

Bachelorproef
Professionele Opleidingen
Cluster Sociaal-Agogisch Werk

Academiejaar 2024-2025

Samen begrijpen, samen begeleiden

De ontwikkeling van een zorggids voor psychosociale zorg bij personen met jongdementie

Bachelorproef aangeboden door

Emma-Louise Meuris

tot het behalen van de graad van

BANABA in de psychosociale gerontologie

Promotor: Dr. Julie Vanderlinden

Externe begeleider: Melissa Le Boeuf

Bachelorproef
Professionele Opleidingen
Cluster Sociaal-Agogisch Werk

Academiejaar 2024-2025

Samen begrijpen, samen begeleiden

De ontwikkeling van een zorggids voor psychosociale zorg bij personen jongdementie

Bachelorproef aangeboden door

Emma-Louise Meuris

tot het behalen van de graad van

BANABA in de psychosociale gerontologie

Promotor: Dr. Julie Vanderlinden

Externe begeleider: Melissa Le Boeuf

Samenvatting

Achtergrond, probleemstelling en doelgroep

- **Achtergrond**

Personen met jongdementie krijgen de diagnose dementie of hebben de eerste symptomen voor de leeftijd van 65 jaar. Ondanks de gelijkenissen met dementie op latere leeftijd heeft jongdementie een andere psychosociale impact. Personen met jongdementie krijgen vaak zorg in een setting met voornamelijk ouderen, maar deze zijn vaak niet aangepast aan de psychosociale noden van personen met jongdementie. Ze hebben nood aan leeftijdsgerichte en gepersonaliseerde zorg.

- **Probleemstelling**

In de geselecteerde werksetting werd vastgesteld dat er niet voldaan kon worden aan de behoeften van personen met jongdementie, ondanks er geen leeftijdsgrens is. De onderzoeksvraag is: *Hoe kunnen zorginstellingen in semi-residentiële en residentiële settings beter tegemoetkomen aan de psychosociale noden van personen met jongdementie?*

- **Doelgroep**

De primaire deelnemers zijn zorgverleners in semi-residentiële en residentiële zorg die instaan voor de zorg van personen met jongdementie. Mantelzorgers, familieleden en vrijwilligers zijn een secundaire doelgroep.

Algemene doelstelling en onderzoeksvragen

- **Doelstelling**

Een zorggids ontwikkelen die zorgverleners handvatten biedt om de zorg af te stemmen op de psychosociale noden van personen met jongdementie.

Theoretisch kader

Het theoretisch kader steunt op het bloemmodel van Kitwoord met zes fundamentele noden. Daarnaast vormen de zes fundamentele van het referentiekader dementie ontwikkeld door het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen een belangrijke basis. Hiernaast worden er verschillende psychosociale interventies zoals vrijwilligerswerk, postdiagnostische zorg, fysieke activiteiten, ondersteuning en begeleiding besproken.

Onderzoek

Er werd gekozen voor *mixed-method* onderzoeksdesign.

- **Kwantitatief onderzoeksluik**

- **Methode:** online bevraging via Google Forms
- **Deelnemers:** 51 zorgverleners uit 29 organisaties – zowel formele als informele hulpverleners

- **Kwalitatief onderzoeksluik**

- **Methode:** Semigestructureerde diepte-interviews
- **Deelnemers:** 4 zorgverleners – zowel formele als informele hulpverleners

Resultaten

De belangrijkste psychosociale noden waarop momenteel te weinig wordt ingezet:

- Bespreekbaarheid van emoties
- Sociale verbondenheid
- Autonomie en behoudt van rollen
- Aangepaste activiteiten / activiteiten op maat
- Ondersteuning bij stress en slaap
- Intimiteit en seksualiteit

Zorgverleners gaven aan dat de (psychosociale) zorg niet altijd afgestemd is op personen met jongdementie, en dat er gebrek is aan vorming, middelen, personeel en beperkte prioriteit in beleid.

Deze informatie werd gebruikt om het eindresultaat te creëren: een zorggids voor personen met jongdementie.

Discussie

De onderzoeksresultaten van beide onderzoeksluiken bevestigen de resultaten uit de voorafgaande literatuurstudie (Meuris., 2024). Personen met jongdementie hebben nood aan specifieke, aangepaste zorg. De zorgverleners erkennen deze psychosociale noden, maar ervaren verschillende barrières zoals tijdsgebrek, beperkte kennis en een gebrek aan tools. De resultaten kaarten het belang aan van persoonsgerichte zorg en het aanbieden van kleinschalige zorg. Er is een duidelijke nood een structurele ondersteuning, meer vormingen/opleidingen en organisatie die gespecialiseerde zorg kan bieden aan personen met jongdementie. De kloof tussen enerzijds de bestaande (wetenschappelijke) kennis en literatuur en anderzijds de praktijk moet gedicht worden om tegemoet te kunnen komen aan de psychosociale noden van personen met jongdementie.

Voorwoord

Beste lezer

Mijn werkveldproject “Samen begrijpen, samen begeleiden” is het sluitstuk van de opleiding psychosociale gerontologie. Het schrijven en uitvoeren van dit werkveldproject was voor mij een leerproces en heeft mijn interesse voor warme en mensgerichte zorg alleen maar versterkt.

Dit werk is gegroeid vanuit een interesse in de zorg voor personen met jongdementie. Ik hoop dan ook een bijdrage te kunnen leveren aan de zorgpraktijk waar personen met jongdementie in terecht komen.

Mijn bijzondere dank gaat uit naar dr. Julie Vanderlinden, voor de deskundige begeleiding en de steeds duidelijke feedback. Daarnaast wil ik ook Melissa Leboeuf bedanken voor de feedback die zij kon geven.

Ook wil ik graag de zorgverleners die deelnamen aan het onderzoek bedanken voor hun openheid en bereidheid om hun tijd, kennis en ervaring te delen. Zonder deze waardevolle informatie kon ik dit project niet tot een goed eind brengen.

Tot slot ben ik dankbaar voor de steun vanuit mijn omgeving. Zij hebben me gemotiveerd en ondersteund tijdens elke stap van dit proces. In het bijzonder wil ik mijn vriendin bedanken die steeds luisterde naar de moeilijkheden waar ik op botste en steeds een luisterend oor bood waar nodig.

Emma-Louise Meuris

Inhoudstafel

Hoofdstuk 1	Inleiding	9
1.1	Achtergrond, probleemstelling en doelgroep	9
1.1.1	Achtergrond.....	9
1.1.2	Probleemstelling.....	10
1.1.3	Doelgroep	10
1.2	Doelstelling en onderzoeksvraag.....	11
Hoofdstuk 2	Theoretisch kader	12
2.1	Wat zijn psychosociale noden/behoeften?	12
2.2	Psychosociale noden voor personen met jongdementie	15
2.2.1	Jongdementie: uitstippelen van een zorgpad in België.....	15
2.3	Knelpunten bij psychosociale zorg voor personen met jongdementie	22
2.4	<i>Good practices</i> voor psychosociale noden bij personen met jongdementie	26
Hoofdstuk 3	Methode.....	36
3.1	Onderzoeksdesign	36
3.2	Kwantitatief onderzoeksluik: online bevraging	36
3.3	Kwalitatief onderzoeksluik: online interviews.....	36
3.4	Steekproef	36
3.5	Dataverzameling en -analyse.....	37
Hoofdstuk 4	Resultaten	38
4.1	Kwantitatief onderzoeksluik	38
4.2	Kwalitatief onderzoeksluik	58
Hoofdstuk 5	Praktische uitwerking.....	64
5.1.	Onderdelen	64
4.3	Opbouw	68
Hoofdstuk 5	Discussie.....	69
Hoofdstuk 6	Conclusie	70

Hoofdstuk 7 Bronnenlijst	73
Hoofdstuk 8 Bijlagen	77
Bijlage 1 Psychosociale noden van de mens	77
Bijlage 2 Vragenlijst online bevraging	79
Bijlage 3 Vragenlijst online interviews	84
Bijlage 4 Overzichtstabel psychosociale noden	86
Bijlage 5 Overzichtstabel sociaal netwerk.....	88
Bijlage 6 Overzichtstabel zorgverlening	89
Bijlage 7 Overzichtstabel ondersteuning en toekomst	90
Hoofdstuk 9 Lijst met tabellen en figuren.....	91
Hoofdstuk 10 Lijst met afkortingen.....	92

Hoofdstuk 1 Inleiding

1.1 Achtergrond, probleemstelling en doelgroep

1.1.1 Achtergrond

Jongdementie is een term die gebruikt wordt wanneer personen onder 65 jaar een diagnose van dementie krijgen of de eerste symptomen ervaren voor deze leeftijd (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, z.d.). Er zijn veel gelijkenissen in het verloop van het syndroom dementie bij personen op jonge leeftijd en personen op oudere leeftijd, maar er zijn ook enkele verschillen. Een belangrijk verschil in het ervaren van symptomen is, dat personen met jongdementie vaker beseffen dat hun cognitieve vaardigheden achteruitgaan (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, z.d.).

Personen met jongdementie en hun omgeving hebben nood aan gespecialiseerde zorg die afgestemd is op hun persoonlijke noden en behoeften.

Er zijn verschillende soorten types van zorg: (formele en informele) zorg in de thuissetting en (semi)- residentiële zorg:

- **Formele zorg in de thuissetting** wordt gegeven door een formele (professionele) zorgverlener en kan bijvoorbeeld bestaan uit ondersteuning bij de persoonlijke verzorging, psychosociale ondersteuning en activiteiten binnen- en buitenshuis.
- **Informele zorg in de thuissetting** kan gegeven worden door bijvoorbeeld vrijwilligers, mantelzorgers of buddywerkingen.
- **De semi-residentiële zorg** kan bestaan uit dagcentra waar personen met jongdementie op regelmatige basis heen gaan en daar de zorg krijgen die nodig is. Er zijn verschillende soorten dagcentra. Zo zijn er bijvoorbeeld centra voor dagverzorging (CDV) en centra voor dagopvang (CDO). Een CDV biedt overdag opvang en ondersteuning voor thuiswonende 65-plussers, al is deze leeftijdsgrens niet in elk CDV van toepassing. In een CDV krijgen gebruikers verzorging, een warme maaltijd en kan er deelgenomen worden aan verschillende activiteiten. Gebruikers kunnen hierdoor langer thuis wonen en de mantelzorger(s) worden even ontlast (Departement Zorg, z.d.). Een CDO is vergelijkbaar met de werking van een CDV, maar binnen een CDO wordt de zorg en ondersteuning geboden door verzorgende personeelsleden van een dienst voor gezinszorg. Een CDO is een kleinschalige en huiselijke plek waar personen die zorg nodig hebben overdag naartoe kunnen. Ze bieden ontspanning en ondersteuning met als doel een zinvolle dagbesteding te creëren voor de gebruikers. Iedere persoon die nood heeft aan bepaalde zorgen en/of ondersteuning kan hier terecht (Departement Zorg, z.d.-b).

Naast deze dagcentra bestaan er ook dagcentra die uitsluitend gebruikers met een chronische aandoening verzorgen. In zo'n centra kunnen 65-plussers terecht die ondersteuning ontvangen bij verzorging. Daarnaast kunnen ze er deelnemen aan activiteiten (Dagverzorging chronische aandoening - Sociale Kaart, z.d.).

- **Residentiële zorg** is zorg buiten de thuissetting om en kan bestaan uit woonzorgcentra, kortverblijven of gespecialiseerde instellingen voor personen met jongdementie.

Personen met jongdementie hebben nood aan leeftijdsgerichte zorg en ondersteuning. Dit is in verschillende landen (veelal) niet beschikbaar. Dit tekort werd grondig beschreven in het voorafgaand literatuuronderzoek van dit werkveldproject: *een literatuurstudie naar de psychosociale noden en behoeften bij personen met jongdementie in de zorg* (Meuris, 2024). Er is de laatste jaren meer bewustzijn ontstaan over de (psychosociale) noden, hoewel de aandacht voor de gepersonaliseerde zorg eerder afwezig blijft in de huidige zorg (Bakker et al., 2022). Personen met jongdementie hebben nood aan uitdaging en specifieke ondersteuning (dementieplan, 2022). De noden van personen met jongdementie zijn immers verschillend van de noden van personen met dementie op latere leeftijd (Regionaal expertisecentrum Sophia, z.d.).

1.1.2 Probleemstelling

Binnen de zorg voor personen met jongdementie is er een belangrijk obstakel waardoor ze niet altijd de gepaste zorgen krijgen die ze nodig hebben. Personen met jongdementie krijgen vaker zorg in een setting die voorzien is op ouderen. De voorafgaande literatuurstudie heeft reeds aangetoond dat het ontbreken van gepersonaliseerde zorg kan zorgen voor verveling, participatiemoeilijkheden en nood aan gespecialiseerde zorg.

Dit probleem werd ook vastgesteld op de bestudeerde werksetting. Een persoon met jongdementie kwam naar het centrum voor dagverzorging (CDV) maar hier werd niet tegemoet gekomen aan de (psychosociale) noden en behoeften van deze persoon. Dit resulteerde in voornamelijk verveling en een gebrek aan participatie van deze persoon met jongdementie. Hij wenste dan ook liever niet meer te komen. Er wordt geen leeftijds grens gehanteerd binnen het CDV, maar de doelgroep op dit moment zijn voornamelijk 65-plussers. Hoewel elke persoon met zorgnood, ongeacht leeftijd, diagnose of andere factoren, toegelaten kan worden in het CDV, is het dagaanbod en/of de zorg niet aangepast aan de noden van personen met jongdementie.

In dit werkveldproject werd onderzocht hoe de organisatie van de zorg en activiteiten van het CDV beter tegemoet kan komen aan de psychosociale noden van personen met jongdementie. Op basis van dit onderzoek werd een zorggids ontwikkeld die andere zorginstellingen kunnen inspireren om de zorg en activiteiten beter af te stemmen op de doelgroep van personen met jongdementie.

1.1.3 Doelgroep

Dit werkveldproject richt zich voornamelijk naar zorgverleners in de zorg voor personen met jongdementie. Er zijn verschillende zorgverleners die zorg verlenen aan personen met jongdementie hoewel zij niet altijd een gespecialiseerde opleiding/training hebben genoten over (jong)dementie. Het project kan eventueel ook verder uitgebreid worden naar mantelzorgers en/of familieleden en vrijwilligers. Zij staan vaak ook in voor de dagdagelijkse zorg en/of ondersteuning van personen met jongdementie.

1.2 Doelstelling en onderzoeksvraag

Het belangrijkste doel van dit werkveldproject is het bieden van inzicht en inspiratie voor zorgverleners die instaan voor de zorg van personen met jongdementie. De bestudeerde werksetting is (nog) niet voorzien van een 'handleiding' of andere tools die ingezet kunnen worden om zorg te verlenen aan personen met jongdementie.

De ontwikkeling van dergelijke richtlijnen of tools in dit werkveldproject zullen ingezet kunnen worden om tegemoet te komen aan de psychosociale noden van personen met jongdementie in de semi-residentiële zorg met eventueel uitbreiding naar de thuiszorg en residentiële zorg. Met als doel om personen met jongdementie in het CDV, persoonsgerichte en afgestemde zorg te kunnen bieden.

De onderzoeksvraag van dit werkveldproject is:

“Hoe kunnen zorginstellingen in de semi-residentiële en residentiële setting, die zorg aanbieden aan personen met jongdementie, beter tegemoetkomen aan de psychosociale noden van deze doelgroep?”

De volgende subvragen worden vooropgesteld:

- a) Waaruit bestaat de daginvulling voor personen met jongdementie in de huidige zorg?
- b) Welke psychosociale problemen/uitdagingen worden ervaren door zorgverleners in de huidige zorgverlening bij personen met jongdementie?
- c) Hoe wordt er momenteel omgegaan met deze psychosociale uitdagingen/problemen door zorgverleners?
- d) Op welke psychosociale noden wordt er momenteel (te) weinig ingezet?
- e) Wat zijn de belangrijkste moeilijkheden/uitdagingen waarom er (nog) niet altijd ingezet wordt op de noden van deze doelgroep?
- f) Welke informatie over jongdementie en de huidige zorg is er nodig voor zorgverleners om gepersonaliseerde zorg te kunnen verlenen aan personen met jongdementie?

Hoofdstuk 2 Theoretisch kader

2.1 Wat zijn psychosociale noden/behoeften?

Het woord “**psychosociaal**” heeft verschillende betekenissen:

- *“Het zielenleven betreffend voor zover dit door sociale factoren beïnvloed wordt”*
- *“Een term die verwijst naar situaties en relaties waarin psychische en maatschappelijke aspecten een rol spelen”*
- *“Situaties waarin zowel psychische als sociale aspecten een rol spelen”* (Encyclo, z.d.)

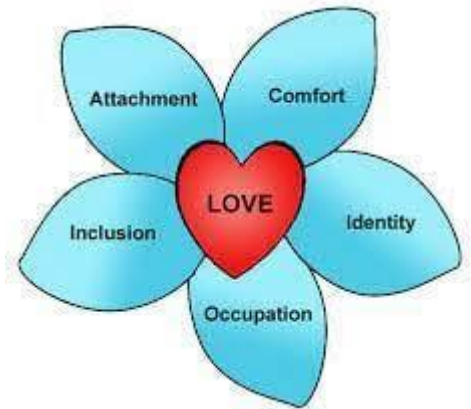
Psychosociaal kan geïnterpreteerd worden als zaken waarbij verschillende factoren zoals emotionele gevoelens en sociale interacties een rol spelen. Het gaat over een samenspel van allerlei interne en externe factoren.

Noden worden begrepen als behoeften, behoeften en verzoeken (Encyclo, z.d.).

Psychosociale noden kunnen gedefinieerd worden als emotionele, sociale en culturele aspecten die noodzakelijk zijn voor groei en ontwikkeling voor een autonoom en adequaat functionerend mens (Saunders, 2022). Saunders (2022) onderzocht de menselijke psychosociale behoeften en maakte hier een lijst van. Deze lijst is terug te vinden als Bijlage 1: psychosociale noden van de mens.

Tom Kitwood (1997) ontwikkelde een ‘bloemmodel’ waarbij behoeften en verlangens van personen met (jong)dementie duidelijk beschreven staan in categorieën. Tom Kitwood (1997) was een Britse natuurwetenschapper, priester en grondlegger van *Dementia Care Mapping*. Tevens was hij ook een belangrijk grondlegger van persoonsgerichte zorg. Hij was één van de eerste binnen zijn vakgebied die verder keek dan de diagnose dementie en de mens achter de diagnose zag. Kitwood (1997) identificeerde zes fundamentele behoeften voor personen met (jong)dementie om een vervuld leven te leiden: comfort, identiteit, gehechtheid, bezig zijn en erbij horen. Deze vijf behoeften komen samen in een zesde, centrale behoefte: liefde. Al deze behoeften worden weergegeven in een figuur die een bloem weergeeft. Hieruit is persoonsgerichte zorg ontstaan. Dit is een benadering die ervoor zorgt dat elk individu met waardigheid doorheen hun ziekteproces wordt begeleid met een focus op een hoge levenskwaliteit (Dementia Specialists, z.d.).

1. **Comfort**
De behoefte hebben aan warmte, tederheid en troost.
2. **Identiteit**
De behoefte om te weten wie je bent.
3. **Gehechtheid**
De behoefte om je ergens geborgen en/of veilig te voelen.
4. **Bezig zijn**
De behoefte om ergens onderdeel van uit te maken en je nuttig te kunnen voelen.
5. **Erbij horen**
De behoefte om onderdeel te kunnen zijn van een groep, en je welkom voelen.
6. **Liefde**
De behoefte aan respect en ontvangen van liefdevolle aandacht.



Figuur 1 Model van Kitwood
(Zorg voor beter, 2021)

Naast deze vijf universele behoeften zijn er ook zes gedragsfactoren die belangrijk zijn om echt iemand te leren kennen en om een beter zicht te krijgen op de behoeften van een persoon. Deze zes gedragsfactoren worden niet toegewezen aan één onderzoeker, maar worden vaak verder ontwikkeld en toegepast door organisaties die zich richten op zorg en welzijn zoals 'De Zorgcirkel'. De Zorgcirkel is een organisatie gespecialiseerd in ouderenzorg, -behandeling en -revalidatie. Ze zijn actief in verschillende regio's in Nederland. De Zorgcirkel heeft als missie een cirkel van zorg te vormen, dit samen met het netwerk van de patiënt. Binnen hun organisatie gaat er veel aandacht naar persoonsgerichte zorg en ze hebben het model van Kitwood (1997) hiervoor als uitgangspunt. Als aanvulling op het model maken zij ook gebruik van de zes gedragsfactoren om de patiënten echt te leren kennen.

1. **Persoonlijkheid**
Wie is die persoon? Is de persoon rustig, druk, actief, ondernemend ...?
2. **Levensloop**
Wat heeft die persoon meegemaakt in zijn leven? Wat waren belangrijke gebeurtenissen en/of kantelpunten?
3. **Gezondheid en lichamelijke conditie**
Hoe is de gezondheid en lichamelijke conditie van die persoon? Hoe gaat iemand hiermee om?
4. **Fysieke omgeving**
Hoe en waar woont iemand?
5. **Sociale omgeving**
Wie zijn de sociale contacten van die persoon? Welke activiteiten ondernemen ze samen?
6. **Hersenschade**
Heeft die persoon bepaalde hersenschade (dementie, een CVA,...)? Welke problemen ondervindt deze persoon?

(Persoonsgerichte zorg, z.d.).

Een ander belangrijk model met inzichten die relevant zijn voor psychosociale zorg bij personen met jongdementie is het referentiekader dementie opgesteld door het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en hun visie op een persoonsgerichte benadering van personen met (jong) dementie. Het referentiekader, *'ik, jij, samen MENS'*, beschrijft zes fundamenteën van goede zorg.

1. Een genuanceerde beeldvorming

Personen met (jong)dementie worden vaak herleid tot hun aandoening. Personen met (jong) dementie blijven nog steeds mensen met een stem en plaats in de maatschappij.

2. Normalisatie

De activiteiten van het dagelijkse leven zo normaal mogelijk blijven uitvoeren. Voorbeelden hiervan kunnen zijn: gaan slapen wanneer je wil, helpen met koken, wandelen ... maar ook een gezellige omgeving draagt hieraan bij (Referentiekader dementie., 2018).

