



Expertisecentrum
voor jonge mensen
met een dementie





**Expertisecentrum
voor jonge mensen
met een dementie**

Inhoudsopgave

	pagina
• De naam Florence	5
• Respect en aandacht	6
• Het Expertisecentrum voor jonge mensen met een dementie	7
• Zorgaanbod Expertisecentrum	8
• Medezeggenschap en klachten	12
• Contact	13

Deze brochure schetst een algemeen beeld van het Florence Expertisecentrum voor jonge mensen met een dementie, dat gevestigd is in verpleeghuis Mariahoeve. Het Expertisecentrum biedt verschillende vormen van zorg, behandeling en begeleiding aan jonge mensen met een dementie en hun naasten. Het Expertisecentrum participeert in een netwerk van instellingen die zich toeleggen op het onderhouden en ontwikkelen van (zorg)voorzieningen aan jonge mensen met een dementie, ondersteund door Alzheimer Nederland. Florence verpleeghuis Mariahoeve heeft in 2008 als eerste zorginstelling in Nederland het Keurmerk Jong Dementerenden gekregen.

Zorgaanbieder Florence biedt met ruim 4.000 medewerkers thuiszorg, verzorgingshuiszorg, verpleeghuiszorg, jeugdgezondheidszorg en advisering en service in Delft, Den Haag, Leidschendam - Voorburg, Rijswijk, Voorschoten en Wassenaar. Het Expertisecentrum voor jonge mensen met een dementie werkt bovenregionaal en is dus ook toegankelijk voor mensen buiten het Florence-werkgebied.

De naam Florence

Wij vinden dat een naam iets moet zeggen over 'wie we zijn' en 'wat we doen'. Daarom hebben wij gekozen voor Florence. Florence Nightingale (1820 - 1910) is de grondlegger van het hedendaagse vak van verzorging en verpleging. Ze werkte onophoudelijk aan de totstandkoming en verbetering van opleidingen voor verpleegkundigen, schreef boeken en wist zakenlieden en politici te interesseren om te investeren in de gezondheidszorg. Hiermee zette zij belangrijke voorwaartse stappen in de professionalisering van de zorg.

De naam Florence wordt uitgesproken als 'Florâns'. Met deze uitspraak verwijzen we naar de Italiaanse stad waar Florence Nightingale is geboren.

Verklaring van termen

In deze brochure spreken we van jonge mensen met een dementie. Deze groep wordt ook wel aangeduid als jong dementerenden. Onder 'naasten' verstaan wij degenen die betrokken zijn bij de persoon met een dementie. Dat kunnen gezinsleden zijn, maar ook vrienden, mantelzorgers of hulpverleners.

Daarnaast worden in deze brochure de termen cliënt en bewoner gebruikt:

- Cliënten maken vanuit de thuissituatie gebruik van de diensten van het Expertisecentrum, zoals de dagbehandeling, afdeling kortdurend verblijf, psycholoog, casemanager, etc.
- Bewoners wonen in verpleeghuis Mariahoeve.



Respect en aandacht

Zorg met respect. Dat is wat Florence wil leveren. Bewoners en cliënten krijgen ruimte om hun leven op een zinvolle manier invulling te geven. Zij kunnen zo veel mogelijk zichzelf zijn en hun normale leven voortzetten. Het streven naar het bewaren van een grote mate van zelfstandigheid staat hoog in het vaandel van het Expertisecentrum. Wij hebben respect voor de manier waarop onze

bewoners en cliënten tegen de wereld aankijken, voor hun normen en waarden, voor hun opvattingen en voor hun gevoelens. Respect bestaat ook uit betrokkenheid, aandacht en brede belangstelling. De medewerkers van het Expertisecentrum luisteren zorgvuldig en zijn betrouwbaar. Zij doen wat ze hebben afgesproken.



Het Expertisecentrum voor jonge mensen met een dementie

Bij dementie denken veel mensen in eerste instantie aan een aandoening die vooral ouderen treft. Echter in Nederland zijn naar schatting 15.000 mensen die op relatief jonge leeftijd, voor hun 65^e levensjaar, door deze ziekte worden getroffen.

Dementie heeft grote gevolgen voor het leven van degene met de ziekte en diens naasten. Wanneer de ziekte op jonge leeftijd begint brengt dit vaak hele specifieke vragen en problemen met zich mee. Veel reguliere zorginstellingen bieden zorg voor oudere mensen met een dementie. Vaak is dit zorgaanbod niet passend bij de specifieke hulpvragen en wensen van jonge mensen met een dementie en die van hun naasten.

