

# Nieuwsbrief

April 2024

## Jungheimer Café Utrecht

Noteer de datum in uw agenda:

Maandag 27 mei 2024, met als onderwerp:

**Onbegrepen gedrag bij dementie: hoe ga je om met reacties vanuit de omgeving?**

**Gastspreekster: Amanda von Meijenfeldt (Psycholoog Zorgpartners Midden-Holland)**

### Terugblik op de afgelopen bijeenkomst van 25 maart

Het afgelopen Jungheimer Café had als onderwerp: 'je vader of moeder heeft dementie op jonge leeftijd, wat nu?'. De gastspreekster was Vivianne Teeuwen, verpleegkundig consulente<sup>1</sup> bij het Alzheimer Centrum Amsterdam. Lies Orthmann leidde het gesprek.

### Iedereen gaat anders om met dementie op jonge leeftijd

De diagnose dementie krijgen, is zowel voor de persoon met dementie als de mensen om hem of haar heen heftig. Het overvalt je en je hebt er maar mee om te gaan. Dat is niet makkelijk en iedereen gaat op een andere manier met dementie om. Daarom is het belangrijk dat er informatie en ondersteuning is die aansluit bij je eigen leeftijd en behoeften. Tijdens het Jungheimer Café was er speciale aandacht voor kinderen en jongeren met een vader of moeder met dementie op jonge leeftijd.

***"Omgaan met rouw en verlies als iemand nog leeft, is als een vaas die steeds kan vallen. Er breekt een stukje en dan lijmt je de vaas. De vaas wordt dan wel steeds kwetsbaarder."***

### Waarom is aandacht voor kinderen/jongeren en dementie op jonge leeftijd zo belangrijk?

Uit onderzoek blijkt dat 70% van de jonge mantelzorgers (met name jongeren van 10-16 jaar oud en niet alleen voor mensen met dementie) grote kans heeft om in de Geestelijke Gezondheidszorg terecht te komen. De omgeving van het kind speelt een belangrijke rol in het voorkomen dat een heftige gebeurtenis kan leiden tot een trauma. Ook is de omgeving belangrijk om, ondanks de lastige situatie, het kind een veilige en prettig thuis te bieden. Zo kan het kind zich, ondanks de ziekte van een ouder ontwikkelen zoals andere kinderen.

Een voorbeeld van een heftige gebeurtenis is een van je ouders die dementie krijgt. Er verandert veel en misschien wil je dit zoveel mogelijk als team en als familie oppakken. Het is dan heel fijn om rekening te kunnen houden met elkaars behoeften. Dat kan heel lastig zijn! Zowel als ouder en als kind heb je verwachtingen van elkaar en probeer je het beste te doen voor elkaar en voor de zieke ouder. Daarbij kan je soms tegen moeilijkheden aanlopen. Aandacht voor de behoeften van kinderen en jongeren bij dementie op jonge leeftijd, is een belangrijke manier om het als gezin samen te kunnen blijven doen. Kern daarbij is om naar elkaar te luisteren en hiervoor een fijne en prettige omgeving te bieden.

### De familiedynamiek bij dementie op jonge leeftijd: de muur van liefde

Bij alle veranderingen die bij dementie op jonge leeftijd komen kijken, wordt duidelijk hoe verschillend mensen met dementie om kunnen gaan. Zo kan dat ook gaan in jouw familie. Ondanks de verschillen

---

<sup>1</sup> Een verpleegkundig consulent is iemand die je bij de diagnose dementie begeleidt. De verpleegkundig consulent kan niet alleen verpleegkundige zorg bieden, maar ondersteunt de familie ook door advies en voorlichting rondom het stellen van de diagnose. De verpleegkundig consulente werkt bijvoorbeeld in een Alzheimer Centrum in het ziekenhuis.

zijn er juist ook dingen die voor iedereen gelijk zijn. Zowel als ouder en als kind kan je moeite hebben om de situatie te accepteren en ben je, terwijl iemand nog leeft, toch al een beetje bezig om afscheid te nemen. Toch kan je merken dat vooral de verschillen duidelijk worden in jouw familie.

