



Dementie

Het aantal patiënten met dementie in Nederland wordt geschat op 200.000. Hier van zijn er ongeveer 10.000 jonger dan 65 jaar. De jaarlijkse incidentie wordt geschat op 10.000 tot 20.000. De meest voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer (AD). Gezien de sterke relatie met veroudering wordt deze aandoening ook de epidemie van de toekomst genoemd. De seniele variant die boven het 65e levensjaar begint komt het meest voor.

De ziekte is vernoemd naar Alois Alzheimer die in 1907 voor het eerst een patiënt beschreef met kenmerkende neuropathologische veranderingen. Zijn patiënt is het voorbeeld van de vroege variant. Een belangrijk verschil tussen beide vormen is het voorkomen van cerebrovasculaire schade bij de seniele variant. Small vessel disease komt bij AD veel voor.

Dr. A. Gouw van het VUMC in Amsterdam onderzocht de relatie tussen hersenschade en MRI-afwijkingen, in de hoop meer te kunnen zeggen over de klinische impact van schade aan kleine hersenvaten. Met behulp van moderne kwantitatieve MRI-technieken en combinaties hiervan hoopt zij in de toekomst meer te weten te komen over weefselbeschade en betere voorspellingen te kunnen doen over de klinische impact.

In Maastricht wordt onder leiding van professor Verhey en dr. De Vugt samen met professor Koopmans uit Nijmegen, onderzoek gedaan naar vroege herkenning en de zorgbehoefte van jong dementerende patiënten en hun familie. (Needs in Young Dementia). Het stellen van de diagnose duurt vaak lang en de zorg die aansluit op de leeftijd is beperkt.

Het voeren van een adequaat klinisch management bij een patiënt met dementie is van groot belang.

Ik wens u veel leesgenot.

Dr. H.W.M. Anten,
Neuroloog, hoofd redactieraad

Door: Patrick Marx

Dementie op jonge leeftijd

Een betere diagnose en voor jongdementerend

Mensen die voor hun 65e dementie krijgen hebben andere zorg nodig dan hun oudere lotgenoten. Ze staan nog volop in hun werkzame leven en hebben vaak nog thuiswonende kinderen. Het Maastrichts NEED-YD-onderzoek inventariseert welke zorgbehoefte er bestaat bij de patiënt en mantelzorgers bestaat, maar kijkt ook naar factoren die de vaak moeizame diagnose vergemakkelijken.

Ouderen- en neuropsychiater prof. dr. Frans Verhey en neuropsychologe dr. Marjolein de Vugt van het Maastricht Universitair Medisch Centrum leiden samen met de Nijmeegse hoogleraar verpleeghuisgeneeskunde Raymond Koopmans het NEED-YD-onderzoek (NEEDs in Young Dementia). De onderzoekers interviewen patiënten en familieleden met een interval van zes maanden over hun ervaringen en wensen. Aan het onderzoek doen honderd mensen mee bij wie recentelijk de diagnose gesteld is, en honderd mensen die al een vorm van dagbehandeling ondergaan. Het onderzoek begon in oktober 2007 en duurt nog twee tot drie jaar.

Van de naar schatting 200.000 dementerenden in Nederland zijn er tussen de tien en twaalf jonger dan 65 jaar. Juist deze groep valt op meerdere manieren buiten de boot van de reguliere zorg voor demente personen. Het stellen van de diagnose van hun ziekte duurt lang. Bovendien bestaat er maar sporadisch zorg die aansluit

bij de leeftijd en het activiteitenpatroon van de patiënt.

SIGNALLEN

'De diagnose komt vaak pas jaren na de openbaring van de eerste klachten. Niemand vermoedt dementie bij jonge personen. De diagnose past niet in het rijtje van de arts. Deze duidt de klachten al snel als van psychologische aard', aldus Verhey. De Vugt voegt toe: 'Vaak is de eerste diagnose depressie, burn-out of een relatieprobleem. Mensen komen bij een psycholoog of in de GGZ terecht. Ook hier denkt vrijwel niemand meteen aan dementie. We hopen om met NEED-YD meer zicht te krijgen op de allereerste signalen die kenmerkend zijn voor deze groep.'

Aan de hand van de eerste interviews en uit ervaring kunnen Verhey en de Vugt al enkele tips geven voor het stellen van de diagnose in een eerder stadium. Verhey: 'Zowel bij de huisarts als binnen de GGZ is meer bewustzijn nodig over het voorkomen

verzorging en

van deze vroege vorm van dementie. Daarnaast is een kritischere houding nodig wanneer bijvoorbeeld een therapie voor depressie niet aanslaat. Bovendien hoort niemand zomaar een persoonlijkheidsverandering te krijgen. Je mag deze nooit zomaar voor lief nemen en als psychisch duiden.' De Vugt: 'Wat we veel horen tijdens de interviews is dat de arts de signalen van de partner niet serieus neemt. Zo kan de partner vertellen dat de persoon niet meer degene is die ze kent of dat deze moeite heeft met alledaagse klusjes. Juist de huisarts moet alert zijn op dergelijke signalen.'

