

17 oktober 2018

door Kees Schoemaker



RANA



Sinds 2004

Open Avond thema **Jonge Mensen met Dementie**

Rana organiseert regelmatig een Open Avond om mensen met Rotary kennis te laten maken. Op zo'n avond nodigen we een spreker uit die over zijn/haar vakgebied komt vertellen en/of een interessant onderwerp behandelt.

Onze voorzitter heeft eerder dit jaar een lezing in de Schouwburg bijgewoond - tijdens de Wereld Alzheimer Dag - over de stand van het wetenschappelijk onderzoek naar Jonge Mensen met Dementie (JMD). Het onderwerp liet haar niet meer los en ze heeft gevraagd of Jeantien Brugma van de Alzheimer Nederland op een van onze avonden meer kan vertellen over jong dementerenden.



Op 17 oktober tijdens de Open Avond konden we de spreker(s) Jeantien Brugma (regiobestuurder van Alzheimer Nederland) en Job van Amerongen (begeleider van de dagbesteding voor jonge mensen met dementie) verwelkomen. Voorts waren namens Alzheimer Nederland aanwezig Jan Lans, belangenbehartiger, Els Hoenkamp bestuurslid voor PR en Kenneth Djoegan algemeen bestuurslid.

RANA wil graag iets voor betekenen voor jong dementerenden. Aangezien ons jaarthema 'Horizon verbreden' is, zouden we dat niet beperkt willen houden tot onze eigen club, maar e.e.a. in samenwerking met andere serviceclubs doen. Vandaar de uitnodiging aan andere Rotaryclubs om ook op deze avond aanwezig te zijn.

Jeantien krijgt het woord, die als 'opwarmertje' een deel van een uitzending van Pauw laat zien, waarin de 47-jarige Krista samen met professor Philip Scheltens, haar verhaal vertelt. Aangrijpend om te zien hoe deze ziekte niet alleen de persoon zelf raakt, maar ook de omgeving. Het diagnosticeren door de huisarts is moeilijk, want de leeftijd van de patiënt is niet op het eerste gezicht gerelateerd aan Alzheimer. Men denkt in de regel aan depressiviteit, burn-out e.d., maar daarvan zijn de kenmerken toch wezenlijk anders dan van Alzheimer. Uiteindelijk heeft een neurologisch onderzoek van het hersenvocht de onmiskenbare aanwezigheid van eiwitvlokken aangetoond, waardoor de diagnose Alzheimer kon worden gesteld.

Jeantien vertelt verder hoe zij door de ziektegeschiedenis van haar broer en zus betrokken is geraakt bij Alzheimer Nederland, met speciale aandacht voor de jonge (jonger dan 65 jaar) dementerenden (over deze term later meer).

Er is in Nederland nauwelijks gespecialiseerde opvang voor jong dementerenden. Ze worden bij mensen van 85 jaar geplaatst en daar voelen zij zich niet thuis.

Toen haar broer naar een huis met jongere mensen overging was dat een hele verbetering. Dat was voor haar doorslaggevend om iets voor Alzheimer Nederland te gaan doen.



Begin 2017 is de projectgroep 'jonge mensen met dementie' opgericht. Want wat was er voor deze mensen geregeld in onze regio in 2016? Slechts één instelling voor dagbesteding, Floriande in Hoofddorp. Inmiddels bieden ook 'De Luwte' in Amstelveen en 'Aelsmeer' in Aalsmeer deze faciliteit.

Voor de begeleiding van jong dementerenden is het aanstellen van een case-manager van groot belang. Deze staat je in alle opzichten bij in de dagelijkse gang van zaken. Je hebt er recht op zodra de symptomen zich voordoen; hoe eerder je dementie (h)erkent, hoe sneller er gehandeld kan worden.

Ervan uitgaande dat vijf procent van de Alzheimerpatiënten jonger is dan 65 jaar, ligt het aantal jong dementerenden in de regio Amstelland en Meerlanden in 2020 naar verwachting op 269, op een totaal van 5350 en voor heel Noord-Holland op 2350, op een totaal van 47.000. Per jaar neemt het aantal gevallen met zo'n 1,5 % toe.