3. Autonomie in geborgenheid

Het is belangrijk dat personen met (jong)dementie een centrale plaats innemen bij gedeelde beslissingen en plaatsvervangende beslissingen. Er moet een juiste balans gevonden worden tussen autonomie en geborgenheid zodat autonomie in geborgenheid ontstaat (Referentiekader dementie., 2018).

4. Afgestemde zorg

Personen met (jong)dementie hebben elk unieke wensen, waarden, verwachtingen ... Er kunnen ook veranderingen gebeuren doorheen het ziekteproces. Er is nood aan een benadering, persoonsgerichte zorg, die steeds rekening houdt met wat de persoon met (jong)dementie dan belangrijk vindt (Referentiekader dementie., 2018).

5. Mantelzorgers en naasten

De mantelzorgers mogen niet over het hoofd gezien worden. De mening van de mantelzorger moet steeds gehoord worden, zij zijn immers ook ervaringsdeskundigen. Het referentiekader kaart het belang aan van triadisch werken, psycho-educatie en nauwe opvolging (Referentiekader dementie., 2018).

6. Een warm team van professionele zorgverleners en vrijwilligers

Het is belangrijk een team te hebben dat het welbevinden van personen met (jong)dementie steeds voorop plaatst. Een team dat kennis heeft, creatief kan zijn en een mens tot mens benadering vooropstelt (Referentiekader dementie., 2018).



Figuur 2 Referentiekader dementie
(Expertisecentrum dementie, 2018)

2.2 Psychosociale noden voor personen met jongdementie

Naast de genoemde psychosociale noden/behoefte van de mens (Persoonsgerichte zorg, z.d.), werden de voornaamste gerapporteerde psychosociale noden van personen met jongdementie in een voorafgaande literatuurstudie: *een literatuurstudie naar de psychosociale noden en behoeften bij personen met jongdementie in de zorg* beschreven (Meuris, 2024):

- 1. Het belang van betrokken te blijven + lotgenotencontact**
- 2. Aangepaste omgeving**
- 3. Flexibiliteit**
- 4. Financiële ondersteuning/tegemoetkomingen**
- 5. Nood aan gespecialiseerde zorgverleners**
- 6. Nood aan informatie**

2.2.1 Jongdementie: uitstippelen van een zorgpad in België.

Inleiding

In 2025 werd een rapport uitgebracht door het federaal kenniscentrum voor de Gezondheidszorg over jongdementie (KCE) (Naar een geïntegreerd zorgpad voor jongdementie, 2025). Dit rapport formuleert enkele aanbevelingen voor de organisatie van de zorg voor personen met jongdementie. De belangrijkste gegevens vanuit dit rapport worden hieronder samengevat.

In dit rapport werden verschillende (medische en sociale) behoeften van personen met jongdementie in kaart gebracht en vergeleken met het huidige zorgaanbod. Het doel van dit rapport bestond uit het identificeren van de behoeften van personen met jongdementie en de hiaten in het zorgaanbod. Hierop formuleerde het Federaal Kenniscentrum enkele aanbevelingen voor een zorgpad voor personen met jongdementie in België (Roberfroid et al., 2025).

Er is een algemene nood aan een gecoördineerde, gepersonaliseerde zorg die gericht is op de behoeften van personen met jongdementie én de actieve deelname aan de samenleving in stand houden. Het meedoen in de samenleving werd ook in de Dementiemonitor (2025) aangehaald. De Dementiemonitor (2025) is een Nederlands onderzoek naar de wensen en behoeften van personen met dementie (niet specifiek gericht op jongdementie, maar bevat enkele relevante cijfers en inzichten). Personen met dementie die in een residentiële voorziening wonen of die alleen wonen voelen zich minder gewaardeerd in de samenleving in vergelijking met personen met dementie die samenwonen. Om te kunnen deelnemen aan de samenleving zijn er drie belangrijke zaken belangrijk volgens de personen met dementie: 1) persoonlijk contact, 2) het blijven doen van activiteiten en begrip en respect vanuit het sociaal netwerk (Van Der Heide et al., 2025).

De zorg moet ook continu en aangepast zijn en ruimte bieden voor een vroegtijdige zorgplanning. Het is essentieel dat personen met jongdementie zorg krijgen die aangepast is aan hun leeftijd en rekening houdt met het sociale netwerk (Roberfroid et al., 2025).

Het rapport vermeldt ook enkele specifieke interventies:

- Cognitieve revalidatie
- Psycho-educatie interventies
- Psychosociale interventies
- Aanpassingen in de woon- of werkomgeving

Huidige aanpak (jong) dementie in België

Beleidscontext

Er is in België sprake van een versnippering van bevoegdheden. Dit heeft als gevolg dat de zorg en diensten voor personen met (jong) dementie verspreid zijn tussen verschillende overheidsniveaus en er verschillen zijn tussen de deelstaten (vb. opleiding, zorgaanbod, bewustmaking ...). Er zijn in Vlaanderen al enkele initiatieven, zoals de Expertisecentra Dementie, dementie referentieartsen en referentiepersonen dementie. Sinds 2010 heeft Vlaanderen een dementieplan. Het huidige plan (2021-2025) beschikt ook over enkele acties voor personen met jongdementie (Roberfroid et al., 2025). Deze acties zijn:

- Het huidige aanbod residentiële zorg voor personen met jongdementie vergelijken met de noden van personen met jongdementie.
- Ondersteuningsmogelijkheden in kaart brengen en deze kenbaar maken.
- De Vlaamse overheid wil met de federale overheid afstemmen om een specifiek zorgtraject voor personen met jongdementie te realiseren.
- Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen sensibiliseert arbeidsgeneesheren zodat werkplekken aangepast kunnen worden aan de noden en behoeften van personen met jongdementie (Beke et al., 2021).

Diagnose jongdementie

Na een onderzoek in de eerste lijn in Vlaanderen, wordt de persoon doorverwezen naar een specialist. Hierna wordt de diagnose van (jong)dementie al dan niet bevestigd. Er volgen nog tal van andere onderzoeken zoals een neuropsychologisch onderzoek en medische beeldvorming. Na de diagnose begint de zoektocht naar hulp. De meeste personen blijven thuis wonen in hun vertrouwde omgeving. Er kan beroep gedaan worden op verschillende soorten hulp. (Roberfroid et al., 2025). Er worden verschillende soorten hulp en zorg uitgelegd in de voorafgaande literatuurstudie (Meuris, 2024).

Hindernissenparcours van de Belgische personen met jongdementie

Het rapport beschrijft enkele moeilijkheden die personen met jongdementie ervaren:

- **Vertraging op verschillende niveaus**

De diagnosetijd is erg lang, gemiddeld tussen twee en vier jaar. Dit kan verschillende oorzaken hebben:

- De diagnose wordt snel over het hoofd gezien
- Patiënten verbergen hun cognitieve moeilijkheden
- Wachttijden bij de neuroloog of andere specialisten (Roberfroid et al., 2025)

Een te lange wachttijd tot finale diagnose vertraagt ook latere behandeling en interventies (Roberfroid et al., 2025).

- **Gebrek aan een coherent zorgpad en specifieke expertise**

Personen met jongdementie gaven aan dat een echt zorgplan of gestructureerd zorgpad na de diagnose dementie ontbreekt. De huidige zorg wordt ervaren als slecht georganiseerd, onspecifiek en onvoldoende afgestemd op de leeftijdsgroep. Er is nood aan casemanagement na de diagnose. Er wordt ook een gebrek ervaren bij zorgverleners en instellingen met expertise, in het bijzonder voor Brussel en Wallonië. Er zijn in Vlaanderen enkele opleidingen omtrent jongdementie, maar jongdementie blijft afwezig in de meeste basisopleidingen van zorg- en medische beroepen (Roberfroid et al., 2025).

- **Gebrek aan financiële en geografische toegankelijkheid**

Na de diagnose kunnen er financiële moeilijkheden (inkomensverlies, zorgkosten ...) ontstaan voor de persoon met jongdementie en diens gezin. Personen met jongdementie hebben niet altijd recht op terugbetaling van zorg.

Een ander obstakel is de geografische bereikbaarheid van gespecialiseerde diensten voor deze bijzondere doelgroep. Deze afstanden zijn een obstakel voor een follow-up na de diagnose en zijn een oorzaak voor het stoppen van bepaalde interventies en/of behandelingen (Roberfroid et al., 2025).

Naar een geïntegreerd zorgpad in België

Algemene principes

- **Voorzien van een coherent zorgpad**

Elke persoon met jongdementie moet toegang hebben tot een zorgpad met vroegtijdige detectie, gecoördineerde diagnose en multidisciplinaire ondersteuning na de diagnose (Roberfroid et al., 2025).

- **Continuïteit garanderen**

Personen met jongdementie moeten ondersteund worden door een casemanager. Casemanagers vormen de schakel tussen verschillende zorgverleners en voorzien het sociale netwerk van alle belangrijke informatie. Hierdoor kan er een duidelijk zorgpad gecreëerd worden (Roberfroid et al., 2025). Vanuit de Dementiemonitor (2024) wordt casemanagement door personen met dementie en mantelzorgers gezien als de belangrijkste vorm van ondersteuning. Personen met dementie met een casemanagers ervaren ook een hoger kwaliteit van leven tegenover personen met dementie die geen casemanager hebben (Van Der Heide et al., 2025).

- **Integratie van zorg en diensten**

De reeds bestaande voorzieningen/instellingen en procedures moeten aangepast en geoptimaliseerd worden. Hierdoor kan een betere zorgkwaliteit worden aangeleverd voor personen met jongdementie. Daarnaast moet het zorgpad van personen met jongdementie deel uitmaken van een regionaal dementieplan, zoals het Vlaams dementieplan (2021-2025). Dergelijk plan kan de middelen, interventies, verantwoordelijken en regelingen monitoren en evalueren (Roberfroid et al., 2025).

- **Toegang tot betrouwbare en nuttige informatie**

De toegang tot informatie over jongdementie is niet eenvoudig. Het wordt slecht begrepen, de diagnose is complex en de beschikbare ondersteuning verschilt tussen regio's. Er zou een referentiecentrum jongdementie opgestart kunnen worden waar alle actuele informatie, richtlijnen ... maar ook professionals opgeleid kunnen worden (Roberfroid et al., 2025).

Jongdementie zo vroeg mogelijk opsporen

- **Bewustmaking jongdementie**

Het bewustmaken van personen over jongdementie kan ervoor zorgen dat er sneller een arts geraadpleegd kan worden. Voornamelijk de leeftijdsgroep 50-64 jaar kan baat hebben bij deze bewustmaking (Roberfroid et al., 2025).

- **Competenties van eerstelijnszorgverleners**

De eerstelijnszorgverleners moeten bekend zijn met:

- Kenmerken van jongdementie
- Een gevalideerd schema voor een evaluatie bij een vermoeden van jongdementie
- (Toekomstige) referentiecentra
- Psycho-educatieve ondersteuning (Roberfroid et al., 2025)

- **Een multidisciplinaire aanpak**

De diagnose moet gesteld worden onder de juiste omstandigheden. Deze maatregelen kunnen best in acht genomen worden en binnen een redelijke termijn:

- Zorg voor een multidisciplinaire aanpak (huisartsen, gespecialiseerde artsen en andere zorgverleners moeten betrokken zijn)
- Personen met (vermoeden van) jongdementie en hun sociaal netwerk moeten alle informatie krijgen tijdens het gehele ziekteproces
- Een volledige neuropsychologische evaluatie uitvoeren + terugbetaling moeten mogelijk zijn
- Bijkomende *evidence-based* onderzoeken (Roberfroid et al., 2025)

Autonomie en welzijn in de thuisomgeving

- **Casemanagers**

Zoals eerder vermeld zijn casemanagers belangrijk om de zorgcontinuïteit te blijven waarborgen. Momenteel nemen andere zorgverleners (artsen, maatschappelijk werkers, referentiepersonen,...) deze rol (deels) op zich, maar er is nood aan casemanagers die specifiek een opleiding gevolgd hebben (Roberfroid et al., 2025).

- **Personen met jongdementie en hun sociaal netwerk de sociale hulp bieden waarop ze recht hebben**

Personen met jongdementie en hun sociale netwerk moeten geïnformeerd worden over de sociale hulp die ze kunnen ontvangen. Specifiek gaat dit over sociale hulp zoals thuishulp of het statuut mantelzorg. Alle voorziene ondersteuning moet ingeroepen kunnen worden (Roberfroid et al., 2025).

- **Inclusieve omgeving voor personen met jongdementie en hun sociale netwerk**

Er moet een omgeving gecreëerd worden waar personen met jongdementie toegang hebben tot leeftijdsaangepaste activiteiten, psycho-educatie en psychosociale interventies. Hierbij moet ook aandacht geschonken worden aan het sociale netwerk (Roberfroid et al., 2025).

- **Voortzetten van beroepsactiviteiten**

Personen met jongdementie willen zich nuttig blijven voelen. Dit kan door bijvoorbeeld taken, verantwoordelijkheden en werktijden aan te passen aan de mogelijkheden van de persoon met jongdementie. De arbeidsartsen hebben hierbij ook nood aan kennis, zodat ze aanpassingen kunnen doorvoeren rekening houdend met de behoeften van personen met jongdementie (Roberfroid et al., 2025). Het sensibiliseren van de arbeidsartsen is dan ook een actiepoint van het Vlaams Dementieplan (2021-2025) (Beke et al., 2021).

De Dementiemonitor (2025) peilde ook naar de ervaringen van personen met dementie die werkzaam zijn. Er werden verschillende aanpassingen gedaan waardoor ze hun werk wel nog konden uitvoeren en de financiële situatie stabiel blijft. Voorbeeld van zo'n aanpassingen zijn: het mogen kiezen wanneer ze werken, minder uren werken, uitvoeren van andere taken of werken onder begeleiding. Belangrijk is wel dat deze gegevens uit een kleine groep werden verkregen (n=67), maar het is belangrijk om meer aandacht te hebben voor personen met jongdementie die werkzaam zijn (Van Der Heide et al., 2025).

- **Alle nieuw gediagnosticeerde personen met jongdementie doorverwijzen naar een geheugenkliniek**

Geheugenklinieken kunnen een belangrijke rol spelen bij het langer thuis wonen. Er zijn een aantal maatregelen die in acht genomen moeten worden zoals bijvoorbeeld de tijdslimiet voor cognitieve revalidatie op te heffen en het aantal geheugenklinieken onder RIZIV-overeenkomst uit te breiden (Roberfroid et al., 2025).

- **Toegang tot centra voor dagopvang, dagverzorging en kortverblijf**

Deze zorginstellingen bieden voornamelijk voor ouderen de mogelijkheid om zorg te ontvangen in aangepaste omstandigheden. Personen met jongdementie zouden ook gebruik kunnen maken van deze zorginstellingen maar hiervoor moet de wettelijke leeftijdsgrens verlaagd worden én het zorgaanbod moeten aangepast worden (Roberfroid et al., 2025).

Bieden van een kwaliteitsvol residentieel aanbod

- **Voorzien van een intermediair residentieel aanbod**

Er zouden meer residentiële units ontwikkeld en gefinancierd moeten worden. De omgeving hiervan zou gelijkaardig moeten zijn aan een privéwoning. De regie over het eigen leven moet behouden kunnen worden. Zo'n units zouden best aangepast zijn aan de leeftijd en gericht zijn op de persoon. Idealiter zijn deze units ook gevestigd dichtbij de gemeenschap. Ze moeten als doel hebben de banden met het dagelijks leven te onderhouden en bieden een evenwicht tussen autonomie en veiligheid (Roberfroid et al., 2025).

- **Aanbieden van specifieke langdurige residentiële zorg**

Woonzorgcentra moeten meer afgestemd kunnen worden op de behoeften van personen met jongdementie.

- Specifieke vereisten waaraan woonzorgcentra moeten voldoen (vb. personeelsbezetting, toelating, inrichting ...) moeten regelmatig geëvalueerd worden
- Referentiepersonen dementie in woonzorgcentra moeten hun taken effectief kunnen uitvoeren
- Samenwerking en zorgcontinuïteit tussen woonzorgcentra en referentieziekenhuizen moet gewaarborgd blijven, hier kan een mechanisme zoals RIZIV-overeenkomst overwogen worden
- Een gesprek over zorgplanning met de persoon met jongdementie en familie tijdig opstarten (Roberfroid et al., 2025)

Aanmoedigen van onderzoek

Er moet meer onderzoek gedaan worden naar onder meer diagnostische hulpmiddelen, werkzaamheid en veiligheid van nieuwe behandelingen, niet-farmacologische interventies (cognitieve revalidatie en psychosociale ondersteuning) en de waarde van digitale hulpmiddelen en artificiële intelligentie (Roberfroid et al., 2025).

Daarnaast moeten ook bepaalde programma's geëvalueerd worden. Programma's zoals epidemiologische studies, werking van geheugenklinieken bij personen met jongdementie, rol van referentiepersonen dementie en innovatieve programma's zijn voorbeelden van zaken die meer geëvalueerd moeten worden (Roberfroid et al., 2025).

2.3 Knelpunten bij psychosociale zorg voor personen met jongdementie

Er zijn verschillende onderzoeken verricht naar de impact van jongdementie en de psychosociale noden van personen met jongdementie. Onderzoek ontbreekt echter over de praktische vertaling van de deze psychosociale noden. Het gebrek aan wetenschappelijk bewijs wordt ook aangehaald in het KCE rapport *Jongdementie: uitstippelen van een zorgpad in België* (2025). Het rapport stelt wel dat de aanpak van personen met dementie op latere leeftijd ook gebruikt kan worden bij personen met jongdementie. De meeste gekende richtlijnen omtrent jongdementie (WHO, richtlijn voor diagnose ...), zowel internationaal als nationaal, maken weinig onderscheid tussen jongdementie en dementie op latere leeftijd. Echter, dit is een paradoxaal gegeven aangezien jongdementie erkend wordt als een specifieke ziekte, maar de algemene richtlijnen zouden er wel van toepassing op kunnen zijn. Dit duidt op de noodzaak voor meer onderzoek naar de diagnose en de effectieve behandelingsmogelijkheden voor personen met jongdementie (Roberfroid et al., 2025).

Het wetenschappelijk artikel van Goh et al. (2024) formuleert verschillende actiepunten vertrekkende vanuit de noden in de zorg bij personen met jongdementie. De onderzoekers stellen dat de psychosociale, medische en beleidsmatige implicaties bij personen met jongdementie erg verschillen tegenover personen met dementie op latere leeftijd (Goh et al., 2024). Het artikel focust vanuit een wereldwijd perspectief op de belangrijkste verschillen tussen personen met jongdementie en personen met dementie op latere leeftijd. Vanuit deze verschillen formuleerden ze vijf actiepunten met als doel een impact te hebben op de praktijk, training, onderzoek & beleid en belangenbehartiging. De vijf actiepunten worden hieronder samengevat.

Actiepunt 1: Onderzoek naar jongdementie moet wereldwijd beter verbonden worden om te kunnen voldoen aan de behoeften van personen met jongdementie

Er is momenteel beperkte informatie beschikbaar over de prevalentie en incidentie van jongdementie. Een systematische review van Hendriks et al. (2021) waarbij 95 studies geïnccludeerd werden en de prevalentie van jongdementie onderzocht, resulteerde in een wereldwijde, leeftijdsgestandaardiseerde prevalentie van 119,0 per 100.000 personen tussen de 30 en 64 jaar. Een andere review die de incidentie onderzocht (Hendriks et al., 2023) waarbij 61 studies geïnccludeerd werden, concludeerde dat wereldwijd de leeftijdsgestandaardiseerde incidentiecijfers stegen van 0,17 per 100.000 personen in de leeftijdscategorie 30-34 jaar tot 5,14 per 100.000 in de leeftijdscategorie 60-64 jaar. Dit heeft als resultaat een totale wereldwijde leeftijdsgestandaardiseerde incidentie van 11 per 100.000 personen tussen de 30-64 jaar, wat betekent dat er 370.000 nieuwe diagnoses van jongdementie per jaar wereldwijd zullen zijn.

Echter, het merendeel van de incidentiestudies kwamen uit Europa (34), Noord-Amerika (10), Azië (10), Oceanië (2) en Zuid-Amerika (5). Er zijn geen incidentiestudies gevonden van jongdementie voor Afrika. Als het gevolg van dit gebrek kon er geen subgroepanalyse op basis van etniciteit uitgevoerd worden. Iets wat wel bekend is, is dat de prevalentie van jongdementie in etnische minderheidsgemeenschappen hoger is tegenover de algemene bevolking. Er zijn wel meer cijfers nodig, met specifieke aandacht voor diverse populaties (Goh et al., 2024; Hendriks et al., 2021).

Het includeren van deze diverse populaties is belangrijk omwille van de ongelijkheid in de opname van etnische minderheden in dementieonderzoeken en de gekende barrières tot diagnose en zorg na de diagnose. Dit is belangrijk omdat de minderheidsgroepen vaker worden geconfronteerd met verschillende barrières binnen de gezondheidszorg. Voorbeeld van zo'n barrières zijn taal- en opleidingsverschillen omdat de nauwkeurigheid van beoordelingen bij personen met een vermoeden van dementie niet voldoende accuraat zijn (Goh et al., 2024).

Er wordt ook gepleit voor meer inspanning om onderzoek- en klinische teams uit alle landen en regio's te betrekken en met elkaar te verbinden. Dit biedt tal van voordelen:

- Ontwikkelen van cultuur-sensitieve, effectieve en eerlijke beoordelingsinterventies- en methoden
- Alle bevolkingsgroepen kunnen profiteren van deze onderzoeksresultaten
- Identificeren van interventies die aanbevolen of afgeraden zijn voor bepaalde bevolkingsgroepen
- Opbouwen van onderzoek wereldwijd
- Bevorderen van onderzoek en zorg met voordelen voor de wetenschap zoals voor personen met jongdementie (Goh et al., 2024)

Actiepunt 2: Onderzoek naar jongdementie moet voldoende gefinancierd worden en alle betrokkenen bij de zorg moeten worden betrokken om innovatie en snelle vooruitgang te bevorderen

Het onderzoek behandelde verschillende onderwerpen zoals emotieherkenning, identificeren van psychotische symptomen, partners en mantelzorgers, zorgverlening en rouw en verlies. Deze onderwerpen houden rekening met ervaringen van voor de diagnose tot het levenseinde en maakten gebruik van verschillende methodologieën (Goh et al., 2024).

