

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

Iris van der Heide, Nanne Bos (Nivel), Susanne van den Buuse en Inge Rijkers-Pluijlaar (Alzheimer Nederland)

Dementie is een ziekte die voornamelijk voorkomt bij ouderen, maar die ook jongere mensen kan treffen. In Nederland is bij ongeveer 15.000 mensen jonger dan 65 jaar dementie vastgesteld. Jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers staan vaak voor andere uitdagingen dan oudere mensen met dementie en hun mantelzorgers. Dit zien we terug in de uitkomsten van de Dementiemonitor 2024. Zo ervaren zowel jonge mensen met dementie als hun mantelzorgers een lagere kwaliteit van leven en minder begrip en hulp vanuit hun sociale omgeving. Deze en andere inzichten komen aan bod in deze publicatie op basis van de Dementiemonitor 2024.

Highlights

- Leven met dementie op jonge leeftijd is relatief zwaar. Zowel mensen met dementie zelf als hun mantelzorgers ervaren een **lagere kwaliteit van leven** dan de totale groep mensen met dementie en mantelzorgers die deelnamen aan de Dementiemonitor 2024 (respectievelijk: 6,4 vs. 6,8 en 6,4 vs. 6,7). Mantelzorgers van jonge mensen met dementie zijn **vaker (zeer) zwaar belast of overbelast** dan mantelzorgers in de totale groep (20% vs. 13%).
- **De diagnose dementie wordt veel minder vaak op tijd gesteld** bij jonge mensen met dementie, dan bij mensen uit de totale groep (47% vs. 61%). Wel is de tijd tussen de eerste verschijnselen en de diagnose dementie korter dan in 2022.
- **De impact van dementie op het sociale leven** van jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers lijkt **groter** te zijn dan in de totale groep. Mantelzorgers van jonge mensen met dementie ervaren **vaker een negatieve impact** op hun sociale leven (43% vs. 37%). Ook geven zij vaker aan **minder te zijn gaan werken** (30% vs. 20%). Daarnaast ontvangen zij **minder vaak begrip uit hun sociale omgeving** (68% vs. 73%). Jonge mensen met dementie ervaren eveneens minder vaak begrip dan de totale groep mensen met dementie (70% vs. 79%). Minder dan de helft van de jonge mensen met dementie (48%) voelt zich altijd of meestal **een gewaardeerd lid van de samenleving** (vs. 65% in de totale groep).
- **De top-3 van zorg** die het meest gebruikt én het belangrijkste wordt gevonden door mantelzorgers van jonge mensen met dementie is hetzelfde als in 2022: De **casemanager dementie** staat op 1, gevolgd door de huisarts op 2 en groepsactiviteiten op 3.
- Mantelzorgers van jonge mensen met dementie vinden **minder vaak dan de totale groep dat de zorg altijd of meestal aansluit** op wat hun naaste en zichzelf nodig hebben (67% versus 72%).

1. Inleiding

Met de **Dementiemonitor** wordt iedere twee jaar inzicht verkregen in zorgervaringen, zorg- en ondersteuningsbehoeften en kwaliteit van leven van mantelzorgers van mensen met dementie en sinds 2022 ook van mensen met dementie zelf. De inzichten uit de Dementiemonitor worden gebruikt om de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun mantelzorgers te verbeteren. Deze publicatie gaat specifiek in op ervaringen van **mantelzorgers van jonge mensen met dementie (jonger dan 65 jaar)** en ervaringen van **jonge mensen met dementie zelf**.

De inzichten in deze publicatie zijn gebaseerd op **beschrijvende analyses**, aangevuld met vier quotes van mantelzorgers van jonge mensen met dementie of van jonge mensen met dementie zelf. Deze citaten zijn afkomstig uit de open tekstvelden van de Dementiemonitor, waarin deelnemers hun antwoorden konden toelichten.

In paragraaf 2 worden eerst de **achtergrondkenmerken** beschreven van de groep mantelzorgers van jonge mensen met dementie en de groep jonge mensen met dementie die deelnamen aan de Dementiemonitor 2024. Daarna volgen in paragraaf 3 de **inzichten op basis van de ervaringen van de mantelzorgers**, omdat dit de grootste groep betreft. In paragraaf 4 volgen de **inzichten op basis van de ervaringen van jonge mensen met dementie zelf**. Tot slot volgt in paragraaf 5 een beknopte **reflectie** op de bevindingen.

2. Achtergrondkenmerken van mantelzorgers en jonge mensen met dementie

Van de 9.608 mantelzorgers die de vragenlijst van de Dementiemonitor 2024 invulden, zorgden er **515 mantelzorgers** voor een naaste met dementie jonger dan 65 jaar. Het merendeel van deze mantelzorgers was vrouw (70%). Dit is ongeveer hetzelfde als in de totale groep (73%). De mantelzorgers waren met gemiddeld 57 jaar jonger dan de totale groep (gemiddeld 64 jaar). Zij zorgden vaker voor hun partner (68% versus 42% in de totale groep). Een veel kleinere groep zorgde voor een (schoon)ouder met dementie (17% versus 49% in de totale groep). De naasten met dementie woonden vaker thuis (68% versus 48% in de totale groep) samen met een of meerdere anderen, minder vaak in een woonzorglocatie of verpleeghuis (21% versus 30% in de totale groep) en woonde minder vaak alleen (12% versus 22%).

