

Dementie op jonge leeftijd

Ongeveer 12.000 mensen die jonger zijn dan 65 jaar hebben een vorm van dementie. Artsen denken bij jongere mensen meestal niet als eerste aan dementie, waardoor het niet gemakkelijk ontdekt wordt. Toch is een snelle diagnose juist bij jonge mensen belangrijk. Ze staan nog midden in het leven, en dankzij een vroege diagnose kunnen ze de situatie samen met hun partner uitleggen aan bijvoorbeeld de kinderen of de werkgever. Ook kunnen ze samen zoeken naar geschikte hulp en dingen regelen voor de toekomst.

Jonge mensen met dementie beseffen vaak goed dat hun verstandelijke vermogens achteruit gaan, waardoor ze zich machteloos voelen. Ze zijn meestal nog fit en leiden een actief leven. Daardoor schatten ze hun situatie vaak rooskleuriger in en geven ze de regie niet zo gemakkelijk uit handen. Omdat iemand bijvoorbeeld nog werkt of jonge kinderen heeft, verandert zijn¹ sociale leven en dat van zijn partner sterk. Hij kan steeds minder goed deelnemen aan het dagelijkse (gezins)leven en de partner krijgt er een zware zorgtaak bij.

Deze brochure gaat speciaal in op de verschijnselen die optreden als mensen op jonge leeftijd te maken krijgen met dementie. We vertellen over de gevolgen en zetten belangrijke instanties en adressen op een rij. Hebt u na het lezen van deze brochure behoefte aan meer informatie? Neem dan contact op met Alzheimer Nederland. Wij zetten ons al dertig jaar in voor een betere kwaliteit van leven voor mensen met dementie en hun naaste omgeving. Hierdoor kennen wij hun zorgen als geen ander.

¹ Dementie komt voor bij mannen en vrouwen. Waar 'hij' of 'zijn' staat, kunt u ook 'zij' of 'haar' lezen.

Uitgave
Alzheimer Nederland
augustus 2015

Teksten
Alzheimer Nederland en
Sabel Communicatie

Vormgeving
Studio Dumbar

Drukwerk
Boom + Verweij Grafiservices

inhoud

- [4] Vormen van dementie bij jonge mensen
- [11] De diagnose
- [13] Leven met dementie
- [20] Erfelijkheid en erfelijkheidsonderzoek
- [22] Hulp bij dementie

Vormen van dementie bij jonge mensen

Dementie op jonge leeftijd begint meestal tussen de 40 en 65 jaar. De veranderingen in het gedrag vallen vaak meer op dan de problemen met het geheugen. Iemand krijgt zijn werk bijvoorbeeld niet af of de mensen thuis merken veranderingen in het gedrag of met de taal. Deze veranderingen worden vaak niet direct herkend als verschijnselen van dementie, waardoor het lang kan duren voordat artsen een juiste diagnose stellen.

Op jonge leeftijd verloopt dementie vaak sneller dan als iemand ouder is. Doordat jonge mensen meestal beter beseffen dat hun verstandelijke vermogens achteruit gaan, voelen ze zich machtelozer en meer gefrustreerd. Ook taalproblemen (afasie) en problemen met het herkennen van bijvoorbeeld voorwerpen en geluiden (agnosie) treden eerder en heftiger op. Daarnaast krijgen mensen al snel moeite met dagelijkse handelingen (apraxie). Op jonge leeftijd komen vooral de ziekte van Alzheimer, fronto-temporale dementie, vasculaire dementie en Lewy body dementie voor. Ook de ziekte van Parkinson, de ziekte van Huntington, de ziekte van Creutzfeldt-Jakob, AIDS en multiple sclerose kunnen dementie veroorzaken. In deze brochure bespreken we de meest voorkomende vormen van dementie bij jonge mensen.

De ziekte van Alzheimer

Net als op oudere leeftijd, lijden de meeste jonge mensen met dementie aan de ziekte van Alzheimer. Bij deze ziekte ontstaan eiwitophopingen in de hersenen, waardoor het hersenweefsel afsterft. De ziekte ontwikkelt zich geleidelijk en het ziektebeeld verschilt per persoon. In eerste instantie ondervindt iemand vooral problemen met het uitvoeren van dagelijkse handelingen en het onthouden van nieuwe dingen. Na verloop van tijd vertoont ook het langetermijngeheugen stoornissen; kennis die al in het geheugen was opgenomen, verdwijnt. Op dit moment kunnen artsen de ziekte nog niet genezen.

Verschijselen in een vroeg stadium

- Het gedrag verandert. Iemand toont uit zichzelf geen initiatief meer of gedraagt zich minder sociaal.
- Het kost moeite om een gesprek te volgen, plannen te maken of beslissingen te nemen.
- De persoon met dementie vindt het steeds lastiger om nieuwe dingen te leren of om te onthouden wat hij net gezien heeft.
- Het uitvoeren van dagelijkse handelingen wordt steeds moeilijker, zoals bijvoorbeeld koken, scheren of aankleden.
- Iemand kan last krijgen van stemmingswisselingen.

Verschijselen in een later stadium

- Kennis die al in het geheugen is opgenomen, verdwijnt.

