

## September 2020

### 1. Inleiding verkenning dementie op jonge leeftijd in de Achterhoek

Op enkele plekken binnen de netwerken kwetsbare ouderen / dementie in de Achterhoek kwam de vraag in hoeverre er in de regio voldoende gebeurt voor mensen met dementie op jonge leeftijd (JMD). Deze vraag werd ondermeer gesteld vanuit Marga Klompé. Er was eerst meer inzicht nodig in hoe groot de groep jonge mensen met dementie in de regio is en in hoeverre het huidige aanbod aan hulp en ondersteuning aansluit op behoeften. De initiatiefgroep (werkgroep)<sup>1</sup> heeft hier op verzoek van het managementberaad Transmurale zorg een inventarisatie naar gedaan. Deze notitie biedt een weergave van opgehaalde cijfers, een beknopte kwalitatieve analyse en een voorstel om hier in de regio een vervolg aan te geven. De werkgroep vraagt het Managementberaad Transmurale zorg akkoord op deze aanpak.

### 2. Cijfers dementie op jonge leeftijd in de Achterhoek

De omvang van de groep betreft een grove schatting die we op meerdere bronnen staven. Voor een uitgebreide toelichting: zie bijlage 1.

Definitie: we gaan uit van de definitie die gehanteerd wordt in de Landelijke Zorgstandaard

Dementie: we spreken van dementie op jonge leeftijd wanneer deze zich openbaart voor de leeftijd van 65 jaar.

Er zijn twee landelijke bronnen die een indicatie geven van het aantal mensen met dementie op jonge leeftijd. Daarnaast zijn er gegevens van de beide ziekenhuizen in de regio, waarbij het aantal gestelde diagnoses gerelateerd wordt aan het geschatte aantal levensjaren. We hebben de diverse bronnen en schattingen naast elkaar gelegd (bijlage 1.) en dat geeft de volgende uitkomst: We schatten het aantal jonge mensen met dementie in de regio op 250 tot 300 personen extra- en intramuraal in totaal. We gaan er vanuit dat mensen 15 tot 20 % van hun leven met dementie intramuraal wonen. Dit wordt gestaafd door de cijfers van Menzis waar wordt aangegeven dat er in februari 2020 56 jonge mensen met een Wlz-indicatie (ZZP5 of ZZP7) zijn. Dan betekent dit voor de Achterhoek een aantal thuiswonende jonge mensen met dementie van 200 tot 240 personen.

---

<sup>1</sup> Werkgroep bestaande uit:

Judith Kroes, regiomanager SZMK

Selma Ankersmit, psycholoog Sensire

Lia Middeldjans, geriater Slingelandziekenhuis

Belinda Winters, trajectbegeleider dementie

Loes Koster en Hetty Top, Netwerken West en Oost Achterhoek

### 3. Kwalitatieve analyse

Hieronder wordt het huidige aanbod beschreven en de diverse signalen met betrekking tot het op elkaar aansluiten van de behoefte en het aanbod.

#### 3.1 Voorzieningen in de regio Oost en West-Achterhoek tbv dementie op jonge leeftijd:

- Diagnostiek kan in eerste instantie in de regio plaatsvinden. Er wordt ook gebruik gemaakt van meer gespecialiseerde centra (Nijmegen en Amsterdam bijvoorbeeld) voor aanvullende diagnostiek). Bij start van het diagnostisch traject binnen de regio (de geheugenpoli's van het SKB en Slingeland is het gemakkelijker om mensen in beeld te houden en snel de juiste begeleiding in te zetten. De vakgroep geriatrie van Het Slingeland is de multidisciplinaire samenwerking met bv de neurologie en de psychiatrie rond specialistische diagnostiek aan het intensiveren.
- Begeleiding: Op 1 januari 2020 hadden de (specialistische) trajectbegeleiders dementie in de Achterhoek in totaal 26 mensen onder begeleiding waarbij de diagnose dementie voor het 65<sup>e</sup> levensjaar is gesteld<sup>2</sup>. Ten opzichte van het geschat totaal aantal mensen in de doelgroep is dit 8% tot 10% van de groep. Het wil echter niet zeggen dat de rest van de groep geen begeleiding ontvangt. Zij kunnen ook begeleiding krijgen vanuit de maatschappelijk werker/verpleegkundig consulent van de geheugenpoli van het ziekenhuis, van de huisarts, vanuit generalistisch casemanagement door wijkverpleegkundigen, vanuit het sociaal team van de Wmo, of een andere vorm van ondersteuning. En een deel zal geen begeleiding ontvangen. Daar zijn geen gegevens over bekend. Begeleiding vanuit de poli geriatrie beperkt zich vaak tot de eerste fase (tot overdracht aan een trajectbegeleider), of begeleiding bij gebruik Alzheimerremmers.
- Relatief veel jonge mensen met dementie nemen deel aan activiteiten op zorgboerderijen, als vrijwilliger of als deelnemer (met Wmo-indicatie). Zorgboerderijen bieden vaak een aanbod dat gericht is op meerdere leeftijdsgroepen en op mensen die lichamelijk vitaal zijn. (Bron: trajectbegeleiders)
- Dagbehandeling en wonen: Den Ooiman vervult een functie voor de brede regio (Doetinchem - Zutphen – Zevenaar – Winterswijk) voor zowel de dagbehandeling als het wonen; Binnen Den Ooiman is een verbouwing aanstaande waarin deze beide voorzieningen meer met elkaar geïntegreerd worden. Wachttijden en wachtlijsten voor de voorziening in Den Ooiman zijn er vrijwel niet; er zijn plannen om de woonafdeling Akkerland uit te breiden naar 16 plekken (verspreid over twee leefmilieus) en een logeerplek
- Dagbehandeling bij Den Ooiman: 20 individuele bezoekers, max. 10 per dag, gem. twee tot drie dagen per week, verspreid over 5 dagen per week. Indicatie Dagbehandeling vraagt een hele goede onderbouwing (spanningsveld: behandeling groep vs. Individuele vraag). De dagbehandeling kent momenteel geen wachtlijst. (De situatie is in juni 2020 nog anders tgv

