

Sophia

expertisecentrum  
dementia



Sophia  
expertisecentrum  
dementie

# Voorstelling Expertisecentra Dementie

# Expertisecentra dementie Vlaanderen

## Visie

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de negen regionale expertisecentra dementie willen dementie in de samenleving op de agenda plaatsen om de kwaliteit van het leven van mensen met dementie en hun omgeving te behouden of te verbeteren.

Zij doen dit door het samenbrengen en uitbouwen van expertise, in samenwerking met andere actoren in het werkveld.



# Expertisecentrum Dementie

- 9 regionale expertisecentra
- Gegroeid vanuit een moederorganisatie



# Expertisecentra dementie Vlaanderen

## Doelstellingen

- Informatieverstrekking
- Advies, ondersteuning en doorverwijzing
- Opleiding en training
- Sensibilisering
- Signaalfunctie naar diverse overheden
- Netwerking
- Ondersteuning professionele hulpverleners in zorg en begeleiding



Sophia  
expertisecentrum  
dementie

# Wegwijs in dementie op jonge leeftijd

Kathleen Vandenbroucke ECD Sophia





Sophia  
expertisecentrum  
dementie

# 1. Terminologie



# 1. Terminologie

## Definitie jongdementie

Dementie die begint voor de leeftijd van 65 jaar.

# 1. Terminologie

Waarom ligt de grens op 65 jaar?

Wat betekent 'beginnen' voor 65 jaar?

Wat na 65 jaar?

Jongdementie  $\equiv$  preseniele dementie

Jongdementie  $\neq$  beginnende dementie of vroegdementie



Sophia  
expertisecentrum  
dementie

## 2. Prevalentie

# 2. Prevalentie

## Buitenland

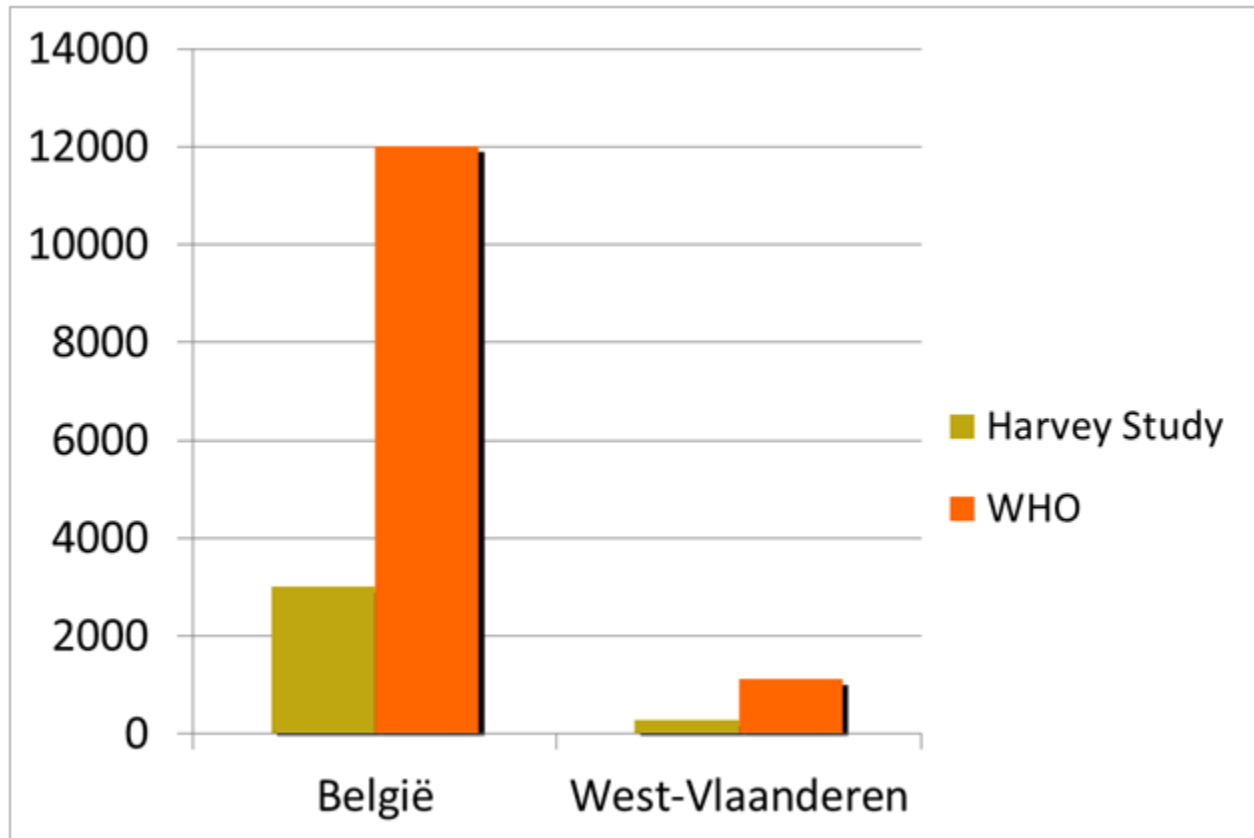
Belangrijke studies in VSA, VK, Frankrijk ...

- R. Harvey, Imperial School of Medicine, Londen (2003)
- WHO (2012)

## Vlaanderen

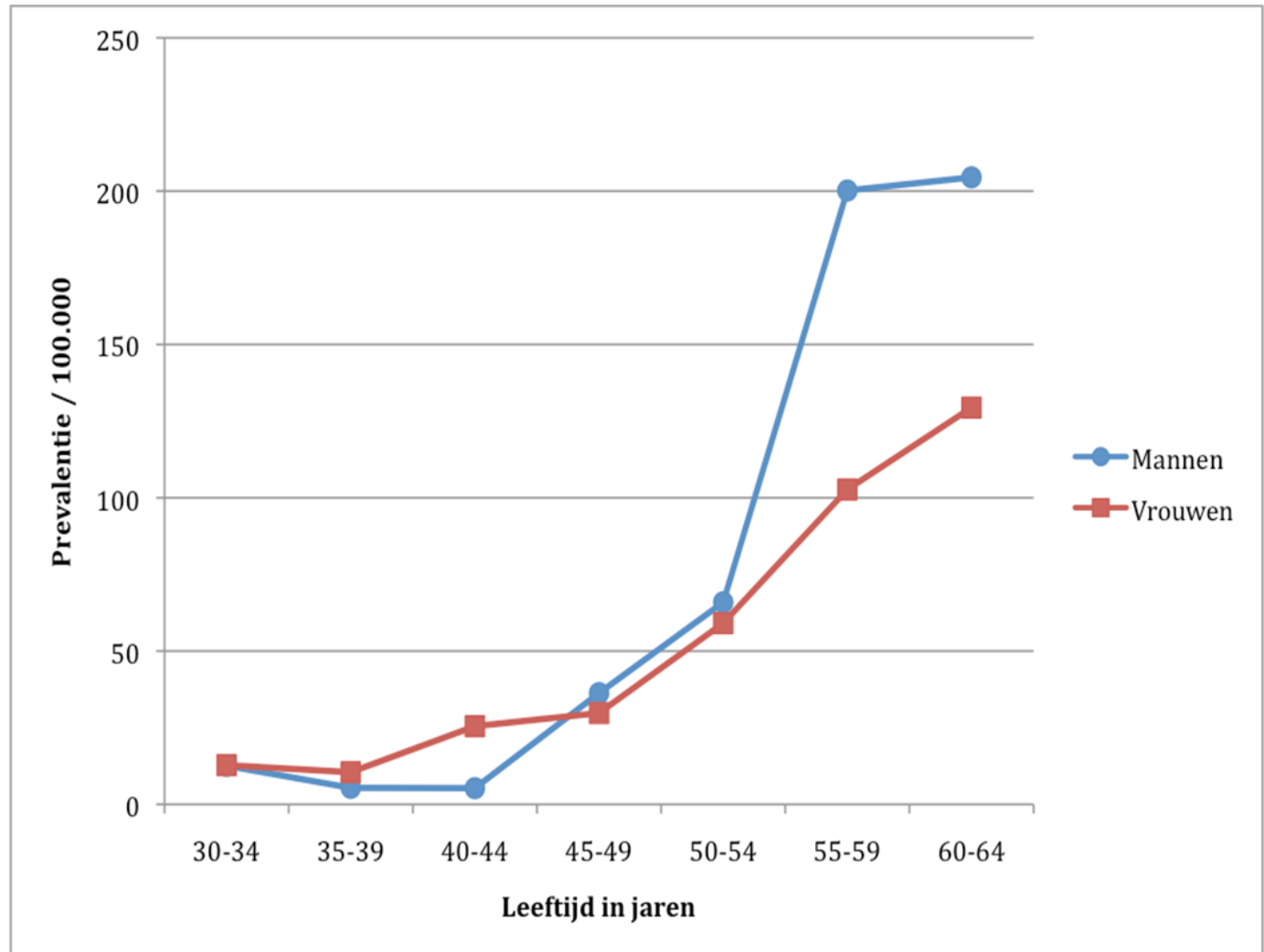
Studie in Vlaams-Brabant (2016)

# Vlaanderen regionale schatting



# Naar leeftijd en geslacht

(Harvey, 2003)



# Andere kenmerken jongdementie

(naar: NeedYD study)

## Gemiddelde leeftijd

Jongdementie: 61,6 jaar

Oudere leeftijd: 78,6 jaar

## Geslacht

Jongdementie: 44,7% vrouw

Oudere leeftijd: 61,7% vrouw



Sophia  
expertisecentrum  
dementie

## 3. Oorzaken



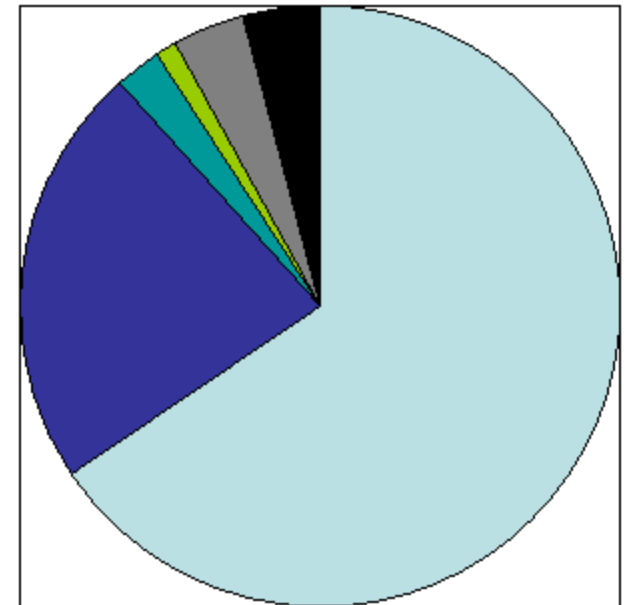
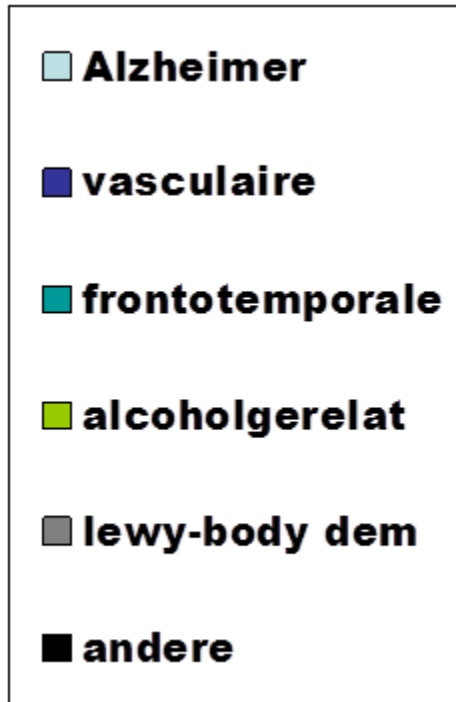
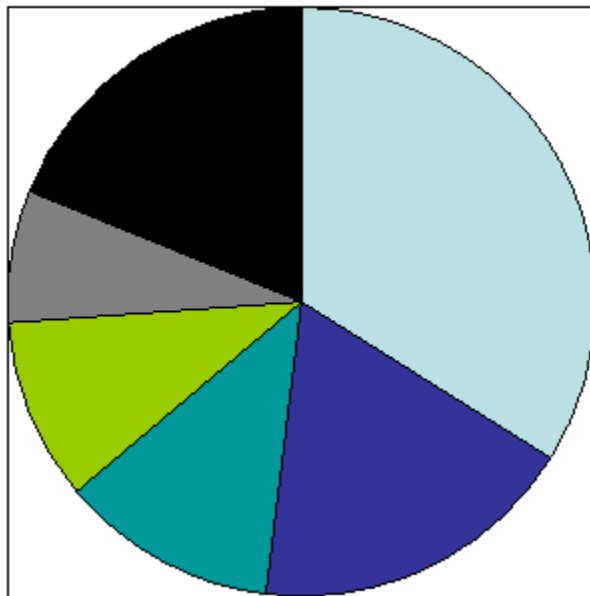
# Verdeling oorzaken

