

# Jong-dementerenden – anders...of toch niet zo anders?

Ans Mulders,  
*spec. ouderengeneeskunde*  
*SVVE De Archipel, Eindhoven*  
*onderzoeker, Radboud Universiteit Nijmegen*

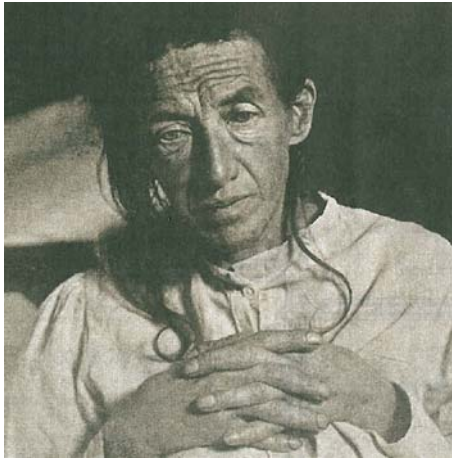


# Agenda

- Introductie
- Anders... of toch niet zo anders?
- Ervaringen met JD in het verpleeghuis
- Literatuuronderzoek
- Toch bleven er vragen..
- Van vragen naar onderzoek: BEYOnD
- Eerste onderzoeksresultaten
- Zorg voor deze bijzondere groep
- Conclusies



# Een andere groep?



*Auguste Deter*

★ 1850

Eerste symptomen 1896

Opname 1901

† 1906

- Diagnostiek
- Maatschappelijk
- Zorg
- Wetenschappelijk onderzoek



# Ervaringen met jong-dementerenden in het verpleeghuis

- Leeftijd: 28 tot 72 jaar, gemiddeld 57 jaar
- Dementie: niet 'gewoon' dement; veel andere ziekte-beelden; behoefte aan differentiaal-diagnostiek; behoefte aan behandeling (paramedisch, medicamenteus)
- **Somatisch:** gezond, mogelijkheden, conditie
- **ADL:** apraxie met frustratie, behoefte aan beweging
- **Maatschappelijk:** gezin / systeem, rol mantelzorg
- **Psychisch:** behoeften, interesse, coping gedrag, andere en ernstiger gedragsproblemen
- **Communicatie:** assertief, actief, technologie
- **Zingeving:** crisis; knik levenslijn



# Dementie beginnend voor het 65<sup>e</sup> levensjaar (1)

- Prevalentie: 54 / 100.000 personen van 18-64 jaar en 98,1 /100.000 personen van 45-64 jaar. (*Harvey et al,2003*)
- Schatting voor Nederland: 12.000 jong-dementerenden, (prevalentie 120/100.000) op een totaal van 200.000 dementerenden (6%). (*Alzheimer Nederland*)
- Prognose: overleving vanaf diagnose mediaan 7 jaar (*Kay et al, 2000*)
- Mannen > vrouwen
- Ongeveer 3200 mensen jonger dan 65 jaar in psychogeriatrische verpleeghuizen. (*Nationaal Kompas Volksgezondheid, RIVM, 2003*)



# Dementie beginnend voor het 65<sup>e</sup> levensjaar (2)

- 24,5% overlijdt in verpleeghuis; 19,3% thuis en 56,3% in ziekenhuis (UK, *Kay et al., 2000*)
- Verdeling onderliggende diagnoses anders dan bij ouderen: minder Alzheimer, meer FTD, alcoholdementie en andere diagnoses als AIDS, Parkinson, MS, Creutzfeldt-Jakob (*Harvey et al., 2003*)
- Niet-Alzheimer-dementie gaat gepaard met meer en andere gedragsproblemen (*Bathgate et al., 2001*).
- De mantelzorgbelasting is zwaarder naarmate de dementerende jonger is (*Freyne et al., 1999*)



