

Literatuurstudie
Werken met en voor ouderen
Psychosociale Gerontologie

Academiejaar 2023-2024

Een literatuurstudie naar de psychosociale noden en behoeften bij personen met jongdementie in de zorg

Paper aangeboden door
Emma-Louise Meuris

Promotor
Julie Vanderlinden

Inhoud

1. Probleemstelling	4
1.1. Wat is jongdementie?	4
1.2. Vormen van jongdementie	5
1.3. Prevalentie.....	11
1.4. Zorg voor personen met jongdementie	13
2. Doelstelling en vraagstelling	19
3. Opzoekingsproces.....	20
4. Beoordelen van de literatuur.....	23
4.1. Beoordeling kwalitatieve studies	23
4.2. Beoordeling systematische reviews	25
4.3. Beoordeling andere wetenschappelijke artikels	27
5. Inhoudelijke verwerking van de literatuur.....	31
5.1. Overzicht geïncludeerde artikels	31
5.2. Psychosociale impact van jongdementie.....	35
5.3. Wat zijn de (psychosociale) noden voor personen met jongdementie?	38
5.4. Psychosociale interventies bij personen met jongdementie.....	43
6. Besluit	54
7. Literatuurlijst	57
8. Lijst van tabellen	63
9. Lijst met afkortingen.....	63

1. Probleemstelling

1.1. Wat is jongdementie?

Dementie is de naam voor een combinatie van verschillende symptomen, een syndroom. Het is een verzamelnaam voor ongeveer 50 hersenziektes waarvan de bekendste de ziekte van Alzheimer is. Dementie is een ziekte waarbij cognitieve achteruitgang op de voorgrond staat met in de beginfase voornamelijk geheugenproblemen. De dagdagelijkse handelingen van personen met dementie worden steeds moeilijker, uiteindelijk worden personen met dementie afhankelijk van hun omgeving. Dementie is een ziekte die voornamelijk op latere leeftijd voorkomt, maar het kan ook op jongere leeftijd voorkomen (Wat is dementie?, z.d.). In dat geval spreekt men van jongdementie.

Jongdementie is een term die gebruikt wordt bij personen die de diagnose dementie of de eerste symptomen van dementie krijgen onder de leeftijd van 65-jaar. Omwille van de vergrijzing van de samenleving in West-Europa kan deze leeftijdsgrens worden opgetrokken tot de leeftijd van 70 jaar (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, z.d.). Er zijn verschillende vormen van jongdementie, maar alle vormen van dementie hebben gemeenschappelijk dat het functioneren van de hersenen achteruitgaat. De ziekteverschijnselen of symptomen worden bepaald door de aard, lokalisatie en de ernst van de afwijkingen in de hersenen (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, z.d.).

Personen met jongdementie en personen die dementie op een latere leeftijd ontwikkelen, ondergaan dezelfde veranderingen in de hersenen. De symptomen kunnen echter wel verschillen. Personen die op jongere leeftijd aan dementie lijden beseffen het vaak duidelijker dat hun cognitieve vaardigheden achteruitgaan (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, z.d.). Het grootste verschil tussen beide groepen is de tijd waarin de diagnose dementie gesteld wordt. Onderzoek toonde aan dat het diagnosticeren van jongdementie gemiddeld 11,2 maanden langer duurt dan bij personen die dementie op latere leeftijd ontwikkelen. Het verschil kan verklaard worden doordat de ziekte bij personen met jongdementie langer duurt vooraleer ze worden doorverwezen naar een arts-specialist (Chiari et al., 2022). Een ander verschil is dat bij personen met jongdementie ook erfelijkheid een zeer belangrijke rol speelt (Engelborghs, 2012). Een afwijking in de genen veroorzaakt dan de dementie. Afhankelijk van de mutatie kan er een andere vorm van dementie ontstaan. De ziekte

van Alzheimer bijvoorbeeld kan ontstaan door een mutatie in het Preseniline 1 gen of in het Amyloid Precursor Proteïne gen (Jongdementie, z.d.-a).

1.2. Vormen van jongdementie

Er zijn verschillende vormen van jongdementie, elk van deze vormen heeft een andere oorzaak en kan zich uiten in verschillende symptomen. Het ziekteverloop bij personen met jongdementie en personen met dementie op latere leeftijd kan ook verschillen (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, z.d.) Hieronder worden volgende vormen kort beschreven:

- A.** De ziekte van Alzheimer
- B.** Vasculaire dementie
- C.** Fronto-temporale dementie
- D.** Lewy-body dementie
- E.** Andere

A. De ziekte van Alzheimer

Oorzaak

De oorzaak van de ziekte van Alzheimer is voorlopig onbekend. Er zijn meerdere onderzoeken die verschillende veranderingen aantonen in de hersenen van personen die leiden aan de ziekte van Alzheimer.

De **eerste oorzaak** zou de samenklontering zijn van het schadelijke eiwit 'amyloïde'. Amyloïde is een onderdeel van een groter eiwit: APP (amyloïde precursor proteïne). Als APP wordt afgebroken, kan amyloïde daaruit geknipt worden door andere eiwitten: presenilines. Deze presenilines kunnen APP op verschillende manieren veranderen. De eerste manier maakt amyloïde-bèta 40 en de andere manier maakt amyloïde-bèta 42. Het verschil tussen beide eiwitten zit in het aantal bouwstenen. Amyloïde-bèta 42 is giftiger dan amyloïde-bèta 40, vermoedelijk door de twee extra bouwstenen. Die twee extra bouwstenen zorgen ervoor dat amyloïde-bèta 42 gevoeliger is aan samenklonteren. De amyloïde-bèta 42 klontert samen tussen de zenuwcellen in de hersenen en vormen zogenaamde 'plaques'. De plaques zorgen ervoor dat de communicatie tussen de hersencellen moeilijker verloopt (Alzheimer Nederland, z.d.). De ziekte van Alzheimer kan ook ontstaan door een erfelijke factor. Dit komt doordat de persoon teveel APP-eiwit aanmaakt of doordat de presenilines niet goed aangemaakt worden. De presenilines die wel worden aangemaakt hebben dan de

neiging om de eerder giftige amyloïde- β 42 aan te maken. Personen waarbij de erfelijkheid een rol speelt krijgen de ziekte vaak al op jongere leeftijd (40-50 jaar). Bij personen die de ziekte van Alzheimer op latere leeftijd ontwikkelen, ligt de oorzaak eerder bij het afvoeren van de amyloïde. De afvoer van het amyloïde eiwit verloopt dan minder goed. Er zijn verschillende onderzoeken die de mogelijke oorzaken onderzochten van deze verminderde afvoer. Factoren zoals diabetes, roken, hypertensie, weinig beweging en hart- en vaatziekten hebben geen rechtstreekse invloed op de aanmaak van amyloïde, maar hebben allemaal een negatieve invloed op bloedvaten. Daardoor zouden er ook moeilijkheden zijn met de afvoer van amyloïde. Een ander factor dat invloed heeft op de afvoer van amyloïde is een slechte slaap. Er zijn verbanden aangetoond tussen slecht slapen en verminderde afvoer van amyloïde. Een regelmatige slechte nachtrust kan zo bijdragen aan een toename van de opstapeling van de amyloïden in de hersenen (Alzheimer Nederland, z.d.). Er is nog meer onderzoek nodig naar de invloed van levensstijl op het ontwikkelen van de ziekte van Alzheimer (Alzheimer Nederland, z.d.). Onderzoek toont aan dat de hypothetische veroorzakende factor amyloïde de meest geaccepteerde is in de huidige literatuur. Onderzoekers geven wel aan dat er nog diepgaander onderzoek nodig is om dit verder te bevestigen (Breijyeh & Karaman, 2020).

Een **tweede mogelijke oorzaak** zijn de Tau eiwitkluwen. Het Tau eiwit helpt bij het vervoeren van voedingstoffen binnen de hersencellen. De voedingstoffen worden vervoerd in kleine zakjes via een 'baan' in de hersencel. Deze 'baan' wordt steeds opnieuw aangemaakt en weer afgebroken, telkens als er iets vervoerd moet worden. Het Tau eiwit zorgt er voor dat dit steeds goed gebeurt. De Tau-eiwitten zorgen er dus voor dat de baan steeds stabiel blijft, dit doen ze ook wanneer de baan afgebroken moet worden. Het Tau-eiwit houdt zo de afbraak ook tegen, maar om dit tegen te gaan, wordt er een stof (fosfaat) aan het Tau-eiwit vastgemaakt en dan staat het Tau-eiwit 'uit', waardoor het niet meer kan binden aan de baan. Het lichaam kan de fosfaat ervan af halen en dan staat het Tau-eiwit weer 'aan', waardoor het de baan weer stabiel kan maken. Bij de ziekte van Alzheimer is er een verstoord evenwicht tussen Tau en P-Tau (Tau met fosfaat). Er is in de hersencellen van een persoon met de ziekte van Alzheimer teveel P-Tau waardoor dit kan gaan samenklonteren en er kluwen van P-Tau ontstaan. Het P-Tau in de kluwen kan hierdoor niet omgezet worden naar Tau. De voedingstoffen kunnen daardoor niet goed meer vervoerd worden

waardoor de cel minder gaat functioneren en uiteindelijk kan afsterven (Alzheimer Nederland, z.d.).

Een **derde mogelijke oorzaak** is een probleem bij de gliacellen. Zij hebben voornamelijk een invloed op de snelheid van het ziekteproces. Gliacellen kunnen verdeeld worden in verschillende typen. Bij de ziekte van Alzheimer zijn er twee typen belangrijk:

1) Microglia

Microglia spelen een belangrijke rol in het afweersysteem van het centraal zenuwstelsel(UMCG,2024). Eerder werd er vermeld dat amyloïde plaques een mogelijke oorzaak kunnen zijn van de ziekte van Alzheimer. Ons afweersysteem probeert deze plaques te vernietigen met speciale stoffen, maar dit lukt niet altijd. Naast het vernietigen kunnen microglia ook een eiwitophoping 'opeten'. Microglia proberen dus steeds te vernietigen, maar door hun agressieve en actieve aanpak op de plaques (eiwitophopingen) kunnen microglia het ziekteproces ook net versnellen (Alzheimer Nederland z.d.) (Uddin & Lim, 2022).

2) Astrocyten

Astrocyten zijn belangrijk voor verschillende hersenprocessen zoals communicatie tussen zenuwcellen en transport van voedingstoffen. Bij de ziekte van Alzheimer ruimen de astrocyten de amyloïde plaques op. Dit kost veel energie waardoor de astrocyten het andere werk minder goed kunnen doen. Astrocyten kunnen hulp vragen aan microglia, maar aangezien microglia agressief werken, maken zij de ontstekingen in de hersenen vaak erger (Alzheimer Nederland, z.d.) (Uddin & Lim, 2022).

Een **vierde mogelijke gerapporteerde oorzaak** is te vinden binnen de bloed-hersenbarrière. De bloed-hersenbarrière werkt als filter tussen het bloed en het hersenweefsel (Jacobs, H. z.d.). De cellen van de bloed-hersenbarrière zorgen dat er geen schadelijke stoffen in het hersenweefsel terecht komen. De barrière heeft een mechanisme om amyloïde eiwitten vanuit de hersenen in het bloed te transporteren. Wanneer dit mechanisme faalt, ontstaan er ophopingen van amyloïde eiwitten in het brein. Ophopingen van amyloïde in de bloedvaten zijn zeer schadelijk. De bloedvaten kunnen ontsteken en dat heeft verschillende effecten. Zo wordt bijvoorbeeld het afweersysteem geactiveerd wat op zijn beurt neveneffecten zoals de activering van

gliacellen. Hierop reageert het lichaam door nog meer amyloïde aan te maken en de bloed-hersenbarrière verder beschadigd wordt (Alzheimer Nederland, z.d.).

Algemene symptomen

- Stoornissen in het kortetermijngeheugen
- Oriëntatiestoornissen
- Afasie
- Apraxie
- Agnosie
- Verminderd beoordelingsvermogen
- Persoonlijke veranderingen

(Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, z.d.)

