

## Dementie op jonge leeftijd nader bekeken: De NeedYD-studie

UMC St Radboud  
Centrum voor Dementie



Christian Bakker MSc. | Florence Mariahoeve,  
Expertisecentrum voor Jonge Mensen met een  
Dementie en hun Naasten



UMC St Radboud  
Centrum voor Dementie

### Waar hebben we het over?

- Verschijnselen van de dementie zijn voor het 65e levensjaar aangevangen;
- 54 – 260 gevallen per 100.000 inwoners (Harvey, Rossor e.a. 1998, Harvey, Skelton-Robinson e.a., 2003, Sulkava, 1985);
- Ernstige consequenties, helemaal als je jong bent;
- Speciaal zorgaanbod voor jonge mensen met een dementie én hun naasten: Landelijk Zorgprogramma Jongdementerenden;
- Wetenschappelijk onderzoek? Wat zijn nu aangrijpingspunten voor doelmatige en passende zorg voor deze doelgroep?



UMC St Radboud  
Centrum voor Dementie

### De NeedYD-studie

- Eerste longitudinale studie naar het beloop van dementie op jonge leeftijd. 217 patiënten en hun mantelzorgers gevolgd gedurende 2 jaar;
- Elke zes maanden kwantitatieve en kwalitatieve instrumenten afgenomen om:

Van Vliet D, Bakker C, Koopmans RT, Vernooij-Dassen MJ, Verhey FR, de Vugt ME. Research protocol of the NeedYD-study (Needs in Young onset Dementia): a prospective cohort study on the needs and course of early onset dementia. BMC Geriatr. 2010 Mar 12;10:13



UMC St Radboud  
Centrum voor Dementie

### Doelstellingen NeedYD-Studie

- (1) Het beloop van dementie op jonge leeftijd in kaart te brengen;
- (2) De kenmerken van jonge dementiepatiënten en hun naasten nader te bekijken;
- (3) De voorspellers voor opname in het verpleeghuis te bepalen, en
- (4) De interactie tussen de jonge dementiepatiënt en zijn omgeving te onderzoeken.



NeedYD  
study

UMC St Radboud  
Centrum voor Dementie



### Onderzoeksteam

Prof. dr. FRJ Verhey  
Prof. dr. RTCM Koopmans  
Prof. dr. M Vernooij-Dassen  
Dr. ME de Vugt  
Dr. Y Pijnenburg  
Dr. F Hoogeveen  
Drs. D Van Vliet  
Drs. C Bakker  
Mej. A Dello  
Mej. YMT Aalders  
Mw. A Pellegrino



VU medisch centrum



UMC St Radboud  
Centrum voor Dementie

### Case Studie: Ervaringen van een jonge dementiepatiënt en zijn mantelzorger

- Welke problemen komen er op hun pad gedurende het ziekteproces?
- Wat zijn ervaringen met transities, overgangen in fasen van de ziekte?
- Wat zijn ervaringen met zorgvoorzieningen en hulpverleners gedurende het ziekteproces?
- En laat zich dit vertalen naar (zorg)behoeften?
- En wat betekent dit tenslotte voor ons als zorgverlener?

### Wat weten we over zorgbehoeften bij jonge mensen met een dementie?

- Zeer weinig, maar:
- Wanneer er niet tegemoet gekomen wordt aan behoeften leidt dit tot meer probleemgedrag, meer depressieve klachten en meer angst bij patiënten in het verpleeghuis (Hancock et al., 2006);
- Hoe jonger de leeftijd, hoe minder behoeften worden beantwoord;
- Behoeften lijken meer samen te hangen met hoe patiënten en hun mantelzorgers om kunnen gaan met de gevolgen van de ziekte en welbevinden dan met instrumentele behoeften Roest et al. (2007)

### En:

- Als de ziekte voortschrijdt dan veranderen de domeinen die de kwaliteit van leven beïnvloeden. Met name transities in de zorg leiden tot een verschuiving in welke domeinen van invloed zijn op ervaren kwaliteit van leven (Droës et al. 2006);
- De belasting van mantelzorgers van jonge dementiepatiënten is groter (Freyne et al., 1999).

## Resultaten Case Studie

### Bedankt voor uw aandacht!

Christian Bakker

[c.bakker@elg.umcn.nl](mailto:c.bakker@elg.umcn.nl) / [c.bakker@florence-zorg.nl](mailto:c.bakker@florence-zorg.nl)

Voor meer informatie over het zorgaanbod van Florence voor jonge mensen met een dementie en hun naasten:

[StipJD@florence-zorg.nl](mailto:StipJD@florence-zorg.nl)