op basis hiervan is een concepttemplate voor de overdrachtsbrief ontwikkeld. Dit template is gedeeld met de geheugenpoliklinieken en is gepresenteerd en besproken tijdens de ketenzorgbijeenkomst op 1 juni 2026. Daarnaast wordt in het najaar van 2026 een webinar over post-diagnostische zorg op geheugenpoliklinieken specifiek voor jonge mensen met dementie georganiseerd, waarin dit onderwerp opnieuw aan bod komt.
- Er is een contactlijst met relevante contactpersonen binnen de keten opgesteld en gedeeld.

Aandachtspunten voor vervolg

- Over ongeveer een jaar evalueren met casemanagers in hoeverre de kwaliteit van overdrachtsbrieven is verbeterd en welke ondersteuning eventueel nog nodig is voor verdere implementatie.
- De contactlijst dient jaarlijks te worden geactualiseerd en verspreid. Dit vraagt om actieve terugkoppeling binnen de keten bij veranderingen in functies of contactpersonen.

Thema 3: Structurele ketenoverleggen

Aanleiding en probleem

Ketenoverleggen vinden niet altijd structureel plaats en zijn deels afhankelijk van informele netwerken. Door personele wisselingen zijn niet altijd alle relevante partijen aangesloten. Daarnaast is de positionering van de keten dementie op jonge leeftijd complex: deze beweegt zich over een groter geografisch gebied dan de reguliere dementieketens en raakt meerdere ketens, gemeenten en initiatieven. Dit maakt structurele samenwerking en het uitvoeren van gezamenlijke projecten uitdagend, maar tegelijkertijd relevant om blijvend aandacht voor te houden. Gezien het minder voorkomen van dementie op jonge leeftijd wordt het gewaardeerd dat op dit onderwerp breder contact plaatsvindt. Daarnaast biedt de brede keten ook een platform voor het delen van landelijke ontwikkelingen binnen het onderwerp.

Opbrengst uit interviews en ketenbijeenkomst

Professionals gaven aan behoefte te hebben aan regelmatige overleggen met een duidelijke focus, agenda en opvolging. Tegelijkertijd werd het bestaan van meerdere overlegstructuren als verwarrend ervaren.

Acties binnen het maatwerktraject

- Evaluatie van de huidige ketenstructuur
- Inventarisatie van bestaande ketens en overlegvormen
- Herformuleren van doel en functie van de dementie op jonge leeftijd-keten Regio Rotterdam-Rijnmond
- Verkennen van samenwerking met de reguliere dementieketen, ook ter bevordering van de borging van de overlegstructuur

Huidige stand van zaken (nu)

De keten wordt momenteel gecoördineerd vanuit het Alzheimercentrum Erasmus MC, wat heeft gezorgd voor een sterke aansluiting met wetenschap, geheugenpoliklinieken, en het landelijke Kenniscentrum voor dementie op jonge leeftijd. Tegelijkertijd kent deze vorm van coördinatie beperkingen, zoals beperkte beschikbare tijd en een relatief sterke focus op de geheugenpoli. Hierdoor komen signalen en vraagstukken vanuit zorgorganisaties en de eerstelijnszorg misschien niet altijd voldoende aan bod en is de verbinding met de reguliere dementie zorgketen beperkt.

Naar aanleiding hiervan wordt verkend of een nieuwe vorm van coördinatie wenselijk is, juist om zorgorganisaties en de problematiek waar zij in de praktijk tegenaan lopen een grotere rol te geven binnen de overleggen én om de aansluiting met de reguliere dementieketen te versterken. Hierbij wordt idealiter toegewerkt naar een gedeelde coördinatie, met betrokkenheid van het Alzheimercentrum, een zorgorganisatie gespecialiseerd in dementie op jonge leeftijd en de netwerkcoördinator van de Stedelijke Keten Dementie Rotterdam (SVK010). Gesprekken hierover zijn momenteel gaande. Daarnaast worden doel en werkwijze van de keten opnieuw geëvalueerd, met een mogelijke nadruk op kennisdeling en het oppakken van verbeterinitiatieven in kleinere, meer gerichte samenwerkingsverbanden. Op 1 juni 2026 is tijdens een ketenoverleg een begin gemaakt aan het definiëren van het doel en de functie van de brede keten dementie op jonge leeftijd regio Rotterdam-Rijnmond.

