

kenniscentrum  
**Dementie**  **op jonge leeftijd**

**ZORGSTANDAARD DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD**  
EEN VERBIJZONDERING VAN DE ZORGSTANDAARD DEMENTIE

Dankzij de heldere beschrijving weten mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten waarop zij mogen rekenen en is een duidelijke verdeling van taken en verantwoordelijkheden mogelijk tussen de betrokken disciplines. Dit bevordert hoogwaardige zorgverlening en stroomlijning in efficiënte processen met optimale kwaliteit. Het is duidelijk dat dit van belang is om tegemoet te komen aan de groeiende en steeds complexere zorgvraag van mensen met dementie op jonge leeftijd. Deze verbijzondering is gebaseerd op de Zorgstandaard Dementie



Ben Janssen, programmamanager dementiezorg De Wever, Voorzitter  
Daniëlle Pelzer, SO en kaderarts psychogeriatric, Zorgpartners Midden Holland  
Wilma Pors, Maatschappelijk werker/ casemanager- Florence  
Elly Prins, Psycholoog Stichting de Waalboog  
Marianne van Tol, Zorgcoördinator Laurens en Zorgconsulent Alzheimer Centrum ZuidWest Nederland  
Thea Sturme, Productontwikkelaar, Stichting Archipel  
Margje Mahler, Kennis door Verbinding  
Projectgroep Landelijk Kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd  
© Kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd, 2015

Input en feedback ontvangen van:

Commissie Wetenschap en Praktijk (Christian Bakker, Raymond Koopmans, Sytse Zuidema, Yolande Pijnenburg), Rob Groot Zwaaftink en Julie Meerveld, Marco Blom (Alzheimer Nederland), Bestuur KCJD en Adviesraad KCJD.

Deze verbijzondering is een eerste versie door het Kenniscentrum dementie op jonge leeftijd. De volgende stap is autorisatie door relevante partijen. Wij zullen deze stap in 2015 voorbereiden en uitvoeren zodat de hulp en ondersteuning aan mensen met dementie op jonge leeftijd overal in Nederland verbetert.



Mede mogelijk gemaakt door CZ fonds





## INHOUDSOPGAVE

<b>VOORWOORD</b>	<b>5</b>
Kwaliteitsstandaard	6
Wat is de Zorgstandaard Dementie op jonge leeftijd?	6
Voor wie is de Zorgstandaard Dementie op jonge leeftijd bedoeld?	7
Uitgangspunten van deze verbijzondering op de Zorgstandaard Dementie	7
Bronnen	8
<b>DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD</b>	<b>8</b>
Omvang	9
Impact	10
Traject	10
<b>DEEL I ZIKTESPECIFIEKE ZORG</b>	<b>11</b>
<b>1 TIJDIGE ONDERKENNING EN PREVENTIE</b>	<b>11</b>
1.1 Collectieve en individuerichte preventie	11
1.2 Informatie, voorlichting en steun	11
1.3 Signaleren en actief verwijzen	11
<b>2 DIAGNOSTIEK</b>	<b>12</b>
2.1 Inleiding	12
2.2 Indicatie	12
2.3 Inhoud	13
2.3.1 Ziektediagnostiek	14
2.3.2 Zorgdiagnostiek	16
2.3.3 Indicatie voor zorgdiagnostiek	17
2.4 Elementen van organisatie	18
<b>3 CASEMANAGEMENT</b>	<b>19</b>
3.1 Inleiding	19
3.2 Indicatie	19
3.3 Inhoud	19
3.4 Behandelplan	20
3.4.1. Inhoud behandelplan	20
3.5 Elementen van organisatie	21
<b>4 BEHANDELING, BEGELEIDING EN STEUN</b>	<b>22</b>
4.1 Inleiding	22
4.2 Indicatie	22
4.3 Inhoud	23
4.3.1 Behandeling van de ziekte en comorbiditeit	24
4.3.2 Behandeling, begeleiding en steun gericht op chronische gevolgen van de ziekte	25
4.3.3 Behandeling, begeleiding en steun gericht op het omgaan met de gevolgen	28





4.4 Elementen van organisatie	30
4.5.1 Deskundigheidsbevordering professionals	30
4.5.2 Kennisnetwerken	31
<b>5 LEVERING ZORG EN DIENSTEN</b>	<b>32</b>
5.1 Inleiding	32
5.2 Dagelijkse bezigheden	32
5.2.1 Inleiding	32
5.2.2 Indicatie	32
5.2.3 Inhoud	33
5.2.4 Elementen van organisatie	34
5.3 Respijtzorg	34
5.3.1 Inleiding	34
5.3.2 Indicatie	35
5.3.3 Inhoud	35
5.3.4 Elementen van organisatie	35
5.4 Aangepast of beschermd wonen	35
5.4.1 Inleiding	35
5.4.2 Indicatie	36
5.4.3 Inhoud	36
5.4.4 Familieparticipatie	38
5.4.5 Elementen van organisatie	38
5.5 Crisishulp	38
5.5.1 Inleiding	38
5.5.2 Indicatie	39
5.5.3 Inhoud	39
5.5.4 Elementen van organisatie	39
<b>6 ORGANISATIE VAN ZORG EN ONDERSTEUNING VOOR DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD</b>	<b>39</b>
Indicatoren	40
Addendum: informatie over zorgvraag, clusters en kenmerken	40
Vier clusters	41
De vier clusters getypeerd	41
Kenmerken cliënt met dementie op jonge leeftijd	42
Kenmerken cliëntstelsysteem	44
Hulpvraag en behoeften	45
Hulpvragen cliënt	45
Hulpvragen cliëntstelsysteem	46
Hulpvragen professionele hulpverleners	46





## VOORWOORD

De presentatie van de Verbijzondering van de Zorgstandaard Dementie t.b.v. jonge mensen met dementie, mag een belangrijke mijlpaal worden genoemd in de geschiedenis van het Kenniscentrum.

In 2003 werd door een aantal zorgorganisaties in Nederland het initiatief genomen om te komen tot bundeling van krachten t.b.v. zorg, behandeling, wetenschappelijk onderzoek e.d. voor jongere mensen met dementie. Mensen, bij wie vóór hun 65ste levensjaar de diagnose dementie werd gesteld. Deze zorgorganisaties waren reeds meerdere jaren bekend met deze doelgroep, zowel in poliklinische als klinische setting. In gezamenlijkheid werd geconstateerd, dat de zorgbehoefte van deze doelgroep in belangrijke mate afwijkend is van die van doelgroep van mensen met dementie op “latere” leeftijd. De bundeling van krachten werd ondersteund door de oprichting van de “Landelijke Stuurgroep Jong Dementerenden”.

Dit heeft geleid tot belangrijke prestaties, zoals het zorgprogramma, als opmaat voor regionale ketenzorg; een door VWS geaccepteerde kostprijs, dat leidde tot de invoering van zorgzwaartetoelagen; de ontwikkeling van een kwaliteitskeurmerk; advisering m.b.t. invoering van socio therapeutische leefmilieus; verruiming richtlijnen bouw t.b.v. kleinschaligheid; ontwikkeling programma’s voor scholing en deskundigheidsbevordering en het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek.

In 2013 werd de rechtsvorm veranderd van Stuurgroep in Stichting Kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd. Dit om de rechtspositie te versterken t.o.v. Overheden, Ziektekostenverzekeraars en overige relevante organisaties. Samenwerking kwam tot stand met de Alzheimer Centra van de UMC’s, met Alzheimer Nederland en de Alzheimer Liga Vlaanderen en het Expertisecentrum Vlaanderen. Het aantal deelnemende organisaties neemt gestaag toe. Hierbij wordt gestreefd naar een landelijk dekkend netwerk van expertise, behandeling, zorg en opvang van jonge mensen met dementie.

Het voorliggend document, i.c. de verbijzondering van de Zorgstandaard Dementie, is een opmaat voor een werkdocument om te komen tot regionale samenwerking op basis van zorgprogramma’s. Ketenzorg kan leiden tot betere en efficiëntere zorg, zowel op het terrein van beleving als van kosten.

Dank is op zijn plaats aan allen, die zich inspinnen voor en zich betrokken weten bij kwaliteit van leven voor onze doelgroep en hun sociaal systeem.

T.Muurling MHA

Voorzitter Bestuur Kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd







## KWALITEITSSTANDAARD

Een kwaliteitsstandaard beschrijft goede zorg vanuit het perspectief van de cliënt. Uitgangspunt voor de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard is de zorgvraag van cliënten. Binnen het Kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd zijn deze zorgvragen leidraad voor de ontwikkeling van kennis en expertise. Deze zorgvraag kan beperkt zijn met daarbij passende zorg van monodisciplinaire aard. Maar vaker is de situatie complexer en biedt een scala van zorgverleners zorg en ondersteuning. Zeker bij dementie op jonge leeftijd is dit het geval. Dan is er behoefte aan betere samenwerking en afstemming tussen de verschillende zorgverleners, bijvoorbeeld binnen de eerste lijn, tweede lijn en binnen de verschillende domeinen van zorg en welzijn, als ook daar tussen (multidisciplinaire ofwel netwerk richtlijn).

De kwaliteitsstandaard beschrijft de zorg in algemene termen. De individuele afstemming van zorg wordt vastgelegd in het zorg(leef)plan van de cliënt. Daarin wordt voor elke individuele cliënt op basis van de van toepassing zijnde kwaliteitsstandaarden vastgelegd wat in dit specifieke geval goede zorg is. De inhoud van de term kwaliteitsstandaard volgt daarmee de definitie van de term professionele standaard zoals omschreven in de Zorgverzekeringswet. Voor de leesbaarheid is er in deze aanvulling gekozen voor de term Zorgstandaard, als aanvulling op de bestaande Zorgstandaard Dementie.

## WAT IS DE ZORGSTANDAARD DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD?

De definitie van een zorgstandaard zoals gehanteerd door het Zorginstituut Nederland luidt:

*“Een beschrijving van de noodzakelijke onderdelen van multi-disciplinaire zorg voor mensen met een bepaalde chronische ziekte, gezien vanuit de cliënt”<sup>1</sup>*

De zorgstandaard beschrijft de normen waaraan zorg voor mensen met dementie op jonge leeftijd moet voldoen. Een zorgstandaard geeft een functionele beschrijving van de optimale dementiezorg, dat wil zeggen: op welke wijze de zorg wordt georganiseerd en wanneer, maar niet: wie deze uitvoert of waar dit gebeurt. De wensen en behoeften van mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten zijn uitgangspunt van optimale dementiezorg. Zij worden ondersteund zodat zij zelf zo lang mogelijk de regie over hun zorgtraject kunnen behouden. In deze verbijzondering is ervoor gekozen om onderdelen waarin het traject van dementie op latere leeftijd en op jongere leeftijd grote overeenkomsten vertonen, niet apart te beschrijven. Het betreft hier bijvoorbeeld preventie, signaleren en actief verwijzen en onderdelen van zorg, zoals crisiszorg en bemoeizorg. Wel is het van belang voldoende kennis over de specifieke elementen van dementie op jonge leeftijd te benoemen en met name de impact die dit heeft op de behoeften, zorgvraag en de organisatie van zorg. Vandaar dat ervoor gekozen is in een bijlage kennis over dementie op jonge leeftijd te bundelen. De lezer kan hieruit zelf informatie halen die nuttig en noodzakelijk is. Daarnaast is het van belang aan te sluiten bij de organisatie van (keten) zorg van dementie op latere leeftijd. De regionale netwerken hebben het afgelopen decennium vele stappen gezet in de organisatie en afstemming van dementiezorg. Vanuit de aanwezige kennis en expertise bij bijvoorbeeld specialistische centra kan binnen de bestaande netwerken ook de zorg voor mensen met dementie op jonge leeftijd verbeterd worden.

Deze zorgstandaard omvat het complete zorgproces van de eerste signalen tot aan nazorg na overlijden. Het karakter van de zorg is nadrukkelijk multidisciplinair en beschrijft het zorgproces in een keten. Voor de nadere invulling van de zorg wordt verwezen naar de relevante richtlijnen en protocollen en naar de Zorgstandaard Dementie.

<sup>1</sup> Toetsingskader Kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten, versie 1 - april 2014, Zorginstituut Nederland



De Zorgstandaard Dementie op jonge leeftijd is gebaseerd op de Zorgstandaard Dementie, recente wetenschappelijke inzichten en geldende richtlijnen van verschillende professionele beroepsgroepen. Met de komst van nieuwe inzichten en actualisatie van richtlijnen zal in de toekomst de zorgstandaard worden geactualiseerd.

## VOOR WIE IS DE ZORGSTANDAARD DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD BEDOELD?

De zorgstandaard is bedoeld voor aanbieders, beroepskrachten en vrijwilligers die te maken krijgen met de preventie, diagnostiek, zorg en behandeling en ondersteuning van mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten, maar ook voor mensen met (een vermoeden op) dementie op jonge leeftijd zelf en hun naasten en voor zorgverzekeraars. Daarnaast zal deze verbijzondering op termijn worden vertaald worden in een publieksversie.

Zorgaanbieders kunnen met de zorgstandaard hun aanbod afstemmen op de verwachtingen van jonge mensen met dementie. Zorgverzekeraars bieden op basis van de zorgstandaard een goede stimulans aan aanbieders. Het is een basisdocument voor de zorginkoop. De zorgstandaard is van toepassing op jonge mensen bij wie dementie de bovenliggende ziekte is.


## UITGANGSPUNTEN VAN DEZE VERBIJZONDERING OP DE ZORGSTANDAARD DEMENTIE

De uitgangspunten van de zorgstandaard dementie worden ook bij dementie op jonge leeftijd onderschreven. Voor mensen met dementie op jonge leeftijd is het belang van zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen - juist vanwege het feit dat mensen met dementie op jonge leeftijd een andere rol in de maatschappij en binnen het gezin vervullen dan oudere mensen met dementie - van het grootste belang. Ook aan de kant van de mantelzorger spelen er factoren een rol bij uitstel van opname, zoals beeldvorming over verpleeghuizen, passende zorg die beperkt beschikbaar is en vitaliteit van de mantelzorger. De functionele beschrijvingen in deze aanvulling op de zorgstandaard ondersteunen het zo lang mogelijk verantwoord thuis blijven wonen, met de juiste - passende - zorg en hulp.

De zorgstandaard dementie is in 2013 vastgesteld. Hierin wordt, op basis van de nieuwste inzichten, richtlijnen en ontwikkelingen, het complete continuüm van de dementiezorg beschreven. Ook staat in deze zorgstandaard de categorie dementie op jonge leeftijd genoemd als bijzondere doelgroep waarvoor speciale aandacht noodzakelijk is (Hoofdstuk 2, 2.4, p. 57). Ook in de indicatorenset wordt aandacht besteed aan dementie op jonge leeftijd rondom de diagnosestelling. Maar wat de dementiezorg specifiek voor mensen met dementie op jonge leeftijd inhoudt, waarin deze verschilt en hoe deze wordt uitgevoerd, staat niet in de zorgstandaard. Hiervoor is een aanvulling op de zorgstandaard nodig. Pas daarna kan een vertaalslag gemaakt worden naar een regionaal zorgprogramma waarin vermeld staat wie dit doet, waar en wanneer voor iedere specifieke regio.

Een *zorgstandaard* beschrijft welke zorg geleverd moet worden en dit beperkt zich daardoor tot het 'wat'. Een zorgstandaard is een beschrijving op landelijk niveau. In een *zorgprogramma* wordt vervolgens de slag gemaakt naar 'hoe', 'wie' en 'wanneer' op het lokale niveau. Een zorgprogramma beschrijft een samenhangend hulpaanbod voor een specifieke doelgroep, in dit geval mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten. Alle vormen van hulp die voor deze groep van belang zijn en in de regio worden aangeboden staan hierin beschreven. Ook wordt aangegeven wie wat doet en op welke manier. Een zorgprogramma leidt





vervolgens tot een *individueel behandelplan*: de hulpverlener bepaalt samen met de cliënt welke onderdelen van dit zorgprogramma in het behandelplan worden opgenomen. Zo krijgt iedere cliënt zorg die aansluit op zijn persoonlijke situatie.

Kortom, vanuit een landelijke zorgstandaard wordt een regionaal zorgprogramma opgesteld. En onderdelen van dit regionale zorgprogramma komen terug in het individueel behandel/zorgplan. Voor mensen met dementie op jonge leeftijd is in de huidige zorgstandaard niet precies beschreven WAT goede zorg is. Dit is wel een wens vanuit het kenniscentrum dementie op jonge leeftijd<sup>2</sup>. Vandaar dat in december 2013 een plan is opgesteld om tot een aanvulling op de Zorgstandaard Dementie te komen voor dementie op jonge leeftijd.

## BRONNEN

De tekst van deze aanvulling op de zorgstandaard is opgesteld in betrekkelijk algemene termen. Meer specifieke aanbevelingen voor de diagnostiek en behandeling van mensen met dementie op jonge leeftijd zijn beschreven in de verschillende richtlijnen die de beroepsgroepen gebruiken. Voor de volledigheid dient hier vermeld te worden dat er geen specifieke richtlijnen bestaan voor dementie op jonge leeftijd. In de meest recente richtlijn van de NVKG, NVN en NVvP uit 2014<sup>3</sup> wordt vermeld: “De dementie bij jong volwassenen (jonger dan 65 jaar) heeft een specifieke context, waarmee goed rekening moet worden gehouden bij uitvoering van (zorg)diagnostiek, behandeling en begeleiding. Er is echter geen aparte werkwijze te schetsen waar het gaat om de in deze richtlijn behandelde achtergrondvragen” Wel wordt er wetenschappelijk onderzoek verricht en zijn er specialistische centra, die samen met het Kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd, Alzheimer Nederland en diverse Universiteiten kennis en ontwikkeling in beleid, onderzoek en praktijk stimuleren en coördineren. Wetenschappelijk onderzoek, praktijkrichtlijnen, expertise van zorgverleners en de kennis en ervaring van mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten zijn gebruikte bronnen voor deze tekst. De onderbouwing en niveaus van bewijs die in de richtlijnen worden vermeld en op basis waarvan de tekst tot stand gekomen is, zijn omwille van de leesbaarheid in de zorgstandaard niet opgenomen.

## DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD

We spreken van dementie op jonge leeftijd wanneer deze zich openbaart voor de leeftijd van 65 jaar. Deze grens is gekozen omdat dat tot voor kort de pensioengerechtigde leeftijd was in Nederland. Het duidt aan dat personen met dementie op jonge leeftijd bij de aanvang van de ziekte vaak nog een baan hebben en in tegenstelling tot de meeste personen met dementie een actieve rol in de maatschappij vervullen. De verhouding tussen de diverse oorzaken van dementie op jonge leeftijd verschilt ook van dementie op oudere leeftijd; dit verschil in oorzaken verklaart ten dele waarom de symptomen op jonge leeftijd vaak anders en soms complexer zijn dan op oudere leeftijd.

