

INTERNATIONAAL CONGRES OVER A-TYPISCHE VORMEN VAN DEMENTIE

Aarhus, Denemarken 4 en 5 maart 2004

Utrecht, juni 2004

Monique Wijnties, Aedes-Arcares Kenniscentrum Wonen-Zorg
 Hennie Detiger, Fontis Amsterdam
 Elly Nijenhuis, Fontis Amsterdam

Het Departement van Health and Welfare in Aarhus organiseert iedere twee jaar een congres over dementie. Het doel is het uitwisselen van kennis en expertise en het netwerken met mensen uit verschillende landen die ook bezig zijn met dementie in al zijn hoedanigheden. Het congres in 2004 is het derde congres in 6 jaar en heeft als onderwerp A-typische vormen van dementie. De feitelijke organisatie ligt bij Caritas (kenniscentrum en verpleeghuis), waarvan mevrouw Birgit Mikkelsen de directeur is.

Op de eerste congresdag bestond het grootste deel van de 220 bezoekers uit Denen. Er waren zo'n 40 buitenlandse gasten uit Japan, Polen, Zweden, Noorwegen en Nederland. Uit Nederland waren aanwezig: Elly Nijenhuis, Divisie Directeur van Fontis, Hennie Detiger, Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige uit Sint Jacob, een onderdeel van Fontis en Monique Wijnties van het Aedes-Arcares Kenniscentrum Wonen-Zorg.

Het programma van de eerste dag omvatte:

- Erfelijke vormen van dementie
- Fronto-temporaal dementie
- Mensen met dementia en hun systeem
- Presentaties van andere landen betreffende vorderingen in onderwijs, onderzoek, wonen en behandeling:
 - Nederland De Huntington-unit
 - Noorwegen Jong-dementerenden
 - Zweden Het belang van de persoonlijke levensgeschiedenis bij de diagnose.
 - Polen Maatschappelijk werk en de zorg voor mensen met dementie.
 - Japan Gerontologische kliniek voor diagnose en expertise.
- Coping strategieën voor families met die te maken hebben met erfelijke vormen van dementie
- Persoonlijke verhalen
 - Verslag van iemand met alcohol dementie
 - Persoonlijk verslag van kinderen van een moeder met Semantische Dementie
 - Persoonlijk verslag van iemand met Parkinson

Erfelijke vormen van dementie (Sven Sorensen, Professor Medical Genetics, Copenhagen)

In totaal zijn er 163 diagnoses die dementie betreffen. Grofweg zijn ze in 2 groepen te verdelen. De groep waar het alleen dementie betreft (zoals Alzheimer, Pick en fronto-temporaal dementie) en de groep waar dementie slechts één van de vele symptomen is (zoals bij Huntington, Parkinson en Creutzfeldt Jacobs). De erfelijke vormen van dementie beginnen over het algemeen op een jongere leeftijd en hebben een sneller verloop. Vaak zijn deze vormen zeldzaam waardoor ze ook onbekend zijn en vaak niet herkend worden. Nieuwe technieken maken het makkelijker een goede diagnose te stellen. Nieuwe technieken zijn bijvoorbeeld fotografische diagnose en moleculair genetische diagnose.

Een van de vormen waar dhr. Sorensen dieper op ingaat is de Ziekte van Huntington. Deze ziekte heeft zowel motorische, psychische als cognitieve symptomen. De ziekte start tussen het 35^{ste} en 45^{ste} levensjaar. Aanvang van de ziekte na het 55^{ste} levensjaar is ongewoon. Als een ouder de ziekte heeft hebben alle kinderen een kans van 50 % deze ziekte ook te krijgen. Bij een drager zal de ziekte zich altijd openbaren. Door deze erfelijkheid heeft deze ziekte veel impact op een gehele familie. Voor kinderen is het extra moeilijk deze ziekte bij hun ouders te zien aangezien ze zien wat hen of hun broers of zussen te wachten staat. Begeleiding van betrokkene en de familie vraagt daarom veel aandacht. Hennie Detiger sluit daar later op de dag in haar lezing op aan.

Fronto-temporaal dementie (FTD) 'Dementia has an biological explanation' (Rikke Gregersen, neurowetenschapper Kenniscentrum Dementia, Aarhus)
 Ondanks dat de vorm zeldzaam is, betreft het toch 15% van alle dementie in Denemarken. De ziekte openbaart zich veelal tussen het 50^{ste} en 60^{ste} levensjaar. Het proces in de hersenen waarbij cellen dood gaan is dan waarschijnlijk al veel langer bezig. De ziekte kan erfelijk zijn. Alcoholdementie wordt gezien als een vorm van FTD. Weliswaar is de schade als gevolg van alcoholdementie verspreid over de hersenen maar de fronto-temporaal kwab blijkt zeer kwetsbaar te zijn.
 Deze bijzondere vorm van dementie gaat gepaard met veel bijzondere en specifieke problematiek maar niet met geheugenverlies. Het grote probleem is het onderscheiden van irrelevante van relevante informatie. Multi-tasking is voor mensen met FTD onmogelijk.
 In de frontaalkwab bevinden zich hersenfuncties als motivatie, initiatief, oordeel/meningsvorming, empathie, identiteit en ziel.
 Mensen met FTD vertonen snel ontremd gedrag. Ze hebben veel structuur nodig waarbij het aanbod aan prikkels beperkt is. De begeleiders moeten eigenlijk altijd zorgen dat ze de bewoners één stap voor blijven.