# BEYOnD studie

## Behavior and Evolution of Young Onset Dementia

- Dementie volgens DSM-IV criteria met aanvang voor het 65<sup>e</sup> levensjaar
- Verblijf in gespecialiseerde verpleeghuissetting
- Cross-sectioneel onderzoek: 234 JD eenmalig: kenmerken, somatische aandoeningen, medicatie, ernst dementie, ADL afhankelijkheid, probleemgedrag, inzicht, communicatie
- longitudinaal: 90 JD gevolgd d.m.v. 5 halfjaarlijkse metingen inclusief bijkomende somatische aandoeningen

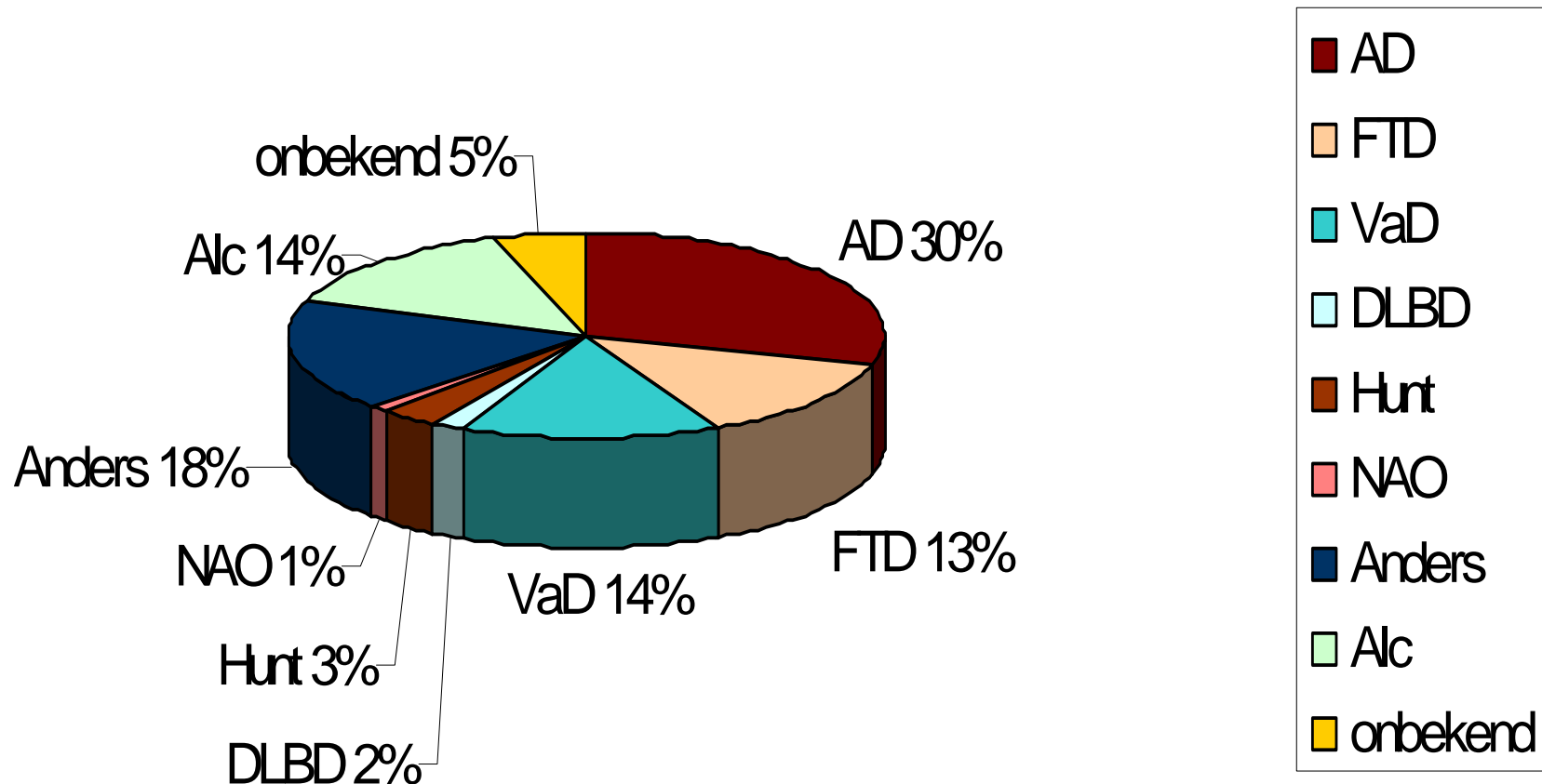


# Resultaten

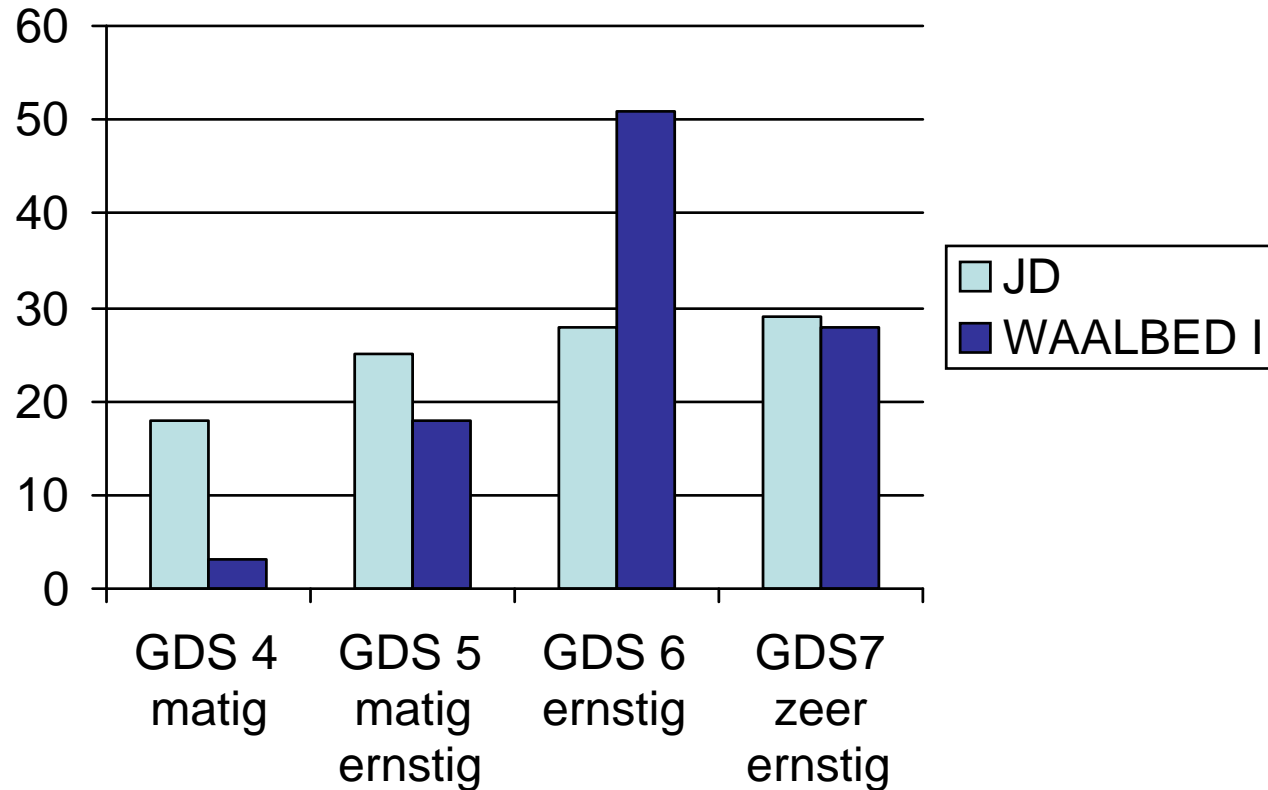
- Eerste analyse 180 patienten cross-sectioneel:
  - Geïnccludeerd in 8 verpleeghuizen met gespecialiseerde zorg voor JD
  - 50% mannen, 50% vrouwen (Waalbed I 20% mannen)
  - Gemiddelde leeftijd 59,5 jaar (Waalbed I 83 jaar)