Alle vormen van dementie komen voor bij deze doelgroep. Deze vormen zijn nader beschreven in de literatuur<sup>4</sup>. Er worden vele oorzaken genoemd, waaronder primair degeneratieve processen, vasculaire ziekten, persistent alcohol- en / of middelen gebruik, infecties en vergiftigingen. Net als bij ouderen is ook onder jonge mensen met dementie de ziekte van Alzheimer de meest voorkomende vorm van dementie. Daarnaast komen fronto-temporale dementie gevolgd door vasculaire dementie veelvuldig voor<sup>5</sup>. De preseniele vorm van de ziekte van Alzheimer (de vorm die op jongere leeftijd aanvangt) wordt in een derde van de gevallen gekenmerkt door praktische, fatische en gnostische stoornissen expliciet op de voorgrond, terwijl het geheugen niet altijd

<sup>2</sup> <https://www.kenniscentrumjongdementie.nl/>

<sup>3</sup> RICHTLIJN DIAGNOSTIEK EN BEHANDELING VAN DEMENTIE, 2014 Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie

<sup>4</sup> Rossor ea., 2000

<sup>5</sup> Harvey et al., 2003; Rossor et al., 2010





in eerste instantie fors is aangedaan<sup>6</sup>. Ziektebesef blijft ook bij deze groep lang aanwezig, soms vergezeld door enig ziekte-inzicht. Dit kan leiden tot belangrijke gevoelscomponenten die het functioneren beïnvloeden, zoals somberheid, onmacht of frustratie en agressie. Gevoelens van faalangst en een aangetaste eigenwaarde spelen vaak een grote rol in het functioneren<sup>7</sup>. Bij een fronto-temporale dementie vallen vooral de gedragsveranderingen op door een vermindering van sociale vaardigheden, persoonlijkheidsveranderingen, een gestoord oordeelsvermogen en een inadequaat affect. In een latere fase treden vaak perseveraties en repeterend, soms dwangmatig gedrag op, naast geheugenproblemen. Daarnaast kan er sprake zijn van ontremd gedrag of juist apathisch gedrag (initiatief-verlies). Door de grote proportie mensen met een frontotemporale dementie (ca. 20%) ten opzichte van de oudere dementiepopulatie (ca. 2%) vormt dit een belangrijke subgroep binnen de populatie jonge mensen met een dementie<sup>8</sup>. Bij deze groep is juist kenmerkend dat het ziekte-inzicht ontbreekt. Het beloop van dementie wanneer sprake is van vasculaire dementie lijkt sterk op het beloop van de ziekte bij ouderen en wordt gekenmerkt door trapsgewijze achteruitgang en een spreiding van stoornissen bij een behouden besef. Bij mensen met op jonge leeftijd een vasculaire dementie zien we echter veelvuldig ernstige neuropsychiatrische symptomen<sup>9</sup> (moeilijk hanteerbaar gedrag zoals agitatie, prikkelbaarheid en verzet tegen hulp) met de nodige implicaties voor de omgeving. Het proces van dementie op jonge leeftijd lijkt op basis van ervaringen een vrij progressief verloop te hebben wanneer de symptomen op zeer jonge leeftijd (<45jr) aanvangen<sup>10</sup>, wanneer we naar de resultaten van recent onderzoek kijken is dit voor de gehele groep echter niet het geval. Wat wel helder is, is dat de impact groot is bij dementie op jonge leeftijd.

*Artsen denken bij jongere mensen meestal niet als eerste aan dementie, waardoor het niet gemakkelijk ontdekt wordt. Toch is een tijdige diagnose juist bij jonge mensen belangrijk. Ze staan nog midden in het leven, en dankzij een tijdige diagnose kunnen ze de situatie samen met hun partner uitleggen aan bijvoorbeeld de kinderen of de werkgever. Ook kunnen ze samen zoeken naar geschikte hulp en dingen regelen voor de toekomst. Jonge mensen met dementie beseffen vaak goed dat hun verstandelijke vermogens achteruit gaan, waardoor ze zich machteloos voelen. Ze zijn meestal nog fit en leiden een actief leven. Daardoor schatten ze hun situatie vaak rooskleuriger in en geven ze de regie niet zo gemakkelijk uit handen. Omdat iemand bijvoorbeeld nog werkt of jonge kinderen heeft, verandert zijn sociale leven en dat van zijn partner sterk. Hij kan steeds minder goed deelnemen aan het dagelijkse (gezins)leven en de partner krijgt er een zware zorgtaak bij. (bron: Alzheimer Nederland)*

## OMVANG

De meeste onderzoeken zijn gedaan bij oudere mensen met dementie. Prevalentiestudies bij dementie op jonge leeftijd zijn schaars. Daarnaast zijn de verrichte studies vaak niet representatief omdat ze zich richten op een groep mensen die hulp ontvangt. Toch is op basis van een aantal onderzoeken een brede schatting te maken<sup>11</sup>, de WHO schat deze op 6-9%. Het aantal personen met dementie onder de 65 jaar in Nederland ligt daarmee tussen de 5000 en 19000<sup>12</sup>, waarbij jaarlijks tussen de 1000 a 1100 mensen de diagnose dementie op jonge leeftijd krijgen. Door Alzheimer Nederland<sup>13</sup> wordt een aantal van 12000 genoemd.

<sup>6</sup> Koedam, 2010

<sup>7</sup> Harris and Keady, 2009; van Vliet et al., 2012b

<sup>8</sup> Rossor et al., 2010

<sup>9</sup> Brodaty et al, MJA 2003; 178: 231-234

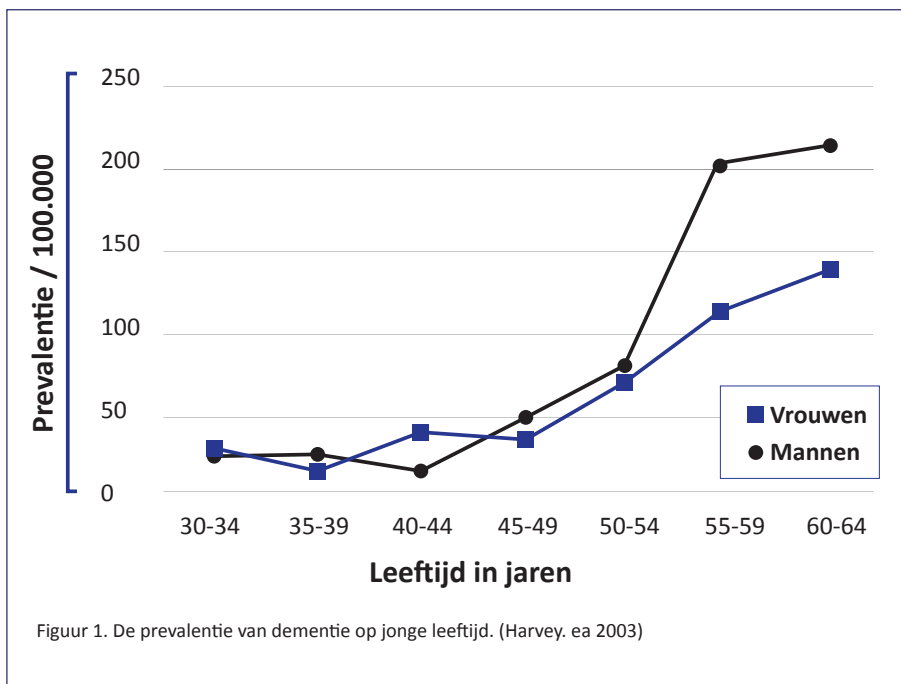
<sup>10</sup> Koedam et al., 2008

<sup>11</sup> Janssens & De Vugt, 2014

<sup>12</sup> Harvey, 1998; Ikejima, 2009; Withall, 2014; WHO, 2012

<sup>13</sup> <http://www.alzheimer-nederland.nl/informatie/dementie-op-jonge-leeftijd.aspx>





## IMPACT

Wanneer dementie op jonge leeftijd optreedt, heeft dat ernstige gevolgen voor zowel degene met de dementie als de partner en eventuele kinderen<sup>14</sup>. Het leren omgaan met de diagnose dementie op jonge leeftijd en de gevolgen ervan vergt veel van de persoon en zijn familie. Mensen staan nog midden in het leven en ervaren plotseling verlies op verschillende terreinen, zoals veranderingen in de rolverdeling binnen een gezin, ouder-kind relatie, partnerrelatie, relatie met familie en vrienden, verlies van baan met vaak dreigende financiële problemen en een veranderde rol binnen hun sociale

netwerk<sup>15</sup>. Het toekomstperspectief verandert daarnaast drastisch wanneer de diagnose dementie op jonge leeftijd wordt gesteld. De familie wordt naast het verlies geconfronteerd met de zorg voor de persoon met dementie die het vaak moeilijk vindt om hulp te accepteren. Ook gedragsveranderingen bemoeilijken de zorg. Het leren omgaan met de gevolgen van de dementie vergt veel van het gezin, temeer omdat ze meestal ook nog andere verplichtingen hebben, zoals financiële verplichtingen, werk of een opleiding. De impact is voor alle betrokkenen groot, met name de partner en kinderen worden geconfronteerd met deze veranderingen.

## TRAJECT

De hierboven genoemde omvang van dementie op jonge leeftijd toont aan dat een specifieke erkenning van dementie op jonge leeftijd belangrijk is voor de planning en het aanbod van diensten. Hiervoor is meer kennis en informatie van belang, evenals snelle doorverwijzing en een goedlopend diagnostisch traject. De periode tussen de eerste veranderingen en de diagnose duurt over het algemeen langer bij dementie op jonge dan op oudere leeftijd. Onderzoek in de NEED-YD studie laat zien dat de periode van de eerste symptomen tot aan de diagnose in de jongere groep gemiddeld 1,6 jaar langer duurt dan in de oudere groep, gemiddeld ongeveer 4,4 jaar<sup>16</sup>. Ook de oorzaak van de dementie heeft invloed op het traject. Bij fronto-temporale dementie duurt de periode het langst, bij vasculaire dementie korter dan gemiddeld.

<sup>14</sup> Vliet, e.a. 2012, Millenaar e.a., 2014

<sup>15</sup> Werner e.a., 2009; van Vliet (review).

<sup>16</sup> van Vliet D, de Vugt ME, Bakker C, et al. Time to diagnosis in young-onset dementia as compared with late-onset dementia. Psychol Med 2012: 1-10.





## DEEL I ZIEKTESPECIFIEKE ZORG

### 1 TIJDIGE ONDERKENNING EN PREVENTIE

#### 1.1 COLLECTIEVE EN INDIVIDUGERICHTE PREVENTIE

Door middel van preventie kunnen chronische ziekten worden voorkomen of kan verergering worden tegengegaan. Voor dementie op jonge leeftijd kan hierbij aangesloten worden bij de inhoud en organisatie beschreven in de Zorgstandaard Dementie.

#### 1.2 INFORMATIE, VOORLICHTING EN STEUN

Voor informatie, voorlichting en steun verwijzen wij naar de Zorgstandaard Dementie. Inhoud en organisatie dient aangevuld te worden met verhalen, beelden en bijzonderheden van dementie op jonge leeftijd. Adequate en begrijpelijke informatie over (de gevolgen van) dementie op jonge leeftijd en het behoud van eigen regie in het leven wordt actief, in verschillende talen en op de juiste vindplaatsen ter beschikking gesteld aan drie groepen: mensen met een vermoeden van dementie op jonge leeftijd en hun naasten, vrijwilligers bij zorg- en welzijnsorganisaties en (aankomende) professionals in zowel arbeid, maatschappelijke participatie als zorg.

De informatie, voorlichting en steun voor de persoon met dementie op jonge leeftijd en diens naasten zijn gericht op maximale ondersteuning van de aanwezige functionele structuur. De informatie stelt de persoon met een vermoeden van dementie op jonge leeftijd en diens naasten in staat om de eigen regie te behouden, versterkt hun eigen kracht (empowerment), en wijst hen de weg naar adequate (medische) zorg en ondersteuning. Verder bevat de informatie adviezen voor leefstijl, psycho-educatie, contact met ervaringsdeskundigen en aandacht voor het behoud en de versterking van het sociaal netwerk.

#### 1.3 SIGNALEREN EN ACTIEF VERWIJZEN

Doel van signaleren en actief verwijzen is om mensen op jonge leeftijd te helpen en te begeleiden om hulp te zoeken als zij dat niet uit zichzelf doen. De kern van signaleren en actief verwijzen, is brede alertheid op signalen die kunnen wijzen op gedragsverandering, geheugenproblemen en verminderde zelfredzaamheid en het maken van afspraken over snelle routes voor doorverwijzing om het signaal een goed vervolg te geven. We verwijzen voor de inhoud naar de Zorgstandaard Dementie

Er zijn daarnaast ook hulpverleners en vrijwilligers die regelmatig in contact komen met jonge mensen maar niet zijn toegerust om specifieke problemen te herkennen of daarvoor adviezen te geven. Bijvoorbeeld collega's, sportclubs, buurtverenigingen, muziekscholen etc. maar ook medewerkers van de politie, woningcorporaties, wijkbeheerders, vrijwilligers, medewerkers van het Wmo-loket, enzovoorts. Zij kunnen bijdragen aan vroegsignalering door een 'niet-pluisgevoel' serieus te nemen en te melden bij een afgesproken organisatie in de regio. In deze organisatie is een 'opvolger' degene die in kaart brengt of en zo ja welke problematiek speelt. De opvolger kan ook de nodige vervolgstappen zetten. Generalistische disciplines in de eerste lijn zijn verantwoordelijk voor actief signaleren en casefinding. De samenwerking tussen eerste lijn en tweede lijn is bij een vermoeden of signaal van een mogelijke dementie op jonge leeftijd, danwel geheugenprobleem, achteruitgang in functioneren, gedragsproblemen of stemmingsstoornissen van belang. Bij een duidelijk vermoeden wordt snel opgeschaald naar specialistische diagnostische centra, een Alzheimercentrum of gespecialiseerde geheugenpolikliniek.





## 2 DIAGNOSTIEK

### 2.1 INLEIDING

De eerste fase van dementie op jonge leeftijd is de pré-diagnostische fase, als mensen zich zorgen maken over toenemende vergeetachtigheid of veranderend gedrag bij zichzelf of bij een partner of familielid, maar er nog geen diagnose gesteld is. Omdat de klachten ook veroorzaakt kunnen worden door een ziekte die wel te genezen is, en er veel overlap in symptomen is, is een tijdige diagnose van groot belang. In geval er sprake is van dementie op jonge leeftijd zorgt een vroege onderkenning ervoor dat op tijd belangrijke beslissingen worden genomen over juridische en financiële zaken en over de medische zorg en krijgen de betrokkenen de gelegenheid om zich voor te bereiden op de emotionele en praktische veranderingen die gaan komen.

De eerste tekenen van mogelijke dementie worden vaker door de naasten dan door de persoon zelf opgemerkt. Zeker vanwege de symptomen die zich vaak anders voordoen wordt niet altijd gedacht aan dementie op jonge leeftijd. Ook andere groepen mensen om de persoon heen, waaronder vaak collega's, werkgevers, klanten, bedrijfsartsen, sportclubs en andere verenigingen en hulpverleners geven signalen door of de verwijzer neemt zelf beperkingen in het dagelijks functioneren waar. Experts zijn het er over eens dat bij dementie op jonge leeftijd mensen lang in onzekerheid verkeren, de diagnose uitblijft en daardoor passende hulp pas later wordt ingezet.

### 2.2 INDICATIE

Het diagnostisch onderzoek bij een vermoeden van dementie op jonge leeftijd verloopt op andere wijze dan bij dementie op latere leeftijd. Elementen zoals ziekte- en zorgdiagnostiek en integrale uitvoering komen overeen met dementie op latere leeftijd. Voor dementie op jonge leeftijd zijn er daarnaast een aantal aandachtspunten, gegeven de aard van de ziekte, het beloop, de levensfase waarin iemand verkeert en de complexe gevolgen voor het dagelijks leven. Vanwege de diversiteit, complexiteit en de impact van problemen die ontstaan door dementie op jonge leeftijd is het tijdig signaleren en diagnosticeren van cognitieve stoornissen op basis van dementie van belang voor het verlenen van adequate hulp, ondersteuning, casemanagement en begeleiding voor deze specifieke doelgroep. Diagnostiek levert de gewenste helderheid voor de persoon met dementie op jonge leeftijd en diens naasten en vormt tegelijk de input en schakel naar de benodigde behandeling en zorg. De nadruk ligt op openheid, het stimuleren van hulp zoeken, het beantwoorden van vragen, ondersteuning en toeleiding naar een diagnostisch traject. Het specialistisch centrum kan hierin een stimulerende rol vervullen.

Kenmerkend bij dementie op jonge leeftijd is dat het stellen van de diagnose vaak een langdurig traject is dat veel tijd in beslag neemt. Het functioneren en de zorgbehoeften van jonge mensen met een dementie en hun gezinsleden zijn onderzocht in een langlopend landelijk onderzoek: de NeedYD-studie (Needs in Young onset Dementia). In 45% van de gevallen blijkt voorafgaande aan de diagnose dementie, een andere diagnose te zijn gesteld, waarvan ongeveer de helft psychische problemen, zoals burnout, depressie, relatieproblemen of angststoornissen. Dit is een breed maatschappelijk probleem met verschillende oorzaken. Over het algemeen wordt bij mensen op jongere leeftijd niet snel gedacht aan dementie.

Ook wordt een diagnose uitgesteld omdat er onvoldoende zekerheid is over de diagnose en er nog differentiaal diagnostische twijfel bestaat of het beloop onvoldoende in beeld is. Het laat onderkennen of uitstellen van de diagnose dementie veroorzaakt veel leed niet alleen voor de persoon met dementie op jonge leeftijd zelf maar ook voor diens partner en kinderen.





Bij een vermoeden van dementie op jonge leeftijd is verwijzing naar de 2de lijn geïndiceerd. De redenen hiervoor zijn:

- Complexiteit van de diagnostiek
- Zeldzame vormen van dementie
- Bijkomende psychiatrische ziekten / aandoeningen
- Medicamenteuze behandeling

Mogelijkheden voor verdere ziektediagnostiek zijn in iedere regio op zijn minst verwijzing naar een specifiek Alzheimercentrum of gespecialiseerde geheugenpolikliniek in de regio. Juist de nosologische diagnostiek is bij jonge leeftijd noodzakelijk om de verdere behandeling, begeleiding en ondersteuning op passende wijze vorm te geven. Daarnaast wordt een traject van begeleiding opgestart rondom de diagnose.

Doel van dit traject is juist de periode van onzekerheid zo kort mogelijk te maken, zodat verwachtingen ten aanzien van het vervoltraject besproken kunnen worden en behandeling, begeleiding en steun kan starten. Tevens is van groot belang dat wanneer een diagnose uitgesteld wordt, een waarschijnlijkheidsdiagnose gesteld wordt, zodat de persoon en het systeem niet de 'keten' verlaten. Dit maakt dat de uitstroom uit de keten ook pas dan plaatsvindt bij een nietwaarschijnlijkheidsdiagnose dementie op jonge leeftijd of een andere diagnose die de symptomen verklaart en antwoord geeft op de zorgvraag.

Gedurende het hele ziekteproces worden -wanneer de veranderende zorgvraag daar aanleiding toe geeft- ziekte- en zorgdiagnostische activiteiten uitgevoerd, met als doel de zorgvraag te actualiseren, (nieuwe) comorbiditeit op te sporen en de behandeling en zorg desgewenst bij te stellen.

## 2.3 INHOUD

Kennis van en alertheid op de symptomatologie van dementie op jonge leeftijd zijn belangrijk, daarom wordt nauw samengewerkt tussen nulde lijn, eerste lijn en tweede lijn. De voorkeur wat betreft diagnostiek gaat uit naar Alzheimercentra (Amsterdam, Rotterdam, Nijmegen en Maastricht) gezien hun specifieke expertise bij dementie op jonge leeftijd. Mocht diagnostiek worden verricht op een geheugenpoli in de regio dan gaat de voorkeur uit naar een geheugenpoli waar gewerkt wordt met een multidisciplinair behandelteam bestaande uit: Neuroloog, psychiater, geriater en / of specialist ouderengeneeskunde, GZ psycholoog en verpleegkundig specialist/ gespecialiseerde casemanager<sup>17</sup>.


De ziekte- en zorgdiagnostiek worden methodisch en 'state of the art' uitgevoerd, volgens de richtlijnen en standaarden van kwaliteitsinstituten en gezamenlijke beroepsverenigingen. Hiertoe behoren onder andere de Richtlijn diagnostiek en behandeling van dementie 2014, Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie, de NHG-standaard Dementie, 3de herziende druk 2012, maart 2013 en de Handreiking Diagnostiek van Dementie van Verenso (2008). Ook zijn er een aantal interne multidisciplinaire richtlijnen over diagnostiek dementie zoals vanuit het Erasmus MC. De vermelde richtlijnen zijn redelijk gedateerd en/ of bevatten voor dementie op jonge leeftijd slechts kleine passages. Een aanbeveling is met name het diagnostisch traject en behandeltraject in richtlijnen te vervatten.

Zodra de diagnose is gesteld, wordt een behandelplan (zie hoofdstuk 3.4) opgesteld met alle noodzakelijke behandelings- en zorginterventies. Dit wordt besproken met de persoon met dementie en de mantelzorgers. Meteen na de diagnose dementie wordt een prognose gemaakt en een behandeling gestart, die de gevolgen

<sup>17</sup> Voor de herkenbaarheid en werkbaarheid is er in paragraaf 2.3 voor gekozen niet alle benamingen functioneel te omschrijven.







van dementie voor zover bekend in kaart brengt zodat mensen met dementie op jonge leeftijd en hun mantelzorgers goed geïnformeerd afwegingen kunnen maken en die betrokkenen helpt om te gaan met de (gevolgen van) dementie op jonge leeftijd (zie hoofdstuk 4: Behandeling, begeleiding en steun).

