



## Diagnosetraject bij dementie op jonge leeftijd

### Samenvatting

Van Vliet D, De Vugt ME. *Diagnosetraject bij dementie op jonge leeftijd. Huisarts Wet* 2014;57(12):630-2.

Dementie op jonge leeftijd, ontstaan voor het 65ste levensjaar, is over het algemeen moeilijker in een vroeg stadium te herkennen dan dementie op oudere leeftijd. In het kader van het Needs in Young-onset Dementia (NeedYD)-onderzoek hebben we de ervaringen in de periode voorafgaand aan de diagnose onderzocht. In het huidige onderzoek hebben we de gegevens van 235 jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers vergeleken met gegevens van 167 mensen met dementie op oude leeftijd uit de MAAstricht Study in BEhaviour in Dementia (MAASBED). We hebben de duur voorafgaand aan de diagnose vastgesteld met behulp van dossieronderzoek en interviews. De ervaringen van mantelzorgers hebben we in kaart gebracht met behulp van kwalitatieve interviews. De resultaten laten zien dat de duur voorafgaand aan de diagnose in de jongere groep gemiddeld 4,4 jaar was, versus 2,8 jaar in de oudere groep. Voor elk subtype van dementie was de periode in de jongere groep langer. Mantelzorgers ervoeren veel problemen in deze periode door onduidelijkheid over de oorzaak van de veranderingen, spanningen binnen het gezin en belemmeringen in het diagnosetraject. Een tijdige signalering en diagnose zijn daarom van belang voor het verkrijgen van duidelijkheid over de veranderingen en het verminderen van spanningen in het gezin. Daardoor wordt het ook mogelijk om deze specifieke doelgroep adequate zorg en begeleiding te verlenen.

### INLEIDING

**B**ij jongere patiënten is het over het algemeen moeilijker om de symptomen van dementie vroegtijdig te herkennen. Dit komt doordat de prevalentie van dementie op jonge leeftijd relatief laag is en er sprake is van een brede differentiatie diagnostiek.<sup>1-3</sup> Men spreekt van dementie op jonge leeftijd als de ziekte begint voor de leeftijd van 65 jaar. Ongeveer twee op de drie personen met dementie op jonge leeftijd zijn ouder dan 55 jaar. Het is uiterst zeldzaam dat dementie voor het 45ste levensjaar aanvangt. Tussen de leeftijd van 45 en 60 jaar is er per vijf jaar sprake van ongeveer een verdubbeling

van het aantal mensen met dementie. Als het lang duurt voordat er een definitieve diagnose is, leidt dat vaak tot gevoelens van frustratie bij de persoon zelf en/of zijn naasten.<sup>4-5</sup> In dit artikel gaan we in op 1) de duur van de periode tussen het optreden van eerste symptomen en het stellen van de diagnose, 2) de factoren die de duur tot de diagnose voorspellen, 3) de ervaringen van jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers in de periode voorafgaand aan de diagnose.

### METHODE

Om de duur tot de diagnose te onderzoeken hebben we 215 personen met dementie op jonge leeftijd geïncludeerd in het NEEDS in Young onset Dementia-onderzoek (NeedYD).<sup>6</sup> Zie [kader] voor een beschrijving van dit onderzoek. Deze groep hebben we vergeleken met 167 personen met dementie op oudere leeftijd uit de MAAstricht study of BEhaviour in Dementia (MAASBED).<sup>7</sup> MAASBED bevatte tevens gegevens van 20 personen met dementie op jonge leeftijd. De totale groep in ons onderzoek bestaat dus uit 235 jonge mensen met dementie. De duur voorafgaand aan de diagnose hebben we berekend op basis van het jaar waarin de eerste symptomen zich voordeden (op grond van interviews) tot het jaar waarin de diagnose werd gesteld (op basis van het medisch dossier). Voor het in kaart brengen van de ervaringen van mantelzorgers in de periode voorafgaand aan de diagnose hebben we semigestructureerde interviews afgenomen bij 100 mantelzorgers van personen met dementie op jonge leeftijd. We hebben de interviews opgenomen en verbatim uitgewerkt, waarbij we de tekst hebben gecodeerd om thema's uit het materiaal te destilleren met betrekking tot de periode voorafgaand aan de diagnose. Dit hebben we gedaan door middel van *constant comparison* en *grounded theory analysis*.<sup>8,9</sup>

### RESULTATEN

#### Duur van het diagnosetraject en voorspellende factoren

##### *Duur van periode tussen eerste symptomen en diagnose*

De gemiddelde leeftijd op het moment van diagnose was in de jonge groep 59,2 jaar en in de oudere groep 78,6 jaar.

#### *De kern*

- Het herkennen van dementie op jonge leeftijd is moeilijk, waardoor de periode voorafgaand aan de diagnose langer is dan op oudere leeftijd, ongeacht het subtype dementie.
- Een tijdige diagnose is van belang om onzekerheid, onbegrip in de partnerrelatie en spanningen in het gezin te verminderen.
- Hulpsignalen om dementie op jonge leeftijd te herkennen zijn: 1) een verminderd of afwezig inzicht in het eigen functioneren, 2) progressie van de klachten over de tijd, 3) het op de voorgrond treden van problemen als routines doorbroken worden en 4) het optreden van veranderingen op verschillende levensgebieden.

Radboudumc, afdeling Eerstelijngeneeskunde, Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen: D. van Vliet, postdoc-onderzoeker, Alzheimer Center Limburg, Maastricht University Medical Center, Maastricht: M.E. de Vugt, universitair hoofddocent. Het projectteam van het NeedYD-onderzoek bestaat naast genoemde auteurs uit prof.dr. F. Verhey (Maastricht University), prof.dr. R. Koopmans, dr. Ch. Bakker, prof.dr. M. Vernooij-Dassen (Radboudumc Nijmegen) en dr. Y. Pijnenburg (VU University Medical Centre Amsterdam) • Correspondentie: m.devugt@maastrichtuniversity.nl • Mogelijke belangenverstrengeking: niets aangegeven.

Dit artikel betreft een samenvatting van twee Engelstalige artikelen: Van Vliet D, De Vugt ME, Bakker Ch, Pijnenburg Y, Koopmans R, Verhey FRJ. Time to diagnosis in early onset dementia as compared with late onset dementia. *Psychol Med* 2013;43:1-10. Van Vliet D, De Vugt ME, Bakker Ch, Koopmans R, Verhey FRJ. Caregivers' perspectives on the pre-diagnostic period in early onset dementia: a long and winding road. *Int Psychogeriatr* 2011;23:423-32. Publicatie gebeurt met toestemming van de uitgever.

**NeedYD**

Het NeedYD (Needs in Young onset Dementia) onderzoek is een longitudinaal onderzoek waaraan 215 jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers hebben meegedaan. Voorwaarde voor inclusie was dat de symptomen van de dementie voor het 65ste levensjaar zijn begonnen. De deelnemers zijn twee jaar gevolgd met iedere 6 maanden een meting. Deze metingen bestonden uit (semi)gestructureerde interviews, cognitieve tests en gestandaardiseerde vragenlijsten. Deelnemers zijn onder andere geworven via de Alzheimercentra in Maastricht, Nijmegen en Amsterdam, geheugenpoli's van ziekenhuizen en dagbehandelingscentra. Voor een gedetailleerde beschrijving van het onderzoek verwijzen wij naar het betreffende artikel.<sup>6</sup>

De duur van de periode tussen het optreden van de eerste symptomen en het stellen van de diagnose was in de jongere groep gemiddeld 4,4 jaar en in de oudere groep gemiddeld 2,8 jaar [tabel]. Voor elk subtype van dementie was de periode langer in de jongere groep. Hierbij was het verschil in duur significant voor de mensen met de ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie. Binnen de categorie frontotemporale dementie (FTD) en de restcategorie konden we het verschil niet bepalen omdat de groepsomvang te klein was.

