



# Tijdige signalering van dementie op jonge leeftijd



• • •

**Deze folder is bedoeld voor huisartsen, bedrijfsartsen, psychologen en andere hulpverleners die te maken kunnen krijgen met dementie op jonge leeftijd. Het doel van deze folder is dat bij cliënten met cognitieve en/of gedragsveranderingen, differentiaal diagnostisch eerder aan dementie op jonge leeftijd wordt gedacht. Dit zal de tijdige signalering en diagnosestelling van dementie op jonge leeftijd bevorderen.**

## Dementie op jonge leeftijd

Dementie maakt zich over het algemeen pas kenbaar na het 65ste levensjaar, maar er is ook een groep mensen waarbij de eerste verschijnselen al op jonge leeftijd (voor het 65<sup>e</sup>) optreden. Het aantal jonge mensen met een vorm van dementie in Nederland wordt geschat op 12.000 personen. Een gedeelte van hen is relatief erg jong: 40-50 jaar en soms zelfs nog jonger. De problemen van mensen met dementie op jonge leeftijd zijn anders dan die van oudere personen met dementie: ze staan vaak midden in het leven, zijn actief in hun werk en zijn bezig (jonge) kinderen op te voeden, wanneer de eerste tekenen van hun ziekte duidelijk worden.

## Herkenning

Dementie heeft vaak een sluipend begin met specifieke eerste symptomen zoals een sombere stemming, concentratieproblemen, lichte geheugenklachten en prikkelbaarheid. De vroege verschijnselen van dementie op jonge leeftijd zijn hierdoor moeilijk te onderscheiden van psychische problemen, zoals depressie, angst, burn-out of relatieproblemen. Bij jonge mensen met dementie duurt het vaak langer dan bij ouderen voordat een diagnose gesteld wordt. In deze folder worden symptomen genoemd die vaak bij jongere mensen met dementie voorkomen. Ook worden signalen genoemd die kunnen helpen dementie van psychische problematiek te onderscheiden. Daarnaast worden voorbeeldvragen voor de hetero-anamnese gegeven.

*'Hij had in die periode al wat eenvoudiger werk op de bank gekregen, maar eigenlijk merkte ik op dat moment nog niet duidelijk iets. Hij was wel wat sneller gespannen, maar dat zit ook in de aard van het beestje. Hij was altijd wel wat gestrest'.*

## I. Hetero-anamnese

Een belangrijk middel bij diagnostiek van dementie op jonge leeftijd is de hetero-anamnese. Ga in een gesprek met een direct naaste in op welke klachten en problemen er worden ervaren, wat de interferentie in het dagelijks leven is en of er sprake is van een significante verandering

t.o.v. het premorbide functioneren. Omdat cliënt zelf de problemen vaak niet ziet en juist de naaste een niet-pluis gevoel heeft, is het belangrijk om de naaste apart te spreken. Voor de naaste is het veranderende gedrag vaak moeilijk te duiden, omdat het niet bij de persoon past of niet uit externe redenen begrepen kan worden.  
*'Ik vind het heel moeilijk te omschrijven wat ik merkte... hij was gewoon anders dan daarvoor. Net of hij overal minder geïnteresseerd in was'.*

## **Signalen & vragen die u in het gesprek bij de eerste verschijnselen kan stellen**

### **GEHEUGEN**

Er is sprake van geheugendefecten voor recente gebeurtenissen, waarbij ook de herkenning gestoord is.

***Heeft uw familielid problemen met het opnemen en verwerken van nieuwe informatie?***

***Kan uw familielid de informatie terughalen als hij/zij hieraan herinnerd wordt?***

*'Het waren in het begin hele kleine dingen, kleine missers. Een afspraak vergeten of twee keer hetzelfde vragen. In het begin dacht ik: dat is zij gewoon vergeten. En op een gegeven moment kreeg ik toch het idee dat er iets niet goed was'.*

### **ANDERE COGNITIEVE SYMPTOMEN**

Naast geheugen en gedragsproblemen komen afasie, apraxie en oriëntatiestoornissen vaak voor bij dementie op jonge leeftijd. Voorbeelden zijn: versimpeling taalgebruik en woordvindproblemen, moeite met het gebruik van apparatuur en gereedschap, verandering in het handschrift, verdwalen in bekende omgeving.

***Weet uw familielid de betekenis van woorden niet meer, of kan hij moeilijker op woorden komen?***

***Heeft uw familielid moeite met het bedienen van apparatuur of gereedschap?***

***Is het handschrift van uw familielid moeilijker leesbaar?***

***Heeft uw familielid meer moeite om de weg te vinden?***

***Heeft u taken van uw familielid overgenomen?***

*'Zijn oriëntatie was altijd goed. Hij kon altijd de weg vinden en hij wist precies waar de auto geparkeerd stond. Maar op vakantie merkte ik dat dat veel slechter ging'.*

### **GEDRAG**

Bij een bepaalde groep jongere mensen met dementie staan andere klachten dan het geheugen op de voorgrond, zoals gedragsproblemen of treden karakterveranderingen op. Voorbeelden zijn: verlies empathisch vermogen, verlies sociaal inzicht, decorumverlies, ontremd gedrag, starheid in denken en handelen, verminderde zelfzorg, apathie, desinteresse.

