

Alzheimercentrum

Dementie op jonge leeftijd

Prof.dr.Ph.Scheltens, neuroloog
Alzheimercentrum VUMC
Drs. Rolinka Romkes, Dementieconsulent
Geriant West-Friesland

www.alzheimercentrum.nl

Alzheimercentrum

Jong dementerend

- Definitie
- Probleemschets
- Ziektebeelden
- Herkenning van dementie
- Verschillen en overeenkomsten met dementie op oudere leeftijd
- Zorg
- Ontwikkelingen

www.alzheimercentrum.nl

Alzheimercentrum

Jong dementerend

dementie

- begin vóór het 65^e levensjaar

- Beschrijvende, overkoepelende term, géén diagnose
- Achteruitgang in geheugen en één of meer andere cognitieve domeinen
- Achteruitgang in sociaal en beroepsmatig functioneren ten opzichte van uitgangsnivo
- kan door meerdere aandoeningen veroorzaakt worden
- waarvan de meeste gelokaliseerd in de hersenen
- Progressief
- Gedrags- en emotionele aspecten

www.alzheimercentrum.nl

Alzheimercentrum

probleemschets

Exacte aantallen onbekend (schatting 12000)

Jong dementerenden meestal 55-65 jaar

Geen studies over verwachtingen in de toekomst, waarschijnlijk toename aantal te verwachten

Waarschijnlijk onderherkenning van het probleem door artsen, personeelsfunctionarissen, maar ook patiënten en hun omgeving

www.alzheimercentrum.nl

Alzheimercentrum

Waarom onderherkenning ?

- Associatie dementie - oud
- Associatie dementie - geheugenproblemen
- Associatie dementie - lichamelijke gebreken?
- Nauwelijks gegevens voor artsen

www.alzheimercentrum.nl

Alzheimercentrum

Waarom onderkenning groep jong dementerenden belangrijk?

- specifieke problematiek gerelateerd aan levensfase: arbeid, gezin, relatie, hobbies
- familiair voorkomen / erfelijkheidsvraagstuk
- diagnoseverdeling en de consequenties daarvan

www.alzheimercentrum.nl

Alzheimercentrum

Tijdige herkenning van belang ivm

- autonomie, toekomstplanning
- erfelijkheidsonderzoek
- specifieke begeleiding
- mogelijk medische behandeling
- financiële consequenties

www.alzheimer.nl

Alzheimercentrum

Dementie op jonge leeftijd

- Diagnoseverdeling verschilt van die op oudere leeftijd
- Alzheimer op nummer 1, frontotemporale dementie op de tweede plaats
- Relatief meer zeldzame oorzaken, waarvoor specialistisch onderzoek vereist

www.alzheimer.nl

Alzheimercentrum

ziektebeelden

- Beschrijving frontotemporale dementie (FTD = ziekte van Pick)
- Beschrijving ziekte van Alzheimer op jonge leeftijd

www.alzheimer.nl

Alzheimercentrum

Frontotemporale dementie (= de ziekte van Pick)

- Geleidelijk toenemende gedragsverandering en persoonlijkheidsverandering
- emotionele verandering
- ontbreken van inzicht
- moeite met plannen, organiseren, taal, later ook geheugen

www.alzheimer.nl

Alzheimercentrum

Ziekte van Alzheimer klinische verschijnselen (klassiek)

korte termijn geheugenstoornis
langere termijn geheugenstoornis, moeilijker uit woorden komen, moeite met alledaagse handelingen, desoriëntatie
gedragsverandering: achterdocht, prikkelbaar, depressie

Pas laat in het beloop lichamelijke verschijnselen

www.alzheimer.nl

Alzheimercentrum

Ziekte van Alzheimer

Op jonge leeftijd relatief vaak begin met andere klachten dan geheugenklachten
(Niet klassiek !)

www.alzheimer.nl

Alzheimercentrum

Atypische presentaties van de ziekte van Alzheimer

- Problemen met het zien / ruimtelijke informatieverwerking
- Moeite met handelingen, zoals aankleden, schrijven,...
- Moeite met plannen en overzicht houden
- Progressieve afasie

www.alzheimercentrum.nl

Alzheimercentrum

Herkenning van beginnende dementie

Vroege verschijnselen:

- Subtiele gedragsverandering (minder initiatief, prikkelbaar)
- Afspraken vergeten
- Overzichtsverlies in complexe situaties
- Afname belastbaarheid
- Minder goed functioneren op het werk
- Wel / geen inzicht?

www.alzheimercentrum.nl

Alzheimercentrum

Signalering door:

- De betrokkene zelf
- Zijn / haar naasten
- Collega's
- De bedrijfsarts
- De huisarts
- Psycholoog
- Relatietherapeut

www.alzheimercentrum.nl

Alzheimercentrum

Dilemma:

Klachten lijken soms op depressie, burn-out, overspannenheid,...

en deze komen vaker voor dan dementie op jonge leeftijd

www.alzheimercentrum.nl

Alzheimercentrum

Nader onderzoek indien:

