

Frontotemporale dementie (FTD)

Een van de meest opvallende kenmerken van FTD is dat deze ziekte al op relatief jonge leeftijd voorkomt. Het grootste deel van de mensen die de ziekte krijgt, is tussen de 40 en 60 jaar. Op jonge leeftijd is het -op de ziekte van Alzheimer na- de meest voorkomende vorm van dementie. In 25-40% van de gevallen is FTD erfelijk. Deze erfelijke vormen worden veroorzaakt door een afwijkend gen. Hierdoor functioneert het tau-eiwit, dat een rol speelt in het transport van stoffen in de hersencel, niet goed meer en sterft de hersencel uiteindelijk af. Veranderingen in het gedrag vallen meestal als eerste op. Ook taal en spraak kunnen aangetast zijn.

Wat gebeurt er in de hersenen?

De frontaalkwab (voorste hersenen) regelt ons gedrag. We gebruiken dit hersendeel om keuzes te maken, plannen te maken en onze coördinatie te regelen. We toetsen met de frontaalkwab of ons (geplande) gedrag voldoet aan onze normen en waarden. De temporaalkwab speelt ook een rol in ons gedrag maar is vooral belangrijk voor taal en spraak. Bij FTD sterven de hersencellen in de frontaalkwab af.

Symptomen

FTD is een dementie die vaak moeilijk te herkennen is. De vorm komt in verhouding tot andere vormen van dementie veel voor bij mensen onder de 65 jaar. Bij FTD wordt het voorste gedeelte van de hersenen aangetast. Veranderingen in het gedrag, persoonlijkheid, emoties, taalvaardigheid en motoriek zijn allemaal signalen die kunnen wijzen op FTD.

Wat de eerste kenmerken van FTD zijn, is afhankelijk van waar de hersenen beschadigd zijn. Er zijn drie verschillende varianten van FTD; de gedragsvariant, taalvariant en bewegingsvariant. Op deze gebieden zijn als eerste veranderingen merkbaar. Geheugenproblemen volgen vaak pas in een later stadium.

Gedragsvariant

De gedragsvariant van FTD heeft als kenmerken impulsiviteit, dwangmatigheid, ontremd gedrag en ongevoeligheid. Voorbeelden hiervan zijn:

- Grenzeloos gedrag, geen rekening houden met anderen
- Schokkend en veel eten, soms niet meer kunnen stoppen
- Ongepaste opmerkingen of grapjes maken

- Plotseling grote uitgaven doen
- Impulsieve beslissingen nemen
- Geen initiatief tonen en geen interesse hebben in anderen
- Daarnaast krijgen mensen met FTD steeds meer moeite met plannen en organiseren.

Mensen met deze vorm van FTD vertonen opmerkelijke veranderingen in hun gedrag, persoonlijkheid, emoties en het beoordelen van situaties. Iemand met deze variant kan ongepaste of risicovolle dingen doen, zoals iets stelen in een winkel. Ook dwangmatig gedrag komt voor. Bepaalde activiteiten moeten dan bijvoorbeeld altijd in een vaste volgorde en op een vast tijdstip gebeuren. Als dit niet gebeurt, raakt de persoon geïrriteerd. Mensen met deze vorm van FTD kunnen ook ongevoelig overkomen. Of ze zitten juist de hele dag apathisch op de bank en krijgen niks gedaan.

De gedragsvariant is ook bekend als de ziekte van Pick. De naam komt van de ‘pickcellen’, dat zijn hersencellen in de frontale en temporale kwabben, die een afwijkende vorm hebben en ballonvormig en opgezwollen zijn.

Taalvariant

Mensen met deze vorm van FTD hebben problemen in de taalvaardigheid, zoals moeite met spreken, begrijpen, lezen en schrijven. Dit noemt men primair progressieve afasie of semantische dementie. Het begint met problemen met woordbegrip. Iemand met semantische dementie weet steeds minder goed wat bepaalde woorden en dingen betekenen. Na verloop van tijd wordt het taalbegrip steeds minder en kan iemand ook steeds moeilijker betekenis geven aan voorwerpen en situaties. Mensen met deze variant krijgen steeds meer moeite met spreken en met grammatica. Ze formuleren daarom onjuiste zinnen. Hun woordschat wordt kleiner, ze kunnen daardoor vaak niet op de juiste woorden komen. Ook hebben ze moeite met zelf spreken of begrijpen ze anderen niet goed.

