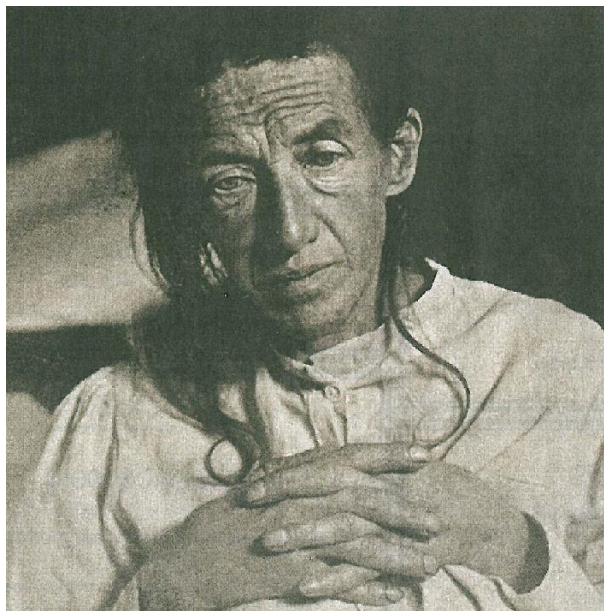


Mensen met dementie op jonge leeftijd: een bijzondere groep die bijzondere zorg vraagt

Ans Mulders
Specialist Ouderengeneeskunde
Onderzoeker RadboudUMC - Archipel



Een bijzondere groep?



Auguste Deter

***1850**

Eerste symptomen 1896

Opname 1901

+ 1906

Diagnose

Zorg

Wetenschappelijk onderzoek



Alois Alzheimer



De carrière van een volwassene met geheugenproblemen



Wat kan er aan de hand zijn?

- Overbelasting?
- Disfunctioneren?
- Werk?
- Relatie?
- stemmingsstoornis?
- middelengebruik?
- Dementie?? Oorzaak?



De carrière van een volwassene met geheugenproblemen



Fase voor de diagnose

- veel en langdurige onzekerheid
- grote emotionele, en sociale gevolgen
- regelmatig geen harde diagnose
- herbeoordelingen nodig bij afnemende motivatie en cooperativiteit





De carrière van een volwassene met dementie

Na de diagnose:

- rouwverwerking
- praktische, financiële en sociale consequenties
- zorgnetwerk gericht op ouderen, zoeken naar hulpverlening





Bijzondere zorg, maar hoe?

- Tot 2005 nauwelijks literatuur over jongere mensen in langdurige zorg
- Wie zijn onze cliënten en wat hebben ze nodig?
- BEYOnD studie: kenmerken van jonge mensen met dementie in verpleeghuis
- NEEDYD I studie: behoeften van jonge mensen met dementie en hun partners in de thuissituatie
- BEYOND II interventie op probleemgedrag
- Needyd II, Beweging op maat, e.a.

Wat wisten we uit de literatuur?



- 54 / 100.000 personen van 18-64 jaar (**Harvey et al, 2003**)
- Nederland: 12.000 – 15.000 jongere mensen met dementie (6% van alle mensen met dementie). (**Alzheimer Nederland**)
- Prognose: overleving vanaf diagnose mediaan 7 jaar (**Kay et al, 2000**)
- Mannen > vrouwen
- Ongeveer 1900 mensen jonger dan 65 jaar in psychogeriatrische verpleeghuizen. (**Nationaal Kompas Volksgezondheid, RIVM, 2012**)

