



Jongdementie

Welke invloed heeft de ziekte op jou en je omgeving?

*Behoefte aan een
luisterend oor?*

*Je kunt terecht
op onze
Dementielijn:*

0800 15 225

Voorwoord

Dementie is iets voor ouderen, toch?! Helaas krijgen heel wat mensen vóór hun 65ste te horen dat ze aan dementie lijden. We spreken dan van jongdementie. Die diagnose valt extra zwaar omdat je het gewend bent om je leven in eigen handen te hebben. Maar plots is alles onzeker: Hoe vertel ik het aan de kinderen? Kan ik nog blijven werken? Zal de relatie met mijn partner veranderen?

Ook voor de familie breekt er een moeilijke periode aan. Het vraagt veel van je om als partner of kind geduld te tonen voor de vergeetachtigheid of het veranderde gedrag van de persoon met jongdementie. En je neemt steeds meer zorgtaken op. Iets waar je helemaal niet op was voorbereid.

Wil je met de nieuwe situatie leren omgaan? Dan is het belangrijk om er met elkaar over te praten. Deel je zorgen. Leg praktische vragen op tafel. Verzamel informatie over jongdementie. Wij helpen je mee op weg in deze brochure.

En vooral: focus op de mooie momenten. Een gezellige babbel, een mooie wandeling, een knuffel. Koester ze. En draag zorg voor jezelf en voor elkaar.

- 6 Wat is jongdementie?
- 8 Welke vormen van jongdementie bestaan er?
- 13 Waarom is de weg naar de diagnose van jongdementie zo lang?
- 14 Hoe beïnvloedt jongdementie je leven?
- 22 Waar vinden mantelzorgers ondersteuning?
- 26 Hoe zorg je voor jezelf als mantelzorger?

Wat is jongdementie?

We spreken van jongdementie als je de eerste symptomen krijgt **vóór je 65ste**. Bij de meeste mensen treden die ergens tussen hun 40ste en 65ste op. Bij jongdementie veranderen je hersenen op dezelfde manier als bij mensen die op latere leeftijd dementie ontwikkelen. Maar het **dementieproces** verloopt vaak **sneller** en de **symptomen** verschillen.

Dementie op jonge leeftijd wordt meestal laat herkend. Omdat je nog zo jong bent, zien artsen je verwardheid en concentratieproblemen vaak als symptomen van een depressie of burn-out. Het is dan ook moeilijk om exact te zeggen hoeveel mensen in Vlaanderen jongdementie hebben. De schattingen lopen uiteen van 3000 tot 11.000.

Omdat het pad naar de diagnose heel hobbelig verloopt, zorgt dat voor nog meer onzekerheid bij jou en je omgeving. Daarnaast is er het **onbegrip** van anderen. Je past immers niet in het beeld dat de meeste mensen hebben van iemand met dementie. Net daarom is het zo belangrijk om het taboe rond jongdementie te doorbreken en lotgenoten bij elkaar te brengen.



“Dementie? Dat is toch iets voor oude mensen? De mensen associëren dat niet met een man van 55. Dat maakt het soms extra moeilijk. Je ziet niks aan me, hè?”

Welke vormen van jongdementie bestaan er?

Dementie is de verzamelnaam voor ruim vijftig aandoeningen waarbij er geleidelijk aan zenuwcellen of verbindingen tussen zenuwcellen in de hersenen verdwijnen. Bij twee op de drie ouderen is de ziekte van Alzheimer de oorzaak van dementie. Bij mensen met jongdementie is dat maar één op de drie. We lichten de meestvoorkomende vormen van jongdementie toe.

De ziekte van Alzheimer

In één op de drie gevallen wordt jongdementie veroorzaakt door de ziekte van Alzheimer. Die ziekte ontstaat doordat het eiwit bèta-amyloïde zich opstapelt in en tussen de hersencellen. De hersenen gaan daardoor minder goed functioneren, met geheugenproblemen als gevolg.