### 2.3.1 Ziektediagnostiek

De zorgstandaard omvat de diagnose van alle vormen van dementie op jonge leeftijd. De variatie in ziekteduur is groot en door nieuwe diagnostische mogelijkheden met beeldvormende technieken en biomarkers -bij afwezigheid van een klinisch beeld van dementie- zal deze variatie nog toenemen.

Algehele achteruitgang, disfunctioneren op het werk, relatieproblemen, stemmingswisselingen en gedragsveranderingen kunnen het begin zijn van dementie op jonge leeftijd. Verschijnselen als afasie (problemen met de taal), apraxie (problemen met de motoriek) en agnosie (problemen met de herkenning) treden eerder en vaak in ernstiger mate op bij dementie op jonge leeftijd.

Andere concrete signalen zijn: geheugenproblemen, moeite met overzicht, plannen en organiseren, woordvindproblemen, ontremdheid, verminderd empathisch vermogen, vermagering, verwaarlozing en overbelasting van naasten. Op basis van deze signalen gaan professionals (thuis) het gesprek aan met potentiële patiënten. Indien nodig is tijdelijke opname ten behoeve van diagnostiek mogelijk.

Het ontstaan, de aanloop, de problematiek en het traject bij dementie op jonge leeftijd verschillen van dementie op latere leeftijd. Er is bij dementie op jonge leeftijd, voordat de diagnose wordt gesteld een lange periode met veel onduidelijkheid en onzekerheid, die zich anders manifesteert dan bij dementie op latere leeftijd. Deze periode noemen we de niet-pluis fase. Veranderingen in gedrag, karakter en vaardigheden vallen op, alleen worden ze door onbekendheid met dementie op jonge leeftijd anders geïnterpreteerd.

De problematiek is dusdanig breed en complex, er is vaak sprake van uitgestelde diagnoses en in de latente fase ontstaat een breed scala aan beperkingen zowel op psychisch, sociaal als lichamelijk vlak. Tien praktische signalen van dementie op jonge leeftijd zijn:

1. moeite met opnemen en verwerken nieuwe informatie
2. snel huilen/ onverschillig
3. overzichtsverlies in drukke situaties
4. ontremming/ initiatiefverlies
5. niet- pluisgevoel bij naasten
6. taalarmoede /woordvindproblemen
7. apraxie complexe handelingen
8. karakterveranderingen
9. behandeling klachten geen effect
10. verandering van rollen in gezin<sup>18</sup>

Personen met dementie op jonge leeftijd worden voor hun klachten verwezen maar komen vaak in het verkeerde circuits terecht doordat klachten anders worden geïnterpreteerd, zoals de psychiatrie in verband met verdenking op depressie, relatieproblematiek, bij een bedrijfsarts met burn-out klachten of andere problemen op het werk. Ook politie, justitie of schuldsanering komen vaak in beeld bij schulden en onverantwoorde transacties.

Volgens het principe van 'stepped care' worden alleen die *ziektediagnostische activiteiten* uitgevoerd, die voor het medisch handelen van betekenis zijn. Onder- en overdiagnostiek worden vermeden.

<sup>18</sup> Bron [www.netwerkgeriatrie.nl](http://www.netwerkgeriatrie.nl) en [https://www.youtube.com/watch?v=L88up-m\\_1B0](https://www.youtube.com/watch?v=L88up-m_1B0)



Bij *onderdiagnostiek* worden de standaarden van geaccepteerde kwaliteitsinstituten en gezamenlijke beroepsverenigingen in de praktijk niet (goed) gevolgd of komen mensen met een vermoeden van dementie -door een gebrekkige vroegsignalering- niet door de filters in de zorg heen. Bij dementie op jonge leeftijd vindt vaak onderdiagnostiek plaats doordat de levensfase niet direct aanleiding geeft tot een vermoeden op dementie. Hiervoor zijn interventies genoemd onder 1.3 onder andere van belang.

Bij *overdiagnostiek* kan worden voorzien dat de ingezette middelen en methoden niet tot een werkelijk betere behandeling of zorg leiden.

### Stappen in diagnostiek zijn<sup>19/20</sup>

#### 1. Anamnese en heteroanamnese

Een belangrijk middel bij diagnostiek van dementie op jonge leeftijd zijn de anamnese en heteroanamnese. In een gesprek met een direct naaste - de heteroanamnese - wordt ingegaan op welke klachten en problemen er worden ervaren, wat de interferentie in het dagelijks leven is en of er sprake is van een significante verandering t.o.v. het premorbide functioneren. Omdat cliënt zelf de problemen vaak niet ziet en juist de naaste een niet-pluis gevoel heeft, is het belangrijk om de naaste apart te spreken. Voor de naaste is het veranderende gedrag vaak moeilijk te duiden, omdat het niet bij de persoon past of niet uit externe redenen begrepen kan worden. Het gesprek met de cliënt zelf - de anamnese- is van groot belang om zicht te krijgen op de door de persoon zelf ervaren problemen.

#### 2. Signalen bij anamnese

- **GEHEUGEN:** De geheugenproblemen zijn sterk wisselend: van duidelijke geheugenproblemen tot geen of weinig geheugenproblemen.
- **GEDRAG:** Bij een bepaalde groep jonge mensen met dementie staan andere klachten dan het geheugen op de voorgrond, zoals gedragsproblemen of karakterveranderingen. Voorbeelden zijn: verlies empathisch vermogen, verlies sociaal inzicht, decorumverlies, ontremd gedrag, starheid in denken en handelen, verminderde zelfzorg, apathie, desinteresse.
- **ANDERE COGNITIEVE SYMPTOMEN:** Naast geheugenproblemen, verlies van overzicht, plannen en organiseren en gedragsproblemen komen afasie, apraxie en oriëntatiestoornissen vaak voor bij dementie op jonge leeftijd. Voorbeelden zijn: versimpeling van het taalgebruik en woordvindproblemen, moeite met het gebruik van apparatuur en gereedschap, verandering in het handschrift, verdwalen in bekende omgeving.
- **ANDERE BELANGRIJKE SIGNALEN**
  1. Een verminderd of afwezig inzicht in het eigen functioneren.
  2. Het functioneren neemt af over de tijd.
  3. Effect van therapeutische interventies of behandeling van psychische problematiek blijft uit.
  4. Problemen treden meer op de voorgrond als routines doorbroken worden, zoals op vakantie.
  5. De beperkingen treden op in meerdere gebieden van het dagelijks leven, zoals werk, gezin en vrijetijdsbesteding.

<sup>19</sup> Alzheimer Nederland, vroeg signalering dementie op jonge leeftijd, 2013

<sup>20</sup> Frontotemporale dementie, diagnostiek en management, FTD Expertgroep, 2012





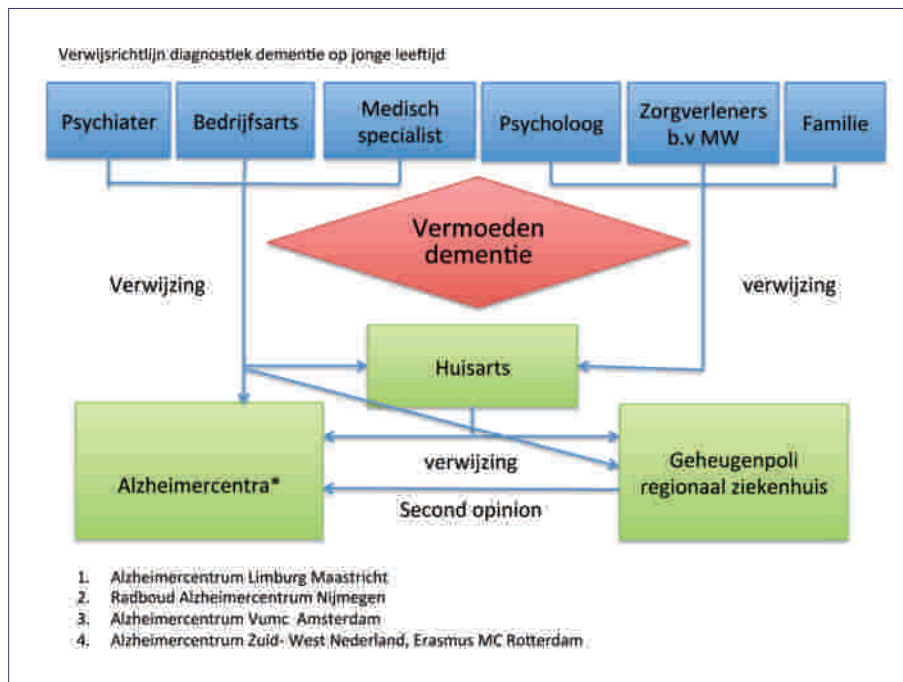
### 3. Vervolgconsult

Soms bestaat er naar het idee van de zorgprofessional niet voldoende reden om door te verwijzen. Dan is een vervolgconsult te overwegen. Hiermee is te achterhalen of er sprake is van achteruitgang in het functioneren. Hierbij dient de hetero-anamnese altijd het uitgangspunt te zijn. Bij de keuze voor het al dan niet doorverwijzen, dient de belastbaarheid van het gezinssysteem meegewogen te worden. Een zwaar belaste thuissituatie kan in sommige gevallen doorslaggevend zijn om te kiezen voor doorverwijzing in plaats van voor een vervolgconsult.

### 4. Doorverwijzen naar Alzheimercentra of gespecialiseerde geheugenpolikliniek

Wanneer het vermoeden bestaat van dementie op jonge leeftijd, dient doorverwezen te worden naar een Alzheimercentrum of gespecialiseerde geheugenpolikliniek. Dit is nog belangrijker dan bij dementie op oudere leeftijd vanwege de eerder genoemde complexiteit in diagnostiek. Indien cliënt zelf geen hulp wil/niet doorverwezen wil worden, kan doorverwijzing naar een geheugenpoli of een GGZ-instelling zinvol zijn, met name voor de mantelzorg, als begeleiding gewenst is.

Dit traject is in onderstaand figuur samengevat:



Ziektediagnostiek wordt afgesloten met een uitslaggesprek. Direct volgt een gesprek met de persoon die het case-management uitvoert (zie hoofdstuk 3) en deze start de zorgdiagnostiek (2.3.2.), afhankelijk van de behoefte van de persoon met dementie op jonge leeftijd en zijn /haar systeem. Gezien de complexiteit is het van groot belang dat casemanagement met expertise op het gebied van dementie op jonge leeftijd vroegtijdig ingezet wordt. De functionaris die het casemanagement uitvoert zal terug moeten kunnen vallen op een multidisciplinair specialistisch team bestaande uit medische en psychologische disciplines, in samenwerking met geheugenpoli en/of GGZ.

### 2.3.2 Zorgdiagnostiek

Zorgvuldige vaststelling van de zorgbehoefte van de persoon met dementie op jonge leeftijd en van de draaglast en draagkracht van het mantelzorgsysteem is van evident belang. Zorgdiagnostiek dient dan ook altijd plaats te vinden bij mogelijke of waarschijnlijke diagnose dementie<sup>21/22</sup>. Bij het starten van zorgdiagnostiek is het van belang zowel het perspectief van de persoon met dementie als de mantelzorg te onderscheiden. Bij de persoon met dementie is het voorgestelde kader in de Zorgstandaard Dementie aan te vullen met de clusters die in de bijlage uitgelegd worden.

<sup>21</sup> 2000; Erkinjuntti, 1994; McKeith, 2006; McKhann et al., 1984; Mesulam et al., 2003; Neary et al., 1998

<sup>22</sup> Rossor et al., 2010; van Vliet et al., 2012a





Voor mantelzorgers is het aanknopingspunt functioneringsgericht en niet zozeer gericht op alleen draaglast. Hierbij is van belang te realiseren dat sommige mantelzorgers er goed in slagen hun balans te vinden in de zorgsituatie, met minder lichamelijke klachten en mentale problemen tot gevolg. Hierin ligt dan een aanknopingspunt voor de ondersteuning. Juist op jongere leeftijd is het complementair zijn van de hulp en ondersteuning belangrijk. De reguliere dementiezorg kent veelal een ander vertrekpunt. Alleen die dingen doen waar het gezin niet zelf in kan voorzien.

Het merendeel van de mensen met dementie op jonge leeftijd woont thuis en wordt verzorgd door familie, kennissen en burens. Een verschil met dementie op latere leeftijd is dat de daadwerkelijke behoefte aan (fysieke) zorg bij dementie op jongere leeftijd zich vaak later manifesteert, maar de behoefte aan ondersteuning al in het diagnostisch traject groot is.

Meestal is er één persoon die het overgrote deel van de zorg op zich neemt en coördineert: de (centrale) mantelzorger. Als gevolg van de ziekte dementie ondervinden mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten problemen in het dagelijks leven op verschillende levensterreinen. Juist vanwege de maatschappelijke positie die de leeftijd met zich mee brengt, is ondersteuning van groot belang (zie hoofdstuk 4). Om hier hulp bij te kunnen bieden, brengt de hulpverlener deze zorg- en welzijnsproblemen in kaart. Dit is zorgdiagnostiek. Een goede inventarisatie van de zorgbehoefte en onderzoek naar de benodigde interventies is belangrijk voor het welzijn van de jonge mensen met dementie en hun naasten, maar ook -gezien de hoge maatschappelijke kosten door het wegvallen van werk of het depressief raken van mantelzorgers- voor de samenleving.

### 2.3.3 Indicatie voor zorgdiagnostiek

Indicaties voor zorgdiagnostiek zijn er indien:

Zorgdiagnostiek krijgt aandacht vanaf het allereerste contact met de hulpverlener en deze wordt -ook na het afronden van de nosologische diagnostiek- gecontinueerd. Bij dementie op jonge leeftijd zijn cliënten ondanks de diversiteit in grofweg vier clusters in te delen. De inhoud van deze clusters wordt toegelicht in het addendum van deze verbijzondering op de zorgstandaard dementie. De clusters bieden experts die werken met het huidige landelijke zorgprogramma houvast bij de zorgdiagnostiek, ondersteuning en behandeling. In dit landelijke zorgprogramma zijn zorgdimensies met activiteiten vernoemd, passend bij de clusters.

Naast de zorgproblemen worden ook systematisch de mogelijkheden in kaart gebracht die jonge mensen met dementie en de mantelzorger hebben om kwaliteit van leven te behouden ondanks de ziekte. Hierbij is de overeenkomst met dementie op latere leeftijd dat dit in een continu adaptief proces plaats dient te vinden. Een verschil zit in de levensfase en de impact die de ziekte heeft op zowel de persoon als de omgeving. Uitkomsten van zorgdiagnostiek en ziektediagnostiek dienen hier expliciet aandacht aan te besteden, naast de impact die het heeft op de naasten / gezin van de persoon met dementie op jonge leeftijd. Alleen zo is ondersteuning bij zelfredzaamheid mogelijk. Toegesneden op de individuele situatie worden -zo nodig met behulp van klinimetrische schalen- vroegtijdig en structureel (een combinatie van) interventies aangeboden. Door te anticiperen op en te interveniëren bij de omgang met het veranderde gedrag van hun naaste wordt overbelasting van mantelzorgers zo lang mogelijk uitgesteld en indien mogelijk voorkomen.





Specifieke aandachtspunten voor diagnostiek bij mantelzorgers zijn:

- mantelzorgers vragen niet snel uit zichzelf om hulp
- door informatie te geven over het belang van hulp vragen en zorg delen, kan (dreigende) overbelasting worden voorkomen
- zowel degene met (potentiële) dementie als de mantelzorger kan aangeven wat de mogelijkheden en beperkingen zijn voor het zelfstandig functioneren en de deelname aan de samenleving

Het kan voor een mantelzorger moeilijk zijn om in aanwezigheid van degene waar hij voor zorgt of zich zorgen om maakt openhartig te spreken over de zwaarte van en beperkingen als gevolg van de mantelzorgtaken. Een aandachtspunt hierbij is dat openheid naar degene met dementie op jonge leeftijd van belang is om achterdocht te verminderen en de persoon zo lang mogelijk te betrekken en zijn of haar autonomie te respecteren. Het gesprek dient eerst met de persoon met dementie zelf erbij gevoerd te worden. Blijkt dat er daarnaast ook een afzonderlijk gesprek gewenst is, dan wordt dit gepland. De gespreksvoerder heeft oog en oor voor alle (individuele) aspecten van de mantelzorger:

- Waar liggen de mogelijkheden en beperkingen?
- Wat is de vraag achter de vraag, zijn er problemen die niet uitgesproken worden?
- Welke aspecten zijn van invloed op de draagkracht en draaglast?
- Dreigt of is er al sprake van overbelasting? Door veranderend emotioneel vermogen en karakter van de persoon met dementie kan het voor de mantelzorger gewenst zijn om ondersteuning te ontvangen bij het omgaan met de persoon met dementie, bepalen van zijn attitude of benaderingswijze.

Er zijn verschillende (internationale) instrumenten om te meten of een mantelzorger overbelast is of dreigt te raken, deze dienen in de regio gebruikt te worden om de kwaliteit van de geboden zorg en ondersteuning te monitoren. Enkele voorbeelden hiervan zijn de EDIZ en de SSCQ<sup>23</sup>.

## 2.4 ELEMENTEN VAN ORGANISATIE

Het Kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd<sup>24</sup> is in Nederland een verzamelpunt voor expertise op het gebied van dementie op jonge leeftijd. Door instellingen, in het vervolg specialistische centra genoemd, verbonden aan dit landelijke kenniscentrum wordt wetenschappelijk onderzoek en zorgdiagnostiek verricht, interventies getoetst en specialistische ondersteuning en behandeling geboden. Deze specialistische centra<sup>25</sup> hebben zich in het kenniscentrum verenigd. Zij hebben als taak op zich genomen om naast het ontwikkelen van nieuwe kennis, de ontwikkelde kennis en expertise meer te ontsluiten naar de wijknetwerken, de lokale ketens dementie en andere betrokkenen bij de ondersteuning en zorg aan mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten.

Onderdeel daarvan is het uitwerken van behoeften in de regio en samen met lokale ketens dementie, op basis van de verbijzondering van de Zorgstandaard en aansluitend bij de regionale situatie, samenwerkingsafspraken over signalering, verwijzing, diagnostisering en vervolgstappen, waarbij een zorgvuldige overdracht, goede communicatie, keuzemogelijkheden en *Informed Consent*<sup>26</sup> belangrijke uitgangspunten zijn.

Het proces van diagnostiek is helder en inzichtelijk voor zowel professionals als mensen met dementie op

<sup>23</sup> Vernooij-Dassen MJ, Felling AJ, Brummelkamp E, et al: Assessment of caregiver 's competence in dealing with the burden of caregiving for a dementia patient: a Short Sense of Competence Questionnaire (SSCQ) suitable for clinical practice. J Am Geriatr Soc 1999; 47:256 e 257


<sup>24</sup> [www.kenniscentrumjongdementie.nl](http://www.kenniscentrumjongdementie.nl)

<sup>25</sup> Onder specialistische expertisecentra worden organisaties verstaan die zich bezighouden met ondersteuning, behandeling, zorg en wonen voor mensen met dementie op jonge leeftijd. Zij hebben zich in het Kenniscentrum verenigd en zijn te vinden op de website van het Kenniscentrum <https://www.kenniscentrumjongdementie.nl/>

<sup>26</sup> Informed Consent is beschreven in de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), zie ook deel III, hoofdstuk 2.9.







jonge leeftijd en hun naasten.

De verbijzondering van de zorgstandaard wordt als leidraad gezien voor vertaling naar regionale zorgprogramma's, waar op basis van de in de regio aanwezige expertise, problematiek en behoeften op maat verdere afstemming en afspraken gemaakt worden.

## 3 CASEMANAGEMENT

### 3.1 INLEIDING

Naast het belang van casemanagement bij dementie in het algemeen, is bij dementie op jonge leeftijd de impact op het maatschappelijk leven van de persoon en het systeem om de persoon heen gezien de levensfase groot, waardoor case-management met specifieke kennis van dementie op jonge leeftijd van belang is. Het casemanagement wordt geleverd door de meest betrokken persoon. Deze persoon heeft veel kennis over dementie op jonge leeftijd, de specifieke uitingen, gedragingen en ondersteuningsbehoeften in de verschillende fases. Deze persoon kent de sociale kaart, coördineert in de verschillende fasen van het traject, de behandeling, begeleiding en steun voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten, én voert deze -waar nodig en mogelijk- ook zélf uit. In casemanagement bij dementie worden -net als in het model van *clinical casemanagement*- trajectbegeleiding en persoonlijke hulpverlening gecombineerd. Bij mensen met dementie op jonge leeftijd is de periode van 'niet-pluis' niet duidelijk aanwijsbaar. Daardoor start het traject in de praktijk bij aanvang van het diagnostisch traject.

