

Jonge mensen met dementie: het belang van onderzoek en implementatie

Prof. dr. Raymond Koopmans, hoogleraar ouderengeneeskunde,
in het bijzonder de langdurige zorg

Jonge mensen met een dementie

- Eerste symptomen voor het 65-ste levensjaar
- In Nederland naar schatting 12000 mensen

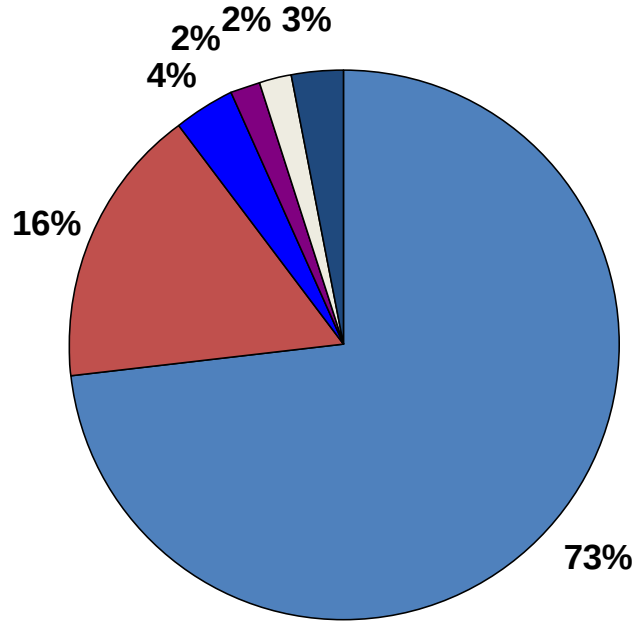


Prevalence REcognition and Care pathways in young Onset DEmentia

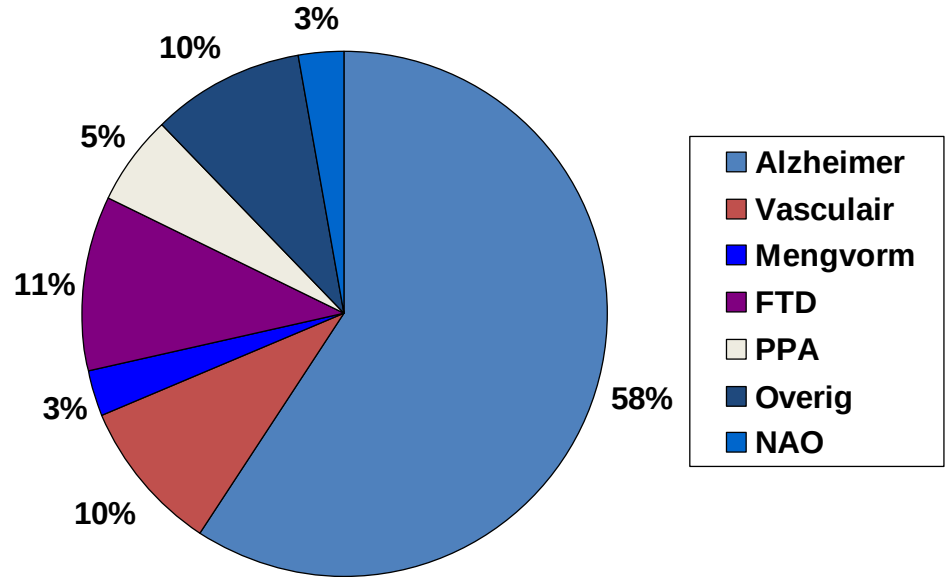


Needs in Young
onset Dementia

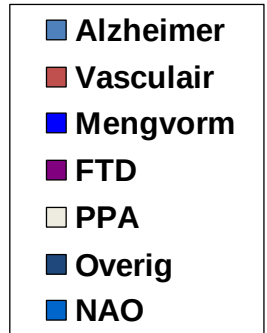
Diagnoses



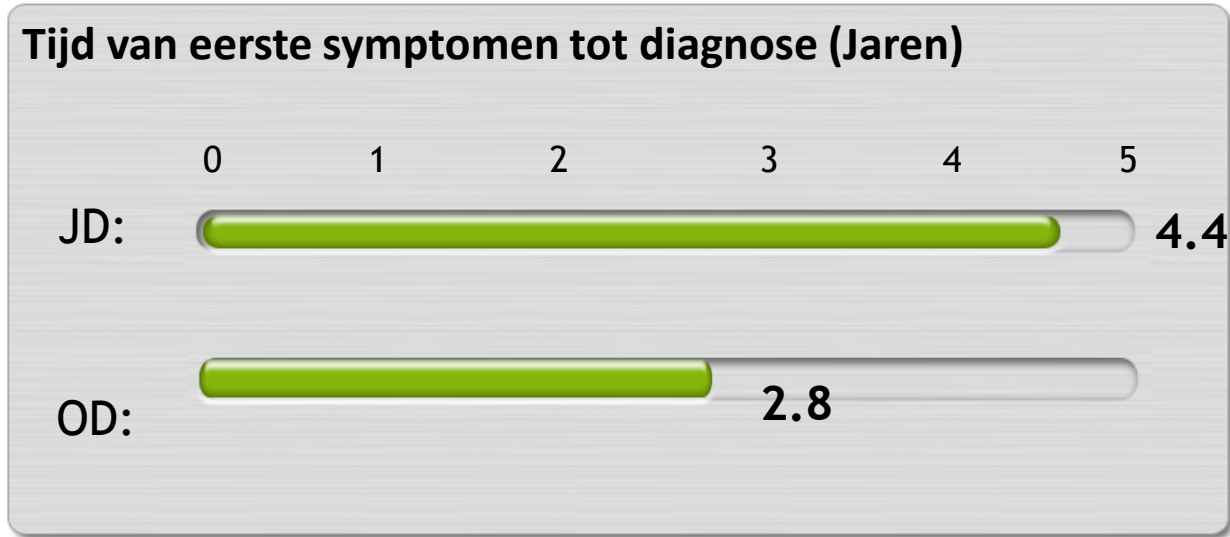
Oud



Jong



Resultaten



Predictoren langere duur: jonge leeftijd, diagnose FTD

Predictoren kortere duur: vasculaire dementie

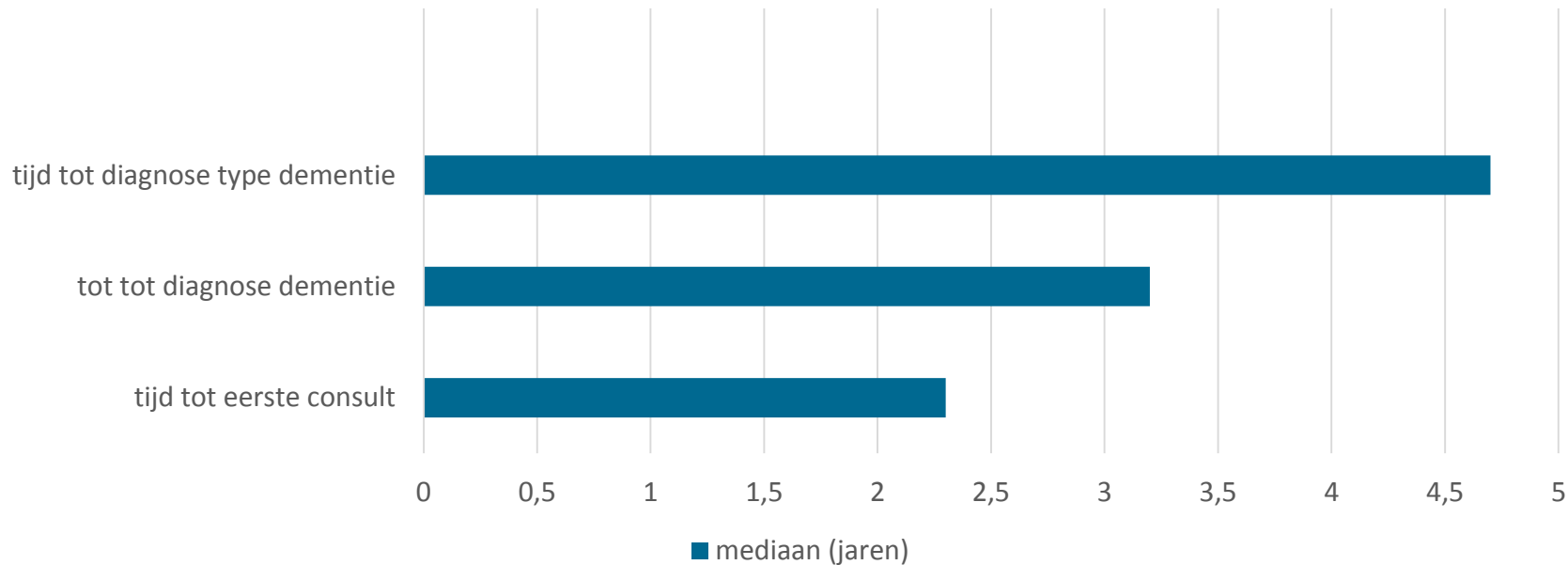
Duur per subtype dementie

	Jonge mensen		Oudere mensen	
	Gem	aantal	Gem	aantal
Alzheimer dementie	4.2	139	3.0	122
FTD	6.4	29	3.3	3
Vasculaire dementie	4.6	35	2.2	33
Overig	4.1	32	3.4	9

Time to diagnosis in young-onset dementia and its determinants: the INSPIRED study