Als ouder heb je misschien het idee dat je kind niet over dementie wilt praten, ook al heb je aangegeven dat het kind alles mag zeggen of delen. Je kunt het als ouder misschien ook lastig vinden om het gesprek zelf aan te gaan. Wat vertel je daarbij bovendien wel of niet en zit het kind te wachten op praten over dementie? Het kind niet willen belasten, kan dan een reden zijn om niet te praten over dementie.

Kinderen en jongeren hebben juist ook vaak de behoefte om over dementie te praten. Ze kunnen zich heel alleen voelen en willen niet graag anders gevonden worden door hun omgeving (bijvoorbeeld vrienden en vriendinnen). Hoe kan je zoveel mogelijk leuke dingen blijven doen met vrienden en vriendinnen? Het is niet fijn om het gevoel te hebben dat je misschien wordt buitengesloten. En dan wil je misschien ook nog eens geen belasting zijn voor je vader of moeder. Hoe ga je om met zo'n verantwoordelijkheidsgevoel of loyaliteitsgevoel, zeker als je misschien zelf opeens samen met de gezonde ouder moeilijke beslissingen maakt voor je ouder met dementie?

***“Als kinderen ervoor kiezen om niet over hun ervaringen of gevoelens te vertellen, dan betekent dat niet dat ze dat niet willen.”***

Kenmerkend voor de familiedynamiek bij dementie op jonge leeftijd kan *de muur van liefde* zijn: de ouder wil het kind niet belasten en het kind niet de ouder. Uit liefde neem je dan eigenlijk de ander in bescherming, omdat je iemand niet verdrietig wil maken. Het gevolg is dat ouders en kinderen het moeilijk kunnen vinden om met elkaar te praten over dementie in het gezin.

### **Een deur in de muur van liefde**

Hoe ga je om met deze *muur van liefde* en geef je ruimte voor de gedachten en gevoelens binnen de familie? Volgens Vivianne Teeuwen kan je samen op zoek gaan naar een deur in *de muur van liefde*. Vraag aan elkaar waar je behoefte aan hebt en waar je eventueel bij kunt helpen. Probeer elkaar te betrekken en toon interesse. Als ouder kan je bijvoorbeeld het kind, ongeacht leeftijd, ook meevragen naar gesprekken in het ziekenhuis of met de casemanager. Dat geeft het gevoel dat je het samen doet. Als kind kan je vragen waar je ouder behoefte aan heeft en vragen wat jij eventueel kunt doen. Luister naar elkaar en respecteer elkaars behoeften, ook als je zelf bijvoorbeeld wilt praten, maar iemand anders niet.

**Tip:** er zijn voor kinderen ook mogelijkheden om met professionals over dementie te praten. Bijvoorbeeld met de verpleegkundig consulent of een casemanager dementie. Ook op of via school is er soms begeleiding of kan je praten met een schoolpsycholoog.

## **Voorbeelden van ondersteuning voor kinderen/jongeren**

In deze nieuwsbrief ging het tot nu toe over kinderen en jongeren in het algemeen. Je leeftijd kan een belangrijke rol spelen in hoe je met dementie omgaat en wat je behoeftes zijn. Tijdens het Jungheimer Café werd dieper ingegaan op twee initiatieven die speciaal bedoeld zijn voor kinderen en jongeren met een vader of moeder met dementie op jonge leeftijd. Deze initiatieven houden allebei rekening met deze verschillen in leeftijden. Breinspoken en het Vergeten Café in Ede en Bennekom kwamen bij het Jungheimer Café aan bod.

### 1. [Breinspoken.nl](https://www.breinspoken.nl)

Vanuit het Alzheimer Centrum Amsterdam is speciaal voor kinderen met een vader of moeder met dementie op jonge leeftijd een website gemaakt. De website is voor verschillende leeftijdsgroepen: 4 tot 7, 7 tot 10, 10 tot 12 en 12 tot 18. Breinspoken.nl vult een belangrijk gat in de informatie over dementie, omdat veel van de bestaande informatie gericht is op mensen die ouder zijn dan 18 jaar. Vaak wordt er bij dementie op jonge leeftijd niet eens naar de kinderen gevraagd, terwijl ook zij veel meemaken. Op Breinspoken.nl vind je filmpjes, verhalen van andere kinderen en worden er verschillende onderwerpen van dementie besproken. Ook voor volwassenen/ouders vind je op Breinspoken.nl informatie (de speciale 'volwassenenmodus').

