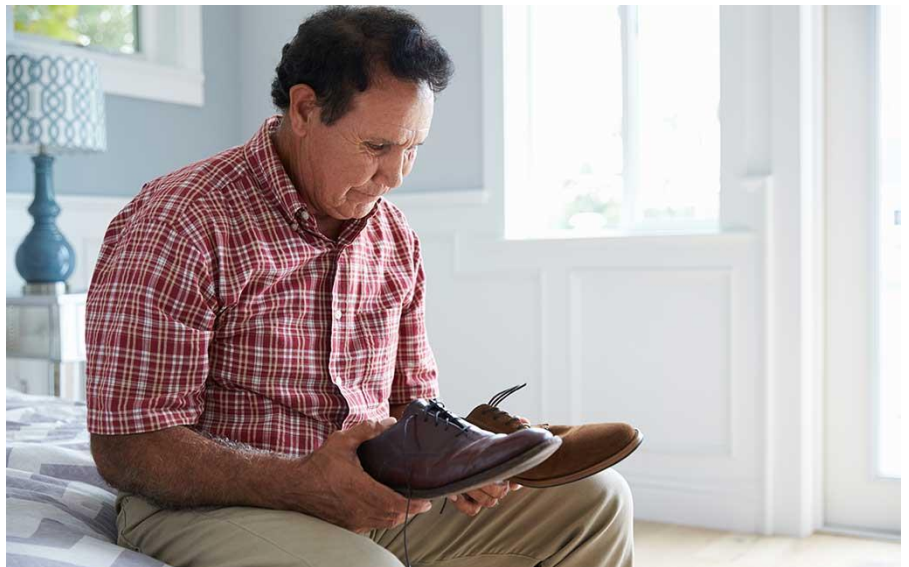


## HET OPZETTEN VAN EEN REGIO- NAAL KENNISPUNT DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD

EEN HANDREIKING



**Door**  
Henk Nouws

**In opdracht van / Mogelijk gemaakt door**  
Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd  
Dementiezorg voor Elkaar

**Voor**  
Zorgprofessionals die op regionaal niveau een Kennispunt  
JD willen oprichten

**8 augustus 2018**

## INHOUD

<b>1</b>	<b>Inleiding .....</b>	<b>2</b>
<b>2</b>	<b>Hoe werkt het Kennispunt JD?.....</b>	<b>4</b>
<b>3</b>	<b>Waaruit bestaat het Kennispunt JD?.....</b>	<b>5</b>
<b>4</b>	<b>Deelname nieuwe regio's aan Kennispunt JD .....</b>	<b>7</b>
<b>5</b>	<b>Handleiding voor Experts van het Expertteam .....</b>	<b>8</b>
5.1	Doel van het Kennispunt JD .....	8
5.2	Voor wie is het Kennispunt JD bedoeld?.....	8
5.3	Alleen Midden-Nederland of ook daarbuiten?.....	8
5.4	Wat is een expert?.....	8
5.5	Wie is wanneer expert? .....	8
5.6	Welke belofte kunnen we doen? .....	8
5.7	Wat is <i>Not Done</i> ?.....	9
5.8	Empathie of niet? .....	9
5.9	Antwoordattitude.....	10
5.10	Wat voor type vragen kunnen we verwachten?.....	11
<b>6</b>	<b>Bijlage: samenstelling projectgroep Kennispunt JD.....</b>	<b>12</b>
<b>7</b>	<b>Bijlage: andere informatiepunten JD .....</b>	<b>13</b>
<b>8</b>	<b>Bijlage: Klantreis en vragen.....</b>	<b>14</b>

# 1 INLEIDING

## Doel publicatie

In deze publicatie vindt u informatie over het opzetten van een regionaal informatiepunt voor dementie op jonge leeftijd.

