



Jongdementie: medische en paramedische zorg

Prof. Dr. Sebastiaan Engelborghs

Referentiecentrum voor Biologische Merkers van Dementie,
Instituut Born-Bunge, Universiteit Antwerpen

Geheugenkliniek en Afdeling Neurologie,
ZNA-Middelheim en ZNA-Hoge Beuken

Universiteit Antwerpen



Inhoud

- Wat is dementie?
- Wat is (jong)dementie?
- Welke hersenziekten leiden tot dementie?
- Diagnosestelling jongdementie
- Behandeling van jongdementie
- Besluit



Inhoud

- Wat is dementie?
- Wat is (jong)dementie?
- Welke hersenziekten leiden tot dementie?
- Diagnosestelling jongdementie
- Behandeling van jongdementie
- Besluit

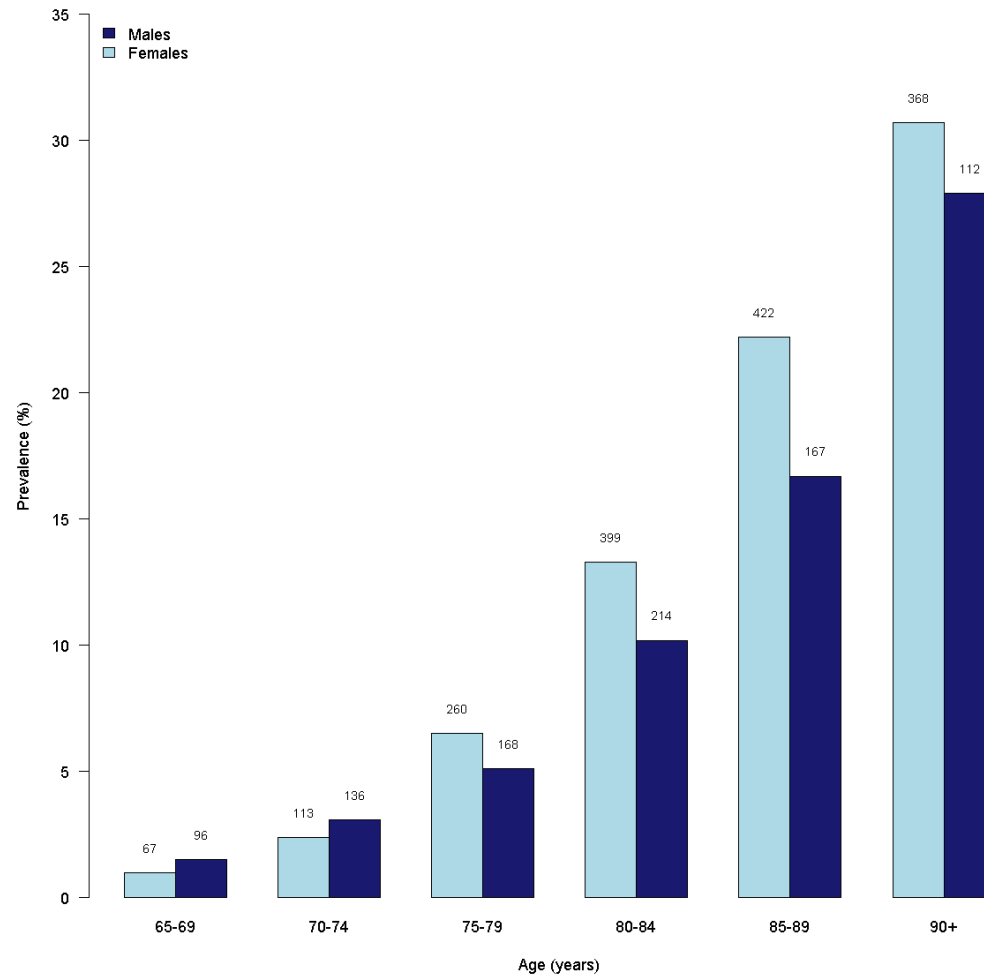


Wat is dementie?

- Een **verworven syndroom**, met:
 - Een achteruitgang van de cognitieve functies
 - Gedragsstoornissen
 - Tekorten in de activiteiten van het dagelijkse leven (ADL)
- Leidt tot een **verlies van autonomie**



Leeftijd = risicofactor!





Wat is jongdementie?

- Dementie met aanvangsleeftijd voor 65 jaar
- 3000 à 11.000 patiënten in België
- 85% van de patiënten zijn ouder dan 50 jaar



Jongdementie

- Oorzaak: \longleftrightarrow
 - 1/3 Alzheimer
 - 2/3 andere (FTLD, DLB, VaD, CJD, ...)
- Dementie op oudere leeftijd:
2/3 Alzheimer
1/3 andere (VaD, DLB, PDD, CJD, ...)
- Groter aandeel erfelijke vormen
 - Verschillen qua presentatie: atypisch begin, snellere progressie
 - Relatief gespaard ziektebesef / ziekte-inzicht
 - Jonge patiënten: maatschappelijke functie, rol binnen het gezin...



Inhoud

- Wat is dementie?
- Wat is (jong)dementie?
- **Welke hersenziekten leiden tot dementie?**
- Diagnosestelling jongdementie
- Behandeling van jongdementie
- Besluit



Neurodegeneratieve dementies: proteïnopathieën...

= aandoeningen ten gevolge van het aggregeren en neerslaan van **eiwitten** in de hersenen:

- Ziekte van Alzheimer: **β -amyloïd proteïne en proteïne tau**
- Frontotemporale dementie: o.m. **proteïne tau**
- Dementie met Lewy bodies: **alfa-synucleïne**
- Ziekte van Creutzfeldt-Jakob: **prion proteïne**

