Van behoeften naar gezinsgerichte ondersteuning bij dementie op jonge leeftijd

Maud Ritzen

Alzheimer Centrum Limburg
YOD-INCLUDED

7 oktober 2026

Inhoud

01

Behoeften bij dementie op jonge leeftijd

02

Ontwikkeling van ondersteuning

03

Uitkomst: gezinsgerichte kaartenset

Behoeften van jonge mensen met dementie en hun naasten

ALZHEIMER CENTRUM LIMBURG

YOD-INCLUDED

UKON Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen

Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd

Breinspoken

Wat is een behoefte?

“Een behoefte is een gebrek of tekort aan iets dat iemand nodig heeft om zich, fysiek of mentaal, beter te voelen dan op dit moment.”



Maslow (1943)

Behoeften uit literatuur

Van jonge mensen met dementie en hun naasten

Ondersteuningsbehoeften

Toegang tot ondersteuning, gericht op jonge leeftijd, inclusief, in de buurt, psychologisch, werkgerelateerd, praktisch

Zorgbehoeften

Krijgen van diagnose en informatie, formele en informele zorg, samenwerking met en vertrouwen in professionals, gesprekken over zorg in de toekomst

Interpersoonlijke behoeften

Samenwerken binnen familie, sociaal contact, intimiteit, begrip, acceptatie, serieus genomen worden, meer kennis over dementie op jonge leeftijd in samenleving

Persoonlijke behoeften

Veiligheid, stabiliteit, ‘eigen leven’, zinvolle daginvulling, positieve benadering, tijd voor jezelf, accepteren van situatie, autonomie, jezelf nuttig voelen

Behoeften binnen de familie

Verbinding, eerlijkheid, transparantie, connectie, balans in rolverdeling, samenwerken

Autonomie en betrokken blijven

Tijd voor zichzelf en begrip van anderen

Ruimte voor eigen onafhankelijke keuzes



Welke behoefte(n) herkennen jullie?

Perspectief: Kind (Emma, 15 jaar, dochter van Mark, 50 jaar, FTD)

"Papa gedraagt zich de laatste tijd anders. Hij is bot en wordt snel boos om kleine dingen. Soms weet ik niet hoe ik daarmee om moet gaan. Thuis draait bijna alles om hem en mama is steeds met hem bezig. Ik pas me steeds aan, maar vaak voelt het alsof niemand ziet hoe moeilijk dit voor míj is. Op school begrijpen mijn vrienden het niet, dus houd ik veel voor mezelf. Daardoor voel ik me vaak alleen."

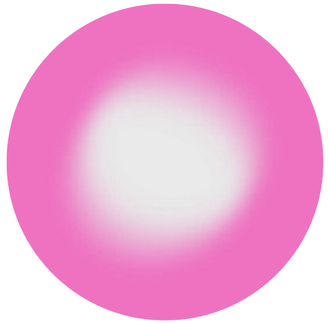
Welke behoefte(n) herkennen jullie?

Perspectief: Kind (Emma, 15 jaar, dochter van Mark, 50 jaar, FTD)

"Papa gedraagt zich de laatste tijd anders. Hij is bot en wordt snel boos om kleine dingen. **Soms weet ik niet hoe ik daarmee om moet gaan.** Thuis draait bijna alles om hem en mama is steeds met hem bezig. Ik pas me steeds aan, **maar vaak voelt het alsof niemand ziet hoe moeilijk dit voor míj is**. **Op school begrijpen mijn vrienden het niet, dus houd ik veel voor mezelf. Daardoor voel ik me vaak alleen.**"

ALZHEIMER CENTRUM LIMBURG YOD-INCLUDED UKON Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd Breinspoken

Herkennen van behoeften



Impliciet



Gevoelens
en emoties



Wens of
verlangen



Gebrek aan iets

ALZHEIMER CENTRUM LIMBURG
YOD-INCLUDED
UKON Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen
Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd
Breinspoken

Het is dus belangrijk om:

- De tijd te nemen om in gesprek te gaan met elkaar
- Door te vragen waar nodig, wat wil iemand nou eigenlijk écht?
- Te letten op gedrag en emoties (nonverbale communicatie)
- En altijd bedenken: iedere situatie is anders

ALZHEIMER CENTRUM LIMBURG
YOD-INCLUDED
UKON Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen
Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd
Breinspoken

Ontwikkeling van ondersteuning: co-creatie sessies

ALZHEIMER CENTRUM LIMBURG
YOD-INCLUDED
UKON Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen
Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd
Breinspoken

Waarom co-creatie?