- Er ontstaan oriëntatiestoornissen. Vaak weet iemand eerst niet meer welke dag, maand of jaar het is en hij verliest het tijdsgevoel over de dag. Later beseft hij niet meer waar hij is, wie de mensen om hem heen zijn, wie hij zelf is en hoe zijn leven is verlopen.
- Problemen met het denken en beoordelen van situaties. Mensen met dementie weten niet meer zo goed wat gepast is en kunnen zich bijvoorbeeld in gezelschap gaan uitkleden. Ook kan iemand bang zijn voor de televisie, omdat hij de beelden voor echt houdt.

Vasculaire dementie

Een andere veelvoorkomende oorzaak van dementie bij jonge mensen is vasculaire dementie. Vasculaire dementie is een verzamelnaam voor verschillende aandoeningen waarbij er problemen zijn met de bloedvoorziening in de hersenen. Doordat de bloedvoorziening niet goed functioneert, krijgen de hersenen te weinig zuurstof en sterven hersencellen af. Ook beschadigen de zenuwbanen die informatie overbrengen van de ene naar de andere hersencel. Doordat de verschillende delen van onze hersenen met elkaar samenwerken, kunnen ook de gezonde hersengebieden hier last van hebben.

Verschillende oorzaken van vasculaire dementie:

- *CVA* (Cerebrovasculair Accident), in de volksmond ook wel 'beroerte' genoemd. Door een ernstige onderbreking van de bloedstroom naar de hersenen ontstaan neurologische uitvalsverschijnselen. De verschijnselen die optreden zijn afhankelijk van het getroffen hersengebied. Zo kan iemand halfzijdig verlamd raken, een spraakstoornis (afasie) krijgen of erg traag gaan bewegen, denken en praten.

- *TIA* (tijdelijke ischaemische aanval). Tijdens een TIA krijgt een deel van de hersenen tijdelijk geen bloed meer, waardoor de hersenen beschadigen.
- *De ziekte van Binswanger* ontstaat als de witte stof – het middengebied in de hersenen – beschadigt. In dit gebied lopen de verbindingen tussen de zenuwcellen.
- *CADASIL* is een zeldzame vorm van vasculaire dementie en hangt samen met veranderingen in een gen op chromosoom 19. Deze veranderingen kunnen spontaan ontstaan of door ouders worden doorgegeven aan hun kinderen. Ook bij deze vorm zijn er afwijkingen in de witte stof. Deze ontstaan doordat de bloed-circulatie in de dieper gelegen hersendelen niet goed functioneert.

Algemene verschijnselen van vasculaire dementie

- De ziekte begint meestal plotseling en verloopt stapsgewijs. Tussendoor kan de situatie stabiliseren of zelfs even verbeteren.
- Vasculaire dementie vertraagt het bewegen, denken en handelen. Ook spreken gaat lastiger. Terwijl de gezonde gesprekspartner al bezig is met iets anders, denkt degene met dementie nog na over wat ze net bespraken.
- Iemand vergeet steeds meer. Dit komt doordat de binnenkomende informatie langzaam wordt opgeslagen en het moeite kost om deze informatie terug te halen.

- Iemand verwacht tijden, plaatsen en personen.
- Het concentratievermogen vermindert. De dementie maakt het moeilijk om de aandacht vast te houden en om snel naar een ander onderwerp te schakelen.
- Sommige mensen met vasculaire dementie kunnen snel van stemming wisselen of extreme emoties hebben. Dit gebeurt als het deel van de hersenen beschadigt waar het gedrag wordt geregeld.

Lewy body dementie

Lewy body dementie is een opmerkelijke vorm van dementie, waarover nog niet zoveel bekend is. Lewy body's (lichaampjes) zijn eiwitverdichtingen in de hersenen. Deze eiwitten worden geproduceerd als een cel gevaar loopt, maar het is onduidelijk hoe vervolgens de Lewy body's ontstaan. Ook bij mensen met de ziekte van Alzheimer of de ziekte van Parkinson treffen we Lewy body's aan in de hersenen. De verschijnselen van Lewy body dementie lijken daarom op de verschijnselen van deze ziekten. Bij mensen met Lewy body dementie werkt het geheugen in het beginstadium nog relatief goed.

Verschijnselen van Lewy body dementie

- Iemand wordt vergeetachtig, maar kan dingen nog goed herkennen en nieuwe dingen inprenten.
- De perioden van verwardheid en afwezigheid kunnen sterk wisselen. Soms van dag tot dag, soms zelfs van uur tot uur.
- Al in een vroeg stadium kan iemand last krijgen van visuele hallucinaties. Hij ziet dan dingen die er niet zijn, ervaart de televisiebeelden als realiteit of denkt bijvoorbeeld dat hij in het huis van een ander woont.

- Stijfheid (rigiditeit), trillen (tremoren) en loopstoornissen komen vaak voor. Ook worden bewegingen trager (bradykinesie).
- Mensen met Lewy body dementie reageren vaak averechts of met bijwerkingen op medicijnen tegen onrust en hallucinaties.