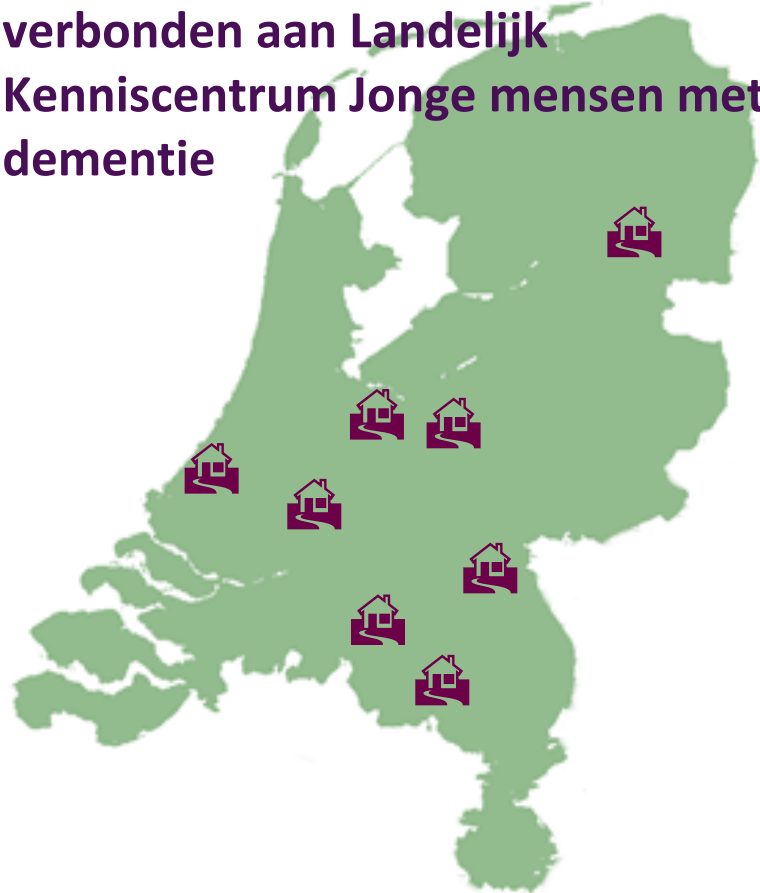


- onderliggende diagnoses: minder Alzheimer, meer FTD, alcoholdementie en andere diagnoses als AIDS, Parkinson, MS, Creutzfeldt-Jakob (**Harvey et al., 2003**)
- Niet-Alzheimer-dementie gaat gepaard met meer en andere gedragsproblemen (**Bathgate et al., 2001**).
- De mantelzorgbelasting is zwaarder naarmate de dementerende jonger is (**Freyne et al., 1999**)

Resultaten: BEYOnD-I (Behaviour and Evolution in Young Onset Dementia)



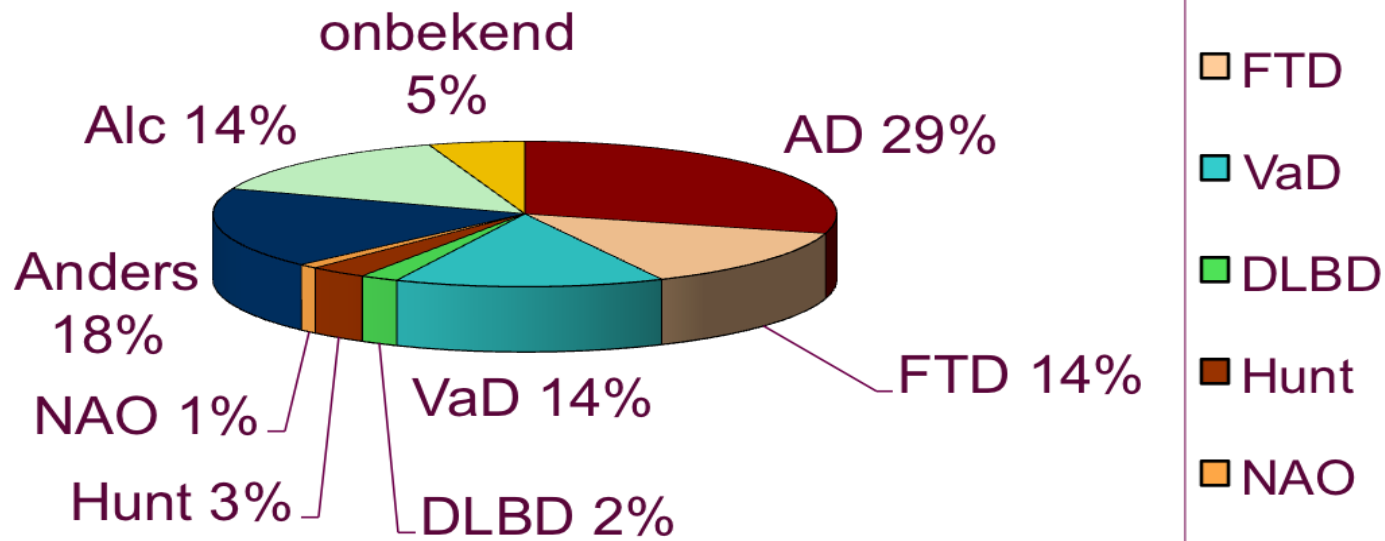
Inclusie in 8 zorginstellingen
verbonden aan Landelijk
Kenniscentrum Jonge mensen met
dementie