***Reageert uw familielid anders dan u gewend bent?***

***Schaamt u zich de laatste tijd voor uw familielid?***

***Zijn de interesses die uw familielid had afgenomen?***

***Houdt uw familielid minder rekening met uw gevoelens?***

***Is uw familielid star in zijn denkbeelden?***

*'Achteraf zag ik dat hij ook snel geïrriteerd raakte over dingen en dat had hij normaal nooit. Dat paste helemaal niet bij zijn karakter. Hij was juist altijd heel vriendelijk'.*

### **ANDERE BELANGRIJKE SIGNALEN**

1. Een verminderd of afwezig inzicht in het eigen functioneren.
2. Het functioneren neemt af over de tijd.
3. Effect van therapeutische interventies of behandeling van psychische problematiek blijft uit.
4. Problemen treden meer op de voorgrond als routines doorbroken worden, zoals op vakantie.
5. De beperkingen treden op in meerdere gebieden van het dagelijks leven, zoals werk, gezin en vrijetijdsbesteding.

***Heeft uw familielid niet in de gaten dat hij/zij veranderd is?***

***Zijn de problemen toegenomen in de loop van de tijd?***

***Is uw familielid voor deze problemen al eerder onder behandeling geweest?***

***Heeft uw familielid meer moeite met nieuwe of complexe situaties?***

***Hebben deze klachten zijn weerslag op uw gezin en zijn/haar werk en vrije tijdsbesteding?***

*'Hij zat in het onderwijs en hij had opeens heel vaak conflicten met leerlingen en kreeg weinig steun van de directie. Maar ik was er niet bij, dus ik kon natuurlijk niet beoordelen of dat terecht was. Ik vond het vooral erg raar. Op een gegeven moment kwam dat zo vaak voor, dat ik begon te denken dat er iets aan de hand was'.*

## 2. Vervolgconsult

Als er naar uw idee niet voldoende reden bestaat om door te verwijzen, is een vervolgconsult te overwegen. Hiermee is te achterhalen of er sprake is van achteruitgang in het functioneren. Hierbij dient de hetero-anamnese altijd het uitgangspunt te zijn. Een MMSE-score bijvoorbeeld zal meestal geen uitsluitsel geven, omdat bij jonge mensen met dementie het geheugen nog lang intact blijft. Bij de keuze voor het al dan niet doorverwijzen, dient de belastbaarheid van het gezins-systeem meegewogen te worden. Een zwaar belaste thuissituatie kan in sommige gevallen doorslaggevend zijn om te kiezen voor doorverwijzing in plaats van voor een vervolgconsult.

*'De periode voor de diagnose was heel zwaar, voor de kinderen, voor mij, maar voor hem ook. Hij weigerde zich te laten onderzoeken en ik zag dat er iets moest gebeuren. De situatie was op dat moment zo onhoudbaar dat ik eraan dacht van hem te scheiden. Toen uiteindelijk de diagnose werd gesteld, viel alles als een puzzeltje in elkaar.'*

## 3. Doorverwijzen naar geheugenpoli

Wanneer het vermoeden bestaat van dementie op jonge leeftijd, dient doorverwezen te worden naar een geheugenpoli. Dit is nog belangrijker dan bij dementie op oudere leeftijd, omdat diagnostiek op jongere leeftijd complexer is. De oorzaken van dementie op jonge leeftijd zijn meer divers (o.a. frontotemporale dementie, traumatisch hersenletsel, alcoholmisbruik). Ook liggen er vaker zeldzame aandoeningen aan dementie ten grondslag (o.a. zeldzame genetische oorzaken) en zijn er verschillende behandelbare aandoeningen die lijken op dementie op jonge leeftijd (o.a. slaapapnoe, voorbijgaande epileptische amnesie en limbische encefalitis). Hierbij is uitgebreid diagnostisch onderzoek noodzakelijk. Indien cliënt zelf geen hulp wil/niet doorverwezen wil worden, kunt u de mantelzorger wel doorverwijzen naar een geheugenpoli of een GGZ-instelling als begeleiding gewenst is.