(Alzheimers' Society UK, 2001; Cummings, J. 2003)

Jongdementie

Versus

dementie bij ouderen





Sophia  
expertisecentrum  
dementie

## 4. Diagnosestelling

# Diagnosestelling

## Probleem

- Moeilijke diagnose:
- niet tijdig
  - 4,4 jaar bij jongdementie
  - 2,8 jaar bij ouderen met dementie, Need-YD study
  - FTD versus vasculaire dementie
- foute diagnoses (45%, Need-YD study)
- “Zodra het woord ‘Alzheimer’ viel, dat natuurlijk vreselijk is om te horen, kregen we hulp. Voor het eerst werden we serieus genomen”
- shopping

# Diagnosestelling

## Actiepunten

- Awareness bij artsen verhogen
- Diagnostische expertisecentra
- Aandacht voor verwerkingsproces

# Dementie

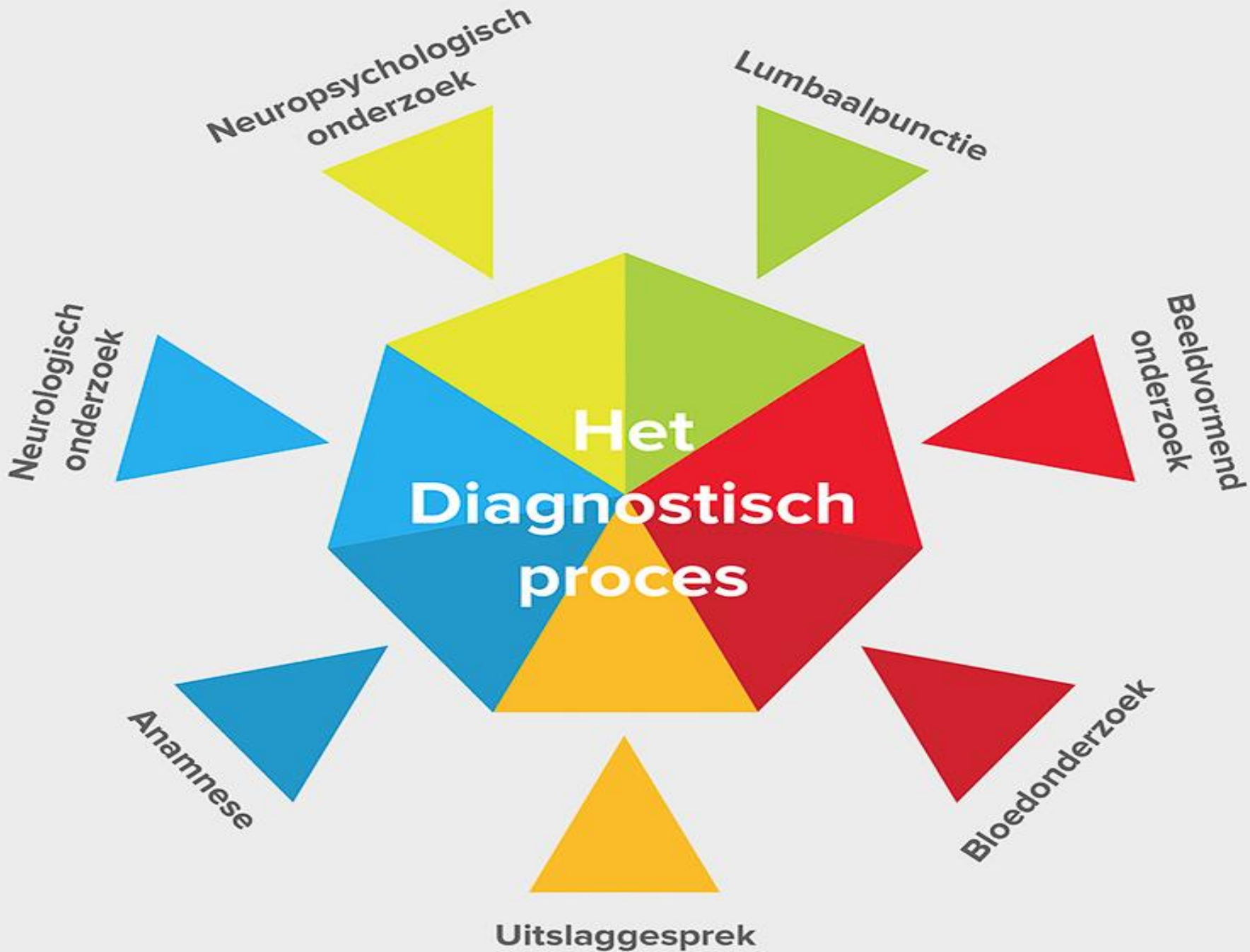
# Diagnosestelling

## Bij wie kan men terecht?

Via de huisarts gebeurt een doorverwijzing naar de psychiater en/of neuroloog

## Diagnosestelling is een stapsgewijs proces

Anamnese



Neuropsychologisch onderzoek

Lumbaalpunctie

Beeldvormend onderzoek

Neurologisch onderzoek

Het Diagnostisch proces

Bloedonderzoek

Uitslaggesprek

Anamnese

# Eerste signalen: een voorbeeld

Anna was tijdens de beginfase van haar dementieproces op korte tijd sociaal een totaal onder persoon geworden. Ze begon mensen troetelnamen te geven. Ze ging op de schoot van vreemden zitten en gaf iedereen een kus, wat in de gegeven omstandigheden niet gepast was. Ze deed dit evengoed bij haar baas, als bij haar collega's, als bij iemand die ze voor de eerste keer zag.



# Eerste signalen: een voorbeeld

De vrouw van Albert getuigt: 'De voorbije jaren is Albert nors geworden, twistziek, agressief, zo erg dat ik overwoog om hem te verlaten. Toen ik hoorde dat het op het werk even slecht ging, heb ik hem meegekregen naar de dokter, die vertelde dat het waarschijnlijk dementie was. Ik weet niet of ik nu nog bij hem kan blijven, door wat er de voorbije jaren gebeurd is. Doordat het gedrag door de dementie is, voel ik mij er wel erg schuldig om.'



