



1



2

Programma

- Inleiding: definitie jongdementie, prevalentie, oorzaken
- Diagnose
- De beleving van de persoon met jongdementie
- Gevolgen voor het gezin, familie en vrienden
- Omgaan met de persoon met jongdementie
- Zorgnoden, waarom zijn de noden anders?
- Zinvolle activiteiten
- Extra informatie



8



9

Inleiding

Definitie jongdementie

Wanneer spreken we over jongdementie?



Inleiding

Definitie jongdementie

Dementie die **start vòòr de leeftijd van 65 jaar**

Dementie is een verzamelnaam voor verschillende ziektebeelden die steeds gepaard gaan met cognitieve (en daardoor functionele) achteruitgang en veranderingen in emoties en gedrag, als gevolg van hersenletsel

Arbitraire indeling, gebaseerd op **pensioenleeftijd**

Inleiding

Prevalentie

Schatting Vlaanderen (*obv buitenlandse cijfers*):

6900 mensen met jongdementie

Naar schatting worden **jaarlijks 600 à 700 nieuwe diagnoses** van jongdementie gesteld (België)

2 à 9% van het totale aantal personen met dementie



12

Inleiding

Prevalentie

Provincie Vlaams-Brabant

1 studie betreffende prevalentie in Vlaams-Brabant

(UZ Leuven, Lucas en W.Z.C. De Wingerd):

80 - 200 personen met jongdementie

=> Dit is wellicht een onderschatting!

Geslacht: **2/3 vrouw, 1/3 man**

Gemiddelde leeftijd: **53j** bij vertoon van eerste symptomen

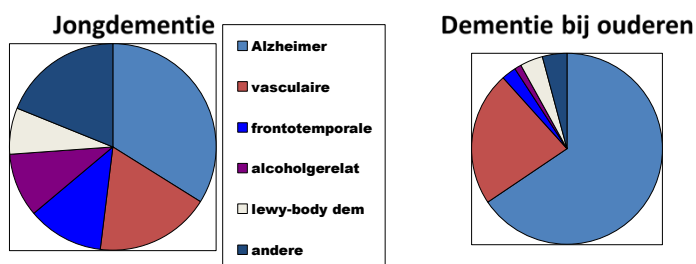


13

Inleiding

Oorzaken

(Alzheimers' Society UK, 2001; Cummings, J. 2003)



14

Inleiding

Oorzaken

Andere:

- Ziekte van Parkinson
- Ziekte van Huntington
- Progressieve supranucleaire verlamming (PSP)
- Corticobasale degeneratie
- Multiple systeematrofie
- Prionziekten, vb. Creutzfeldt-Jacob
- AIDS gerelateerde dementie
- Mitochondriale aandoeningen
- ...

15

Inleiding

Oorzaken

1. Ziekte van Alzheimer:

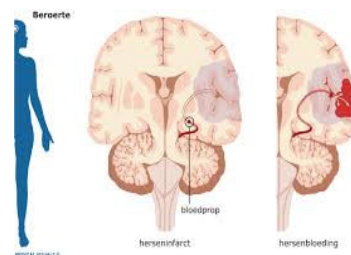
- Vorming van 'seniele plaques' (eiwitophoping buiten neuronen) en 'tangles' (neerslag van tau in neuronen) in de hersenen
- Begint geleidelijk aan met **geheugenstoornissen**. Later ontstaan desoriëntatie, taalproblemen, moeite met uitvoeren van handelingen of herkenning van voorwerpen, ...
- **Erfelijke factoren** spelen een grotere rol
- **Tijdsverloop is erg verschillend** van persoon tot persoon (soms jaren in beginstadium)

Inleiding

Oorzaken

2. Vasculaire dementie

- Door storingen in de bloedvoorziening van de hersenen
- Komt vaak voor samen met ZvA, "mengvorm"



Inleiding

Oorzaken

3. Frontotemporale degeneratie

Geheugen en oriëntatie vaak nog lang goed

Planning en organisatie zeer moeizaam

Beperkt ziekte-inzicht, vaak 'kinderlijk' gedrag

Presenteert zich tussen 40^e en 60^e levensjaar, piek tussen 50 j en 60 j

2 taalvarianten: niet-fluente vorm en de semantische vorm



18

Inleiding

Oorzaken

Gedragsvariant: verandering van karakter, persoonlijkheid en gedrag

1. Onverschilligheid en initiatiefverlies
2. Ontremd gedrag (vb. te kwistig met geld, seksualiteit)
3. Veranderingen in het eet- en smaakpatroon (overdadig eten, drinken, roken, ...)
4. Verlies van empathie
5. Repetitive of dwangmatige handelingen (vb. continu neuriën, avondlijke rituelen i.v.m. hygiëne, hyperreligieus, utilisatiegedrag)