## Dementie op jonge leeftijd vraagt om een specifieke aanpak

Jonge mensen met dementie<sup>1</sup> vragen om andere zorg en ondersteuning dan ouderen met dementie. Dementie bij jonge mensen heeft enkele typische kenmerken:

- De diagnose wordt vaak pas na een lange zoektocht gesteld, omdat symptomen worden aangezien voor andersoortige problemen en ziekten;
- De betrokkenen staan nog midden in het leven: werk, kinderen opvoeden, huis afbetalen. De dementie stelt hen voor grote problemen in hun dagelijkse bestaan;
- Het zorgaanbod dat beschikbaar is voor ouderen, past niet bij de wensen en behoeften van jonge mensen met dementie. Jonge mensen voelen zich bijvoorbeeld niet thuis in een dagcentrum voor ouderen. Het bij ouderen goed functionerende koppel huisarts-casemanager is bij jongeren minder relevant omdat de problemen minder vaak raken aan de huisartsenzorg en juist vaker aan bijvoorbeeld de notaris, de uitkeringsinstantie, de arbo-arts, de fiscaal adviseur maar ook aan de opvoeding van de kinderen, het omgaan met gedragsveranderingen etc..

## Informatievoorziening schiet tekort

De informatievoorziening aan jonge mensen met dementie en hun familie en kennissen vormt een knelpunt. Goede informatie en adviezen, toegesneden op de wensen en behoeften van deze doelgroep, bereiken hen vaak niet. Wanneer zij op zoek gaan naar informatie, treffen ze een versnipperd informatieaanbod aan. Zelfs professionals - óók casemanagers - weten vaak geen goede antwoorden omdat zij onvoldoende kennis hebben van deze relatief weinig voorkomende problematiek. Jonge mensen met dementie zoeken bijvoorbeeld vaak informatie over hoe om te gaan met de kinderen in het gezin. Dit is een heel specifieke vraag en er zijn maar weinig professionals die hier ervaring mee hebben en goede adviezen kunnen geven.

## Ontwikkeling van een regionaal informatiepunt

Om het informatieprobleem op te lossen is in Midden-Nederland bij wijze van pilot een Kennispunt Dementie op Jonge Leeftijd (Kennispunt JD) ontwikkeld. Het Kennispunt JD is laagdrempelig en geeft betrokkenen én professionals antwoorden.

Voorbeeld van een vraag die gesteld wordt aan het Kennispunt JD:  
"Mijn familielid is nu verhuisd naar een betere woonplek. De diagnose is FTD. Hij kan nu niet meer werken. Hoe moet het nu verder? Bewindvoerderschap of mentorschap aanvragen? En is een uitkering mogelijk? Is huishoudelijke zorg nodig?"

---

<sup>1</sup> Jonge mensen met dementie zijn 67 jaar of jonger

Het is goed dat dit Kennispunt JD juist *regionaal* is ingestoken. De experts die het Kennispunt JD bemensen hebben namelijk goed inzicht in het gespecialiseerde zorgaanbod in hun eigen regio, maar weten weinig van het aanbod daarbuiten.

Het format en de infrastructuur die zijn ontwikkeld binnen Midden-Nederland kunnen ook worden benut door andere regio's. Deze publicatie is een handreiking voor andere regio's om zelf een informatiepunt JD in te richten. Via Dementiezorg voor Elkaar en via het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd kunnen zij zich aansluiten bij wat reeds is ontwikkeld.

### **Leeswijzer**

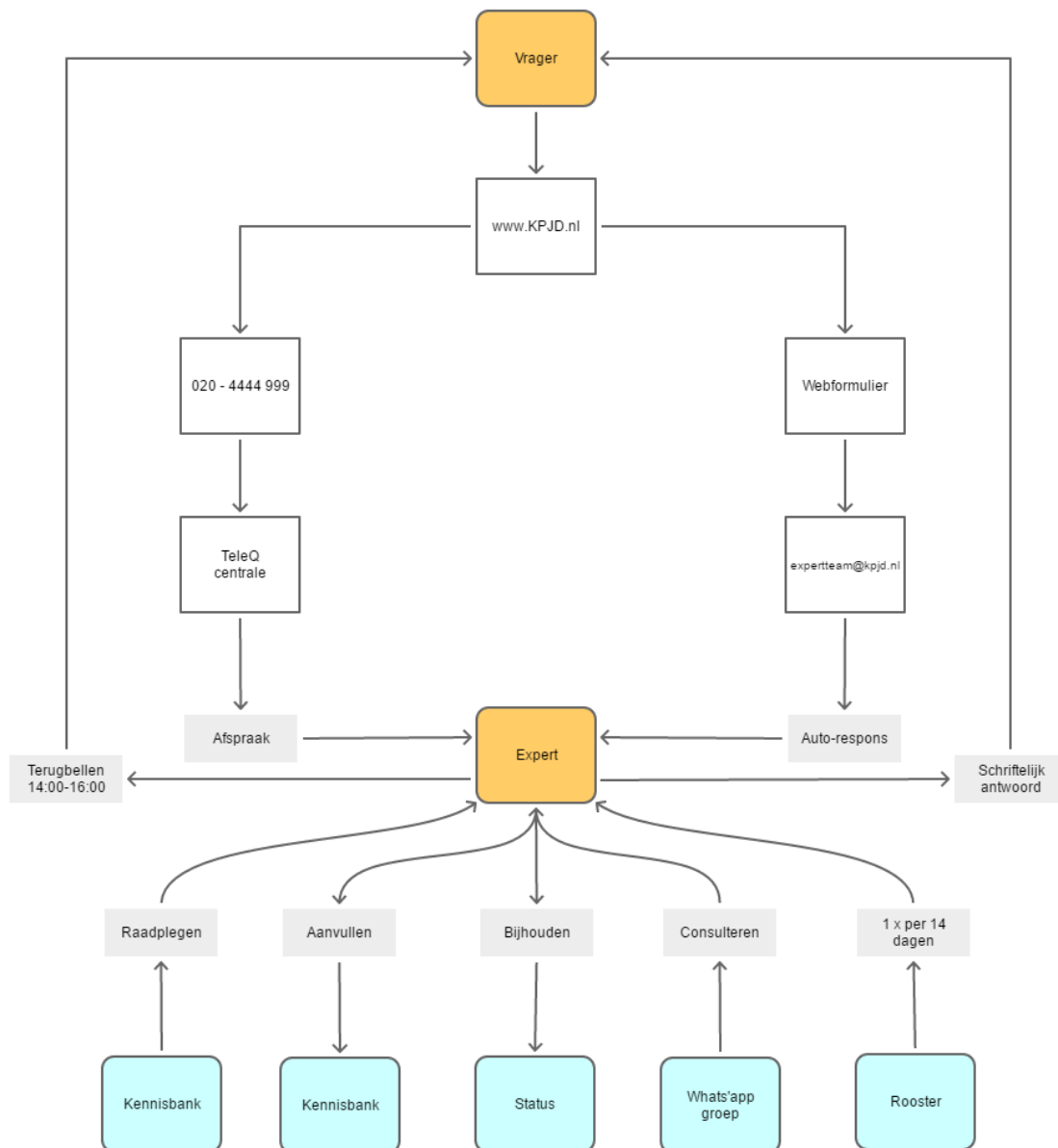
De handreiking is als volgt opgebouwd:

- Wat het Kennispunt JD inhoudt en hoe het werkt is te lezen in de hoofdstukken 2 en 3.
- Hoe andere regio's zich bij het reeds ontwikkelde concept kunnen aansluiten is beschreven in hoofdstuk 4.
- De werkwijze van de experts die het Kennispunt JD bemensen is uitgelegd in hoofdstuk 5.
- Drie bijlagen gaan dieper in op de achtergrond van het Kennispunt JD. Er is een bijlage over de samenstelling van de projectgroep die het Kennispunt JD heeft ontwikkeld. Er is een overzicht van andere bestaande informatiepunten in het land. En tot slot is er een schema van veelvoorkomende vragen van betrokkenen en professionals in verschillende stadia van het dementieproces.

### **Tot slot**

Deze handreiking is mogelijk gemaakt door Dementiezorg voor Elkaar en het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd.

