

Een persoonsvolgend budget voor personen met dementie onder 65 jaar is een essentiële stap naar inclusie van personen met dementie op jonge leeftijd in een dementie-vriendelijke samenleving. De uitsluiting van personen met alzheimer, frontotemporale dementie en monogenetische vormen van vasculaire dementie van een persoonsvolgend budget is discriminerend.

Probleemstelling

De voornaamste wens van personen met dementie op jonge leeftijd (< 65 jaar) is zo lang mogelijk op een goede manier thuis te kunnen blijven. Een van hun grootste angsten is het moment waarop ze naar een woonzorgcentrum dienen te verhuizen. Bij vrijwel alle personen komt dat moment ooit in het ziekteverloop.

Vragen we aan de naaste familieleden van personen met dementie op jonge leeftijd wat hun grootste zorgen zijn (Van Vracem et al, 2016; Chirico et al, 2022), zijn dit, naast de achteruitgang van de vermogens van de persoon met dementie:

1. het sociaal isolement
2. het financieel impact
3. het impact op het welzijn van de kinderen
4. gedragsproblemen zoals agressie die kunnen optreden

Bij personen met dementie op jonge leeftijd zijn de voornaamste redenen waarom het thuis in een matig tot ver gevorderd stadium niet meer mogelijk is:

1. De nood aan constante aanwezigheid en begeleiding
2. Gedragsmoeilijkheden die niet aan medicatie beantwoorden. Dit omvat o.m. nachtelijke onrust, persoonmisherkenning ten opzichte van de partner, misherkenning van de thuisomgeving, hallucinaties en waanideeën, dwaaldrang, en agressie
3. Het overschrijden van de draagkracht van de partner en de mantelzorgers. Een veel voorkomende reden is de onmogelijkheid om de taak als mantelzorger te vervullen en de professionele activiteiten verder te zetten

De opname in een woonzorgcentrum kan op de persoon met dementie op jonge leeftijd een diepgaand, negatief impact hebben. De gedragsproblemen, zoals hallucinaties, agitatie en agressie, kunnen toenemen, ondermeer omdat alle vertrouwde ankerpunten ineens verdwijnen. In dat geval is het gebruik van psychofarmaca in hoge dosissen vaak noodzakelijk. Dit alles kan voor de naaste betrokkenen een traumatiserende ervaring zijn.

Bij personen onder 65 jaar is de partner vaak nog professioneel actief. Verderzetting van de professionele werkzaamheden moedigen we ook aan, vanuit financieel oogmerk, maar ook omdat het aan de partner toelaat om zich professioneel te ontwikkelen en bijdraagt tot hun welzijn.

Soms zijn er nog thuisverblijvende kinderen die studeren of een carrière en nieuw gezin starten.

Een belangrijke zorg is het financieel impact: soms zijn er nog thuis verblijvende of studerende kinderen, soms zijn er nog leningen af te betalen. Het beroepsinkomen van de persoon met dementie op jonge leeftijd valt weg door medische arbeidsongeschiktheid en de kosten van de organisatie van de zorg lopen op, zeker wanneer dagcentrum of institutionalisering noodzakelijk zijn.

Personen met dementie op jonge leeftijd zijn vaak fysiek nog heel goed behouden en nog tot heel wat zinvolle activiteiten in staat, mits de nodige begeleiding. Bij al deze aandoeningen vermindert de

endogene sturing: minder initiatief, minder planning, minder interesses. Fysiek, intellectueel en sociaal zijn de jonge patiënten met ATD en FTD in een beginnend of matig gevorderd stadium vaak nog tot heel veel in staat maar om deze capaciteiten te realiseren is exogene sturing nodig: aansporing, uitnodigen en betrekken bij activiteiten, bijsturen waar nodig, gerichte opdrachten, externe structuur.

Door de combinatie van de taak als mantelzorger en de professionele verantwoordelijkheden wordt de organisatie van de zorg thuis in een matig gevorderd dementiestadium zeer moeilijk tot onmogelijk. Het dilemma waarvoor de partner bij een matig gevorderd dementiestadium staat, is ofwel het werk op te geven met alle financiële gevolgen, sociaal isolement en ontbering van kansen en ambities vandie, ofwel de persoon met dementie in het woonzorgcentrum te plaatsen.