Nederland, De Huntington-unit (Hennie Detiger, sociaal psychiatrisch verpleegkundige Fontis Amsterdam)
 Hennie vertelde in het kort iets over het ontstaan en de gevolgen voor patiënt en de familie door de ziekte van Huntington. In Zorgcentrum Sint Jacob is een unit waar 10 patiënten wonen met deze ziekte. Het is voor het team een zeer arbeidsintensieve afdeling en het team heeft behalve expertise over de ziekte ook veel steun en coaching nodig op het gebied van gedragsproblematiek bij deze groep patiënten. Dit kan gedaan worden door een sociaal psychiatrisch verpleegkundige en/of psycholoog. Goede structuur, privacy, activiteiten, sfeer, goede lichamelijke en geestelijke verzorging zijn nodig voor de patiënt. Sint Jacob is een kenniscentrum op het gebied van de ziekte van Huntington. Zij werken nauw samen met andere centra en de vereniging van Huntington.

Zweden, Het belang van de persoonlijke levensgeschiedenis bij de diagnose (Yvonne Borgstrom en Tommy Strandh)
 Het in kaart brengen van de levensgeschiedenis van mensen leidt tot betere zorg. Ook gebruikt men de lijst om onderscheid te kunnen maken tussen mensen met 'special needs' en mensen met dementie.

Japan, Gerontologische kliniek voor diagnose en expertise (dr. Fujimoto)
 Dr. Fujimoto is de enige arts van een private gerontologische kliniek. Per maand bezoeken 450 mensen uit 9 provincies de kliniek. De kliniek is verbonden met een dagcentrum waar per dag 100 patiënten komen. Dr. Fujimoto benadrukt het belang van een goede diagnose. Hij is van mening dat een algemene benaming als 'a-typical' feitelijk geen goede diagnose is. Er zou bekend moeten zijn om welke vorm het gaat.
 In de residentiële zorg worden in Japan mensen met dementie en met vergelijkbare problemen bij elkaar geplaatst. Mensen met FTD kunnen vaak niet in dezelfde groep geplaatst worden.

Coping strategieën van families die te maken hebben met a-typische vormen van dementie (Tine Wobbe, klinisch psycholoog en neuropsycholoog, Hilleroed)
 Bij a-typische dementievormen is een groter gevaar voor isolatie van de patiënt en zij familie. Zorg voor de partner van de patiënt moet voorkomen dat er straks 2 patiënten zijn doordat de partner de zorg niet meer aankan. Het gaat dan om: het accepteren van de ziekte en de gevolgen, het erkennen van de noodzaak tot hulp, het accepteren van hulp.

Persoonlijke verhalen

Er waren een drietal persoonlijke verhalen van betrokkenen. Het verhaal van het leven van een jong iemand met alcohol dementie werd verteld door medewerkers. Kinderen van een moeder met semantische dementie vertelden hun verhaal. En Inger-Marie Orner, een voormalig verpleegkundige deed persoonlijk verslag van haar leven met Parkinson. Dit was een indringend verslag waarbij de symptomen die aan dementie verwant zijn slechts enkele van de problemen zijn waarmee zij geconfronteerd wordt. Zij omschrijft kwaliteit van leven niet als het hebben van hulpbronnen, maar als het gebruiken, het benutten van de beschikbare hulpbronnen.

Conclusies:

- Een aantal van deze vormen van dementie vraagt specifieke zorg in een specifieke omgeving.
- FTD vormt in Denemarken 15% van alle dementie. Het is te verwachten dat deze en andere vormen van dementie die bijzondere en intensieve zorg vragen, ook in Nederland een wezenlijk deel van de zorgvraag voor mensen met dementie vormen.
- Alcoholdementie op jonge leeftijd komt vaker voor. Deze mensen hebben een ernstig hersenletsel opgelopen en hebben een lang leven voor de boeg. Dit vraagt intensieve zorg gedurende een lange periode vergelijkbaar met de groep mensen met Niet aangeboren hersenletsel.

Dag twee van het congres

De tweede dag stond in het teken van internationale uitwisseling van actuele ontwikkelingen betreffende dementie. Hierdoor kwamen ook andere zaken dan a-typische dementie aan de orde. Zo vertelde een Deense muziektherapeute iets over haar werk met mensen met dementie. Een Noorse vertelde over een kenniscentrum voor dementie.

Op deze tweede dag bestond de bijdrage van Nederland uit twee presentaties. Eén presentatie over de uitkomsten van een onderzoek naar de effecten van snoezelen op bewoners en medewerkers door Elly Nijenhuis. Zowel de resultaten als de video maakten indruk op de aanwezigen. Velen waren geïnteresseerd in snoezelen en er zal vast een kleine delegatie naar Amsterdam komen om Bernardus te bezoeken. Monique Wijnties sprak over de landelijke actieweek Kleinschalig wonen in oktober 2003.

Het tweedaags congres heeft geleid tot niet alleen een uitwisseling van informatie, maar ook inspiratie. En er zijn nieuwe contacten gelegd. Zo is bijvoorbeeld contact gelegd tussen de Nederlandse Huntington Vereniging en de psychologe van de universiteit van Kopenhagen.