

JONGDEMENTIE

onder de loep



VLAAMS-
BRABANT



DE PREVALENTIE IN DE PROVINCIE VLAAMS-BRABANT EN
DE BELEVING EN NODEN VAN MANTELZORGERS EN HET ZORGAANBOD

COLOFON

Oprichtgever en financiering: Provincie Vlaams-Brabant

Promotoren: Professor Ronny Bruffaerts, Universitair Psychiatrisch Centrum KU Leuven

Professor Mathieu Vandenbulcke, Universitair Psychiatrisch Centrum KU Leuven & UZ Leuven, KU Leuven

Onderzoeksteam: - Marieke Van Vracem, LUCAS, KU Leuven - dr. Nele Spruytte, LUCAS, KU Leuven

Professor Chantal Van Audenhove, LUCAS, KU Leuven - Dr. Philippe Mortier, Universitair Psychiatrisch Centrum KU

Leuven, KU Leuven - Professor Ronny Bruffaerts, Universitair Psychiatrisch Centrum KU Leuven

Professor Mathieu Vandenbulcke, Universitair Psychiatrisch Centrum KU Leuven & UZ Leuven, KU Leuven

Eindredactie: dienst welzijn Vlaams-Brabant

Lay-out: grafische cel Vlaams-Brabant

Druk: drukkerij Steylaerts

Verantwoordelijke uitgever: Provincie Vlaams-Brabant, Provincieplein 1, 3010 Leuven

Leuven, september 2016

Wettelijk depotnummer: D/2016/8495/20

Jongdementie onder de loep

DE PREVALENTIE IN DE PROVINCIE VLAAMS-BRABANT
EN DE BELEVING EN NODEN VAN MANTELZORGERS
EN HET ZORGAANBOD

Marieke Van Vracem
Dr. Nele Spruytte
Professor Chantal Van Audenhove

Dr. Philippe Mortier
Professor Ronny Bruffaerts
Professor Mathieu Vandenbulcke

Leuven
september 2016

INHOUD

Voorwoord	2
Vraagstelling	4
Het vóórkomen van jongdementie in de provincie Vlaams-Brabant	7
Ervaringen en noden van mantelzorgers van personen met jongdementie	13
Hoe wordt jongdementie beleefd door de mantelzorger? Een intra-individuele kijk	21
Een groeiend zorgaanbod: twee initiatieven uit de provincie in de kijker	23
Besluit en aanbevelingen	27

Voorwoord

De aandacht voor dementie stijgt. In de media, in gesprekken onder vrienden en collega's, iedereen kent wel iemand die ermee te maken heeft. Dat dementie ook mensen kan treffen onder 65 jaar is minder geweten. Het gaat vaak om mensen die werken en thuiswonende kinderen hebben. Hun gezinsleven wordt zwaar op de proef gesteld. Hoe vaak komt dit voor? Hoe komt men tot de diagnose? Wat zijn de specifieke noden van deze mensen en hun familie?

Om op deze en andere vragen een antwoord te vinden klopte Woonzorgnet Dijleland aan bij de KU Leuven. Met steun van de provincie Vlaams-Brabant werd een onderzoek gestart waarbij enerzijds gezocht werd om hoeveel mensen het gaat en anderzijds gekeken werd naar de beleving van de betrokkenen. Wat is de impact van de diagnose? Waarop kan men een beroep doen? Wat zijn hun noden en wensen?

Eén resultaat kan ik alvast meegeven en dat is de nood aan een zinvolle dagbesteding en ondersteuning op maat. Daarom maakt u in deze brochure ook kennis met projecten die hieraan tegemoet komen en door de provincie gesteund worden. Samen met het groeiend aantal gespecialiseerde diensten pogen we zo bij te dragen aan een goede opvang en begeleiding voor personen met jongdementie en hun omgeving.



Monique Swinnen,
gedeputeerde voor welzijn

Vraagstelling

Dementie wordt meestal in verband gebracht met hoogbejaarde personen. Wat weinig is geweten, is dat dementie ook jongere personen kan treffen. We spreken van jongdementie wanneer de eerste symptomen van de ziekte duidelijk worden voor de leeftijd van 65 jaar.

Er zijn weinig kwaliteitsvolle epidemiologische gegevens beschikbaar over de omvang van de groep personen met jongdementie. Uitzonderingen hierop zijn het Verenigd Koninkrijk (Harvey e.a., 2003; Ratnavalli e.a., 2002 en Renvoize e.a., 2011) en Japan (Ikejima e.a., 2009; Ikeda e.a., 2004). Onderlinge vergelijking van de bestaande studies is vaak moeilijk omwille van verschillende definities van jongdementie en diversiteit in meetmethodes.

Bij gebrek aan eigen onderzoek, zijn schattingen met betrekking tot het voorkomen van jongdementie in België gebaseerd op buitenlandse studies. Internationaal onderzoek leert ook dat het vaak lang duurt vooraleer de diagnose jongdementie wordt gesteld (Van Vliet e.a., 2010; Beattie e.a., 2002). De



meest voorkomende vormen van dementie op jongere leeftijd zijn de ziekte van Alzheimer en frontotemporale lobaire degeneratie (primair progressieve afasie of gedragsvariant). Gezinnen geconfronteerd met jongdementie krijgen te maken met tal van uitdagingen op het gebied van werk, dagbesteding, huisvesting, financiering, zorg en ondersteuning (Svanberg e.a., 2011). Vaak zijn personen met jongdementie aangewezen op de reguliere zorgmogelijkheden voor ouderen met dementie. Het is pas recent dat er een specifiek zorg- en dienstverleningsaanbod is ontwikkeld dat rekening houdt met de eigenheden bij jongdementie.

>> Het onderzoek dat is uitgevoerd in opdracht van de provincie Vlaams-Brabant had een tweevoudige doelstelling:

- 1. Een schatting maken van het vóórkomen van jongdementie in de provincie Vlaams-Brabant en de regio Leuven (de prevalentie)**
- 2. Een beeld schetsen van de ervaringen en noden van mantelzorgers van personen met jongdementie.**

De eerste doelstelling is aangepakt door het onderzoeksteam van UZ Leuven en het Universitair Psychiatrisch Centrum van de KU Leuven. De tweede doelstelling is gerealiseerd door beide onderzoeksequipes. LUCAS, het centrum voor zorgonderzoek en consultancy van de KU Leuven, voerde interviews uit met mantelzorgers van personen met jongdementie en UZ Leuven bestudeerde eveneens de intra-individuele beleving.