- 230 bewoners van gespecialiseerde JD-verpleegafdelingen in 8 instellingen in Nederland met dementie begonnen voor het 65^e levensjaar
- Gemiddelde leeftijd 60,1 jaar
- 53% is man

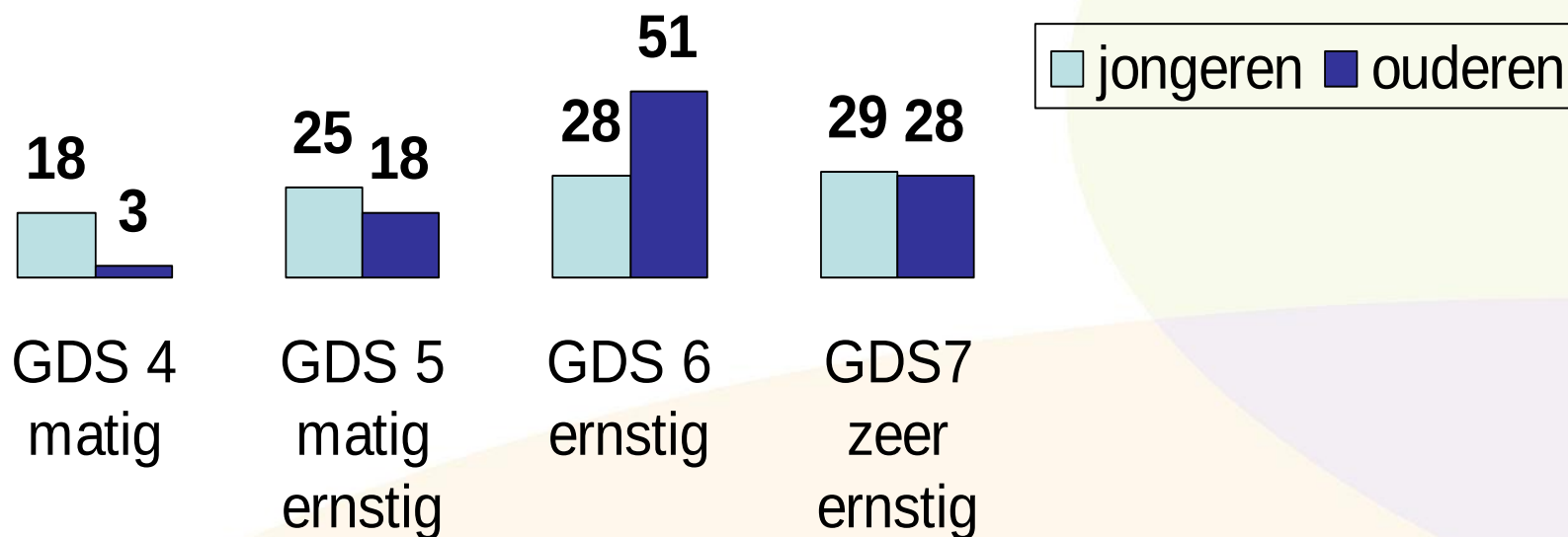


Verdeling diagnoses



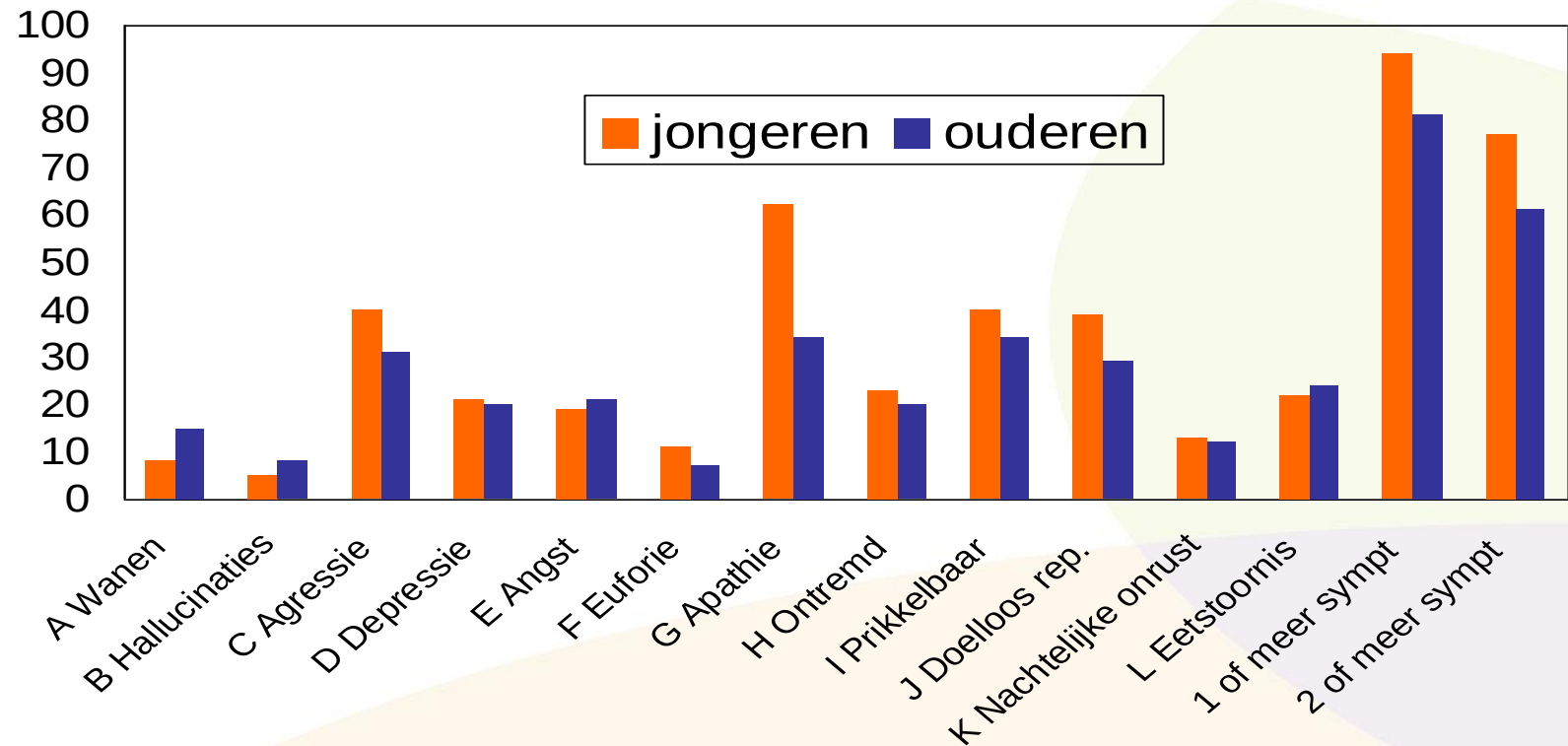


Ernst van de dementie (GDS)



Neuropsychiatrische symptomen

NPI-NH (% patienten FxE ≥ 4)





Agitatie (Cohen-Mansfield Agitation Index)

29 items agitatie > 1x / week :

- totaal agitatie > 1/week : >90% (ouderen: 85%)
- Algemene rusteloosheid >50% (ouderen: 44%)
- Zichzelf of anderen bezeren >10% (ouderen: 5%)
- Sexuele toenadering zoeken >5% (ouderen: 2%)



Probleemgedrag bij jonge mensen met dementie.

Frequent voorkomend: 96% een of meer significante symptomen. Met name agressie en apathie **(Mulders et al, JAMDA, 2016)**

Neuropsychiatrische symptomen meer bij FTD, Alcoholgerelateerde dementie en 'overige' vormen dan bij AD

Neuropsychiatrische symptomen ernstiger dan bij ouderen



Werkbelasting door probleemgedrag

- Hoeveel werkbelasting veroorzaakt het probleemgedrag bij professionele verzorgers op JD-afdelingen?
- Zijn er verschillen tussen werkbelasting op Jongeren- en ouderen- afdelingen?



