

FACTSHEET: DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD

Alzheimer Centrum Limburg organiseerde samen met Hulp bij Dementie op **23 september 2023** een ontmoetingsdag voor jonge mensen met dementie en hun naasten. Er hebben **6 gespreksrondes** plaatsgevonden met in totaal **42 deelnemers**. In deze gespreksrondes zijn ervaringen en behoeften gedeeld rondom **3 fasen**: vlak voor de diagnose, vlak na de diagnose en op de langere termijn.

DE PERIODE VOOR DE DIAGNOSE:

De weg naar herkenning en erkenning

Deze fase begint met de **erkenning van symptomen**, die vaak als eerste worden opgemerkt op de werkvloer, door mensen met dementie of de naaste(n)

In de zoektocht naar **duidelijkheid** is het voor beiden van belang om **serieus genomen te worden** door zorgprofessionals en de sociale omgeving

Mensen met dementie en/of hun naaste(n) nemen vaak een **actieve en kritische houding** aan op zoek naar een verklaring voor de symptomen

Kennis en begrip bij zorgprofessionals en sociale omgeving zijn hierbij van cruciaal belang, dit ontbreekt vaak nog waardoor het stellen van de diagnose lang duurt

“Ik heb echt om alles moeten vragen en moeten vechten om ergens terecht te komen. Dus ook bij het ziekenhuis, bij de neuroloog, bij alles.” (Naaste)



DE PERIODE VLAK NA DE DIAGNOSE:

Wie, wat, waar?

In de periode na de diagnose is er vooral behoefte aan **zekerheid en duidelijkheid**:
Wat kunnen mensen met dementie en hun naaste(n) verwachten?
Wat moet er geregeld worden? Bij wie kunnen ze terecht?

Met name voor de naaste(n), waaronder ook de kinderen, is er behoefte aan een **snel, persoonlijk & passend aanspreekpunt** voor deze vragen, denk hierbij aan een casemanager, buddy of ervaringsdeskundige

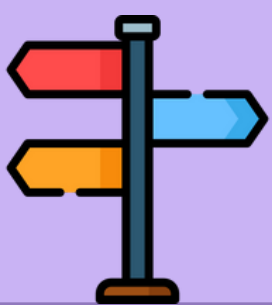
Daarnaast is er ook behoefte aan **laagdrempelige toegang** tot zorgprofessionals, zoals huisartsen, psychologen en bedrijfsartsen

Sociaal contact is voor mensen met dementie, de naasten en de kinderen belangrijk in het kunnen uiten van ervaringen, het ervaren van steun en het leren van elkaar (door bijvoorbeeld lotgenoten contact)

Een **positieve benadering** helpt in het behouden van de **eigen regie** voor mensen met dementie: wat kan er nog wél en hoe kunnen we hier rekening mee houden?

“Ik zou het liefste, ook voor de kinderen, een zorgprofessional alleen met ons gezin willen. Zodat we alles kunnen zeggen en vragen.” (Naaste)

“Meestal wordt er gekeken wat er niet meer kan. Maar ik wil kijken naar wat kan wel. Dat vind ik heel erg belangrijk.” (Jong persoon met dementie)



KIJKEND NAAR DE LANGERE TERMIJN:

Goed leven met dementie op jonge leeftijd

In deze fase is er voor de naaste ook behoefte aan **sociaal contact** en een **wegwijzer** in regelzaken rondom zorg, financiën en belangrijke beslissingen over de toekomst

De persoon met dementie wil graag **betrokken blijven worden** door anderen, bijvoorbeeld in het maken van (zorg)beslissingen

In het zoeken naar een **passende en zinvolle daginvulling** voor de persoon met dementie is aansluiting bij **leeftijdsgenoten** en het **behouden van eigen regie** heel belangrijk

Het samen **maken van herinneringen** wordt steeds belangrijker, de **positieve benadering** speelt hierin een grote rol: een weekendje weg is misschien wel mogelijk met de juiste hulp en ondersteuning

Tevens is er behoefte aan **aandacht** voor en **‘ontzorging’** van de mantelzorg, om deze informele zorg op den duur te kunnen blijven verlenen aan de persoon met dementie

“Hier sta je 24/7 aan, er komt niemand helpen om jou te ontlasten. Wie is er dan voor de mantelzorg? Wie zorgt er voor de mantelzorg?” (Naaste)

“We komen altijd bij ouderen, niet bij mensen van onze leeftijd. Je ziet alleen oude mensen in een rolstoel en wij zijn gewoon nog jong.” (Jong persoon met dementie)



Het was een geslaagde middag waarbij we ervaringen hebben kunnen uitwisselen, we van elkaar hebben kunnen leren en waarbij nieuwe contacten zijn ontstaan. Hier willen wij jullie, en alle aanwezige professionals, hartelijk voor bedanken!

Alzheimer Centrum Limburg: Marjolein de Vugt, Kirsten Peetoom, Lizzy Boots, Maud Ritzen, Bo Smeets, Maud Daemen, Glenn Proctor

Hulp bij Dementie: Loes van de Voort, Judith Lansink, Lisette Dickhoff-Evers en alle aanwezige casemanagers

Sociale Benadering Dementie: Silvia Vrinzen

Contact: Maud.Ritzen@maastrichtuniversity.nl