Aandachtspunten voor vervolg

- Heldere afspraken maken over coördinatie van de keten
- Duidelijke herformulering van doel en functie van de dementie op jonge leeftijd-keten vaststellen

Thema 4: Gespecialiseerd casemanagement en regionale specialisatie

Aanleiding en probleem

Begin 2025 was er een tekort aan gespecialiseerde casemanagers dementie op jonge leeftijd, met wachttijden tot zes maanden en regio's zonder gespecialiseerd aanbod.

Opbrengst uit interviews en ketenbijeenkomst

Als mogelijke oplossingen werden onder andere langere geheugenpoli follow-up na diagnose, consultatiemodellen en bovenregionale inzet van expertise genoemd. Tijdens de ketenbijeenkomst bleek echter dat inmiddels meerdere casemanagers bij verschillende zorgorganisaties zijn gestart met de specialisatie dementie op jonge leeftijd, waardoor de urgentie van dit knelpunt is afgenomen.

Acties binnen het maatwerktraject en huidige stand van zaken

Er is contact gelegd met casemanagers in opleiding, zodat zij vroegtijdig verbinding konden maken met het regionale netwerk. Omdat de capaciteit hiermee vooralsnog lijkt te zijn toegenomen, is besloten om de overige oplossingsrichtingen binnen dit maatwerktraject niet verder uit te werken.

Aandachtspunten voor vervolg

Hoewel het aantal gespecialiseerde casemanagers is toegenomen, is er ook sprake van verloop. Het blijft daarom belangrijk dat zorgprofessionals elkaar binnen de keten blijven attenderen op het netwerk, zodat nieuwe casemanagers tijdig aansluiting kunnen vinden. We willen dit borgen in een intervisiebijeenkomst voor casemanagers die een specialisatie voor dementie op jonge leeftijd hebben (Zie Thema 5).

Thema 5: Onderlinge verbinding casemanagers

Aanleiding en probleem

Casemanagers werken vaak geïsoleerd met complexe casuïstiek en missen structurele mogelijkheden voor intervisie en onderlinge ondersteuning.

Opbrengst uit interviews en ketenbijeenkomst

Er bestaan al diverse intervisiegroepen, maar deze zijn vaak algemeen en niet specifiek gericht op dementie op jonge leeftijd, en betreffen niet altijd de mogelijkheden voor zorg en ondersteuning in een bepaalde regio. Voor dementie op jonge leeftijd worden er intervisiegroepen georganiseerd vanuit het Kenniscentrum dementie op jonge leeftijd, maar deze zijn a) alleen voor casemanagers van zorgorganisaties die aangesloten zijn bij het kenniscentrum, en b) missen specifieke regionale kennis. Regionale dementie op jonge leeftijd-specifieke verbinding wordt als waardevol gezien.

Acties binnen het maatwerktraject

- Organiseren van een regionale intervisiebijeenkomst voor casemanagers dementie op jonge leeftijd
- Opstellen en delen van een contactlijst

Huidige stand van zaken

Er is inmiddels een eerste (online) intervisiebijeenkomst georganiseerd voor casemanagers, waar de casemanagers nu zelf een vervolg aan geven.

Thema 6: Ondersteunende infrastructuur

Aanleiding en probleem

Zorgprofessionals missen overzicht over capaciteit en informatie-uitwisseling. Verschillende IT systemen zijn niet goed op elkaar aangesloten.

Opbrengst uit interviews en ketenbijeenkomst

Er is weinig directe beïnvloedingsruimte vanuit de keten wat betreft de ontwikkeling van IT koppelingen voor het laagdrempelig delen van informatie; er is daarnaast wel behoefte aan informeren en verbindingen rondom bestaande initiatieven zoals digizorg en integraal capaciteitsmanagement.

Acties binnen het maatwerktraject

- Inventariseren van lopende initiatieven
- Delen van kennis binnen de keten

Huidige stand van zaken

Er is contact geweest met een implementatieadviseur van Digizorg (Erasmus MC). Binnen Digizorg wordt gewerkt aan een organisatie-overstijgende dossiervoering, waarin ook een functionaliteit voor proactieve zorgplanning wordt ontwikkeld. Momenteel loopt een pilot waarin wordt verkend of en hoe ook mensen met dementie op jonge leeftijd hieraan kunnen deelnemen.

Daarnaast is contact geweest met wachtlijstbeheer voor casemanagement dementie binnen de gemeente Rotterdam. Deze regionale wachtlijst gaat per juni van start. Aanmelden kan via Point of Zorgdomein. Hierbij is vooralsnog geen aparte wachtlijst ingericht voor casemanagement voor dementie op jonge leeftijd, maar gesprekken hierover worden gevoerd.

Aandachtspunten voor vervolg

Op langere termijn is aansluiting van zorgorganisaties binnen de keten bij Digizorg wenselijk, zodat gezamenlijke dossiervoering mogelijk wordt. Tegelijkertijd lopen binnen verschillende gemeenten ook andere (technische) initiatieven, waardoor onduidelijk is hoe dit zich regionaal zal ontwikkelen. Dit onderstreept het belang van blijvende aandacht voor goede afstemming en heldere communicatie tussen geheugenpoliklinieken en casemanagers binnen de gehele regio.

Met betrekking tot de wachtlijst voor casemanagement dementie is het nog afwachten hoe dit zich in de praktijk zal ontwikkelen, met name voor mensen met dementie op jonge leeftijd. Een aandachtspunt is dat casemanagers gespecialiseerd in dementie op jonge leeftijd doorgaans een groter werkgebied hebben. Hierdoor is het onzeker hoe dit zal uitwerken in de grensgebieden binnen en buiten Rotterdam. Wij blijven deze ontwikkelingen nauwgezet volgen en ontvangen graag input van zorgprofessionals over hoe deze functionaliteit in de praktijk wordt ervaren.

Thema 7: Stappenplan na diagnose

Aanleiding en probleem

Mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten missen overzicht over wat er na diagnose gebeurt en wanneer zij welke ondersteuning kunnen verwachten.

Opbrengst uit interviews en ketenbijeenkomst

Er is veel relevante informatie beschikbaar over het zorgpad na diagnose (bijvoorbeeld via websites en folders), maar deze blijkt voor de doelgroep lastig te vinden. De wens is uitgesproken om bestaande informatie m.b.t. (regionale) initiatieven te bundelen en centraal toegankelijk te maken via de website.

Acties binnen het maatwerktraject

- Verzamelen van bestaande informatie en relevante websites
- Publiceren van deze informatie via de website dementieopjongeleeftheid-rijnmond.nl

Huidige stand van zaken

Op de website is informatie opgenomen over de verschillende fasen van dementie, met verwijzingen naar [Levenspad Dementie](#) en dementie.nl waar dit verder wordt verdiept. Daarnaast is een aparte pagina ingericht met overzichtelijke informatie over mogelijke zorg en ondersteuning voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten in de regio Rijnmond.

Thema 8: Zicht op sociaal domein

Aanleiding en probleem

Er is beperkt overzicht over het aanbod in welzijn en maatschappelijke participatie voor mensen met dementie op jonge leeftijd.

