

Jonge mensen met dementie in Almere

Een onderzoek naar zorgbehoeften,
ondersteuning en kansen voor versterking
van het netwerk.



Inhoudsopgave

1. Inleiding, aanleiding en kader	4
1.1 Aanleiding	4
1.2 Doel van het onderzoek	4
1.3 Afbakening en doelgroep	5
1.4 Theoretische duiding: hoe kijken we naar (zorg)behoeften?	5
1.5 Leeswijzer	6
2. Onderzoeksopzet en werkwijze	7
2.1 Onderzoeksopzet	7
2.2 Dataverzameling	7
2.3 Analyse	8
3. Bevindingen: perspectief van cliënten en mantelzorgers	9
3.1 Ondersteuningsbehoeften	9
3.2 Zorgbehoeften	10
3.3 Interpersoonlijke behoeften	10
3.4 Persoonlijke behoeften	11
3.5 Samenvattend beeld	11
4. Huidige voorzieningen en ondersteuning in Almere	12
4.1 Dagactiviteiten en sociale initiatieven	12
4.2 Dagbesteding en ontmoetingsplekken	13
4.3 Ondersteuning voor mantelzorgers	13
4.4 Reflectie op het huidige aanbod	14
4.5 Praktijkkader – Lessen uit de praktijk van de King Arthur Groep	14
4.6 Praktijkkader – Lokaal maatwerk in Almere: Bij Daan	16
5. Hoe kunnen jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers eerder en beter in beeld komen in Almere?	18
5.1 Vroegsignalering vóór diagnose: complexiteit en knelpunten	18
5.2 In beeld komen na diagnose: toeleiding naar ondersteuning	19
5.2.1 Laagdrempeligheid en taalgebruik maken het verschil	19

5.2.2	Overzicht en vindbaarheid van aanbod	20
5.2.3	Betrekken van mantelzorgers en sociale omgeving	20
	6. Samenwerking tussen professionals in de praktijk	21
6.1	Casemanagers als verbindende schakel	21
6.2	Samenwerking met diagnostiek en medische professionals	21
6.3	Informele samenwerking en persoonlijke netwerken	21
6.4	Samenvattend beeld	22
	7. Conclusie en actieagenda voor Almere	23
7.1	Waar staat Almere nu?	23
7.2	Wat vraagt dit?	23
7.3	Actieagenda voor Almere – vier pijlers	23
7.3.1	Centrale informatie en vindbaarheid van aanbod	24
7.3.2	Scholing en vroegsignalering	24
7.3.3	Versterken en verbreden van leeftijdsgericht aanbod	24
7.3.4	Ondersteuning van mantelzorgers	25
7.4	Tot slot: een uitnodiging tot vervolg	25
	Bijlage 1: Topic Guide Interview Jonge Mensen met Dementie	
	Bijlage 2: Topic guide Focusgroep Casemanagers jonge mensen met dementie	
	Bijlage 3: Topic guide Interview professionals	
	Colofon	
	Referentielijst	

1. Inleiding, aanleiding en kader

1.1. Aanleiding

Uit cijfers van Alzheimer Nederland en *Dementie in Kaart* blijkt dat het aandeel jonge mensen met dementie in Almere hoger ligt dan het landelijk gemiddelde. In 2023 had 1,6% van de Nederlandse bevolking dementie, waarvan 6,5% jonger dan 65 jaar (*Dementie-in-kaart*, 2023). In Almere is het aandeel jonge mensen met dementie bijna twee keer zo hoog, namelijk 12,7%. Tegelijkertijd leeft binnen het Netwerk Dementie Almere al langer het gevoel dat deze groep onvoldoende in beeld is (ongeveer 80 van de 200), dat de toeleiding vaak laat op gang komt en dat het bestaande aanbod slechts beperkt aansluit bij hun leefwereld.

Vaak duurt het bij jonge mensen met dementie drie tot vijf jaar voordat de juiste diagnose wordt gesteld, omdat vroege symptomen – zoals gedrags-, taal- en persoonlijkheidsveranderingen – soms lijken op psychische klachten en diverser zijn dan bij ouderen met dementie. De meeste jonge mensen met dementie ervaren de symptomen op een moment dat hun verantwoordelijkheid in werk en gezin groot is – dit leidt vaak tot ernstige spanningen en stress, ook bij hun mantelzorgers (Loi et al., 2023). Ondanks betrokken professionals en de aanwezigheid van casemanagement blijft het lastig om zicht te krijgen op wie deze mensen zijn, waar zij terechtkomen en welke ondersteuning voor hen en hun mantelzorgers daadwerkelijk helpend is.

Het Netwerk Dementie Almere wil daarom meer inzicht krijgen in de (zorg)behoeften van jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers, en in hoe deze doelgroep eerder en beter in beeld kan komen. Daarbij gaat het niet alleen om de vraag wat jonge mensen met dementie nodig hebben, maar ook om hoe het huidige netwerk hierop kan inspelen. De samenwerking wordt bekeken vanuit de dagelijkse praktijk van betrokken professionals, en niet als analyse van het formele Netwerk Dementie Almere.

1.2. Doel van het onderzoek

Dit onderzoek is uitgevoerd als verkort voorbereidend maatwerktraject in opdracht van het Netwerk Dementie Almere. Het doel van het onderzoek is om (1) inzicht te krijgen in hoe de (zorg)behoefte van jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers eruitziet in Almere, (2) zichtbaar te maken wat er in Almere al aan ondersteuning en voorzieningen bestaat, (3) in kaart te brengen hoe jonge mensen met dementie eerder en beter in beeld kunnen komen, en (4) aanknopingspunten te bieden voor verbetering van bereik, samenwerking en aanbod binnen het bestaande samenwerkingsverband.

In dit rapport wordt aandacht besteed aan samenwerking tussen betrokken professionals voor zover deze van invloed is op bereik, toeleiding en aansluiting van ondersteuning.

Er is gesproken met een selecte groep professionals die vooraf is gekozen vanwege hun sleutelrol in de ondersteuning van jonge mensen met dementie, waaronder een neuroloog, casemanagers en verpleegkundig consulenten. Op basis van deze gesprekken is gekeken hoe de samenwerking tussen deze professionals in de dagelijkse praktijk vorm krijgt.

Het onderzoek beoogt geen volledige netwerkanalyse of evaluatie van het functioneren van het Netwerk Dementie Almere. Het onderzoek is nadrukkelijk bedoeld als startpunt voor doorontwikkeling. De uitkomsten kunnen het netwerk helpen om gezamenlijke keuzes te maken over vervolgstappen.

1.3. Afbakening en doelgroep

De focus van dit onderzoek ligt op jonge mensen met dementie (jonger dan 65 jaar), hun mantelzorgers en professionals die betrokken zijn bij diagnostiek, begeleiding en ondersteuning in Almere.

Het onderzoek richt zich primair op de situatie in Almere. Landelijke en internationale inzichten worden alleen gebruikt om de bevindingen te duiden en te versterken.

1.4. Theoretische duiding: hoe kijken we naar (zorg)behoeften?

Om de bevindingen van de eerste onderzoeksvraag naar de behoeften van jonge mensen met dementie te duiden, is gebruik gemaakt van inzichten uit recente wetenschappelijke literatuur over jonge mensen met dementie. Uit een recente publicatie blijkt dat de (zorg)behoeften van jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers breed, meervoudig en domein overstijgend is (Ritzen et al, 2025).

Op basis van de bestaande literatuur onderscheiden de auteurs vier, met elkaar samenhangende typen behoeften:

1. Ondersteuningsbehoeften: praktische, emotionele en psychosociale ondersteuning, en hulp bij het vinden van passende voorzieningen.
2. Zorgbehoeften: duidelijke informatie, betrokken professionals, continuïteit van begeleiding en passende dagvoorzieningen.
3. Interpersoonlijke behoeften: gezien en serieus genomen worden, contact met leeftijdsgenoten, begrip en erkenning vanuit de omgeving.
4. Persoonlijke behoeften: autonomie, zingeving, betekenisvolle daginvulling en behoud van identiteit.