## 2 HOE WERKT HET KENNISPUNT JD?



1. De vragensteller (professional, betrokkene) raadpleegt [www.kpjd.nl](http://www.kpjd.nl)
2. De vrager belt 020 – 4444 999
  - Via TeleQ telefooncentrale wordt een terugbelafspraken gemaakt
  - De Expert belt terug op afgesproken tijdstip (op werkdagen tussen 14-16)
3. De vrager vult webformulier in
  - Via [expertteam@kpjd.nl](mailto:expertteam@kpjd.nl) wordt vraag verspreid onder experts
  - De expert antwoordt via [expertteam@kpjd.nl](mailto:expertteam@kpjd.nl)
4. De expert maakt gebruik van de tools:
  - Raadpleegt kennisbank voor antwoorden
  - Raadpleegt de andere expert via Whats'app groep
  - Vult de Kennisbank aan
  - Werkt status vraag/antwoord bij

### 3 WAARUIT BESTAAT HET KENNISPUNT JD?

Het Kennispunt JD is opgebouwd uit de volgende onderdelen:

1. Expertgroep. Tien personen van vijf organisaties maken deel uit van de expertgroep. Iedere persoon fungeert eens in de 14 dagen als expert.

2. Website [www.KPJD.nl](http://www.KPJD.nl)

Front-end:

- Introductie en film over dementie op jonge leeftijd
- Webformulier

Back-end:

- Status vraag / antwoord
- Knowledge base (zie figuur)

[» Artikel toevoegen](#)

---

**Doorzoek Knowledge Base**

Voer uw zoekterm in... [Zoeken](#)

---

**Aanbod**      Klantreis      Regio      Sociale Kaart

<p style="text-align: center;"><b>Alzheimer Cafe's</b></p> <p style="text-align: center;"><i>Nog geen artikelen...</i></p>	<p style="text-align: center;"><b>Casemanagement</b></p> <p style="text-align: center;">📄 Casemanagement in stad Utrecht</p>
<p style="text-align: center;"><b>Dagbehandeling</b></p> <p style="text-align: center;">📄 Dagbehandeling JD Leusden</p>	<p style="text-align: center;"><b>Diagnosecentra</b></p> <p style="text-align: center;">📄 Knowledge Base Article</p>
<p style="text-align: center;"><b>Ketens</b></p> <p style="text-align: center;">📄 Welke organisaties maken deel uit van de keten Leusden?</p>	<p style="text-align: center;"><b>Lotgenotencontact</b></p> <p style="text-align: center;">📄 Amstelland en Meerlanden</p>
<p style="text-align: center;"><b>Thuiszorg</b></p> <p style="text-align: center;"><i>Nog geen artikelen...</i></p>	<p style="text-align: center;"><b>Werk</b></p> <p style="text-align: center;"><i>Nog geen artikelen...</i></p>

**Wonen en Verblijf**

📄 Woonzorg in Hoofddorp  
📄 Woonzorg in Sassenheim  
📄 Woonzorg in Hillegom

3. Telefooncentrale voor afhandelen van telefoontjes (TeleQ)

4. Gezamenlijke e-mail [expertgroep@kpid.nl](mailto:expertgroep@kpid.nl)

5. Overige tools

- Inhoudelijke handleiding
- Technische handleiding
- Whats'app groep

## 4 DEELNAME NIEUWE REGIO'S AAN KENNISPUNT JD

Andere regio's kunnen zich aansluiten bij het Kennispunt JD. Een regio bestaat uit één of meerdere dementieketens. Zij maken gebruik van de reeds ontwikkelde infrastructuur. Binnen die infrastructuur (website, telefooncentrale) krijgt de regio een eigen plek, met een eigen regionale herkenbaarheid.

Een regio die dit wenst, moet rekening houden met de volgende randvoorwaarden:

### 1. Organisatie

- Een stuurgroep in het leven roepen
- Een expertgroep samenstellen
- Een coördinator aanwijzen
- Een nummer kiezen
- De Kennisbank vullen

Per regio is een coördinator nodig die de volgende taken op zich neemt:

- Monitoren gebruik
- Bewaken correct functioneren
- Mutaties binnen expertgroep
- Inwerken nieuwe experts
- Bijwerken kennisbank en status
- Periodieke rapportages