**Leeftijd en oorzaak dementie voorspellen duur tot diagnose**

Zoals verwacht bleek het hebben van dementie op jonge leeftijd een significante voorspeller te zijn voor een langere duur tot de diagnose. Daarnaast bleek dat het hebben van vasculaire dementie gerelateerd was aan een kortere duur tot de diagnose. Mensen met FTD moesten het langst wachten op de diagnose, gemiddeld 6,4 jaar. De ziekte-ernst bleek nagenoeg gelijk in beide groepen op het moment dat men de diagnose stelde en was geen voorspeller voor de duur tot de diagnose.

**Ervaringen van mantelzorgers****Opmerken van symptomen**

We hebben mantelzorgers geïnterviewd over de eerste veranderingen die zij bij hun naaste opmerkten. De reactie van mantelzorgers op deze veranderingen varieerde van een 'niet pluis-gevoel' tot een duidelijk vermoeden dat er iets aan de hand was. De mantelzorgers hebben de eerste veranderingen bij de persoon met dementie op het moment zelf niet altijd bewust opgemerkt, maar konden deze terugkijkend wel relateren aan de dementie. Gedragsproblemen kwamen veel voor als eerste symptoom, in het bijzonder apathie en gebrek aan sociale wederkerigheid. De meeste mantelzorgers noemden cognitieve problemen, vooral geheugenproblemen. In sommige gevallen werden de veranderingen pas duidelijk nadat de persoon met dementie zijn baan was kwijtgeraakt en vaker thuis was. Naarmate de ernst van symptomen toenam, werden over het algemeen ook de problemen in het gezin en het onbegrip van de mantelzorger groter.

**Impact op het gezin**

De mantelzorgers beschreven de periode voor de diagnose als gespannen en vertelden vaak dat er conflicten waren tussen beide partners. Vooral gedragsveranderingen leken tot

**Tabel** Geschatte duur (jaar) van het begin van de symptomen tot het stellen van de diagnose voor elk dementiesubtype in de groep met vroeg en de groep met laat ontstane dementie

Diagnose	Jong		Oud	
	Gemiddelde (sd)	Aantal	Gemiddelde (sd)	Aantal
Totaal	4,4 (3,1)	235	2,8 (2,1)	167 <sup>a</sup>
Alzheimer	4,2 (3,0)	139	3,0 (2,2)	122 <sup>a</sup>
Frontotemporaal	6,4 (3,6)	29	3,3 (2,1)	3
Vasculair	3,9 (2,7)	35	2,2 (1,8)	33 <sup>a</sup>
Anders	4,1 (3,3)	32	3,4 (1,3)	9

Vasculair: vasculaire dementie en mengvorm van vasculaire dementie en ziekte van Alzheimer.

<sup>a</sup>Significante verschillen tussen groepen.

conflicten en relatieproblemen te leiden. Vijf mantelzorgers vertelden dat ze een echtscheiding hadden overwogen. Zij benadrukten het belang van een definitieve diagnose, die het begrip voor hun partner vergrootte. Daarnaast vertelden ze dat hun kinderen problemen hadden in de periode voor de diagnose doordat ze bijvoorbeeld de spanning tussen hun ouders meemaakten of zelf in conflict raakten met hun ouders. Daarvan was vooral sprake bij kinderen in de puberteit die nog thuis woonden.

Ook noemden de mantelzorgers problemen op het gebied van werk of financiën. Op het werk waren bijvoorbeeld problemen ontstaan door de verminderde productiviteit of doordat de persoon met dementie een conflict had gekregen op de werkvloer. Een ander vaak genoemd probleem was dat mantelzorgers door hun partners niet geïnformeerd werden over de problemen op het werk. In sommige gevallen raakte de persoon met dementie zijn of haar baan kwijt voordat de diagnose was gesteld. Dan moest de betrokkene gaan solliciteren, terwijl hij of zij daar niet meer toe in staat bleek.