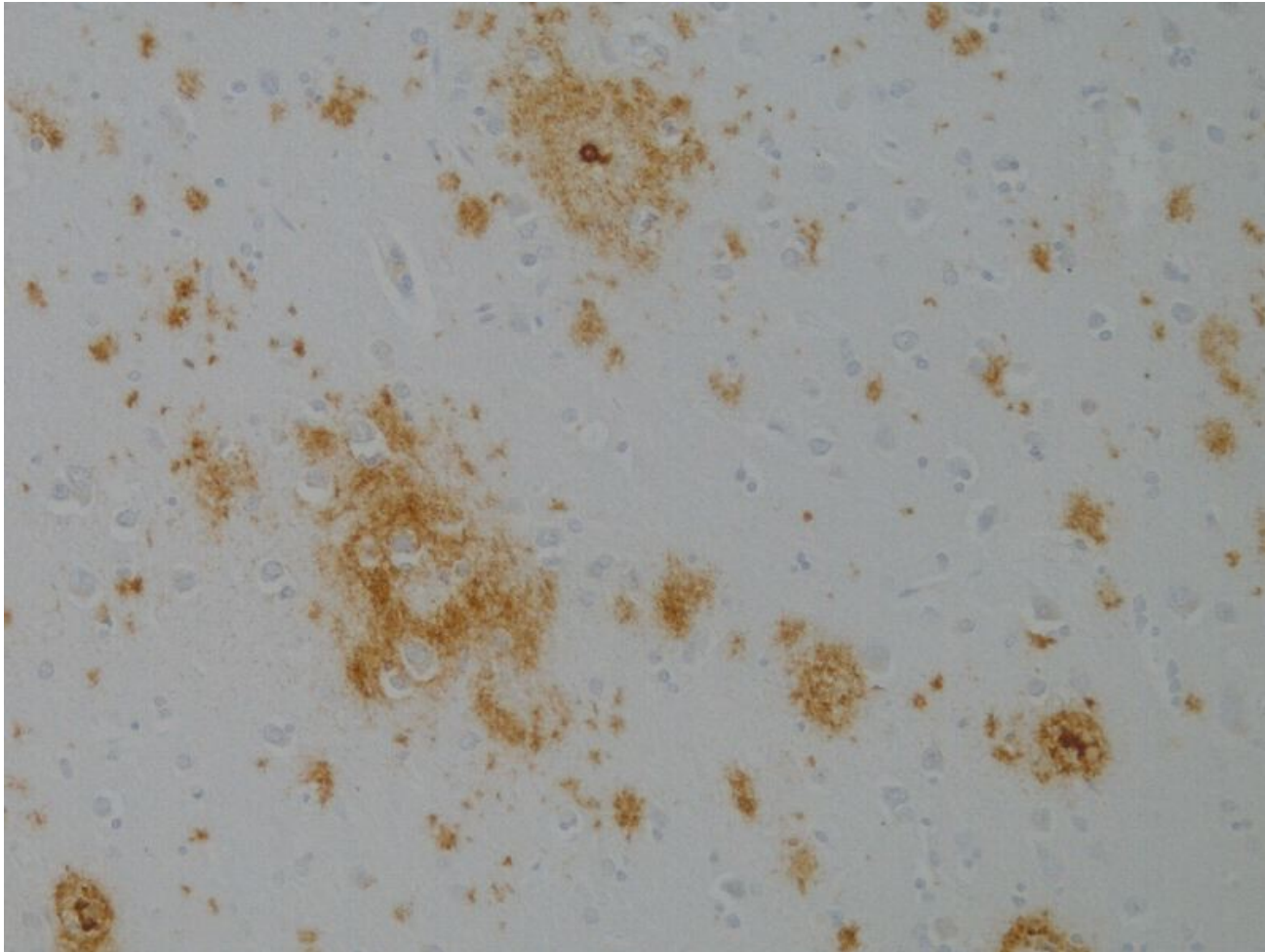


Inhoud

- Wat is dementie?
 - Wat is (jong)dementie?
 - Welke hersenziekten leiden tot dementie?
 - Diagnosestelling
 - Behandeling van dementie
 - Besluit
- Ziekte van Alzheimer
 - Frontotemporale dementie
 - Dementie met Lewy bodies

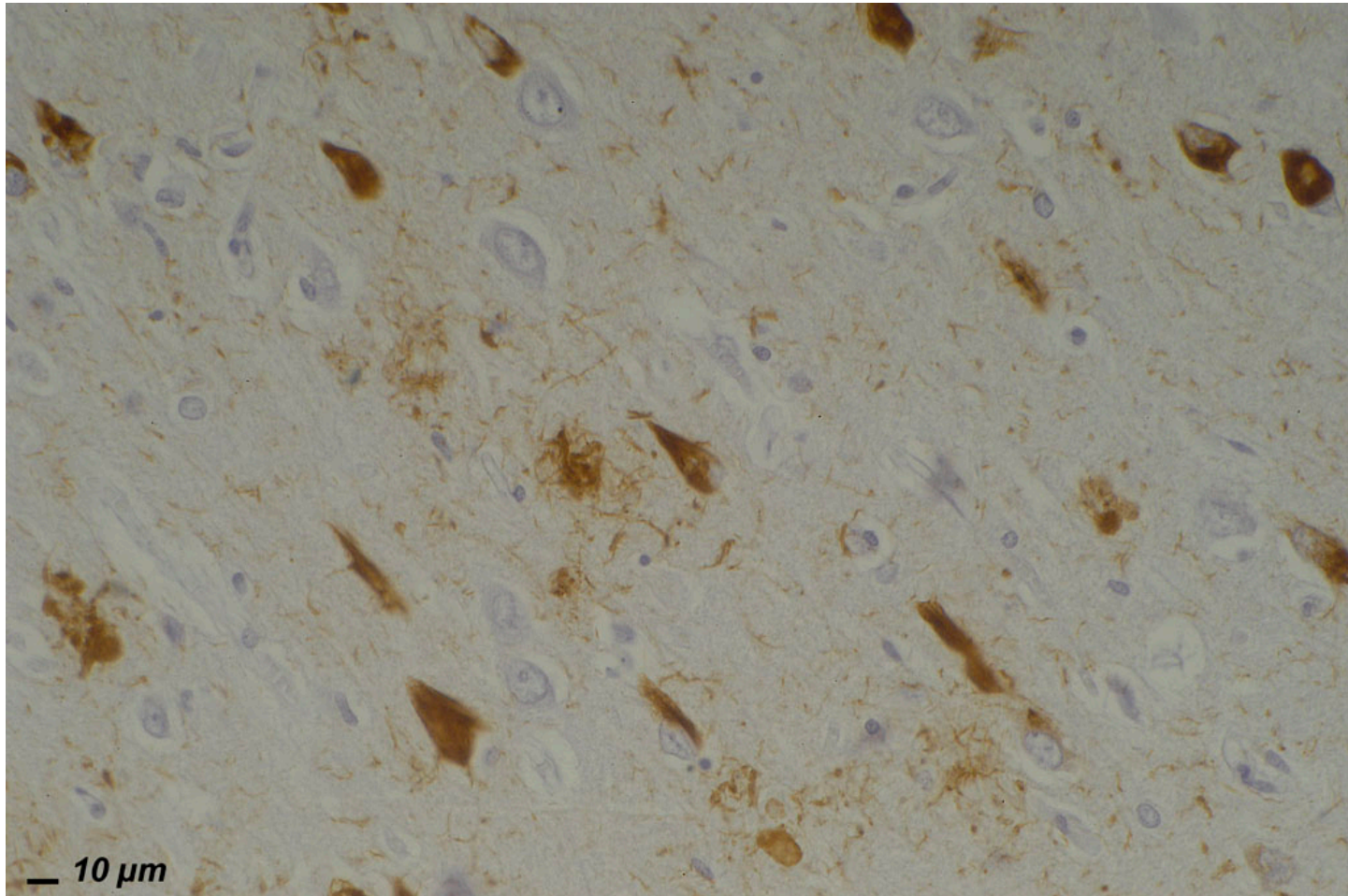


Ziekte van Alzheimer: amyloid plaques



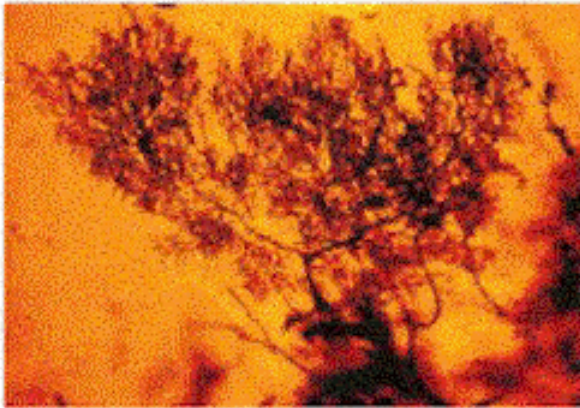


Ziekte van Alzheimer: neurofibrillaire kluwens

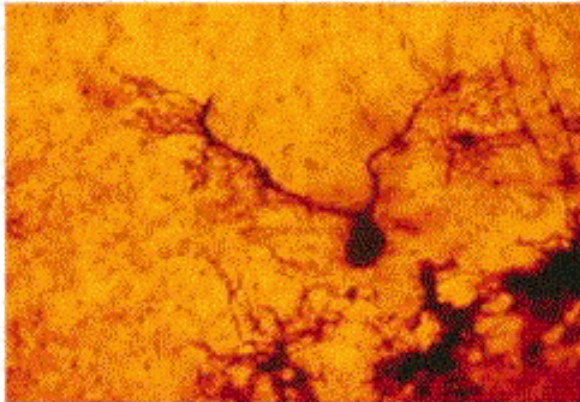




Neuronaal en synaptisch verlies bij de ziekte van Alzheimer



Normaal neuron



Neuron bij de ziekte van
Alzheimer

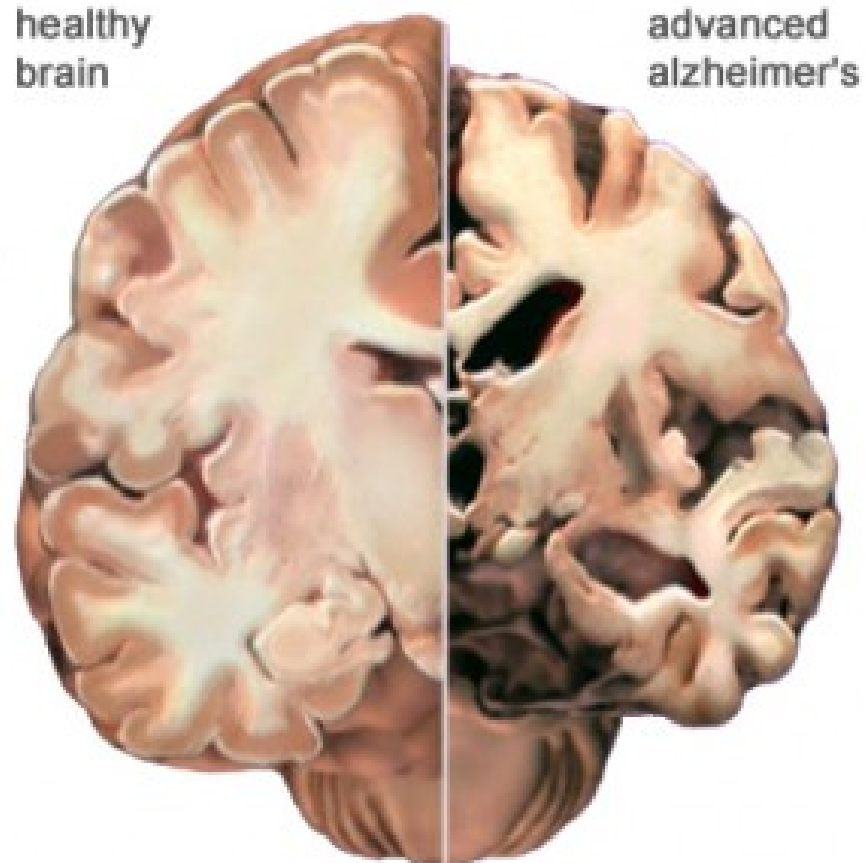


Ziekte van Alzheimer: atrofie



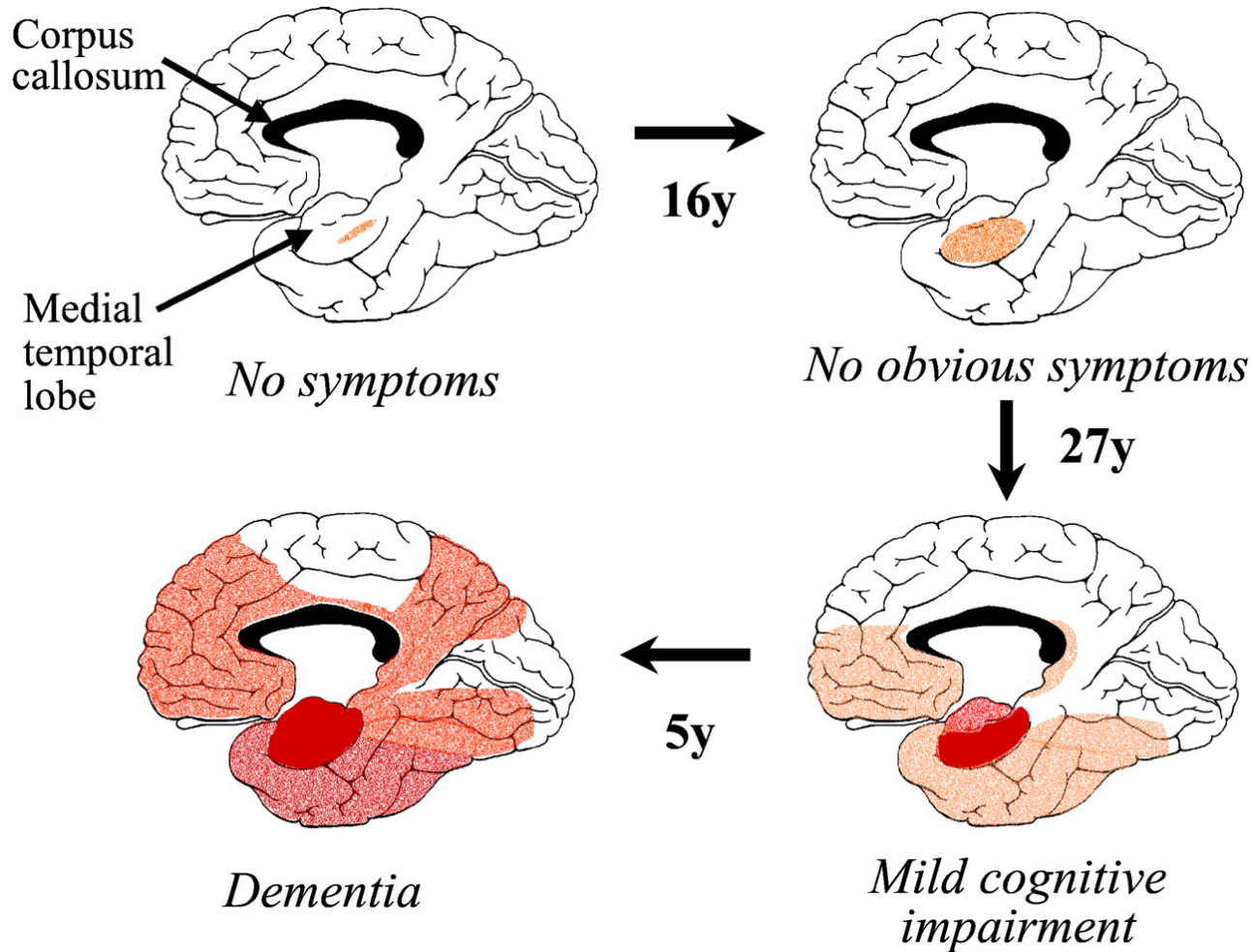


Ziekte van Alzheimer: atrofie



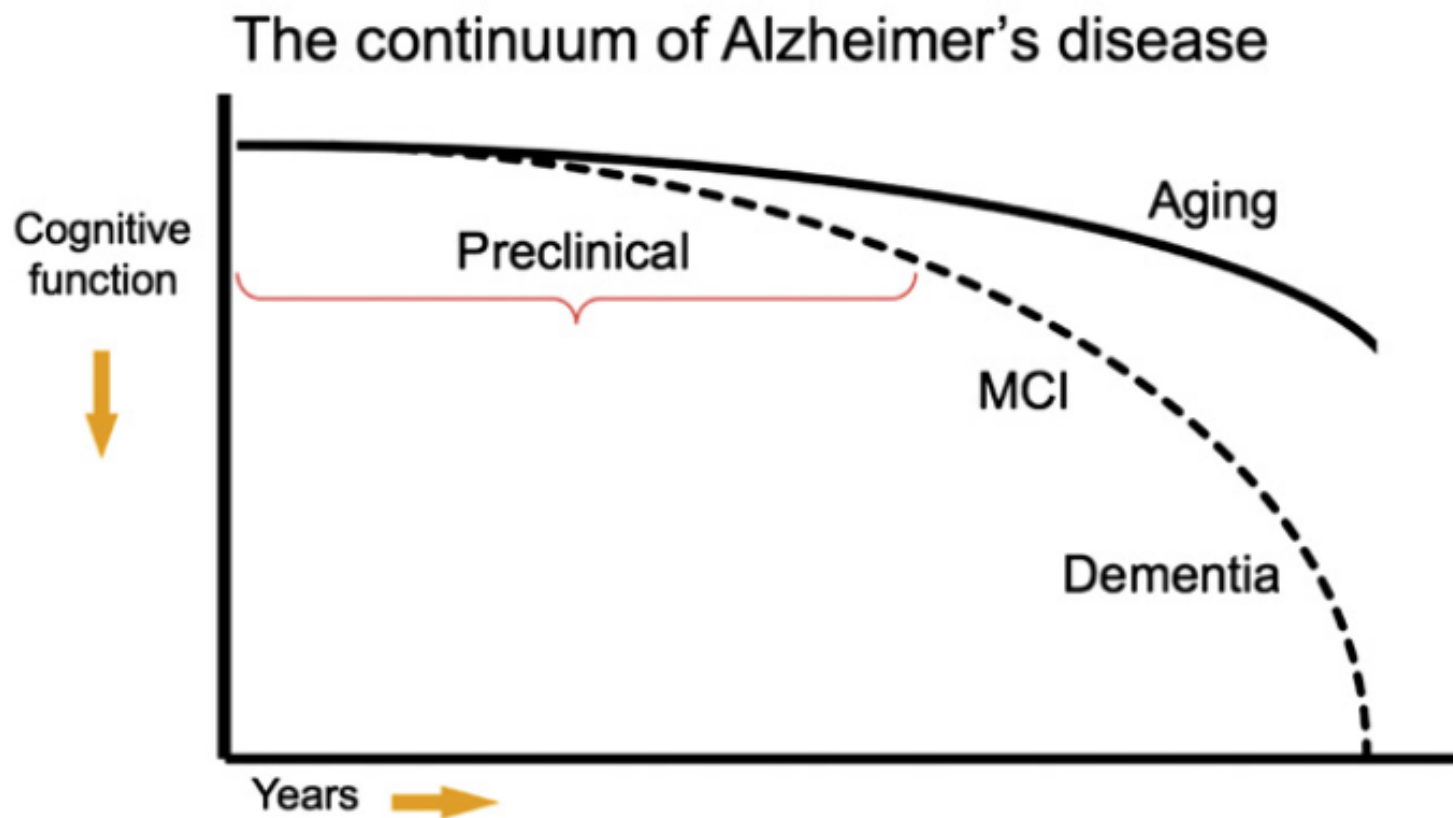


Sequentie van eiwitneerslagen





Het Alzheimercontinuüm



Sperling et al. *Alzheimer's & Dementia* 2011, 7: 280-292



Inhoud

- Wat is dementie?
- Wat is (jong)dementie?
- Welke hersenziekten leiden tot dementie?
- Diagnosestelling
 - Ziekte van Alzheimer
 - Frontotemporale dementie
 - Dementie met Lewy bodies
- Behandeling van dementie
- Besluit

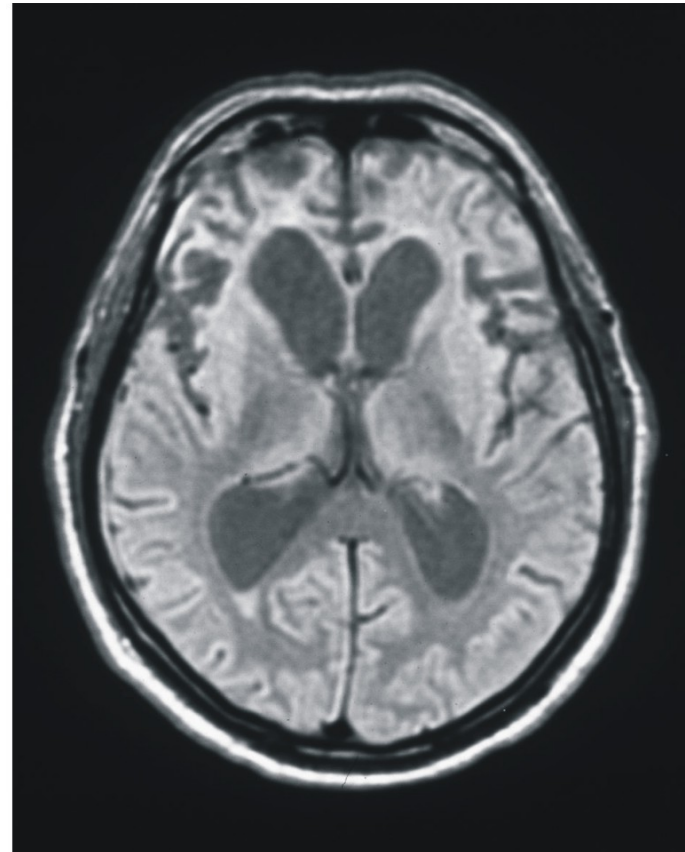