Voor zo'n diverse en hoogwaardige onderzoeken is voldoende financiering essentieel en kan de wetenschap rond jongdementie verder ontwikkeld worden. Medisch onderzoek werd eerder steeds gedaan door onderzoekers en academici terwijl we nu steeds gaan naar een multidisciplinaire aanpak. Een samenwerking tussen personen met jongdementie, onderzoekers, beleidsmakers en andere belanghebbenden biedt meer expertise, ervaring en inzichten. Dit zorgt voor innovatief onderzoek dat zicht richt op belangrijke vraagstukken in de praktijk. Hierdoor kan meer ingezet worden op de specifieke behoeften van personen met jongdementie en hun netwerk (Goh et al., 2024).

Er wordt dan ook gepleit voor meer financiering voor samenwerkingsgericht onderzoek naar jongdementie. Er is al een brede expertise beschikbaar, maar deze stijgende lijn moet constant blijven. Er moeten meer methoden ingezet worden om financiering te verhogen:

- Vergroten van bewustzijn en nood aan publieke steun
- Betrekken van beleidsmaker en subsidieverstrekken
- Integreren van zorginstellingen en onderzoekscentra
- Stimuleren van samenwerkingen tussen verschillende groepen zoals personen met jongdementie en onderzoekers (Goh et al., 2024)

Actiepunt 3: Er moet overeenstemming komen binnen het onderzoeksveld over de terminologie van jongdementie

In 2014 bestond er nog geen duidelijke consensus over de terminologie van jongdementie. In 2021 werd er een review gepubliceerd waarbij er 89 artikels werden geanalyseerd en er volgende termen gebruikt werden: *preseniele dementie*, *early onset dementie*, *adult-onset dementia*, *younger onset dementia* en *young-onset dementia* (van de Veen et al., 2021). De meeste gebruikte term is *young onset dementia*. De leeftijd van 65 jaar werd het vaakst gehanteerd als grensleeftijd.

Yong onset dementia of YOD is door experts overeengekomen als de geprefereerde benaming en er is een voorlopige consensus over 65 jaar als grensleeftijd. Toch zijn er in de literatuur nog verschillende termen in omloop (Goh et al., 2024). Dit is belangrijk omdat het zoeken naar relevante literatuur, dat al beperkt is, niet eenvoudig is door de verschillende terminologie die gehanteerd wordt in de wetenschappelijke literatuur. Een duidelijke consensus zou het eenvoudiger maken om opzoekwerk te doen naar jongdementie.

Er wordt opgeroepen tot het verspreiden, promoten en implementeren van consistente terminologie. Dit heeft als voordelen:

- Verminderen van heterogeniteit, onduidelijkheid en verwarring
- Bevorderen van het vergelijken en het verbeteren van onderzoek
- Betere besluitvorming in beleid (Goh et al., 2024)

Actiepunt 4: Er is nood aan bewijs om beleid en diensten voor post-diagnostische zorg bij personen met jongdementie te onderbouwen

Personen met jongdementie leven gemiddeld tien jaar na hun diagnose, dit is evenwel afhankelijk van verschillende factoren zoals het type van dementie en het verloop (Gerritsen et al., 2019). Door deze heterogeniteit van het ziekteverloop is de organisatie en financiering van post-diagnostische zorg niet eenvoudig. Het gevolg hiervan is een grote onvervulde zorg- en ondersteuningsbehoeften bij personen met jongdementie en hun netwerk na de diagnose (Carter et al., 2018; Cations et al., 2017). Momenteel is onderzoek voornamelijk gericht op de pre-diagnostische en diagnostische fases. Onderzoek naar post-diagnostische zorg is even belangrijk, omdat deze data nodig is voor de aanpasbaarheid van diensten en zorginstellingen (Cations et al., 2017).

Huidige prioriteiten voor onderzoek zijn:

- Onderzoek naar niet-farmacologische en revalidatiegerichte therapieën voor personen met jongdementie
- Onderzoek naar rijveiligheid en interventies indien er deelname was aan het verkeer
- Onderzoek om betrokkenheid bij betaald en onbetaald werk te verlengen
- Onderzoek op systeemniveau om beleid te sturen: acceptatie, kosteneffectiviteit en haalbaarheid (Goh et al., 2024)

Actiepunt 5: Er moet meer bekend gemaakt worden over de palliatieve zorgbehoeften van personen met jongdementie

Palliatieve zorg bij personen met jongdementie is tot op heden vrij onbekend. Er zijn veel onduidelijkheden over hoe personen met jongdementie en hun families best ondersteund kunnen worden in de palliatieve fase (Goh et al., 2024). Personen met jongdementie zijn nauwelijks gekend met vroegtijdige zorgplanning, mantelzorgers voelen zich weinig betrokken bij zorgplanning en stellen het nut ervan in vraag (Van Rickstal et al., 2022)

De concrete actiepunten voor palliatieve zorgbehoeften zijn:

- Meer financiering en onderzoek naar palliatieve zorgbenadering, vroegtijdige zorgplanning en symptoommanagement tussen jongdementie en dementie op latere leeftijd
- Meer financiering en onderzoek moet leiden naar een verbeterd symptoommanagement, betere communicatie en hogere kwaliteit van leven in de laatste levensfase (Goh et al., 2024)

2.4 *Good practices* voor psychosociale noden bij personen met jongdementie

Er bestaan verschillende psychosociale interventies voor personen met jongdementie. Deze werden eerder besproken in een voorafgaande literatuurstudie: *een literatuurstudie naar de psychosociale noden en behoeften bij personen met jongdementie in de zorg* (Meuris, 2024). De gerapporteerde psychosociale interventies waren:

- **Vrijwilligerswerk**
- **Postdiagnostische zorg bij jongdementie**
- **Fysieke (buiten)activiteiten**
- **(Psychosociale) ondersteuning en begeleiding**

1. Vrijwilligerswerk

De Arteveldehogeschool publiceerde samen met Give a Day en Dementievriendelijk Gent een inspiratiegids uit over vrijwilligerswerk door personen met dementie (Arteveldehogeschool Gent, 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 Gent, 2022). Het geëngageerd kunnen blijven in de maatschappij, 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 (Richardson et al., 2016).

Een Nederlands onderzoek van het Universitair Medisch Centrum Amsterdam (2019) onderzocht de impact van vrijwilligerswerk op het welzijn van personen met dementie. 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 onder andere zijn; planten water geven, dieren verzorgen, logistieke ondersteuning (Give a day, 2023).

Richardson et al. (2016) onderzochten verschillende psychosociale interventies bij personen met jongdementie. Eén 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 door 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) onderzochten postdiagnostische zorg bij jongdementie. De huidige dienstverlening voor personen met jongdementie is vaak niet aangepast of geografisch te verspreid. Ze focussen in hun artikel op barrières en voorwaarden voor de ontwikkeling van postdiagnostische zorg bij personen met jongdementie. Wereldwijd zijn er slechts enkele landen die specifieke aanbevelingen formuleren voor postdiagnostische zorg voor personen met jongdementie. Dit is belangrijk te onthouden aangezien er studies zijn dat dateren van twintig jaar geleden waar de *'mismatch'* tussen reguliere ouderenzorg en zorg voor jongdementie reeds aangetoond werd (Bakker et al., 2021).

In landen waar jongdementie is opgenomen in de nationale dementieplannen, zijn leeftijdsgeschikte 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 *National Disability Insurance Scheme* (NDIS) (Dementia Australia, z.d.). De structuur van het NDIS zorgt ervoor dat er zorg wordt georganiseerd op de manier zodat zelfmanagement, autonomie en onafhankelijkheid bevordert wordt bij personen met jongdementie (Bakker, 2021). Elke Australische inwoner die 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, z.d.)

- **Het Angela project (Verenigd Koninkrijk)**

Het Angela project was een driejarige studie over de ervaringen van personen met jongdementie en hun omgeving in postdiagnostische zorg. Het Angela project concludeerde 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 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 et al., 2023). De afkorting SPAN staat voor:

- In **S**tand houden van je eigenwaarde
- De **P**ersoon zijn die je bent
- **A**utonome keuzes en gevoel van controle
- Je **N**odig en nuttig voelen (Van Corven et al., 2024b)

Bakker et al. (2021) noemen SPAN een veelbelovende interventie in het terugvinden 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 kunnen nemen aan activiteiten (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 werd. X was een belangrijke bron van postdiagnostische steun, omdat het beschreven werd te helpen bij 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 (Bakker et al., 2021; Talbot et al., 2021).

- **Partner in Balans (Nederland)**

Partner in Balans is een interventie gericht op de ondersteuning van familieleden van personen met jongdementie ontwikkeld in Nederland. Het programma 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 et al, 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 partners diensten en 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 bestaat 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 opleiding: *"casemanagement dementie op jonge leeftijd"*. Deze opleiding wordt aangeboden 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
- Nood aan gezinsgerichte benadering
- Jongdementie opnemen in een nationaal dementiestrategie
- Inkorten van de tijd tussen diagnose en post-diagnostische zorg
- Snellere diagnose
- Onderwijsprogramma's voor zorgverleners aanbieden
- Samenwerking tussen verschillende partners zijn noodzakelijk om toegankelijke zorg te organiseren (Bakker, 2021)

3. Fysieke (buiten) activiteiten

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

De Alzheimer Society Canada publiceerde ook enkele richtlijnen over de organisatie van dagelijkse taken bij personen met jongdementie zoals onder andere een vaste dagelijkse routine implementeren, 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 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 nog 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).

De Dementiemonitor (2025) wijst ook op het belang van beweging bij personen met dementie en het belangrijk is om hier extra aandacht aan te besteden. Er dient wel meer aandacht te gaan naar personen met dementie die alleen thuis wonen of in een residentiële setting wonen, vanuit de cijfers bleek dat deze groepen het minst aan beweging doen (Van Der Heide et al., 2025).

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 vzw, z.d.). In het onderzoek van Van Vliet et al. (2017) beschrijven personen met jongdementie dat een dagcentrum een veilige omgeving moet zijn met de nodige structuur waar elke persoon zich goed bij voelt. Een deelnemer gaf aan dat ze zich veilig voelde als er iemand in de nabijheid is, anders krijgt ze snel angstgevoelens. Een andere deelnemer gaf aan zich veilig te voelen in het dagcentrum in een groep met allemaal andere personen met jongdementie omdat ze zichzelf kon zijn (Vliet et al., 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. (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 jongdementie 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 (YOUNG-D, z.d.). Binnen het YOUNG-D project van de Odisee hogeschool werd een syllabus ontwikkeld met interventies 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:

I. Start met JA

Personen met (jong) dementie hebben vaak een andere belevingswereld. De sociale omgeving van personen met (jong) 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 meer '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?" (Zeg JA bij dementie, 2019).

II. Plan niets

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 (Zeg JA bij dementie, 2019).

III. Erken de realiteit van de ander

De realiteit van personen met (jong) dementie is soms iets anders dan die 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 (jong) dementie. Het kunnen afwijken van de realiteit van de omgeving zorgt voor contact, nabijheid en toenadering bij de persoon met (jong) 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 er niet gelogen wordt, maar een techniek gebruikt om contact te maken met personen met dementie (Zeg JA bij dementie, 2019).

IV. Een vraag veranderen in een aanbod

Informatieverwerking in het brein van een persoon met dementie verloopt anders, dit is belangrijk om te onthouden bij het stellen van vragen aan de persoon met (jong) 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 ondernemen of iets in de nabijheid te leggen, waardoor de persoon met (jong) dementie onrechtstreeks gestimuleerd wordt (Zeg JA bij dementie, 2019).

V. Luister naar de emotie achter de woorden

Het is soms moeilijk om voor personen met (jong)dementie 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 (Zeg JA bij dementie, 2019).

VI. Stralend falen

Niemand wil fouten maken, ook personen met (jong)dementie niet. Toch worden zij vaak verbeterd, tegengehouden of beschermd. Tegelijk voelen personen met (jong)dementie ook aan dat wat ze doen of zeggen misschien niet klopt. Wanneer ze meerdere keren per dag verbeterd worden, kan dat als frustrerend of kwetsend worden ervaren. Zolang de veiligheid niet in het gedrang komt, mag de persoon met (jong)dementie fouten maken. Voor zorgverleners geldt dit ook, het is oké om niet altijd te slagen. Wat voor de ene persoon werkt, werkt niet automatisch voor de andere (Zeg JA bij dementie, 2019).

Naast de vorige psychosociale interventies beschreven in de voorafgaande literatuurstudie (Meuris E., 2024). Bestaan er nog verschillende andere mogelijke psychosociale interventies met een wetenschappelijke basis. ZorgOnderzoek Nederland (ZON) en het gebied Medische Wetenschappen (MW) publiceerde enkele tips en tools in de zorg en ondersteuning voor personen met dementie: *Dementie in de dagelijkse praktijk* (ZonMw, z.d.). In deze publicatie staan ook enkele activiteiten die waardevol kunnen zijn voor personen met jongdementie:

5. Andere activiteiten voor personen met jongdementie

- **Focussen**

Voor wie? Personen met fronto-temporale (jong)dementie (FTD) en hun omgeving en zorgverleners

Waarom? Personen met fronto-temporale (jong)dementie hebben vaak moeite met prikkelverwerking. Er kan ook sprake zijn van ontremd gedrag, dit heeft ook een impact op de omgeving.

Wat? De Waalboog in Nijmegen (NL) ontwikkelde een aanpak die hiervoor goed werkt: Focussen. Focussen kan zorgverleners en de omgeving helpen om het gedrag van de persoon met FTD te sturen.

Hoe? Sturen en volgen. Er wordt geprobeerd om de aandacht van de persoon met FTD te focussen op goede prikkels. Dit wil zeggen dat er bewuste keuzes gemaakt moeten worden in de zaken die de zorgverlener of anderen de persoon met FTD laat zien, horen, ruiken, proeven en voelen. Op deze manier worden de niet-belangrijke prikkels uitgesloten (**sturen**). Daarnaast moet er meegegaan worden in de beleving van de persoon met FTD (**volgen**). Focussen is ontwikkeld door zorgverleners en mantelzorgers van De Waalboog en het Universitair Kennisnetwerk Ouderzorg Nijmegen. Er werd een training en implementatiewijzer gemaakt waarin alle stappen worden uitgelegd om Focussen toe te passen. Er werd ook een informatiefolder gemaakt met handvatten om het gedrag van iemand met FTD te begrijpen en erop in te spelen (Bakker et al., 2019).

- **RHAPSODY (Research to Assess Policies and Strategies for Dementia in the Young)**

Voor wie? Mantelzorgers en kinderen van personen met jongdementie

Waarom? Personen met jongdementie en hun omgeving hebben hun eigen vragen en behoeften.

Wat? Een online training over jongdementie en post-diagnostische zorg. De training biedt informatie en praktische tips over bijvoorbeeld omgang en hulp bij financiën. De training bezorgt de omgeving minder stress en kunnen hierdoor beter reageren op de moeilijkheden die ervaren worden.

Hoe? De training ('Dementie op jonge leeftijd') is beschikbaar in verschillende talen, ook in het Nederlands. De training is aangepast naar de Nederlandse situatie en bevat verschillende filmpjes (de Vugt et al., 2019).

6. Activiteiten voor thuiswonenden personen met (jong)dementie

Volgende activiteiten zijn gericht op thuiswonende personen met (jong) dementie, maar deze activiteiten kunnen ook ingezet worden in (semi) residentiële zorginstellingen.

- **Groene dagbesteding**

Voor wie? Personen met jongdementie, mantelzorgers en zorgverleners

Waarom? Bewegen, buiten zijn en zinvol bezig zijn worden ervaren als belangrijke zaken voor personen met jongdementie.

Wat? Er zijn al verschillende initiatieven zoals zorgboerderijen, tuinen verbonden aan zorginstellingen en parken waar personen met jongdementie kunnen helpen. Een groene dagbesteding zorgt voor structuur en bezigheid.

Hoe? Universiteit Wageningen (NL) heeft verschillende voorbeelden onderzocht van een groene dagbesteding. Zij hebben verschillende aanbevelingen gemaakt voor gemeenten en zorgverleners waarbij het groen opgezocht en geïntegreerd moet worden in zorginstellingen (Wageningen universiteit, 2018).

- **VitaDem**

Voor wie? Zorgverleners

Waarom? Personen met (jong) dementie langer thuis laten wonen

Wat? Een benadering voor thuiswonende personen met (jong)dementie en hun omgeving.

Hoe? De VitaDem aanpak houdt in dat een persoon met (jong)dementie en zijn omgeving in gesprek gaan met een zorgverlener. De behoeften en doelen van de persoon met (jong) dementie en zijn omgeving worden in kaart gebracht. Een multidisciplinair team bekijkt deze en gaat op zoek naar mogelijkheden en oplossingen. Er is een online handleiding beschikbaar waarin de aanpak uitgelegd wordt (de Lange et al., 2014).

7. Activiteiten voor personen met (jong) dementie in een residentiële voorziening

- **Namaste familieprogramma**

Voor wie? Mantelzorgers van personen met (jong) dementie en zorgverleners

Waarom? De omgeving contact laten maken met personen met (jong) dementie die in een vergevorderde fase van de ziekte zijn.

Wat? Het Namaste familieprogramma bestaat uit een toolbox met handleidingen en video's over de Namaste-sessies. De Namaste-sessies hebben veel aandacht voor een ontspannen sfeer door bijvoorbeeld massages aan de persoon met (jong) dementie aan te bieden. Het programma staat voor respect voor de persoon met (jong) dementie en zorgt voor minder ongemak en pijn. Het zorgt voor betekenisvolle contacten met de omgeving.

Hoe? De zorgverleners en omgeving kunnen de toolbox gebruiken. Elk onderdeel van de verschillende sessies wordt uitgelegd in aparte video's (van de Steen et al., 2014).

- **SABA – Samen in Actie Bij Apathie**

Voor wie? Mantelzorgers van personen met (jong) dementie en zorgverleners

Waarom? Bij personen met (jong) dementie kan apathie optreden als symptoom van de ziekte. Dit kan zich uiten in bijvoorbeeld geen initiatief nemen, weinig contact maken of geen emoties tonen. Het is belangrijk om hierbij in actie te komen, dit kan via SABA.

Wat? Het universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen (NL) en Archipel ontwikkelden samen met De Zorgboog verschillende materialen om actie te ondernemen bij apathie. De materialen zijn onder meer een informatiefolder, een praatplaat en e-modules.

Hoe? Er moet tijd genomen worden om contact te maken. De mantelzorger en/of zorgverleners moeten tevreden zijn met kleine reacties. Er dient samengewerkt worden om te observeren wat de persoon met (jong) dementie aangenaam vindt. Er moet op tijd gestopt worden indien de persoon met (jong) dementie het als onaangenaam ervaart (Plouvier et al., 2025).

Hoofdstuk 3 Methode

3.1 Onderzoeksdesign

Dit werkveldproject hanteert een *mixed-method* onderzoeksdesign, dat bestaat uit zowel een kwantitatief als een kwalitatief onderzoeksluik. De combinatie van beide onderzoeksmethoden zal zorgen voor een vollediger beeld en geeft meer inzichten weer uit het werkveld. Door beide onderzoeksmethoden in te zetten, wordt de validiteit en betrouwbaarheid van de resultaten versterkt.

3.2 Kwantitatief onderzoeksluik: online bevraging

Het kwantitatieve onderzoeksluik bestond uit een online bevraging. Deze online bevraging werd opgesteld in *Google Forms* en verzonden naar 29 Vlaamse organisaties (woonzorgcentra, ziekenhuizen, dagcentra, buddywerkingen en thuiszorgdiensten) die zorg verlenen aan personen met jongdementie. De online bevraging werd voornamelijk gericht op formele zorgverleners en was voorzien van een uitbreiding voor bevraging van informele zorgverleners. De bevraging werd per mail verzonden en was beschikbaar voor een periode van drie weken.

3.3 Kwalitatief onderzoeksluik: online interviews

Het kwalitatieve onderzoeksluik bestond uit individuele online interviews met zorgverleners van de online bevraging. Deze deelnemers stemden in voor verdere deelname aan dit werkveldproject. De deelnemers werden via een semigestructureerde vragenlijst bevraagd, naar verdiepende informatie die nodig was om kwantitatieve data aan te vullen en te versterken alsook om mogelijks nieuwe inzichten te verkrijgen.

3.4 Steekproef

De steekproef bestond oorspronkelijk uit 29 organisaties die geselecteerd werden uit een bestaand netwerk van organisaties die betrokken zijn in de zorg voor personen met jongdementie. Dit netwerk bestond uit: woonzorgcentra, dagcentra, vrijwilligersorganisaties en een aantal andere organisaties die gelinkt zijn aan de zorg voor personen met jongdementie (zie Tabel 1 organisatievormen).

De **inclusiecriteria** voor deelname aan de bevragingen waren:

- **Zorgverleners** die zorg verlenen aan personen met jongdementie of die indirect betrokken zijn bij de doelgroep jongdementie (vb. (semi) residentiële zorginstellingen die momenteel geen aanbod hebben voor personen met jongdementie maar hier wel interesse voor hebben)
- **Vrijwilligers** en **mantelzorgers** voor personen met jongdementie

Exclusiecriteria voor deelname aan de bevragingen waren:

- Zorgverleners zonder ervaring of link met de doelgroep personen met jongdementie

Verschillende organisaties stuurden op hun beurt deze online bevraging door naar verschillende partnerorganisaties en/of mantelzorgers.

3.5 Dataverzameling en -analyse

De dataverzameling en analyse gebeurde volgens een stappenplan. Allereerst werd er besloten om de dataverzameling op twee manieren uit te voeren, via een kwantitatief onderzoek en een daaropvolgend kwalitatief onderzoek.

Het **kwantitatieve onderzoeksluik**, de online bevraging, bestond uit 23 vragen waarvan 13 gesloten meerkeuzevragen, 5 meerkeuzevragen met de optie zelf iets toe te voegen en 5 open vragen met een open antwoordenveld. De vragenlijst werd toegevoegd in bijlage 2.

Er zal gebruik gemaakt worden van beschrijvende statistiek om de kwantitatieve data van deze online bevraging te onderzoeken. Het doel van het gebruik van beschrijvende statistiek is het ontdekken van patronen en kenmerken in de verkregen data (Beschrijvende statistiek, z.d.) . Om de kwantitatieve data meer te onderbouwen werd er ook een kwalitatief onderzoeksluik opgestart.