Frontotemporale dementie (FTD)

Ongeveer tien tot twintig procent van de jonge mensen met dementie heeft frontotemporale dementie. De ziekte ontstaat meestal als mensen tussen de veertig en zestig jaar zijn. Vaak veranderen eerst iemands gedrag en persoonlijkheid. Problemen met het geheugen vallen minder op, waardoor mensen met deze vorm van dementie vaak eerst in de psychiatrie terecht komen. Gemiddeld duurt het daardoor zes jaar voordat artsen de diagnose frontotemporale dementie stellen. Deze vorm van dementie tast vooral de frontaal- en temporaalkwab van de hersenen aan.

- In de *frontaal- of voorhoofdkwab* komt alle informatie binnen. Hier maken we plannen, we nemen besluiten en bepalen ons gedrag. Dit hersengebied is eigenlijk de regisseur van ons gedrag. Als de frontaalkwab is beschadigd, veranderen vooral iemands karakter, gedrag en persoonlijkheid.
- De *temporaal- of slaapbeenkwab* is het hersengebied voor het spreken en begrijpen van taal. Mensen bij wie de temporaalkwab is aangetast, hebben vooral moeite met het vinden van woorden.

Verschijnselen van frontotemporale dementie

- Mensen met frontotemporale dementie kunnen steeds minder goed plannen, organiseren en oordelen. Ze zien geen verband meer tussen oorzaak en gevolg.

- De persoonlijkheid en het gedrag veranderen. Sommige mensen worden initiatiefloos (apathisch) en futloos. Ze komen nergens meer toe en nemen uit zichzelf steeds minder initiatieven. Iemand wast of verzorgt zich bijvoorbeeld niet meer. Of hij reageert onverschillig op emotionele gebeurtenissen. Maar mensen met frontotemporale dementie kunnen juist ook ontremd en druk zijn. Ze reageren impulsief en kunnen zich asociaal of onaangepast gedragen.
- Dwangmatig gedrag. Door dingen altijd op hetzelfde moment te doen, krijgt iemand met frontotemporale dementie een gevoel van veiligheid. Sommige mensen fixeren zich op bepaalde activiteiten, zoals tellen, verzamelen, legpuzzels maken of snoep eten.
- Taalproblemen. Mensen met frontotemporale dementie begrijpen meestal wel wat er gezegd wordt, maar kunnen met moeite antwoorden. Ze vinden het lastig om zinnen te maken en gebruiken steeds dezelfde woorden.
- Geheugen- en oriëntatieproblemen ontstaan meestal pas in een later stadium van de ziekte.

Bep (63) heeft een atypische vorm van dementie. Zij vertelt:

“Het is moordend als mensen zeggen dat het wel meevalt. Of ze zeggen: “Maar je hebt toch nog een man, kinderen en een huis?” Alsof dat alles goed maakt. Men weet niet wat een chaos het in mijn hoofd kan zijn. Maar ja, dat zie je niet en ik ben ook jong, dan zie je het ook niet aan mij.”

De diagnose

Het stellen van de diagnose dementie is bij jonge mensen vaak lastig. Artsen denken eerder aan stress, burn-out, problemen in de relatie of een depressie. Vaak komen mensen in de psychiatrie terecht, doordat de veranderingen in gedrag meer opvallen dan de geheugenproblemen. Daardoor duurt het gemiddeld vierenhalf jaar voordat de diagnose dementie wordt gesteld. Een juiste diagnose maakt het veranderende gedrag beter te begrijpen. En daarna kan degene met dementie samen met zijn familie dingen regelen en beslissen voor de toekomst.

De huisarts

De huisarts is vaak het eerste aanspreekpunt voor mensen met dementie en hun naasten. Als iemand met verschijnselen van dementie op het spreekuur komt, stelt de huisarts hem vragen, bijvoorbeeld over de werk- of thuissituatie. Daarnaast probeert hij mogelijke lichamelijke invloeden, zoals hormoonstoornissen, vitaminetekort, verkeerd gebruik van medicijnen en depressie, uit te sluiten. Dit doet hij onder meer door urine- en bloedonderzoek. De huisarts wil ook graag met de partner of een andere naaste spreken, omdat de directe omgeving de problemen vaak beter ziet dan de patiënt zelf. Als de huisarts dementie vermoedt, zal hij de persoon waarschijnlijk doorsturen voor specialistisch onderzoek.

Specialistisch onderzoek

De neuroloog onderzoekt het geheugen, de taal en andere functies, en de kracht en reflexen van armen en benen. Ook kan hij een foto van de hersenen maken met een CT-, MRI- of PET-scan. De neuropsycholoog doet een meer gedetailleerd onderzoek van het geheugen, de taalvaardigheid, aandacht en concentratie. Met deze onderzoeken wordt vastgesteld of er sprake is van dementie, welke vorm het is en hoe ver de dementie al gevorderd is.

Behandeling

Voor dementie, in welke vorm dan ook, bestaat geen genezende behandeling. Bepaalde verschijnselen, zoals veranderingen in het gedrag, kunnen wel met medicijnen worden behandeld.

De winst van het weten

Het is zwaar om te horen dat een naaste dementie heeft. Toch is het vaak ook een opluchting, omdat de partner of familie nu weet dat de dementie het vreemde gedrag veroorzaakt. Bij een vroege diagnose kunnen ze samen met degene met dementie dingen regelen en beslissen voor de toekomst. Ze kunnen hun familie, vrienden en kennissen tijdig inlichten en een netwerk opbouwen van mensen die kunnen helpen met de zorg. Zo voorkomen ze misverstanden en onbegrip en hebben anderen ook de tijd om aan de situatie te wennen.