**Abstract**

Van Vliet D, De Vugt ME. Diagnostic trajectory of early-onset dementia. *Huisarts Wet* 2014;57(12):630-2.

In general, it is more difficult to diagnose dementia in an early stage in relatively young individuals (< 65 years) than in older individuals. In the context of the Needs in Young-onset Dementia (NeedYD) study, we investigated peoples' experiences in the period preceding diagnosis. In this study, we compared data for 235 relatively young individuals with dementia and their carers with data for 167 older individuals with dementia from the MAAstricht Study in Behaviour in Dementia (MAASBED). Time to diagnosis was established with the help of patient records and interviews, and the experiences of carers were documented on the basis of qualitative interviews. Results showed that the time to diagnosis was 4.4 years in the younger individuals and 2.8 years in the older individuals and that, regardless of the type of dementia, the time to diagnosis was always longer in the younger individuals. Carers experienced problems during this period because of uncertainty about the cause of changes, tension in the family, and obstacles to diagnosis. Early recognition and diagnosis are therefore important, not only to clarify what is happening but also to diminish stress and tension in the family. It also makes it possible to provide adequate care and supervision to this specific group of individuals.

*Barrières voor het herkennen van dementie*

Een groot probleem voor mantelzorgers vormden de ontkenning van de persoon met dementie en het verbergen van problemen die bijvoorbeeld op het werk speelden. Ook vanuit de werkgever kregen de mantelzorgers vaak geen signalen dat het niet meer goed ging en ze kwamen daar vaak pas achter als de betrokkene ontslagen werd of als ze contact hadden met de werkgever.

De meerderheid van de mantelzorgers dacht niet aan de mogelijkheid van dementie in de periode voorafgaand aan de diagnose. Sommige mantelzorgers schreven de symptomen toe aan normale veroudering. Er was een groep mantelzorgers die geen idee had wat er aan de hand kon zijn, maar de meeste mantelzorgers dachten dat de veranderingen een psychische oorzaak hadden, zoals een burn-out, depressie of stress. Er waren ook mantelzorgers die dachten aan een neurologische oorzaak, zoals een hersentumor of vasculaire problemen. Vooral door de progressie van de klachten kreeg een aantal mantelzorgers uiteindelijk het vermoeden dat er sprake kon zijn van dementie. Vaak hadden deze mantelzorgers zelf ervaring met dementie in hun familie of kennissenkring, waardoor ze de symptomen sneller herkenden.

*Hulp inschakelen*

Vrijwel altijd nam de mantelzorger het initiatief om naar de huisarts te gaan. Meestal duurde het een tijd voordat mantelzorgers deze stap namen. Factoren zoals opvallende geheugenstoornissen en een plotselinge beperking in het algemeen dagelijks functioneren, zoals verdwalen of niet meer in staat zijn een maaltijd te bereiden, waren vaak de aanleiding om hulp te zoeken. Daarnaast omschreven de mantelzorgers de vakantie als keerpunt. Het doorbreken van de routines maakte de mantelzorgers meer bewust van de beperkingen van hun partner. Ze konden deze beperkingen tijdens een vakantie nog aan de verandering van omgeving toeschrijven, maar de veranderingen thuis vielen juist nog meer op. Ook de sociale omgeving was belangrijk voor een bevestiging van het idee dat er iets aan de hand was en bij het nemen van de beslissing om hulp te zoeken. Familieleden wezen de mantelzorgers soms op gedragsveranderingen en overtuigden hen ervan dat het nodig was om naar de huisarts te gaan. Ook de bemoeienis van een buitenstaander (bijvoorbeeld de wijkverpleegkundige) speelde soms een belangrijke rol bij het overtuigen van de persoon met dementie om hulp te zoeken.