19

Inleiding

Oorzaken

Potentiële problemen in de thuissituatie:

- Financieel wanbeheer: teveel uitgeven, desinteresse, koopdrang, uitbuiting
- Relatieproblematiek: onbegrip, verdwijnen van empathie, desinteresse
- Werk -> ontslag. Is er begrip bij de werkgever?
- Verwaarlozing (alleenstaanden)
- Sociale isolatie (ook mantelzorger!)
- Mogelijke gewelddadig, dreigend gedrag
- Lichamelijke problemen (obesitas, ondervoeding, verminderde pijnsensatie)



20

Diagnose

Fase voor de diagnose

'Niet-pluis-gevoel', eerste tekenen vaak heel geleidelijk aan

Jongdementie: aanvankelijk heel vaak problemen met **praxis**

Gedragsveranderingen **meestal niet begrepen** door partner en kinderen:

- verlies aan interesse
- verlies van initiatief
- 'egocentrisme'
- relatieproblemen
- problemen op het werk (minder productief, fouten, conflicten, ontslag...)
- burn-out, depressie,...



21

Diagnose

Probleem = moeilijke diagnosestelling:

niet 'tijdig'

➤ **4,4 jaar** bij jongdementie

➤ **2,8 jaar** bij ouderen met dementie (*Need-YD study*)

shopping

foute diagnoses: 45% (*Need-YD study*)

"Zodra het woord 'Alzheimer' viel, dat natuurlijk vreselijk is om te horen, kregen we hulp. Voor het eerst werden we serieus genomen"



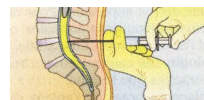
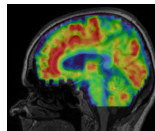
22

Diagnose

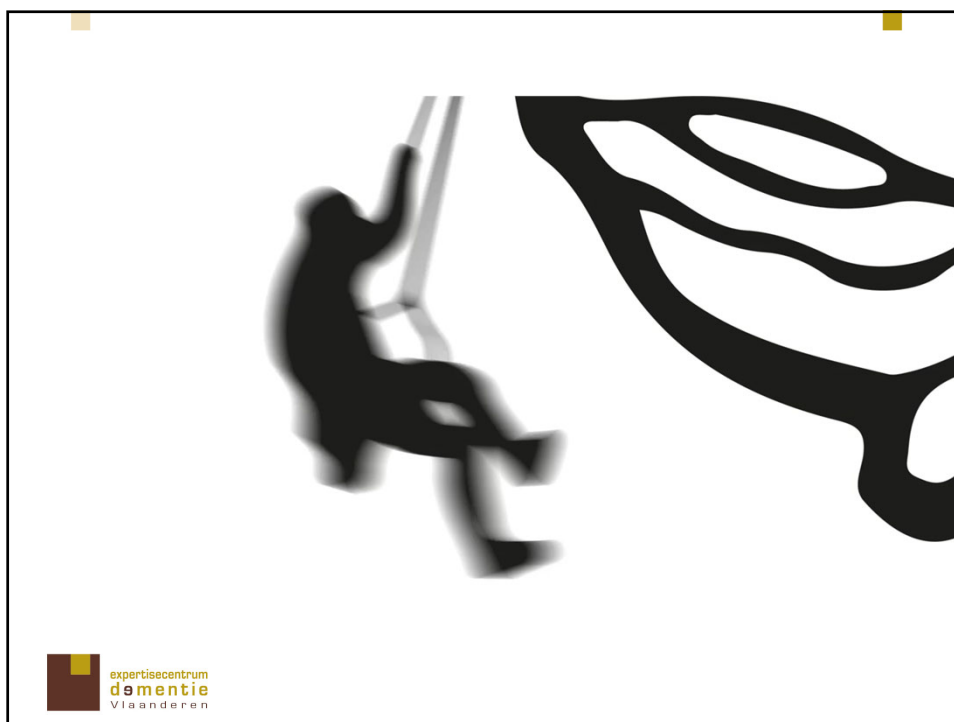
- Anamnese (auto- en hetero-anamnese!)
- Lichamelijk onderzoek (algemene toestand en opsporen van onderliggende stoornissen)
- Neuro-psychologisch onderzoek door een psycholoog voor een beeld van de aangetaste en in tact gebleven functies (geheugen, vaardigheden, taal, herkenning, uitvoerende functies)
- Technische onderzoeken (bloedonderzoek, hersenscans, lumbaalpunctie, EEG, genetisch onderzoek)



GEEL BLAUW ORANJE
 ZWART ROOD GROEN
 PAARS GEEL ROOD
 ORANJE GROEN ZWART
 BLAUW ROOD PAARS
 GROEN BLAUW ORANJE



23



24

De beleving van de persoon met jongdementie

Je hebt een bepaalde leeftijd bereikt waarop je veel levenservaring en levenswijsheid hebt opgedaan, en je voelt je terug ... afbollen. Je wordt daarmee geconfronteerd. Je vindt dat je jezelf niet meer bent. Ik kan niet meer wat ik kon.