Ook namen er van de 1.090 mensen met dementie die de vragenlijst van de Dementiemonitor 2024 invulden, **94 mensen met dementie** deel met dementie op jonge leeftijd. Het merendeel was vrouw (56%), dit is iets hoger dan in de totale groep (47%). Gemiddeld waren zij 60 jaar oud. In de totale groep mensen met dementie was de gemiddelde leeftijd 76 jaar. Het merendeel woonde samen met een partner en/of kinderen (66%), een kwart (26%) woonde alleen, en 7% woonde in een woonzorglocatie of verpleeghuis. Dit is vergelijkbaar met de totale groep mensen met dementie die de vragenlijst invulden.

Wanneer we vergelijkingen maken met de **'totale groep'**, bedoelen we steeds alle mantelzorgers respectievelijk alle mensen met dementie die aan de Dementiemonitor 2024 deelnamen (van der Heide e.a., 2024). Daarnaast vergelijken we de antwoorden waar mogelijk en relevant met de vorige peiling in 2022. Sommige onderwerpen die in de Dementiemonitor 2024 aan bod kwamen, waren nieuw ten opzichte van 2022, of op een andere manier uitgevraagd, waardoor vergelijkingen tussen 2024 en 2022 niet altijd mogelijk zijn.

3. Inzichten op basis van de ervaringen van mantelzorgers

Dementie nog steeds minder vaak op tijd gesteld bij jonge mensen met dementie

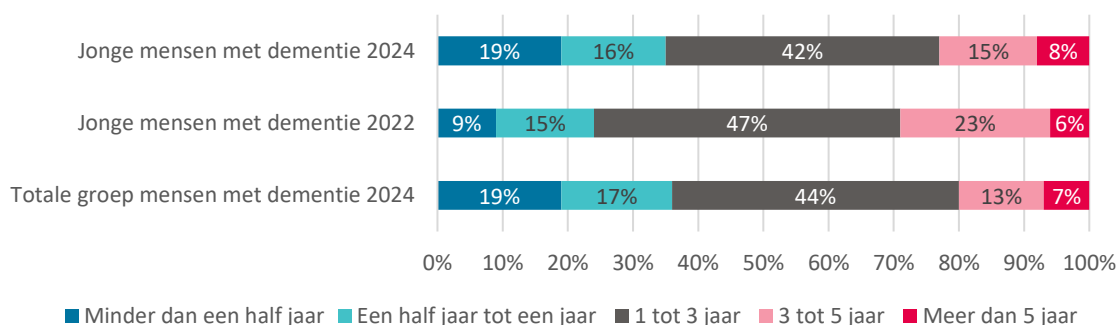
Een officiële diagnose is essentieel voor proactieve zorgplanning en vormt daarom een belangrijke indicator binnen de Zorgstandaard Dementie. Een **diagnose** dementie kan helpen om veranderingen in gedrag van de naaste te plaatsen. Daarnaast komt iemand vanaf de diagnostische fase ook in aanmerking voor begeleiding van een casemanager (Zorgstandaard Dementie 2020). De diagnose dementie was volgens de ondervraagde mantelzorgers bij het merendeel van de jonge mensen met dementie (91%) officieel vastgesteld.

De mate waarin bepaalde **typen dementie** voorkomen, verschilt van die van de totale groep. De ziekte van Alzheimer kwam het vaakst voor (52%, versus 43% bij de totale groep), gevolgd door frontotemporale dementie (18%, versus 4% bij de totale groep), vasculaire dementie (10%, versus 26% bij de totale groep) en Lewy body dementie (6% versus 4% bij de totale groep).

Over het algemeen was de **tijd tussen symptomen en diagnose** bij jonge mensen met dementie vrijwel net zo lang als bij de totale groep mensen met dementie. De tijd tussen de eerste verschijnselen en de diagnose bedroeg in 2024 volgens de grootste groep (42%) van de mantelzorgers van jonge mensen met dementie één tot drie jaar (zie Figuur 1). In 2022 was dit ook de grootste groep (47%). Het percentage dat aangaf dat er minder dan een half jaar tussen de eerste verschijnselen en de diagnose zat, is gestegen (19% versus 9%), terwijl het percentage dat aangaf dat er 3 tot 5 jaar tussen zat, is gedaald (15% versus 23%). Oftewel, de tijd tussen de eerste verschijnselen en diagnose is korter dan in 2022.

Het percentage van de mantelzorgers dat vindt dat de diagnose **op tijd is gesteld** (47%) ligt een stuk lager dan in de totale groep (61%). Dit percentage is vergelijkbaar met 2022 (46%). Meer aandacht voor betere diagnostiek voor mensen jonger dan 65 jaar blijft dan ook van belang.

