

### Financiële positie

In veel gezinnen werken zowel de man als de vrouw. Als één van hen gaat dementeren, kan het gezin in financiële problemen komen. Zeker wanneer de patiënt kostwinner is. De kosten van een gezin met opgroeiende kinderen zijn hoog. Een verzorger die de kost verdient, probeert eerst werk en zorg te combineren. Vaak moet men een betaalde kracht in huis nemen. Opname in een verpleeghuis brengt kosten met zich mee die voor een aantal gezinnen moeilijk op te brengen zijn.

### Juridische gevolgen

Het komt 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. Voor jong dementerenden is de auto het 'bewijs' van hun zelfstandigheid. De auto laten ze dan ook niet graag staan. Verzekeringsmaatschappijen zijn echter niet altijd bereid de dementerende te verzekeren. Het gevolg is dat men onverzekerd rond rijdt of dat de verzekering niet uitkeert bij schade.

## Wat doet Alzheimer Nederland?

### Wij geven informatie

- Bestel de brochure '**Dement als je nog geen 60 bent**'. Ook zijn er brochures over de verschillende vormen van dementie en over dementie en rechtsbescherming.
- Op onze website **www.alzheimer-nederland.nl** kunt u praten met lotgenoten en vindt u informatie over de voorzieningen speciaal voor jonge mensen met dementie en hun familie.

### Wij zorgen voor gespreksmogelijkheid

- We hebben gespreksgroepen opgezet voor patiënten, partners en kinderen. Op onze website vindt u een overzicht van deze gespreksgroepen.
- We organiseren regelmatig een Pick familiedag voor mensen met frontotemporale dementie en hun familieleden.
- Periodiek organiseren we een congres voor jonge mensen met dementie en hun naasten.

### Wij verzorgen speciale activiteiten

- Bij het buddyproject komt één keer in de week een vrijwilliger langs die er samen met de jong dementerende op uit trekt. Alzheimer Nederland organiseert dit project in de provincie Utrecht en de regio's Breda en Tilburg.

## Leren leven met dementie

Dit is het motto van de Stichting Alzheimer Nederland.

## Uw hulp is nodig

Werk mee met Alzheimer Nederland. U kunt als vrijwilliger meewerken in uw eigen regio, zelfs als u maar een paar uur per maand beschikbaar bent.

U steunt ons werk met een gift op giro 2502, t.n.v. Alzheimer Nederland in Bunnik.



Vergeet niemand.

Stichting Alzheimer Nederland  
Postbus 183  
3980 CD Bunnik  
T 030 - 659 69 00  
F 030 - 659 69 01  
info@alzheimer-nederland.nl  
www.alzheimer-nederland.nl



Alzheimer Nederland



# Dementie op jonge leeftijd

- Ik heb de folder gelezen en ik wil graag...
- donateur van Alzheimer Nederland worden. Mijn jaarlijkse bijdrage wordt € \_\_\_\_\_ (Bij donaties van € 25,- of meer ontvangt u het Alzheimer Magazine). Ik wacht met betalen tot ik uw acceptgirokaart heb ontvangen.
- contact met de afdeling in mijn regio.
- meehelpen met de collecte van Alzheimer Nederland.

Naam: \_\_\_\_\_ Voorletters:  m  v  fam.

Adres: \_\_\_\_\_

Postcode: \_\_\_\_\_ Woonplaats: \_\_\_\_\_

Telefoon: \_\_\_\_\_ Mobiel: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_\_ Handtekening: \_\_\_\_\_

Alzheimer Nederland  
Antwoordnummer 2080  
3970 VD Bunnik



## Dementie op jonge leeftijd

Dementie treft vooral mensen op oudere leeftijd. Toch lijden in Nederland naar schatting 12.000 mensen vóór hun vijftenzestigste levensjaar aan een vorm van dementie. Bij sommigen ontwikkelt de ziekte zich zelfs al op 30-jarige leeftijd.

