Raymond Koopmans
specialist ouderengeneeskunde en hoogleraar ouderengeneeskunde, in het bijzonder de langdurige zorg, Radboudumc en stichting De Waalboog, Nijmegen

Jean-Pierre van der Borgh
specialist ouderengeneeskunde, stichting De Waalboog, Nijmegen

Christian Bakker
gz-psycholoog, Radboudumc, Nijmegen, en Stichting Florence, Rijswijk

BEHOEFTE AAN ZINVOLLE DAGBESTEDING IS VEEL GROTER

Jonge mensen met dementie vergen specialistische zorg

Relatief jonge mensen met dementie hebben heel andere behoeften dan ouderen met deze aandoening. Dat vraagt dus ook een ander type zorg en ondersteuning, stellen specialist ouderengeneeskunde Raymond Koopmans en collega's. Maar de financiële ruimte hiervoor lijkt onvoldoende.

In Medisch Contact van 14 april jl. (MC 15/2016: 42) stond een tuchtrechtelijke uitspraak over een specialist ouderengeneeskunde die behandelaar was van een jonge man met dementie, die wegens ernstige agressie met een inbewaringstelling opgenomen was in een verpleeghuis. De klacht betrof het medicatiebeleid en de communicatie met de echtgenote. De casus is eigenlijk een pleidooi voor specialistische zorg voor deze hoogcomplexe doelgroep.

Bij jonge mensen met dementie treden de eerste symptomen op voor het 65ste levensjaar. In de literatuur is er geen consensus over de nomenclatuur, dit leeftijdscriterium of welke onderliggende ziektebeelden hiertoe behoren. Zo hebben mensen bij wie de dementie voor het 45ste levensjaar optreedt, vaak weer andere etiologieën dan degenen bij wie de eerste symptomen op een iets hogere leeftijd optreden. Naar schatting van Alzheimer Nederland zijn er in ons land twaalfduizend jonge mensen met dementie. De onderliggende ziektebeelden verschillen in vergelijking met mensen bij wie de dementie op oudere leeftijd optreedt. Zo komt vaker frontotemporale dementie (FTD) of alcoholgerelateerde dementie voor en minder vaak alzheimerdementie.

Kinderschoenen

Het onderzoek naar jonge mensen met dementie staat nog in de kinderschoenen. Zo is er over de groep die uiteindelijk in een verpleeghuis wordt opgenomen, geen internationale literatuur voorhanden. Recentelijk zijn de eerste gegevens gepubliceerd van de Behavior and Evolution in Young Onset Dementia (Beyond)-studie, een studie naar 230 jonge mensen met dementie die op gespecialiseerde afdelingen van Nederlandse verpleeghuizen zijn opgenomen.[1,2] Het gaat om een heterogene groep van gemiddeld 60 jaar, met meer dan 50 procent mannen. Probleemgedrag komt bij bijna 90 procent van deze jonge mensen voor; bij 57 procent apathie, bij 39 procent agressie of agitatie en bij 37 procent prikkelbaarheid. Bijna 90 procent krijgt een psychofarmacon, de helft een antipsychoticum.
Dit zijn indrukwekkende cijfers, waarin ook de jonge man uit de tuchtzaak te herkennen is. Deze man vertoonde immers agressief gedrag, maar ook sufheid, mogelijk medicatiegerelateerd. Ook apathie is hier echter niet helemaal uit te sluiten. Alle richtlijnen voor probleemgedrag bij dementie schrijven als eerste het toepassen van psychosociale interventies voor en daarna pas medicatie. Bij jonge mensen met dementie is dit een grote uitdaging, omdat juist bij mannen onder de 70 jaar, die vaak lichamelijk nog erg sterk zijn, soms zelfs extreem fysiek agressief gedrag voorkomt en er geen bewezen psychosociale interventies zijn voor deze groep.[3] Ook psychofarmaca zijn doorgaans niet onderzocht bij jonge mensen met dementie.