Belangrijk is dat deze behoeften kunnen verschillen per persoon, kunnen veranderen in de loop van het ziekteproces, en sterk samenhangen met de levensfase en de sociale context.

Voor dit onderzoek betekent dit dat (zorg)behoefte niet wordt opgevat als een vaststaand pakket, maar als iets dat ontstaat en verandert in de wisselwerking tussen persoon, mantelzorger, aanbod en netwerk. Deze benadering sluit aan bij de ambitie van het Dementienetwerk Almere om ondersteuning persoonsgericht, samenhangend en ontwikkelgericht vorm te geven.

1.5. Leeswijzer

Dit rapport beschrijft de resultaten van een kwalitatief onderzoek naar jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers in Almere. In hoofdstuk 1 wordt de aanleiding, het doel en de afbakening van het onderzoek toegelicht, gevolgd door een korte theoretische duiding. Hoofdstuk 2 beschrijft de onderzoeksopzet en werkwijze.

De bevindingen vanuit het perspectief van jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers worden besproken in hoofdstuk 3. Hoofdstuk 4 geeft vervolgens een overzicht van het bestaande aanbod van voorzieningen en ondersteuning in Almere en directe omgeving, geplaatst in relatie tot de beschreven zorgbehoeften. In hoofdstuk 5 wordt ingegaan op de vraag hoe jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers eerder en beter in beeld kunnen komen, zowel vóór als na diagnose.

Hoofdstuk 6 beschrijft de netwerkdynamiek in de praktijk en gaat in op de samenwerking tussen betrokken professionals. In hoofdstuk 7 worden de belangrijkste conclusies samengevat en vertaald naar een actieagenda voor Almere. Het rapport sluit af met een werkplan waarin de actieagenda is uitgewerkt inclusief suggesties voor concrete vervolgstappen.

2. Onderzoeksopzet en werkwijze

2.1. Onderzoeksopzet

Dit onderzoek is opgezet als een kwalitatief verkennend onderzoek. De gekozen aanpak sluit aan bij het doel van het onderzoek, d.w.z. inzicht krijgen in de zorgbehoefte van jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers in Almere, en hoe jonge mensen met dementie eerder en beter in beeld kunnen komen.

Er is bewust gekozen voor een kwalitatieve benadering, omdat deze ruimte biedt om: (1) ervaringen, behoeften en knelpunten in samenhang te begrijpen, (2) perspectieven van verschillende betrokkenen naast elkaar te leggen, en (3) aanknopingspunten te formuleren voor vervolg en doorontwikkeling.

2.2. Dataverzameling

Voor dit onderzoek zijn meerdere bronnen gebruikt, zodat bevindingen vanuit verschillende invalshoeken konden worden bekeken:

Interviews met jonge mensen met dementie en mantelzorgers

Er zijn vijf interviews gehouden met jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers, waarbij is gelet op variatie in het gebruik van dagbesteding (N 3 = dagbesteding, N 2 = niet naar dagbesteding) en het stadium van de ziekte. Dit met als doel om een gevarieerd beeld te krijgen van hun ervaringen en behoeften. De semigestructureerde interviews vonden plaats bij cliënten thuis en in aanwezigheid van hun mantelzorgers, om de betrouwbaarheid van de informatie te vergroten en om ondersteuning te bieden tijdens het gesprek.

Interviews met professionals

Daarnaast zijn er professionals geïnterviewd die zowel in als buiten Almere betrokken zijn bij jonge mensen met dementie, waaronder casemanagers, medewerkers van zorg-/welzijnsinstellingen. De functies van de professionals die benaderd zijn voor dit onderzoek bestonden uit een neuroloog, verpleegkundige consulenten, casemanagers jong dementie – waarvan één zelf ook dagbesteding verzorgt, ouderenwerker en (activiteiten) begeleider.

In de gesprekken is ingegaan op: (1) ervaringen met het krijgen en of stellen van de diagnose jongdementie, (2) de impact op het dagelijks leven, werk en sociale relaties, (3) ervaringen met ondersteuning, (4) daginvulling en (5) wat er ontbreekt of nodig is in Almere. De interviews boden ruimte voor zowel persoonlijke verhalen en accenten die deelnemers zelf belangrijk vonden als reflectie vanuit de professionele kant.

Alle gesprekken zijn opgenomen met een voicerecorder of digitale app. Van de fysieke gesprekken zijn transcripties en samenvattingen gemaakt. De onlinegesprekken zijn via AI-notities vastgelegd en vervolgens nagelezen door de onderzoekers en aangevuld waar nodig op basis van de geluidsopname.

2.3. Analyse

De interviews zijn thematisch geanalyseerd. Hierbij is gekeken naar terugkerende patronen in ervaringen en behoeften, verschillen en overeenkomsten tussen perspectieven van cliënten, mantelzorgers en professionals, en aansluiting of frictie tussen behoefte en bestaand aanbod.

De analyse is ondersteund door inzichten uit de literatuur over jonge mensen met dementie, zoals beschreven in hoofdstuk 1. Deze literatuur is gebruikt om bevindingen te duiden.

3. Bevindingen: perspectief van cliënten en mantelzorgers

Dit hoofdstuk beschrijft de ervaringen en behoeften van jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers in Almere. De bevindingen zijn geordend aan de hand van vier typen behoeften, zoals beschreven in het theoretisch kader: ondersteuningsbehoeften, zorgbehoeften, interpersoonlijke behoeften en persoonlijke behoeften. Deze indeling helpt om individuele ervaringen te verbinden aan bredere patronen. Hiermee geven wij antwoord op de eerste onderzoeksvraag: **Wat is de (zorg) behoefte van jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers?**

3.1. Ondersteuningsbehoeften

Uit de gesprekken blijkt dat jonge mensen met dementie en met name hun mantelzorgers een grote behoefte hebben aan ondersteuning bij het organiseren van het dagelijks leven en het regelen van zorg. In alle casussen vervult de partner ook de rol van mantelzorger. Zij onderhouden contact met zorgverleners, organiseren dagstructuur en vragen voorzieningen aan. Mantelzorgers geven aan dat zij langdurig "aan" staan en ondersteuning vaak pas inzetten wanneer overbelasting al is ontstaan. Het ontbreken van vroegtijdige en laagdrempelige ondersteuning versterkt deze belasting.

Casemanagement wordt door zowel cliënten als professionals gezien als een essentiële vorm van ondersteuning. Hoewel casemanagement al beschikbaar is vanaf de niet-pluisfase, ook vanuit de zorgverzekering, wordt er vaak pas in een later stadium een beroep op gedaan. Nadat de diagnose is gesteld, krijgen cliënten een brief van de neuroloog, waarin staat dat ze gebruik kunnen maken van de ondersteuning van een casemanager. In deze brief wordt de casemanager benoemd als persoonlijk ondersteuner. Deze benaming kan verkeerde verwachtingen oproepen, zoals het idee dat men pas casemanagement in kan schakelen wanneer ze zelf niet meer zoveel kunnen. Dit belemmert cliënten om contact te zoeken met een casemanager.

Uit de gesprekken blijkt dat de ondersteuningsbehoefte van jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers meerdere levensdomeinen tegelijk raakt. Genoemd worden onder meer praktische hulp bij dagelijkse taken, emotionele en psychologische steun, financiële en juridische ondersteuning, werkgerelateerde ondersteuning, sociale steun en informatievoorziening. De ondersteuning is ook erg afhankelijk van de fase van het ziekteproces.

3.2. Zorgbehoeften

De zorgbehoeften die cliënten en mantelzorgers beschrijven, hebben minder betrekking op medische zorg en meer op continuïteit in begeleiding, vaste aanspreekpunten en meebewegende ondersteuning, duidelijkheid en passende daginvulling. Zo is er behoefte aan vaste contactpersonen, duidelijke informatie over wat te verwachten, en ondersteuning die meebeweegt met veranderingen in de situatie.

