

Care4Youngdem is een langlopend onderzoek dat als doel heeft de zorg voor jonge mensen met dementie te optimaliseren om zo hun kwaliteit van leven te verbeteren. Dit onderzoek brengt, met behulp van vragenlijsten voor artsen, verzorgenden en mantelzorgers, de zorg op gespecialiseerde afdelingen voor jonge mensen met dementie in kaart. Het vragenlijst onderzoek is in november 2016 van start gegaan en loopt tot januari 2021. Middels deze nieuwsbrief willen we de mensen die bijdragen aan Care4Youngdem en geïnteresseerd zijn op de hoogte houden over de voortgang van het onderzoek.

### Dementie op jonge leeftijd

In Nederland zijn er naar schatting zo'n 12.000 mensen waarbij de eerste verschijnselen van de dementie voor het 65e levensjaar zichtbaar worden. De invloed van dementie op jonge leeftijd is groter dan dementie op oudere leeftijd. Daarom is het wenselijk dat er aan deze mensen en hun naasten specialistische zorg geleverd wordt. Op dit moment is weinig bekend over hoe de zorg voor jonge mensen met dementie in verpleeghuizen is vormgegeven.

### Stand van zaken

In totaal zijn er nu 13 zorginstellingen die aan het onderzoek deelnemen. Wij hopen de zorg van 300 mensen met dementie op jonge leeftijd in kaart te kunnen brengen. Er zijn al 84 mensen hiervoor aangemeld en er zijn al meerdere vragenlijsten ingevuld. Hartelijk dank daarvoor!



### Gelegenheid tot deelname aan het boek MIST

Er wordt een boek ontwikkeld waarbij de partners van mensen met dementie op jonge leeftijd in beeld worden gebracht. Initiatiefnemer is Tineke Reijbroek, ze was mantelzorger van haar man Bart. Hij is overleden aan vasculaire dementie op jonge leeftijd. In het boek komen interviews met mantelzorgers en foto's van hen te staan. Door dit boek zal er meer aandacht komen voor mensen met dementie op jonge leeftijd, een grote meerwaarde voor lotgenoten, hulpverleners en beleidsmakers!

Als u een partner heeft met dementie op jonge leeftijd en u aan MIST mee wilt werken kunt u dit laten weten via 06 53274088 of [tineke@ontwerp-bt.nl](mailto:tineke@ontwerp-bt.nl). Meer informatie kunt u vinden op [www.facebook.com/mist.partners.jonge.mensen.dementie](http://www.facebook.com/mist.partners.jonge.mensen.dementie)

### Even voorstellen: onderzoeker Care4Youngdem



**Brenda Pistorius** (1988) geboren in Geleen.  
Studie: Biologie, BSc (2010) en Geneeskunde, MSc (2015), Radboud Universiteit Nijmegen.  
Werk: Arts in Opleiding tot Specialist Ouderengeneeskunde en Onderzoeker (AIOTO).

'Na de studie geneeskunde ben ik als arts in het verpleeghuis gaan werken, dit vanwege de multidisciplinaire werkwijze en de complexiteit van de zorgvragen. Het onderzoek is een mooie aanvulling op mijn dagelijkse werk als arts en andersom helpt de praktische ervaring uit het verpleeghuis me ook om het onderzoek goed uit te kunnen voeren. Binnenkort zal ik in het kader van mijn opleiding en onderzoek als arts gaan werken op een afdeling voor jonge mensen met dementie bij de Waalboog in Nijmegen. Een erg mooie gelegenheid waarbij het onderzoek en de praktijk elkaar zullen versterken!'

### Contact:

Brenda Pistorius (onderzoeker), Radboudumc

Telefoonnummer: 0621387391 / 0243655324

E-mailadres: [Brenda.Pistorius@radboudumc.nl](mailto:Brenda.Pistorius@radboudumc.nl)

Website: [www.ukonnetwerk.nl/care4youngdem](http://www.ukonnetwerk.nl/care4youngdem)

### Care4Youngdem onderzoeksgroep

drs. Brenda Pistorius, Anouk Peters, dr. ir. Jenny van der Steen,  
dr. Christian Bakker, drs. Ans Mulders,  
dr. Marjolein de Vugt, prof. dr. Raymond Koopmans