

Terminale zorg bij dementie op jonge leeftijd – Care4Youngdem

Jasper Maters, AIOTO VOSON

Congres ouderengeneeskunde, 18-11-2025



Disclosure belangen spreker

Geen (potentiële) belangenverstrengeling	Geen
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties	Geen
• Sponsoring of onderzoeksgeld • Honorarium of andere (financiële) vergoeding • Aandeelhouder • Andere relatie, namelijk...	• ZonMw (HGOG) • N.v.t. • N.v.t. • N.v.t.

Inhoud

1. Dementie op jonge leeftijd
2. Care4Youngdem
3. Bevindingen tot nu toe
4. Terminale fase
5. Discussie

Dementie op jonge leeftijd

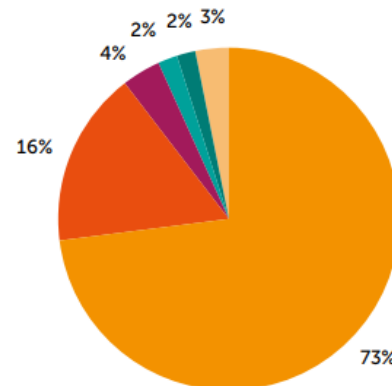


Eerste symptomen < 65 jaar (Van de Veen, 2021)

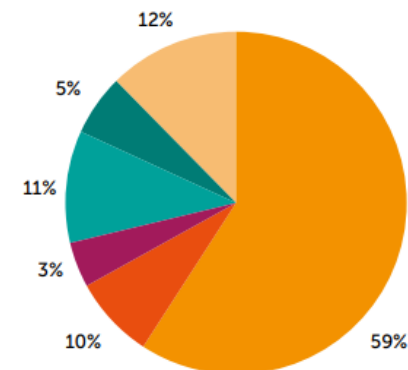
6-9% van de mensen met dementie ~ 15.000 mensen in Nederland (WHO, 2012) (Hendriks, 2021)



