

Het UNICITY-project heeft als doel de landelijke zorgstandaard 'dementie op jonge leeftijd' te vertalen naar regio-specifieke zorgprogramma's en deze op lokaal niveau te implementeren in diverse regio's in Nederland. Ook zijn in dit project twee opleidingen ontwikkeld voor zorgprofessionals die werken met deze doelgroep met het doel deze uiteindelijk landelijk aan te kunnen bieden. Tenslotte is in dit project een eHealth interventie voor partners doorontwikkeld voor gebruik door andere gezinsleden, zoals kinderen en broers en zussen. Deze interventie is gericht op het behoud van een goede balans en het ervaren van kwaliteit in het dagelijks leven bij het omgaan met dementie.

Stand van zaken

In het najaar van 2019 is fase I van het project afgerond. In deze nieuwsbrief informeren we jullie graag over de resultaten van deze eerste fase en nemen we jullie mee in de vervolgstappen van fase II, die meer gericht zijn op verdere implementatie en uitrol van de resultaten. Uiteraard zal de Corona-crisis van invloed zijn op de doorloop van het project, maar we proberen hier zo goed als kan met elkaar een mouw aan te passen.

Ontwikkeling opleidingen zorgprofessionals

Resultaten eerste fase

De post HBO-opleiding voor casemanagers die al ervaring hebben en ook al werken met jonge mensen met dementie is inmiddels positief geëvalueerd en geaccrediteerd voor 51 punten bij V&VN. Ook de interprofessionele opleiding 'Werken met jonge mensen met dementie' is afgerond en eveneens positief geëvalueerd. Naast een aantal inhoudelijke modules stond de opleiding ook in het teken van het opmaken van een verbeterproject en het formuleren van een 'professioneel statement'. In welk thema op je eigen werkplek ga jij je tanden zetten?

Vervolg in fase II

Tijdens fase II zal Loesan Peters als adviseur betrokken blijven om de casemanagers-opleiding over te dragen aan de Hogescholen InHolland en Windesheim zodat er een goed gevolg aan gegeven kan worden. De wens is om na de zomer weer te starten met de opleiding, bij beide hogescholen. Voor de interprofessionele leergang zal het effect van de opleiding op de professional, na 6 en 12 maanden worden bekeken. Ook zal met docenten worden gekeken op welke onderdelen de opleiding kan worden verbeterd. Met hogescholen zal worden gekeken welke aandacht er nu is voor dementie op jonge leeftijd binnen paramedische opleidingen en hoe de ontwikkelde kennis kan worden vertaald naar die verschillende opleidingen?

Doorontwikkeling 'Partner in Balans'

Resultaten eerste fase

In de eerste fase zijn specifieke modules binnen de online Partner in Balans interventie ontwikkeld voor kinderen (16 jaar of ouder) en andere naasten van jonge mensen met dementie. In de modules specifiek voor andere naasten worden thema's behandeld als acceptatie, veranderingen binnen de gezinsstructuur en zorgen rondom erfelijkheid. Tijdens een kleinschalig onderzoek hebben 9 kinderen, 3 broers/zussen en 1 ouder van iemand met dementie op jonge leeftijd de Partner in Balans interventie volledig doorlopen. Ze volgden 4 modules onder de begeleiding van een coach (casemanager of psycholoog). Uit de evaluatie is gebleken dat de deelnemers tevreden waren over de modules en dat de inhoud aansloot bij hun behoeften. Ook werd de begeleiding door een coach als prettig ervaren. Er kwamen ook enkele verbeterpunten naar voren. Op basis hiervan wordt onder andere een ervaringsverhaal over frontotemporale dementie toegevoegd aan het videomateriaal in de modules.

Vervolg in fase II

In de vervolgfase passen we eerst de interventie aan op basis van het onderzoek in fase I. Vervolgens worden de Partner in Balans modules specifiek voor andere naasten van jonge mensen met dementie landelijk geïmplementeerd. Dit gebeurt in nauwe samenwerking met zorgorganisaties die onderdeel zijn van de Adviesraad van het landelijke Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd. Ook wordt de Partner in Balans interventie opgenomen in de opleiding over dementie op jonge leeftijd voor zorgprofessionals. Is er binnen jullie instelling interesse de Partner in Balans interventie toe te voegen aan het ondersteuningsaanbod? Neem dan contact met ons op via info@partnerinbalans.nl.

