



alzheimer
nederland

Dementie op jonge leeftijd

Voor iedereen die te maken heeft
met dementie onder de 65 jaar



Inhoud

	pagina
1. Wat is dementie op jonge leeftijd?	3
2. Op tijd de juiste diagnose	5
3. Met klachten naar de arts	6
4. Doorverwijzing naar het ziekenhuis	7
5. Vormen van dementie en kenmerken	8
6. Hoe nu verder?	9
7. Waar vind je hulp en advies?	13
8. Alzheimer Nederland is er voor jou	14
9. Onze brochures bestellen	15

Colofon

Deze brochure is een uitgave van Alzheimer Nederland. De informatie is met de grootst mogelijke zorg samengesteld met hulp van mantelzorgers, mensen met dementie en professionals. We zijn ze daarvoor zeer dankbaar. Aan de informatie in deze brochure kun je geen rechten ontleen.

Redactie: Alzheimer Nederland | dementie.nl **Vormgeving:** Michelangela, Utrecht **Fotografie:** Jan Peter Fiering

© 2021 Alzheimer Nederland

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt zonder voorafgaande schriftelijke toestemming en altijd met duidelijke vermelding van de bron van herkomst.

I. Wat is dementie op jonge leeftijd?

Dementie op jonge leeftijd begint meestal tussen de 40 en 65 jaar. In Nederland zijn er naar schatting 15.000 mensen met dementie op jonge leeftijd. Bij oude mensen begint dementie vaak met geheugenverlies.

Bij mensen jonger dan 65 jaar begint dementie vaak met veranderingen in het gedrag. Ook veranderingen in het spreken of het functioneren op het werk vallen ineens op. Waardoor komen deze veranderingen precies? Dementie is niet het eerste waar je aan denkt. De juiste diagnose laat daarom vaak lang op zich wachten. In de tussentijd is er veel onzekerheid. En dat geeft vaak spanningen.

‘Het gedrag van mijn man veranderde, maar zijn geheugen was nog goed. De huisarts dacht dat stress op het werk de oorzaak was.’



Onzekere gevoelens

Jonge mensen met dementie beseffen vaak nog goed dat hun gedrag verandert of geheugen achteruit gaat. Dat valt extra op als je nog werkt. Of als je met je gezin samenwoont. Deze veranderingen geven een onzeker gevoel en kan relaties onder spanning zetten. Dat is begrijpelijk: je voelt je nog fit. Daarbij wil je zo lang mogelijk alles zelf beslissen. Toch kun je met dementie dingen snel overschatten. Het is daarom belangrijk te beseffen dat meedoen aan het sociale leven langzaam gaat veranderen. Je zult steeds meer hulp en zorg nodig hebben gedurende het proces van de ziekte.



Dementie is een ziekte

Hoe verder de ziekte vordert, hoe meer klachten je krijgt. Mensen met dementie leven gemiddeld acht jaar met de ziekte. Uiteindelijk overlijdt je aan de gevolgen van dementie. Op dit moment is er nog geen genezing mogelijk. Wereldwijd werken wetenschappers hard aan een oplossing voor dementie.

2. Op tijd de juiste diagnose

Wanneer jonge mensen naar de huisarts gaan met klachten over hun geheugen of gedrag, denkt de arts meestal niet aan dementie. Artsen denken eerder aan stress, een burnout, problemen in de relatie of een depressie. De mogelijkheid van schade aan de hersenen door een hersenziekte, zien ze vaak over het hoofd. Het stellen van de juiste diagnose duurt gemiddeld 4,5 jaar. Dan leef je lang in onzekerheid.

‘Het gevoel dat er ‘iets’ niet klopte, bleek dementie te zijn. Een harde klap, maar ook eindelijk duidelijkheid.’

Zo snel mogelijk de juiste diagnose krijgen is daarom belangrijk, juist bij jonge mensen. Zij staan nog midden in het leven. Ze hebben soms kinderen en werken vaak nog.

Heb je net de diagnose dementie gekregen? Leg de situatie samen met je partner uit aan je werkgever en kinderen. Met de juiste diagnose kun je gaan zoeken naar geschikte hulp en dingen regelen voor de toekomst.