Bewegingsvariant

Deze vorm wordt gekenmerkt door veranderingen in iemands motoriek en moeilijkheden met bewegen, zoals trillen, zwakke spieren, moeite met lopen, vaak vallen en problemen met evenwicht en de coördinatie. Mensen krijgen last van stijfheid en een trillende arm. Vaak komen deze motorische klachten aan één kant van het lichaam voor. Sommige mensen ervaren een zogenaamde ‘alien hand’: hierbij is het net alsof de arm uit zichzelf beweegt en dingen vastpakt.

Verloop van de ziekte

Het verloop is onvoorspelbaar. Sommige mensen gaan snel achteruit, terwijl het verloop bij anderen meer geleidelijk gaat.

Echter, bij alle drie de vormen van FTD verlopen de eerste fases over het algemeen geleidelijk. Er zijn stabiele periodes van enkele weken of maanden. Na een paar jaar gaan mensen sneller achteruit. In eerste instantie vallen veranderingen in sociaal gedrag op. Deze verschijnselen worden steeds iets duidelijker. Ze tonen steeds minder initiatief en gedragen zich vaker ongepast. Soms zal iemand medicijnen krijgen om problematisch gedrag enigszins bij te sturen. Ook de dwangmatige trekken worden meer uitgesproken. Het wordt moeilijker om te praten en iemand gaat meer standaardwoorden of -uitdrukkingen gebruiken.

In de late fases van de ziekte verdwijnt het onderscheid tussen de drie vormen langzaam. Mensen met taalproblemen gaan zich anders gedragen, en mensen met gedragsproblemen krijgen steeds meer moeite met spraak. Uiteindelijk krijgen alle mensen met FTD motorische problemen zoals stijfheid, onwillekeurige bewegingen, traagheid en coördinatieproblemen. In het laatste stadium van de ziekte worden mensen met FTD bedlegerig. Ze trekken zich steeds meer in zichzelf terug. Naarmate meer hersendelen beschadigd raken, zullen de verschijnselen steeds meer gaan lijken op die van de ziekte van Alzheimer. De levensverwachting bij FTD is gemiddeld zes tot acht jaar na de diagnose. Veel mensen overlijden aan een longontsteking. Dit komt doordat mensen slikstoornissen krijgen wanneer het motorisch deel van de hersenen wordt aangetast. Op dit moment zijn er geen medicijnen die de ziekte remmen of genezen. Wel worden soms medicijnen voorgeschreven die bepaalde gedragsproblemen behandelen. Het is belangrijk dat bij de begeleiding van patiënten met FTD veel structuur wordt geboden vanuit de omgeving.

Werk en dementie

Collega's hebben vaak in de gaten dat er dingen op het werk niet goed gaan. Als iemand met dementie nog werkt, is het daarom verstandig om de diagnose snel te vertellen op het werk. Dit geeft duidelijkheid. Eventueel kan de partner helpen om het nieuws te vertellen. Het is belangrijk om de wensen en mogelijkheden met de werkgever te bespreken, zoals aangepast werk of vroegpensioen. Meer informatie over werk en dementie vind u op de website van Alzheimer Nederland: [Werk en dementie | dementie.nl](https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/werk-en-dementie)

Voorzieningen voor jonge mensen met dementie

Naarmate de problemen erger worden, ontstaat behoefte aan hulp en ondersteuning. Het kan soms lastig zijn om de juiste voorzieningen te vinden. Mensen met dementie op jonge leeftijd hebben vaak vragen om specifieke zorg en voorzieningen, passend bij hun levensfase. Op de website van Alzheimer Nederland vindt u een overzicht met instellingen die specifieke zorg bieden aan jongere mensen met dementie: <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/op-jonge-leeftijd/voorzieningen-jd>

Meer informatie en verwijzing

Informatie is ontleend aan:

Alzheimer Nederland, <https://www.alzheimer-nederland.nl/> (geraadpleegd april 2024)

Alzheimer Nederland, <https://dementie.nl/> (geraadpleegd april 2024)

Voor hulp en advies

Bezoek <https://dementie.nl/hulp-en-advies>

Alzheimer telefoon 0800-5088 (tussen 9-23 uur)

Lotgenotenforum: <https://forum.alzheimer-nederland.nl/>

Bezoek Alzheimer Café in uw buurt <https://www.alzheimer-nederland.nl/regios>