### 2. [Breinspoken zomerkamp](#)

In de zomer wordt het Breinspoken zomerkamp georganiseerd voor kinderen van 8 tot 18 jaar oud (andere leeftijden ook welkom als je met een broer of zus meegaat) met een ouder met dementie op jonge leeftijd. Dit jaar is het kamp van donderdag 8 augustus tot zondag 11 augustus bij Kanoa Outdoor Events in Wolphaartsdijk Zeeland. Het kamp is bedoeld voor de kinderen zelf, met hun broertjes of zusjes en voor de ouder zonder dementie. Tijdens het kamp zijn er leuke activiteiten, waaraan je als je wilt aan mee kunt doen. Daarnaast zijn er gesprekken over dementie (ouders en kinderen apart) en kan je, als je wilt, je eigen verhaal delen. Op het kamp zijn begeleiders die ervaring hebben met dementie. Je kunt je aanmelden door een mail te sturen naar [breinspoken@amsterdamumc.nl](mailto:breinspoken@amsterdamumc.nl).

***"Je hebt het gevoel dat je elkaar niks hoeft te vertellen om elkaar te begrijpen."***

***"Fijn was de herkenning. Binnen een halfuur voelde het als een familie. Inmiddels is er ook al een terugkomdag en een WhatsAppgroep"*** -Ouder op het Breinspoken zomerkamp.

### 3. Vergeten Café Ede/Bennekom

Het doel van het Vergeten Café in Ede/Bennekom is om jongeren met een ouder met dementie samen te brengen. Er zijn twee groepen: één voor jongeren tussen de 15 en 25 jaar oud en een voor jongvolwassenen tussen de 25 en 40 jaar oud. Deze leeftijdsgroepen zijn er om goed de aandacht te kunnen geven aan leeftijdsverschillen en aansluiting te kunnen vinden bij jongeren in jouw levensfase. Bij een Vergeten Café doe je samen iets leuks (bijvoorbeeld naar een escaperoom gaan) en wordt dementie ook besproken als je daar behoefte aan hebt. Er komen dan verschillende onderwerpen aan bod, zoals omgaan met verlies als iemand nog leeft.

***"Ook al ben je als persoon totaal verschillend. Je hebt toch een soort band. Je neemt sneller tips van elkaar aan dan van een professional."*** -Bezoeker Vergeten Café Ede/Bennekom

***"Praten helpt. Openheid helpt. Want je weet niet hoe lang het gaat duren. Ook als je geen prater bent van jezelf, is het bezoeken van het Vergeten Café fijn."*** -Bezoeker Vergeten Café Ede/Bennekom

### Meer weten over dit onderwerp?

- [Lees meer over de gevolgen van dementie op jonge leeftijd op het gezin op dementie.nl](https://www.alzheimercentrumamsterdam.nl/gezinnen/lees-meer-over-de-gevolgen-van-dementie-op-jonge-leeftijd-op-het-gezin-op-dementie.nl)
- [Lees meer over kinderen die een ouder hebben met dementie op jonge leeftijd op dementie.nl](https://www.alzheimercentrumamsterdam.nl/kinderen/lees-meer-over-kinderen-die-een-ouder-hebben-met-dementie-op-jonge-leeftijd-op-dementie.nl)
- [Bekijk de praatpakketten van Muzus voor kinderen en jongeren](https://www.alzheimercentrumamsterdam.nl/voor-ouders/bekijk-de-praatpakketten-van-muzus-voor-kinderen-en-jongeren)
- [Doe de 'training dementie op jonge leeftijd' op dementie.nl](https://www.alzheimercentrumamsterdam.nl/voor-ouders/doe-de-training-dementie-op-jonge-leeftijd-op-dementie.nl)
- [Bekijk de videoserie over dementie op jonge leeftijd van Radio-DJ Frank van der Lende op dementie.nl](https://www.alzheimercentrumamsterdam.nl/voor-ouders/bekijk-de-videoserie-over-dementie-op-jonge-leeftijd-van-radio-dj-frank-van-der-lende-op-dementie.nl)