Een second opinion in een ander ziekenhuis

Bij jonge mensen zijn de verschijnselen vaak lastig te herkennen, of ze lijken op andere aandoeningen. Daarom kan een second opinion nuttig zijn. De Alzheimercentra van het VUmc in Amsterdam, het Erasmus medisch centrum in Rotterdam, het Academisch Ziekenhuis in Maastricht, het Radboud Ziekenhuis in Nijmegen en het UMC in Groningen hebben ervaring met de diagnostiek van dementie op jonge leeftijd.

Anton (45):

“Na de diagnose ‘frontotemporale dementie’ zei mijn vrouw: “Nu maken we geen ruzie meer.” Ik ben bang dat veel relaties hierop stuk lopen of dat mensen hun baan verliezen door de ziekte. Na de diagnose heb ik op mijn werk verteld wat de reden was van mijn gedrag. Ik vond dat mijn collega’s moesten weten waardoor dingen mis waren gegaan. Ze waren blij dat ik het had verteld.”

Zorgstandaard Dementie

Lees in de publieksversie van de Zorgstandaard Dementie (2013) wat u van zorgverleners mag verwachten. Lees daarnaast wat mantelzorgers zelf kunnen bijdragen. Zorgverleners hebben afgesproken zich in te spannen om volgens de Zorgstandaard Dementie te werken. Spreek ze daar op aan en vraag naar de mogelijkheden die op www.IOvragenbijdementiezorg.nl staan beschreven.

Leven met dementie

Leven met dementie is niet gemakkelijk. Door de ziekte kan iemand op een gegeven moment zijn werk en hobby's niet meer uitvoeren. De partner en familie verliezen een geliefde, terwijl ze nog geen definitief afscheid kunnen nemen. Daarnaast kost de verzorging veel tijd, energie en geduld. Deze zware periode kunnen mantelzorgers beter volhouden als ze tijdig hulp inroepen en bewust tijd maken voor zichzelf.

In de beginperiode ontkennen veel jonge mensen met dementie dat ze bepaalde taken niet meer zo goed kunnen uitvoeren. Ze houden lang vast aan hun oude leven, waarin ze kostwinner zijn, autorijden of de geldzaken beheren. Het vraagt vaak wat creativiteit om bepaalde activiteiten toch over te nemen, zoals de financiën, huishoudelijke taken of kaartlezen.

Wees open over dementie

Iemand met dementie maakt een ingrijpend verliesproces door. Jonge mensen staan nog midden in de maatschappij en het is lastig om dat actieve leven als kostwinner of opvoeder op te geven. Daarom ontkennen veel mensen ook na de diagnose dat er iets met hen aan de hand is of ze proberen de verschijnselen te verbergen. Tijdens het ziekteproces beseffen jonge mensen met dementie lange tijd dat er iets met hen aan de hand is. Ze voelen zich minderwaardig of onzeker en kunnen depressief worden. Vaak begrijpt de buitenwereld het ziektebeeld achter het jonge uiterlijk niet, omdat de veranderingen pas opvallen als je langer met iemand optrekt. Vrienden komen bijvoorbeeld minder op bezoek, omdat ze de situatie niet begrijpen of omdat ze denken dat bezoek niet op prijs

wordt gesteld. Iemand met dementie kan daardoor erg eenzaam worden, zeker als hij ook zijn werk en hobby's niet meer kan uitvoeren. Dit kunnen hij en zijn partner voorkomen door duidelijk te zijn. Ze kunnen de situatie bijvoorbeeld bespreken met vrienden en de gevolgen overleggen.

Veranderende relatie

Naarmate de ziekte vordert, veranderen de rollen in een relatie: geliefden worden van gelijken steeds meer zorgbehoevende en verzorger. Deze zorgrelatie kan een liefdesrelatie in de weg staan. Daarnaast kan de relatie onder druk komen te staan door de spanningen in de tijd tot de diagnose. De gezonde partner verliest zijn gesprekspartner, vader of moeder van de kinderen, reisgenoot, minnaar, vriend en kostwinner, maar kan nog niet definitief afscheid nemen. Dat doet pijn. Om deze lastige periode vol te houden, is het belangrijk dat partners met elkaar blijven praten. En dat de gezonde partner goed voor zichzelf blijft zorgen, zodat hij de verzorging volhoudt. Dit kan hij doen door een hobby te houden en door bewust tijd vrij te maken voor zichzelf.

De kinderen

Ook voor problemen binnen het gezin is praten de beste oplossing. Het helpt om meningsverschillen uit te spreken en de kinderen uit te leggen dat de veranderingen door de dementie komen en niet hun schuld zijn. Door de dementie wordt al vroeg een beroep gedaan op hun verantwoordelijkheid. Veel kinderen weten in zo'n situatie niet hoe ze kunnen helpen en zijn bang dat ze tot last zijn. Met de juiste informatie kunnen ze de situatie beter begrijpen en uitleggen aan anderen.

