

Het belang van tijdige diagnose bij dementie op jonge leeftijd

Informatie voor verwijzers/ huisartsen

“Als partner of familie kom je vaak pas bij de dokter als je al langer vreemde signalen waarneemt waar je je vinger niet op kan leggen. Je onderbuikgevoel zegt, het klopt niet, maar je kan er ook geen naam aan geven.”



“De verschijningsvorm van dementie op jonge leeftijd is zo anders dan bij ouderen, wees daarom altijd alert. Tevens zijn, mede door de valkuil van misdiagnose en vertraging van diagnose, de psychosociale en sociaal-maatschappelijke gevolgen enorm. De impact daarvan (denk aan echtscheiding, gezinsontwrichting, ontslag, verlies van inkomen, falen als ouder, vereenzaming etc) wordt onderschat. De hulpverlening (ook de huisarts) en de familie lopen dan ver achter de feiten aan. De partner en de kinderen zijn dan niet alleen slachtoffer, maar voelen zich ook mededader. Immers, zij namen afstand van hun voorheen geliefd gezinslid in de fase van onbegrip en onzekerheid.”

DEMENTIEZORG
VOOR ELKAAR

kenniscentrum
Dementie op jonge leeftijd

Waarom deze flyer?

Deze flyer is bedoeld voor verwijzers/huisartsen die te maken hebben met jonge mensen met dementie (<65 jaar). Over deze specifieke groep is weinig bekend. Naar schatting gaat het om 12.000 mensen in Nederland. Het belang van tijdige diagnose is cruciaal voor passende zorg en ondersteuning. Deze flyer biedt informatie over de specifieke problematiek rondom jonge mensen met dementie, en oplossingen, waar huisartsen/verwijzers een belangrijke rol in kunnen spelen.

De gevolgen van dementie op jonge leeftijd

Wat is dementie op jonge leeftijd?

We spreken van dementie op jonge leeftijd als er een vorm van dementie wordt vastgesteld bij iemand die jonger is dan de (voormalig) pensioengerechtigde leeftijd van 65 jaar. Iemand kan veertig jaar zijn, vijftig, maar ook achtentwintig. Naar schatting gaat het om 12.000 mensen in Nederland. Het herkennen ervan is niet makkelijk, omdat dementie bij jonge mensen zich niet zozeer laat kenmerken door geheugenproblematiek (zoals bij ouderen), maar veelal door gedragsveranderingen. Iemand gaat bijvoorbeeld dingen doen die hij/zij voorheen nooit deed, en krijgt moeite met het uitvoeren van bepaalde taken op het werk of thuis. In combinatie met een relatief jonge leeftijd is het ziektebeeld door naasten én professionals makkelijk te verwarren met een depressie, burn-out of overspannenheid. Dit gebeurt dan ook regelmatig. De daadwerkelijke diagnose dementie laat vaak jaren op zich wachten, gemiddeld bijna 4,5 jaar.

Complexe problematiek

De problematiek rondom dementie op jonge leeftijd is zeer complex. Dit komt allereerst doordat jonge mensen met dementie nog volop in het maatschappelijk leven staan; ze hebben vaak een baan en een gezin. Soms zijn er nog thuiswonende kinderen. Zij vervullen verschillende rollen zoals die van partner, werknemer en ouder. De impact van de dementie is hierdoor groot. De spanningen, zowel thuis als in het bredere sociale leven en in het werk, kunnen hoog oplopen. Soms leiden deze spanningen tot scheiding, contactbreuk met vrienden en kennissen, en/of ontslag. Dit kan leiden tot financiële problemen en bijvoorbeeld depressieve klachten.

Colofon & bronnen

Alzheimer Nederland

Dementie op jonge leeftijd door A. Janssen en M. de Vugt

Younger-Onset Dementia: Diagnosis, Course, and Interventions (2016) door R. Koopmans, C. Bakker, D. Gerritsen, J. Millenaar, F. Verhey, & M. de Vugt

Met dank aan de werkgroep Jong Dementie Ketenzorg Dementie Waardenland

En aan Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd: Thed van Kempen, Judith van de Kamp, Christian Bakker & Freek Brockhus

Betere ondersteuning voor jonge mensen met dementie

Het belang van tijdige diagnose!

Een tijdige diagnose maakt een wereld van verschil. Het zorgt ervoor dat jonge mensen met dementie en hun naasten op zoek kunnen gaan naar ondersteuning op maat, een oplossing kunnen vinden voor de bijkomende (sociale, financiële en andersoortige) problemen, en de ziekte zo veel mogelijk een plaats kunnen geven.

Zorg en ondersteuning op maat

De behoefte aan zorg en ondersteuning is bij jonge mensen anders dan bij oudere mensen met dementie. Zo is iemand in de beginfase nog heel vitaal en fit in vergelijking met een ouder iemand. Ook kunnen de interesses heel verschillend zijn. Het verloop van het ziekteproces gaat bij jonge mensen vaak sneller dan bij oudere mensen met dementie. "Je loopt snel achter de feiten aan", omschrijft een casemanager de realiteit als het om passende ondersteuning gaat. Dit maakt het complex. Daarnaast is het aanbod beperkt en niet altijd even helder voor mensen die hiernaar op zoek zijn.