Onderzoeksgroep



- Beyond en Beyond-I
- 381 jongere mensen met dementie
- Gemiddeld 63 jaar
- Mannen 50%
- 62 % vergevorderde dementie



- Waalbed II
- 261 oudere mensen met dementie
- Gemiddeld 85 jaar
- Mannen 22%
- 71% vergevorderde dementie



Resultaten

Gedrag komt niet perse vaker voor bij de JD groep, klinisch relevant gedrag wel

Op alle gedragingen van de NPI hogere werkdruk scores bij de JD groep

Gemiddelde werkdruk score 10 bij JD en 6 bij OD (significant verschil)

Meeste werkdruk bij wanen, agitatie / agressie en nachtelijke onrust in beide groepen

Resultaten



In multivariate analyse:

- Frequentie en ernst van het gedrag belangrijkste voorspeller van werkdruk door moeilijk hanteerbaar gedrag, behalve bij apathie.
- Bij nachtelijke onrust/ slaapstoornis bij JD groter dan OD (OR 3,3)
- Prikkelbaarheid leidt bij mannelijke clienten tot meer werkdruk dan bij vrouwelijke clienten



Psychofarmacagebruik bij jonge mensen met dementie

Onderzoeksvragen:

- Hoeveel mensen met dementie op jongere leeftijd in het verpleeghuis gebruiken psychofarmaca?
- Welke factoren hangen samen met psychofarmacagebruik?





Achtergrond

Psychofarmacagebruik in PG-verpleeghuizen is hoog (37-78%).

Associatie met moeilijk hanteerbaar gedrag.

Associatie type medicatie met bepaalde neuropsychiatrische symptomen.

In JD overall meer moeilijk hanteerbaar gedrag.