---

<sup>2</sup> in de gemeente Montferland en Bronckhorst omvat het werkgebied van trajectbegeleiders Achterhoek maar ongeveer de helft van de gemeente.

de coronamaatregelen, aantallen zijn aangepast op de ruimte en mensen ontvangen minder dagdelen per week.)

- Gespreksgroep: Den Ooiman biedt een gespreksgroep aan naasten van mensen met dementie op jonge leeftijd, veelal de naasten van deelnemers aan dagbehandeling of wonen. Uitwisseling van ervaringen staat centraal.

### 3.2 Signalen vanuit de mensen die zelf te maken krijgen met dementie op jonge leeftijd

Op 10 maart 2020 vond in West Achterhoek een Alzheimercafé plaats met als onderwerp Dementie op jonge leeftijd. Een groot deel van het gesprek ging over ervaringen met de eerste signalen, het diagnosetraject (zoektocht), wat het betekent voor de partner en het gezin, etc. Specifiek t.a.v. zorg en ondersteuning werden de volgende zaken genoemd:

- Partner die zich niet gehoord voelt in het diagnosetraject, terwijl volgens haar op een scan duidelijk bleek dat haar man FTD had. Pas 2 jaar later is er in haar beleving actie op ondernomen.
- Mantelzorg heel blij met de lotgenotengroep
- Mensen zijn erg geholpen met praktische tips en adviezen, o.a. vanuit maatschappelijk werker ziekenhuis (maar kan ook vanuit TB zijn) over bijvoorbeeld:
  - Volmacht/levenstestament, of als dat niet (meer) gaat aanvraag mentorschap (geldt natuurlijk niet alleen bij jonge mensen, maar altijd)
  - Ziektewet / arbeidsongeschiktheid en wat dat (financieel) betekent
  - Autorijden / verlenging rijbewijs
  - Dagbehandeling
  - Nadenken over toekomst

Ter verdere verkenning van de vraag zou de werkgroep een bijeenkomst voor mensen met dementie op jonge leeftijd organiseren op 16 maart 2020. Vanwege de corona maatregelen is deze bijeenkomst niet doorgegaan. In plaats daarvan hebben twee telefonische interviews plaatsgevonden met mensen die zich hadden opgegeven. In bijlage 2 zijn beide verhalen beschreven. In de ene situatie ligt het accent op een zoektocht naar ondersteuning na het krijgen van de diagnose, in het andere op de problemen rond werk en daginvulling. Beide verhalen laten juist ook op een aantal punten zien wat waardevolle ondersteuning is. Bijvoorbeeld:

- Snelle doorverwijzing door de huisarts tbv nader diagnostisch onderzoek;
- Daarbij goed luisteren naar de ervaringen van de naasten;
- Adequate begeleiding aanbieden zo snel mogelijk na de diagnose: zowel nazorg vanuit de diagnosestelling alsook begeleiding thuis voor het hele gezin.

### 3.3 Signalen, ervaringen en behoeften van professionals

- Mensen komen nu heel laat in beeld bij de voorzieningen; er is vaak veel weerstand om hulp te zoeken, zeker ook bij partners. Er is meer nog dan bij oudere mensen sprake van taboe en schaamte; te laat / te lang wachten heeft dan vaak een crisis tot gevolg en pas dan zijn mensen in beeld.
- Het proces van diagnostiek en het in gang zetten van de juiste begeleiding verloopt wisselend. Dementie op jonge leeftijd gaat vaak gepaard met veel gezocht en frustratie

rondom de diagnosestelling en allerlei praktische zaken. Huisartsen zijn over het algemeen niet bekend met dementie op jonge leeftijd. Er is nu geen duidelijke plek waar informatie te vinden is, voor zowel inwoners als professionals. Voordat de diagnose gesteld wordt is vaak al een lang zoekend traject gaande, mede omdat verschijnselen kunnen lijken op burn-out en op psychiatrische beelden. (Volgens het Landelijk Expertisecentrum Dementie op jonge leeftijd “duurt het gemiddeld ruim vier jaar voordat de juiste diagnose wordt gesteld. Dit leidt tot grote onzekerheid, spanningen binnen het gezin en vaak ook tot financiële problemen.”) Er is meer informatie nodig over de voordelen en het belang van vroegtijdige diagnostiek en ondersteuning.