Het persoonsvolgend budget als een essentieel deel van de oplossing

Een persoonsvolgend budget laat toe om de zorg thuis langer op een goede manier te organiseren. Dit komt tegemoet aan de voornaamste wens van de persoon met dementie. Thuis zijn er voor de persoon met dementie de nodige ankerpunten en routines, die aanzienlijk bijdragen tot de levenskwaliteit van de persoon met dementie. Personen met dementie onder 65 jaar zijn vaak tot heel wat zinvolle activiteiten in staat mits begeleiding en aansporing. Hun fysieke conditie is nog goed behouden en sportactiviteiten blijven nog lang mogelijk, net als creatieve vaardigheden, mits de nodige begeleiding.

Door de structurele mogelijkheden die het PVB biedt, zal de partner de professionele activiteiten langer verder zetten en worden werkverlet of vroegtijdige beëindiging van de professionele carrière voorkomen. Hierdoor wordt het financiële impact van de ziekte, een van de voornaamste bekommernissen van wie met dementie op jonge leeftijd geconfronteerd wordt, ook deels opgevangen.

Het persoonsvolgend budget laat ook toe om institutionalisering te kiezen op het ogenblik dat het voor de persoon met dementie en het gezin geschikt is, vermits het de financiële kost van institutionalisering helpt dragen.

Door het persoonsvolgend budget kan de persoon met dementie langer op een goede manier thuis verblijven, zinvolle activiteiten kunnen langer op een goed niveau worden verdergezet, de partner en de kinderen kunnen zich maatschappelijk blijven engageren, en op het geschikte ogenblik is institutionalisering betaalbaar.

Dementie vanuit een medisch en wetenschappelijk perspectief

Dementie is een beschrijvende term: het betekent dat er een stoornis is van het geheugen en andere cognitieve domeinen waardoor de zelfredzaamheid aangetast wordt. Dementie kan door heel veel verschillende ziektes veroorzaakt worden. De oorzaken van dementie omvatten ondermeer alcoholgerelateerde dementie, dementie door druggebruik, dementie na hoofdtrauma of bij hersentumoren, dementie door infectieuze oorzaken. De oorzaken omvatten ook primair neurodegeneratieve vormen van dementie, zoals alzheimer, frontotemporale dementie en Lewy body dementie. Doordat dementie veel oorzaken heeft en een brede lading dekt, is het beleidsmatig

belangrijk in termen van oorzaken te beslissen. Dit is ook nu al in de regelgeving van het persoonsvolgend budget als criterium vervat. Een diagnose vormt bijvoorbeeld mee de basis voor de snelprocedure voor persoonsvolgend budget.

Onder de leeftijd van 65 jaar zijn de voornaamste neurologische oorzaken de ziekte van Alzheimer en frontotemporale degeneratie (FTD), en minder frequent Lewy body dementie of monogenetische vormen van vasculaire dementie zoals CADASIL. Deze aandoeningen zijn volgens de huidige regelgeving uitgesloten van een persoonsvolgend budget omdat ze als 'psychische stoornis' worden geklasseerd. Dergelijke argumentatie is volledig achterhaald en roept herinneringen op aan de eerste helft van de 19^e eeuw toen de symptomen van dementie als psychische fenomenen werden geïnterpreteerd. Deze ziekten zijn volledig biologisch bepaald. Onderzoeken we de hersenen van deze patiënten, dan zijn er duidelijke afwijkingen zichtbaar, macroscopisch en microscopisch. Deze afwijkingen kunnen tegenwoordig ook tijdens het leven met zekerheid worden vastgesteld bij middel van biomerker-onderzoek. Deze aandoeningen zijn niet het gevolg van psychologische of psychiatrische oorzaken waarmee ze binnen de huidige regelgeving worden gelijkgeschakeld. De afwijkingen in de hersenen kunnen worden gemeten tijdens het leven en de diagnose kan met een grote specificiteit gesteld worden.

Andere oorzaken van dementie op jonge leeftijd kunnen wel op een persoonsvolgend budget een beroep doen, zoals parkinsonziekte met dementie en de ziekte van Huntington, personen met corticobasale degeneratie, progressieve supranucleaire verlamming en ALS. Dit is volledig terecht.

Sommige vormen van frontotemporale dementie zijn monogenetisch (veroorzaakt door een genmutatie). Eenzelfde gen-afwijking kan binnen een familie ALS veroorzaken of frontotemporale dementie. Heeft de patiënt ALS, dan kan een PVB wel. Heeft hij FTD dan kan het niet. Nochtans is het impact op de persoon met dementie en het familiale systeem equivalent. De uitsluiting van deze neurologische aandoeningen van PVB is discriminerend en onrechtvaardig. De vaststelling dat bijvoorbeeld de ziekte van Huntington in aanmerking komt voor PVB maar monogenetische vormen van FTD uitgesloten zijn, is voor de betrokken familieleden niet te vatten en wordt als discriminerend ervaren. Dit is op geen enkele wijze wetenschappelijk te rechtvaardigen en een moderne, dementievriendelijke maatschappij onwaardig.

