

Dementie op jonge leeftijd

Wat houdt dementie op jonge leeftijd in?

Dementie is een verzamelnaam van progressieve neurodegeneratieve hersenaandoeningen die zich uiten in de achteruitgang van cognitie en veranderingen in stemming en gedrag. Er wordt van dementie op jonge leeftijd gesproken wanneer de ziekte zich openbaart vóór de leeftijd van 65 jaar. De meest bekende oorzaken van dementie op jonge leeftijd zijn de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie en Frontotemporale dementie (FTD).

Verschillen met dementie op latere leeftijd

Het aantal personen met dementie in Nederland werd door Alzheimer Nederland in 2021 geschat op ongeveer 290.000 personen. Van hen hebben ongeveer zo'n 14.000 tot 17.000 personen dementie op jonge leeftijd. Kenmerkend voor dementie op jonge leeftijd is dat de eerste ziekteverschijnselen op jongere leeftijd zich anders uiten dan bij dementie op latere leeftijd. Zo kan het bijvoorbeeld dat geheugenklachten niet op de voorgrond staan, maar er vooral sprake is van veranderingen in stemming en gedrag. De ziekte wordt daarom vaak pas laat herkend. Daarnaast liggen er vaker zeldzame oorzaken ten grondslag aan de dementie.

Zorg voor personen met dementie op jonge leeftijd

Personen met dementie op jonge leeftijd hebben andere wensen en behoeften dan ouderen met dementie. Zij staan meestal nog midden in het leven, met werk, een gezin en sociale activiteiten. Hoewel personen met dementie mentaal achteruit gaan, zijn zij lichamelijk vaak nog vitaal. Reguliere dementiezorg sluit daarom niet goed aan bij hun situatie. Zij hebben behoefte aan specialistische zorg die rekening houdt met hun levensfase en mogelijkheden. Helaas is deze specialistische zorg in de praktijk nog niet overal aanwezig.

Informatie en ondersteuning

Op onze website is veel informatie en ondersteuning te vinden over het onderwerp dementie op jonge leeftijd, zowel voor jonge mensen met dementie en hun naasten als voor zorgprofessionals. Kijk op: www.kcdementieopjongeleeftijd.nl

Informatiefolder

Kenniscentrum
Dementie op Jonge Leeftijd



Het Kenniscentrum

Wat doet het Kenniscentrum?

Het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd is een netwerk van organisaties die zich bezighouden met de zorg voor jonge mensen met dementie. Dit zijn veelal zorgaanbieders, verspreid over het hele land. Maar ook andere organisaties horen bij het Kenniscentrum, zoals de Alzheimercentra en diverse lokale kenniscentra. Tezamen vormen deze organisaties de Adviesraad. Samen werken zij aan de verbetering van zorg en ondersteuning voor jonge mensen met dementie en hun naasten binnen commissies, de Wetenschappelijke Raad en diverse projecten.

De Adviesraad

Eénmaal in de twee maanden organiseert het Kenniscentrum de Adviesraad. Hierbij komen vertegenwoordigers van alle ledenorganisaties samen om kennis en expertise uit te wisselen. Denk aan: casemanagers, psychologen, onderzoekers, zorgmanagers en andere zorgprofessionals. Tijdens de Adviesraad wordt belangrijk nieuws met elkaar gedeeld, gediscussieerd over dilemma's en vraagstukken en worden uitkomsten van onderzoek gepresenteerd in wetenschappelijke presentaties. In elke bijeenkomst wordt dieper ingegaan op één inhoudelijk thema.

Ledenorganisaties

Op dit moment zijn er 40 zorgaanbieders bij het Kenniscentrum aangesloten. Zij bieden gespecialiseerde voorzieningen voor jonge mensen met dementie en hun naasten in de vorm van casemanagement, dagbesteding, dagbehandeling, woonvormen of gespreksgroepen voor naasten. Voor het specifieke aanbod, is het overzicht van gespecialiseerde zorgaanbieders te bekijken via de QR-code.



Opleidingen

Om de juiste zorg te kunnen leveren aan jonge mensen met dementie, is het belangrijk dat zorgprofessionals hiervoor voldoende geschoold zijn. In samenwerking met het Kenniscentrum zijn er momenteel drie specialistische opleidingen voor zorgprofessionals opgezet. Elke opleiding bestaat uit een zesdaagse specialistische scholing:

- **Opleiding voor verzorgenden en verpleegkundigen niveau 3/4**

Deze opleiding wordt aangeboden door OPPstap Zorg en Welzijn. Tijdens de scholing krijg je specifieke kennis aangeboden, die aansluit aan de praktijk in het begeleiden van jonge mensen met dementie.

- **Opleiding voor casemanagers**

Deze opleiding is bedoeld voor casemanagers die de opleiding casemanagement dementie reeds hebben gevolgd en werkzaam zijn met de doelgroep van jonge mensen met dementie en hun naasten. De opleiding wordt aangeboden door Windesheim en Inholland Academy.

- **Interprofessionele opleiding**

Deze opleiding is bedoeld voor specialisten ouderengeneeskunde, (GZ-)psychologen, verpleegkundig specialisten en physician assistants met minimaal een half jaar ervaring met de doelgroep, en met betrokkenheid in de zorg en behandeling van jonge mensen met dementie van minimaal 4 uur per week. De opleiding wordt aangeboden door het Radboud UMC.

PREZO Keurmerk

Op de kwaliteit van zorg voor mensen met dementie op jonge leeftijd te waarborgen heeft het Kenniscentrum in samenwerking met Perspekt het keurmerk 'PREZO Dementie op Jonge Leeftijd' ontwikkeld. Door middel van behalen van dit keurmerk kan een organisatie laten zien dat zij optimale zorg levert aan mensen met dementie op jonge leeftijd. Veel organisaties die zijn aangesloten bij het Kenniscentrum hebben het keurmerk inmiddels gehaald. Het is het doel van het Kenniscentrum dat uiteindelijk alle aangesloten organisaties gecertificeerd zullen zijn.

Meer informatie over de opleiding of het keurmerk kunt u vinden op onze website: www.kcdementieopjongeleeftijd.nl