

Zorgbehoeften bij dementie op jonge leeftijd

Samenvatting

Bakker C, Millenaar JK, het NeedYD-projectteam. *Zorgbehoeften bij dementie op jonge leeftijd*. *Huisarts Wet* 2014;57(12):633-5.

De meeste mensen brengen dementie vooral met ouderdom in verband, maar in 6 tot 9% van de gevallen begint de dementie voor het 65ste levensjaar. In het kader van het Needs in Young-onset Dementia (NeedYD)-onderzoek hebben we onder meer zorgbehoeften van jonge mensen met dementie en hun gezinsleden, en hun ervaringen met zorg in kaart gebracht. Hiertoe hebben we gedurende twee jaar 215 jonge mensen met dementie en hun gezinsleden gevolgd. Zorgbehoeften en ervaringen met de zorg hebben we onderzocht aan de hand van de Camberwell Assessment of Needs for the Elderly (CANE) en kwalitatieve interviews. De resultaten laten hoge percentages onvervulde zorgbehoeften zien bij de persoon met dementie. Ook vonden we belangrijke verschillen tussen mensen met dementie zelf en hun mantelzorgers in wat zij als onvervulde zorgbehoeften aangaven. Jonge mantelzorgers worden dubbel belast doordat zij de zorg voor hun naaste moeten combineren met allerlei andere taken en verantwoordelijkheden. Ook bleek dat kinderen zich belast voelen door de zorgsituatie, waarbij zij zich zorgen maken om beide ouders en terughoudend zijn in het zoeken naar hulp voor zichzelf. De resultaten van dit onderzoek laten zien dat dementie op jongere leeftijd specifieke consequenties heeft, die belangrijke implicaties hebben voor het ontwikkelen van passende voorzieningen voor deze jonge gezinnen.

INLEIDING

Dementie brengt men vaak in verband met ouderdom, maar in 6 tot 9% van de gevallen begint de dementie al voor het 65ste levensjaar.¹ Binnen deze groep van personen met dementie op jonge leeftijd is tweederde ouder dan 55 jaar en het komt zeer zelden voor dat de dementie al voor het 45ste levensjaar aanvangt. Op basis van de beperkte preva-

lentieonderzoeken die beschikbaar zijn schat de Wereldgezondheidsorganisatie dat het aantal gevallen van dementie op jonge leeftijd exponentieel stijgt met het stijgen van de leeftijd met 9 gevallen per 100.000 inwoners op 30-jarige leeftijd tot 156 gevallen in de leeftijdsgroep van 60-64 jaar.¹ Als de dementie op jongere leeftijd begint, ontstaan er specifieke problemen, zowel voor de persoon zelf als voor de omgeving.² Zo duurt het vaak lang voordat men de diagnose stelt³ en zijn er veel problemen die samenhangen met de relatief jonge levensfase, zoals financiële en werkgerelateerde kwesties, verlies van identiteit en een verstoord toekomstperspectief.^{4,5} De zorg voor mensen met dementie op jonge leeftijd wordt verder vaak bemoeilijkt door probleemgedrag, met negatieve gevolgen voor mantelzorgers.⁶ Dit geldt in het bijzonder voor mantelzorgers van mensen met frontotemporale dementie, een aandoening die bij jonge mensen, na de ziekte van Alzheimer, de meestvoorkomende vorm van dementie is. Daarnaast zijn er vaak nog thuiswonende kinderen die plotseling worden geconfronteerd met een ouder die een chronische, progressieve ziekte heeft. Zij kunnen zich verantwoordelijk gaan voelen voor het welzijn van hun ouder of moeite hebben om met de gevolgen van de ziekte om te gaan.⁷

Tot nu toe heeft onderzoek naar zorgbehoeften en ervaringen met zorgvoorzieningen zich vooral gericht op dementie op latere leeftijd. Kennis over deze thema's is echter een belangrijke voorwaarde voor de ontwikkeling van passende voorzieningen voor deze doelgroep. In dit artikel geven we een overzicht van de zorgbehoeften van jonge mensen met dementie en hun naasten, en de vraag of hierin ook voldoende wordt voorzien.