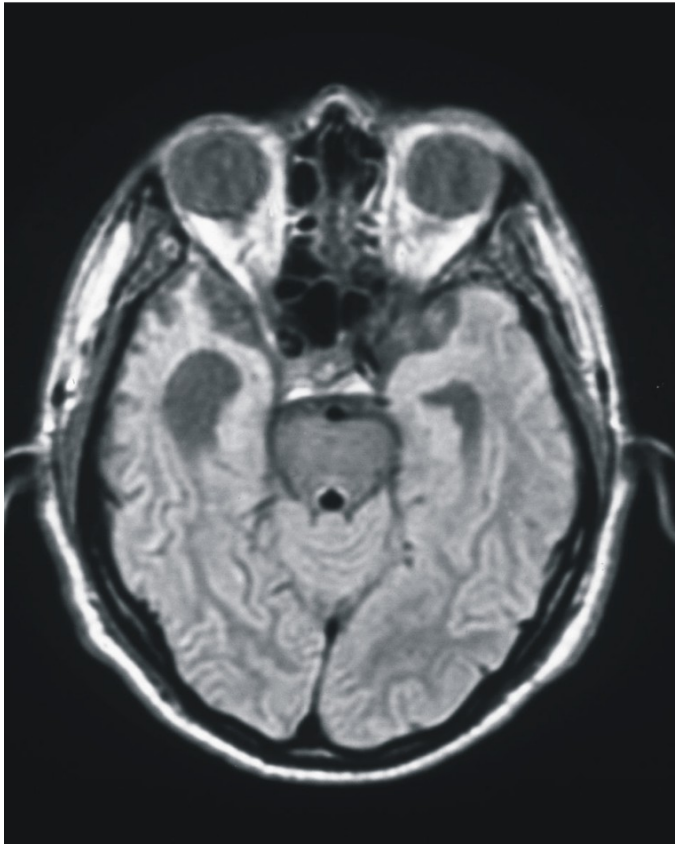


Frontotemporale dementie (FTD)

- Degeneratie van frontale en temporale kwab, soms asymmetrisch
- Begin:
 - Insidieus, progressief
 - Persoonlijkheidsveranderingen en gedragsstoornissen
 - Geheugen / cognitieve functies: (relatief) gespaard
 - Anosognosie



FTD: atrofie

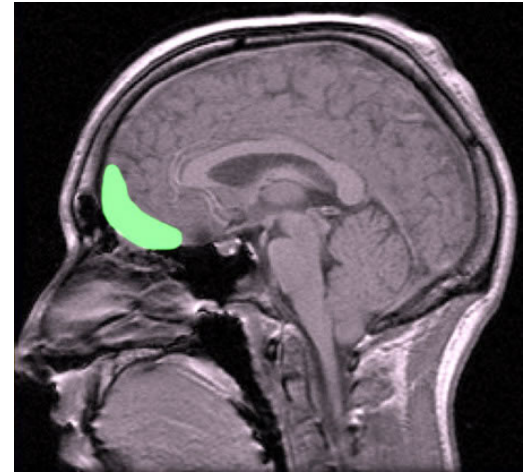




FTD: klinische presentatie

Orbitofrontale cortex :

- Gedragsveranderingen: ontremming
- Decorumverlies
- Stereotiep gedrag, rituelen
- Veranderd eetgedrag met voorkeur voor koolhydraatrijke voeding
- Taal: logorroë
- Sexuele ontremming





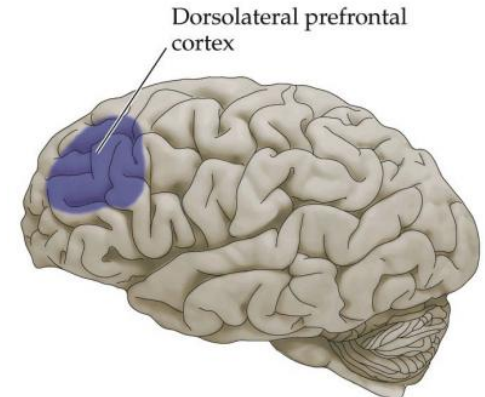
FTD: klinische presentatie

Anterieur deel gyrus cinguli:

- Apathie, emotionele verflakking
- Taal: verminderde spontane spraak

Prefrontale dorsolaterale cortex:

dysexecutief syndroom: tekorten qua planning en organisatie (moeite om ingewikkelde taken uit te voeren)



