

CONNECTED CARE

**Bruggen tussen (semi)residentiële zorg en
de thuissetting bij
angst, stress en slaapproblemen in
jongdementie**

Eindrapport



CONNECTED
CARE



Bruggen tussen (semi)residentiële zorg en zorg in de
thuissetting in de aanpak van angst, stress en
slaapproblemen bij mensen met jongdementie

Eindrapport

Inhoud

Voorwoord	3
Achtergrond	4
Doelstellingen.....	6
Onderzoeksvragen.....	7
Centrale onderzoeksvraag	7
Subvragen	7
Werkpaketten	8
Deel 1 - Versterking van competenties en expertise van (semi)residentiële zorgverleners inzake angst, stress en slaapproblemen bij jongdementie	9
Methode.....	9
Resultaat.....	11
Thematische analyse	11
Overkoepelende thematische structuur	14
Versterking van competenties en expertise van (semi)residentiële zorgverleners inzake angst, stress en slaapproblemen bij jongdementie: onderzoeksvragen & resultaten	15
Synthese analyse van de semi-residentiële en residentiële sector	28
Deel 2 - Verbinden van (semi)residentiële zorgverleners met het thuisfront inzake verbetering van angst, stress en slaapproblemen bij jongdementie (JONG-D)	33
Methode.....	33
Resultaat.....	36
Thematische analyse	36
Overkoepelende thematische structuur	39

Verbinden van de (semi)residentiële zorgverleners met het thuisfront (formele zorg, mantelzorg, personen met jongdementie) inzake verbetering van angst, stress en slaapproblemen bij jongdementie : onderzoeksvragen	45
Synthese analyse mantelzorgers, formele thuiszorgactoren en personen met jongdementie	57
Deel 3 – Uitwerken framework ‘connected care’	59
Methode.....	59
Resultaat.....	59
Samenvatting.....	61
Dankwoord	62
Referenties	63

Voorwoord

Deze studie kadert binnen een bredere zoektocht naar hoe zorg voor mensen met jongdementie menselijker, samenhangender en beter afgestemd kan worden, met bijzondere aandacht voor de aanpak van angst, stress en slaapproblemen. Deze psychosociale uitdagingen raken niet alleen personen met jongdementie zelf, maar ook hun mantelzorgers en de zorgverleners die hen dagelijks ondersteunen. Verbinding tussen zorgsettingen en het thuisfront is daarbij essentieel, maar in de praktijk vaak onvoldoende structureel uitgewerkt.

Het onderzoek werd uitgevoerd door Liza Musch, Sophie Dohogne en Julie Vanderlinden (principal investigator), verbonden aan de **Odisee Hogeschool**. Vanuit een praktijkgericht en co-creatief perspectief werd samen met betrokken actoren onderzocht hoe expertise uit de (semi)residentiële zorg versterkt en verbonden kan worden met de thuissituatie, met als doel het psychosociaal welzijn en de levenskwaliteit van mensen met jongdementie en hun omgeving te verbeteren.

Deze studie had niet tot stand kunnen komen zonder de financiële steun van **de Stichting Alzheimer Onderzoek en de donateurs van deze stichting**. Hun engagement maakte het mogelijk om ruimte te creëren voor diepgaand kwalitatief onderzoek, dialoog met betrokkenen en de ontwikkeling van een verbindend zorgmodel.

Daarnaast zijn wij bijzonder dankbaar voor de intense en waardevolle samenwerking met personen met jongdementie, hun mantelzorgers, zorgverleners en alle partners uit de thuiszorg, de residentiële en de semi residentiële zorgsector. Hun openheid, expertise en bereidheid om ervaringen te delen vormden het fundament van dit werk. Dit rapport is dan ook het resultaat van gezamenlijke reflectie en co-creatie, gedragen door een gedeelde ambitie om zorg voor mensen met jongdementie verder te versterken.

Verwijzen naar dit werk kan met deze referentie:

Musch, L., Dohogne, S., & Vanderlinden, J. (2026). *Connected care: Bruggen tussen (semi)residentiële zorg en zorg in de thuissetting in de aanpak van angst, stress en slaapproblemen bij mensen met jongdementie – Eindrapport*. Odisee Hogeschool.

Achtergrond

Dementie is de meest voorkomende cognitieve aandoening (WHO, 2018) en wordt meestal geassocieerd met ouder worden (>65 jaar). Toch treft dementie ook een kleine groep jongere mensen.

Op basis van een recent gepubliceerde meta-analyse over de wereldwijde prevalentiecijfers van jongdementie (Hendriks et al., 2021), paste het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen (2025) de geschatte prevalentie van het aantal personen met jongdementie (< 65 jaar) in het Vlaams gewest aan van 8.374 naar 4.464 mensen (Expertisecentrum dementie Vlaanderen en De Martelaer et al., 2023). Daarvan hebben er slechts 1.800 mensen een formele diagnose (Expertisecentrum dementie Vlaanderen en Alzheimer Liga).

De problematiek van jongdementie is zeer complex en de impact is zwaar. De gevolgen laten zich voelen op vele levensterreinen, o.a. op het sociaal maatschappelijk leven, financieel, op fysiek, psychisch, emotioneel en spiritueel vlak (De Martelaer et al., 2023; Svanberg et al., 2011, Dementiezorgvoorelkaar.nl). Tal van studies tonen aan dat jongdementie de levenskwaliteit en het welbevinden reduceert (Hooghiemstra et al., 2015, Kuruppu et al., 2013 en Richardson et al., 2016). De context en zorgnoden van personen met jongdementie zijn vaak anders dan bij oudere personen met dementie. Jonge mensen met dementie staan nog volop in het maatschappelijke leven. De impact op hun leven en op hun omgeving is daardoor erg groot, en laat zich niet alleen voelen op medisch vlak, ook op het sociale en financiële vlak (werk, kinderen, afbetalen van een lening, ed.). De ziekte zorgt voor spanningen in het persoonlijke leven, financiële problemen en bv. depressieve klachten (Dementie.be, Dementiezorgvoorelkaar.nl; De Martelaer et al., 2023; Vanderlinden et al., 2021).

In 2007 werd in Nederland een eerste grootschalige nodendetectie uitgevoerd bij personen met jongdementie (NEEDYD I en II) (Bakker, 2007 en 2013), o.b.v CANE (The Camberwell Assessment of Need for the Elderly questionnaire) (Reynolds et al., 2000). Opvallend is dat deze vragenlijst heel wat noden in beeld brengt, maar geen items bevat over slaap, angst of stress. Nochtans tonen Van Vliet (2010) en Panegyres (2014) aan dat gevoelens van angst, depressie en stress frequent voorkomen bij personen met

jongdementie, ongeacht de setting waarin ze vertoeven. Hoewel het aangetoond is dat dementie slaap kan verstoren, ontbreekt het de literatuur ook aan studies die slaap bij jongdementie bestuderen (Vanderlinden et al., 2021).

Uit een studie van Richardson (2016) bleek dat deelname aan psychosociale programma's geassocieerd is met positieve effecten op slaap, stemming en oriëntatie bij personen met beginnende dementie. De knelpunten/lacunes in de huidige zorg zijn onder andere: (1) de huidige zorg voor mensen met jongdementie is nog niet structureel afgestemd op angst, stress en slaapproblemen; (2) er is geen systematische screening van angst-, stress- en slaapproblemen bij mensen met jongdementie; (3) er is geen structurele implementatie van psychosociale en gedragsprogramma's om stress-, angst- en slaapproblemen aan te pakken bij mensen met jongdementie.

Naar aanleiding van deze 'missing links' in de literatuur, het onderzoek en de praktijk, alsook door het feit dat niet-medicamenteuze therapie de voorkeur geniet om tegemoet te komen aan deze problemen (Alzheimerliga.be, BCFI.be, Schenker et al., 2017), voerden we een Vlaamse studie 'JONG-D' uit en zorgden we voor een Europese valorisatie van dit onderzoek in het YOUNG-G project.

Doelstellingen

Dit project wil vanuit de expertise van de (semi)residentiële zorg tegemoet komen aan angst, stress en slaapproblemen bij personen met jongdementie door het thuisfront te ondersteunen. Het doel is om de opgebouwde expertise van het JONG-D en YOUNG-D programma (<https://www.odisee.be/onderzoeksprojecten/young-d>) te vertalen naar de noden van de (semi)residentiële zorg en zo in te zetten op de versterking van het thuisfront van personen met jongdementie. De persoon met jongdementie zelf ('nothing about us without us'), de mantelzorgers en de professionele thuiszorg staan hierin centraal. Deze 'connected care' wordt vormgegeven a.d.h.v. het "**co-design, co-production and co-delivery-principe**" (Doors et al., 2019). Rekening houdend met de noden van elke doelgroep in de thuissituatie, wordt een manier gezocht om **zorg te verbinden**, teneinde **de levenskwaliteit en het welzijn** van (thuiswonende) personen met jongdementie te verhogen.

Doelen:

1. **Versterking van competenties (kennis, vaardigheden en attitudes) en expertise** van (semi)residentiële zorgverleners inzake angst, stress en slaapproblemen bij jongdementie door noden in kaart te brengen, opleiding te voorzien a.d.h.v. e-learning en seminarie/webinar;
2. Ontwikkelen van een framework/conceptnota om **meer verbinding te bewerkstelligen** tussen de (semi)residentiële zorgverleners en het thuisfront inzake verbetering van angst, stress en slaapproblemen bij jongdementie.

Onderzoeksvragen

Centrale onderzoeksvraag

Hoe kunnen de competenties en de expertise van de zorgverleners in de (semi)residentiële zorgsetting en het thuisfront verbonden worden in de reductie van angst, stress en slaapproblemen bij mensen met jongdementie?

Subvragen

Versterking van competenties en expertise van (semi)residentiële zorgverleners inzake angst, stress en slaapproblemen bij jongdementie

- 1. Welke noden hebben zorgverleners uit de (semi)residentiële setting in het tegemoet komen aan angst, stress en slaapproblemen bij de persoon met jongdementie?*
- 2. Welke rol wensen zorgverleners uit de (semi)residentiële setting op te nemen bij de ondersteuning/support inzake het aanbieden van deze psychosociale zorg?*
- 3. Welke begeleiding/ondersteuning hebben zorgverleners uit de (semi)residentiële sector nodig om deze psychosociale zorg aan te bieden in de eigen setting?*
- 4. Wat hebben zorgverleners uit de (semi)residentiële sector nodig om deze ondersteuning/support aan te bieden in de thuissetting van de persoon met jongdementie?*

Verbinden van de (semi)residentiële zorgverleners met het thuisfront (formeel zorg, mantelzorg, personen met jongdementie) inzake verbetering van angst, stress en slaapproblemen bij jongdementie

- 1. Wat zijn de noden van het thuisfront en personen met jongdementie om tegemoet te komen aan angst, stress en slaapproblemen bij de persoon met jongdementie?*
- 2. Wat zijn de verwachtingen van mantelzorgers ten aanzien van ondersteuning door (semi)residentiële zorg inzake reductie van angst, stress en slaapproblemen bij de persoon met jongdementie?*
- 3. Welke 'formats' (vormen) in zorgverlening kunnen verbindend werken in de aanpak van angst, stress en slaapproblemen bij personen met jongdementie?*

Werkpakketten

Deze studie bestaat uit 5 werkpakketten en werd goedgekeurd door de Ethische Commissie van AZorg, met studienummer 2025/012 B1262025000001.



Figuur 1 – Werkpakketten Connected Care studie

Deel 1 - Versterking van competenties en expertise van (semi)residentiële zorgverleners inzake angst, stress en slaapproblemen bij jongdementie

Methode

Kwalitatieve aanpak a.d.h.v. focusgroepen met zorgverleners (sleutelfiguren uit het multidisciplinair team) uit de (semi)residentiële sector om noden, rollen, tools en mogelijkheden inzake competentie/expertiseversterking in kaart te brengen, alsook verkenning van de visies en mogelijkheden om de verbinding met het thuisfront te maken.

Binnen dit deel van het onderzoek werden negen focusgroepen georganiseerd met 43 zorgverleners uit zowel de semi-residentiële als de residentiële sector; alle deelnemers verleenden vooraf hun geïnformeerde toestemming, de gesprekken werden audio-opgenomen en woordelijk getranscribeerd, waarna de data werd geanalyseerd via een thematische analyse volgens het zesstappenmodel van Braun en Clarke (2006), met toepassing van onderzoekerstriangulatie tussen twee onderzoekers ter versterking van de interne validiteit.

De interviewgide voor de focusgroepen met zorgverleners werd systematisch ontwikkeld op basis van drie complementaire bronnen: (1) bevindingen uit de wetenschappelijke literatuur, (2) de centrale en deelonderzoeksvragen van het project, en (3) inzichten uit eerdere onderzoeksprojecten, met name JONG-D (Vlaams) en YOUNG-D (Europees). Deze projecten identificeerden aanzienlijke lacunes in kennis, vaardigheden en structurele aanpak rond angst, stress en slaapproblemen bij personen met jongdementie, evenals een nood aan competentieversterking bij zorgverleners en betere afstemming tussen (semi)residentiële zorg en het thuisfront.

De inhoud van de interviewgide werd bijgevolg afgestemd op de doelstelling om deze lacunes verder te exploreren en te verdiepen. Vertrekkend van de onderzoeksvragen richtten de focusgroepvragen zich op: (1) de noden van zorgverleners in het omgaan met psychosociale problematieken, (2) hun huidige en gewenste rollen in de ondersteuning van personen met jongdementie, (3) de benodigde ondersteuning en randvoorwaarden

om kwalitatieve psychosociale zorg te bieden, en (4) de mogelijkheden om de expertise van de (semi)residentiële setting te verbinden met het thuisfront.