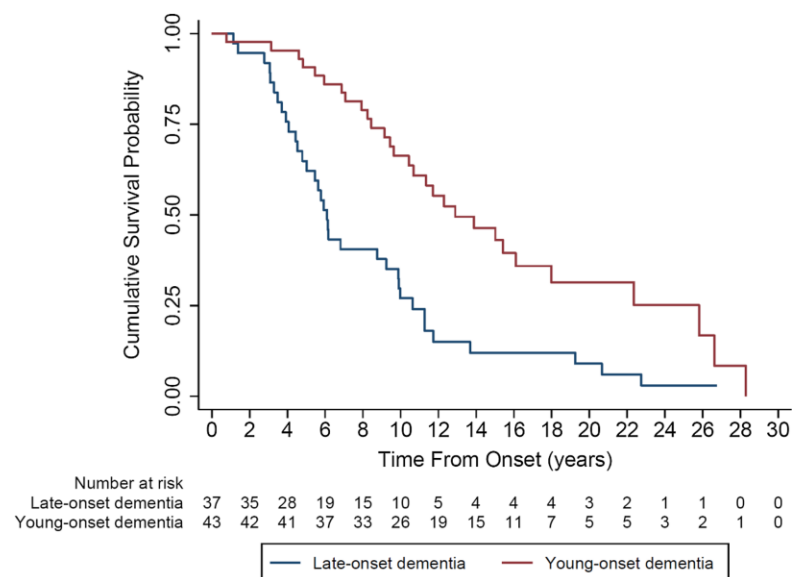
ouder
dan 65

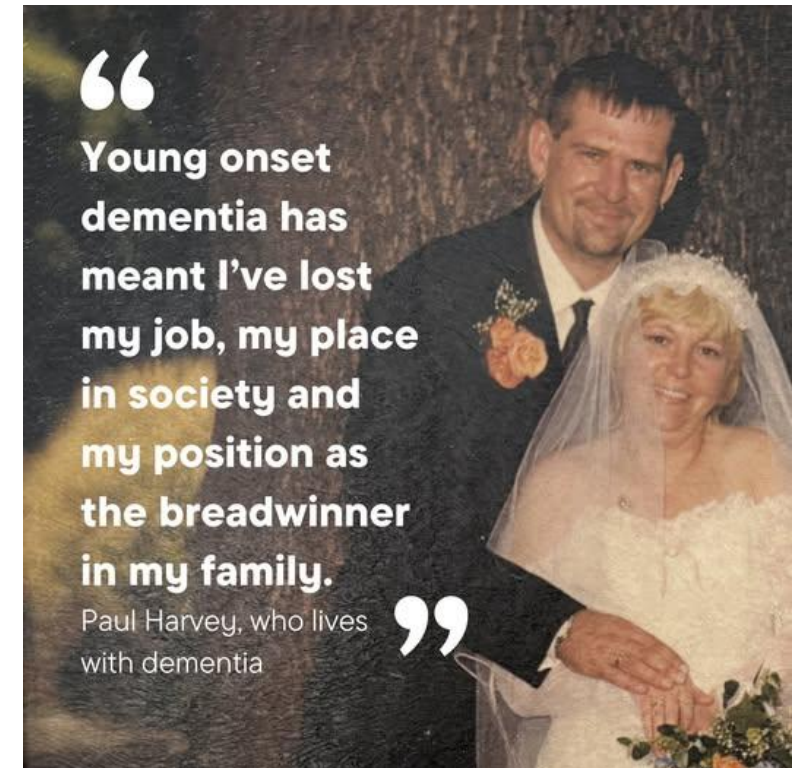
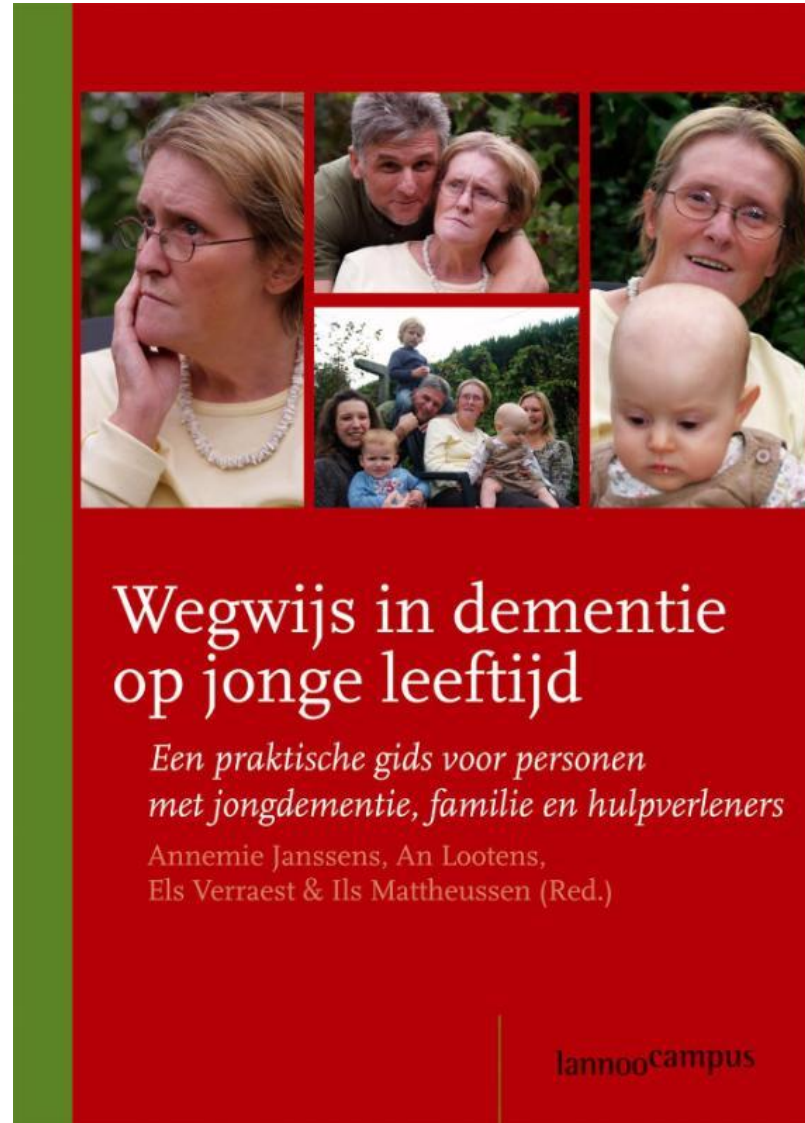
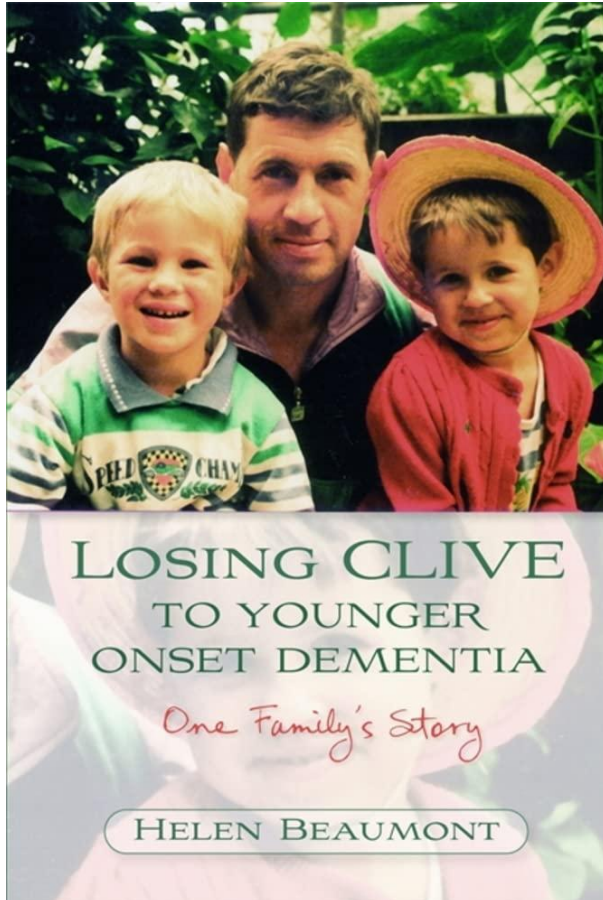