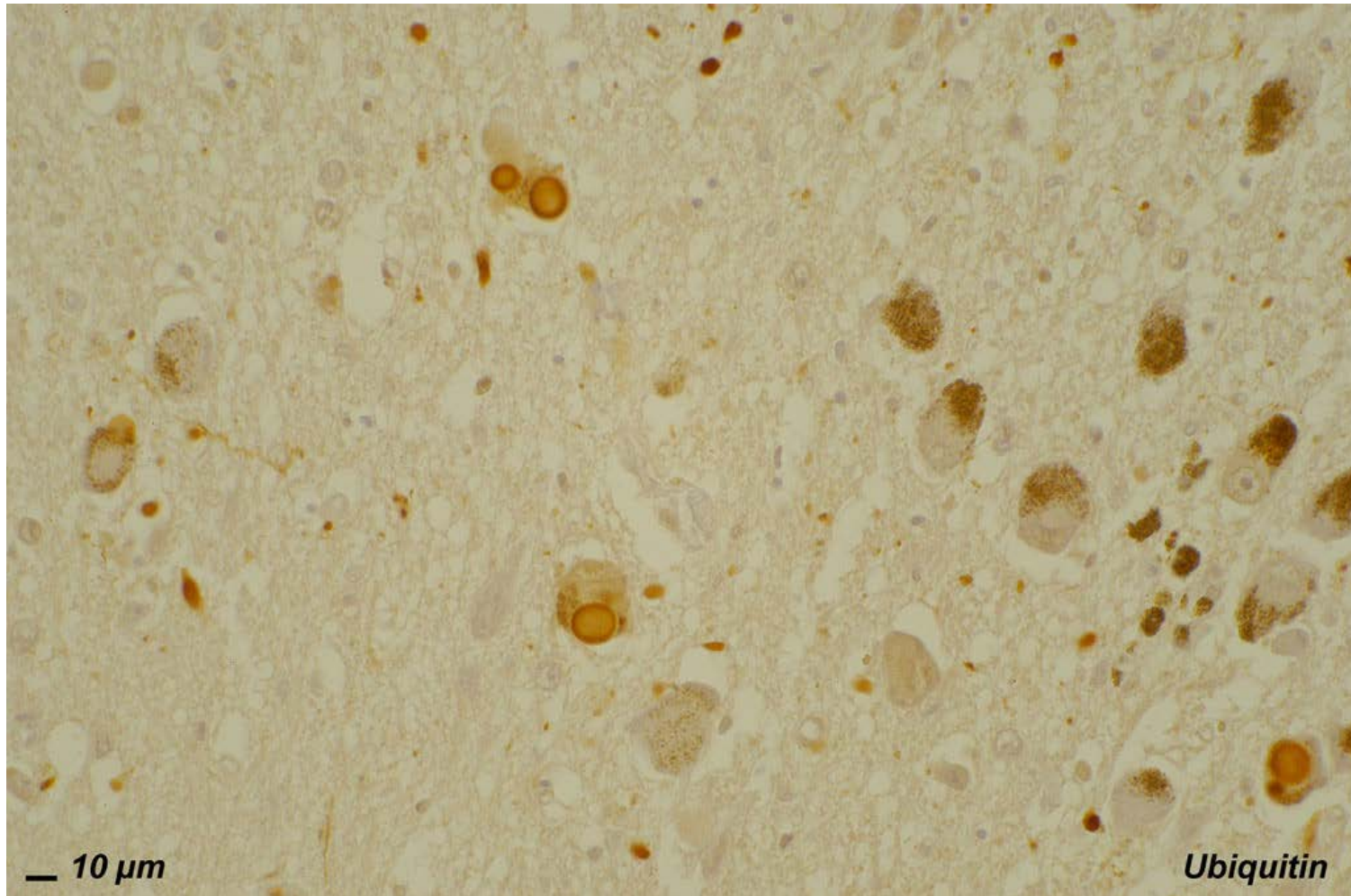


Inhoud

- Wat is dementie?
- Wat is (jong)dementie?
- Welke hersenziekten leiden tot dementie?
- Diagnosestelling
 - Ziekte van Alzheimer
 - Frontotemporale dementie
 - Dementie met Lewy bodies
- Behandeling van dementie
- Besluit



Dementie met Lewy bodies





Dementie met Lewy bodies

Tekens en symptomen:

- Parkinsonisme
- Cognitieve deterioratie → dementie
- Visuele hallucinaties
- Overgevoeligheid nevenwerkingen antipsychotica
- Fluctuaties
- REM sleep behaviour disorder



Inhoud

- Wat is dementie?
- Wat is (jong)dementie?
- Welke hersenziekten leiden tot dementie?
- **Diagnosestelling jongdementie**
- Behandeling van jongdementie
- Besluit



Diagnosestelling van jongdementie

Verloopt vaak moeizaam:

- 'Ongewone' leeftijd om dementie te krijgen
- Atypische presentatie
- Indien ziekte start met gedrags- of karakterveranderingen
- Initieel vaak toegeschreven aan 'stress', overspannen, burn-out, depressie



Voor- en nadelen van diagnostiek

- Opluchting: oorzaak is vastgesteld, symptomen zijn ziekte tekens
- Soms: schuldgevoelens over niet correcte bejegening tijdens het moeizaam verlopende diagnostisch proces
- Counseling kan pas aanvangen nadat een correcte diagnose is gesteld
- Behandeling kan pas starten nadat een correcte diagnose is gesteld
- Mogelijkheid tot deelname aan klinische studies



Voor- en nadelen van diagnostiek

- Diagnose van Alzheimer in predementie-stadium: patiënt is beslissingsbekwaam
- Beslissingen rond:
 - Aanpassen levensstijl ter bevordering levenskwaliteit
 - Beheer geld / goederen
 - Het levenseinde: *advanced care planning*, euthanasie



Voor- en nadelen van diagnostiek

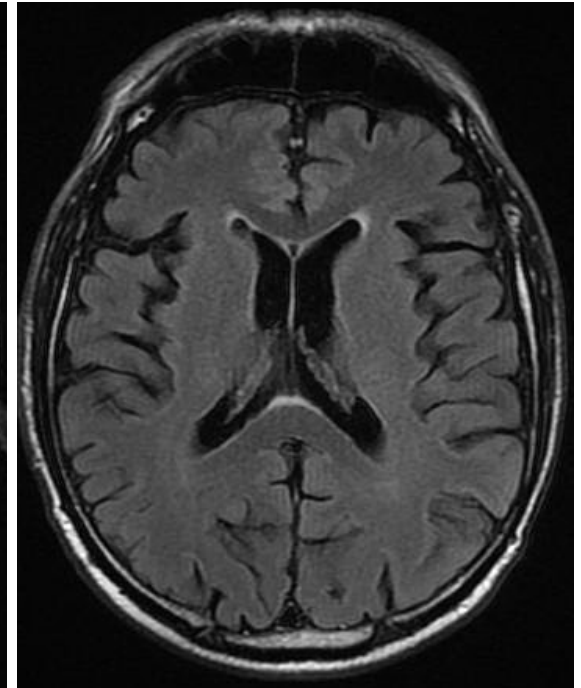
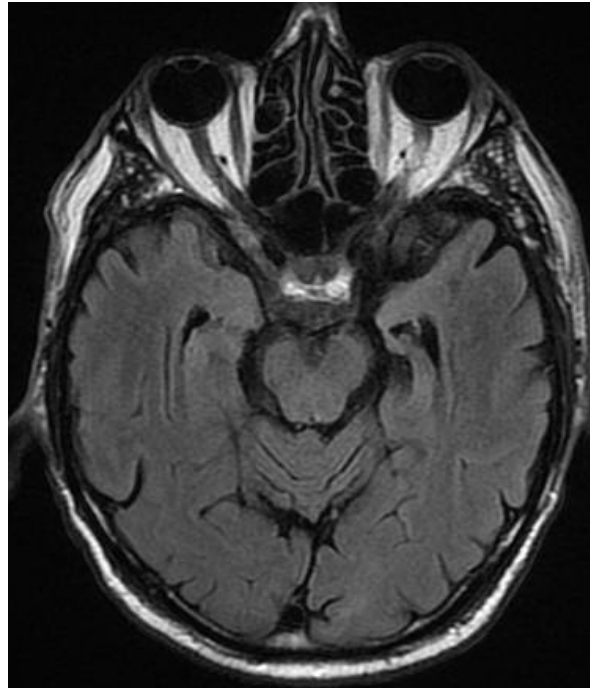
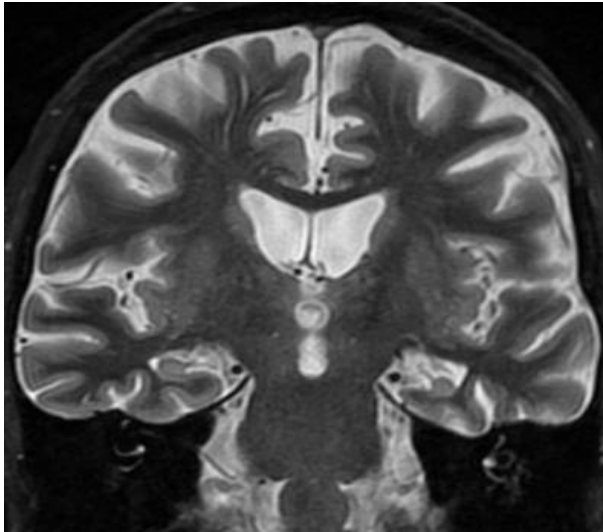
- De ziekte van Alzheimer is vooralsnog een ongeneeslijke ziekte...
- Zelfbeschikkingsrecht patiënt staat centraal!
- Recht op niet weten!
- Psychologische belasting van risico op / diagnose van een ongeneeslijke ziekte.



