



# Een betere kwaliteit van leven voor jonge mensen met dementie en hun omgeving

Hoe kunnen we de zorg en ondersteuning voor jonge mensen met dementie en hun omgeving verbeteren, zodat zij op een prettige manier kunnen leven? Om deze vraag te beantwoorden werkte Archipel samen met verschillende organisaties aan de ontwikkeling van een regio-specifiek zorgprogramma. De richtlijnen uit het programma helpen om beter aan te sluiten bij de wensen en behoeften van de doelgroep, zodat zij een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven ervaren. ►



## “We hebben elkaar nodig om de zorg in de keten te optimaliseren”

In Nederland lijden zo'n 12.000 'jonge mensen' aan dementie (voor het 65<sup>e</sup> levensjaar begonnen dementie). Zij staan vaak nog midden in het leven en krijgen daardoor te maken met specifieke problemen op het gebied van bijvoorbeeld werk en gezin. Om de zorg en ondersteuning voor de doelgroep te organiseren, is een landelijk project gestart onder de naam Unicity. Het doel hiervan is het implementeren van de in 2015 bedachte zorgstandaard voor de bijzondere doelgroep door het Landelijk Kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd waarin Archipel participeert. Binnen Unicity werkten de afgelopen twee jaar drie pilotregio's aan de ontwikkeling van een regionaal zorgprogramma. In Eindhoven en de Kempen trok Archipel hierin samen op met verschillende (zorg)organisaties, de gemeente en mantelzorgers. Het ontwikkelde zorgprogramma is een mooie eerste stap om gezamenlijk de zorg en ondersteuning voor de doelgroep te verbeteren.

### Verbeterslag door samenwerking

“Archipel werkt sinds 2005 met jonge mensen met dementie,” vertelt Ardi van Santvoort, projectleider Unicity en programmacoördinator doelgroepen bij Archipel. “Hierdoor hebben we veel ervaring met de specifieke problemen

waar deze doelgroep en hun omgeving tegenaan lopen. Om hier zo goed mogelijk op in te spelen geloven we dat het belangrijk is om samen te werken met anderen. Het delen van (wetenschappelijke) kennis en ervaring vanuit verschillende invalshoeken bijvoorbeeld helpt om meer inzicht te krijgen en op grote schaal verbeteringen te realiseren.”

“We hebben elkaar nodig om de zorg in de keten te optimaliseren,” benadrukt Maria van Engelen, lid kernteam Unicity

en medewerker Wél! Welzijn de Kempen. “Het zorgprogramma vormde dan ook een mooie kans om actuele thema's in de regio te onderzoeken en te kijken hoe we hier in gezamenlijkheid een passend antwoord op kunnen vinden.”

### Continu in ontwikkeling

Twee actuele thema's uit het zorgprogramma zijn diagnostiek en tijdige signalering. Maria: “Nog te vaak worden dementieklachten, vanwege de jonge leeftijd, verward met andere symptomen. Eén van onze ambities is



daarom om meer bekendheid te creëren in de eerstelijnszorg. Hiervoor hebben we onder andere een boekenlegger ontwikkeld met tien signalen van dementie op jonge leeftijd. Ook willen we meer maatwerk aanbieden in dagbesteding en behandeling gericht op de mogelijkheden van cliënten, zodat zij hun dag op een passende manier kunnen invullen.” “Het programma helpt ons om continu de kwaliteit van zorg en ondersteuning te verbeteren,” vult Ardi aan. “Dit doen we onder andere door het proces te monitoren. Daarnaast vormen de drie zorgprogramma's samen de basis voor een uitrol op landelijk niveau. Er zijn ook al twee mooie innovaties die bijdragen aan kwaliteitsverbetering: scholingsprogramma's voor zorgprofessionals en een tool die de sociale omgeving van de cliënt helpt om een goede balans en ervaring van kwaliteit te behouden bij het omgaan met dementie.”

### Symposium jonge mensen met dementie

Vanuit de visie dat samenwerking en kennisdeling essentieel zijn in de zorg en ondersteuning voor jonge mensen met dementie, organiseerde Archipel op 10 oktober jl. een symposium. Hierin werd samen met professionals, mantelzorgers en andere betrokkenen stilgestaan bij de ontwikkeling ter verbetering van de kwaliteit van leven van de doelgroep. Zo gaf prof. dr. Raymond Koopmans een toelichting op de landelijke ontwikkelingen binnen het ziektebeeld en benadrukte daarbij het belang van onderzoek en implementatie: “Vaak ervaren mensen al problemen in de fase voor de diagnose; het duurt soms jarenlang voordat de ziekte dementie in beeld komt. Op dit vlak valt nog veel resultaat te behalen. Ook in de palliatieve zorg liggen nog kansen, bijvoorbeeld in het bespreekbaar maken van sterfte en een waardig einde.” Daarnaast sprak drs. Ans Mulders over de bijzondere zorg voor de doelgroep en deelde dr. Britt Appelhof de resultaten van haar onderzoek naar de behandeling van probleemgedrag. Als laatste nam Annemieke van der Dussen de aanwezigen mee in een zeer aangrijpend verhaal over haar rol als partner en

mantelzorgster van haar in 2017 overleden echtgenoot – waardoor tegelijkertijd benadrukt werd wat voor enorme impact de ziekte op de sociale omgeving heeft. Tijdens statafelsessies werden afsluitend nog zes onderzoeken belicht in het kader van (landelijke) ontwikkelingen.

## “Nog te vaak worden dementieklachten, vanwege de jonge leeftijd, verward met andere symptomen”

**Verbinding faciliteren**  
Ardi over het symposium: “Het is een mooie manier om te laten zien welke initiatieven er al zijn en om de verbinding tussen de verschillende betrokkenen, waaronder zorgverleners, welzijnsinstanties en mantelzorgers, te faciliteren – tevens een speerpunt van Archipel. Het is mijn wens om de samenwerking verder uit te breiden, eventueel met extra steun van de overheid. Binnen Archipel hebben we al mooie stappen gezet in het creëren van passende dagbesteding en behandeling met onder andere arbeidsmatige werkzaamheden binnen en buiten de verpleeghuisomgeving. Hiervoor willen we nu een keurmerk halen, naast het al eerder behaalde Prezo-keurmerk voor de zorg voor jonge mensen met dementie. Ook hiermee denken we een groot verschil te kunnen maken in de kwaliteit van leven.” ■



### “We bewegen continu mee”

Chantal Suetens en Hanny Diender werken als contactverzorgende met jonge mensen met dementie bij Archipel. “De behoeften van deze doelgroep verschillen op veel vlakken met die van andere, oudere cliënten. Zo staan zaken als intimiteit en digitale hulpmiddelen meer op de voorgrond en maakt de sociale omgeving een nadrukkelijker deel uit van het leven. Hier proberen we met de zorg op in te spelen. We bewegen continu mee en proberen zo goed mogelijk aan te sluiten bij de beleving van de cliënten. Zij hebben veel baat bij het leven in leefmilieus, waarbij de omgeving is afgestemd op de wensen, en passende dagbesteding. Hierdoor kunnen zij hun leven invullen op een manier die écht bij hen past.”