- [Lees meer over dementie op jonge leeftijd op de website van het Kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd.](#)
- Lees de kinderboeken 'Het huis in je hoofd', 'Waar is mijn papa', 'Oma's hoofd is versleten' of bekijk [het filmpje Meemo over het hebben van een vader of moeder met dementie.](#)

## Vooruitblik op het Jungheimer Café van maandag 27 mei 2024

Op maandag 27 mei is het volgende Jungheimer Café. Het café staat in het teken van de vraag:

### **Onbegrepen gedrag bij dementie: hoe ga je om met reacties vanuit de omgeving?**

**Gast spreker: Amanda von Meijenfeldt (Psycholoog Zorgpartners Midden-Holland)**

Niet iedereen in je omgeving zal begrijpen wat dementie op jonge leeftijd inhoudt en wat dit betekent voor je leven. Hoe ga je om met (vervelende) reacties van mensen uit je omgeving? Dit is een vraag die veel mensen hebben.

Graag bespreken we jouw belangrijkste vragen over onbegrepen gedrag en bieden we de ruimte om met elkaar in gesprek te gaan. Je bent van harte welkom vanaf 19:15 (start om 19:30). De koffie, thee en een hapje staan dan klaar.

### **Nuttige links en meer weten?**

Hieronder vind je een overzicht van nuttige links met betrekking tot dementie op jonge leeftijd. Deze links kun je bekijken om meer te weten te komen over verschillende onderwerpen bij dementie op jonge leeftijd.

#### **1. Ondersteuning in Utrecht**

De gemeente Utrecht heeft een pagina met handige doorverwijzingen bij hulp bij dementie. [Bekijk hier de pagina](#). Kom je niet uit Utrecht? Jouw gemeente heeft vaak ook een pagina met meer informatie over hulp en ondersteuning bij dementie.

#### **2. Bijeenkomsten voor mantelzorgers**

Alzheimer Nederland organiseert verschillende (online) bijeenkomsten voor mensen die zorgen voor iemand met dementie. Er zijn bijeenkomsten voor jongeren met een ouder met dementie en voor partners van iemand met dementie. Er zijn ook bijeenkomsten bij dementie op jonge leeftijd, bijvoorbeeld voor kinderen, maar ook voor partners. Kijk op <https://www.dementie.nl/online-bijeenkomsten> voor de (online) bijeenkomsten. Houd de website in de gaten om een moment te vinden dat voor jou goed uitkomt.

#### **3. Zorgaanbieders in de buurt**

In de regio Utrecht zijn verschillende zorgaanbieders. Kijk voor bijvoorbeeld dagbesteding eens op de websites van [AxionContinu](#), [King Arthur Groep](#), [Careyn](#) en [MarthaFlora](#).

### **Veelvoorkomende vragen**

Aangezien er elk café weer nieuwe mensen zijn en de diagnose dementie op jonge leeftijd voor velen nog een groot vraagstuk is, willen we hier nog een paar veelvoorkomende vragen behandelen die in een eerder café al eens aan bod zijn gekomen.

#### **1. Wat is er allemaal voor mantelzorgers?**

In de onderstaande links wordt het grote aanbod van Steunpunt Mantelzorg (Utrecht) beschreven, bijvoorbeeld cursussen en mantelzorgdagen.

<https://www.u-centraal.nl/mantelzorg/>

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

Daarnaast zijn er ook buurtteams. Hier kan je aankloppen met dringende vragen over bijvoorbeeld zorg, welzijn en wonen.

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

Woon je niet in Utrecht? Kijk dan via de onderstaande links voor zorg bij jou in de buurt.

<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/mantelzorg/vraag-en-antwoord/hoe-kan-ik-als-mantelzorger-hulp-bij-de-zorg-krijgen>

<https://www.mantelzorg.nl/organisatie-in-de-buurt/>

## 2. Ik merk dat ik last heb van veel onbegrip uit de omgeving over dat ik dementie heb of mijn naaste dementie heeft. Wat kan ik doen?