jonger
dan 65



- Alzheimer
- Vasculair
- Mengvorm (Alzheimer/vasculair)
- Frontotemporaal
- PPA/sematiesch
- Overig





Care4Youngdem



Journal of the American Medical Directors
Association

Volume 16, Issue 12, 1 December 2015, Pages 1008-1009



Editorial

Palliative Care in People With Young-Onset Dementia (YOD): An Undiscovered Area!

Raymond T.C.M. Koopmans MD, PhD ^{a b c}  , Jenny T. van der Steen PhD ^d,
Christian Bakker MSc, PhD ^{a e}



JAMDA

journal homepage: www.jamda.com



Review Article

A Systematic Review of Palliative Care Needs in Young-Onset Dementia



Jiaojiao Dang MRCP (UK)^{a,*}, Alisa Cui Wen Yong M.ClinPsych^b,
Zhi Hui Fong BSocSci(Hons)^a, Kexin Ang MRCP (UK)^a, Adeline Su Lyn Ng MRCP (UK)^{a,c}

^a Department of Neurology, National Neuroscience Institute, Singapore

^b Department of Psychology, Faculty of Arts and Social Sciences, National University of Singapore, Singapore

^c Neuroscience and Behavioural Disorders Unit, Duke-NUS Medical School, Singapore

Opzet

Deel 1 vragenlijststudie op gespecialiseerde verpleegafdelingen



Deel 2 interviewstudie bij thuiswonende mensen met dementie

Bevindingen tot nu toe

Palliative Care in Nursing Home Residents with Young-Onset Dementia: Professional and Family Caregiver Perspectives

[Cite](#)

Article type: Research Article

Authors: Maters, Jasper^{a; b; *} | van der Steen, Jenny T.^{a; b; c} | de Vugt, Marjolein E.^d | Bakker, Christian^{a; b; e} | Koopmans, Raymond T.C.M.^{a; b; f}

Affiliations: [a] Department of Primary and Community Care, Radboud University Medical Center, Nijmegen, the Netherlands | [b] Radboudumc Alzheimer Center, Nijmegen, the Netherlands | [c] Department of Public Health and Primary Care, Leiden University Medical Center, Leiden, the Netherlands | [d] School for Mental Health and Neuroscience, Alzheimer Center Limburg, Maastricht University Medical Center, Maastricht, the Netherlands | [e] Groenhuysen, Center for Geriatric Care, Roosendaal, the Netherlands | [f] Joachim en Anna, Center for Specialized Geriatric Care, Nijmegen, the Netherlands



