

DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD

ANNEMIE JANSSENS & MARJOLEIN DE VUGT

DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD

Deze uitgave werd mogelijk gemaakt door het Expertisecentrum
Dementie Vlaanderen en het Alzheimer Centrum Limburg.

D/2014/45/194 – ISBN 978 94 014 0937 7 – NUR 870

Vormgeving cover: Koen Bruyñeel
Vormgeving binnenwerk: Fulya Toper

© De auteurs & Uitgeverij Lannoo nv, Tielt, 2014.

Uitgeverij LannooCampus maakt deel uit van Lannoo Uitgeverij, de boeken- en
multimedialdivisie van Uitgeverij Lannoo nv.

Alle rechten voorbehouden.
Niets van deze uitgave mag verveelvoudigd worden en/of
openbaar gemaakt, door middel van druk, fotokopie,
microfilm, of op welke andere wijze dan ook, zonder
voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

UITGEVERIJ LANNOOCAMPUS
ERASME RUELENSVEST 179 BUS 101
3001 LEUVEN
BELGIË
WWW.LANNOOCAMPUS.BE

INHOUD

Voorwoord	7
Hoofdstuk 1 Over dementie op jonge leeftijd	11
Hoofdstuk 2 De periode voor de diagnose	19
Hoofdstuk 3 Diagnosestelling	29
Hoofdstuk 4 De ziekte van Alzheimer	39
Hoofdstuk 5 Vasculaire dementie	49
Hoofdstuk 6 Frontotemporale degeneratie	59
Hoofdstuk 7 Parkinsongerelateerde dementie: parkinsondementie en Lewy-body-dementie	67
Hoofdstuk 8 Minder voorkomende vormen van dementie op jonge leeftijd	77
Hoofdstuk 9 Erfelijkheid	87

Hoofdstuk 10	
Medicatie	99
Hoofdstuk 11	
De beleving van mensen met jongdementie	111
Hoofdstuk 12	
Cognitieve problemen	121
Hoofdstuk 13	
Omgaan met veranderend gedrag en emoties	131
Hoofdstuk 14	
De gevolgen voor het gezin, familie en vrienden	143
Hoofdstuk 15	
Diensten voor informatie, ondersteuning en zorg	153
Hoofdstuk 16	
Verblijf in een zorginstelling	161
Hoofdstuk 17	
Tot je recht komen in de zorg: vroegtijdige zorgplanning	169
Hoofdstuk 18	
Regelingen en tegemoetkomingen	179
Auteursindex	188

VOORWOORD

Mathieu Vandenbulcke

Elk verhaal van dementie op jonge leeftijd is een zoektocht. Zoeken naar een correcte diagnose, naar de juiste medicatie, naar aangepaste hulp, zoeken naar zin, naar uitdagingen die rekening houden met de mogelijkheden en het levensperspectief, naar nieuwe evenwichten in relaties, denken en voelen, en zoveel meer. De wereld van jongdementie is voor de meesten onbekend, en de behoefte aan een goede reisgids is enorm groot, zowel voor personen met dementie, als voor families en hulpverleners. Met het vorige boek, getiteld *Wegwijs in dementie op jonge leeftijd*, slaagden de auteurs er al in om een toegankelijke gids te schrijven met een mooie balans tussen theorie en praktijk. Heel wat klinici onder ons zullen de meerwaarde van de gids voor patiënten en families alsook voor de klinische praktijk erkennen. Echter, de wereld van jongdementie staat niet stil. De laatste jaren merken we een gestage groei van het maatschappelijk bewustzijn van de uitdagingen die (jong)dementie met zich meebrengen. Hulpverleners en beleidsmakers bundelen steeds meer hun krachten om de aard en de organisatie van de zorg beter af te stemmen op de behoeften. Wetenschappers, zowel in de kliniek als in het basisonderzoek, zoeken gedreven naar ziektemechanismen en mogelijke therapieën. En het dient gezegd, de expertise aangaande jongdementie in de Lage Landen is groot. Geen wonder dat de redactie de tijd rijp achtte om een nieuw boek uit te geven en hierbij ditmaal een beroep deed op ervaringsdeskundigen uit België en Nederland.

