

ANNEMIE JANSSENS
MARJOLEIN DE VUGT

**DEMENTIE
OP JONGE
LEEFTIJD**

Lannoo
Campus

Inhoud

Voorwoord 6

HOOFDSTUK 1

Wat bedoelen we met dementie op jonge leeftijd? 12

HOOFDSTUK 2

De periode voor de diagnose 22

HOOFDSTUK 3

Diagnosestelling 32

HOOFDSTUK 4

De ziekte van Alzheimer 42

HOOFDSTUK 5

Vasculaire dementie 54

HOOFDSTUK 6

Frontotemporale degeneratie 64

HOOFDSTUK 7

Lewy-body-dementie: parkinsondementie en dementie met Lewy bodies 76

HOOFDSTUK 8

Minder voorkomende vormen van dementie op jonge leeftijd 88

HOOFDSTUK 9

Erfelijkheid 98

HOOFDSTUK 10

Medicatie 110

HOOFDSTUK 11	
<i>De beleving van mensen met jongdementie</i>	124
HOOFDSTUK 12	
<i>Omgaan met cognitieve problemen</i>	134
HOOFDSTUK 13	
<i>Omgaan met veranderend gedrag en emoties</i>	144
HOOFDSTUK 14	
<i>De gevolgen voor het gezin, familie en vrienden</i>	160
HOOFDSTUK 15	
<i>Diensten voor informatie, ondersteuning en zorg</i>	170
HOOFDSTUK 16	
<i>Verblijf in een zorgvoorziening</i>	186
HOOFDSTUK 17	
<i>Tot je recht komen in de zorg: vroegtijdige zorgplanning</i>	194
HOOFDSTUK 18	
<i>Regelingen en tegemoetkomingen</i>	204
Auteursindex	216
Register	220

Voorwoord

Mathieu Vandenbulcke en Marco Blom

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, in denken en in 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, families als voor hulpverleners. Met het eerste boek, getiteld *Wegwijs in dementie op jonge leeftijd*, slaagden de auteurs er in 2007 reeds in om een toegankelijke gids te schrijven met een mooie balans tussen theorie en praktijk. In 2014 verscheen een tweede uitgave, getiteld *Dementie op jonge leeftijd* waarbij beroep gedaan werd op experts uit België en Nederland. Het boek werd inmiddels drie keer gedrukt en is volledig uitverkocht. De redactie achtte de tijd rijp voor een herziene editie die nu voor u ligt.

Heel wat clinici 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. Het laatste decennium 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. In deze derde editie werden de laatste nieuwe inzichten verwerkt en wordt nog meer nadruk gelegd op praktische voorbeelden, tips, toegankelijk taalgebruik met inbegrip van een verklarende woordenlijst van de vakterminologie.

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, beschemend gedrag, etc. Dit gaat gepaard met gevoelens van frustratie, vervreemding en onthechting. Deze pijnlijke fase leidt tot uitgestelde verwerking en schuldgevoelens achteraf. Aan deze eerste fase wordt terecht opnieuw bijzondere aandacht besteed in deze nieuwe editie.

Daarna volgt een update van het diagnostisch proces en de verschillende oorzaken van jongdementie. Toenemend 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. Deze 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 enkel 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 veel verwacht wordt 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. Men is niet voorbereid op een ziekte die eventueel verwacht kan worden in een verre toekomst, op verandering in een fase waar stabiliteit 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 één van beiden. En toch sta ik vaak versteld van de weerbaarheid bij patiënt en familie. Behoud van een behoorlijke levenskwaliteit is echt mogelijk, dit werd meermaals aangetoond, en dit moet ons motiveren om te leren uit de bestaande ervaring en verder te zoeken naar de manier 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. Deze aspecten komen uitgebreid 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 gebrek aan gespecialiseerde voorzieningen voor personen met jongdementie. Het dient wel gezegd dat er dankzij onze volgehouden inspanningen sinds de vorige editie van dit boek wel schot in de zaak gekomen is in Vlaanderen. Zo voorzag de Vlaamse regering vanaf 1 juli 2019 jaarlijks een budget van drie miljoen euro voor de zorg en ondersteuning van personen met jongdementie in 23 woonzorgcentra. In de voorbije jaren zijn er tevens meerdere initiatieven geweest die gezorgd hebben voor een toegenomen bewustzijn rond de problematiek waaronder bergtochten met personen met