De interviewgide had een **semigestructureerd karakter** en bestond uit verschillende thematische blokken. Deze omvatten onder meer:

- een introductie en exploratie van achtergrondkenmerken en ervaringen van deelnemers;
- vragen rond het begrip en de huidige toepassing van psychosociale zorg en levensstijlinterventies;
- het in kaart brengen van competenties (kennis, vaardigheden en attitudes) en ervaren hiaten;
- identificatie van uitdagingen en barrières in de praktijk;
- explicitering van noden en ondersteuningsbehoeften;
- reflectie op rollen van zorgverleners, onder meer aan de hand van CanMEDS-rollen;
- voorkeuren voor leermethoden en tools (bv. e-learning, training, intervisie);
- en tenslotte de samenwerking met en verwachtingen ten aanzien van het thuisfront.

Deze thematische opbouw waarborgde dat zowel individuele ervaringen als bredere organisatie- en systeemfactoren werden bevraagd.

De rekrutering van zorgverleners gebeurde via **purposive sampling** (doelgerichte steekproeftrekking). Hierbij werden deelnemers geselecteerd op basis van hun relevante expertise en ervaring binnen de (semi)residentiële zorg voor personen met jongdementie. Concreet werd gebruikgemaakt van bestaande samenwerkingsverbanden en netwerken die waren opgebouwd in het kader van de JONG-D- en YOUNG-D-projecten, waaronder centra voor dagopvang en residentiële zorginstellingen. Deze doelgerichte selectie liet toe om een diverse groep zorgverleners te includeren met uiteenlopende professionele achtergronden, ervaring en perspectieven, wat de rijkdom en relevantie van de verzamelde kwalitatieve data versterkte.

Resultaat

Thematische analyse

De analysestrategie volgt het zesstappenmodel van Braun en Clarke (2006) voor thematische analyse, uitgevoerd door twee onderzoekers (onderzoekerstriangulatie). De twee onafhankelijke analyses tonen sterke convergentie. De gezamenlijke subthema's konden worden samengebracht tot vijf overkoepelende hoofdthema's, met setting-specifieke accenten.

1. Persoonsgerichte en contextgevoelige psychosociale zorg bij jongdementie

Gezamenlijke subthema's	Residentieel	Semi-residentieel
• Behoud van levensstijl, gewoontes en identiteit • Aansluiten bij thuissituatie • Individuele aanpak, casus per casus • Levensverhalen en betekenisvolle activiteiten	• Moeilijkheid om thuissituatie te vertalen naar groepscontext • Nood aan meer tijd en personeel om persoonsgericht te werken	• Sterke focus op continuïteit met thuissituatie • Meer flexibiliteit om dagstructuur aan te passen

2. Dagstructuur, prikkelregulatie en rust als kernmechanismen

Gezamenlijke subthema's	Residentieel	Semi-residentieel
• Structuur en voorspelbaarheid • Prikkelarme omgevingen • Rustmomenten overdag • Slaap-waakregulatie	• Gebrek aan prikkelarme ruimtes • Groepsdynamiek als stressverhoger • Nachtzorg onder druk	• Mogelijkheid tot wandelen, afzonderen, individuele rust • Sneller inspelen op overprikkeling

3. Onvoldoende competenties en handelingsverlegenheid bij psychosociale zorg

Gezamenlijke subthema's	Residentieel	Semi-residentieel
• Beperkte aandacht voor jongdementie in opleidingen • Gebrek aan concrete handvatten • Moeilijkheden bij omgaan met angst, paniek, agressie, onrust • Spanningsveld theorie–praktijk	• Meer ervaring, maar ook meer complex gedrag • Onzekerheid over grenzen (seksueel en onbegrepen gedrag)	• Sterk leunen op buikgevoel en ervaring • Expliciete vraag naar methodieken en tools

4. Nood aan praktijkgerichte, gedeelde en ervaringsgerichte ondersteuning

Gezamenlijke subthema's	Residentieel	Semi-residentieel
• Casusgerichte vorming • Intervisie en leren van elkaar • Beperkte waardering voor klassieke e-learning • Voorkeur voor blended formats	• Nood aan structurele intervisie • Tijd vrijmaken binnen werkuren	• Sterke voorkeur voor workshops, beeldmateriaal, ervaring • Podcasts en korte modules als aanvulling

Een abstracte e-learning zonder vertaalslag wordt als onvoldoende ervaren.

5. Verbinding met thuiscontext en rolopvatting

Gezamenlijke subthema's	Residentieel	Semi-residentieel
• Samenwerking met mantelzorgers • Informatie-uitwisseling over thuissituatie • Wens tot huisbezoeken • Gebrek aan structurele verbinding	• Contact vaak reactief (bij problemen) • Administratieve en organisatorische drempels	• Meer structureel contact met thuis • Onvoldoende samenwerking over settings heen

Zorgverleners zien zichzelf steeds vaker als brugfiguur, maar missen mandaat, tijd en structuur om deze rol duurzaam op te nemen.

Overkoepelende thematische structuur

Uit de geïntegreerde analyse kwamen **vijf hoofdthema's** naar voren, die sectoroverschrijdend aanwezig zijn maar **context specifiek worden ingevuld**:

Persoonsgerichte en contextgevoelige psychosociale zorg bij jongdementie

Dagstructuur, prikkelregulatie en rust als kernmechanismen

Handelingsverlegenheid en tekort aan doelgroepsspecifieke competenties

Nood aan praktijkgerichte, gedeelde en ervaringsgerichte ondersteuning

Verbinding met de thuissituatie en de rol van de zorgverlener als brugfiguur

Deze thema's vormen de analytische ruggengraat voor de beantwoording van de onderzoeksvragen. Hierbij wordt eerst een onderscheid tussen de semi-residentiële sector en de residentiële sector gemaakt. Afsluitend worden de sectoren samengevoegd en wordt een overkoepelend antwoord op de onderzoeksvragen gegeven.

Versterking van competenties en expertise van (semi)residentiële zorgverleners inzake angst, stress en slaapproblemen bij jongdementie: onderzoeksvragen & resultaten

- 1. Welke noden hebben zorgverleners uit de (semi)residentiële setting in het tegemoet komen aan angst, stress en slaapproblemen bij de persoon met jongdementie?*

Analyse uit de semi-residentiële setting

Uit de analyse blijkt dat zorgverleners in de semi-residentiële sector geconfronteerd worden met een structurele kloof tussen hun relationele zorgpraktijk enerzijds en het ontbreken van expliciete, gedeelde handelingskaders anderzijds. Hoewel psychosociale noden bij personen met jongdementie door hen expliciet worden herkend als centraal, ervaren zij onvoldoende ondersteuning om deze noden systematisch, preventief en onderbouwd te benaderen.

Gebrek aan doelgroep-specifieke kennis en theoretische onderbouwing

Zorgverleners geven unaniem aan dat zij in hun basisopleiding noch in bijscholing voldoende toegespitste kennis hebben verworven over angst, stress en slaapproblemen bij jongdementie. Opleidingen richten zich hoofdzakelijk op dementie bij senioren of op algemene psychosociale zorg, waardoor belangrijke kenmerken van jongdementie – zoals verhoogde prikkelgevoeligheid, existentiële angst, rolverlies en ontregeling van dag-nachtritmes – onvoldoende aan bod komen. Dit leidt tot onzekerheid over interpretatie van gedrag en tot sterk ervarings- en intuïtief gestuurd handelen.

Ontbreken van systematische detectie en structurele registratie

Een tweede duidelijke nood betreft het gebrek aan gestandaardiseerde detectie- en registratiemethodieken. Stress, angst en slaapproblemen worden voornamelijk opgemerkt via spontane observaties, subjectieve indrukken of via signalen van

mantelzorgers. Er zijn doorgaans te weinig vaste intakevragen, screeningsinstrumenten of expliciete rubrieken in het zorgdossier om psychosociale problematiek zichtbaar en overdraagbaar te maken. Hierdoor blijft deze zorg vaak impliciet, moeilijk traceerbaar en sterk persoonsafhankelijk, wat de continuïteit tussen collega's en tussen settingen bemoeilijkt.

Handelingsverlegenheid en gebrek aan concrete interventietools

Hoewel zorgverleners vaak goed aanvoelen dát er sprake is van angst of stress, ervaren zij handelingsverlegenheid in het beantwoorden van de vraag *hoe* hier gepast op te reageren. Zij missen concrete, situationele handvatten om bijvoorbeeld om te gaan met paniek bij afscheid van de mantelzorger, regressief gedrag, nachtelijke onrust die zich overdag manifesteert als uitputting, of wachten en focus op de partner. De afwezigheid van overzichtelijke interventietools maakt dat zorg respondeert in plaats van preventief en planmatig te werken.

Structurele beperkingen in context en middelen

De groepswerking in dagcentra brengt bijkomende uitdagingen met zich mee. Zorgverleners beschrijven een context met beperkte ruimte, weinig prikkelarme zones en een hoge mate van gelijktijdige zorgvragen. In combinatie met beperkte personeelsbezetting maakt dit het moeilijk om één-op-één ondersteuning te bieden of cliënten tijdelijk af te zonderen wanneer stress oploopt. Psychosociale zorg wordt hierdoor vaak ondergeschikt aan de logistiek van de dagwerking.

Beperkte expertise rond slaapproblematiek

Slaapproblemen worden door zorgverleners erkend als een frequent en zwaarwegend probleem, maar vooral gesitueerd binnen de thuissituatie. Zij voelen zich onvoldoende competent om slaapklachten te interpreteren of om hierover actief in dialoog te gaan met mantelzorgers, mede door beperkte kennis over slaaphygiëne, dag-nachtregulatie en

medicatie-effecten. Hierdoor blijft hun rol in dit domein vaak beperkt tot signaleren zonder vervolgstappen.

Analyse uit de residentiële setting

Persoonsgerichte zorg onder structurele druk

Zorgverleners in residentiële settings beschrijven een sterke inhoudelijke overtuiging rond persoonsgerichte zorg, maar ervaren tegelijk dat de organisatorische realiteit deze ambitie onder druk zet. Angst, stress en slaapproblemen worden door hen herkend als dagelijkse en structurele problematieken, maar vaak pas zichtbaar wanneer zij zich vertalen in onrust, agressie, nachtelijke ontregeling of escalaties binnen de leefgroep.

Een centrale nood betreft het gebrek aan doelgroep specifieke kennis over jongdementie. Dit leidt tot casus- en intuïtief gestuurd handelen.

“Je voelt wel dat er angst is, maar waar komt die vandaan? En wat moet je dan concreet doen?” (zorgverlener WZC)

Prikkelregulatie en infrastructuur als bepalende factor

Een tweede duidelijke nood situeert zich op het niveau van de fysieke en sociale omgeving. Zorgverleners beschrijven residentiële afdelingen als prikkelrijk, druk en vaak onvoldoende afgestemd op de noden van mensen met jongdementie. Groepsdynamieken versterken stress, zeker wanneer meerdere bewoners tegelijk onrustig zijn of wanneer één bewoner de spanning in de groep triggert.

Het gebrek aan prikkelarme ruimtes, afzonderingsmogelijkheden of flexibele infrastructuur maakt preventieve stressreductie moeilijk. Psychosociale zorg wordt hierdoor vaak reactief in plaats van preventief ingezet.

Informatiehiaten en fragmentatie van zorg

Daarnaast wijzen zorgverleners op een structureel tekort aan informatie over levensverhalen, routines en de thuissituatie. Intake en zorgplanning bevatten weinig expliciete rubrieken rond angst, stress en slaap. Dossiers worden door tijdsdruk

onvoldoende geconsulteerd, waardoor zorgverleners onvoldoende inzicht hebben in triggers, coping strategieën of eerdere interventies.

“Als je het levensverhaal echt kent, snap je het gedrag veel beter. Maar die info is vaak versnipperd.” (Zorgverlener WZC)

Samenvattend ervaren zorgverleners in residentiële settingen vooral noden rond:

- Doelgroep specifieke kennis;
- Concrete handelingskaders;
- Tijd en personele ruimte;
- Infrastructuur voor prikkelreductie;
- Systematische informatie- en zorgplanning.

2. Welke rollen wensen zorgverleners uit de (semi)residentiële setting op te nemen bij de ondersteuning/support inzake het aanbieden van deze psychosociale zorg?

Analyse uit de semi-residentiële setting

Ondanks de gesignaleerde noden articuleren zorgverleners een duidelijke en gedragen visie op hun professionele rol. Zij zien zichzelf niet louter als uitvoerders van dagbesteding, maar als centrale actoren in het bewaken van psychosociaal welzijn.

Relationele nabijheid als kern van psychosociale zorg

Zorgverleners beschouwen nabijheid, vertrouwen en emotionele veiligheid als de basis van hun handelen. Het relationele contact wordt gezien als het primair medium om angst en stress te reduceren. Dit vertaalt zich in een sterk persoonsgerichte benadering, waarbij zorgverleners flexibel inspelen op emoties en individuele behoeften.

Observator en vroegsignaleerder

De semi-residentiële setting wordt door zorgverleners gezien als een unieke observatiecontext. Zorgverleners willen actief bijdragen aan het vroeg detecteren van veranderingen in gedrag, stemming en energieniveau, en deze signalen expliciet delen met collega's, mantelzorgers en andere zorgactoren.

Begeleider van leefstijl- en contextgerichte interventies

Hoewel de term 'leefstijlinterventies' weinig expliciet wordt gebruikt, passen zorgverleners deze principes wel degelijk toe via beweging, dagstructuur, sociale interactie en zinvolle activiteit. Zij zien het als hun rol om deze factoren doelgericht in te zetten ter vermindering van stress en bevordering van welbevinden.

Brugfiguur tussen dagcentrum, thuis en thuiszorg

Zorgverleners formuleren expliciet de ambitie om een verbindende rol op te nemen in het leven van de persoon met jongdementie. Zij willen mantelzorgers ondersteunen, informatie uitwisselen en bijdragen aan coherente zorglijnen, maar ervaren hierin momenteel onvoldoende structurele ondersteuning.

Analyse uit de residentiële setting

Ondanks de door zorgverleners gesignaleerde organisatorische en structurele knelpunten articuleren zij een sterke en gedeelde visie op hun professionele rol in de psychosociale ondersteuning van personen met jongdementie. Over de betrokken organisaties heen blijken deze rolopvattingen opvallend congruent. Psychosociale zorg wordt door zorgverleners niet beschouwd als een aanvullende of secundaire opdracht, maar als een essentieel en constitutief onderdeel van hun professionele identiteit.