Nadat de dataverzameling en -analyse van het kwantitatieve onderzoeksluik voltooid werd, kon het **kwalitatieve onderzoeksluik** opgestart worden. Dit bestond uit online semigestructureerde interviews om meer informatie te vergaren en inzicht te krijgen in achterliggende ervaringen en percepties. De data-analyse van de interviews gebeurde volgens een thematische analyse. Dit is een gangbare manier om transcripten van interviews te analyseren. De interviews werden steeds opgenomen en getranscribeerd. Vervolgens werden de verschillende antwoorden gecodeerd en ondergebracht in verschillende thema's. De verschillende thema's werden nadien nog verder gestroomlijnd en indien nodig geherstructureerd. Een belangrijk risico van zo'n thematische analyse is de subjectiviteit ervan. Het risico bestaat dat bepaalde informatie verkeerd werd geïnterpreteerd of zaken dat over het hoofd werden gezien (Caulfield, 2021).

Hoofdstuk 4 Resultaten

4.1 Kwantitatief onderzoeksluik

Steekproef

De bevraging werd uitgestuurd naar 29 organisaties in Vlaanderen die zorg aanbieden of activiteiten organiseren voor personen met jongdementie. Dit waren residentiële voorzieningen, semi-residentiële voorzieningen en dagcentra. De organisaties stelden deze bevraging ter beschikking van hun werknemers of andere organisaties. In totaal hebben er 51 zorgverleners de bevraging ingevuld.

Organisatievorm	Aantal organisaties (n=29)
Woonzorgcentra	13
Dagcentra	8
Vrijwilligerswerkingen	6
Andere	2

Tabel 1 Organisatievormen

Demografische gegevens

In totaal hebben 25 formele zorgverleners en 24 informele zorgverleners de bevraging ingevuld. Er vulden twee personen met psychosociale noden de bevraging in. Onderstaande tabel 2 geeft een overzicht van de zorgverleners:

<u>Formele zorgverleners</u>	n=25	<u>Informele zorgverleners</u>	n=24
Arts	n=1	Buddy	n=8
Coördinator	n=1	Mantelzorger	n=10
Ergotherapeut	n=2	Vrijwilliger	n=6
Kinesitherapeut	n=1		
Orthopedagoog	n=2	<u>Andere</u>	n=2
Psycholoog	n=3	Personen met psychosociale noden	n=2
Verantwoordelijke dagcentrum	n=2		
Verpleegkundige	n=5		
Zorgkundige	n=8		

Tabel 2 Zorgverleners

Onderstaande tabel 3 geeft een overzicht weer van de werkcontext van de zorgverleners. In deze analyse werd alleen rekening gehouden met de gegevens van de formele hulpverleners (n=25). Er wordt vanuit gegaan dat de informele hulpverleners (n=24) ervaring hebben in de zorg van personen met jongdementie omdat zij mantelzorger, vrijwilliger of buddy zijn van personen met jongdementie.

Variabele	Antwoord	Aantal Totaal n=25
<u>Percentage werktijd</u>	Meer dan 75%	n=15
	Tussen 50% en 75%	n=5
	Minder dan 50%	n=4
	Niet van toepassing	n=1
<u>Contact op dagelijkse basis</u>	1-2 personen	n=6
	Tussen 3-5 personen	n=7
	Tussen 6-10 personen	n=5
	Meer dan 11 personen	n=3
	Niet van toepassing	n=4
<u>Frequentie contact</u>	Dagelijks	n=13
	Meermaals per week	n=6
	Af en toe per maand	n=6
<u>Werkzaam in een organisatie met erkenning</u>	Ja	n=15
	Neen	n=7
	Ik weet het niet	n=3

Tabel 3 Werkcontext zorgverleners

Percentage werktijd

De meerderheid van de formele zorgverleners (n=15, 60%) werken meer dan 75%. Daarnaast geeft 50% (n=5, 50%) aan dat zij tussen 50% en 75% te werken met personen met jongdementie. Enkele zorgverleners (n=4, 16%) werken minder dan 50%. Eén zorgverlener (n=1, 4%) gaf aan dat dit niet van toepassing is.

Frequentie van contact met personen met jongdementie

De meerderheid van de zorgverleners (n=13, 52%) hebben dagelijks contact met personen met jongdementie. Daarnaast gaven zes zorgverleners (n=6, 24%) aan meermaals per week contact te hebben. De overige zes zorgverleners (n=6, 24%) hebben af en toe per maand contact met personen met jongdementie.

Contact op dagelijkse basis

Er gaven zeven zorgverleners (n=7, 28%) aan dagelijks contact te hebben met tussen de drie en vijf personen met jongdementie. Zes zorgverleners (n=6, 24%) hebben dagelijks contact met één tot twee personen met jongdementie. Er hebben vijf zorgverleners (n=5, 50%) dagelijks contact met zes tot tien personen met jongdementie. De minderheid van de zorgverleners (n=3, 12%) hebben dagelijks contact met meer dan elf personen met jongdementie. De overige vier zorgverleners (n=4, 16%) gaf niet van toepassing aan.

Bijkomende erkenning

De meerderheid van de zorgverleners (n=15, 60%) is werkzaam in een organisatie die een erkenning heeft voor het werken met personen met jongdementie. Zeven zorgverleners (n=7, 28%) werken in een organisatie zonder een erkenning. Drie zorgverleners (n=3, 12%) weten niet of hun organisatie een erkenning heeft.

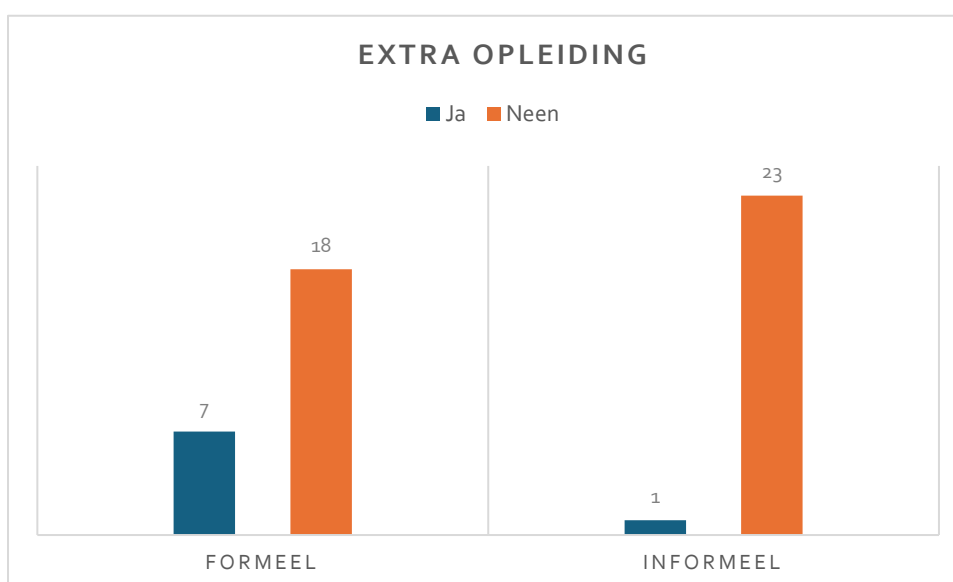
Kennis en ervaring

De gegevens van zowel de formele als informele zorgverleners werden geanalyseerd voor dit topic.

Gespecialiseerde opleiding

De meerderheid van alle zorgverleners (n=41, 84%) gaf aan geen extra opleiding gevolgd te hebben. Daarvan volgden zeven formele zorgverleners (n=7, 14%) en één informele zorgverlener (n=1, 2%) een extra opleiding.

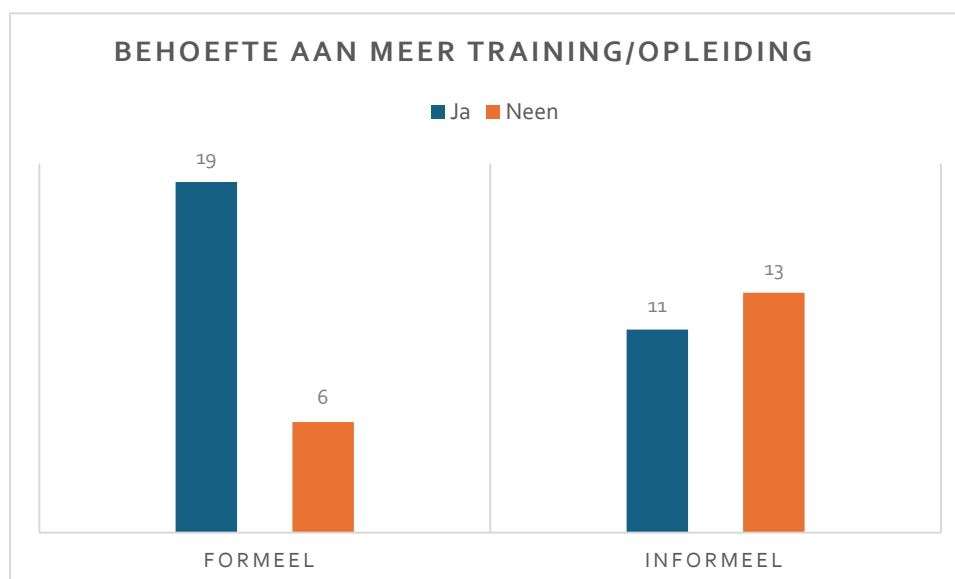
Op de vraag welke training en/of opleiding de zorgverleners gevolgd hebben gaven drie zorgverleners (n=3, 38%) aan de opleiding referentiepersoon dementie gevolgd te hebben. Een andere zorgverlener (n=1, 12%) volgde een opleiding rond het syndroom van Korsakov. De overige vier zorgverleners (n=4, 50%) gaven aan een vorming/opleiding gevolgd te hebben maar gaven niet specifiek weer welke opleiding/vorming.



Figuur 3 Extra opleiding

Nood aan opleiding

De meerderheid van de zorgverleners zowel formeel als informeel (n=30, 61%) gaf aan behoefte te hebben aan verdere/gespecialiseerde training en/of opleiding. De overige zorgverleners (n=19, 39%) gaven aan geen behoefte te hebben aan verdere/gespecialiseerde opleiding en/of training. Zij geven zelf les over jongdementie of zijn zelf buddy/vrijwilliger en hebben zo ervaring opgebouwd. Vier zorgverleners (n=4, 20%) geven aan geen tijd te hebben omdat ze *full-time* mantelzorger zijn.



Figuur 4 Behoefte aan meer training/opleiding

In totaal vulden 29 (n=29, 57%) zorgverleners de vraag in waarin ze zich verder willen specialiseren en/of over bijleren. De antwoorden kunnen onderverdeeld worden in enkele thema's:

Thema	Aantal
1. Omgang met personen met jongdementie	n=14 (27%)
2. Begeleiding na de diagnose	n= 6 (12%)
3. Kennis over vormen van (jong) dementie	n= 5 (10%)
4. Communicatie met familie en mantelzorger	n= 4 (8%)

Tabel 4 Thema's specialiseren of bijleren

1. Omgang met personen met jongdementie

Verskillende zorgverleners (n=14, 27%) gaven aan zich meer te willen bekwamen in de omgang met personen met jongdementie. Ze wensen meer te weten te komen over de leefwereld van personen met jongdementie en hoe de persoonlijke geschiedenis te betrekken om meer persoonsgerichte zorg te kunnen bieden. Daarnaast gaven enkele zorgverleners (n=4, 29%) aan meer te willen weten over de aanpak van onbegrepen gedrag en hoe dergelijke situaties vermeden kunnen worden. Eén zorgverlener (n=1, 4%) zou zich willen verdiepen in het maken van non-verbaal contact met personen met jongdementie. Eén andere zorgverlener (n=1, 4%) wenst meer inzicht in de evolutie van de ziekte en hoe hiermee om te gaan.

Informatie over hoe om te gaan met personen met jongdementie met een achterliggende psychische aandoening werd door één andere zorgverlener (n=1, 4%) aangegeven.

2. Begeleiding na de diagnose

Verskillende zorgverleners geven aan meer te willen weten over de impact van jongdementie in het dagelijkse leven (n=6, 12%). Eén zorgverlener (n=1, 17%) gaf aan dat een draaiboek rond opvangmogelijkheden interessant zou zijn om wegwijs te worden in het zorglandschap. Een andere zorgverlener (n=2, 17%) wil meer te weten komen over de financiële gevolgen en het medicatiebeleid bij jongdementie. Alsook wenst een zorgverlener (n=1, 17%) meer informatie te krijgen over de verschillende zorgmogelijkheden en hoe ver de kennis staat over jongdementie in Vlaanderen.

3. Kennis over vormen (jong) dementie

Vijf zorgverleners (n=5, 10%) willen zich verder bekwamen in verschillende specifieke vormen van (jong)dementie zoals Lewy-body dementie en fronto-temporale dementie en hoe hier mee om te gaan. Eén zorgverlener (n=1, 20%) gaf aan dat het onderwerp jongdementie niet aan bod kwam tijdens een opleiding ergotherapie en gaf aan dit als een gemis te ervaren. Een andere zorgverlener (n=1, 20%) wenst meer te weten over het verschil tussen dementie op latere leeftijd en jongdementie.

4. Communicatie met familie en mantelzorger

De communicatie met familieleden en mantelzorger(s) werden door vier zorgverleners (n=4, 8%) aangegeven als een thema om zich in te verdiepen. Drie zorgverleners (n=3, 75%) wensen meer informatie over de communicatie naar familieleden van de persoon met jongdementie en hoe ze familieleden mee kunnen begeleiden doorheen het ziekteproces. Eén andere zorgverlener (n=1, 25%) wil meer weten over hoe ze voor zichzelf kunnen zorgen als mantelzorger van met jongdementie.

Dementie op jonge en op latere leeftijd

Tijdens de analyse van de antwoorden bij dit topic werden enkel de antwoorden geselecteerd van de formele zorgverleners (n= 25).

Er gaven 25 formele zorgverleners (n=25, 100%) een antwoord op de vraag of er al dan niet ook 'ouderen' of personen met dementie op latere leeftijd aanwezig zijn in hun zorginstelling. De meerderheid van de zorgverleners (n=21, 84%) gaf 'ja' aan, bij de overige vier zorgverleners (n=4, 16%) zijn er geen 'ouderen' of personen met dementie op latere leeftijd aanwezig.

Aanwezigheid van 'ouderen' of personen met dementie op latere leeftijd in de zorginstelling	
Ja	n=21 (84%)
Neen	n=4 (16%)

Tabel 5 Aanwezigheid van 'ouderen' of personen met dementie op latere leeftijd

Er vulden 25 formele zorgverleners (n=25, 100%) de vraag in waarbij gepolst werd of personen met jongdementie in contact kwamen met personen met dementie op latere leeftijd. De meerderheid van de zorgverleners (n=17, 68%) gaf aan dat personen met jongdementie in contact komen met personen met dementie op latere leeftijd, vier zorgverleners (n=4, 16%) gaven aan van niet. Vier formele hulpverleners (n=4, 16%) vulden deze vraag niet in.

Personen met jongdementie in contact met personen met dementie op latere leeftijd	
Ja	n=17 (68%)
Neen	n=4 (16%)
Niet ingevuld	n=4 (16%)

Tabel 6 Personen met jongdementie in contact met personen met dementie op latere leeftijd

Activiteiten voor personen met dementie op jonge en latere leeftijd

Een volgende vraag ging in op het al dan niet deelnemen van personen met jongdementie aan de zelfde dagelijkse activiteiten als de 'ouderen' binnen een zorginstelling. Hier werden ook enkel de antwoorden van formele hulpverleners geanalyseerd. Er vulden 25 formele hulpverleners (n=25, 100%) deze vraag in. De resultaten toonden aan dat er geen verschil in de deelname aan dezelfde activiteiten als de personen met dementie op latere leeftijd. Tien hulpverleners (n=10, 40%) gaven 'ja' aan en tien andere hulpverleners (n=10, 40%) duidde 'neen' aan. Vijf hulpverleners (n=5, 20%) lieten deze vraag onbeantwoord.

Nemen personen met jongdementie deel aan dezelfde dagelijkse activiteiten als 'ouderen'	
Ja	n=10 (40%)
Neen	n=10 (40%)
Niet ingevuld	n=5 (20%)

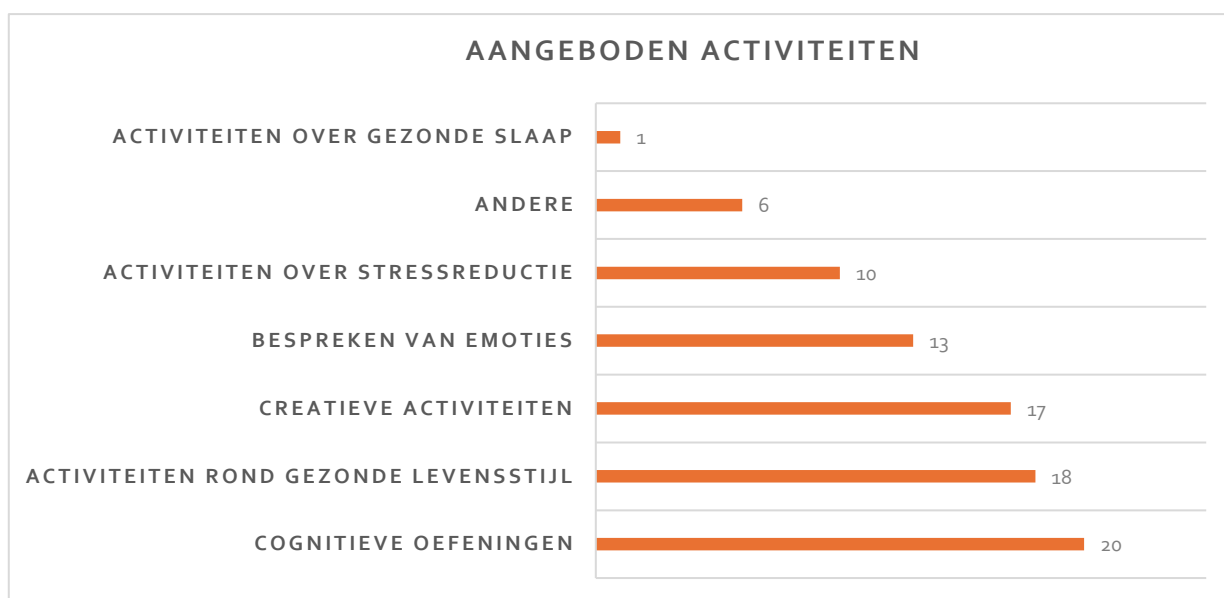
Tabel 7 Deelname aan activiteiten met 'ouderen'

Aanbod van activiteiten

De volgende vraag peilde naar het aanbod van activiteiten. Hier werden ook enkel de antwoorden van formele hulpverleners (n=25) geanalyseerd. De activiteiten die het meest werden aangeduid waren cognitieve oefeningen (n=20), activiteiten rond een gezonde levensstijl (n=18) en creatieve activiteiten (n=17). Het bespreken van emoties (n=13), activiteiten over stressreductie (n=10) en activiteiten over gezonde slaap (n=1) worden minder aangeboden.

Zes zorgverleners (n=6) vulden een andere activiteit in bij 'andere':

- Eén formele zorgverlener is werkzaam in een algemeen ziekenhuis, zij voeren volgende interventies uit bij personen met jongdementie: diagnosestelling, somatische zorg en psychologische begeleiding (n=1)
- Psychologische ondersteuning en psycho-educatie (n=1)
- Geen activiteiten of niet op maat van personen met jongdementie (n=2)
- Uitstappen naar onder andere musea, winkelen en terrasjes (n=2)



Figuur 5 Aangeboden activiteiten

Aanwezigheid van specifiek activiteiten aanbod

De meerderheid van de formele zorgverleners (n=15, 60%) gaf aan een specifiek aanbod te hebben voor personen met jongdementie. De overige formele zorgverleners (n=10,40%) gaven aan geen specifiek aanbod te hebben voor personen met jongdementie.

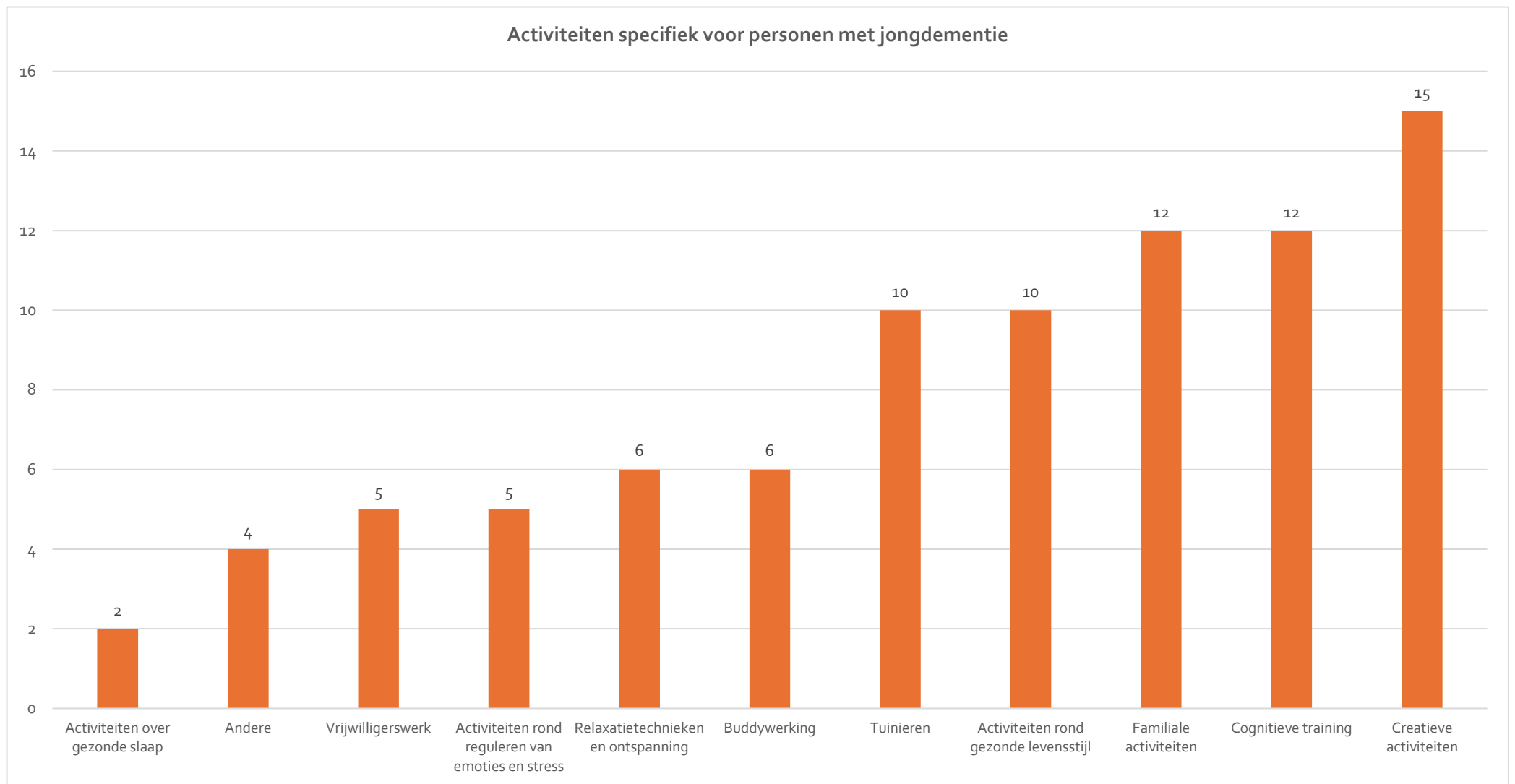
Specifiek activiteiten aanbod voor personen met jongdementie	
Ja	n=15 (60%)
Neen	n=10 (40%)

Tabel 8 Specifiek activiteiten aanbod voor personen met jongdementie

Vervolgens werd gevraagd naar de activiteiten die specifiek aangeboden worden voor personen met jongdementie. De meerderheid van de zorgverleners (n=15) bieden creatieve activiteiten aan voor personen met jongdementie, gevolgd door familiale activiteiten (n=12) en cognitieve training (n=12). Tuinieren (n=10), activiteiten rond gezonde levensstijl (n=10) en buddywerkingen (n=6) werden ook aangeboden aan personen met jongdementie.