Florence verpleeghuis Mariahoeve werkt sinds 1994 aan de ontwikkeling van (zorg)voorzieningen die meer zijn toegespitst op deze specifieke hulpvragen en wensen. In het begin was er alleen de dagbehandeling voor jonge mensen met een dementie, maar gaandeweg werden steeds meer voorzieningen ontwikkeld, onder andere op het gebied van informatie, diagnostiek, behandeling en begeleiding, zorg en wonen. Deze voorzieningen zijn gebundeld in het Expertisecentrum.

Binnen het Expertisecentrum werkt een multidisciplinair team. Dit betekent dat alle disciplines die betrokken zijn bij de zorg voor jonge mensen met een dementie, deel uitmaken van hetzelfde team. Het gaat hier bijvoorbeeld om casemanagers, psychologen, artsen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, diëtisten, verzorgenden en activiteitenbege-

leiders. Doordat alle vormen van zorg zoveel mogelijk door hetzelfde team geboden worden, heeft de cliënt steeds met dezelfde personen te maken.





Zorgaanbod Expertisecentrum

Vanuit het Expertisecentrum zijn (zorg)voorzieningen beschikbaar voor zowel degene met de dementie zelf als voor diens gezinsleden. Daarnaast kunnen ook hulpverleners of betrokkenen bij de zorg voor jonge mensen met een dementie een beroep doen op het Expertisecentrum wanneer het gaat om informatie of consultatie over bijvoorbeeld psychosociale gevolgen van de ziekte of de behandeling van probleemgedrag.

De volgende voorzieningen zijn beschikbaar vanuit het Expertisecentrum:

- Onderzoek en advies
- Steun- en informatiepunt
- Casemanagement
- Ondersteuningsgroepen en soosbijeenkomsten
- Thuiszorg
- Dagbehandeling
- Logeerfunctie
- Begeleid wonen
- Wonen met verpleeghuiszorg

‘Zorg met respect. Dat is wat het Expertisecentrum wil leveren.’

Het zorgaanbod vanuit het Expertisecentrum voor jonge mensen met een dementie en hun naasten is steeds in ontwikkeling. Er worden voortdurend inspanningen verricht om voorzieningen voor jonge mensen met een dementie in dagbehandeling én in het verpleeghuis verder te integreren, te verbeteren en uit te breiden. Deze zorgontwikkeling en -vernieuwing heeft een lage drempel en houdt rekening met de wensen van zowel degene met de dementie zelf als met de wensen van zijn naasten.

Onderzoek en advies

Wanneer dementie optreedt op jonge leeftijd wordt dit vaak niet onmiddellijk onderkend. Het duurt vaak lang voordat de diagnose wordt gesteld, maar ook daarna zijn er vaak nog veel vragen over bijvoorbeeld veranderingen in het functioneren, gedragsveranderingen en de manier waarop deze veranderingen het beste kunnen worden opgevangen.

Binnen het Expertisecentrum bestaat de mogelijkheid tot onderzoek naar deze veranderingen en advisering van betrokkenen bij de zorg voor de cliënt hoe hiermee om te gaan en welke (aanvullende) hulp mogelijk is. Onderzoek vindt altijd plaats in samenwerking en overleg met de eigen huisarts.

Steun- en informatiepunt (STIPJD)

Mariahoeve wil een vraagbaakfunctie vervullen voor een ieder met vragen over dementie op jonge leeftijd en zorg voor jong dementerenden. Vragen kunnen via e-mail of telefonisch worden gesteld aan het steun- en informatiepunt (STIPJD@florence-zorg.nl of 070 - 754 66 66).

Casemanagement

Thuis is naast de inzet van de partner, kinderen en mantelzorgers vaak ook sprake van begeleiding, behandeling en zorg vanuit diverse zorginstellingen. De casemanager kan door het, eventueel deels, overnemen van de regie en het begeleiden van de mantelzorgers een bijdrage leveren aan het langer thuis blijven wonen van de cliënt. Opname in een verpleeghuis kan hierdoor worden uitgesteld of in sommige situaties worden voorkomen.

Ondersteuningsgroepen en soosbijekomsten

Bij Mariahoeve worden ook partnergespreksgroepen en bijeenkomsten voor kinderen van jonge mensen met een dementie georganiseerd. De doelstellingen van deze bijeenkomsten, die begeleid worden door een psycholoog en een maatschappelijk werkende,



zijn lotgenotencontact, ervaringen uitwisselen, advisering, voorlichting en informatie. Voor informele contacten met lotgenoten wordt in het grand café van Mariahoeve eenmaal per zes weken een soos voor jonge mensen met een dementie en hun familie georganiseerd. De soos is voor iedereen toegankelijk.