Ik heb Alzheimer. Dit is mijn leven, dit is mijn lot, het is zo en ik kan daar niets aan veranderen. Het enige wat belangrijk is, is gelukkig zijn.

25

De beleving van de persoon met jongdementie

Het “van waarde willen zijn en blijven”

staat centraal in de manier waarop mensen met de ziekte omgaan

Van waarde zijn voor zichzelf

Van waarde zijn voor anderen

Uit: onderzoek Steeman e.a. (2013)



26

De beleving van de persoon met jongdementie

Geleidelijke confrontatie met veranderingen in mogelijkheden en gevoelens (meestal eerste confrontaties op het werk) → onbegrip ('niet pluis gevoel') → onzekerheid, frustratie, twijfel, angst

- Existentieel verlies: identiteit brokkelt af, eigenwaarde vermindert door voortdurend falen en beperkingen, ...
- Besef en inzicht kunnen langer aanwezig blijven dan bij personen met dementie op oudere leeftijd!



27

De beleving van de persoon met jongdementie

Vaak: omgeving schrijft gedragsveranderingen toe aan persoon zelf (afwijzing / verwijten) - men denkt in eerste instantie aan depressie, burn-out, stress, psychiatrisch probleem

Ook al heeft de pmjd een verminderd ziekte-inzicht, hij/zij beseft de reacties van afwijzing -> vaak oorzaak van moeilijk hanteerbaar gedrag of in stand houden ervan.



28

Gevolgen voor het gezin, familie en vrienden

Rolveranderingen:

- Partner en verzorger (weinig tijd voor zichzelf)
- Professionele hulp wordt zo lang mogelijk uitgesteld

Kwaliteit van de relatie

- Staat soms onder druk door de (gedrags)veranderingen
- Veranderd gedrag zien als symptoom van dementie is soms moeilijk
- Apathie en geen inlevingsvermogen verhoogt de belasting
- Alles alleen beslissen



30

Gevolgen voor het gezin, familie en vrienden

Seksualiteit

- Eerder minder behoefte aan seksuele belevingen
- Grotere seksuele belangstelling van pmjd is belasting voor gezonde partner
- Bespreken in een vroeg stadium kan kwaliteit van relatie verbeteren



31

Gevolgen voor het gezin, familie en vrienden

Financiële gevolgen > vaak problematische situaties

- Bij frontotemporale dementie: impulsiviteit
 - Op het werk: risico op gedwongen ontslag
 - Impulsieve beslissing om ontslag te nemen -> geen inkomen
 - Grote onnodige uitgaven
- Meer kosten: leningen, schoolgaande kinderen, partner moet nog minimum 30 jaar verder leven van de inkomsten, ...
- Start van dagzorg of residentiële zorg wordt uitgesteld (9 jaar bij jongdementie / bij ouderen 4 jaar , *Need-YDstudy*) + minimaal gebruik van thuiszorg : ¾ totale zorg = mantelzorg
- Geen financiële tegemoetkoming



32

Gevolgen voor het gezin, familie en vrienden

Ervaringen van kinderen

- Jonge kinderen lijken zich gemakkelijker te kunnen aanpassen aan de veranderingen
- Conflicten in het gezin veroorzaken soms problemen op school (bespreken!)
- Oudere kinderen missen hun ouder bij levensvragen of gebeurtenissen
- Zorgende ouder wil hen niet belasten



33

Gevolgen voor het gezin, familie en vrienden

Ervaringen van andere familieleden

- Ouders van de persoon met dementie voelen zich schuldig dat de dementie niet hen treft maar hun kind
- Broers en zussen kunnen soms niet inschatten wat de belasting betekent