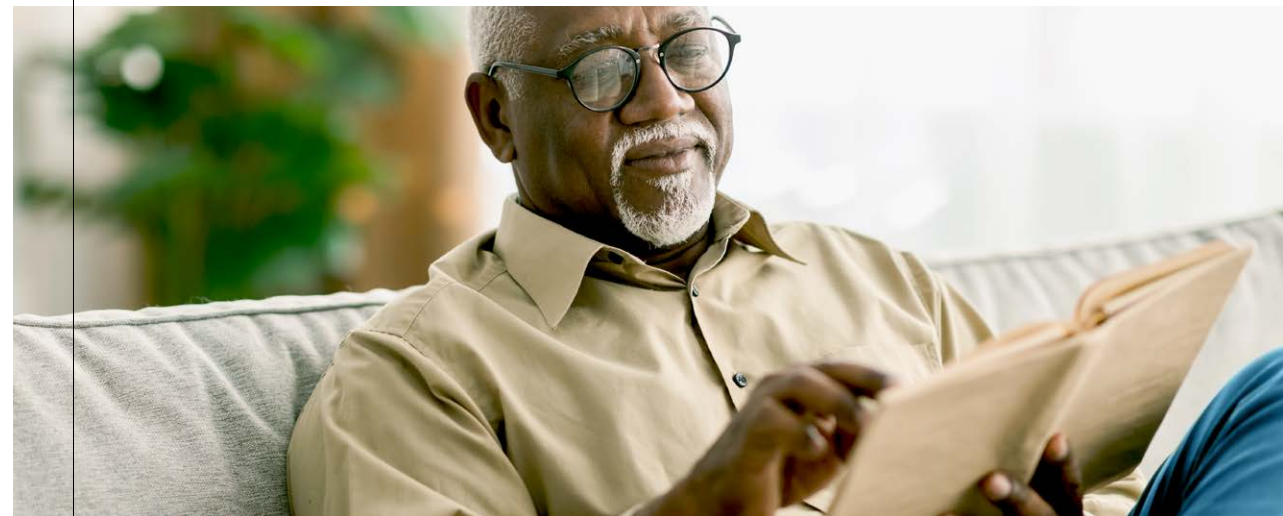
- De geheugenproblemen hebben in eerste instantie invloed op je **kortetermijngeheugen**. Je zegt meerdere keren per dag hetzelfde. Je vergeet afspraken. Of je vindt het lastig om een gesprek te volgen omdat je telkens vergeet wat je gesprekspartner net vertelde.
- Ook je **gedrag** verandert. Je reageert bijvoorbeeld vaker apathisch, achterdochtig of zelfs agressief. Terwijl dat helemaal niet past bij je persoonlijkheid.
- Op termijn vergeet je ook **informatie die je als kind hebt geleerd**, zoals je aankleden, tandenpoetsen en spreken.

Vasculaire dementie

Vasculaire dementie wordt veroorzaakt door een slechte doorbloeding van de hersenen, bijvoorbeeld na een hartinfarct. De hersencellen krijgen te weinig zuurstof en sterven af. Veel personen met vasculaire dementie hebben ook last van **hart- en vaatziekten**, zoals een hoge bloeddruk of hartritmestoornissen.

Het ziekteverloop is afhankelijk van de plek in je hersenen die beschadigd is.

- Meestal heb je eerst last van **concentratieproblemen** en ga je trager denken en spreken.
- Je kunt ook **lichamelijke klachten** ervaren: je spieren voelen stijf aan en je verliest het gevoel in je vingertoppen. Of je kunt alleen schuifelend wandelen en struikelt regelmatig.
- Je wordt steeds **vergeetachtiger**. Je kunt nieuwe informatie niet meer zo goed onthouden. En je verwt tijden, plaatsen en personen.



Frontotemporale dementie

Ook frontotemporale dementie (FTD) komt vaak voor bij mensen met jongdementie. Bij deze vorm is vooral het voorste deel van de hersenen beschadigd. Dat deel bepaalt je gedrag, je emotionele reacties en je taalvaardigheid.