### 3.2 INDICATIE

Voor de indicatie wordt de tekst in de zorgstandaard dementie aangehouden.

### 3.3 INHOUD

Bij dementie is sprake van verminderde sturing op drie niveaus: van de persoon met dementie zelf, van het cliëntsysteem en van het professionele en informele zorgsysteem rondom het cliëntsysteem. Daarom wordt aan elk cliëntsysteem een persoon gekoppeld die het casemanagement vervult. Hierbij zijn behoud van eigen regie, autonomie en betrokken blijven in de maatschappij uitgangspunten. Deze persoon heeft als taak de regie op deze drie niveaus te bewaken, de inzet van de verschillende (in)formele zorg- en hulpverleners te coördineren, af te stemmen met de medisch eindverantwoordelijke en -waar nodig en mogelijk- zelf hulp te bieden. Zo lang mogelijk wordt het regelvermogen -zo nodig met ondersteuning- bij de persoon zelf en de naasten gelegd, waarbij deze persoon die het casemanagement uitvoert -anticiperend op de ontwikkelingen- steeds het evenwicht tussen draagkracht en draaglast van het cliëntsysteem bewaakt.

Het *doel* van casemanagement is: het optimaliseren van het welbevinden en de kwaliteit van leven van mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten, het signaleren en adequaat handelen bij stemmings- en gedragsproblemen, minimaliseren van emotionele problemen en overbelasting van naasten (spanning, angst, depressie), ondersteuning bij financiële problemen en uitstel van opnames of het ondersteunen bij respijtzorg, daginvulling en verplaatsingen naar andere woonvormen.

<sup>27</sup> Zie ook van Vliet / Gerritsen e.a., 2014



Belangrijke thema's die in de begeleiding bijvoorbeeld aan de orde moeten komen:

- Uitleg over ziektebeeld, beloop, gedragsveranderingen en hoe hiermee om te gaan
- Acceptatie
- Verwachtingen
- Relatie / veranderende rollen
- Betekenis voor kinderen
- Sociaal actief blijven, spankracht behouden<sup>27</sup>
- Nieuwe balans vinden / zinvol bezig zijn
- Fysieke inspanning
- Financiën

In alle facetten is er meer aandacht voor gedrag nodig. De begeleiding vraagt nadrukkelijk andere zaken dan bij iemand die op oudere leeftijd dementie ontwikkelt. Veelal is er wel bekendheid met de thematiek van dementie op jonge leeftijd bij hulpverleners maar ook mensen uit de directe omgeving, maar is er sprake van handelingsverlegenheid of onbekendheid met het aanbod en de mogelijkheden. Het vraagt in de begeleiding van deze mensen inzicht in het beloop van het ziekteproces en kennis en ervaring met deze doelgroep. De groep mensen met dementie op jonge leeftijd is redelijk klein en iedere hulpverlener doet geen of zeer beperkt ervaring op met de vragen van deze mensen. Idealiter zouden er in iedere regio in Nederland professionals beschikbaar moeten zijn die gespecialiseerd zijn in mensen met dementie op jonge leeftijd. Dat is niet de huidige situatie en wellicht in de toekomst ook niet haalbaar. Nieuw beleid en regelgeving op zowel landelijk als lokaal niveau is hierbij vaak leidend.

### 3.4 BEHANDELPLAN

Bij dementie op jonge leeftijd is het opstellen en methodisch werken met een behandelplan van groot belang. Er wordt uitdrukkelijk gesproken van een behandelplan, omdat een zorgvraag vaak pas laat in het proces van dementie op jonge leeftijd meer op de voorgrond treedt. Met name de wens om zelfstandig te kunnen blijven functioneren, gedragsveranderingen, omgaan met de veranderingen die de ziekte met zich meebrengt, omgaan met de ziekte en de chronische gevolgen, omgaan met multimorbiditeit en aanpassingen op basis van het veranderde toekomstperspectief zijn elementen die bij dementie op jonge leeftijd van belang zijn. Voor deze behoeften is multidisciplinaire behandeling en afstemming noodzakelijk. Het doel van het behandelplan is dan ook intensieve en afgestemde behandeling, begeleiding en ondersteuning van zowel de persoon met dementie als zijn of haar systeem te bieden.

#### 3.4.1. Inhoud behandelplan

In het behandelplan zijn tenminste opgenomen:

- Ziekte- en zorgdiagnose, waar mogelijk volgens de beschreven clusters en zorgdimensies beschreven
- Behoeften van de persoon met dementie op jonge leeftijd en het systeem
- Hulpvragen van de persoon met dementie, de mantelzorger en het systeem
- Een overzicht wie wat doet in de zorgverlening, wat persoon zelf kan en wil doen en waar ondersteuning, begeleiding of behandeling noodzakelijk is
- Betrokken informele en professionele hulpverleners en hun bereikbaarheid
- Ondersteuning van naasten
- Een passage over op welke wijze Informed Consent (toestemming) is geregeld en er sprake is van gezamenlijke besluitvorming (Shared Decision Making).



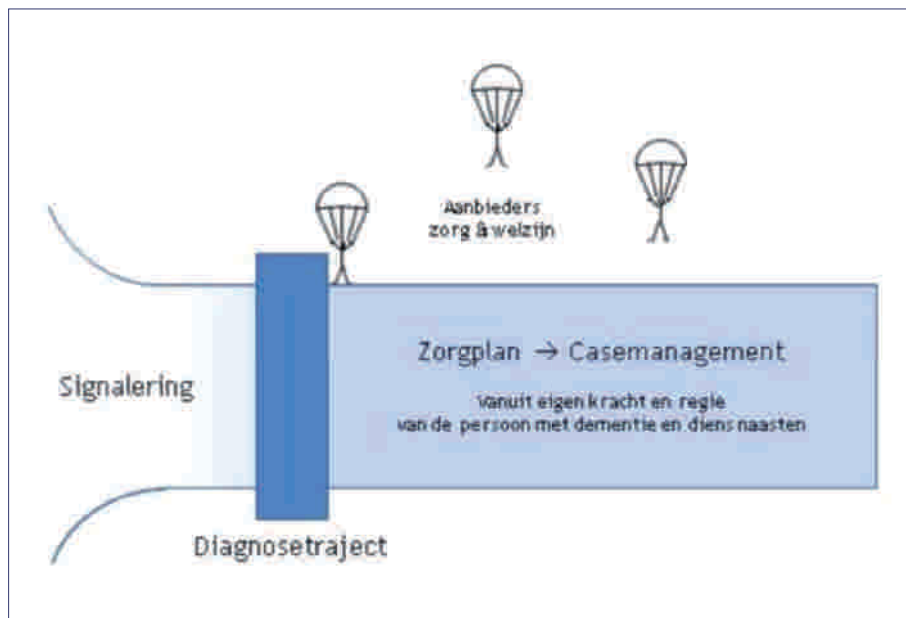


- Behandeling van de cliënt en benaderingsplan indien van toepassing
- Behandeling van het cliëntsysteem

Ook is opgenomen:

- medicatie en afspraken over bijbehorende farmaceutische zorg
- comorbiditeit en de behandeling hiervan
- gewenst zorgbeleid bij onvoorziene verslechtering; Advance Care Planning
- een eventuele wilsbeschikking en afspraken voor periodieke evaluatie

In het behandelplan (zie Figuur 2) wordt rekening gehouden met verschillende scenario's die een gevolg van de dementie op jonge leeftijd kunnen zijn. Met name bij dementie op jonge leeftijd zijn er veel mogelijkheden om tijdig in te zetten op het versterken van de eigen kracht, autonomie, deelname aan het maatschappelijk leven en de ondersteuning van het systeem om de persoon met dementie op jonge leeftijd heen. Deze elementen hebben een centrale rol in het behandelplan en stellen de behoefte van de persoon met dementie op jonge leeftijd en zijn naasten centraal.



Figuur 2:  
het behandelplan

### 3.5 ELEMENTEN VAN ORGANISATIE

Omdat de afstemming van de inzet van de verschillende professionals op de steeds veranderende behoeften van mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten niet rechtlijnig verloopt en specifieke kennis en expertise noodzakelijk is voor de juiste aansluiting op behoeften en mogelijkheden, is gespecialiseerd casemanagement voor dementie op jonge leeftijd noodzakelijk. Hiervoor wordt aangesloten bij de bestaande regionale en lokale samenwerkingsverbanden, zoals de landelijke netwerken dementie en wordt bij voorkeur aan de reeds aanwezige personen die het casemanagement uitvoeren kennis en expertise over dementie op jonge leeftijd toegevoegd vanuit het specialistisch centrum. Het heeft de voorkeur de reeds aanwezige personen die het casemanagement uitvoeren bij te scholen. Alle betrokken ketenpartijen dragen case-management. Het casemanagement is bestuurlijk geregeld door middel van een overeenkomst en de eisen die aan casemanagement specifiek voor dementie op jonge leeftijd gesteld worden, dienen duidelijk te zijn en door alle samenwerkende partijen in de keten te worden uitgedragen.





## 4 BEHANDELING, BEGELEIDING EN STEUN

### 4.1 INLEIDING

Vanwege de levensfase leidt dementie op jonge leeftijd tot andere zorgbehoeften en wensen, waar in de huidige dementiezorg, behandeling, begeleiding en steun weinig aansluiting gevonden wordt. Daarnaast lijken jongeren andere zaken te prioriteren en blijkt dat er in veel behoeften niet wordt voorzien. Dit vraagt bij zorgprofessionals om specifieke expertise en kennis over dementie op jonge leeftijd.

Is de diagnose eenmaal gesteld dan kunnen mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten indien daar vanuit de zorgvraag behoefte aan is gebruik maken van speciale voorzieningen voor hen als doelgroep. Onder deze voorzieningen vallen bijvoorbeeld casemanagement met expertise op het terrein van dementie op jonge leeftijd, Alzheimercafés voor dementie op jonge leeftijd, lotgenotencontact, KOP groepen, speciale dagbehandeling bij specialistische expertisecentra, respijtzorg, gespreksgroepen voor partners en kinderen van mensen met dementie op jonge leeftijd of verblijfsafdelingen speciaal voor mensen met dementie op jonge leeftijd. Er dient ook specifiek aandacht te zijn voor de gezondheidstoestand van de gezonde partner in verband met overbelasting en daardoor mogelijk uitval op het werk. Vaak wordt pas laat hulp ingeschakeld en de problematiek lange tijd onvoldoende begrepen. Tijdige hulp is dus belangrijk, zeker gezien de dubbele taken van partners, zoals de zorg voor cliënt, zichzelf, de zorg voor nog thuiswonende kinderen, eventueel (schoon) ouders en daarnaast werk.

### 4.2 INDICATIE

Behandeling, begeleiding en steun bij dementie op jonge leeftijd worden gedefinieerd als het doelgericht en methodisch beïnvloeden en verlichten van:

- a) de ziekte dementie op jonge leeftijd en comorbiditeit (inclusief intercurrente aandoeningen)
- b) de chronische gevolgen van dementie op jonge leeftijd: stoornissen en beperkingen bij mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten
- c) het omgaan met de gevolgen van dementie op jonge leeftijd. Juist bij dementie op jonge leeftijd willen mensen actief bezig zijn met hun verwerkingsproces en vragen hier aandacht voor aan begeleiders.

Afwijkend van de zorgstandaard dementie op latere leeftijd, waar behandeling, begeleiding en steun in ieder geval start na de ziekte- en zorgdiagnostiek (hoofdstuk 2) en het opstellen van een behandelplan (hoofdstuk 3.4), is dat bij dementie op jonge leeftijd al bij het ingaan van het traject van diagnose noodzakelijk. Zeker gezien de vaak lange periode van dit traject is juiste begeleiding van belang. Soms is de zorgvraag zo groot, of staan gedragsproblemen op de voorgrond, dat een specifieke behandelingssituatie noodzakelijk is om aan de vraag tegemoet te komen. Hierdoor kan dagbehandeling of een aangepaste woonomgeving noodzakelijk zijn. Juist dan is het van belang een dagbehandeling of woonomgeving te hebben waar de specifieke zorgvraag van jonge mensen met dementie beantwoord kan worden en die zo dicht mogelijk in de buurt ligt.

Alle activiteiten zijn toegesneden op de wensen, behoeften en mogelijkheden van mensen met dementie op jonge leeftijd, voor zover zij dit zelf aan kunnen geven en hun naasten en op de ernst van hun cognitieve, lichamelijke en psychische stoornissen of sociale problemen.





### 4.3 INHOUD

Alle zorg- en hulpverleners hanteren de volgende *uitgangspunten*:

- Vraaggestuurde behandeling, begeleiding en steun zo dicht mogelijk bij huis, afgestemd op de wensen, behoeften en mogelijkheden van mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten
- Autonomie en zelfmanagement worden -in een systeembenadering van gecombineerde ondersteuning voor de persoon met dementie op jonge leeftijd en diens naasten- zoveel mogelijk gestimuleerd, waarbij aansluiten wat gezinsleden zelf kunnen organiseren en alleen aanvullen wat noodzakelijk is, een belangrijk uitgangspunt is en aansluit bij de wensen van mensen met dementie op jonge leeftijd en naasten.
- Multidisciplinaire samenwerking in de regio waarbij gebruik gemaakt wordt van de specialistische centra . Aangesloten wordt bij de regionale zorgketens / netwerken dementie die binnen het Landelijk Netwerk Dementieketens ondersteund worden. Tevens wordt aangesloten bij het casemanagement zoals dat georganiseerd is en wordt specifiek casemanagement voor mensen met dementie op jonge leeftijd in de regio aangeboden (hoofdstuk 3) om de (medische of paramedische) behandelings- en zorginterventies op verschillende niveaus en informele zorg goed op elkaar af te stemmen
- (Gecombineerde) behandelingen en interventies zijn gebaseerd op de beschikbare (evidence-based) kennis uit vakliteratuur, multidisciplinaire richtlijnen en klinische ervaring en sluiten aan bij de specifieke situatie van de persoon met dementie op jonge leeftijd.
- Psycho-educatie en steun voor iedere mantelzorger, afgestemd op diens situatie. Vaak is er behoefte aan informatie over hoe om te gaan met cognitieve, emotionele en gedragsmatige veranderingen of over welke zorg met name voor de specifieke behoefte toegankelijk of geschikt is.
- Lotgenotencontact, zowel voor mensen met dementie op jonge leeftijd als voor hun naasten
- Wanneer sprake is van dementie op jonge leeftijd is er binnen het gezin een grote behoefte aan informatie over en ondersteuning bij het organiseren van informele en formele zorg<sup>28</sup>. Voor thuiswonende mensen met dementie op jonge leeftijd heeft een systeembenadering met ondersteuningsactiviteiten voor zowel de persoon met dementie als diens naasten de voorkeur, omdat gecombineerde ondersteuning in het algemeen effectiever is dan enkelvoudige interventies. De presentatie van de dementie kan reeds bestaande systeemproblematiek verergeren en laten decompenseren.

Iedere regio waar een specialistisch centrum de expertise en activiteiten op het gebied van dementie op jonge leeftijd coördineert beschrijft de behandeling, begeleiding en steun vanuit de drie in hoofdstuk 4.2 genoemde perspectieven (4.3.1, 4.3.2 en 4.3.3) helder en inzichtelijk voor alle betrokken partijen. Hulpverleners van verschillende disciplines verstrekken op eenzelfde wijze informatie en nazorg. Het is van groot belang dat hulpverleners werkzaam in de lokale dementie- en wijknetwerken voldoende kennis hebben van dementie op jonge leeftijd om tijdig de zorg, behandeling en ondersteuning op te kunnen schalen en gebruik te maken van het specialistisch expertisecentrum. Afspraken over kennisuitwisseling zullen in de regionale zorgprogramma's nader uitgewerkt worden, gezien de grote diversiteit aan voorzieningen in Nederland waar het dementie op jonge leeftijd betreft. De persoon met dementie en diens naasten beslissen zelf of zij van het aanbod gebruik willen maken.

<sup>28</sup> Bakker et al., 2012b

<sup>29</sup> Care4youngdem- studie

<sup>30</sup> IKNL, 2010

<sup>31</sup> NeedYD-II studie

<sup>32</sup> Gerritsen et al, submitted





### 4.3.1 Behandeling van de ziekte en comorbiditeit

De medische behandeling is 'state of the art' volgens de geldende normen en richtlijnen van de beroepsgroepen. Onderzoek naar verschillen in behoeften en behandeling bij dementie op jonge leeftijd, ook in palliatieve zorg, start in 2015<sup>29</sup>. Er is reeds een richtlijn palliatieve zorg bij dementie<sup>30</sup>. Eerste aanwijzingen uit een op dit moment lopend onderzoek<sup>31</sup> laten zien dat er ook bij dementie op jonge leeftijd comorbiditeit een punt van aandacht vormt en er daarnaast sprake lijkt van verschillen in comorbiditeitsprofiel tussen jongere en oudere mensen met dementie<sup>32</sup>. De behandeling van de ziekte en comorbiditeit bij dementie op jonge leeftijd is gecompliceerd. Er is een grote groep moeilijk te motiveren cliënten (FTD, AD met frontale kenmerken, vasculaire groep) waarbij de specifieke kenmerken die de ziekte met zich meebrengt belangrijke implicaties heeft voor het behandeltraject. Wanneer meerdere chronische ziekten aanleiding geven voor disease-management maar dementie op jonge leeftijd het bovenliggende ziektebeeld is, ligt de coördinatie bij het case-management dementie, zodat geen stapeling optreedt. Dit zal vaker dan bij dementie op latere leeftijd het geval zijn, aangezien dementie op jonge leeftijd minder vaak samen met meerdere chronische ziekten optreedt.

De hoofdbehandelaar is verantwoordelijk voor het afstemmen van de behandeling en het maken van de juiste afwegingen. In voorkomende situaties wordt gebruik gemaakt van de consultatiefunctie van specialistische geriatrie en/of psychiatrische expertise. Voor dementie op jonge leeftijd geldt dat de psychologische en psychosociale ondersteuning (met name bij thuiswonende mensen) van groot belang is. Nu mensen met dementie, ook op jonge leeftijd, langer thuis blijven wonen is de generalist in de eerste lijn langer de behandelaar. Deze werkt proactief samen met de persoon die het casemanagement uitvoert en met een multidisciplinair expertiseteam. Binnen een aantal regionale gespecialiseerde dagbehandelingslocaties is er voor gekozen de hoofdbehandelaar met psychologische expertise aan te wijzen. Intramuraal is dit nog vaak de medische discipline.

De verschillende vormen van degeneratieve aandoeningen op jonge leeftijd kunnen niet worden voorkomen of genezen. Wel kunnen geneesmiddelen de cognitieve en functionele achteruitgang tijdelijk enigszins vertragen. Deze middelen worden toegepast volgens de standaarden en richtlijnen van de medische beroepsgroep, met periodieke evaluatie van het effect en monitoring van de bijwerkingen en interacties. Er zijn drie soorten middelen: Middelen om de achteruitgang van dementie te vertragen (voor zover werkzaam en zinvol), middelen voor gedrag (psychofarmaca) en palliatieve medicatie (bijvoorbeeld bij pijn). Risico's van medicatie worden overwogen en besproken. De uitwisseling van gegevens en periodieke medicatiebeoordeling wordt afgestemd tussen de zorgverleners en vastgelegd. Er is alertheid op mogelijke onderdiagnostiek van pijn of onwelbevinden<sup>33</sup>.

Doordat op jongere leeftijd en gerelateerd aan de oorzaak van de dementie neuropsychiatrische symptomen veel voorkomen, naast de impact van gedragsveranderingen die aannemelijk groter is op jongere leeftijd, bestaat vaak behoefte aan aanvullende diagnostiek naar mogelijke oorzaken en behandelmogelijkheden van deze gedragsveranderingen<sup>34</sup>. Veelvoorkomende gedrags- en stemmingsontregelingen (apathie, agitatie, angst en depressie) en psychotische verschijnselen (hallucinaties en wanen) -soms ook voortkomend uit al langer bestaande psychiatrische problematiek- bepalen de zorglast in de thuissituatie en beïnvloeden mogelijk transitie naar andere woonvormen.