- Specifieke begeleiding: Ondersteuning van JMD is vooral maatwerk, mbt de persoon zelf en de gezinsleden. Begeleiding van (jonge) kinderen: wie kan en doet dat? En soms is er hele specifieke kennis nodig, bv rond arbeidsrechtelijke zaken; belangrijk om te weten waar men terecht kan met vragen.
- Begeleiding via gespreksgroepen is waardevol, zowel voor mensen met dementie zelf als voor naasten. Het Kompas in de Oost-Achterhoek, gespreksgroep voor mensen met beginnende dementie trekt ook vooral jongere deelnemers. Mantelzorgers voelen zich niet helemaal thuis bij gespreksgroepen waar veelal ouderen deelnemen en hebben behoefte aan specifiekere uitwisseling van ervaringen, bv op het terrein van verlies van werk.
- Vanuit Den Ooiman gezien is het contact en afstemming met casemanagers / trajectbegeleiders rond de cliënten die de dagbesteding bezoeken van groot belang en soms voor verbetering vatbaar.
- Goede daginvulling is belangrijk en juist vaak heel moeilijk te vinden. Enerzijds is het maatwerk, anderzijds is er wel een gedeelde behoefte aan nuttige activiteiten (vrijwilligerswerk); gericht op lichamelijk vitale mensen. Ook is er winst te behalen in het beter onderzoeken van kansen in eigen netwerk zoals de “oude” werkgever; flexibiliteit in aanbod bv ook in weekend of avond. Een belangrijk aspect is snel kunnen schakelen omdat de behoefte en de mogelijkheden van de persoon snel kunnen wijzigen. Bij inzet als vrijwilliger is goede begeleiding op de achtergrond een voorwaarde, evenals continuïteit en ketensamenwerking als een andere voorziening nodig blijkt. Geïndiceerde daginvulling vanuit een zorgcentrum wordt vaak als niet passend beschouwd; “is iets voor oude mensen”.
- Specifieke voorzieningen worden uiteraard niet op grote schaal aangeboden. Vaak is de woonplaats leidend en kiezen jonge mensen met dementie en hun gezinnen bij de keuze voor een intramurale plek voor nabijheid ipv specifieke voorziening. Nabijheid is bij dagbehandeling wel minder van belang dan bij langdurig wonen.
- Zowel intramuraal als extramuraal is er behoefte aan meer kennis over de specifieke problemen rond jonge mensen met dementie. Het zorg- en behandelteam voor jonge mensen met dementie bij den Ooiman is hierin in 2018 geschoold vanuit het landelijke netwerk en zou een rol kunnen spelen bij het versterken van deze kennis regionaal. De specifieke kennis van bijvoorbeeld de ergotherapeut of logopediste zou via consultatie meer benut kunnen worden.
- Het Slingelandziekenhuis mist een extramuraal georiënteerd MDO-structuur rond deze doelgroep.
- SZMK en Sensire merken op de eigen woongroepen voor mensen met dementie en ernstig probleemgedrag dat er jongere mensen geplaatst worden, die daar niet de juiste ondersteuning krijgen voor op de langere termijn. Soms is de opvang aanvankelijk wel

passend ivm escalatie thuis/ probleemgedrag; kleinschalig wonen is dan op de langere termijn niet passend. (In juni 2020 verblijven er bij SZMK 4 jonge mensen met dementie op de PGI afdeling. Allen met een indicatie ZZP7 door gedragsproblematiek.) Betere doorstroming is gewenst. (in dit verband zijn de plannen voor uitbreiding van de woonfunctie van de Boomgaard relevant.)

### 3.4 Zorgstandaard Dementie 2020

In 2020 is de nieuwe Zorgstandaard Dementie verschenen. In deze Zorgstandaard wordt op een aantal punten expliciet aangegeven hoe de keten (van info t/m zorg) ten behoeve van mensen met dementie op jonge leeftijd versterkt kan worden. Dat wordt samengevat in onderstaand overzicht:

	Thema / moment in de klantreis	aandachtspunt
1	Informatievoorziening	-Informatie bevordert het bewustzijn dat dementie op jonge leeftijd kan vóórkomen, -informatie bevordert het vinden van specifiek aanbod voor JMD
2	Signalering	-informatie richt zich op specifieke kenmerken van dementie op jonge leeftijd -er is regionaal een informatiepunt
3	Diagnostiek	-bij een vermoeden van dementie op jonge leeftijd wordt doorverwezen voor gespecialiseerde diagnostiek
4.	Casemanagement	-het casemanagement is passend bij de leeftijd, met oog voor de specifieke begeleidingsbehoefte mbt werk, financiën, opvoeding, zingeving
5	Psycho-educatie	-is gericht op partner en (soms jonge) kinderen -richt zich waar nodig op het verlagen van drempels naar het inschakelen van professionele zorg
6	Betekenisvolle activiteiten	-passend bij leeftijd -bv interventie Spankracht

### 3.5 Conclusies

Er is in de Achterhoek naar schatting een groep van 200 tot 240 thuiswonende jonge mensen met dementie. Een deel (8 tot 10%) is bekend bij trajectbegeleiders dementie, een deel bij Den Ooiman, een (onbekend) deel bij zorgboerderijen, een (onbekend) deel bij overige algemene voorzieningen zoals huisartsen of maatschappelijk werk. We weten niet in hoeverre het een probleem is als mensen niet in beeld zijn en/of geen begeleiding krijgen. Juist omdat het om jongere families gaat is mogelijk de wil en veerkracht om het zelf te doen groter dan bij oudere mensen met dementie. Het beter in beeld krijgen van de totale groep is wat de werkgroep betreft dan ook geen doel op zich. Wel zijn er diverse aanknopingspunten om de (toegang tot) diagnostiek en ondersteuning te verbeteren.