Dat de zorgbehoefte van jonge mensen met dementie wezenlijk verschilt (Heide et al., 2024) van die van oudere mensen is bij cliënten en professionals duidelijk. Dagbesteding en dagactiviteiten die zijn ingericht voor jonge mensen met dementie, worden door cliënten die hier gebruik van maken als waardevol ervaren. Met name voor jonge mensen met dementie is het belangrijk dat de activiteiten aansluiten bij hun interesses en mogelijkheden, er ruimte is voor eigen regie en de sfeer gelijkwaardig en niet betuttelend is.

Bij mensen die geen gebruik maken van dagbestedingsactiviteiten leeft het beeld dat dat dagbesteding vooral voor oudere mensen is bedoeld, is er onzekerheid over wat deelname inhoudt, en twijfel of het aanbod wel past bij hun levensfase.

Mantelzorgers hebben daarnaast de behoefte aan ontlasting van zorg. Respijtzorg en tijdelijke overname van zorgtaken worden gezien als noodzakelijk om het vol te houden, maar zijn niet altijd vanzelfsprekend beschikbaar of bekend. Ook is de drempel voor het vragen om hulp onder mantelzorgers hoog omdat ze het meestal als vanzelfsprekend zien om zo lang mogelijk voor hun partner te zorgen. Ze hebben bovendien ook nog de leeftijd om voor een partner te kunnen zorgen. Waardoor het gevoel van falen als ze dat niet doen extra groot is.

3.3. Interpersoonlijke behoeften

Naast zorg en ondersteuning spelen interpersoonlijke behoeften een belangrijke rol. Zowel jonge mensen met dementie als hun mantelzorgers benadrukken het belang van gezien en begrepen worden, los van het label dementie. Jonge mensen met dementie geven aan dat zij zich regelmatig onbegrepen voelen door hun omgeving omdat dementie vaak niet zichtbaar is. Dit kan leiden tot onbegrip, het gevoel zich te moeten verantwoorden, en soms tot verminderde sociale contacten. Hier speelt stigma ook een belangrijke rol: men wil bijvoorbeeld niet met een busje opgehaald worden.

Lotgenotencontact wordt als bijzonder waardevol ervaren. Deelname aan groepen met leeftijdsgenoten biedt herkenning en vermindert gevoelens van isolement. Voor cliënten biedt dit herkenning en normalisering.

Mantelzorgers ervaren dit als een plek om ervaringen te delen zonder uitleg te hoeven geven. Initiatieven zoals praatgroepen worden gewaardeerd vanwege hun laagdrempeligheid en het feit dat deelnemers zelf bepalen wat zij willen bespreken.

Binnen gezinnen verandert de onderlinge dynamiek. Mantelzorgers beschrijven een verschuiving van rollen en verantwoordelijkheden, wat spanning kan geven. Tegelijkertijd blijft er behoefte aan het behouden van gelijkwaardigheid, samen dingen blijven doen, en aandacht voor de relatie, niet alleen voor de zorg.

3.4. Persoonlijke behoeften

De diagnose dementie raakt altijd aan je identiteit en zelfbeeld, maar nog veel meer op jonge leeftijd. Veel cliënten waren tot voor kort actief in werk en samenleving. Het wegvallen hiervan leidt tot gevoelens van verlies en onzekerheid, maar ook tot een sterke behoefte om regie te behouden. Er is vaak een sterke wil om actief te blijven, iets bij te dragen en niet gereduceerd worden tot hun diagnose. Activiteiten die aansluiten bij wie iemand was en nog steeds is en kan, dragen bij aan zelfvertrouwen en welzijn.

Daarnaast komt in meerdere gesprekken expliciet de behoefte naar voren om zelf keuzes te maken over de toekomst, waaronder wonen en het levenseinde. Deze gesprekken worden niet vermeden, maar juist bewust gevoerd. Voor mantelzorgers kunnen deze gesprekken meer belastend zijn dan voor de cliënt zelf, zeker wanneer het de partner betreft.

3.5. Samenvattend beeld

De bevindingen laten zien dat de zorgbehoefte van jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers in Almere veel breder is dan zorg alleen. Het gaat om een samenhangend geheel van ondersteuning, passende voorzieningen, sociale verbondenheid en persoonlijke zingeving. De ervaringen maken duidelijk dat (1) aanbod en ondersteuning beter aansluiten wanneer zij levensfasegericht zijn, (2) toeleiding, informatie en terminologie cruciaal zijn om drempels te verlagen, en (3) dat zowel cliënten als mantelzorgers behoefte hebben aan erkenning, overzicht en perspectief.

Er bestaat niet zoiets als 'de' behoefte van jonge mensen met dementie. Die behoefte is persoonsgebonden. Wat helpend kan zijn is op zoek te gaan naar de gemene deler. Deze inzichten vormen de basis voor de reflectie op het aanbod, dat in het volgende hoofdstuk wordt uitgewerkt.

4. Huidige voorzieningen en ondersteuning in Almere

Dit hoofdstuk beschrijft het huidig aanbod van voorzieningen en ondersteuning in Almere en directe omgeving. De bevindingen zijn gecategoriseerd naar: dagactiviteiten en sociale initiatieven, dagbestedingen en ontmoetingsplekken, en ondersteuning voor mantelzorgers.

Het overzicht is opgesteld op basis van informatie aangeleverd door een casemanager jonge dementie. Deze informatie is voorgelegd aan en aangevuld door een activiteitenbegeleider en ouderenwerker van de Schoor in Almere. Ter aanvulling is gebruikt gemaakt van openbare bronnen (zoals websites) om een beschrijving te plaatsen bij de geboden activiteiten (NB. Het overzicht betreft een momentopname, informatie kan inmiddels gewijzigd zijn).

Het doel van dit hoofdstuk is om zichtbaar te maken wat er al is, het gesprek binnen het netwerk te ondersteunen, en een gezamenlijke basis te bieden voor verdere reflectie en ontwikkeling.

4.1. Dagactiviteiten en sociale initiatieven

Jeugdland Almere

Een groot deel van de jonge mensen met dementie die gebruikmaken van dagactiviteiten in Almere doet dit via Jeugdland Almere. Jeugdland wordt door cliënten ervaren als een plek voor ontmoeting en activiteiten in een informele setting.

Walking Football – Almere City FC

Via Almere City FC wordt Walking Football aangeboden, in maatjes vorm. Deelname vindt plaats op woensdagen en richt zich op bewegen en sociaal contact.

Naast Walking Football zijn er in Almere mogelijkheden om aan te sluiten bij beweegactiviteiten via Buurtsportcoaches Almere. Deze activiteiten zijn doorgaans niet specifiek ontwikkeld voor jonge mensen met dementie, maar kunnen in maatwerk wel passend worden ingezet.

Actief met Dementie – Zorggroep Almere

Het programma Actief met Dementie van Zorggroep Almere biedt activiteiten op meerdere locaties in Almere, waaronder:

- Het Ontmoetingscentrum
- Het Havenhuis
- De Haagbeuk
- De Schietwilg

Het programma richt zich op dagactiviteiten die zoveel mogelijk aansluiten bij persoonlijke wensen en mogelijkheden, maar richt zich niet specifiek op

dementie bij jonge mensen. Een overzicht van de dagactiviteiten is te vinden op hun [website](#).

4.2. Dagbesteding en ontmoetingsplekken

Dagbesteding via Zorggroep Almere

Zorggroep Almere biedt dagbesteding voor mensen met dementie, afgestemd op individuele behoeften. Deelname verloopt veelal via casemanagement.

Woonzorg Flevoland

Ook Woonzorg Flevoland biedt dagbesteding in Almere. Het aanbod is primair gericht op mensen met dementie, maar niet specifiek leeftijdsgericht.

