Ervaringen van neuropsychologen met de diagnostiek van dementie op jonge leeftijd op 17 Nederlandse geheugenpoliklinieken: Een interviewstudie

M.A.B.J. van de Glind[1,2], F. Strijkert[1], A.D. Wouda[1], J.M. Spikman[1], E. van den Berg[2]

[1] Alzheimer Centrum Groningen, afdelingen Interne Geneeskunde, Neurologie en Neuropsychologie, Universitair Medisch Centrum Groningen. [2] Alzheimercentrum Erasmus MC, afdeling Neurologie, Erasmus MC Universitair Medisch Centrum

Achtergrond

- De diagnostiek van **dementie op jonge leeftijd** is uitdagend, omdat patiënten zich vaak presenteren met niet geheugen-gerelateerde klachten.
- Het herkennen van specifieke indicatoren, of **'rode vlaggen'**, van vormen van dementie op jonge leeftijd bevordert deze diagnostiek.

Doel van de studie

- Het in kaart brengen van specifieke indicatoren en de werkwijze binnen de neuropsychologische diagnostiek van dementie op jonge leeftijd op Nederlandse geheugenpoliklinieken

Afkorting	Type dementie
Amnestische AD	Amnestische variant ziekte van Alzheimer
bvAD	Gedragsvariant / executieve variant ziekte van Alzheimer
PCA	Posterieure corticale atrofie
bvFTD	Gedragsvariant frontotemporale dementie
nfvPPA	Niet vloeiende variant primair progressieve afasie
svPPA	Semantische variant primair progressieve afasie
lvPPA	Logopene variant primair progressieve afasie
rtvFTD / sbvFTD	Rechtstemporale variant / semantic behavioural variant frontotemporale dementie
PSP	Progressieve supranucleaire parese
CBS	Corticobasaal syndroom
MSA	Multipele systeem atrofie
VaD	Vasculaire dementie
DLB	Dementie met Lewy Bodies

Methode

- Semigestructureerde interviews tussen november 2026 en juni 2026
- Neuropsychologen werkzaam (geweest) bij academische (n=7) of algemene ziekenhuizen (n=10)
- 13 vormen van dementie op jonge leeftijd
- 4 domeinen: Dossieronderzoek, anamnese en heteroanamnese, observaties en testonderzoek

Resultaten

Dossieronderzoek

Kans op dementie groter	Kans op dementie kleiner
Interferentie in het dagelijks leven, zoals op werk	Psychiatrische voorgeschiedenis
Gerapporteerde progressieve achteruitgang	Life events, stress en overbelasting
Gedrags- of persoonlijkheidsverandering	Veel klachten van patiënt, die patiënt uitgebreid en gedetailleerd kan vertellen
Verminderd ziekte-inzicht: Klachten ontbreken bij patiënt, maar zijn heteroanamnestisch wel aanwezig	Behoud van dagelijks functioneren; patiënt is bijvoorbeeld nog aan het werk
Focale klachten, zoals taalproblemen, apraxie, agnosie of visuospatiële problemen	Geen progressief beloop; de klachten bestaan al lang, of zijn stabiel over tijd
Psychiatrische problematiek met blanco voorgeschiedenis, waarbij behandeling niet helpt	Aanwezig ziekte-inzicht en daar goed op kunnen reflecteren
Parkinsonisme, hallucinaties, REM-slaapgedragsstoornis of motorische veranderingen	Bekend hersenletsel of stabiele neurologische voorgeschiedenis
Verhoogd risicoprofiel; positieve familieanamnese, cardiovasculaire risicofactoren of neurologische aandoeningen	Alternatieve somatische verklaring, zoals slaapapneu, vermoeidheid, intoxicaties of andere medische oorzaken

Verminderde zelfredzaamheid, met name in complexe vaardigenheden. Daar zie je meestal de eerste problemen ontstaan, op het werk, met elektronisch bankieren of met autorijden.

Anamnese en heteroanamnese

- De meeste neuropsychologen nemen de anamnese en heteroanamnese grotendeels **gezamenlijk** af, met name om de interactie tussen patiënt en proxy te observeren
- De **voornaamste klacht** wordt in eerste instantie uitgevraagd. **Concreet doorvragen** is essentieel. Vervolgens is het dagelijks functioneren belangrijk, met name om interferentie te onderzoeken
- Het **beloop** wordt uitgebreid uitgevraagd
- Hoewel neuropsychologen doorgaans **alle cognitieve domeinen uitvragen**, leggen zij afhankelijk van de vraagstelling andere accenten
- De **heteroanamnese** is van groot belang, onder andere om veranderingen uit te vragen. In het bijzonder wordt sociale cognitie uitgevraagd, zoals inlevingsvermogen

Ik probeer wel aan te sluiten bij wat mensen doen. Stel iemand speelt in een muziekensemble, dan vraag ik: "Hoe gaat het dan als je een nieuw stuk moet aanleren? Gaat dat net zo goed, moet je vaker oefenen, kun je goed meekomen?"

Er is niemand die binnenkomt en zegt: "Er is iets mis met mijn verdeelde aandacht."

Er kwam een keer een patiënte die zei dat haar man bij de bakker een croissantje ging halen. Zij wist toen niet wat hij bedoelde. Dat bleek svPPA te zijn.

Observaties

- Het neuropsychologisch onderzoek start zodra iemand uit de wachtruimte wordt opgehaald, niet wanneer de eerste neuropsychologische test wordt afgenomen.