- Het begin is sluipend. Je **functioneert minder goed** op het werk en in het huishouden. Je vindt het moeilijker om je impulsen onder controle te houden en maakt ongepaste opmerkingen in het openbaar.
- Je kunt ook **obsessief-compulsief gedrag** vertonen: je wilt de controle over je omgeving behouden en begint bijvoorbeeld dwangmatig voorwerpen te tellen of te verzamelen.
- Na verloop van tijd lijken je **emoties af te vlakken** en kun je minder goed plannen en organiseren. Daardoor wordt het steeds moeilijker om zelfstandig te functioneren.
- In een later stadium krijg je last van **geheugenproblemen**.

Vaak beseffen mensen met frontotemporale dementie niet dat er iets met hen aan de hand is. Daardoor stappen ze niet snel naar de dokter en valt de diagnose erg laat.

Lewy body-dementie

Bij deze vorm van dementie stapelt er zich eiwit op in de hersenen tot zogenoemde *lewy*-lichaampjes: verdikkingen die de communicatie tussen de hersencellen verstoren.

- Je wordt **vergeetachtig** en kunt last krijgen van **visuele hallucinaties**: je ziet mensen of objecten die er in werkelijkheid niet zijn.
- Sommige mensen met *lewy body*-dementie hebben ook een **overmatige slaapbehoefte**.
- Anderen vertonen symptomen die doen denken aan de **ziekte van Parkinson**: beven, stramheid, langzaam bewegen ...

TIP

Wil je je verhaal delen met anderen?

Dan ben je welkom in de Vlaamse lotgenotengroep voor personen met frontotemporale dementie, parkinson-dementie of 'lewy body'-dementie. Kijk op www.alzheimerliga.be bij 'Familiegroepen'.





Waarom is de weg naar de diagnose van jongdementie zo lang?

Het duurt gemiddeld vierenhalf jaar voor de diagnose jongdementie valt. De voornaamste reden is het vooroordeel dat dementie **alleen oudere mensen overkomt**. Daarom zoeken we bij de eerste symptomen van jongdementie naar andere oorzaken, zoals stress of een depressie.

De eerste symptomen van jongdementie tonen zich bovendien vooral op het werk: je vergeet afspraken, wordt sneller kwaad op collega's of hebt minder energie. Allemaal symptomen die je ook kunt toeschrijven aan de **hoge werkdruk of stress**, problemen waarvoor je niet noodzakelijk naar de huisarts stapt.

Toch is het belangrijk om snel de juiste diagnose te stellen. In de eerste plaats omdat die diagnose opluchting biedt: je hebt nu een verklaring voor het veranderde gedrag. Je kunt leren om ermee om te gaan en gepaste ondersteuning krijgen.

Hoe beïnvloedt jongdementie je leven?

Mensen met jongdementie zijn nog in de fleur van hun leven wanneer de diagnose valt. Een drukke job, studerende kinderen, een fijn sociaal leven ... Al die zaken komen plots onder druk te staan. En dat zorgt voor stress en onzekerheid.

Om te leren omgaan met die situatie is het belangrijk om te weten hoe jongdementie jou en je omgeving beïnvloedt.

Impact op de persoon met jongdementie

Heb je jongdementie? Dan vind je het moeilijk om de situatie te erkennen en te aanvaarden. Dat is begrijpelijk: je leidt een actief leven en wilt de regie in eigen handen houden. Daarom ontkennen mensen met jongdementie vaak dat ze bepaalde taken niet meer of niet meer goed kunnen uitvoeren. Of ze proberen de ziekteverschijnselen te verbergen.

Je gaat in feite een **rouwproces** door. Je moet voortdurend afscheid nemen van taken die je niet meer kunt uitvoeren: werken, opvoeden, schoonmaken, koken ... Daardoor kun je overweldigd worden door emoties, zoals woede en verdriet.