Acties binnen het maatwerktraject

- Verkennen van bestaande initiatieven, zoals DementTalent
- Betrekken van gemeenten bij de verdere verkenning van het sociaal domein

Huidige stand van zaken

Binnen het maatwerktraject zijn meerdere goede voorbeelden en organisaties in beeld gebracht, die zijn opgenomen op de website dementieopjongeleeftheid-rijnmond.nl. Het huidige overzicht betreft echter vooral initiatieven in Rotterdam. De aansluiting met welzijnsorganisaties in de bredere regio ontbreekt nog, mede doordat binnen het netwerk vooral verbinding bestaat met de gemeente Rotterdam en minder met omliggende gemeenten.

Aandachtspunten voor vervolg

- Verkennen of binnen het netwerk structurele verbinding kan worden gelegd met beleidsmedewerkers van gemeenten in de gehele regio

Geleerde lessen

Het maatwerktraject heeft verschillende belangrijke inzichten opgeleverd voor de verdere ontwikkeling en organisatie van de keten dementie op jonge leeftijd in de regio Rotterdam-Rijnmond.

Allereerst onderstreept het traject het belang van sterke netwerkvorming en actieve kennisdeling. In de praktijk blijkt dat initiatieven en beschikbare expertise rondom dementie op jonge leeftijd versnipperd zijn. Het structureel delen van informatie is essentieel om de zichtbaarheid van het aanbod te vergroten en ervoor te zorgen dat professionals, mensen met dementie op jonge leeftijd en naasten de juiste ondersteuning tijdig weten te vinden.

Ten tweede blijkt het essentieel om binnen een project zoals dit maatwerkproject een duidelijke kartrekker aan te stellen, met specifiek gereserveerde tijd en middelen voor de uitvoering. Dit draagt bij aan voortgang, continuïteit en concretisering van acties. Daarnaast is de inzet van een onafhankelijke projectleider, zoals in dit traject vanuit Talent for Care, als zeer waardevol ervaren. Deze onafhankelijke positie bevordert objectiviteit en helpt om verschillende belangen binnen de keten in balans te houden.

Daarnaast heeft het traject laten zien dat de positionering van de keten dementie op jonge leeftijd regio Rotterdam-Rijnmond complex en soms onduidelijk is. Door de relatief lage prevalentie van dementie op jonge leeftijd is er binnen reguliere dementienetwerken minder specifieke expertise beschikbaar. Dit vraagt om samenwerking in een bredere, vaak bovenregionale keten en om actieve kennisdeling. Tegelijkertijd leidt deze bredere samenwerking tot nieuwe uitdagingen, zoals verschillen in beleid, werkwijzen en overlegstructuren tussen organisaties en gemeenten. Dit onderstreept het belang van een duidelijke positionering, afbakening en structuur van de keten.

Tot slot maakte het maatwerktraject inzichtelijk dat de verbinding tussen het medische domein en het sociaal domein nog onvoldoende tot stand komt. Ondanks inspanningen om deze samenwerking te versterken en initiatieven te verbinden, bleek dit in de praktijk moeizaam. Dit blijft een belangrijk aandachtspunt voor de toekomst, waarbij verdere inzet nodig is om duurzame samenwerking en wederzijds begrip tussen beide domeinen te realiseren.

Resulterende kennisproducten:

1. Een template voor een brief vanuit de geheugenpoli t.b.v. de overdracht
2. Een raamwerk voor nazorg of post-diagnostische zorg voor jonge mensen met dementie vanuit de geheugenpoli

Conclusie

Het maatwerktraject *Zorg en ondersteuning na de diagnose dementie op jonge leeftijd* heeft bijgedragen aan meer samenhang, overzicht en verbinding binnen de regionale keten in Rotterdam-Rijnmond. Door het traject gezamenlijk met professionals en ervaringsdeskundigen vorm te geven, is gewerkt vanuit de dagelijkse praktijk en de behoeften van mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten.

