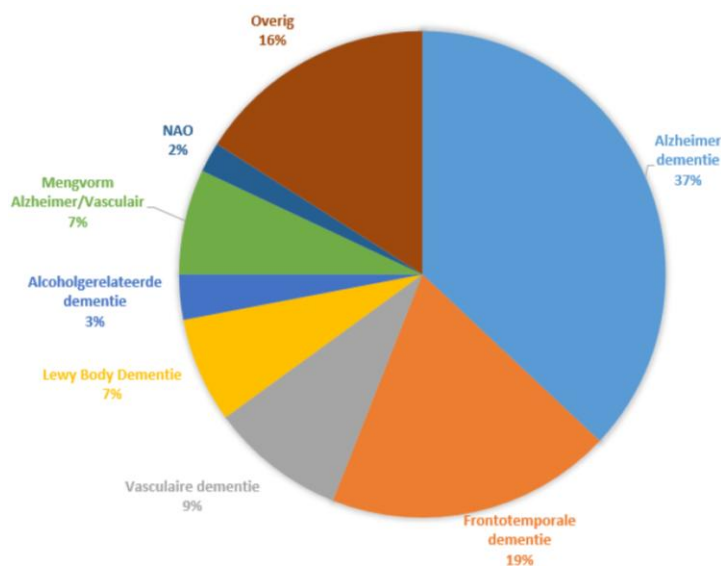


Care4Youngdem is een langlopend onderzoek dat als doel heeft de zorg voor jonge mensen met dementie te optimaliseren om zo hun kwaliteit van leven te verbeteren. Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert bij mensen met een ongeneeslijke aandoening. Dit onderzoek brengt, met behulp van vragenlijsten voor artsen, verzorgenden en familieleden, de palliatieve zorg op gespecialiseerde afdelingen voor jonge mensen met dementie in kaart. Het vragenlijst onderzoek is in november 2016 van start gegaan en loopt tot januari 2021. Middels deze nieuwsbrief willen we de mensen die bijdragen aan Care4Youngdem en mensen die geïnteresseerd zijn op de hoogte houden over de voortgang van het onderzoek.

Stand van zaken

Inmiddels is het onderzoek al goed op gang: het deelnemersaantal staat op **120** en dat betekent dat het totale aantal ten opzichte van december verdriedubbeld is. Dit was niet gelukt zonder jullie hulp, hartelijk dank hiervoor! Het streven is om, vóór 2020, 300 deelnemers te includeren, dus nieuwe aanmeldingen blijven welkom.

Over de eerste 100 vragenlijsten heeft er inmiddels een kleine tussentijdse analyse plaatsgevonden. Wat betreft het geslacht is 54% man en 46% vrouw, de helft heeft een leeftijd tussen de 65 en 69 jaar (50%). De dementiesyndromen die het meest voorkomen zijn de Alzheimer dementie (37%) en frontotemporale dementie (19%), zie figuur 1.



Figuur 1. De verdeling van typen dementiesyndromen van de eerste 100 deelnemers aan het Care4Youngdem onderzoek. NAO= niet anderszins omschreven.

Even voorstellen



Jenny van der Steen (1969) geboren in De Bilt.

Studie: Levensmiddelentechnologie (1995).

Promotie Pneumonie bij psychogeriatrische verpleeghuisbewoners (2002).

Werk: projectleider Care4Youngdem, senior onderzoeker Radboudumc (sinds 2015) en universitair hoofddocent LUMC (sinds 2016).

Tijdens mijn studie levensmiddelentechnologie in Wageningen merkte ik dat mensen mij veel meer interesseerden dan voedsel. Zeker toen een vriend vroeg of ik dan een nieuw Mona-toetje ging ontwikkelen, en ik de zin ervan, voor onze westerse samenlevingen, niet kon bedenken. Sinds 1995 houd ik mij bezig met onderzoek om de zorg voor kwetsbare mensen te verbeteren: verpleeghuisbewoners, vooral bewoners met dementie. Lange tijd werkte ik voor de ouderengeneeskunde bij VUmc, maar ik heb mijn draai nu gevonden bij LUMC en Radboudumc.

Door onderzoek weten we inmiddels dat palliatieve zorg bij dementie veel te bieden heeft. En wat er anders is dan bij palliatieve zorg voor bijvoorbeeld mensen met kanker. Maar verschillen de zorgbehoeften misschien deels ook, omdat mensen met dementie veelal ouder zijn? Bij jonge mensen met dementie zou het anders kunnen liggen dan bij ouderen. Daar is nog nauwelijks onderzoek naar gedaan. Door Care4Youngdem krijgen wij daar zicht op. Wij inventariseren de zorg voor, en zorgbehoeften van jonge mensen met dementie en hun familieleden. Ik heb een rol in de dagelijkse begeleiding van Brenda Pistorius die het grootste deel van het werk verzet. We komen te weten waar de zorg voor deze doelgroep waarschijnlijk verbeterd kan worden. Voor dit alles zet ik mij graag in!

Vakantieperiode

In verband met de afwezigheid van onderzoeksmedewerker Anouk Peters zal er van 24 juli tot en met 18 augustus minder frequent geantwoord kunnen worden op e-mailberichten.

Contact:

Brenda Pistorius (onderzoeker), Radboudumc

Telefoonnummer: 0621387391 / 0243655324

E-mailadres: Care4Youngdem.elg@radboudumc.nl

Website: www.ukonnetwerk.nl/care4youngdem

Care4Youngdem onderzoeksgroep

drs. Brenda Pistorius, Anouk Peters, dr. ir. Jenny van der Steen,
dr. Christian Bakker, drs. Ans Mulders,
dr. Marjolein de Vugt, prof. dr. Raymond Koopmans