Het uitblijven van de diagnose dementie leidt zowel op het werk als thuis tot problemen. De Vugt: 'Achteraf gezien melden de patiënten en hun familie vaak dat de klachten op het werk begonnen. Het werk stelt de hoogste eisen aan iemands competenties. Zo zijn er soms enkele slechte beoordelingsgesprekken geweest waar de partner niets van af weet. Een ontslag en de bijbehorende financiële problemen komen dan ook onverwacht. De onzekerheid over wat er aan de hand is, leidt thuis tot spanningen en conflicten met partner en kinderen en heeft zelfs echtscheidingen tot gevolg.'

De diagnose dementie wordt sneller gesteld als geheugenproblemen voorop staan. Hier echter gooit het verschil tussen de oorzaak van dementie bij jonge mensen en bejaarden roet in het eten. Verhey: 'Bij jonge mensen zie je vaak zeldzamere en meer pure vormen van

dementie zonder comorbiditeit in de hersenen. Zo komt frontotemporale dementie meer voor net als de varianten als primaire afasie, geïsoleerde neuropsychologische stoornissen, primaire agnosie en posterieure corticale atrofie. Veel van deze vormen kenmerken zich als eerste door een sluipend en moeilijk te herkennen verandering van persoonlijkheid. De mensen kunnen obsessief gedrag vertonen, dwangideeën ontwikkelen, zich terugtrekken of juist onverschillig en uitermate lomp gedrag vertonen. Al deze problemen worden vaak eerst als psychisch of als relatieprobleem gezien."

ERFELIJKHEID

Behalve de verschillen in pathologie zijn er ook verschillen in de oorzaak van de dementie. Verhey: 'Op jongere leeftijd komen meer erfelijke vormen van dementie voor, zoals de ziekte van Huntington. Ook de helft van de frontotemporale vormen is erfelijk. Hoewel de genetische oorzaak vaak onbekend is, blijkt de erfelijkheid uit het veelvuldig voorkomen van de ziekte binnen een familie.'

Over andere oorzaken is weinig bekend. 'Risicofactoren als een trauma, een laag oplei-

dingsniveau, een slecht dieet of levensstijl, alcoholgebruik en vasculaire factoren spelen ieder voor zich een rol bij het ontstaan van dementie. De kans wordt groter naarmate deze risicofactoren cumuleren. Niemand begrijpt echter waarom dit zo is en waarom deze factoren bij de één op jonge en bij de ander pas op hoog bejaarde leeftijd tot dementie leiden. Erfelijkheid speelt hierbij zeker een rol net als omgevingsfactoren', aldus Verhey.

'Met het NEED-YD-onderzoek hopen we meer zicht te krijgen op de allereerste signalen'

De medicamenteuze behandeling biedt bij jong dementerenden nog minder soelaas dan bij de bejaarde lotgenoten. Verhey: 'Cholinesteraseremmers bijvoorbeeld blijken bij de jongere patiënten minder effectief. Een behandeling voor mensen met de ziekte van Huntington of frontotemporale dementie is nog heel ver weg. Mocht echter de immunisatie tegen amyloïd klinisch relevant



Marcel van Hoorn

Prof.dr. Frans Verhey: 'Zowel bij de huisarts als binnen de GGZ is meer bewustzijn nodig over het voorkomen van deze vroege vorm van dementie'

blijken, dan zullen de jongere alzheimerpatiënten daar waarschijnlijk het meeste baat bij hebben. Dit vanwege de pure vorm van dementie zonder comorbiditeit in de hersen-

'De diagnose dementie wordt sneller gesteld als geheugenproblemen voorop staan'

nen. Zolang goede medicijnen uitblijven moeten we hulp vooral zoeken in de vorm van betere zorg en die proberen we met NEED-YD te vinden.'

De Vugt over de eerste resultaten van NEED-YD met betrekking tot de zorgbehoeften: 'Het huidige zorgaanbod is erg gericht op bejaarden en schiet tekort als het gaat om de behoeften van jongere mensen. De omgeving van de patiënt blijkt uitgesprokener over de zorgbehoefte dan de patiënt zelf. De patiën-

MAAS EN WAAL

Verhey was betrokken bij twee aan NEED-YD identieke studies echter met een andere patiëntenpopulatie: MAASBED EN WAALBED.