B. Vasculaire dementie

Oorzaak

Personen met vasculaire dementie hebben (vaak) hart- en vaatziekten (gehad) zoals bijvoorbeeld hypertensie, hartritmestoornissen, suikerziekte of Transient Ischaemic Attack (TIA) (Alzheimer Nederland, z.d.).

Algemene symptomen

- Langzamer denken, spreken en handelen
- Concentratieproblemen
- Cognitieve én motorische achteruitgang
- Soms verlamming of gevoelsverlies

(Alzheimer Nederland, z.d.).

c) Fronto-temporale dementie

Oorzaak

Bij fronto-temporale dementie worden de voorste delen van de hersenen beschadigd en worden ze kleiner. Voornamelijk de hersencellen in de frontaalkwab (gedrag) en temporaalkwab (taal) sterven geleidelijk aan af. De oorzaak van het afsterven is vooralsnog niet bekend (Hersenstichting, z.d.).

Algemene symptomen

De symptomen zijn afhankelijk van waar de hersenen beschadigd zijn. Daardoor onderscheiden er zich drie varianten. De eerste variant is een gedragsvariant of de ziekte van Pick. De tweede variant is een taalvariant of primair progressieve afasie. De derde en laatste variant is een bewegingsvariant of corticobasaal syndroom (Functioneel Neurologisch Instituut z.d.). Hieronder worden de symptomen weergegeven:

<i>Gedrag en persoonlijkheid (frontaalkwab)</i>	<i>Taal en spraak (temporaalkwab + frontaalkwab)</i>	<i>Motoriek (kleine hersenen)</i>
• Grenzeloos gedrag • Veel eten • Ongepaste opmerkingen • Grote uitgaven doen • Impulsiviteit • Weinig interesse/initiatief	• Moeite met grammatica • Moeite met spreken • Moeite met begrijpen	• Stijve bewegingen • Trillen • Evenwichtsproblemen

Tabel 1 Symptomen FTD

C. Lewy-body dementie

Oorzaak

Lewy-body dementie wordt veroorzaakt doordat het eiwit alfa-synucleïne zich ophoopt in de hersencellen. Deze hoopjes eiwitten heten Lewy-bodies en zorgen voor schade in de hersenen. Hierdoor kunnen de hersencellen moeilijker communiceren met elkaar (hersenchichting, z.d.). Onderzoekers denken dat deze Lewy bodies ontstaan indien een hersencel dreiging voelt. Bij personen met Lewy-body dementie zitten de afwijkingen voornamelijk in de hersenschors (Alzheimer Nederland, z.d.).

Algemene symptomen

- Geheugenproblemen
- Aandachtstoornissen
- Visuele hallucinaties
- Extra gevoelig zijn voor bijwerkingen van medicatie tegen hallucinaties

(Alzheimer Nederland, z.d.).

D. Andere

De bovenstaande vormen van dementie zijn over het algemeen de meest voorkomende vormen. Er zijn nog andere vormen van dementie beschreven. Omdat deze minder frequent voorkomen, worden ze hieronder kort weergegeven:

- Het syndroom van Korsakov
- Creutzfeldt-Jakob
- De ziekte van Parkinson
- Posterieure corticale atrofie
- Mengvormen van dementie
-

(Dementie.nl, z.d)

1.3. Prevalentie

Er zijn momenteel weinig publicaties terug te vinden over de prevalentie van jongdementie. Alzheimer Europe voerde in 2019 een onderzoek naar de prevalentie van jongdementie in Europa. Dit onderzoek toonde aan dat de prevalentie van jongdementie significant lager is tegenover personen met dementie ouder als 60 jaar. Alzheimer Europe gaf ondanks de beperkte informatie cijfers weer over jongdementie voor de leeftijdsgroep 60-64 jaar. Mannen tussen 60-64 jaar hebben een prevalentie van 0,2%, vrouwen tussen 60-64 hebben een prevalentie van 0,9% en beide groepen hebben algemeen een prevalentie van 0,6% (Alzheimer Europe, 2019). De cijfers voor België werden ook weergegeven in de studie van Alzheimer Europe. Zie onderstaande tabel 2 voor de cijfers van 2018 in België:

2018

Leeftijd	Totaal	Mannen	Mannen met dementie	Vrouwen	Vrouwen met dementie	Totaal personen met dementie
30-59j	4.588.017	2.308.107	3.693	2.279.910	2.052	5.745
60-64j	697.421	343.290	687	354.131	3.184	3.874

Tabel 2 Prevalentiecijfers België 2018 (Alzheimer Europe, 2019)

Alzheimer Europe gaf een voorspelling van de prevalentiecijfers in 2025 en 2050. Deze cijfers zijn terug te vinden in onderstaande tabellen 3 en 4 (Alzheimer Europe, 2019).

2025

Leeftijd	Totaal	Mannen	Mannen met dementie	Vrouwen	Vrouwen met dementie	Totaal personen met dementie
30-59j	4.588.635	2.339.418	3.743	2.249.217	2.024	5.767
60-64j	753.690	365.223	730	388.467	3.496	4.226

Tabel 3 Prevalentiecijfers België 2025 (Alzheimer Europe, 2019)

2050

Leeftijd	Totaal	Mannen	Mannen met dementie	Vrouwen	Vrouwen met dementie	Totaal personen met dementie
30-59j	4.340.883	2.205.819	3.529	2.135.067	1.922	5.451
60-64j	732.504	363.717	727	368.787	3.319	4.047

Tabel 4. Prevalentiecijfers België 2050 (Alzheimer Europe, 2019).

Hendriks et al. (2021) voerden ook onderzoek naar de prevalentie van jongdementie wereldwijd, op Europees niveau en binnen de Verenigde Staten. De studie analyseerde de prevalentie van verschillende vormen van dementie. Niet elke vorm van dementie had voldoende representatieve gegevens over de prevalentie. De algehele prevalentie van de ziekte van Alzheimer was het hoogst, gevolgd door vasculaire dementie en fronto-temporale dementie.

Echter, tot en met de leeftijd van 50 jaar is de prevalentie van vasculaire dementie het hoogst. Er dient wel rekening gehouden te worden bij de resultateninterpretatie omwille van verschillende factoren zoals geïncludeerde studies uitgevoerd in hoge-inkomstenlanden, verkeerde diagnoses of (te) kleine steekproeven (Hendriks et al., 2021).

De prevalentiecijfers van jongdementiecijfers (leeftijdscategorie 30 tot 64 jaar) uit het onderzoek van Hendriks et al. (2021) zijn volgende:

- **Wereldwijd:** 119,0 per 100.000 inwoners (3.9 miljoen totale inwoners met jongdementie)
- **Europa:** 159,4 per 100.00 inwoners (0.5 miljoen totale inwoners met jongdementie)
- **VS:** 114,7 per 100.00 (200.00 totale inwoners met jongdementie)
- **België/Vlaanderen:** Er werden geen cijfers weergegeven over België/Vlaanderen

Het expertisecentrum Dementie Vlaanderen schat dat er in 2025 in het Vlaamse gewest 4.465 personen jongdementie zouden hebben, waarvan 1.800 een formele diagnose jongdementie hebben (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, z.d.). Er zijn geen recente cijfers terug te vinden over de prevalentie van jongdementie in Vlaanderen.

1.4. Zorg voor personen met jongdementie

Personen met jongdementie en hun omgeving hebben nood aan gespecialiseerde zorg. Deze zorg heeft als doel de kwaliteit van leven en zelfstandigheid van deze personen zo goed en zo lang mogelijk te kunnen behouden (Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg, 2023). Het type van zorg kan bestaan uit (formele en informele) zorg in de thuissetting en de (semi)residentiële zorg.

Zorg in de thuissetting

➤ Formele zorg in de thuissetting

Formele zorg is zorg die gegeven wordt door een formele zorgverlener. Een formele zorgverlener is iemand dat opgeleid is voor die zorg dat hij verleent (*kenniscentrum wwz*, 2017).

Zorg aan huis is vaak de eerste stap in het zorgtraject bij personen met jongdementie. Er zijn verschillende organisaties die zorg aan huis aanbieden. Er kan een verzorgende aan huis komen waarbij deze persoon helpt waar nodig zoals bijvoorbeeld bij persoonlijke verzorging (hulp bij aan- en uitkleden, maaltijdbegeleiding, transfers,...), activiteiten binnen- en buitenshuis (koken, boodschappen, onderhoud woning,...) en psychosociale ondersteuning (informatie hulpmiddelen, hulp zinvolle dagbesteding, luisterend oor zijn,...) (Samenferm, z.d.)

Een voorbeeld van formele zorg in de thuissetting in Vlaanderen is **Jongdementie noordwest Vlaanderen**. Deze organisatie biedt thuiszorgondersteuning specifiek voor personen met jongdementie. Zij hebben als doel de personen met jongdementie en hun mantelzorgers zo lang als mogelijk zelfstandig thuis te laten wonen en te blijven participeren aan de maatschappij. Ze ondersteunen de zorgvragers in hun dagelijks leven en kunnen informatie geven over hulpverlenings- en financiële ondersteuningsmogelijkheden (Zorgnetwerk Jeugdementie, z.d.).

Een ander voorbeeld waar personen met jongdementie beroep op kunnen doen is **gezinszorg en aanvullende thuiszorg**. Iedereen die zijn thuissetting nood heeft aan hulp vanuit een bepaalde zorgbehoefte, kan beroep doen op een dienst van gezinszorg en aanvullende thuiszorg. Er komt een medewerker langs dat deze zaken overloopt: de zorgbehoefte, de familiale en sociale situatie, de woonsituatie en de hulp van een mantelzorger of professional. Op basis van deze informatie wordt er bepaald welke hulp en hoeveel hulp er nodig is. Gezinszorg en aanvullende thuiszorg kan personen helpen met: persoonsverzorging, hulp in het huishouden, schoonmaken, oppas en hulp bij karweitjes (Gezondheid & welzijn, z.d.).

➤ **Informele zorg in de thuissetting**

Informele zorg is zorg en/of ondersteuning die wordt gegeven door personen die dat niet beroepsmatig doen. Ze helpen omdat ze bijvoorbeeld een persoonlijke band hebben met de hulpvrager of ze willen iets betekenen voor de maatschappij. Informele zorgverleners zijn bijvoorbeeld mantelzorgers, vrijwilligers of mensen die deel uitmaken van het sociale netwerk van hulpvrager (zorg voor beter, 2022).

Er zijn in Vlaanderen enkele **buddywerkingen** voor personen met jongdementie. De buddywerking gaat op zoek naar de perfecte 'match' tussen de persoon met jongdementie en iemand die zich hiervoor wil engageren. Deze buddywerking heeft als doel het kunnen bieden van individuele begeleiding en het organiseren van allerlei betekenisvolle activiteiten. De buddywerking zorgt er ook voor dat de mantelzorger even wordt ontlast (Regionaal expertisecentrum Sophia, 2024). Voorbeelden van deze organisaties zijn: het Ventiel (Hulste), De Fonkel (Ieper), Over de Brug (Bilzen), De Companjong (Sint-Niklaas), Samendrie (Antwerpen),...

Semi-Residentiële zorg en residentiële zorg

Indien de zorg te zwaar wordt of wanneer de persoon met jongdementie omwille van omstandigheden (verveling, eenzaamheid, ziekteproces,...) overdag niet meer kan thuisblijven, wordt er vaak gekeken naar zorg in de vorm van (dag)opvang.

Semi-residentiële zorg richt zich op personen dat nog thuis wonen maar niet meer volledig zelfstandig zijn (*kenniscentrum wwz*, 2017). Het kan gaan om **semi-residentiële zorg** waarbij er zorg wordt geboden overdag, 's nachts of zowel dag en nacht voor een beperkte periode.

Residentiële zorg wil zeggen dat een persoon omwille van allerlei omstandigheden niet meer thuis kan wonen (Zuster Jansen, z.d.). De residentiële zorg kunnen woonzorgcentra (al dan niet met bijkomende erkenning), kortverblijven, gespecialiseerde huizen voor jongdementie,...