### 2. Budget

- Kosten voor het aanpassen en uitbreiden van de infrastructuur. Het Kennispunt JD is low-budget opgezet (pilot). Het is wenselijk om de dat er meer middelen beschikbaar komen om de achterliggende techniek te verbeteren
- Operationele kosten: telefooncentrale en webhosting
- Eventuele interne kosten van het regionale projectteam

### 3. Communicatie

- Voorliggend aan het uitbreiden van het Kennispunt JD is een gezamenlijk communicatieplan om het Kennispunt JD bekendheid te geven. Er is behoefte aan een communicatieplan en een gecoördineerde campagne. Het gebruik van het Kennispunt JD is sterk afhankelijk van de mate waarin de doelgroep deze weet te vinden. Van regio's die zich aansluiten wordt verwacht dat zij hier aan deelnemen.



## **5 HANDLEIDING VOOR EXPERTS VAN HET EXPERTTEAM**

Het informatiepunt wordt bemenst door Experts. Dit zijn deskundige medewerkers van de verschillende deelnemende organisaties die een deel van hun tijd (circa 1 uur per twee weken) besteden aan het beantwoorden van informatievragen. Zij krijgen onderstaande instructie mee.

### **5.1 DOEL VAN HET KENNISPUNT JD**

Het doel van het Kennispunt JD is mensen met vragen over dementie op jonge leeftijd op weg te helpen.

### **5.2 VOOR WIE IS HET KENNISPUNT JD BEDOELD?**

Iedereen kan bellen of een vraag opsturen:

- Mensen met dementie zelf
- Mantelzorgers
- Professionals

### **5.3 ALLEEN MIDDEN-NEDERLAND OF OOK DAARBUITEN?**

Voorlopig kunnen we alleen antwoord geven voor Midden-Nederland. Dit staat vermeld op de website.

Algemene vragen vanuit andere delen van Nederland kunnen we mogelijk beantwoorden. Vragen over aanbod buiten deze regio kunnen we niet beantwoorden.

### **5.4 WAT IS EEN EXPERT?**

Een expert is een persoon die vragen beantwoordt die binnenkomen via het Kennispunt JD.

Een expert hoeft niet alles te weten. Informatie kan op de Knowledge Base worden gevonden. Er kan ook gebeld worden met een collega-expert.

### **5.5 WIE IS WANNEER EXPERT?**

In de pilotfase heeft een expert eens in de twee weken een dag "dienst".

Daarnaast is de expert ook eens in de twee weken "backup": hij/zij checkt aan het eind van de dag of er antwoorden zijn open

### **5.6 WELKE BELOFTE KUNNEN WE DOEN?**

Wel: "We kunnen u op weg helpen"

Niet: "We kunnen niet uw probleem oplossen".

## 5.7 WAT IS NOT DONE?

1. We gaan niet mee in het afkeuren van personen of organisaties
2. We prijzen niet onze eigen organisatie aan.

## 5.8 EMPATHIE OF NIET?

Of we een "warm" of "koud" antwoord geven, hangt af van de vraag:

<b>Koud</b> Kort, informatief, zakelijk	<p>We wijzen de weg (informatie, doorverwijzen). We nemen verder geen taken op onze schouder.</p> <p>Sommige vragen kunnen goed worden beantwoord met het verstrekken van <b>informatie</b>. In andere gevallen is <b>advies</b> nodig. Soms is het beter om te <b>verwijzen</b> naar een gespecialiseerde Casemanager, tenzij de betrokkene al een casemanager heeft.</p>
<b>Begripvol</b> Informatief met empathie	<p>We zijn ons bewust van de lading van de vraag en de emotionele situatie van de vrager.</p> <p>We tonen begrip voor de situatie. We vragen een stukje door. We zorgen dat mensen zich begrepen voelen.</p> <p>We geven aan dat we niet het probleem kunnen oplossen maar wel de weg naar een oplossing kunnen wijzen.</p> <p><b>Empathie</b> is hier op zijn plaats.</p>
<b>Warm</b> Op zoek naar vraag achter vraag	<p>Sommige vragenstellers zullen op zoek zijn naar steun, medeleven, een luisterend oor, aandacht.</p> <p>Wij kunnen niet de problemen van mensen oplossen. Wel kunnen wij ze <b>doorverwijzen</b> naar professionals die hier voor zijn. In veel gevallen gespecialiseerde casemanagers.</p>

## 5.9 ANTWOORDATTITUDE

Wat is onze houding naar de vragensteller?