Het onderzoek is goedgekeurd door de commissie Medische Ethiek van het UZ Leuven. Alle deelnemers gaven hun geïnformeerde toestemming voor deelname. In deze brochure vindt u achtereenvolgens de resultaten van de prevalentietelling, de ervaringen en noden van de mantelzorgers en de intra-individuele beleving bij mantelzorgers van personen met jongdementie. In de conclusie gaan we in op de aanbevelingen voor verder onderzoek en praktijkverbetering.



Het vóórkomen van jongdementie in de provincie Vlaams-Brabant

Een betrouwbare meting van het vóórkomen of prevalentie van jongdementie is van primordiaal belang om een goede maatschappelijke zorg uit te bouwen voor deze specifieke doelgroep. Om dit te bewerkstelligen werden alle huisartsen, neurologen, geriateren en psychiaters werkzaam te Vlaams-Brabant uitgenodigd om deel te nemen aan een epidemiologische studie (eind 2014-begin 2015). Voor deze studie werd een elektronisch meetinstrument (een e-survey) ontwikkeld dat deelnemende artsen in staat stelt om op korte tijd en op betrouwbare wijze de belangrijkste medische kenmerken van hun patiënten met jongdementie te registreren. De verzamelde gegevens werden vervolgens geanalyseerd op een versleutelde server van de KU Leuven. Gezien het beperkte responspercentage werd op basis van gegevens van het Rijksregister en van het Inter mutualistisch Agentschap een aantal statistische gewichten toegepast teneinde betrouwbare schattingen te bekomen. De belangrijkste bevindingen van de studie worden hieronder toegelicht.

Het vóórkomen van jongdementie in Vlaams-Brabant wordt geschat op 26.4-66.2/100.000 inwoners in de leeftijdscategorie 45-64 jaar. Omgerekend in absolute cijfers betekent dit dat ten minste 80 tot 200 personen tussen 45 en 65 jaar in Vlaams-Brabant gediagnosticeerd zijn met jongdementie. Bij deze cijfers dienen drie bedenkingen gemaakt te worden. Ten eerste is deze geschatte prevalentie aan de lage kant in vergelijking met studies uit de Verenigde Staten, het Verenigd Koninkrijk en Japan die voor dezelfde leeftijdscategorie schattingen rapporteerden tussen 62.8 en 98.1/100.000 inwoners. Een mogelijke verklaring hiervoor houdt in dat deze studies ook andere kanalen gebruikten dan artsen om patiënten te includeren (bv. thuisverpleegkundigen of sociaal assistenten). Ten tweede vonden studies waar gebruik gemaakt wordt van een

steekproef in de populatie (in plaats van gevalsregistratie zoals in onze studie) doorgaans hogere cijfers. Dit kan betekenen dat een deel van de personen met jongdementie niet in contact komt met hulpverlening en bijgevolg niet wordt geregistreerd. Ten derde vonden we in onze studie enkel personen met jongdementie in de leeftijdscategorie 45-64 jaar en kunnen we bijgevolg geen uitspraak doen over prevalentiecijfers in hogere en lagere leeftijdscategorieën. Gezien de prevalentie stijgt met de leeftijd, vormt de groep boven de 65 jaar met ziektebegin onder de 65 jaar vermoedelijk een aanzienlijk deel van de totale populatie van personen met jongdementie. Samenvattend kunnen we stellen dat de gerapporteerde prevalentiecijfers waarschijnlijk een onderschatting zijn van het aantal patiënten met jongdementie in Vlaams-Brabant.

De gemiddelde leeftijd van de geregistreerde patiënten was 57 jaar en de gemiddelde leeftijd waarop de eerste symptomen van de cognitieve stoornis optraden was 53 jaar. De gemiddelde duur vooraleer een diagnose werd gesteld was 1.8 jaar, maar kon voor sommigen tot 7 jaar in beslag nemen. Ongeveer twee derde (64.9%) van de patiënten zijn vrouwen, bijna de helft (44.6%) is gehuwd, en ongeveer twee derde (61.5%) heeft kinderen.

Bij vier op vijf (82.5%) van de patiënten met jongdementie betreft de stoornis een majeure cognitieve stoornis, wat inhoudt dat deze personen een merkelijke daling vertonen in cognitieve vermogens (bv. aandacht, planning, geheugen, taalvermogens) en in min of meerdere mate afhankelijk zijn van steunfiguren in de omgeving. Bovendien zijn één op vier personen (26.8%) volledig afhankelijk van steunfiguren voor basale dagdagelijkse activiteiten (bv. wassen, kleden, eten).

Bij twee derde van de patiënten werd het type Alzheimer vastgesteld en bij ongeveer één op zes het fronto-temporale type (zie figuur 1). De andere types komen beduidend minder voor.

Wanneer we deze cijfers vergelijken met studies uit het buitenland vallen een aantal zaken op. We vonden in onze studie een hoog vóórkomen van het type Alzheimer en een lager vóórkomen van het vasculaire type en van het alcoholgerelateerde type. Daarnaast was er een opvallend geslachtsverschil, i.e. meer vrouwen dan mannen. Wanneer in rekenschap wordt gebracht dat studies uit het buitenland ook patiënten includeerden via andere kanalen dan artsen (cf.