Het traject heeft laten zien dat veel kennis, expertise en goede initiatieven al aanwezig zijn binnen de regio, maar dat er sprake is van versnippering. Door knelpunten expliciet te maken, thema's gezamenlijk te prioriteren en een aantal concrete stappen te zetten, is een beweging in gang gezet richting betere aansluiting van zorg en ondersteuning in de kwetsbare periode na diagnose.

Tegelijkertijd bevestigt het maatwerktraject dat structurele verbetering tijd vraagt. Thema's zoals ketencoördinatie, nazorg vanuit geheugenpoliklinieken, up-to-date informatievoorziening, verbinding met het sociaal domein en ondersteunende infrastructuur vragen blijvende aandacht, eigenaarschap en samenwerking over organisatie- en gemeentegrenzen heen. Het traject heeft hiervoor waardevolle uitgangspunten en ontwikkelrichtingen opgeleverd, maar verdere uitwerking en borging zijn noodzakelijk.

Met dit eindverslag wordt het maatwerktraject afgerond, maar het werk aan passende zorg en ondersteuning na diagnose dementie op jonge leeftijd in de regio Rotterdam-Rijnmond nadrukkelijk niet. De opbrengsten van dit traject bieden een basis om binnen de bestaande keten verder te bouwen aan toegankelijke, samenhangende en persoonsgerichte zorg voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten.

Bijlage 1. Checklist overdrachtsbrief

In deze checklist is opgenomen aan welke punten een goede overdrachtsbrief moet voldoen. De checklist is opgesteld met behulp van casemanagers in de regio Rijnmond en is bedoeld om te waarborgen dat de casemanager direct beschikt over de juiste en volledige informatie na diagnostiek. Dit helpt om te voorkomen dat aanvullende informatie later nog moet worden opgevraagd bij de geheugenpoli.

Daarnaast zorgt de checklist ervoor dat de casemanager voldoende achtergrondinformatie heeft om een goed beeld te vormen van de patiënt, diens naasten en de eventuele hulpvragen. Ook draagt de checklist eraan bij dat de brief voldoet aan formele eisen, zodat deze gebruikt kan worden voor bijvoorbeeld een WLZ-aanvraag bij het CIZ of voor het UWV.

1. Formele vereisten

- ☐ Gebruik van officieel format (briefpapier, logo)
- ☐ Naam, functie en handtekening van de arts

2. Diagnose en conclusie

- ☐ Duidelijke en specifieke diagnose (bijv. *dementie op basis van Alzheimer/FTD/anders*)
- ☐ Vermelding dat het ziektebeeld progressief en niet-reversibel is
- ☐ Heldere, eenduidige eindconclusie (geen meerdere/subconclusies verspreid in de brief)

3. Onderbouwing van de diagnose

- ☐ Korte beschrijving van verrichte diagnostiek (bijv. neuropsychologisch onderzoek, beeldvorming)
- ☐ Beknopte toelichting op de belangrijkste bevindingen die de diagnose ondersteunen

4. Achtergrondinformatie patiënt

- ☐ Relevante anamnese en heteroanamnese
- ☐ Beschrijving van cognitieve, gedragsmatige en/of functionele problematiek