Sophia  
expertisecentrum  
dementie

## 5. Psychosociale ondersteuning

# Belevingswereld van de persoon met dementie

*“Ik ben als een zwaan, die bovenaan glijdt, maar onderaan wild aan het peddelen is. Mijn functioneren lijkt ok aan de oppervlakte, maar onder water werk ik hard om me drijvend te houden. En het voelt alsof ik elke dag sneller en sneller paddel. Het lijkt alsof ik spoedig zal verdrinken, omdat de strijd op het punt gekomen is waar ik me te uitgeput voel om verder te gaan.”*

Christine Bryden  
(beginnende jongdementie)

# De beleving

- Belevingsgericht omgaan
- Niet iedereen draagt deze ziekte op dezelfde wijze.
- Angst: bedreigd voelen

‘Hoe miniem het contact ook is, zie de mens met dementie als een persoon. Stap over de schaduw heen en zie wie erachter zit’

# De beleving: een voorbeeld

Albert verdeelde steeds het werk en gaf taken aan zijn ondergeschikten. Zijn dementie ging gepaard met een beperkt ziekte-inzicht. Gedwongen afhankelijkheid, het moeten verzorgd worden, het niet meer met de auto mogen rijden, niet meer alleen kunnen beslissen waar naartoe te gaan, ..., Dit betekende een aantasting van zijn autonomie. Albert verzette zich tegen dit verlies van autonomie, wat zich uitte in agressief gedrag.

# Omgaan met cognitieve problemen

## Aandacht en concentratie

- Aandacht trekken alvorens een gesprek te beginnen.
- Gesprek tot één onderwerp beperken
- Oogcontact houden
- Meer tijd geven om info te verwerken
- Taken onderverdelen in korte en overzichtelijke opdrachten
- Vermijd te praten over onderwerpen die niets met de activiteit te maken hebben.
- Prikkelarme omgeving
- Opdrachten herhalen