Figuur 1: Type cognitieve stoornis bij de geïdentificeerde patiënten met jongdemantie in Vlaams-Brabant

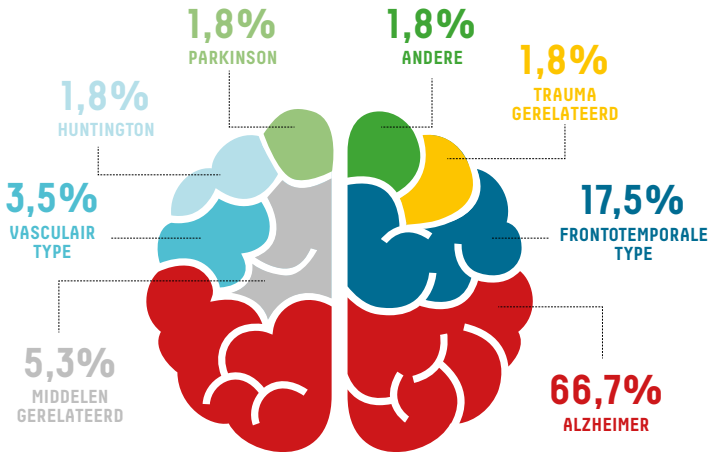
80 tot 200

personen tussen
45 en 65 jaar
in Vlaams-Brabant
met jongdemantie

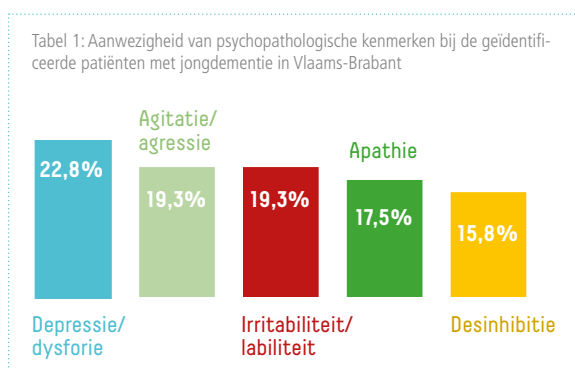
*de gerapporteerde prevalentie-
cijfers zijn waarschijnlijk een
onderschatting van het aantal
patiënten met jongdemantie in
Vlaams-Brabant.*



53 jaar
gemiddelde leeftijd eerste
symptomen cognitieve
stoornis



boven), suggereren deze bevindingen dat zowel mannen met jongdementie als personen met bepaalde types jongdementie (vasculair of alcohol-gerelateerd) minder in contact komen met een arts. Deze specifieke subgroepen vormen dan mogelijks een aandachtspunt wanneer men adequaat wil tegemoetkomen aan alle mensen met jongdementie in de bevolking. Vermoedelijk draagt de ondervertegenwoordiging van deze doelgroepen ook bij tot de relatief lage cijfers in vergelijking met het buitenland.



Ongeveer twee derde (67.9%) van de patiënten met jongdementie vertoont een klinisch relevante gedragsstoornis. Tabel 1 toont de vijf belangrijkste bijkomende psychopathologische kenmerken (uit een lijst van 12) die werden gerapporteerd door de artsen die participeerden aan de studie. Externaliserende symptomen zoals agressie en irritabiliteit komen vaak voor, maar ook internaliserende symptomen zoals depressie en apathie. Andere symptomen zoals hallucinaties of wanen, angst, of een veranderd eetpatroon zijn minder frequent (grosso modo tussen 4 en 12%). Ongeveer één op vijf (22.8%) heeft twee of méér symptomen. Dit alles wijst op een aanzienlijke bijkomende lijdensdruk voor zowel de patiënt als zijn steunfiguren.

Ongeveer de helft van de patiënten verblijft in de thuisomgeving en geniet ambulante hulpverlening in het kader van de diagnose jongdementie. De resterende helft verblijft (semi)residentieel (42.1%), bv. in een woonzorgcentrum, of in een algemeen of psychiatrisch ziekenhuis (7.1%).



Een belangrijke bevinding uit onze studie was dat één derde (33.3%) van de personen met jongdementie geen (huidige) partner en geen kinderen hebben, en dus mogelijk geen directe steunfiguren heeft. Onafhankelijk van de ernst van de cognitieve stoornis vonden we dat deze specifieke subgroep veel vaker verbleef in een woonzorgcentrum (70.6 vs. 20.6%), wat suggereert dat zij sneller hun vertrouwde thuisomgeving hebben moeten verlaten. Bovendien hadden zij méér bijkomende psychopathologische symptomen in vergelijking met patiënten met partner en/of kinderen, en zij waren hierdoor veel vaker in behandeling bij een psychiater (88.2 vs. 29%) of opgenomen in een psychiatrische ziekenhuis (11.8 vs. 2.9%). Deze bevindingen wijzen op het niet te onderschatten belang van een vertrouwde steunfiguur in de eigen thuisomgeving. Bovendien stelt zich de vraag wat de mogelijkheden en beperkingen zijn van het uitbouwen van een meer doorgedreven professionele thuisbegeleiding voor deze specifieke subgroep.



Ervaringen en noden van mantelzorgers van personen met jongdementie

De confrontatie met dementie vóór de leeftijd van 65 jaar brengt tal van uitdagingen met zich mee. De meeste patiënten zijn op dat ogenblik nog beroepsactief, hebben een gezinsleven en financiële verantwoordelijkheden ten aanzien van opgroeiende of studerende kinderen.

Via de geheugenkliniek van UZ Leuven en het regionale expertisecentrum dementie MEMO zijn mantelzorgers uitgenodigd voor deze studie. Het onderzoek hield het volgende in:

- >> Mantelzorgers vulden een korte vragenbundel in met achtergrondkenmerken, impact en zorggebruik
- >> Een belevingsonderzoek (zie paragraaf vijf)
- >> Een interview met de onderzoeker over vier thema's:
 - De weg naar een diagnose jongdementie
 - De impact van jongdementie op het gezin
 - Het gebruik van diensten, ondersteuning en zorg
 - De toekomstige noden en verwachtingen

Figuur 2 vat de kenmerken samen van de 23 geïnterviewde mantelzorgers.

De familiale situaties zijn bewust divers gehouden: zowel voltijds werkende partners, gepensioneerde partners, mantelzorgers met en zonder (inwonende) kinderen werkten mee. Een aandachtspunt is dat de meeste mantelzorgers hoogopgeleid waren.

Figuur 2. Achtergrondkenmerken van de 23 geïnterviewde mantelzorgers



DE LANGE WEG NAAR DE DIAGNOSE JONGDEMENTIE

Meestal vormden gedragsveranderingen de eerste tekenen van het dementeringsproces: vergeetachtigheid, verminderde interesse, onrustig gedrag of agressiviteit. Deze veranderingen gingen vaak gepaard met stress op het werk voor de persoon met jongdementie en met relationele spanningen in het gezin, waarbij soms echtscheiding overwogen werd.