Relationele nabijheid

Centraal in deze rolopvatting staat relationele nabijheid. Zorgverleners benadrukken het belang van emotionele veiligheid, vertrouwen en aanwezigheid als fundamentele van kwaliteitsvolle zorg bij jongdementie. Nabijheid wordt niet louter opgevat als fysieke aanwezigheid, maar als een bewuste professionele houding waarin aandacht, rust en beschikbaarheid centraal staan. Dit komt treffend tot uiting in de volgende uitspraak:

“Soms is er geen techniek nodig. Gewoon blijven zitten en er zijn, dat doet al veel.”

(Zorgverlener WZC)

Observatoren en signaleringsfiguren

Zorgverleners positioneren zichzelf daarnaast expliciet als observatoren en signaleringsfiguren. Zij ervaren het als hun verantwoordelijkheid om veranderingen in gedrag, stemming en slaap te observeren en te registreren. Systematische observatie wordt gezien als een noodzakelijke voorwaarde om psychosociale noden tijdig te detecteren en om onderbouwde zorginterventies te kunnen formuleren. Deze observaties willen zij actief inbrengen in multi-/interdisciplinair overleg en casusbesprekingen. Tegelijk geven zij aan dat structurele overlegmomenten hiervoor niet altijd voldoende aanwezig zijn, wat de vertaling van signalen naar gezamenlijke besluitvorming bemoeilijkt.

Probleemoplossers en volwaardige partners

Binnen een multi-/interdisciplinair kader beschouwen zorgverleners zichzelf als casusgerichte probleemoplossers en volwaardige partners. Zij wensen actief bij te dragen aan gezamenlijke reflectie over complexe gedrags- en zorgvraagstukken en benadrukken het belang van hun praktijkgerichte expertise in het afwegen van zorgstrategieën.

Brugfiguur naar het thuisfront

Een bijkomende, expliciet benoemde rol is die van brugfiguur naar mantelzorgers en het thuisfront. Zorgverleners zien het als hun taak om mantelzorgers te informeren, gedrag te duiden en hen te ondersteunen in het omgaan met angst, stress en slaapproblemen. Deze bemiddelende rol wordt echter ook als emotioneel belastend ervaren, onder meer door de confrontatie met beperkte ziekte-inzichten bij familieleden, emotionele spanningen en onduidelijke verwachtingen over verantwoordelijkheden.

Normaliserende benadering

Tot slot benadrukken zorgverleners hun streven naar een normaliserende en levensdomein overstijgende benadering. Zij trachten het dagelijks leven binnen de voorziening zo veel mogelijk te laten aansluiten bij de vroegere routines, interesses en betekenisvolle activiteiten van bewoners. Deze benadering wordt door hen beschouwd als een essentieel onderdeel van psychosociale zorg en als een manier om continuïteit, identiteit en kwaliteit van leven te ondersteunen.

Samenvattend tonen de bevindingen aan dat zorgverleners zich sterk identificeren met een brede, mensgerichte en relationele rol in de psychosociale zorg voor personen met jongdementie. Hun professionele identiteit wordt gekenmerkt door nabijheid, observatie, samenwerking en verbinding met zowel het multidisciplinaire team als het mantelzorgnetwerk, ondanks de ervaren beperkingen in structurele ondersteuning en organisatie.

3. Welke begeleiding/ondersteuning hebben zorgverleners uit de (semi)residentiële sector nodig om deze psychosociale zorg aan te bieden in de eigen setting?

Analyse uit de semi-residentiële setting

Nood aan praktijkgerichte en ervaringsgerichte vorming

Zorgverleners geven een uitgesproken voorkeur aan interactieve leertrajecten waarin theorie wordt gekoppeld aan eigen casuïstiek. Klassieke e-learning wordt als weinig effectief ervaren. Werkvormen zoals intervisie, rollenspelen, casusbesprekingen en teamgerichte reflectie sluiten beter aan bij hun leerstijl en dagelijkse praktijk.

Ontwikkeling van gedeelde methodieken en tools

Er is nood aan een gemeenschappelijk kader dat psychosociale zorg expliciteert, bijvoorbeeld via observatielijsten, beslisbomen en interventie-overzichten. Dergelijke tools kunnen onzekerheid reduceren en bijdragen aan meer consistente zorgpraktijken binnen en tussen teams.

Structurele ruimte voor reflectie en overleg

Zorgverleners benadrukken het belang van geplande momenten voor multidisciplinair overleg en reflectie. Complexe psychosociale noden vergen collectieve betekenisgeving en afstemming, wat momenteel vaak ontbreekt door tijdsdruk.

Analyse uit de residentiële setting

Nood aan praktijkgerichte en teamgebaseerde competentieversterking

Zorgverleners benadrukken dat louter theoretische of abstracte e-learningmodules onvoldoende aansluiten bij hun leerstijl en bij de complexiteit van de dagelijkse zorgpraktijk. Vorming wordt als het meest effectief ervaren wanneer deze praktijkgericht, interactief, casusgedreven, discipline-overstijgend en in teamverband wordt georganiseerd. E-learning wordt daarentegen vaak als te abstract bevonden en leidt tot een beperkte transfer naar concrete zorgsituaties.

Zorgverleners vragen expliciet om vormingsinitiatieven waarin theorie onmiddellijk vertaald wordt naar herkenbare en toepasbare praktijksituaties, met aandacht voor handelingsmogelijkheden in acute of emotioneel geladen momenten. Dit wordt onder meer geïllustreerd in de volgende uitspraak:

“Geen theorie van twintig slides, maar tonen wat je kan doen als iemand ’s nachts angstig is.” (Zorgverlener WZC)

Intervisie, teamleren en multidisciplinair overleg worden binnen alle organisaties genoemd als cruciale leerbronnen. Deze vormen van gedeeld leren ondersteunen niet alleen kennisoverdracht, maar dragen ook bij aan gezamenlijke reflectie, afstemming van zorgpraktijken en het verminderen van handelingsverlegenheid bij psychosociale zorgvragen.

Theoretische verdieping met focus op toepasbaarheid

Naast praktijkgericht leren signaleren zorgverleners een duidelijke nood aan inhoudelijke verdieping in relevante theoretische domeinen, waaronder cognitieve en neuropsychologische veranderingen bij jongdementie, stress- en angstmechanismen, slaapproblematiek en gedragsanalyse. Deze kennis wordt echter enkel als waardevol beschouwd wanneer zij consequent wordt vertaald naar concrete handelingskaders die bruikbaar zijn in de dagelijkse zorgcontext.

De combinatie van theoretische verdieping en casusgedreven toepassing wordt daarbij gezien als een noodzakelijke voorwaarde voor duurzame competentieversterking.

Professionele overlegstructuren en intervisie als kwaliteitshefboom

Structureel overleg wordt door alle betrokken organisaties benoemd als een essentiële randvoorwaarde voor kwaliteitsvolle psychosociale zorg. Dergelijke overlegmomenten ondersteunen gezamenlijke besluitvorming, gedeelde verantwoordelijkheid en consistente zorgafstemming binnen en tussen teams.

Het ontbreken van structurele overlegmomenten bemoeilijkt het realiseren van geïntegreerde psychosociale zorg en beperkt de mogelijkheden tot gezamenlijke reflectie en bijsturing.

Gedeelde tools, methodieken en zorgplankaders

Zorgverleners vragen expliciet naar de ontwikkeling en implementatie van uniforme zorgplannen met expliciete psychosociale rubrieken. Daarnaast wordt de nood aan observatietools, databanken, duidelijke beslisbomen en richtlijnen voor gedragsescalatie en de-escalatie herhaaldelijk benadrukt. Dergelijke gedeelde tools kunnen het gevoel van handelingsverlegenheid verminderen en bijdragen aan meer consistentie en transparantie binnen teams.

Ook materialen die gericht zijn op prikkelreductie worden genoemd als ondersteunend voor het realiseren van persoonsgerichte psychosociale zorg.

Organisatorische randvoorwaarden voor duurzame implementatie

Tot slot wijzen zorgverleners op meerdere structurele randvoorwaarden die noodzakelijk zijn voor de duurzame implementatie van psychosociale zorg. Het gaat hierbij om extra personeelscapaciteit, stabiele en vaste teams en een aangepaste infrastructuur, zoals rustruimtes en prikkelarme zones. Zonder deze voorwaarden blijft het toepassen van aangeleerde competenties en methodieken beperkt, ondanks aanwezige motivatie bij zorgverleners.

4. Wat hebben zorgverleners uit de (semi)residentiële sector nodig om deze ondersteuning/support aan te bieden in de thuissetting van de persoon met jongdementie?

Analyse uit de semi-residentiële setting

Structurele betrokkenheid van het thuisfront

De samenwerking met mantelzorgers gebeurt momenteel vaak ad hoc. Zorgverleners pleiten voor vaste overlegstructuren en gedeelde zorgafspraken, waarin ook psychosociale thema's expliciet aan bod komen.

Huisbezoeken als bron van contextueel inzicht

Huisbezoeken worden beschouwd als cruciaal om angst, stress en slaapproblemen in hun context te begrijpen. Ze bieden inzicht in routines, prikkels en interacties die in de dagwerking onzichtbaar blijven, maar zijn momenteel onvoldoende structureel ingebed.

Eén gedeeld communicatiesysteem

De fragmentatie van communicatiemiddelen vormt een belangrijke drempel. Zorgverleners vragen één gedeeld digitaal platform waarin observaties, afspraken en psychosociale inzichten toegankelijk zijn voor alle betrokken actoren.

Psycho-educatie en ondersteuning van mantelzorgers

Zorgverleners willen mantelzorgers sterker ondersteunen via psycho-educatie rond jongdementie, stress- en slaapproblematiek en coping strategieën. Dit vraagt aangepaste tools en duidelijke rolafbakening.

De resultaten tonen aan dat zorgverleners in de semi-residentiële sector beschikken over sterke relationele competenties en een hoge betrokkenheid bij het psychosociaal welzijn van personen met jongdementie. Tegelijkertijd worden deze competenties onvoldoende ondersteund door opleiding, methodieken, organisatie en transmurale samenwerking. De bevindingen illustreren de noodzaak van een geïntegreerd, context- en levensdomein overstijgend zorgmodel, waarin psychosociale expertise expliciet wordt versterkt en verankerd binnen zowel de dagwerking als de verbinding met de thuissituatie.

Analyse uit de residentiële setting

Zorgverleners binnen de residentiële voorzieningen geven aan in hun dagelijkse praktijk te botsen op aanzienlijke structurele en organisatorische beperkingen. Hoewel residentiële teams beschikken over relationele competenties en een duidelijke bereidheid tot psychosociale rolopname, ervaren zij dat hun expertise grotendeels beperkt blijft tot de muren van het woonzorgcentrum.

Deze spanning wordt treffend verwoord in de volgende uitspraak:

“Waarom stopt onze expertise eigenlijk aan de deur van het woonzorgcentrum?”

(Zorgverlener WZC)

Huisbezoeken worden door zorgverleners beschouwd als bijzonder waardevol om gedrag in zijn context te begrijpen en om zorg thuis en in de residentiële setting beter op elkaar af te stemmen. In de praktijk blijken dergelijke bezoeken echter zelden structureel ingebed, vooral wegens een gebrek aan tijd, middelen en organisatorisch mandaat. Communicatie met mantelzorgers en thuiszorg verloopt daardoor vaak ad hoc en voornamelijk probleemgericht.

Structurele noden voor transmurale rolopname

De geïdentificeerde noden situeren zich op verschillende structurele niveaus. Zorgverleners benoemen expliciet het ontbreken van:

- Voldoende tijd en mandaat om transmurale taken op te nemen;
- Structurele overlegmomenten met mantelzorgers, thuiszorg en andere betrokken actoren;
- Eén gedeeld digitaal dossier dat de verschillende schakels in het zorgcontinuüm met elkaar verbindt.

Het ontbreken van deze randvoorwaarden bemoeilijkt de realisatie van doorlopende zorglijnen en beperkt de mogelijkheden tot contextgevoelige en geïntegreerde psychosociale zorg.

Nood aan structurele tweerichtingscommunicatie met het thuisfront

De organisaties benadrukken het belang van een consistente en systematische informatie-uitwisseling met het thuisfront. Dit omvat een volledige en zorgvuldige overdracht bij opname, regelmatige updates over het psychosociaal functioneren, en duidelijke afspraken rond observaties en interventies.

Het huidige gebrek aan structurele communicatieprocedures belemmert de continuïteit van zorg en ondermijnt de samenwerking tussen residentiële zorg, thuiszorg en mantelzorgers. Daardoor blijven waardevolle contextuele inzichten vaak onderbenut.

Huisbezoeken als bron van contextueel inzicht

Huisbezoeken worden door zorgverleners beschouwd als een essentiële methode om inzicht te verwerven in contextgebonden gedrag, dagelijkse routines en omgevingsprikkels. Deze informatie wordt als cruciaal ervaren om gedrag beter te begrijpen en om psychosociale interventies in de residentiële setting adequaat af te stemmen op de thuissituatie.

Ondanks deze brede consensus ontbreken momenteel de nodige tijd, middelen en organisatorische kaders om huisbezoeken systematisch te integreren in de werking van residentiële voorzieningen.

Een gedeeld transmuraal digitaal dossier

Zorgverleners uit de betrokken organisaties benadrukken de nood aan een centraal, transmuraal digitaal platform dat informatie-uitwisseling faciliteert tussen residentiële zorg, thuiszorg, casemanagement en mantelzorgers. Een dergelijk dossier wordt gezien als een noodzakelijke hefboom voor samenwerking, continuïteit en transparantie.