De werkgever informeren

Als iemand met dementie nog werkt, is het belangrijk de werkgever zo snel mogelijk te vertellen wat er aan de hand is. Kijk samen met de werkgever of iemand aangepast werk kan doen. Bespreek dit ook met de bedrijfsarts. Hij kan een onderzoek in gang zetten. Gedurende dit onderzoek kan iemand niet ontslagen worden. Als de diagnose

‘dementie’ is gesteld, is de werkgever verplicht aangepast werk te zoeken. Stel dus niet zelf voor om minder te gaan werken of ontslag te nemen. Wel kunnen mensen soms eerder met pensioen gaan. De meeste jonge mensen met dementie komen uiteindelijk in de ziektewet terecht. Daarna raken ze arbeidsongeschikt en hebben ze recht op een WIA-uitkering (Wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen). Het Centrum voor Werk en Inkomen (CWI) biedt hierover meer informatie.

Autorijden

Mensen met een diagnose ‘lichte cognitieve stoornissen’ of ‘lichte dementie’ mogen auto blijven rijden. Daarvoor moeten ze een rijtest bij het Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen (CBR) goed doorstaan. Ook kan het CBR u doorverwijzen voor specialistisch medisch onderzoek (bijvoorbeeld naar een neuroloog of psychiater). De kosten voor een onderzoek naar de rijvaardigheid zijn meestal voor eigen rekening. Het basistarief is € 78. Duurt een keuring langer dan een kwartier, dan komt er per kwartier € 39 bij. Het is raadzaam vooraf contact op te nemen met de verzekeringsmaatschappij.

Structuur aanbrengen en complexe handelingen opdelen
Iemand met dementie heeft veel baat bij vaste gewoonten. Door structuur aan te brengen, kan hij zo veel mogelijk zelfstandig blijven functioneren. Het kan ook helpen om complexe activiteiten en handelingen op te delen in kleine stappen. Gebruik bij het scheren of aankleden bijvoorbeeld briefjes waar alle stappen op staan. Geef complimenten als het goed gaat. Verandert er iets in de vaste structuur? Vertel dit op tijd en zorg dat iemand er aan kan wennen. Zet bijvoorbeeld de wekker alvast iets eerder, als iemand binnenkort vroeger op moet om naar de dagbehandeling te gaan.

Beperk keuzemogelijkheden

De meeste mensen met dementie hebben baat bij een rustige omgeving, zodat ze minder snel worden afgeleid. Beperk daarom de keuzemogelijkheden en vermijd prikkels. Zeker als iemand de neiging heeft tot dwangmatig gedrag. Berg bijvoorbeeld de suikerpot op, als hij die steeds leeget. Maak daarnaast duidelijke afspraken over de dagindeling en over wat wel en niet is toegestaan. Ga niet in discussie, maar probeer hem ook niet te dwingen. Probeer zelf kalm te blijven en hem af te leiden als hij niet wil meewerken. Of bied een alternatief aan. Dwangmatig gedrag dat niet storend is, kan iemand in principe gewoon blijven doen. Bijvoorbeeld binnen zijn jas aanhouden of bij een wandeling altijd dezelfde route volgen.

Communiceren met iemand met dementie

Naarmate de dementie vordert, worden spreken en verstaan steeds lastiger. De omgeving kan iemand met dementie helpen met communiceren. Een paar tips.

- Zorg dat uw naaste u ziet als u tegen hem praat.
- Probeer zijn vergissingen niet te verbeteren. Iemand met dementie onthoudt dit niet en hij kan onzeker of angstig worden als u hem steeds met zijn tekorten confronteert.
- Vertel kort wat u doet of vertel vlak voor het begin van een activiteit wat u wilt gaan doen.
- Probeer geduldig te zijn.
- Praat over dingen in de omgeving; wat ziet, hoort, ruikt, voelt of proeft hij?

- Stel geen vragen, vertel iets over uzelf.
- Let op de gezichtsuitdrukking van uw naaste. En bedenk dat uw eigen lichaamstaal soms meer zegt dan woorden. Dit geldt ook voor de klank en toonhoogte van uw stem.

Let op uzelf en vraag tijdig om hulp

Om de zorg vol te kunnen houden, is het belangrijk dat mantelzorgers tijdig hulp inschakelen. Tekenen van overbelasting kunnen zijn dat u zich somber of prikkelbaar voelt, of snel boos wordt. Neem deze signalen serieus en bespreek ze met de huisarts of een andere hulpverlener. Om de druk weg te nemen, kunt u bijvoorbeeld met uw werkgever overleggen of u kortere werktijden kunt aanhouden of zorgverlof mag opnemen.

Lees voor meer praktische tips de brochure

‘Leven met dementie’ van Alzheimer Nederland.

Kijk op www.alzheimer-nederland.nl of bel de Alzheimer telefoon: 0800 – 5088.

Alzheimer Assistent

Deze website of app staat boordevol praktische tips voor het omgaan met meer dan vijftig veelvoorkomende situaties. Hebt u zelf tips? Zet ze erbij, en ze zijn beschikbaar voor iedereen. Of deel het Verslag van de dag met familie en vrienden.

Ga naar www.alzheimerassistent.nl of download de app op uw tablet of smartphone.