BEYOND II



- 77,6% op zijn minst 1 psychofarmacon



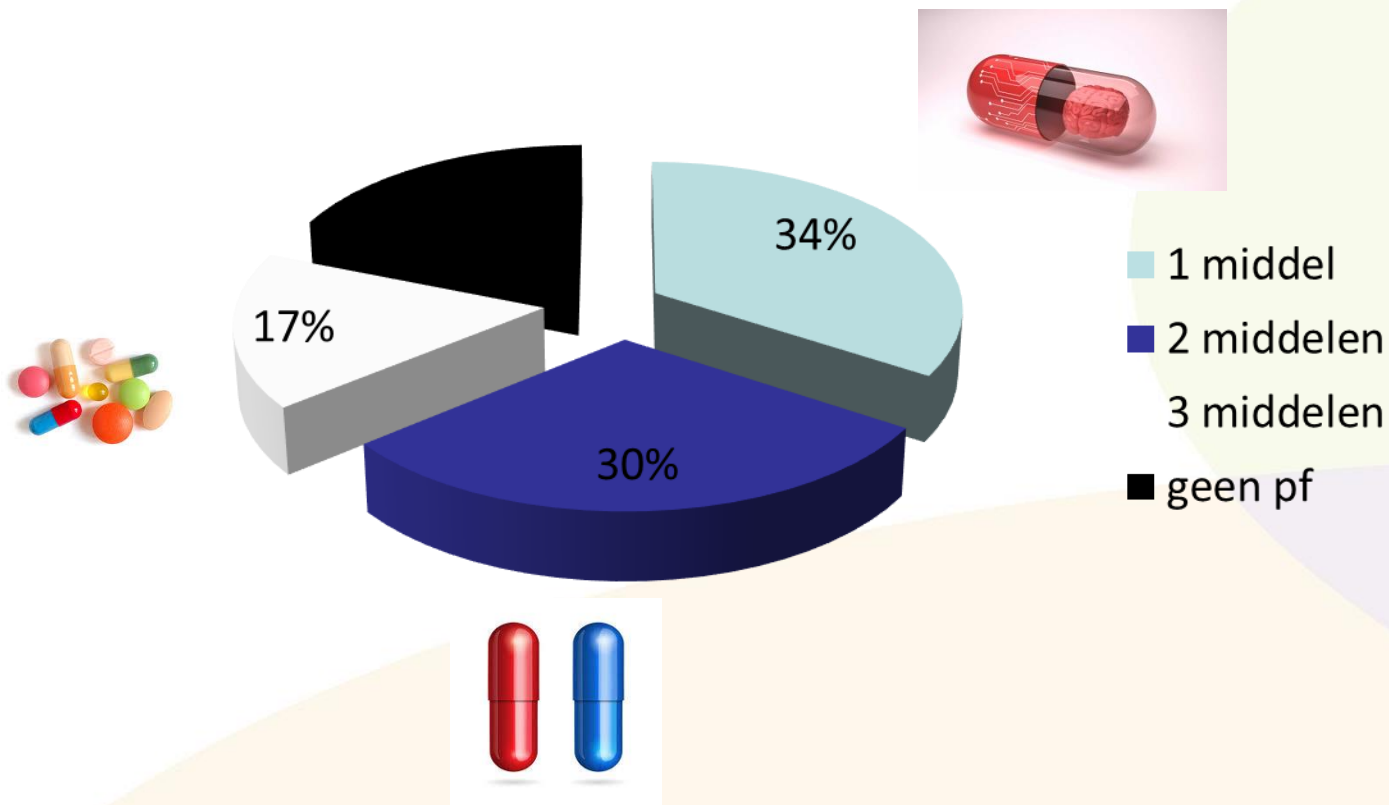
- 55,1% op zijn minst 1 psychofarmacon

het gevoel van samen



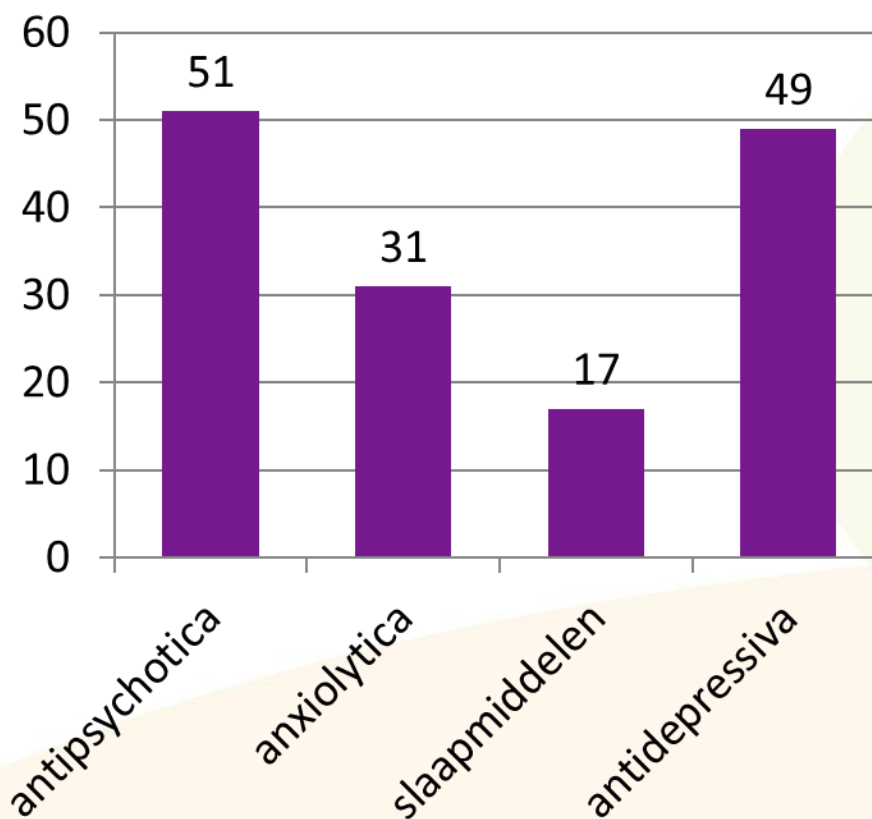
Resultaten

> 80 % gebruikte een of meer psychofarmaca





Resultaten: gebruik % soorten PF





Resultaten: relaties met patientkenmerken



- Mannen meer dan 2x zo grote kans op psychofarmacagebruik
- Bij minder ernstige dementie minder anxiolytica (0,12)
- Bij niet-Alzheimers' dementie 2 x meer kans op gebruik antipsychotica



Conclusies psychofarmaca

Jonge mensen met dementie gebruiken veel psychofarmaca.

Apathie lijkt niet veroorzaakt door een overmaat aan psychofarmaca.

Depressie en nachtelijke onrust worden vaak 'behandeld' met antidepressiva resp. slaapmiddelen.