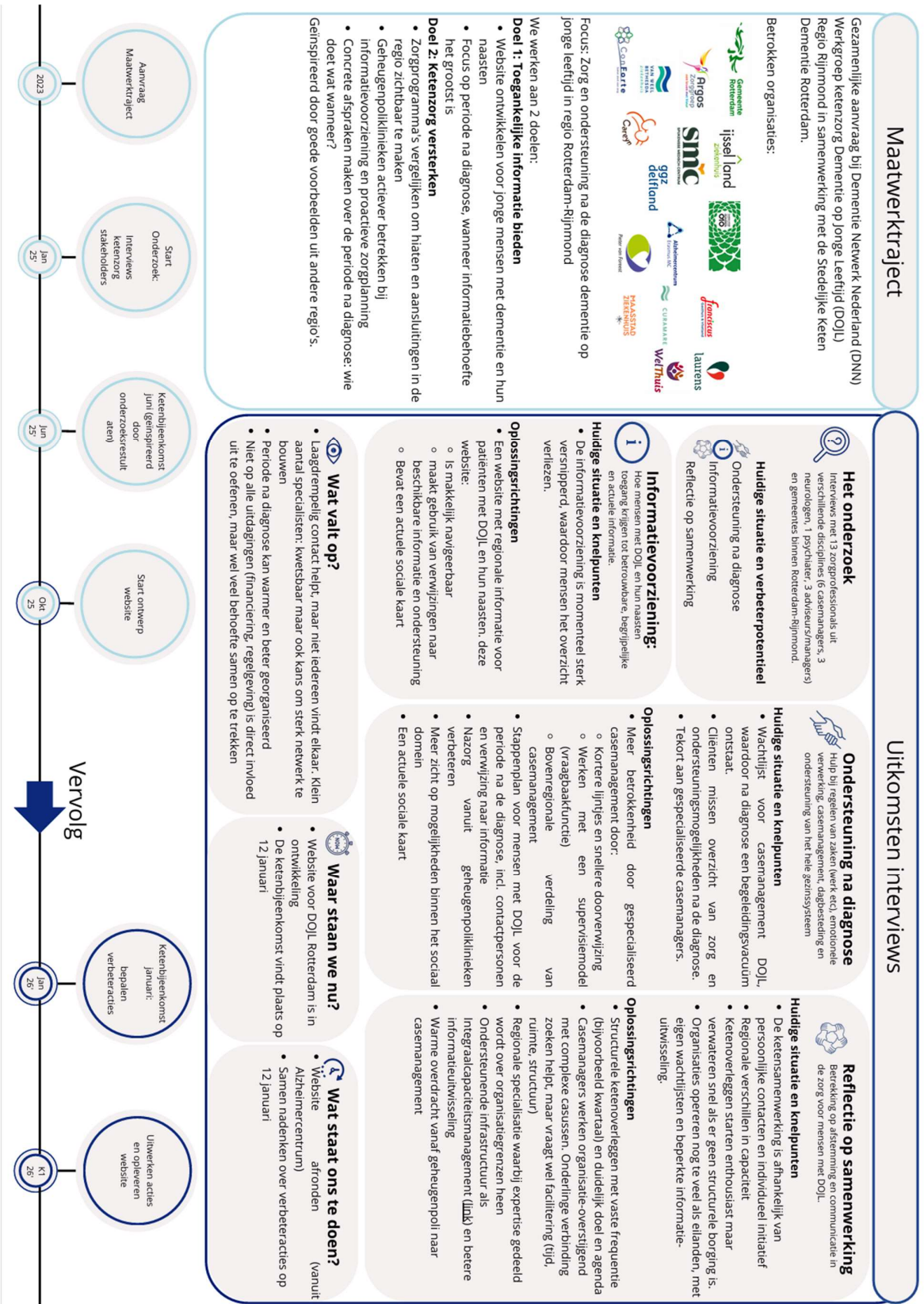
5. Continuïteit van informatievoorziening

- ☐ Indien aanvullende diagnostiek volgt (waaruit bijvoorbeeld de etiologische diagnose blijkt), is het belangrijk dat deze ook naar de casemanager worden gestuurd

6. Vervolgbeleid

- ☐ Beschrijving van vervolg vanuit de geheugenpoli (bijv. controles, medicatie, PDZ)
- ☐ Of: expliciete vermelding van volledige overdracht
- ☐ Duidelijkheid over verantwoordelijkheden in het vervolgtraject

Bijlage 2. Tussentijdse infographic maatwerktraject



Bijlage 3: Infographic einde maatwerktraject