Kansen voor verbetering van de hulpverlening aan mensen met dementie op jonge leeftijd lijken in het bijzonder te zitten in de afstemming binnen de keten en in de beschikbaarheid van kennis op het juiste moment. Dat heeft meer impact dan het uitbreiden van bepaalde voorzieningen. Juist ook omdat de begeleiding van jonge mensen met dementie om maatwerk vraagt, zowel vanuit de medische hoek alsook vanuit welzijn is onderlinge afstemming tussen de domeinen nodig. Op lokaal



niveau is het belangrijk om de toegang tot, en de mogelijkheden voor het doen van vrijwilligerswerk te verruimen. Van nut willen blijven is een belangrijk thema, en een belangrijke voorwaarde om plezier in het leven te houden. Deze conclusie kan meegenomen worden in het regionale project om de diversiteit en kwaliteit in de dagvoorzieningen te bevorderen.

Verder bouwen aan ketensamenwerking en beschikbaarheid van deskundigheid op de juiste plek rond JMD is noodzakelijk, in het bijzonder voorafgaand aan de diagnosestelling om de tijd tot aan de diagnose te verkorten, en om tijdig de juiste informatie en begeleiding aan te bieden.

#### 4. Voorstel verbetering zorgpad dementie op jonge leeftijd in de Achterhoek

De huidige werkgroep stelt het volgende voor:

1. De werkgroep ontwikkelt een aantal verbetervoorstellen voor onderdelen van de keten, op het gebied van informatievoorziening, diagnostiek en ketensamenwerking. Hierbij is de Zorgstandaard Dementie richtinggevend. Verder wordt gebruik gemaakt van instrumenten die op andere plaatsen zijn ontwikkeld (Voorbeeld: Om de tijd tot de diagnose te verkorten, is in de regio Nijmegen een handreiking voor eerstelijnsverwijzers ontwikkeld. Met deze handreiking kan dementie op jonge leeftijd eerder herkend worden.)  
De verbetervoorstellen concentreren zich op de begeleiding aan de mensen die thuis wonen.
2. De werkgroep presenteert deze voorstellen op een studiemiddag aan de meest betrokken professionals, en zal waar nodig de voorstellen verder aanpassen en uitwerken.
3. Terugrapportage en waar nodig besluitvorming volgt in het Managementberaad.
4. Planning:
  - a. 2 september 2020 besluitvorming in het Managementberaad Transmurale zorg Achterhoek
  - b. oktober 2020 – februari 2021: verbreding werkgroep en uitwerking verbetervoorstellen
  - c. maart 2021: regionale studiemiddag waarin verbetervoorstellen worden besproken en zoveel mogelijk uitgewerkt.
  - d. Terugrapportage en besluitvorming in daarop volgend Managementberaad
  - e. Implementatie verbetervoorstellen: 2021 e.v.

Overig:

- Gezien de centrale rol van de huisarts in het traject vanaf de periode voorafgaand aan de diagnose en de begeleiding in de thuissituatie stellen wij voor een huisarts of POH uit te nodigen om deel te nemen aan de werkgroep. Ook de toevoeging van een neuroloog is wenselijk.
- De conclusie over maatwerk bij daginvulling wordt waar mogelijk mede opgepakt op andere relevante plekken: in lokale werkgroepen dementie en in de regionale werkgroep daginvulling (ter bevordering van diversiteit en kwaliteit). Op lokaal niveau is het belangrijk om de toegang tot, en de mogelijkheden voor het doen van vrijwilligerswerk te verruimen. Van nut willen blijven is een belangrijk thema, en voor velen een basisvoorwaarde om kwaliteit van leven te behouden.

## Bijlage 1. Cijfers dementie op jonge leeftijd in de Achterhoek

### Opmerkingen vooraf

Ten aanzien van cijfers moet worden opgemerkt dat op basis van geen enkele bron een exact aantal kan worden vastgesteld. De omvang van de groep betreft een redelijke schatting die we op meerdere bronnen kunnen staven.

Wat betreft de definitie van 'jonge mensen met dementie' zijn twee punten relevant:

1. de leeftijdsafbakening (65, 67 of 70)
2. het onderscheid tussen de huidige leeftijd van personen met de diagnose versus de leeftijd waarop de ziekte zich openbaart (oftewel: valt iemand van 71 waarbij de diagnose op zijn 63<sup>e</sup> is gesteld binnen of buiten de doelgroep?).

Verschillende bronnen hanteren verschillende definities. In de basis gaan wij in deze regio uit van de definitie: we spreken van dementie op jonge leeftijd wanneer deze zich openbaart vóór de leeftijd van 65 jaar. Deze definitie komt overeen met de gehanteerde definitie in de Zorgstandaard Dementie 2020.

### Vertaling landelijke cijfers

Er zijn twee landelijke bronnen die iets zeggen over het geschatte aantal mensen met dementie op jonge leeftijd:

- Alzheimer Nederland (2015): 12.000 mensen met dementie jonger dan 65 jaar
- Vektis, op basis van zorgdeclaraties 2017 (medicatiegebruik, DBC's ziekenhuiszorg, GGZ, wijkverpleging en AWBZ/WLZ): 24.000 mensen met dementie jonger dan 65 jaar

Als we deze aantallen relateren aan het geschatte totaal aantal mensen met dementie in 2020 (bron: Alzheimer Nederland), kunnen we een inschatting maken van het aantal jonge mensen met dementie in de Achterhoek. Dit is weergegeven in tabel 1.

Op basis van deze vertaling van landelijke cijfers zijn er in de Achterhoek tussen de 250 en de 500 mensen die op jonge leeftijd te maken hebben gekregen met dementie.