Odensehuis Almere

Het Odensehuis Almere heeft locaties in Almere Haven en Almere Buiten en fungeert als laagdrempelige ontmoetingsplek. Het Odensehuis is toegankelijk zonder indicatie en biedt ruimte voor ontmoeting en gesprek.

Bij Daan

Bij Daan is een laagdrempelige ontmoetingsgroep (maandagmiddag) voor jonge mensen met dementie. Deelname vereist geen Wmo-indicatie (zie praktijkkader verderop in dit hoofdstuk).

Buurthuizen in Almere - De Schoor

In alle wijken van Almere zijn buurthuizen actief via welzijnsorganisatie De Schoor. Hoewel deze locaties niet specifiek gericht zijn op jonge mensen met dementie, bieden zij mogelijkheden voor ontmoeting en activiteiten in de wijk.

4.3. Ondersteuning voor mantelzorgers

Lotgenotengroep mantelzorgers (Corrosia)

In Corrosia vindt eens per twee maanden een lotgenotengroep voor mantelzorgers van jonge mensen met dementie plaats. De groep is vraaggestuurd. Deelnemers bepalen zelf de gespreksonderwerpen. De bijeenkomsten worden onder andere onder de aandacht gebracht via casemanagers, het Odensehuis en het Dementienetwerk Almere. Er is geen website, informatie wordt verspreid via flyers.

Respijtzorg

Mantelzorgers kunnen gebruikmaken van verschillende vormen van ondersteuning.

Deze vormen van ondersteuning zijn bedoeld om mantelzorgers tijdelijk te ontlasten.

Voor tijdelijke opname of logeeropvang maken inwoners van Almere deels gebruik van voorzieningen buiten de gemeente, waaronder:

- King Arthur Groep (Amersfoort);
- Respijtzorg Lelystad;
- Lisudinahof in Leusden;
- Love in Care;
- WLZ-logeeropvang via Vivium Zorggroep (o.a. De Bolder en Torendael).

Bij gebruik van voorzieningen buiten Almere kunnen praktische zaken, zoals vervoer en reiskosten, een beperking vormen.

4.4. Reflectie op het huidige aanbod

Het overzicht laat zien dat er in Almere verschillende vormen van ondersteuning en activiteiten aanwezig zijn. Het aanbod bestaat uit een mix van geïndiceerde zorg, laagdrempelige ontmoetingsplekken en informele initiatieven. Echter, het aanbod is verspreid over meerdere organisaties, niet altijd specifiek gericht op jonge mensen met dementie, terwijl daar wel grote behoefte aan is. Mede uit de interviews is gebleken dat deze activiteiten voor cliënten en mantelzorgers niet vanzelfsprekend overzichtelijk zijn.

Deze constatering vormt een belangrijke context voor de volgende hoofdstukken, waarin wordt gekeken hoe jonge mensen met dementie eerder in beeld kunnen komen en hoe het netwerk hierin versterkt kan worden.

Ter inspiratie sluiten wij dit hoofdstuk af met twee voorbeelden van dagbestedingsvormen die positief worden ervaren door jonge mensen met dementie.

4.5. Praktijkkader – Lessen uit de praktijk van de King Arthur Groep

Om te leren van andere organisaties die activiteiten bieden gericht op jonge mensen met dementie, is gesproken met een begeleider bij de King Arthur Groep. Deze organisatie biedt gespecialiseerde dagactiviteiten en respijtzorg voor jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers. De inzichten uit dit gesprek zijn gebruikt als verdiepend praktijkvoorbeeld, ter inspiratie voor het denken over passend aanbod in Almere.

Benadering en uitgangspunten

De King Arthur Groep kiest bewust voor een benadering die afstand neemt van klassieke ouderenzorg. Het woord dagbesteding wordt bijvoorbeeld vermeden, in plaats daarvan wordt gesproken over een ontmoetgroep. Deze taalkeuze is geen detail, maar een essentieel onderdeel van het verlagen van drempels. Veel jonge mensen met dementie herkennen zich

niet in het beeld dat zij hebben van dagbesteding en ervaren weerstand bij deze term.

De organisatie werkt vanuit het uitgangspunt van gelijkwaardigheid en autonomie. Deelname is vrijwillig en flexibel, hier wordt nadruk op gelegd. Mensen behouden regie over hun aanwezigheid en inbreng. Humor, normaliteit en onderlinge herkenning spelen een belangrijke rol in de groepsdynamiek.

Activiteiten en dagstructuur

De dagstructuur bij de King Arthur Groep biedt houvast, maar staat niet volledig vast. Beweging en sport vormen centrale elementen. Iedere dag worden wandelingen gemaakt van ongeveer zeven km per keer, waar ze met een busje steeds naar andere plekken rijden om te wandelen. Daarnaast zijn er dagelijks sportieve activiteiten in de sportschool van minimaal één uur. Deze actieve benadering is bewust gekozen en heeft als onderliggende gedachte het algemeen advies van de neuroloog; dat jonge mensen met dementie actief moeten blijven en voldoende prikkels nodig hebben. Door actief in te zetten op dit advies, creëert de organisatie een hoge mate van bereidwilligheid onder de cliënten.

Onderprikkeling wordt gezien als een risico bij jonge mensen met dementie, die thuis vaak al weinig stimulans ervaren. Activiteiten zijn eenvoudig en concreet, zonder complexe instructies of faalervaringen. Niet het 'slagen' van een activiteit staat centraal, maar het samen doen en samen zijn. Tijdens activiteiten ontstaan vanzelf gesprekken en sociale verbinding.

Wat werkt niet

De praktijkervaring laat zien dat sommige activiteiten niet altijd passend zijn. Creatieve of cognitief complexe activiteiten (zoals knutselen of bakken) sluiten vaak onvoldoende aan en kunnen leiden tot verwarring of frustratie. Ook sportactiviteiten met veel regels blijken minder geschikt. Deze ervaringen onderstrepen het belang van eenvoud, overzicht en ruimte om te mogen falen.

Rol van begeleiding

Begeleiders nemen een terughoudende rol aan in werken, zoals zij het zelf verwoorden, "met de handen op de rug". Door niet direct over te nemen en kleine fouten toe te laten, blijven deelnemers actief en betrokken. Deelnemers dragen gezamenlijk verantwoordelijkheid voor praktische zaken zoals koken en opruimen, wat bijdraagt aan het gevoel van gelijkwaardigheid en nuttig zijn.

Betekenis voor Almere

De ervaringen van de King Arthur Groep laten zien dat passend aanbod voor jonge mensen met dementie vraagt om:

- Een andere taal en framing dan traditionele dagbesteding;

- Aandacht voor autonomie, gelijkwaardigheid en levensfase;
- Actieve en betekenisvolle daginvulling;
- En een benadering die ruimte laat voor variatie en eigen regie.

Deze inzichten zijn niet één-op-één te vertalen naar de situatie in Almere, maar bieden richtinggevende principes die kunnen helpen bij het verder ontwikkelen en versterken van aanbod en samenwerking binnen het Dementienetwerk Almere.

4.6. Praktijkkader – Lokaal maatwerk in Almere: Bij Daan

Om inzicht te krijgen in hoe ondersteuning voor jonge mensen met dementie lokaal vorm krijgt, is gesproken met de initiatiefnemer en begeleider van Bij Daan. Bij Daan is een laagdrempelige ontmoetingsgroep voor jonge mensen met dementie in Almere en vormt een lokaal praktijkvoorbeeld van hoe aanbod kan aansluiten bij de leefwereld van deze doelgroep.

Ontstaan en positionering

Bij Daan is ontstaan vanuit de constatering dat het bestaande aanbod in Almere vooral gericht was op oudere mensen met dementie en dat jonge mensen zich daar vaak niet in herkennen. De groep is opgezet tijdens de coronaperiode, vanuit de overtuiging dat de behoefte aan ontmoeting en passende dag-invulling urgent was.