METHODE

In het kader van dit prospectieve onderzoek hebben we 215 jonge mensen met dementie en hun gezinsleden gedurende twee jaar gevolgd (zie [kader] in het artikel Van Vliet et al. in dit nummer).⁸ De gemiddelde leeftijd van de patiënten bij in-

De kern

- Dit onderzoek laat zien dat dementie op jonge leeftijd specifieke consequenties heeft, zoals een problematisch diagnoseretraject, hoge percentages onvervulde zorgbehoeften en een grote impact van de dementie op de levens van alle gezinsleden.
- Bij de beoordeling van zorgbehoeften is het belangrijk om personen met dementie zelf niet te vergeten, omdat blijkt dat ze bij de beoordeling van hun zorgbehoeften andere zaken belangrijk vinden dan hun mantelzorgers.
- Een meer gezinsgeoriënteerde benadering zou alle gezinsleden de ondersteuning bieden die zij nodig hebben.
- Het is belangrijk de geografische spreiding van instellingen met een specifiek zorgaanbod voor deze doelgroep te vergroten, gezien de beperkte beschikbaarheid van deze voorzieningen op dit moment.

Radboudumc, afdeling Eerstelijns geneeskunde, Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen: C. Bakker, GZ-psycholoog/senior onderzoeker, Alzheimer Center Limburg, Maastricht University Medical Center, Maastricht; J.K. Millenaar, junior onderzoeker. Het projectteam van het NeedYD-onderzoek bestaat naast genoemde auteurs uit: prof.dr. F. Verhey, dr. M. de Vugt (Maastricht University), prof.dr. R. Koopmans, dr. D. van Vliet, prof.dr. M. Vernooij-Dassen (Radboudumc Nijmegen) en dr. Y. Pijnenburg (VUmc Amsterdam) • Correspondentie: Christian.Bakker@florence.nl • Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.

Dit artikel is een samenvatting van drie reeds eerder gepubliceerde artikelen: Bakker C, De Vugt ME, Van Vliet D, Verhey FR, Pijnenburg YA, Vernooij-Dassen MJ, et al. The relationship between unmet care needs in young-onset dementia and the course of neuropsychiatric symptoms: a two-year follow-up study. *Int Psychogeriatr* 2013 Sep 4;1-10, epub ahead of print; Bakker C, De Vugt ME, Vernooij-Dassen M, Van Vliet D, Verhey FR, Koopmans RT. Needs in early onset dementia: a qualitative case from the NeedYD study. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2010;25:634-40; Millenaar JK, Van Vliet D, Bakker C, Vernooij-Dassen MJ, Koopmans RT, Verhey FR, et al. The experiences and needs of children living with a parent with young onset dementia: results from the NeedYD study. *Int Psychogeriatr* 2013 Nov 14;1-10, epub ahead of print. Publicatie gebeurt met toestemming van de uitgever.

clusie was 61,1 jaar (sd 5,5). Hierbij was er gemiddeld al 7,1 jaar sprake van klachten (sd 3,9). We hebben de zorgbehoeften onderzocht met behulp van kwalitatieve interviews en de Nederlandse versie van de Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE).⁹ De CANE is een semigestructureerd interview aan de hand waarvan men de behoeften van de persoon met dementie op sociaal, fysiek en psychisch gebied, en met betrekking tot de omgeving systematisch in kaart kan brengen. Ook de behoefte aan informatie en psychosociale ondersteuning van de mantelzorger kan men met behulp van de CANE achterhalen. Doordat we de CANE bij de persoon met dementie en bij de mantelzorger hebben afgenomen, konden we tevens de mate van overeenstemming in de zorgbehoeften bekijken.