Figuur 1 Tijd tussen de eerste verschijnselen en diagnose dementie



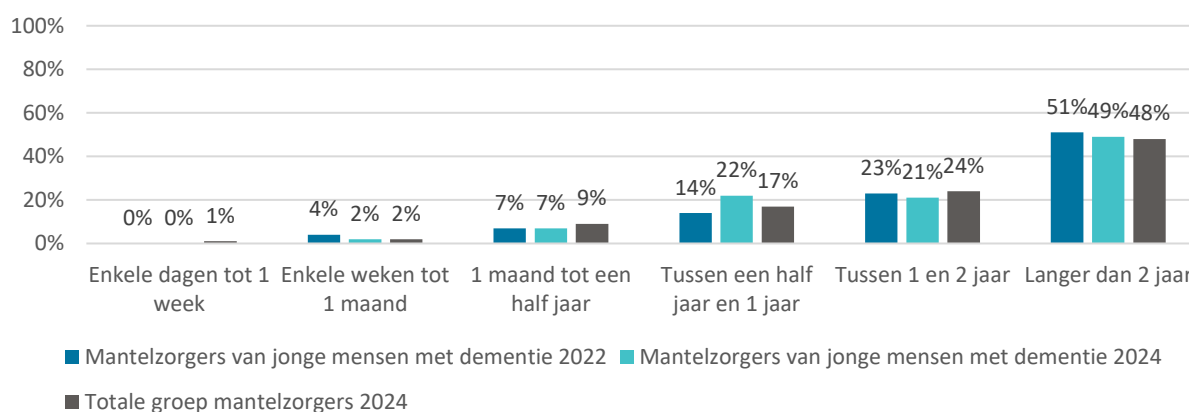
Overbelasting komt relatief vaak voor bij mantelzorgers van jonge mensen met dementie

De ervaren kwaliteit van leven is een centraal en terugkerend thema binnen de Dementiemonitor en vormt tevens een belangrijke uitkomstindicator binnen de Zorgstandaard Dementie. In 2024 gaven mantelzorgers van jonge mensen met dementie hun **kwaliteit van leven** gemiddeld een 6,4. Dit is iets hoger dan in 2022 (6,2), maar lager dan het gemiddelde cijfer 6,7 van de totale groep mantelzorgers.

Ook voelen mantelzorgers van jonge mensen met dementie zich vaker **zeer zwaar belast of overbelast** (20%) dan de totale groep (13%). In 2022 was dit met 18% iets lager.

Ook de volhoudtijd van mantelzorgers is een indicator in de Zorgstandaard Dementie. Bijna een derde (31%) van de mantelzorgers zegt dat zij de zorg voor hun naaste nog maximaal een jaar volhouden als hun situatie niet verandert (zie Figuur 2). Dit is ongeveer evenveel als in de totale groep (28%), maar een stijging ten opzichte van 2022 (25%). De volhoudtijd is ten opzichte van 2022 dus korter geworden, wat geen goede ontwikkeling is.

Figuur 2 Volhoudtijd van mantelzorgers van jonge mensen met dementie

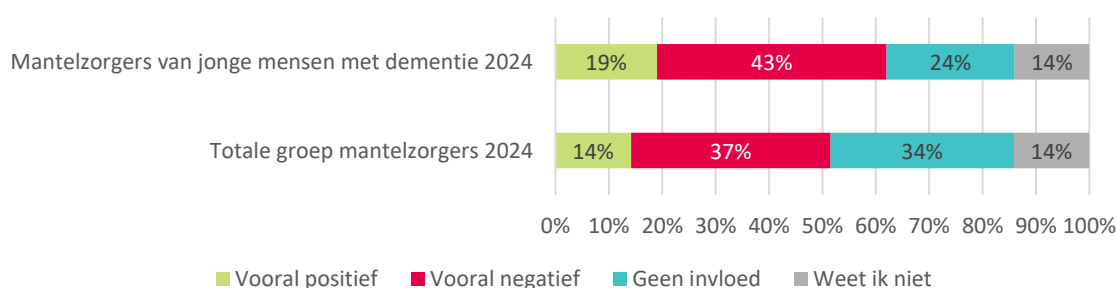


De lichte stijging in ervaren zorgbelasting en de lichte daling van de volhoudtijd onderschrijven het belang van voldoende ondersteuning voor mantelzorgers van jonge mensen met dementie, die hun mantelzorgtaken vaak moeten combineren met een betaalde baan en een gezin.

Dementie heeft een relatief grote impact op het sociale leven van mantelzorgers van jonge mensen met dementie

Mantelzorgers van jonge mensen met dementie ervaren vaker dat de mantelzorg invloed heeft op hun **sociale leven** dan de totale groep mantelzorgers. De grootste groep (43%) ervaart een negatieve invloed, deze groep is iets groter dan in de totale groep mantelzorgers (37%). Daarnaast ervaart 19% een positieve invloed. Opvallend is dat ook die groep groter is dan in de totale groep mantelzorgers (14%, zie Figuur 3).

Figuur 3 Ervaren impact van mantelzorg op het sociale leven



Mantelzorg voor jonge mensen met dementie heeft dus over het algemeen een grotere impact op het sociale leven van de mantelzorger dan bij de totale groep mantelzorgers. Deze bevinding ondersteunt het belang van aandacht voor het behoud van sociale contacten voor de primaire mantelzorger, vaak de partner. Het is van belang dat casemanagers en andere betrokken

professionals in gesprek gaan met mantelzorgers over hun behoeften en mogelijkheden om sociaal contact te onderhouden. Daarnaast is het van belang om samen te verkennen of het sociale netwerk, bijvoorbeeld andere familieleden, vrienden of burenen, kan worden ingeschakeld om de zorgtaken te verlichten en het gevoel van draagkracht te versterken.