Jannie:

“Na de diagnose ‘frontotemporale dementie’ kregen we het advies dat mijn man een paar dagen per week een dagbehandeling zou bezoeken, maar daar was hij nog niet aan toe.’ Nico: ‘Ik wil niet de hele dag knippen, plakken en figuurzagen.’ Jannie: ‘Als alternatieve dagbehandeling dachten we aan een volkstuin. Ik was al gewaarschuwd: ‘Doe het niet. Dan loop je de hele dag achter je man aan.’ Dat klopte. De volkstuin duurde acht maanden. Het was te onoverzichtelijk voor mijn man en de mensen vonden hem vreemd.”

Erfelijkheid en erfelijkheidsonderzoek

Meestal heeft dementie geen erfelijke oorzaak. Erfelijke factoren kunnen meespelen als meerdere familieleden op jonge leeftijd dezelfde vorm van dementie krijgen. De huisarts kan dan adviseren en meedenken over een erfelijkheidsonderzoek.

Onze erfelijke eigenschappen liggen vast in het DNA. Ons DNA bestaat uit 46 chromosomen, die talloze genen bevatten. Een ziekte is erfelijk als hij wordt veroorzaakt door een fout in die genen. Daar ligt namelijk ons erfelijk materiaal opgeslagen. Genen komen voor in paren: steeds één gen van de vader en één van de moeder. Sommige genen zijn dominant (overheersend), andere zijn recessief (ondergeschikt). Bij een dominant gen is één gen al voldoende om de erfelijke eigenschap te bezitten. Bij een recessief gen treedt de eigenschap pas op als beide genen recessief zijn.

Vormen van dementie met een erfelijke oorzaak

- Heel soms heeft de ziekte van Alzheimer een erfelijke oorzaak. Deze kans is wat groter, als de ziekte binnen de familie vaker op jonge leeftijd voorkomt.
- Vasculaire dementie heeft geen directe erfelijke oorzaak. Bij deze ziekte kunnen erfelijke factoren wel een indirecte rol spelen, omdat sommige hart- en vaatziekten erfelijk zijn.
- Frontotemporale dementie is in 25 tot 40 procent van de gevallen erfelijk. In dat geval is er meestal een fout op chromosoom 17.

Voorspellend DNA-onderzoek

Een voorspellend DNA-onderzoek bij een klinisch genetisch centrum kan laten zien of erfelijke factoren een rol spelen bij het ontstaan van dementie in de familie. Artsen voeren dit onderzoek alleen uit als meerdere mensen in een familie op jonge leeftijd dementie hebben gekregen.

Denk goed na over de medische, psychische en sociale gevolgen van dit onderzoek en bespreek ze met de huisarts. Het antwoord kan rust geven, omdat familieleden niet langer in onzekerheid hoeven te leven. Tegelijkertijd is er in de meeste gevallen nog geen preventie of genezende behandeling mogelijk en is het de vraag of ze het eigenlijk wel willen weten.

Hulp bij dementie

Voor mensen met dementie en hun naasten zijn informatie, een luisterend oor, praktische hulp en begeleiding erg belangrijk. Dat kan hulp zijn van vrienden, familie, vrijwilligers of professionele hulp. Als de gezonde partner degene met dementie zelf verzorgt, is het noodzakelijk ook anderen in te schakelen. Met hun hulp blijft de mantelzorger op de been en kan hij zorg blijven geven.

Het delen van zorg ervaren veel partners als een tekortkoming of nederlaag. Ze vinden dat ze het alleen moeten kunnen. Toch heeft het delen van zorg vaak voordelen, voor de verzorger en voor zijn partner of familielid. Een dagbehandeling is bijvoorbeeld helemaal ingesteld op mensen met dementie. Er wordt rust en regelmaat geboden en iemand wordt minder met zijn achteruitgang geconfronteerd. Met wat hulp van buitenaf kan een partner of familielid vaak meer voor zijn naaste betekenen. Al is het maar omdat de mantelzorger weer tijd heeft om voor zichzelf te zorgen.

Tijdig hulp vragen

De zorg voor iemand met dementie vraagt veel liefde, tijd en inzet. Deze taak kan de partner boven het hoofd groeien. Familie en vrienden kunnen dan helpen. Leg hen de situatie uit en vraag of ze bepaalde taken willen uitvoeren. Daarnaast is het verstandig om contact te houden met de huisarts, wijkverpleegkundige, dementieconsulent of casemanager. Zij kunnen adviseren en helpen. Eventueel kan de Riagg/GGz informeren over dagbehandeling en vakantieopname.