Diagnosestelling van jongdementie

Basisonderzoeken:

- Bloedonderzoek
- Neuropsychologisch onderzoek
- MRI scan hersenen





Diagnosestelling van jongdementie

Aanvullende onderzoeken:

- Genetisch-diagnostisch onderzoek
- Lumbale punctie (LP): biomarkers in cerebrospinaal vocht
- Glucose (FDG) PET scan (hersenenmetabolisme)
- PET scan met amyloïd tracer



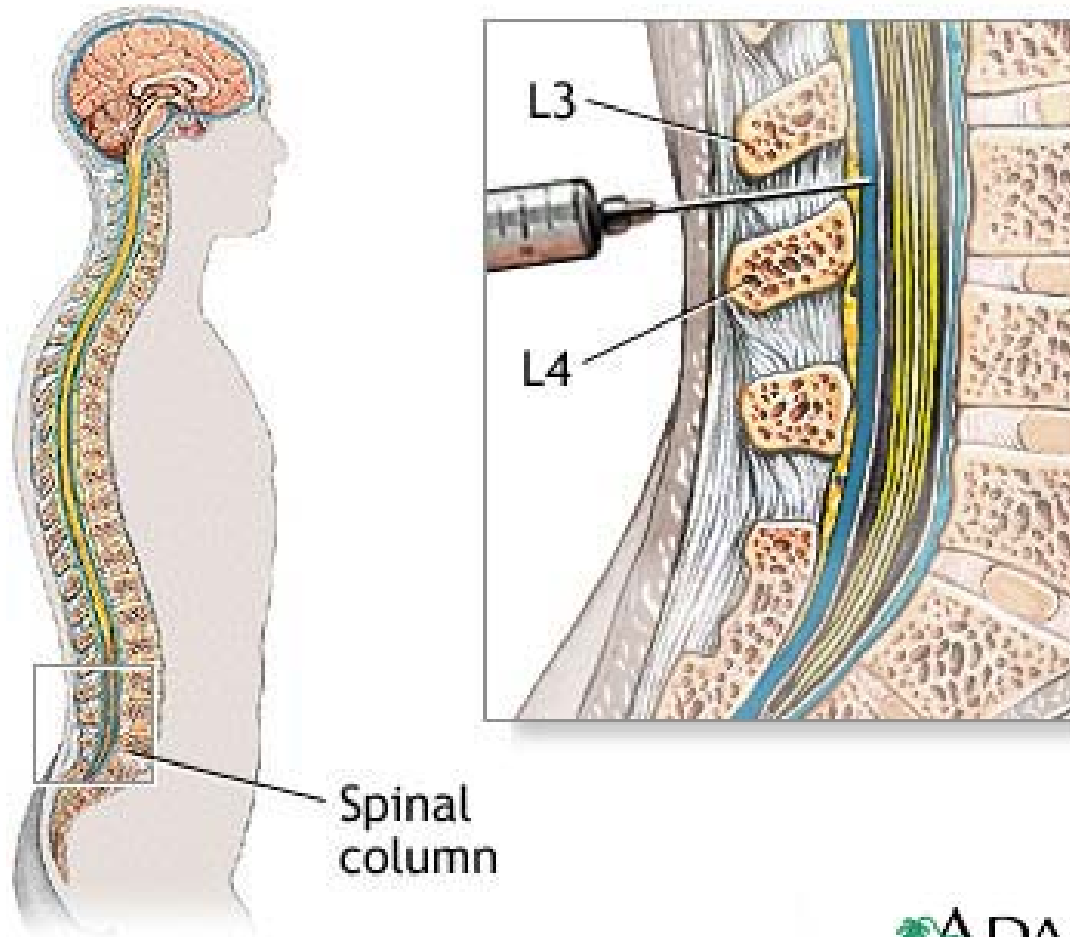
Cerebrospinaal vocht (CSV)

- CSV: in nauw contact met de hersenen
- Hersenmetabolisme wordt weerspiegeld in CSV
- CSV wordt bekomen door lumbale punctie (LP)