Drie op de tien werkende mantelzorgers van jonge mensen met dementie is minder gaan werken, gemiddeld 14 uur minder

Mantelzorgers van jonge mensen met dementie hebben vaker een betaalde baan dan de totale groep (62% versus 44%). Een kwart (24%) is gepensioneerd, 13% is niet betaald werkzaam en 2% is student. Van de **werkende mantelzorgers** gaf drie op de tien (30%) aan minder te zijn gaan werken door de zorg voor de naaste. Dit is veel meer dan in de totale groep mantelzorgers (20%). Ook zijn zij een groter aantal uren minder gaan werken: 14 uur minder, terwijl dit 12 uur is in de totale groep.

Tabel 1 laat zien dat werkende mantelzorgers van jonge mensen met dementie dezelfde **behoeften hebben op het werk** als de totale groep, maar dat die behoeften sterker zijn. Het belangrijkste vindt men het bespreken van de situatie met leidinggevende en collega's (51% versus 45% in de totale groep), gevolgd door flexibiliteit op het werk (46% versus 41%).

*Tabel 1 Ondersteuningsbehoeften op het werk van werkende mantelzorgers van jonge mensen met dementie**

Waar heeft u als mantelzorger behoefte aan op uw werk?	Totale groep werkende mantelzorgers N = 4424	Werkende mantelzorgers van jonge mensen met dementie N = 379
1. Dat ik mijn situatie kan bespreken met mijn leidinggevende en collega's als ik dat wil	45%	51%
2. Een luisterend oor van een professional zoals een bedrijfsmaatschappelijk werker	14%	18%
3. Flexibiliteit (bijvoorbeeld vaker thuis werken of zelf bepalen op welke momenten ik werk)	41%	46%
4. Minder uren werken	14%	20%
5. Andere taken krijgen op het werk	4%	9%
6. Langdurig zorgverlof (dit bestaat nu nog niet)	18%	22%
7. Anders	12%	12%

* Percentages in deze tabel tellen niet op tot 100% omdat dit een meerkeuzevraag was.

Quote van een mantelzorger met betrekking tot het werk:

"Op het werk liep ik vast. Geen weinig begrip voor mijn situatie op werk, ik kreeg hartproblemen en psychische problemen."

Minder begrip vanuit de omgeving voor mantelzorgers van jonge mensen met dementie

Mantelzorgers van jonge mensen met dementie ervaren over het algemeen vergelijkbare, maar op sommige punten zwaardere sociale omstandigheden dan de totale groep mantelzorgers (zie Tabel 2). Zo ervaren zij minder **begrip** van mensen in hun omgeving (68% versus 73% in de totale groep) en minder begrip in openbare ruimtes (35% versus 43% in de totale groep). Ook hebben zij een iets grotere behoefte aan **hulp** vanuit de sociale omgeving (19% versus 16%). Meer bewustwording over dementie op jonge leeftijd in de samenleving en het actief versterken van sociale netwerken kunnen bijdragen aan meer begrip voor deze specifieke groep.

Tabel 2 Percentage van de mantelzorgers van jonge mensen met dementie dat altijd of meestal begrip ervaart, hulp vraagt en hulp ontvangt in vergelijking met de totale groep

Geef aan wat u vindt van de volgende uitspraken over begrip:	Totale groep mantelzorgers N = 9615	Mantelzorgers van jonge mensen met dementie N = 515
1. Mijn naaste krijgt begrip van mensen uit zijn/haar omgeving (familie, vrienden, burens, kennissen).	64%	65%
2. Mijn naaste krijgt begrip van mensen die hij/zij tegenkomt op openbare plekken.	43%	35%
3. Mijn naaste krijgt begrip van leden van de club of vereniging waar mijn naaste lid van is. ^a	25%	31%
4. Ik krijg begrip van mensen uit mijn omgeving.	73%	68%
5. Ik krijg begrip van mijn collega's. ^{a, b}	69%	74%
6. Ik krijg begrip van mijn werkgever. ^{a, b}	62%	68%
7. Ik krijg waardering voor mijn rol als mantelzorger.	53%	51%
8. Ik voel mij gesteund door de mensen uit mijn omgeving.	62%	60%
9. Ik durf mensen uit mijn omgeving (familie, vrienden, burens, kennissen) om hulp te vragen.	40%	37%
10. Ik krijg hulp van mensen uit mijn omgeving wanneer ik erom vraag.	65%	63%
11. Mensen uit mijn omgeving geven mij ongevraagd hulp.	11%	9%
12. Ik heb meer mensen nodig die mij af en toe willen helpen.	16%	19%

^a Met uitsluiting van de n.v.t. categorie zijn de percentages voor stelling nr. 3 61% voor de totale groep en 63% voor de groep mantelzorgers van jonge mensen. Voor nr. 5 zijn de percentages 77% voor de totale groep en 82% voor de groep mantelzorgers van jonge mensen. Voor nr. 6 is dit 72% voor de totale groep en 77% voor de groep mantelzorgers van jonge mensen. ^b Deze percentages zijn gebaseerd op de antwoorden van mantelzorgers die aangaven betaald werkzaam te zijn.

Minder ontmoetingsplekken voor jonge mensen met dementie

Van de mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie gaf 43% aan dat er voldoende **ontmoetingsplekken** voor de naaste in de buurt waren. Dit is iets lager dan in de totale groep, waar 48% aangaf dat er voldoende ontmoetingsplekken in de buurt zijn.