Bij Daan is geen Wmo-geïndiceerde dagbesteding. Juist het ontbreken van een indicatie wordt gezien als kracht. Deelname is laagdrempelig en voelt minder als 'zorg'. Dit verlaagt de instap en maakt het voor mensen makkelijker om aan te haken zonder het gevoel te hebben dat zij al 'ver' zijn in hun ziekteproces.

Werkwijze en eigen regie

Een centraal uitgangspunt van Bij Daan is eigen regie. Deelnemers bepalen samen met elkaar en met mantelzorgers welke activiteiten worden ondernomen. Er wordt gewerkt met een planning op hoofdlijnen, waarbij ruimte blijft om aan te sluiten bij wat de groep op dat moment nodig heeft of aankan.

- Activiteiten variëren en kunnen bestaan uit samen koken, creatieve of lichte sportieve activiteiten, gesprekken en ontmoeting en/of Geheugentraining of spel.

Niet alle activiteiten slaan altijd aan. Deze ervaringen worden bewust benut om samen te leren wat wel en niet past bij de groep. Dit onderstreept dat aansluiten bij jonge mensen met dementie een zoekproces is, waarin flexibiliteit essentieel is.

Rol van mantelzorgers

Mantelzorgers spelen bij Bij Daan een actieve rol. Zij denken mee over de invulling van het aanbod en zijn soms zelf betrokken bij activiteiten. Dit

versterkt het gevoel van gezamenlijkheid en voorkomt een strikte scheiding tussen zorgverlener en zorgontvanger.

Daarnaast ontstaat er ook buiten de bijeenkomsten contact tussen deelnemers en mantelzorgers, bijvoorbeeld door samen te wandelen of te lunchen. Hierdoor groeit het sociale netwerk rondom de deelnemers, wat bijdraagt aan wederzijdse steun.

Lotgenotencontact en sociale betekenis

Het lotgenotencontact bij Bij Daan beperkt zich niet tot het delen van ervaringen rondom dementie. Juist het gewone samenzijn, het elkaar herkennen zonder uitleg, wordt als waardevol ervaren. De groep fungeert daarmee als een sociale context waarin deelnemers zich gezien voelen als mens, niet als patiënt.

Aandachtspunten en grenzen

Uit het gesprek komt naar voren dat de continuïteit en ontwikkeling van Bij Daan sterk samenhangen met de beschikbare tijd en inzet van de betrokken professionals. Het initiatief leunt in belangrijke mate op de persoonlijke inzet van de oprichter zelf, naast haar andere werkzaamheden.

Daarnaast wordt benoemd dat de financiering van Bij Daan geen structureel karakter heeft. De groep functioneert buiten reguliere indicatiestromen, wat bijdraagt aan de laagdrempeligheid, maar tegelijkertijd betekent dat financiering en borging niet vanzelfsprekend zijn. Dit vraagt telkens opnieuw om zoeken naar ruimte, middelen en ondersteuning om het aanbod voort te zetten.

Ook wordt benoemd dat er behoefte is aan differentiatie. Sommige mensen met beginnende dementie voelen zich minder thuis in een groep waar deelnemers verder in het proces zijn. Hiervoor is het nodig dat er meerdere groepen ontstaan die zich kunnen richten op de fase waarin iemand verkeerd. Terecht komen in een groep met mensen die al verder in het ziekte proces verkeren, kan ook afschrikkend werken voor nieuwe mensen met beginnende klachten.

Betekenis voor Almere

Bij Daan laat zien dat een lokaal en laagdrempelig aanbod voor jonge mensen met dementie kan bijdragen aan het verminderen van stigma, het versterken van eigen regie en het ontstaan van informele netwerken rondom deelnemers en hun mantelzorgers.

Dit praktijkvoorbeeld onderstreept het belang van flexibiliteit in aanbod, ruimte om samen te ontdekken wat werkt, en samenwerking tussen formele zorg, welzijn en informele initiatieven.

5. Hoe kunnen jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers eerder en beter in beeld komen in Almere?

Dit hoofdstuk gaat in op onderzoeksvraag 2: Hoe jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers eerder en beter in beeld kunnen komen. De bevindingen zijn gebaseerd op gesprekken met professionals die een sleutelrol vervullen in diagnostiek en begeleiding, waaronder casemanagers, neurologen en verpleegkundig consulenten.

Uit deze gesprekken blijkt dat 'eerder in beeld komen' twee samenhangende, maar verschillende processen omvat:

1. Het vroegtijdig herkennen van symptomen en inzetten van begeleiding vóór of tijdens diagnostiek.
2. Het in beeld komen bij zorg en ondersteuning na diagnose.

Beide processen worden hieronder afzonderlijk beschreven.

5.1. Vroegsignalering vóór diagnose: complexiteit en knelpunten

Volgens professionals heeft de langere tijd tot diagnosestelling bij jonge mensen met dementie onder andere te maken met de complexiteit van symptomen in de vroege fase. Vroegsignalering verloopt vaak moeizaam en vraagt om zorgvuldige afwegingen.

Dementie op jonge leeftijd uit zich vaak in veranderingen op meerdere levensdomeinen tegelijk. Cognitieve achteruitgang gaat gepaard met gedragsveranderingen, emotionele ontregeling en problemen op het werk en/of in relaties. Juist doordat deze veranderingen zich gelijktijdig en op verschillende vlakken voordoen, worden ze in de praktijk vaak los van elkaar geïnterpreteerd. Er wordt dan eerder gedacht aan afzonderlijke verklaringen, zoals een burn-out, depressie of relationele problemen, terwijl het samenhangende ziektebeeld niet altijd direct wordt herkend. Hierdoor kan het totaalbeeld van beginnende dementie langere tijd buiten beeld blijven.

Professionals geven aan dat mensen daardoor regelmatig terechtkomen in trajecten binnen de GGZ of bij bedrijfsartsen, waar klachten worden geïdentificeerd als stress- of overspanningsklachten. Pas wanneer herstel uitblijft, volgt verder onderzoek. Een neuroloog benoemt hierbij het spanningsveld tussen alertheid en terughoudendheid: te vroeg denken aan dementie kan onnodig belastend zijn, terwijl te laat herkennen leidt tot vertraging in passende ondersteuning.

Daarnaast signaleren casemanagers dat gezinnen met complexe situaties vaak te maken hebben met meerdere hulpverleners tegelijk, zonder duidelijke regie. In deze situaties ontbreekt overzicht en samenhang, waardoor juist deze gezinnen het risico lopen uit beeld te raken.

Casemanagers pleiten daarom voor eerdere betrokkenheid, ook tijdens het diagnostisch traject. Volgens hen kan begeleiding in deze fase helpen om situaties te stabiliseren, mantelzorgers te ondersteunen en praktische en sociale problemen te ordenen. Dit vraagt om flexibiliteit in inzet en financiering, zodat ondersteuning niet pas start wanneer alles formeel is vastgesteld.

Huisartsen, praktijkondersteuners en bedrijfsartsen spelen een sleutelrol in vroegsignalering, maar hebben vaak beperkte ervaring met jongdementie. Gerichte scholing en betere afstemming tussen de eerste lijn, specialistische zorg en casemanagement worden door professionals gezien als belangrijke voorwaarden om mensen eerder in beeld te krijgen. Vroegsignalering vraagt daarbij om een bredere blik dan zorg alleen en om blijvende aandacht voor jongdementie bij professionals die signalen als eerste zien.

5.2. In beeld komen na diagnose: toeleiding naar ondersteuning

Naast knelpunten in de vroegsignalering blijkt ook de toeleiding naar zorg en ondersteuning van jonge mensen met dementie na een officiële diagnose niet altijd sluitend. Er bestaat regelmatig een kloof tussen het moment waarop de diagnose wordt gesteld en het moment waarop begeleiding daadwerkelijk start.

Casemanagers spelen een centrale rol in het in beeld brengen en begeleiden van jonge mensen met dementie. Een belangrijke kracht van Almere is dat casemanagement toegankelijk is omdat er geen wachtlijsten zijn. Tegelijkertijd verschilt het moment waarop casemanagement wordt ingezet per situatie. Casemanagers geven aan dat zij vaak pas betrokken raken wanneer de situatie al complex is, bijvoorbeeld bij toenemende overbelasting van mantelzorgers of wanneer problemen zich opstapelen.