Is dit de juiste weg? Wat werkt wel?



Referenties:

• *Jeannette C.L.van Duinen-van den Ijssel, Ans J.M.J.Mulders, et al.*

Nursing Staff Distress Associated With Neuropsychiatric Symptoms in Young-Onset Dementia and Late-Onset Dementia
Journal of the American Medical Directors Association Epub
2017 Nov 14.

Ans J.M.J. Mulders, Sytse U. Zuidema, et al.

Prevalence and correlates of psychotropic drug use in Dutch nursing home patients with young-onset dementia
International Journal of Geriatric Psychiatry, 2019, 34(8) p1185-1193.



Hoe kan de zorg dan inspelen op de zorgbehoefte en de diversiteit in deze groep?

- Samenwerking tussen diagnostiek, behandeling en zorg: casemanagement
- Intensieve multidisciplinaire behandeling
- Structurele aandacht voor stemming en onbegrepen gedrag (GRiP, Doen bij Depressie, grondige somatische analyse)
- Woonvoorziening: kleinschaligheid binnen groter verband
- Sociotherapeutische leefmilieus
- Woonomgeving met ruimte voor eigen leven en samen leven met passende activiteiten
- Intensieve begeleiding gezin / omgeving
- Lotgenotencontact
- Agressiepreventieprogramma

Goede zorg voor jonge mensen met dementie vraagt een flexibele en activerende omgeving.



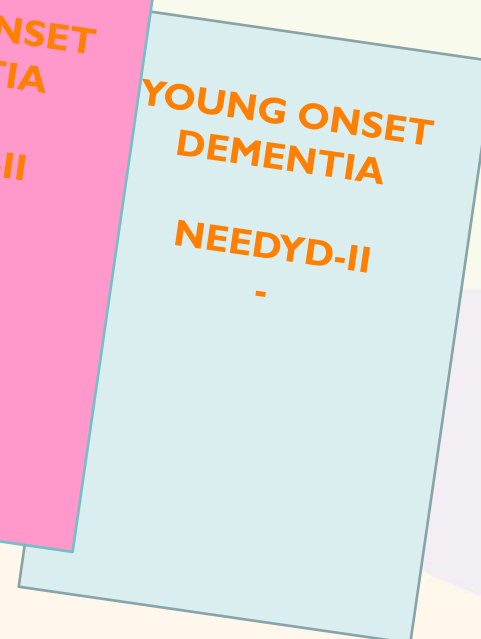
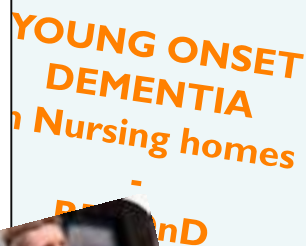
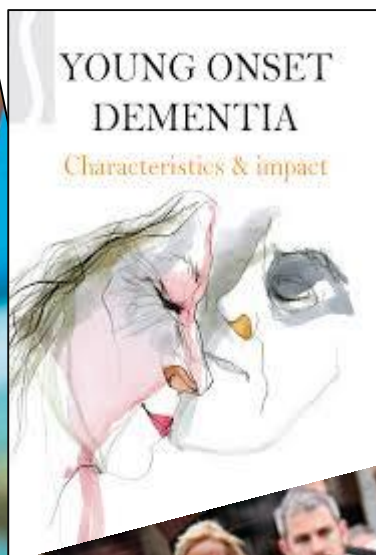
Kennis en creativiteit



het gevoel van samen



Probleemgedrag bij jonge mensen met dementie vraagt om adequate kennis van deze doelgroep



Externe hulp



Kenniscentrum dementie op jonge leeftijd

- Zorgstandaard ontwikkeld voor jonge mensen met dementie
- Adviesraad Kenniscentrum: o.a. gezamenlijk ontwikkelen scholing, wetenschappelijk onderzoek, financiering

FTD Expertgroep



FTD EXPERTGROEP

LAAGDREMPELIGE VRAAGBAAK VOOR PROFESSIONALS

- Laagdrempelige vraagbaak voor professionals, tevens veel info over FTD

Centrum voor Consultatie en expertise (CCE)

Alzheimer Nederland



Vragen?





Bedankt voor jullie aandacht!

Samenwerkende partijen en financiering