# Omgaan met cognitieve problemen

## Geheugen

- Verminderen van de hoeveelheid aangeboden info
- Niet te veel, maar regelmatig tijd besteden aan iets
- Verbanden leggen
- Ordenen en structureren van informatie
- De omgeving (re)organiseren en structureren
- Hulpmiddelen
- Creëer gewoontes en vaste dagstructuur
- Geheugenspelletjes en oefeningen
- Herinneringen ophalen

# Omgaan met cognitieve problemen

## Veranderend denkvermogen en probleemoplossende vaardigheden

- Activiteiten opdelen in simpele stappen
- De tijd geven die de persoon nodig heeft om taken uit te voeren
- Zorgen voor samenhang, logica en structuur
- Niet proberen alles in eens op te lossen
- Hulpmiddelen: kalender, notaboekje, vaste plaatsen,...
- Nagaan of de persoon met dementie de info wel begrepen heeft
- Zich er bewust van zijn dat activiteiten die simpel lijken het vaak niet zijn vb. kaarten



# Omgaan met gedragsmoeilijkheden en emotionele veranderingen

## Elk gedrag heeft een betekenis!

Gedrag kan verschillende oorzaken hebben. Waarom stelt deze persoon, in deze situatie, dit gedrag?

We gaan er altijd van uit dat het gedrag een zinvolle reactie is op een betekenisvolle situatie.

Vb. agitatie, agressie, achterdocht, verdriet, ontremd gedrag, apathie, depressie,...

# Psychosociale ondersteuning

## Voor de jonge persoon met dementie

- Problemen: meer frustratie, angst, spanningen, stemmingsstoornissen, sociale vervreemding
- Actiepunten: ondersteunende consulten, individueel en in groep, betekenisvolle sociale activiteiten

# Psychosociale ondersteuning

## Voor de familie

- Problemen : meer verwerking, grotere draaglast, erfelijkheid, taboe
- Actiepunten: aparte groepssessies, psycho-educatie, bijzondere aandacht voor de kinderen



Sophia  
expertisecentrum  
dementie

## 6. Zorgvoorzieningen

# 7. Zorgvoorzieningen

## Problemen:

- Flexibeler aanbod nodig
- Meer afstemming op noden
- Gespecialiseerd personeel en vrijwilligers

# 7.1 Zorg aan huis

## Vlaanderen

- Het Ventiel, buddywerking jongdementie, Kortrijk
- Integraal zorgaanbod, Brugge
- Buddywerking KoMee, Brugge-Oostende
- Buddywerking De Fonkel, Ieper-Poperinge-Heuvelland
- Kyma trajectbegeleiding, Dessel
- Samendrie, buddyproject provincie Antwerpen
- Zorgcirkels jongdementie, Leuven
- De Companjong, buddywerking jongdementie, Sint-Niklaas

## 7.2 Dagcentra & Kortverblijf

### West-Vlaanderen

- Rozemarijn bij WZC Regina Coeli, Brugge
- CADO Dagcentrum Dienstencentrum Groote Broel, Zorggroep H. Hart, Kortrijk
- Het Portiek, bij WZC De Korenbloem, Kortrijk

## 7.3 Residentiële zorg

### West-Vlaanderen

WZC Regina Coeli, Brugge

WZC De Korenbloem, Kortrijk

### **Beslissing Vlaamse Regering 27/03/2015:**

Afwijking van het maximum van 10% bewoners jonger dan 65 wordt mogelijk, mits gemotiveerd verzoek.



## 7.4 Ondersteuning

- Lotgenotencontact en partnercontact Jongdementie bij De Toren Antwerpen
- Ontmoetingsavonden, praatgroep voor MZ en ontmoetingsgroep voor PMJD Bonheiden
- Ontmoetingsgroep Jongdementie Gent en bij vzw Menos te Genk
- Praatcafé jongdementie, ontmoetingsgroep voor personen met beginnende dementie en psycho-educatie voor MZ Leuven
- Familiegroep Jongdementie te Antwerpen-centrum, Hasselt, Kortrijk, Mechelen, Overpelt en Turnhout