- Atypisch beeld (bijvoorbeeld niet reageren op behandeling, of atypische kenmerken)
- Geen aanwijsbare factoren zoals overbelasting, stress, relatieproblemen,...
- Problemen in het functioneren

www.alzheimercentrum.nl

Alzheimercentrum

Diagnostiek naar dementie

- Is het dementie?
- Uitsluiten behandelbare oorzaken
- Welke vorm van dementie ?
- Begeleiding /zorg
- behandeling

www.alzheimercentrum.nl

Alzheimercentrum

Diagnostiek (hetero-)anamnese

- Beloop van de klachten in de tijd
- veranderde cognitie (geheugen, taal, handelen, plannen,...)
- Functioneren thuis en op het werk
- persoonlijkheid / gedrag (in sociale situaties)
- Komt het in de familie voor?
- Welke medicijnen?
- Alcoholgebruik?
- medische voorgeschiedenis, risicofactoren

Alzheimercentrum

Diagnostiek

Lichamelijk onderzoek

neurologische verschijnselen

Neuropsychiatrisch onderzoek

Screeningstests

Alzheimercentrum

Valkuilen in de diagnostiek

De patiënt heeft zelf geen klachten

De klachten worden toegeschreven aan iets anders

De patiënt presenteert zich zo goed mogelijk ('facadegedrag')

Relatieproblemen kunnen gevolg zijn van de ziekte

Atypische presentatie (ipv vergeetachtigheid)

Het aanvullend onderzoek is normaal

Alzheimercentrum

De diagnostiek van dementie op jonge leeftijd dient te worden verricht in gespecialiseerde instelling, met een multidisciplinaire werkwijze



Alzheimercentrum

Is Alzheimer op jonge en oudere leeftijd dezelfde ziekte?

Afwijkingen in de hersenen: plaques en tangles

Risicofactoren:

erfelijke component (mutaties PS1, PS2, APP)

Klinisch beeld hangt samen met erfelijke variatie in apoE genotype (E2,E3,E4)


Alzheimercentrum

Ontwikkelingen

- nog veel onderzoek nodig !
- Hoe vaak komt jonge dementie voor in Nederland en wat zijn de toekomstverwachtingen ???
- landelijk onderzoek naar functioneren en behoeften van jong dementerenden en hun partners: NEED-YD (Alzheimercentra)
- onderzoek naar klinische kenmerken dementie op jonge leeftijd (E. Koedam, VUMC)


Begeleiding bij beginnende dementie op jonge leeftijd

- Veelvoorkomende problematiek
- Hoe ondersteuning bieden
- Hulpbronnen



Screening-diagnostiek

- Langdurige diagnostische onzekerheid
- Klassiek verhaal (burn-out, depressie, relatie problematiek)
- Diagnose: opluchting-verdriet-vragen



Arbeid

- Onbekendheid met dementie (disfunctioneren, ontslag)
- Arbo Arts- WIA
- Onbegrip
- Inzicht patiënt




Partner

- Conflicten door gedragsstoornissen
- Wanhoop partner
- Echtscheidingsproblematiek
- Zorg om kinderen
- Arbeid/Financiëel
- Rouw




Kinderen

- Hoe het vertellen
- Onbegrip m.a.g. aversie, agressie
- Conflicten
- Gemis opa/oma rol – gedrag naar kleinkinderen





Gedragsproblematiek

- Verslaving (nicotine, alcohol, gokken)
- Rigide, dwangmatig gedrag
- Apathie
- Verzamelwoede/kleptomanie
- Decorumverlies
- Geen inzicht



Ondersteuning

- Coaching
- Zorgcoördinatie
- Bereikbaarheid
- Familie gesprekken



Coaching (op maat)

- Individuele gesprekken
- Psycho-educatie
- Inventarisatie gedragsproblemen
- Hoe om te gaan met gedragsproblemen
- Draagkracht partner





"Probeer iets meer los te laten"



Begeleiding

- Verwijzen naar gespreksgroepen (lotgenoten contact)
- Aanmelden
- Casemanagement/GGZ
- Advies mentorschap/bewindvoering/ curatele
- Directe lijn naar behandelaar



Bereikbaarheid

- Laagdrempelig
- Binnen kantooruren
- Telefonisch
- Email
- Spreekuur



Landelijke initiatieven

- FTD- Expertise groep
- Stuurgroep Jongdementerenden (recidentiëel)
- NEEDYD
- Alzheimer-Nederland
- Kinderen gespreksgroep
- Hyves



Tot slot...

- Ziektebeeld bij JD belangrijk voor begeleiding
- Informatie voor cliënten
- Dagbesteding/opname afdeling gespecialiseerd in cliëntgroep

**U KUNT DE COMPLETE PRESENTATIE DEZE WEEK
DOWNLOADEN VANAF WWW.STUDIEARENA.NL.**

www.alzheimercentrum.nl
www.geriant.nl