Brian Draper^{1,2}, Monica Cations^{1,3}, Fiona White¹, Julian Trollor^{4,5}, Clement Loy⁶, Henry Brodaty^{1,2,4}, Perminder Sachdev^{1,4,7}, Peter Gonski⁸, Apo Demirkol⁹, Robert G. Cumming⁶ and Adrienne Withall³

Resultaten (n=88)



Jongere mensen, de aanwezigheid van milde cognitieve stoornissen (MCI), depressie en een andere diagnose dan AD of FTD gingen gepaard met een langere duur tot de diagnose

Het belang van vroege diagnose bij dementie op jonge leeftijd

Tips voor verwijzers/ huisartsen

"Als partner of familie kom je vaak pas bij de dokter als je al langer vreemde signalen waarneemt waar je je vinger niet op kan leggen. Je onderbuik gevoel zegt, het klopt niet, maar je kan er ook geen naam aan geven."



"De verschijningsvorm van dementie op jonge leeftijd is zo anders dan bij ouderen, wees daarom altijd alert. Tevens zijn, mede door de valkuil van misdiagnose en vertraging van diagnose, de psychosociale en sociaal maatschappelijke gevolgen enorm. De impact daarvan (denk aan echtscheiding, gezinsontwrichting, ontslag, verlies van inkomen, falen als ouder, vereenzaming etc) wordt onderschat. De hulpverlening (ook de huisarts) en de familie lopen dan ver achter de feiten aan. De partner en de kinderen zijn dan niet alleen slachtoffer, maar voelen zich ook mededader. Immers, zij namen afstand van hun voorheen geliefd gezinslid in de fase van onbegrip en onzekerheid."



www.kcdementieopjongeleeftijd.nl



Opleiding Casemanagement Dementie op Jonge Leeftijd

Naar optimale zorg voor jonge mensen
met dementie in de thuissituatie



Radboudumc

Opleiding Dementie op Jonge Leeftijd

Naar optimale zorg vanuit
interprofessioneel perspectief



Samenwerkend
Dementie op Jonge Leeftijd

Radboudumc



PARTNER IN BALANS

- Doel: Omgaan met veranderingen
- Blended-care
- Online zelfmanagement
- Persoon met dementie woont nog thuis
- Begeleiding door een persoonlijke coach
 - Intake: keuze modules
 - Feedback op opdrachten in modules
 - Evaluatiegesprek



Modules kiezen

Naasten van jonge mensen met dementie kiezen vier modules uit die passen bij hun situatie.