De andere activiteiten die gerapporteerd werden zijn: relaxatietechnieken en ontspanningsoefeningen (n=6), vrijwilligerswerk (n=5), activiteiten rond reguleren van stress en emoties (n=5) en activiteiten rond gezonde slaap (n=2). Enkele zorgverleners (n=4) vulden een activiteit in bij 'andere':

- Uitstappen (tentoonstellingen, musea, wandelingen,...) (n=2)
- Ruimtelijke oriëntatie training (ROT) (n=1)
- Individuele activiteiten (n=1)



Figuur 6 Activiteiten specifiek voor personen met jongdementie

Psychosociale uitdagingen en noden

Volgend topic beschrijft de psychosociale problemen en/of uitdagingen dewelke formele en informele zorgverleners ervaren in de zorg voor personen met jongdementie.

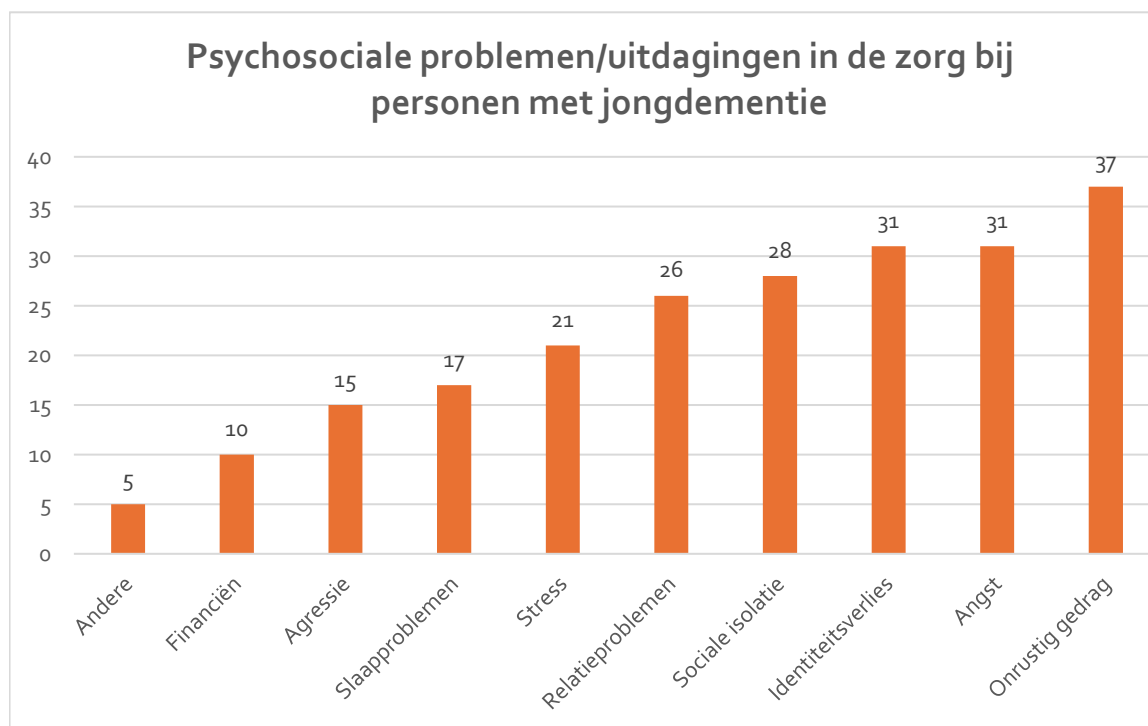
De psychosociale problemen/uitdagingen die het meest gerapporteerd werden, waren:

- Onrustig gedrag en agitatie (n=37)
- Identiteitsverlies (n=31)
- Angst (n=31)
- Isolatie (n=28)
- Relatieproblemen (n=26)
- Stress (n=21)

De psychosociale problemen/uitdagingen die iets minder worden gezien zijn slaapproblemen (n=17), agressie (n=15) en financiële problemen (n=10).

Vijf formele zorgverleners gaven een uitdaging/probleem bij 'andere' aan:

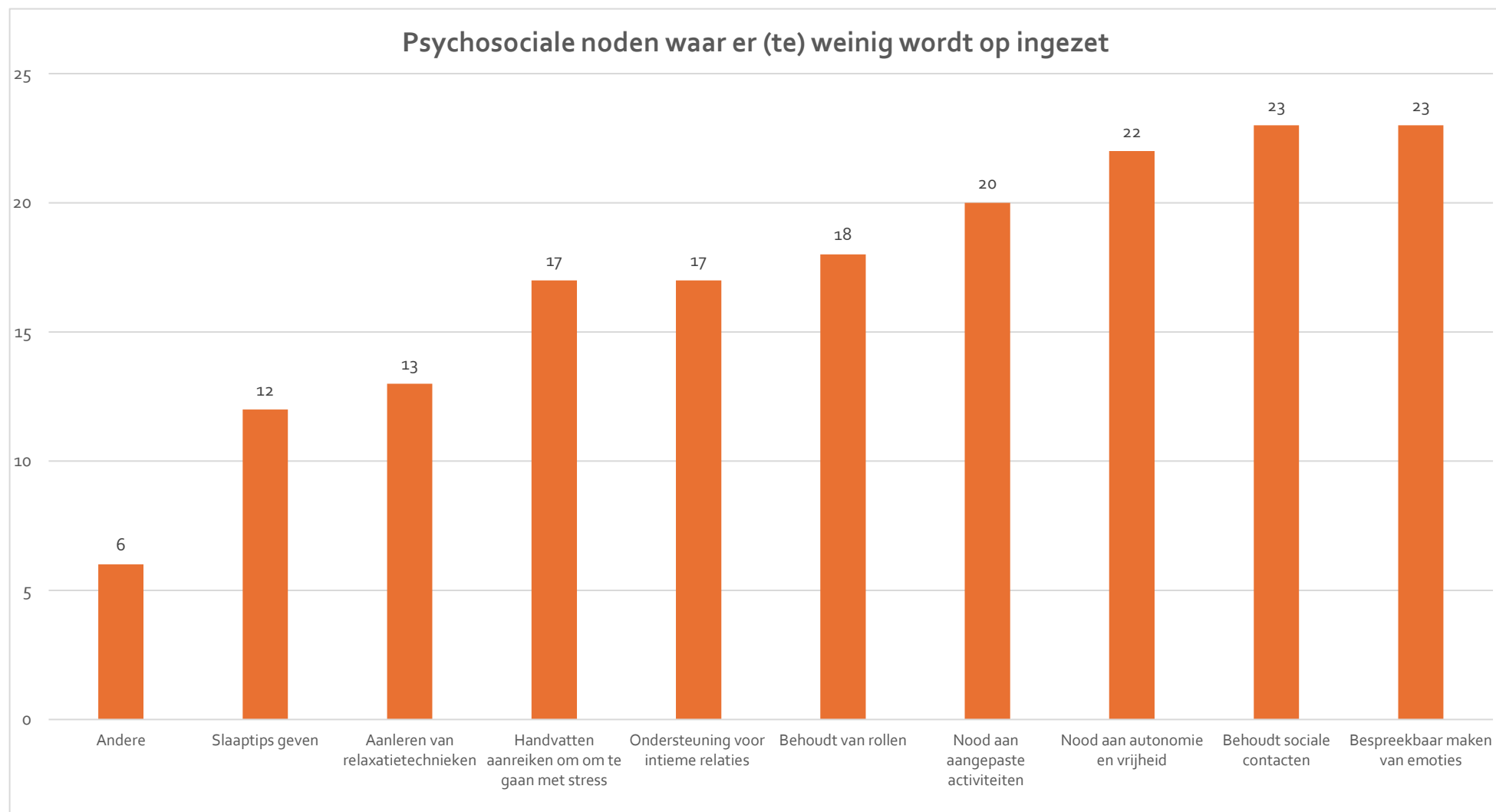
- Onzekerheid over wilsbekwaamheid (n=1)
- Vragen over euthanasie (n=2)
- Gevoel van onveiligheid (loopdrang) (n=1)
- Overgevoeligheid aan prikkels (lawaaï, drukte,...) (n=1)



Figuur 7 Psychosociale problemen en uitdagingen

De psychosociale noden waarop volgens de formele en informele zorgverleners (te) weinig wordt op ingezet (n=49), zijn:

- Bespreekbaar maken van emoties (n=23)
- Behoud van sociale contacten (n=23)
- Nood aan autonomie en vrijheid (n=22)
- Nood aan aangepaste activiteiten (n=20)
- Behoud van rollen (n=18)
- Nood aan handvatten om om te gaan met stress (n=17)
- Ondersteuning voor intieme relaties & seksualiteit (n=17)
- Het aanleren van relaxatietechnieken (n=13)
- Geven van slaaptips (n=12)
- De psychosociale noden die ingevuld werden bij 'andere' (n=6), zijn:
 - Zinnvolle dagbesteding (n=1)
 - Ingaan op de noden (n=2)
 - Te weinig ingezet op personen met jongdementie binnen WZC (n=1)
 - Individueel werken (n=2)



Figuur 8 Psychosociale noden waar er (te) weinig wordt op ingezet

1. Bespreekbaar maken van emoties

Eén zorgverlener (n=1) werkt in een residentiële setting voor personen met jongdementie. De meeste bewoners zijn niet meer talig en zitten meer in de finale 'verzonken-ik' fase van de ziekte. De zorgverleners merken hier veel angst hoewel de bewoners hun emoties niet meer verbaal kunnen aangeven. De zorgverleners lossen dit op als team door persoonsgericht te werken en zo in te spelen op de emoties. Eén formele hulpverlener (n=1) gaf aan dat personen met jongdementie het moeilijk vinden om te praten over hun emoties. Daardoor worden sociale contacten gemeden, wordt er slechter geslapen en wordt er stress ervaren.

Eén zorgverlener (n=1) gaf aan te ervaren dat er geen emoties meer zouden zijn bij de persoon met jongdementie, terwijl een andere zorgverlener net zou willen weten wat er in het hoofd van de persoon met jongdementie omgaat.

2. Nood aan handvatten om om te gaan met stress

Eén zorgverlener (n=1) die werkzaam is in een dagcentrum gaf aan dat enkele gebruikers deelnamen aan een studie over stress bij jongdementie. De gebruikers vonden dit nuttig aangezien ze zelf ook stress ervoeren. Verder werd er niet ingegaan op dit item.

3. Aanleren van relaxatietechnieken

Geen enkele zorgverlener ging dieper in op dit item.

4. Slaaptips geven

Dezelfde gebruikers van het dagcentrum die deelnamen aan een studie over stress namen ook deel aan een studie over slaapproblemen (zie item 2). De personen met jongdementie die naar het dagcentrum gaan, gaven aan moeite te hebben met slapen, hier werd ook niet verder op ingegaan.

5. Behoud sociale contacten

Verschillende bewoners in een WZC zijn contact verloren met de familie, veelal door het laatijdig stellen van de diagnose van jongdementie. Daardoor kwamen verschillende bewoners vaak eerst in een psychiatrische setting terecht met als gevolg potentiële familiale moeilijkheden met mogelijke sociale isolatie tot gevolg. Eén andere zorgverlener (n=1) gaf ook aan dat personen met jongdementie geïsoleerd waren door het wegvallen van hun vrienden en omdat personen met jongdementie zelf moeilijk (nieuwe) sociale contacten kunnen leggen.

6. Behoud van rollen

Eén zorgverlener (n=1) verduidelijkt dat de voorheen opgenomen rollen door de persoon met jongdementie in de maatschappij erg veranderd zijn na het ontvangen van de diagnose jongdementie. De relatie met de partner is vaak volledig veranderd omdat de partner naast een intieme rol ook een zorg-rol opneemt als mantelzorger. Eén andere zorgverlener (n=1) geeft ook aan dat het kunnen behouden van verschillende rollen belangrijk is om een gevoel van eigenwaarde te behouden.

7. Ondersteuning voor intieme relaties & seksualiteit

Twee formele zorgverleners (n=2) benadrukten dat seksualiteit belangrijk is en dat dit zeker met de partner besproken moet worden. Deze zorgverleners gaven tevens aan dat dit momenteel niet gebeurt in hun zorgorganisatie.

8. Nood aan autonomie en vrijheid

In totaal gaven 22 zorgverleners (n=22) het belang aan van autonomie en vrijheid voor de persoon met jongdementie. Dit gaat over het ervaren van een zinvolle dagbesteding en maatschappelijke participatie. Personen met jongdementie moeten volgens zorgverleners hun eigenheid en zelfstandigheid zo veel mogelijk kunnen behouden.

Er was één formele zorgverlener die beschreef: *'We vergeten vaak de mogelijkheden en we focussen op verlies. We denken empathisch te handelen maar vergeten vaak de mens. We bieden een luisterend oor, maar vullen vaak de gaten zelf in'* (formele zorgverlener, 2024). Vervolgens werd ook gerapporteerd dat de essentie van de zorg voor personen met jongdementie vaak uit het oog wordt verloren en dat er te weinig wordt bijgestuurd door tijdsgebrek.

Een andere zorgverlener beschreef: *'Het is belangrijk hen niet te overbeschermen en nog veel dingen zelf te laten doen. In een WZC heeft het personeel vaak de reflex om dingen over te nemen omwille van bijvoorbeeld werkdruk. Een kleinschalig zorgsysteem is meer aangewezen. We verwachten nu dat een nieuwe bewoner zich aanpast naar onze werking'* (formele zorgverlener, 2024).

Er vulde één persoon met jongdementie de bevraging in, deze persoon formuleerde dit: *'Ik wil nog kunnen doen wat ik kan doen'* (persoon met jongdementie, 2024).

9. Nood aan aangepaste activiteiten

Eén formele zorgverlener (n=1) kaart aan dat de groep van personen met jongdementie enorm divers is. De zorgverlener merkt wel op dat er algemeen een grotere bewegingsdrang (rondlopen, nood aan fysieke prikkels) is en dat er meer psychiatrische aandoeningen zijn in vergelijking met personen met dementie op latere leeftijd. De zorgverlener gaf ook aan dat zij als voorziening meer inzetten op bewegingsactiviteiten en muzikale activiteiten. Daarnaast zetten de zorgverleners binnen deze voorziening veel in op zelfredzaamheid van de persoon met jongdementie.

Twee zorgverleners (n=2) geven aan dat personen met jongdementie zich vaak vervelen en dat er nood is aan aangepaste activiteiten.

10. Andere

Er zijn ook nog enkele noden die aan bod kwamen. De samenwerking en uitwisseling tussen verschillende diensten kan verbeterd worden volgens een zorgverlener (n=1). Een andere zorgverlener vindt dat er meer onderwezen moet worden over een 'veranderende persoonlijkheid' bij personen met jongdementie. Twee zorgverleners (n=2) gaven aan dat er nog een taboe rust op jongdementie en dat het meer onder de aandacht moet komen. Er zijn 2 zorgverleners (n=2) die vinden dat er op alle gerapporteerde noden meer ingezet moet worden.

Barrières om activiteiten op maat voor personen met jongdementie te organiseren

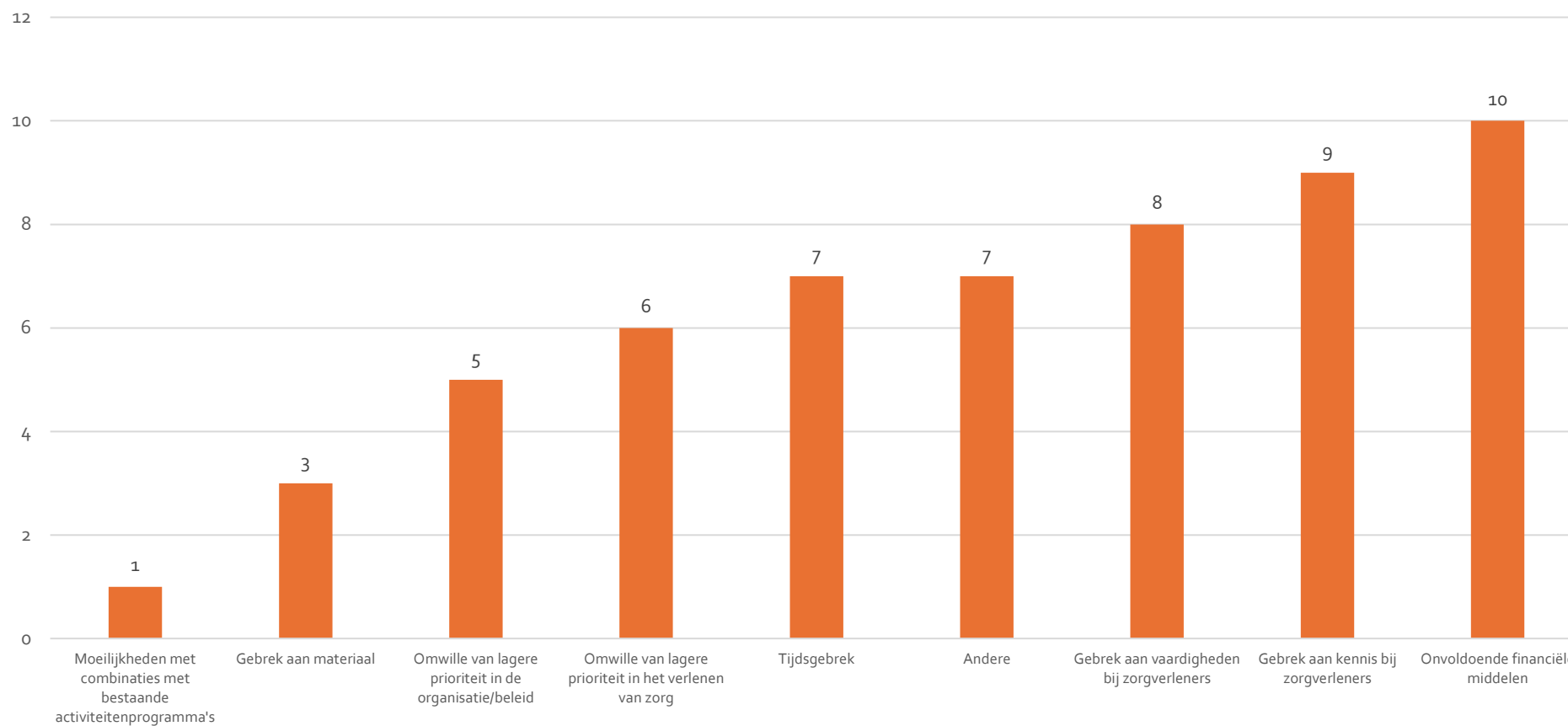
De redenen waarom er (nog) niet altijd wordt ingezet op activiteiten specifiek voor personen met jongdementie zijn volgens de formele en informele zorgverleners:

- Onvoldoende financiële middelen (n=10)
- Gebrek aan kennis bij zorgverleners (n=9)
- Gebrek aan vaardigheden bij zorgverleners (n=8)
- Tijdsgebrek (n=7)
- Een lagere prioriteit in het verlenen van zorg (n=6)
- Een lagere prioriteit in de organisatie/beleid (n=5)
- Gebrek aan materiaal (n=3)
- Moeilijkheden met combinaties met bestaande activiteitenprogramma's (n=1)

De 'andere' redenen (n=7) waarom er nog niet (altijd) wordt ingezet op activiteiten voor deze doelgroep zijn:

- Meer nodig, maar te weinig personeel (n=1)
- Te weinig uren in CDO's (n=1)
- Omwille van de diversiteit is een uniforme planning niet voldoende (n=1)
- Vergrijzing van de bevolking, er werd gekozen voor zorg voor personen met dementie op latere leeftijd (n=1)
- Te weinig personen met jongdementie in de zorginstelling (n=1)
- Geen ergotherapeut aanwezig (n=1)
- Niet de taak van een algemeen ziekenhuis (n=1)

(Nog) geen inzet voor gespecificeerd activiteitenaanbod



Figuur 9 (Nog) geen inzet voor gespecificeerd activiteitenaanbod

Inspiratie voor aangepaste activiteiten voor personen met jongdementie

De *good practices*/goede praktijken of initiatieven die door de zorgverleners worden aangegeven, zijn:

- Een dagcentrum dat het aanbod aanpast aan de noden van de gebruikers. Er zijn bijvoorbeeld personen met jongdementie die aansluiten bij de doelgroep ouderen omdat ze al verder in het dementieproces zitten
- De maaltijden die 's middags gegeten worden zijn hetzelfde als deze van het WZC. Deze maaltijden zijn niet aangepast aan de eetgewoonten van 'jongere' personen. De zorgverleners en personen met jongdementie overlopen steeds het weekmenu en koken zelf wanneer de gebruikers dat wensen
- Er is geen vaste activiteitenplanning in het dagcentrum, de ideeën komen vaak vanuit de groep waardoor er ruimte is voor spontaniteit en flexibiliteit
- Zorgbegeleiding
- Een ander dagcentrum kookt regelmatig, organiseren cinema bezoeken, gaan naar de kapper ... Ze werken niet met een vaste planning maar vertrekken vanuit de interesses van de bezoekers van die dag
- Een kleinschalig woonproject met zeven bewoners, zij wonen samen en doen alle huishoudelijke taken aangevuld met creatieve activiteiten zoals beweging ... De bewoners nemen buitenshuis ook deel aan verschillende activiteiten.
- Werking vanuit het principe van kleinschalig wonen: buiten naar binnen brengen, opstaan op een moment naar keuze volgens de persoon met jongdementie, vrijwilligers inzetten om activiteiten te begeleiden, familie uitnodigen bij activiteiten ...
- Vrijwilligersorganisaties zoals 'Het Ventiel' en 'Het Portiek' zijn beide organisaties die zich inzetten voor personen met jongdementie, zij worden zeer vaak vermeld
- Personen met fronto-temporale dementie hebben een eigen emotiethermometer

4.2 Kwalitatief onderzoeksluik

Er werd in dit werkveldproject naast de online bevraging ook een kwalitatief onderzoeksluik opgesteld. Het kwalitatief onderzoeksluik omvatte online interviews met zorgverleners die aangaven hier interesse in te hebben. Het doel van de online bevestigingen was om meer inzicht en verdieping te verkrijgen vanuit het werkveld.