Voor alcoholische en andere drug-gerelateerde vormen van dementie, voor secundaire vormen van dementie na hoofdtrauma, infectie of door autoïmмуunziekte, en voor vasculaire dementie, alsook voor dementie bij Downsyndroom zijn er nu reeds afzonderlijke trajecten.

Ook de ziekte van Creutzfeldt Jakob, een zeer zeldzame aandoening (1/1.000.000), wordt buiten beschouwing gelaten omdat het snel progressieve verloop van deze ziekte toelaat om terugbetaling in het kader van palliatieve zorg te voorzien.

De vraag naar herziening betreft personen met biomerkerbewezen ziekte van Alzheimer, frontotemporale dementie, Lewy body dementie en monogenetische oorzaken van vasculaire dementie (vnl CADASIL). Alle bijkomende voorwaarden binnen de PVB regelgeving kunnen worden behouden: de leeftijdsgrens van 65 jaar, de beperking van de zelfredzaamheid (= matig tot ver gevorderd dementiestadium), alsook de concrete voorwaarden voor de snelprocedure. Op deze manier wordt de regelgeving aangepast aan de klinisch-wetenschappelijke stand van zaken anno 2024.

Prevalentie en budgettair impact

Het impact op het budget kan worden afgeleid van de prevalentie van de vermelde oorzaken van dementie tussen 45 en 65 jaar (Hendriks et al JAMA Neurol 2021, eTable3) in combinatie met het aantal wettelijke inwoners in deze leeftijdsrange (= 1.808.972 in Vlaanderen), het aandeel van de patiënten in een matig tot ver gevorderd dementiestadium en de duur van het verdere verloop van de ziekte. De berekende aantallen betreffen inwoners in het Vlaams Gewest. Het Brussels hoofdstedelijk gewest is buiten beschouwing gelaten voor deze berekeningen.

De incidentie (het aantal nieuwe gevallen per jaar dat gediagnosticeerd wordt met de ziekte per aantal inwoners) geeft een schatting van hoeveel nieuwe aanvragen er zouden kunnen zijn per jaar. Hiervoor maken we gebruik van de recente meta-analyse door Hendriks et al 2023 (e-table C, high-income countries). Deze cijfers zijn gebaseerd op populatiestudies en dus betrouwbaar.

De incidentie tussen 45 en 65 jaar per 100.000 is:

- dementie ongeacht de oorzaak 72.5/100 000 (confidentie-interval 27.9-188)
- ziekte van Alzheimer **9.8/100 000** (confidentie-interval 2.8-33.5)
- frontotemporale dementie **1.1/100 000** (confidentie-interval 0.4-2.9)

Indien elk van deze personen een stadium zouden bereiken waar ze aan de bijkomende criteria qua zorgzwaarte en verlies van zelfredzaamheid voldoen onder de leeftijd van 65 jaar, zou het aantal nieuwe PVB aanvragen per jaar maximaal **177** bedragen voor alzheimer en **20** voor FTD. Maar dit is een overschatting: de incidentiecijfers zijn het hoogst tussen 60 en 65 jaar (35.8/100000). Wanneer de groep tussen 60 en 65 jaar het PVB-gerechtigde ziektestadium (matig tot ver gevorderde dementie) zouden bereiken, zal een significant deel de leeftijdsgrens van 65 jaar reeds overschreden hebben, en dus hier niet meer in rekenschap moeten genomen worden.

Voor de toekenning van het PVB is de prevalentie (het aantal gevallen met de ziekte per aantal inwoners) de meest relevante parameter omdat dit mee bepaalt hoeveel personen in het totaal in aanmerking komen op een constante wijze. Hendriks et al voerden een meta-analyse uit van alle studies van prevalentie van dementie onder de 65 jaar wereldwijd. Globaal over de hele wereld en voor alle vormen van jongdementie is de prevalentie 450/100.000. Voor de 'high-income' countries bedraagt de prevalentie van alle vormen van dementie tussen 45 en 64 jaar 135/100.000.