### ■ Oorzaken

De veranderingen in de hersenen bij jong dementerenden zijn hetzelfde als bij oudere mensen met dementie. Het ziekteproces gaat meestal wel sneller en problemen met taal, motoriek en herkenning van voorwerpen treden eerder op.

Net als bij dementie op oudere leeftijd is de ziekte van Alzheimer de belangrijkste oorzaak. Maar ook vasculaire dementie, frontotemporale dementie (ziekte van Pick) en Lewy body dementie komen vaak voor.

Dementie is slechts in een klein aantal gevallen erfelijk bepaald. In het algemeen is de kans op een dementie iets groter wanneer één of meerdere van de ouders, broers of zusters op jonge leeftijd dementeerde.

### ■ 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. Concentratiestoornissen 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. Er gaat vaak veel tijd overheen en meerdere specialisten worden geraadpleegd voordat de diagnose rond is.

### ■ Een bijzondere groep

Jonge mensen met dementie beseffen vaak goed dat ze ziek zijn. Gevoelens van machteloosheid en frustratie zijn daarom heftig. Omdat ze jong zijn, en in het algemeen lichamelijk fit en actief, 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.

#### De relatie

De gezonde partner staat nog midden in het leven en moet allerlei zaken regelen en beslissingen nemen. Daarover overleggen met de dementerende partner wordt steeds moeilijker. Deze doet juist steeds meer een onvoorwaardelijk beroep op hem of haar. De zorgtaak die de gezonde partner in de schoot geworpen krijgt, gaat dag en nacht door, vaak zonder een 'dankjewel' van de dementerende partner.

Een gelijkwaardige liefdesrelatie verandert geleidelijk in een zorgrelatie. Ook in seksueel opzicht verandert de relatie. Vaak is er een verminderde seksuele interesse of juist een veeleisender opstelling van de dementerende partner. De gezonde partner kampt met gevoelens van eenzaamheid en mist intimiteit. Veel partners geven aan dat ze op een gegeven moment in een soort weduwstaat verkeren. Men kan alleen geen definitief afscheid nemen omdat de persoon met dementie er nog is. Regelmatig speelt dan ook het verlangen naar een nieuwe partner.

#### De omgeving

De buitenwereld herkent het ziektebeeld niet achter het schijnbaar normale gedrag en het jonge uiterlijk. Het veranderde gedrag vat men ten onrechte op als een afwijzing. De verzorgende partner dreigt in een isolement te geraken. Door de toenemende zorg thuis kan de verzorger vaak niet meer aan sociale activiteiten deelnemen en moet hij soms zelfs zijn baan buitenshuis opgeven.

#### In het gezin

Opgroeiende kinderen moeten leren de ziekte van hun vader of moeder te accepteren en ermee omgaan. Kinderen 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. Ook weten zij vaak geen raad met de gezonde, verzorgende ouder; zij hebben kritiek en keuren de manier van omgaan met de dementerende af.

Er wordt te vroeg beroep gedaan op de verantwoordelijkheid van de kinderen. Zij moeten voortdurend 'begrip' tonen voor de dementerende ouder en de psychische belasting van hun gezonde ouder. De gezonde ouder en de kinderen willen elkaar beschermen. Dit bemoeilijkt het delen van gevoelens en maakt dat beide partijen zich er alleen voor voelen staan.

#### Toekomstplannen

Voor de partner van een jong dementerende is de 'toekomst' heel belangrijk. Gemaakte toekomstplannen vallen in duigen. Het is onduidelijk hoeveel tijd men nog met de dementerende heeft. Er zijn ook zorgen over mogelijke huisvesting van de jeugdige dementerende partner. Waar kan hij of zij terecht als verzorging thuis niet meer lukt? De gedachte aan dagopvang en opname in een verpleeghuis met voornamelijk oude bewoners roept vaak weerstand op.