<sup>33</sup> Rossor et al., 2010

<sup>34</sup> Salari en Plaisier, 2004

<sup>35</sup> Koopmans et al., 2014 en Mulder et al., IPG, 2014





Bij de behandeling van gedrags- en stemmingsontregelingen worden volgens de richtlijnen altijd eerst niet-farmacologische strategieën overwogen (psychosociale methoden, psychotherapie). Psychofarmaca, zoals antipsychotica, worden pas gebruikt nadat psychologische interventies en aanpassingen in de omgeving onvoldoende effect hebben gesorteerd. Langdurig gebruik van antipsychotica wordt vermeden. Er is geen wetenschappelijke basis om het hoge aantal prescripties<sup>35</sup> van psychofarmaca -die veel bijwerkingen geven- bij mensen met dementie op jonge leeftijd en gedragsstoornissen te verantwoorden. Het vraagt expliciete expertise en kennis om de juiste behandelingen in te zetten bij dementie op jonge leeftijd.

In een vroegtijdige zorgplanning (*Advance Care Planning*) met het oog op de te verwachten achteruitgang worden de (palliatieve) grenzen van het medisch beleid met de persoon met dementie en diens naasten besproken. Juist op jonge leeftijd zijn gesprekken en gezamenlijke besluitvorming over deze grenzen noodzakelijk. Vragen over het levenseinde worden beantwoord, angsten worden verminderd of weggenomen en hun wensen worden gerespecteerd. Uit de Advance Care Planning kan een wilsbeschikking voortvloeien. Deze wordt opgenomen in het behandelplan. Naarmate de dementie vordert, wordt periodiek geëvalueerd hoe lang en met welk doel bepaalde medische behandelingen (en controles) worden voortgezet. Ook horen hierbij thema's als levenseinde, verpleeghuisopname, behandeling specifieke complicaties, wilsverklaringen etc. Het ziekte-inzicht bij mensen met dementie op jonge leeftijd veranderd op een andere manier dan bij dementie op latere leeftijd<sup>36</sup>. Dat maakt dat je tot verder in het ziekteproces de persoon met dementie actief kunt betrekken, dit is vaak ook conform de wens van de persoon zelf. Echter, meer ziekte-inzicht en een toename in stemmingsklachten zijn tevens met elkaar gerelateerd. Dit vraagt intensieve monitoring en begeleiding.

#### 4.3.2 Behandeling, begeleiding en steun gericht op chronische gevolgen van de ziekte

Een gezonde levensverwachting, autonomie, flexibiliteit en kwaliteit van leven zijn voor mensen met dementie op jonge leeftijd niet meer vanzelfsprekend. Er is meestal sprake van cognitieve stoornissen op meerdere domeinen waarbij zelfstandig functioneren steeds meer plaats maakt voor afhankelijkheid en deelname aan sociale/maatschappelijke activiteiten bemoeilijkt wordt. Dit gaat dikwijls gepaard met verlies van regie over eigen leven en ontregeling van emoties en gedrag (neuro psychiatrische symptomen). Op basis van inschatting van de functionele mogelijkheden wordt in overleg met de persoon met dementie en diens naasten bepaald welke behandeling en hulp het omgaan met de blijvende gevolgen voor het functioneren kan verbeteren. Bij dementie op jonge leeftijd is het van groot belang de mate van ziekte besef en -inzicht mee te nemen in de behandelopties. Juist omdat veel mensen met dementie op jonge leeftijd nog midden in de maatschappij staan, zijn gevaarscriteria soms eerder aan de orde. Daarnaast is het van belang een risico inschatting op maatschappelijke en sociale teloorgang met regelmaat in te vullen. Deze situaties moeten echter niet leiden tot uitsluiting van mensen met dementie op jonge leeftijd van de maatschappelijke rollen, maar vragen aanpassing van de sociale omgeving om mensen zo lang mogelijk goed en verantwoord thuis te laten wonen.

Om mensen met dementie op jonge leeftijd goed te begeleiden is het van belang dat het casemanagement nauw samenwerkt met de generalistische discipline in de eerste lijn (ic de huisarts, praktijkondersteuning) en dat het casemanagement ingebed is in een multidisciplinair team dat gespecialiseerd is in dementie op jonge leeftijd. Het multidisciplinair team bestaat uit o.a. medische en psychologische disciplines met expertise in dementie op jonge leeftijd en op indicatie paramedische disciplines. Het team kenmerkt zich door een proactieve, multidisciplinaire werkwijze, en kan eventueel snel opschalen naar professionele hulpverleners in de 2e lijn uit verschillende echelons zoals psychiatrische, neurologische of andersoortige specialisten en alle andere betrokken partijen in de regio.

<sup>36</sup> Vliet et al., Awareness





Op basis van inschatting van de functionele mogelijkheden door de persoon die het casemanagement uitvoert wordt in overleg met de persoon met dementie op jonge leeftijd en diens naasten en de behandelaar in de eerste lijn bepaald welke behandeling en hulp bij het omgaan met de blijvende gevolgen van de ziekte worden ingezet.

De behandeling en begeleiding die ingezet kunnen worden zijn gericht op:

### 1. Versterken van eigenwaarde

- Versterken sociaal netwerk door psycho-educatie aan familie, vrienden en werkgever/collega's,
- Behoud en versterken rol in het gezin
- Zinnige/maatschappelijk relevante dagbesteding (bv. dagbehandeling of laagdrempelige ontmoetingscentra met mantelzorgondersteuning ect.)
- Lotgenoten contact/KOPgroep (behandelgroep) i.v.m. rouwverwerking en omgaan/plaats geven van diagnose dementie op jonge leeftijd
- Behandeling door psychologische discipline bij complexe rouwverwerking met hoge lijdensdruk en sociale isolement

### 2. Verbeteren van zelfredzaamheid

- Fysiotherapie voor behoud of verbeteren mobiliteit en conditie.
- Ergotherapie
  - Aanleren van nieuwe eenvoudige strategieën voor behoud ADL en IADL
  - Aanbrengen van structuur voor behoud van planning en overzicht, inzet van hulpmiddelen zoals domotica( bv GPS systeem bij toename desoriëntatie in de ruimte)
  - Het ondersteunen van de mantelzorger in het begeleiden van de activiteiten.
- logopedie: verbeteren van communicatie
- casemanagement/ maatschappelijk werk voor behoud en ondersteuning van financiële zelfredzaamheid.
- thuiszorg: begeleiding bij de basiszorg en medicatie inname
- Inzet van ondersteunende gezondheidstechnologische producten die helpen om de zelfredzaamheid te vergroten. Denk daarbij aan hulpmiddelen om de route te vinden, boodschappen te doen, te koken, werkzaamheden uit te voeren en bijvoorbeeld dagelijks voldoende te bewegen.

### 3. Omgaan met probleemgedrag

- diagnostiek neuropsychiatrische stoornissen conform richtlijnen van de verschillende beroepsgroepen
- basisinterventies
- psycho-educatie
- dagstructuur en activiteiten
- bewegingstherapie/muziektherapie/creatieve therapie / Psycho-Motore Therapie
- zelfredzaamheid vergroten
- omgangsadviezen
- inzet niet medicamenteuze behandeling
- psychologische behandeling
- mediatieve behandeling via team dagbehandeling/thuiszorgteam
- reminiscentie
- lotgenoten
- inzet medicamenteuze behandeling bij onvoldoende effect niet medicamenteuze behandeling





#### 4. Ondersteuning en verbeteren evenwicht en balans mantelzorg

- Zorgdiagnostiek gericht op in kaart brengen en monitoren draagkracht en draaglast mantelzorg
- Versterken mantelzorg in het omgaan met de gevolgen van dementie door psychoeducatie en ondersteuningsgroepen voor partners en kinderen van jonge mensen met dementie
- Begeleiding gericht op voorkomen overbelasting door behoud balans tussen eigen leven en zorgtaken ( voorkomen van verlies van baan, sociaal isolement)
- Vroegsignaleren depressie, angst en paniekstoornissen
- Psychologische behandeling bij complexe rouwverwerking of problemen in het systeem rondom de persoon met dementie
- Ondersteuning en begeleiding bij financiële problemen
- Dagbehandeling, respijtzorg

Gedurende een bepaalde periode kan behandeling van de gevolgen (basiszorg en compensatie van de functionele beperkingen) het dagelijks functioneren thuis in balans houden. Juist zo lang mogelijk thuis kunnen wonen helpt om de eigenwaarde te behouden, de rol in het gezin zoveel mogelijk te kunnen nemen en bij te dragen aan de kwaliteit van bestaan. Dit hangt mede af van de geboden mantelzorg. Indien gewenst wordt basiszorg en hulp bij medicatie-inname thuis door de mantelzorg, door professionele farmaceutische of thuiszorg geboden en indien nodig in een institutionele omgeving (dagbehandeling, kleinschalige woonvorm, verzorgings- of verpleeghuis). Met name voor dementie op jonge leeftijd is daginvulling een onmisbare schakel in de ketenzorg. Vanwege de levensfase en de impact van veranderingen op vele vlakken, is ondersteuning door middel van een multidisciplinair behandelteam van groot belang. Gezien kenmerken en zorgvragen kan dat het beste worden geboden in een ambulante- of dagbehandelingssetting.

Paramedische interventies bevorderen zelfmanagement en het behoud van mogelijkheden en vertragen achteruitgang en functieverlies: ergotherapie, fysiotherapie, logopedie, cognitieve stimulatie en rehabilitatie, voedings- en bewegingsinterventies en psychomotorische therapie. Psychosociale behandeling, zo nodig in combinatie met medicatie, kan gedrags- en stemmingsontregelingen voorkomen of verminderen en de kwaliteit van leven verbeteren. Psychologische behandeling kan ondersteuning bieden in zowel het omgaan met de gevolgen als het zo veel mogelijk instand houden van de autonomie en ondersteuning bieden aan het systeem. Daarnaast wordt gekeken of er hulp bij het huishouden en bij de zelfzorg gewenst is en of er materiële maatregelen nodig zijn ter compensatie van de toenemende beperkingen.

Omdat de specialistische centra voor mensen met dementie op jonge leeftijd een bovenregionale functie hebben en daarmee thuiswonende cliënten verspreid over een groot werkgebied wonen zijn er vanuit de diverse zorgprogramma's samenwerkingsverbanden rondom individuele zorgtrajecten met de diverse thuiszorgorganisaties en gemeenten wenselijk. Daar waar mogelijk wordt gebruik gemaakt van het eigen thuiszorgteam omdat voorlichting van zorgmedewerkers over de specifieke kenmerken van jongere cliënten en diens gezinsleden dan eenvoudiger te organiseren is. Wanneer dit echter om logistieke redenen niet mogelijk is wordt gebruik gemaakt van de dienstverlening van andere thuiszorgorganisaties. Het specialistisch centrum kan ook dan behandel disciplines actief betrekken bij de uitvoering van de zorg en ondersteuning thuis of behandel disciplines inzetten voor voorlichting en advisering van thuiszorgmedewerkers of wijkteams.





### 4.3.3 Behandeling, begeleiding en steun gericht op het omgaan met de gevolgen

Binnen de groep jongeren is de mate van overeenstemming over de zorgbehoeften van de persoon met dementie tussen mantelzorgers en persoon met dementie gering. Cliënten geven zelf bijvoorbeeld aan behoefte te hebben aan informatie over de dementie en zorgmogelijkheden terwijl de mantelzorgers inschatten dat de cliënt hier geen behoefte aan heeft. Onderzoek bij ouderen<sup>37</sup> laat zien dat er een discrepantie is in het oordeel van de mantelzorgers en persoon met dementie zelf. Hulpvragen kunnen gesteld worden door de cliënt, door het cliëntsysteem of door het professionele zorgsysteem. Mensen met dementie op jonge leeftijd worden lang in de thuissituatie begeleid. De duur tot opname lijkt bij jonge mensen langer te duren dan bij dementie op latere leeftijd. Wel lijken bij dementie op jonge leeftijd zowel mensen zelf als de mantelzorgers het moment van opname uit te stellen om meerdere redenen (zoals beeldvorming verpleeghuis, beschikbaarheid geschikte plaats, persoon wil zelf niet, mantelzorgers is zelf vitaal en kan zorg lang aan<sup>38</sup>). De meeste hulpvragen zijn niet specifiek gekoppeld aan een bepaalde fase in het beloop van de dementie, temeer omdat bij dementie op jonge leeftijd sprake is van een sterk heterogene populatie<sup>39</sup>. In alle fasen zijn de inspanningen van zorg- en hulpverleners gericht op zowel de mensen met dementie op jonge leeftijd als op hun naasten, die allen met de ziekte moeten leren leven. Behandeling van mensen met dementie en hun naasten is daarmee systeemgericht en wordt altijd multidisciplinair afgestemd. Doel van de behandeling, begeleiding en steun is behoud of verbetering van kwaliteit van leven.

Verstoringsen in het psychisch functioneren en het gedrag kunnen - naast dat ze ontstaan door het verlies aan functies door de ziekte zelf - mede ontstaan doordat de persoon met dementie op jonge leeftijd moeite heeft om te gaan met de ingrijpende veranderingen als gevolg van het ziekteproces, zoals aanzienlijke stress en gedrags- en stemmingsontregelingen<sup>40</sup>.

Bij dementie op jonge leeftijd is de dialoog het startpunt van interventies. Om lange termijn doelstellingen te realiseren (zoals thuis blijven wonen, mantelzorgers wil zelf zorg blijven bieden zo lang als mogelijk, mantelzorgers wil nog iets van een eigen leven houden naast de zorg<sup>41</sup>) is het gesprek over de zorgkeuzes en de afweging om professionele of andere hulp in te zetten ten einde deze doelen ook te kunnen behalen noodzakelijk. Ook lotgenotencontact en vroegtijdige zorgplanning zijn hierin van belang.

Bij interventies is een stepped care aanpak de aangewezen methodiek. Eerste aangrijpingspunt is altijd om de situatie te verbeteren met behulp van bijvoorbeeld psychosociale ondersteuning, begeleiding en eventueel een vorm van respijtzorg. Deze kan bij voortdurende of intensieve problematiek aangevuld worden met psychologische behandeling door of vanuit het specialistische centrum. Bij ernstig verstoorde situaties kan medicamenteuze ondersteuning gewenst zijn of eventueel een doorverwijzing volgen naar een GGZ instelling vanwege bijkomende problematiek die niet dementiegerelateerd is. Bemoediging kan aan de orde zijn. Een vragenlijst kan dienen als hulpmiddel, maar zal zeker de dialoog niet kunnen vervangen. Gedurende het beloop van het traject dient het gezin hierbij ondersteund te worden door een persoon die het casemanagement uitvoert.

<sup>37</sup> door onder andere Bakker et al., 2013

<sup>38</sup> Bakker et al., 2012a

<sup>39</sup> Rossor et al., 2010

<sup>40</sup> Dit is al het gedrag van de persoon met dementie, dat door de persoon met dementie zelf of diens omgeving als moeilijk hanteerbaar wordt ervaren, Verenso, 2008.

<sup>41</sup> Rhapsody resultaten laten zien dat dit kernthema's zijn bij jongeren





### *Ondersteuning mensen met dementie op jonge leeftijd*

Mensen met dementie op jonge leeftijd hebben, afhankelijk van de vorm van dementie waaraan zij lijden, in meer of mindere mate behoefte aan het behouden van het gevoel van eigenwaarde en identiteit<sup>42</sup>. Zij gaan van werken naar niets doen, aangepast blijven werken is vaak niet meer mogelijk, dus een andere invulling is noodzakelijk teneinde welzijn, zingeving en welbevinden te verbeteren.

Daarnaast willen mensen met dementie op jonge leeftijd vaak hun mobiliteit behouden. Dit terwijl er wel allerlei mobiliteitsproblemen en co-morbiditeit optreden. Ze kunnen vaak niet terecht bij sportclubs door bijvoorbeeld gedragsproblemen en onvermogen van de omgeving zich aan te passen aan de behoefte van de persoon met dementie. Sporten bijvoorbeeld op een plek waar ze zich geaccepteerd voelen en onder leeftijdsgenoten zijn. De setting waarin de behandeling geboden wordt is van belang. Dit pleit voor een centrale plek in de regio waar in deze behoefte tegemoet gekomen kan worden door mensen die kennis en expertise hebben van deze doelgroep en de specifieke problematiek. De gehanteerde indeling van de clusters bij dementie op jonge leeftijd (zie addendum) en de psychosociale behandeling in de verschillende stadia van dementie dienen in de praktijk flexibel gehanteerd te worden. In de dagelijkse zorg en ondersteuning worden -afhankelijk van de individuele behoeften, stemming, voorkeuren en mogelijkheden- elementen uit de verschillende psychosociale methoden gecombineerd. De persoon die het case-management uitvoert volgt het gezin en kan met het gezin kijken naar zorgvragen en wensen op het moment dat ze ontstaan en hier een planning op maken samen met het gezin. Tevens kunnen onderwerpen in een vroeg stadium besproken worden om het gezin voor te bereiden dat er straks een keuze gemaakt zal moeten worden. De thema's van het cluster bieden hiervoor houvast.

### *Ondersteuning van mantelzorgers*

Een studie<sup>43</sup> laat zien dat mantelzorgers van mensen met dementie op jonge leeftijd een (klinisch) significant slechtere kwaliteit van leven ervaren vergeleken met mantelzorgers van ouderen met dementie. Hier zijn verschillende oorzaken voor te noemen: deze groep mantelzorgers doet (te) veel zelf, er is geen passende hulp beschikbaar, zij stellen professionele zorginzet uit<sup>44</sup>, de persoon met dementie wil geen hulp van buitenaf, mantelzorgers ervaren een dubbele belasting van zorg naast andere taken die uitgevoerd moeten worden. Ondersteuning van de mantelzorgers is gebaseerd op een herhaalde inschatting van diens draaglast (objectieve en subjectieve belasting) en draagkracht, waarvoor standaardvragenlijsten gebruikt moeten worden. (zie p 14).

Er zijn specifieke mogelijkheden van behandeling, begeleiding en (emotionele) steun voor de mantelzorgers met als doel klachten die voortkomen uit de (continue) zorg voor de persoon met dementie op jonge leeftijd in combinatie met vaak een jong gezin, verschillende rollen, verwachtingen en de levensfase te voorkomen of verminderen. Met name depressie, nervositeit, angst en gevoelens van overbelasting worden met deze ondersteuning getracht te voorkomen of te verminderen.

Ondersteuning van mantelzorgers richt zich ook op versterking van het sociale netwerk. Daarnaast bevinden mensen met dementie op jonge leeftijd en hun mantelzorgers zich binnen een ander sociaal netwerk dan bij dementie op latere leeftijd. Aandacht aan het versterken van het sociale netwerk is van groot belang bij de ondersteuning met als doel het zo goed mogelijk thuis vol te houden. Casemanagement zal dus het gezin moeten ondersteunen bij het afstemmen van de formele zorg op wat de draagkracht is van het gezin binnen de context van het sociale en maatschappelijke systeem, waarbij een stepped care aanpak de voorkeur verdient.

<sup>42</sup> Harris et al.,

<sup>43</sup> Millenaar et al, 2014

<sup>44</sup> Bakker et al, 2012







Verschillende copingstijlen van mantelzorgers zijn van invloed bij de behoefte aan ondersteuning. Wanneer de belasting de mantelzorger boven het hoofd groeit, kunnen uitputting en onmacht ongewild leiden tot machtsmisbruik en ontspoorde zorg. Vroegtijdige signalering en deskundige interventie zijn dan noodzakelijk. Binnen elke regio zijn meldpunten huiselijk geweld opgericht. Bij dementie op jonge leeftijd zijn deze regionale meldpunten onvoldoende toegerust voor de specifieke problematiek die dementie op jonge leeftijd met zich meebrengt. Zij kunnen voor kennis en expertise gebruik maken van het Landelijk Kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd of een van de specialistische expertisecentra.

#### 4.4 ELEMENTEN VAN ORGANISATIE

De expertise vanuit het specialistisch centrum wordt optimaal ingezet in de lokale zorg- en welzijnketen zodat deze voorziet in een breed en dekkend palet van mogelijkheden in het aanbod van -zowel op organisatieniveau als op cliëntniveau- goed afgestemde multidisciplinaire behandeling, begeleiding en steun. In elke regio is voor alle mensen met dementie op jonge leeftijd een breed psychosociaal behandelings- en begeleidingsaanbod beschikbaar, in aansluiting op de behoeften en wensen en rekening houdend met de levensfase.