Ook mantelzorgers en andere naasten zoals kinderen en broers/zussen kunnen andere behoeften hebben, en ook voor hen is een divers ondersteuningsaanbod nodig.

Meer informatie

Alzheimercentrum – geheugenpoli in jouw regio:

<http://www.beteroud.nl/ouderen/ngn-zorgzoeker-geheugenpoli.html>

Voor algemene vragen kunt u contact opnemen met het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd. Deze landelijke organisatie pleit voor een beter zorg- en ondersteuningsaanbod voor jonge mensen met dementie, en werkt hieraan middels samenwerking met zorgaanbieders en andere betrokken organisaties door heel Nederland. U kunt hen bereiken via info@KCdementieopjongeleeftijd.nl of 06-12073850.

De meest voorkomende (hersens)ziekten bij dementie op jonge leeftijd

De ziekte van Alzheimer

Bij dementie op jonge leeftijd is de ziekte van Alzheimer de meest voorkomende vorm van dementie. De ziekte begint vaak geleidelijk met het toenemen van geheugenproblemen. Later komen daar ook andere moeilijkheden bij zoals problemen bij het uitvoeren van ingewikkelde handelingen en dagelijkse activiteiten. Verder kunnen er ook persoonlijkheidsveranderingen ontstaan. De ziekte van Alzheimer op jonge leeftijd verschilt in sommige opzichten van de vorm bij oudere mensen. Taalproblemen en problemen met het uitvoeren van handelingen komen bijvoorbeeld vaker voor bij jongere mensen.

Fronto-temporale dementie

Deze vorm van dementie wordt in de praktijk FTD genoemd en komt vaak voor op jonge leeftijd, namelijk tussen de 40 en 60 jaar. Bij fronto-temporale schade zijn er meestal eerst veranderingen in gedrag, persoonlijkheid en spraak. Vaak ontstaan pas in een later stadium van de ziekte ook geheugenproblemen. De klachten van deze vorm van dementie kunnen op andere ziektebeelden lijken zoals depressie. Hierdoor wordt niet altijd direct aan dementie gedacht waardoor het stellen van de juiste diagnose soms lang duurt.

Vasculaire dementie

Vasculaire dementie heeft te maken met problemen in de doorbloeding van de hersenen. Vaak hebben mensen met deze vorm hart- en vaatziekten. Soms heeft iemand ook (een) beroerte(s) gehad voordat de dementie begon. De kenmerken van deze vorm hangen samen met het deel in de hersenen dat is beschadigd. Voorbeelden van gevolgen zijn: taalproblemen, moeilijkheden met het plannen van dagelijkse activiteiten, waarnemings- en handlingsstoornissen, geheugenproblemen, neurologische, persoonlijkheids- en stemmingsstoornissen. Het verloop van deze vorm van dementie is heel verschillend. Het kan ineens tot uiting komen, maar soms ontstaat het heel geleidelijk. Deze vorm van dementie gaat vaak gepaard met de ziekte van Alzheimer.

Parkinson gerelateerde dementie

Iemand met de ziekte van Parkinson krijgt problemen met bewegen. Bevende handen zijn een bekend verschijnsel. Daarnaast kunnen symptomen van dementie ontstaan. Aangenomen wordt dat 10 tot 40 procent van de patiënten met de ziekte van Parkinson een vorm van dementie ontwikkelt. Naast Parkinson-dementie wordt ook Lewy-body-dementie in verband gebracht met de ziekte van Parkinson. Deze vormen van dementie hebben overeenkomsten. Beide vormen worden gekenmerkt door de achteruitgang van het totale mentale functioneren, waarbij het geheugen in eerste instantie goed blijft werken. Opvallend bij Parkinson gerelateerde dementie is dat periodes van verwardheid zich afwisselen met periodes van relatief goed functioneren. Soms kunnen ook REM-slaapgedragsstoornissen optreden waarbij patiënten hun vaak angstige dromen heel realistisch beleven waardoor ze agressief kunnen reageren in hun slaap. Bij Lewy-body-dementie treden de cognitieve problemen snel op na problemen met de motoriek, vaak binnen het jaar. Bij Parkinson-dementie is dit verloop trager.

Semantische dementie

Semantische dementie is een vorm van dementie waardoor problemen met taal en het onthouden van betekenissen ontstaan. De ziekte ontstaat geleidelijk. Mensen met deze vorm van dementie kunnen in het begin minder goed op een woord komen of herkennen de betekenis niet. Vaak worden dan woorden gebruikt die erop lijken of wordt het omschreven. Je hoort ook vaak dezelfde standaardzinnen terug. Opvallend is dat mensen met semantische dementie een goed geheugen hebben voor dagelijkse gebeurtenissen. Het gedrag verandert geleidelijk, bijvoorbeeld door toenemende dwangmatigheid. De symptomen nemen naar verloop van tijd toe en uiteindelijk kunnen ook geheugenstoornissen zich voordoen.