*Diagnosetraject*

Sommige mantelzorgers hadden het gevoel dat de huisarts hen niet serieus nam of vonden dat het te lang had geduurd voordat de huisarts hen door wilde verwijzen. Daarnaast

bleek 45% van de personen met dementie eerst een andere diagnose te krijgen voordat de diagnose dementie werd gesteld. In de meeste gevallen was dat een depressie of burn-out. De persoon met dementie werd dan vaak naar huis gestuurd of verwezen naar een instelling voor geestelijke gezondheidszorg, waar zij tevergeefs voor de klachten behandeld werden. Over het geheel genomen zagen mantelzorgers het diagnostraject als te lang en hadden ze het gevoel van het kastje naar de muur gestuurd te worden.

**CONCLUSIE**

De resultaten geven aan dat een tijdige signalering en diagnose van belang zijn voor het verlenen van adequate zorg en begeleiding voor deze specifieke doelgroep. Een tijdige diagnose geeft duidelijkheid over de oorzaak van de veranderingen, waardoor de persoon met dementie op meer begrip uit de omgeving kan rekenen. Het herkennen van dementie op jonge leeftijd is moeilijk. Een aantal signalen<sup>10</sup> kan helpen dementie van psychische problematiek te onderscheiden. Denk hierbij aan een verminderd of afwezig inzicht in het eigen functioneren, progressie van de klachten over de tijd, het op de voorgrond treden van problemen als routines doorbroken worden (zoals tijdens een vakantie) en het optreden van veranderingen op verschillende levensgebieden (zoals werk, gezin en vrijetijdsbesteding). De hetero-anamnese is een belangrijk middel om zicht te krijgen op deze signalen. Wanneer het vermoeden bestaat dat er op jonge leeftijd van dementie sprake is, moet men de patiënt doorverwijzen naar een geheugenpoli. Dit is belangrijker dan bij dementie op oudere leeftijd, omdat de diagnostiek op jongere leeftijd complexer is. ■

**LITERATUUR**

- 1 Sampson EL, Warren JD, Rossor MN. Young onset dementia. *Postgrad Med J* 2004;80:125-39.
- 2 Bryan G, Martin CM. Unique problems of dementia in the younger patient. *Consult Pharm* 2005;20:468-79.
- 3 Mendez MF. The accurate diagnosis of early-onset dementia. *Int J Psychiatry Med* 2006;36:401-12.
- 4 Harris PB, Keady J. Living with early onset dementia: exploring the experience and developing evidence-based guidelines for practice. *Alzheimers Care Q* 2004;5:111-22.
- 5 Williams T, Cameron I, Deardon T. From pillar to post – a study of younger people with dementia. *Psychiatr Bull* 2001;25:384-7.
- 6 Van Vliet D, Bakker C, Koopmans RT, Vernooij-Dassen MJ, Verhey FR, De Vugt ME. Research protocol of the Needyd-study (Needs in Young onset Dementia): a prospective cohort study on the needs and course of early onset dementia. *BMC Geriatr* 2010;10:13.
- 7 De Vugt ME, Stevens F, Aalten P, Lousberg R, Jaspers N, Winkens I, et al. Do caregiver management strategies influence patient behaviour in dementia? *Int J Geriatr Psychiatry* 2004;19:85-92.
- 8 Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. Chicago: Aldine Pub Co, 1967.
- 9 Corbin J, Strauss A. Grounded theory research: procedures, canons, and evaluative criteria. *Qual Sociol* 1990;13:3-21.
- 10 Vroegsignalering van dementie op jonge leeftijd. Alzheimer Nederland, het Alzheimer Centrum Limburg, [www.alzheimer-nederland.nl/betere-zorg](http://www.alzheimer-nederland.nl/betere-zorg).