TIP: training Dementie op jonge leeftijd

Vraag je naasten deze online training te volgen. Hier leren ze meer over het ziekteproces, van diagnose tot de eindfase. En hoe ze hiermee om kunnen gaan. Bekijk de training op dementie.nl/training-jong

Meer over de diagnose dementie vind je op dementie.nl/diagnose

3. Met klachten naar de arts

Meestal gaan mensen met klachten over hun gedrag of geheugen eerst naar de huisarts. Die stelt vragen over bijvoorbeeld het werk en de situatie thuis. Ook onderzoekt hij bloed en urine, om zeker te weten dat er geen andere oorzaak van de klachten is.

De huisarts wil ook graag met de partner of een familielid spreken, omdat zij de problemen vaak beter zien dan de patiënt zelf. Als de huisarts een vorm van dementie vermoedt, zal hij je doorsturen voor onderzoek in het ziekenhuis. Ook kan de huisarts je in contact brengen met een casemanager. Het liefst een casemanager gespecialiseerd in dementie op jonge leeftijd. Die heeft verstand van zaken en weet waar de juiste hulp te vinden is in jouw regio.

‘Na de diagnose gaf de huisarts het telefoonnummer van de casemanager. We zijn gelijk zaken gaan regelen. Dat gaf veel rust.’



4. Doorverwijzing naar het ziekenhuis

Bij vermoeden van dementie stuurt de arts je door naar een neuroloog of een geriater in het ziekenhuis. Hij onderzoekt het geheugen, de taal en andere functies zoals reflexen van armen en benen. Deze arts heeft veel kennis van dementie. Hij kan foto's maken van de hersenen met een CT, MRI of PET-scan, om te kijken of er schade is in de hersenen. Daarnaast kan hij extra onderzoek laten doen door een psycholoog. Die onderzoekt je geheugen, spraak en begrip, aandacht en concentratie.

'Het onderzoek vond ik moeilijk. Toch was de opluchting groter: nu wist ik eindelijk wat de oorzaak was.'

Al deze onderzoeken samen geven de arts informatie of er sprake is van dementie. Maar ook welke vorm het is en hoe ver de dementie gevorderd is.



Meer over onderzoek in het ziekenhuis lees je op dementie.nl/diagnose-ziekenhuis

5. Vormen van dementie en kenmerken

Vormen van dementie

Veel voorkomende vormen van dementie op jonge leeftijd zijn:

- de ziekte van Alzheimer
- frontotemporale dementie
- vasculaire dementie
- Lewy Body dementie

Ook de ziekte van Parkinson, de ziekte van Huntington en multiple sclerose kunnen dementie veroorzaken.

Het besef dat je geestelijk minder sterk bent, kan je boos of verdrietig maken. Praat daarover met je huisarts of een goede vriend.

Kenmerken

Kenmerken van dementie op jonge leeftijd kunnen zijn:

- Verandering in gedrag
- Klachten die lijken op een burn-out

Andere kenmerken kunnen zijn:

- wisselingen in je gevoelens (heel somber, bang, boos)
- oriëntatieproblemen (niet meer weten waar je bent)
- afasie (niet meer uit je woorden kunnen komen)
- agnosie (niet meer herkennen van voorwerpen en geluiden)
- apraxie (niet meer gewone dagelijkse dingen kunnen, zoals koffiezetten, aankleden)
- ontbreken van initiatief

Meer over de verschillende vormen van dementie lees je op dementie.nl/vormen-jongdementie

6. Hoe nu verder?

Het is moeilijk om te horen dat jijzelf, je partner of een familielid dementie heeft. Maar het kan ook een opluchting zijn: je weet eindelijk wat de oorzaak is van alle klachten. De juiste diagnose geeft je gelijk toegang tot hulp. Vanuit de basis zorgverzekering wordt bijvoorbeeld de casemanager vergoed. Zorg dat je zo snel mogelijk zaken voor de toekomst regelt en beslist. Het is ook goed om alvast zaken vast te leggen bij de notaris, in een testament of over je wilsbekwaamheid. Deze regelzaken hoef je niet alleen te doen. De casemanager dementie kan daarbij goed helpen. Verder heb je vanuit de Wmo (via de gemeente) recht op dagbesteding, vervoer en huishoudelijke hulp. Ook is het verstandig om je familie, vrienden en kennissen te vertellen dat je dementie hebt. Deze mensen kun je gelijk vragen om te helpen.