Casemanager dementie blijft meest gebruikte en belangrijkste vorm van ondersteuning

De casemanager dementie is opnieuw de meest gebruikte en meest noodzakelijke vorm van zorg en ondersteuning voor mantelzorgers van thuiswonende jonge mensen met dementie (zie Tabel 3 en 4). Dit is ook het geval bij de totale groep mantelzorgers¹. De huisarts staat op nummer 2, ook dit is hetzelfde als bij de totale groep. Groepsactiviteiten staan op nummer 3. Dit is hoger dan bij de totale groep (nummer 5). Een ruime meerderheid van de mantelzorgers van jonge mensen met dementie die thuis wonen, zijn tevreden over de casemanager dementie (88%, vergelijkbaar met de totale groep).

Tabel 3 Top-3 meest gebruikte vormen van zorg en ondersteuning bij mantelzorgers van thuiswonende mensen met jongdementie (samenwonend of alleenwonend)

Mantelzorgers van jonge mensen met dementie 2024	Mantelzorgers van jonge mensen met dementie 2022	Totale groep mantelzorgers 2024
1 Casemanager dementie (80%)	Casemanager dementie (87%)	Casemanager dementie (84%)
2 Huisarts (73%) ^a	Informatie en voorlichting (56%) ^b	Huisarts (71%) ^a
3 Groepsactiviteiten voor de naaste (34%)	Groepsactiviteiten voor de naaste (47%)	Hulp bij huishouden (48%)

^a In 2022 was de huisarts geen antwoordoptie. ^b De optie informatie en voorlichting is in 2024 niet uitgevraagd.

Tabel 4 Top-3 meest noodzakelijke vormen van zorg en ondersteuning bij mantelzorgers van thuiswonende mensen met jongdementie (samenwonend of alleenwonend)

Mantelzorgers van jonge mensen met dementie 2024	Mantelzorgers van jonge mensen met dementie 2022	Totale groep mantelzorgers van mensen met dementie 2024
1 Casemanager dementie (70%)	Casemanager dementie (67%)	Casemanager dementie (69%)
2 Huisarts (43%) ^a	Groepsactiviteiten voor de naaste (42%)	Hulp bij het huishouden (35%)
3 Groepsactiviteiten voor de naaste (30%)	Informatie en voorlichting (20%) ^b	Huisarts (34%) ^a

^a In 2022 was de huisarts geen antwoordoptie. ^b De optie informatie en voorlichting is in 2024 niet uitgevraagd

Activiteiten en ondersteuning speciaal voor jonge mensen met dementie worden gemist

Op de vraag of zij iets missen in de huidige zorg en ondersteuning, antwoordde 45% van de mantelzorgers van jonge mensen met dementie bevestigend. In de totale groep lag dit percentage iets lager, op 43%.

¹ Een kanttekening hierbij is dat respondenten van de Dementiemonitor voor een deel door hun casemanager zijn gewezen op deelname aan de monitor. Het gebruik van casemanagement dementie ligt daardoor hoger onder deze groep dan in de totale populatie van mantelzorgers van mensen met dementie.

Toelichting op het missen van bepaalde vormen van zorg en ondersteuning

In de vragenlijst was ruimte voor het geven van een toelichting op wat mantelzorgers missen aan zorg en ondersteuning. Mantelzorgers gaven aan dat zij met name ondersteuning en activiteiten missen die specifiek gericht zijn op jonge mensen met dementie. Daarnaast werd vaak genoemd dat er een gebrek is aan aandacht en begrip, zowel voor de persoon met dementie als voor de mantelzorger zelf. Ook werden gemist: passende dagbesteding, individuele begeleiding voor de naaste, hulp bij financiële zaken, ondersteuning in eigen taal en cultuur, en meer praktische hulp thuis.

Quote van een mantelzorger met betrekking tot activiteiten:

“Ik mis zorg op maat bij de dagbesteding. Mijn broer is erg jong; de dagbesteding is ingericht op ouderen, ook al is het een dagbesteding voor “jonge mensen met dementie”