Elke keten legt dit palet aan mogelijkheden in het aanbod vanuit de drie perspectieven voor mensen met dementie en hun naasten vast in een duidelijk protocol:

- 1) de ziekte en comorbiditeit;
- 2) de chronische gevolgen van de dementie;
- 3) het omgaan met (de gevolgen van) de ziekte.

Voor mensen met dementie op jonge leeftijd, hun naasten en voor hulpverleners is inzichtelijk hoe de behandeling, begeleiding en steun vanuit de drie perspectieven wordt ingevuld en waar de expertise vanuit het specialistische centrum aanvullend is. Het aanbod van state of the art interventies voorziet in de behoeften van de verschillende doelgroepen en is in elke regio in de basis hetzelfde. Uitgangspunt is de dialoog, het luisteren naar de persoon met dementie en zijn mantelzorgers en van daaruit acteren.

De regie ligt bij de disciplines in de eerste lijn, waarbij ondersteuning vanuit de tweede lijn of een specialist vanuit het specialistisch centrum mogelijk is. Een effectieve organisatie van de medische zorg zowel in de eerste als tweede lijn is noodzakelijk om de eigen inbreng van mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten in de behandeling, begeleiding en steun te vergroten. Onderling worden afspraken gemaakt over doorverwijzing, rolverdeling en informatieoverdracht in de keten.

Met name bij dementie op jonge leeftijd en de mondigende mantelzorggroep is het managen van verwachtingen een belangrijk onderdeel van de behandeling.

Ook voor bemoeizorg wordt voor dementie op jonge leeftijd aangesloten bij bestaande samenwerkingsverbanden. Partijen hebben afspraken gemaakt wie -bij ernstige verwaarlozing of overlast - de signalen oppakt, de bemoeizorg levert en onder welke voorwaarden.

##### 4.5.1 Deskundigheidsbevordering professionals

Het werken met mensen met dementie op jonge leeftijd vergt het nodige van betrokken medewerkers. Medewerkers worden in de dagelijkse praktijk geconfronteerd met ziektebeelden (o.a. alzheimer dementie, vasculaire dementie, frontaal-temporele dementie, alcohol dementie), een grote diversiteit aan gedrags-





patronen en complexe (systeem)problematiek. Daarnaast ervaren medewerkers dat het zorg bieden aan leeftijdsgenoten specifieke uitdagingen met zich meebrengt. Het omgaan met deze belasting vormt daarom een vast onderdeel van het scholingsaanbod aan medewerkers die zorg bieden aan deze doelgroep.

In het curriculum van de opleidingen voor verzorgenden, verpleegkundigen, medewerkers welzijn en behandel-disciplines wordt beperkt aandacht besteed aan dementie. Hier vloeit uit voort dat ook kennis en kunde op het vlak van dementie op jonge leeftijd en de specifieke consequenties en uitdagingen die dit met zich meebrengt bij de meeste disciplines zeer beperkt is. Om hierin te voorzien is vanuit verschillende specialistische centra een scholingsaanbod uitgewerkt dat voorziet in het opleiden van nieuwe medewerkers en het onderhouden van de deskundigheid van bestaande medewerkers. Daarnaast is het wenselijk dat vanuit onderwijsinstellingen, zowel op het gebied van maatschappij, gezondheid, welzijn als zorg verbinding gezocht wordt met de specialistische centra om programma's in initiële opleidingen te voorzien van de juiste kennis en inhoud.

Het cursusaanbod vanuit de specialistische centra wordt ontwikkeld en actueel gehouden door professionals werkzaam binnen deze centra en zo mogelijk aangesloten bij de scholingen die vanuit andere partijen reeds georganiseerd worden. Docenten worden zowel vanuit het specialistische centrum betrokken als vanuit onderwijsinstellingen, afhankelijk van het onderwerp. Het onderwijs is ingebed in het opleidingsbeleid van het specialistisch centrum zodat de verbinding en afstemming met opleidingsactiviteiten in brede zin geborgd is.

Kennis dient zo veel mogelijk toegevoegd te worden aan huidige professionals. Een commissie 'Scholing en Deskundigheidsbevordering' van het Kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd buigt zich op dit moment over twee vragen

- Een opleidingsaanbod voor gespecialiseerd casemanagement voor mensen met dementie op jonge leeftijd
- Een opleidingsaanbod voor casemanagers dementie, die binnen hun caseload ook mensen met dementie op jonge leeftijd hebben.

Antwoorden op deze vragen zullen helpen het casemanagement voor dementie op jonge leeftijd verder te professionaliseren en kwalitatief op een hoger niveau te brengen. Daarnaast zijn er scholingsprogramma's voor andere professionals, waaronder intramurale zorgprofessionals.

#### 4.5.2 Kennisnetwerken

Het wetenschappelijk onderzoek vindt plaats in samenwerking met het Kenniscentrum Jonge Mensen met Dementie. Een adviescommissie wetenschap en praktijk waarin de vijf UMC's (Nijmegen, Maastricht, Amsterdam, Rotterdam en Groningen) vertegenwoordigd zijn coördineren en voeren samen onderzoek uit naar dementie op jonge leeftijd. Vanuit het kenniscentrum kunnen leemten (vanuit perspectief van cliënt en professional) gesignaleerd worden die als basis dienen voor de onderzoeksagenda van deze commissie. Vice versa vloeit wetenschappelijke kennis terug naar de instellingen aangesloten bij het kenniscentrum, professionals, cliënten en mantelzorgers. Onderdeel van dit kennisnetwerk zijn specialistische centra en een universitair netwerken ouderenzorg, intramurale locaties waar verblijfsafdelingen zijn voor mensen met dementie op jonge leeftijd, casemanagement gespecialiseerd in dementie op jonge leeftijd en gespecialiseerde dagcentra en dagbehandelingen.





## 5 LEVERING ZORG EN DIENSTEN

### 5.1 INLEIDING

Dementie op jonge leeftijd vergt een aanpassing van het bestaande aanbod voor dementie op latere leeftijd. Dit komt vanwege de levensfase, de vaak goede fysieke gesteldheid en de bijkomende neuropsychiatrische symptomen die bij dementie op jonge leeftijd de noodzaak voor zorg en diensten op maat markeren. Deze aanpassingen bevinden zich op velerlei vlakken, van daginvulling tot respijtzorg en woonsettingen. De belangrijkste voorwaarden en aanpassingen worden in de navolgende paragrafen verder uitgewerkt. De kernvraag die mensen met dementie op jonge leeftijd hebben in deze fase is de vraag om reactivering en revalidatie. Wat kan ik doen om mijn leven zo lang mogelijk zelfstandig te blijven leven?

### 5.2 DAGELIJKSE BEZIGHEDEN

Bij dementie op jonge leeftijd gaat het om op de persoon en levensfase afgestemde behoeften en daginvulling door bijvoorbeeld activiteiten, die rekening houden met de beperkingen die de voortschrijdende dementie met zich meebrengt. De vragen van mensen met dementie op jonge leeftijd zijn gelegen in de behoefte om zo lang mogelijk autonomie, functionaliteit en sociale en maatschappelijke betrokkenheid te behouden. Hierover is onlangs een beschrijving verschenen<sup>45</sup>. Naast nuttige en zinvolle en / of ontspannende en gezellige activiteiten is er behoefte aan (professionele) ondersteuning en behandeling, waar mogelijk geïntegreerd in het dagelijks leven. Daarnaast is er behoefte aan specifieke revalidatie om verloren functies zoveel mogelijk te compenseren of te leren omgaan met veranderingen.

Onderzoek van van Vliet<sup>46</sup> wijst uit dat het voor de persoon met dementie op jonge leeftijd moeilijk is zelf aan te geven welke daginvulling hij het liefste heeft. Het onderzoek is bedoeld om een middel te creëren waarbij mensen hierin ondersteund worden.

#### 5.2.1 Inleiding

Wanneer dementie op jonge leeftijd aanvangt is er sprake van het verlies van allerlei belangrijke persoonlijke, sociale en maatschappelijke rollen<sup>47</sup>. Het verlies van identiteit dat hiermee gepaard gaat heeft grote gevolgen voor het welbevinden van de cliënt<sup>48</sup>. Er is vaak behoefte aan een zinvolle daginvulling en sociale contacten in een omgeving die veilig is, waar de cliënt zich begrepen voelt<sup>49</sup>. Het doel ligt - zeker in de beginperiode - voornamelijk op revalidatie en reactivering.

#### 5.2.2 Indicatie

Aan mensen met dementie op jonge leeftijd, hun naasten of aan hen samen worden -waar mogelijk met bewezen effectieve methoden en waar nodig onder begeleiding- dagelijkse bezigheden aangeboden, met als doelen:

- zoveel mogelijk behouden wat de persoon met dementie -mentaal en fysiek- (zelf) kan;
- bieden of (opnieuw) aanleren van activiteiten, waarvoor de persoon met dementie sterk gemotiveerd is en waarbij het geheugen wordt gereactiveerd;
- leren omgaan met de gevolgen van dementie (meer emotioneel evenwicht, positiever zelfbeeld);
- scheppen van gevoelens van veiligheid, plezier en sociale verbondenheid;
- verminderen van ongewenst gedrag (ongeremd gedrag, intiatiefloosheid, onrust).

<sup>45</sup> [http://www.alzheimer-nederland.nl/media/21165/AlzheimerNederland\\_Paper\\_%20activiteiten\\_%20bij\\_%20dementie\\_2014.pdf](http://www.alzheimer-nederland.nl/media/21165/AlzheimerNederland_Paper_%20activiteiten_%20bij_%20dementie_2014.pdf)

<sup>46</sup> Vliet et al., Spankracht, xxxx

<sup>47</sup> Harris and Keady, 2009; van Vliet et al., 2012b; Werner et al., 2009

<sup>48</sup> Harris and Keady, 2009

<sup>49</sup> Bakker et al., 2013; Bakker et al., 2010





### 5.2.3 Inhoud

Voor het behandel- en activiteitenprogramma gelden de volgende *uitgangspunten*:

- De activiteiten voor mensen met dementie op jonge leeftijd sluiten flexibel aan op: de individuele behoeften, (leer)mogelijkheden, vaardigheden, beperkingen, interesses, waarden, gewoontes, leeftijd (derde of vierde levensfase), sekse, culturele achtergrond en de domeinen van kwaliteit van leven die de persoon met dementie zelf belangrijk vindt. Als iemand een hele activiteit niet meer kan volbrengen, wordt deze in wel uit te voeren stukjes opgedeeld.
- Voorkeuren kunnen veranderen gedurende het ziekteproces, hier wordt actief rekening mee gehouden.
- Er wordt rekening gehouden met de belasting die de activiteiten voor de mantelzorgers opleveren. Mocht de belasting te zwaar worden dan kunnen activiteiten overgenomen worden door bijvoorbeeld een gespecialiseerde dagbehandeling.

#### *Individuele begeleiding bij dagelijkse bezigheden thuis*

Te denken valt aan elke dag matig intensief bewegen, werkgerelateerde activiteiten, een gestructureerde dag, wandelen, huishoudelijke werkzaamheden, tuinieren, creatieve activiteiten, muziek, sport en spel. Juist ook bij dementie op jonge leeftijd is begeleiding bij betaald of onbetaald werk, begeleiding bij rol naar kinderen en sociale omgeving belangrijk. Ook begeleiding bij mogelijk veranderingen op het gebied van intimiteit en seksualiteit maken onderdeel uit van de individuele begeleiding. Deze begeleiding wordt geboden door een mantelzorger, vrijwilliger of professional.

#### *Dagvoorzieningen*

Gecombineerde ondersteuning aan mensen met dementie en hun mantelzorgers op een laagdrempelige locatie in de wijk blijken bij dementie op latere leeftijd het meest effectief in het voorkomen en tegengaan van gedrags- en stemmingsproblemen bij de persoon met dementie, het uitstellen van verhuizing naar een intramurale voorziening en het verhogen van het competentiegevoel van mantelzorgers. Voor dementie op jonge leeftijd geldt dat in de wijk de expertise vaak ontbreekt. De demografie (als voorbeeld: in heel Provincie Utrecht geschat zo'n 600 mensen met dementie op jonge leeftijd, waarvan naar schatting de helft thuis woont ) geeft aanknopingspunten voor de wijze waarop de ondersteuning en zorg georganiseerd kunnen worden. Tegen de trend van wijkgericht organiseren in is bij dagvoorzieningen voor dementie op jonge leeftijd regionaal organiseren wenselijk. Wellicht aangevuld met dependances waar expertise vanuit de specialistische centra ingezet wordt, afhankelijk van de grootte van de provincie of regio. Daarnaast is het van belang dat er ook buiten de georganiseerde en professionele zorg aandacht is voor daginvulling. Te denken valt aan werkvoorzieningen, vrijwilligerswerk, beweeg- en sportactiviteiten.

Binnen het dagcentrum wordt behandeling en begeleiding geboden bij de psychosociale consequenties van de dementie op jonge leeftijd. Het hervinden van een evenwicht en het bieden van ondersteuning bij het omgaan met de gevolgen van de dementie vormen daarbij een belangrijk uitgangspunt. Op het dagcentrum kan diagnostiek en behandeling plaatsvinden van voorkomende lichamelijke-, functionele- en psychische klachten wanneer deze optreden. Daarnaast bestaat er bij de primaire mantelzorger vaak behoefte aan respijt, een tijdelijke ontlasting van de zorg of de mogelijkheid om belangrijke taken, zoals werk, de opvoeding van kinderen e.d. uit te kunnen blijven voeren. Het dagcentrum voorziet in deze behoefte door het bieden van opvang overdag, dagbestedingsactiviteiten en behandeling die zijn toegespitst op de persoonlijke wensen en behoeften van de cliënt.



### *Welzijn en sport*

Juist voor mensen met dementie op jonge leeftijd is het van belang zo lang mogelijk mee te kunnen doen in het sociale en maatschappelijke leven. Hiervoor zijn aangepaste sociale en culturele activiteiten in de directe woonomgeving en aangepaste sportactiviteiten, zoals (bij voorkeur dagelijks) bewegen noodzakelijk. Gezien de voorkeuren en ondersteuningsbehoefte van mensen met dementie op jonge leeftijd, met name de behoefte om met leeftijdsgenoten om te gaan en niet met ouderen met dementie, heeft regionaal organiseren de voorkeur. Waar mogelijk is het gebruikelijke welzijnsaanbod ook toegankelijk voor mensen met dementie op jonge leeftijd, zo nodig ondersteund met expertise vanuit het specialistische centrum.

### *Religieuze en spirituele activiteiten*

Voor mensen met dementie op jonge leeftijd die daar behoefte aan hebben is geestelijke begeleiding beschikbaar.

## 5.2.4 Elementen van organisatie

Dagactiviteiten zijn gedifferentieerd naar behoefte en sluiten aan bij de leefstijl, worden door een vast en deskundig team aangeboden en zijn georganiseerd met behulp van kennis en expertise vanuit de specialistische centra. Waar mogelijk sluiten mensen met dementie op jonge leeftijd aan op lokale wijkvoorzieningen. Samenwerking tussen zorg- en welzijnsorganisaties is nodig om sociale integratie, bijvoorbeeld door contact met andere leeftijdsgroepen (kinderen, jongeren, volwassenen), te bevorderen.

Er is een regionaal dekkend aanbod van activiteiten voor mensen met dementie op jonge leeftijd, dat hen de mogelijkheid biedt sociale en (re)creatieve bezigheden te ontplooiën en hen helpt om te leren gaan met de (gevolgen van) dementie. Zo gevarieerd mogelijke activiteiten worden vanuit de bestaande (wijk) netwerken en ketens en in samenwerking met gemeenten georganiseerd. Echter het belang van een passend aanbod weegt zwaar bij deze specifieke doelgroep en is dus vaak gemeente-overstijgend.

## 5.3 RESPIJTZORG

Respijtzorg is bij dementie op jonge leeftijd een onmisbare voorziening voor mantelzorgers. Mantelzorgers van mensen met dementie op jonge leeftijd stellen vaak hulp uit en nemen een groot deel van de zorg op zich<sup>50</sup>. Dementie op jonge leeftijd betreft een lang ondersteunings- en zorgtraject. Het uitgangspunt is dat de persoon met dementie op jonge leeftijd thuis kan blijven wonen en de mantelzorger zelf de zorg kan blijven doen. Hiervoor is respijtzorg onontbeerlijk<sup>51</sup>.

### 5.3.1 Inleiding

De langdurige en intensieve zorg die de ziekte met zich meebrengt, komt voor een groot deel neer op de partner, eventuele kinderen, familie, vrienden en andere naasten. Een belangrijk element in de belasting van mantelzorgers is de duur van de zorg en de continue noodzaak om toezicht te houden en tegelijkertijd ondersteuning te bieden bij een progressief ziektebeeld. Dit naast vaak een werkend leven en zorg voor kinderen en / of ouders. Zorgen voor iemand met dementie op jonge leeftijd heeft een grote impact op de lichamelijke en mentale gezondheid van mantelzorgers, met name wanneer degene voor wie gezorgd moet worden jonger is<sup>52</sup>. Deze mantelzorgers moeten af en toe op adem komen.

<sup>50</sup> Bakker ea., informal care

<sup>51</sup> Rhapsody, studie JPND

<sup>52</sup> Freyne et al., 1999; van Vliet et al., 2010



### 5.3.2 Indicatie

Respijtzorg is de tijdelijke en volledige overname van de mantelzorg met als doel de naaste van een persoon met dementie op jonge leeftijd even vrijaf te geven. Respijtzorg is bedoeld voor mantelzorgers die overbelast dreigen te raken voordat ze overbelast zijn.

### 5.3.3 Inhoud

Respijtzorg biedt mantelzorgers de mogelijkheid om zowel incidenteel als met enige regelmaat de zorg over te dragen aan professionals of vrijwilligers, zodat zij de gelegenheid krijgen om op vakantie te gaan, een hobbyclub te bezoeken of een boek te lezen. Er zijn verschillende soorten respijtvorzieningen:

- Respijtzorg aan huis: professionele of vrijwillige 'oppas' aan huis.
- Respijtzorg buitenshuis: mogelijkheid tot tijdelijk verblijf in een zorginstelling, vakantie en dagbehandeling
- Combinatieaanbod: dagbesteding en vakantie voor mensen met dementie op jonge leeftijd én hun naasten.

De keuze voor de inzet van betaalde of vrijwillige krachten is afhankelijk van de complexiteit en benodigde flexibiliteit van de ondersteuning en zorg. Het aanbod van respijtzorg is toegespitst op bepaalde doelgroepen, zoals mensen met dementie op jonge leeftijd.

Voor respijtzorg gelden dezelfde uitgangspunten als bij dementie op latere leeftijd. Wel is aansluiting bij het gezinsleven nog meer van belang naarmate de cliënt jonger is (bijvoorbeeld in verband met werktijden, schoolgaande kinderen etc.) Deze staan verwoord in de Zorgstandaard Dementie. Aanvullend is het van groot belang de afgesproken behandeling vanuit de thuissituatie door het multidisciplinaire team verder wordt gecontinueerd. Naast inzet van opvang door het dagcentrum kan ook respijtzorg worden geboden in de vorm van kortdurende intermitterende opnames op de woonafdeling van het specialistische centrum. In een interne multidisciplinaire richtlijn<sup>53</sup> "Kortdurend Verblijf" worden werkwijze en taken en verantwoordelijkheden rondom de logeerfunctie verder uiteengezet. Cliënten kunnen dan een van te voren afgesproken periode vanaf een dagdeel tot meerdere weken op de woonafdeling van het specialistisch centrum verblijven.

### 5.3.4 Elementen van organisatie

Een geïntegreerd aanbod van interventies en afstemming tussen de lokale wijk- of dementienetwerken op het gebied van respijtzorg door vrijwilligers en professionals biedt specifieke ondersteuning aan naasten van mensen met dementie op jonge leeftijd.

## 5.4 AANGEPAST OF BESCHERMD WONEN

In deze paragraaf worden alle vormen van wonen die een alternatief zijn voor thuis wonen beschreven


### 5.4.1 Inleiding

Een deel van de mensen met dementie op jonge leeftijd heeft geen steunsysteem waardoor zelfstandig wonen op een gegeven moment moeilijk kan worden. Bij zowel thuiswonende als begeleid of intramuraal wonende mensen is het raadzaam de mogelijkheden voor inzet van technologie te onderzoeken. De ontwikkelingen gaan dusdanig snel dat de aanvulling op het bestaande aanbod van grote meerwaarde kan zijn, waaronder gebruikmaken van smartphones, GPS systemen en handige apps. Ook kunnen, wanneer wel een steunsysteem voorhanden is, interactieproblemen in de thuissituatie zo ernstig zijn dat thuis blijven geen optie meer is.