‘Ik zag er enorm tegenop om het te vertellen. Dat was niet nodig want iedereen reageerde goed: ze willen allemaal ergens mee helpen.’



Door het zelf te vertellen voorkom je onbegrip. Je geeft anderen zo ook de tijd om aan de situatie te wennen. Mensen begrijpen de kenmerken van dementie niet altijd. Bovendien vallen veranderingen meestal niet op als je elkaar kort ziet. Jij of de persoon die voor jou zorgt (mantelzorger) kan zich daardoor erg eenzaam voelen. Dit kun je voorkomen door het bespreekbaar te maken.

De partner

Als de ziekte langer duurt, verandert de rol van de partner. Geliefden worden ook patiënt en verzorger. Deze zorgrelatie kan een liefdesrelatie in de weg gaan staan. Daarnaast kan de relatie onder druk komen te staan door de spanningen in de tijd tot de diagnose en het veranderende gedrag. Praten met mensen die hetzelfde meemaken (lotgenotencontact) kan dan veel steun bieden.



TIP

Bezoek een Alzheimer Café bij jou in de buurt of volg een online Alzheimer Café: alzheimer-nederland.nl/inderegio

De kinderen

Ook voor problemen binnen het gezin is praten de beste oplossing. Het helpt om meningsverschillen uit te spreken. Het is goed de kinderen uit te leggen dat de veranderingen door de dementie komen en zeker niet hun schuld zijn. Door de dementie van hun vader of moeder verandert ook hun rol en krijgen ze al jong meer verantwoordelijkheid. Veel

kinderen weten niet hoe ze kunnen helpen. Ze zijn bang dat ze tot last zijn. Met de juiste informatie kunnen ze de situatie beter begrijpen en uitleggen aan hun vrienden en/of klasgenoten. Ook voor kinderen bestaan er lotgenotengroepen.

'Toen ik een spreekbeurt had gegeven over mijn vader met alzheimer, begreep iedereen het veel beter.'



TIP

Zie voor meer informatie over een spreekbeurt over dementie voor kinderen: alzheimer-nederland.nl/spreekbeurt

Het werk

Als je nog werkt, is het belangrijk zo snel mogelijk aan Personeelszaken te vertellen dat je dementie hebt. Bespreek dit ook met de bedrijfsarts. Hij kan een onderzoek in gang zetten. Tijdens dit onderzoek kun je niet ontslagen worden. Met de diagnose dementie is de werkgever verplicht aangepast werk voor je te zoeken. Kijk samen met de werkgever of je zo lang mogelijk (aangepast) werk kan doen. Stel nooit zelf voor om minder te gaan werken of ontslag te nemen. Soms kunnen mensen wel eerder met pensioen gaan. De meeste jonge mensen met dementie worden arbeidsongeschikt verklaard. Dan heb je recht op een WIA-uitkering (Wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen).

Ga voor meer informatie naar de website van het Centrum voor Werk en Inkomen (CWI): www.cwi.nl

Autorijden

Mensen met beginnende dementie mogen nog auto blijven rijden. Je moet daarvoor wel een rijtest bij het Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen (CBR) doen. De kosten hiervoor moet je vaak zelf betalen. Het bespreekbaar maken van het rijbewijs ligt meestal gevoelig. Je hebt het gevoel dat je vrijheid verliest als je niet zelf meer mag autorijden. Veiligheid voor jezelf en je naasten staat voorop. Vaak is er nog veel mogelijk als je het goed bespreekt.

Structuur in de dag

Iemand met dementie heeft veel houvast aan structuur in de dag. Door vaste gewoontes aan te brengen, kun je zo veel mogelijk voor jezelf blijven zorgen. Het kan ook helpen om activiteiten en handelingen op te delen in kleine stappen. Gebruik bij het scheren of aankleden bijvoorbeeld briefjes waar alle stappen op staan.