Er was een totaal van 20 zorgverleners die hun gegevens achterlieten voor verdere deelname. Er werd eerst contact opgenomen met de formele zorgverleners en daarna met informele zorgverleners. In totaal werden er 4 (3 formele en 1 informele) zorgverleners geïnterviewd.

Algemeen

De vier geïnterviewden hadden elk een andere achtergrond.

Zorgverlener	Functie	Type zorginstelling
A	Coördinator	Dagcentrum uitsluitend voor personen met jongdementie
B	Zorgkundige	Dagcentrum uitsluitend voor personen met jongdementie
C	Psycholoog Mantelzorger (Sprak voornamelijk vanuit deze rol)	Ziekenhuis
D	Gezinsbegeleider bij personen met jongdementie	Woonzorgcentrum

Tabel 9 Geïnterviewde zorgverleners

4.2.1. Psychosociale noden

De antwoorden van de zorgverleners werden geïntegreerd in verschillende topics. In bijlage 4 werd er een tabel bijgevoegd met een overzicht van de gegeven antwoorden.

Dagcentra voor personen met jongdementie

Twee zorgverleners zijn werkzaam in een dagcentrum voor personen met jongdementie.

Personen met jongdementie kunnen één tot meerdere keren per week naar een dagcentrum gaan. Er is steeds een maximum van acht personen met jongdementie per dag, dit omdat bij bepaalde vormen van dementie er overprikkeling kan zijn én zo kan er in kleine groep gewerkt worden.

In dagcentra dragen de zorgverleners ook geen uniform, zij werken in alledaagse kledij en ook het interieur is er huiselijk.

Woonzorgcentra en integratie

De schoonmoeder van zorgverlener C woont in een woonzorgcentrum, niet op een afdeling specifiek voor jongdementie vanwege haar oudere leeftijd. De integratie verliep niet vanzelfsprekend en er is geen ziekte-inzicht bij haar. Ondanks dit, neemt ze deel aan dezelfde activiteiten als de oudere bewoners. Het woonzorgcentrum probeert een huiselijke sfeer te creëren, bijvoorbeeld door bewoners taken zoals het ophalen van pistolets en het verdelen van kranten te laten uitvoeren. Naast fronto-temporale dementie heeft ze ook de ziekte van Parkinson, wat voor extra zorguitdagingen zorgt.

Het woonzorgcentrum waar ze woont heeft verschillende woonunits waar ze samen leeft met negen andere bewoners. Ze woont niet op de afdeling voor personen met jongdementie, terwijl er wel een afdeling voor personen met jongdementie aanwezig is. Deze keuze werd gemaakt omdat deze vrouw al een iets oudere leeftijd heeft in vergelijking met de andere personen met jongdementie in de gespecialiseerde afdeling.

Emotionele en psychologische aspecten

Alle zorgverleners geven het belang van nabijheid, begrip en vertrouwen aan in de omgang met personen met jongdementie. Binnen zowel dagcentra als woonzorgcentra wordt ruimte gemaakt voor angst, verdriet en frustraties. Zorgverleners bieden fysieke en emotionele nabijheid aan door bijvoorbeeld een knuffel of een gesprek, afhankelijk van de noden van de persoon met jongdementie.

Actief luisteren is een belangrijk aspect. Zorgverlener D werkt als gezinsbegeleidster in een woonzorgcentrum. Hier proberen ze negatieve gevoelens om te buigen naar positieve gevoelens en wordt er gezocht naar de oorzaak van onrust of wantrouwen, via gesprekken of observaties met andere zorgverleners. Hier wordt benadrukt dat personen met jongdementie niet altijd blij of opgewekt moeten zijn. Bij extreme emoties en indien deze effect hebben op het welzijn van de bewoner, wordt er in overleg met het team en arts medicatie opgestart. Medicatie is steeds de laatste optie. Niet-medicamenteuze interventies die ze aanbieden om bewoners tot rust te brengen zijn aromatherapie, relaxatiebad, wandelingen en muziek.

Euthanasie komt ook af en toe ter sprake in dagcentra. Het is belangrijk hier open over te communiceren.

Ziekte-inzicht en acceptatie

De mate van ziekte-inzicht varieert sterk. Zorgverlener B geeft aan dat sommige personen met jongdementie een goed ziekte-inzicht hebben, terwijl anderen beperkt of geen ziekte-inzicht hebben en denken te genezen. Dit ziekte-inzicht is ook afhankelijk van de vorm van jongdementie.

De schoonmoeder van zorgverlener C heeft beperkt ziekte-inzicht en begrijpt ook niet waarom ze in een woonzorgcentrum woont, ondanks ze wel aangepast is aan het dagelijkse leven in het woonzorgcentrum.

Verschil tussen jongdementie en dementie op latere leeftijd

Er worden enkele verschillen gezien tussen jongdementie en dementie op latere leeftijd. Volgens zorgverlener B & C lijkt het ziekteverloop bij personen met jongdementie sneller te gaan. Zorgverlener C merkt op dat personen met jongdementie meer taalmoeilijkheden hebben in vergelijking met personen met dementie op latere leeftijd. Daarnaast wordt er ook gezien dat personen met jongdementie meer nood hebben aan een vaste structuur (vaste plaats aan tafel, vaak dezelfde handelingen doen ...). Het valt ook op dat personen met jongdementie in de laatste fase een schuine houding krijgen, waarbij het lichaam of hoofd meer hangt naar één kant.

Activiteitsaanbod

Het kunnen meedoen aan activiteiten is belangrijk voor personen met jongdementie. In het dagcentrum waar zorgverlener B werkt, wordt er niet gewerkt met een vaste activiteitenkalender. Activiteiten worden beslist op basis van de noden en interesses van de personen met jongdementie die aanwezig zijn. Er worden wel enkele keuze-activiteiten aangeboden, aangezien het niet altijd eenvoudig is voor personen met jongdementie om zelf een activiteit voor te stellen. Voorbeelden van activiteiten die regelmatig aangeboden worden aan personen met jongdementie zijn: koken, tentoonstellingen bezoeken, bowlen ...

Het dagcentrum waar respondent B werkt, werkt niet met specifieke therapieprogramma's maar gaat binnenkort het FINGER-model implementeren, dit richt zich op gezond eten, fysieke activiteit, cognitieve activering, sociale activiteiten en een gezond hart.

In het woonzorgcentrum waar de schoonmoeder van zorgverlener C woont ervaart de familie eerder een beperkt activiteitsaanbod. De schoonmoeder gaat wel op regelmatige basis naar een 'Het Ventiel', een initiatief dat activiteiten organiseert voor personen met jongdementie. De vrouw neemt af en toe deel aan de georganiseerde activiteiten van het woonzorgcentrum.

Zorgverlener D gaf het belang aan van gewoontes en routines. Het team kreeg te maken met weerstand tegen zorgverlening van een persoon met jongdementie. Ze werkten hier voornamelijk naar het herstellen van vertrouwde routines van thuis, om zo houvast en rust te kunnen bieden voor deze persoon. Het zoeken en herstellen van deze routines gebeuren ook op tempo van de persoon met jongdementie.

Mantelzorg en familiale betrokkenheid

Na de diagnose is het voor familieleden van personen met jongdementie de start van een acceptatieproces en een zoektocht naar zorg. Zorgverlener B gaf aan dat de drempel naar een dagcentrum vaak hoog is. Er is vaak een schuldgevoel of angst bij de partner voor reacties uit de omgeving. Zorgverlener A merkt dit ook op, naast deze schuldgevoelens kunnen er ook verschillende frustraties ontstaan, dit door bijvoorbeeld inkomensverlies of karakterverandering van de persoon met jongdementie.

Zorgverlener C vertelt dat de familie zelf de eerste signalen van jongdementie opmerkte. De stap naar het woonzorgcentrum was noodzakelijk gezien dit de meest evidente en veilige oplossing was, aangezien er ook geen andere familieleden zijn die de zorg mee kunnen opvangen.

Binnen het woonzorgcentrum waar zorgverlener D werkt worden er familiegesprekken georganiseerd, waarbij bewoners mee kunnen participeren. Ze vinden het belangrijk om de bewoner mee te nemen in de emoties .

4.2.2. Sociale netwerken

De antwoorden van de zorgverleners werden geïntegreerd in verschillende topics. In bijlage 5 werd er een tabel bijgevoegd met een overzicht van de gegeven antwoorden.

Ondersteuning van mantelzorgers

Als zorgbegeleider ondersteunt zorgverlener A personen met jongdementie en hun omgeving doorheen het ziekteproces in de thuissituatie. Er wordt op maat gewerkt en er wordt geluisterd naar alle actoren.

Dagcentra hebben ook als doel de mantelzorger(s) even te ontlasten en ondersteuning te bieden waar nodig. Er worden mantelzorgnamiddagen georganiseerd waar mantelzorgers elkaar kunnen ontmoeten of er worden activiteiten georganiseerd waar mantelzorgers mee aan kunnen deelnemen. Ze kunnen ook ondersteuning bieden bij een verhuis naar een woonzorgcentrum. Zorgverlener B merkt op dat als personen met jongdementie wat vroeger verhuizen naar een woonzorgcentrum, dat ze zich sneller kunnen thuis voelen.

In woonzorgcentra worden mantelzorgers ook maximaal ondersteund. Zorgverlener D geeft aan dat het vaak voor mantelzorgers moeilijk is om achteruitgang te zien bij personen met jongdementie. Ze proberen hierin te ondersteunen maar niet iedereen staat hiervoor open.

Ruimer sociale netwerk

Het sociaal netwerk van personen met jongdementie neemt vaak af naarmate het ziekteproces vordert. Zorgverlener B merkt op dat de meeste personen met jongdementie een sociaal netwerk hebben, maar meestal is dit beperkt. Personen met jongdementie die een heel beperkt sociaal netwerk hebben, zijn meestal ook nooit heel sociale personen geweest.

De schoonmoeder van zorgverlener C krijgt af en toe nog bezoek van een vriendin, al is het voor deze vriendin steeds moeilijker om activiteiten te ondernemen. Er zijn doorheen de jaren verschillende sociale contacten weggevallen maar de vrouw spreekt hier zelf weinig over.

Zorgverlener D merkt op dat bij sommige bewoners het sociaal netwerk voor de diagnose al deels verdween, bijvoorbeeld door gedragsveranderingen bij personen met fronto-temporale dementie. Vaak blijft enkel het kerngezin over of leden van het kerngezin. Bij personen met jongdementie komen de partners vaak nog op bezoek, maar hebben soms ook al een nieuwe relatie.

Impact van jongdementie op het gezinsleven

De diagnose jongdementie had een enorme impact op het gezinsleven van zorgverlener C. De zorgrol woog zwaar door in combinatie met het eigen gezinsleven. De zorgrol werd als een 'omgekeerde rol' ervaren, waarbij de zorg voor de vrouw volledig bij het gezin terechtkwam. Het gezin gaat weinig naar het woonzorgcentrum, maar haalt hun (schoon)moeder elk weekend op voor activiteiten. Ondanks opmerkingen van verpleegkundigen over weinig bezoek, hecht het gezin veel belang aan weekendbezoeken. Het is voor het gezin niet evident om doorheen de week op bezoek te gaan, dit omwille van het eigen werk- en gezinsleven. Tijdens de weekends ondernemen ze wel steeds tal van activiteiten met de vrouw.

4.2.3. Hulpverlening

De antwoorden van de zorgverleners werden geïntegreerd in verschillende topics. In bijlage 6 werd er een tabel bijgevoegd met een overzicht van de gegeven antwoorden.

Toegang tot hulpverlening

Personen met jongdementie en hun sociale netwerk vinden vaak de weg naar het dagcentrum via neurologen. Het team van het dagcentrum waar zorgverlener A werkt heeft een opleiding genoten om te zorgen voor personen met jongdementie. Zorgverleners leren ook vaak door ervaring te zorgen voor personen met jongdementie.

Zorgverlener C geeft aan dat het niet eenvoudig was om geschikte zorg te vinden voor haar schoonmoeder. Na de diagnose is het gezin voornamelijk zelf op zoek moeten gaan naar zorgmogelijkheden. In de geografische omgeving was er geen gespecialiseerde zorgvoorziening en gezien de vrouw nergens op een wachtlijst stond was het geen makkelijke zoektocht. Uiteindelijk werd er toch een geschikt woonzorgcentrum gevonden.

Opbouw vertrouwensrelaties

Dagcentra werken vaak met kleine teams, dit zorgt sneller voor een vertrouwensband. In het dagcentrum waar zorgverlener B werkt hangen foto's omhoog van het team met hun naam, maar hier wordt eigenlijk weinig naar gekeken.

Vanuit de professionele rol als psychologe vertelt zorgverlener C dat het opbouwen van een vertrouwensrelatie vaak wel snel gaat. De personen met jongdementie die op consultatie komen staan vaak al open voor externe hulp en dit is al een goede basis.

Zorgverlener D geeft enkele aspecten waarmee ze rekening houden bij het opbouwen van een vertrouwensrelatie met een persoon met jongdementie. Allereerst wordt er tijd genomen om elkaar te leren kennen en er te zijn voor de persoon met jongdementie. Er wordt meegegaan op het ritme van de bewoners en ze betrekken de bewoners zo veel mogelijk in gesprekken. Het team probeert zich aan te passen aan de gewoontes van de persoon met jongdementie. Het is belangrijk om de persoon met jongdementie te blijven behandelen als mens en indien gewenst af en toe een knuffel, schouderklopje of een hand te geven.

4.2.4. Toekomst

De antwoorden van de zorgverleners werden geïntegreerd in verschillende topics. In bijlage 7 werd er een tabel bijgevoegd met een overzicht van de gegeven antwoorden.

Bekendheid en vrijwilligersnetwerk

Zorgverlener B benadrukt het belang van meer bekendheid rond jongdementie en een groter vrijwilligersnetwerk op te bouwen om meer activiteiten en ondersteuning aan te kunnen bieden. Bij uitstappen naar musea of tentoonstellingen moeten ze vaak uitleggen wie ze zijn, wat niet prettig is voor de personen met jongdementie. Er wordt ook gevraagd naar een *European disability card*, wat voor extra stigmatisering zorgt.

Normalisatie

Zorgverlener D vindt dat er teveel nadruk ligt op het beschermen van personen met jongdementie, wat hen onbewust buitensluit van de maatschappij en hun vrijheid beperkt.

Technologische ondersteuning

Zorgverlener D geeft aan dat het woonzorgcentrum baat zou hebben bij meer technologische ondersteuning, zoals een traceersysteem waarmee personen zelfstandig kunnen wandelen, of een systeem voor personen met valrisico om te blijven stappen.

Toekomst

Volgens zorgverlener D zouden personen met jongdementie zorg moeten krijgen in kleinschalige en genormaliseerde voorzieningen. Er moet ruimte zijn waar ze op een veilige manier naar buiten kunnen gaan. Er moet meer oog zijn voor persoonlijkheid en minder focus op taakgerichte zorg.

Hoofdstuk 5 Praktische uitwerking

5.1. Onderdelen

De praktische uitwerking van dit werkveldproject zal bestaan uit de ontwikkeling van een zorggids voor zorgverleners. De onderdelen werden geselecteerd op basis van antwoorden uit het kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksluik. Op die manier kan er een tool ontwikkeld worden die aansluit bij de noden van zorgverleners die instaan voor de zorg voor personen met jongdementie. De zorggids zal ontwikkeld worden op basis van de informatie verkregen van formele zorgverleners. Er werden ook heel wat inzichten verkregen van informele mantelzorgers, zij werden betrokken om hun inzichten en verhalen te analyseren en dienden als inspiratiebron.

De onderwerpen die aan bod zullen komen zijn geselecteerd op basis van de verkregen data vanuit beide onderzoeksluiken.

1. Inzicht in jongdementie

- **Wat is jongdementie?**

Een korte definitie en de verschillende vormen met hun belangrijkste symptomen worden uitgelegd.

- **Psychosociale impact van jongdementie**

De psychosociale impact van jongdementie wordt uitgelegd, dit op basis van de informatie uit de voorgaande literatuurstudie.

- **Verschillen met jongdementie en dementie op latere leeftijd**

De verschillen tussen jongdementie en dementie op latere leeftijd worden kort weergegeven, dit ook op basis van de voorgaande literatuurstudie (Meuris, 2024).

2. Psychosociale noden van personen met jongdementie

De noden van voorgaande literatuurstudie (Meuris, 2024) worden hier beschreven.

3. Communicatie en contact met personen met jongdementie

Er zijn verschillende manieren om te communiceren en contact te maken met personen met jongdementie, ondanks de achteruitgang van de communicatieve vaardigheden. In dit deel zullen enkele tips en methodieken uitgelegd worden.

- **Tien tips om contact te maken**

Deze tips worden gebaseerd op gevonden informatie vanuit betrouwbare bron (Dementie.nl, z.d.).

- **Methodieken om contact te maken**

- **SPEELS-methode**

De uitleg is terug te vinden onder het hoofdstuk 2.4. *Good practices voor psychosociale noden bij personen met jongdementie*.

- **Namaste familieprogramma**

De uitleg is terug te vinden onder het hoofdstuk 2.4. *Good practices voor psychosociale noden bij personen met jongdementie*.

- **SABA- Samen In Actie Bij Apathie**

De uitleg is terug te vinden onder het hoofdstuk 2.4. *Good practices voor psychosociale noden bij personen met jongdementie*.

4. Ondersteuning bij slaap, stress en onrust bij personen met jongdementie

- **Slaapproblemen bij personen met jongdementie**

Personen met (jong) dementie hebben vaker slaapproblemen. Er zijn verschillende oorzaken van deze slaapproblemen: te vroeg of te laat naar bed, lang wakker liggen, veel dromen, dolen, niet weten waar je bent als je wakker wordt ... Afhankelijk van de soort dementie kunnen er andere slaapproblemen optreden. Het is belangrijk om als zorgverlener om slaapproblemen te (h) erkennen en in te spelen op de oorzaken.

- **Slaaptips**

Er zijn verschillende tips terug te vinden om personen met (jong) dementie te helpen bij een goed slaappatroon. Deze zullen verder uitgewerkt worden in de zorggids.

- **De slaapmethode**

De slaapmethode werd ontwikkeld in Nederland en is een stappenplan voor kwalitatief betere nachtrust. Het is een recente methode die de slaap bij personen met jongdementie aan de hand van zes stappen analyseert. De methode kan helpen om de ideale slaapsituatie voor personen met jongdementie te faciliteren (Manders, 2022).

- **Stress bij personen met jongdementie**

Naast slaapproblemen ervaren personen met (jong) dementie veel stress. Slaapproblemen kunnen ook samenhangen met het stressniveau (Alzheimer's Association, z.d.).

Stress betekent spanning of druk. Het is een natuurlijke reactie die je helpt om staande te blijven in een veranderende omgeving. De manier hoe we reageren op stress, maakt een groot verschil voor het algehele welbevinden (WHO, 2022).

Stress is niet alleen een belangrijke oorzaak van dementie, ook personen met jongdementie ervaren stress. De oorzaak hiervan kan te wijten zijn aan veranderingen in de omgeving, lichamelijke klachten of sociale factoren. Personen met jongdementie kunnen hun emoties niet altijd goed uiten. Hierdoor kan stress zich omvormen naar distress (= onaangename stress) wat zich kan uiten in (emotionele) onrust. Het is belangrijk om als zorgverlener deze stressors te (h) erkennen en hierop in te spelen (Kinnaird et al., 2018).

- **Onrust bij personen met jongdementie**

Onrust is een symptoom van dementie. Het kan zich uiten op verschillende manieren zoals bijvoorbeeld steeds iets zoeken, onrustig bewegen, slaapproblemen ... De oorzaken van onrust kunnen gelijkaardig zijn aan de oorzaken van stress (Dementie.nl, z.d.).

Sundowning kan voorkomen bij elke vorm van dementie en kan in elke fase van dementie optreden. *Sundowning* zorgt ervoor dat personen met (jong) dementie onrustiger worden bij het einde van de middag of het begin van de avond. De oorzaak van *sundowning* kan een verstoord dag-nacht ritme zijn, wat dan weer het gevolg kan zijn van slaapproblemen. Het is dan ook belangrijk om voldoende structuur te creëren en genoeg daglicht te voorzien om het dag-nacht ritme in balans te houden (Dementie.nl, z.d.).

- **Interventies bij stress en onrust bij personen met jongdementie**

Er worden in de zorggids enkele interventies beschreven die ingezet kunnen worden om stress en onrust te verminderen bij personen met jongdementie. Enkele van deze interventies kunnen ook ingezet worden bij slaapproblemen.

- **Mindfulness**

Mindfulness werd nog niet eerder besproken in dit werkveldproject maar wint steeds meer aan bekendheid bij personen met (jong) dementie. Mindfulness heeft verschillende positieve effecten op stress en slaap, maar ook op angstgevoelens. Chan et al. (2025) onderzocht de effecten van mindfulness bij personen met milde cognitieve beperkingen en de ziekte van Alzheimer. Er was een verbetering van slaapkwaliteit, slapeloosheid werd verminderd en het algehele welzijn werd verbeterd. Er is wel een nood aan meer onderzoeken om deze resultaten te bevestigen en interventies verder te optimaliseren (Chan et al., 2025).