Er zijn in Vlaanderen een aantal voorzieningen die specifieke opvang voorzien voor personen met jongdementie:

➤ **Semi-residentiële zorg**

In Vlaanderen zijn er maar een beperkt aantal organisatie die semi-residentiële zorg aanbieden voor mensen met jongdementie. Hieronder volgen twee inspirerende voorbeelden:

Er zijn verschillende CDO's (centrum voor dagopvang) vanuit **Familiezorg Oost-Vlaanderen** die specifiek opvang biedt voor personen met jongdementie. De organisatie is opgebouwd rond vier grote uitgangspunten. (Centrum voor dagopvang voor jonge personen met dementie | Familiezorg O-VL, z.d.)

1. het bieden van een zinvolle dagbesteding die afgestemd is op de levensfase van de persoon met jongdementie
2. een vast team opgeleid in de zorg voor personen met jongdementie onder leiding van een verantwoordelijke zorgt voor begeleiding
3. focus op mantelzorgers, zij kunnen gebruik maken van extra zorgbegeleiding voor extra ondersteuning in de omgang met dementie

4. het bieden van zorg op maat, er wordt vertrokken vanuit de mogelijkheden, wensen en behoeften van de personen met jongdementie

Een ander inspirerend voorbeeld is het **dagcentrum De Wingerd in Leuven**, dit centrum is gespecialiseerd in de zorg voor personen met jongdementie. Ze leggen de nadruk op het actieve leven vanuit de interesses van de cliënten. Ze hanteren verschillende pijlers zoals beweging, muziek, deelname aan maatschappelijk leven,... (Zorgcirkels Jongdementie, z.d.).

➤ **Residentiële zorg**

Om tegemoet te komen aan de specifieke noden van personen met jongdementie heeft de Vlaamse regering de opnamecriteria voor residentiële voorzieningen versoepeld in 2009. Als gevolg van deze versoepelingen kunnen personen jonger dan 65 jaar in residentiële ouderenvoorzieningen kwalitatieve zorg en ondersteuning krijgen in een aangepaste omgeving. Sinds 2019 is het mogelijk om als woonzorgcentra met een bijkomende erkenning, een erkenning voor zorg en ondersteuning van personen met jongdementie aan te vragen.

Momenteel hebben 23 woonzorgcentra in Vlaanderen zo'n erkenning en kunnen er 200 personen met jongdementie opgevangen worden. Deze erkende woonzorgcentra krijgen extra overheidsmiddelen om een aangepaste dienstverlening aan te bieden aan personen met jongdementie en hun mantelzorgers. Bovendien krijgen de personen met jongdementie 25 Euro per dag korting op de factuurprijs (Departement zorg & gezondheid, 2024). Enkele voorbeelden van een woonzorgcentra met zo'n bijkomende erkenning zijn Damiaan (Tremelo), WZC Sint-Elisabeth (Eeklo), WZC De Bijster (Essen),...

Desondanks deze erkende woonzorgcentra komen personen met jongdementie vaak terecht in een niet-erkende voorziening. Dit omwille van de beperkte plaatsen in de gespecialiseerde zorg of omdat een ander WZC dichterbij is (Herman & Herman, 2023).

Naast de woonzorgcentra met bijkomende erkenning zijn er enkele residentiële zorgvoorzieningen die specifiek zorg verlenen aan personen met jongdementie. **Huize Perrekes in Geel** heeft een erkenning voor vijf woongelegenheden voor personen met jongdementie.

Woonzorg Emmaüs bieden kleinschalig genormaliseerd wonen aan voor personen met jongdementie (Woonzorg Emmaüs, 2024). Zij hanteren vijf pijlers:

1. integratie en participatie: actieve deelname in de buurt
2. zorg op maat: persoonlijke zorg met aandacht op wonen, leven en welzijn
3. kwaliteit van leven: respect, zelfzorg, keuzevrijheid
4. kwaliteit van relaties: tussen bewoners, families, medewerkers, familie,...
5. Autonomie en geborgenheid: kansen geven om actief en zelfstandig te blijven

Er zijn momenteel geen cijfers terug te vinden over hoeveel personen met jongdementie gebruik maken van deze verschillende diensten, niet over de zorg in de thuissetting, noch over semi-residentiële zorg als de residentiële zorg.

2. Doelstelling en vraagstelling

In verschillende landen is leeftijdsgerichte zorg en ondersteuning voor personen met jongdementie (nog) niet beschikbaar. Er zijn in Vlaanderen verschillende initiatieven voor personen met jongdementie, maar steeds met beperkte plaatsen of ze zijn geografische moeilijk bereikbaar. De documentaire *'Human Forever'* (2023) van de Nederlander Teun Toebees geeft een inkijk in de zorg voor personen met dementie wereldwijd. De documentaire laat onder meer zien dat de zorg voor personen met dementie per land verschilt en er in bepaalde landen ernstige tekortkomingen zijn (Human Forever, z.d.). Echter, is er de laatste jaren steeds meer bewustzijn opgetreden onder zorgprofessionals, onderzoekers en beleidsmakers dat personen met jongdementie specifieke zorgnoden hebben, gekoppeld aan de levensfase waarin ze de diagnose jongdementie krijgen (Bakker et al., 2022).

Er is in de praktijk nood aan gespecialiseerde zorg voor personen met jongdementie. Dat blijkt uit een hoorzitting van het Vlaams Parlement (Commissieverslag, 2024). De noden van personen met jongdementie zijn immers verschillend dan de noden van personen die de diagnose op latere leeftijd krijgen (Regionaal expertisecentrum Sophia, z.d.). Personen met jongdementie waren of zijn bijvoorbeeld nog beroepsactief op het moment dat ze de diagnose krijgen. Ze hebben mogelijks nog (jonge) kinderen en financiële engagements. Personen met jongdementie hebben de uitdaging en specifieke ondersteuning nodig om hun taken te kunnen blijven uitvoeren (Dementieplan, 2022).

Deze voorbereidende literatuurstudie van het werkveldproject heeft als doel een antwoord te bieden op de vraag: *"Hoe kunnen centra en zorginstellingen, die zorg willen aanbieden aan personen met jongdementie, tegemoetkomen aan de psychosociale noden van deze doelgroep?"*

Het antwoord op deze vraag vormt het startpunt voor een praktische uitwerking van het werkveldproject dat geïntegreerd zal worden in het werkveld.

Om een antwoord te kunnen formuleren op de gestelde onderzoeksvraag zal deze literatuurstudie op zoek gaan naar relevante wetenschappelijke informatie en deze samenbrengen in dit werk. Er zal verdiepend gezocht worden naar factoren die participatie personen met jongdementie belemmeren en de psychosociale noden die

personen met jongdementie en hun omgeving ervaren in de huidige zorg- en dienstverlening. Vervolgens zal er gezocht worden naar *good practices* in het kader van deze psychosociale noden van mensen met jongdementie.

3. Opzoekingsproces

De zoektocht naar literatuur is gestart in januari 2024. Er werden voor deze literatuurstudie verschillende databanken geraadpleegd zoals *Limo libis*, *Google Scholar*, *Pubmed*.

De belangrijkste zoektermen waren: *young onset dementia*, *participation*, *daycare*, *elderly*, *activities*, *engagement*, *psychosocial needs* en *occupation*.

De gebruikte Booleaanse operatoren waren *AND* & *OR*.

Er werden gedurende het opzoekingsproces ook verschillende criteria gehanteerd.

- **Inclusiecriteria waren:** studies met als doelgroep personen met jongdementie en studies over psychosociale noden van personen met jongdementie
- **Exclusiecriteria waren:** studies ouder als 10 jaar, studies over ouderen met dementie en studies over (bio) medische interventies bij personen met (jong)dementie

De artikels werden eerst geselecteerd op basis van hun titel, daarna werd er verder geselecteerd op basis van hun abstract, kwaliteit en *full* tekst.

De volledige zoekstrategie wordt weergegeven in onderstaande tabel 5: overzicht opzoekzoekingsproces.

Databanken	• Limo Libis • Google Scholar • PubMed
Zoektermen	• Activiteiten • <i>Activities</i> • <i>Care</i> • Dagcentra • <i>Daycare</i> • <i>Early Onset Dementia/EOD</i> • <i>Engagement</i> • Jongdementie • Needs • Noden • <i>Nursing homes</i> • <i>Occupation</i> • Participatie • <i>Participation</i> • <i>Physical</i> • Psychosociaal • <i>Psychosocial</i> • Woonzorgcentra/WZC • <i>Young Onset Dementia/YOD</i> • Zorg
Zoekstrategie	Er werd gebruik gemaakt van de Booleaanse operatoren AND & OR. • AND werd ingezet om gericht te kunnen zoeken naar relevante artikels dat een antwoord konden bieden op de gestelde onderzoeksvraag. • OR werd voornamelijk ingezet in de eerste fase van het zoeken naar artikels, het gebruik van OR zorgt voor een bredere selectie van aangeboden artikels. – Young Onset Dementia AND participation – Young Onset Dementia AND psychosocial – Young Onset Dementia AND psychosocial needs – Young Onset Dementia AND daycare – Young Onset Dementia AND nursing homes AND participation – Young Onset Dementia OR Early Onset Dementia – Young Onset Dementia AND physical AND activities – Young Onset Dementia AND care AND needs – Jongdementie EN psychosociale noden – Jongdementie EN woonzorgcentra – Jongdementie EN activiteiten – Jongdementie EN activiteiten EN noden – Jongdementie EN participatie
Inclusiecriteria	• Personen met jongdementie • Artikels over psychosociale interventies met personen met jongdementie • Artikels over noden van personen met jongdementie in de zorg

	• Artikels over betekenisvolle activiteiten voor personen met jongdementie • Artikels over bevindingen van personen met jongdementie in de ouderenzorg
Exclusiecriteria	• Artikels ouder dan 10 jaar (met uitzondering van studies waar geen recentere over te vinden zijn) • Artikels in andere talen dan het Engels of Nederlands • Artikels met focus op ouderen met dementie • Artikels over (bio) medische aspecten zoals geneesmiddelen bij personen met jongdementie

Tabel 5 overzicht opzoekingsproces

4. Beoordelen van de literatuur

4.1. Beoordeling kwalitatieve studies

De kwalitatieve studies (incl. studies dat zowel kwantitatief als kwalitatief onderzoek deden) werden beoordeeld op basis van de negen criteria van het Quality Assessment (Lorenc et al., 2014). De scorecriteria zijn goed, redelijk, matig en zeer matig. Onderstaande tabel geeft de scores van de gebruikte literatuur weer (tabel 6: beoordeling kwalitatieve studies).

Auteur + titel	Abstract + title	Introduction + aims	Method and data	Sampling	Data analysis	Ethics and bias	Results	Transferability of generalisability	Implications and usefulness
Couzner et al. 2022 <i>What do health professionals need to know about young onset dementia? An international Delphi consensus study</i>	Goed	Redelijk	Redelijk	Goed	Goed	Matig	Goed	Redelijk	Goed
Rimkeit et al. 2017 <i>Experiencing place: younger people with dementia facing aged care</i>	Goed	Redelijk	Goed	Goed	Matig	Redelijk	Goed	Goed	Goed
Talbot et al. 2021 <i>The use of Twitter by people with young-onset</i>	Goed	Goed	Goed	Goed	Goed	Matig	Goed	Redelijk	Goed

<i>dementia: A qualitative analysis of narratives and identity</i>									
Van Vliet et al. 2017 <i>Feeling useful and engaged in daily life: exploring the experiences of people with young-onset-dementia</i>	Goed	Redelijk	Goed	Goed	Redelijk	Redelijk	Goed	Goed	Goed

Tabel 6 beoordeling kwalitatieve studies

Er kan gesteld worden dat de beoordeelde kwalitatieve studies allemaal van goede kwaliteit zijn, de ethiek werd niet in elk artikel grondig beschreven. Hier werd dan ook matig gescoord bij drie studies. Elke beoordeelde studie werd geïncludeerd in deze literatuurstudie, de studies zijn van voldoende kwaliteit om representatieve en relevante resultaten af te leveren dat gebruikt kan worden in deze literatuurstudie.