Lotgenotencontact

- *Alzheimer Café.* Een maandelijks bijeenkomst in ongedwongen sfeer voor mensen met dementie en hun familieleden. Hierin worden allerlei aspecten van dementie besproken en de aanwezigen kunnen hun problemen naar voren brengen. Er zijn 230 Alzheimer Cafés in Nederland die ongeveer tien bijeenkomsten per jaar organiseren. Kijk voor de adressen en agenda op www.alzheimer-nederland.nl/café
- *Alzheimer telefoon 0800 – 5088.* Met uw zorgen of vragen over de verzorging van uw naaste met dementie kunt u dagelijks van 09.00 - 23.00 uur terecht bij de Alzheimer telefoon. De vrijwillige medewerkers van Alzheimer Nederland beantwoorden uw vragen direct, bieden een luisterend oor en geven advies. Ze hebben zelf ervaring met iemand met dementie en kennen de pijn, zorgen en problemen waar u mee te maken hebt.
- *Forum.* Via het Alzheimer Forum op www.alzheimer-nederland.nl kunt u contact leggen met lotgenoten en andere mensen die ervaring hebben met dementie. U kunt elkaar vragen stellen, ervaringen delen en tips uitwisselen.
- *Gespreksgroepen voor mensen met dementie.* Mensen met dementie blijven zich lang bewust van wat er gebeurt in hun lichaam en hoofd. GGz en Riagg organiseren in een aantal plaatsen gespreksgroepen voor mensen met dementie. U kunt hier praten met anderen die in een soortelijke situatie zitten. Kijk voor een overzicht van de gespreksgroepen in Nederland op www.alzheimer-nederland.nl/gespreksgroepen

- *Gespreksgroepen voor familieleden.* Afdelingen van Alzheimer Nederland en de thuiszorg organiseren op veel plaatsen in Nederland gespreksgroepen en cursussen voor familie van mensen met dementie. Hierin worden de praktische en emotionele gevolgen van dementie besproken. Ook de oorzaken en ernst van dementie komen aan bod. De groepen komen meestal zes tot acht keer bij elkaar en worden door een gespreksleider begeleid.
- *Ontmoetingscentrum.* In diverse regio's zijn ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers. Daar kunt u terecht voor:
 - gespreksgroep of spreekuur voor verzorgers;
 - informatieve bijeenkomsten;
 - dagsociëteit waar mensen met dementie kunnen meedoen aan (re)creatieve activiteiten en groepsbewegingstherapie. Adressen vindt u via: www.ontmoetingscentradementie.nl

Hulp van de huisarts en de casemanager

De huisarts is tijdens het gehele proces van dementie betrokken bij u en uw naaste die dementie heeft. Hij adviseert over praktische zaken, geeft voorlichting over alle aspecten van dementie en controleert steeds de lichamelijke en geestelijke gezondheid van uw naaste. U kunt bij de huisarts terecht als het gedrag van uw naaste problematisch wordt, als er hulp ingeschakeld moet worden of als u zelf problemen ervaart. Zorg voor een goede (relatie met uw) huisarts, zodat u altijd bij hem of haar terecht kunt. Een casemanager, dementieconsulent of trajectbegeleider kan u tijdens het hele dementieproces begeleiden, met u meedenken, u adviseren en zorg regelen.

Gesprekken met hulpverleners

Als de verzorging van uw naaste met dementie intensiever en zijn gedrag moeilijk te hanteren wordt, kunt u overbelast raken. Tekenen van overbelasting zijn bijvoorbeeld prikkelbaarheid, somberheid en kwaadheid. Neem deze signalen serieus en zoek professionele hulp, bijvoorbeeld bij een afdeling Ouderen van de GGz/Riagg of een Dementelcoach. Neem contact op via (0800) 022 80 77 of kijk op www.dementelcoach.nl

Wmo-loket

De Wet maatschappelijke ondersteuning zorgt ervoor dat mensen zo lang mogelijk zelfstandig kunnen blijven wonen. Het Wmo-loket van de gemeente zorgt daarbij voor ondersteuning, voorzieningen en hulp die mensen met dementie nodig hebben. Bijvoorbeeld:

- hulp in de huishouding;
- een taxibus of een Valyspas waarmee u over grotere afstand kunt reizen;
- maaltijden;
- ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers;
- tijdelijke overname van zorg;
- dagbesteding;

De gemeente bepaalt of u in aanmerking komt voor deze voorzieningen en stelt de voorwaarden vast. Ze kan u vragen mee te werken aan een onderzoek door een deskundige of het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) om te beoordelen welke voorziening nodig is. Deze voorzieningen kunt u bekostigen via een persoonsgebonden budget (pbg). Vraag de actuele voorwaarden op bij www.persaldo.nl

Praktische hulp

- *Bezoek en oppasdiensten* hebben vrijwilligers die uw naaste met dementie een ochtend of middag gezelschap houden, zodat u iets voor uzelf kunt doen.
- *Buddyproject.* Voor jonge mensen met dementie is er in enkele regio's het buddyproject. Een dagdeel per week onderneemt een vrijwilliger samen met een jong persoon met dementie activiteiten en heeft aandacht voor wat dementie voor de cliënt betekent.
- *Opvang en activiteiten overdag* voor thuiswonende mensen met dementie. Om de thuissituatie zo veel mogelijk te ondersteunen, en om verveling van uw familielid tegen te gaan, zijn er verschillende mogelijkheden voor opvang en activiteiten. Veel verpleeghuizen bieden een dagbehandeling aan, waar mensen met dementie worden behandeld en gestimuleerd. Ook kunt u in veel plaatsen terecht bij een zorgboerderij. Her en der lopen projecten waarbij mensen met (beginnende) dementie actief zijn als vrijwilliger. Hierbij wordt een beroep gedaan op hetgeen zij nog wel goed kunnen.
- *Ergotherapie.* Een ergotherapeut kijkt samen met u naar de mogelijkheden en beperkingen van u en uw woning. Zodat u het huishouden, lichamelijke verzorging en sociale activiteiten zo lang mogelijk zelfstandig kunt uitvoeren.
- *Handen-in-huis.* De stichting Handen in Huis helpt als u er als vaste verzorger even tussenuit wilt of naar het ziekenhuis moet. Een opgeleide vrijwilliger komt minimaal drie etmalen bij u in huis tegen een onkostenvergoeding. Bel (030) 659 09 70 of kijk op www.handeninhuis.nl