Weinig proactieve zorgplanning voor het verpleeghuis

Neuropsychiatrische symptomen > lichamelijke symptomen

Na opname vaak een palliatief behandelkader en terughoudend medisch beleid

Artikel 3 - survivalstudie (under review)

Data van BEYOnD en Care4Youngdem-cohort

Relatief lange overlevingsduur na diagnose en opname

Oorzaak van overlijden vaak complicatie van dementie

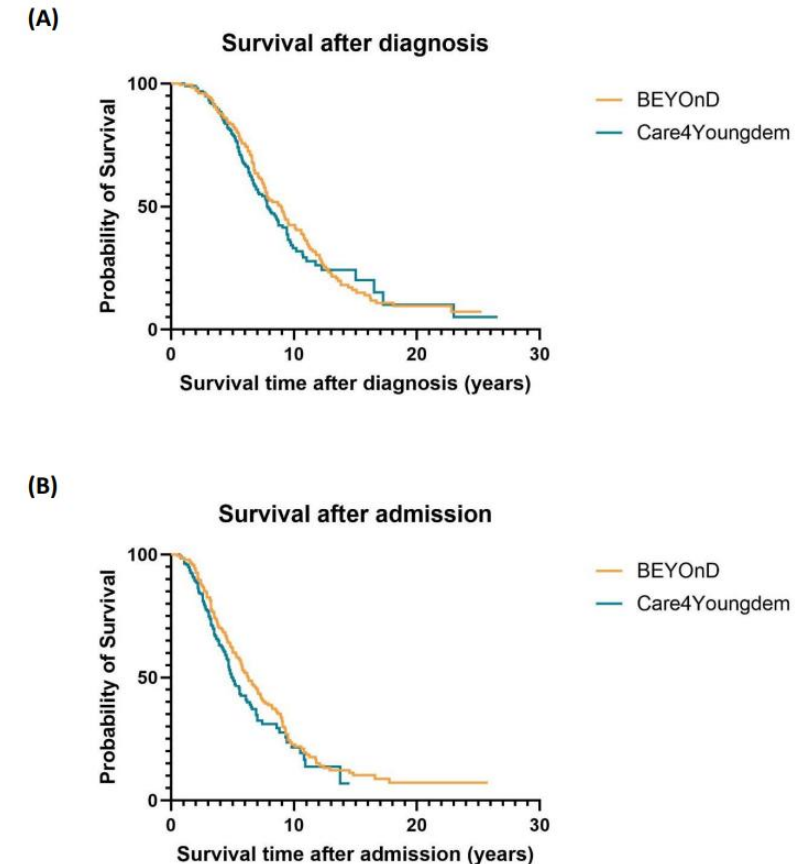


Figure 1. Kaplan Meier estimates for survival times

Terminale fase

“Het doel van deze studie is om symptomen, gezondheidsproblemen, de kwaliteit van sterven en behandelingen te onderzoeken aan het einde van het leven bij verpleeghuisbewoners met dementie op jonge leeftijd”

Opzet

Vragenlijsten (T1) na overlijden ingevuld

Drie perspectieven (arts, V&V en naaste)