➤ **Focussen**

De uitleg is terug te vinden onder het hoofdstuk 2.4. *Good practices voor psychosociale noden bij personen met jongdementie.*

➤ **Relaxatie- en ademhalingstechnieken**

Er zijn verschillende relaxatie- en ademhalingstechnieken die toegepast kunnen worden om slaap te bevorderen en stress te reduceren. Het YOUNG-D project van Odisee Co-hogeschool beschreef enkele ademhalingstechnieken voor personen met jongdementie (YOUNG-D, 2024).

➤ **Andere**

Er zijn ook enkele interventies toegevoegd, gericht op personen met jongdementie in een latere fase van de ziekte.

Een eerste interventie dat toegevoegd werd is het gebruik van **klankschalen**. Klankschalen kunnen ontspannend werken en hebben een positief effect op het verminderen van angst en onrust (Jegerings, 2021). Een volgende interventie is **aromatherapie**. De essentiële oliën, afkomstig van bloemen, planten en kruiden kunnen ook een positief effect hebben op het verminderen van angst en onrust (Sabah Holistische Zorg, 2025).

Een volgende interventie die ingezet kan worden in een latere fase van de ziekte is **snoezelen**. Een recente literatuurstudie (2023) onderzocht de effectiviteit van snoezelen bij personen met een neurocognitieve aandoening (inclusief dementie) (Carvalho et al., 2023). Carvalho et al. (2023) beschreven dat snoezelen positieve effecten heeft op het verminderen van onrustig gedrag (Carvalho et al., 2023). Er is wel nood aan meer onderzoek en ook specifiek het effect bij personen met jongdementie.

5. Leeftijdsgerichte en zinvolle dagbesteding

Personen met jongdementie hebben zoals eerder beschreven in dit werkveldproject nood aan een leeftijdsgerichte en een zinvolle dagbesteding. Het belang hiervan zal kort genoemd worden en er zullen enkele activiteiten ter inspiratie aangehaald worden.

- **Activiteiten ter inspiratie**

- **Vrijwilligerswerk**

- De uitleg is terug te vinden onder het hoofdstuk 2.4. *Good practices voor psychosociale noden bij personen met jongdementie.*

- **Buitenactiviteiten**

- De uitleg is terug te vinden onder het hoofdstuk 2.4. *Good practices voor psychosociale noden bij personen met jongdementie.*

- **Vitadem**

- De uitleg is terug te vinden onder het hoofdstuk 2.4. *Good practices voor psychosociale noden bij personen met jongdementie.*

- **SPAN**

- De uitleg is terug te vinden onder het hoofdstuk 2.4. *Good practices voor psychosociale noden bij personen met jongdementie.*

6. Netwerkkondersteuning

Personen met jongdementie lijden samen met hun omgeving aan de ziekte. Het is belangrijk om de familieleden goed te ondersteunen doorheen het ziekteproces. In dit deel van de zorggids zullen er enkele tips gegeven worden om in te spelen op de noden en behoeften van de persoon met jongdementie. Er zullen ook enkele doorverwijzingstips gerefereerd worden.

- **Familie- en vriendenkring ondersteunen**

- **RHAPSODY (Research to Assess Policies and Strategies for Dementia in the Young)**

- De uitleg is terug te vinden onder het hoofdstuk 2.4. *Good practices voor psychosociale noden bij personen met jongdementie.*

- **Partner in Balans**

- De uitleg is terug te vinden onder het hoofdstuk 2.4. *Good practices voor psychosociale noden bij personen met jongdementie.*

- **Lotgenotencontact**

Personen met jongdementie hebben vaak nood aan contact met lotgenoten, dit kan ook gelden voor het sociale netwerk van de persoon met jongdementie. Er zijn verschillende plekken waar personen met jongdementie en hun omgeving terecht kunnen (Jongdementie, z.d.)

- **Psycho-educatie**

Het psycho-educatie pakket 'Dementie en nu' geeft informatie over het dementieproces, mogelijkheden tot ondersteuning, communicatie ... Het is niet specifiek over jongdementie, maar kan interessant zijn voor mantelzorgers om meer inzicht te krijgen in dementie. Het pakket wordt op verschillende locaties aangeboden, deze locaties zijn terug te vinden op hun website (Dementie en nu, z.d.).

7. Zorgaanbod voor personen met jongdementie in Vlaanderen

In het laatste deel van de zorggids zullen de verschillende zorgmogelijkheden voor personen met jongdementie in Vlaanderen weergegeven worden. De zorgmogelijkheden zijn gebaseerd op de gegevens vanuit de voorafgaande literatuurstudie (Meuris, 2024).

4.3 Opbouw

De zorggids zal opgebouwd worden in een online tool: *Canva*. De informatie zal op een toegankelijke en overzichtelijke manier weergegeven worden zodat zorgverleners deze kunnen gebruiken binnen de praktijk. Elk onderdeel bevat concrete handvatten en praktijkvoorbeelden en wil zorgverleners uitnodigen om psychosociale zorg te bieden aan personen met jongdementie.

De zorggids zal gedrukt worden zodat er fysieke exemplaren op de gekozen werksetting aangereikt kunnen worden. Er wordt in de gids ook gewerkt met verschillende QR-codes, deze zijn wijzen door naar interessante websites of tools die geïmplementeerd kunnen worden in de praktijk. De QR-codes bieden ook de mogelijkheid om naar de toekomst ook de zorggids digitaal te kunnen aanbieden.

Hoofdstuk 5 Discussie

De resultaten van dit werkveldproject liggen in lijn met eerdere bevindingen in de voorafgaande literatuurstudie en bevestigen de nood aan gepersonaliseerde psychosociale zorg voor personen met jongdementie. Jongdementie is meer dan een medische aandoening, de ziekte brengt ook sociale en psychologische uitdagingen met zich mee. Er is een totaalbenadering nodig en het huidige zorgaanbod dient aangepast te worden naar al deze uitdagingen.

In deze discussie wordt met een kritische blik gekeken naar het verloop van het onderzoek en worden er enkele belangrijke punten gereflecteerd.

Een eerste belangrijk discussiepunt zijn de beperkte steekproeven. De online bevraging werd ingevuld door 51 zorgverleners, waarvan 25 formele zorgverleners ($n=25$), 24 informele zorgverleners ($n=24$) en twee personen met psychosociale noden ($n=2$). De inzichten van de informele hulpverleners waren ook waardevol en werden waar het kon, geïmplementeerd in het eindproduct. Er gaven twintig zorgverleners ($n=20$) aan interesse te hebben in een online interview. Uiteindelijk konden er vier online interviews ($n=4$) afgenomen worden. De resultaten van deze interviews zijn niet breed generaliseerbaar, maar boden toch een kwalitatieve verdieping. De *mixed-method* benadering heeft de validiteit van de verkregen data verstrekt, maar de belangrijkste beperking hierbij zijn de subjectief verkregen gegevens.

Uit onderzoek blijkt dat er een kloof bestaat tussen de psychosociale noden van personen met jongdementie en de praktijk. Verschillende studies zoals de studie van Bakker et al. (2021) en het referentiekader dementie (2018) wijzen al jaren op het belang van persoonsgerichte en leeftijdsspecifieke (psychosociale) zorg. Toch blijkt uit de verkregen data dat zorgvoorzieningen vaak onvoldoende aangepast zijn aan de noden van personen met jongdementie. De zorg wordt vaak geboden in de ouderenzorg, waardoor de activiteiten onvoldoende afgestemd zijn en er onvoldoende tegemoet gekomen kan worden aan de psychosociale noden van personen met jongdementie. Deze kloof kan wijzen op een structureel probleem waarbij bepaalde factoren zoals tijdsdruk, onvoldoende kennis, gebrek aan middelen, gebrek aan personeel en beperkte beleidsmatige prioriteit een rem zetten op aangepaste psychosociale zorg.

Enkele topics zoals seksualiteit en intimiteit, slaap en stress werden door de zorgverleners beperkt ingevuld of verder geduïd. Dit is ook een belangrijk gegeven voor toekomstig onderzoek vanwaar deze beperkte interesse komt.

De informatie werd samen gebundeld in een zorggids voor zorgverleners. Deze zorggids zal geïmplementeerd worden in de praktijk. Toekomstig onderzoek kan bestaan uit de evaluatie van de effectiviteit van deze zorggids in de praktijk en de noodzaak om eventueel enkele topics toe te voegen. Een evaluatieproces, door bijvoorbeeld feedbackrondes met zorgverleners, zou een volgende stap kunnen vormen.

Een aspect waar feedback op gegeven werd, is het ontbreken van interventies specifiek voor personen met jongdementie in een latere fase van de ziekte. De meeste interventies in de zorggids zijn voornamelijk gericht op personen in een beginnende fase van de ziekte. Dit was belangrijke feedback en hier werd zoveel als mogelijk rekening mee gehouden door nog bepaalde interventies zoals klankschalentherapie en aromatherapie toe te voegen aan de zorggids.

Hoofdstuk 6 Conclusie

Dit werkveldproject had als doel te onderzoeken hoe zorgvoorzieningen in de semi-residentiële en residentiële setting (beter) kunnen inspelen op de psychosociale noden van personen met jongdementie. Op basis van een voorafgaand literatuuronderzoek, een online bevraging en verdiepende interviews werd vastgesteld dat personen met jongdementie specifieke en diverse psychosociale noden hebben die vaak onvoldoende erkend en/of ingevuld worden binnen het huidige zorgaanbod.

De resultaten toonden aan dat er in de praktijk een gemis is aan gepersonaliseerde en leeftijdsgerichte zorg. Personen met jongdementie krijgen vaak zorg in zorgvoorzieningen waar het zorgaanbod voornamelijk gericht is op oudere personen met dementie. Dit kan leiden tot verveling, verlies van autonomie, sociaal isolement en onbegrepen gedrag. Zowel het kwantitatieve als het kwalitatieve luik van dit werkveldproject duiden de nood aan van een zorgomgeving die vertrekt vanuit empathie, flexibiliteit en vertrouwen.

Een belangrijke bevinding uit zowel de kwantitatieve als kwalitatieve onderzoeksluiken is de grote behoefte aan emotionele ondersteuning en het bespreekbaar maken van emoties. Zorgverleners geven aan dat gevoelens van angst en onbegrip en verlies vaak moeilijk geuit worden door personen met jongdementie, dit kan leiden tot stress, sociale isolatie en soms onbegrepen gedrag. Uit interviews is gebleken dat wanneer er ruimte en tijd wordt gemaakt voor nabijheid en openheid, dit een positief effect heeft op het welbevinden van de persoon. Dagcentra en woonzorgcentra spelen een cruciale rol in het bieden van ondersteuning en het creëren van een huiselijke en veilige omgeving. In zo'n omgeving dienen zorgverleners ook meer aandacht te schenken aan thema's zoals intimiteit, slaap en stress. Dit zijn thema's die nog te weinig besproken worden.

Daarnaast mag het belang van een sociaal netwerk en sociale verbondenheid niet onderschat worden. Verschillende formele en informele zorgverleners gaven aan dat personen met jongdementie veel sociale contacten verliezen door bijvoorbeeld schaamte, onbegrip of een laattijdige diagnose. Een belangrijke aspect dat ook niet over het hoofd gezien kan worden is het feit dat personen met jongdementie met een beperkt sociaal netwerk, vaak nooit hele sociale personen geweest zijn. Daarnaast mag de impact van jongdementie op het gezinsleven niet onderschat worden. Een diagnose is vaak de start van een lange zoektocht naar gepaste zorg in het brede zorglandschap. Familieleden van personen met jongdementie hebben nood aan meer ondersteuning, door bijvoorbeeld het inzetten van zorgbegeleiders. Zorgbegeleiders of casemanagers kunnen de ondersteuning bieden die familieleden nodig hebben. Mantelzorgers verliezen ook vaak doorheen het ziekteproces heel wat sociale contacten, dit vaak doordat ze een de zorgrol op zich nemen. Dagcentra en woonzorgcentra proberen de mantelzorgers hierin te ondersteunen door bijvoorbeeld familiegesprekken of activiteiten te organiseren.

Er is verder nog een grote nood aan een aangepaste en persoonlijke benadering. Het activiteiten aanbod voor personen met dementie op latere leeftijd en het dagverloop sluiten niet altijd aan bij de noden en behoeften van personen met jongdementie. Praktijkvoorbeelden toonden aan dat flexibele aanpakken zoals geen vaste planning, kleine groepsactiviteiten en werken op basis van persoonlijke interesses effectiever zijn. Toch is dit in de huidige praktijk nog niet altijd evident. Er is een gebrek aan gespecialiseerde zorg en vaak ook aan financiële middelen om aangepaste zorg mogelijk te maken. Vanuit de literatuur bleek dat het inzetten van vrijwilligerswerk effectief bleek voor het welzijn van personen met jongdementie, aangezien deze personen vaak juist uit de arbeidsmarkt komen. De resultaten van dit werkveldproject toonden echter aan dat vrijwilligerswerk slechts beperkt ingezet wordt of er weinig samenwerkingsverbanden zijn waar personen met jongdementie enkele taken op zich kunnen nemen.

Een ander opmerkelijk gegeven dat uit het onderzoek kwam is dat personen met jongdementie soms op een afdeling wonen bij personen met dementie op latere leeftijd, ondanks er wel een gespecialiseerde afdeling is. Er is meer onderzoek nodig om na te gaan of dit in de praktijk wel vaker gebeurt en op welke manieren deze afweging gemaakt wordt.

Een opvallend gegeven is dat veel zorgverleners aangaven onvoldoende kennis te hebben of beperkte opleiding hebben genoten. Dit gebrek aan expertise kan leiden tot een minder adequate inschatting van psychosociale noden of het blijven inzetten van praktijken uit de ouderenzorg bij personen met jongdementie. Hoe dan ook gaven veel zorgverleners aan open te staan voor extra opleiding en/of vorming over omgang, communicatie en psychosociale ondersteuning. Zorgverleners gaven zelf aan dat er nood is aan een soort draaiboek om aangepaste zorg te kunnen verlenen aan personen met jongdementie. Er is dus vanuit het werkveld motivatie en betrokkenheid om zich verder te specialiseren in de zorg voor personen met jongdementie.

Zorgverleners zien de zorg voor personen met jongdementie voornamelijk kleinschalig. Dagcentra werken meestal in zeer kleine groepen (8-tal personen), dit werkt optimaal om elke persoon met jongdementie activiteiten te kunnen aanbieden naargelang de noden en behoeften. Deze kleine groepen dienen doorgetrokken te worden naar de residentiële settings. Kleinschalige woonunits kunnen een veilige omgeving bieden waar personen met jongdementie zo zelfstandig als mogelijk kunnen wonen. Er kan op een meer persoonsgerichte manier gezorgd worden en dat is waar er naar gestreefd dient te worden.

Er is ook een duidelijke nood aan meer onderzoek, zoals beschreven in de verschillende actiepunten (Goh et al., 2024) en dit werd nogmaals onderstreept in het KCE rapport. Meer onderzoek is nodig om te kijken wat er nodig is, wat de behoeften zijn en wat de mogelijkheden zijn in het huidige zorglandschap om afgestemde zorg te kunnen bieden aan personen met jongdementie en hun omgeving. Een belangrijke eerste stap hierbij zijn de actiepunten omtrent de zorg voor personen met jongdementie opgenomen in het Vlaams dementieplan (2021-2025).

Er werd een zorggids ontwikkeld waar al deze informatie beknopt werd samengevat en deze kan ingezet worden in de gekozen werksetting. Hier was er (nog) geen informatie aanwezig over de zorg voor personen met jongdementie, terwijl personen met jongdementie ook zorg kunnen krijgen in dit centrum voor dagverzorging. De zorggids kan hier extra ondersteuning bieden om aangepaste psychosociale zorg te kunnen bieden.

Dit werkveldproject roept ook op om het taboe rond personen met jongdementie te doorbreken. Er zijn structurele veranderingen nodig om tegemoet te kunnen komen aan de psychosociale noden van personen met jongdementie. Zonder voldoende financiering, expertise en erkenning van jongdementie blijft persoonsgerichte zorg vaak afhankelijk van kleine initiatieven of enkele erkende woonzorgcentra. Een belangrijke eerste stap die reeds gezet werd is de website Jongdementie.be waar alle belangrijke informatie verzameld werd en ondersteuning kan bieden voor personen met jongdementie, zijn naasten en zorgverleners.

Hoofdstuk 7 Bronnenlijst

- 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>
- Beke, W., Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding, Vlaamse overheid, Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, Alzheimer Liga Vlaanderen, Alzheimer Europe, Hendriks, S., Vermeulen, B., Daems, A., Hermans, K., Spruytte, N., Declercq, A., & Van Audenhove, C. (2021). *Dementieplan 2021 - 2025*.
- Beschrijvende statistiek*. (z.d.). <https://www.scripitiemaster.nl/>. Geraadpleegd 4 januari 2025, van <https://www.scripitiemaster.nl/scriptie-kennisbank/statistiek-met-spss/basis-statistiek/beschrijvende-statistiek/>
- 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>
- Bruinsma, J., Peetoom, K., Bakker, C., Boots, L., Millenaar, J., Verhey, F., & de Vugt, M. (2021). Tailoring and evaluating the web-based 'Partner in Balance' intervention for family caregivers of persons with young-onset dementia. *Internet Interventions*, 25, 100390. <https://doi.org/10.1016/j.invent.2021.100390>
- Carvalho, S. C., Martins, F. S., Martins, A. N., Barbosa, R. C., & Vicente, S. G. (2023). Effectiveness of Snoezelen in older adults with neurocognitive and other pathologies: A systematic review of the literature. *Journal Of Neuropsychology*, 18(2), 312–331. <https://doi.org/10.1111/jnp.12346>
- Cations, M., Withall, A., Horsfall, R., Denham, N., White, F., Trollor, J., Loy, C., Brodaty, H., Sachdev, P., Gonski, P., Demirkol, A., Cumming, R. G., & Draper, B. (2017). Why aren't people with young onset dementia and their supporters using formal services? Results from the INSPIRED study. *PLoS ONE*, 12(7), e0180935. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0180935>
- Caulfield, J. (2021, september 6). *Wat is een thematische analyse (thematic analysis)?* Scribbr. <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/thematische-analyse/>
- Chan, S. H. W., Cheston, R., Steward-Anderson, C., Yu, C.-H., Dodd, E., & Coulthard, E. (2025). Mindfulness Meditation for Sleep Disturbances Among Individuals with Cognitive Impairment: A Scoping Review. *Healthcare*, 13(3), 296. <https://doi.org/10.3390/healthcare13030296>
- Cursus Casemanagement dementie op jonge leeftijd | Zwolle*. (z.d.). Geraadpleegd 16 maart 2025, van <https://www.windesheim.nl/opleidingen/deeltijd/cursus/casemanagement-dementie-op-jonge-leeftijd>

- Dagverzorging chronische aandoening—Sociale Kaart.* (z.d.). Geraadpleegd 15 februari 2025, van <https://www.desocialekaart.be/fiches/e33cd95d9cd5283eda02074d312a5da655f764779ea257f55e24d3a8dd51dfca/a/3bf950505565eb6b5c33496d2105fd33219598a181f744fb73ad1b4b5f5e3a5d/algemeen>
- De meerwaarde van groene dagbesteding.* (2018, oktober 12). ZonMw.
<https://www.zonmw.nl/nl/nieuws/de-meerwaarde-van-groene-dagbesteding>
- Dementia Specialists | Who is Thomas Kitwood? (z.d.). *Evolve Care Group*. Geraadpleegd 29 maart 2025, van <https://www.evolvecaregroup.com/who-is-thomas-kitwood/>
- Effects on quality of life and family caregiving experiences by t.* (z.d.). ZonMw Projects.
Geraadpleegd 16 april 2025, van <https://projecten.zonmw.nl/nl/project/effects-quality-life-and-family-caregiving-experiences-namaste-care-family-program-advanced>
- Focussen bij mensen met de gedragsvariant van frontotemporale dem.* (z.d.). ZonMw Projects.
Geraadpleegd 16 april 2025, van <https://projecten.zonmw.nl/nl/project/focussen-bij-mensen-met-de-gedragsvariant-van-frontotemporale-dementie>
- Goh, A. M. Y., Cations, M., Velakoulis, D., & Koopmans, R. (2024). Young-onset dementia: Not the same as late-onset dementia – highlighting the differences in diagnosis, care, treatment, and models of care. *International Psychogeriatrics*, 36(6), 429-434.
<https://doi.org/10.1017/S1041610224000656>
- 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>
- 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.
- 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>
- Inspiratiegids voor vrijwilligerswerk door personen met dementie | Arteveldehogeschool Gent.* (z.d.). Geraadpleegd 30 mei 2024, van <https://www.arteveldehogeschool.be/nl/nieuws/inspiratiegids-voor-vrijwilligerswerk-door-personen-met-dementie>
- Jongdementie | Alzheimer Liga Vlaanderen vzw.* (z.d.). Geraadpleegd 19 februari 2024, van <https://www.alzheimerliga.be/nl/over-dementie/dementie/jongdementie>