Het gesprek aangaan over dementie kan erg lastig en kwetsbaar zijn, maar vaak is praten over dementie uiteindelijk fijn. Hoe pak je dat aan? Je kunt bijvoorbeeld informatie doorsturen die mensen kunnen lezen. Vind je het lastig om zelf het gesprek aan te gaan? Misschien kan je casemanager dementie dan helpen. Handige links om door te sturen naar mensen in je omgeving zijn:

- [Dementie.nl](https://www.dementie.nl/) hier vind je eigenlijk alles over dementie. Van het ziekteverloop tot wetten en regels en van trainingen tot aan een podcast. Over praten over dementie, vind je bijvoorbeeld [deze tips](#).
- [Samendementievriendelijk.nl](https://www.samendementievriendelijk.nl/) hier vind je verschillende video's en trainingen die uitleg geven over wat iemand met dementie mee kan maken en hoe je hierbij kunt ondersteunen. Samendementievriendelijk gaat uit van de GOED-methode (Geruststellen, Oogcontact maken, Even meedenken, Dankjewel).

**Tip:** vraag een [Hidden Disabilities Sunflower](#) aan. Soms kan dit gratis via je gemeente. Met deze pas heb je geen woorden nodig om uit te leggen dat je dementie hebt of iemand in je omgeving dementie heeft. De pas wordt bijvoorbeeld op sommige vliegvelden erkend wat het makkelijker en rustiger maakt om op vakantie te gaan, omdat je bijvoorbeeld een rij mag overslaan.

## Onderwerp niet behandeld?

Mochten er nog onderwerpen zijn die je graag behandeld ziet, vertel dat dan aan één van de vrijwilligers in het café of laat het ons weten via [jungheimercafe.utrecht@alzheimerwilligers.nl](mailto:jungheimercafe.utrecht@alzheimerwilligers.nl)

## Agenda 2024

De data voor de volgende cafés in 2024 zijn bekend, dus zet deze vast in je agenda:

- Maandag 27 mei: Onbegrepen gedrag bij dementie: hoe ga je om met reacties vanuit de omgeving?
- Maandag 26 augustus: Laatste levensfase, we staan er vaak niet bij stil. We gaan dieper in op wat er kan en hoe je dit vast kan laten leggen.
- Maandag 28 oktober: Intimiteit, deze kan veranderen. Hoe blijf je elkaar vinden?
- Maandag 9 december: Hoe gaat het met u?

## **Bijlagen**

Deze keer vind je in de nieuwsbrief een aantal bijlagen. Je vindt meer over voorleesboekjes voor kinderen met een vader of moeder met dementie op jonge leeftijd. Ook vind je informatie over ondersteuning voor kinderen met een vader of moeder met dementie op jonge leeftijd.

## Jong en een ouder met dementie

Welke informatie is er voor jou en waar vind je lotgenoten?

Wanneer je ouder op jonge leeftijd dementie krijgt, brengt dit veel onzekerheid en emoties met zich mee. Je hoofd blijft malen over dilemma's waar je het moeilijk met vrienden over kunt hebben.

*"Moet ik weer bij mijn ouders gaan wonen om te helpen?" "Kan mijn vader of moeder nog bij mijn diploma uitreiking zijn?" "Hoe kan ik mooie momenten, zoals mijn zwangerschap, blijven delen?" "Ik schaam me voor mijn ouder en ik voel me daar zó schuldig om, is dat normaal?"*

In deze informatiesheet proberen we alle plekken te bundelen waar jij terecht kunt met je vragen en waar je anderen vindt die in dezelfde situatie zitten als jij.

### 1. Lotgenoten contact

Online:

- Op [dementie.nl](https://dementie.nl) vind je een forum met een [actieve gespreksdraad](#) waar je laagdrempelig jouw verhaal kwijt kunt.
- 1x in de 2 maanden organiseren we een [online gespreksgroep](#) "Jong en een ouder met dementie". Hiervoor gebruiken we het programma Teams zodat we elkaar kunnen horen en zien. De gesprekken worden begeleid door deskundige gespreksleiders. Nog geen (passende) datum bekend? Schrijf je hier in voor de [maillijst](#).
- Gelinkt aan de online gespreksgroepen hebben we een whatsappgroep waarvoor je jezelf kunt aanmelden, interesse? Mail ons dan op [community@dementie.nl](mailto:community@dementie.nl).