jongdementie, een film, een toneelvoorstelling, getuigenissen in boekvorm, enz. We mogen geen gelegenheid laten voorbij gaan om jongdementie op de politieke agenda te plaatsen en hopelijk staan we tegen de volgende editie nog een stap verder!

Ten slotte wordt gepaste aandacht besteed aan de laatste fase van de ziekte. Goede informatie over professionele zorg en begeleiding in deze fase stelt personen met jongdementie in staat om vroegtijdig de gewenste zorg te plannen en rust te vinden. Vroegtijdig zorgplanning, een actueel onderwerp, is een apart hoofdstuk geworden. Het boek eindigt met de lezer wegwijs te maken in het complexe kluwen van financieel-juridische aspecten van jongdementie. Dit boek is één 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.

– *Prof. dr. Mathieu Vandenbulcke*
Diensthofd ouderenpsychiatrie
Universitaire Ziekenhuizen Leuven/UPC KU Leuven

Aan het eind van de jaren 80 in de vorige eeuw werd dementie nog dementieel syndroom of zelfs organisch psychosyndroom genoemd. In de volksmond viel nog wel eens het woord kinds en niet ongebruikelijk in de klinische praktijk was het verschil tussen seniele dementie en preseniele dementie. Ook toen worstelde men met het feit dat niet alle vormen van dementie zich manifesteren op oudere leeftijd en ook toen zocht men een manier om uitdrukking te geven aan de zichtbare verschillen tussen dementie op jonge(re) leeftijd en dementie die onlosmakelijk leek te zijn verbonden met ouder worden of oud zijn.

In de Regionale Instelling voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg waar ik werkzaam was, werd bij de aanmelding van cliënten een strikte leeftijdsgrens gehanteerd: beneden de 65 jaar naar de afdeling Psychotherapie of Sociale Psychiatrie en boven de 65 jaar naar de afdeling Sociale Psychogeriatric. Hulpverleners waren nog eigen baas over hun caseload en wisten wel raad met het doorverwijzen van volwassenen met dementie. Ook dankzij het strijdvaardige karakter van het team dat wist dat dementie een vak was en zich daarom ook verantwoordelijk voelde voor deze cliënten. Maar in vergelijking met nu leek dementie slechts bij uitzondering op relatief jonge leeftijd voor te komen.

Er is veel, heel veel veranderd in de afgelopen decennia. Het taboe op dementie is sterk afgenomen, de maatschappelijke bekendheid van dementie juist toegenomen. Misschien nog wel belangrijker is dat het begrip in de samenleving voor mensen met dementie en hun naasten inmiddels zo is gegroeid dat dit door henzelf ook zo wordt ervaren. De dementievriendelijke samenleving krijgt een omvang die ertoe doet. Voor een deel komt dit ook op het conto van de families die op jonge leeftijd getroffen worden door dementie. Zij vragen om aandacht en begrip voor hun situatie en vormen als het ware een stuwende beweging binnen een bredere ontwikkeling.

Dankzij het wetenschappelijk onderzoek is de kennis over het ontstaan van de verschillende vormen van dementie fors toegenomen. De diagnostiek staat op een veel hoger plan. In veruit de meeste gevallen is het mogelijk dementie bij leven en relatief vroeg in het dementieproces vast te stellen en daarmee ook meer inzicht te bieden in beloop, veranderd gedrag en (on)mogelijkheden van medische behandeling. Bij dementie op jonge leeftijd verdient dit extra aandacht. Niet alleen omdat de diversiteit aan vormen van dementie relatief groot is maar ook omdat goede diagnostiek een aanwijzing kan geven voor bijvoorbeeld de aanwezigheid van erfelijke factoren of behandelbare oorzaken.