Psycho-educatie en ondersteuning van mantelzorgers

Daarnaast signaleren zorgverleners dat een gebrek aan ziekte-inzicht en emotionele overbelasting bij mantelzorgers de samenwerking vaak bemoeilijken. Er is een duidelijke vraag naar methodieken en kaders die zorgverleners ondersteunen om mantelzorgers beter te informeren, te begeleiden en actief te betrekken bij psychosociale besluitvorming en zorgplanning.

Overkoepelende synthese residentiële setting

De residentiële organisaties rapporteren sterk vergelijkbare noden en uitdagingen. Hoewel zorgverleners beschikken over ruime relationele competenties en een uitgesproken engagement voor psychosociale zorg, worden zij in hun handelen begrensd door structurele knelpunten op het vlak van tijd, personele capaciteit, infrastructuur en informatie-uitwisseling.

Deze bevindingen onderstrepen de noodzaak van een geïntegreerd Connected Care-model, waarin transmurale samenwerking, praktijkgerichte competentieversterking, digitale ondersteuning en contextgevoelige zorginterventies structureel worden verankerd.

Synthese analyse van de semi-residentiële en residentiële sector

Deze sectie beschrijft de resultaten van de thematische analyse bij zorgverleners uit zowel de semi-residentiële als de residentiële zorgsetting. De analyse toont dat, ondanks verschillen in organisatievorm en context, zorgverleners uit beide sectoren geconfronteerd worden met sterk vergelijkbare uitdagingen, noden en ambities in het omgaan met angst, stress en slaapproblemen bij personen met jongdementie. De bevindingen wijzen op gedeelde structurele spanningsvelden, maar ook op een uitgesproken bereidheid om psychosociale zorg inhoudelijk te versterken en breder te verbinden met het thuisfront.

Noden van zorgverleners in het tegemoetkomen aan angst, stress en slaapproblemen

Zorgverleners uit zowel residentiële als semi-residentiële settings geven aan dat angst, stress en slaapproblemen dagelijks aanwezig zijn in hun zorgpraktijk bij personen met jongdementie. Deze problematieken manifesteren zich onder meer via emotionele ontregeling, prikkelgevoeligheid, onrust, agressie, terugtrekgedrag en verstoorde dag-nachtpatronen. Zorgverleners ervaren echter dat zij onvoldoende middelen, tijd en randvoorwaarden hebben om hier structureel en preventief op in te spelen.

Een centrale nood die sector-overschrijdend naar voren komt, betreft het gebrek aan tijd en ruimte voor persoonsgerichte afstemming. Zorgverleners benadrukken dat angst, stress en slaapproblemen zich sterk context- en persoonsgebonden uiten. Wat voor de ene persoon werkt, blijkt voor de andere weinig effect te hebben. Standaardaanpakken volstaan daardoor niet en maken plaats voor een casusgerichte benadering, die intensieve observatie, individuele afstemming en continue bijsturing vraagt. In de dagelijkse praktijk botsen zorgverleners hierbij op tijdsdruk, personele onderbezetting en organisatorische rigiditeit.

Daarnaast wordt door zorgverleners gewezen op de impact van de fysieke en organisatorische omgeving. Zowel in residentiële leefgroepen als in semi-residentiële dagwerkingen versterken drukte, lawaai, groepsdynamiek en een gebrek aan prikkelarme ruimtes gevoelens van stress en onveiligheid bij personen met jongdementie. Deze overprikkeling werkt door op het emotioneel functioneren overdag en beïnvloedt ook de nachtrust. Zorgverleners ervaren hierin een duidelijke spanning tussen wat zij professioneel noodzakelijk achten (rust, voorspelbaarheid en individuele begeleiding) en wat haalbaar is binnen de bestaande infrastructuur en personeelsbezetting.

Een derde belangrijke nood situeert zich op het vlak van kennis en inzicht. Zorgverleners geven aan dat zij nood hebben aan een beter begrip van hoe angst, stress en slaapproblemen zich specifiek uiten bij jongdementie en hoe deze problematieken elkaar onderling beïnvloeden. In het bijzonder voelen zij zich onzeker wanneer angst en stress zich uiten in agressie, paniek, regressief gedrag of een ontregeling van het dag-nachtritme. Deze onzekerheid wordt versterkt door het feit dat in hun basisopleiding en reguliere bijscholing weinig tot geen aandacht wordt besteed aan jongdementie en aan niet-medicamenteuze psychosociale interventies rond deze thematiek.

Ten slotte benadrukken zorgverleners de nood aan continuïteit en samenhang in de zorg. Informatie over levensgeschiedenis, thuissituatie, vroegere routines en coping strategieën van personen met jongdementie blijkt vaak fragmentarisch, verspreid of moeilijk toegankelijk. Hierdoor wordt het voor zorgverleners lastig om gedrag in zijn juiste context te begrijpen en om angst, stress en slaapproblemen preventief te benaderen in plaats van reactief.

Gewenste rol opname van zorgverleners in psychosociale ondersteuning

Ondanks deze structurele knelpunten formuleren zorgverleners uit beide sectoren een duidelijke en gedeelde visie op hun professionele rol. Zij wensen een actieve en betrokken rol op te nemen in de psychosociale ondersteuning van personen met jongdementie en beschouwen deze zorg expliciet als een essentieel onderdeel van kwaliteitsvolle zorg, niet als een bijkomende of optionele opdracht.

Zorgverleners omschrijven hun rol in de eerste plaats als relationeel en nabij. Zij willen aanwezig zijn, luisteren, observeren en samen met de persoon zoeken naar wat rust, veiligheid en houvast kan bieden. Het begeleiden van angst, stress en slaapproblemen wordt gezien als inherent aan goede zorg, waarbij nabijheid en vertrouwen vaak belangrijker zijn dan specifieke technieken.

Daarnaast benadrukken zorgverleners hun rol als 'vroegsignaleerder'. Door hun dagelijkse aanwezigheid zijn zij goed geplaatst om subtiele veranderingen in gedrag, emotioneel welbevinden en slaap op te merken. Zij willen deze signalerende rol versterken op een meer gestructureerde en onderbouwde manier, zodat observaties niet afhankelijk blijven van individuele alertheid, maar systematisch worden gedeeld binnen teams en met andere betrokken zorgactoren.

Een derde belangrijke rol betreft de ondersteuning van mantelzorgers. Zorgverleners willen uitleg kunnen geven over het gedrag van de persoon met jongdementie, samen zoeken naar verklaringen voor angst, stress en slaapproblemen, en suggesties aanreiken die aansluiten bij wat in de zorgsetting werkt. In semi-residentiële contexten wordt deze rol vaak expliciet benoemd als een brugfunctie tussen dagwerking en thuissituatie. In residentiële contexten leeft vooral de wens om het contact met het thuisfront inhoudelijk te verdiepen en verder te laten reiken dan louter praktische communicatie.

Tegelijk geven zorgverleners aan dat zij deze rol vandaag vaak opnemen op basis van persoonlijke betrokkenheid en ervaring, en minder vanuit een duidelijke vooropleiding of structureel ondersteund mandaat binnen de organisatie. Dit maakt de rol kwetsbaar en afhankelijk van individuele draagkracht.

Begeleiding en ondersteuning nodig in de eigen zorgsetting

Om psychosociale zorg rond angst, stress en slaapproblemen duurzaam te kunnen aanbieden, hebben zorgverleners nood aan begeleiding en ondersteuning die nauw aansluit bij hun dagelijkse praktijk. Zij vragen expliciet om opleiding die vertrekt vanuit herkenbare zorgsituaties en die hen concrete handelingsopties aanreikt voor het moment zelf. Theorie wordt als waardevol beschouwd, maar enkel wanneer deze onmiddellijk vertaald wordt naar praktisch toepasbare interventies.

Daarnaast benadrukken zorgverleners het belang van gezamenlijke reflectie en uitwisseling. Intervisie, casusbesprekingen en leren van collega's worden ervaren als cruciale bronnen van vertrouwen en competentieversterking. Zorgverleners geven aan dat deze uitwisseling enkel echt ondersteunend is wanneer ze structureel ingebed wordt in de werking en niet afhankelijk is van individuele initiatiefname of goodwill.

Ook op organisatorisch vlak worden duidelijke noden benoemd. Tijd binnen de werkuren is noodzakelijk om opleiding te volgen, overleg te organiseren en psychosociale zorg daadwerkelijk vorm te geven. Zonder voldoende personele bezetting en teamcontinuïteit blijft de inzet op angst, stress en slaap fragmentarisch en kwetsbaar.

Wat vormingsvormen betreft, pleiten zorgverleners voor een 'blended' aanpak: praktijkgerichte workshops, ervaringsleren, beeldmateriaal en begeleide oefeningen worden als het meest ondersteunend ervaren. Digitale leervormen kunnen aanvullend zijn, maar uitsluitend wanneer zij concreet, overzichtelijk en onmiddellijk toepasbaar zijn.

Wat is nodig om ondersteuning te bieden in de thuissituatie?

Zorgverleners geven aan dat zij, om hun expertise ook in de thuissituatie te kunnen inzetten, in de eerste plaats inzicht nodig hebben in het dagelijkse leven van de persoon met jongdementie thuis. Informatie over routines, slaapgewoontes, stressbronnen, omgang met prikkels en de rol van mantelzorgers is essentieel om gedrag correct te begrijpen en ondersteuning coherent af te stemmen. Idealiter wordt dit inzicht verkregen via rechtstreeks contact, zoals huisbezoeken of structurele overlegmomenten met mantelzorgers.

Daarnaast is er een uitgesproken nood aan duidelijke structuren en afspraken tussen zorgsetting en thuiscontext. Vandaag verloopt contact met het thuisfront vaak informeel, ad hoc of pas wanneer problemen escaleren, waardoor ondersteuning fragmentarisch blijft. Zorgverleners vragen vaste communicatiekanalen, gedeelde formats of dossiers en een heldere rolafbakening tussen betrokken actoren.

Ook tijd en mandaat worden expliciet genoemd als noodzakelijke voorwaarden. Zorgverleners zien duidelijk de meerwaarde van hun expertise in de thuissituatie, maar ervaren dat deze rol moeilijk te combineren is met de verwachtingen en werkdruk binnen de eigen setting. Zonder expliciete organisatorische ondersteuning blijft de brugfunctie fragiel.

Tot slot benadrukken zorgverleners het belang van afstemming met andere zorgactoren in de thuissituatie. Gebrek aan samenwerking en informatie-uitwisseling leidt tot versnippering, tegenstrijdige adviezen en onzekerheid, zowel bij zorgverleners als bij mantelzorgers.

Deel 2 - Verbinden van (semi)residentiële zorgverleners met het thuisfront inzake verbetering van angst, stress en slaapproblemen bij jongdementie (JONG-D)

Methode

In kaart brengen van noden, verwachtingen en formats van het thuisfront via kwalitatieve aanpak a.d.h.v. focusgroepen met formele thuiszorgactoren en mantelzorgers en semigestructureerde (één op één) interviews met personen met jongdementie.

In dit onderzoek werden twee focusgroepen met mantelzorgers (n=10) en vier interviews met personen met jongdementie georganiseerd, waarbij alle participanten vooraf geïnformeerde toestemming verleenden; de gesprekken werden audio-opgenomen en woordelijk getranscribeerd, waarna de data werd geanalyseerd via een thematische analyse volgens het zesstappenmodel van Braun en Clarke (2006), met toepassing van onderzoekerstriangulatie tussen twee onderzoekers ter verhoging van de interne validiteit.

De **interviewgide voor de focusgroepen met mantelzorgers** werd, analoog aan deze voor zorgverleners, systematisch ontwikkeld op basis van (1) relevante wetenschappelijke literatuur, (2) de onderzoeksvragen van het project en (3) eerdere bevindingen uit de JONG-D- en YOUNG-D-projecten. Deze studies maakten duidelijk dat mantelzorgers van personen met jongdementie geconfronteerd worden met aanzienlijke uitdagingen op het vlak van stress, angst en slaapproblemen, en dat er een belangrijke nood bestaat aan gerichte ondersteuning, informatie en vaardigheden om hiermee om te gaan.

De interviewgide werd opgevat als een **semigestructureerd instrument** en gericht op het exploreren van de ervaringen, noden en ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers binnen het kader van psychosociale zorg en levensstijlinterventies. De vragenlijst was opgebouwd rond verschillende thematische blokken, die zowel individuele ervaringen als interacties met het zorgsysteem omvatten.

In een eerste luik werden deelnemers uitgenodigd om zichzelf en hun rol als mantelzorger toe te lichten, inclusief de aard en duur van de zorg en de thuissituatie van de persoon

met jongdementie. Vervolgens werd gepeild naar hun **kennis en begrip van psychosociale interventies**, waaronder interventies gericht op het verminderen van stress, angst en slaapproblemen, en de mate waarin zij zich voldoende geïnformeerd achtten.

Een volgend thematisch blok richtte zich op de **ervaringen met stress, angst en slaapproblemen**, zowel bij de persoon met jongdementie als bij de mantelzorger zelf. Hierbij werd aandacht besteed aan concrete situaties, copingstrategieën en de belangrijkste uitdagingen in de dagelijkse zorgpraktijk.

Daarnaast werd uitgebreid stilgestaan bij de **noden en ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers**. Er werd bevraagd welke kennis, vaardigheden, tools en interventies zij nodig achten om adequaat om te gaan met psychosociale problematieken, evenals welke vormen van ondersteuning (zoals opleidingen, workshops of e-learning) hun competenties zouden kunnen versterken. Ook voorkeuren met betrekking tot leervormen en ervaringen met digitale leermiddelen kwamen aan bod.

Ten slotte werd de **relatie met professionele zorg** verkend, waaronder ervaringen met het inschakelen van zorgverleners en mogelijkheden tot samenwerking tussen formele en informele zorg. Hierbij werd expliciet aandacht besteed aan het ‘connected care’-principe, waarbij kennisuitwisseling en samenwerking tussen thuiszorg, residentiële zorg en andere actoren centraal staan.

De focusgroepen werden afgesloten met een open vraag naar bijkomende aanbevelingen en suggesties van de mantelzorgers om hun ondersteuning te optimaliseren.