Wat met autorijden?

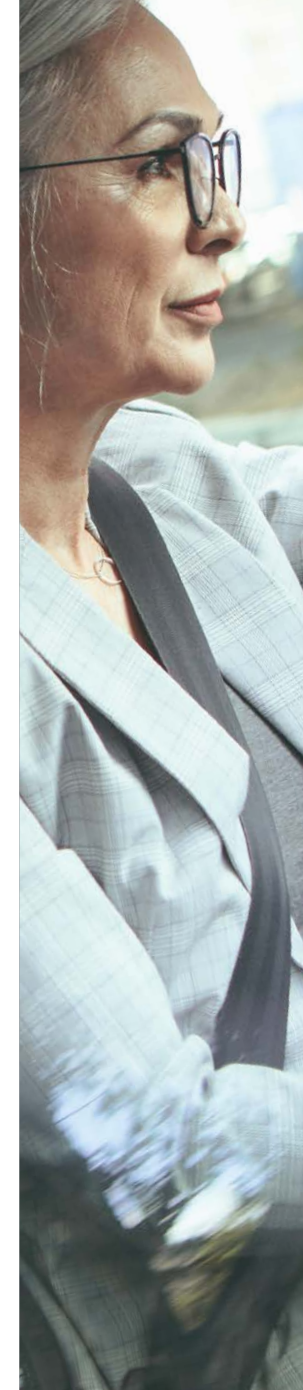
Een ritje naar de supermarkt, even langs bij vrienden ... voor veel mensen biedt een auto vrijheid. Je sleutels aan de haak hangen als je de diagnose dementie krijgt? Een harde dobber. Maar hoe zit het nu precies met dementie en autorijden?

Mensen met beginnende dementie kunnen vaak nog veilig rijden. Naarmate de ziekte vordert, wordt het moeilijker om risico's in te schatten. Dat kan gevaarlijk zijn voor de chauffeur, zijn passagier(s) en andere weggebruikers.

Zodra een arts de diagnose stelt, moet hij oordelen of je wel of niet meer mag rijden. Oordeelt hij van niet? Dan moet je je rijbewijs samen met het attest van je arts binnen de vier werkdagen inleveren bij de dienst Bevolking van je gemeente.

Bij twijfel is een formele evaluatie door het **rijgeschiktheidscentrum CARA** verplicht. Na die evaluatie kan CARA jou beperkingen opleggen, zoals alleen rijden op specifieke momenten of binnen een bepaalde omgeving. Die voorwaarden worden vermeld op het rijbewijs. En je moet ook je verzekeringsmaatschappij op de hoogte brengen van de gewijzigde situatie.

Blijkt uit de evaluatie dat veilig rijden niet meer kan? Dan volgt een rijverbod en moet je je rijbewijs inleveren.



Impact op de partner

Als partner is het pijnlijk om te zien hoe de persoon met jongdementie de grip op het leven verliest. Je wilt hem troosten en ondersteunen. Maar tegelijkertijd moet je ook zelf leren omgaan met je veranderende rol binnen het gezin. Want hoe minder taken jouw partner kan opnemen, hoe **meer verantwoordelijkheden** jij krijgt. De zorg voor de kinderen, het huishouden en de financiën: alles komt op jouw schouders terecht. En dat is zwaar. Zeker als je alles combineert met een job.

Tegelijk verandert je liefdesrelatie met je partner. Naarmate de ziekte vordert, verlies je je gesprekspartner, je vriend, de vader of moeder van je kinderen, je minnaar ... Ook je seksuele relatie komt onder druk te staan. Je partner heeft een verminderde interesse of stelt zich juist veeleisend op. Het is normaal dat je de echte intimiteit mist en je soms verlangt naar een nieuwe partner.

Om die periode door te komen, is het belangrijk dat je blijft communiceren met je partner en zorg draagt voor jezelf. Maak voldoende tijd voor hobby's, voor familie en vrienden en de dingen die je graag doet. Alleen dan kun je de zorg voor je partner volhouden.



