

In Nederland zijn er naar schatting tussen de 14.000 en 17.000 jonge mensen met dementie. Vertaald naar de regio Nijmegen zijn dat naar schatting 200 tot 250 mensen. Gemiddeld duurt het ongeveer 4 jaar voordat de diagnose dementie op jonge leeftijd wordt gesteld. Het doel van deze handreiking is de alertheid op signalen te verhogen waardoor de tijd tussen niet-pluisgevoel en de diagnose wordt verkleind. We spreken van dementie op jonge leeftijd bij een dementie die is vastgesteld voor het 65e levensjaar en die al kan beginnen op zeer jonge leeftijd. Ook als je bijvoorbeeld pas begin twintig bent.

Een praktijkvoorbeeld

Lex (57 jaar) werkt bij een automatiseringsbedrijf als ICT-er, heeft een HBO opleiding. Hij is bekend met suikerziekte, heeft concentratiestoornissen, valt overdag geregeld in slaap en kan zijn gedachten er niet bij houden. Op aandringen van zijn vrouw gaat Lex naar de huisarts die hem doorverwijst naar de POH GGZ. Er wordt gedacht aan een burn-out. Lex krijgt niet minder maar meer klachten, hij kan soms niet op woorden komen, vergeet van alles en wordt steeds luier, zoals zijn partner het aangeeft bij de huisarts. Op zijn werk meldt hij zich uiteindelijk ziek. Ook de bedrijfsarts denkt aan een burn-out. Lex krijgt steeds meer problemen, gaat slechter lopen en komt via de huisarts terecht bij de internist vanwege algehele malaise. De internist vindt geen oorzaken en verwijst hem door naar de neuroloog. Deze stelt na een neuropsychologisch onderzoek en MRI scan een dementie vast. Dit traject heeft al met al drie jaar geduurd.

VROEGE SIGNALLEN KUNNEN ZIJN



Moeite met het opnemen en verwerken van informatie



Veranderingen in gedrag en/of karakter (lusteloosheid/ geen initiatief, minder remmingen, emotioneler of geen emoties)



Geen overzicht in drukke situaties



Een niet-pluisgevoel bij naasten



Moeite met het vinden van de juiste woorden



Moeite met het zien herkennen en onderscheiden van dingen zonder oogafwijkingen



Moeite met het gebruik van apparaten



Moeite met uitvoering van dagelijkse taken thuis of op het werk



Klachten verdwijnen niet na verloop van tijd of verergeren en behandelingen helpen niet

OOK KUNNEN DE VOLGENDE SIGNALEN U OPVALLEN

Geen ziekte inzicht "met mij is niets aan de hand"

Motorische problemen o.a. vaak vallen, stijfheid, tremoren, motorische onrust

Ontremd gedrag o.a. impuls aankopen, ontremd eten en seksuele ontremming

Precies kunnen beschrijven wat er aan de hand is (vooral bij visuele problemen)

Relatieproblemen

WAT KUNT U DOEN?

Als u eerder genoemde signalen herkent, kunt u de volgende stappen zetten:

Manager/ HR adviseur:

- Ga het gesprek aan met uw medewerker
- Schakel de bedrijfsarts in. Benoem de signalen die zichtbaar zijn op de werkvloer
- Ga samen met de medewerker en de bedrijfsarts in gesprek over het niet-pluisgevoel
- Zoek contact met naasten om vermoedens te delen, mogelijk is er ook in de thuissituatie een niet-pluisgevoel en steunt dit de naasten om naar de huisarts te gaan

Bedrijfsarts:

- Ga het gesprek aan met de medewerker. Bespreek de signalen
- Verwijs naar huisarts voor verdere diagnostiek
- Geef medewerker het advies iemand uit zijn netwerk mee te nemen naar volgende consulten en diagnostiek
- Denk verder als behandeling voor bijvoorbeeld burn-out niet aanslaat
- Wees alert op mogelijk onterechte instroom in de WW, terwijl Wia mogelijk aan de orde is

Huisarts/ POH GGZ:

- Neem het verhaal van de naasten serieus
- Bij vermoeden van burn-out na een half jaar een check up bij de huisarts/ POH GGZ. Wanneer klachten niet zijn verdwenen, doorverwijzen naar gespecialiseerde geheugenpoli
- Schakel bij een vermoeden van dementie op jonge leeftijd een gespecialiseerde zorgtrajectbegeleider in via 024-8903908.

Psycholoog/ psychiater:

- Overweeg NPO (NeuroPsychologisch Onderzoek)
- Neem netwerk serieus en betrek ze bij de vervolgstappen

WAT KUNT U NOG MEER DOEN BIJ EEN VERMOEDEN VAN DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD

Laat betrokkenen contact opnemen met:

Odensehuis Animi Vivere. Inloophuis voor mensen met geheugenverlies of beginnende dementie en hun naaste(n), specifiek ook voor jonge mensen. Hier kunnen betrokkenen terecht voor vragen en antwoorden over wat hen overkomt en over passende ondersteuning en hulp in de niet-pluifase.

- 024-6793852
- 024-6793967
- 06-51316892
- Mail: odensehuis@animivivere.nl

Schakel een *zorgtrajectbegeleider bij dementie op jonge leeftijd* in:

Zij kunnen:

- Ondersteunen bij het diagnosetraject, zo mogelijk en indien gewenst meegaan naar consulten
- De hulpvraag verkennen. Vooral van de naasten
- Intensief contact met werkgever en bedrijfsarts onderhouden voor behoud van werk evt. in aangepaste taken
- Aanmelden voor zorgtrajectbegeleiding kan via: aanmeldingen.ztb.nijmegen@propersona.nl of 024-8903908.

Link naar aanmeldformulier

<https://www.netwerk100.nl/wp-content/uploads/2017/08/20170811-Aanmeldformulier-zorgtrajectbegeleiding-versie-2.pdf>

Informatie over dementie op jonge leeftijd

<https://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl/>

<https://www.netwerk100.nl/wat-wij-doen/dementieprogramma/jonge-mensen-dementie/>

<https://www.animivivere.nl/>

<https://www.waalboog.nl/goed-leven/wij-zijn-er-voor/jonge-mensen-met-dementie/>