Modules

Meer informatie

Na het videovignet volgt er een toelichting met achtergrondinformatie, persoonlijke verhalen en tips.



Introductie



Toelichting

Begeleiding van een coach

Naasten van jonge mensen met dementie worden tijdens de cursus ondersteund door een zorgprofessional.



Stapsgewijs



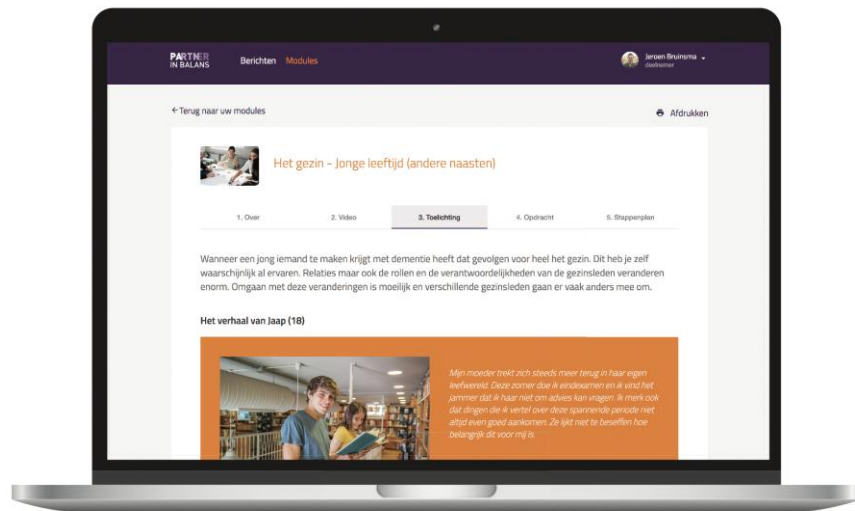
Samen

Een videovignet

Elke module start met een video waarin anderen vertellen over hun ervaringen.

Aan de slag

Middels een opdracht wordt er gereflecteerd op de eigen situatie en via een stappenplan een doel uitgewerkt.





| DAGBESTEDINGSPLAN |
VOOR JONGE MENSEN MET DEBITE

SPANkracht:



Sociale activiteiten



Plezierige activiteiten



Nuttig voelen



Actief blijven

Op eigen kracht

Doel:

Ondersteunen bij het vinden van een **daginvulling**, door de nadruk te leggen op de **mogelijkheden** die zij hebben.

Geluk zit soms in kleine dingen



Van welke dingen kunt u genieten? Schrijf ze hieronder op:



In balans



Welke dingen geven u energie en welke dingen kosten u energie?
Het is belangrijk om daar een goede balans in te vinden. U kunt ze hier op een rijtje zetten.



Deel 2

Deel 2

Ik krijg energie van:

*(dit zijn dingen die u een blij of
ontspannen gevoel geven)*

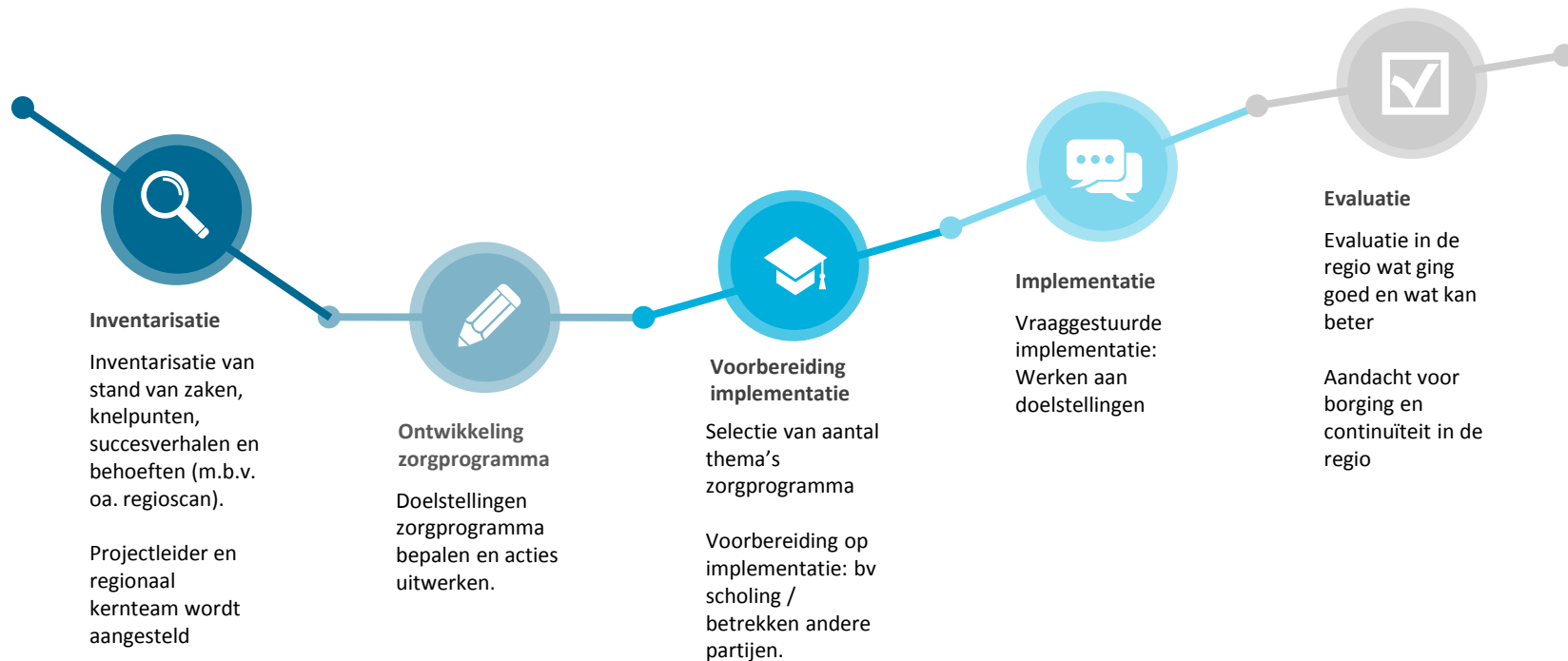
Dit kost me energie:

*(dit zijn dingen die u een negatief of
gespannen gevoel geven)*

Voorbeeld: een-op-een contact

Voorbeeld: Met een grote groep zijn

Implementatie zorgstandaard jonge mensen met dementie



REGIONAAL ZORGPROGRAMMA DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD

Regio Eindhoven en de Kempen





JAMDA

journal homepage: www.jamda.com



Original Study

Prevalence and Correlates of Neuropsychiatric Symptoms in Nursing Home Patients With Young-Onset Dementia: The BEYOnD Study

Ans J.M.J. Mulders MD^{a,b,*}, Ilma W.F. Fick MD^{a,c}, Hans Bor PhD^a, Frans R.J. Verhey MD, PhD^d,
Sytse U. Zuidema MD, PhD^e, Raymond T.C.M. Koopmans MD, PhD^{a,c}

Prevalentie van probleemgedrag (Beyond-studie)