34

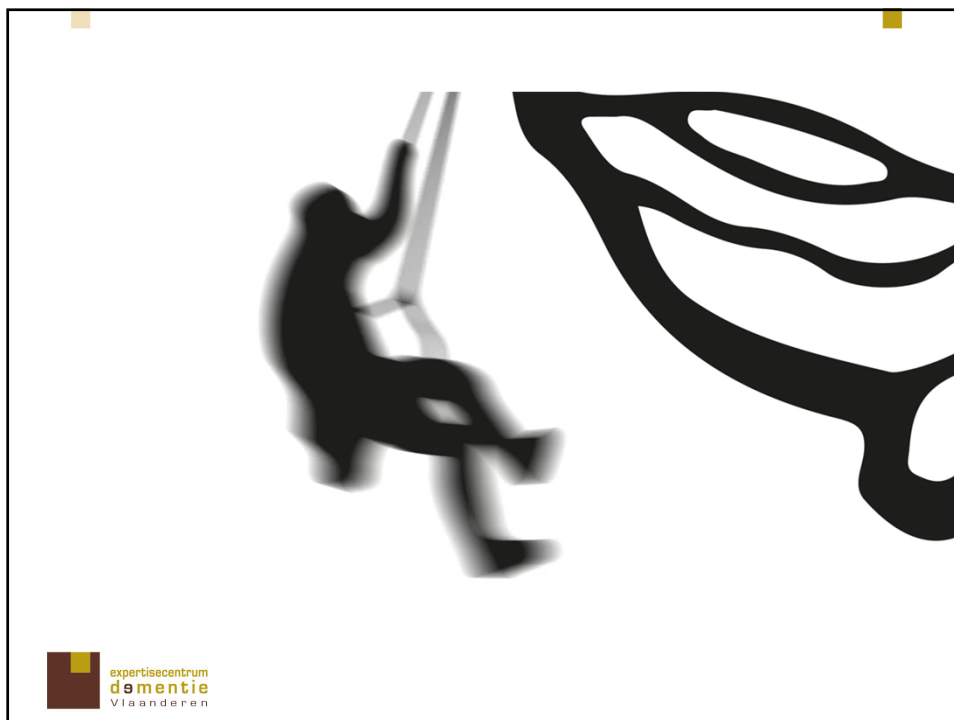
Gevolgen voor het gezin, familie en vrienden

Reacties uit de omgeving

- Omgeving reageert soms met ongeloof
- Veel misvattingen over dementie
- Mensen verwachten geheugenproblemen te zien en bij jongdementie net niet zo sterk aanwezig
- Weten niet hoe ze moeten omgaan met de persoon en komen minder op bezoek

(Informatie geven + sensibiliseren kan dit voorkomen)





37

Omgaan met de persoon met jongdementie

Omgaan met cognitieve problemen

- Eerste cognitieve problemen (aandachtsproblemen, geheugenproblemen, veranderd denk- en probleemoplossend vermogen) **zichtbaar in kleine dingen van alledaagse leven:**
- Meer en meer onzeker
- Minder druk kunnen verdragen
- Moeilijker met alledaagse handelingen
 - Regelen van de financiën
 - Boodschappen doen en betalen
 - Openbaar vervoer gebruiken
 - Weg 'kwijt', ook in bekende omgeving
 - ...

Vaak eerste confrontatie op het werk

38

Omgaan met de persoon met jongdementie

Omgaan met cognitieve problemen: aandachtsstoornissen



- Trek de aandacht van de pmjd alvorens een gesprek te beginnen
- Houd oogcontact
- Beperk het gesprek tot 1 onderwerp
- Gebruik eenvoudige zinnen
- Geef de persoon meer tijd om de informatie te verwerken
- Verdeel elke taak in korte en overzichtelijke opdrachten
- Geef 1 opdracht of mededeling tegelijkertijd

Omgaan met de persoon met jongdementie

Omgaan met cognitieve problemen: geheugenproblemen

- Geheugensteuntjes aanmoedigen (ziekte-inzicht + milde geheugenproblemen!)
 - bv. agenda, kalender, ...
- Geheugenspelletjes en -oefeningen: een soort van mentale fitness > enkel als pmjd hieraan plezier beleeft!
- Reminiscentie
- Blijf actief : rust roest





45



46

Omgaan met de persoon met jongdementie

Omgaan met gedrags- en emotionele veranderingen

Veiligheid en vertrouwen creëren!