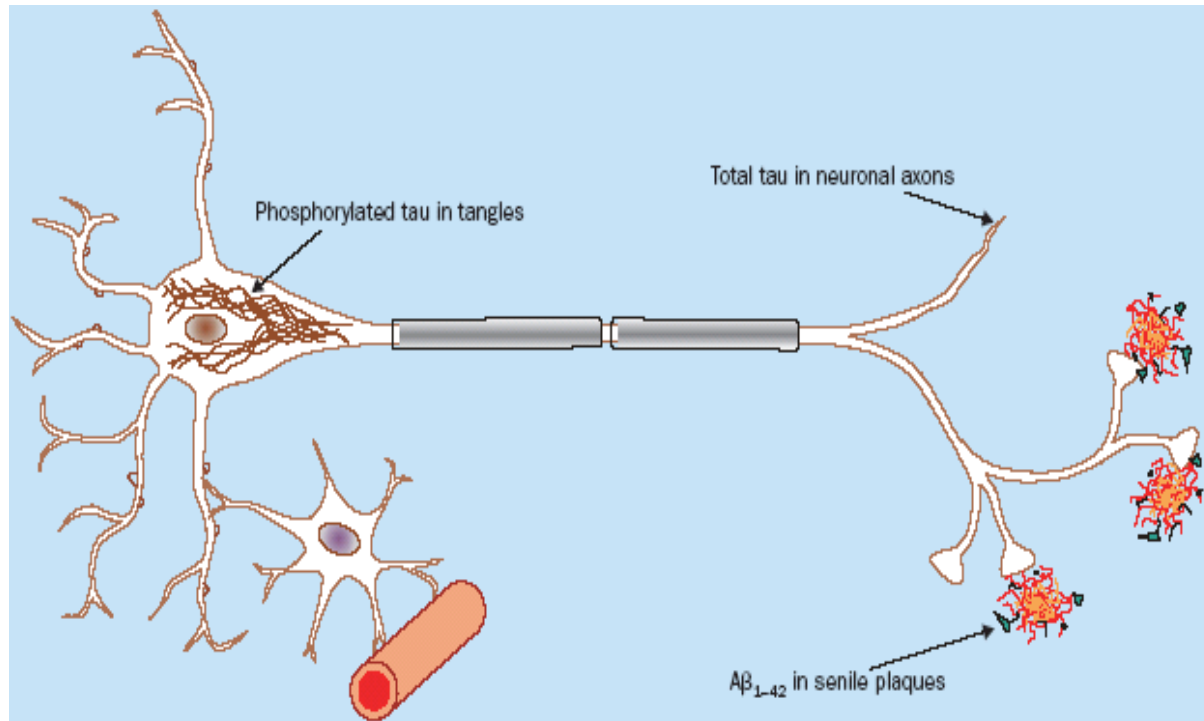
CSV - LP





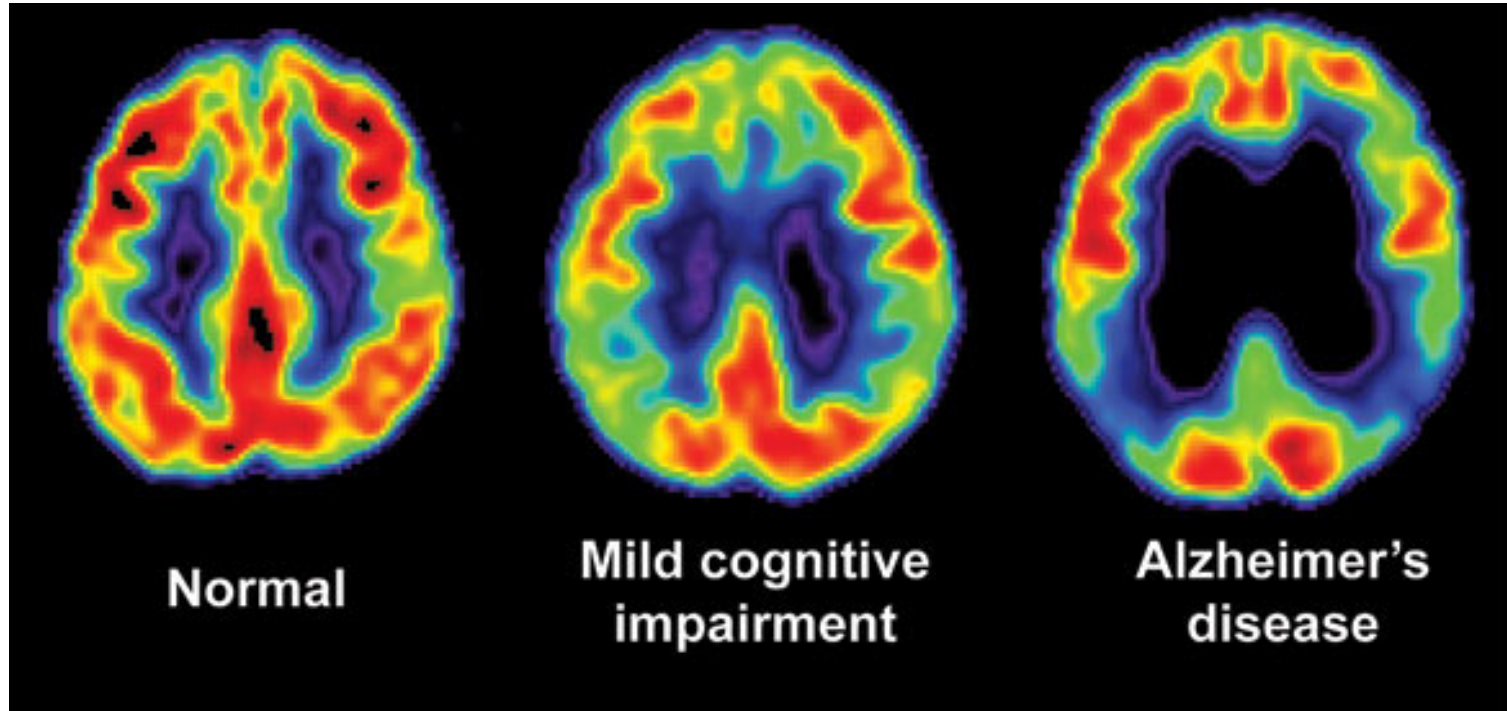
CSV biomarkers

β -amyloid peptide (**A β ₁₋₄₂**), totaal tau-proteïne (**T-tau**),
tau gefosforyleerd op threonine 181 (**P-tau_{181P}**)



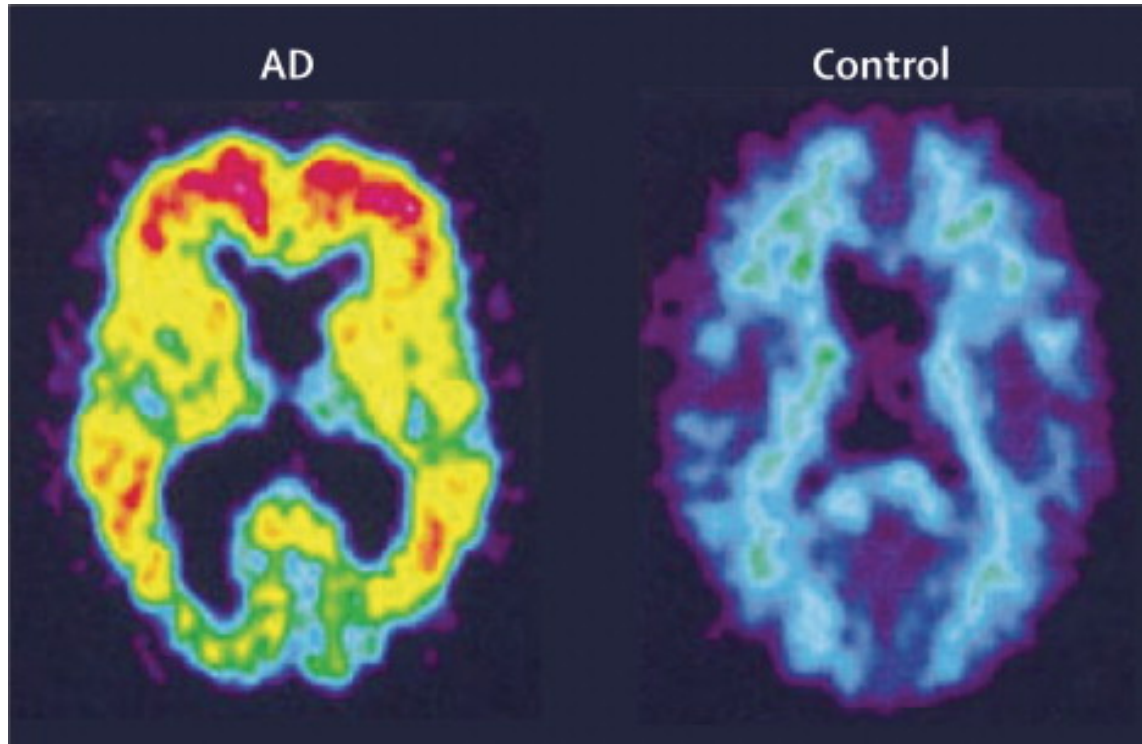


FDG-PET





PET scan met amyloid tracer





Inhoud

- Wat is dementie?
- Wat is (jong)dementie?
- Welke hersenziekten leiden tot dementie?
- Diagnosestelling jongdementie
- **Behandeling van jongdementie**
- Besluit



Behandeling van jongdementie

- Psychosociale begeleiding
 - Educatie
 - Psychologische begeleiding
 - Sociale problematiek
- Cognitieve revalidatie
- Gedragssymptomen
 - Niet-farmacologische aanpak
 - Behandeling met medicatie
- Farmacologische behandeling met anti-Alzheimer middelen
- Levensstijl en voeding



Psychosociale begeleiding

- Educatie: geheugenklinieken, Expertisecentrum Dementie, Vlaamse Alzheimerliga, mutualiteiten, Alzheimercafés & familiegroepen (waarvan sommige specifiek voor jongdementie)
- Psychologische begeleiding: verwerkings- en relatieproblematiek: lokale initiatieven geheugenklinieken, zelfstandige psychotherapeuten
- Sociale problematiek: sociale diensten mutualiteiten, OCMW, ...



