

EEN DAG DIE ERTOE DOET

Inzichten en tips over zinvolle daginvulling bij dementie op jonge leeftijd

In Nederland werken verschillende partijen in onderzoeksconsortia samen om dementie beter te begrijpen en de zorg en ondersteuning te verbeteren. De missie van het DEMPACT-consortium (DEMen-tie & imPACT) is om inzichten uit wetenschappelijk onderzoek een weg te laten vinden in de praktijk. In een reeks artikelen vertalen we onderzoeksresultaten naar concrete en praktische aanbevelingen voor de praktijk.

In de eerste editie van deze reeks staat een onderzoek vanuit het YOD-INCLUDED-consortium centraal. Dit richt zich op het beantwoorden van kennisvragen over dementie op jonge leeftijd, om de herkenning, oorzaken (met name erfelijke factoren), diagnostiek en zorg te verbeteren. Binnen dit onderzoek wordt Participatief Actieonderzoek (PAO) toegepast, een methode waarbij onderzoekers, zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen samenwerken aan oplossingen die zowel direct toepasbaar als duurzaam zijn. De methode onderscheidt zich van traditioneel onderzoek doordat alle stakeholders actief betrokken zijn bij alle fasen van het onderzoek, de nadruk ligt op praktische en

direct toepasbare oplossingen en het proces cyclisch verloopt: inzichten worden continu getoetst en bijgestuurd. Deze vorm van onderzoek is heel geschikt voor complexe zorgvraagstukken, omdat het relevante en op maat gemaakte oplossingen oplevert, draagvlak creëert bij zorgprofessionals, ervaringsdeskundigen en naasten, en duurzame implementatie bevordert omdat oplossingen aansluiten bij de praktijk.

Het PAO-onderzoek binnen YOD-INCLUDED richt zich op het verbeteren van zinvolle daginvulling binnen een bovenregionaal netwerk, dat bestaat uit de dementienetwerken Noord-Holland Noord, Zaanstreek Waterland, Midden-Kennemerland en Zuid-Kennemerland. Een bovenregionaal netwerk overstijgt lokale en regionale grenzen en bundelt kennis, expertise en middelen om innovatieve oplossingen te ontwikkelen. Hierdoor krijgen mensen met dementie op jonge leeftijd toegang tot een breder en beter afgestemd aanbod van activiteiten en ondersteuning. Dat is belangrijk, want dementie op jonge leeftijd brengt unieke uitdagingen met zich mee. Het gaat om een kleine, maar complexe doelgroep, waarvoor het zorgaanbod versnipperd en beperkt is. Daardoor is overstijgend samenwerken essentieel. Mensen met dementie op jonge leeftijd verliezen vaak hun baan en rol binnen het gezin, en voelen zich niet begrepen door hun omgeving. Traditionele onderzoeksmodellen bieden niet altijd bruikbare handvatten. PAO zorgt ervoor dat oplossingen direct aansluiten bij de behoeften van alle belangrijke betrokkenen. Door gezamenlijk te experimenteren en te leren, ontstaan praktische verbeteringen die breed gedragen worden.

Grote impact diagnose

Dementie op jonge leeftijd wordt vastgesteld vóór het 65e levensjaar en treft zo'n 14.000 tot 17.000 mensen in Nederland. Dit type dementie brengt vaak extra uitdagingen met zich mee, omdat veel mensen nog aan het werk zijn, een actief sociaal netwerk hebben en soms nog jonge kinderen opvoeden. De impact van de diagnose is daarom groot. De meest voorkomende vormen van dementie op jonge leeftijd zijn:

- de ziekte van Alzheimer: geheugenproblemen en cognitieve achteruitgang;
- frontotemporale dementie (FTD): gedragsveranderingen, ontremd gedrag en taalproblemen;
- vasculaire dementie: schade aan bloedvaten in de hersenen, wat kan leiden tot concentratieproblemen en vertraagd denken.

Dementie op jonge leeftijd heeft vaak een ander beloop dan dementie op latere leeftijd. Naast geheugenproblemen kunnen veranderingen in gedrag, emoties en motoriek optreden. Dit heeft een grote

invloed op het dagelijks leven en de rolverdeling binnen het gezin. Na de diagnose dementie vallen veel vaste structuren weg, zoals werk en sociale activiteiten. Dit kan leiden tot gevoelens van nutteloosheid, isolement en verlies van eigenwaarde. Een goed afgestemde daginvulling helpt om actief te blijven, structuur te behouden en gedragsproblemen, zoals onrust of somberheid, te verminderen. Daarnaast biedt het naasten verlichting en geeft het hen ruimte voor zelfzorg.