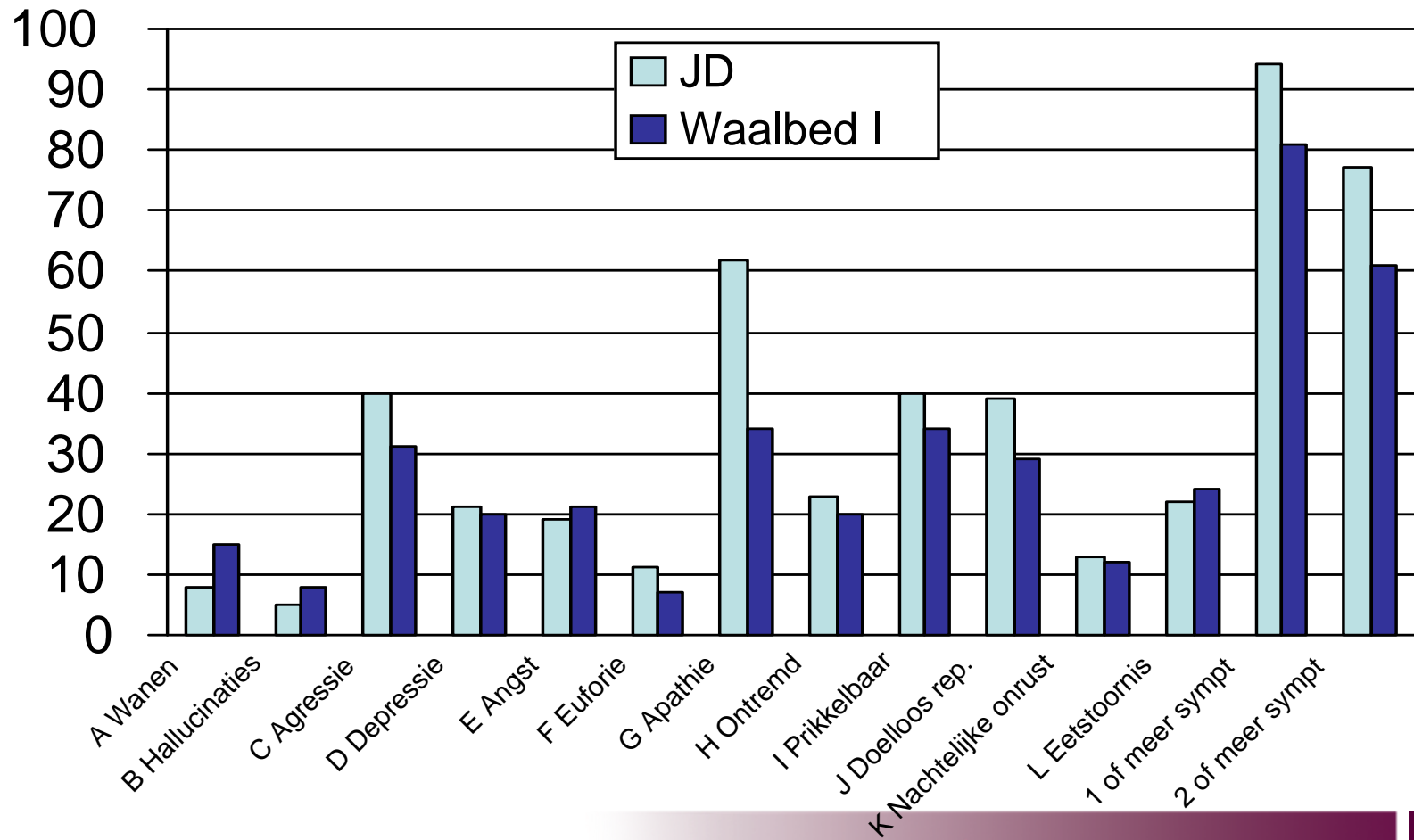
# Verdeling diagnoses



# Ernst van de dementie



# Neuropsychiatrische symptomen NPI-NH (% patienten FxE $\geq 4$ )



# Agitatie (Cohen-Mansfield Agitation Index)

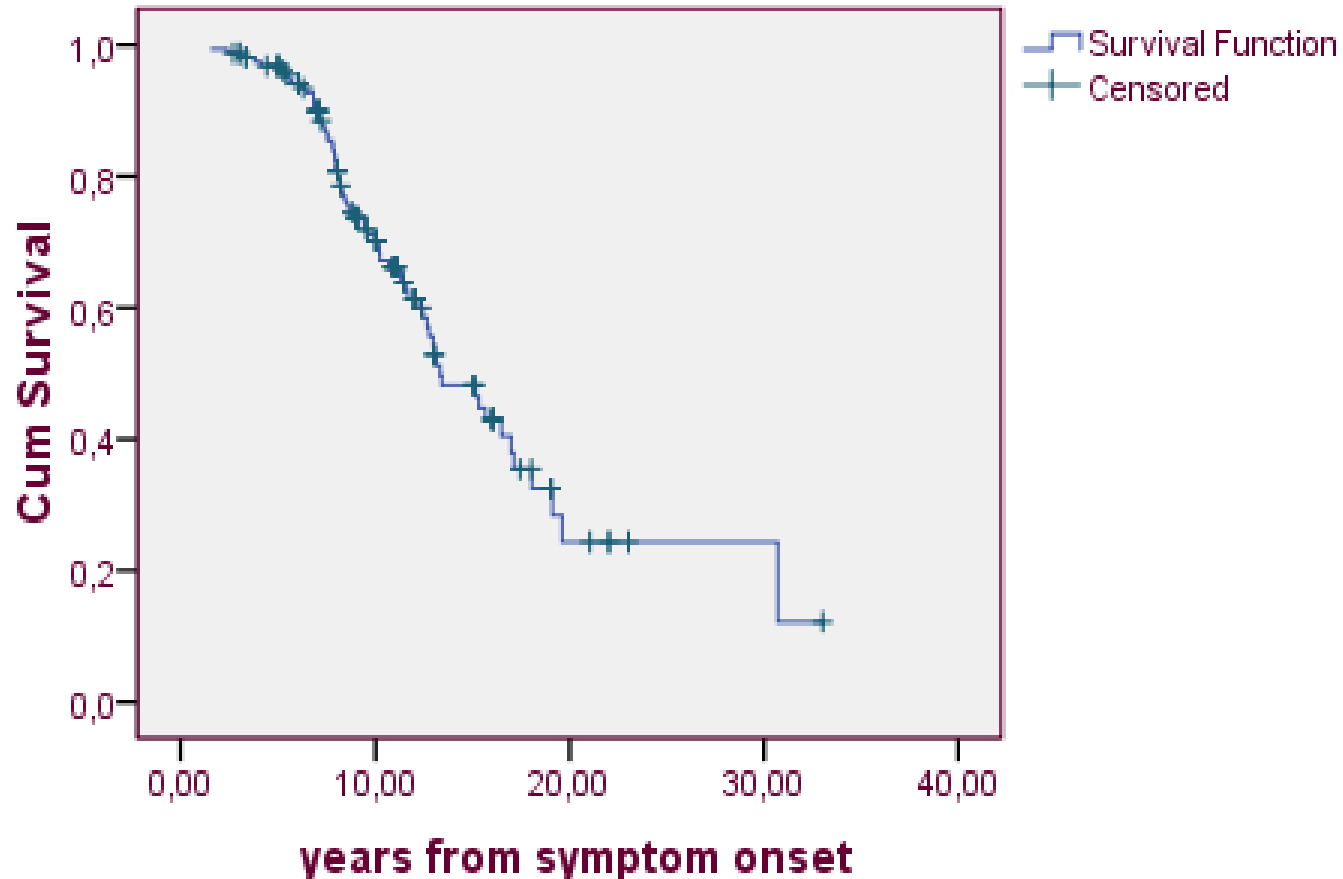
29 items agitatie / rusteloosheid > 1x / week :