4.2. Beoordeling systematische reviews

De systematische reviews werden beoordeeld met de AMSTAR 2, dit is een tool gemaakt voor het kritisch bekijken van literatuur (Shea, 2017). De tool werd voor elke systematische review ingevuld en er werd een conclusie gevormd, zie onderstaande tabel 7: beoordeling systematische reviews.

- **Hoge betrouwbaarheid:** Geen tot geen kritische zwakheden
- **Gemiddelde betrouwbaarheid:** Meer dan één niet-kritische zwakheden
- **Lage betrouwbaarheid:** één kritiek gebrek met of zonder niet-kritieke zwakheden
- **Zeer lage betrouwbaarheid:** Meer dan één kritieke zwakte met of zonder niet-kritieke zwaktes

(AMSTAR - Assessing the Methodological Quality of Systematic Reviews, z.d.)

Titel	Conclusie
Millenaar, J. et al (2016) <i>The care needs and experiences with the use of services of people with young-onset dementia and their caregivers</i>	Gemiddelde betrouwbaarheid
Richardson, A. et al (2016) <i>Psychosocial interventions for people with young onset dementia and their carers: a systematic review</i>	Gemiddelde betrouwbaarheid

Tabel 7 beoordeling systematische reviews

De systematische reviews hebben beide voldoende betrouwbaarheid om ze te includeren in deze literatuurstudie. Er werden geen indicaties gevonden om de resultaten van beide studies in vraag te stellen. De systematische review van Millenaar et al. (2016) beschreven in hun discussie dat slechts een beperkt aantal studies een vergelijking maakten, en er weinig beschrijvingen terug te vinden waren over diversiteit in het zorgtraject dat de deelnemers hebben afgelegd (Millenaar et al. 2016). Een algemene opmerking bij beide systematische reviews zijn steeds de kleine steekproeven in de studies, waardoor de validiteit verminderd wordt. Richardson et al. (2016) gaven ook enkele limitaties van hun onderzoek. Ondanks een grote opzet van de studies werden er slechts drie studies gevonden, maar deze waren alle drie van hoge kwaliteit. Een significante beperking dat zij zagen in hun onderzoek waren de langetermijneffecten die vaak afwezig waren (Richardson et al. 2016).

4.3. Beoordeling andere wetenschappelijke artikels

Mixed – method studies

Er werd in de literatuurstudie drie *mixed – method* studies geïnccludeerd, deze werden ook kritisch beoordeeld aan de hand van de *Mixed Methods Appraisal Tool*. Dit is een tool dat bestaat uit 25 vragen en 2 screening vragen. De antwoorden op de vragen zijn: ja, nee en onbekend. Elke studie werd geïnccludeerd in de literatuurstudies, ondanks beperkingen van de studies, zij gaven ook een kritische reflectie weer van de limitaties van hun onderzoek (zie hieronder). Elke studie gaf voldoende wetenschappelijke relevante informatie weer om te integreren in deze studie.

- **Bruinsma et al. (2021)**

- **Steekproef:** Kleine steekproef (n=61), maar wel een diverse steekproef (leeftijd, geslacht, mantelzorgers,...)
- **Follow-up:** korte follow-up, geen gegevens over langetermijneffecten
- **Zorg:** Tijdens de studie gingen de gebruikelijk zorg en ondersteuning van zorgprofessionals door, het gebruik van de technologie leek deze ban te versterken maar kan resultaten hebben beïnvloed in vergelijking met deelnemen dat geen extra professionele ondersteuning hadden

(Bruinsma et al., 2021)

- **Cations et al. (2017)**

- **Steekproef:** Kleine steekproef (n=86) en alle deelnemers woonden binnen de stad/regio. Dit is belangrijk aangezien de toegankelijkheid van diensten afhankelijk is van de geografische ligging. Aangezien iedereen uit dezelfde stad/regio komt is dit niet volledige representatief
- **Gemengde focusgroepen:** het gebruik van gemengde focusgroepen met een meerderheid van ondersteuners kan de kwalitatieve resultaten ook hebben beïnvloedt, hierdoor zijn de meningen van de personen met jongdementie misschien ondervertegenwoordigd
- **Geen controlegroep:** er was geen controlegroep van ouderen met dementie, waardoor er geen vergelijking mogelijk was om barrières tussen diensten aan te tonen

(Cations et al., 2017)

- **Hewitt (2013)**

- **Steekproef:** een kleine steekproefgrootte (n=12), generalisatie van de resultaten is niet **mogelijk**
- **Data:** de interventieperiode liep van 2009 tot en met 2010, ondanks dat dit een artikel ouder als tien jaar (gepubliceerd in 2013) is het wel een *good practice* dat meegenomen mag worden in deze literatuurstudie

(Hewitt et al., 2013)

Cluster Randomised controlled trial

Er werd in deze literatuurstudie één cluster-randomised controlled trial geïnccludeerd, deze werd beoordeeld aan de hand van Cochrane risk bias tool. Dit assessment geeft de *risk of bias* weer, dit betekent de mate waarin er een vertekend beeld weergegeven kan worden in onder meer de analyse, resultaten of de conclusie van een onderzoek (Minerva, z.d.). De studie van Bielderma et al. (2024) werd beoordeeld aan de hand van dit assessment. Er kan gesproken worden van een matige *risk of bias*.

Bielderma et al. (2024) gaven hun studie ook een kritische reflectie weer met volgende resultaten:

- **Observatorbias:** de observators waren op de hoogte van de toewijzing van deelnemers tijdens hun beoordelingen
- **Interventieperiode:** de interventieperiode van vijf maanden kan ook te kort geweest zijn om representatieve gegevens weer te geven van de integratie van het programma in het dagelijks leven
- **Steekproef:** De steekproef (n=61) was voldoende groot, aangezien er minimum zestig deelnemers moest deelnemen. Maar bij de *follow-up* meting namen er nog negenveertig deelnemers deel, waardoor deze analyse ook niet helemaal representatief zal zijn
- **Follow-up:** de *follow-up* metingen werden uitgevoerd vijf maanden na de start beoordeeld, dit kan te lang geweest zijn waardoor er geen kortetermijneffecten gemeten werden

(Bielderma et al, 2024)

Andere

- **Niet gespecificeerd**

Eén geïnccludeerd artikel had geen gespecificeerd *study design*. **Draper et al . (2016)** schreven een wetenschappelijk artikel dat gepubliceerd werd in een vaktijdschrift. Er is werd geen beoordeling gedaan van dit artikel, maar ze haalden verschillende belangrijke aspecten aan dat geïntegreerd konden worden in deze literatuurstudie. Ze beschreven in hun artikel verschillende aspecten over het leven met jongdementie, zoals onder meer de psychosociale noden van personen met jongdementie.

- **Niet gespecificeerd, met korte systematische review**

Bakker et al. (2021) geven in hun artikel een globale beschrijving van postdiagnostische zorg bij personen met jongdementie. Ze includeren in hun artikel verschillende *good practices* maar hiervan de informatie te beperkt om het al systematische review te beschrijven. De relevante *good practices* werden nader onderzocht en geïnccludeerd in deze literatuurstudie en afzonderlijk beoordeelt. Bakker et al. (2021) gaven ook informatie of postdiagnostische zorg voor personen met jongdementie wereldwijd, met een verdere diepgang over het Nederlands model. Dit was zeker relevante informatie voor deze literatuurstudie en werd geïnccludeerd , maar kon niet beoordeeld worden door een assessment.

5. Inhoudelijke verwerking van de literatuur

5.1. Overzicht geïnccludeerde artikels

Er werden 12 wetenschappelijke artikels geselecteerd in deze literatuurstudie (zie tabel 8: overzicht van geïnccludeerde artikels).

Eerste auteur + titel	Jaartal	Soort studie	Populatie		
			Aantal	Leeftijd	Pathologie
1. Bakker, C. et al <i>Reimagining Postdiagnostic Care and Support in Young-Onset Dementia</i>	2022	Niet gespecificeerd, maar bevat een korte systematische review	Niet gespecificeerd	/	/
2. Bielderman, A. et al <i>Evaluation of the SPAN intervention for people living with young-onset dementia in the community and their family caregivers: a randomized controlled trial</i>	2024	Cluster-randomized controlled trial	61 personen met jongdementie 35p: interventie 26p: controle	44-79 jaar	• De ziekte van Alzheimer • Fronto-temporale dementie • Vasculaire dementie • Lewy-body dementie • Niet gespecificeerd
3. Bruinsma, J. et al <i>Tailoring and evaluating the web-based 'Partner in Balance' intervention for family caregivers of persons with young-onset dementia</i>	2021	Kwalitatief Kwantitatief Pre-Post design	11 echtgenoten 9 kinderen 4 broers/zussen 1 ouder Allen familieleden van personen met jongdementie	18-74 jaar	• /

4. Cations, M. et al <i>Why aren't people with young onset dementia and their supporters using formal services?</i>	2017	Mixed – methods studie Kwalitatieve focusgroepen Kwantitatieve interviews	86 personen met jongdementie 64 mantelzorgers	< 65 jaar	• De ziekte van Alzheimer • Fronto-temporale dementie • Vasculaire dementie • Combinatie van vormen • Niet gespecificeerd
5. Couzner, L. et al <i>What do health professionals need to know about young onset dementia? An international Delphi consensus study</i>	2022	Delphi Study Kwalitatief	• Psycholoog • Neuroloog • Psychiater • Kinesist • Gerontoloog • Sociaal werker • Verpleegkundige Andere	/	• /
6. Draper, B. et al <i>Young onset dementia</i>	2016	Niet gespecificeerd, artikel in vaktijdschrift	NVT	NVT	NVT
7. Hewitt, P. et al <i>Does a structured gardening programme improve well-being in young-onset dementia?</i>	2013	Mixed – methods Kwalitatief Kwantitatief (semigestructureerd interviews)	12 personen met jongdementie (8V/4M)	43-65 jaar	• De ziekte van Alzheimer • Fronto-temporale dementie • Lewy body dementie • Gemengde vorm

8. Millenaar, J. et al <i>The care needs and experiences with the use of services of people with young-onset dementia and their caregivers</i>	2016	Systematische review	27 studies geïnccludeerd	< 65 jaar	• De ziekte van Alzheimer • Fronto-temporale dementie • Vasculaire dementie • Combinatie van vormen • Niet gespecificeerd Alcohol gerelateerde dementie
9. Richardson, A. et al <i>Psychosocial interventions for people with young onset dementia and their carers: a systematic review</i>	2016	Systematische review	3 studies geïnccludeerd 25 personen met jongdementie	50-65 jaar	• De ziekte van Alzheimer • Fronto-temporale dementie • Vasculaire dementie • Lewy body dementie
10. Rimkeit, S. et al <i>Experiencing place: younger people with dementia facing aged care</i>	2017	Kwalitatief onderzoek met semi-gestructureerde interviews	9 personen met jongdementie (4V / 5M) 11 verzorgers	52 – 64 jaar	• De ziekte van Alzheimer • Fronto-temporale dementie
11. Talbot, C. et al <i>The use of Twitter by people with young-onset dementia: A qualitative analysis of narratives and identity</i>	2021	Kwalitatief onderzoek	11 personen met jongdementie (3V/8M)	48 – 66 jaar	• De ziekte van Alzheimer • Vasculaire dementie • Posterieure corticale atrofie • Combinatie van vormen • Ongekend

<i>formation in the age of social media</i>					
12. Van Vliet, D. et al <i>Feeling useful and engaged in daily life: exploring the experiences of people with young-onset-dementia</i>	2017	Kwalitatief onderzoek met focusgroepen	18 personen met jongdementie (7V/ 11M) 4 mantelzorgers	< 65 jaar	• De ziekte van Alzheimer • Fronto-temporale dementie • Combinatie van vormen • Vasculaire dementie • Niet gespecificeerd

Tabel 8 Overzicht geïncludeerde artikels

5.2. Psychosociale impact van jongdementie

Jongdementie heeft een grote impact op het dagelijks leven. Door de ziekte kan de persoon met jongdementie zijn werk en soms bepaalde hobby's niet meer uitvoeren ondanks ze meestal lichamelijk wel fit zijn en een actief leven leiden. Het wordt moeilijker om deel te nemen aan het dagelijkse (gezins)leven. In de beginfase van het ziekteproces is er vaak ontkenning over moeilijkheden die personen met jongdementie ervaren of proberen deze personen bepaalde symptomen te verbergen. De personen met jongdementie maken hierdoor vaak een ingrijpend verliesproces door (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, z.d.).