Ons <b>doel</b> duidelijk maken	"ik kan u mogelijk op weg helpen" "ik kan u uitleggen waar u naar toe kunt" "ik kan u verwijzen naar een casemanager"
<b>Open</b> zijn	"ik kan niet alles voor u doen maar kan u wel met iemand in contact brengen"
<b>Eerlijk</b> zijn	"ik weet niet alles, sommige dingen kan ik navragen of opzoeken"
<b>Begripvol</b> wanneer dat past	"ik begrijp u"
Goed <b>luisteren</b> naar de feitelijke vraag	"dus uw vraag is ...."
Goed bewust zijn van de <b>lading</b> van de vraag	"misschien is uw vraag ook ..."
<b>Grenzen</b> aangeven	"ik kan helaas niets doen met klachten" "ik kan niet uw probleem oplossen"

## 5.10 WAT VOOR TYPE VRAGEN KUNNEN WE VERWACHTEN?

Er zijn verschillende typen vragen mogelijk. We passen onze attitude daar op aan.

Type vraag	Voorbeeld	Antwoordattitude
3. Informatie	"Hoe werkt ...?" "Wat is ...?"	Feitelijke <b>informatie</b> verstrekken
4. Hulpbaanbod vinden	"Waar vind ik ...?"	Feitelijke <b>informatie</b> verstrekken. Contactgegevens doorgeven van aanbod voor JD.
5. Stappen zetten	"Wat moet ik nu doen?"	<b>Empathie</b> : begrip tonen voor de situatie. <b>Advies</b> geven over te zetten stappen. <b>Doorverwijzen</b> naar Case manager
6. Praktische ondersteuning	"Hoe regel ik ...?" Vb: financiën	<b>Informatie</b> geven die de weg wijst naar een <b>oplossing</b>
7. Delen met anderen	"Waar vind ik lotgenoten?"	<b>Verwijzen</b> naar plekken of mogelijkheden om met anderen in contact te komen
8. Persoonlijke ondersteuning	"Het gaat niet goed met ons"	<b>Doorvragen</b> . Misschien wordt de vraag impliciet gesteld. <b>Empathie</b> : toon begrip voor situatie <b>Verwijzen</b> naar een Case manager die dit op kan pakken
9. Probleemgedrag	"Hij/zij loopt vast in ..."	<b>Empathie</b> : toon begrip voor situatie waarin de vragensteller verkeerd. <b>Verwijzen</b> naar een Case manager die dit op kan pakken

## **6 BIJLAGE: SAMENSTELLING PROJECTGROEP KENNISPUNT JD**

1. Alzheimer centrum VU  
Freek Gillissen, Verpleegkundig consulent dementie
2. Amsta  
Corry van Montfoort, Clustermanager
3. Beweging 3.0  
Gerja Pellegrom, Clustermanager Verpleeghuiszorg & Geriatrische Revalidatie Zorg
4. Cordaan  
Annemiek Verhoeven, Senior Beleidsadviseur Strategie, Kwaliteit & Innovatie
5. Zonnehuisgroep Amstelland  
Andrea Witteveen, Hoofd zorg De Luwte somatiek en Dagbesteding Wimbledon
6. Dementiezorg voor Elkaar  
Henk Nouws (projectleider)

## 7 BIJLAGE: ANDERE INFORMATIEPUNTEN JD

Er zijn meer informatiekanalen, ook voor het onderwerp dementie op jonge leeftijd. De belangrijkste is de Alzheimer-telefoon en de website [dementie.nl](https://dementie.nl), beiden van Alzheimer Nederland. Deze informatiekanalen zijn professioneel uitgerold en goed bekend.