De brede variatie aan vormen van dementie, de rol van erfelijkheid en de grote bereidheid van mensen met dementie en familieleden maken dementie op jonge leeftijd ook een belangrijk domein voor wetenschappelijk onderzoek. Daar openbaart de dementie zich vaak zonder de ingewikkelde samenhang met comorbiditeit of andere biologische verouderingsaspecten. Daar ook dient zich de kans aan om onderzoek te doen bij de nog jongere generatie die al dan

niet belast met de erfelijke factoren wil strijden voor een kans op genezing of medische behandeling voordat de dementie zich bij hen openbaart.

In Nederland staat het wetenschappelijk onderzoek en de zorg bij dementie op jonge leeftijd op een hoog niveau. Ook omdat beide domeinen veel samenhang vertonen en bijna natuurlijk samenwerken in de kennisketen. Vragen uit de praktijk worden opgepikt door het onderzoek en resultaten van het onderzoek vinden de weg naar de praktijk relatief gemakkelijk. Dat komt deels omdat de wereld relatief overzichtelijk is: iedereen kent iedereen in dit deel van het veld, ook dankzij het werk van het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd. Maar vooral ligt de oorzaak bij de gezamenlijke intrinsieke motivatie (noem het passie) om juist deze doelgroep te ondersteunen waar het kan, nu en in de toekomst. Dit alles is ook karakteristiek voor deze nieuwe uitgave van het boek *Dementie op jonge leeftijd* en de betrokken auteurs.

Voor mijn gevoel vindt die motivatie zijn oorsprong in het gevoel van oneerlijkheid. Dat dementie mensen moet overkomen in deze fase van het leven, dat gezinnen een toekomst wordt ontnomen, dat de diagnose te laat wordt gesteld en de zorg niet goed kan inspelen op specifieke behoeften. Misschien is wel de grootste oneerlijkheid het feit dat je dementie te vroeg krijgt. In een fase dat je wilt winnen in plaats van verliezen. Dat je herinneringen wilt maken in plaats van koesteren. Dat je helemaal niet wilt leven mét dementie maar dat je verlangt naar leven zonder dementie. Ook al is dat niet realistisch.

Alle mensen met dementie op jonge leeftijd en hun partners, kinderen, families en vrienden verdienen het dat met kennis en motivatie onderzoek wordt verricht, begeleiding en behandeling wordt geboden en dat de maatschappij met extra begrip reageert op hun situatie. Alzheimer Nederland is al jaren actief onderdeel van de beweging in de beweging, met het financieren van wetenschappelijk onderzoek zoals in *NeedYD*, *BEYOND* en *PRECODE* en in de ondersteuning van mensen met dementie en hun naasten.

We werken nauw samen met het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd die we letterlijk gastvrijheid bieden op onze werkvloer en daarmee de belangen voor de mensen met dementie en hun familie extra goed kunnen behartigen. In onze dienstverlening zullen we focussen op onze online informatie en functionaliteiten op het online platform www.dementie.nl. Dit staat goed beschreven in één van de hoofdstukken van dit boek. Met deze online dienstverlening kunnen we, naast de Alzheimer Cafés, de Alzheimer Telefoon en ons voorlichtingsmateriaal, zoveel mogelijk gezinnen bereiken en zijn we hopelijk voor alle generaties van grote betekenis.

– Marco Blom
Psychogerontoloog
Adjunct-directeur Alzheimer Nederland

1

Wat bedoelen we met dementie op jonge leeftijd?

Annemie Janssens, Rob Groot Zwaaftink en Stevie Hendriks

Vragen

Wanneer spreek je over dementie op jonge leeftijd?

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

Welke vormen van dementie kunnen op jonge leeftijd voorkomen?