Zonder passende voorzieningen gaat dit een ernstig probleem worden, en daar hoopt de projectgroep iets aan te doen, door

1. Jonge mensen met dementie bereiken
2. Lotgenotencontact organiseren
3. Passende opvang in regio realiseren, zowel dagbesteding als woonvorm
4. Diagnostictijd verbeteren

In de uitvoering van deze doelstellingen werd o.a. een symposium georganiseerd. Door 4 à 5 keer per jaar met lotgenoten bijeen te komen en gezamenlijk te eten, kan er tussen patiënten en begeleiders onderling contact ontstaan waar iedereen ervaringen kan uitwisselen, wat zeer gewaardeerd wordt.

Gestreefd wordt naar uitbreiding van het aantal mogelijkheden voor dagbesteding, en om de diagnosetijd te verbeteren is het van belang dat huisartsen goed geïnformeerd worden.

Dan laat Jeantien nog een zeer aangrijpend filmpje zien over Antoinette, 39 jaar oud en moeder van twee kleine kinderen, die in een tijdsbestek van twee jaar van een energieke, montere jonge moeder en echtgenote tot een geestelijk en lichamelijk wrak transformeerde.

Vervolgens neemt Job van Amerongen het woord. Hij is als psychisch verpleegkundige opgeleid en is begeleider van jong-dementerenden in De Luwte.

Er is sprake van verschillende vormen van dementie, waarvan Alzheimer er één is. Deze ziekte heeft een aandeel van 70% bij demente mensen van boven de 65 jaar. Vasculaire dementie staat op 16% en de overige vormen zijn goed voor de resterende 14%.

Overigens heeft hij van zijn patiënten het verzoek gekregen om niet meer van 'jong dementerenden' te spreken, maar van 'jonge mensen met dementie'. Ze hebben de ziekte immers al.

Enige kenmerken zijn: het moeite hebben om woorden te vinden, het verrichten van alledaagse handelingen, stemmingswisselingen, angst, geen besef van tijd, dikwijls kwijtraken van dingen en problemen met het kortetermijngeheugen.

De diagnose is tegenwoordig niet alleen aan de hand van het hersenvocht te stellen, ook een bloedtest kan Alzheimer aantonen, daar is in de VU een testproject voor gaande. Het onderzoek duurt een hele dag. De fysieke achteruitgang die bij onregelmatig contact merkbaar is, kan een aanwijzing zijn, maar geeft geen uitsluitsel over de reden, zoals bij de hersenvocht- en bloedonderzoeken.

De ziekte legt zware druk op de patiënt, maar ook op diens omgeving, met name binnen het gezin /de mantelzorger(s). Relatieproblemen die tot echtscheiding leiden, conflicten met de kinderen, depressiviteit, psycho-sociale problemen, zoals op het werk en met financiën.

Dat jong dementerenden specifieke zorg en een andere omgeving nodig hebben dan ouderen is te verklaren doordat ze meer kunnen en willen bewegen, een andere belevingswereld hebben qua muziek (Beatles en Stones i.p.v. André Rieu) en sport, en omdat ze meer ruimte om zich heen nodig hebben dan ouderen.

Sinds de opening van de dagbesteding in De Luwte is er al een wachtlijst. Er is absoluut meer ruimte nodig voor de drie dagen per week dat de voorziening functioneert. Bovendien is het hoogstnoodzakelijk dat er een klinische voorziening komt voor jonge mensen met dementie.

Het is duidelijk dat er veel hulp nodig is in welke vorm dan ook. RANA gaat een bijdrage leveren. Wordt vervolgd.

Links voor meer informatie:

Info projectgroep: www.alzheimer-nederland.nl/projectgroep

Afdelingssite: www.alzheimer-nederland.nl/amstelland

Facebookpagina: www.facebook.com/AlzheimerAmstellandenMeerlanden/ (delen van symposium: graag!)

Algemene links naar informatie over jong dementie:

<https://dementie.nl/dementie-op-jonge-leeftijd>

<https://www.kcdementieopjongeleeftijd.nl/>

<https://www.alzheimer-nederland.nl/jongdementie/herkennen>