De Vugt promoveerde op gegevens uit MAASBED. De MAAstricht Study of BEhaviour in Dementia keek naar de invloed van kenmerken van de thuiswonende patiënt en partner op het ontstaan van gedragsproblemen. De meest voorkomende zijn depressie, apathie en bewegingsonrust. Vooral apathie is emotioneel belastend voor verzorgers en heeft een negatieve invloed op de partnerrelatie. Het corrigeren van de gedragsproblemen leidt tot meer onrust bij de patiënt.

WAALBED, WAAL study of BEhaviour in Dementia, onderzocht hetzelfde bij demente bewoners in verpleeghuizen. Deze werd uitgevoerd door de Nijmeegse onderzoekers prof. Dr. R. Koopmans en dr. S. Zuidema. Vier van de vijf verpleeghuisbewoners met dementie vertonen probleemgedrag en 65 procent van hen krijgt medicijnen die het gedrag beïnvloeden. Betere scholing zou het verplegend personeel kunnen leren om met het probleemgedrag om te gaan of het te voorkomen.

MAAS- en WAALBED vormen de controlestudies van de NEED-YD studie.

ten zelf willen vaak niet tussen de ouderen zitten macrameeën. De drempel voor dagbehandeling is daarom erg hoog. Dagbehandeling met leeftijdgenoten is nodig, die aangepast is aan de levensfase waarin ze verkeren. Deze vorm van behandeling is er te weinig. Patiënten uit de regio Maastricht bijvoorbeeld moeten hiervoor naar Venlo reizen. De jongere patiënten hebben meer behoefte aan nuttige, werk gerelateerde en fysiek spannende activiteiten. Ook opvang dicht bij huis is wenselijk, bijvoorbeeld in de vorm van buddy's. Hierdoor blijft de patiënt langer maatschappelijk actief en heeft de partner meer tijd voor zichzelf.'

FAMILIE

Ook de mantelzorger heeft aangepaste aandacht nodig. Behalve met het verlies van de partner heeft deze moeite om werk en zorg te combineren. Bovendien komt de zorg voor de kinderen als enige ouder er ook nog bij. Om de wensen van de partner en de kinderen in kaart te brengen, interviewen de onderzoekers ook de familie van de patiënt. De Vugt: 'De partner heeft behoefte aan hulp voor de kinderen en zichzelf. Deze hulp moet zo georganiseerd zijn dat deze te combineren is met het werk van de partner.'

'Jongere kinderen zijn nauwelijks bezig met de vraag of ze later ook dement worden'

Het bieden van hulp aan jongere kinderen zonder een ouder erbij blijkt een moeilijke opgave merkt de Vugt: 'Ze houden een gesprek af. We merken dat ze niet door emoties of verdriet vastlopen in hun leven. Ze gaan over tot de orde van de dag. Wel zie je dat

zo'n gezin na de diagnose heel hecht wordt. Kinderen hebben er moeite mee om uit huis te gaan. Ze voelen zich verantwoordelijk voor hun ouders.'

Opmerkelijk genoeg zijn de jongere kinderen nauwelijks bezig met de vraag of ze later ook dement worden. Verhey: 'Je moet het onderwerp erfelijkheid zelf benoemen als je erover wilt praten. Het houdt ze niet bezig. Ik denk echter dat dit anders wordt zodra ze voor de keuze staan om kinderen te krijgen.' De Vugt vult aan: 'Als blijkt dat de ouder een erfelijke variant van dementie heeft, adviseren we om dit bij hen te onderzoeken. Tot nu toe ging niemand hierop in. Zolang er niets aan de ziekte te doen is, willen ze niet weten of ze het ook kunnen krijgen.'

Behalve naar diagnostische kenmerken en zorgbehoeften kijkt NEED-YD ook naar het gedrag van de demente patiënt. Zo willen de onderzoekers achterhalen waarom sommige patiënten zich terugtrekken terwijl andere zich juist ontremd of agressief gedragen. Over dit onderdeel kunnen ze nog geen uitspraken doen.

Vooralsnog is NEED-YD het enige onderzoek in de wereld dat kijkt naar de zorgbehoeften van jong dementerenden en hun familie. Over 2-3 jaar zal blijken of de eerste indrukken die beide onderzoekers over hun patiënten hebben kloppen. Hopelijk is er dan ook meer oog voor de diagnose en op leeftijd afgestemde lokale behandeling van dementie onder jongere mensen. Per slot van rekening zal hun aantal alleen maar toenemen. De Nederlandse bevolkingssamenstelling is zodanig dat er steeds meer mensen in de leeftijdsgroep van 40-65 jaar vallen.

BENIEUWD NAAR HET WEBLOG?

www.healthdirect.nl/neurologie/weblog



HealthDirect

LEARN | SHARE | PRACTICE