Er bestaan nog heel wat misvattingen over dementie op jonge leeftijd. Een eerste misvatting heeft te maken met het gebruik van verschillende benamingen. 'Jongdementie' en 'preseniële dementie' zijn synoniemen van dementie op jonge leeftijd, en gaan over dementie die begint voor het 65e jaar. Mensen denken ook wel eens dat dementie op jonge leeftijd vooral gaat over dertigers en veertigers, dat het uiterst zelden voorkomt, dat het meestal 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 dementie op jonge leeftijd en het benoemen van de verschillen tussen dementie op jonge leeftijd en dementie in het algemeen.

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.

Wat is dementie?

Dementie is een verzamelnaam voor onomkeerbare hersenaandoeningen die in de loop van de tijd verergeren en het dagelijkse leven en werken erg verstoren. Dementie uit zich in een achteruitgang in cognitie (= wat we kennen en kunnen), zoals een verminderd kunnen leren, onthouden, concentreren, oriënteren, voor jezelf zorgen ...

Verschillende hersenaandoeningen liggen aan de basis van dementie. De bekendste aandoeningen (= vormen) zijn de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, frontotemporale dementie (ook frontotemporale degeneratie of FTD genoemd) en Lewy-body-dementie. De vorm van dementie bepaalt mee welke cognitieve veranderingen het meest optreden, bijvoorbeeld taalproblemen of ontremming bij FTD en geheugenproblemen of problemen met oriëntatie bij de ziekte van Alzheimer.

De oorzaak van hersenaandoeningen bij dementie ligt meestal bij een foutieve opbouw en afbraak van eiwitten in de hersencellen.

De oorzaak van deze hersenaandoeningen is, behalve bij vasculaire en alcoholgerelateerde dementie, een foutieve opbouw en afbraak van eiwitten in de hersencellen. Daardoor sterven steeds meer hersencellen af en breidt de aandoening zich uit. De symptomen worden erger en het dagelijkse leven moeilijker.

In de volgende hoofdstukken van dit boek wordt dieper ingegaan op de symptomen, diagnosestelling en behandeling van deze aandoeningen.

Waarom ligt de grens op 65 jaar?

We gebruiken de leeftijdsgrens van 65 jaar omdat dit in de huidige maatschappij als een omslagpunt in levensfasen wordt gezien. 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 de 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 spreken we hier nog over dementie op jonge leeftijd.

Soms gelden echter, en met name in België, bijkomende voorwaarden om in aanmerking te komen voor bepaalde tegemoetkomingen bij jongdementie. De voorwaarden kunnen zijn dat de diagnose door een arts moet gesteld zijn voor je 65e of dat de aanvraag voor een tegemoetkoming voor je 65e verjaardag moet ingediend zijn.

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 deze persoon nu 69 jaar is.

Wat is het verschil met vroegdementie en beginnende dementie?

Vroegdementie en beginnende dementie worden soms foutievelijk gebruikt als synoniem van dementie op jonge leeftijd. Ze hebben echter een andere betekenis. Vroegdementie en beginnende dementie wijzen erop dat de persoon zich in de beginfase van een dementieproces bevindt, op om het even welke leeftijd.

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 cognitieve vermogens achteruitgaan, en kan hun geheugen nog relatief goed zijn. Dat leidt tot grote frustraties en een grotere kans op stemmingsklachten. Vanwege hun leeftijd zijn ze nog fit en leiden ze een actief leven. Ze hebben hierdoor behoefte aan een andere dagbesteding dan de meeste oudere mensen met dementie.

Jongere mensen zijn zich er vaak meer van bewust dat hun cognitie achteruitgaat. Ook kan hun geheugen nog relatief goed zijn.

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 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 raken. In hoofdstuk 14 wordt hier verder op ingegaan.

Daarnaast speelt de kans op een erfelijke vorm een iets grotere rol bij dementie op jonge leeftijd. Hoofdstuk 9 gaat dieper in op erfelijkheid bij dementie op jonge leeftijd.

