

Jonge personen met dementie: een vergeten groep?

Jongdementie is dementie die begint voor je 65 bent. De jonge persoon met dementie is meestal tussen de vijftig en zestig jaar oud.

Telkens opnieuw horen de Expertisecentra Dementie via professionele hulpverleners maar ook door de familieleden van de betrokken personen zelf verhalen van schuld, wanhoop, verlies, onzekerheid en schrik voor de toekomst. *'Voor ons is alles te vroeg. Ik voel me een jonge weduwe wiens partner nog leeft.'* Een jong gezin geraakt ontwricht nadat gebleken is, na een lange afgelegde weg inzake diagnostiek, dat één van de partners dementeert. Een echtgenote zit met de handen in het haar – haar vijftigjarige man doet als zelfstandige in textiel – wanneer ze merkt dat hij vreemde aankopen begint te doen en telkens opnieuw dezelfde orders doorgeeft aan de leverancier in Sri Lanka. Het bedrijf heeft twee mensen in dienst en balanceert op de rand van de afgrond wegens een foute beleggingspolitiek.

De Expertisecentra Dementie hebben de laatste jaren de problematiek rond jongdementie nauw onderzocht: studiebezoeken aan Nederland en het Verenigd Koninkrijk, contacten met familieleden en jonge personen met dementie in het praatcafé jongdementie in Leuven,... In oktober 2007 mondde dit uit in de uitgave van een boek over dementie op jonge leeftijd. De titel luidt: 'Wegwijs in dementie op jonge leeftijd. Een praktische gids voor personen met jongdementie, familie en hulpverleners.' Het boek werd gelanceerd met een symposium in Leuven met 170 aanwezigen en een persconferentie. Op dit symposium maakten de Expertisecentra Dementie, bevestigd door de aanwezigen, hun tienpuntenplan rond jongdementie bekend.

TIENPUNTENPLAN rond jongdementie

1. Epidemiologisch onderzoek over jongdementie

Hoeveel mensen in België op jonge leeftijd lijden aan dementie, is nog niet onderzocht. Prevalentiegegevens voor België ontbreken immers helaas nog, maar zijn broodnodig om een specifiek zorgaanbod te kunnen opstarten. Een extrapolatie van cijfers uit buitenlands onderzoek geeft ons wel een richting van ongeveer 3.000 à 11.000 personen die op jonge leeftijd met dementie leven. Ons inziens dient epidemiologisch onderzoek te gebeuren door een organisatie met expertise op dit specifieke onderzoeksterrein (bijvoorbeeld het federaal kenniscentrum).

2. Correcte en gespecialiseerde diagnosestelling

Ook de diagnose blijft moeilijk. De vijfenveertig jarige zakenman die plots grote aankopen doet, verkeerd belegt en van zijn zakendoen een puinhoop maakt, lijkt eerder te lijden aan overmatige stress. En kan hier sprake zijn van een midlifecrisis? Is een korte opname in een psychiatrie aangewezen? In die zin is een verfijnde diagnosestelling opportuun waarbij de (h)erkenning van de problemen centraal staan en de alertheid van de dokter steeds gewekt is. Door het oprichten van specifieke diagnosecentra, te vergelijken met het Alzheimercentrum VUmc in Amsterdam, met een klinisch pad jongdementie¹, kan hieraan worden tegemoet gekomen. Ook het meedelen van de diagnose en de wijze waarop dit gebeurt, het omgaan met de verlieservaring en het starten van een begeleiding nadien is helpend.

3. Voor de persoon met jongdementie: ondersteunende consulten

De diagnose kan bij de jongdementerende leiden tot angst, spanning, frustratie, stemmingsstoornissen en een gevoel van nutteloosheid. Oplossingen zijn: ondersteunende consulten in het expertisecentrum dementie, in de geheugenkliniek, counseling in de beginfase van de ziekte, het aanbieden van groepsgerichte sessies. Voor dit laatste verwijzen we naar het expertisecentrum dementie in Brugge waar men een ontmoetingsgroep oprichtte voor beginnend dementerenden, jong en oud, waar zij zelf het woord nemen.

4. Voor de familie: ondersteuning

Voor de familie, en in de eerste plaats de partner bevelen we aparte groepssessies aan en psycho-educatie waar mogelijke schuldgevoelens, omgangsproblemen, het gevoel van uitputting en stress, vragen rond erfelijkheid en het gevoel er alleen voor te staan, kunnen besproken worden. Door families sterker te maken kunnen ze niet enkel de situatie beter aan, maar zullen zij ook meer voor zichzelf kunnen opkomen, ook in de media. Het gevolg hiervan kan een grotere sensibilisering zijn op maatschappelijk vlak. Momenteel merken we tot onze grote spijt dat psychosociale ondersteuning voor deze doelgroep zo goed als onbestaande is afgezien van twee praatcafés dementie (Tielt en Leuven) waar men focust op noden en vragen van de doelgroep. Nederland (27 ondersteuningsgroepen voor partners en anderen) en vooral het Verenigd Koninkrijk doen het extreem beter (85 ondersteuningsgroepen voor partners en anderen, waar ook personen met dementie welkom zijn; 26 ondersteuningsgroepen voor personen met jongdementie).