Thuiszorg

Voor cliënten die thuis wonen werkt Mariahoeve samen met de eigen thuiszorg van Florence of met andere thuiszorgorganisaties. In overleg met de cliënt en andere betrokkenen bij de zorg wordt door de casemanager gekeken naar wat hulpvragen op het gebied van zelfzorg en huishoudelijke zorg zijn. Daarnaast wordt gekeken hoe zo goed mogelijk in deze vragen kan worden voorzien. Waar nodig wordt gebruik gemaakt van de expertise van andere disciplines van het Expertisecentrum.

Dagbehandeling

Dagbehandeling kan onder andere ondersteunen bij de dagbesteding van de cliënt, adviseren welke zorg een cliënt nodig heeft en, wanneer mogelijk, verschijnselen die optreden bij dementie behandelen. Afhankelijk van de leefgewoonten, individuele behoefte en mogelijkheden van de cliënt wordt afgesproken aan welke onderdelen van het zorgprogramma van dagbehandeling zal worden deelgenomen, zoals gespreksgroepen, de fitnessgroep of de geheugentraining.

Tevens kan dagbehandeling voorzien in opvang van de cliënt in aanvulling op de zorg die thuis wordt geboden of ter ontlasting van bijvoorbeeld partner en andere betrokkenen bij de zorg.



Logeerfunctie

Soms is tijdelijke opvang van cliënt gewenst door veranderingen in de thuissituatie of door overbelasting van de partner of mantelzorgers. Dan kan in overleg met de casemanager gekozen worden voor kortdurend verblijf op de gespecialiseerde woonafdeling van verpleeghuis Mariahoeve. Er zijn twee logeerkamers op de afdeling waarvan voor één of meerdere dagen gebruik kan worden gemaakt. Dit kan, afhankelijk van wat nodig is, bijvoorbeeld eenmalig zijn of elke week voor een paar dagen.

Begeleid wonen

Wanneer thuis wonen niet meer gaat, maar verpleeghuisopname nog niet aan de orde is, bestaat de mogelijkheid om begeleid te wonen. Mariahoeve heeft zes plaatsen in het begeleidwonenproject dat verbonden is aan het verpleeghuis. Bij begeleid wonen worden bijvoorbeeld het voeren van het huishouden, het koken en het invullen van de dag ondersteund.

Wonen met verpleeghuiszorg

Wanneer de cliënt niet langer in staat is om thuis te blijven wonen, kan gebruik worden gemaakt van de woonafdeling voor jonge mensen met een dementie. Deze woonafdeling telt veertig plaatsen verspreid over zes kleinschalige wooneenheden, bedoeld voor cliënten die 65 jaar of jonger zijn. Binnen de wooneenheden varieert het niveau van functioneren.

Op de woonafdeling wordt samen met de cliënt en zijn naasten gekeken hoe leefgewoonten na de opname kunnen worden voortgezet. Deze afspraken worden vastgelegd in een individueel zorgplan. Op basis van dit zorgplan wordt de cliënt ondersteund bij bijvoorbeeld de invulling van de dagbesteding, de voorbereiding en het eten van de maaltijden en



de persoonlijke verzorging. Samen met de naasten wordt gekeken welke bijdrage zij daar zelf aan willen en kunnen leveren.

Medezeggenschap en klachten

“Wij hebben respect voor de manier waarop de bewoners en cliënten tegen de wereld aankijken, voor hun normen en waarden, voor hun opvattingen en voor hun gevoelens.”

Cliëntenraad

De cliëntenraad bestaat uit vertegenwoordigers van familieleden of relaties van bewoners en cliënten en is een adviserend orgaan binnen Florence. Deze heeft als doel de belangenbehartiging van bewoners en cliënten. Wensen of problemen ten aanzien van de sfeer en leefbaarheid kunnen aan de raad voorgelegd worden.

Klachtenprocedure

Overal waar mensen met elkaar wonen en werken, kunnen zaken goed en minder goed gaan. Voor een goede behandeling van klachten is een procedure opgesteld.

Een brochure over deze klachtenprocedure is aanwezig in Mariahoeve.



Contact

U kunt contact opnemen met het Expertisecentrum voor jonge mensen met een dementie via het Steun- en Informatiepunt Jong Dementerenden, STIPJD@florence-zorg.nl of 070 - 754 66 66.

Kosten

De in deze brochure beschreven voorzieningen worden vergoed vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Afhankelijk van uw eigen persoonlijke situatie wordt in bepaalde gevallen een eigen bijdrage in de kosten gevraagd. Bijkomende kosten die niet onder AWBZ vallen worden aan cliënten doorberekend.







Dit een uitgave van Florence

Hofzichtlaan 115

2594 XZ Den Haag

Telefoon: 070 - 754 66 66

E-mail: stipjd@florence-zorg.nl

Website www.florence-zorg.nl

Maart 2009

DSW.MH.2133