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 die specifieke cijfers geven over dementie op jonge leeftijd in westerse regio's. De meest aangehaalde studie naar de prevalentie van dementie op jonge leeftijd is de Britse studie van Harvey et al. uit 2003. Deze studie laat zien dat er per

100.000 inwoners in de leeftijdscategorie van 30-64 jaar, 54 inwoners dementie op jonge leeftijd hebben. Aangezien de studie uit 2003 komt, betreft dit wellicht verouderde gegevens.

De recente Nederlandse PRECODE-studie werpt een nieuw licht op het aantal jonge mensen met dementie. In 2020 voerde PRECODE een systematische review en meta-analyse uit van 94 bestaande, internationale studies en vond een prevalentie die sterk toeneemt met de leeftijd. De prevalentie begint met 6 gevallen van dementie per 100.000 inwoners in de leeftijdsgroep van 30-34 jaar, stijgt tot 174 per 100.000 in de leeftijdsgroep van 55-59 jaar en neemt dan scherp toe tot 853 per 100.000 in de leeftijdsgroep van 60-64 jaar.

Deze prevalentiecijfers liggen een stuk hoger dan bij de studie van Harvey et al.

De onderzoekers stootten ook op een verschil in prevalentie tussen de verschillende landen waar de studies plaatsvonden. Landen met een hoog inkomen volgens de classificatie van de Wereldbank, zoals West-Europese landen (Nederland en België), maar ook Japan, Singapore en de Verenigde Staten, rapporteerden een lagere prevalentie van jongdementie in vergelijking met landen met een middeninkomen, zoals China, Turkije en India. De systematische review laat ook duidelijk zien dat een verschil in methodologie leidt tot een verschil in prevalentie. De prevalentie was lager in onderzoeken met een passieve screeningsvorm in vergelijking met studies met een actieve screeningsvorm. Een passieve screeningsvorm wil zeggen dat gevallen van dementie op jonge leeftijd worden gevonden via registers van bijvoorbeeld ziekenhuizen. Bij een actieve screeningsvorm gaan onderzoekers de mensen zelf onderzoeken om erachter te komen of ze dementie op jonge leeftijd hebben.

In België wonen naar schatting 9000 tot 11.000 jonge mensen met dementie, in Nederland 14.000 tot 17.000.

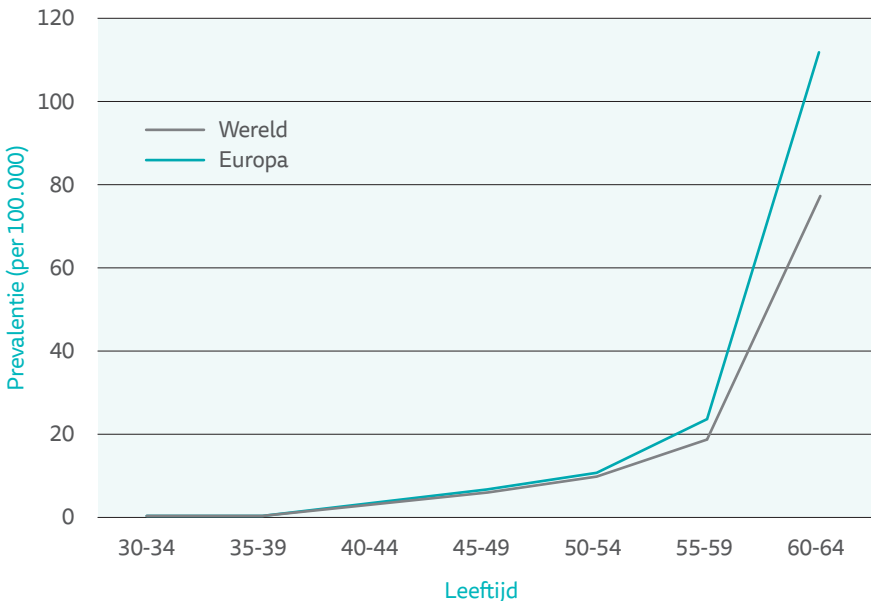
Rekening houdend met al deze informatie uit PRECODE maken we de volgende schatting van het aantal personen met dementie onder de 65 jaar: in België tussen 9000 en 11.000 en in Nederland tussen 14.000 en 17.000. Een 'gemiddelde' Belgische provincie als Vlaams-Brabant zou naar schatting ongeveer 900 à 1100 personen met dementie op jonge leeftijd tellen; de Nederlandse provincie Utrecht ongeveer 900 à 1300.