Personen met jongdementie kunnen verlies ervaren (psychosociaal) op verschillende levensgebieden. Het kan functioneel verlies van mogelijkheden zijn, maar ook verlies van sociale relaties. Dit gevoel van verlies is zeer persoonlijk en varieert van persoon tot persoon (Van Vliet, 2017). In de literatuur spreekt men over lichamelijk verlies, verlies van autonomie en rollen in de maatschappij en verlies van sociale contacten.

a) Lichamelijk verlies

Personen met jongdementie zijn lichamelijk vaak nog fitte mensen, zij leiden meestal een actief (werk)leven. Echter, als gevolg van dementie sterven de hersencellen of de verbindingen tussen de hersencellen progressief af met allerlei symptomen tot gevolg (Wat is dementie?, 2016). Er kan dan achteruitgang in de motorische en cognitieve vaardigheden optreden. Afhankelijk van de onderliggende ziekte zijn er andere symptomen zichtbaar. Personen met de ziekte van Alzheimer kunnen in de beginfase nog goed bewegen, in een latere fase kunnen zij stijvere armen en benen krijgen, schuifelend stappen of langzamer bewegen (dementie.nl z.d.). Personen met fronto-temporale dementie kunnen eerder problemen hebben met de oogbewegingen, de handbewegingen en slikproblemen (dementie.nl, z.d.). De andere symptomen worden eerder in dit werk beschreven onder hoofdstuk 1.2. vormen van jongdementie).

Het verlies van cognitieve vaardigheden heeft ook een zeer grote impact op het dagelijks functioneren van personen met jongdementie. Er kunnen oriëntatieproblemen optreden, er kunnen stoornissen in het korte termijn geheugen optreden, het ziekte-inzicht ontbreekt of er ontstaan problemen met de executieve functies zoals het plannen en organiseren (Draper & Withall, 2016).

Van Vliet et al. (2017) beschreven verschillende verlieservaringen die personen met jongdementie kunnen ervaren. Eén van de belangrijke vormen van verlies is het verlies van cognitieve mogelijkheden, een rechtstreeks gevolg van dementie. Dit verlies kan zorgen voor verschillende barrières in het dagelijks functioneren, wat zowel verwarrend als confronterend kan zijn voor de persoon met dementie (Van Vliet, 2017).

Het onderzoek van Rimkeit et al. (2017) wijst ook op de ervaren angst voor fysiek verlies bij de participanten met jongdementie in deze studie. De angst voor het verliezen van fysieke fitheid en vitale betrokkenheid bij betekenisvolle activiteiten is eveneens van groot belang en heeft negatieve effecten op participatie (Rimkeit, 2017).

b) Verlies van autonomie en rollen in de maatschappij

Personen met jongdementie beschrijven in het onderzoek van Van Vliet et al. (2017) dat ze angst ervaren om hun autonomie te verliezen. Naast de angst voor verlies van autonomie is er ook angst voor controleverlies, angst voor hun vrijheid en angst voor keuzeverlies (Van Vliet, 2017). Deze gevoelens van verlies werden ook beschreven in het onderzoek van Rimkeit et al (2017). In hun studie beschreven ze ook de angst voor het verlies van maatschappelijke rollen van personen met jongdementie. De rollen deze personen met jongdementie opnemen, zoals van werknemer, (groot)ouder, partner,... kunnen als gevolg van de diagnose plotsteling verminderen of wegvallen (Rimkeit, 2017).

Verschillende personen met jongdementie die deelnamen aan het onderzoek van Rimkeit et al. (2017) deden aan vrijwilligerswerk. Deze mensen werden betrokken in de maatschappij en hadden een gevoel van nut (Rimkeit, 2017). Het aanbieden van doelgerichte activiteiten waarbij bijvoorbeeld werkgelegenheden aangeboden worden zoals vrijwilligerswerk kan functionele onafhankelijkheid verlengen (Cations, 2017).

c) Verlies van sociale contacten

De diagnose jongdementie heeft een grote impact op de persoon die de diagnose krijgt, maar ook op de omgeving van deze persoon. Er wordt vaak met onbegrip gereageerd, een gevoel van onwetendheid staat vaak bij iedereen voorop. Tijdens de eerste weken na de diagnose overheerst er vaak een gevoel van pijn en verdriet bij zowel de persoon met jongdementie als zijn omgeving (Van Vliet, 2017). Er vallen vaak ook heel wat sociale contacten weg zoals collega's op het werk of vrienden die niet meer willen afspreken maar evengoed familieleden die contact vermijden. Een goede begeleiding en ondersteuning is hierbij van onschatbare waarde. Het hebben van gesprekken of het kunnen beantwoorden van vragen creëert een gevoel van erbij te horen en een nut te ervaren (Van Vliet, 2017).

5.3. Wat zijn de (psychosociale) noden voor personen met jongdementie?

Personen met jongdementie ervaren moeilijkheden in het vinden van toegang naar de juiste zorg. Hiernaast zijn er vaak ook moeilijkheden binnenin de zorgvoorzieningen, waardoor personen met jongdementie niet altijd de zorg krijgen dat ze nodig hebben. In deze literatuurstudie worden volgende noden beschreven:

- a) Het belang van betrokken te blijven**
- b) Niet-aangepaste omgeving**
- c) Flexibiliteit**
- d) Financiële aspect**
- e) Competenties van de zorgprofessionals**
- f) Nood aan informatie**

a) Het belang van betrokken te blijven

Van Vliet et al. (2017) en Rimkeit et al. (2017) beschrijven in hun onderzoek het belang voor personen met jongdementie om betrokken te blijven in de maatschappij. Personen met jongdementie willen een gevoel van nut behouden, dit door allerlei activiteiten. Activiteiten waar ze hun competenties en talenten kunnen laten zien of waar ze mee kunnen participeren in de maatschappij. Huishoudelijke taken, beroepen en vrijetijdsbestedingen zijn slechts een kleine greep uit mogelijke activiteiten voor personen met jongdementie. Mensen met jongdementie hebben vaak een angst voor het verlies van hun rollen of angst voor het verliezen van hun autonomie. Het kunnen deelnemen aan zo'n betekenisvolle activiteiten zorgt ervoor dat uitsluiting van de maatschappij tegengegaan kan worden. Deelname kan een gevoel van waardering oproepen, iets wat voor iedereen belangrijk is (Rimkeit, 2017).

Een belangrijke kanttekening hierbij komt uit het onderzoek van Millenaar et al. (2016). Personen met jongdementie worden vaak overschat in hun mogelijkheden, dit komt waarschijnlijk door het verschil in hun fysieke verschijning en hun afnemende cognitieve vaardigheden (Millenaar, 2016).

b) Niet-aangepaste omgeving

Cations et al. (2017) onderzochten wat de barrières zijn waar personen met jongdementie en hun omgeving op botsten in de zorg voor personen met jongdementie. Hun onderzoek toonde aan dat personen met jongdementie een gevoel van 'anders zijn' ervaren wanneer ze deelnamen aan activiteiten met voornamelijk ouderen zoals bijvoorbeeld in een woonzorgcentrum vaak het geval is. Het gevolg hiervan is dat mensen met jongdementie vaak deze activiteiten (ver)mijden en weinig tot geen contact hebben met de maatschappij (Cations, 2017).

De niet-aangepaste diensten werden ook aangehaald in het onderzoek van Rimkeit et al. (2017). Zij toonden in hun onderzoek het belang van vertrouwdheid aan van de plaats waar ze zorg krijgen en het belang van een verbinding met thuis. Uit hun studie bleek dat wanneer personen met jongdementie zorg kregen met in een context met voornamelijk oudere personen er een gevoel van angst en/of ongemak optreedt (Rimkeit, 2017).

c) Flexibiliteit

Cations et al. (2017) gingen in hun studie dieper in op de flexibiliteit van de huidige zorgverlening. Personen met jongdementie en hun omgeving hebben nood aan meer flexibelere zorgverlening omwille van de andere context van de eerdere jongere persoon met dementie in vergelijking met een oudere persoon. Deze verschillen in context kunnen bijvoorbeeld zijn: het hebben van een nog arbeids-actieve partner, het hebben van een gezin met schoolgaande kinderen, avondactiviteiten,...

De huidige aangeboden zorg in de thuissetting en de (semi) residentiële voorzieningen zijn meestal op weekdays en binnen de kantooruren, wat niet altijd evident is voor de mantelzorger. Er is nood aan meer flexibiliteit van het aanbod van zorg binnen de huidige dienstverlening (Cations, 2017).

d) Financiële aspect

Het financiële aspect kan een rol spelen bij het zoeken naar diensten of zorginstellingen voor personen met jongdementie. Couzner et al. (2022) namen het financiële aspect van de zorg voor mensen met jongdementie op in hun onderzoek. De (zorg)partner moet vaak de werkuren verhogen of stoppen met werken om ondersteuning te bieden. Dit kan er toe leiden dat er verminderde toegang is tot diensten voor personen met jongdementie (Couzner et al., 2022).

In Vlaanderen worden personen met jongdementie niet erkend als personen met een handicap, dus hebben ze geen recht op een persoonsgebonden budget (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, 2023). Er werd een aanvraag gedaan aan de Vlaamse regering om:

- De 200 bedden met bijzondere erkenning voor personen met jongdementie alleen te laten innemen door mensen die jonger zijn dan 65 jaar
- Mensen met jongdementie een budget te geven, rekening houdende met hun context en financiële draagkracht
- De persoon met het budget en de context zelf te laten kiezen waar en hoe ze dat budget inzetten (WZC, thuiszorg, assistentie,...)
- Via het invoeren van een budget voor personen met jongdementie, een eerste opstap te maken naar een persoonsgebonden financiering

Het voorstel van resolutie werd ingediend 15 mei 2023, en werd ingetrokken op 28 maart 2024. De resolutie werd opgenomen in de plenaire vergadering van 30 april 2024, waar alle parlementsleden 'voor' hebben gestemd (Vlaams Parlement, 2024). Het is nog niet beslist of en wanneer het persoonsgebonden budget voor personen met jongdementie er effectief komt.

Zoals eerder vermeld zijn er in Vlaanderen 23 woonzorgcentra met een bijzondere erkenning waar personen met jongdementie korting krijgen op de factuur. Echter, wanneer personen met jongdementie wonen in een WZC zonder zo'n erkenning kunnen de kosten als snel oplopen tot 2.000 Euro per maand. Daarnaast kunnen lopende leningen, schoolgaande of studerende kinderen in het gezin en een verminderd loon door het stoppen van de persoon met jongdementie of van de

partner die geminderd is in *jobtime* om de zorg te combineren, ervoor zorgen dat de personen met jongdementie vaker thuis blijven wonen. De mantelzorger is vaak zelf nog arbeidsactief en de persoon met jongdementie blijft dan soms alleen thuis met vaak verveling tot gevolg (Jongdementie, z.d.).

e) Competenties van zorgprofessionals

Zorgprofessionals zijn vaak niet voldoende geïnformeerd of opgeleid om in te staan voor de zorg voor personen met jongdementie. Couzner et al. (2022) voerden een studie uit waarbij verschillende (zorg)professionals vragen beantwoorden over de omgang met personen met jongdementie in de zorg. Er werden verschillende interviews afgenomen bij een panel van (zorg)professionals zoals neuroloog, psychiater, sociaal werker, verpleger, psycholoog,... met specifieke vragen over de zorg voor personen met jongdementie, hieruit kwamen volgende zaken:

- Er was een consensus over de noodzaak dat zorgprofessionals op de hoogte moeten zijn van het feit dat personen met jongdementie nood hebben aan zorgprogramma's en accommodatie-opties aangepast aan hun leefwereld en een gezinsgerichte benadering.
- Zorgprofessionals moeten weten dat de groep personen met jongdementie etiologisch divers is, en dat er een onderscheid gemaakt moet worden tussen psychische aandoeningen en dementie
- Er is behoefte aan gespecialiseerde, multidisciplinaire diensten, zowel voor het diagnosticeren van jongdementie als het bieden van voortdurende ondersteuning
- Ten slotte moeten de zorgprofessionals zich bewust zijn van het belang van psychosociale ondersteuning en niet-farmacologische interventies om neuropsychiatrische symptomen in personen met jongdementie te beheren

(Couzner et al., 2022)

f) Nood aan informatie

Na het krijgen van de diagnose dementie volgt er een verwerkingsproces. De diagnose is vaak een bron van onzekerheid, angst en hulpeloosheid bij de personen met jongdementie en hun omgeving (Millenaar, 2016). Millenaar et al. (2017) voerden een studie uit naar de noden en ervaringen binnen de zorg bij personen met jongdementie en hun omgeving. Uit de resultaten bleek dat de families nood hebben aan meer informatie over de ziekte en de behandelingsmogelijkheden maar ook over meer praktische zaken zoals aanpassingen in de woning, het omgaan met gedragingen en begeleiding bij financiële kwesties. Deze informatie missen mensen met jongdementie en hun naasten vaak na het krijgen van de diagnose of tijdens het zoeken naar gepaste dienstverleningen (Millenaar, 2016).

