

23 jan 2025 -00:00

Naar een geïntegreerd zorgpad voor jongdementie

Jongdementie komt veel minder vaak voor dan dementie op latere leeftijd, maar de aandoening heeft wel haar eigen uitdagingen. Voorbeelden hiervan zijn de moeilijke diagnose door atypische symptomen, de impact van de aandoening op het werk, het sociale leven en het gezin, en zorg die gericht is op een oudere populatie, en dus niet goed is afgestemd op de behoeften van jongere patiënten. Belangrijk is dat mensen met Alzheimer een beroep kunnen doen op een coherente en geïntegreerde zorg. In zijn nieuwe studie formuleert het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) aanbevelingen voor de praktische organisatie ervan. In plaats van het aantal zorgpaden te vermeerderen, beveelt het vooral aan om de middelen voor de latere vormen van dementie, aan te passen aan de jongere patiëntengroep.

Jongdementie is een vorm van dementie die optreedt vóór het 65e levensjaar. Vooral bij patiënten die dicht bij deze leeftijdsgrens zitten, vertoont jongdementie veel overeenkomsten met dementie op latere leeftijd. Dit geldt voor de overgrote meerderheid: ongeveer 80% van de mensen met jongdementie is tussen de 55 en 64 jaar oud.

Vergelijkbaar, maar toch verschillend

Jongdementie heeft echter een aantal kenmerken die speciale aandacht verdienen. Er zijn meerdere oorzaken en er spelen vaker genetische factoren mee, vooral wanneer dementie op heel jonge leeftijd optreedt (vóór de leeftijd van 45 jaar). De eerste symptomen zijn ook anders en meer variabel: terwijl latere dementie zich vooral kenmerkt door geheugenproblemen, gaat jongdementie vaker gepaard met gedrags- of persoonlijkheidsveranderingen. Daardoor kan het verward worden met psychiatrische problemen. Door dit atypische profiel wordt de diagnose vaak met enkele jaren vertraging gesteld.

Jongdementie treft vaak mensen die nog een actief leven leiden, met een job, toekomstplannen, nog kinderen ten laste of ouder wordende ouders. Meer nog dan bij oudere patiënten is de diagnose vaak een harde klap op psychologisch, praktisch en financieel vlak, niet alleen voor de betrokkene zelf, maar ook voor het gezin.

Het zorg- en dienstenaanbod is ook vaak voorzien voor een oudere populatie en niet afgestemd op de behoeften van jongere patiënten of hun gezin (mantelzorgers). De toegang tot bepaalde diensten, hulp of terugbetalingen kan ook afhankelijk zijn van de leeftijd, waardoor ze vaak nog te jong zijn.

Een coherent, goed geïntegreerd zorgpad

Elke patiënt met jongdementie moet toegang hebben tot een coherent zorgpad dat gericht is op vroegtijdige diagnose en multidisciplinaire ondersteuning, met psychologische ondersteuning, cognitieve revalidatie, psychosociale interventies en aanpassingen aan de leefomgeving¹. Het doel moet zijn om de autonomie te behouden en zo lang mogelijk thuis te kunnen blijven wonen.

Voor de diagnose vindt het KCE het vooral belangrijk om het bewustzijn over jongdementie te vergroten en praktijkrichtlijnen voor eerstelijnszorgverleners te ontwikkelen, waardoor vermoedelijke gevallen sneller kunnen worden vastgesteld. Een multidisciplinair team moet vervolgens snel de diagnose bevestigen.

Na de diagnose moeten patiënten met jongdementie systematisch worden doorverwezen naar een geheugenkliniek², die hen helpt om hun levenskwaliteit te optimaliseren en hen in staat stelt om zo lang mogelijk thuis te blijven wonen. Het aantal geheugenklinieken onder een RIZIV-overeenkomst (momenteel 12) wordt best uitgebreid om de geografische spreiding en lokale verankering te verbeteren.

Focus op inclusiviteit

Het is belangrijk voor het welzijn van patiënten dat ze zoveel mogelijk hun plaats in de maatschappij en een gevoel van nut behouden.

Voor mensen die dat willen, en voor zover dit aanvaardbaar is voor de werkgever, moeten ze zoveel mogelijk ondersteund worden bij het aan het werk blijven, met taken, verantwoordelijkheden en werktijden die aangepast zijn aan hun mogelijkheden. Arbeidsartsen moeten bekend zijn met de problematiek, zodat ze de nodige aanpassingen kunnen aanbevelen. De patiënten moeten ook lichamelijk en sociaal actief kunnen blijven en moeten vooral een beroep kunnen doen op psycho-educatieve en psychosociale interventies aangepast aan hun leeftijd.

Ondersteuning op maat

Bij de ondersteuning van patiënten met jongdementie is vaak een groot aantal actoren en instellingen betrokken. Daarom zouden de patiënten en hun naasten moeten kunnen terugvallen op één enkele contactpersoon, een 'casemanager'. Deze ondersteunt hen tijdens hun hele traject, heeft contact met zorgverleners, sociale diensten en administratieve diensten, en zorgt voor de coördinatie en continuïteit van de zorg.

Belangrijk is ook dat patiënten en hun gezin/mantelzorgers een beroep kunnen doen op alle beschikbare sociale en financiële steun (bv. thuishulp, statuut van mantelzorger voor de partner of een ander gezinslid, statuut van chronisch zieke, verhoogde tegemoetkoming voor de zorgkosten, respijtdiensten om de naasten te ontlasten, enz.). De casemanager kan hierbij een belangrijke rol spelen.

Tijdelijke of permanente woonoplossingen

Ideaal is dat de patiënt thuis kan blijven wonen, maar dit is helaas niet altijd mogelijk. Daarom moeten mensen met jongdementie toegang hebben tot woonoplossingen die zijn afgestemd op hun behoeften, hetzij tijdelijk (wanneer de mantelzorgers thuis niet beschikbaar zijn), hetzij permanent. Dit kan gebeuren in bestaande structuren, zoals woonzorgcentra. Hiervoor moet dan wel een specifiek aanbod voor deze populatie worden voorzien. Dit vraagt aan aanpassing van de wetgeving, om de opvang van mensen onder de 65 mogelijk te maken. Ook kunnen ze verblijven in (grotendeels nog op te zetten³) voorzieningen die dichter aanleunen bij de eigen thuisomgeving.

1 Meestal kan dementie niet behandeld worden, behalve als ze het directe gevolg is van een ander probleem (bv. overmatig alcoholgebruik).

2 Multidisciplinaire centra die zich bezighouden met diagnose, medische behandeling, voorlichting,

cognitieve revalidatie en aanpassing van de leefomgeving bij patiënten met jongdementie, om hun autonomie en levenskwaliteit zoveel mogelijk te behouden en hen in staat te stellen zo lang mogelijk thuis te wonen.

3 Er bestaan al enkele projecten van dit type in Vlaanderen onder de naam "kleinschalig genormaliseerd wonen".

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Administratief Centrum Kruidtuin, Doorbuilding (10e
verdieping)
Kruidtuinlaan 55
1000 Brussel
België
+32 2 287 33 88
<http://kce.fgov.be>

Gudrun Briat
Wetenschappelijke communicatie
+32 475 274 115
press@kce.fgov.be