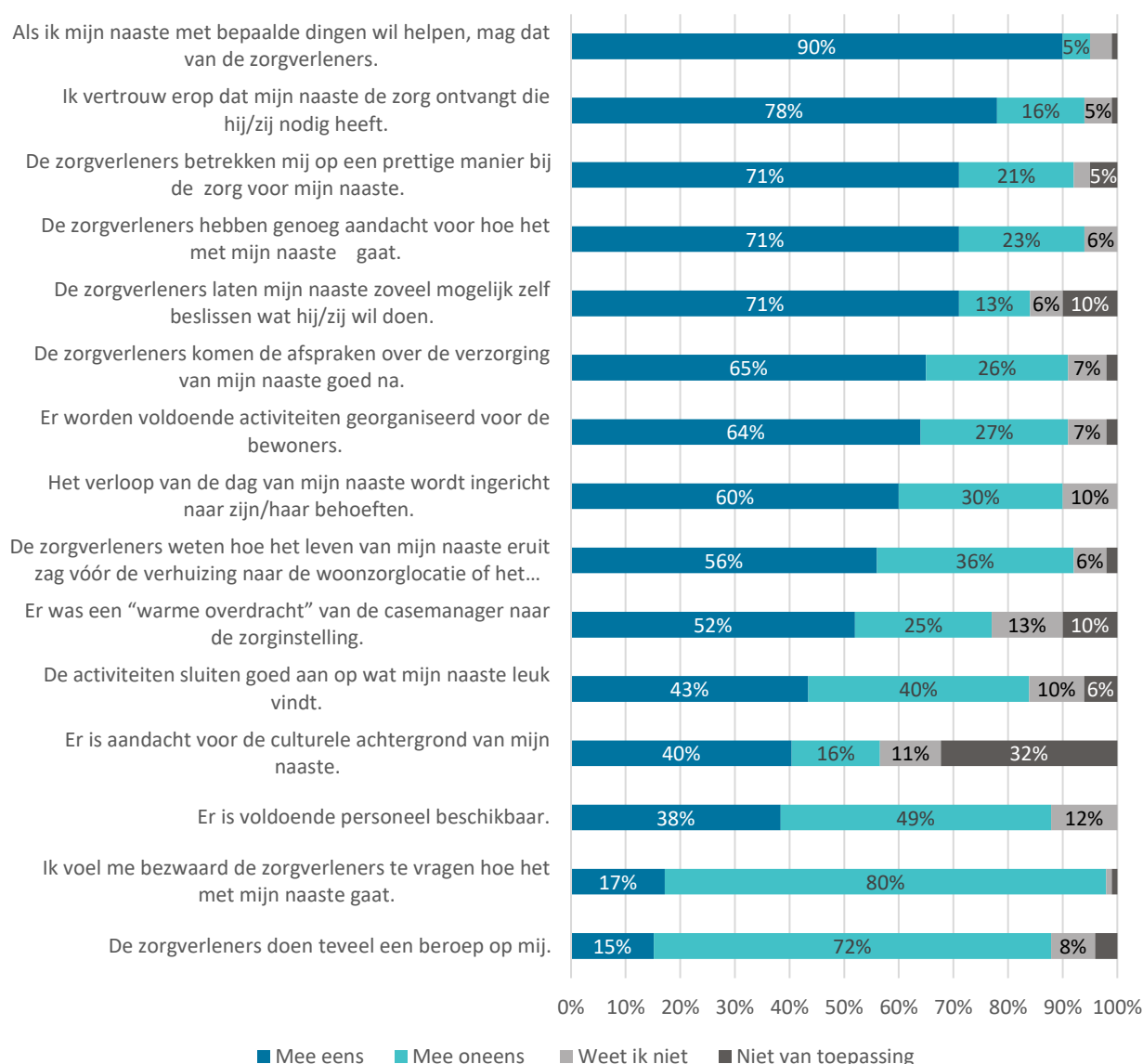
Ervaringen met zorg in een woonzorglocatie of verpleeghuis zijn overwegend positief

Van de mantelzorgers van de jonge mensen met dementie had 21% een naaste die in een woonzorglocatie of verpleeghuis woont. Dit is iets lager dan in de totale groep (30%). De volgorde van de ervaringen van vaakst mee eens naar minst vaak mee eens, is gelijk aan die in de totale groep mantelzorgers.

De ervaringen met de zorg zijn op sommige punten minder goed dan bij de totale groep mantelzorgers (zie Figuur 4). Mantelzorgers van jonge mensen met dementie vinden minder vaak dat zorgverleners **afspraken** over de verzorging van de naaste goed nakomen (65% versus 70% in de totale groep) en vinden ook minder vaak dat ze op een prettige manier **betrokken** worden bij de zorg voor de naaste (71% versus 76% in de totale groep). Daarnaast vinden mantelzorgers van jonge mensen met dementie vaker dat zorgverleners **te veel een beroep** op hen doen (15% versus 10% in de totale groep). Ook voelen mantelzorgers van jonge mensen met dementie zich **vaker bezwaard** om de zorgverleners te vragen hoe het met de naaste gaat (17% versus 14% in de totale groep).

Op sommige punten zijn de ervaringen van mantelzorgers van jonge mensen met dementie positiever dan bij de totale groep. Zij vinden vaker dat er **voldoende personeel** beschikbaar is (38% versus 33% in de totale groep) en dat er een **warme overdracht** was van de casemanager naar de woonzorglocatie of het verpleeghuis (52% versus 48% in de totale groep). Ook vinden mantelzorgers van jonge mensen met dementie vaker dat de zorgverleners weten **hoe het leven van de naaste eruitzag vóór de verhuizing** (56% versus 48% in de totale groep).

Figuur 4 Ervaringen met een woonzorglocatie of verpleeghuis*

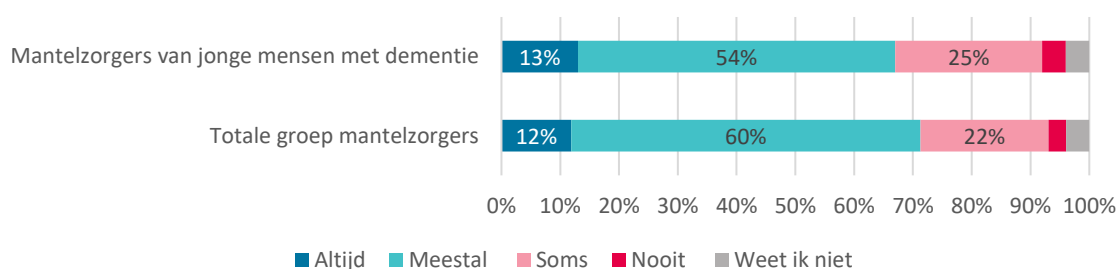


* Omwille van de leesbaarheid worden percentages lager dan 5% niet weergegeven.