Omdat de Achterhoek ten opzichte van heel Nederland meer vergrijsd is, is het relatieve aandeel van de mensen met dementie op jonge leeftijd mogelijk lager dan het landelijk gemiddelde. Het aantal zal dus dichterbij de 250 dan bij de 500 liggen.



	Totaal aantal mensen met dementie 2020*	Aantal mensen met dementie jonger dan 65 jaar <b>op basis van schatting Alzheimer Nederland</b> (Achterhoek: schatting o.b.v. landelijk percentage)		Aantal mensen met dementie jonger dan 65 jaar <b>op basis van cijfers Vektis**</b> (Achterhoek: schatting o.b.v. landelijk percentage)	
		Aantal	%***	Aantal	%***
Nederland	280.000	12.000	4,3%	24.000	8,6%
Aalten	520	22		45	
Berkelland	920	39		79	
Oost Gelre	530	23		45	
Winterswijk	580	25		50	
<b>Totaal Oost-Achterhoek</b>	<b>2.550</b>	<b>109</b>		<b>219</b>	
Bronckhorst	780	33		67	
Doetinchem	1.000	43		86	
Montferland	680	29		58	
Oude IJsselstreek	780	33		67	
<b>Totaal West-Achterhoek</b>	<b>3.240</b>	<b>139</b>		<b>278</b>	
<b>Totaal Achterhoek</b>	<b>5.790</b>	<b>248</b>		<b>496</b>	

\* Bron: factsheet dementie per gemeente, Alzheimer Nederland (<https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/factsheet-dementie-per-gemeente.pdf>)

\*\* Bron: zie <https://www.zn.nl/336986125/publicaties?dateAfter=04-04-2019&ContentDateAfter=2019-04-04&dateBefore=04-04-2019&ContentDateBefore=2019-04-04>

\*\*\* de Achterhoek is meer vergrijsd, waardoor het percentage van de mensen met de diagnose dementie dat jonger is dan 65 jaar in de Achterhoek mogelijk lager ligt dan het landelijk gemiddelde.

Tabel 1. Vertaling landelijke cijfers naar aantallen in de Achterhoek

### Gegevens Achterhoekse ziekenhuizen Slingeland en SKB

Als tweede bron hebben wij gegevens opgevraagd bij de Achterhoekse ziekenhuizen. Hierbij gaan we er vanuit dat Slingeland ziekenhuis West-Achterhoek afdekt en Streekziekenhuis Koningin Beatrix (SKB) Oost-Achterhoek<sup>3</sup>. Opgemerkt moet worden dat we alleen beschikken over cijfers van geriatrie, niet van neurologie.

Voor de ziekenhuizen is de diagnose dementie niet zomaar uit registratiesystemen te halen, omdat een DBC code niet één op één te relateren is aan een diagnose. Eén code kan voor meerdere geheugenproblemen van toepassing zijn. Slingeland ziekenhuis heeft over 2019 op basis van dossieronderzoek een inschatting gemaakt van het aantal personen jonger dan 70 jaar waarbij in dat

<sup>3</sup> In de praktijk zullen ook patiënten uit andere regio's naar de ziekenhuizen komen en zullen patiënten uit deze regio's ook andere ziekenhuizen bezoeken. We gaan ervan uit dat dit elkaar ongeveer opheft.

jaar de diagnose is gesteld. SKB heeft aantallen aangeleverd van het aantal nieuwe en lopende DBC's geriatrie 'geheugenproblemen en dementie' bij patiënten jonger dan 67 jaar voor de jaren 2015, 2016, 2017, 2018 en 2019. Hiervoor gaan we er vanuit dat een nieuwe DBC gelijk staat aan een gestelde diagnose in dat jaar.

In het SKB is er tussen 2015 en 2019 gemiddeld bij 13 patiënten van jonger dan 67 jaar per jaar een nieuwe DBC geriatrie 'geheugenproblemen en dementie' geopend. Onder de aanname dat mensen met dementie vanaf de diagnose gemiddeld 8 jaar met de ziekte leven, zou dat betekenen dat er in Oost-Achterhoek ongeveer ( $8 \times 13 =$ ) 100 jonge mensen met dementie zijn. Dit aantal komt overeen met het geschatte aantal van Alzheimer Nederland, maar ligt in de praktijk waarschijnlijk wat hoger, omdat geen cijfers van neurologie zijn meegenomen.

In de cijfers van de opvolgende jaren van SKB is wat betreft reguliere zorg overigens geen trend te herkennen (zie tabel 2).

Aantal nieuwe en lopende DBC's geriatrie 'geheugenproblemen en dementie' bij patiënten jonger dan 67 jaar per jaar in SKB (Oost-Achterhoek)		
Jaar	Reguliere zorg (vertaald als "nieuwe diagnose")	Vervolg (vertaald als "vervolgzorg voor mensen waarbij de diagnose al bekend was")
2015	23	6
2016	9	9
2017	13	9
2018	11	10
2019	7	19
<b>Gemiddeld per jaar</b>	<b>12,6</b>	<b>10,6</b>

Tabel 2. Cijfers SKB

In het Slingeland is in 2019 bij ongeveer 20-25 mensen van jonger dan 70 jaar de diagnose dementie gesteld. Bij een levensverwachting van circa 8 jaar vanaf de diagnose, zouden er in totaal in West-Achterhoek ( $8 \times 20$  tot  $25 =$ ) 160 tot 200 mensen zijn waarbij de diagnose is gesteld voor het 70e levensjaar. Dit aantal ligt tussen de genoemde aantallen van Alzheimer Nederland en Vektis in, dus dat bevestigt de geschatte omvang van de groep. Opgemerkt moet worden dat Slingeland een hogere leeftijdsgrens hanteert (leidt tot een hoger aantal), maar dat tegelijkertijd ook in deze cijfers gestelde diagnoses door neurologie niet zijn meegenomen.

