

# Isolement dreigt bij dementie op jonge leeftijd

**B**ijna 4,5 jaar. Dat is hoe lang mensen die getroffen worden door dementie op jonge leeftijd gemiddeld in onzekerheid verkeren terwijl een diagnose uitblijft. Omdat men het niet verwacht, niet bekend is met de symptomen, of omdat de mogelijke realiteit van een degeneratieve hersenziekte simpelweg te moeilijk is om onder ogen te zien. Het lange uitblijven van een juiste diagnose leidt tot onbegrip en isolement.

“Pas als wij ons met elkaar bewust zijn van de mogelijkheid dat dementie op jonge leeftijd kan voorkomen, kunnen we iemand de juiste voorlichting, zorg en begeleiding bieden”, vat Thed van Kempen samen. Hij is voorzitter van het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd dat zich inzet voor mensen die voor hun 65<sup>ste</sup> door de ziekte getroffen worden. Dat men niet bedacht is op de mogelijkheid, is volgens hem het grootste pijnpunt. Bij een verwarde vader van 83 wordt de link met dementie misschien wel gelegd. Helaas geldt dat niet voor een 50-jarige werknemer die een ongebruikelijk kort lontje heeft. Of voor een partner die thuiskomt met koffie in plaats van suiker.

## Vreselijke gedachte

Als belangrijke partijen bij het herkennen van dementie noemt Van Kempen de huisarts, bedrijfsarts en mensen uit iemands directe omgeving. “Huisartsen moeten er zelf op bedacht zijn, maar veel vraaggesprekken bij de huisarts beginnen met een patiënt die zich afvraagt: ‘Zou het dit of dat kunnen zijn?’ Dus bewustzijn bij het grote publiek is ook van groot belang.” Hij realiseert zich dat de gedachte van een partner, ouder of vriendin met dementie voor een naaste vreselijk is. “Daar durf je niet aan te denken, dus is het heel uitnodigend om mee te gaan in de ontkenning en de symptomen te labelen als een burn-out of depressie.”

Wanneer een diagnose uitblijft, lopen getroffen families het risico in een isolement terecht te komen



omdat er voor anderen onherkenbaar en onbegrijpelijk gedrag ontstaat. De gevolgen hiervan kunnen enorme druk uitoefenen op iemands sociale en werkende leven, vooral zonder begrip en de juiste begeleiding. Els van der Veen, coördinator van het Netwerk Dementie Drenthe, mede-initiatiefnemer van de Leergemeenschap Dementie op Jonge Leeftijd Noord Nederland, licht toe dat gedragsveranderingen in de vorm van agressie, boosheid of verdriet, concentratieproblemen of een gebrek aan interesse in de kinderen heel moeilijk zijn voor naasten. Daarnaast kunnen de symptomen problemen veroorzaken op het werk, soms zelfs met ontslag tot gevolg. Van der Veen: “Tijdige herkenning van dementie is met name op jonge leeftijd zo belangrijk, omdat mensen nog midden in het leven staan.”

## Betere zorg

Hoewel behandeling in de zin van genezende medicatie niet mogelijk is, kunnen begeleiding en opvang veel betekenen voor de kwaliteit van leven van de patiënt en zijn naasten. Die begeleiding vereist deskundigheid in de vorm van specialistisch casemanagement jong

dementie: iemand die het ziekteproces, zorgproces en de sociale en maatschappelijke gevolgen kent. Daar zijn er nog te weinig van, dus er wordt hard gewerkt aan het opleiden van meer mensen. Ook is men onlangs gestart met een interprofessionele opleiding omtrent dementie op jonge leeftijd om het kennisniveau te verhogen bij onder andere specialisten ouderengeneeskunde en gezondheidspsychologen.

Van der Veen: “Er lopen in het land meerdere projecten om de zorg voor deze doelgroep te verbeteren. Zo is er een leergemeenschap opgericht en werken we aan vroege signalering, casemanagement jong dementie, expertteams, lotgenotencontact en woonvoorzieningen.” Ze sluit af met een visie voor de toekomst: snelle signalering van dementie op iedere leeftijd en een inclusieve, dementievriendelijke samenleving, waarin jonge mensen met dementie – net als alle andere kwetsbare groepen – de gelegenheid krijgen mee te blijven doen.