De ervaringen en zorgbehoeften van mantelzorgers en kinderen hebben we onderzocht met behulp van kwalitatieve interviews. Hiervoor hebben we een echtgenote en 14 thuiswonende kinderen uitvoerig geïnterviewd. De kinderen hadden een leeftijd van 15 tot 27 jaar. We namen de interviews af aan de hand van een interviewhandleiding, waarin ervaringen en zorgbehoeften in de periode voorafgaand aan de diagnose, de diagnosefase en de periode daarna systematisch aan de orde kwamen. We hebben alle interviews opgenomen en vervolgens verbatim uitgewerkt, waarbij we de tekst hebben gecodeerd om thema's uit het materiaal te destilleren. Hierbij hebben we gebruikgemaakt van inductieve inhoudsanalyse.¹⁰

RESULTATEN

Zorgbehoeften van personen met dementie

De meerderheid van de jonge mensen met dementie in ons onderzoek gaf zelf aan voldoende hulp van naasten of professionals te krijgen bij het beheren van de financiën (82,2%), de mobiliteit (65,8%), bijvoorbeeld lopen, traplopen en reizen, geheugen (66,4%), zoals het herinneren van afspraken en omgaan met geheugenverlies, of huishoudelijke klussen (70,4%), zoals boodschappen doen en eten klaarmaken.

Op sommige gebieden ervoeren de deelnemers de hulp echter als niet toereikend of niet passend. De hoogste percentages van deze onvervulde behoeften lagen op het gebied van informatie over de ziekte of zorgmogelijkheden (23,0%), beperkingen door problemen met het gezichtsvermogen, het gehoor of de communicatie (20,4%), het vinden van gezelschap (20,4%), het vinden van een zinvolle dagbesteding (20,4%), verlies van mobiliteit (15,8%), intimiteit (13,2%) en psychische nood (11,8%).

Wanneer mantelzorgers dezelfde thema's beoordeelden was sprake van een redelijke overeenstemming binnen thema's als het gebruik van medicatie, incontinentie en de zorg voor iemand anders. De minste overeenstemming was er binnen thema's als mogelijk misbruik of verwaarlozing door anderen, opzettelijke of onopzettelijke zelfbeschadiging, eten en het geheugen. Bij de beoordeling van onvervulde zorgbehoeften bestond er weinig overeenstemming over specifieke onvervulde behoeften, bijvoorbeeld de informatiebehoefte en behoeften op het gebied van intimiteit. Mantelzorgers signaleerden bij de persoon met dementie veel minder vaak een onvervulde behoefte op deze gebieden, terwijl de betrokkenen dit zelf wel zo ervoeren.

Zorgbehoeften en ervaringen van gezinsleden

Uit onze analyse van de interviews van een echtgenote van een jonge man met de ziekte van Alzheimer kwamen drie centrale thema's in de zorgsituatie naar voren. Ten eerste werd het besluitvormingsproces in de zorgsituatie belemmerd door problemen die samenhangen met de jongere levensfase. Bijvoorbeeld een moeizaam diagnosetraject, waardoor men pas na jaren een juiste diagnose kon stellen, het spanningsveld tussen het voorzien in de wensen en behoeften van de zieke partner en de gevolgen hiervan voor het eigen leven, en de beperktheid van de informatie over passende zorgmogelijkheden.

Ten tweede bleken er vanuit het perspectief van de mantelzorger belangrijke voorwaarden aan het gebruik van zorgvoorzieningen verbonden. Zo was continuïteit in de zorg, waarbij hulpverleners betrokken blijven vanaf het moment van diagnose, onder meer een belangrijke voorwaarde. Tevens vonden mantelzorgers het belangrijk dat er (in)formele zorg beschikbaar was, zodat deze kon worden ingezet zodra dat nodig was. Ze waren ook van mening dat formele zorg toegankelijk moest zijn voor zowel de persoon met dementie als de mantelzorger.

Het laatste centrale thema had betrekking op de sterke betrokkenheid en toewijding van de mantelzorger bij de zorg, waarbij mantelzorgers aangaven de zorg pas uit handen te kunnen geven wanneer er passende alternatieve zorg beschikbaar was, bijvoorbeeld een speciale verpleeghuisafdeling voor jonge mensen met dementie. Ook bleek vertrouwen in de hulpverlening een belangrijke voorwaarde om de zorg over te kunnen laten aan anderen.