### Aantal mensen onder begeleiding bij (specialistische) trajectbegeleiders dementie

Op 1 januari 2020 hadden de (specialistische) trajectbegeleiders dementie in de Achterhoek in totaal 26 mensen onder begeleiding waarbij de diagnose dementie voor het 67<sup>e</sup> levensjaar is gesteld<sup>4</sup>. Ten opzichte van het geschat totaal aantal mensen in de doelgroep is dit 5% tot 10% van de groep. Het

<sup>4</sup> NB1: van 1 trajectbegeleider is vanwege ziekte het aantal niet bekend.

NB2: in de gemeente Montferland en Bronckhorst omvat het werkgebied van trajectbegeleiders Achterhoek maar ongeveer de helft van de gemeente.

wil echter niet zeggen dat de rest van de groep geen begeleiding ontvangt. Zij kunnen ook begeleiding krijgen vanuit de maatschappelijk werker/verpleegkundig consultant van de geheugenpoli van het ziekenhuis, vanuit generalistisch casemanagement door wijkverpleegkundigen, vanuit het sociaal team van de Wmo, of een andere vorm van ondersteuning.

### **Aantal mensen van jonger dan 67 jaar met een Wlz-indicatie ZZP5 of ZZP7**

Bij Menzis hebben we gegevens opgevraagd over het aantal mensen met een Wlz-indicatie psychogeriatric (ZZP5 of ZZP7) binnen de doelgroep. Dit zijn er per februari 2020 in totaal 56 mensen. Het betreft 11% tot 23% van de groep jonge mensen met dementie. Dat aandeel is lager dan voor de totale groep mensen met dementie: in totaal hebben 1.827 mensen een Wlz-indicatie ZZP5 of ZZP7 in de Achterhoek, wat circa 32% van alle mensen met dementie betreft.

### **Conclusie**

Het blijkt lastig om feitelijke aantallen goed inzichtelijk te krijgen, gegeven de beperkingen die alle verschillende bronnen kennen. Op basis van de landelijke cijfers en gegevens van de Achterhoekse ziekenhuizen gaan we er vanuit dat er in de Achterhoek rond de 250 tot 300 mensen met dementie op jonge leeftijd zijn, waarvan 200 tot 240 thuiswonend.

## Bijlage 2 Interviews Dementie op jonge leeftijd

### Interview 1

Ervaringen van persoon met diagnose en haar partner  
telefonisch interview 16 maart 2020

#### **Achtergrondinformatie**

Gesproken met mevrouw met diagnose Alzheimer en haar man. In 2015 heeft mevrouw de diagnose gekregen, op 55-jarige leeftijd. Ze hebben drie kinderen (nu studierend, begin 20). Wonen in gemeente Berkelland. Sinds maart 2020 begeleiding van trajectbegeleider dementie.

#### **Voor de diagnose**

Begonnen met geheugenklachten en signalen vanuit zowel werk als thuissituatie. In eerste instantie gedacht aan burn-out/overspannen. Maar moeder van mevrouw had ook op jonge leeftijd Alzheimer gekregen, dus al snel heeft de huisarts verwezen naar de geheugenpoli in Enschede. Vanaf eerste bezoek aan huisarts tot vaststellen diagnose heeft ongeveer een half jaar geduurd, dus relatief kort. Vervolgens is de diagnose bevestigd na een second opinion bij het Alzheimercentrum Amsterdam. Meneer en mevrouw voelden zich tijdens het diagnosetraject serieus genomen.

#### **Begeleiding na de diagnose**

De manier waarop de diagnose is verteld en wat verder vanuit het ziekenhuis in Enschede aan hulp is geboden, is in de ervaring van meneer en mevrouw tekort geschoten: “we stonden binnen 5 minuten weer buiten, zonder zicht op waar we terecht konden”. Ziekenhuis stond ook niet open voor een second opinion en het was lastig om het dossier overgedragen te krijgen.

Toen zelf contact gezocht met het Alzheimercentrum Amsterdam; in eerste instantie voor second opinion en daarna ook deelgenomen aan wetenschappelijk onderzoek naar nieuw medicijn vanuit het Brain Research Centrum (loopt nog steeds, mogelijk vanaf zomer 2020 fase 2 voor traject van 2 jaar).

In Amsterdam heeft het echtpaar deskundigheid ervaren en in het begin ook praktische ondersteuning gekregen door een soort praktijkondersteuner. Heel prettig.

Zij heeft toen aangegeven dat het goed is begeleiding in de buurt te zoeken bij een trajectbegeleider, via de huisarts. Maar de eigen huisarts “wist nergens van”, dus toen is dat gestrand. Op dat moment was de urgentie er ook nog minder voor meneer en mevrouw. Nu, pas 4 jaar later, via de begeleider van de zorgboerderij in contact gekomen met trajectbegeleider, omdat merkbaar is dat mevrouw het laatste halfjaar verder achteruit gaat. Na één gesprek voelt dat al goed, valt er al wat van de schouders af.

Meneer en mevrouw hadden tot nu toe geen behoefte aan lotgenotencontact, maar die behoefte komt nu wel meer. Praktisch is dat lastig: in Berkelland is de gespreksgroep voor mantelzorgers op woensdagochtend; dan werkt meneer.