Andere behoeften

Verder wordt in de genoemde tuchtzaak de specialist ouderengeneeskunde onvoldoende communicatie met het 'jong systeem' aangerekend, waarbij in het redactioneel de vraag wordt gesteld of een jong systeem wel zo anders is dan familieleden van hoogbejaarde mensen met dementie. Van de eveneens Nederlandse Needs in Young onset Dementia (NeedYD)-studie weten we dat deze jonge mensen met dementie heel andere behoeften hebben dan ouderen.[4]
Het gaat om gezinnen met soms nog jonge kinderen, die geconfronteerd worden met een familielid bij wie soms pas na jaren van onzekerheid de diagnose dementie wordt gesteld. De problemen binnen het gezin zijn dan vaak al groot, terwijl passende hulp door het uitblijven van de diagnose eigenlijk te laat wordt



Jonge en lichamelijk vaak gezonde mensen met dementie hebben heel andere behoeften qua dagbesteding, sport en beweging dan ouderen.

ingezet. Verlies van werk leidt vaak tot financiële problemen, waardoor de spanningen binnen het gezin verder oplopen, soms met echtscheiding tot gevolg. Partners staan voor de uitdaging om lange tijd voor hun zieke familielid te zorgen, terwijl zij daarnaast ook nog moeten werken, voor de kinderen zorgen of mantelzorgen voor ouders. De gezonde partner stelt opname in het verpleeghuis zo lang mogelijk uit, totdat het probleemgedrag dermate ernstig is dat de zorg thuis niet meer is vol te houden en de partner vaak ernstig overbelast is geraakt.[5] Het verpleeghuis mag dan de zorg overnemen in een fase waarin sprake is van een hoogcomplexe zorgsituatie. Complicatie daarbij is dat deze jonge en lichamelijk vaak gezonde mensen heel andere behoeften hebben qua dagbesteding, sport en beweging dan ouderen. Dit maakt de ondersteuning van deze groep wel degelijk anders.

Zinvolle dagbesteding

In Nederland is al in 2004 door de toenmalige stuurgroep 'jongdementerenden' gesteld dat deze groep specialistische zorg vergt. Recentelijk heeft het kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd een verbijzondering van de zorgstandaard Dementie uitgebracht, specifiek bedoeld voor jonge mensen met dementie.[6] Daarin wordt uitgebreid beschreven wat er zo anders is bij deze doelgroep en dat er zowel voor thuiswonenden als mensen in woonvormen een specialistisch aanbod moet zijn.

Zo is er vanwege de jonge leeftijd een grote behoefte aan zinvolle dagbesteding.[7] Ook integraal casemanagement vormt een belangrijke pijler; de casemanager biedt ondersteuning vanaf het moment van de diagnose tot en met de opname in het verpleeghuis. Het is daarbij essentieel dat de casemanager niet alleen is toegerust om de gezinsleden psychosociale ondersteuning te bieden en deskundig is op het gebied van dementie op jonge leeftijd, maar tevens voorzieningen van een gespecialiseerd centrum kan inzetten als aanvulling op de informele zorg. Gedacht kan worden aan consultatie door specialisten ouderengeneeskunde, psychologen of arbeidskundigen met expertise op het gebied van dementie op jonge leeftijd, maar ook aan voorzieningen op het gebied van respijtzorg en dagbehandeling. Dit om de gezinsleden die vaak alleen voor de zorg staan te ontlasten. De begeleiding dient zich, ook als iemand al opgenomen is, meer te richten op ondersteuning en begeleiding van het gezin in zijn geheel. Tot slot vraagt dementie op jonge leeftijd om bovenregionale ketenzorg die werkt aan integrale hulp en ondersteuning.

Tarieven

De vraag is echter of dit specialistisch aanbod en de doorgaans grote behoefte aan ondersteuning passen binnen de tarieven die hiervoor vanuit de Zorgverzekeringswet of Wet langdurige zorg (Wlz) geboden worden. De casus illustreert dit, met een veelheid van gesprekken, die uiteindelijk toch nog onvoldoende tegemoetkwamen aan de behoeften van de echtgenote. Met het toenemen van de complexiteit van zorg, lopen we hier een groot risico niet te kunnen voldoen aan de hooggespannen verwachtingen op het gebied van zorg en ondersteuning. Juist bij zo'n complexe groep als jonge mensen met een dementie. ■

contact
raymond.koopmans@radboudumc.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld door de auteurs.

web
De voetnoten en de in het artikel genoemde tuchtzaak vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.