Mantelzorgers van jonge mensen met dementie minder positief over aansluiten van zorg op behoeften

Ook de waardering van het totale aanbod aan zorg en ondersteuning is een indicator in de Zorgstandaard Dementie. Gemiddeld geven mantelzorgers van jonge mensen met dementie het **totale aanbod aan zorg en ondersteuning** een 7,5. In de totale groep is dit met een 7,6 vergelijkbaar. Twee derde (67%) van de mantelzorgers van jonge mensen met dementie geven aan dat de zorg altijd of meestal aansluit op wat hun naaste en zichzelf nodig hebben. Dit is hoger in de totale groep (72%).

Figuur 5 Sluit de zorg en ondersteuning die u en uw naaste krijgen aan bij wat u beiden nodig heeft?*



* omwille van de leesbaarheid zijn percentages kleiner dan 5% niet weergegeven

4. Inzichten op basis van de ervaringen van mensen met dementie

Ervaren kwaliteit van leven én sociale leven relatief laag bij jonge mensen met dementie

Jonge mensen met dementie gaven zowel de kwaliteit van hun leven als de kwaliteit van hun sociale leven gemiddeld een 6,4. In de totale groep mensen met dementie was dit respectievelijk een 6,8 en een 6,7. Jonge mensen met dementie ervaren dus een lagere kwaliteit van (het sociale) leven dan de totale groep.

Leuke activiteiten kunnen blijven doen is van belang voor jonge mensen met dementie

De top-3 van wat jonge mensen met dementie nodig hebben om langer mee te doen in de samenleving staat weergegeven in Tabel 5. Deze top-3 verschilt van de top-3 van de totale groep mensen met dementie. In tegenstelling tot de totale groep vinden jonge mensen met dementie persoonlijk contact met anderen minder belangrijk: waar het bij de totale groep op 1 staat, staat het bij jonge mensen met dementie niet eens in de top-3. Waarschijnlijk ervaren zij door hun levensfase nog voldoende persoonlijk contact. Begrip en respect vinden zij dan weer relatief belangrijker dan de totale groep: het staat op nummer 2 en bij de totale groep op nummer 3. Dit geldt ook voor het behouden van een gevoel van zingeving, dat op nummer 3 staat. In de totale groep staat dit op nummer 4.

Tabel 5 Top-3 van wat mensen met dementie nodig hebben om langer mee te kunnen blijven doen in de samenleving.

	Totale groep mensen met dementie N = 1090	Jonge mensen met dementie N = 94
1	Persoonlijk contact met anderen (51%)	Activiteiten kunnen blijven doen die ik leuk vind, zoals wandelen of tuinieren (53%)
2	Activiteiten kunnen blijven doen die ik leuk vind, zoals wandelen of tuinieren (47%)	Begrip en respect uit de naaste omgeving (47%)
3	Begrip en respect uit de naaste omgeving (44%)	Het behouden van een gevoel van zingeving (47%)

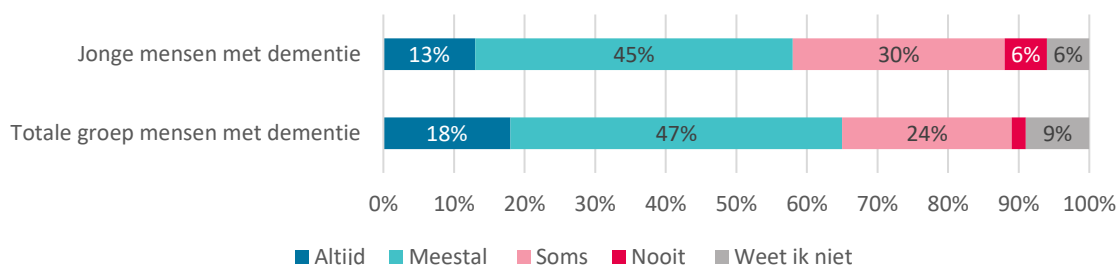
Quote van een persoon met dementie met betrekking tot activiteiten:

“De groep waar ik naartoe ga zou ingesteld zijn op jonge mensen met dementie. Maar de mensen zijn niet jong en ze zijn niet gericht op jonge mensen.”

Jonge mensen met dementie voelen zich minder vaak een gewaardeerd lid van de samenleving

Jonge mensen met dementie voelen zich minder vaak een gewaardeerd lid van de samenleving dan de totale groep mensen met dementie. Bij jonge mensen met dementie voelt minder dan de helft (48%) zich een gewaardeerd lid, terwijl dit bij de totale groep een meerderheid (65%) is (zie Figuur 6).

*Figuur 6 Voelt u zich een gewaardeerd lid van de samenleving?**



* omwille van de leesbaarheid zijn percentages kleiner dan 5% niet weergegeven

Begrip en hulp wordt minder vaak ervaren door jonge mensen met dementie

Jonge mensen met dementie geven minder vaak aan begrip, hulp en steun te ontvangen vanuit hun sociale omgeving dan alle mensen met dementie die deelnamen aan de Dementiemonitor 2024 (zie Tabel 6). Ze krijgen minder vaak begrip van mensen uit hun omgeving (70% versus 79% in de totale groep), minder hulp (73% versus 77%) en voelen zich minder gesteund (67% versus 72%). Ook als het gaat om begrip van mensen in het openbaar of bij de club of vereniging scoren zij lager dan de totale groep. Hulp vragen doen zij veel minder vaak: 38% versus 50% in de totale groep.