Het proces van diagnosestelling verloopt moeizaam omdat signalen niet tijdig worden herkend, mensen niet altijd meteen hulp durven invoeren of omdat niet alle artsen de klachten van de persoon met jongdementie en/of mantelzorgers ernstig nemen. Soms duurt het ook een tijd vooraleer er een doorverwijzing gebeurt naar een gespecialiseerde geheugenkliniek. Eén van de mantelzorgers ziet ook een rol weggelegd voor werkgevers, dat die ook sneller de signalen herkennen van jongdementie.

Tijdens de eerste maanden panikeerde ik, ik was totaal verloren, ik wilde dood zijn. Ik zag enkel de dementie en de onmogelijkheid om daarmee om te gaan.

Mantelzorgers vinden het belangrijk dat zij door de arts ook apart geconsulteerd worden, waardoor ze vrijuit kunnen praten over hun perspectief op de situatie, zonder dit te moeten doen in het directe bijzijn van de persoon met jongde-

mentie. Mantelzorgers reageren soms met opluchting op de diagnose dementie: eindelijk is er een naam en een duidelijke oorzaak. Voor andere partners kwam de diagnose als een schok en leidde het tot veel nieuwe vragen.

Eens de diagnose is gesteld hebben mantelzorgers een grote behoefte aan informatie: over jongdementie zelf, maar ook over de mogelijkheden aan ondersteuning.

IMPACT VAN JONGDEMENTIE OP HET GEZIN

Uit de vragenlijstgegevens blijkt dat de meerderheid van de mantelzorgers te maken heeft met ernstige gevoelens van depressiviteit en eenzaamheid.

Naarmate de ziekte vordert, wijzigt de relationele dynamiek verder in het gezin. Van een gedeeld partnerschap, gaat het meer en meer over naar een zorgrelatie.



 *Je bent plots alleen voor alles.
Ik kan niet meer praten met hem of
hem om hulp vragen.*

Opmerkelijk is dat veel partners spontaan aanbrengen dat jongdementie ook een grote impact heeft op hun intimiteit en seksualiteitsbeleving. Soms heeft de persoon met jongdementie een verhoogde seksuele nood, vaker is er interesseverlies terwijl de mantelzorgers wel nog die behoefte heeft, maar dit niet kan bespreken.

Jongdementie treft niet enkel de partner maar ook de kinderen. Het is voor inwonende jongere kinderen vaak moeilijk te begrijpen waarom hun vader of moeder plots zo verandert of impulsief kan worden. Mantelzorgers geven aan dat ze door de cumulatie van zorgtaken er niet altijd toe komen om ook nog voldoende aandacht te schenken aan de kinderen. Eén partner merkte pas na lange tijd op dat haar dochter zelf emotioneel eronder door ging en vraagt meer hulp voor de kinderen.

Naast deze relationele en emotionele impact, heeft jongdementie ook grote financiële gevolgen voor een gezin:

- >> De persoon met jongdementie moet vaak verminderen of stoppen met werken.
- >> Er zijn de kosten voor een hypotheek en/of studerende kinderen
- >> Er zijn kosten voor de zorg voor de persoon met jongdementie.
- >> De mantelzorgers is soms genoodzaakt minder te gaan werken, met inkomensverlies tot gevolg.

Bijna een derde van de geïnterviewde mantelzorgers geeft aan het moeilijker te hebben om rond te komen. Er is ook een grote nood aan hulp bij financiële, juridische en administratieve zaken.

Op jongdementie rust er nog altijd een taboe. Dit maakt dat families geconfronteerd worden met vrienden die afhaken, familieleden die wegblijven omdat ze niet weten hoe om te gaan met de ziekte. Dit treft de mantelzorgers

erg hard. Tegelijk zeggen de partners ook veel steun te krijgen van vrienden, familie, collega's. Zeker wanneer de zorg kan gedeeld worden, en de partner hierdoor even ademruimte krijgt, wordt dit erg geapprecieerd.

 *Hij geniet er echt van om met zijn zoon naar een voetbalmatch te gaan of te gaan fietsen met zijn broer*

GEBRUIK VAN DIENSTEN, ONDERSTEUNING EN ZORG

In Vlaanderen ontstaan steeds meer gespecialiseerde diensten en ondersteuningsmogelijkheden voor personen met jongdementie en hun families; iets wat sterk gewaardeerd wordt door de mantelzorgers.

Mantelzorgers ervaren tegelijk een grote drempel om hulp te vragen. Ze voelen zich soms ook onvoldoende gesteund bij het nemen van moeilijke beslissingen. De stap zetten naar dagopvang is bijvoorbeeld nog altijd erg moeilijk. Passende en betaalbare residentiële opvang vinden is niet eenvoudig. Mantelzorgers formuleren ook onvervulde noden bij deze professionele hulp.

De belangrijkste zijn:

- >> Overzichtelijke en toegankelijke informatie over professionele diensten en ondersteuningsmogelijkheden
- >> Bijscholing voor professionele hulpverleners in de specifieke problematiek van jongdementie
- >> De mogelijkheid tot aangepaste dienstregeling, afgestemd op de werkuren

Er bestaan ondersteuningsgroepen voor personen met jongdementie, praatcafés of ontmoetingsgroepen voor mantelzorgers. Voor sommigen betekent dit lotgenotencontact een grote bron van steun, anderen voelen niet de nood om hun ervaringen te delen met anderen.

TOEKOMSTIGE NODEN EN VERWACHTINGEN

Ondanks de verschillende zorgsituaties, komen drie noden regelmatig terug in de gesprekken.