5.4. Psychosociale interventies bij personen met jongdementie

De psychosociale interventies dat hieronder besproken worden zijn:

- 1. Vrijwilligerswerk**
- 2. Postdiagnostische zorg bij jongdementie**
- 3. Fysieke (buiten)activiteiten**
- 4. (Psychosociale) ondersteuning en begeleiding**

1. Vrijwilligerswerk

De Arteveldehogeschool werkte samen met Give a Day en dementievriendelijk Gent een inspiratiegids uit over vrijwilligerswerk door personen met dementie (Arteveldehogeschool, 2022). De inspiratiegids ontstond in samenwerking met een ondersteuningsgroep waarbij er naar manieren gezocht werd om personen met dementie als vrijwilliger te laten participeren. Het kunnen inzetten van de competenties en talenten van personen met dementie zorgt ervoor dat mensen met dementie kunnen participeren in de maatschappij (Arteveldehogeschool, 2022). Het geëngageerd kunnen blijven, stimuleert het behoud van autonomie, verbetert het welzijn en de levenskwaliteit en bevordert de fysieke capaciteiten. Al deze elementen zorgen ervoor dat de ziekte minder snel negatief evolueert (Give a day, 2023).

Een Nederlands onderzoek van het Universitair Medisch Centrum Amsterdam (2019) heeft het effect van het uitvoeren van vrijwilligerswerk door personen met dementie onderzocht. Hieruit werd besloten dat personen met dementie zich door het vrijwilligerswerk gewaardeerd voelden. Daardoor hadden ze minder gevoelens van angst en depressie. Voorbeelden van activiteiten voor personen met (jong) dementie kunnen zijn: planten water geven, dieren verzorgen, koffie maken, poetsen,... (Give a day, 2023).

Richardson et al. (2016) onderzochten verschillende psychosociale interventies bij personen met jongdementie. Één van de geïnccludeerde studies was het onderzoek van Kenney et al. (2011), waarbij personen met jongdementie vrijwilligerswerk uitvoerden in een zoo en ondersteunden bij allerlei klusjes (administratie, onderhoud van toestellen,...). Deze studie is een mooi voorbeeld van vrijwilligerswerk voor personen met jongdementie (Richardson et al., 2016). De deelnemers kwamen terecht in groepen waarmee ze leeftijdsgerichte activiteiten konden uitvoeren. Het kunnen deelnemen aan zo'n activiteiten had een positieve invloed op het welzijn van personen met jongdementie. Andere beschreven voordelen van het vrijwilligerswerk waren betere slaap en oriëntatie (Richardson et al., 2016).

2. Postdiagnostische zorg bij jongdementie

Bakker et al. (2021) deden een onderzoek naar wereldwijde postdiagnostische zorg bij jongdementie. De huidige dienstverlening voor personen met jongdementie is vaak niet aangepast of geografisch te ver verspreid. Ze focussen in hun artikel op barrières en voorwaarden voor de ontwikkeling van postdiagnostische zorg bij personen met jongdementie. Wereldwijd zijn er slechts een paar landen die specifieke aanbevelingen hebben voor postdiagnostische zorg voor personen met jongdementie. Dit is vrij verontrustend omdat er studies zijn dat dateren van twintig jaar geleden waar de 'mismatch' tussen reguliere ouderenzorg en zorg voor jongdementie aangetoond werd. (Bakker, 2021).

In landen waar jongdementie is opgenomen in de nationale dementieplannen, zijn leeftijdsgeschiedte diensten voor personen met jongdementie en de toegang tot die diensten beter en in een sneller tempo ontwikkeld. Hieronder volgen enkele *good practices* vanuit het onderzoek van Bakker et al. (2021).

National Disability Insurance Scheme (Australië)

In Australië krijgen personen met jongdementie hulp via het NDIS (National Disability Insurance Scheme, z.d.). De structuur van het NDIS zorgt ervoor dat er zorg wordt georganiseerd dat zelfmanagement, autonomie en onafhankelijkheid bevordert bij personen met jongdementie (Bakker, 2021). Elke Australische inwoner dat gediagnosticeerd is met jongdementie kan beroep doen op ondersteuning via NDIS. Er kan gebruik gemaakt worden van volgende diensten:

- **Aanpassingen/ondersteuning aan huis:** tuinieren, huisonderhoud, technologische aanpassingen,...
- **ADL:** douchen, aan-en uitkleden, koken, medicatie opvolging,...
- **Sociale relaties:** deelnemen aan activiteiten, reizen,...
- **Gezondheid en welzijn:** toegang tot gezondheidszorg en activiteiten voor het welzijn zoals logopedisten en diëtisten
- **Werk:** helpen zoeken naar betaalde of vrijwillige werkplaatsen
- **Plannen:** maken van ondersteuningsplan, ook voor mantelzorgers
- **Financiële management:** ondersteuning bij financiën

(Dementia Australia, 2024)

Het Angela project (Verenigd Koninkrijk)

Het Angela project was een studie van drie jaar over jongdementie. Het project richtte zich onder andere op ervaringen van personen met jongdementie en hun omgeving in postdiagnostische zorg. De conclusies van het Angela project waren dat postdiagnostische diensten zich moeten richten op het begrijpen van personen met jongdementie en hoe er omgegaan moet worden met de veranderingen die zich stellen tijdens het ziekteproces. De aangeboden zorg moet passen binnen de sociale, lichamelijke en psychische behoeften van personen met jongdementie met als doel de verbondenheid en wederkerigheid te behouden met de sociale omgeving. Het Angela project is een belangrijk startpunt in het opmaken van het zorg- of dementiebeleid, gezien dit zich focust op de persoon met jongdementie maar ook op de omgeving (Bakker, 2021).

SPAN interventie (Nederland)

SPAN is een psychosociale interventie uit Nederland met als doel het verbeteren van het gevoel van nut en deelname aan betekenisvolle activiteiten, voor thuiswonende personen met jongdementie en hun mantelzorgers (Bielderma, 2023).

Bakker et al. (2021) noemen SPAN een veelbelovende interventie in het hervinden van een gevoel van nut in het dagelijks leven, om het gevoel van eigenwaarde te behouden en zich betrokken te voelen in de maatschappij. Echter, Bielderma et al. (2023) vonden geen effecten van de SPAN-interventie. Het bood wel concrete mogelijkheden om deel te nemen aan activiteiten en wederkerigheid te stimuleren (Bielderma, 2023).

Sociaal mediaplatform 'X' (voorheen Twitter)

Bakker et al. (2021) includeerde een studie van Talbot et al. (2021) waarbij het gebruik van X (= sociaal mediaplatform, voorheen Twitter) door personen met jongdementie onderzocht worden. X was een belangrijke bron van post diagnostische steun, omdat het hielp het verlies van identiteit bij personen met jongdementie tegen te gaan. Zoals bij alle gebruik van sociale media zijn er enkele risico's aan verbonden zoals technische moeilijkheden of contact met niet-betrouwbare personen (Talbot, 2021) (Bakker, 2021).

Partner in Balance (Nederland)

Partner in Balance is een interventie gericht op de ondersteuning van familieleden van personen met jongdementie ontwikkeld in Nederland. Het bevat zelfmanagementprincipes waarmee familieleden een balans kunnen vinden tussen zorg en het dagelijks leven. Partner in Balance werd positief geëvalueerd door de familieleden van personen met jongdementie (Bruinsma, 2021) (Bakker, 2021).

De verschillende voorgaande interventies zijn allemaal voorbeelden van postdiagnostische zorg voor personen met jongdementie of hun mantelzorgers. Het gebruik van zo'n interventies kunnen enkel aangeboden worden door ze te implementeren in een dienstverleningsmodel zodat personen met jongdementie of hun mantelzorgers er toegang tot hebben wanneer ze er nood aan hebben in hun zorgtraject (Bakker, 2021).

Het dienstverleningsmodel in Nederland

Het dienstverleningsmodel dat in Nederland tot stand is gekomen kan een sjabloon zijn voor andere landen. De postdiagnostische zorg en ondersteuning in Nederland wordt op **regionaal** niveau georganiseerd, waarbij grotere organisaties samen met kleine lokale partner diensten ondersteuning na de diagnose aanbieden.

Op **nationaal** niveau werden richtlijnen en zorgstandaarden ontwikkeld. In 2003 werd er een stuurgroep in Nederland opgericht door twee zorgverlenende organisaties (welke zijn niet bekend).

De doelstellingen van de stuurgroep zijn:

- Pleiten voor tijdige diagnose
- Ondersteunen van ontwikkeling van afgestemde postdiagnostische zorg
- Verkrijgen van financiële middelen om de zorg te bieden aan personen met jongdementie

(Bakker, 2021).

In 2013 werd in Nederland het Jongdementie Kenniscentrum opgericht. Dit is een snel groeiende organisatie die erkend is door de overheid als partner in de ontwikkeling van diensten en ondersteuning voor personen met jongdementie. Ze bestaan uit ongeveer 40 zorgorganisaties die specifieke diensten aanbieden zoals casemanagement, thuis- en dagzorg, respijtzorg en woonzorg.

Het kenniscentrum legt hun focus voornamelijk op de kwaliteit van leven van personen met jongdementie en hun naasten. Het kenniscentrum voorziet ook onderwijsprogramma's voor professionals die zorgen voor personen met jongdementie (Bakker, 2021). Een voorbeeld van zo'n onderwijsprogramma is de cursus: casemanagement dementie op jonge leeftijd. Deze is te volgen op hogeschool Windesheim in Nederland. De cursisten krijgen gedurende zes cursusdagen een opleiding tot casemanager voor personen met jongdementie. Er

wordt onder meer geleerd over de impact van jongdementie, psychosociale begeleiding van personen met jongdementie en hun omgeving, dementie en werk, organisatie van zorg,... (Hogeschool Windesheim, z.d.)

Het postdiagnostische model dat in Nederland is opgezet voor personen met jongdementie dat zowel op nationaal als regionaal niveau fungeert zorgde ervoor dat postdiagnostische zorg in Nederland werd geherdefinieerd.

Toch zijn er enkele barrières die aangepakt dienen te worden om specifieke diensten aan te kunnen bieden aan personen met jongdementie:

- De overheid moet erkennen dat personen met jongdementie andere behoeften hebben dan ouderen met dementie
- Gezinsgerichte benadering nodig
- Jongdementie opnemen in een nationaal dementiestrategie
- Vertraging tussen diagnose en starten postdiagnostische ondersteuning aanpakken
- Vertraging bij het stellen van de diagnose aanpakken
- Onderwijsprogramma's voor zorgverleners
- Samenwerking tussen verschillende partners zijn noodzakelijk om toegankelijke zorg te organiseren

(Bakker, 2021).