Op grond van de analyse van de interviews met de kinderen kwamen we tot drie thema's. Ten eerste hadden de kinderen moeite met alle verantwoordelijkheden en maakten ze zich zorgen over de toekomst. Hun zorgen betroffen zowel de ouder met dementie als hun gezonde ouder. Ze waren bang

Abstract

Bakker C, Millenaar JK. Care needs and experiences of relatively young people (< 65 years) with dementia and their relatives. *Huisarts Wet* 2014;57(12):633-5.

Most people associate dementia with old age, yet in 6-9% of cases dementia starts before 65 years. The Needs in Young-onset Dementia (NeedYD) study attempted to assess the care needs of relatively young people with dementia and their relatives and their experiences with the care provided. To this end, 215 people with dementia and their families were followed up for 2 years. Care needs and experiences were assessed with the Camberwell Assessment of Needs for the Elderly (CANE) and qualitative interviews. Results revealed a large burden of unmet care needs in the individuals with dementia. There were also substantial differences in what the individuals with dementia and their relatives reported as unmet care needs. Young carers experience a double burden of caring for their relative and taking on extra tasks and responsibilities. The children of affected individuals also experience the situation as demanding, being anxious about both parents and reluctant to seek care or assistance for themselves. The results of this study show that dementia in relatively young individuals has specific consequences that have implications for the development of appropriate facilities for these 'young' families.

dat deze laatste te zwaar belast zou worden door de zorg voor de partner, naast de zorg voor het gezin, werk en andere verantwoordelijkheden.

Ten tweede bleek dat de kinderen op verschillende manieren met de ziekte omgingen. Vooral in het begin van de ziekte vertoonden enkele kinderen vermijdingsgedrag omdat ze niet wisten hoe ze moesten omgaan met de ziekte en de veranderingen die deze met zich meebracht. Andere kinderen hadden daarentegen een adaptieve manier om met de ziekte om te gaan. Ze hielden rekening met de behoeften van hun ouders en probeerden hen zo veel mogelijk te ondersteunen.

Ten derde hadden de kinderen behoefte aan zorg en ondersteuning. De meeste kinderen hielden professionele begeleiding in eerste instantie af, maar sommige kinderen gaven aan dat ze praktische hulp zouden willen krijgen om bijvoorbeeld met het veranderende gedrag van hun ouder te kunnen omgaan. Deze informatie kregen ze het liefst van een bekende hulpverlener, zodat ze zich op hun gemak zouden voelen. Daarnaast hadden kinderen behoefte aan meer informatie over de ziekte. Door een gebrek aan informatie moesten de kinderen zelf op zoek, waarbij de gevonden informatie soms confronterend was of niet specifiek genoeg voor de eigen situatie.

CONCLUSIE

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat dementie op jongere leeftijd gekenmerkt wordt door specifieke consequenties en belangrijke implicaties heeft voor het ontwikkelen van passende voorzieningen voor deze jonge gezinnen. Dit begint al bij de noodzaak van het stellen van een juiste diagnose, die het gezinsleden mogelijk maakt de problemen en het verdriet een plek te geven en tijdig hulp te zoeken. Uit dit onderzoek blijkt ook dat er sprake is van hoge percentages onvervulde zorgbehoeften bij jonge mensen met dementie, bijvoorbeeld op het gebied van de dagbesteding en sociale contacten. Deze bevinding stemt overeen met de constatering van andere auteurs dat bestaande hulp, en in het bijzonder reguliere dementievoorzieningen, maar moeilijk in de behoeften van deze jonge mensen lijkt te kunnen voorzien.¹¹ Daarnaast zien we belangrijke verschillen tussen jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers in hun perceptie van onvervulde zorgbehoeften. Het is daarom belangrijk om bij het vaststellen van deze behoeften de personen met dementie zelf niet te vergeten. Zo bleek uit ons onderzoek onder meer dat er bij hen een belangrijke onvervulde behoefte bestond aan informatie over de dementie en zorgmogelijkheden, die door de mantelzorgers niet werd opgemerkt.