- totaal agitatie > 1/week : 91% (Waalbed I: 85%)
- Algemene rusteloosheid 54% (Waalbed I: 44%)
- Zichzelf of anderen bezeren 10% (Waalbed I: 5%)
- Sexuele toenadering zoeken 5% (Waalbed I: 2%)



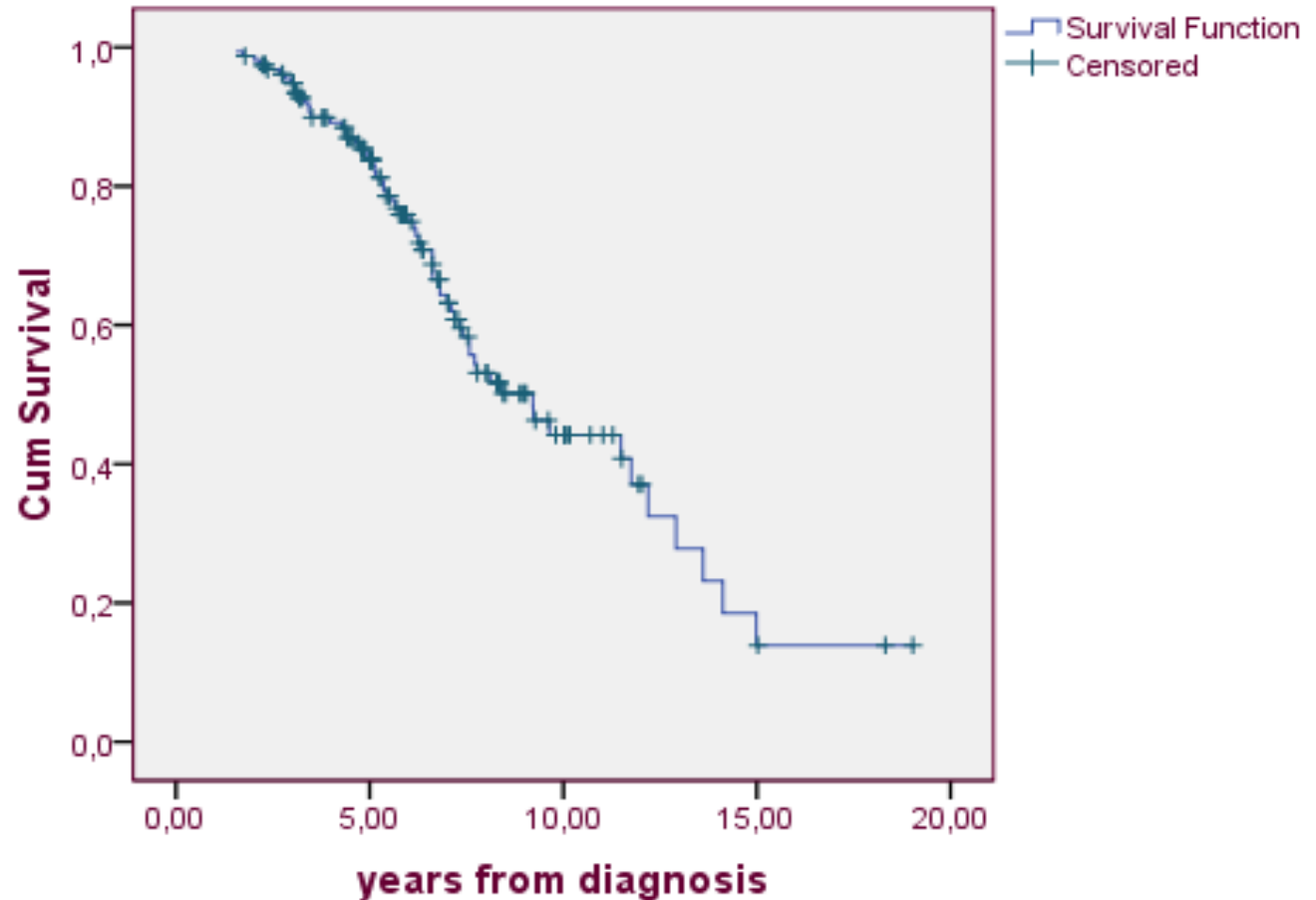
# De vooruitzichten van jong-dementerenden: Overleving vanaf eerste symptomen