- >> Nood aan informatie. Dit is veruit de belangrijkste vraag van de mantelzorgers. Partners willen meer informatie over financieel-juridische kwesties, maar ook bijvoorbeeld informatie over jongdementie op maat van hun kinderen of kleinkinderen. Ook informatie over omgaan met gedragsveranderingen, vroegtijdige zorgplanning en specifieke dienstverlening kan nog toegankelijker worden gemaakt.
- >> Nood aan administratieve ondersteuning en begeleiding. Mantelzorgers raken de weg kwijt bij het aanvragen van tegemoetkomingen, uitkeringen, enz. Ze willen ook hulp bij de toeleiding naar gepaste hulp en ondersteuning.
- >> Nood aan betekenisvolle dagactiviteiten. De persoon met jongdementie is vaak een fitte vijftiger, die fysiek erg actief is, maar niet langer zijn of haar job kan uitoefenen. Hulp bij of ondersteuning met leuke activiteiten zou erg welkom zijn, aldus nog de mantelzorgers. Bovendien vragen mantelzorgers ook tijd en steun voor zichzelf, door bijvoorbeeld even ademruimte te krijgen of nieuwe sociale contacten.

Mantelzorgers van personen met jongdementie raden anderen aan om zo snel mogelijk familie en vrienden in te lichten over de diagnose jongdementie en zo een steunend netwerk uit te bouwen en de taboes over jongdementie te doorbreken. Daarnaast helpt humor hen om de last van dementie wat lichter te maken.

CONCLUSIE

Dit onderzoek bevestigt wat ook in internationaal wetenschappelijk onderzoek is vastgesteld: dat personen met jongdementie, hun mantelzorgers en gezinnen te maken hebben met een hoge belasting op tal van terreinen (financieel, sociaal, emotioneel, relationeel, praktisch, ...).

Ondanks het groeiend aantal initiatieven voor deze doelgroep, laat dit onderzoek zien dat mantelzorgers van personen met jongdementie erg kwetsbaar zijn voor hoge belasting, verminderd welbevinden, depressiviteit en eenzaamheid.

Er komen ook een aantal nieuwe accenten naar voren. Er is meer aandacht nodig voor de kinderen in gezinnen met jongdementie. Ook over de impact op het vlak van intimiteit en seksualiteit weten we nog te weinig. Het feit dat mantelzorgers soms finaal alleen staan bij het nemen van een beslissing, biedt eveneens aanknopingspunten voor verdere ondersteuning.

Dit onderzoek heeft natuurlijk zijn beperkingen: een beschrijvende studie bij een kleine steekproef van overwegend hoger opgeleide mantelzorgers. Niettemin kunnen op basis van deze inzichten een aantal aanbevelingen worden geformuleerd.

In de eerste plaats is er nood aan een individuele beoordeling van de noden. Elke situatie van elke geïnterviewde mantelzorger was anders, en ook al hebben allen te maken met financiële, praktische en emotionele uitdagingen, de noden zijn telkens uniek voor elk gezin.

In de tweede plaats is het niet voldoende dát er een aanbod is van geschikte dienstverlening, dit moet ook op het passende ritme en gedoseerd worden aangebracht, wanneer de persoon met dementie en de mantelzorger en gezinsleden hiervoor klaar zijn, ervoor openstaan en dit kunnen toelaten.

In de derde plaats blijkt eens te meer dat het taboe op jongdementie – ondanks mooie campagnes zoals 'Onthou mens' – nog niet van de kaart is. Verder werk maken van sensibilisering van het brede publiek, werkgevers en ook hulpverleners en artsen is wenselijk.



Hoe wordt jongdementie beleefd door de mantelzorgers? Een intra-individuele kijk

Het zal niet verbazen dat jongdementie een zware impact heeft op mantelzorgers. Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat ook zij gevoelens van angst, depressie en stress ervaren (Van Vliet et al., 2010). Deze gevoelens worden vaak in verband gebracht met de zich wijzigende relatie en met financiële problemen voorkomend uit gewijzigde arbeidsomstandigheden en verhoogde kosten voor zorg. Er is weinig geweten over mogelijke positieve gevoelens van mantelzorgers van patiënten met jongdementie. Het kunnen ervaren en uiten van positieve gevoelens is nochtans van cruciaal belang, want psychologische weerbaarheid buffert de ontwikkeling van depressieve gevoelens (Sutter et al., 2016). Het wetenschappelijk onderzoek is erg beschrijvend van aard waardoor het vaak geen inzicht geeft in de mate waarin de ervaren gevoelens te maken hebben met de leefsituatie waarin de persoon met jongdementie en zijn omgeving vaak terecht komen. Meer kennis hierover is noodzakelijk. Het zou hypothesen kunnen voortbrengen over een aantal pijnpunten in de zorg voor de persoon met jongdementie.

In een kwalitatief onderzoek met 17 mantelzorgers (N=1 design) is bestudeerd hoe bepaalde gevoelens zich verhouden ten opzichte van bepaalde contexten of situaties. Mantelzorgers werden gevraagd of een specifieke emotie al dan niet voorkwam in een specifieke situatie of context. Zowel positieve gevoelens (zich sterk, gesteund, begrepen, weerbaar, aanvaard en ontspannen voelen) als negatieve gevoelens (zich schuldig, beschaamd, kwaad, gefrustreerd, machteloos, hopeloos, verdrietig, angstig of bezorgd voelen) zijn bevroegd. De volgende situaties of contexten zijn in beeld gebracht: partner vóór diagnose, partner na diagnose, gezin vóór diagnose, gezin na diagnose, werk vóór diagnose, werk na diagnose, vrienden vóór diagnose, vrienden na diagnose, contacten geheugenkliniek, contacten huisarts, contacten woonzorgcentrum,

contacten thuiszorg, contacten dagopvang, dagelijkse activiteiten (ontspanning) en de huidige financiële situatie.

De verwerking van gegevens gebeurde aan de hand van een hiërarchische klassenanalyse met het statistische programma HICLAS. Deze verwerking stelt ons in staat inzicht te genereren over het verband tussen specifieke gevoelens en specifieke contexten in termen van (1) 'prototypische' emoties en situaties voor de naastbetrokkenen van jongvolwassenen, (2) zogenaamde 'hogere-orde' en 'basale' emoties en contexten en (3) onderlinge verbanden tussen emoties en contexten. Deze verbanden kunnen vervolgens als leidraad gelden om specifieke negatief ervaren contexten te identificeren en eventueel verbeterplannen aan te brengen.