5. Nood aan specifieke vorming

Professionele hulpverleners die in contact komen met personen met jongdementie en hun familieleden, worden geconfronteerd met complexe hulpvragen en zware psychische

¹ Een klinisch pad is een verzameling van methoden en hulpmiddelen om de leden van het multidisciplinair en interprofessioneel team op elkaar af te stemmen en taakafspraken te maken voor een specifieke patiëntenpopulatie. Het is een concretisering van een zorgprogramma met als doel kwalitatieve en efficiënte zorgverlening te verzekeren. Het is een middel om een patiëntgericht programma op een systematische wijze te plannen en op te volgen (Sermeus et al, 2002; Vanhaecht et al, 2002).

problemen (depressie, agressie) bij persoon met dementie en diens familie. Deze hulpvragen zijn, in vergelijking met dementie op oudere leeftijd, moeilijker, diverser en tijdsintensiever. Professionelen dienen dan ook permanent bijgeschoold en gecoacht te worden. Hulpverleners worden veel meer als persoon geappelleerd door jongdementie, de problematiek raakt hen diep (zij zouden zelf de persoon met jongdementie kunnen zijn). Op een gezonde manier met dit appèl omgaan is geen evidentie. Daarom dienen de professionelen hierin begeleid te worden en moeten zij kunnen terugvallen op een ondersteunende equipe. Ook dit vraagt extra vorming, tijd en middelen.

6. Financiële tegemoetkomingen gerelateerd tot de ziekte

Momenteel is er geen arbeidsbescherming voor mensen die op jonge leeftijd dementeren. Ze raken hun werk kwijt en verglijden naar een financiële crisissituatie: leningen dienen nog afbetaald, er zijn vaak schoolgaande kinderen en het huishouden moet verder worden gerund met hulp van derden. Specifieke tegemoetkomingen voor de doelgroep zijn er vandaag niet, men is genoodzaakt beroep te doen op beperkte hulpmiddelen die aangereikt worden vanuit de gehandicaptenzorg. Het centrum voor kortverblijf en dagverzorging is dan vaak een te grote hap uit het al beperkte beschikbare budget.

7. Nood aan juridische ondersteuning

Ook op juridisch vlak is er werk aan de winkel. Bepaalde vormen van dementie op jonge leeftijd veroorzaken impulsief gedrag, bijvoorbeeld bij de man die 'zaken' doet met Sri Lanka. Voor iemand met een lopende lening en kinderen is dit dramatisch. Het zorgt er ook voor dat uitgaven voor ondersteuning vanuit de reguliere zorg (vb. het aanvragen van ondersteuning via gezinszorg) wordt uitgesteld wegens andere prioriteiten.. Het ter beschikking stellen van juridisch advies en het tijdig informeren en begeleiden van het gezin is aan de orde. Wellicht kan een extra tegemoetkoming vanuit de overheid dit juridisch advies faciliteren.

8. Specialisering van thuiszorgdiensten in de materie van jongdementie

Thuiszorg met specifieke aandacht voor jongdementerenden is in België vandaag niet beschikbaar. Men richt zich vooral op fysisch zorgbehoevenden, psychiatrische patiënten, mensen met autisme enz. Dementie op jonge leeftijd noopt tot een verdere verdieping van de beschikbare kennis, vaardigheden en attitudes bij professionele zorgverstrekkers. Momenteel is die vaak niet aanwezig.

9. Buddyproject

In Nederland en het Verenigd Koninkrijk lopen buddyprojecten voor personen met jongdementie. Vrijwilligers, ondersteund en opgeleid door een Alzheimercentrum², bezoeken personen met jongdementie en ondernemen samen nog gewone, dagelijkse activiteiten, uitstappen en bezoeken. Personen met jongdementie zijn immers, in vergelijking met ouderen met dementie, nog fysiek fitter en hebben behoefte aan lichaamsbeweging.

² Het equivalent van wat in Vlaanderen een expertisecentrum dementie heet.

Oriëntatieproblemen, niet meer met de wagen rijden en angst om alleen verloren te lopen kunnen leiden tot een sociaal isolement. De buddy kan de ideale persoon zijn om dit isolement te doorbreken.

10. Nood aan specifieke opvangstructuren: aanpassing centra voor dagverzorging / kortverblijf en rusthuizen aan personen met jongdementie

Het doet families pijn om te moeten merken dat ze hun geliefde moeten achterlaten in een groep met een gemiddelde leeftijd van boven de tachtig jaar. De interesse bij jongere mensen ligt niet bij het zingen van volkseigen schlagers als 'De lichtjes van de Schelde' of 'Op de purp'ren hei'. De eerder geciteerde zakenman zal continuïteit willen zien in zijn leven, daarvoor heeft hij immers nog voldoende energie ter beschikking. Buitenlandse initiatieven laten mensen handen- en zelfs denkarbeid verrichten in relatie tot interesses en mogelijkheden van de betrokkene. Ook hier weer staat het Verenigd Koninkrijk met respectievelijk 61 en 28 gespecialiseerde centra voor dagverzorging en centra voor kortverblijf op de eerste plaats in Europa. In Nederland zijn 18 rusthuizen met een specifiek aanbod en afdeling voor jonge personen met dementie.

Gespecialiseerde opvangmogelijkheden in de residentiële ouderenzorg zijn in België onbestaande. Enkel voor specifieke groepen als mensen met de ziekte van Huntington, alcoholgerelateerde problemen en leerstoornissen zijn er opvangmogelijkheden.

Personen met jongdementie lijken in België een welhaast vergeten doelgroep te zijn. Er is werk aan de winkel voor de ontwikkeling van een zorgprogramma jongdementie, in samenspraak met de diverse overheden, personen met dementie zelf en hun families en de diverse zorgaanbieders.

Jurn Verschraegen
Coördinator Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw

Annemie Janssens
Consulente Expertisecentrum Dementie Leuven - Memo