Waar situeren zich de behoeften en uitdagingen bij dementie op jonge leeftijd? Eerst en vooral duurt het soms veel te lang voor een correcte diagnose wordt gesteld. Tijdens deze vroege fase wijst het kompas – soms meermaals – in de verkeerde richting: een depressie, desinteresse in partner en kinderen, beschamend gedrag enzovoort. Dat gaat gepaard met gevoelens van frustratie, vervreemding en onthechting. Die pijnlijke fase leidt tot uitgestelde verwerking en schuldgevoelens ach-

teraf. Aan de eerste fase wordt dan ook terecht bijzondere aandacht besteed in deze nieuwe editie. Daarna volgt een update van het diagnostisch proces en de verschillende oorzaken van jongdementie. Toenevend gebruik van analyse van het ruggenmergvocht en geavanceerde magnetische en nucleaire beeldvormingstechnieken hebben een verfijning van de diagnostiek mogelijk gemaakt. Bij de actualisatie van de diagnostische criteria van bijvoorbeeld de ziekte van Alzheimer en frontotemporale degeneratie werd hier rekening mee gehouden. Die ontwikkeling doet de hoop rijzen dat we er in de toekomst nog beter zullen in slagen om tijdens het leven pathologische veranderingen in de hersenen op te sporen die voorlopig alleen bij autopsie kunnen vastgesteld worden. Sinds het eerste boek werden ook op vlak van erfelijkheid belangrijke doorbraken verwezenlijkt, welke in het gelijknamig hoofdstuk behandeld worden. Eens een mutatie in een gen wordt vastgesteld, kunnen de biologische gevolgen worden bestudeerd, wat doorgaans als de eerste stap wordt gezien naar een mogelijke behandeling. In het hoofdstuk medicatie krijgen we een voorzichtige blik op de toekomst waarbij gehoopt wordt op doorbraken, zoals van therapieën gericht op het amyloïd-eiwit, de boosdoener bij de ziekte van Alzheimer. Een ander belangrijk aandachtspunt voor de toekomst zijn kwaliteitsvolle studies naar de effectiviteit en risico's van medicatie voor stemming en gedragsproblemen bij jongdementie, wat een meer verantwoord gebruik van deze geneesmiddelen zou toelaten.

Maar de grootste uitdaging situeert zich uiteraard bij de persoon met jongdementie zelf, bij de partner, de kinderen en niet te vergeten vaak ook bij de ouders. Niemand is voorbereid op een ziekte die in een verre toekomst eventueel zou kunnen optreden, of op verandering wanneer stabiliteit net belangrijk is. Aanvaarding, niet te ver vooruit kijken, opbouw naast verlies, het is gemakkelijk gezegd. Koesteren en rouwen lopen door elkaar en er is nauwelijks tijd voor een van beide. En toch sta ik vaak versteld van de weerbaarheid bij patiënt en familie. Behoud van een behoorlijke levenskwaliteit is echt mogelijk, dat werd meermaals aangetoond, en het moet ons motiveren om te leren uit de bestaande ervaring en verder te zoeken naar manieren waarop we jongdementie een plaats kunnen geven in ons leven. Met het oude adagium 'gedeelde smart is halve smart' in het achterhoofd, ben ik er vast van overtuigd dat goede zorg begint bij een beter begrip van hoe patiënten en familieleden zich voelen. Die aspecten komen uit-

gebreed aan bod in de hoofdstukken rond beleving. Via de bijzonder lovenswaardige NeedYD studie waarin de specifieke behoeften bij jongdementie opgespoord worden, maakt dit boek de overgang naar de bestaande diensten en hulpverleningskanalen. Hieruit onthoud ik twee belangrijke boodschappen. Ten eerste blijkt de aanwezigheid van een casemanager, een goed ingelichte vertrouwenspersoon die het hele zorgproces begeleidt, een grote meerwaarde. Ten tweede is er nog steeds een schrijnend gebrek aan gespecialiseerde voorzieningen voor personen met jongdementie. We mogen dus geen gelegenheid laten voorbij gaan om jongdementie op de politieke agenda te plaatsen! Ten slotte besteden we gepaste aandacht aan de laatste fase van de ziekte. Goede informatie over professionele zorg en begeleiding in die fase stelt personen met jongdementie in staat om vroegtijdig de gewenste zorg te plannen en rust te vinden. Vroegtijdige zorgplanning, een actueel onderwerp, is een apart hoofdstuk geworden. Het boek eindigt met de lezer wegwijs te maken in het complexe kluwen van financiële aspecten van jongdementie.

Dit boek is een van die mooie initiatieven die naar mijn bescheiden mening echt het verschil maken voor personen met dementie op jonge leeftijd en hun familie. Het bevat een rijkdom aan informatie die helpt bij het herwinnen van de controle over het leven. Ook voor hulpverleners die meer willen te weten komen over deze aandoening of hun kennis willen opfrissen, is dit boek een absolute aanrader.