- Kinnaird, L., Taggart, M., Alzheimer Scotland, Alzheimer Scotland Allied Health Professions Dementia Forum, Alzheimer Scotland Dementia Nurses Network, Hunter, E., Sharp, B., Brown, M., Russ, T., Donaghey, C., Howie, P., Forrest, S., Ellis, M., Alzheimer Scotland Policy and Practice Centre, & RS Macdonald Charitable Trust. (2018). Understanding stress and distress in dementia: the importance of a person-centred preventative approach. In *Responding To Stress And Distress in Dementia*. [https://www.alzscot.org/sites/default/files/2019-11/Understanding%20stress%20and%](https://www.alzscot.org/sites/default/files/2019-11/Understanding%20stress%20and%20distress%20in%20dementia.pdf)
- Maintaining self-sufficiency, functional independence and social*. (z.d.). ZonMw Projects. Geraadpleegd 16 april 2025, van <https://projecten.zonmw.nl/nl/project/maintaining-self-sufficiency-functional-independence-and-social-inclusion-community>
- Manders, K. (2022). Lekker slapen zonder medicatie. *Denkbeeld*, 34(1), 34-37. <https://doi.org/10.1007/s12428-022-0942-6>
- Merkus, J. (2021, juli 1). *Een introductie tot descriptief of beschrijvend onderzoek*. Scribbr. <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/descriptief-onderzoek/>
- National Disability Insurance Scheme (NDIS) support | Dementia Australia*. (z.d.). Geraadpleegd 16 maart 2025, van <https://www.dementia.org.au/get-support/national-disability-insurance-scheme-ndis-support>
- Noden—5 definities—Encyclo*. (z.d.). Geraadpleegd 9 januari 2025, van <https://www.encyclo.nl/begrip/noden>
- Persoonsgerichte zorg*. (z.d.). Geraadpleegd 9 januari 2025, van <https://zorgcirkel.nl/wonen-leven/zorg-ondersteuning/persoonsgerichte-zorg/>
- Psychosociaal—3 definities—Encyclo*. (z.d.). Geraadpleegd 9 januari 2025, van <https://www.encyclo.nl/begrip/psychosociaal>
- Reducing Stress | Alzheimer's Association*. (z.d.). Alzheimer's Association. Geraadpleegd 21 april 2025, van <https://www.alz.org/help-support/i-have-alz/live-well/reducing-stress>
- Referentiekader*. (z.d.). Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Geraadpleegd 29 maart 2025, van <https://www.dementie.be/themas/referentiekader/>
- RHAPSODY implementatie*. (z.d.). ZonMw Projects. Geraadpleegd 16 april 2025, van <https://projecten.zonmw.nl/nl/project/rhapsody-implementatie>
- 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>
- Rimkeit, S., & McIntosh, J. (2017). Experiencing place: Younger people with dementia facing aged care. *Australasian Psychiatry*, 25(6), 554-561. <https://doi.org/10.1177/1039856217706821>

- Roberfroid, D. (2025). *Jongdementie: Uitstippelen van een zorgpad in België*.
- Samen in Actie bij Apathie*. (z.d.). Geraadpleegd 16 april 2025, van <http://www.ukonnetwerk.nl/tools/saba/>
- Slaapproblemen bij dementie | Dementie*. (z.d.). Slaapproblemen bij dementie | Dementie. Geraadpleegd 21 april 2025, van <https://www.dementie.nl/lichamelijke-veranderingen/dag-en-nachtritme/slaapproblemen-bij-dementie>
- SPEELS-methode: Beter contact bij dementie. (z.d.). *Zeg JA bij dementie*. Geraadpleegd 16 maart 2025, van <https://www.zegjabijdementie.nl/speels-de-methode-zeg-ja-bij-dementie/>
- Stress*. (2022, 17 juni). <https://www.who.int/news-room/questions-and-answers/item/stress>
- 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>
- Valerie Saunders. (2022). Human Psychosocial Needs Documented. *Psychiatry and Behavioral Health*, 2(1), 1-3. <https://doi.org/10.33425/2833-5449.0006>
- Van Corven, C., Bielderma, A., Leontjevas, R., Lucassen, P., Graff, M., & Gerritsen, D. (2024b). Werkboek over eigen kracht van de persoon met dementie. In *Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen*. [werkboek-over-eigen-kracht-van-de-persoon-met-dementie.pdf](#)
- Van Rickstal, R., Vleminck, A. D., Engelborghs, S., Versijpt, J., & Van den Block, L. (2022). A qualitative study with people with young-onset dementia and their family caregivers on advance care planning: A holistic, flexible, and relational approach is recommended. *Palliative Medicine*, 36(6), 964-975. <https://doi.org/10.1177/02692163221090385>
- 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>
- YOUNG-D – Young-onset dementia*. (z.d.). Geraadpleegd 16 maart 2025, van <https://www.youngd.eu/>
- Zorg, D. (z.d.-a). *Centra voor dagverzorging*. Departement Zorg. Geraadpleegd 15 februari 2025, van <https://www.departementzorg.be/nl/centra-voor-dagverzorging>
- Zorg, D. (z.d.-b). *Centrum voor dagopvang*. Departement Zorg. Geraadpleegd 15 februari 2025, van <https://www.departementzorg.be/nl/centrum-voor-dagopvang>

Hoofdstuk 8 Bijlagen

Bijlage 1 Psychosociale noden van de mens

Psychosociale nood
1. Emotioneel contact en stimulatie ➤ Fysiek contact ➤ Oogcontact ➤ Vocalisatie 2. Erkenning van het bestaan ➤ Bevestiging van het bestaan als een nieuw en autonoom individu ➤ Toestemming om te blijven bestaan van significante anderen 3. Acceptatie en inclusie
4. Zich gewaardeerd voelen 5. Ontwikkelen van emotionele gehechtheid ➤ Door wederzijdse interactie ➤ Vermogen ontwikkelen om verbindingen te maken en relaties te onderhouden
6. Homeostase ➤ Handhaven van evenwicht in het psychosociale welzijn 7. Volwassen interventie 8. Voldoen aan biologische tijdsaders 9. Liefde, warmte, vriendelijkheid en genegenheid 10. Empathie en begrip 11. Stabiliteit in relaties 12. Ervaring en expressie van emoties 13. Controle ➤ Over eigen acties en beslissingen en invloed op anderen 14. Verantwoordelijkheid nemen 15. Leren communiceren 16. Ego behoeften
17. Internaliseren van normen en waarden 18. Consistentie in gedrag en roluitvoering ➤ Van ouders/verzorgers 19. Sociale en levensvaardigheden leren
20. Tijd en ruimte om alleen te kunnen zijn 21. Prestatiefeedback
22. Grenzen stellen aan aanvaardbaar gedrag 23. Sociale controlemechanismen voor het behouden van grenzen

24. Sociale mechanismen voor het behouden van orde 25. Autonomie
26. Het hebben van structuur 27. Toegang tot: ➤ Educatie ➤ Werk ➤ Status ➤ Partners ➤ Zorg ➤ ... 28. Gelijkheid van kansen

Tabel 10 Psychosociale noden van de mens

(Saunders, 2022)

Bijlage 2 Vragenlijst online bevraging

1. Wat is jouw functie binnen de zorgsector?
 - Arts
 - Verpleegkundige
 - Zorgkundige of verzorgende
 - Ergotherapeut
 - Kinesitherapeut
 - Orthopedagoog
 - Ondersteunende diensten zoals logistiek medewerker, administratie of secretariaat
 - Andere:...
2. Wat is het percentage van jouw werktijd binnen je functie in de zorgsector?
 - Minder dan 50%
 - Tussen 50% en 75%
 - Meer dan 75%
 - Niet van toepassing
3. Heb jij, in jouw huidige functie, ervaring met de zorg voor personen met jongdementie?
 - Ja
 - Neen
4. Indien ja, hoe vaak kom jij in jouw dagelijks werk in contact met personen met jongdementie?
 - Dagelijks
 - Meermaals per week
 - Af en toe per maand
 - Niet van toepassing
5. Indien je in jouw huidige functie contact hebt met personen met jongdementie, over hoeveel personen gaat dit dan doorgaans op dagelijkse basis?
 - 1-2 personen
 - Tussen 3-5 personen
 - Tussen 6-10 personen
 - Meer dan 11 personen
 - Niet van toepassing
6. Ben je werkzaam in een organisatie met een erkenning omtrent de zorg voor personen met jongdementie?
 - Ja
 - Neen
 - Ik weet niet of mijn voorziening een erkenning heeft

Kennis en ervaring

7. Indien je instaat voor de zorg voor personen met jongdementie, heb je hiervoor een extra opleiding gehad?
 - Ja, je kan naar vraag 8 gaan
 - Neen, je kan naar vraag 9 gaan
8. Indien ja op vraag 7, kan je aangeven welke specialisatie je hebt gevolgd?
9. Zou je behoefte hebben aan meer training/opleiding om beter om te gaan met/zorg te verlenen aan personen met jongdementie
 - Ja, je kan naar vraag 10 gaan
 - Neen, je kan naar vraag 11 gaan
10. Indien ja op vraag 9, kan je aangeven waarin je je verder zou willen bekwamen?
11. Indien neen op vraag 10, zou je kunnen aangeven waarom je geen behoefte hebt aan meer training/opleiding?

Psychosociale noden van personen met jongdementie

12. Zijn er in jouw organisatie ook 'ouderen' of mensen met dementie op latere leeftijd aanwezig?
 - Ja
 - Neen, je mag vraag 13 & 14 overslaan
13. Indien ja op vraag 12, komen personen met jongdementie binnen jouw organisatie in contact met personen met dementie op latere leeftijd (vb. op de afdeling, leefruimte, tijdens activiteiten,...)?
 - Ja
 - Neen
 - Niet van toepassing
14. Indien ja op vraag 12, nemen personen met jongdementie deel aan dezelfde dagelijkse activiteiten als de 'ouderen' binnen jouw organisatie?
 - Ja
 - Neen
 - Niet van toepassing

15. Waaruit bestaan de activiteiten die aangeboden worden vanuit jouw organisatie voor personen met jongdementie of personen met dementie?

Meerdere antwoorden mogelijk.

- Cognitieve oefeningen zoals memory, denkspelen, oriëntatietraining,...
- Creatieve activiteiten zoals muziekexpressie, schilderactiviteiten, beeldhouwen, knutselen,...
- Bespreken van emoties zoals groepsgesprekken, emotiekaarten, dagboek,...
- Activiteiten rond gezonde levensstijl zoals voeding en beweging zoals kookactiviteiten, gymnastiek, wandelgroepen,...
- Activiteiten over stressreductie en ontspanning zoals mindfulness, relaxatioefeningen, aromatherapie,...
- Activiteiten over gezonde slaap zoals slaaphygië instructies, slaapdagboeken, lichttherapie,...
- Anders:...

16. Hebben jullie in jullie activiteiten een specifiek aanbod voor personen met jongdementie?

- Ja
- Neen, je mag naar vraag 18 gaan

17. Welke van volgende activiteiten bieden jullie specifiek aan voor personen met jongdementie?

Meerdere antwoorden mogelijk.

- Cognitieve training
- Creatieve activiteiten
- Activiteiten rond reguleren van emoties en stress
- Activiteiten rond gezonde levensstijl zoals voeding en beweging
- Activiteiten rond gezonde slaap
- Relaxatietechnieken en ontspanningsoefeningen (behoudens slaap)
- Familiale activiteiten
- Tuinieren
- Vrijwilligerswerk
- Buddywerking
- Anders:...

18. Welke psychosociale problemen/uitdagingen ervaar jij het meest bij personen met jongdementie?

Meerdere antwoorden mogelijk.

- Angst
- Stress
- Slaapproblemen
- Onrustig gedrag, agitatie
- Agressie
- Sociale isolatie
- Identiteitsverlies (zoals verlies van rollen in de maatschappij, negatief zelfbeeld ...)
- Relatieproblemen (relatie met partner/kinderen/netwerk, intimiteit en seksualiteit)
- Financiële problemen
- Anders:...

19. Welke psychosociale noden zie jij bij personen met jongdementie, waar er (te) weinig op wordt ingezet in de zorg?

Meerdere antwoorden mogelijk.

- Bespreekbaar maken van emoties
- Handvatten aanreiken om om te gaan met stress
- Aanleren van relaxatietechnieken
- Tips geven om beter te slapen
- Behoudt van sociale contacten
- Behoudt van rollen (ouderschap, professioneel tewerkgesteld zijn, partnerschap en relatie ...)
- Ondersteuning voor intieme relaties en seksualiteit
- Nood aan autonomie en vrijheid
- Nood aan aangepaste activiteiten
- Anders:...

20. Kan je jouw antwoord van de vorige vraag verder verduidelijken? (Zo ja, waarom is het belangrijk dat er meer wordt ingezet op deze nood?)

21. Indien er in jouw organisatie nog niet (altijd) wordt ingezet op activiteiten gespecificeerd op de doelgroep van personen met jongdementie, waarom is dat dan volgens jou? Meerdere antwoorden mogelijk.

- Tijdsgebrek
- Gebrek aan kennis over het topic bij de zorgverleners
- Gebrek aan vaardigheden en tools bij de zorgverleners
- Gebrek aan materiaal
- Onvoldoende financiële middelen
- Omwille van lagere prioriteit in het verlenen van de (dagelijkse) zorg
- Omwille van lagere prioriteit in de organisatie/beleid
- Moeilijkheden met combinaties met bestaande activiteitenprogramma's
- Anders:...

Open vragen

22. Heb je voorbeelden van good practices/goede praktijken of initiatieven die op jouw werkplek worden aangeboden aan personen met jongdementie in de ouderenzorg?

23. Dit project bestaat uit een online kwantitatieve bevraging en een kwalitatieve bevraging a.d.h.v. een interview. Zo verkrijgen we verschillende resultaten en kunnen deze verwerkt worden in het verdere project met als doel de psychosociale noden van personen met jongdementie in kaart te brengen.

Zou u het zien zitten om mee te werken aan het vervolg van dit project?

Het vervolg zal bestaan uit een online interview waar er dieper ingegaan zal worden op de psychosociale noden van personen met jongdementie.

Indien u wenst verder deel te nemen kan u bij de laatste vraag een e-mailadres achterlaten. Dit is volledig vrijblijvend.

- Ja
- Neen

Bijlage 3 Vragenlijst online interviews

Algemeen

1. Kan je jezelf kort voorstellen en iets vertellen over je ervaring met jongdementie?
 - Functie
 - Werkplaats
 - Ervaring

Psychosociale noden

2. Heb je een voorbeeld van een bepaalde situatie waarin er een psychosociale nood zoals angst, stress, sociale isolatie,... naar boven kwam en hoe jij of het team hierop reageren?
3. Hoe gaan jullie om met personen met jongdementie en hun families om om te gaan met emoties zoals verdriet, frustratie of angst?
4. Welke aspecten van jongdementie hebben een groot effect op je (zorg) relatie met de persoon met jongdementie?
5. Merk je verschillen in psychosociale noden naarmate personen met jongdementie ouder worden?
6. Indien er ook personen zijn met dementie op latere leeftijd, wat zijn de grootste verschillen hierbij in psychosociale noden? Zijn deze anders?
7. Wat doen jullie om hen te blijven betrekken in de maatschappij of is dit niet mogelijk in uw zorginstelling?
8. Heb je voorbeelden van casussen waarbij er maximaal ingezet werd in de ondersteuning van psychosociale noden?

Netwerk

9. Hoe ervaar jij de steun en/of samenwerking van familie, vrienden,... het sociale netwerk van persoon met jongdementie?
 - Komen ze bv. op bezoek?
 - Nemen ze deel aan activiteiten?
 - ...
10. Heb je een voorbeeld van een casus waarbij de samenwerking met familie goed verloopt of net helemaal niet?

Hulpverlening

11. Hoe bouw je als zorgverlener een vertrouwensrelatie op met iemand met jongdementie en hun naasten?
12. Hoe zie je de toekomst van zorg voor personen met jongdementie?
13. Indien je werkt in een voorziening met voornamelijk ouderen, wordt er dan samengewerkt met externe organisatie dat zich inzetten in de zorg voor personen met jongdementie zoals bijvoorbeeld buddy werkingen of vrijwilligersorganisaties?

Ondersteuning

14. Welke zorg ontbreekt er volgens jou voor personen met jongdementie? Wat zou er meer moeten/mogen zijn? Ik denk bijvoorbeeld aan integratie van meer technologie of andere hulpmiddelen?
15. Zijn er specifieke hulpmiddelen en/of programma's of diensten die je graag zou zien of al toepassen (Spankracht, focussen, Rhapsody training, namaste familieprogramma,...)?

Andere

16. Zou je zelf nog iets willen toevoegen?

Bijlage 4 Overzichtstabel psychosociale noden

Thema	Respondent A	Respondent B	Respondent C	Respondent D
Zorgvorm	Dagcentrum	Dagcentrum	Woonzorgcentrum	Woonzorgcentrum
Doelgroep	Personen met jongdementie (max 8/dag)	Personen met jongdementie (max 8/dag)	Persoon met jongdementie + de ziekte van Parkinson, woont op een niet-gespecialiseerde afdeling	Personen met jongdementie
Diagnose	Diagnoseproces duurt lang, daarna zoektocht naar juiste zorg	• Diagnoseproces via neurologen • Acceptatieproces varieert	Diagnoseproces via neurologen	/
Noden en behoeften	• Verlies van inkomen • Karakterveranderingen • Angst & frustratie	• Weinig ziekte-inzicht • Emotioneel • Euthanasievragen	• Geen ziekte-inzicht • Soms angstig & onrustig	• Taalmoeilijkheden • Onrust • Hallucinaties • Repetitief gedrag • Bewegingsdrang • Vaste structuur
Aanpak en begeleiding	• Kleine groepen • Individuele aanpak	• Kleine groepen • Huiselijke aanpak • Persoonsgericht • Nabijheid	• Huiselijke aanpak	• Vertrouwensband • Niet-medicamenteuze interventies • Individuele aanpak • Familiegesprekken

Daginvulling + activiteiten	• Variabel activiteitenaanbod • Zorgboerderij • ...	• Geen vaste activiteitenkalender • Koken • Tentoonstellingen • Wandelingen • ...	• Beperkt activiteitenaanbod in WZC • Huishoudelijke taken in WZC • Ondersteuning in buddywerking • ...	• Marktbezoek • Bowlen • Wandelen • Vroeger hobby's behouden • ...
Verschil met dementie op latere leeftijd	/	Hoe jonger de diagnose, hoe sneller het ziekteverloop lijkt te gaan Meer nood aan mentale ondersteuning, ook de mantelzorgers	/	• Meer taalmoeilijkheden • Schuine lichaamshouding • Meer nood een individuele benadering • Meer nood aan lichaamsbeweging

Tabel 11 Overzichtstabel psychosociale noden

Bijlage 5 Overzichtstabel sociaal netwerk

Thema	Respondent A	Respondent B	Respondent C	Respondent D
Rol binnen sociale ondersteuning	Zorgbegeleider begeleidt personen met jongdementie en hun omgeving op maat Luisterend oor bieden voor sociale netwerk + ondersteuning bieden	Luisterend oor bieden voor het sociale netwerk + ondersteuning bieden (vb. bij verhuis)	Is zelf een mantelzorger Heeft eerder een zorgrol dan een familierol	Luisterend oor bieden voor het sociale netwerk + ondersteuning bieden
Activiteiten met sociale netwerk	Af en toe activiteiten met mantelzorgers	Af en toe activiteiten met mantelzorgers	Familie doet activiteiten in het weekend Vriendin komt af en toe op bezoek	Familie wordt betrokken bij bepaalde activiteiten Af en toe activiteiten met mantelzorgers
Veranderingen in sociaal netwerk	/	Netwerk is vaak klein, maar meestal is er wel nog een goed sociaal netwerk	Er zijn wel wat sociale contacten weggevallen	Het sociale netwerk krimpt vaak naarmate de ziekte vordert Het kerngezin blijft vaak over Personen met FTD verliezen vaak sociale contacten door gedragsverandering

Tabel 12 Overzichtstabel sociaal netwerk

Bijlage 6 Overzichtstabel zorgverlening

Thema	Respondent A	Respondent B	Respondent C	Respondent D
Vertrouwensrelatie	Vertrouwen wordt opgebouwd vanuit een professionele aanpak	Ze hebben een open houding en communiceren duidelijk Nog geen moeilijkheden ondervonden in het opbouwen van een vertrouwensrelatie	Vanuit professionele rol: Personen met jongdementie die op consulatie komen staan hier vaak voor open, dit zorgt voor een goede basis	Vertrouwen opbouwen door tijd te nemen en bewoners te volgen op hun ritme
Zorg en ondersteuning	Het team heeft een opleiding gehad in de zorg voor personen met jongdementie	Klein team maar werkt in huiselijke sfeer	Omwille van de communicatieproblemen is de zorg niet altijd even kwaliteitsvol Trachten wel rekening te houden met de interesses van de bewoners	Veel aandacht naar de gewoonten van thuis
Communicatie	Open communicatie	Open en duidelijke communicatie	Af en toe communicatieproblemen met de zorgprofessionals	Niet infantiliseren

Tabel 13 Overzichtstabel zorgverlening

Bijlage 7 Overzichtstabel ondersteuning en toekomst

Thema	Respondent A	Respondent B	Respondent C	Respondent D
Ondersteuning	/	Geen echte therapieprogramma's FINGER model	/	Nadruk ligt teveel op het beschermen
Mogelijke oplossingen/suggesties	/	Meer nood aan bekendheid rond jongdementie Nood aan groter vrijwilligersnetwerk	/	Meer focus op normalisatie Nood aan technologische ondersteuning
Toekomstvisie	/	/	/	Nood aan kleinschalige, genormaliseerde woonzorg waar personen echt zichzelf kunnen zijn

Tabel 14 Overzichtstabel ondersteuning en toekomst

Hoofdstuk 9 Lijst met tabellen en figuren

Tabellen

Tabel 1 Organisatievormen	38
Tabel 2 Zorgverleners.....	39
Tabel 3 Werkcontext zorgverleners	40
Tabel 4 Thema's specialiseren of bijleren	43
Tabel 5 Aanwezigheid van 'ouderen' of personen met dementie op latere leeftijd	45
Tabel 6 Personen met jongdementie in contact met personen met dementie op latere leeftijd	45
Tabel 7 Deelname aan activiteiten met 'ouderen'	46
Tabel 8 Specifiek activiteiten aanbod voor personen met jongdementie	48
Tabel 9 Geïnterviewde zorgverleners	58
Tabel 10 Psychosociale noden van de mens	78
Tabel 11 Overzichtstabel psychosociale noden	87
Tabel 12 Overzichtstabel sociaal netwerk	88
Tabel 13 Overzichtstabel zorgverlening.....	89
Tabel 14 Overzichtstabel ondersteuning en toekomst.....	90

Figuren

Figuur 1 Model van Kitwood (Zorg voor beter, 2021)	13
Figuur 2 Referentiekader dementie (Expertisecentrum dementie, 2018)	14
Figuur 3 Extra opleiding	42
Figuur 4 Behoefte aan meer training/opleiding.....	43
Figuur 5 Aangeboden activiteiten	47
Figuur 6 Activiteiten specifiek voor personen met jongdementie.....	49
Figuur 7 Psychosociale problemen en uitdagingen	50
Figuur 8 Psychosociale noden waar er (te) weinig wordt op ingezet	52
Figuur 9 (Nog) geen inzet voor gespecificeerd activiteitenaanbod	56

Hoofdstuk 10 Lijst met afkortingen

CDV: centrum voor dagverzorging

CDO: centrum voor dagopvang

KCE: Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg

NDIS: National Disability Insurance Scheme

FTD: Fronto-temporale dementie

NL: Nederland