*'Ik ben diverse keren bij de huisarts geweest. Daar ging ik dan zogenaamd voor mezelf naartoe en dan kon ik de situatie met mijn vrouw wel met hem bespreken. Hij zei steeds dat ik met mijn vrouw langs moest komen, want anders kon hij niets voor me doen. Dat heeft zo een paar jaar geduurd.'*

## 4. Begeleiding en ondersteuning

Er zijn verschillende mogelijkheden voor begeleiding en ondersteuning specifiek voor de groep jonge mensen met dementie en hun familie, zoals gesprekken op de geheugenpoli, gespreksgroepen voor cliënten, mantelzorgers en kinderen, begeleiding door een trajectbegeleider of casemanager, dagopvang of dagbehandeling. Er dient ook specifiek aandacht te zijn voor de gezondheidstoestand van de gezonde partner in verband met overbelasting en daardoor mogelijk uitval op het werk. Vaak wordt pas laat hulp ingeschakeld en de problematiek lange tijd onvoldoende begrepen. Tijdige hulp is dus belangrijk, zeker gezien de dubbele taken van partners, zoals de zorg voor cliënt, de zorg voor nog thuiswonende kinderen en daarnaast hun werk.

*'Ik heb gesprekken met de neuropsycholoog op de geheugenpoli. Ik weet dat ik maar hoeft te bellen en er wordt een afspraak gemaakt. Dat geeft mij en de kinderen heel veel steun. Je hebt daardoor echt het gevoel, dat je er niet alleen voor staat.'*

# ACHTERGROND VAN DEZE FOLDER

## Problemen rondom diagnostiek

Het functioneren en de zorgbehoeften van jonge mensen met een vorm van dementie en hun gezinsleden zijn onderzocht in een langlopend landelijk onderzoek: de NeedYD-studie (Needs in Young onset Dementia). Uit dit onderzoek blijkt dat het bij jonge mensen met een vorm van dementie vaak jaren duurt, gemiddeld 4,4 jaar, voordat de diagnose dementie wordt gesteld. In 45% van de gevallen blijkt voor de dementiediagnose een andere diagnose te worden gesteld, waarvan ongeveer de helft psychische problemen, zoals burn-out, depressie, relatieproblemen of angststoornissen. Daardoor wordt vaak eerst doorverwezen naar de geestelijke gezondheidszorg en wordt al die tijd geen adequate hulp geboden. Een aantal mantelzorgers rapporteert ook dat zij het gevoel hebben niet serieus te worden genomen.

De eerste problemen beginnen vaak op het werk, maar vaak is de mantelzorger hiervan niet op de hoogte. Het is voor mantelzorgers belangrijk om een compleet beeld van het functioneren van hun partner te krijgen en bevestiging van hun omgeving om te beseffen dat er iets aan de hand is en dat hulp nodig is. Er is vaak al veel leed ontstaan wanneer uiteindelijk de diagnose dementie wordt gesteld o.a. vanwege gedragsveranderingen, ontkenning, gezinsconflicten, werkgerelateerde problemen en financiële moeilijkheden. Soms wordt een echtscheiding overwogen. Een tijdige signalering en diagnose zijn dan ook van belang voor het verlenen van adequate zorg en begeleiding voor deze specifieke doelgroep.

## Informatie

Alzheimer Nederland pleit voor eerdere en betere diagnostiek van dementie, zeker op jonge leeftijd. In Nederland zijn in 2013 256.000 mensen met dementie waarvan 100.000 mensen nog geen diagnose hebben. Uit een landelijk onderzoek van Alzheimer Nederland onder 2400 mantelzorgers (dementiemonitor mantelzorg 2012) blijkt dat bijna een vijfde van de mantelzorgers vindt dat de huisarts de naaste niet goed of niet snel genoeg heeft doorverwezen voor verder onderzoek en diagnostiek.

Maar ook na de diagnose is het van belang te wijzen op de mogelijkheden van ondersteuning in de regio. Het Alzheimer Café, het forum op [www.alzheimer-nederland.nl](http://www.alzheimer-nederland.nl) en de Alzheimer telefoon (0800-5088) zijn daarbij laagdrempelige voorzieningen. Via de website [www.alzheimer-nederland.nl/brochures](http://www.alzheimer-nederland.nl/brochures) kunnen mensen de folder "dementie op jonge leeftijd" opvragen.

Daarnaast is het van belang dat in de regionale dementienetwerken goede afspraken worden gemaakt over tijdige signalering, doorverwijzing en diagnostiek. Een landelijk overzicht van alle regionale dementienetwerken vindt u op [www.ketenzorgdementie.nl](http://www.ketenzorgdementie.nl). Informeert u in uw regio naar de ondersteuningsmogelijkheden bij dementie op jonge leeftijd.



**De NeedYD-studie (Needs in Young onset Dementia): Samenwerkingsverband tussen Alzheimer Centrum Limburg, Alzheimer Centrum Nijmegen, Alzheimer Centrum Amsterdam, Zorggroep Florence Den Haag en Alzheimer Nederland. Deze folder werd mogelijk gemaakt door een subsidie van fonds NutsOhra.**