HOOFDSTUK 1

OVER DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD

Annemie Janssens en Rob Groot Zwaaftink

Wanneer spreekt men over jongdementie?

Hoeveel personen hebben dementie op jonge leeftijd in België en Nederland?

Welke vormen van dementie kunnen op jonge leeftijd voorkomen?

INLEIDING

Er bestaan nog heel wat misvattingen over jongdementie. Mensen denken wel eens dat jongdementie vooral gaat over dertigers en veertigers, dat het uiterst zelden voorkomt, dat jongdementie erfelijk is ... Het doel van dit hoofdstuk is om die stereotypen uit de wereld te helpen. We zullen met wetenschappelijke gegevens aantonen om hoeveel mensen het gaat, wat hun leeftijd is en welke aandoeningen dementie op jonge leeftijd veroorzaken. Maar eerst beginnen we met het definiëren van de term jongdementie en het benoemen van de verschillen tussen dementie op jonge leeftijd en dementie in het algemeen.

ER BESTAAN NOG HEEL WAT MISVATTINGEN OVER JONGDEMENTIE.

WAT IS DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD?

Op zich is de definitie van dementie op jonge leeftijd erg eenvoudig: het gaat over dementie die begint voor de leeftijd van 65 jaar. Toch roept ze meteen een aantal vragen op.

WAAROM LIGT DE GRENS OP 65 JAAR?

We gebruiken de leeftijdsgrens van 65 jaar omdat dat tot op heden de officiële pensioengerechtigde leeftijd is in België en Nederland. Het duidt aan dat personen met dementie op jonge leeftijd bij de aanvang van de ziekte vaak nog een baan hebben en dat zij in tegenstelling tot de meeste personen met dementie een actieve rol in de maatschappij vervullen. Het gaat over mensen van wie een maatschappij door hun jonge leeftijd niet verwacht dat ze al kunnen lijden aan een ‘ouderdomsziekte’.

WAT BETEKENT ‘BEGINNEN’ VOOR 65 JAAR?

Als we spreken over ‘beginnen’ voor 65 jaar, dan wil dat zeggen dat de eerste tekenen van de ziekte moeten optreden voor die leeftijd. Het gaat dus niet over de leeftijd op het moment van de diagnose. Het kan immers duren tot na de leeftijd van 65 jaar vooraleer een persoon de diagnose krijgt. Toch spreekt men hier nog over dementie op jonge leeftijd.

WAT NA 65 JAAR?

Als de persoon met dementie ouder wordt dan 65 jaar, dan blijven we toch spreken over dementie op jonge leeftijd. Bijvoorbeeld: een persoon die de eerste tekenen van dementie vertoonde op 63-jarige leeftijd blijven we beschouwen als een persoon met dementie op jonge leeftijd, ook als hij of zij bijvoorbeeld 69 jaar is.

Dementie op jonge leeftijd wordt ook wel jongdementie of preseniele dementie genoemd. Vroegdementie en beginnende dementie hebben echter een andere betekenis. Vroegdementie en beginnende dementie wijzen erop dat de persoon zich, ongeacht zijn leeftijd, in de beginfase van een dementieproces bevindt. Dementie op jonge leeftijd heeft te maken met de leeftijd waarop het ziekteproces begint. Het kan zowel gaan over beginnende, als over matige en ernstige dementie.

WAT MAAKT DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD ANDERS DAN OP OUDERE LEEFTIJD?

Mensen met dementie op jonge leeftijd vervullen een andere rol in de maatschappij dan oudere mensen met dementie. Vaak hebben ze nog een baan. Daarnaast hebben sommigen nog thuiswonende (jonge) kinderen en ouders die in leven zijn. Die rollen geven ze meestal niet zonder slag of stoot op. Ook zijn jongere mensen zich er vaak meer van bewust dat hun verstandelijke vermogens achteruitgaan, en kan hun geheugen nog relatief goed zijn. Dat leidt tot grote frustraties en een grotere kans op depressie. Vanwege hun leeftijd zijn ze nog fit en leiden een actief leven. Ze hebben hierdoor behoefte aan een andere dagbesteding dan de meeste oudere mensen met dementie.