<sup>53</sup> Pors, 2011, Florence







Wanneer nog geen beschermde omgeving nodig is kan begeleid wonen mogelijk een optie zijn, dit wordt binnen sommige regio's geboden. Meer informatie is te vinden bij het Kenniscentrum dementie op jonge leeftijd. Voor jonge cliënten zijn specifieke intramurale plaatsen in iedere regio van belang.

#### 5.4.2 Indicatie

Aangepast wonen wordt gedefinieerd als een aangepaste woonvorm op indicatie van de functionele en psychosociale gevolgen van dementie op jonge leeftijd. Centraal bij de beoordeling staat of de cliënt kan participeren in groepswonen, nachten alleen kan zijn, geen (ernstig) probleemgedrag heeft en voldoende zelfredzaam is. Dan is begeleid wonen mogelijk een optie. Een indicatie voor aangepast (intramuraal) wonen wordt verstrekt wanneer het dagelijks zelfstandig functioneren niet meer voldoende mogelijk is en er geen mantelzorg is om dit te compenseren, wanneer de mantelzorger overbelast is of dreigt te raken of wanneer de veiligheid en het comfort van iemand met dementie op jonge leeftijd en diens naaste niet gewaarborgd zijn. Aangepast wonen is nodig wanneer de situatie te onoverzichtelijk is voor de persoon met dementie op jonge leeftijd, hij of zij teveel of te weinig prikkels krijgt, de dag niet meer zelf kan indelen, de weg niet kan vinden, er onveilige situaties ontstaan of de mantelzorger overbelast raakt.

#### 5.4.3 Inhoud

Mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten moeten -om zo lang mogelijk thuis (bij elkaar) te blijven wonen of overdag of 's nachts bij elkaar te zijn- kunnen kiezen uit verschillende alternatieve woonvormen. Wanneer betrokken zorg- en hulpverleners signaleren dat volledig thuis wonen niet meer mogelijk is, verstrekken zij de benodigde informatie over aangepast wonen of verwijzen hen door.

Ondersteunende technologie is volop in ontwikkeling, maar nog beperkt toepasbaar bij dementie op jonge leeftijd. Door verschillende toepassingen van domotica kan een persoon met dementie op jonge leeftijd langer thuis wonen en de mantelzorger worden ondersteund. Een voorbeeld is het gebruik van verschillende functies van een smartphone waardoor instructies gegeven kunnen worden, een dagstructuur of route ondersteund kan worden en verdwalen verminderd kan worden.

#### *Speciale woonvormen voor jonge mensen met dementie*

Wanneer het niet meer mogelijk is om thuis te blijven wonen en een beschermde woonomgeving noodzakelijk is kan gebruik worden gemaakt van een woonafdeling voor mensen met dementie op jonge leeftijd. Zij blijven vaak tot in een ver gevorderd stadium van de ziekte thuis wonen<sup>54</sup>. Opname in een beschermde woonomgeving vindt plaats wanneer de persoon met dementie op jonge leeftijd niet langer veilig thuis kan wonen en de zorg- en behandeling die noodzakelijk is niet in de thuissituatie kan worden geboden, niet door de mantelzorger en ook niet door professionele hulpverlening. Bij mensen met een dementie op jonge leeftijd betreft dit vaak ernstige neuropsychiatrische symptomen en het veelal daarmee gepaard gaande verzet tegen hulp.

Dit betekent dat wanneer de opname daar is ook de zorgproblemen uiterst complex van aard zijn. Dit vraagt een omgeving die is ingericht zowel materieel als wat betreft de deskundigheid van het zorg- en behandelteam om met deze complexe zorgproblemen om te gaan. Tegelijkertijd is het belangrijk oog te houden voor het zo lang mogelijk behouden van identiteit van de cliënt door ondersteuning te bieden zodat leefgewoonten ook na opname kunnen worden voortgezet.

In elke regio zijn verschillende woonvoorzieningen die optimale zorg voor mensen met dementie op

<sup>54</sup> Bakker et al., 2012a





jonge leeftijd bieden en waar bewoners zoveel mogelijk invloed op hun dagindeling en -besteding hebben. Afhankelijk van de regionale behoefte en vraag kunnen verschillende woonvormen per regio voor dementie op jonge leeftijd aanwezig zijn: kleinschalig groepswonen, grootschalig wonen met kleinschalige zorg, eigen appartement met de mogelijkheid van dag- en nachtopvang en de mogelijkheid samen met de partner te blijven wonen en specifieke vormen zoals zorgboerderijen, luxe appartementen en villa's. Op het begeleid wonen project wonen cliënten zelfstandig met ondersteuning bij bijvoorbeeld zelfzorg, maaltijdvoorziening en dagbesteding. Ook is nacht signalering op het begeleid wonen project mogelijk. Kleinschalig groepswonen binnen een kleinschalige setting lijkt voor dementie op jonge leeftijd niet de meest ideale woonvorm. Kleinschalige elementen binnen een grootschalige setting hebben echter wel tot positieve ervaringen geleid<sup>55</sup>. Beschermde woonvormen, een extra- of intramurale, klein- of grootschalige aangepaste woonvorm met speciale zorg voor mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten kenmerkt zich door: een persoonlijke levenssfeer, veiligheid, privacy, een zinvolle dagbesteding, bewegingsvrijheid en comfort. De aangepaste woonvorm is in de eerste plaats de woning van de persoon met dementie op jonge leeftijd, zijn naasten en niet de werkplek van de zorgverleners. Hij draagt bij aan de kwaliteit van leven van de bewoners en hun naasten, maar ook aan het welbevinden van het personeel.

Er wordt rekening gehouden met de nieuwste wetenschappelijke inzichten over de aanwezigheid van daglicht, ventilatie, een prettige temperatuur en een buitenruimte, voor zover dit binnen de mogelijkheden van de organisatie ligt. Andere kenmerken van aangepaste woonvormen met speciale dementiezorg zijn:

- een bewoner blijft een bewoner, in voor- en tegenspoed;
- er wordt een gewoon huishouden gevoerd;
- de bewoner heeft zoveel als mogelijk (gezien de beperkingen van de ziekte) invloed op de inrichting van het eigen dagelijks leven;
- het personeel is onderdeel van het huishouden en weet een huiselijke sfeer te creëren.

Belangrijk in dit traject is:

- Mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten worden met aandacht voor hun wensen en behoeften begeleid bij de transitie naar een aangepaste woonvorm. Casemanagement zorgt voor een goede zorgoverdracht tot en met het eerste multidisciplinaire overleg in de aangepaste woonvorm en is actief betrokken bij het opstellen van het zorgleefplan en omgangsadvisering naar verzorgenden.
- De instelling heeft een duidelijke visie op wonen met dementie op jonge leeftijd en past die toe in de praktijk. De instelling voldoet aan het keurmerk Jonge Mensen met Dementie zoals dat door Perspekt uitgevoerd wordt.
- De woonvormen zijn open waar het kan en gesloten waar nodig.
- Zij hebben een goed en gebruiksvriendelijk systeem van alarmering en alarmopvolging, brand-, inbraak- en calamiteitenpreventie en adequaat toezicht.
- Er zijn mogelijkheden om aan activiteiten deel te nemen die passen bij de jonge leeftijd en de levensfase (zie hoofdstuk 5.2).
- Een vast team van verzorgenden kent de wensen, mogelijkheden en gewoontes van de mensen met dementie op jonge leeftijd goed.
- De familie is altijd welkom en wordt gestimuleerd om te participeren. Samenredzaamheid is van groot belang bij dementie op jonge leeftijd.

<sup>55</sup> O.a. Stichting Waalboog, kleinschalig wonen voor mensen met dementie op jonge leeftijd





#### 5.4.4 Familieparticipatie

Samenredzaamheid, oftewel intensieve betrokkenheid van familie is bij dementie op jonge leeftijd van groot belang en behandeling, begeleiding en ondersteuning vindt altijd in samenspraak plaats. De vraag is: hoe kunnen we samen het beste de hulp en ondersteuning vormgeven en uitvoeren? Samen betekent een gelijkwaardige rol voor persoon met dementie op jonge leeftijd, familie en zorgverleners. Voor thuiswonenden is dat in eerdere hoofdstukken beschreven.

Binnen de specialistische centra vormt gezien de kenmerken van de doelgroep het thema familieparticipatie en samenredzaamheid een belangrijk thema. Medewerkers van het zorg- en behandelteam streven ernaar dat familie een volwaardige partner in de zorg is en wanneer sprake is van een woonsituatie een aandeel heeft in het dagelijkse leven in de woonvorm. Dit heeft gevolgen voor de werkwijze en bijvoorbeeld het voeren van het huishouden op de woningen. Voelt familie zich thuis dan zullen zij bijvoorbeeld zelf koffie gaan zetten en delen. De keuken is dan niet meer het domein van de keukenassistent, maar van de cliënt en diens gezinsleden. Dit vraagt een uitnodigende houding van medewerkers naar familie toe om mee te participeren in het huishouden en de zorg rondom de cliënt.

De mate waarin er sprake is van samenredzaamheid, zal een vast onderdeel van gesprek zijn bij de intake en de zorgleefplan gesprekken. Afspraken hierover worden vastgelegd in het zorgleefplan. Dit is met name belangrijk omdat familieleden nog midden in het leven staan en hun tijd moeten verdelen over meerdere (maatschappelijke) verantwoordelijkheden en activiteiten. Participatie of samenredzaamheid moet geen extra belasting voor de familie worden, maar bijvoorbeeld juist een manier om zich meer thuis te voelen in de woning. De cliëntgroep en het individuele zorgleefplan blijven centraal staan. Betrokkenheid van familieleden bij het dagelijkse leven van de persoon met dementie op jonge leeftijd heeft een meerwaarde voor zowel de cliënt als de familie. Deze betrokkenheid kan zich op meerdere gebieden afspelen: in de vorm van bezoeken van de cliënt, betrokken worden bij ontwikkelingen in de woning of op het dagcentrum of het helpen in de woning bij dagelijkse klusjes of bij activiteiten.

#### 5.4.5 Elementen van organisatie

In iedere regio is een woonafdeling voor mensen met dementie op jonge leeftijd beschikbaar. Hierdoor zorgen partijen voor een optimale woonomgeving en familieparticipatie. Reisafstanden kunnen als belemmering worden ervaren vanwege de drukke mantelzorgsituatie. Betrokken partijen maken samenwerkingsafspraken om aangepast wonen optimaal te stimuleren en voorzien in adequate en passende ondersteuning.

### 5.5 CRISISHULP

#### 5.5.1 Inleiding

Bij mensen met dementie op jonge leeftijd en/of de mantelzorger doen zich dikwijls crisissituaties voor, doordat de fysieke of psychische situatie van de persoon met dementie op jonge leeftijd plotseling achteruit gaat (somatische of psychische crisis) of door uitval van de (mantel)zorg. Goede crisishulp en triage is dan onontbeerlijk. Binnen de Advance Care Planning zijn verschillende scenario's besproken en wordt optimaal afgestemd op de behoeften en vraag van de persoon met dementie op jonge leeftijd en diens mantelzorger.



### 5.5.2 Indicatie

Een crisis wordt gedefinieerd als een acute noodsituatie als gevolg van een plotselinge verslechtering in de fysieke of psychische toestand van de persoon met dementie op jonge leeftijd of door uitval van de mantelzorger. De medisch verantwoordelijke bepaalt of crisiszorg nodig is. Het onmiddellijk inzetten van acute hulp door medische, psychosociale en/of informele zorgverleners thuis kan een crisisopname voorkomen. Toch kan een ongeplande opname, die binnen 24 uur niet was te voorzien, in een crisissituatie noodzakelijk zijn. Hiervoor kan achteraf een indicatie worden geregeld.

### 5.5.3 Inhoud

In acute situaties -met een medische, psychosociale of zorgaanleiding- wordt crisis hulp geboden met zoveel mogelijk behoud van autonomie en keuze van de persoon met dementie op jonge leeftijd en diens naasten, waarbij naast expertise ook reisafstand expliciet meegenomen dient te worden. Voorkomen wordt dat mensen met dementie op jonge leeftijd onterecht worden opgenomen of worden opgenomen in een woonvorm die niet toegerust is voor deze doelgroep. Ook alternatieven voor opname worden overwogen door een onderscheid te maken in interventies op korte en langere termijn. Dit geldt ook voor dementie op latere leeftijd. Bij dementie op jonge leeftijd is van belang de reisafstand voor de mantelzorger naar de plaats van de crisisopname zo kort mogelijk te houden.

### 5.5.4 Elementen van organisatie

De organisatie van crisiszorg is zo lokaal mogelijk georganiseerd, daarbij ondersteund door het specialistisch centrum met eventueel noodplaatsen of crisisbedden specifiek voor mensen met dementie op jonge leeftijd, al dan niet in samenwerking met de GGZ.

## 6 ORGANISATIE VAN ZORG EN ONDERSTEUNING VOOR DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD

Uit recent<sup>56</sup> onderzoek komt naar voren dat het belangrijk is om de zorg en ondersteuningsketen op te bouwen vanuit de context van het gezin. Dat betekent dat vanaf dag één de ondersteuning, begeleiding en behandeling met de persoon die het casemanagement uitvoert voorop met het gezin rond de tafel gaat om te praten over wat wensen en zorgvragen zijn, en welke mogelijkheden het gezin zelf heeft om dit op te pakken en waar danwel wanneer andere hulp van buiten nodig is.

Bijzonder aan dementie op jonge leeftijd is juist dat de levensfase anders is, de aantallen per regio of gemeente kleiner dan bij dementie op latere leeftijd en de behoeften specifiek op een aantal punten. Dat vraagt om organisatie van ondersteuning, hulp en behandeling die liefst thuis, zo dicht mogelijk bij huis maar wel met de juiste expertise echt vraaggericht geboden kan worden. Het specialistisch centrum speelt hier als expertisecentrum een belangrijke rol in. Niet alleen in de ontwikkeling van nieuwe kennis, ook in de verspreiding en het helpen toerusten van wijkteams, eerstelijnszorgaanbieders, welzijnsaanbieders, netwerken dementie, geriatrische netwerken, overige aanbieders van zorg en welzijn, woningbouwverenigingen, wijkagenten et cetera. De opdracht aan organisaties die de ondersteuning aan mensen met dementie op jonge leeftijd willen verbeteren is dan ook om op basis van de behoeften in de specifieke regio samen op te trekken en te zoeken naar oplossingsrichtingen.

<sup>56</sup> Millenaar e.a., submitted



## INDICATOREN

Wat betreft het volgen van de kwaliteit van ondersteuning tijdens implementatie zijn een aantal doelen te onderscheiden<sup>57</sup>:

- a. transparant maken van variatie in kwaliteit van ondersteuning;
- b. vergemakkelijken van de regionale en lokale kwaliteitscyclus bij het volgen van implementatie van (onderdelen van) de verbijzondering;
- c. transparant maken van de implementatie en het gebruik van de verbijzondering zelf

Voor wat betreft de eerste twee doelstellingen (A en B) zijn er reeds verschillende sets aan kwaliteitsindicatoren. In de huidige zorgstandaard dementie is slechts één indicator over dementie op jonge leeftijd opgenomen:

1. Gediagnosticeerde jong dementerenden: Het percentage nieuwe dementerende cliënten jonger dan 65 jaar in het jaar van meting ten opzichte van de geschatte incidentie in dat jaar.

Daarnaast bestaan er de normen om te voldoen aan het Keurmerk Jong Dementerenden (Perspekt). Deze zouden gebruikt kunnen worden als indicator voor goede (intramurale) zorg. Ook in het landelijk Zorgprogramma jonge dementerenden zijn enkele doelstellingen of indicatoren genoemd. Deze gaan vooral over intramurale instellingen. En bevinden zich op organisatorische doelstellingen, randvoorwaarden (strategisch, tactisch en operationeel). Op het gebied van dementie zijn ook verschillende set aan indicatoren, waaronder de IGZ indicatoren ketenzorg dementie; ZiZo indicatoren dementie; kwaliteitsindicatoren geheugenpoliklinieken (AlzheimerCentra); kwaliteitsindicatoren dementiezorg eerstelijns (Alzheimercentra/NHG); kwaliteitsindicatoren behorend bij de Zorgstandaard Dementie. Het is contraproductief om hier nog een nieuwe set aan toe te voegen. Aanbeveling is dan ook om de huidige sets kritisch te beschouwen en de richting waarin gemonitord zou moeten worden te herzien.

Voor de derde doelstelling (C) zijn alternatieve indicatoren te bedenken. Het heeft naar de mening van de projectgroep vanwege grote problemen met implementeerbaarheid van de indicatoren geen zin hier nu nieuwe indicatoren voor te ontwikkelen. Geen van de bovengenoemde sets is immers nog op grote schaal geïmplementeerd, behoudens de ZiZo indicatoren (twee indicatoren die echter inhoudelijk weinig relevant zijn). Voor de implementatie is het van belang te komen tot een overleg ten behoeve van afstemming met de betrokken partijen. De bij deze verbijzondering tevens geleverde handreiking biedt hier handvaten voor.


## ADDENDUM: INFORMATIE OVER ZORGVRAAG, CLUSTERS EN KENMERKEN

Voor personen met dementie op jonge leeftijd zijn binnen de bestaande gezondheidszorg en de Landelijke Netwerken Dementie veelal geen specifieke zorgprogramma's die aansluiten op hun specifieke zorgvragen. Wel is er een landelijk zorgprogramma<sup>58</sup> dat met name gericht is op intramuraal verblijf en zijn er in sommige regio's speciale Alzheimercafe's, Alzheimer Nederland heeft speciale brochures en een internetpagina met forum. In deze verbijzondering is er voor gekozen de kenmerken en hulpvragen uit het Landelijk Zorgprogramma, verschillende zorgprogramma's van specialistische centra, wetenschappelijke artikelen voor zover deze aanwezig zijn en de klinische ervaring van de leden van de projectgroep, aangevuld met de commissie leden van de commissies Wetenschap en Praktijk, Adviesraad en Bestuur van het Kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd<sup>59</sup> te bundelen. Deze zijn hieronder vermeld. De hulpvraag is, juist vanwege de jonge leeftijd, complex.

<sup>57</sup> Bron: Richtlijn Diagnostiek en behandeling van dementie, 2014, NVKG

<sup>58</sup> Landelijk Zorgprogramma Jong Dementerenden, Salari & Plaisier, 2004

<sup>59</sup> Deelnemende instellingen en informatie over commissieleden is te vinden op [www.kenniscentrumjongdementie.nl](http://www.kenniscentrumjongdementie.nl)



Het zo lang mogelijk behouden van autonomie is een belangrijke kernwaarde, waarbij het functioneren binnen het gezin, sociale netwerk en deelname aan de maatschappij van groot belang zijn. De zorg en ondersteuning moeten hierbij aansluiten.

Om de persoon met dementie zo lang mogelijk op een goede manier thuis te laten functioneren is het belangrijk om aandacht te hebben voor de hulpvragen van het systeem om de persoon met dementie op jonge leeftijd heen en hen te ondersteunen en hun draagkracht te vergroten. Soms is de zorgvraag zo groot, of staan gedragsproblemen op de voorgrond, dat een specifieke behandelings situatie noodzakelijk is om aan de vraag tegemoet te komen.

## VIER CLUSTERS

Zoals uit bovenstaande blijkt, heeft dementie bij mensen op jonge leeftijd vele uitingsvormen - meer dan bij ouderen - en dat maakt het beeld ook uiterst complex. Door deze complexiteit lopen de zorgvragen meer uiteen dan bij dementie op latere leeftijd. Uitgaande van deze zorgvraag/hulpvraag is in het landelijk zorgprogramma jong dementerenden uit 2004 een clustering opgesteld van verschillende symptomen/verschijnselen en problemen. Bij deze clustering staat dus niet de medische diagnose, maar de op de voorgrond tredende problematiek centraal. Er zijn 4 clusters onderscheiden. Deze clusters zijn op basis van expert-opinion tot stand gekomen en geven mogelijk aanknopingspunten voor ondersteuning en behandeling. De clusters zijn:

4. Cluster van cliënten met vooral geheugenproblematiek en desoriëntatie
5. Cluster van cliënten met vooral ontremmingen en herhalingsdwang
6. Cluster van cliënten met initiatiefloosheid
7. Cluster van cliënten met wisselend verwarde periodes

Een dergelijke clustering is wenselijk om de hulp-/zorgvragen duidelijk te krijgen en om het aanbod (gedurende het beloop) hier beter op te kunnen afstemmen. Uiteraard kunnen bij ieder individu combinaties van symptomen voorkomen, maar gewoonlijk zal één van de clusters op de voorgrond staan. De clustering nodigt tevens uit tot cliëntgericht werken, omdat men veel beter toegespitst is op de voorkomende problematiek en daarmee de hulpvraag.