Gemiddeld 16.7 jr  
(1,5 – 30,7)  
Mediaan 13,3 jr  
(95% ci 10,9-15,7)



# Overleving vanaf diagnose

Gemiddeld 9,9 jr  
(1,55 – 15,0)  
Mediaan 9,2 jr  
(95% ci 7,3-11,1)



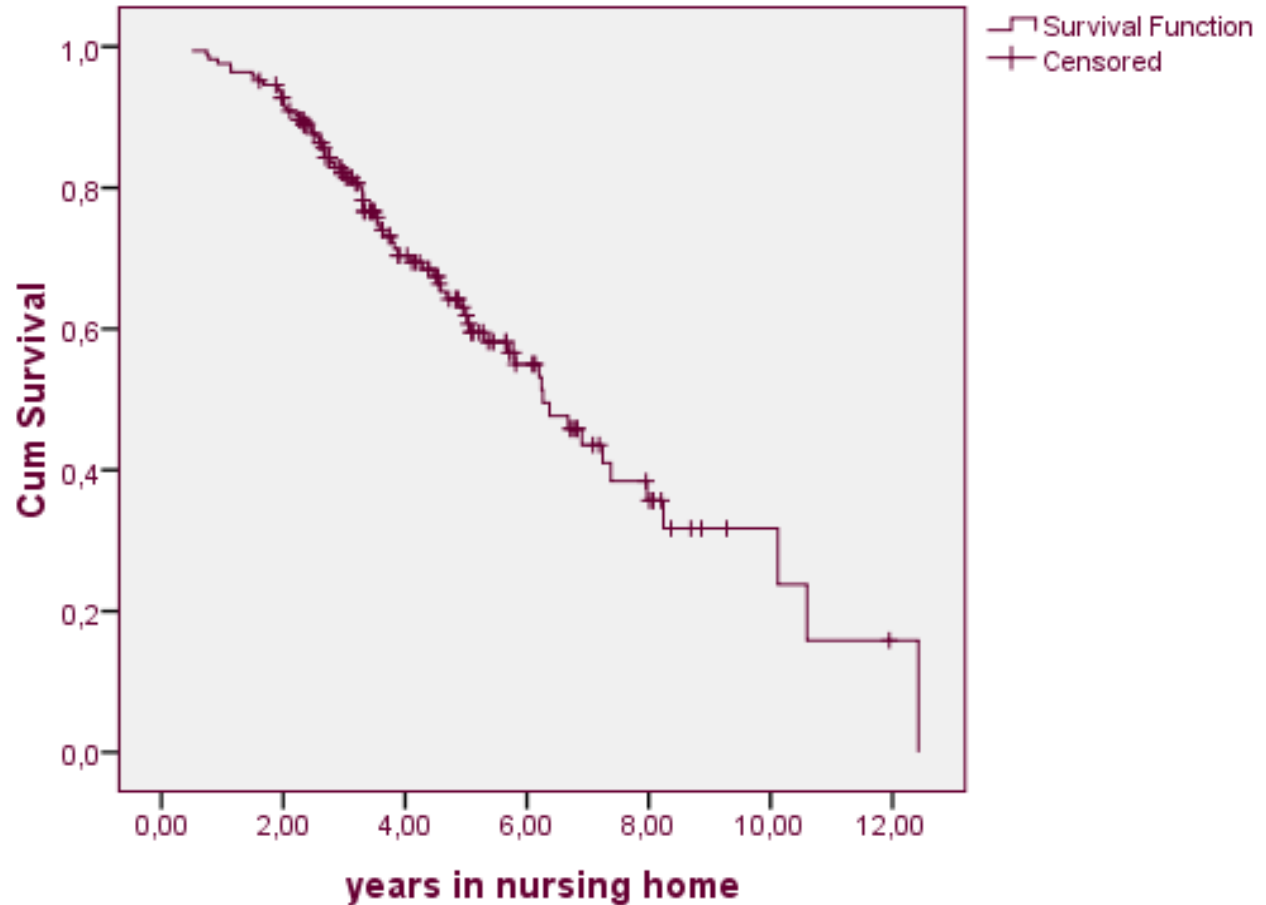
# Overleving vanaf opname in het verpleeghuis