- Verschillende perspectieven samenbrengen
- Aansluiten bij wat gezinnen écht nodig hebben
- Samen keuzes maken over doel, vorm en inhoud
- Ondersteuning ontwikkelen die bruikbaar is in het dagelijks leven

DOEL **FORMAT** **INHOUD** **EVALUATIE**

ALZHEIMER CENTRUM LIMBURG YOD-INCLUDED UKON Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd Breinspoken

Sessie 1: Doel

Deelnemers:
2 jonge mensen met dementie
4 partners
4 kinderen

Uitkomst:
“Samen weer een gezin zijn en voor elkaar kunnen zorgen”



Sessie 2: Format

Deelnemers:
10 jonge mensen met dementie
11 partners
4 kinderen

Uitkomst:
Kaartenset én betrokkenheid van zorgprofessionals





hulp bij dementie

Verpleeghuis voor gespecialiseerde zorg voor mensen met dementie
Lückerheide

ALZHEIMER CENTRUM LIMBURG
YOD-INCLUDED
UKON Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen
Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd
Breinspoken

Sessie 3: Inhoud en design

Deelnemers:
2 jonge mensen met dementie
4 partners
3 kinderen
10 professionals

Inhoud: rolverdeling, gevoelens, de toekomst, hulp, …

Design: weinig tekst, begrijpelijke kaartjes

Gebruik: flexibel qua timing, setting en deelnemers

Veiligheid: luchtige en diepe vragen



Sessie 4: Korte evaluatie

Deelnemers:
18 kinderen (12-18 jaar)

Gebruik:
Om groepsgesprek te structureren
Om groepsgesprek op gang te brengen

Uitkomsten:

- Kaarten hielden gesprek op gang
- Liever nog meer open vragen op kaarten
- Moeilijk om emoties te delen in deze setting



De kaartenset voor gezinnen

ALZHEIMER CENTRUM LIMBURG

YOD-INCLUDED

UKON Universitair Kenniscentrum Ouderenzorg Nijmegen

Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd

Breinspoken

Ik

Gevoelens

Mijn gezin

Samen

Mijn gezin en anderen

Steun

Ik



Gevoelens

"Sommige gevoelens houd ik liever voor mezelf." Eens of oneens?

Mijn gezin



Samen

Stel, het hele gezin heeft morgen een dag vrij. Wat zou ik dan graag samen willen doen?

Mijn gezin en anderen



Gevoelens

Wanneer voel ik me gesteund door mensen buiten mijn gezin?

Openen

Afsluiten

Opladen

Openen



Waar verheug
ik me op?

Afsluiten



Wat vond ik fijn aan
dit moment samen?

Opladen



Haal drie keer
diep adem.

80
kaarten

5 thema's

1. Openen
2. Ik
3. Mijn gezin
4. Mijn gezin en anderen
5. Afsluiten



Verschillende soorten kaarten

Vragen · Stellingen · Situaties · Opdrachten

Flexibel te gebruiken

Thema's kunnen naar wens worden gekozen

Met of zonder een zorg-professional

→ Ontworpen om gesprekken te openen, perspectieven te delen en wederzijds begrip binnen gezinnen te versterken.

De rol van zorgprofessionals

Gesprek openen en verdiepen

Gebruik kaarten als ingang om thema’s bespreekbaar te maken en verder door te vragen.

Begeleiden en informeren

Begeleid het gesprek, stel verdiepende vragen of geef informatie wanneer tijdens het gesprek vragen ontstaan.

Observeren en signaleren

Reacties kunnen emoties, verschillen in perspectief of spanningen binnen het gezin zichtbaar maken.

Krijg meer zicht op wat gezinsleden belangrijk vinden, waar het wringt en waar ondersteuning nodig is.

Bedankt voor het luisteren!

LinkedIn

Maud Ritzen
Maud.Ritzen@maastrichtuniversity.nl

42,195 kilometer voor Breinspoken!





11 oktober: Marathon van Eindhoven

Doel: €2000 inzamelen voor Breinspoken