

Dementie op jonge leeftijd

Feiten op een rij

Dementie op jonge leeftijd (<65 jaar) is relatief onbekend. Het blijft vaak lang onduidelijk dat dementie de oorzaak is van problemen in het dagelijks leven. Meestal denkt men eerst aan depressie, overspannenheid of relatieproblemen. Het herkennen van de signalen kan daarom 4 - 5 jaar duren. Deze factsheet is bedoeld voor casemanagers, wijkverpleegkundigen en medewerkers in het sociaal domein om handvatten te bieden in het signaleren en omgaan met dementie op jonge leeftijd.

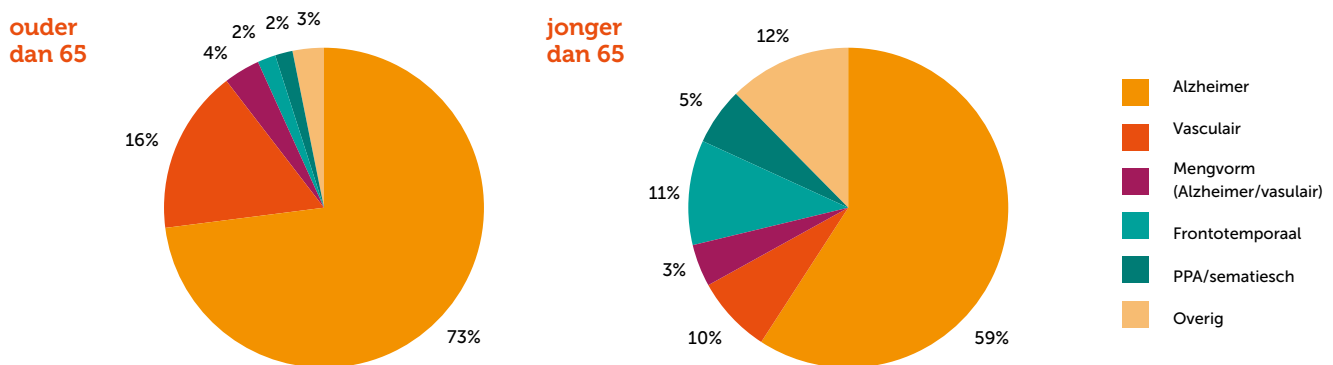
Definitie:

We spreken van dementie op jonge leeftijd wanneer de eerste ziekteverschijnselen voor het **65e levensjaar** zijn begonnen.

Aantallen:

In Nederland leven ongeveer **15.000** mensen met dementie op jonge leeftijd (Alzheimer Nederland). Echter, op basis van cijfers van de WHO en metingen in de ketenzorg jonge mensen met dementie Rotterdam en Nieuwe Waterweg Noord lijkt dat de getallen hoger liggen, namelijk tussen de **17.000** en **26.000** jonge mensen met dementie in Nederland.

6 - 9% van totaal aantal mensen met dementie is < 65 jaar (WHO, 2012).



Figuur 1: Verschillende oorzaken dementie (NeedYD)

Signalen:

Dementie op jonge leeftijd begint meestal tussen de 40 en 65 jaar. Bij jonge mensen met dementie wordt de dementie veroorzaakt door andere ziekten dan bij ouderen (zie figuur 1). Ook kunnen deze ziekten anders tot uiting komen. Hierdoor hebben jonge mensen met dementie vaak andere symptomen dan ouderen met dementie. Veelvoorkomende verschijnselen bij jonge mensen met dementie zijn:

Bijzonder is dat het geheugen nog (redelijk) goed kan zijn. Spraak-, herkennings- en motorische problemen komen ook vaker en in een heftigere vorm voor bij jonge mensen met dementie. De veranderingen in de hersenen van iemand die op jonge leeftijd dementie heeft, zijn gelijk aan die bij ouderen met dementie. Wel ontwikkelt de ziekte zich vaak sneller.

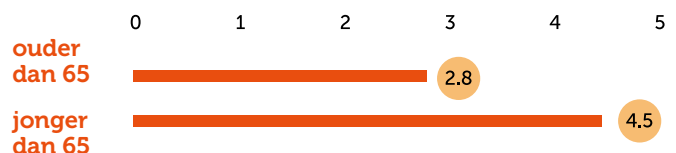
- 

Cognitieve verandering
Moeite met het verwerken van nieuwe informatie of het vinden van de juiste woorden
- 

Veranderingen in het gedrag en karakter
Er is sprake van lusteloosheid, minder remmingen, emotioneler, initiatiefverlies
- 

Problemen in dagelijkse handelingen
Huishouden of werk worden een probleem: er is geen overzicht in drukke situaties, weg kwijt raken.