## DE VIER CLUSTERS GETYPEERD<sup>60</sup>

### *Cluster 1: cliënten met geheugenproblematiek, desoriëntatie en apraxie*

Dit cluster kenmerkt zich door toenemende geheugenstoornissen, desoriëntatie, fatische stoornissen, overzicht-, inzicht- en beoordelingsstoornissen en praktische stoornissen. Het ziektebesef blijft meestal nog lang aanwezig, daardoor zijn er verwerkingsproblemen, vaak gepaard gaande met depressies. Regelmatig treedt er probleemgedrag op in de loop van de ziekte met paranoia en soms hallucinaties. Bij een kleine groep mensen met dementie op jonge leeftijd met de ziekte van Alzheimer in de eindfase ontstaan insulten met vervolgens een sterke lichamelijke achteruitgang, gepaard gaand met spiertrekkingen en slikstoornissen waardoor de zorg veel zwaarder wordt. Voorbeelden van ziektebeelden die bij deze cluster kunnen horen zijn: een groep met de ziekte van Alzheimer en een groep met vasculaire dementie.

<sup>60</sup> Landelijk Zorgprogramma Jong Dementerenden, Salari & Plaisier, 2004







### *Cluster 2: cliënten met vooral ontremming en herhalingsdwang*

Kenmerk van dit cluster zijn de frontale symptomen zoals: ontremmingen, perseveraties (herhalingsdwang), persoonlijkheidsverandering, problemen bij beoordeling en planning, gebrek aan ziektebesef, overzicht- en inzichtstoornissen, decorumverlies. Bij een grote groep ontstaan pas in latere stadia taalstoornissen, geheugenproblemen en kunnen problemen in de oriëntatie en praktische stoornissen optreden. Kenmerkend voor deze groep is ook het ontbreken van empathisch vermogen.

Voorbeelden van ziektebeelden zijn: frontotemporale dementie, neuroleues en Lyme, alcoholdementie, leukodystrofie en een groep met ziekte van Alzheimer, MS-dementie, vasculaire dementie en Huntington, waarbij probleemgedrag vaak overheersend aanwezig is.

### *Cluster 3: cliënten met initiatiefverlies*

Bij dit cluster staan passiviteit en verlies van initiatief op de voorgrond. Het denken en handelen is vertraagd. Er is een wisselende mate van geheugenverlies en desoriëntatie, wel verergerend gedurende het ziekteproces. De mate van apraxie is wisselend, maar neemt eveneens toe. Veel problemen met ADL en IADL zijn te wijten aan gebrek aan initiatief, traagheid en overzichtsverlies. Meestal blijft er vrij lang ziektebesef bestaan, vaak is er sprake van een depressieve stemming. Voorbeelden van ziektebeelden zijn: vasculaire dementie, frontotemporale dementie, multiple sclerose en vormen van dementie waarbij initiatiefloosheid overheerst.

### *Cluster 4: cliënten met wisselend verwarde periodes*

Hierbij wisselen heldere en verwarde periodes elkaar af. Tijdens de verwarde periodes is er vaak sprake van hallucinaties en gedragsproblemen. Meestal is er ook een wisselende lichamelijke conditie (geleidelijke achteruitgang met toenemende lichamelijke invaliditeit). Een slechte lichamelijke conditie heeft sterke invloed op het geestelijk functioneren. Bij ouderen weten we dat wanneer er sprake is van multimorbiditeit dit een sterke wissel trekt op het welzijn van de persoon met dementie<sup>61</sup>. Tijdens de heldere periodes is er langdurig sprake van ziektebesef en soms ook van ziekte-inzicht, vaak lijdt de persoon zelf ernstig onder zijn achteruitgang. Soms is er sprake van een depressie. In de loop van de ziekte ontstaan ook geheugenstoornissen, desoriëntatie en praktische stoornissen. Voorbeelden van ziektebeelden zijn: Lewy-Body disease, Multi Systeem Atrofie, Parkinsondementie, sommige mensen met vasculaire dementie.

## **KENMERKEN CLIËNT MET DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD<sup>62</sup>**

De problemen waarmee jonge mensen met dementie worden geconfronteerd zijn deels vergelijkbaar met de problemen wanneer de dementie op oudere leeftijd aanvangt. Echter doordat de dementie in een andere, relatief jonge levensfase optreedt, brengt dit aanvullende problemen en uitdagingen met zich mee<sup>63</sup>.

<sup>61</sup> Martin-Garcia S, Rodriguez-Blazquez C, Martinez-Lopez I, et al: Comorbidity, health status, and quality of life in institutionalized older people with and without dementia. *International psychogeriatrics / IPA* 2013; 25:1077-1084

Melis RJ, Marengoni A, Rizzuto D, et al: The influence of multimorbidity on clinical progression of dementia in a population-based cohort. *PLoS one* 2013; 8:e84014

Zekry D, Herrmann FR, Graf CE, et al: High levels of comorbidity and disability cancel out the dementia effect in predictions of long-term mortality after discharge in the very old. *Dementia and geriatric cognitive disorders* 2011; 32:103-110

<sup>62</sup> Bron: Zorgprogramma Jonge mensen met dementie, 2013, Zorgprogrammaleider Jonge mensen met dementie Florence

<sup>63</sup> Bakker et al., 2013; Bakker et al., 2010; Harris, 2004; Harvey et al., 1998; van Vliet et al., 2010; van Vliet et al., 2012a; Werner et al., 2009





De belangrijkste kenmerken van jonge mensen met dementie zijn:

- Onduidelijkheid over de diagnose; de kans is groot dat een dementiesyndroom vrij laat wordt onderkend bij volwassenen onder de 65 jaar; men denkt eerst aan andere oorzaken van de gepresenteerde klachten (bijvoorbeeld stress, burnout, depressie)
- Ontbreken van motivatie bij de cliënt al dan niet als gevolg van oordeels- en kritiekstoornissen; de cliënt roept niet zelf de hulp in; anderen signaleren problemen en schakelen hulp in
- Verlies van identiteit en eigenwaarde en de daarmee gepaard gaande stemmingsklachten of neuropsychiatrische symptomen (angstklachten, prikkelbaarheid/agitatie, agressie e.d.) door het behouden ziektebesef
- Er treden diverse functionele beperkingen op; er is vaak sprake van atypisch beloop van de dementie en daarmee gepaard gaand verlies van specifieke functies
- Stoornissen in taalfuncties, handelen en gedrag staan op de voorgrond in plaats van geheugenstoornissen
- Het dag- en nachtritme is vaak verstoord
- Vaak ernstige neuropsychiatrische symptomen (gedragsproblemen) en interactieproblemen die hierdoor ontstaan in de directe leefomgeving; de volgende specifieke, moeilijk te corrigeren gedragspatronen verdienen hierbij extra aandacht:
  - Bewegingsdrang
  - risicovolle situaties bij zichzelf of de omgeving al dan niet ten gevolge van oordeels- en kritiekstoornissen
  - agitatie en agressie; waarbij vooral de impact van dit gedrag op de omgeving groot is door de grotere kracht en vitaliteit van de cliënt
  - apathie (lusteloosheid); aangezien dit een belangrijke voorspeller is van opname in het verpleeghuis
- Een sterke afname van de zelfredzaamheid, en toename van de hulpbehoefte
- Dementie op jonge leeftijd kent een vrij progressief beloop naar mate de cliënt jonger is
- Cliënten zijn nog vitaal maar hebben tegelijkertijd vaak mobiliteitsproblemen
- Psychische klachten ten gevolge van de psychosociale consequenties van de dementie; het actief bezig willen zijn met de handicap, actief coping gedrag, weinig berusting
- Verlies van de mogelijkheid om tot een zinvolle dagbesteding te komen, verlies van activiteiten die van waarde zijn
- Verlies van rollen binnen de gezinssituatie; tot voor kort actief in arbeidsproces, omvangrijk sociaal netwerk, maatschappelijke functies: omvangrijk verlieservaring bij behouden besef
- Verlies van seksualiteit, en beperkingen in het behouden van een intieme relatie met de partner
- Relatie- en interactieproblemen met andere gezinsleden
- Gebrek aan informatie over het beloop van de dementie en zorgmogelijkheden gedurende het zorgtraject.



## KENMERKEN CLIËNTSYSTEEM

Naast de specifieke kenmerken van jongere cliënten met dementie is de impact van dementie op jonge leeftijd op mantelzorgers en andere gezinsleden niet te onderschatten<sup>64</sup>. Zij zien zich geconfronteerd met diverse problemen die direct zijn gerelateerd aan de vroege levensfase waarin de dementie optreedt waardoor de impact van de dementie verschilt van de impact van de dementie op oudere leeftijd<sup>65</sup>. De belangrijkste kenmerken van het cliëntsysteem zijn:

- Er bestaat lange onzekerheid over de diagnose en zo onduidelijkheid over de oorzaak van de functionele- en gedragsveranderingen die tot grote spanningen in het gezin leiden.  
Direct gevolg is dat mede hierdoor pas laat passende zorg kan worden ingezet
- Het vertrouwen in de hulpverlening is mogelijk laag omdat reeds een lange weg in het hulpverleningscircuit is afgelegd. Er is echter ook opluchting als men “eindelijk” erkenning en begrip ervaart wanneer de diagnose eenmaal is gesteld
- Er is veel familie (actief) betrokken bij de cliënt: partner, (jonge) kinderen, broers, zussen en ouders. Dit leidt tot complexe situaties; mogelijk is er sprake van conflictsituaties
- Partners en familieleden zijn mondig, assertief en kritisch wat in de hulpverleningssituatie soms leidt tot klachten wanneer verwachtingen niet goed worden gemanaged of de communicatie vanuit de hulpverlening tekort schiet
- Veel kan vaak worden opgelost binnen het gezin. Traditionele dementie voorzieningen kunnen vaak niet voorzien in een passend zorgaanbod voor datgene wat niet binnen het gezin kan worden opgelost, zoals bijvoorbeeld lotgenotencontact
- Jonge mantelzorgers stellen het inzetten van professionele voorzieningen vaak uit totdat het echt niet meer gaat. Hierdoor zal het rendement van deze voorzieningen veel lager zijn dan potentieel mogelijk is. Het stigma wat aan de dementiezorg kleeft is hierbij eveneens een belangrijk beperkende factor die de aandacht verdient
- Er is sprake van een omvangrijk verliesproces voor de partner en kinderen; er kan sprake zijn van heftige verwerkingsproblematiek in het rouwproces
- Er zijn veel praktische en emotionele consequenties van het verlies van de levenspartner, kostwinner en medeopvoeder naast begeleiding bij het vinden van een hernieuwd toekomstperspectief
- Partners hebben meerdere rollen: partner, opvoeder, werk, maatschappelijke functies. Bij een toenemende zorgvraag van de dementerende partner komen de andere rollen onder druk te staan
- Er is vaak onbegrip van de buitenwereld; gezinsleden voelen zich vaak slecht begrepen door hun omgeving. In combinatie met de sterke zorgbelasting vergroot dit het sociaal isolement van het gezin
- In gezinnen met opgroeiende kinderen moet de gezonde partner de kinderen begeleiden in het acceptatieproces en de omgang met de dementerende ouder
- Er wordt soms op (te) jonge leeftijd een beroep gedaan op het verantwoordelijkheidsgevoel van de kinderen
- Met name kinderen worstelen met vragen over erfelijkheid
- Er is niet zelden sprake van financiële, sociale of juridische problematiek

<sup>64</sup> Freyne et al., 1999; van Vliet et al., 2010

<sup>65</sup> Bakker et al., 2010; van Vliet et al., 2010; Werner et al., 2009



## HULPVRAAG EN BEHOEFTE

Hulpvragen kunnen gesteld worden door de cliënt, door het cliëntsysteem of door het professionele zorgsysteem. Jonge mensen met dementie worden gedurende een lange periode, ca. negen jaar, in de thuissituatie begeleid alvorens opname in een verpleeghuis plaatsvindt<sup>66</sup>. De meeste hulpvragen zijn niet specifiek gekoppeld aan een bepaalde fase in het beloop van de dementie, temeer omdat bij dementie op jonge leeftijd sprake is van een sterk heterogene populatie<sup>67</sup>.

## HULPVRAGEN CLIËNT

Ten aanzien van de hulpvraag van de cliënt is bepalend of hij besef en/of inzicht heeft in zijn functioneren en zich bewust is van de hulpbehoefte. Als dit het geval is zal de cliënt direct dan wel indirect zijn hulpvragen kunnen formuleren. Van cliënten die zich niet bewust zijn van enige problematiek staat een deel open voor hulp en een ander deel zal hulp weigeren. Voor deze gehele groep geldt dat de hulpvragen door de omgeving, de familie van de cliënt worden gesteld. Bij jonge mensen met dementie is het belangrijk dat hulpverleners bij hun behoeftebepaling zowel het oordeel van degene met dementie alsook het oordeel van de mantelzorgers in kaart brengen, temeer omdat er bij jonge mensen belangrijke verschillen zijn tussen de cliënt en de mantelzorgers of iets als een behoefte wordt aangemerkt en hoe deze behoeften worden geprioriteerd<sup>68</sup>. Hulpvragen kunnen zijn:

- Jonge mensen met een dementie willen weten wat er met hen aan de hand is: zij kunnen zeer onzeker en angstig zijn over wat hen overkomt. Bij een (vaag) besef is er sprake van gevoel van verlies van controle over hun situatie en angst over wat hen mogelijk te wachten staat
- Er is behoefte aan psychosociale begeleiding, ondersteuning bij het verwerken van alle verlieservaringen en het omgaan met gevoelens van onmacht en frustratie. Er is besef van verlies van cognitieve vermogens, van diverse rollen, sociale en maatschappelijke posities. Jonge mensen met een dementie willen actief bezig zijn met hun verwerkingsproces en vragen hier aandacht voor aan begeleiders
- Er is behoefte aan hulp bij het oplossen van problemen die zij ervaren in de omgang met anderen
- Voortvloeiend uit bovenstaande hulpvragen bestaat vaak behoefte aan lotgenotencontact
- Er is behoefte aan hulp bij het bepalen en structureren van de dagelijkse bezigheden. Jonge mensen met een dementie willen actief bezig zijn met hun ziekte en handicaps, willen hun vaardigheden trainen en onderhouden. Zij berusten niet snel in hun situatie en uiten grote behoefte aan een zinvolle dagbesteding. De beperkingen in taal en handelen en faalangst vormen hierin een belemmering
- In het bijzonder is er grote behoefte aan bewegingsactiviteiten. Zij behoeven hulp bij het plannen en uitvoeren van dergelijke activiteiten
- Deze cliënten behoeven begeleiding bij het reguleren van hun gedrag. Zij vertonen gedragsproblemen die storend zijn voor henzelf en voor hun omgeving. Begeleiding en behandeling zijn nodig om storend, inadequaat gedrag om te buigen naar adequaat gedrag, dan wel naar leefbaar en/of hanteerbaar gedrag.

<sup>66</sup> Bakker et al., 2012a

<sup>67</sup> Rossor et al., 2010



## HULPVragen CLIËNTSYSTEEM

Hulpvragen komen voornamelijk van partners en kinderen of andere mantelzorgers, maar kunnen ook komen van ouders, broers en zussen of professionele hulpverleners.

- Partners, kinderen en verdere familie, professionele hulpverleners vragen hulp bij het begrijpen van de gedragsveranderingen: zij vragen uitleg over het ziektebeeld, ziektebeloop, over wat hen mogelijk nog te wachten staat
- Partners en mantelzorgers vragen ondersteuning bij het leren omgaan met het veranderende gedrag van de cliënt
- Partners vragen ondersteuning bij het hanteren van spanningen en conflicten binnen het gezin of de familie die ontstaan gedurende het ziekteproces
- Partners en kinderen vragen om ondersteuning bij hun rouwproces ten gevolge van de omvangrijke verlieservaring
- Partners en kinderen hebben behoefte aan lotgenotencontact
- Partners vragen ondersteuning bij het hanteren van problemen in hun sociale en maatschappelijke rollen als gevolg van de veranderde situatie
- Kinderen vragen hulp bij het verwerken van de rolverandering ten opzichte van hun dementerende ouder en bij het hanteren van veranderde verantwoordelijkheden. In het bijzonder in eenoudergezinnen is dit een dominante hulpvraag
- Partners vragen praktische assistentie bij het organiseren van allerlei voorzieningen
- Partners en mantelzorgers vragen ondersteuning in de regie over de ontstane, complexe situatie

## HULPVragen PROFESSIONELE HULPVERLENERS

Gezien de relatieve onbekendheid van de doelgroep, hebben professionele hulpverleners die met jonge mensen met dementie en/of hun gezinsleden te maken krijgen vragen over hoe met de cliënt om te gaan of hoe te handelen in een gegeven situatie<sup>69</sup>. Voorkomende vragen van hulpverleners zijn:

- Professionele hulpverleners vragen informatie over het ziektebeeld en over de juiste benadering van de degene met de ziekte
- Professionele hulpverleners hebben behoefte aan kennis over preventie, begeleiding- en behandelingsmogelijkheden
- Professionele hulpverleners hebben behoefte aan kennis betreffende de praktische ondersteuning, sociale kaart, opvangmogelijkheden

Bovengenoemde kenmerken en hulpvragen zijn leidend geweest in de samenstelling van deze aanvulling op de Zorgstandaard Dementie.

<sup>68</sup> Bakker et al., 2013

<sup>69</sup> Salari en Plaisier, 2004





Tabel 1: Zorgdimensies met activiteiten, passend bij clusters. Bron: Landelijk Zorgprogramma jong dementerenden, 2004

Zorgdimensie	Activiteiten
<b>1. Geregelde beoordeling en motivering</b>	casemanagement
<b>2. Toezicht en bescherming</b>	bemoeizorg
<b>3. Behandeling en begeleiding</b>	diagnostiek: Geheugenpoli Casemanagement Dagbehandeling Kopgroepen Activiteiten thuis (gericht, hobby's, interesses, meer begeleiding dan buddy's kunnen) home teams (probleemgedrag, gedragsbegeleiding)
<b>4. Begeleiding cliëntstelsel</b>	denken aan draagkracht mantelzorg; veiligheid- bv. thuis, auto Financiën; juridische aspecten (huis, eigendom, werk, ontslag, faillissement) Werksituatie (arbo, vakbonden, werkgever) Psycho-educatie Casemanagement Gespreksgroepen Individuele psychosociale begeleiding
<b>5. Voorlichting, advisering en consultatie aan professionals</b>	Voorlichtingsbijeenkomsten Inloophuis voor cliënt en cliëntstelsel buddy begeleiding
<b>6. Regie, bemiddeling en coördinatie</b>	familievoorlichting, idem voor sociaal netwerk van de cliënt eigen kracht conferentie organiseren
<b>7. Verzorging en verpleging</b>	Expertgroepen opleiding, scholing, consultatie, direct en indirect voorlichting aan thuiszorgteams door casemanager casemanagement Mdo/ home team
<b>8. Huishoudelijke zorg</b>	thuiszorg (gespecialiseerd, bovenregionaal) (indicatie wordt vaak afgewezen i.v.m. leeftijd)
<b>9. Tijdbesteding en structuur</b>	Weekprogramma Dagopvang / dagbehandeling Activiteitenplanning Ontmoetingscentrum Regelen buddy / vrijwilligers / betaalde vrijwilliger
<b>10. Hulpmiddelen</b>	Ergotherapie/fysiotherapie
<b>11. Vervoer</b>	Aangepast vervoer Begeleid vervoer
<b>12. Woon/leefmilieu, verblijf</b>	Kort verblijf/deeltijdopname Vakantieopname/intervalopname dag/nachtopvang, crisisopname
<b>13. Sociaal maatschappelijke dienstverlening</b>	bemiddeling voor juridische aspecten Hulp regelen voor juridisch status bewindvoering