3. Fysieke (buiten)activiteiten

De Alzheimer Society geeft ook aan dat personen met jongdementie zich beter voelen als ze dagelijks aan fysieke activiteit kunnen doen. Fysieke activiteiten heeft voordelen op lichamelijk gebied. Het is voordelig voor spierkracht, coördinatie, algehele fitheid en welzijn. Fysieke activiteit draagt bij aan een goede bloeddoorstroming en kan de groei van hersencellen stimuleren (Young Dementia Network, z.d.).

De Alzheimer Society Canada gaf enkele richtlijnen over de organisatie van dagelijkse taken bij personen met jongdementie. Het hebben van een vaste routine, juiste voeding, ondersteuningsmiddelen en fysieke activiteit. Deze fysieke activiteiten kunnen bestaan uit activiteiten zoals wandelen, tuinieren, lopen, dansen en fitness (Alzheimer Society Canada, z.d.)

In het onderzoek van Hewitt, P. et al. (2013) werd een programma om te tuinieren opgestart voor personen met jongdementie met als doel welzijnsbevordering. De participanten namen deel aan de studie gedurende een jaar. De personen met jongdementie hadden een gevoel van nut en een hoger welzijn bereikt, echter, het cognitief functioneren ging wel steeds progressief achteruit (Hewitt et al., 2013). Een kanttekening hierbij is dat de bevindingen in dit onderzoek gebaseerd zijn op een zeer kleine steekproef (n=12) waardoor de resultaten met enige nuance moeten worden geïnterpreteerd (Hewitt et al., 2013).

4. (Psychosociale) ondersteuning en begeleiding

Aanwezig zijn van externe steun of begeleiding kan belangrijk zijn in het kunnen participeren aan het dagelijkse leven door mensen met jongdementie (Alzheimer Liga Vlaanderen, 2024). In het onderzoek van Van Vliet (2017) beschrijven de mensen met jongdementie dat een dagcentrum een veilige omgeving moet zijn met de nodige structuur waar elke persoon zich goed bij voelt (Van Vliet, 2017). Een deelnemer gaf aan dat ze zich veilig voelt als er iemand in de nabijheid is, anders krijgt ze snel angstgevoelens (Van Vliet, 2017). Een andere deelnemer gaf aan zich veilig te voelen in het dagcentrum in een groep met allemaal anderen met jongdementie omdat ze zichzelf kon zijn (Van Vliet, 2017).

Het is belangrijk om in dagcentra doelgerichte en leeftijdsgerichte taken met de nodige ondersteuning en duidelijke structurering te organiseren. In een onderzoek van Rimkeit et al. (2017) werd beschreven dat er in de huidige dagcentra een gebrek is aan emotionele en ondersteunende therapie zoals bijvoorbeeld het leren omgaan met verdriet, angst en woede. Het niet weten hoe om te gaan met emoties vormt een belemmering voor personen met jongdementie, maar ook voor de omgeving (Rimkeit, 2017). Dit kan ook gepaard gaan met gevoelens van stress, omdat de persoon met dementie niet weet hoe ze bepaalde emoties moeten uiten (Rimkeit, 2017). Momenteel wordt dit vaak nog symptomatisch en farmacologisch behandeld, niet-farmacologische interventies om stress te verminderen bestaan nog niet (Jong-D, z.d.) Het YOUNG-D project van de Odisee hogeschool ontwikkeld een interventie om angst, stress en slaapproblemen te verbeteren bij personen met jongdementie. De interventie omvat een zes weken durende psychosociaal- en gedragsprogramma waarin de noden van personen met jongdementie onderzocht werden met als uiteindelijk doel het reduceren en/of managen van angst, stress en slaapproblemen

Een voorbeeld om op een persoonsgerichte en positieve manier contact te maken met personen met (jong) dementie is de SPEELS-methode. Deze methode komt voort uit het improvisatietheater, waar alles draait om contact te maken met tegenspelers. Het belangrijkste punt om contact te maken is ja zeggen tegen je medespeler, wat deze ook doet. Het draait erom om in het moment te reageren en mee te bewegen met wat er gebeurt (Zeg JA bij dementie, 2019).

De methode zorgt ervoor dat je naast het maken van contact, makkelijker een zicht kan krijgen op de wensen en behoeften van personen met dementie. De SPEELS-methode bestaat uit zes belangrijke vaardigheden, hieronder kort uitgelegd:

1. Start met JA

Personen met (jong) dementie hebben vaak een andere belevingswereld. De sociale omgeving van personen met dementie hebben vaak de neiging om te corrigeren, maar dit zorgt vaak voor meer onrust, onzekerheid en onvrede. In plaats van te corrigeren, moet de sociale omgeving mee 'ja' kunnen zeggen op zaken in de belevingswereld van personen met dementie. Belangrijk is wel dat 'neen' als antwoord soms moet, uit veiligheid voor de persoon met dementie en zijn omgeving. Maar de eerste reactie van de omgeving moet steeds zijn: "kan het kwaad om ja te zeggen?".

2. Plan niks

Personen met (jong) dementie leven vaak in het hier en nu. De sociale omgeving moet zich kunnen aanpassen aan hun 'agenda', om een positief contact te stimuleren. Soms moet de controle worden losgelaten en moet de omgeving zich meebewegen met de persoon met dementie.

3. Erken de realiteit van de ander

De realiteit van personen met (jong) dementie is soms iets anders dan dat van de omgeving. Het is belangrijk om de realiteit van de persoon met jongdementie te erkennen, want hun realiteit is werkelijkheid. De omgeving moet een stap zetten in deze realiteit van personen met dementie. Het kunnen afwijken van de realiteit van de omgeving zorgt voor contact, nabijheid en toenadering bij de persoon met dementie. Het meegaan in deze realiteit kan aanvoelen als liegen, bijvoorbeeld bij het praten over overledenen. Maar belangrijk om steeds in het achterhoofd te houden is dat je niet liegt, maar een techniek gebruikt om contact te maken met personen met dementie.

4. Een vraag veranderen in een aanbod

De hersenen van personen met (jong) dementie werken anders, dit is belangrijk om te onthouden bij het stellen van vragen aan de persoon met dementie. De informatie wordt vaak trager verwerkt, of het taalbegrip is verminderd. Hierdoor is het stellen van vragen vaak niet zo handig. Een vraag veranderen in een aanbod is iets wat vaak helpt. Dit kan op verschillende manieren, bijvoorbeeld door zelf iets te vertellen waardoor de andere aan iets herinnerd wordt en iets terug verteld. Of door zelf eerst iets te doen of iets in de nabijheid te leggen, waardoor de persoon met dementie onrechtstreeks gestimuleerd wordt.

5. Luister naar de emotie achter de woorden

Het is soms moeilijk om voor personen met (jong)dementie om de juiste woorden te vinden of de betekenis van woorden te begrijpen. Taal is vaak een belangrijk aspect in het maken van contact, maar indien dit niet goed gaat, is het belangrijk om te luisteren naar de emotie achter de woorden. Het roepen achter een ouderfiguur kan zo bijvoorbeeld betekenen dat de persoon nood heeft aan geborgenheid, veiligheid en warmte.

6. Stralend falen

Niemand wil fouten maken, ook personen met (jong)dementie niet. Personen met dementie worden te vaak verbeterd, tegengehouden of beschermd. Maar vaak voelen personen met dementie ook aan dat wat ze doen misschien niet klopt en dit in combinatie met een verbetering meerdere keren per dag, wordt al niet fijn ervaren. Zolang de veiligheid niet in het gedrang komt, mag de persoon met dementie fouten maken. Ook als zorgverlener is het oké om te falen, want niet alles werkt bij elke persoon met dementie.

(Zeg JA bij dementie, 2019)

6. Besluit

Deze literatuurstudie had als doel meer inzicht te krijgen in hoe (zorg)voorzieningen die zorg (willen) aanbieden aan personen met jongdementie tegemoetkomen aan de psychosociale noden van deze doelgroep.

De laatste jaren is er internationaal meer onderzoek verricht naar de psychosociale noden van personen met jongdementie, waardoor de gespecialiseerde zorg voor mensen met jongdementie in stijgende lijn is. Echter, er is maar beperkte wetenschappelijke literatuur te vinden over wat nu de juiste aanpak is bij personen met jongdementie om tegemoet te treden aan deze psychosociale noden. Ook is het Belgisch onderzoek over aangepaste zorg voor mensen met jongdementie erg schaars.

Uit de literatuurstudie blijkt dat personen met jongdementie unieke (zorg)behoeften hebben die verschillen van ouderen met dementie. Deze doelgroep heeft een grote behoefte aan het kunnen behouden van de zelfstandigheid, waardevolle sociale interacties en deelname aan betekenisvolle activiteiten. Er is duidelijk nood aan gespecialiseerde zorg en voorzieningen die specifiek gericht zijn op personen met jongdementie.

Hoewel er al initiatieven zijn zoals gespecialiseerde dagcentra en woonzorgcentra met bijkomende erkenning, blijft het aanbod eerder beperkt en is verdere uitbreiding nodig. Zo blijkt uit de literatuurstudie dat tuinieren, uitvoeren van vrijwilligerswerk en fysieke activiteit en deelnemen aan activiteiten met leeftijdsgenoten goede resultaten teweeg brachten op het gevoel van eigenwaarde, vermindering van angst, zich nuttig voelen en algehele welzijn bij mensen met jongdementie (Hewitt, 2013), (Alzheimer society Canada, 2024), (Van Vliet, 2017), (Rimkeit, 2017), (Couzner, 2022).

Op basis van het literatuuronderzoek, komen enkele belangrijke besluiten naar boven.

Ten eerste, in Vlaanderen zijn er al enkele initiatieven in de thuissetting en in de (semi) residentiële zorg waar personen met jongdementie terecht kunnen en aangepaste zorg krijgen. Uit de huidige literatuur is echter te besluiten dat personen met jongdementie nood hebben aan een gespecialiseerde en individuele aanpak die tegemoet komt aan hun specifieke psychosociale noden. Het huidige aanbod aan zorg is vaak niet aangepast aan deze noden.

Ten tweede, de toegang tot (gespecialiseerde) zorg voor mensen met jongdementie is niet altijd evident. Bovendien zal het aantal personen met jongdementie volgens verwachting verder stijgen. Daardoor zullen er meer voorzieningen moeten komen én dienen professionals opgeleid te worden om adequate zorg te blijven verlenen aan deze doelgroep. Er dienen dus meer middelen vrijgemaakt te worden om gespecialiseerde zorg te kunnen organiseren in de thuissetting en in de semi-residentiële zorgsettings.

Ten derde, naast gerichte initiatieven voor mensen met jongdementie in de thuissetting en in de (semi) residentiële zorg, verblijven personen met jongdementie binnen de residentiële zorg vaak in de ouderenzorg, waar er niet altijd tegemoet wordt gekomen aan de psychosociale noden. Dit heeft als gevolg dat er niet altijd leeftijds- en behoeftegerichte activiteiten georganiseerd worden voor deze doelgroep.

Ten vierde, ook mantelzorgers spelen een belangrijke rol in de zorg voor personen met jongdementie. Het is dan ook voor de mantelzorgers belangrijk dat organisaties een gespecialiseerde aanbod bieden aan mantelzorgers om hen te ontlasten, hen te ondersteunen en hen te voorzien van de nodige informatie.

Samengevat hebben personen met jongdementie nood aan een gespecialiseerde en individuele aanpak die tegemoetkomt aan hun specifieke psychosociale noden. Er dienen leeftijds- en behoeftegerichte activiteiten georganiseerd te worden, waar personen met jongdementie een gevoel van nut en betekenis kunnen ervaren.

In dit werkveldproject zal ik verder onderzoeken wat de obstakels zijn bij het aanpassen van de zorg aan de psychosociale noden van personen met jongdementie in het huidige zorgaanbod. Tevens zal ik *good practices* en bestaande initiatieven voor personen met jongdementie in dit zorgaanbod gaan inventariseren in een inspiratiegids.