[gesprek op het forum](#)



[online gespreksgroepen](#)



[maillijst online gespreksgroepen](#)



Fysiek:

- Door het land ontstaan steeds meer Jungheimercafés, hier worden avonden en middagen georganiseerd rondom thema's die juist voor mensen die op jonge leeftijd de diagnose dementie hebben gekregen en hun familieleden belangrijk zijn. Inmiddels vind je ze in [Utrecht](#), Zwolle en [Leeuwarden](#).

[Jungheimercafé Utrecht](#)



[Jungheimercafé Leeuwarden](#)



## 2. Informatie voor jou

- [Het kenniscentrum dementie op jonge leeftijd](#) is een samenwerkingsverband tussen zorgorganisaties en professionals. Maar op hun website staat veel gebundeld waar je informatie kunt vinden, ook voor de familie. Ook op de website van [dementie.nl](#) kan je informatie vinden over [dementie op jonge leeftijd](#).
- Meer weten over dementie op jonge leeftijd en hoe je hiermee om kunt gaan? Volg dan de [online training: dementie op jonge leeftijd](#).
- De vader van NPO 3FM dj Frank van der Lende heeft alzheimer. Na de diagnose had Frank veel vragen. Samen met Alzheimer Nederland besloot hij Frank & Alzheimer te maken, een [YouTube-serie over dementie](#).

### [Kenniscentrum dementie op jonge leeftijd](#)



### [Dementie.nl dementie op jonge leeftijd](#)



### [Online training: dementie op jonge leeftijd](#)



### [YouTube-serie over dementie op jonge leeftijd](#)





## **(Voor)leesboekjes voor kleine kinderen**

### **Het huis in je hoofd** (6 jaar en ouder)

Wat gebeurt er in het hoofd van mensen die de ziekte van Alzheimer hebben? En hoe merk je dat ze die ziekte hebben? Uitleg via eenvoudige kleurenillustraties, met tips wat je zelf kunt doen om ze te helpen. Vanaf ca. 6 jaar.

### **Waar is mijn papa** (0-6 jaar)

Eva van Rossum, nu 8 jaar, verloor toen ze vier was haar vader aan dementie. Hij had frontotemporale dementie. Ze heeft nu een prachtig prentenboek gemaakt: Waar is mijn papa?

In haar eigen woorden neemt Eva de lezer mee terug in de tijd, waarin haar papa de ziekte dementie kreeg, veranderde en uiteindelijk overleed.

Twee jaar werkten ze aan het prentenboek, samen met illustrator Suzanne Millenaar uit Oss. Een boek over een papa-giraf met dementie. Sandy en Eva hopen dat ze met het boek kinderen die hetzelfde meemaken als Eva kunnen helpen. Het boekje is te bestellen via de website [www.jong-en-dementie.nl](http://www.jong-en-dementie.nl) Prijs:10.50

### **Oma's hoofd is versleten:** (2-5 jaar)

Titel: Oma's hoofd is versleten (prentenboek)

Auteur en illustraties: Marieke van Ditshuizen

ISBN: 978 90 216 7633 3

Uitgever: Ploegsma

Prijs: 12,99 (excl. verzendkosten)

Bestellen: via de webwinkel van Alzheimer Nederland

**Filmpje Meemo:** <https://www.dementie.be/orionenpgn/als-mama-of-papa-jongdementie-heeft/>

Jongdementie treft het volledige gezin. Ook de kinderen die er wonen. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Alzheimer Liga Vlaanderen sloegen daarom de handen in elkaar om deze kinderen en jongeren beter te ondersteunen. Dit deden ze onder andere door hen een stem te geven in een reeks filmpjes. De jongste is 10, de oudste 26. Maar allemaal hebben ze dezelfde boodschap: je staat er niet alleen voor! Bekijk het samenvattende filmpje via deze website.

Hallo, ik ben Meemo!

Heb jij ook een mama of papa met dementie? Je bent niet alleen! Hoeveel gezinnen er in Vlaanderen precies zijn, dat weet ik niet. Maar ik ken er wel al een heleboel. Heb je vragen over dementie? Kan ik je helpen? Laat het me weten en ik ga op zoek naar een antwoord. In dit filmpje zie je het verhaal van een meisje wiens mama jongdementie heeft.