Cognitieve revalidatie

- RIZIV erkenning van 12 geheugenklinieken waar men individuele cognitieve revalidatie geeft:
 - Antwerpen: ZNA Hoge Beuken
 - Brussel:
 - UZ Brussel
 - UCL St Luc
 - Limburg: Ziekenhuis Oost-Limburg
 - Oost-Vlaanderen: AZ Sint-Blasius
 - Vlaams-Brabant: UZ Leuven
 - West-Vlaanderen: Geheugenrevalidatiecentrum Noord West-Vlaanderen (Assebroek)
- Lokale initiatieven



Aanpak van gedragsproblemen

- Een stapsgewijze, progressieve aanpak is nodig: verwacht niet te snel resultaten
- Volg interventies op en evalueer het effect
- Eerst niet-farmacologische maatregelen, dan pas farmacologische behandeling
- Medicatie
 - Aanhoudende symptomen
 - Niet-farmacologische interventies helpen onvoldoende
 - Gevaar voor zichzelf of voor omgeving
 - Lijden



Farmacologische behandeling Ziekte van Alzheimer

- Cholinesteraseremmers
- NMDA receptorantagonist

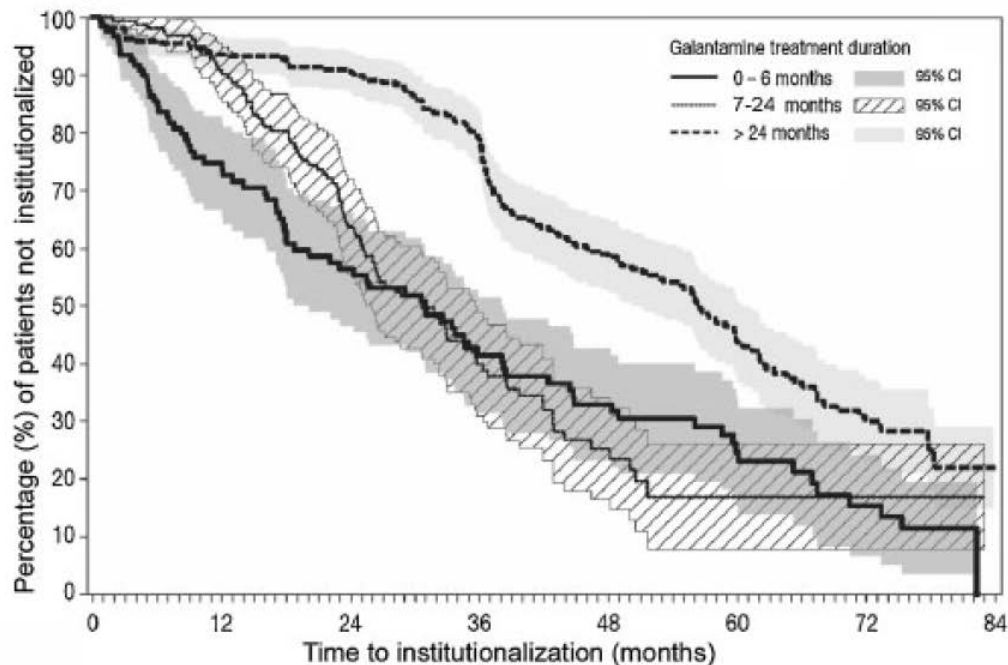


Cholinesteraseremmers

- Significante effecten op cognitie, ADL en gedrag
- Verminderen zorgbelasting voor mantelzorger
- Uitstel van plaatsing in WZC
- Let op voor nausea/braken, anorexie, gewichtsverlies, slaapstoornissen



Cholinesteraseremmers: uitstel van plaatsing



Displayed are the Kaplan-Meier plots for the time to institutionalization in the 3 subgroups according to their exposure to galantamine (0-6 months: n = 127; 7-24 months: n = 155, and >24 months: n = 266) including 95% confidence intervals (CI).

Figure 4. Time to institutionalization by exposure to galantamine.

Feldman et al. Int J Geriatr Psychiatry 2008



NMDA receptorantagonist: memantine

- Significante effecten op cognitie, ADL en gedrag (voornamelijk agitatie en agressie) bij gevorderde dementie
- Let op voor hallucinaties, verwardheid, duizeligheid, vermoeidheid



Cholinesteraseremmers en memantine: uitstel van plaatsing

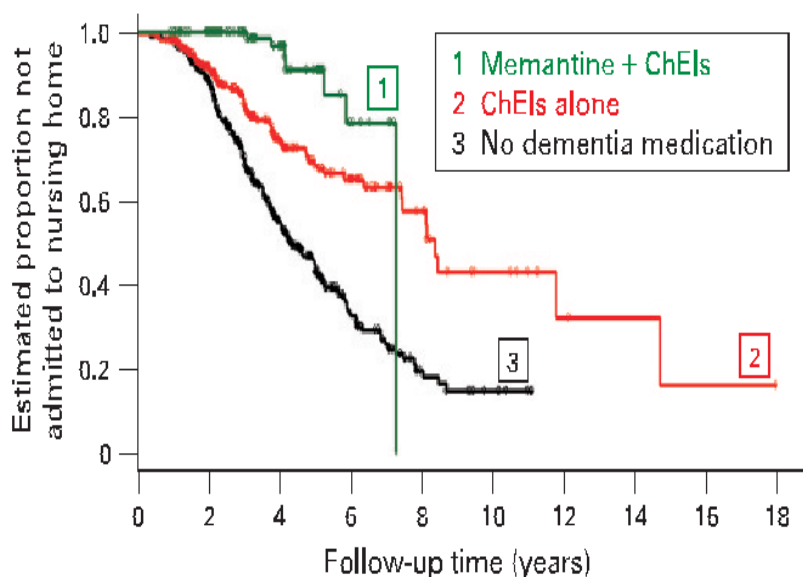


Figure 2 Time to nursing home admission in Cohort 1. ChEIs, cholinesterase inhibitors.

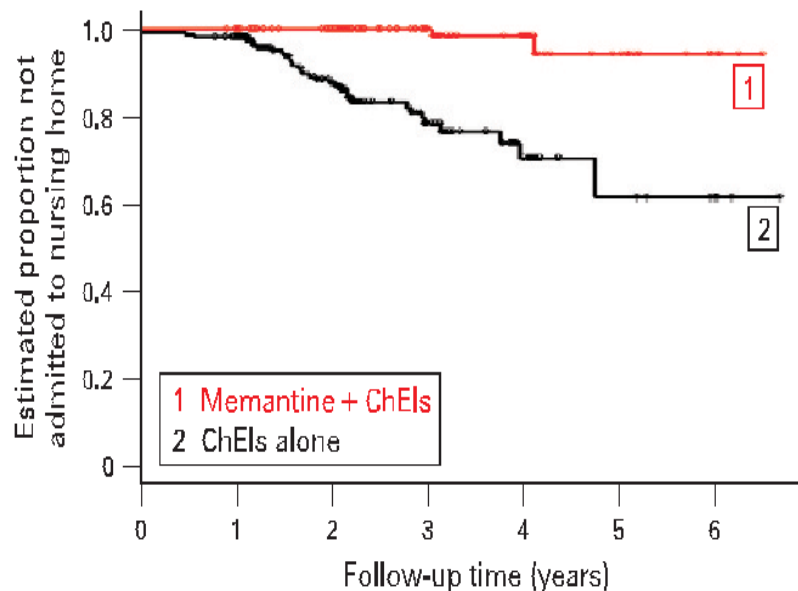


Figure 3 Time to nursing home admission in Cohort 2. ChEIs, cholinesterase inhibitors.

Lopez et al. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2009, 80: 600-607.



Problemen eigen aan jongdementie

- Patiënt is vaak nog professioneel actief: verlies aan (gezins)inkomen
- Partner van patiënt: verschillende rollen: kostwinnaar, ouder (studerende kinderen), partner & mantelzorger (partnerrelatie wordt zorgrelatie)
- Relationele en gezinsproblematiek
- Juridische consequenties: bewindvoering, rijbewijs...
- Te weinig specifieke opvangmogelijkheden voor jongdementie



Inhoud

- Wat is dementie?
- Wat is (jong)dementie?
- Welke hersenziekten leiden tot dementie?
- Diagnosestelling jongdementie
- Behandeling van jongdementie
- **Besluit**



Besluit

- Jongdementie: kleine maar significante en specifieke groep patiënten met eigen noden
- Moeilijk diagnostisch proces
- Groter aandeel andere hersenziekten dan de ziekte van Alzheimer
- Vaker erfelijke factor
- Psychosociale en financiële noden



- De ziekte van Alzheimer is een continuüm en bestaat uit 3 ziektestadia:
 1. Een lange preklinische fase
 2. Milde cognitieve tekorten (MCI)
 3. Dementie
- Biomarkers laten toe een positieve diagnose van ziekte van Alzheimer te stellen, ook in het predementiestadium



Besluit

Nood aan wetenschappelijk onderzoek om de verschillende hersenziekten die tot (jong)dementie leiden, te doorgronden en in de toekomst te voorkomen / te genezen!