"Soms is het moeilijk om je situatie aan anderen uit te leggen. Ik heb geleerd om dat toch te doen. Ga ik samen met mijn vrouw op hotel? Dan breng ik de receptie op de hoogte. De ervaring leert me dat mensen dan veel opener en behulpzamer zijn."

Impact op de kinderen

Heb je kinderen? Ook voor hen is het niet makkelijk om met het veranderende gedrag om te gaan. Zeker omdat ook jij nog zoekende bent in je relatie. Het is mogelijk dat er conflicten ontstaan tussen de kinderen en je partner, waarbij je het gevoel hebt partij te moeten kiezen.

Kinderen van mensen met jongdementie zitten vaak met **schuldgevoelens**. Zeker jongere kinderen leggen de oorzaak van het veranderende gedrag bij zichzelf:

- "Mama wordt snel kwaad omdat ik niet goed genoeg mijn best doe."
- "Papa is zo vaak moe omdat ik te druk ben."

Ook oudere kinderen voelen zich snel schuldig tegenover hun ouders, bijvoorbeeld omdat ze liever bij vrienden zijn dan thuis te blijven. In beide gevallen is het belangrijk om die gevoelens te bespreken. Hoe voelen de kinderen zich en waarom?

Licht hen ook voldoende in over wat jongdementie precies doet. Als ze begrijpen waarom het gedrag van hun ouder verandert, zullen ze meer geduld tonen. Met zichzelf en met de ouder.

Impact op familie, vrienden en kennissen

Voor buitenstaanders is het vaak moeilijk om de situatie correct in te schatten. Vrienden komen bijvoorbeeld minder vaak op bezoek, omdat ze zich ongemakkelijk voelen of omdat ze denken dat hun bezoek te belastend is. Daardoor kunnen de persoon met jongdementie en de partner zich erg eenzaam voelen.

Licht je familie en vrienden daarom zo goed mogelijk in over de situatie en over de steun die ze jullie kunnen bieden. Hoe meer mensen die helpen, hoe beter jullie met de situatie kunnen leren omgaan.

Graag tips over zelfzorg? Vraag de brochure 'Zorg voor mantelzorgers' aan via bestellingen@alzheimerligavlaanderen.be of 014 43 50 60.

TIP



Impact op je werk

Als je als werknemer de diagnose jongdementie krijgt, moet je zo snel mogelijk je werkgever op de hoogte brengen. Die is verplicht om **aangepast werk** te zoeken. Stel dus niet zelf voor om minder te gaan werken of ontslag te nemen.

Je werkgever kan aan de bedrijfsarts vragen om een **onderzoek** naar aangepast werk op te starten. Tijdens dat onderzoek mag je niet worden ontslagen. Blijkt aangepast werk niet mogelijk? Dan ben je officieel arbeidsongeschikt en kun je een beroep doen op een uitkering:

- Het eerste jaar ontvang je een ziekte-uitkering.
- Vanaf het tweede jaar ontvang je een invaliditeitsuitkering.

Soms kunnen mensen met jongdementie ook eerder met pensioen. Voor meer informatie daarover kun je het best aankloppen bij je ziekenfonds.

Impact op je inkomen

Wanneer je terugvalt op een uitkering, dan heeft dat invloed op de financiële situatie van je gezin. Zeker wanneer je de enige kostwinner bent. Vooral als je kinderen hebt, lopen de uitgaven hoog op.

Neem je de zorg voor je partner met dementie op en ben je tegelijk aan het werk? Dan probeer je eerst je job en de zorg te combineren. Het kan dan goed zijn dat je een werkracht in huis moet nemen of dat je af en toe een opname in een dagcentrum of een kortverblijf moet regelen. Dat brengt kosten met zich mee die voor sommige gezinnen moeilijk op te vangen zijn.



*Behoeftte aan een luisterend oor?
Je kunt terecht op onze Dementielijn:
0800 15 225*

Waar vinden mantelzorgers ondersteuning?