Kijk voor tips voor daginvulling bij dementie op dementie.nl/ikhebdementie

7. Waar vind je hulp en advies?

- **Casemanager dementie (op jonge leeftijd)**
De casemanager dementie is een vaste begeleider voor jou en jouw mantelzorger. Vraag ernaar bij de huisarts.
- **Huisarts**
Regelmatig contact met de huisarts helpt om de juiste zorg te krijgen.
- **Wmo-loket van de gemeente**
Voor hulp in huis, dagopvang, tijdelijke opvang en aanpassingen in huis moet je naar de gemeente. Jouw casemanager helpt je daarbij.
- **Dementielijn**
Bel 0800 5088 (gratis) voor deskundig advies over dementie. Dagelijks bereikbaar van 9.00 - 23.00 uur.
- **Alzheimer Café, Trefpunt of Theehuis**
Maandelijks een middag of avond waar je informatie krijgt, mensen ontmoet en jouw vragen kunt stellen. Er is altijd een café of trefpunt bij jou in de buurt.
- **Dementie.nl**
Dementie.nl is een platform van Alzheimer Nederland. Je vindt er alles over omgaan met dementie.
- **Kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd**
Informatie over zorg- en ondersteuningsaanbod voor mensen met dementie jonger dan 65 jaar.
- **Forum**
Op het forum van dementie.nl kun je vragen stellen en ervaringen delen.
- **Zorgverzekering**
De basis zorgverzekering vergoedt een casemanager en wijkverpleging. Krijg je geen casemanager, geef dit dan door aan jouw zorgverzekering.

8. Alzheimer Nederland is er voor jou

Alzheimer Nederland zorgt voor:

- Wetenschappelijk onderzoek voor een toekomst zonder dementie en betere kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun omgeving.
- Directe ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers.
- Belangenbehartiging van mensen met dementie en mantelzorgers in de zorg en in de politiek.
- Een dementievriendelijke samenleving.
- Voorlichting, informatie en trainingen over dementie.

Wij bieden onder andere:

- **Alzheimer Cafés, Trefpunten en Theehuizen** met bijeenkomsten in heel Nederland.
- **DementieLijn** 0800 5088 (gratis) voor deskundig advies over dementie.
- **Dementie.nl** platform voor iedereen die met dementie te maken heeft.
- **Myinlife app** om eenvoudig hulp te organiseren met mensen om je heen.
- **Dat ben ik app** om eenvoudig het gesprek aan te gaan met iemand met dementie.

En verder:

- Maandelijks e-mail nieuwsbrief vol informatie en tips.
- Magazine ALZ... vol verhalen, interviews, nieuws en tips.
- Gedichtennieuwsbrief met wekelijks een gedicht via de mail.
- Mooie cadeautjes, zoals ons gratis speldje in de vorm van een vergeet-mij-nietje.

9. Onze brochures bestellen

Alzheimer Nederland heeft nog meer brochures. Bijvoorbeeld 'Diagnose dementie, en nu?' en 'Leven met dementie'. Je kunt onze brochures gratis bestellen.

**Bestellen kan via alzheimer-nederland.nl/brochures
Heb je geen internet? Bel dan 033 – 303 25 02.**



Steun Alzheimer Nederland

- Wil je ons steunen? Dat kan op een manier die bij je past:
- Als vrijwilliger bij een van onze afdelingen in het land.
 - Als collectant of door een actie te organiseren.
 - Door het delen van jouw kennis en ervaring. Bijvoorbeeld in een verhaal op dementie.nl, met een gedicht, in een gespreksgroep of via ons online panel.
 - Met een gift of als vaste donateur. Iedere gift is welkom op NL13 INGB 0000 00 2502 ten name van Alzheimer Nederland of via alzheimer-nederland.nl/donatie. Alvast enorm bedankt!



alzheimer
nederland

Goede informatie over dementie.

Daar zorgen wij voor.

alzheimer-nederland.nl

Vragen over dementie?

dementie.nl

dementie.nl/forum

of bel de Dementielijn op 0800 5088

Alzheimer Nederland

Postbus 2077

3800 CB Amersfoort

Telefoon 033 - 303 25 02

E-mail info@alzheimer-nederland.nl

2021