Ook partners van jonge mensen met dementie zitten in een andere situatie. Financiële problemen kunnen ontstaan omdat de persoon met dementie de kostwinner was. In dat geval krijgt de partner er niet alleen een zware zorgtaak bij, maar zal hij of zij ook nog voor voldoende inkomen moeten zorgen. Dat plus het besef dat de toekomst niet meer zal zijn zoals gehoopt, zorgt ervoor dat mantelzorgers van jonge mensen met dementie een grote kans lopen om overbelast te geraken.

HOE VAAK KOMT DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD VOOR?

De meeste studies die nagaan hoe vaak dementie voorkomt, concentreren zich voornamelijk op 65-plussers. Toch bestaan er waardevolle buitenlandse studies (Harvey, e.a., 2003; Kokmen, e.a., 1989; Ratnavalli, e.a., 2002; Renvoize, e.a., 2011 en Williams, e.a., 2001) die specifieke cijfers geven over dementie op jonge leeftijd in westerse regio's. Zij baseren zich hiervoor op registraties van patiënten bij lokale hulpverleners.

Een aantal organisaties (King's College London en de London School of Economics, 2007 en de Wereldgezondheidsorganisatie, 2012) beschouwt de resultaten van dit soort studies als een onderschatting. Het werkelijke aantal jonge personen met dementie zou volgens hen wel eens tweeëneenhalf- tot viermaal hoger kunnen liggen. Niet alle per-

sonen met jongdementie zoeken immers hulp of krijgen de juiste diagnose in de vroege fase van de aandoening.

Rekening houdend met al deze informatie maken we de volgende brede schatting van het aantal personen met dementie onder de 65 jaar: in België tussen 3000 en 12.000 en in Nederland tussen 5000 en 19.000.

Hoewel dementie op jonge leeftijd heel wat minder vaak voorkomt dan op oudere leeftijd, zijn de aantallen niet te verwaarlozen. Jonge personen met dementie maken waarschijnlijk tussen de 2 en 9% uit van het totaal aantal personen met dementie. Op basis van buitenlandse studies schatten we dat in België jaarlijks 600 à 700 patiënten de diagnose dementie op jonge leeftijd krijgen, en in Nederland 1000 à 1100 patiënten (Garre-Olmo, e.a. 2010; Knopman, e.a., 2006 en Mercy, e.a., 2008).

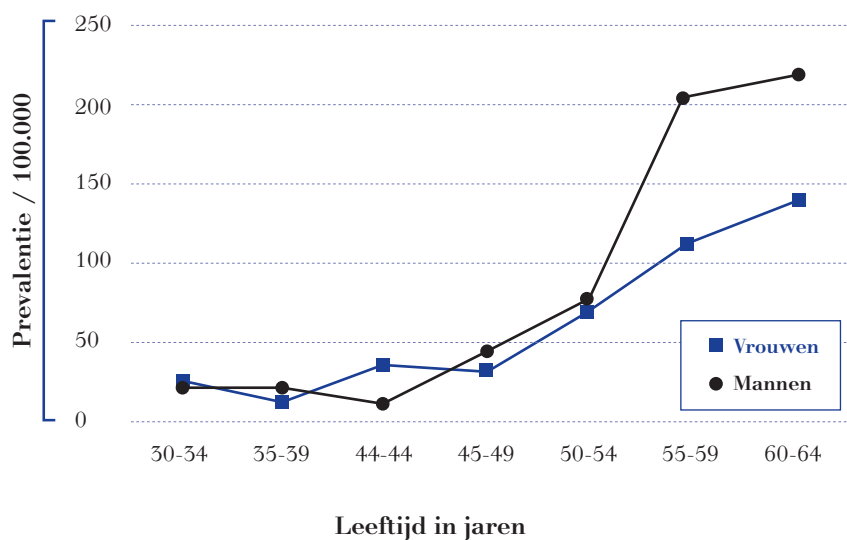
Een ‘gemiddelde’ Belgische provincie als Vlaams-Brabant zou naar schatting ongeveer 300 à 1200 personen met dementie op jonge leeftijd tellen; de Nederlandse provincie Utrecht ongeveer 300 à 1300. De provincies Vlaams-Brabant en Utrecht tellen elk ruim één miljoen inwoners.

Deze cijfers tonen aan dat een specifieke erkenning van dementie op jonge leeftijd belangrijk is voor de planning en het aanbod van diensten. Andere studies die aantonen dat personen met dementie op jonge leeftijd niet passen binnen de bestaande gezondheidszorg en sociale zorgsystemen, bevestigen die behoefte. In alle provincies zijn er verscheidene opvangmogelijkheden en woonafdelingen toegespitst op jonge mensen met dementie. België heeft nog een inhaalbeweging te maken: de maatschappelijke bewustwording en erkenning komen langzaam op gang (zie hoofdstukken 15 & 16).