- *Hulpmiddelen.* Informatie over aanpassingen en hulpmiddelen die iemand met dementie helpen zijn zelfstandigheid zo veel mogelijk te behouden:
www.thuiswonenmetdementie.nl
www.vindeenhulpmiddel.nl
www.hulpmiddelenwijzer.nl

Handige internetadressen

- www.alzheimer-nederland.nl – meer informatie en nieuws op het gebied van dementie, praktische tips, agenda van Alzheimer cafés, Alzheimer forum en chat.
- www.dementieonline.nl – cursus via internet voor mantelzorgers van mensen met dementie.
- www.regelhulp.nl – wegwijzer naar zorg en ondersteuning.
- www.kiesbeter.nl – wegwijzer in de zorg.

“In het verpleeghuis is mijn man veel actiever. Thuis deed hij niks meer en liep hij constant tegen zijn beperkingen aan. Hier kan hij alles in zijn eigen tempo doen. Hij hoeft niets te doen waar hij geen zin in heeft en er wordt voor hem gezorgd. Daardoor is hij minder moe, heeft hij een beter zelfbeeld en meer zelfvertrouwen.”

Alzheimer Nederland werkt aan oplossingen

In Nederland zijn naar schatting 260.000 mensen met dementie. Door de vergrijzing verdubbelt dit aantal de komende dertig jaar, waardoor steeds vaker een beroep wordt gedaan op Alzheimer Nederland. We zijn volledig afhankelijk van particuliere giften en hebben het CBF-keurmerk voor goede doelen.

Onze droom: dementie voorkomen of genezen

Wetenschappers zijn ervan overtuigd dat er binnen twintig jaar een doorbraak is in het voorkomen of genezen van Alzheimer. Voorwaarde is wel dat er voldoende geld is voor wetenschappelijk onderzoek naar dementie. Het is onze droom dat dementie te voorkomen of genezen zal zijn. Daarom financieren we wetenschappelijk onderzoek.

Werken aan een betere kwaliteit van leven

We werken aan een betere kwaliteit van leven voor mensen met dementie en hun omgeving. Dit doen we al bijna dertig jaar door hulp en informatie te bieden. Ook behartigen we de belangen van patiënten bij politici, beleidsmakers en zorgverleners. Met 52 regionale afdelingen en 230 Alzheimer Cafés en 7 Alzheimer Theehuizen heeft Alzheimer Nederland een landelijk dekkend netwerk om dit ook lokaal voor elkaar te krijgen.

Zo kunt u ons helpen

• • •

Word donateur.

Help ons met uw bijdrage om ook in de toekomst de strijd tegen dementie aan te gaan. Zo kunnen we onze activiteiten voortzetten en veelbelovend wetenschappelijk onderzoek ondersteunen. U ontvangt bovendien drie keer per jaar het magazine Alz...

• • •

Word vrijwilliger.

Als vrijwilliger kunt u bijvoorbeeld meehelpen in een Alzheimer Café, zitting nemen in het bestuur van een regionale afdeling of belangenbehartiger worden. U krijgt een introductie cursus en volgt regelmatig studiedagen. Werkt u mee?

• • •

Word collectant.

Elk jaar gaan in november meer dan 20.000 collectanten op pad voor Alzheimer Nederland. Ook uw hulp kunnen we in de collecteweek goed gebruiken. Kijk voor meer informatie op www.alzheimer-nederland.nl

Zo helpt Alzheimer Nederland u

- *Met 230 Alzheimer Cafés en 7 Alzheimer Theehuizen.* Informele bijeenkomsten door heel Nederland. Mensen met dementie, hun naasten en hulpverleners krijgen hier informatie en wisselen ervaringen uit.
- *Met de Alzheimer Telefoon.* Onze vrijwilligers staan dagelijks van 09.00 - 23.00 uur klaar voor iedereen die vragen heeft over dementie. T 0800 – 5088
- *Met het Alzheimer Forum.* Via onze website kunt u contact leggen met lotgenoten en professionele hulpverleners. U kunt elkaar vragen stellen, ervaringen delen en tips uitwisselen.
- *Met het magazine Alz...* Drie keer per jaar tips en informatie over (het omgaan met) dementie.
- *Met informatie.* Via onze website kunt u brochures en ander informatiemateriaal downloaden of bestellen.
- *Met de Alzheimer Assistent.* Een app of website met praktische tips voor het omgaan met dementie.

Kijk voor meer informatie
www.alzheimer-nederland.nl

Ook verkrijgbaar in deze serie: Is het dementie? –
Leven met dementie – Dementie en rechtsbescherming –
Als thuis wonen niet meer gaat.