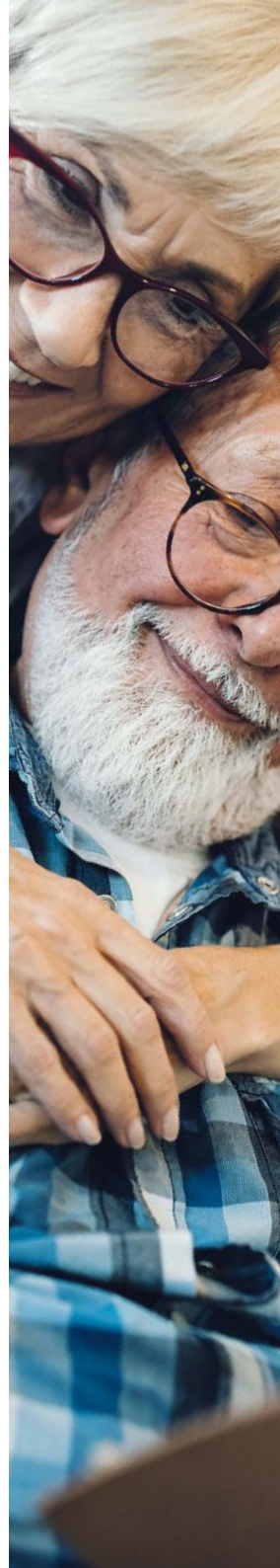
Zorg jij als mantelzorger voor iemand met jongdementie? Dan kunnen we het niet genoeg benadrukken: omring je met vrienden en familie om je door het proces te helpen. Ze kunnen je ondersteunen met zorgtaken, door tijd voor je vrij te maken en een luisterend oor te bieden.

Vind je het moeilijk om hulp te vragen aan familie en vrienden? Of schakel je liever iemand extern in? Klop dan aan bij:

De Familiegroepen jongdementie van Alzheimer Liga Vlaanderen

Een Familiegroep jongdementie van de Liga is een open lotgenotengroep voor familieleden en mantelzorgers van personen met jongdementie. Je krijgt er informatie, komt er in contact met lotgenoten en wisselt tips uit. Zo voel je je goed omringd en gesteund.

Bij sommige Familiegroepen zijn ook de personen met jongdementie zelf welkom om lotgenoten te ontmoeten. We spreken dan over de Familiegroepen dementie en jongdementie PLUS.



Wil je steun zoeken bij lotgenoten?

Vind een Familiegroep jongdementie of jongdementie PLUS in jouw buurt op www.alzheimerliga.be.

Elk jaar organiseert Alzheimer Liga Vlaanderen ook een Ontmoetingsdag Jongdementie, waar mensen met jongdementie samen met hun familieleden en mantelzorgers een fijne dag kunnen beleven, vol workshops en verwenmomenten. Tijdens het tweejaarlijkse Symposium Jongdementie zoomen we dan weer in op medische en psychosociale aspecten van jongdementie.

Hou www.alzheimerliga.be in de gaten voor meer info over de Ontmoetingsdag en het Symposium.

Opvang voor personen met jongdementie

In Vlaanderen zijn er heel wat voorzieningen die specifieke opvang voorzien voor mensen met jongdementie. Je kunt kiezen voor zorg aan huis, zorg buitenshuis of algemene ondersteuning.

Zoek opvang in je buurt op www.jongdementie.info via 'Aanbod' onder de rubriek 'Advies & hulp'.