## Praktische zaken

Meneer en mevrouw hebben zelf veel uitgezocht en geregeld, maar geven aan dat het prettig zou zijn als je hier hulp bij zou hebben van iemand. Want het is ingewikkeld en kost veel energie. Onder andere:

- Aanvraag vervoegde afkeuring / aanmelding IVA via UWV.  
Arbeidsdeskundige van werkgever heeft rapportage opgesteld en ondersteund bij de aanvraag bij UWV. Daarmee goede ervaringen.  
Maar het was een hele kluit om het dossier voor UWV klaar te maken. Toen ze op gesprek kwamen bij UWV, bleek de contactpersoon van UWV alsnog het dossier niet compleet te hebben (ondanks dat alle informatie van ziekenhuizen in Enschede en Amsterdam en werkgever vooraf aangeleverd was). Maar toen alle informatie compleet was en diagnose duidelijk was, heeft UWV heel snel vastgesteld dat mevrouw tot pensionering volledig afgekeurd was en niet herkeurd hoefde te worden.
- Rijbewijsverlenging.  
Proces bij CBR verloopt traag, en vraagt veel formulieren en verklaringen. Nu zijn meneer en mevrouw eenmaal bekend met het proces, dus sturen ze bijvoorbeeld op voorhand al de verklaring van de arts mee als ze de aanvraag versturen.  
Vreemd: bij verlenging maakt het niet uit hoe oud de verklaring van de arts is, terwijl er in een paar maanden veel kan veranderen.
- Levenstestament en gewoon testament. Hier hadden meneer en mevrouw al ervaring mee vanuit de situatie van de moeder die ook dementie had. Ze wisten dat het belangrijk is dingen goed vast te leggen. Hulp van zoon gehad die rechten studeert.

## Daginvulling

Belangrijk om structuur, bezigheid en sociale contacten te hebben.

- Mevrouw helpt 2 dagen per week als vrijwilliger op de zorgboerderij van de burens. Dit gaat nog goed, maar het is te verwachten dat op korte termijn een omslagpunt komt dat ze niet meer goed als vrijwilliger kan functioneren. Dan samen met dagbesteding en trajectbegeleider op zoek naar hoe het anders ingevuld kan worden.
- 1 dag per week komt de broer van mevrouw
- 1 dag per week is meneer thuis
- Huishoudelijke klussen doet mevrouw nog veel zelf, onder andere was en verzorgen van de dieren. Maar het gaat steeds moeilijker om dingen georganiseerd te krijgen, te plannen en af te maken. Bijvoorbeeld koken wordt steeds moeilijker. Daarmee ook moeilijker om structuur in de dag te krijgen. Daarom nu ook op zoek naar invulling voor de ene dag per week die nog niet is ingevuld. Bijvoorbeeld een maatje die koffie kan komen drinken, samen met de hond wandelen, etc. Om bezig en afgeleid te zijn.

## Impact op gezin en omgeving

De impact op het gezin is groot. Veel stress door regelzaken, maar ook zorgen over de financiële situatie, woonsituatie. Meneer kreeg mogelijk als gevolg hiervan een klein herseninfarct.

Kinderen hebben er ook veel moeite mee. Twee van de drie hebben daar zelf hulp bij gezocht, via school / psycholoog. De jongste dochter is er nog wat afwijzend in, maar gunnen meneer en mevrouw ook de goede begeleiding.

Meneer en mevrouw ervaren wel begrip van mensen in hun omgeving. Al gaan mensen er verschillend mee om.

T.a.v. toekomst: zolang het nog kan zoveel mogelijk blijven doen zoals het nu gaat. Vooral kijken naar wat er wel kan. Het kost nog veel moeite om na te denken en te praten over wat als het niet meer gaat.

### **Tips**

- Belangrijk dat iedereen weet dat het mogelijk is trajectbegeleiding in te schakelen (ook huisarts). Heel fijn om praktische ondersteuning te krijgen en een vraagbaak te hebben. Dat hebben ze soms gemist. Heel lang hebben ze niet geweten bij wie ze de vraag hadden kunnen stellen.
- Het is belangrijk om een gevoel van eigenwaarde te hebben, dat je wat kunt betekenen. Voor meneer en mevrouw is dat onder andere deelname aan het wetenschappelijk onderzoek: dit is voor hen een steun in de acceptatie, dat je wat kunt doen en je er niet bij neer hoeft te leggen. Voor jezelf, maar ook voor je kinderen en andere mensen. Daarnaast inzet als vrijwilliger bij zorgboerderij heel waardevol.

### **Interview 2**

Ervaringen van persoon met diagnose en haar partner, echtpaar K.  
Telefonisch interview 16 maart 2020

### **Achtergrondinformatie**

Gesproken met man met diagnose Alzheimer en zijn vrouw. In juni 2019 heeft hr. (P) de diagnose gekregen, op 56-jarige leeftijd. Ze hebben twee zoons, niet meer thuis wonend. Echtpaar woont in de gemeente Berkelland. Vrijwel vanaf de diagnose begeleiding van trajectbegeleider.