Dit project ambieert outreachend en inspirerend te kunnen zijn voor organisaties en zorgprofessionals in de zorg voor mensen met jongdementie. Op die manier kan deze netwerking en de inspiratie een fundament vormen voor organisaties om hun bestaande zorg verder af te stemmen op maat van de psychosociale noden van personen met jongdementie.

Het werkveldproject kan uiteindelijk kaderen in een breder project van de Odisee Hogeschool (JONG-D en YOUNG-D). Er zal ook worden deelgenomen aan het internationaal congres van jongdementie waar actief zal bijdragen door een poster te voorzien van de bevindingen in deze literatuurstudie. Daarnaast is ook ambitie om een abstract van dit werkveldproject in te dienen bij het Alzheimer Europe Conference met als doel bij te dragen aan het internationale onderzoek naar de psychosociale noden van personen met jongdementie.

7. Literatuurlijst

AMSTAR - Assessing the Methodological Quality of Systematic Reviews. (z.d.). <https://amstar.ca/Amstar-2.php>

Bakker, C., Verboom, M., & Koopmans, R. (2022). Reimagining Postdiagnostic Care and Support in Young-Onset Dementia. *Journal Of The American Medical Directors Association*, 23(2), 261–265. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2021.12.008>

Bielderman, A., van Corven, C. T. M., Koopmans, R. T. C. M., Leontjevas, R., de Vugt, M. E., Bakker, C., & Gerritsen, D. L. (2024). Evaluation of the SPAN intervention for people living with young-onset dementia in the community and their family caregivers: A randomized controlled trial. *Aging & Mental Health*, 28(2), 275-284. <https://doi.org/10.1080/13607863.2023.2260335>

Bijzondere erkenning voor woonzorgcentra met een bijkomende. (z.d.). Geraadpleegd 21 april 2024, van <https://www.zorg-en-gezondheid.be/bijzondere-erkenning-zorg-en-ondersteuning-personen-met-jongdementie>

Blood-brain barrier leakage in dementia. (z.d.). JPNP Neurodegenerative Disease Research. Geraadpleegd 28 mei 2024, van <https://neurodegenerationresearch.eu/survey/blood-brain-barrier-leakage-in-dementia/>

Breijyeh, Z., & Karaman, R. (2020). Comprehensive Review on Alzheimer's Disease: Causes and Treatment. *Molecules*, 25(24), 5789. <https://doi.org/10.3390/molecules25245789>

Buddywerkingen voor personen met jongdementie. (z.d.). Regionaal expertisecentrum Sophia. Geraadpleegd 26 april 2024, van <https://www.dementie.be/sophia/wegwijs-in-dementie/nieuw-westhoek-buddywerking-personen-jongdementie/>

Centrum voor dagopvang voor jonge personen met dementie | Familiezorg O-VL. (z.d.). Geraadpleegd 19 mei 2024, van <https://www.familiezorg.be/ons-zorgpakket/centrum-voor-dagopvang-voor-jonge-personen-met-dementie>

Chiari, A., Tondelli, M., Galli, C., Carbone, C., Fiondella, L., Salemme, S., Vinceti, G., Bedin, R., Molinari, M. A., & Zamboni, G. (2022). *How long does it take to diagnose young-onset dementia? A comparison with late-onset dementia*. *Neurological Sciences*, 43(8), 4729-4734. <https://doi.org/10.1007/s10072-022-06056-1>

Couzner, L., Day, S., Draper, B., Withall, A., Laver, K. E., Eccleston, C., Elliott, K.-E., McInerney, F., & Cations, M. (2022). *What do health professionals need to know about young onset dementia? An international Delphi consensus study*. *BMC Health Services Research*, 22, 14. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-07411-2>

Cursus Casemanagement dementie op jonge leeftijd | Zwolle. (z.d.). Windesheim. <https://www.windesheim.nl/opleidingen/deeltijd/cursus/casemanagement-dementie-op-jonge-leeftijd>

De impact van jongdementie | Alzheimer Liga Vlaanderen vzw. (z.d.). Geraadpleegd 14 april 2024, van <https://www.alzheimerliga.be/nl/over-dementie/dementie/jongdementie/de-impact-van-jongdementie>

Draper, B., & Withall, A. (2016). *Young onset dementia*. *Internal Medicine Journal*, 46(7), 779-786. <https://doi.org/10.1111/imj.13099>

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. (z.d.). Prevalentie. Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Geraadpleegd 30 april 2023, van <https://www.dementie.be/home/wat-is-dementie/prevalentie/>

Formele zorg. (2017, oktober 18). Kenniscentrum WWZ. <https://www.kenniscentrumwwz.be/formele-zorg>

Frontotemporale dementie (FTD). (z.d.). Alzheimer Nederland. Geraadpleegd 6 mei 2024, van <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/soorten-vormen/frontotemporale-dementie-ftd>

Gezinszorg. (z.d.). Geraadpleegd 26 april 2024, van <https://www.samenferm.be/diensten/thuiszorg/gezinszorg>

Hendriks, S., Peetoom, K., Bakker, C., van der Flier, W. M., Papma, J. M., Koopmans, R., Verhey, F. R. J., de Vugt, M., Köhler, S., & Young-Onset Dementia Epidemiology Study Group. (2021). *Global Prevalence of Young-Onset Dementia: A Systematic Review and Meta-analysis*. *JAMA Neurology*, 78(9), 1080-1090. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2021.2161>

Herman, B., & Herman, B. (2023, maart 27). Steeds meer vraag naar opvangplaatsen voor mensen met jongdementie. *hln.be*. <https://www.hln.be/binnenland/steeds-meer-vraag-naar-opvangplaatsen-voor-mensen-met-jongdementie~a25b4ff1/>

Hewitt, P., Watts, C., Hussey, J., Power, K., & Williams, T. (2013). *Does a Structured Gardening Programme Improve Well-Being in Young-Onset Dementia? A Preliminary Study*. *British Journal of Occupational Therapy*, 76(8), 355-361. <https://doi.org/10.4276/030802213X13757040168270>

Hoofdstuk 2.3: Problemen met de lichamelijke gezondheid | Dementie. (z.d.). Hoofdstuk 2.3: Problemen met de lichamelijke gezondheid | Dementie. Geraadpleegd 28 april 2024, van <https://www.dementie.nl/training-dementie-op-jongeleefstijd/problemen-en-oplossingen/problemen-met-de-lichamelijke-gezondheid>

How to manage day-to-day activities with young onset dementia. (z.d.). Alzheimer Society of Canada. Geraadpleegd 7 mei 2024, van <https://alzheimer.ca/en/about-dementia/other-types-dementia/young-onset-dementia/day-to-day>

Human Forever the film. (2024, 12 februari). Human Forever. <https://human-forever.com/>

Jongdementie. (z.d.-a). Geraadpleegd 23 mei 2024, van <https://www.uzleuven.be/nl/jongdementie>

Jongdementie | Alzheimer Liga Vlaanderen vzw. (z.d.). Geraadpleegd 19 februari 2024, van <https://www.alzheimerliga.be/nl/over-dementie/dementie/jongdementie>

Jongdementie: Een financiële strop bij transfer naar een woonzorgcentrum? (z.d.-b). Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Geraadpleegd 22 mei 2024, van <https://www.dementie.be/jongdementie-financiele-strop-transfer-naar-woonzorgcentrum/>

Lewy body dementie (LBD). (z.d.). Alzheimer Nederland. Geraadpleegd 7 mei 2024, van <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/soorten-vormen/lewy-body-dementie>

Lorenc, T., Petticrew, M., Whitehead, M., Neary, D., Clayton, S., Wright, K., Thomson, H., Cummins, S., Sowden, A., & Renton, A. (2014). *Quality assessment for the systematic review of qualitative evidence*. In Crime, fear of crime and mental health: Synthesis of theory and systematic reviews of interventions and qualitative evidence. NIHR Journals Library. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK262835/>

Millenaar, J. K., Bakker, C., Koopmans, R. T. C. M., Verhey, F. R. J., Kurz, A., & de Vugt, M. E. (2016). *The care needs and experiences with the use of services of people with young-onset dementia and their caregivers: A systematic review*. International Journal of Geriatric Psychiatry, 31(12), 1261-1276. <https://doi.org/10.1002/gps.4502>

Oorzaken dementie. (z.d.). Alzheimer Nederland. Geraadpleegd 6 mei 2024, van <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/oorzaken-preventie/oorzaken-dementie>

Richardson, A., Pedley, G., Pelone, F., Akhtar, F., Chang, J., Muleya, W., & Greenwood, N. (2016). *Psychosocial interventions for people with young onset dementia and their carers: A systematic review*. International Psychogeriatrics, 28(9), 1441-1454. <https://doi.org/10.1017/S1041610216000132>

Soorten dementie. (z.d.). Alzheimer Nederland. Geraadpleegd 7 mei 2024, van <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/soorten-vormen>

Studie 2023-51 (HSR) De zorg voor personen met jongdementie. (2023, februari 24). <https://kce.fgov.be/nl/studie-2023-51-hsr-de-zorg-voor-personen-met-jongdementie-een-stand-van-zaken>

Talbot, C. V., O'Dwyer, S. T., Clare, L., & Heaton, J. (2021). *The use of Twitter by people with young-onset dementia: A qualitative analysis of narratives and identity formation in the age of social media*. *Dementia* (London, England), 20(7), 2542-2557. <https://doi.org/10.1177/14713012211002410>

Thuiszorgondersteuning—Zorgnetwerk Jeugddementie. (z.d.). Geraadpleegd 26 april 2024, van <https://jongdementienoordwest.vlaanderen/thuiszorgondersteuning/>

Uddin, Md. S., & Lim, L. W. (2022). *Glial cells in Alzheimer's disease: From neuropathological changes to therapeutic implications*. *Ageing Research Reviews*, 78, 101622. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2022.101622>

Van Vliet, D. van, Persoon, A., Bakker, C., Koopmans, R. T. C. M., Vugt, M. E. de, Bielderma, A., & Gerritsen, D. L. (2017). *Feeling useful and engaged in daily life: Exploring the experiences of people with young-onset dementia*. *International Psychogeriatrics*, 29(11), 1889-1898. <https://doi.org/10.1017/S1041610217001314>

Vasculaire dementie. (z.d.). Alzheimer Nederland. Geraadpleegd 6 mei 2024, van <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/soorten-vormen/vasculaire-dementie>

Vormen van jongdementie | Alzheimer Liga Vlaanderen vzw. (z.d.). Geraadpleegd 11 april 2024, van <https://www.alzheimerliga.be/nl/over-dementie/dementie/jongdementie/vormen-van-jongdementie>

Wat is dementie? (z.d.). Alzheimer Nederland. Geraadpleegd 28 april 2024, van <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie>

Wat is dementie? (2016, juli 11). [zorgvoorbeter_nl. https://www.zorgvoorbeter.nl/thema-s/dementie](https://www.zorgvoorbeter.nl/thema-s/dementie)

Wat is informele zorg? (2022, mei 3). zorgvoorbeter_nl.
<https://www.zorgvoorbeter.nl/thema-s/informele-zorg>

Zorgcirkels Jongdementie | Het dagcentrum. (z.d.). Zorgcirkels Jongdementie | Het
dagcentrum. Geraadpleegd 28 april 2024, van
<https://www.zorgcirkelsjongdementie.be/het-dagcentrum>

YOUNG-D – Young-onset dementia. (z.d.). <https://www.youngd.eu>

8. Lijst van tabellen

Tabel 1 Symptomen FTD	9
Tabel 2 Prevalentiecijfers België 2018 (Alzheimer Europe, 2019).....	11
Tabel 3 Prevalentiecijfers België 2025 (Alzheimer Europe, 2019).....	11
Tabel 4 Prevalentiecijfers België 2050 (Alzheimer Europe, 2019).....	12
Tabel 5 overzicht opzoekingsproces	22
Tabel 6 beoordeling kwalitatieve studies	24
Tabel 7 beoordeling systematische reviews.....	25
Tabel 8 Overzicht geïncludeerde artikels	34

9. Lijst met afkortingen

TIA: Transient Ischemic Attack
FTD: Fronto-temporale dementie
WZC: Woonzorgcentrum
CDO: Centrum voor dagopvang