

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. 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

Op dit moment zijn er 182 mensen aangemeld voor het onderzoek. En in totaal zijn er 630 vragenlijsten ingevuld. Hartelijk dank hiervoor! Het streven is naar 300 aanmeldingen in 2020, dus alle nieuwe aanmeldingen zijn van harte welkom! Bijna alle nieuwe opnames voldoen wel aan de inclusiecriteria. Wilt u de familie uitnodigen voor deelname aan Care4Youngdem? Heeft u nieuwe brieven nodig? Die leveren wij graag!

### Voorstellen: Ton de Wit (Goirle, 1990)

Studie: Geneeskunde (2017)

Werk: AIOS Ouderengeneeskunde,

AIOTO Care4Youngdem per september 2019.

Tijdens mijn studie geneeskunde heb ik jaren gewerkt in de ouderenzorg, mede hierdoor ontwikkelde ik al vroeg in mijn opleiding affiniteit voor Ouderengeneeskunde en palliatieve zorg. Na mijn studie koos ik ervoor te gaan werken in de Ouderengeneeskunde. In deze tak van sport voelde ik mij al snel thuis. Tot op heden krijg ik het meest energie van een persoonlijke benadering en richt ik me graag op kwaliteit van leven.

Aan het eind van mij opleiding heb ik 3 maanden dossier-onderzoek gedaan naar advance care planning bij mensen met dementie in de huisartsenpraktijk. Dit was een leerzame periode waar mijn interesse groeide voor onderzoek in de palliatieve geneeskunde. Dit krijgt nu een staart: ik vind het dan ook bijzonder dat ik het werk in dit domein voort kan zetten. Om in het kader van Care4Youngdem te inventariseren wat de behoeften zijn van jonge mensen met dementie en in hoeverre dit anders is dan bij ouderen. Ik kijk zeer uit naar de komende periode en zet enthousiast het werk voort in navolging van Brenda Pistorius.



### Afscheid Brenda Pistorius

Brenda Pistorius heeft besloten om te stoppen als onderzoeker. Wij danken Brenda hartelijk voor haar inzet voor Care4Youngdem en wij wensen haar alle goeds, ook met het vervolg van haar opleiding tot specialist ouderengeneeskunde.

### Analyses baselinevragenlijsten: wie heeft een comfort zorgdoel?

Brenda heeft de tot herfst 2018 ingevulde baseline vragenlijsten geanalyseerd voor het afronden van haar werkzaamheden. Hierbij werd bekeken welke bewoners een zorgdoel hadden met comfort als hoogste prioriteit en welke kenmerken van hun mantelzorgers hiermee samenhangen. Dit omdat er consensus is onder experts om in ieder geval in de latere stadia van dementie een dergelijk comfortdoel af te spreken en omdat de mantelzorgers betrokken zijn bij de totstandkoming hiervan. Een comfortdoel is een zorgdoel waarbij de kwaliteit van leven belangrijker is dan het verlengen van het leven en wordt ook wel met palliatief of symptomatisch beleid aangeduid.

**Bijna 75%** van 158 opgenomen jonge mensen met dementie had een comfort zorgdoel. De mensen met dit doel hadden beduidend vaker een partner als mantelzorger. Daarnaast had deze groep ook vaker een mantelzorger die aangaf kennis te hebben van de gezondheidsproblemen bij de latere fases van dementie. Deze resultaten doen vermoeden dat de nabijheid en de kennis over dementie van de mantelzorger het zorgdoel van opgenomen mensen met dementie op jonge leeftijd beïnvloeden. Dus de relatie die mantelzorgers met de bewoner hebben en hun kennis van dementie spelen waarschijnlijk een belangrijke rol tijdens het advance care planning proces!

### Contact:

Jenny van der Steen (projectleider), Radboudumc

Telefoonnummer: 024-3619833 (niet ma) / 06 11758240

E-mailadres: care4youngdem.elg@radboudumc.nl

Website: [www.ukonnetwerk.nl/care4youngdem](http://www.ukonnetwerk.nl/care4youngdem)

Care4Youngdem onderzoeksgroep

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