

Advies geheugenpoli's na diagnose

Maatwerktraject: Jonge mensen met dementie

Versie 0.7. 2 maart 2026



Aanleiding

Sinds begin 2024 loopt een maatwerktraject over jonge mensen met dementie in de regio's Zuid-Kennemerland, Midden-Kennemerland, Zaanstreek-Waterland en Noord-Holland Noord. Dit traject richt zich op het vergroten van de herkenning van dementie op jonge leeftijd en het verbeteren van ondersteuning, zorg en begeleiding.

Bij de start van het maatwerktraject is een behoefteonderzoek uitgevoerd. Mensen met dementie op jonge leeftijd en hun naasten zijn geïnterviewd of hebben digitale vragenlijsten ingevuld. In een cocreatiepanel, bestaande uit ervaringsdeskundigen (mensen met dementie en (ex-)mantelzorgers), zijn de thema's uit het behoefteonderzoek verder verdiept. Daarnaast zijn gesprekken gevoerd met professionals die deze doelgroep regelmatig zien.

Eén van de belangrijkste knelpunten die uit de gedeelde ervaringen naar voren kwam, is de informatievoorziening vanuit het ziekenhuis. Binnen en tussen de regio's bleken grote verschillen te bestaan in de manier waarop informatie wordt aangeboden en hoe de begeleiding na diagnose wordt vormgegeven. Op basis hiervan, aangevuld met advies uit lopend wetenschappelijk onderzoek, formuleren wij in dit advies een aantal aanbevelingen.

Dit advies is gericht aan medewerkers van geheugenpoli's en hun samenwerkingspartners binnen het netwerk dementie. Het doel is om de zorg en communicatie rondom het diagnosegesprek te verbeteren, zodat jonge mensen met dementie zich goed geïnformeerd voelen en een zogenaamde 'zachte landing' ervaren na de diagnose, vooral in de periode voordat er een casemanager betrokken is.

Behoeften en ervaren knelpunten mensen met jongdementie en mantelzorgers

- *"Je kreeg zoveel informatie mee dat het langs me heen ging. Ik wist niet waar ik moest beginnen. Het was gewoon te veel."*
- *"Er was een slotgesprek met een psycholoog na twee weken, dit voelde niet passend."*
- *"Ik heb begeleiding gemist vanuit het ziekenhuis. Het was fijn geweest als er meteen één aanspreekpunt was."*
- *"De klik tussen mij en de arts miste."*
- *"Ik kreeg telefonisch de diagnose te horen. Pas een half jaar later had ik een afspraak met een geriater."*
- *"Ik moest zelf contact opnemen met de huisarts voor een casemanager. Deze bleek geen specifieke kennis over jongdementie te hebben."*
- *"Ik had behoefte aan een buddy/ervaringsdeskundige die ik makkelijk kon benaderen. Bijvoorbeeld dat er iemand na het diagnosegesprek contact opneemt om te vragen hoe het nieuws van de diagnose is geland, en of je een gesprek met een ervaringsdeskundige fijn zou vinden."*
- *"Achteraf zou het fijn zijn geweest als iemand had geholpen met het aanreiken van de informatie die op dat moment nodig was."*
- *"Voor mensen die nog werken, is de begeleiding vanuit UWV en de bedrijfsarts belangrijk."*
- *"Het was fijn om snel te horen over het levenstestament."*

Aanbevelingen

Zodra jonge mensen de diagnose dementie krijgen, ontvangen zij diverse schriftelijke en mondelinge informatie. In dit maatwerktraject is een globale inventarisatie gemaakt van de schriftelijke materialen die in de betrokken regio's worden gebruikt. Daarnaast is met verschillende (ervarings)deskundigen gesproken over het diagnosegesprek en de periode erna (postdiagnose).

En is er gesproken met onderzoeker Hanna Bodde van het Erasmus Medisch Centrum en het Nederlands Geheugenpoli Netwerk (NGN).

Op basis hiervan zijn onderstaande aanbevelingen opgesteld, gegroepeerd per thema.

1. Communicatie:

- Vraag actief welke informatie degene met dementie en naasten op dat moment **wensen**.
- Geef informatie **stapsgewijs**; voorkom overbelasting direct na de diagnose.
- Houd informatie kort, duidelijk en begrijpelijk, ook in gesprekken. Gebruik zowel mondelinge toelichtingen als heldere schriftelijke materialen. Een voorbeeld van **toegankelijke**

postdiagnostische informatie:

Hoe leef ik met dementie? – J. Huizenga, H. Tigchelaar en Brain Power: E. Doorn, M. Geurtsen, R. Den Hartoog & A. Linskens - Hogeschool Utrecht.

- Verwijs naar bestaande cursussen zoals **Veerkracht**. In diverse regio's wordt deze cursus aangeboden voor de doelgroep. Hierin staat centraal het (opnieuw) ontdekken van iemands krachtverhaal, met daarin inzicht in mogelijkheden, kwaliteiten en het uitwisselen van ervaringen.

2. Belangrijke onderwerpen/voorlichting:

- **Samen beslissen**: ondersteun degene met dementie en naasten bij het verkennen van wensen, prioriteiten en keuzes.
- **Proactieve zorgplanning**: bespreek tijdig wat iemand belangrijk vindt in het verloop van de ziekte, inclusief wensen en behoeften ook ten aanzien van levenseinde.
- **Levenstestament**: benoem vroeg in het traject dat dit bijvoorbeeld rust en duidelijkheid kan bieden.
- **Kennis en inzicht**: geef inzicht in de mogelijkheden om deel te nemen aan wetenschappelijke onderzoeken.

3. Organisatie en samenwerking

- Zorg voor een '**aandachtsvelder**' Jonge mensen met dementie binnen het ziekenhuis.
Dit is een professional in het ziekenhuis.
- Zorg voor een **laagdrempelig vervolgesprek** na het diagnosegesprek.
- Maak het mogelijk om in contact te komen met een **ervaringsdeskundige**.

- Benoem het **belang van begeleiding door een casemanager**.
 - Werk samen met casemanagers die gespecialiseerd zijn in jonge mensen met dementie.
- Ideaal is dat **regionaal inzichtelijk** is waar er plek is, zodat een verwijzing snel kan plaatsvinden.
- Zorg voor samenwerkingen binnen de regio waar naartoe verwezen kan worden (denk aan cursussen, activiteiten, lotgenotengroepen, etc.).

4. Aanvullingen onderzoek – YOD-Included consortium

([Hanna Bodde](#), Erasmus MC)

Vanuit het **YOD-Included consortium** wordt onderzocht wat de huidige en gewenste rol is van Nederlandse geheugenpoli's in de postdiagnostische zorg na de diagnose dementie op jonge leeftijd.

Voorlopige adviezen (naar verwachting zal eind 2026 een raamwerk ontwikkeld zijn met een raamwerk voor postdiagnostische zorg)

Visie en stabiliteit

- Zorg voor een duidelijke **visie op zorg voor jonge mensen met dementie** binnen de geheugenpoli.
- Versterk waar nodig de **stabiliteit in het personeelsbestand**, omdat continuïteit belangrijk is voor deze doelgroep.

Verbetering samenwerking geheugenpoli – regio

Praktische tips om de samenwerking tussen de geheugenpoli en de regio's te versterken:

- Maak kennis met professionals in de regio die deze doelgroep ook zien
- Neem als geheugenpoli actief deel aan regionale overleggen over ketenzorg
- Nodig een keer een gespecialiseerde casemanager uit bij jullie MDO