5.2.1. Laagdrempeligheid en taalgebruik maken het verschil

Voor jonge mensen met dementie vormen stigma en beeldvorming een belangrijke drempel om gebruik te maken van ondersteuning. Termen als 'dagbesteding' of 'zorg' worden regelmatig geassocieerd met ouderdom en afhankelijkheid, wat kan leiden tot uitstel of afwijzing van ondersteuning.

Het onderzoek wijst uit dat mensen eerder in beeld komen wanneer:

- Aanbod laagdrempelig is en niet als zorg wordt gepositioneerd;
- Inclusief taalgebruik dat aansluit bij de leefwereld van jonge mensen;
- Ontmoeting en activiteit centraal staan, niet de diagnose.

Dit geldt zowel voor voorzieningen als voor communicatie vanuit het netwerk.

5.2.2. Overzicht en vindbaarheid van aanbod

Hoewel er in Almere aanbod aanwezig is, blijkt dit voor cliënten, mantelzorgers en soms ook professionals niet altijd overzichtelijk of herkenbaar. Dit vergroot de kans dat mensen afhaken of ondersteuning pas laat vinden.

Eerder in beeld komen vraagt daarom om:

- Eén helder en actueel overzicht van aanbod voor jongdementie;
- Actieve verspreiding van deze informatie via betrokken professionals en organisaties;
- Duidelijke communicatie over voorwaarden tot deelname, zoals doelgroep en mate van laagdrempeligheid.

Initiatieven zoals Bij Daan en het Odensehuis worden genoemd als waardevolle plekken, juist vanwege hun toegankelijkheid. Tegelijkertijd is bijvoorbeeld, Bij Daan, kwetsbaar vanwege individuele inzet en tijdelijke financiering.

5.2.3. Betrekken van mantelzorgers en sociale omgeving

Mantelzorgers spelen vaak een doorslaggevende rol in het moment waarop iemand ondersteuning accepteert. Uit het onderzoek blijkt dat mantelzorgers behoefte hebben aan erkenning en ondersteuning. Lotgenotencontact kan hierbij bijdragen aan eerdere herkenning en het stellen van een hulpvraag. Door mantelzorgers expliciet te betrekken bij informatievoorziening, aanbod en netwerkactiviteiten, kunnen jonge mensen met dementie eerder en duurzamer in beeld komen.

De bevindingen laten zien dat het eerder en beter in beeld komen van jonge mensen met dementie vraagt om aandacht voor zowel vroegsignalering vóór diagnose als toeleiding naar ondersteuning na diagnose. Het gaat daarbij om samenhang tussen herkenning, communicatie, begeleiding en samenwerking.

De beschreven knelpunten en aanknopingspunten laten zien dat het eerder en beter in beeld komen van jonge mensen met dementie niet los kan worden gezien van de manier waarop professionals samenwerken. In het volgende hoofdstuk wordt daarom ingegaan op die dynamiek in de praktijk: hoe betrokken professionals elkaar weten te vinden, hoe samenwerking vorm krijgt en welke rol dit speelt in bereik en toeleiding.

6. Samenwerking tussen professionals in de praktijk

Dit hoofdstuk beschrijft de samenwerking zoals die in de dagelijkse praktijk wordt ervaren door professionals die betrokken zijn bij jonge mensen met dementie in Almere. Het gaat hierbij om de samenwerking tussen onder andere casemanagers, neurologen, verpleegkundig consulenten en aanbieders van dagactiviteiten.

6.1. Casemanagers als verbindende schakel

Uit de gesprekken blijkt dat casemanagers een centrale en verbindende rol vervullen in de ondersteuning van jonge mensen met dementie. Zij vormen vaak de schakel tussen medische diagnostiek, zorg en welzijn, dagbesteding en informele ondersteuning, en het gezin of sociale netwerk van de cliënt.

Casemanagers signaleren veranderingen, stemmen af met andere professionals en begeleiden cliënten en mantelzorgers bij het maken van keuzes. Zowel mantelzorgers als professionals benadrukken dat casemanagers essentieel zijn om zorg en ondersteuning op elkaar af te stemmen. De toegankelijkheid van casemanagement in Almere, zonder wachtlijsten, wordt door professionals als een belangrijk en sterk punt benoemd. Tegelijkertijd geven casemanagers aan dat hun rol in de praktijk breed is en veel vraagt. Naast begeleiding zijn zij vaak ook bezig met het organiseren van maatwerk, het zoeken naar passend aanbod en het overbruggen van hiaten in voorzieningen.

6.2. Samenwerking met diagnostiek en medische professionals

De samenwerking tussen casemanagers en neurologen of verpleegkundig consulenten verloopt in de meeste gevallen laagdrempelig en inhoudelijk goed. Na het stellen van de diagnose bij de neuroloog wordt actief ingezet op het betrekken van casemanagement, omdat zij zien dat bredere begeleiding nodig is naast medische zorg.

Er is sprake van structureel contact, bijvoorbeeld via terugkoppeling na diagnostiek en periodieke controles. Tegelijkertijd wordt benoemd dat jonge mensen met dementie vaak al een lange route hebben afgelegd voordat zij bij de juiste specialist terechtkomen. In die fase is samenwerking met huisartsen, praktijkondersteuners en bedrijfsartsen minder vanzelfsprekend, wat kan leiden tot vertraging in diagnose en begeleiding.

6.3. Informele samenwerking en persoonlijke netwerken

De samenwerking tussen professionals is vaak persoonlijk en relationeel georganiseerd. Veel afstemming verloopt via bekende contacten en korte lijnen. Dit maakt snelle samenwerking mogelijk, maar maakt het ook

kwetsbaar. Wanneer professionals van baan wisselen, kan de samenwerking onder druk komen te staan.

Professionals geven aan dat zij elkaar doorgaans weten te vinden wanneer het nodig is, maar dat structurele afstemming over jonge mensen met dementie beperkt is door tijdsdruk en prioritering binnen organisaties.

6.4. Samenvattend beeld

De samenwerking van professionals rondom jonge mensen met dementie in Almere kenmerkt zich door (1) sterke onderlinge betrokkenheid van professionals, (2) een centrale rol voor casemanagers als verbindende schakel, (3) goede samenwerking tussen medische en niet-medische professionals, maar (4) ook door afhankelijkheid van individuele inzet en persoonlijke netwerken.

De samenwerking functioneert in de praktijk, maar is kwetsbaar en vraagt om ondersteuning en borging wanneer het netwerk verder wil groeien of meer mensen eerder in beeld wil krijgen.

7. Conclusie en actieagenda voor Almere

7.1. Waar staat Almere nu?

Dit onderzoek laat zien dat Almere beschikt over betrokken professionals en netwerkpartners, met belangrijke sterke punten. Zo is casemanagement voor jonge mensen met dementie goed toegankelijk en bestaan er verschillende initiatieven op het gebied van dagactiviteiten, ontmoeting en mantelzorgondersteuning.

Het netwerk Dementie Almere – opdrachtgever van dit onderzoek – bestaat uit een kennisteam en een stuurgroep. In het kennisteam hebben een aantal casemanagers zitting, evenals andere professionals van organisaties die een belangrijke rol spelen in het dementiewerkveld in Almere. Omdat het netwerk het belang van meer aandacht voor jonge dementie in Almere ziet, is er binnen het kennisteam een speciale werkgroep voor jonge dementie in het leven geroepen.

Uit dit onderzoek komt naar voren dat jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers niet vanzelfsprekend in beeld komen en dat het bestaande aanbod voor hen niet altijd herkenbaar, passend of overzichtelijk is. Deze groep heeft andere zorgbehoeften dan ouderen met dementie, wat vraagt om een andere benadering: Levensfasegericht, activerend en met aandacht voor autonomie, zingeving en gelijkwaardigheid vormen hierin de basis.