Gemiddeld 6.8 jr

(0,5 – 12.4)

Mediaan 6,2 jr

(95% ci 5,2-7,2)



# Doodsoorzaken bij jong-dementerenden

- Cachexie / dehydratie 41,3%
- Acute longaandoening 29,3%
- Cardiovasculaire aandoening 12,0%
- Aandoeningen urinewegen 2,7%
- Aand. spijsvert. stelsel 2,7%
- Overige infecties 4,0%
- Maligniteiten 2,7%
- Dementie 5,3%



# Anders... of toch niet zo anders?

Wellicht niet zoveel anders dan oudere dementerenden maar daarbij wel:

- grotere knik in de levenslijn
- langer verblijf in zorgsetting
- andere intensiteit probleemgedrag
- andere behoeften van de mantelzorgers
- behoeften en leefstijl van een jongere generatie
- meer diversiteit en complexiteit in een groep



# Wat betekent dit voor de zorg voor jong-dementerenden?

- Op tijd diagnostiek en begeleiding vanaf diagnose
- Intensieve multidisciplinaire behandeling
- Lotgenotencontact
- Intensieve systeembegeleiding
- Agressiepreventieprogramma
- Therapeutische leefmilieu's met oog voor onderlinge sociale contacten
- Kleinschaligheid binnen groter verband, gericht op langdurige woonsituatie
- Passende activiteiten





bewegen...



27 april 2010

BEYOnD - UKON symposium



SVVE *De Archipel*



# zinnvolle activiteit...



27 april 2010

BEYOnD - UKON symposium



SVVE *De Archipel*



# ruimte voor passiviteit...



27 april 2010

BEYOnD - UKON symposium



SVVE *De Archipel*



# conclusies

- Jonge mensen met dementie in het verpleeghuis zijn beduidend anders dan hun oudere lotgenoten
- Van daaruit behoeven ze ook andere zorg (-voorzieningen)
- Ze vragen professionaliteit, flexibiliteit en creativiteit van zorgverleners.



# Samenwerking in de zorg voor Jongdementerenden



Stuurgroep Jong Dementerenden

p/a Pluufwerf 9, 2804 MC Gouda

- Landelijke stuurgroep jong-dementerenden: 20 aangesloten organisaties
- Landelijk Zorgprogramma Jong Dementerenden
- Kwaliteitssysteem en Perspekt Keurmerk Jong-Dementerenden
- info via [www.alzheimer-nederland.nl](http://www.alzheimer-nederland.nl) - tab jong-dementerenden



# Dank!

27 april 2010

 SVVE *De Archipel*  
BEYOnD - UKON symposium

