

Dementie¹

Dementie is een complex van symptomen (syndroom), waaraan verschillende oorzaken ten grondslag kunnen liggen, waarvan verreweg de meeste gelokaliseerd zijn in de hersenen.

Er zijn in het kader van dementie 5 belangrijke uitgangspunten om te onthouden:

1. Dementie is geen gewone veroudering en komt voor vanaf het 30^e levensjaar.
2. Er zijn vele vormen van dementie en elke vorm is verschillend in presentatie, beloop, zorgbehoefte en zorgzwaarte.
3. Dementie betreft veel meer dan alleen het geheugen
4. Dementie heeft een lange, vaak specifieke, aanloop.
5. Er is geen genezing, wel behandeling.

Ad1.

De WHO stelde in 2012² in haar rapport "Dementia, a public health priority": "dementia is not a normal part of aging". Wel is het zo dat het optreden van dementie met de leeftijd geassocieerd is. Hoe ouder, hoe groter de kans: 10% boven het 65^e jaar tot 40% boven de 90. Maar zelfs boven de 90 heeft de meerderheid dus geen dementie en het is mogelijk om zonder dementie ouder dan 100 te worden.³ Door de verbeterde leefomstandigheden en verminderde sterfte aan hart-en vaatziekten en kanker, stijgt de levensverwachting nog steeds en derhalve zullen er de facto meer mensen met dementie zijn in de toekomst. In 2002 becijferde de Gezondheidsraad een aantal van 400.000 in 2050.⁴ Inmiddels is wereldwijd een verdubbeling en in sommige landen een verdriedubbeling van het aantal voorspeld door de WHO.² Dementie komt al voor vanaf het 30^e jaar; hoe jonger het optreedt hoe groter het aandeel van erfelijke factoren. Het is ook duidelijk dat de last voor patiënt, gezin, familie groter is naarmate de beginleeftijd jonger is. Ook de zorgzwaarte is aantoonbaar hoger en de tijd die verstrijkt tussen het moment van de eerste symptomen en het moment van de opname langer.^{5,6}

Ad 2.

De meest voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer, ongeveer twee/derde van alle gevallen, op elke leeftijd. Op jongere leeftijd (<75) betreft het vaak pure vormen en daarboven vaker gemengde vormen bijvoorbeeld met vasculaire dementie. Andere veel voorkomende vormen zijn frontotemporale dementie (FTD), dementie met Lewy lichaampjes (DLB), alcohol gerelateerde dementie, dementie bij de ziekte van Parkinson, dementie bij de ziekte van Huntington e.v.a. Bij al deze vormen, en zelfs binnen een ziekte als Alzheimer dementie, zijn er verschillen in presentatie, beginleeftijd, beloop, prognose, zorgzwaarte voor de mantelzorger. Al in de CBO richtlijn van 2005 werd het belang van een nosologische diagnose (diagnose die zich richt op het opsporen van de ziekteoorzaak) benadrukt.⁷

Ad 3.

Klassiek wordt dementie, in het bijzonder de ziekte van Alzheimer, geassocieerd met een stoornis in het recente, episodische (feitelijk) geheugen. Men vergeet waar de sleutels gelegd zijn, de auto geparkeerd, het gas uit te zetten, afspraken, het vragenuurtje vergeten (...), etc etc. Echter, bij andere vormen van dementie, en ook bij de ziekte van Alzheimer, zijn andere domeinen eerder, of alleen aangedaan. Bij FTD is er primair sprake van moeilijk hanteerbaar gedrag, of juist alleen een spraakstoornis. Bij DLB zijn er primair aandachtsstoornissen, oriëntatiestoornissen en visuele hallucinaties. Bij Alzheimer kan het begin gekenmerkt worden door een taalprobleem (afasie), een visueel probleem (visuele agnosie) of problemen met plannen, overzicht houden en logisch redeneren (executief dysfunctioneren). Bij alle vormen van dementie komen in min of meerdere mate moeilijk te hanteren gedrag aan de orde, en deze zijn voor de mantelzorger doorgaans het zwaarst en uiteindelijk reden om de transitie naar een verpleeghuis te maken. De gedragsveranderingen betreffen vaak depressie- en/of angstklachten, apathie, ontremd gedrag, hyperactiviteit en rusteloosheid, agitatie, wanen en hallucinaties.

De levensverwachting na het stellen van de diagnose is 8-13 jaar en sterk afhankelijk van leeftijd waarop de ziekte ontstaat en het soort dementie. Patiënten met dementie kunnen langer leven als ze langer thuis kunnen blijven. Ruim 70% van de mensen met dementie woont thuis en de gemiddelde verblijfsduur in een verpleeghuis wordt steeds korter (nu 1.5 jaar).

Ad 4.

In alle gevallen van dementie is sprake van een lange aanloop, waarin patiënten vaker naar de huisarts gaan (of gestuurd worden) met specifieke klachten. Vaak worden klachten van jongere patiënten afgedaan als 'burnout' of stress en van oudere patiënten als veroudering. Bij de ziekte van Alzheimer is door onderzoek aangetoond dat de eerste veranderingen in de hersenen al 15 jaar aanwezig zijn voordat de eerste klachten optreden.⁸

Ad 5.

Voor geen van de vormen van dementie is er genezing mogelijk (nog). Wel is er per type dementie een op maat van de persoon gemaakte behandeling nodig, gebaseerd op de ziekte zelf en het steunsysteem van de patiënt. Er is dus geen standaardbehandeling. Voor Alzheimer en DLB zijn middelen geregistreerd (en vergoed), die het symptomencomplex iets kunnen beïnvloeden. Er zijn aanwijzingen dat leefstijl factoren van invloed kunnen zijn bij reeds aanwezige dementie op beloop en klachten en deze dienen per patiënt ook goed te worden geïnventariseerd en eventueel behandeld (hoge bloeddruk, diabetes, roken, alcohol, hartfalen etc). Qua preventie (voorkomen of uitstel van dementie) zijn er tegenstrijdige berichten over leefstijl en beweging, waarover bewijs in de komende jaren vanuit grootschalige studies geleverd zal moeten worden.

Referenties

1. Nationaal Kompas Volksgezondheid en Zorgstandaard Dementie
2. Dementia: a public health priority. ISBN 978 92 4 156445 8 © World Health Organization 2012
3. den Dunnen WF, Brouwer WH, Bijlard E, et al. No disease in the brain of a 115-year-old woman. *Neurobiol Aging* 2008;29(8):1127-1132.
4. Gezondheidsraad. Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002; publicatie nr 2002/04.
5. Bakker, C., de Vugt, M. E., van Vliet, et al. The Use of Formal and Informal Care in Early Onset Dementia: Results From the NeedYD Study. *American journal of geriatric psychiatry* 2013;21(1):37-45.
6. Bakker, C., de Vugt, M. E., van Vliet, D., et al. Predictors of the Time to Institutionalization in Young- Versus Late-Onset Dementia: Results From the Needs in Young Onset Dementia (NeedYD) Study. *Journal of the american medical directors association* 2013;14(4):248-53.
7. Richtlijn Diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementia ISBN 90-8523-093-4. © 2005 Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie
8. Rowe CC, Ellis KA, Rimajova M, et al. Amyloid imaging results from the Australian Imaging, Biomarkers and Lifestyle (AIBL) study of aging. *Neurobiol Aging* 2010;31:1275-83.