HOE ‘JONG’ ZIJN JONGE MENSEN MET DEMENTIE PRECIËS?

Ongeveer twee op de drie personen met dementie op jonge leeftijd zijn ouder dan 55 jaar. Dementie hebben vroeger dan 45 jaar, is uiterst zeldzaam. Toch zijn er gevallen bekend van kinderen en twintigers met

dementie. Tussen de leeftijd van 45 en 60 jaar is er een bijna exponentiële toename, met ongeveer een verdubbeling per vijf jaar. (Harvey, e.a., 2003) In de leeftijdscategorie van 45 tot 64 jaar vonden Ratnavalli (2002) en Harvey (2003) meer mannen dan vrouwen met dementie (zie figuur 1).



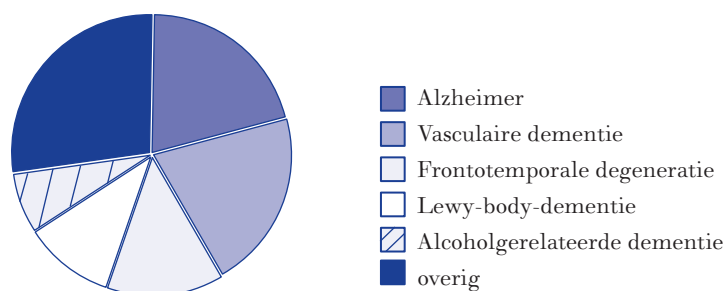
Figuur 1. De prevalentie van dementie op jonge leeftijd. (Harvey, e.a., 2003)

WAT ZIJN DE OORZAKEN VAN DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD?

Dementie op jonge leeftijd wordt verhoudingsgewijs vaker veroorzaakt door zeldzame ziektes dan dementie op oudere leeftijd. Er zijn wel meer dan vijftig vormen van dementie (zie ook de volgende hoofdstukken). De bekendste en meest voorkomende vorm van dementie, de ziekte van Alzheimer, is naar schatting verantwoordelijk voor één derde van de gevallen van dementie op jonge leeftijd (Harvey, e.a., 2003). Op oudere leeftijd ligt dat percentage veel hoger (ongeveer 70%). De ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie blijven wel de meest voorkomende oorzaken van jongdementie, maar frontotemporale degeneratie, dementie met Lewy bodies en andere zeldzame vormen komen in vergelijking met dementie bij ouderen veel frequenter

voor in deze leeftijdscategorie (zie figuur 2). Het verschil in oorzaken verklaart ten dele waarom de symptomen op jonge leeftijd vaak anders en soms complexer zijn dan op oudere leeftijd.

Tot slot speelt erfelijkheid een iets grotere rol bij dementie op jonge leeftijd (zie hoofdstuk 9).



Figuur 2. Percentage van dementie op jonge leeftijd per oorzaak. (Harvey, e.a., 2003)

BESLUIT

In dit hoofdstuk zijn enkele inleidende termen en cijfers over dementie op jonge leeftijd toegelicht. We spreken van dementie op jonge leeftijd wanneer de dementie begint voor de leeftijd van 65 jaar. Precieze cijfers van het aantal jonge mensen met dementie bestaan niet. We schat-

ten het aantal op ongeveer 3000 à 12.000 in België en 5000 à 19.000 in Nederland.

DE PROBLEMATIEK VAN JONGE MENSEN MET DEMENTIE IS VERSCHILLEND VAN DIE VAN OUDEREN MET DEMENTIE.

Jongdementie komt in Nederland en België even frequent voor als bijvoorbeeld baarmoederhalskanker, maagkanker, slokdarmkanker of aids (Nationaal Kompas

Volksgezondheid, 2012). De meeste jonge personen met dementie zijn ouder dan 50 jaar, maar dementie kan ook voorkomen bij kinderen, twintigers, dertigers en veertigers. De problematiek van jonge mensen met dementie is verschillend van die van ouderen met dementie. Jon-

ge mensen staan nog midden in het (gezins)leven, werken vaak nog en kunnen meer ziekte-inzicht hebben. Het is een sterk heterogene groep, zowel wat betreft leeftijd als symptomen. Zeldzame vormen van dementie met zeer uiteenlopende en specifieke symptomen komen meer voor dan op oudere leeftijd. Ook is er vaker sprake van een erfelijke vorm.