"Partner in Balans heeft me aan het nadenken gezet. Ik zoek nu echt naar wat ik nog kan doen met mijn broer. Morgen gaan we bijvoorbeeld muziek luisteren. Dat idee kreeg ik van de cursus."

(Deelnemer pilot Partner in Balans voor gezinsleden)

“Regio Midden-Brabant gaat voor het versterken van de positie van Jonge mensen met dementie.”

(Annelein van Sluijs, Programmamanager DOT en Dementie, de Wever, Tilburg)

Implementatie zorgstandaard JD

Resultaten eerste fase

In de afgelopen twee jaar is in drie pilotregio's, in de regio Drenthe, Nijmegen en Eindhoven, hard gewerkt aan de implementatie van de verbijzondering van de zorgstandaard voor jonge mensen met dementie. Doel van dit onderdeel van het project is de zorg voor gezinnen waarvan een van de gezinsleden op jonge leeftijd een diagnose dementie heeft gekregen op regionaal niveau verder te brengen.

De regio's zijn aan de slag gegaan met het vertalen van de zorgstandaard naar de eigen regio en de betekenis hiervan voor het zorgaanbod voor de doelgroep van jonge mensen met dementie en hun naasten. Hiervoor zijn interviews gehouden met ervaringsdeskundigen, zorgprofessionals en anderen betrokkenen in de regio's om in kaart te brengen wat er in de regio nog moet gebeuren om de zorg en ondersteuning beter aan te kunnen laten sluiten bij de wensen en behoeften van de doelgroep. Dit is vervolgens vertaald naar regionale zorgprogramma's en een nieuw of aangepast zorgaanbod.

In het najaar van 2019 is nog een belangrijke mijlpaal gerealiseerd met het online komen van de nieuwe kennisbundel 'Samenwerking Dementie op jonge leeftijd'. Deze kennisbundel is ontwikkeld met de drie pilot regio's in samenwerking met Vilans, het Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen (UKON) en het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd en biedt zorgorganisaties informatie, tips en materialen om passende zorg en ondersteuning voor de doelgroep in de eigen regio te organiseren. Meer informatie over de kennisbundel kun je [hier](#) terugvinden.

Vervolg in fase II

Tijdens de tweede fase ondersteunt het RadboudUMC samen met Vilans het bovenregionale netwerk voor jonge mensen met dementie in Midden-Brabant. De komende twee jaar richten we ons op de doorontwikkeling van het netwerk zelf. Dit ondersteunen Sandra Dahmen, (adviseur) en Jessica Michgelsen (onderzoeker) met een Vilans-adviestraject. Daarnaast richten we ons op de doorontwikkeling van twee zorginhoudelijke thema's die door het netwerk zelf zijn gekozen. Zo gaan we in de regio het activiteitsaanbod voor jonge mensen met dementie nóg beter afstemmen op persoonlijke wensen. Daarnaast gaan we middels actieonderzoek kijken wat er nodig is voor huis- en bedrijfsartsen om tijdig door te verwijzen bij signalen van dementie op jonge leeftijd. Dit laatste traject ondersteunt Marieke Perry vanuit het RadboudUMC. We kijken uit naar de doorontwikkeling van de zorginhoud en het netwerk.

Even voorstellen

Als regioteam Midden Brabant zijn wij in 2018 al aan de slag gegaan met het implementeren van de landelijke zorgstandaard voor Jonge mensen met dementie. Daarbij sluiten we aan bij landelijke ontwikkelingen en agenderen we het onderwerp dementie op jonge leeftijd bij diverse overlegvormen voor meer bekendheid.



Regioteam Midden Brabant: (van links naar rechts): **Renske Timmers**, Verpleegkundig specialist, De Wever, **Jan Lam**, Ketenregisseur Dementienetwerk, **Jolanda de Cloe**, Casemanager dementie, Thebe, **Annelein van Sluijs**, Programmamanager DOT en Dementie, De Wever, **Bas van de Ven**, Teamleider PG, Eekhof Schakelring, **Marlies Smulders**, Casemanager Jonge mensen met dementie, De Wever (Niet op de foto).

Contact: **Christian Bakker** (Projectleider)
Christian.Bakker@Radboudumc.nl
024 – 361 8181

Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen
Radboudumc

Meer informatie: www.ukonnetwerk.nl/unicity