De resultaten van de HICLAS-analyses tonen een goede statistische fit zodat we kunnen stellen dat de statistische modellen voldoende valide zijn om tot inhoudelijke conclusies te kunnen komen:

1. De periode vóór en na de diagnose van de persoon met jongdementie wordt als een belangrijke context of situatie beleefd. Verdere analyse geeft een iets duidelijker beeld over welke contexten of situaties er verder van belang zijn. Hier vormen 'contact met gezin en vrienden' één cluster, het 'contact met de persoon met jongdementie' een tweede cluster en de 'contacten met de huisarts' een derde belangrijke cluster.

2. Het 'zich gesteund en begrepen voelen' is vanuit het meest belangrijke gevoel, dat op zich kan worden onderverdeeld in drie basale clusters: 'steun en begrip', het gevoel 'sterk en ontspannen' te zijn en een negatieve cluster, i.c.'frustratie en onmacht'. Zich schuldig voelen, schaamte, angstig en hopeloosheid lijken minder aan de orde in de intra-individuele beleving van de naastbetrokkene. Bovendien toont de analyse van de emoties en gevoelens dat er geen tegenstrijdige gevoelens binnen één cluster bestaan. Dit gegeven suggereert dat de naastbetrokkenen relatief weinig ambivalente gevoelens ervaren met betrekking tot een specifieke context of situatie, of dat deze ambivalentie ondergeschikt is.

3. Aan de hand van de koppeling van emoties/gevoelens aan contexten/situaties (zie figuur 2) zien we dat de context 'gezin en vrienden' erg samenhangt met het ervaren van steun en begrip, dat het contact met de persoon

met jongdementie postief wordt geconnoteerd (i.c. het ervaren van het gevoel sterk te zijn en zich ontspannen te voelen) en dat het contact met de zorg gekoppeld is aan goede ervaringen maar ook vaak aan het ervaren van enige frustratie en onmacht.

4. Een vierde en laatste conclusie is dat er tussen de ondervraagden grote verschillen zijn in de wijze waarop zij hun situatie beleven.

Een groeiend zorgaanbod: 2 initiatieven uit de provincie in de kijker

Er is een uitgebreid zorgaanbod voor personen met jongdementie in de provincie Vlaams-Brabant dat bovendien sinds de lancering van het eerste Dementieplan Vlaanderen in 2010 gestaag toegenomen is:

- Gespecialiseerde diagnostische centra en geheugenklinieken;
- Mogelijkheid tot thuisbegeleiding dementie;
- Mogelijkheid tot respijtzorg, door bijvoorbeeld oppasdiensten of gespecialiseerde dagopvangcentra voor personen met jongdementie;
- Meer en meer gespecialiseerde wooneenheden voor mensen met jongdementie in woonzorgcentra;
- Een aangepaste crisisunit jongdementie in UZ Gasthuisberg;
- Ontmoetingsgroepen voor personen met jongdementie en mantelzorgers.

In een samenwerkingsverband tussen Vlaanderen en Nederland is een toegankelijke website ontwikkeld met veel informatie: www.jongdementie.info.

Ook de provincie Vlaams-Brabant neemt jongdementie ter harte en de twee volgende initiatieven krijgen in 2016 financiële ondersteuning om hun werking mogelijk te maken.

ZORGCIRKELS JONGDEMENTIE

Woonzorgnet Dijleland is samen met 12 partners gestart met het initiatief van de zorgcirkels jongdementie. Bedoeling is een netwerk te creëren die personen met jongdementie begeleidt vanaf de eerste symptomen tot en met hun overlijden. In acht zorgcirkels wordt gestalte gegeven aan dienstverlening op maat, die allen beogen dat de veerkracht van jonge mensen met dementie en hun omgeving versterkt wordt:

ZORGCIRKEL 1 - een sterke eerstelijnszorg. Alle partners uit de eerstelijnszorg stemmen samen de zorg en begeleiding af voor de jonge persoon met dementie en zijn/haar omgeving. Deze eerstelijnszorg bezit al een stevige basis en opent meestal de deur naar kwaliteitsverhoging.

ZORGCIRKEL 2 - inzet van een zorgbegeleider gedurende het ganse ziekteproces. Een zorgbegeleider neemt de rol op van vast aanspreekfiguur voor de persoon met jongdementie en zijn omgeving. Door multidisciplinaire begeleidingsgesprekken, in afstemming met de andere zorgactoren, wordt de zorg gecontinueerd in alle woonsituaties van de persoon met dementie (thuis, ziekenhuis, residentieel).

ZORGCIRKEL 3 - realisatie van een ontmoetingshuis jongdementie. Hét ontmoetingshuis jongdementie is een huis in

de straat, waar mensen met jongdementie en hun familie de hele dag welkom zijn. Ze kunnen er zonder afspraak terecht met hun vragen. Het ontmoetingshuis biedt een flexibel aanbod met activiteiten op maat. Op 14 juni 2016 werd het nieuwe huis feestelijk geopend.

ZORGCIRKEL 4 - dagcentrum. Personen met jongdementie zijn welkom in de dagverzorgingscentra van Woonzorgnet Dijleland. Als bezoeker kan men er rekenen op een fijne, zinvol gevulde dag mét verzorging in een huiselijke en veilige omgeving.

ZORGCIRKEL 5 - realisatie van een woonunit jongdementie. Eén van de kleinschalige woningen van woonzorgcentrum De Wingerd in Leuven biedt woongelegenheid aan personen met jongdementie.

ZORGCIRKEL 6 - buddywerking. Buddy's zijn vrijwilligers met kennis van zaken die activiteiten organiseren voor en met personen met jongdementie. We zoeken echte maatjes die op vaste tijdstippen ervoor zorgen dat mensen met jongdementie terug of meer naar buiten komen en prettige activiteiten kunnen ondernemen. Zo krijgt ook de mantelzorg meer ademruimte en wordt langer thuis wonen mogelijk.

ZORGCIRKEL 7 - vorming. Door training, intervisie, studiebezoeken, enz. zullen

de competenties worden aangescherpt van iedereen die werkt met personen met jongdementie. Hulpverleners, maar ook mantelzorgers, vrijwilligers en buddy's krijgen aangepaste vorming.