Algemene richtlijnen:

- Verhoog de voorspelbaarheid van de omgeving
- Creëer een vertrouwelijke sfeer
- Niet in discussie treden
- Spreek zo veel mogelijk in de ik-vorm (vb 'Ik vind het jammer dat je je zo boos maakt tegen me')
- Goede nachtrust, voldoende beweging overdag
- Meer licht tijdens activiteiten, minder licht tijdens de rustmomenten



51

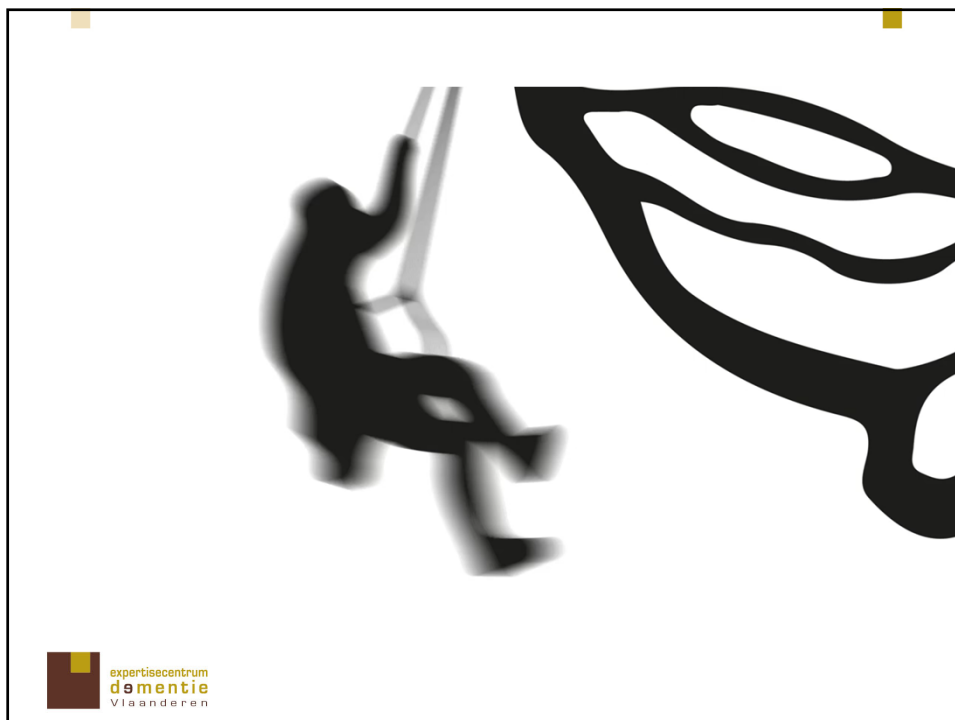
Omgaan met de persoon met jongdementie

Algemene omgangstips

- Er bestaan geen algemeen geldende tips omdat iedere persoon uniek is
- Omgang algemeen gelijkaardig als met oudere pmd:
- Respect (persoon is volwassene, geen kind!)
Begrip tonen, verplaatsen in de belevingswereld
Iemands gevoelens ernstig nemen en deze benoemen
Eenvoudige communicatie, oogcontact, lichaamscontact
Vermijden van confrontaties/discussies > **focus op de mogelijkheden**



52




53

Zorgnoden

Waarom zijn de **noden anders**?

- Er kunnen nog ouders zijn om voor te zorgen
- Meestal een grotere mate van sociale betrokkenheid
- Doordat pmjd nog meerdere rollen vervullen en daarin geconfronteerd worden met het niet-kunnen, worden zij meer gefrustreerd, gespannen en angstig.
 - > Men voelt zich vaak schuldig en heeft meer risico om depressief te worden



55

Zinvolle activiteiten

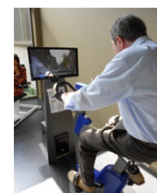
< 65j zijn actiever (dan ouderen met dementie)

Staan open voor nieuwe zaken vb. wokken, Afrikaans koken, internet, fitness..

Interesses liggen anders

Assertiever, eigen inbreng in activiteitenkalender!

Aandacht voor individueel aanbod, groepsaanbod en familie (systeemdenken)!



56

Extra informatie

Home | Wie wij zijn | Disclaimer | Doneer | Contact | Facebook

INFORMATIE

- Vormen van dementie
- Eerste verschijnselen
- Diagnose
- Erkennend
- Meer weten
- Persoonlijk verhaal

ADVIES & HULP

- Praktisch
- Financieel
- Juridisch
- Zorgen voor

ONDERZOEK

- Stand van zaken
- Wetenschappers in beeld
- Doe mee aan onderzoek

ACTUA

- Nieuws
- Actuelen
- Campagnes
- Beeld

expertisecentrum
dementie
Vlaanderen

61

BEDANKT!

jurn.verschraegen@dementie.be
www.linkedin.com/in/jurnverschraegen
www.dementie.be

A portrait of Jurn Verschraegen, a man with glasses and a blue shirt, smiling slightly. The background is a soft-focus green.

64

A conceptual image showing a small, dark figure standing on a light green, textured surface next to a large, dark question mark. The figure is looking towards the question mark, symbolizing uncertainty or a question.

65