Het werkelijke aantal jonge personen met dementie zou mogelijk hoger kunnen liggen. De cijfers zijn vooral gebaseerd op grote registerstudies die een onderschatting geven van het werkelijk aantal personen met dementie. Bovendien zoeken niet alle personen met jongdementie hulp of krijgen de juiste diagnose in de vroege fase van de aandoening. De aandacht voor dementie op jonge leeftijd is weliswaar toegenomen in landen zoals Nederland en België, maar PRECODE laat geen toename in prevalentie zien door de jaren heen.

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 (WHO, 2012). 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 (Kvello-Alme e.a. 2020; Cerasuolo e.a. 2017; Garre-Olmo, e.a. 2010; Knopman, e.a., 2006 en Mercy, e.a., 2008).

Hoe 'jong' zijn jonge mensen met dementie precies en is er een verschil tussen mannen en vrouwen?

De grootste groep mensen met dementie op jonge leeftijd is ouder dan 55 jaar. Onderzoekers vinden dat ongeveer 70% van de personen met dementie op jonge leeftijd ouder is dan 55 jaar (PRECODE, 2020 en WHO, 2012). Met een toename van de leeftijd, neemt ook het voorkomen van dementie op jonge leeftijd exponentieel toe. Iedere vijf levensjaren doet er zich een verdubbeling voor van het aantal personen met dementie. Dementie krijgen voor het 45e jaar is zeldzaam. Toch zijn er gevallen bekend van kinderen en twintigers met dementie.



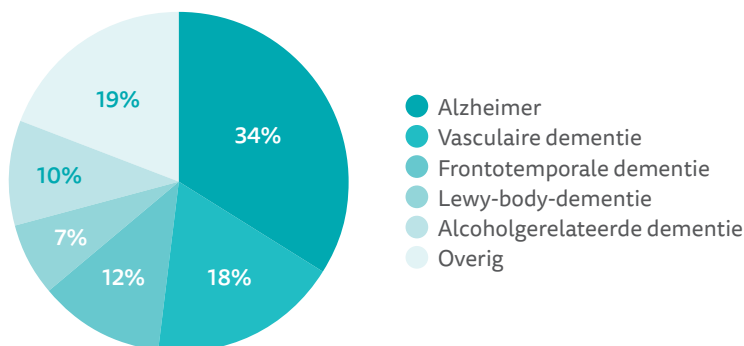
FIGUUR 1 *Leeftijdsgestandaardiseerde prevalentie per 5 jaar. (PRECODE-studie)*

De literatuurstudie van PRECODE laat zien dat dementie op jonge leeftijd vaker voorkomt bij vrouwen dan bij mannen. Ook bij dementie op oudere leeftijd is dit het geval. De verklaring voor dit verschil tussen mannen en vrouwen op oudere leeftijd ligt deels bij het feit dat vrouwen gemiddeld ouder worden dan mannen. Op jonge leeftijd is er geen duidelijke verklaring voor te geven en moeten we nog voorzichtig zijn met conclusies trekken. Niet alle studies laten een verschil in voorkomen tussen mannen en vrouwen zien.

Welke vormen van dementie op jonge leeftijd bestaan er?

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 een derde van de gevallen van dementie op jonge leeftijd (Harvey, e.a., 2003). Op oudere leeftijd ligt dat aantal veel hoger, en is de ziekte van Alzheimer de oorzaak in twee derde van de gevallen van dementie. De ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie blijven wel de meest voorkomende oorzaken van jongdementie, maar FTD, dementie met Lewy bodies en andere zeldzame vormen komen in vergelijking met dementie bij ouderen veel frequenter voor in deze leeftijdscategorie (zie figuur 1). Ook de nieuwe PRECODE-resultaten tonen dat de ziekte van Alzheimer met een op de drie van de gevallen het meest voorkomt bij dementie op jonge leeftijd, gevolgd door vasculaire dementie en frontotemporale dementie.