ZORGCIRKEL 8 - ontmoetingsgroep voor personen met beginnende (jong) dementie. Tweemaandelijks gaat er een praatcafé jongdementie door in Leuven, georganiseerd door ECD Memo en Alzheimer Liga Vlaanderen. In het najaar van 2016 start opnieuw een ontmoetingscirkel, waar mensen die onlangs de diagnose dementie kregen, gedurende tien bijeenkomsten hun ervaringen kunnen uitwisselen met lotgenoten. Gelijktijdig hiermee wordt een psycho-educatiereeks voor mantelzorgers van personen met dementie ingericht, in samenwerking met de christelijke mutualiteit. Dit alles vindt plaats in het ontmoetingshuis jongdementie.



www.zorgcirkelsjongdementie.be
Hét ontmoetingshuis
's Hertogenlaan 97, 3000 Leuven
016-29 50 59



IN DAGVERZORGINGSCENTRUM NIEUWENHUIZEN IN HOFSTADE (ZEMST) KRIJGEN BEZOEKERS MET JONGDEMENTIE EEN BUDDY

Personen met jongdementie wonen vaak lang thuis, waardoor de zorg vrijwel altijd op de schouders terecht komt van de familie en mantelzorgers. Dagopvang kan hier een grote ondersteuning bieden, omdat de persoon met jongdementie de kans krijgt een prettige dagactiviteit te ondernemen, terwijl ook de mantelzorger even op adem kan komen.

Het dagverzorgingscentrum Nieuwenhuizen, verbonden aan het woonzorghuis Ambroos in Hofstade, opent sinds 2016 ook de deuren voor jongere personen met dementie.

Elke persoon met jongdementie krijgt tijdens zijn aanwezigheid in het dagverzorgingscentrum begeleiding van een

buddy. De persoon met jongdementie kan samen met de buddy aangepaste activiteiten ondernemen. De nadruk ligt op lichamelijke activatie (wandelen, fitness, enz.), maar er is uiteraard ook aandacht voor de nodige zorgondersteuning.

De begeleidende buddy en het zorgteam staan ook stil bij de beleving van de persoon met jongdementie. De buddy's en medewerkers krijgen hiervoor professionele begeleiding vanuit ECD Memo en CGG Passant.

www.wzh-ambroos.be
DVC Nieuwenhuizen, Muizenstraat 66,
1981 Hofstade, 015-47 58 66



Besluit en aanbevelingen

Deze brochure vat de resultaten samen van het onderzoek naar de prevalentie van jongdementie in de provincie Vlaams-Brabant en naar de ervaringen en noden van mantelzorgers. Ook het zorgaanbod kwam hierbij aan bod.

Het wetenschappelijk onderzoek over jongdementie staat in Vlaanderen in zijn kinderschoenen. Dit onderzoek heeft op twee manieren bijgedragen aan deze leemte.

Ten eerste is er een prevalentiemeting uitgevoerd over jongdementie in de provincie Vlaams-Brabant. Hieruit blijkt dat tenminste 80 tot 200 personen tussen de leeftijd van 45 en 64 jaar in Vlaams-Brabant momenteel de diagnose jongdementie kregen. De ervaring leert dat het niet eenvoudig is om epidemiologisch onderzoek uit te voeren. Verdere analyse bij de geïdentificeerde patiënten bracht ook aan het licht dat velen te maken hebben met een klinisch relevante gedragsstoornis. Opmerkelijk was ook de vaststelling van het grote aandeel personen met jongdementie zonder directe steunfiguren (partner en/of kinderen), waardoor deze mensen erg kwetsbaar zijn.

Ten tweede zijn de ervaringen en noden van mantelzorgers van personen met jongdementie in beeld gebracht door middel van vragenlijsten en interviews. Het duurt vaak meerdere jaren vooraleer een correcte diagnose van jongdementie is gesteld en de daaropvolgende periode brengt mantelzorgers steeds weer voor nieuwe uitdagingen. De financiële druk neemt toe, door het wegvallen van inkomen, door het inschakelen van professionele zorg. De emotionele en relationele belasting is erg hoog en mantelzorgers lopen het risico op onbegrip, vereenzaming of depressiviteit. Tegelijk putten mantelzorgers veel kracht uit hun sociaal netwerk en wapenen ze zich met humor en ervaringskennis. Ondanks de gelijkenissen in uitdagingen, blijkt uit dit onderzoek ook dat elke partner op een unieke manier geconfronteerd wordt en omgaat met de zorg voor een persoon met jongdementie.

Op basis van deze studie worden vier aanbevelingen geformuleerd:

- >> Regelmatig terugkerend individueel assessment van de noden in gezinnen met jongdementie

- >> Gedoseerd aanbieden van hulp op het vlak van informatie, professionele steun en zinvolle dagbesteding en dit op het persoonlijk ritme van het gezin
- >> Verbeteren van de bekendheid en bespreekbaarheid van jongdementie
- >> Een centrale registratie van personen met (jong)dementie is aangewezen om een exacter beeld te krijgen van de prevalentie.

Het is hoopgevend dat er meer en meer gespecialiseerde dienstverlening en ondersteuningsmogelijkheden ontstaan voor personen met jongdementie en hun families. Verdere inspanningen zijn nodig en dit project toont dat samenwerking tussen onderzoekers, praktijkwerkers en betrokken families het mogelijk maakt te bouwen aan een betere leefwereld voor personen met jongdementie en hun gezinnen.

PUBLICATIES EN INTERESSANTE WEBSITES

PUBLICATIES

Dementie op jonge leeftijd: bijzondere zorg voor een bijzondere doelgroep. Impact, kenmerken, zorg en behandeling

Bakker, C., Van Vliet, D. & de Vugt, M. (2013)

Het boek geeft aanknopingspunten voor het ontwikkelen van praktische richtlijnen voor de omgang en voor het ontwikkelen van passende voorzieningen voor deze bijzondere groep.