Alzheimer-telefoon <a href="https://www.alzheimer-nederland.nl/">https://www.alzheimer-nederland.nl/</a>	Informatie voor betrokkenen. Alzheimer Nederland
Dementie.nl <a href="https://dementie.nl/">https://dementie.nl/</a>	Informatie voor betrokkenen. Alzheimer Nederland
Dementiezorg voor elkaar <a href="https://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/">https://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/</a>	Informatie voor organisaties
FTD Lotgenoten <a href="https://www.ftdlotgenoten.nl/">https://www.ftdlotgenoten.nl/</a>	Informatie voor betrokkenen
Jongdementie <a href="http://www.jongdementie.info/">http://www.jongdementie.info/</a>	Informatie voor betrokkenen, Vlaanderen
Landelijk Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd <a href="https://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl/">https://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl/</a>	Informatie voor organisaties

## 8 BIJLAGE: KLANTREIS EN VRAGEN

	Cliënt + mantelzorger	Niet plus-gevoel	Diagnose	Thuis	Gecusterd wonen	Laatste levensfase en nazorg
Informatie		Is er medicatie?	Wat houdt FTD in? Wat houdt ... in  Informatie over euthanasie  Wat is case management?	Huizenbezit en eigen bijdrage Wlz?  Nachtzorg, hoe wordt het betaald?		
	Financiën					
Hulpaanbod vinden	Waar vind ik mantelzorgondersteuning			Tijdelijke opvangmogelijkheden, waar?  Voorzieningen voor JMD, waar?  Welke zorg is beschikbaar?  Dagbesteding, waar?  Geschikte locaties voor opname, waar?  Waar kan ik terecht voor opname met FTD?  Respijtzorg, waar?  Gespecialiseerde thuiszorg, waar?	Waar zijn intramurale plaatsen  Wat doet uw organisatie?	
	<b>Waar vind ik hulp</b>					

	Cliënt + mantelzorger	Niet pluis-gevoel	Diagnose	Thuis	Geclusterd wonen	Laatste levensfase en nazorg
Stappen zetten	Mijn schoonmoeder heeft ook dementie; en nu?!  Mijn partner werkt niet mee	Niet pluis-gevoel: en nu?  Huisarts werkt niet mee  Hoe krijg ik een goede diagnose?  Hoe krijgen we de patiënt naar de huisarts?	Mijn partner heeft de diagnose FTD en ALS, wat nu?  Ik moet stoppen met werken. En nu?  Hoe moet dat met onze (kleine) kinderen?  Hoe zit het met de financiën?	Wat kan er geregeld worden om opname uit te stellen?		
Persoonlijke ondersteuning	Niemand begrijpt of gelooft mij; er is echt iets aan de hand  Onze relatie lijdt hieronder  Waar kan ik terecht met mijn angsten (mantelzorger)  Kan mijn verhaal niet kwijt (mantelzorger)	Echtscheiding door de situatie  Ongerustheid		Vragen rond anticonceptie, menstruatie?  Kinderen, wie kan hen begeleiden?		Ik heb een burn-out
<b>Relatie mantelzorger – persoon met dementie</b>						



	Cliënt + mantelzorger	Niet plus-gevoel	Diagnose	Thuis	Geclusterd wonen	Laatste levensfase en nazorg
Praktische ondersteuning / regelen		<p>Schulden: wat te doen?</p> <p>Ik raak mijn baan kwijt</p> <p>Ik heb een conflict met mijn werkgever</p>	<p>Hoe regelen we een uitkering?</p> <p>Het UWV werkt niet mee met stoppen met werken</p> <p>Wat moet ik juridisch regelen?</p> <p>We zijn het niet eens met de diagnose</p>	<p>Mijn partner krijgt een veroordeling wegens diefstal.</p> <p>Ik wil op vakantie. Hoe regel ik dat?</p> <p>Problemen met de financieën</p> <p>Opname: wat moet ik doen als partner / cliënt?</p> <p>Zorgindicaties, hoe kom ik er aan?</p> <p>Hoe regel ik dagbesteding op maat?</p> <p>Vervoer dagopvang. Hoe regelen? Krijg geen vergoeding.</p>	Hoe regel ik de financiën?	
Probleemgedrag		Misbruik van kinderen			Deze cliënt heeft gedragsproblematiek; wat te doen?	
Delen met anderen	<b>Ik zoek lotgenoten</b>					