De dubbele belasting van mantelzorgers die in dit onder-

zoek zichtbaar werd, waarbij zij de zorg voor de partner moeten combineren met een baan en andere verantwoordelijkheden, zou de hoge stressniveaus bij jonge mantelzorgers wel eens mede kunnen verklaren.¹² Ook de kinderen in ons onderzoek maakten zich zorgen over zowel de ouder met dementie als de gezonde ouder. Een meer gezinsgeoriënteerde benadering in de zorg zou de mogelijkheden om deze gezinnen beter te ondersteunen vergroten, zeker ook omdat kinderen terughoudend zijn in het zoeken naar hulp voor zichzelf. Ook is het belangrijk dat de kinderen een vertrouwensband kunnen vormen met een hulpverlener, om de drempel voor het vragen om hulp te verlagen. Een casemanager met specifieke kennis van dementie op jonge leeftijd zou hierin een belangrijke rol kunnen spelen. Deze kan samen met de gezinsleden kijken naar de behoeften van de verschillende gezinsleden, de mogelijkheden die zij zelf hebben om hun probleem op te lossen en waar en wanneer de inzet van professionele hulp, zoals gerichte informatie, respijtzorg of psychosociale ondersteuning, het meest passend is. Gespecialiseerde voorzieningen voor deze jonge gezinnen lijken het meest kansrijk om aan de zorgbehoeften van de individuele gezinsleden te voldoen. Het is dus belangrijk om de geografische spreiding van instellingen met een specifiek zorgaanbod voor deze doelgroep te vergroten, omdat deze voorzieningen op dit moment nog maar beperkt beschikbaar zijn. ■

LITERATUUR

- 1 World Health Organization. Dementia: a public health priority. Genève: World Health Organization, 2012.
- 2 Sampson E, Warren J, Rossor M. Young onset dementia. *Postgraduate Med J* 2004;80:125-39.
- 3 Van Vliet D, De Vugt ME, Bakker C, Koopmans RT, Pijnenburg YA, Vernooij-Dassen MJ, Verhey FR. Caregivers' perspectives on the pre-diagnostic period in early onset dementia: a long and winding road. *Int Psychogeriatr* 2011;9:1393-404.
- 4 Harris P, Keady J. Living with early onset dementia: exploring the experience and developing evidence-based guidelines for practice. *Alzheimer Care Q* 2004;5:111-22.
- 5 Werner P, Stein-Shvachman I, Korczyn AD. Early onset dementia: clinical and social aspects. *Int Psychogeriatr* 2009;21:631-6.
- 6 Gaugler JE, Kane RL, Kane RA, Newcomer R. Unmet care needs and key outcomes in dementia. *J Am Geriatrics Soc* 2005;53:2098-105.
- 7 Gelman CR, Greer C. Young children in early-onset Alzheimer's disease families: research gaps and emerging service needs. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2011;26:2935.
- 8 Van Vliet D, De Vugt ME. Diagnosetraject bij dementie op jonge leeftijd. *Huisarts Wet* 2014;57:630-2.
- 9 Van der Roest HG, Meiland FJ, Van Hout HP, Jonker C, Dröes RM. Validity and reliability of the Dutch version of the Camberwell Assessment of Need for the Elderly in community-dwelling people with dementia. *Int Psychogeriatr* 2008;20:1273-90.
- 10 Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Advanced Nurs* 2008;62:107-15.
- 11 Luscombe G, Brodaty H, Freeth S. Younger people with dementia: diagnostic issues, effects on carers and use of services. *Int J Geriatr Psychiatry* 1998;13:323-30.
- 12 Freyne A, Kidd N, Coen R, Lawlor BA. Burden in carers of dementia patients: higher levels in carers of younger sufferers. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999;14:784-8.