Tabel 6 Percentage mensen met dementie dat altijd of meestal begrip ervaart en hulp ontvangt

	Totale groep mensen met dementie N = 1090	Jonge mensen met dementie N = 94
1. Ik krijg begrip van mensen uit mijn omgeving.	79%	70%
2. Ik krijg hulp van mensen uit mijn omgeving wanneer ik erom vraag.	77%	73%
3. Ik voel me gesteund door de mensen uit mijn omgeving.	72%	67%
4. Ik vraag mijn omgeving om hulp als dat nodig is.	50%	38%
5. Ik krijg begrip van mensen die ik tegenkom op openbare plekken.	46%	40%
6. Ik krijg begrip van leden van een club of vereniging waar ik lid van ben.*	40%	34%

* De percentages in deze tabel zijn gebaseerd op alle antwoordopties (altijd, meestal, soms, nooit, weet ik niet en niet van toepassing). Wanneer de categorie 'niet van toepassing' buiten beschouwing wordt gelaten bij de vraag over begrip van club- of verenigingsleden, zijn de percentages: 67% voor de totale groep, en ook 67% voor jonge mensen met dementie.

Quote van een persoon met dementie met betrekking tot begrip:

"Ik zou graag zien dat men weet of ziet hoe ik me werkelijk voel, dat mis ik heel erg."

5. Reflectie

De inzichten uit de Dementiemonitor 2024 laten zien dat de impact van dementie op het leven van jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers groter kan zijn dan bij oudere mensen met dementie. Jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers hebben in veel gevallen werk en soms een gezin met kinderen die nog thuis wonen. Het omgaan met dementie vergt vaak grote aanpassingen. Zorg en ondersteuning die aansluit bij de specifieke behoeften van mensen met dementie en hun mantelzorgers kan helpen om de druk op mantelzorgers te verlichten en de zorg voor de naaste vol te blijven houden. Daarbij valt onder meer te denken aan ontmoetingsplekken en activiteiten specifiek voor jonge mensen met dementie.

Het onderzoek

Deze publicatie is gebaseerd op uitkomsten van de Dementiemonitor 2024. Sinds 2005 voeren het Nivel en Alzheimer Nederland iedere twee jaar deze monitor uit onder mantelzorgers van mensen met dementie. Sinds 2022 wordt ook een vragenlijst afgenomen onder mensen met dementie zelf. De resultaten zijn te vinden op <https://www.dementiemonitor.nl>. Informatie over de gebruikte vragenlijsten en onderzoeksmethoden en over de uitkomsten staan in het landelijke rapport. Dit is ook op deze website te vinden.

Eerdere publicaties op basis van de Dementiemonitor 2024

- [Leven met dementie: Inzichten vanuit het perspectief van mensen met dementie. Dementiemonitor 2024. | Nivel](#)
- [Mantelzorg voor mensen met dementie op Bonaire. Dementiemonitor Bonaire 2025: ervaringen met zorg en ondersteuning, zorgbelasting en kwaliteit van leven vanuit het perspectief van mantelzorgers. | Nivel](#)
- [Dementiemonitor 2024. Mantelzorgers over ondersteuning vanuit hun sociale netwerk, professionele zorg en de impact van mantelzorg op hun leven: landelijke rapportage. | Nivel](#)

Meer weten over onderzoek of dementie?

‘Kenniss voor betere zorg’ is de missie van het Nivel. Alle onderzoeken publiceert het Nivel daarom openbaar. U vindt andere Nivel-publicaties op www.nivel.nl/publicaties.

Meer informatie over dementie in het algemeen: ga naar <https://www.alzheimer-nederland.nl/>

Titelgegevens van deze publicatie

De gegevens uit deze publicatie mogen met de volgende bronvermelding worden gebruikt: Heide, I. van der, Bos, N., Buuse, S. van den, Rijkers-Pluijlaar, I. 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, 2025.

Literatuur

Bijnsdorp, F., Francke A., Bemelmans, W., Woonink, A., van den Buuse S. Mantelzorgers van jonge mensen met dementie: Inzichten over zorgervaringen uit de Dementiemonitor Mantelzorg 2022. Utrecht/Amersfoort: Nivel/Alzheimer Nederland, 2022.

Heide, I. van der, Graaff, M. de, Buuse, S. van den, Rijkers-Pluijlaar, I., Bos, N. Dementiemonitor 2024. Mantelzorgers over ondersteuning vanuit hun sociale netwerk, professionele zorg en de impact van mantelzorg op hun leven: landelijke rapportage. Utrecht: Nivel, 2024. 66 p. Link: <https://www.dementiemonitor.nl>

Huijsman, R., Boomstra, R., Veerbeek, M., Döpp, C. Zorgstandaard dementie 2020. Samenwerken op maat voor personen met dementie en mantelzorgers. Utrecht: Dementiezorg voor elkaar, 2020. Link: <https://zorgstandaarddementie.nl/zorgstandaard/>