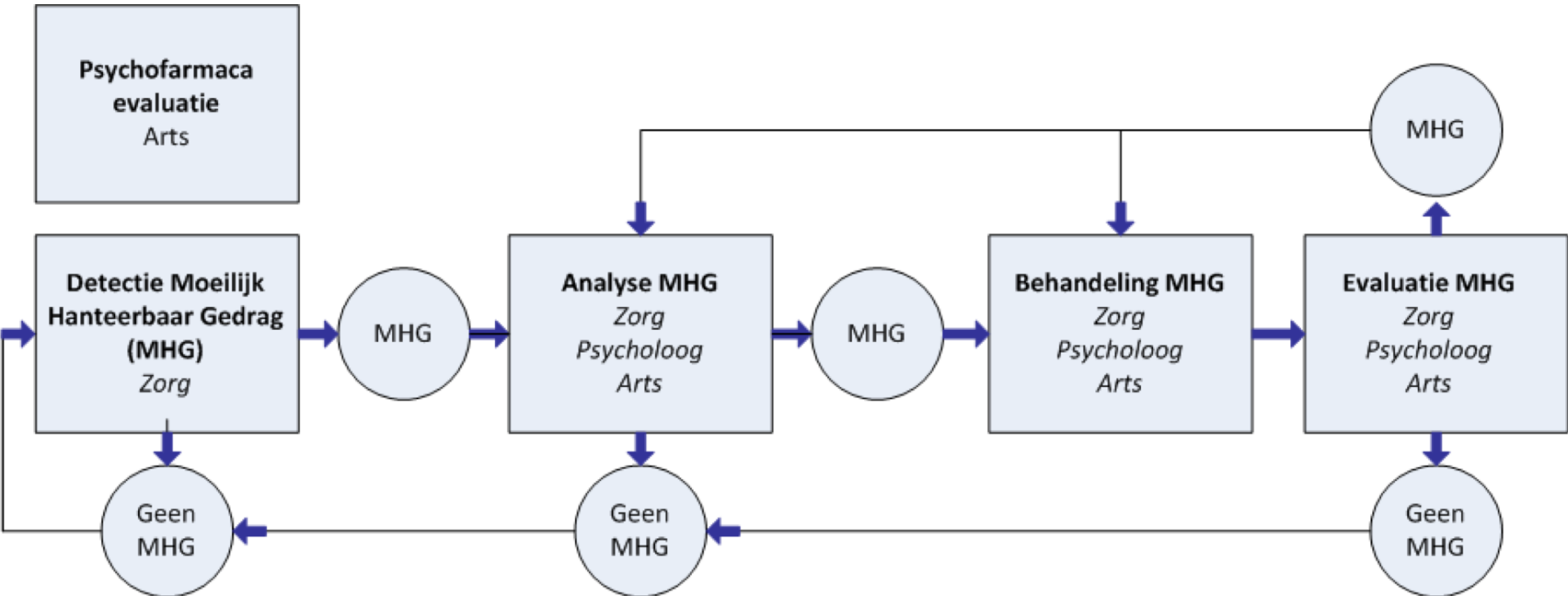
Symptoom	%
Minstens 1 symptoom	90
Apathie	56
Prikkelbaarheid	37
Doelloos repetitief gedrag	33
Verandering eetgedrag	21
Depressie	20
Angst	16

Psychofarmacagebruik

88 % heeft minstens 1 middel en 51% een antipsychoticum (Beyond-studie)



Zorgprogramma van Beyond II





Available online at www.sciencedirect.com

ScienceDirect

journal homepage: www.ajgonline.org



Regular Research Article

Effects of a Multidisciplinary Intervention on the Presence of Neuropsychiatric Symptoms and Psychotropic Drug Use in Nursing Home Residents With Young-Onset Dementia: Behavior and Evolution of Young-Onset Dementia Part 2 (BEYOND-II) Study

***Britt Appelhof, M.Sc., Christian Bakker, M.Sc., Ph.D.,
Marjolein E. de Vugt, M.Sc., Ph.D.,
Jeannette C.L. van Duinen-van den IJssel, M.Sc., Sandra A. Zwijsen, M.Sc., Ph.D.,
Martin Smalbrugge, M.D., Ph.D., Steven Teerenstra, M.Sc., Ph.D.,
Frans R.J. Verhey, M.D., Ph.D., Sytse U. Zuidema, M.D., Ph.D.,
Raymond T.C.M. Koopmans, M.D., Ph.D.***



Aanvraag VIMP (verspreidings- en implementatieimpuls)