Alzheimer Centrum Limburg (NL), 2013

Tel. 0031-433874175

Dementie op jonge leeftijd

Alzheimer Liga Vlaanderen

Men spreekt van jongdementie wanneer de eerste symptomen en de klinische diagnose 'dementie' voor de leeftijd van 65 jaar valt. Dementie op jonge leeftijd begint meestal tussen de 40 en 65 jaar. Deze brochure gaat speciaal in op de symptomen die optreden als mensen op jonge leeftijd te maken krijgen met dementie. Men bespreekt de gevolgen en zet belangrijke instanties en adressen op een rij.

Tel. 014-43 50 60

Dementie op jonge leeftijd

Janssens, A. & De Vugt, M. (2014)

Praktische informatie, getuigenissen en persoonlijke ervaringen bieden een totaalbeeld van deze ziekte. Het boek biedt antwoorden en informatie zowel voor mensen die nog maar pas geconfronteerd worden met de ziekte, als voor zij die er al langere tijd mee te maken hebben.

Uitgeverij Lannoo

Wegwijs in dementie op jonge leeftijd: een praktische gids voor personen met jongdementie, familie en hulpverleners

Janssens, A., Lootens, A., Verraest, E. & Mattheussen, I. (2012)

Het boek richt zich tot iedereen die te maken heeft met jongdementie. Thema's als diagnosestelling, oorzaken, erfelijkheid en medicatie komen uitgebreid aan bod. Informatieve hoofdstukken wisselen af met indringende getuigenissen en bruikbare adviezen.

Uitgeverij Lannoo

Het doet pijn te beseffen hoe het verder gaat

Arkesteijn, G. (2011)

In 2010 wordt bij Gerda de ziekte van Alzheimer geconstateerd. Zij is dan pas 50 jaar en realiseert zich dat zij als persoon met jongdementie hetzelfde lot zal moeten ondergaan als haar moeder. In dit boek beschrijft Gerda haar gevoelens zoals angst, verdriet, boosheid, maar ook humor. Zij hoopt met haar boek meer aandacht te vragen voor personen met jongdementie.

Uitgeverij U2Pi Bv

Ik ben niet kwijt

Bommel van, S. (2012)

Thom en Sjeff zijn dertig jaar samen als blijkt dat Thom aan het dementeren is. Langzaam ziet Sjeff zijn bruisende, intelligente en sociale partner veranderen in een onzekere en opvliegende man. In dit openhartige en ontroerende verslag beschrijft Sjeff zijn leven met Thom, waarin hij probeert het verwoestende effect van dementie langzaam een plek te geven.

Uitgeverij Prometheus

Ik mis mezelf

Genova, L. (2011)

De debuutroman van de gepromoveerde Amerikaanse neurowetenschapper is een aangrijpend verslag van een onomkeerbaar proces waarin je de greep op je leven en jezelf kwijtraakt. Door de grote empathie en de positieve toon, die benadrukt dat er ook winstpunten zijn, is dit goed vertaalde boek een must voor ieder die met (vroeg) ziekte van Alzheimer te maken heeft.

Uitgeverij Mistral

De woestenij

Harvey, S. (2009)

De architect Jake Jameson is vijftenzestig en heeft alzheimer. Aan de hand van zijn herinneringen krijgen we zijn levensverhaal mee en al snel realiseren we ons dat Jakes herinneringen onbetrouwbaar zijn. Daarnaast beschrijft De woestenij wat Jakes ziekte betekent voor zijn naasten. Dit boek biedt een knappe en indringende beschrijving van een leven met alzheimer.

Uitgeverij Anthos

Een vreemde kostganger in mijn hoofd

Rossum Van, E. (2009)

In dit boek doet Evert van Rossum verslag van de obstakels die iemand die op relatief jonge leeftijd begint met dementeren dagelijks tegenkomt. Met een bewonderenswaardige eerlijkheid en veel gevoel voor humor beschrijft hij de glijbaan waarop hij terecht is gekomen.

Uitgeverij Van Gennepp

Gesloten luiken

Vermot, M.S. (2001)

Eva heeft haar vader altijd mateloos bewonderd. Maar nu moet ze toezien hoe hij langzaam maar helemaal aftakelt. 'Alzheimer,' klinkt het vonnis van de artsen. Een naam die klinkt als een dodenkamp, vindt Eva. Een naam die niet past bij haar vader. (boek vanaf 13 jaar)

Uitgeverij Clavis

Ontregeld: een drieluik over FTD

Wolswijk, P. & Jansma, K (2007)

Aan de hand van 3 voorbeelden laat de film zien hoe het leven van personen met frontotemporale dementie ingrijpend is gewijzigd en welke gevolgen dat heeft voor de mensen om hen heen. Deze film gaat in op hoe het gedrag en het gevoelsleven van personen met frontotemporale dementie verandert. Info: FTD Expertgroep, tel. 0031-204440742

Dementie op jonge leeftijd. Alzheimer Nederland – Bunnik: Alzheimer Nederland, 2013

Tel. 0031-333032502

WETENSCHAPPELIJKE PUBLICATIES

- Vlaams documentatiecentrum dementie

Tel. 03-6095614

INTERESSANTE WEBSITES

- www.ftdlotgenoten.nl

- www.alzheimer-nederland.nl - Dementie op jonge leeftijd

MEER INFO

Over jongdementie:

www.jongdementie.info

Over de zorgcirkels jongdementie

www.zorgcirkelsjongdementie.be

dagverzorgingscentrum in

Ambroos: www.wzh-ambroos.be

Over dementie: www.dementie.be

www.vlaamsbrabant.be/dementie

Over ondersteuning door

lotgenoten: www.alzheimerliga.be

Over het prevalentie-onderzoek:

Philippe.Mortier@uzleuven.be

Ronny.Bruffaerts@kuleuven.be

Mathieu.Vandenbulcke@uzleuven.be

Over het onderzoek bij de mantelzorgers:

Marieke.vanvracem@kuleuven.be

Nele.spruytte@kuleuven.be

Chantal.vanaudenhove@kuleuven.be

www.kuleuven.be/lucas

Provincie Vlaams-brabant

Annemie Balcaen, dienst welzijn

annemie.balcaen@vlaamsbrabant.be

tel: 016-26 77 79

BELEIDSVERANTWOORDELIJKE:

gedeputeerde Monique Swinnen

016-26 70 57

kabinet.swinnen@vlaamsbrabant.be



**VLAAMS-
BRABANT**