Duur van de eerste symptomen tot diagnose (jaar)



Figuur 2: Duur van diagnose bij FTD (NeedYD)

Tips: De behoefte aan zorg en ondersteuning is bij jonge mensen anders dan bij oudere mensen met dementie. Zo is iemand in de beginfase nog heel vitaal en fit in vergelijking met een ouder iemand. Ook kunnen de interesses heel verschillend zijn. Ga altijd samen in gesprek en op zoek naar een passende oplossing.

Aandachtspunten

1. Diagnose

Bij het woord dementie denkt men het eerste aan problemen met het geheugen. Bij dementie op jonge leeftijd vallen juist veranderingen in het gedrag meer op. Dit kan thuis voor veel onzekerheid en spanningen zorgen. De omgeving herkent deze gedragsveranderingen meestal niet meteen als verschijnselen van dementie. Vaak denken mensen dat iemand overspannen of depressief is, of relatieproblemen heeft. Het duurt vaak lang voordat de werkelijke oorzaak wordt vastgesteld van de gedragsverandering en dit veroorzaakt onterechte irritatie en onzekerheid (Vliet, 2013).

Een tijdige diagnose is van belang voor:

- Duidelijkheid over de oorzaak van problemen
- Voorkomen van onbegrepen gedrag
- Om leren gaan met en acceptatie van veranderingen
- Voorkomen van ontslag, financiële en andere gevolgen
- Toegang tot noodzakelijke en gespecialiseerde hulp

3. Gevolgen voor omgeving

De partners van mensen met jonge mensen met dementie worden dubbel belast: de zorg voor hun partner moeten zij combineren met al hun andere taken en verantwoordelijkheden zoals zorg voor de kinderen, een baan en het huishouden (NeedYD).

Voorbeelden van problemen of knelpunten die partner ervaart

- Moeite met veranderingen in het gedrag van naaste met dementie
- Lastig om beslissingen te nemen voor naaste met dementie
- Minder contact met vrienden, familie en kennissen
- Niet weten wat te doen als naaste bang, boos of in de war is
- Zelf erg vermoeid zijn en geen tijd voor eigen behoeften en emoties
- Te weinig informatie over dementie, de verschijnselen, het verloop en beschikbare hulp
- Schuldgevoel bij het overdragen van zorg aan anderen

Dementie op jonge leeftijd raakt het hele gezin. Soms wonen er nog (kleine) kinderen thuis. Dan is het belangrijk om hen goed uit te leggen wat er aan de hand is.

Klik hier voor meer informatie en tips over kinderen en dementie op jonge leeftijd

Klik hier als je meer wilt lezen over wat dementie op jonge leeftijd voor gevolgen heeft voor het gezin

2. Verlies

Wanneer iemand op jonge leeftijd dementie krijgt, is het verliesproces ingrijpend. Jonge mensen spelen vaak nog een actieve rol in de maatschappij. Ze hebben een baan, zitten bij een club, hebben jonge kinderen, etc. Jonge mensen met dementie beseffen zich vaak goed dat ze ziek zijn. Veel mensen die op jonge leeftijd dementie krijgen, vinden het moeilijk om hun rollen en verantwoordelijkheden te verliezen. Daardoor voelen ze zich vaak machteloos en gefrustreerd (NeedYD).

Voorbeelden van gevolgen van dementie op jonge leeftijd:

- Verstoorde relaties / scheiding
- Conflicten en spanningen in het gezin / leer- en gedragsproblemen bij kinderen
- Problemen op het werk / ontslag
- Financiële problemen / schulden

Waar kunt u op letten?

Mensen met dementie geven aan dat zij tegen de volgende punten aanlopen:

- Ze hebben onvoldoende informatie over de ziekte of zorgmogelijkheden
- Ze ervaren beperkingen door problemen met het gezichtsvermogen, het gehoor of de communicatie
- Ze hebben moeite met het vinden van gezelschap
- Ze hebben moeite met het vinden van een zinvolle dagbesteding en met name ook betekenisvolle activiteiten
- Ze ervaren met name verlies van mobiliteit en intimiteit

Cliënten en mantelzorgers geven vaak aan dat ze behoefte hebben aan ondersteuning bij het regelen van zakelijke aspecten, zoals financiële en arbeidsgerateerde vragen (NeedYD).

U kunt veel informatie vinden op de volgende sites:

- www.kcdementieopjongeleeftijd.nl
- www.dementie.nl
- www.alzheimer-nederland.nl
- www.zorgvoorbeter.nl
- www.dementiezorgvoorelkaar.nl

'Het is zeker een verschil of je 45 of 85 bent als je deze ziekte krijgt. Ik wil nog zoveel doen, zoveel dromen nog uit zien komen. Ik zal mijn kinderen geen 21 meer zien worden, ze niet meer zien trouwen en ik zal mijn kleinkinderen nooit ontmoeten. Ouderen raken ook dromen kwijt, maar de jaren die zij al geleefd hebben, neemt niemand ze meer af.'