Dit verschil in oorzaken tussen dementie op jonge en op oudere leeftijd verklaart ten dele waarom de symptomen op jonge leeftijd vaak anders en soms complexer zijn dan op oudere leeftijd.



FIGUUR 2 *Percentage van dementie op jonge leeftijd per oorzaak.*
(Harvey, et al., 2003)

Concluderend kunnen we stellen dat er een groot aantal jonge mensen met dementie in Nederland en België wonen, en dat de ziektebeelden en de sociale context wat anders zijn dan bij dementie op oudere leeftijd. Een specifieke erkenning en zorgaanbod bij dementie op jonge leeftijd in onze samenleving is dan ook gerechtvaardigd en noodzakelijk.

De problematiek van jonge mensen met dementie verschilt van die van ouderen met dementie.

Het afgelopen decennium kende een grote groei van het aanbod aan gespecialiseerde steun- en opvangmogelijkheden (zie hoofdstukken 15 en 16). De doelstelling moet zijn om in elke regio centra met expertise in dementie op jonge leeftijd te hebben die een volledig uitgebouwd integraal zorgaanbod aanbieden, vanaf het moment van diagnose tot de zorg in de laatste levensfase.

Wat is de overlevingsduur bij dementie op jonge leeftijd?

In 2019 onderzocht de NeedYD-studie de overlevingsduur bij dementie op jonge leeftijd ten gevolge van de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie en frontotemporale dementie. De gemiddelde duur tot overlijden vanaf de eerste symptomen van dementie was in deze groep ongeveer zeventien jaar. De studie stelde ook vast dat de overlevingsduur gemiddeld hoger ligt naarmate de persoon jonger is op het moment van de eerste symptomen. Uiteraard bestaan er grote verschillen tussen individuen. Ook de vorm van dementie bleek invloed te hebben: jonge mensen met vasculaire dementie hebben gemiddeld een langere overlevingsduur.

Kernpunten van dit hoofdstuk

In dit hoofdstuk zijn enkele inleidende termen en cijfers over dementie op jonge leeftijd toegelicht.

- Dementie op jonge leeftijd is dementie waarbij de eerste tekenen van de ziekte zich voordoen voor de leeftijd van 65 jaar.
- De problematiek van jonge mensen met dementie verschilt van die van ouderen met dementie:
 - Jonge mensen staan nog midden in het (gezins)leven en hebben vaak nog een baan.
 - Zij zijn zich vaker meer bewust van het achteruitgaan van hun cognitieve vermogen en hebben vaker stemmingsklachten.
 - Mantelzorgers van een persoon met dementie op jonge leeftijd hebben een grotere kans om overbelast te raken.
 - Er is vaker sprake van een erfelijke vorm van dementie.
- We schatten het aantal jonge mensen met dementie op basis van de PRECODE-studie op ongeveer 9000 à 11.000 in België en op 14.000 à 17.000 in Nederland.
- De meeste jonge mensen met dementie zijn ouder dan 55 jaar, maar dementie kan ook voorkomen op jongere leeftijd.
- Zeldzame vormen van dementie met zeer uiteenlopende en specifieke symptomen komen vaker voor dan bij dementie op oudere leeftijd.
- Een specifieke erkenning van dementie op jonge leeftijd in onze samenleving is noodzakelijk.

2

De periode voor de diagnose

Marjolein de Vugt

Vragen

Hoelang duurt de periode voor de diagnose gesteld wordt?

Wat ervaren jonge mensen en hun familie in die periode?

Welke signalen helpen om dementie op jonge leeftijd te herkennen?

Wat zijn de barrières die een tijdige diagnose kunnen bemoeilijken?