Sophia  
expertisecentrum  
dementie

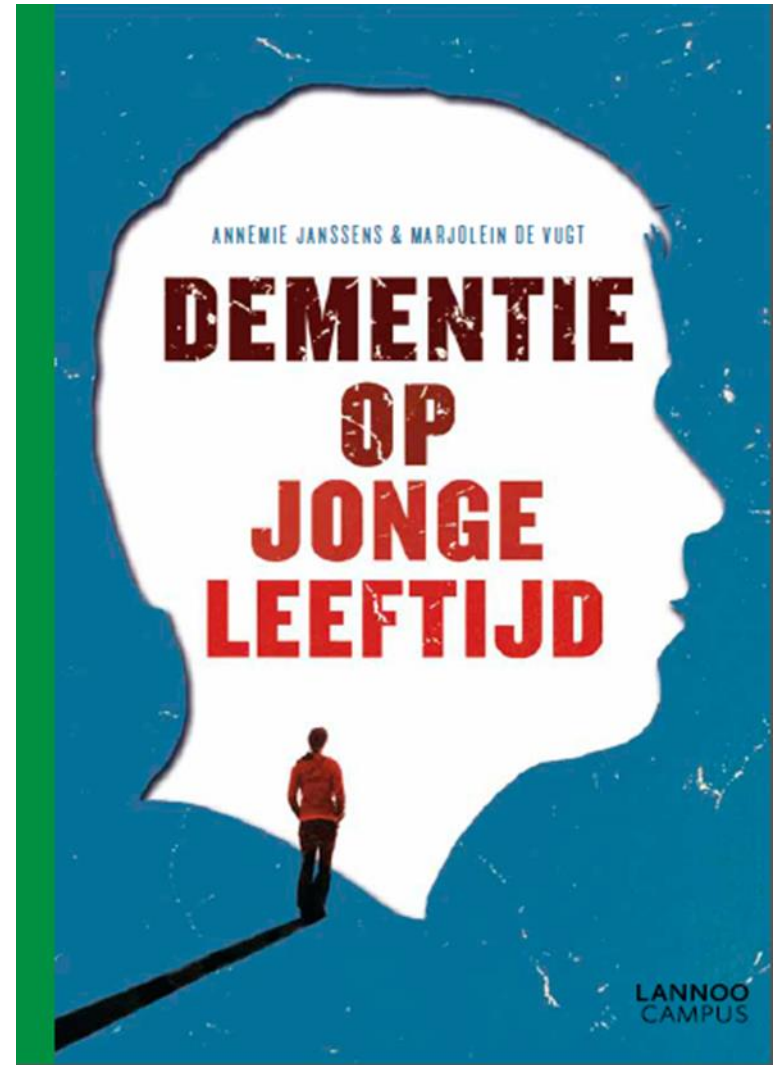
# Bedankt voor uw aandacht.

Kathleen Vandenbroucke – [kathleen.vandenbroucke@dementie.be](mailto:kathleen.vandenbroucke@dementie.be)

056/32 10 75

# Boek

Laagdrempelige en praktische informatie over oorzaken en symptomen, psychosociale en financieel-juridische aspecten



# Bronnen

- Bakker, C., Van Vliet, D. & de Vugt, M. (2013) Dementie op jonge leeftijd: bijzondere zorg voor een bijzondere doelgroep. Impact, kenmerken, zorg en behandeling
- Janssens, A. & De Vugt, M. (2014) Dementie op jonge leeftijd.
- Janssens, A., Lootens, A., Verraest, E. & Mattheussens, I. (2012) Wegwijs in dementie op jonge leeftijd: een praktische gids voor personen met jongdementie, familie en hulpverleners.

## Folders:

- Alzheimer Liga Vlaanderen. Dementie op jonge leeftijd.
- Jongdementie onder de loep. Vlaams-Brabant. De prevalentie in de provincie Vlaams-Brabant en de beleving en noden van mantelzorgers en het zorgaanbod.

Website: [www.jongdementie.info](http://www.jongdementie.info)

# Met dank aan

- Annemie Janssens, expertisecentrum dementie Vlaams-Brabant  
Memo  
tel: 016 / 50 29 06, [memo@dementie.be](mailto:memo@dementie.be)
- Vlaamse werkgroep jongdementie
- Gudrun Callewaert

# Vragen en bemerkingen

- Kathleen Vandenbroucke

Expertisecentrum dementie Sophia

tel: 056 / 32 10 75, [sophia@dementie.be](mailto:sophia@dementie.be)

[www.dementie.be](http://www.dementie.be)

[www.omgaanmetdementie.be](http://www.omgaanmetdementie.be)

[www.jongdementie.info](http://www.jongdementie.info)

[www.onthoumens.be](http://www.onthoumens.be)

- Of bij uw regionaal expertisecentrum dementie