Voor de prevalentie van alzheimer, frontotemporale dementie, en Lewy body dementie tussen de 45 en de 65 jaar in het Vlaams Gewest baseren we ons op de cijfers voor high-income countries (e-table 3 Hendriks et al JAMA Neurol 2021).

	Prevalentie 45-65 jaar	Confidentie-interval	Totaal in Vlaams Gewest tussen 45 en 65 jaar
Alzheimer	28.8/100 000	20.9-39.7	520
Frontotemporale dementie	11.7/100 000	6.7-20.5	211
Dementie met Lewy Bodies	2.3/100 000		42

Tabel 1: Prevalentie en totaal aantal van personen met Alzheimer, frontotemporale dementie en dementie met Lewy bodies in de leeftijdsgroep tussen 45 en 65 jaar.

Nota dementie op jonge leeftijd
Rik Vandenberghe
Dienst Neurologie UZ Leuven
Hoorzitting Commissie Welzijn Vlaams Parlement 30-1-2024

Onder de leeftijd van 45 jaar is de prevalentie van alzheimer en frontotemporale dementie erg laag (0.5/100 000), wat overeenkomt met 5 extra cases.

De prevalentie van CADASIL-mutaties (ongeacht leeftijd) is 4.5/100.000. De prevalentie van dementie ten gevolge van CADASIL is zeer laag, geschat op < 2/100000.

De prevalentie van de verschillende stadia van elk van de onderscheiden aandoeningen is niet onderzocht. Verondersteld dat 1/3 hiervan zich in een stadium bevindt waarbij PVB voorwaarden qua handicap en zorgzwaarte voldaan zijn, zijn er **70** FTD cases, **170** AD cases, en **14** LBD cases die in aanmerking komen. Hier zit er een onzekerheid omdat de prevalentie van de verschillende stadia van de ziektes niet gekend is.

Eens de patiënt zich in een dergelijk gevorderd stadium bevindt, is de geschatte levensverwachting ongeveer 2 jaar voor FTD en ong. 3 jaar voor AD en LBD.

In het totaal zijn van alle personen met dementie, 3-5% onder de 65 jaar.

Institutionalisering

Ook met deze aanpassing zal, weliswaar op een later tijdstip in het ziekteverloop institutionalisering vereist zijn. Dit heeft vaak een groot emotioneel impact op de persoon met dementie en de naaste zorgverlener. Het PVB kan dan helpen om het financieel impact op het gezin te milderen. Om het impact van deze transitie en de institutionalisering te verzachten is het belangrijk dat de plaats van institutionalisering dicht ligt bij de woonplaats van de persoon die het meest de persoon met dementie bezoekt. Het is niet wenselijk dat de partner, die dagelijks of bijna dagelijks op bezoek wil gaan en uren willen doorbrengen met de patiënt, 30 km heen en terug dient te rijden. Het feit dat een woonzorgcentrum een extra tegemoetkoming biedt voor personen met dementie op jonge leeftijd, weegt o.i. niet op tegen de langere afstand die de partner dient af te leggen. Voor een inclusieve, dementie-vriendelijke samenleving dient goede institutionele zorg lokaal mogelijk te zijn.

Uiteraard zijn er woonzorgcentra die intrinsiek een lichtend voorbeeld zijn voor uitstekende zorg voor personen met dementie op jonge leeftijd. Maar nabijheid van het woonzorgcentrum bij de woonplaats van de partner is in een dergelijk gevorderd ziektestadium essentieel.

Referenties

Hendriks S. et al. Global prevalence of young-onset dementia. *JAMA Neurol* 1-11, 2021

Hendriks S et al. Global incidence of young-onset dementia. *Alzheimer's & Dementia* 19, 831-843, 2023

Chirico, I., Ottoboni, G., Linarello, S., Ferriani, E., Marrocco, E., & Chattat, R. (2022). Family experience of young-onset dementia: the perspectives of spouses and children. *Aging & Mental Health*, 26(11), 2243-2251.

Van Vracem, M., Spruytte, N., Van Audenhove, Ch., Mortier, Ph., Bruffaerts, R. & Vandenbulcke, M. (2016). *Jongdementie onder de loep. De prevalentie in de provincie Vlaams-Brabant en de beleving en noden van mantelzorgers en het zorgaanbod.* Leuven: Provincie Vlaams-Brabant.

Nota dementie op jonge leeftijd
Rik Vandenberghe
Dienst Neurologie UZ Leuven
Hoorzitting Commissie Welzijn Vlaams Parlement 30-1-2024