Psycho-educatie 'Dementie en nu'

Het psycho-educatiepakket 'Dementie en nu' werd ontwikkeld op initiatief van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en Alzheimer Liga Vlaanderen. Het pakket is er speciaal voor wie thuis of daarbuiten voor iemand met dementie zorgt. Op de tien bijeenkomsten van 'Dementie en nu' krijg je inzichten, kennis en vaardigheden mee. Er is ook ruimte voor reflectie met lotgenoten.

www.dementieennu.info

Expertisecentra dementie

Naast het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen zijn er nog negen regionale expertisecentra. De dementie-experts staan je graag bij met advies en doorverwijzingen. De expertisecentra organiseren ook praatcafés met lezingen over alles wat met dementie te maken heeft.

www.dementie.be

Huisarts

Zit je met vragen over de vordering van de ziekte, gedragsveranderingen of andere kwesties? Bespreek ze met je huisarts, die jou eventueel doorverwijst naar een expert.

Geheugenkliniek

In de geheugenkliniek zitten specialisten uit verschillende disciplines, zoals neurologen, geriateren, psychiaters en ergotherapeuten. Ze onderzoeken geheugenklachten en aandachtsproblemen, gaan na waar de persoon met dementie behoefte aan heeft, en starten een passende behandeling. Maar ze zijn er ook voor de mantelzorger, opdat die langer thuis de juiste zorg kan bieden.

Ziekenfondsen

Bij de dienst maatschappelijk werk van je ziekenfonds kun je terecht voor informatie en met vragen over hulp en thuiszorgondersteuning. Je vindt er ook advies over financiële regelingen en tarieven van thuiszorgdiensten.

Zorgaanbod

Er is in Vlaanderen een ruim en divers aanbod aan voorzieningen voor allerlei vormen van verzorging en hulp bij mensen thuis. Van huishouden tot lichaamsverzorging en verpleging. Richt je tot de sociale dienst van je ziekenfonds of het OCMW, twee instanties die je wegwijs maken in het zorgaanbod.

www.zorg-en-gezondheid.be

*Behoeft een luisterend oor?
Je kunt terecht op onze Dementielijn:
0800 15 225*

Hoe zorg je voor jezelf als mantelzorger?

Als mantelzorger wil je zo goed mogelijk zorg dragen voor de persoon met jongdementie. Maar daardoor kun je je eigen behoeftes uit het oog verliezen. Je bouwt bijvoorbeeld te weinig rustmomenten in, waardoor je overspannen raakt. Of je verliest contact met vrienden en familie en voelt je sociaal geïsoleerd.

Als je de zorg voor de ander wilt volhouden, moet je ook zorg dragen voor jezelf. Enkele tips:

- Blijf tijd maken voor hobby's. Als jij regelmatig je batterijen oplaadt, zul je ook meer energie hebben voor je taak als mantelzorger.
- Prik vaste momenten in je agenda om tijd te maken voor jezelf: om een boek te lezen, om te wandelen of om af te spreken met vrienden. En hou die momenten ook écht voor jezelf.
- Vraag hulp aan familie, vrienden of hulpverleners. Bijvoorbeeld om te koken, boodschappen te doen of op de kinderen te passen.
- Verzorg je voor langere tijd je dierbare? Schakel je 'hulptroepen' op vaste momenten in, en noteer die in een gedeelde agenda.

Graag nog meer tips?

Vraag onze brochure 'Mantelzorgers' aan via **bestellingen@alzheimerligavlaanderen.be** of **014 43 50 60**.

Over Alzheimer Liga Vlaanderen

Heb je behoefte aan een luisterend oor? Ons team van ervaringsdeskundigen staat voor je klaar. Je bereikt hen via onze **Dementielijn 0800 15 225** of stuur een mail naar **hulpvragen@alzheimerligavlaanderen.be**

Maak jij dementie mee draagbaar?

Steun onze werking financieel.

Stort een vrije bijdrage op
BE87 3101 0355 8094 of word lid.
Giften vanaf €40 zijn fiscaal aftrekbaar.

Stel je als vrijwilliger kandidaat via
educatie@alzheimerligavlaanderen.be.

alzheimerliga.be



Alzheimer Liga Vlaanderen vzw
Rubensstraat 104/4, 2300 Turnhout
Ondernemingsnr.: 0456.804.573
RPR Antwerpen, afd. Turnhout
V.U. Peter Van Houtven