- Alle geïnterviewde neuropsychologen doen dossieronderzoek. Algemene observaties die regelmatig worden genoemd zijn:
  - Beperkt ziekte-inzicht, waaronder de reden van komst niet weten en bagatelliseren
  - Head-turning sign
  - Discrepanties tussen anamnese en heteroanamnese
  - Geen reactie op emoties of zorgen van partner
  - Ontremming/impulsiviteit en decorumverlies
  - Niet afgestemd zijn op de situatie
  - Verminderde empathie en wederkerigheid
  - Taalproblemen, waaronder woordvindproblemen en hakkelen
  - 'Holle' blik, beperkt oogcontact
  - Beperkt instructiebegrip en moeite met het vasthouden van instructies
  - Persoonlijke verzorging, zoals vieze nagels, geur en kapotte of vieze kleding

Een patiënt pakte mijn potlood af en ging schrijven.

Kunnen ze gestructureerd een verhaal vertellen, of niet? Hoe zijn ze eronder, zijn ze onbekommerd, of bezorgd?

Testonderzoek

- De meeste neuropsychologen gebruiken geen standaard testbatterij, maar voegen naar inzicht en afhankelijk van de vraagstelling tests toe aan een standaardbatterij
- Neuropsychologische tests die meer dan één keer zijn genoemd:

<u>Oriëntatie</u>
- Oriëntatievragen MMSE/RBMT

<u>Geheugen</u>
- 15-woordentest
- Rivermead Behavioural Memory Test (RBMT)
- Rey Complex Figure Test (RCFT)
- Visual Association Test (VAT)
- Doors
- Location Learning Test (LLT)
- Wechsler Memory Scale (WMS) - Figuren

<u>Werkgeheugen</u>
- Cijferreeksen

<u>Aandacht en mentale verwerkingssnelheid</u>
- D2
- Vienna Test System (VTS)
- WAIS - Symbool substitutie
- WAIS - Symbool zoeken

<u>Executieve functies</u>
- Trail Making Test (inclusief D-KEFS)
- Stroop (inclusief D-KEFS)
- Behavioural Assessment of the Dysexecutive Syndrome (BADS) - Dierentuin, sleutelzoek, regelwissel, 6 elementen test
- Brixton Spatial Anticipation Test (BSAT)
- Tower of London (ToL)
- Twenty questions
- Wisconsin Card Sorting Test (WCST)
- Frontal Assessment Battery (FAB)

<u>Taal</u>
- Boston Naming Test (BNT)
- Fluency - Dieren, beroepen, supermarktartikelen, letters Akense Afasie Test (AAT; onderdelen van)
- CAT-NL (situatieplaat, nazeggen)
- Semantische Associatie Test (SAT)
- Cookie theft
- Sydney Language Battery (SYDBAT)
- Token test
- WAIS - Overeenkomsten
- WAIS - Woordenschat
- Screeling
- Mini Linguistic State Examination (MLSE

<u>Visuoperceptie en -constructie</u>
- Rey Complex Figure Test (RCFT)
- Visual Object and Space Perception Battery (VOSP)
- Cortical Vision Screening Test (CORVIST)
- Judgment of Line Orientation (JLO)
- Motor free perceptual test
- Poppelreuter taak
- CAMCOG constructietekeningen
- Kloktekening
- WAIS - Blokpatronen

<u>Praxis</u>
- Van Heugten-test voor apraxie

<u>Sociale cognitie</u>
- Emotion Recognition Task (ERT)
- FEEST - Ekman 60 faces
- Happé Cartoons
- Faux pas
- Hinting task
- Social Norms Questionnaire - Nederlandse versie (SNQ-NL)
- Toronto Alexithymia Scale - 20 items (TAS-20)

<u>Logisch redeneren</u>
- WAIS - Matrix redeneren

<u>Prestatievaliditeit</u>
- Green's Word Memory Test (GWMT)
- Visual Association Test - Extended (VAT-E)
- Test of Memory Malingering (TOMM)
- Amsterdamse Korte Termijn Geheugen test (AKTG)

<u>Schoolse vaardigheden</u>
- Schrijven, lezen, rekenen

Geen one size fits nobody approach meer.

Niet goed afgestemde instrumenten kunnen de diagnostiek vertroebelen.

Conclusie

Willen we verder komen, ook internationaal, in ons vakgebied, dan is enige uniformiteit zeker wel gewenst.

Diagnostiek bij YOD is maatwerk.

- Kennis van specifieke indicatoren van dementie op jonge leeftijd is richtinggevend in de diagnostiek
- Deze indicatoren bevinden zich in meerdere aspecten van het neuropsychologisch onderzoek
- Houd differentiaaldiagnoses breed bij dementie op jonge leeftijd
- Zet breed testonderzoek in met ruimte om te verdiepen in bepaalde cognitieve domeinen
- Deze indicatoren worden, samen met cognitieve testprofielen op basis van de wetenschappelijke literatuur en op basis van geheugenpolidata opgenomen in een klinische toolkit voor de detectie en differentiatie van dementie op jonge leeftijd

Rücksichtslos bij iedereen dezelfde batterij afnemen is bij deze patiëntenpopulatie een heel slecht idee.

Het is een gemiste kans dat we niet standaard sociale cognitie meten. Ja, we weten bijvoorbeeld dat emotieherkenning bij FTD sterk is aangedaan, maar dat komt ook omdat we het daarbij hebben gemeten.

De klinische toolkit moet geen kookboek zijn.

m.a.b.j.van.de.glind@umcg.nl

THIS WORK IS PART OF THE DUTCH CONSORTIUM YOD-INCLUDED

FUNDED BY ZonMw Hersen Stichting

umcg: Alzheimer Centrum Groningen

Erasmus MC Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Alzheimercentrum Erasmus MC