Resultaten van **116** overleden bewoners

/ **126** overlijdens

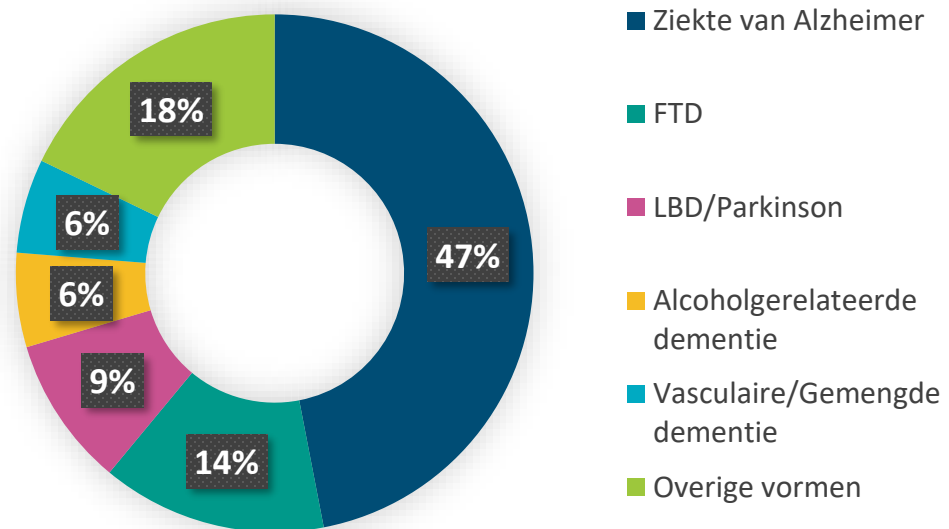
/ **215** deelnemende bewoners op T0

Kenmerken bewoners

Meerderheid man 51,8%

Gemiddelde leeftijd bij overlijden 65,8 jaar

Etiologie



Functionele status

Stadium van dementie:

GDS 1-4 4,7%

GDS 5 7,1%

GDS 6 20,0%

GDS 7 68,2%

ADL:

Totaal afhankelijk wat betreft kleden (80,5%) en eten (58,4%)

Niet meer in staat om te lopen, zelfs met hulp (54,3%)

Volledige incontinentie voor urine (83,8%) en ontlasting (81,8%)

Symptomatologie

EOLD-CAD (N=105)

Item (%)	Veel	Enigszins	Helemaal niet	Gemiddelde (SD)
Onbehagen	17,1	36,3	40,7	2,27 (0,74)
Pijn	15,2	46,6	36,2	2,21 (0,69)
Rusteloosheid	18,1	35,2	46,7	2,29 (0,76)
Kortademigheid	13,3	35,2	51,4	2,38 (0,71)
Verslikken	9,5	29,5	61,0	2,51 (0,67)
Rochelen	12,4	40,0	47,6	2,35 (0,69)
Moeite met slikken	26,7	33,3	40,0	2,13 (0,81)
Angst	11,4	35,2	53,3	2,42 (0,69)
Ongerustheid	7,6	37,1	55,2	2,48 (0,64)
Huilen	2,9	13,3	83,8	2,81 (0,47)
Kreunen	9,5	39,0	51,4	2,42 (0,66)
Sereniteit*	28,6	45,7	25,7	2,03 (0,74)
Vrede*	36,2	44,8	19,0	2,17 (0,73)
Kalmte*	36,2	46,7	17,1	2,19 (0,71)
Totale score				32,7 (5,3)

Overlijden gedurende de laatste zes uur

Rustig overleden of ingeslapen 84,7%

Last van of zich bewust van symptomen 10,6%

Lijdensweg of strijd 2,4%

Onbekend 2,4%

Medicamenteuze behandelingen (N=77)

- Paracetamol 36,4%
- NSAID 0%
- Opioiden 88,3%
- Benzodiazepinen 80,0%
- Antipsychotica 21,6%

N.B. op basis van laatste AMO



Palliatieve sedatie (N=33)

Indicatie

1. Pijn 30,3%
2. Kortademigheid 21,2%
3. Neuropsychiatrische symptomen 33,3%
4. Insulten 9,1%
5. Existentieel lijden 6,1%

Duur

Mediaan (Q1 – Q3): 48 (42 – 96) uur

Medicatie:

Midazolam 96,3%; dosering mediaan (Q1 – Q3): 50 (30 – 142,5) mg/24u

Nozinan zo nodig 11,1%

Opioïden 100%; orale morfine equivalent mediaan (Q1 - Q3): 180 (105 – 225) mg/24u



Discussie

- Bij overlijden vaker meest gevorderde stadium van dementie (Vandervoort, 2013; Hendriks, 2017)
- Symptoomlast vergelijkbaar met dementie op oude leeftijd (Pivodic 2018; Klapwijk 2021)
- Frequentie inzet medicatie en palliatieve sedatie, in sommige gevallen hoge doseringen midazolam
- Limitaties = ontbrekende gegevens en recall bias

Take (nursing) home message

- ✓ Verschillen tussen dementie op jonge leeftijd en dementie op oude leeftijd qua ziektebeloop
- ✓ Belangrijk om als onderdeel van proactieve zorgplanning stil te staan bij de laatste fase





E-mail: jasper.maters@radboudumc.nl