GASTBIJDRAGE

## Specialistische zorg voor dementie op jonge leeftijd bij Zorggroep Noorderboog

### “Dementie op jonge leeftijd vraagt om een specialistische benadering.”

“Dementie op jonge leeftijd vraagt om een specialistische benadering”, vertelt Ben Pos. Hij is specialist ouderengeneeskunde bij Zorggroep Noorderboog in Meppel en volgt een van de eerste gespecialiseerde opleidingen voor dementie op jonge leeftijd. Zorggroep Noorderboog biedt ondersteuning, zorg en behandeling specifiek voor jonge mensen met dementie en hun naasten.

“Vaak zijn de symptomen van dementie op jonge leeftijd atypisch en ontbreekt een meer herkenbare uiting zoals geheugenverlies. Daardoor duurt het stellen van een diagnose vaak lang en dat kan leiden tot frustratie.” Daarnaast zitten deze mensen in een andere levensfase. Hierdoor is er zowel bij de betrokkene als bij de naasten meer behoefte aan psychosociale begeleiding. Ook zijn zij fysiek actiever dan de oudere generatie en willen zij graag activiteiten die aansluiten bij hun levensfase.

### Een woongroep speciaal voor jonge mensen met dementie

De twee woongroepen van Zorggroep Noorderboog zijn een mooi voorbeeld van hoe zorg beter afgestemd kan worden op de vraag van mensen die op jonge leeftijd dementie ontwikkelen. “Er komen steeds meer jonge mensen bij ons



(Foto: Zorggroep Noorderboog)

wonen in de verschillende woongroepen. Zij hebben een andere zorgvraag dan de oudere generatie”, vertelt Carla Klompé, teamleider bij Zorggroep Noorderboog. “De meeste jonge mensen met dementie hebben frontaal temporale dementie. Dit uit zich in gedragsveranderingen zoals verdriet, boosheid of agressie. Het heeft een enorme impact op de partner en mogelijk de (jonge) kinderen.”

De naasten van de persoon met dementie op jonge leeftijd zijn heel belangrijk om erachter te komen wat iemand nodig heeft. Nadat de diagnose is gesteld, begeleidt de gespecialiseerde casemanager dementie de betrokkene en het gezin in het vinden van de juiste ondersteuning, bijvoorbeeld bij de dagbesteding of door te praten met lotgenoten. Als thuis wonen niet meer gaat, helpt de casemanager samen met de maatschappelijk werker van

Zorggroep Noorderboog om de overgang naar het wonen in een verpleeghuis zo gemakkelijk mogelijk te maken. Zo kan de betrokkene samen met het gezin vooraf komen kijken bij de woning. Iedere bewoner heeft zijn eigen appartement met een eigen keuken en sanitaire voorzieningen. De aankleding van de ruimte en de benadering door de medewerkers is afgestemd op de fase van het dementieproces en op de vraag van de bewoner.

Ook is er een kennismaking met de persoonlijk begeleider van de woongroep. Klompé: “We willen zo goed mogelijk inspelen op de thuissituatie van de bewoner om zoveel mogelijk patronen te kunnen behouden. Als iemand thuis bijvoorbeeld een zwarte toiletbril heeft en bij ons is de bril wit, dan kan het moeilijk zijn het toilet te vinden.” Pos: “Het is heel belangrijk voor de eigenwaarde

van de bewoner om zoveel mogelijk zelf te kunnen doen. Jonge mensen met dementie zijn zich er vaak van bewust dat de dementie hen beperkt. Dan zijn die kleine dingen heel belangrijk.”

### “Een bewoner kan voor een activiteit echt ergens naartoe. Net als thuis.”

Zorggroep Noorderboog biedt haar bewoners een actief en divers verenigingsleven. De activiteitenbegeleiders spreken met de bewoner activiteiten op maat af. Zo kan er veel geregeld worden. “Een bewoner kan voor een activiteit echt ergens naartoe, buiten de woongroep. Net als thuis”, voegt Klompé toe.

In het hele traject speelt er veel onmacht, verdriet en rouw. Zorggroep Noorderboog vindt het belangrijk dat de mensen die dit meemaken passende ondersteuning krijgen van hoge kwaliteit. De medewerkers van Zorggroep Noorderboog zetten zich hiervoor dagelijks in.



**Zorggroep Noorderboog**  
Midden in de samenleving

### Meer informatie

www.noorderboog.nl  
Klantadvies Zorggroep Noorderboog  
Meppel: (0522) 752 852