Waardevolle daginvulling

Wat maakt daginvulling écht waardevol? Uit het YOD-INCLUDED-onderzoek komen vier pijlers naar voren:

1. *Activiteiten die passen bij de persoon.* Het is van groot belang dat activiteiten aansluiten bij de interesses, vaardigheden en mogelijkheden van degene met dementie. Dit kunnen activiteiten zijn zoals wandelen, schilderen, koken, muziek maken of vrijwilligerswerk. Wanneer mensen iets doen wat ze echt leuk vinden, geeft dat een gevoel van voldoening en betekenis. Het helpt om het gevoel te behouden dat ze nog steeds een bijdrage leveren aan de maatschappij.
2. *Maatwerk en flexibiliteit.* Niet iedereen heeft op elk moment van de dag dezelfde energie of behoefte. Kleinschalige groepen en activiteiten met leeftijdsgenoten kunnen dan van grote meerwaarde zijn. Flexibiliteit in tijd en aanbod is essentieel om aan te sluiten bij het ritme van degene met dementie en bij het leven van de naaste/mantelzorger. Die is vaak nog volop actief, met werk, gezin en andere verplichtingen. Ook moeten activiteiten kunnen meegroeien met veranderende behoeften.
3. *Beweging en mentale uitdaging.* Zowel lichamelijke als mentale activiteiten helpen om langer fit en actief te blijven. Sporten, fietsen, tuinieren of yoga kunnen bijdragen aan de fysieke gezondheid, terwijl creatieve hobby's, puzzelen of het leren van nieuwe vaardigheden de hersenen stimuleren. Beweging kan bovendien een positieve invloed hebben op stemming en slaapkwaliteit, wat het welzijn aanzienlijk verbetert.
4. *Gezelschap en sociale interactie.* Eenzaamheid en sociaal isolement zijn grote uitdagingen voor mensen met dementie op jonge leeftijd. Activiteiten waarin contact met anderen centraal staat, zoals gespreksgroepen, gezamenlijke hobby's of dagopvang, kunnen helpen om verbinding te houden met de samenleving en een gevoel van saamhorigheid te creëren. En het uitwisselen van ervaringen met lotgenoten kan veel steun bieden. Door rekening te houden met deze vier pijlers kan een daginvulling niet alleen structuur bieden, maar



© Pexels/Greta Hoffman

ook bijdragen aan een gevoel van zingeving en welzijn.

Het vinden van een passende daginvulling is vaak een uitdaging voor mensen met dementie op jonge leeftijd. Dit proces begint direct na de diagnose en gaat door bij het zoeken en starten van nieuwe activiteiten; zie Tabel 1 voor de kansen en uitdagingen per fase. Acceptatie van de situatie blijkt een veelvoorkomend obstakel. Juist daarom is het belangrijk om mensen actief te blijven betrekken, hen te stimuleren en persoonlijke begeleiding te bieden.

Tabel 1. Kansen en uitdagingen per fase van de ziekte

Fase	Kansen en mogelijkheden	Uitdagingen en obstakels
Rond de diagnose	Begeleiding tijdens werk door vrijwilligers of gepensioneerden. Voorlichting aan werkgevers en het sociale netwerk. Stapsgewijs stimuleren en betrekken bij activiteiten.	Moeite met acceptatie van de diagnose. Onduidelijkheid over rolverdeling in werk en taken. Onwetendheid over dementie op jonge leeftijd.
Zoeken naar passende activiteiten	Persoonlijke begeleiding en kleinschalige, vertrouwde groepen. Inzicht in mogelijkheden via een centraal informatiepunt. Kennismaken met activiteiten door proefdagen. Breed en gevarieerd aanbod van activiteiten.	Weerstand tegen nieuwe activiteiten. Beperkt aanbod in de regio of lange reisafstanden. Onvoldoende informatie over beschikbare activiteiten.
Starten met nieuwe activiteiten	Snellere procedures via de Wmo/Wlz. Betere samenwerking tussen betrokken partijen. Maatwerk: een passende groep, omgeving en activiteit.	Stigma rondom dementie. Geen (volledige) vergoeding voor activiteiten. Complexiteit van het zorgsysteem. Activiteiten sluiten niet altijd aan bij de behoeften van naasten.