De rekrutering van mantelzorgers gebeurde via **purposive sampling**, waarbij doelgericht deelnemers werden geselecteerd op basis van hun ervaring met de zorg voor personen met jongdementie. Hierbij werd gebruikgemaakt van bestaande netwerken en samenwerkingen binnen het project en eerdere initiatieven (waaronder JONG-D en YOUNG-D), evenals contacten via zorg- en ondersteuningsorganisaties. Deze aanpak maakte het mogelijk om een diverse groep mantelzorgers te includeren met uiteenlopende ervaringen, wat bijdroeg aan de rijkheid en diepgang van de kwalitatieve data.

Voor het verzamelen van **perspectieven van personen met jongdementie** werd gebruikgemaakt van **semigestructureerde individuele interviews**.

De interviewgide was specifiek afgestemd op de cognitieve mogelijkheden en belevingswereld van de doelgroep en had een **duidelijke, laagdrempelige en opbouw**, met ruimte voor doorvragen en het gebruik van concrete voorbeelden en hypothetische situaties.

De inhoud van het interview bestond uit verschillende thematische blokken. In een korte **introductiefase** werden deelnemers uitgenodigd om zichzelf en hun dagelijkse context te situeren. Vervolgens lag de focus op twee centrale domeinen: **stress en angst**, en **slaapproblemen**.

Binnen het luik rond stress en angst werd eerst ingezet op **probleemverkenning**, waarbij deelnemers gevraagd werden naar hun ervaringen met stress, angst, spanning of frustratie in het dagelijks leven en concrete situaties waarin deze gevoelens zich voordeden. Indien deelnemers aangaven deze problemen niet te ervaren, werd gebruikgemaakt van hypothetische en preventieve vragen om toch inzicht te krijgen in mogelijke copingstrategieën en ondersteuningsbronnen.

Daarnaast werd gepeild naar **hulpbronnen en ondersteuning**, met aandacht voor zowel informele netwerken (zoals partner, familie of vrienden) als formele zorg (zoals dagopvang of professionele hulpverlening). Verder werd stilgestaan bij **copingstrategieën en gedrag**, waarbij deelnemers hun eigen manieren om met stress en angst om te gaan konden beschrijven. Tot slot werden de **noden en on vervulde behoeften** in kaart gebracht, met specifieke aandacht voor wat personen met jongdementie op dergelijke momenten nodig hebben en welke ondersteuning momenteel ontbreekt.

Het tweede thematische luik richtte zich op **slaapproblemen**. Hier werd op gelijkaardige wijze gestart met een verkenning van de typische nachtrust en eventuele slaapproblemen, gevolgd door vragen rond hulpzoekgedrag, copingstrategieën en bestaande ondersteuning. Ook hier werd expliciet aandacht besteed aan de noden en verwachtingen van deelnemers met betrekking tot ondersteuning bij slaapproblemen en mogelijke verbeterpunten in de zorg.

De interviewgide maakte gebruik van eenvoudige formuleringen, concrete voorbeelden en herformuleringen (bv. via synoniemen zoals “spanning” of “frustratie”) om de begripbaarheid te verhogen en participatie te faciliteren bij personen met milde cognitieve achteruitgang.

De rekrutering van deelnemers gebeurde via **purposive sampling**, waarbij doelgericht personen werden geselecteerd die voldeden aan vooraf vastgelegde inclusiecriteria. Concreet werden deelnemers geïncludeerd indien zij (1) gediagnosticeerd waren met jongdementie (diagnose vóór de leeftijd van 65 jaar), (2) een milde cognitieve achteruitgang vertoonden (MMSE $\geq$ 19/30), en (3) gebruikmaakten van (semi)residentiële zorg en/of thuiszorg. Deze criteria waarborgden dat deelnemers in staat waren om te reflecteren op hun ervaringen en actief deel te nemen aan het interview, terwijl tegelijkertijd relevante perspectieven uit de doelgroep werden verzameld.

Resultaat

Thematische analyse

Uit de analyse werden alle gecodeerde segmenten van *mantelzorgers* en *personen met jongdementie* samengebracht. De datasets van de twee onderzoekers bleken inhoudelijk sterk overlappend: beide bevatten rijke beschrijvingen van stress, angst, slaapproblemen, coping en ondersteuningsnoden.

Genereren van initiële codes

De ruwe codes uit beide bestanden werden samengevoegd. De meest voorkomende codes waren:

Stress, angst, spanning, paniek, onzekerheid, existentiële vragen

Slaapproblemen: slapeloosheid, nachtelijk ontwaken, hallucinaties, nachtelijke onrust

Coping: humor, muziek, wandelen, praten, schrijven, sociale steun, afleiding

Gezins- en netwerksteun: partner, kinderen, buren, buddy, familie

Dagstructuur, routines, zinvolle dagbesteding, beweging, voeding

Communicatie: mondeling, WhatsApp, schriftje, fotoboekje, rapportage

Samenwerking: nood aan informatie-uitwisseling, centraal platform, thuisbezoek

Ondersteuningsnoden: behoefte aan technieken, praktische handvatten, geruststelling

Competentie- en kennisnoden mantelzorgers: omgaan met hallucinaties, angst, slaap

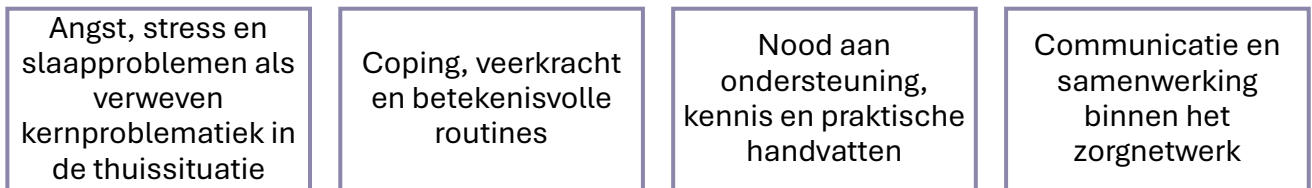
Barrières: prikkelrijke omgeving, gebrek aan hulp, financieel, onvoldoende info

Overzicht thema's

Hoofdthema	Omschrijving
1. Stress- en angsttriggers	• nieuwe situaties, lawaai, overprikkeling • angst voor achteruitgang, toekomst, verlies van controle • hallucinaties als bron van angst
2. Slaapproblematiek	• slapeloosheid, nachtelijke onrust, nachtelijke dwaalgedragingen • fysieke uitputting bij mantelzorgers • ineffectief of problematisch medicatiegebruik
3. Copingstrategieën	• humor, muziek, wandelen, fietsen, vrijwilligerswerk • praten met partner/kinderen • schrijven, ademhaling, ontspanning • rustmomenten inplannen
4. Steun door netwerk	• partner, kinderen, burens, buddy's • samen zoeken naar oplossingen in moeilijke momenten
5. Levensstijlinterventies	• gezonde voeding, beweging, slaaproutine • zinvolle activiteiten, sociale contacten • behoefte aan structuur en voorspelbaarheid
6. Communicatie en informatie-uitwisseling	• nood aan duidelijke, eenvoudige communicatie • WhatsApp, schriftjes, foto's • gebrek aan centrale informatiestroom
7. Samenwerking en coördinatie	• wens naar centraal platform • thuisbezoeken • multidisciplinair overleg ontbreekt vaak
8. Competentie- en kennisnoden	• technieken voor slaap, ontspanning • omgaan met hallucinaties en angst • voorkeur voor praktische vorming, video's, workshops
9. Emotionele belasting	• rouw, verdriet, angst, existentiële spanning • veranderende partnerrol • rouw, verdriet, angst, existentiële spanning • veranderende partnerrol

Overkoepelende thematische structuur

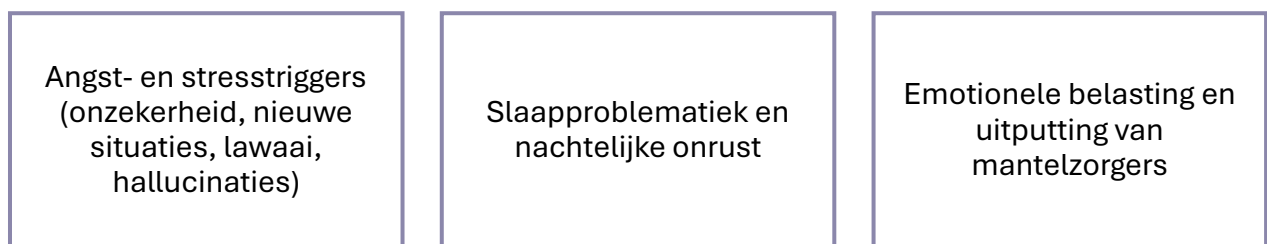
Uit de geïntegreerde analyse kwamen **vier samenhangende hoofdthema's** naar voren:



Deze hoofdthema's vormen samen het analytisch kader voor de beantwoording van de onderzoeksvragen.

1. Angst, stress en slaapproblemen als verweven kernproblematiek in de thuissituatie

Subthema's



Uit de analyse blijkt dat angst, stress en slaapproblemen een structurele en nauw verweven kernproblematiek vormen in het leven van personen met jongdementie en hun mantelzorgers. Deze fenomenen doen zich niet los van elkaar voor, maar versterken elkaar wederzijds en creëren een aanhoudende psychosociale belasting die zowel overdag als 's nachts aanwezig is.

Mantelzorgers beschrijven vaak voorkomende slaapproblematiek bij hun naaste, waaronder nachtelijke onrust, frequent ontwaken, nachtmerries, hallucinaties en angstige belevingen. Deze nachtelijke symptomen verstoren niet alleen het slaap- en dagritme van de persoon met jongdementie, maar hebben ook een uitgesproken impact op het functioneren en welzijn van de mantelzorger. Angst en stress worden daarbij zelden als geïsoleerde klachten ervaren, maar als onderdeel van een voortdurende spanningsdynamiek binnen het gezin.

Angst bij personen met jongdementie wordt door mantelzorgers in verband gebracht met meerdere factoren, waaronder ziekte-inzicht, onzekerheid over wat komen zal, nieuwe of onvoorspelbare situaties, prikkelgevoeligheid, hallucinaties en een verlies aan controle. Ook personen met jongdementie zelf verwoorden deze spanning expliciet. Eén deelnemer beschrijft bijvoorbeeld hoe moeilijk nieuwe situaties voor hem zijn:

“Nieuwe situaties... daar heb ik het wel moeilijk mee.” (Persoon met jongdementie)

Daarnaast komen uitgesproken angstbelevingen voor die samenhangen met nachtelijke desoriëntatie, verwarring en hallucinaties. Mantelzorgers beschrijven deze momenten als bijzonder intens en emotioneel belastend, zeker wanneer zij geen houvast hebben in hoe hierop te reageren:

“Als hij ‘s nachts wakker schrikt en dingen ziet die er niet zijn, weet ik soms echt niet wat het juiste is om te doen.” (Mantelzorger)

De aanwezigheid van angst en nachtelijke onrust leidt ertoe dat mantelzorgers zich vaak in een toestand van voortdurende alertheid of hyperwaakzaamheid bevinden, vooral tijdens de nacht. Deze toestand resulteert in chronisch slaaptekort, aanhoudende vermoeidheid en emotionele uitputting. Mantelzorgers geven aan dat hun eigen noden en grenzen daarbij geleidelijk naar de achtergrond verschuiven, tot het moment waarop de draaglast onhoudbaar wordt. Dit wordt treffend geïllustreerd in de volgende getuigenis:

*“Je blijft maar doorgaan. Pas als je écht niet meer kan, besef je hoe kapot je bent.”
(Mantelzorger)*

Naast fysieke uitputting ervaren mantelzorgers ook een aanzienlijke emotionele belasting. Zij beschrijven een vicieuze cirkel van bezorgdheid over de toekomst, twijfel over hun eigen draagkracht, schuldgevoelens en het geleidelijke verlies van de partner zoals die vroeger was. Sommigen benoemen expliciet dat zij hun emoties internaliseren terwijl anderen aangeven hoe moeilijk het is om de rol van partner niet volledig te laten overschaduwen door de zorgrol.

De data tonen daarmee aan dat zowel personen met jongdementie als hun mantelzorgers geconfronteerd worden met aanhoudende stress en angst, die diep ingrijpen in het dagelijkse gezinsleven. Angst en slaapproblemen fungeren hierbij als katalysatoren voor

verdere psychosociale overbelasting en ondermijnen zowel het emotioneel welzijn als de veerkracht van het zorgsysteem rond de persoon met jongdementie.

2. Coping, veerkracht en betekenisvolle routines

Subthema's



Ondanks de zware zorgbelasting tonen mantelzorgers een aanzienlijke mate van veerkracht. In de analyse komt naar voren dat mantelzorgers actief zoeken naar manieren om met stress en angst om te gaan. Humor, muziek, wandelen, fietsen, schrijven, praten met vertrouwden en bewust rustmomenten inbouwen worden herhaaldelijk genoemd als helpende strategieën.

Sociale steun speelt hierbij een cruciale rol. Partners, kinderen, burens en soms buddy's of lotgenoten bieden emotionele bevestiging en helpen mantelzorgers om spanning te relativeren:

“Met iemand kunnen lachen die hetzelfde meemaakt, dat doet soms meer dan honderd tips.” (Mantelzorger)

Daarnaast benadrukken mantelzorgers het belang van structuur en voorspelbaarheid in het dagelijks leven. Vaste routines rond opstaan, maaltijden, activiteit en bedtijd bieden houvast en verminderen gevoelens van onrust. Zinvolle dagbesteding en beweging worden gezien als belangrijke beschermende factoren tegen angst, stress en nachtelijke slapeloosheid.

3. Nood aan ondersteuning, kennis en praktische handvatten

Subthema's



Een van de meest uitgesproken bevindingen is de handelingsverlegenheid die mantelzorgers ervaren. Zij geven aan dat zij zich vaak onvoldoende toegerust voelen om adequaat om te gaan met angst, stress en slaapproblemen. Informatie is versnipperd, te algemeen of moeilijk toegankelijk, en sluit onvoldoende aan bij hun dagelijkse realiteit.