De kernconclusie van dit onderzoek is dat de opgave voor Almere niet primair ligt in het creëren van geheel nieuwe netwerk en zorgstructuren, maar in: (1) het beter benutten en verbinden van wat er al is, (2) het versterken van samenwerking en zichtbaarheid, en (3) het gezamenlijk ontwikkelen van een heldere koers voor jongdementie binnen het netwerk. Dit onderzoek vormt daarmee een startpunt voor verdere ontwikkeling.

7.2. Wat vraagt dit?

De bevindingen laten zien dat verbetering mogelijk is wanneer: (1) jongdementie explicieter wordt gezien als een gezamenlijke verantwoordelijkheid van betrokken professionals en organisaties, waaronder casemanagers, medische professionals en aanbieders van zorg en ondersteuning. (2) professionals elkaar sneller weten te vinden rond deze specifieke doelgroep, en (3) jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers eerder en laagdrempeliger worden bereikt door aanbieders van zorg en ondersteuning.

7.3. Actieagenda voor Almere – vier pijlers

Op basis van het onderzoek zijn vier samenhangende pijlers geformuleerd die richting geven aan een actieagenda voor Almere.

7.3.1. Centrale informatie en vindbaarheid van aanbod

Het onderzoek laat zien dat het aanbod voor jonge mensen met dementie in Almere aanwezig is, maar niet vanzelfsprekend wordt gevonden of benut. Het is belangrijk om ervoor te zorgen dat jonge mensen met dementie, mantelzorgers en professionals weten waar zij terecht kunnen.

Suggestie voor verbetering:

- Ontwikkel één toegankelijk en actueel digitaal overzicht van aanbod voor jonge mensen met dementie in Almere.
- Zorg voor eenduidige communicatie richting cliënten en mantelzorgers.
- Maak duidelijk welk aanbod laagdrempelig toegankelijk is en waarvoor een indicatie nodig is.

7.3.2. Scholing en vroegsignalering

Vroegtijdige herkenning en bereiking van jonge mensen met dementie vergroot de kans op tijdige ondersteuning en voorkomt escalatie van problemen.

Suggestie voor verbetering:

- Blijf investeren in scholing en bewustwording onder (dementie) professionals, zoals bijvoorbeeld de huisarts.
- Besteed aandacht aan atypische signalen en levensfase-specifieke kenmerken van jonge mensen met dementie.
- Verspreid toegankelijke publieke informatie om zelfherkenning van jongdementie te vergroten.

7.3.3. Versterken en verbreden van leeftijdsgericht aanbod

Zowel cliënten als professionals geven aan dat leeftijdsgericht aanbod bijdraagt aan participatie en welzijn van jonge mensen met dementie. Er is behoefte aan meer passend, herkenbaar en activerend aanbod voor deze doelgroep.

Suggestie voor verbetering:

- Onderzoek hoe bestaande initiatieven zoals ontmoetingsgroepen en dagactiviteiten structureel ondersteund kunnen worden.
- Stimuleer variatie in aanbod, passend bij verschillende ziektefasen en behoeften.
- Let bij nieuwe initiatieven op inclusief taalgebruik, toegankelijke sfeer en meer mate van eigen regie.

7.3.4. Ondersteuning van mantelzorgers

Mantelzorgers zijn onmisbaar in de ondersteuning van jonge mensen met dementie en hebben zelf duidelijke ondersteuningsbehoeften om overbelasting te voorkomen.

Suggestie voor verbetering:

- Maak bestaande vormen van respijtzorg vindbaarder.
- Ondersteun en versterk lotgenotencontact voor mantelzorgers.
- Besteed aandacht aan mantelzorg behoeften in verschillende levensfasen en domeinen zoals werk, gezin en financiën.

7.4. Tot slot: een uitnodiging tot vervolg

Dit onderzoek heeft inzicht gegeven in hoe de (zorg)behoefte van jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers er in Almere uitziet. De bevindingen laten zien dat deze (zorg)behoefte breed en meervoudig is en zich uit op verschillende levensdomeinen, waaronder daginvulling, ondersteuning van mantelzorgers, informatievoorziening en passende begeleiding die aansluit bij de levensfase.

Daarnaast maakt het onderzoek duidelijk dat jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers niet vanzelfsprekend en niet altijd tijdig in beeld komen. Zowel in de fase vóór diagnose (niet pluis fase) als in de periode daarna bestaan drempels in herkenning, toeleiding en acceptatie van ondersteuning. Factoren als beeldvorming, taalgebruik, onduidelijke routes en beperkte vindbaarheid van aanbod spelen hierbij een belangrijke rol.

Het overzicht van voorzieningen laat zien dat er in Almere verschillende vormen van ondersteuning en activiteiten aanwezig zijn, maar dat het aanbod versnipperd is en niet altijd herkenbaar of passend voor jonge mensen met dementie. Tegelijkertijd beschikt Almere over betrokken professionals en initiatieven die een stevige basis vormen om deze ondersteuning verder te versterken.

Tot slot laat het onderzoek zien dat verbetering mogelijk is wanneer bereik, aanbod en samenwerking in samenhang worden benaderd. De actieagenda biedt hiervoor richting, maar vraagt om gezamenlijke keuzes, prioritering en vervolgspraken tussen betrokken professionals en organisaties. Daarmee kan dit rapport dienen als startdocument voor een vervolgtraject, waarin Almere verder bouwt aan passende en samenhangende ondersteuning voor jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers.

Bijlage 1: Topic Guide – Interview Jonge Mensen met Dementie

Duur: 30 minuten

Deelnemers: Jonge mensen met dementie

Onderzoekers: Fouzya Besteman & Karin Veldman

1. Introductie (5-10 min)

We voeren een onderzoek uit, waarin we met een aantal jonge mensen met dementie in gesprek gaan. Met dit onderzoek willen we beter begrijpen hoe het voor u was om een diagnose te krijgen en hoe u de hulp en ondersteuning daarna heeft ervaren.

Ons doel is om in de toekomst het proces rondom de diagnose te verbeteren. We hopen dat jonge mensen sneller en op een prettige manier geholpen worden. Ook willen we met dit onderzoek aandacht vragen voor betere zorg en ondersteuning die beter aansluit bij wat jonge mensen nodig hebben.

Wat u met ons deelt, blijft vertrouwelijk. Uw naam wordt nergens genoemd, en u mag op elk moment stoppen of een vraag overslaan. Heeft u hier nog vragen over voordat we beginnen?

2. Achtergrond

Doel: Persoon leren kennen, context begrijpen.

- Kunt u iets over uzelf vertellen?
- Waar woont u? Met wie?
- Hoe ziet een doorsnee week er voor u uit?
- Zijn er vaste dingen die u doet op een dag of in de week?
- Waar krijgt u energie van of waar kijkt u naar uit?
- Hobby's, interesses, sociale contacten?
- Wat voor werk of activiteiten deed u vroeger?
- Doet u daar nog iets van, op een andere manier misschien?

3. Diagnose

Doel: Inzicht in het verloop en impact van de diagnose.

- Kunt u zich herinneren wanneer u merkte dat er iets veranderde?
- Wat viel u of anderen op?
- Hoe is de diagnose verlopen?
- Wie betrok u daarbij? Wat ging goed, wat minder goed?
- Hoe kijkt u terug op dat proces?
- Zijn er momenten of stappen die u geholpen hebben? Of juist niet?

4. Daginvulling en zorgaanbod

Doel: Ervaringen met ondersteuning en invulling van de tijd.

- Waar maakt u op dit moment gebruik van qua zorg of begeleiding?
- Hulp thuis, dagbesteding, begeleiding?
- Sluit dit goed aan bij wat u nodig hebt of fijn vindt?
- Waarom wel of niet?
- Zijn er dingen die u mist of graag anders zou zien?