### **Voor de diagnose**

Begonnen met geheugenklachten en signalen vanuit zowel werk als thuissituatie. Aan tafel kreeg P. de gesprekken niet meer mee, vroeg over dingen die 5 minuten daarvoor besproken waren, werd onhandig met klussen. Kwam in de ziektewet na bedrijfsongeval (gebroken vingers). In eerste instantie gedacht aan burn-out/overspannen of rouw. Er was sprake geweest van veel overlijdens in naaste omgeving. Door zoon en echtgenote gedwongen om naar de huisarts te gaan. MMSE test geheel goed gemaakt. Huisarts luisterde goed naar signalen/ verhalen vanuit zowel P. als echtgenoot en stuurde toch door naar zh Zutphen voor neuropsychologisch onderzoek. Daar bleek uit dat hij de ziekte van Alzheimer heeft. Ziekenhuis liet echtpaar na een week weer terugkomen om de gevolgen te bepreken.

### **Begeleiding na de diagnose**

Echtpaar is zeer te spreken over de wijze waarop de huisarts en het ziekenhuis gehandeld hebben. In het gesprek in het ziekenhuis is meteen gewezen op de mogelijkheid van trajectbegeleiding. Dit is

meteen in gang gezet. Vanuit het ziekenhuis is in de eerste maanden nog regelmatig actief contact gezocht met het echtpaar. Het was heel fijn dat de huisarts doorverwees, die zou ook zomaar hebben kunnen denken dat het burn-out of rouw was.

Er was meteen een klik met de trajectbegeleider. Het echtpaar heeft daar veel steun aan. Zij weet waar je allemaal aan moet denken in deze fase, zoals bv de notaris.

Mevrouw heeft daarnaast wel behoefte aan contact met andere partners, specifiek voor mensen in hun eigen leeftijdscategorie. Vaak zijn het ouderen die met dementie te maken krijgen, dan is het gedeeltelijk anders. Soms zoekt het echtpaar informatie op op het internet, bv op de website van de Alzheimerstichting. Maar vaak hebben ze daar ook geen zin in, gezien alle dingen die je dan hoort of leest. De trajectbegeleider is een belangrijke bron van informatie. Mw. zou wel willen uitwisselen met mensen die ook jong zijn. Toch een hele andere situatie, vooral het financiële deel en het afgekeurd worden voor werk.

### **Praktische zaken**

Rondom werk en uitkering lopen ze tegen allerlei zaken aan. P. heeft heel lang de hoop gehad dat hij ergens aangepast werk kan vinden. Die hoop heeft hij nog niet helemaal opgegeven. Hij is lichamelijk vitaal, gewend te werken en niet thuis te zitten. Hij heeft geprobeerd bij de gemeente te kunnen werken in bv de buitendienst. In deze poging voelde hij zich van het kastje naar de muur gestuurd. “Niemand wil je hebben. Hoe lang ben ik nog goed om te werken?”

P. heeft weinig contacten meer op het werk. Bij zijn oude collega is onbegrip over de ziekte en de gevolgen. Zijn baas kijkt wel naar hem om. Terug naar zijn oude werk is geen optie omdat het een gevaarlijke werkomgeving is (houtzagerij). De wil om nog te werken is groot. P. wil niet thuis op een stoel zitten, hij krijgt echter nu niet de kans om voldoende bezig te blijven. De sociale dienst Achterhoek kan hierin niets voor hen doen. Contact met het Voor mekaar team over aangepast werk is in eerste instantie niet tot stand gekomen. Nu heeft hij juist vorige week bezoek gehad van iemand van het Voormekaar-team en zij kijkt of het Doe-team van de gemeente (voor mensen met een beperking) een plek kan zijn om toch te werken. “Werk is een belangrijk onderdeel van je leven op je 57<sup>e</sup>; het feit dat je wat zinvols doet, dat je ertoe doet. “Aanvraag vervroegde afkeuring / aanmelding IVA via UWV loopt. Het echtpaar heeft veel moeite met zowel de procedurele aspecten alsook de acceptatie van het afgekeurd worden.

Financiële gevolgen zijn er ook; IVA is 75% van het laatst verdiende loon. Er is geen sprake van arbeidsverkorting. De financiële achteruitgang is aanzienlijk.

### **Daginvulling**

P. werkt nu twee dagen op de Overstep in Neede, een zorgboerderij. Dank zij de trajectbegeleider die dacht dat dit echt iets voor hem is. Dat klopt. Omdat hij vrijwilliger is, is vervoer niet geregeld. Zijn vrouw brengt en haalt hem. Als gevolg van het coronavirus zit P. thuis en dat valt hem zwaar. De bedoeling is dat hij ook aanvullend nog twee halve dagen naar Klein Bussink in Haarlo gaat, maar dat staat nu ook even stil.

P. zingt een avond per week in een koor. Dat vindt hij leuk en blijft hij graag doen. Hij heeft op het koor verteld dat hij Alzheimer heeft. P. rijdt geen auto meer, mede-koorleden halen en brengen hem.

### **Impact op gezin en omgeving**

Het echtpaar heeft geen moeite om over de dementie en de gevolgen te praten. Het helpt om erover te praten. En als het erger wordt kun je meer begrip verwachten.

Met de trajectbegeleider gaan ze binnenkort een gesprek hebben met hun twee zoons samen over de ziekte en de gevolgen.

Echtgenote: “Mijn toekomst is ingestort. P. denkt er wat makkelijker over. We hadden veel overlijdens in de omgeving, hebben jaren intensief voor ouders gezorgd, bv 7 jaar niet op vakantie geweest. We dachten: nu komt onze tijd.” “Mijn rugzak is te vol, maar hoe maak ik die leeg. Het is een oneerlijke rotziekte.” Ze heeft slaapproblemen en is onzeker over de toekomst.