Vooraf situaties zoals hallucinaties, nachtelijke paniek, regressief gedrag of angst bij alleen zijn worden als bijzonder moeilijk ervaren. Mantelzorgers vragen zich af wat helpend is en wat net kan escaleren:

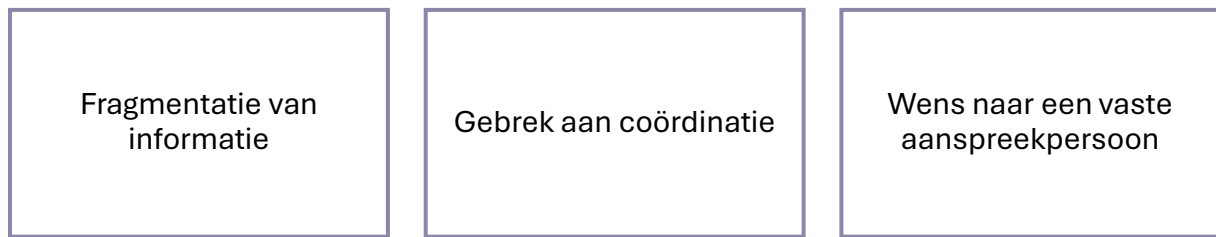
“Moet je meegaan in wat hij ziet, of net niet? Dat blijft zo’n twijfel.” (Mantelzorger)

Mantelzorgers geven expliciet aan nood te hebben aan concrete, praktische handvatten: hoe reageren bij angst, hoe nachten hanteerbaar houden, hoe zelf tot rust blijven. Ze benadrukken dat zij geen theoretische uitleg zoeken, maar toepasbare inzichten die aansluiten bij hun situatie.

Daarnaast blijkt dat mantelzorgers hun eigen draaglast vaak onderschatten of normaliseren. Schuldgevoel en verantwoordelijkheidszin maken dat hulp pas laat wordt ingeroepen. Er is een duidelijke nood aan erkenning van de mantelzorger als volwaardige actor met eigen ondersteuningsnoden, niet enkel als verlengstuk van de zorg voor de persoon met jongdementie.

4. Communicatie en samenwerking binnen het zorgnetwerk

Subthema's



Mantelzorgers ervaren het zorglandschap rond jongdementie als complex en versnipperd. Informatie wordt gedeeld via verschillende kanalen (schriftjes, WhatsApp, mondelinge contacten). Hierdoor moeten mantelzorgers vaak zelf de coördinatie opnemen tussen huisarts, thuiszorg, (semi)residentiële zorg en andere actoren.

“Je bent constant alles aan het uitleggen, telkens opnieuw, aan iemand anders.”

(Mantelzorger)

Deze fragmentatie versterkt gevoelens van stress en onzekerheid bij mantelzorgers. Zij formuleren daarom expliciet de nood aan betere afstemming, gedeelde zorgplanning en een centraal aanspreekpunt. Een vaste brug- of liaisonfiguur die informatie bundelt en zorg afstemt, wordt als bijzonder waardevol en stressreducerend ervaren.

Samenvatting van de hoofdthema's

Hoofdthema	Omschrijving
1. Kernproblematiek: angst, stress & slaap	Angst, stress en slaapverstoringen vormen een onderling versterkend cluster dat het dagelijks leven domineert.
2. Coping & veerkracht	Persoonlijke en relationele strategieën die helpen omgaan met spanning, waaronder humor, beweging, sociale steun en routines.
3. Ondersteunings- & kennisnoden	Grote behoefte aan praktische technieken, toegankelijke informatie, en handvatten voor psychosociale zorg.
4. Communicatie & samenwerking	Fragmentatie van informatie en gebrek aan coördinatie tussen thuisfront en zorgnetwerk als belangrijke barrière.

Verbinden van de (semi)residentiële zorgverleners met het thuisfront (formele zorg, mantelzorg, personen met jongdementie) inzake verbetering van angst, stress en slaapproblemen bij jongdementie : onderzoeksvragen

- 1. Wat zijn de noden van het thuisfront en personen met jongdementie om tegemoet te komen aan angst, stress en slaapproblemen bij de persoon met jongdementie?*

Noden van het thuisfront

Uit alle gesprekken met mantelzorgers blijkt dat angst, stress en slaapproblemen frequent en persistent voorkomen bij personen met jongdementie in de thuissituatie. Mantelzorgers beschrijven onder meer nachtelijke onrust, fragmentarische slaap, nachtmerries, hallucinaties, verhoogde angstigheid, prikkelgevoeligheid en gevoelens van onveiligheid bij hun naaste. Deze symptomen worden doorgaans gelinkt aan ziekte-inzicht, cognitieve achteruitgang, onzekerheid over het ziekteverloop en specifieke neuropsychiatrische kenmerken, zoals hallucinaties bij Lewy body dementie.

De problematiek blijkt zich echter niet te beperken tot de persoon met jongdementie zelf. Mantelzorgers rapporteren een aanzienlijke impact op hun eigen welzijn, met structurele stress, angst, slaapttekort en hyperwaakzaamheid, vooral tijdens de nacht. Voor velen leidt de aanhoudende zorgsituatie tot chronische vermoeidheid, emotionele belasting en een gevoel van voortdurende paraatheid, wat het risico op overbelasting aanzienlijk verhoogt.

Gebrek aan kennis en handelingszekerheid bij mantelzorgers

Mantelzorgers geven aan dat zij zich onvoldoende uitgerust voelen om adequaat om te gaan met angst- en stressreacties of slaapproblemen bij hun naaste met jongdementie. Beschikbare informatie hierover wordt als versnipperd, moeilijk toegankelijk en te algemeen ervaren, en sluit onvoldoende aan bij de concrete thuissituatie.

Veel mantelzorgers handelen voornamelijk op basis van intuïtie en opgebouwde ervaring, zonder duidelijke handvatten over wat helpend is en wat situaties juist kan laten escaleren. Vooral hallucinaties, regressief gedrag, nachtelijke paniek en angst bij alleen

zijn worden als bijzonder belastend beschreven. Mantelzorgers benoemen expliciet dat zij vaak niet weten hoe ze het best reageren, welk gedrag ze kunnen valideren en waar de grenzen liggen tussen geruststellen, structureren en corrigeren.

Onvoldoende erkenning van de draaglast van mantelzorgers

Een terugkerend thema in de gesprekken is dat mantelzorgers hun eigen stress en slaapproblemen lange tijd onderschatten of normaliseren. Hulp invoeren gebeurt vaak pas wanneer verschillende belastingfactoren zich opstapelen en de mantelzorger lichamelijk of emotioneel dreigt vast te lopen. Schuldgevoel, verantwoordelijkheidszin en loyaliteit ten aanzien van de persoon met jongdementie spelen hierin een belangrijke rol. Mantelzorgers signaleren daarom een uitgesproken nood aan erkenning van hun draaglast en aan benadering als volwaardige actoren met eigen ondersteuningsnaden, niet louter als zorgverlener binnen het netwerk. Ze benadrukken het belang van veilige ruimtes waar ervaringen gedeeld kunnen worden, emoties benoemd mogen worden en steun gevonden kan worden, bijvoorbeeld via lotgenotencontact of psychosociale begeleiding.

Noden van personen met jongdementie

Angst en stress als situationele en contextgebonden ervaringen

Uit de interviews blijkt dat personen met jongdementie angst en stress niet eenduidig of voortdurend rapporteren, maar vooral situeren binnen specifieke contexten en situaties.

Stress wordt minder benoemd als een constante emotionele toestand en meer als spanning die ontstaat bij confrontatie met beperkingen, onbekende situaties of het gevoel “niet meer te kunnen volgen”.

Enkele personen met jongdementie geven aan dat zij zich gespannen voelen wanneer zij iets duidelijk willen verwoorden of uitvoeren, maar merken dat dit niet meer lukt zoals vroeger. Dit leidt tot gevoelens van onzekerheid, innerlijke spanning en frustratie, eerder dan uitgesproken angst. Anderen benoemen spanning bij cognitief confronterende

activiteiten (zoals schrijfoefeningen of nieuwe opdrachten), waarbij faalervaringen sterker binnenkomen.

Angst voor het onbekende en de toekomst

Bij verschillende deelnemers wordt angst expliciet gelinkt aan onzekerheid over wat komt: nieuwe omgevingen, onbekende verwachtingen of veranderingen in routines. Deze angst blijft vaak impliciet en wordt niet altijd spontaan gedeeld, maar eerder geïnternaliseerd. Sommige personen geven duidelijk aan dat zij dergelijke gevoelens bewaren voor zichzelf om anderen “niet te belasten”.

Toekomstzorgen worden uiteenlopend beleefd. Waar sommigen aangeven zich weinig zorgen te maken en sterk te relativiseren, benoemen anderen een latente spanning rond hoe hun leven verder zal verlopen en wat er nog van hen verwacht zal worden.

Centrale behoefte aan emotionele veiligheid en vertrouwde nabijheid

Een zeer consistente bevinding is de nood aan emotionele veiligheid, die vrijwel uitsluitend wordt ingevuld via nabije relaties. Personen met jongdementie geven expliciet aan dat vooral hun partner, en in mindere mate kinderen of andere vertrouwde personen, een cruciale rol spelen in het reduceren van stress en spanning.

Deze nabijheid wordt niet ingevuld door advies of instructies, maar door meedenken, samen relativiseren, luisteren en geruststellen. Humor, samen lachen en het normaliseren van moeilijkheden worden herhaaldelijk genoemd als helpende strategieën om spanning te verminderen.

Bezig blijven en actief blijven als coping strategie

Naast relationele ondersteuning benoemen personen met jongdementie een sterke nood aan zinvolle activiteit. Wandelen, fietsen, vrijwilligerswerk, creatieve bezigheden, sociale contacten en vaste weekstructuren worden ervaren als stressreducerend. Activiteit fungeert als houvast, structuur en bron van eigenwaarde.

Voor meerdere deelnemers geldt dat “bezig zijn” essentieel is om piekeren en negatieve gedachten te vermijden. Passiviteit wordt impliciet geassocieerd met meer stress en onrust.

Slaapproblemen: uiteenlopende ervaringen en pragmatische omgang

De ervaringen met slaap lopen sterk uiteen. Sommige personen met jongdementie geven aan goed te slapen en weinig problemen te ervaren, terwijl anderen expliciet slaapproblemen beschrijven, zoals moeite met inslapen, nachtelijk wakker liggen of gedachtenstromen die het inslapen bemoeilijken.

Slaapproblemen worden meestal pragmatisch benaderd (tv kijken, opstaan, puzzelen tijdens de nacht) en slechts zelden gedeeld met anderen. Medicatie wordt door sommige deelnemers gebruikt, vaak met een ambivalente houding: ze erkennen het effect, maar uiten ook terughoudendheid uit angst voor afhankelijkheid of “onnatuurlijke slaap”.

Concrete noden van mantelzorgers en personen met jongdementie

De noden van het thuisfront worden vooral zichtbaar als een vraag naar veiligheid, voorspelbaarheid en toegankelijke ondersteuning.

Voor **mantelzorgers** gaat het in het bijzonder om:

Praktische technieken om angst en stress bij hun partner of naaste te hanteren (bijvoorbeeld hoe te reageren zonder gevoelens te ontkennen)

Begeleiding bij slaapproblematiek, zowel van de persoon met jongdementie als van henzelf

Respijtzorg om eigen herstel en recuperatie mogelijk te maken

Erkenning van emoties en persoonlijke grenzen

Laagdrempelige informatie, bij voorkeur kort, visueel en concreet toepasbaar in de thuissituatie

Voor **personen met jongdementie** situeren de noden zich voornamelijk op het vlak van:

Rust, structuur en duidelijke routines

Begeleiding bij angst, onzekerheid en hallucinaties

Toegang tot zinvolle dagactiviteiten die houvast en betekenis bieden

Ondersteuning bij het begrijpen van wat er gebeurt, aangepast aan hun cognitieve mogelijkheden

2. Wat zijn de verwachtingen van mantelzorgers ten aanzien van ondersteuning door (semi)residentiële zorg inzake reductie van angst, stress en slaapproblemen bij de persoon met jongdementie?

(Semi)residentiële zorg als toegankelijk expertisepunt voor de thuissituatie

Mantelzorgers verwachten dat de expertise die aanwezig is binnen (semi)residentiële voorzieningen, zoals dagcentra of gespecialiseerde begeleidingsdiensten, actief toegankelijk wordt gemaakt voor de thuissituatie. Zij benadrukken hierbij dat zij geen overname van zorgtaken nastreven, maar vooral willen leren van professionals met ervaring in jongdementie. Deze verwachting betreft zowel inhoudelijke kennis als concrete voorbeelden van hoe om te gaan met angst, stress en slaapproblemen in het dagelijkse leven.

Residentiële zorg wordt in dit kader gezien als een bron van praktijkkennis die het thuisfront kan versterken door mee te denken, situaties te duiden, gerust te stellen en haalbare handelingsstrategieën aan te reiken. De nadruk ligt daarbij op leren uit ervaring en op het vertalen van professionele expertise naar de realiteit van het gezin thuis.

Verwachting van expertise, nabijheid en een verbindende brugfiguur

Een opvallend consistente verwachting bij mantelzorgers betreft de nood aan een brugfunctie tussen de residentiële zorgcontext en de thuissituatie. Mantelzorgers formuleren expliciet de wens naar een zorgprofessional of liaison die beide werelden kent en verbindt, en die indien nodig kan observeren in de thuissituatie, gericht advies kan geven en actief kan meedenken over omgang met complexe gedrags- of stresssituaties. Deze verwachting gaat samen met een sterke waardering voor geruststellende nabijheid. Mantelzorgers hechten veel belang aan professionals die beschikbaar zijn voor laagdrempelig contact, gedrag helpen interpreteren, gevoelens normaliseren en onzekerheid reduceren. Informele en toegankelijke communicatievormen, zoals telefonisch overleg of kort advies op maat, worden daarbij als essentieel ervaren, zeker in situaties waarin angst of nachtelijke onrust plots verergert.

