

# Isolement dreigt bij dementie op jonge leeftijd

Bron TROUW maart 29, 2019 Dementie, Nieuws Laura Fransen



**Bijna 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.**

## Niet bedacht op de mogelijkheid

“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 65ste 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.