‘We luisteren niet alleen naar de doelgroep, maar werken samen aan verbeteringen die het verschil maken’

Ondanks de uitdagingen zijn er positieve ervaringen met dagactiviteiten zoals museumgroepen, wandelclubs en zorgboerderijen. Deze activiteiten bieden niet alleen plezier en structuur, maar versterken ook het gevoel van verbondenheid.

Praktische aanbevelingen

Wat zijn aanbevelingen om PAO optimaal in te zetten en de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie op jonge leeftijd te verbeteren?

Voor onderzoekers:

- Zorg voor actieve betrokkenheid van mensen met dementie en hun naasten bij alle fasen van het onderzoek.
- Gebruik PAO om praktijkgerichte en duurzame oplossingen te ontwikkelen.
- Stimuleer kennisdeling tussen onderzoekers en praktijkprofessionals.

YOD-INCLUDED CONSORTIUM

Consortiumpartners: Radboudumc Alzheimer Centrum, Alzheimer Centrum Amsterdam UMC, Alzheimer Centrum Limburg, Erasmus Alzheimer Centrum, Alzheimer Centrum Groningen, Hogeschool Leiden, Erasmus Universiteit, Alzheimer Nederland, FTD Lotgenoten, Vilans, Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd, De Waalboog, De Wever, Beweging 3.0 en het UKON.

Mogelijk gemaakt door: ZonMw en de Hersenstichting.

DEMPACT CONSORTIUM

Consortiumpartners: Alzheimer Nederland, Movisie, Pharos en Vilans.

Met dank aan het bovenregionaal netwerk, bestaande uit de dementienetwerken Noord-Holland Noord, Zaanstreek Waterland, Midden-Kennemerland en Zuid-Kennemerland.

Voor onderwijs en scholing:

- Integreer de PAO-methodiek en kennis over dementie op jonge leeftijd in opleidingen voor zorgprofessionals.
- Bied trainingen aan over hoe professionals PAO kunnen toepassen in de praktijk.
- Creëer multidisciplinaire leergemeenschappen waarin kennis en ervaring gedeeld worden.

Voor zorg en praktijk:

- Start vroegtijdig met het zoeken naar passende daginvulling, bij voorkeur direct na de diagnose.
- Zorg voor een breed en flexibel aanbod van activiteiten, afgestemd op de interesses en levensfase van de persoon.
- Gebruik PAO als methode om samen met mensen met dementie en hun naasten oplossingen te ontwikkelen die écht werken.

Voor beleid en financiering:

- Maak maatwerk binnen de Wmo en Wlz mogelijk, zodat daginvulling beter aansluit op individuele behoeften.
- Versnel aanvraagprocedures voor zorg en ondersteuning, zodat er geen lange wachttijden ontstaan.
- Stimuleer innovatie door financiering beschikbaar te stellen voor nieuwe vormen van daginvulling die beter aansluiten bij jonge mensen met dementie.

Niemand buiten de boot

Door de inzet van PAO kunnen we de zorg voor en ondersteuning van mensen met dementie op jonge leeftijd structureel verbeteren. Het zorgt ervoor dat oplossingen daadwerkelijk aansluiten bij de behoeften en de dagelijkse realiteit van de doelgroep. Dit onderzoek naar zinvolle daginvulling laat zien hoe belangrijk het is om maatwerk te bieden en sociale verbinding te stimuleren. Samenwerking tussen onderzoekers, zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen is cruciaal om duurzame veranderingen te realiseren. Door PAO breed in te zetten, kunnen we ervoor zorgen dat niemand met dementie op jonge leeftijd buiten de boot valt. Samen maken we écht verschil.

Bekijk de pdf met adviezen voor zinvolle daginvulling op de website van het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd: <https://ap.lc/TlyCT> ●

Tekst Cynthia Hofman, Sophie van Westendorp en Paula Gerring

Cynthia Hofman is redacteur van *DementieVisie*, senior onderzoeker bij Vilans en adviseur binnen Dempact

Sophie van Westendorp is promovenda bij UKON/Radboudumc onder begeleiding van prof. dr. Raymond Koopmans, prof. dr. Christian Bakker en dr. Cynthia Hofman

Paula Gerring is Adviseur Leren en Veranderen bij Vilans