



## Informatief

### ***Dementie op jonge leeftijd***

**Naar schatting 12.000 mensen lijden al op relatief jonge leeftijd aan een vorm van dementie. Hiermee bedoelen we mensen in de leeftijd tot 60 jaar. Bij sommigen ontwikkelt de ziekte zich zelfs al op 35-jarige leeftijd. Naar verwachting zal het aantal patiënten in de toekomst stijgen door verbeterde diagnostiek en meer bekendheid over de vroege vormen van dementie.**

#### **Een bijzondere groep**

Jong dementerenden beseffen vaak beter dat ze ziek zijn. Gevoelens van machteloosheid en frustratie zijn daarom veel heftiger. Omdat ze jonger zijn, en in het algemeen lichamelijk fitter en actiever, hebben ze de neiging zichzelf beter in te schatten dan ze in werkelijkheid zijn. Doordat jong dementerenden vaak nog een actieve rol in de maatschappij spelen, geven zij hun positie als kostwinner, opvoeder of chauffeur niet snel op. Beslissingen rondom het maatschappelijk functioneren zijn veel ingrijpend.

De veranderingen in de hersenen bij jong dementerenden zijn hetzelfde als bij oudere mensen met dementie. Het ziekteproces gaat meestal wel sneller en verschijnselen als afasie, apraxie en agnosie treden eerder en vaak in ernstiger mate op.

Net als bij dementie op oudere leeftijd is de ziekte van Alzheimer de belangrijkste oorzaak, maar bij

jongere patiënten zijn vasculaire dementie, frontotemporale dementie (ziekte van Pick) en Lewy body dementie ook vaak de oorzaak.

Dementie is slechts in een klein aantal gevallen erfelijk bepaald. In het algemeen is de kans op de ziekte van Alzheimer iets groter wanneer een van de ouders, broer of zusters op jonge leeftijd Alzheimer heeft gekregen.

#### **Diagnose**

De eerste problemen ontstaan vaak op het werk: afspraken worden vergeten, iemand is minder slagvaardig, stiller of krijgt zijn werk niet af. Binnen de relatie worden apathie, verminderde interesse en gebrek aan initiatief toegeschreven aan aandachttrekkerij, egoïsme of onverschilligheid. Concentratie stoornissen en vergeetachtigheid wijt men vaak aan overspannenheid door drukte op het werk of problemen in het gezin.

Op jongere leeftijd denkt men meestal niet aan dementie. De onduidelijkheid over de oorzaak van de veranderingen in het gedrag kan tot grote spanningen in het gezin leiden. Vaak moeten heel wat specialisten worden geraadpleegd voordat de diagnose rond is.

#### **Veranderingen in de relatie**

De gezonde partner van een patiënt met frontotemporale dementie is vaak van middelbare leeftijd en staat nog volop in het leven. Door de toenemende zorg thuis kan de partner niet meer aan sociale activiteiten deelnemen, een baan moet vaak worden opgegeven. De verzorger kan zo in een isolement raken.

Werd vroeger alles overlegd en de verantwoordelijkheid gedeeld, nu komt de partner alleen te staan in het verwerken van moeilijke situaties. De patiënt is geen steun en toeverlaat meer. Een gelijkwaardige liefdesrelatie verandert in een zorg-

relatie. De gezonde partner voelt zich daardoor vaak eenzaam en mist de intimiteit. Regelmatig komt ook het verlangen naar een nieuwe partner ter sprake. Veel mensen ervaren deze situatie alsof ze in een soort weduwstaat verkeren, alleen kan men geen definitief afscheid nemen want de dementerende is er nog. De partner kan niet alle energie richten op het verwerken van het verlies. De resulterende gevoelens van onmacht uit de partner vaak in de vorm van ongeduld of boosheid.

### **Veranderingen in het gezin**

In gezinnen met opgroeiende kinderen moet de gezonde partner hen begeleiden in het accepteren en omgaan met de patiënt. Er wordt te jong een beroep gedaan op de verantwoordelijkheid van de kinderen. Ze voelen zich vaak verantwoordelijk voor de ziekte van hun ouder. Zij denken dat zij iets verkeerd hebben gezegd of gedaan tegen de zin van de dementerende ouder.

De kinderen moeten ook voortdurend 'begrip' tonen voor zowel het gedrag van de dementerende ouder als de psychische belasting van hun gezonde ouder. Ze weten vaak ook geen raad hoe om te gaan met de gezonde, verzorgende ouder. Ze hebben kritiek en keuren de wijze van omgang met de dementerende af. Niet zelden ontstaan

conflicten tussen de kinderen en de dementerende ouder waarbij de gezonde partner het gevoel heeft partij te moeten kiezen.

### **Financiële en juridische consequenties**

In veel gezinnen werken zowel de man als de vrouw. Als een van hen gaat dementeren, kan het gezin in financiële problemen komen. Ook komt het nogal eens voor dat de dementerende grote financiële uitgaven doet of dat geld gewoon verdwijnt. Jong dementerenden zullen daarom vaker en eerder dan ouderen onder bewind gesteld moeten worden.

### **Gespreksgroepen**

Voor partners van jong dementerenden bestaan aparte gespreksgroepen. Deze worden georganiseerd door Alzheimer Nederland in samenwerking met een instelling voor geestelijke gezondheidszorg of een verpleeghuis op verschillende locaties in Nederland. Bijna zonder uitzondering zijn de deelnemers zeer tevreden over de steun die zij van de andere verzorgers krijgen. De betekenis van het wederzijdse begrip en de gerichte adviezen over en weer is bijna niet in woorden uit te drukken.

### **Ontmoetingsdagen voor kinderen**

Gedurende ontmoetingsdagen voor

kinderen van jong dementerenden wordt informatie verstrekt over de aandoening en wijze van omgang met een dementerende ouder. Daarnaast staat 'ontmoeten en ervaringen uitwisselen' centraal. Verder wordt gesproken over onderwerpen als erfelijkheid, rolomwisseling, schaamtegevoel en verdeling van taken binnen de familie.

### **Dagbehandeling en opname**

Enkele verpleeghuizen hebben een apart zorgaanbod voor jong dementerenden: Tabitha in Amsterdam, Nieuw Graswijk in Assen, Mariahoeve in Den Haag, Den Ooiman in Doetinchem, De Landrijt in Eindhoven, Bruggerbosch in Enschede, De Riethoek in Gouda, De Zonnehoeve in Hilversum, Lisidunahof in Leusden, Grubbeveld in Maastricht, Joachim en Anna in Nijmegen, Nova Where in Purmerend, Antonius Binnenweg in Rotterdam en De Hazelaar in Tilburg.

**Voor meer informatie over dementie op jonge leeftijd kunt u onze brochure 'Dement als je nog geen 60 bent' bestellen' via 030 – 659 69 00 of via het bestelgedeelte van onze website: [www.alzheimer-nederland.nl](http://www.alzheimer-nederland.nl).**