Nood aan concrete, praktijkgerichte en toegankelijke ondersteuningsvormen

Mantelzorgers verwachten ondersteuning die concreet, praktisch en onmiddellijk toepasbaar is in de thuissituatie. Algemene informatie of theoretische uitleg over hoe omgaan met angst, stress en slaapproblemen wordt als onvoldoende ervaren. In plaats daarvan formuleren zij een duidelijke voorkeur voor praktijkgerichte voorbeelden, bij voorkeur aangeboden via korte modules, demonstraties of visuele materialen zoals video's.

Dergelijke vormen van ondersteuning sluiten beter aan bij acute zorgvragen en verhogen de handelingszekerheid van mantelzorgers. Ze maken het mogelijk om snel terug te grijpen naar duidelijke voorbeelden van hoe te reageren bij angst, stress of slaapproblemen, zonder overweldigd te worden door uitgebreide of abstracte informatie.

Ondersteuning die verder reikt dan medicatie en ook de mantelzorger omvat

Mantelzorgers geven expliciet aan dat zij ondersteuning verwachten die verder reikt dan louter medische of farmacologische interventies. Hoewel medicatie in sommige gevallen noodzakelijk wordt geacht, ligt de nadruk in hun verwachtingen op psychosociale ondersteuning die inzet op rust, structuur, communicatie en relationele afstemming.

Daarnaast benadrukken mantelzorgers dat ondersteuning zich niet uitsluitend mag richten op de persoon met jongdementie, maar ook expliciet aandacht moet hebben voor henzelf. De nood aan emotionele en relationele begeleiding van de mantelzorger komt sterk naar voren. Mantelzorgers verwachten erkenning van hun stress, twijfel en grenzen, en ondersteuning die bijdraagt aan hun draagkracht en veerkracht op langere termijn.

Verwachting van betere coördinatie en informatiedoorstroming tussen zorgactoren

Een laatste, maar bijzonder consistente verwachting betreft een betere afstemming en coördinatie tussen zorgactoren. Mantelzorgers ervaren vandaag dat zij vaak zelf verantwoordelijk zijn voor het verbinden van huisartsen, specialisten, thuiszorgdiensten, verenigingen en (semi)residentiële voorzieningen, wat leidt tot versnippering en soms tegenstrijdige adviezen.

Van de (semi)residentiële zorg verwachten zij een actieve verbindende rol, waarbij expertise gedeeld wordt met het thuisfront en formele thuiszorg, en waarbij informatie

systematisch wordt doorgegeven. Heldere informatiedoorstroming en coherente richtlijnen rond de omgang met angst, stress en slaapproblemen worden gezien als cruciaal om vertrouwen, continuïteit en gedeelde verantwoordelijkheid in het zorgtraject te versterken.

Verwachtingen van personen met jongdementie ten aanzien van ondersteuning door (semi-)residentiële zorg

Verwachting van begrijpende en niet-problematiserende ondersteuning

Personen met jongdementie verwachten van (semi-)residentiële zorg vooral begrip, normalisering en respect voor autonomie. Ze wensen gezien te worden als persoon, niet als patiënt, en benadrukken het belang van een benadering die hun competenties en mogelijkheden blijft erkennen.

Ondersteuning wordt vooral gewaardeerd wanneer ze niet centraal focust op problemen, maar kansen biedt om mee te doen, bij te dragen en zichzelf te blijven.

Structuur, voorspelbaarheid en veilige context

Een belangrijke verwachting is dat (semi-)residentiële zorg structuur en voorspelbaarheid biedt. Nieuwe situaties worden omschreven als stressvol: een duidelijke omkadering, vertraagde introductie en warme ontvangst verminderen spanning aanzienlijk.

Personen met jongdementie ervaren het als ondersteunend wanneer zorgcontexten duidelijk zijn in verwachtingen, ritme en rollen, zodat zij zich veilig kunnen oriënteren zonder voortdurend te moeten aanpassen.

Ondersteuning als aanvulling op het thuisfront, niet als vervanging

Zorg wordt geapprecieerd wanneer deze aanvullend is op het thuisfront en in verbinding staat met belangrijke naasten. De aanwezigheid en betrokkenheid van de partner of familie blijft essentieel. Professionele zorg wordt vooral gezien als een versterking van bestaande netwerken, niet als substituut.

3. *Welke ‘formats’ (vormen) in zorgverlening kunnen verbindend werken in de aanpak van angst, stress en slaapproblemen bij personen met jongdementie?*

Verbindende formats in zorgverlening vanuit het perspectief van mantelzorgers

Relationele ondersteuning als kern van verbindende zorg

De analyse van de focusgroepen met mantelzorgers toont aan dat angst, stress en slaapproblemen bij jongdementie diep ingrijpen in het dagelijks leven van gezinnen. De noden van mantelzorgers situeren zich daarbij niet enkel op het vlak van informatievoorziening, maar vooral op het niveau van erkenning, nabijheid, relationele afstemming en ondersteuning in het volhouden van de zorgsituatie.

Mantelzorgers geven aan dat ondersteunende zorgvormen pas als verbindend worden ervaren wanneer zij vertrekken vanuit een mens-tot-mensbenadering, waarin ruimte is voor emoties, twijfel en gedeelde ervaringen. (semi)Residentiële zorg wordt daarbij gezien als een potentiële sleutelactor, op voorwaarde dat zij inzet op expertisedeling, relationele ondersteuning en formats die aansluiten bij de realiteit van mantelzorg in de thuissituatie.

Lotgenotencontact als cruciale steunbron

Eén van de meest uitgesproken verbindende zorgvormen voor mantelzorgers is contact met lotgenoten. Groepsmomenten worden ervaren als een ruimte van herkenning en normalisering, waarin mantelzorgers hun ervaringen kunnen delen zonder verantwoording te moeten afleggen. Het uitwisselen van verhalen, vaak met ruimte voor relativering en humor, draagt bij aan emotionele ontlasting en vermindert gevoelens van isolement.

Lotgenotencontact ondersteunt mantelzorgers in hun coping met stress en angst en versterkt het gevoel er niet alleen voor te staan. Zowel formeel georganiseerde groepen als meer informele ontmoetingsmomenten worden als waardevol benoemd, zeker wanneer zij plaatsvinden in kleine en vertrouwde settings.

Mens-tot-mens en praktijkgerichte ondersteuning

Mantelzorgers geven een duidelijke voorkeur aan mondelinge en ervaringsgerichte ondersteuningsvormen, boven schriftelijke of theoretische informatie. Informatie wordt vooral als helpend ervaren wanneer deze rechtstreeks aansluit bij concrete situaties uit het dagelijkse leven en wordt aangereikt door iemand met praktijkervaring in jongdementie.

De manier waarop ondersteuning wordt aangeboden blijkt minstens even belangrijk als de inhoud zelf. Mantelzorgers benadrukken het belang van een empathische, niet-oordelende houding, waarin ruimte is voor onzekerheid en waarin zorgverleners naast hen staan, eerder dan boven hen. Deze mensgerichte benadering versterkt het vertrouwen en verhoogt de bereidheid om ondersteuning te aanvaarden en toe te passen.

Laagdrempelige digitale aanvullingen als ondersteunend hulpmiddel

Hoewel persoonlijk contact centraal blijft staan, geven sommige mantelzorgers, in het bijzonder jongere familieleden, aan dat laagdrempelige digitale formats een waardevolle aanvullende rol kunnen spelen. Korte video's, audiomateriaal of eenvoudige e-learningmodules worden als ondersteunend ervaren wanneer zij praktisch, visueel, mobiel toegankelijk en tijdbesparend zijn.

Een belangrijke randvoorwaarde is dat deze digitale formats geen vervanging vormen voor persoonlijk contact, maar functioneren als aanvulling die mantelzorgers toelaat om op eigen tempo terug te grijpen naar concrete tips, voorbeelden of oefeningen, afgestemd op momenten van verhoogde stress of vermoeidheid.

Brug- of liaisonfunctie als verbindend ankerpunt

Mantelzorgers benoemen herhaaldelijk de nood aan een vaste aanspreekpersoon of brugfiguur die hen begeleidt binnen het complexe zorglandschap. Zo'n liaisonfunctie wordt gezien als essentieel om informatie te bundelen, vragen te beantwoorden en zorg af te stemmen tussen verschillende actoren, zoals thuiszorg, huisarts, specialist en (semi)residentiële voorzieningen.

De aanwezigheid van een dergelijke brugfiguur wordt als sterk stress reducerend ervaren. Mantelzorgers voelen zich hierdoor minder alleen verantwoordelijk voor coördinatie en

krijgen het gevoel dat zorg gedeeld wordt. Deze rol sluit nauw aan bij de verwachtingen die eerder werden geformuleerd ten aanzien van (semi)residentiële zorg als verbindende actor binnen het zorgcontinuüm.

Concretisering van haalbare en wenselijke formats

De data suggereren een aantal formats die door mantelzorgers als bijzonder haalbaar, ondersteunend en verbindend worden beschouwd:

- Thuisbezoeken door gespecialiseerde medewerkers, om de thuissituatie beter te begrijpen en gerichte, contextgevoelige begeleiding te bieden;
- Korte video's, audio-oefeningen en visuele tools, afgestemd op de beperkte tijd en hoge emotionele belasting van mantelzorgers;
- Groepssessies voor mantelzorgers en personen met jongdementie, die inzetten op erkenning, uitwisseling en gedeelde coping;
- Een centraal digitaal platform met gebundelde informatie, praktische tips, oefeningen en duidelijke contactpunten;
- Een brug- of liaisonfiguur die hen begeleidt binnen het complexe zorglandschap;
- Gedeelde zorgplanning tussen thuisfront en (semi)residentiële diensten, bijvoorbeeld via een digitaal schriftje of app.

Deze formats worden niet gezien als losse interventies, maar als onderling versterkende elementen binnen een bredere ondersteuningsstructuur.

Verbindende formats in zorgverlening volgens personen met jongdementie

Relationele formats: nabijheid, gesprek en humor

Vanuit het perspectief van personen met jongdementie zijn de meest verbindende zorgvormen relationeel van aard. Gesprek, écht luisteren, samen lachen en ruimte voor informele interactie creëren gevoelens van verbondenheid en veiligheid.

Humor wordt expliciet benoemd als een belangrijke hulpbron: het relativeert moeilijkheden en ondersteunt een gevoel van gelijkwaardigheid.

Activiteit gerichte formats

Zorgvormen die vertrekken vanuit doen in plaats van praten worden als bijzonder verbindend ervaren. Voorbeelden zijn wandelen in groep, fietsen, creatieve activiteiten, vrijwilligerswerk of lichte productieve taken. Deze formats versterken het gevoel van betekenis, autonomie en sociale inclusie.

Kleinschalige, vertrouwde groepen

Personen met jongdementie geven een duidelijke voorkeur aan kleinschalige settings met vertrouwde gezichten boven grote groepen of sterk gestructureerde programma's. Kleinschaligheid vergroot het gevoel van herkenning en verlaagt sociale spanning.

Informele ondersteuning en face-to-face contact

Digitale of afstandelijke ondersteuningsvormen worden nauwelijks spontaan genoemd. Face-to-face contact, rechtstreeks gesprek en fysieke aanwezigheid worden als meest helpend ervaren, zeker bij stress of spanning.

Synthese analyse mantelzorgers, formele thuiszorgactoren en personen met jongdementie

Deze syntheseanalyse bundelt de bevindingen uit het onderzoek naar de ervaringen en perspectieven van mantelzorgers, formele thuiszorgactoren en personen met jongdementie met betrekking tot de aanpak van angst, stress en slaapproblemen in de thuissituatie. De analyse maakt duidelijk dat deze psychosociale noden een gedeelde, maar verschillend beleefde kernrealiteit vormen binnen het zorgnetwerk, en onderstreept het belang van afstemming en verbinding tussen zorgprofessionals en het thuisfront.

Een eerste overkoepelend inzicht is dat angst, stress en slaapproblemen in de thuissituatie sterk met elkaar verweven zijn en een aanzienlijke impact hebben op het dagelijks functioneren van zowel personen met jongdementie als hun mantelzorgers. Nachtelijke onrust, angstige belevingen, hallucinaties en verstoorde slaap-waakritmes leiden tot een toestand van voortdurende waakzaamheid bij mantelzorgers, met chronische vermoeidheid en emotionele uitputting tot gevolg. Deze problematiek manifesteert zich niet als een geïsoleerd individueel probleem, maar als een gedeelde gezinsdynamiek, waarin draaglast en draagkracht voortdurend onder druk staan.

Daarnaast toont de analyse aan dat zowel mantelzorgers als personen met jongdementie actief inzetten op coping, veerkracht en betekenisvolle routines. Structuur en voorspelbaarheid in het dagelijks leven, beweging, sociale contacten en zinvolle activiteiten fungeren als belangrijke stressreducerende factoren. Emotionele veiligheid wordt in sterke mate ontleend aan nabijheid en vertrouwde relaties, in het bijzonder de partner. Tegelijk blijkt deze veerkracht kwetsbaar wanneer ondersteuning onvoldoende aansluit bij de complexiteit en emotionele belasting van de zorgsituatie.

Een derde centraal thema betreft de uitgesproken nood aan praktische ondersteuning, kennis en handelingszekerheid. Mantelzorgers ervaren een duidelijke handelingsverlegenheid in het omgaan met angst, stress en slaapproblemen, vooral in acute of emotioneel geladen situaties zoals nachtelijke paniek, hallucinaties of regressief gedrag. Informatie wordt vaak als versnipperd, te algemeen of te theoretisch ervaren. Zowel mantelzorgers als personen met jongdementie geven de voorkeur aan concrete,

toepasbare handvatten die aansluiten bij hun dagelijkse realiteit en bijdragen aan rust, duidelijkheid en vertrouwen.

Ten slotte wijst de synthese op structurele knelpunten in communicatie en samenwerking binnen het zorgnetwerk. Mantelzorgers ervaren het zorglandschap als gefragmenteerd en voelen zich vaak verantwoordelijk voor de coördinatie tussen verschillende zorgactoren. Het ontbreken van gedeelde dossiers, vaste overlegmomenten en een duidelijk aanspreekpunt versterkt gevoelens van stress en onzekerheid. Zowel mantelzorgers als personen met jongdementie benadrukken daarom de meerwaarde van een verbindende brugfunctie, waarbij (semi)residentiële zorg actief expertise deelt met het thuisfront en formele thuiszorg, en fungeert als ankerpunt binnen het zorgcontinuüm.

Samenvattend tonen de bevindingen aan dat de ondersteuning van angst, stress en slaapproblemen bij mensen met jongdementie vraagt om een geïntegreerde, contextgevoelige en relationele benadering, waarbij de grenzen tussen zorgsettings worden overstegen. De resultaten onderstrepen het belang van een verbonden (connected) zorgmodel dat inzet op afstemming, gedeelde verantwoordelijkheid en het duurzaam verbinden van professionele expertise met het dagelijks leven in de thuissituatie.

Deel 3 – Uitwerken framework ‘connected care’

Methode

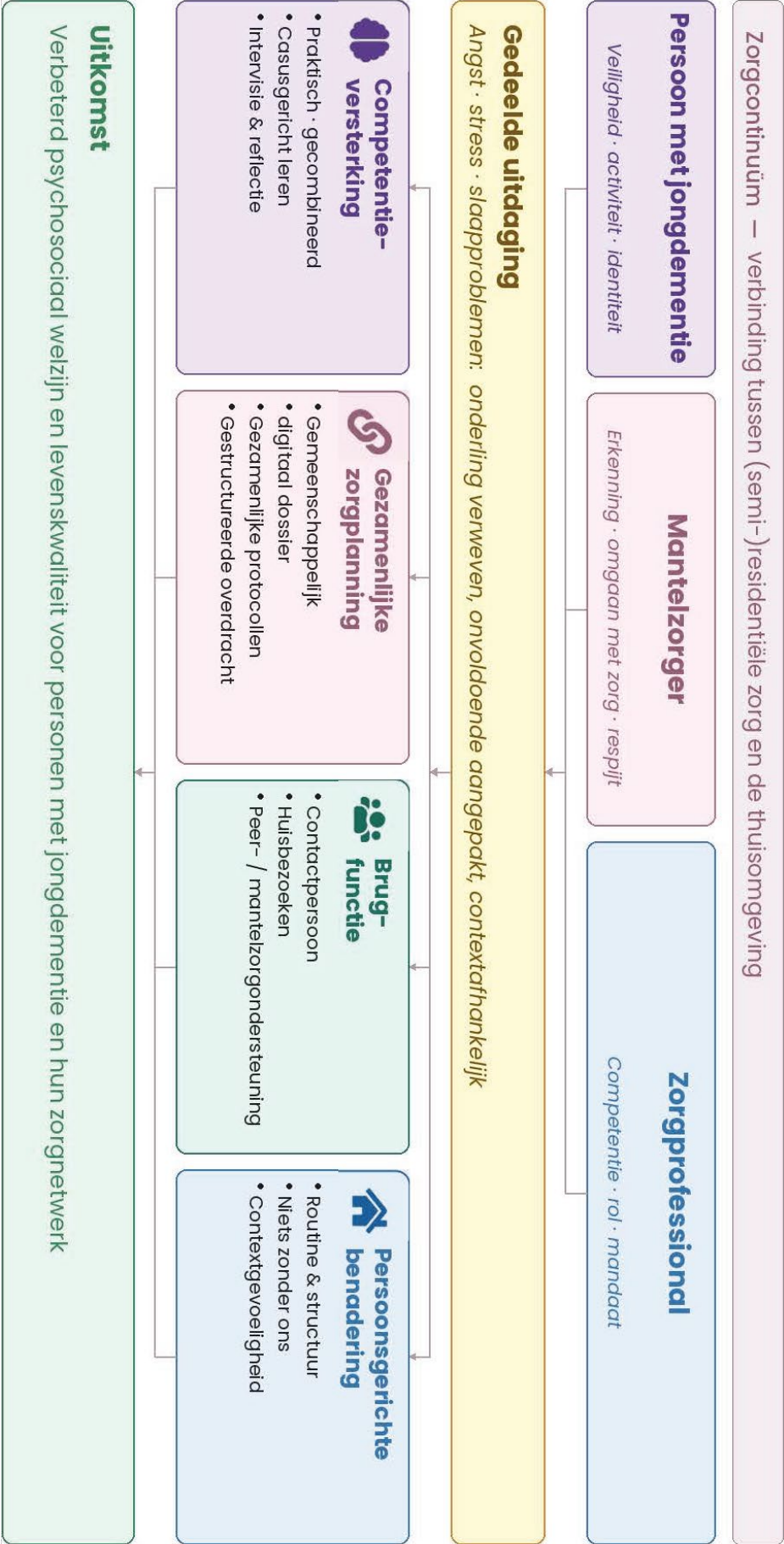
O.b.v. WP2 en WP3 ontwikkelen we een framework inzake ‘connected care’ die een antwoord biedt op de vraag *‘Hoe kunnen de competenties en expertise van de zorgverleners in de (semi)residentiële zorgsetting en het thuisfront verbonden worden in de reductie van angst, stress en slaapproblemen bij mensen met jongdementie?’* Dit framework wordt teruggekoppeld aan alle deelnemende partners ter revisie en bijsturing. Expertise wordt gebundeld in een opleidingspakket en voorzien in de vorm van een opleiding (a.d.h.v. een symposium).

Resultaat

Een gemeenschappelijk ontwikkeld framework (*co-design, co-production and co-delivery-principe*) die de mogelijkheden weergeeft van ‘connected care’ om de competenties en expertise van de (semi)residentiële zorg in te zetten op het thuisfront in de aanpak van angst, stress en slaapproblemen bij mensen met jongdementie.

Het geremedieerde JONG-D/YOUNG-D programma (op basis van WP 2 en 3) en het ontwikkelde framework ‘Connected care’ (WP 4) worden gebundeld in opleidingsaanbod dat ook op een virtuele manier beschikbaar gesteld wordt aan zorgverleners uit de (semi-residentiële setting) en het thuisfront.

Connected Care Framework



Samenvatting

Dit project onderzoekt hoe (semi)residentiële zorg en zorg in de thuissituatie beter met elkaar verbonden kunnen worden in de aanpak van **angst, stress en slaapproblemen bij mensen met jongdementie**. Vertrekkend vanuit de vaststelling dat deze psychosociale problemen frequent voorkomen maar onvoldoende structureel worden aangepakt, werd een kwalitatieve studie uitgevoerd bij zorgverleners, mantelzorgers en personen met jongdementie.

De resultaten tonen dat **angst, stress en slaapproblemen sterk met elkaar verweven zijn** en een grote impact hebben op zowel het dagelijks functioneren van personen met jongdementie als op de draaglast van mantelzorgers. Zorgverleners in zowel residentiële als semi-residentiële settings beschikken over sterke relationele en persoonsgerichte competenties, maar ervaren **handelingsverlegenheid**, een gebrek aan doelgroepspecifieke kennis, tekort aan praktische tools en onvoldoende structurele randvoorwaarden (tijd, personeel, infrastructuur en overleg).

Mantelzorgers en personen met jongdementie benadrukken vooral de nood aan **rust, structuur, emotionele veiligheid en duidelijke copingstrategieën**, evenals aan toegankelijke, praktische ondersteuning en betere communicatie binnen het zorgnetwerk. Fragmentatie van informatie en het ontbreken van een vaste brugfiguur versterken stress en onzekerheid.

Op basis van deze bevindingen werd een **‘Connected Care’-framework** ontwikkeld, dat inzet op transmurale samenwerking, praktijkgerichte competentieversterking, gedeelde zorgplanning en actieve verbinding tussen zorgsetting en thuiscontext. Dit framework en het geactualiseerde JONG-D/YOUNG-D-programma werden gebundeld in een **opleidingsaanbod**, met als doel het psychosociaal welzijn en de levenskwaliteit van mensen met jongdementie én hun omgeving duurzaam te verbeteren.

Dankwoord

Wij willen in de eerste plaats **alle personen met jongdementie en hun mantelzorgers** oprecht bedanken voor hun openheid, vertrouwen en bereidheid om hun ervaringen te delen. Hun verhalen, inzichten en kwetsbaarheid vormen de kern van dit project en hebben het mogelijk gemaakt om de psychosociale impact van angst, stress en slaapproblemen vanuit een menselijk en relationeel perspectief te begrijpen.

Daarnaast danken wij de **zorgverleners uit de semi-residentiële en residentiële zorg**, evenals de **formele thuiszorgactoren**, die hun expertise, kritische reflecties en praktijkervaringen hebben ingebracht. Hun betrokkenheid en engagement tonen een sterke bereidheid om psychosociale zorg bij jongdementie verder te versterken en te verbinden over settingen heen.

Wij spreken ook onze **oprechte dank uit aan de Stichting Alzheimer Onderzoek**, evenals aan **alle donateurs**, voor het beschikbaar stellen van het budget dat dit onderzoek mogelijk heeft gemaakt. Dankzij hun financiële steun kon ruimte worden gecreëerd voor grondig praktijkgericht onderzoek, co-creatie met betrokkenen en de ontwikkeling van een duurzaam en verbindend zorgmodel.

Daarnaast zijn wij dankbaar voor de constructieve samenwerking met alle **partnerorganisaties** die actief hebben bijgedragen aan dit project, onder meer via dataverzameling, reflectiemomenten en feedback op het ontwikkelde framework. Hun betrokkenheid onderstreept het belang van gedeelde verantwoordelijkheid en transmurale samenwerking in de zorg voor mensen met jongdementie.

Tot slot danken wij alle betrokkenen die in welke vorm dan ook hebben bijgedragen aan dit project. Dit eindrapport is het resultaat van **co-creatie**, gebaseerd op wederzijds vertrouwen, gedeelde expertise en een gezamenlijke ambitie om zorg voor mensen met jongdementie meer samenhangend, mensgericht en duurzaam te maken.

Referenties

- Alzheimerliga: <https://www.alzheimerliga.be/nl/over-dementie/dementie> geraadpleegd op 10/1/2024
- Bakker, C., de Vugt, M.E., van Vliet, D., Verhey, F.R., Pijnenburg, Y.A., Vernooij-Dassen, M.J., Koopmans, R.T. (2013). The use of formal and informal care in early onset dementia: results from the NeedYD study. *Am. J. Geriatr. Psychiatry*, 21(1), 37-45.
- Belgisch Centrum voor Farmacotherapeutische Informatie: <https://www.bcfi.be/nl/geraadpleegd> op 19/2/2024
- De Martelaer, A., Vaneeckhout, J., Groothedde C. en Danen, J. (2023). Voorstel van resolutie van een persoonsgebonden budget voor mensen met jongdementie. Vlaams Parlement.
- Dementiezorg voor elkaar. Aan de slag: Integrale zorg en ondersteuning voor jonge mensen met dementie: <http://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/wp-content/uploads/2020/12/Kennisdossier-jonge-mensen-met-dementie.pdf>. Geraadpleegd op 19/2/2024
- Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Prevalentie: <https://www.dementie.be/home/wat-is-dementie/prevalentie/> Geraadpleegd op 10/1/2024
- 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, Withall, A., Parlevliet, J. L., Uysal-Bozkir, Ö., Gibson, R. C., Neita, S. M., Nielsen, T. R., Salem, L. C., Nyberg, J., Lopes, M. A., Dominguez, J. C., ... Ruano, L. (2021). Global Prevalence of Young-Onset Dementia: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA neurology*, 78(9), 1080–1090.
- Hooghiemstra, A. M., Eggermont, L. H., Scheltens, P. J., Van der Flier, W., Scherder, E. (2015). The Rest-Activity Rhythm and Physical Activity in Early-Onset Dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 29(1), 45-49.
- Kennisagenda 2022. Op weg naar moderne dementiezorg (Dementie.be): <https://www.dementie.be/wp-content/uploads/2022/08/Ie-kan-de-integrale-publicatie-van-de-vernieuwde-kennisagenda-hier-nalezen..pdf>, geraadpleegd op 30/01/2024
- Kuruppu, D., & Matthews, B. (2013). Young-onset dementia. *Seminars in Neurology*, 33(4), 365-85.
- Panegyres, P.K., Chen, H.Y. (2014). Early-onset Alzheimer's disease: a global cross-sectional analysis. *European Journal of Neurology*, 21(9), 1149-e65.
- Reynolds, T., Thornicroft, G., Abas, M., Woods, B., Hoe, J., Leese, M., Orrell, M. Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE). Development, validity and reliability. *Br J Psychiatry*. 2000 May;176:444-52.

- 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. *Int Psychogeriatr.*, 28(9), 1441-1454.
- Shenker, J. I., & Singh, G. (2017). *Sleep and Dementia. Missouri medicine*, 114(4), 311–315.
- Stella F, Radanovic M, Balthazar ML, Canineu PR, de Souza LC, Forlenza OV (2014). Neuropsychiatric symptoms in the prodromal stages of dementia. *Curr Opin Psychiatry*, 27(3):230-5.
- Svanberg et al., (2011). The impact of young onset dementia on the family: A literature review. *International Psychogeriatrics*, 23(3), 356-7.
- Van Vliet, D., de Vugt, M.E., Bakker, C., Koopmans, R.T., Verhey, F.R (2010). Impact of early onset dementia on caregivers: a review. *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, 25(11), 1091-100.
- Vanderlinden, J. en Musch L. (2021). Angst, stress en slaapproblemen bij jongdementie. Odisee Hogeschool.
- Vlaams Parlement. Vergadering Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding. Persoonsgebonden budget voor personen met jongdementie. <https://www.vlaamsparlement.be/nl/parlementair-werk/commissies/commissievergaderingen/1798182>. Geraadpleegd op 10/02/2024
- World Health Organization (2018). Towards a dementia plan: a WHO guide. Geneva: WHO.