Een kwestie van *focussen*

*Effectief omgaan met jonge mensen met
frontotemporale dementie*

Waalboog-methode: Focussen bij ontremd gedrag

Behandelmethode voor mensen met FTD en andere vormen van dementie

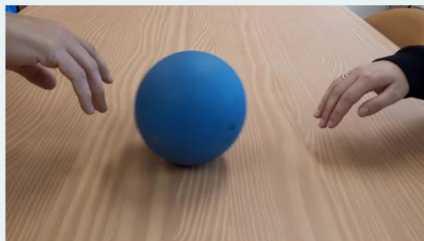
De Waalboog is gespecialiseerd in zorg voor jonge mensen dementie. FTD (Frontotemporale dementie) is één van de dementievormen die bij deze groep mensen veel voorkomt. FTD gaat gepaard met gedragsproblemen en vraagt daarom een andere aanpak dan bijvoorbeeld de ziekte van Alzheimer, waarbij geheugenproblemen op de voorgrond staan. Eén van de gedragsproblemen die zich veelvuldig voordoen bij FTD is ontremd gedrag. Het expertteam van De Waalboog heeft de behandelmethode 'Focussen' ontwikkeld om beter om te kunnen gaan met ontremd gedrag. De methode wordt inmiddels ook met succes gebruikt bij mensen met andere vormen van dementie.

Om deze kennis met anderen te delen bieden wij **trainingen en consulten aan in het toepassen van 'Focussen'.**

De methode Focussen

Psycholoog Elly Prins: 'Mensen met een FTD kunnen niet meer bepalen welke prikkels belangrijk zijn, en welke niet. Ze zien bijvoorbeeld een gesloten deur en moeten daar doorheen. Niet omdat ze weg willen, maar omdat ze door die deur willen. Zonder

begrenzing blijven ze proberen naar buiten te komen, wat zorgt voor agitatie: belastend voor henzelf en voor hun omgeving. Het is dus belangrijk ongeremd gedrag om te buigen naar gedrag dat minder zwaar drukt op de cliënt zelf en op de omgeving.'



www.waalboog.nl

Palliatieve zorg bij jonge mensen met een dementie



Editorial

Palliative Care in People With Young-Onset Dementia (YOD):
An Undiscovered Area!

Raymond T.C.M. Koopmans MD, PhD^{a,b,c,*}, Jenny T. van der Steen PhD^d,
Christian Bakker MSc, PhD^{a,e}

Veronderstellingen

- Advance Care Planning, autonomie, rol van partner/kinderen/ouders
- Wilsverklaringen-euthanasie
- Rol van comorbiditeit
- Farmacotherapie

Mortaliteit en levensverwachting

- Overleving 1,3 – 7,9 jaar (review)
- Overleving vanaf eerste symptomen: 17,4 jaar en vanaf diagnose 10 jaar (NEEDYD-II)
- Overleving vanaf eerste symptomen: 9,9 jaar en vanaf diagnose 6,2 jaar. (Beyond-studie, voorlopige resultaten)

Brodaty H. et al., 2012

Gerritsen A. et al. International Psychogeriatrics 2019

Mulders A. et al. In voorbereiding

The logo features several thin, light blue, curved lines that sweep across the background, creating a sense of motion and flow. These lines are concentrated around the text, particularly behind the '4' and 'Youngdem' parts of the logo.

Care
4
Youngdem

Limited engagement in, yet clear preferences for advance care planning in young-onset dementia: An exploratory interview-study with family caregivers

Romy Van Rickstal¹ , Aline De Vleminck¹, Melissa D Aldridge^{2,3}, Sean R Morrison^{2,3}, Raymond T Koopmans^{4,5}, Jenny T van der Steen^{4,6}, Sebastiaan Engelborghs^{7,8} and Lieve Van den Block¹

Palliative Medicine

2019, Vol. 33(9) 1166–1175

© The Author(s) 2019

Article reuse guidelines:

sagepub.com/journals-permissions

DOI: 10.1177/0269216319864777

journals.sagepub.com/home/pmj



Resultaten

- Mantelzorgers waren maar beperkt bezig met ACP omdat:
 - Ze het niet zinvol vinden;
 - Het gedrag van de partner belemmerend is;
 - Ze zichzelf emotioneel beschermen
 - Ze onzeker zijn over de competenties van hun partner om er over te kunnen spreken
- Toch zijn ze wel van mening dat dit tijdig geïnitieerd moet worden

Dank voor uw aandacht



www.ukonnetwerk.nl