- Hoe ziet uw week er nu meestal uit?
- Wat is prettig, wat lastig?
- Denkt u weleens na over de toekomst?
- Wat zijn uw wensen of zorgen over bijvoorbeeld een verpleeghuis?



Bijlage 2: Topic guide Focusgroep Casemanagers jonge mensen met dementie

Doel: Inzicht krijgen in ervaringen van casemanagers met jonge mensen met dementie in Almere: wat zien zij in de praktijk, waar lopen zij tegenaan, wat werkt wel/niet, en waar liggen kansen voor verbetering.

Duur: ±60 minuten

Deelnemers: Casemanagers jonge mensen met dementie

Onderzoekers: Fouzya Besteman & Karin Veldman

1. Introductie (5-10 min)

- Welkom en uitleg doel van het onderzoek en het gesprek.
- Toelichting vertrouwelijkheid en gebruik van input.
- Korte voorstelronde: naam, functie, werkgebied.

2. Het zorgpad van jonge mensen met dementie in Almere – wie zijn ze? (10-15 min)

Hoe ziet de keten eruit van zorgaanbieders die betrokken zijn bij de herkenning van symptomen en bij het stellen van de diagnose en verdere zorg.

- Hoe verloopt de toeleiding naar jullie caseload (verwijzing, signalering)?
- Met welke zorgprofessionals hebben jullie contact in de begeleiding van cliënten?
- Hoe verloopt de samenwerking met deze zorgprofessionals? (huisarts, neuroloog, GGZ, dagbesteding)?
- Met wie werken jullie het meest samen?
- Waar wringt het soms? Wat zou er beter kunnen?

3. Behoeften en knelpunten in zorg en ondersteuning (15 min)

- Welke factoren maken dat het lastig is om jonge mensen met dementie in beeld te krijgen?
- *Hoe kunnen we jonge mensen met dementie beter bereiken?*
- Zijn er groepen die jullie (nog) lastig in beeld krijgen? En wat maakt dat?
- Wat werkt goed? Wat missen jullie nog in het zorgaanbod?
- Wat zouden jullie zelf graag beter kunnen bieden?

4. Daginvulling & respijtzorg (5-10 min)

- Welke mogelijkheden zijn er voor daginvulling voor deze doelgroep?
- Wat hebben jonge mensen met dementie (en hun naasten) volgens jullie het meest nodig?
- Zijn er wachtlijsten of andere knelpunten?
- Wat zien jullie als belangrijke voorwaarden voor goede dagbesteding/ontlasting mantelzorger?

5. Samenwerking buiten zorg en welzijn (5 min)

- Hoe verloopt de samenwerking binnen het netwerk Almere? Denk bijvoorbeeld aan theatergroep, sportschool, toneel
- Waar wringt het soms? Wat zou er beter kunnen?

6. Overig

- Welke kenmerken zie je vaak bij deze doelgroep (leeftijd, achtergrond, situatie thuis)?
- Preventie: Welke factoren ziet u in de praktijk die mogelijk invloed hebben op het ontstaan of het verloop van dementie op jonge leeftijd, en waarop nog invloed uit te oefenen is?

7. Afronding (5 min)

- Is er iets dat we niet hebben besproken maar wat jullie nog willen meegeven?
- Willen jullie op de hoogte blijven van de uitkomsten of meedenken over vervolgstappen?



Bijlage 3: Topic guide – Interview professionals

Tijdsduur: ±30 minuten

Doel: Inzicht krijgen in knelpunten en behoeften rondom jonge mensen met dementie, met focus op signalering, doorverwijzing, en passende zorg in Almere.

1. Introductie (5 min)

- Korte uitleg over het doel van het gesprek en het onderzoek (gericht op zorgbehoeften van jonge mensen met dementie in Almere).
- Uitleg vertrouwelijkheid en duur van het gesprek.
- Vraag: "Kunt u kort iets vertellen over uw achtergrond en uw ervaring met jonge mensen met dementie?"
- In beeld krijgen van de doelgroep (5-7 min)
- Op welke manier kan de tijdige herkenning van dementie op jonge leeftijd worden vergroot onder huisartsen, bedrijfsartsen en andere zorgprofessionals in de eerste lijn?
- Wat zijn volgens u de belangrijkste knelpunten in het tijdig herkennen en diagnosticeren van dementie op jonge leeftijd?
- Welke signalen worden volgens u vaak gemist – door huisartsen, specialisten of omgeving?
- Bij jonge mensen met dementie kan het gemiddeld 4-5 jaar duren voor ze de diagnose krijgen. Waar ligt dat aan?
- Wat helpt om jonge mensen met dementie beter en eerder in beeld te krijgen?

3. Zorgbehoefte en begeleiding (7-10 min)

- Als we kijken naar het zorgaanbod en de zorgbehoefte van jonge mensen met dementie, in hoeverre is daar voldoende aansluiting?
- Waar loopt deze groep het vaakst tegenaan in de huidige formele zorg aanbod/dagbesteding/verpleging?
- Welke vormen van ondersteuning of zorg werken goed – en wat ontbreekt er volgens u nog?

4. Samenwerking in het netwerk (5 min)

- Hoe ziet u de samenwerking tussen betrokken partijen bij jonge mensen met dementie (denk aan huisartsen, specialisten, casemanagers, welzijn, gemeente)?
- Wat zou er beter kunnen in die samenwerking, met het oog op vroegsignalering en passende zorg?

5. Tips voor Almere (5 min)

- Wat zou een gemeente als Almere moeten doen om beter aan te sluiten op deze doelgroep?
- Wat zijn volgens u goede voorbeelden of initiatieven uit andere regio's die inspirerend kunnen zijn?

- Zijn er specifieke partijen of netwerken waarmee we in Almere zeker contact moeten zoeken?

6. Afsluiting (2-3 min)

- Is er iets aan dementie op jonge leeftijd te doen? Wat zijn de behandelmogelijkheden voor dementie op jonge leeftijd?
- Vragen naar aanvullingen of belangrijke zaken die nog niet zijn besproken.



Referentielijst

Colofon

Het rapport Jonge mensen met dementie in Almere, een onderzoek naar zorgbehoeften, ondersteuning en kansen voor de versterking van het netwerk, is een uitgave van Flever in opdracht van het Netwerk Dementie Almere, gefinancierd door Dementie Netwerk Nederland.



Schrijvers:

Fouzya Besteman, Flever
Katharina Runge, Flever

Eindredactie:

Karin Veldman, Flever
Caroline Schröder, Netwerk Dementie Almere

Opmaak:

Annicka Eden, Flever

Fotografie:

Flever, Pexels, iStock, Visit Flevoland

Met dank aan:

De professionals en inwoners die hun kennis en ervaringen hebben gedeeld in de interviews en focusgroepen.

Copyright © 2026, Flever

Alle rechten voorbehouden. Publicatie en overname van teksten is toegestaan onder bronvermelding.

Contact

Flever
Visarendreef 1,
Lelystad
info@flever.nl
www.flever.nl

Dementie-in-kaart (2023). *Dashboard*. <https://dementieinkaart.nl/>

Heide, I. van der, Bos, N., Buuse, S. van den, & Rijkers-Pluijlaar, I. (2025). *Dementie op jonge leeftijd: mantelzorgers en jonge mensen met dementie over hun kwaliteit van leven, begrip en hulp en zorggebruik. Inzichten op basis van de Dementiemonitor 2024*. Utrecht/Amersfoort: Nivel/Alzheimer Nederland.

Loi, S. M., Cations, M., & Velakoulis, D. (2023). *Young-onset dementia diagnosis, management and care: a narrative review*. *Medical Journal of Australia*, 218(4), 182-189.

Ritzen, M., Peetoom, K., Bartels, S. L., Bakker, C., & de Vugt, M. (2025). *Needs of people living with young-onset dementia and family carers, explored by dementia subtype, phase in the disease process, and living setting: A scoping review*. *Journal of Alzheimer's Disease*, 1-24 <https://doi.org/10.1177/13872877251372148>