Dementie op jonge leeftijd vraagt een andere aanpak

Als jonge mensen en hun gezinnen de diagnose dementie krijgen, verandert hun leven drastisch. In plaats van toekomstplannen maken, moeten zij zich gaan voorbereiden op een toekomst met een ouder of partner die zich anders gaat gedragen en onzelfstandig is. Casemanagers krijgen te maken met complexe vragen binnen het leefdomein van deze mensen. Het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd en Dementiezorg voor Elkaar hebben samen met enkele gespecialiseerde organisaties het adviesdocument Zorgtraject bij dementie op jonge leeftijd (pdf) opgesteld.

Beschrijving wenselijke zorgtraject

Het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd heeft samen met Dementiezorg voor Elkaar op een rij gezet hoe zorgaanbieders het zorgtraject voor deze doelgroep kunnen inrichten. Dit document beschrijft een minimum eisenset voor goede zorg aan jonge mensen met dementie en hun naasten. Voor zorgaanbieders en zorgketens die hier een specialisme van willen maken, biedt dit document houvast.

Dementie komt ook bij jonge mensen voor

We kennen dementie vooral als een probleem van de ouderdom. Maar dementie komt ook voor bij jonge mensen. Deze jonge mensen en hun gezinnen krijgen vaak na een lang traject langs artsen en specialisten te horen dat zij een vorm van dementie hebben, een ongeneeslijke ziekte. Van het ene op het andere moment verandert hun leven ingrijpend. In plaats van toekomstplannen maken, moeten zij nu besluiten nemen over hoe zij de terugval in inkomen gaan opvangen, hoe zij met uit-keringsinstanties moeten omgaan, hoe de kinderen begeleid moeten worden, hoe de gezonde partner de zorgtaken gaat combineren met werk en opvoeding van de kin-deren. Later in het ziekteproces krijgt het gezin te maken met een ouder die zich anders gaat gedragen en onzelfstandig is.

Andere vraagstukken

De zorg voor jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers is anders dan die voor ouderen met dementie. Bij jonge mensen met dementie krijgen casemanagers te maken met complexe vragen binnen het leefdomein. Voor deze jonge mensen voldoen de op ouderen gerichte dag- en verblijfsvoorzieningen niet. Zij zoeken andere oplossingen met veel vrijheid, veel beweging. Het liefst blijven zij van betekenis voor de samenleving, zolang het kan, al is het maar simpel. De vragen en behoeften van jonge mensen met dementie en hun naasten liggen aanvankelijk vooral op het leefdomein, zoals werk, inkomen, opvoeding, levenstestament, zie afbeelding:

Richtlijn voor zorgaanbieders en ketens

Het zorgtraject is opgesteld door een tiental in dementie op jonge leeftijd gespecialiseerde organisaties. Zij hebben hun werkwijzen met elkaar gedeeld en gezocht naar de grootste gemene deler - en ook naar een stip op de horizon van goede zorg. Het resultaat is een praktische en haalbare beschrijving van het wenselijke zorgtraject. Organisaties en ketens die geïnteresseerd zijn in deze zorg en in deze doelgroep hebben een hiermee een overzichtelijke richtlijn in handen. Zij kunnen voor zichzelf in kaart brengen waar zij staan, wat zij al kunnen en wat nog niet en welke regionale samenwerkingspartners goed zouden zijn. Organisaties die serieus werk willen maken van deze zorg kunnen ook lid worden van het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd.

Download Zorgtraject bij dementie op jonge leeftijd (pdf)

Lees meer

- Poster Herken dementie op jonge leeftijd (pdf)
- Feiten op een rij: factsheet met handvatten voor het signaleren en omgaan met dementie op jonge leeftijd. (pdf)
- Thema Jonge mensen met dementie
- Praktijkvoorbeeld: Ik ben zijn veilige haven: zijn stuur, zijn gas en zijn handrem
- Praktijkvoorbeelden dagbesteding jonge mensen met dementie
- Website van Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd