

I. Enkele feiten over dementie

INLEIDING

Dementie is lange tijd beschouwd als een min of meer gewoon teken van veroudering, zoals grijze haren en bijziendheid. Met het verstrijken der jaren konden mensen nu eenmaal ‘kinds’ of ‘seniel’ worden. Hoewel het begrip ‘dementie’ al lange tijd bestaat – het zou voor het eerst in de Oxford English Dictionary zijn vermeld in 1644 – kwam dementie als ziekte pas in de belangstelling in 1907. Toen publiceerde Alois Alzheimer een artikel over een 51-jarige vrouw met stoornissen in het kenvermogen, wanen en hallucinaties, en met psychosociale incompetentie. Bij sectie bleek er duidelijk sprake van beschadiging van het hersenweefsel. Intensieve aandacht ontstond pas begin jaren zeventig, toen uit onderzoek van hersenen van dementen bleek dat de ziekte van Alzheimer verantwoordelijk was voor het merendeel van alle patiënten met ouderdomsdementie. Voordien was de ziekte van Alzheimer een rariteit, omdat alleen bij patiënten jonger dan 65 jaar die diagnose werd gesteld. Inmiddels zijn behalve Alzheimer ook andere vormen van dementie bekend.

Onder invloed van demografische veranderingen is de medische aandacht voor dementie verder toegenomen. Nederland is aan het vergrijzen en het aantal ouderen dat een beroep doet op de zorgsector neemt sterk toe. Het vakgebied van de geriatrie maakt een sterke ontwikkeling door. Ook andere beroepsbeoefenaren zijn zich nadrukkelijk bezig gaan houden met de zorg voor dementerende ouderen; onder meer verpleegkundigen, zieken- en bejaardenverzorgenden, psychologen en geestelijk verzorgers.

In dit eerste hoofdstuk schetsen we enkele feitelijke gegevens over dementie en over de zorg aan dementerenden.

EPIDEMIOLOGISCHE GEGEVENS

De epidemiologie verschaft ons inzicht in de omvang van dementie. Hiervoor worden in het algemeen drie maten gehanteerd:

- a. *Incidentiecijfers*: het aantal nieuwe gevallen van dementie per tijdseenheid, bijvoorbeeld per jaar, eventueel nader gespecificeerd per leeftijdscategorie.
- b. *Prevalentiecijfers*: het aantal personen (eventueel per leeftijdscategorie) in de bevolking met dementie.
- c. *Kostenramingen*: de kosten die (zullen) worden gemaakt om aan dementerende personen (eventueel per leeftijdscategorie) adequate hulp te bieden, uitgedrukt in guldens per persoon per dag.

Veroudering van de Nederlandse bevolking in het algemeen
Bij geboorte is de huidige levensverwachting van de gemiddelde Nederlandse man 80 jaar, van de gemiddelde Nederlandse vrouw 83 jaar. De statistieken laten daarnaast zien dat er momenteel sprake is van een vergrijzing van de bevolking. In 1980 was 11,5 % van de bevolking 65 jaar of ouder, in 1990 was dit 12,8 %, in 2000 zal dit naar verwachting 13,5 % zijn en in 2040 zal waarschijnlijk 1 op de 4 Nederlanders 65 jaar of ouder zijn. Bovendien neemt het aantal hoogbejaarden, van 80 jaar en ouder, toe. In 1980 vormden zij 18,2 % van de 65-plussers, in 2050 zal hun aantal waarschijnlijk gegroeid zijn tot 30,7 %.^{3, 4}

Incidentie van dementie

Volgens een voorzichtige schatting op basis van internationale vergelijking van ziektecijfers krijgt jaarlijks 1,4 % van de personen van 65 jaar en ouder de diagnose 'dementie' te horen. Uitgaande van de omvang en samenstelling

van de Nederlandse bevolking in 1990 van 14.891.000 personen, betekende dit alleen al voor dat jaar ongeveer 27.000 nieuwe gevallen. Gezien de voorspellingen over de toename van de Nederlandse bevolking zou er in 2010 reeds sprake zijn van 35.000 nieuwe gevallen per jaar.⁵

Dat deze gegevens niet geheel betrouwbaar, laten ons de cijfers zien van een van de belangrijkste meetpunten die voor Nederland representatief worden geacht, de huisartspraktijken in de regio Nijmegen. Daar kwam men in 1990 tot een jaarincidentie van circa 8 per 1000 mannen (6.400) en circa 10 per 1000 vrouwen (12.300), totaal dus 18.700.⁶ Verschillen tussen deze en eerder genoemde cijfers berusten gedeeltelijk op verschillen in gehanteerde diagnostische criteria. Zo wordt met name lichte dementie soms over het hoofd gezien of niet geregistreerd wanneer patiënten zich (eventueel met hulp) goed kunnen handhaven en/of pas in een laat stadium een arts raadplegen. Ook de onbekendheid met iemands normale gedrag speelt hierbij een rol. Vooral bij jongere ouderen kunnen klachten worden toegeschreven aan andere oorzaken: overspannenheid, relatieproblemen, e.d.⁷

Zowel voor mannen als vrouwen geldt dat de kans om dement te worden sterk toeneemt vanaf het vijfenzeventigste levensjaar. Wie 65 jaar wordt heeft 22 % kans om voor het bereiken van het negentigste levensjaar enige vorm van dementie te krijgen.⁸ Het gaat hierbij overigens om zowel de matige als ernstige vormen van dementie.

Prevalentie van dementie

Ongeveer 6,9 % van de Nederlandse bevolking van 65 jaar en ouder lijdt aan een matige of ernstige vorm van dementie. Dat wil zeggen dat deze groep voor wat betreft de basale zorg voor zichzelf in mindere of meerdere mate van anderen afhankelijk is. Als de cijfers voor verschillende jaartallen onder elkaar worden gezet dan ontstaat de volgende tabel 9:

<i>jaar</i>	<i>mannen</i>	<i>vrouwen</i>	<i>totaal</i>
1985	33.900	59.800	93.700
1990	37.000	68.800	105.800
2000	42.900	83.200	126.100
2010	50.000	94.200	144.200

Het aandeel van mannen in het totaal aantal personen met de diagnose dementie is zowel absoluut als relatief voor alle jaartallen kleiner dan het aandeel van vrouwen. Bovenstaande cijfers zijn echter licht vertekend, omdat het aantal mannen van 65 jaar en ouder in de Nederlandse bevolking (veel) kleiner is dan het aantal vrouwen. Gemiddeld krijgt 6,4 % van de mannen een matige of ernstige vorm van dementie, daarentegen 7,3 % van de vrouwen.¹⁰

De verdeling van de aantallen mannen en vrouwen per leeftijdscategorie laat zien dat onder de leeftijd van 75 jaar mannen relatief vaker aan dementie lijden dan vrouwen. Een verklaring voor dit verschijnsel is, dat dementie ten gevolge van vaatlijden, dat vooral onder mannen voorkomt in de leeftijd onder 75 jaar, vaker optreedt dan de Alzheimer-dementie, die vooral vrouwen treft.¹¹

In vergelijking met deze cijfers komt dementie onder de leeftijd van 65 jaar betrekkelijk weinig voor. Zij is dan zeldzaam en familiair gebonden en wordt de preseniele of familiale ziekte van Alzheimer genoemd, terwijl de vorm op oudere leeftijd vaak aangeduid wordt met Seniele Dementie Type Alzheimer.¹²

Kostenraming

Voor personen van 80 jaar en ouder vormen de kosten die de zorgvoorzieningen voor dementen met zich meebrengen de op één na grootste kostenpost in de gezondheidszorg (na zorg voor verstandelijk gehandicapten). In 1994 bedroegen de kosten voor verstandelijk gehandicapten 4789 miljoen gulden en voor dementerenden 3309 miljoen. De Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997

raamt in 2015 de kosten op respectievelijk 5041 miljoen en 4657 miljoen. Wat betreft dementie betekent dit een toename in procenten in deze periode van 40,1%.¹³

DEMENTIE IN MEDISCH PERSPECTIEF

Het medisch perspectief op dementie omvat een breed terrein van onderzoek en medische hulpverlening. Het onderzoek richt zich onder meer op verschijningsvormen van dementie, verklaringsmodellen voor het ontstaan ervan, uitbreiding en verbetering van preventieve, diagnostische, prognostische en therapeutische hulpverleningsmogelijkheden. De medische hulpverlening speelt zich af in een multidisciplinaire context waarin artsen nauw samenwerken met psycho-sociaal deskundigen, verpleegkundigen en ziekenverzorgenden, geestelijk verzorgers en andere hulpverleners.

Ziektebeeld

Dementie of het dementiesyndroom is niet een eenduidige ziekte, maar meer een paraplubegrip voor verschillende vormen van dementie.¹⁴ De kenmerken ervan worden beschreven op geleide van de meest recente, vierde uitgave van de zogenaamde Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders van de American Psychiatric Association, kortweg DSM-IV. De DSM-IV geeft criteria weer om de diagnose dementie te kunnen stellen. Zij luiden als volgt:

- a. Stoornissen in het korte en lange termijn geheugen. Het vermogen om nieuwe informatie te leren of zich eerder geleerde informatie te herinneren is afgenomen.
- b. Tenminste één van de volgende cognitieve stoornissen moet bestaan: afasie (stoornis in taalgebruik en taalbegrip), apraxie (stoornis in handelingsvaardigheid), agnosie (stoornis in herkenning van zintuiglijke prikkels) of een stoornis in de uitvoerende functies. Dit laatste wil zeggen:

een stoornis in het maken van plannen, in het organiseren, in het maken van logische gevolgtrekkingen, in het doelgericht handelen en in het abstraheren.

c. Elk van deze vastgestelde cognitieve stoornissen moet een aanwijsbare beperking opleveren voor het sociale en beroepsmatige functioneren.

d. De stoornissen doen zich niet uitsluitend voor tijdens een zogenaamde delirante toestand, d.i. een toestand van tijdelijke verwardheid.

Dementie kan een uiting zijn van een gegeneraliseerde stoornis van de hersenschors (d.i. de cortex) dan wel van een disfunctioneren van structuren die ónder de hersenschors zijn gelegen. De gegeneraliseerde vorm wordt vaak *corticale* dementie genoemd, de àndere vorm *subcorticale* dementie. Het belang in klinisch opzicht van dit onderscheid is gelegen in bepaalde interventiemogelijkheden, waardoor het progressieve verloop van de dementie kan worden afgebogen of zelfs onderbroken.

Zoals gezegd kent dementie meerdere verschijningsvormen. Deze onderscheidingen helpen richting te geven aan het verdere onderzoek, vereenvoudigen de diagnostiek en helpen bij de keuze voor bepaalde therapeutische interventies. Wij volstaan met ze te vermelden, zonder op de specifieke kenmerken van elk in te gaan. De voornaamste vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer. Daarnaast kent men de Lewy Body Dementie, de frontaalkwabdementie en de vasculaire dementie. Elke vorm heeft enkele specifiek eigen karakteristieken, die ook gerichte therapeutische interventies mogelijk maken. De meeste vormen van dementie verlopen echter progressief en zijn – nog – niet therapeutisch behandelbaar. Deze niet-cureerbare vormen zullen ook in het vervolg van deze publicatie centraal staan.

Ziekteverloop

Zoals gezegd, nemen aard en ernst van de klachten in de loop van de tijd toe. Het dementiesyndroom heeft een

chronisch en (meestal) progressief karakter. Verlies van geheugen, met name voor recente gebeurtenissen, en inprentingsstoornissen kunnen de eerste aanwijzingen zijn voor een beginnende dementie. Men is pas zeker van de diagnose als de aanvankelijke symptomen worden bevestigd door ernstigere verschijnselen die bij het beeld van dementie passen en als andere ziektebeelden zijn uitgesloten. De diagnose is steeds gebaseerd op lichamelijk en laboratorium onderzoek, psychologisch en sociaal onderzoek.¹⁵

De klassieke verschijningsvorm van de ziekte van Alzheimer is: zij begint sluipend, waarna reeds in een vroeg stadium woordvindingsstoornissen optreden. Na deze beginfase verdwijnt het ziekte-inzicht en worden de voor Alzheimer typerende karaktertrekken versterkt. De ziekte wordt treffend beschreven door J. Bernlef in zijn roman *Hersenschimmen*. Deze roman is geheel opgebouwd vanuit de belevingswereld van de patiënt. In dit verband kan worden opgemerkt dat juist over deze belevingswereld zeer weinig bekend is en dat de kennis ervan berust op zeer voorlopige interpretaties. Het is dan ook een gelukkige ontwikkeling te noemen dat de laatste jaren de aandacht voor deze belevingswereld duidelijk toeneemt. In paragraaf 1.4. komen we hierop terug.

De levensverwachting van dementerende personen wordt door de ziekte beïnvloed en wordt in het bijzonder bij vasculaire dementie sterk bekort.¹⁶ Vaak overlijden deze patiënten niet aan dementie, maar aan een bijkomende hart- of vaatziekte of een infectie.

De werkelijke duur van de dementie is onzeker, vanwege onduidelijkheid over het tijdstip waarop de dementie intreedt en vanwege de onvergelykbaarheid van geregistreerde gegevens. In een Nederlands onderzoek komt men voor de meeste vormen van dementie uit op een duur van 5 tot 9 jaar, met een gemiddelde van 7,2 jaar.¹⁷

Bij alle vormen van dementie tezamen duurt het gemiddeld ongeveer vijf jaar voordat iemand continue zorg

nodig heeft; hij/zij overlijdt gemiddeld ongeveer drie jaar na dit tijdstip. Er is dus sprake van een langdurige en intensieve zorgbehoefte. In de meeste gevallen vindt de verzorging thuis, door de familie, plaats. De familie wordt in twintig procent van de gevallen bijgestaan door gezinszorg en/of thuiszorg. Alleen de ernstigste patiënten komen uiteindelijk in een verpleeghuis terecht.¹⁸

DEMENTIE IN EEN BELEVINGSGERICHT PERSPECTIEF

Het medische beeld van dementie wordt overwegend bepaald door het verlies van mentale functies. Voor de hulpverlening levert dit als complicatie op dat zij heel moeilijk kan worden afgestemd op wat iemand wil of ervaart. Hieraan wordt geprobeerd tegemoet te komen door verschillende psychosociale modellen te hanteren. Deze zijn erop gericht beter te begrijpen wat de dementerende beleeft, wat het dementeringsproces in zijn verschillende fasen voor haar of hem betekent en hoe daarmee vanuit de omgeving het beste kan worden omgegaan.¹⁹

Dementie als relationeel en sociaal probleem

Belevingsgerichte modellen verdisconteren in hun benadering, dat dementie niet een tot het betrokken individu beperkt ziekteproces is, maar ook indringend het leven van partner, kinderen en naasten beïnvloedt en in een aantal gevallen ontwricht. Anders gezegd, dementie is niet louter een individuele problematiek, maar ook een relationele en sociale. Vaak komen man, vrouw of kinderen van de dementerenden – gewild of ongewild – in de rol van mantelzorger terecht: een taak die dikwijls vol goede moed en vanuit een diep gevoelde betrokkenheid op de dementerende wordt opgenomen, maar die soms ook een te grote opgave kan worden. Aan de ene kant immers is er de fysieke belasting van de dagelijkse lichamelijke zorg. Aan de

andere kant de psychische druk: verdriet om het verlies van de persoon die hun man, vrouw, vader of moeder eens was; schuldgevoelens omdat je wel eens te kort schiet, je geduld verliest of de zorg moet overdragen aan een verpleeghuis; schaamte voor de omgeving vanwege het gedrag van de demente partner of ouder; ervaring van onbegrip bij anderen voor de belasting die deze zorg met zich mee brengt; sociaal isolement.²⁰ De problemen van mantelzorgers en de relaties waarvan de demente deel uitmaakt vormen een integraal onderdeel van belevingsgerichte professionele zorg.

De belevingswereld van de dementerende

Dementie is een proces van achteruitgang. Zeker in de beginfase realiseren de betrokkenen zich dat zij hun greep op de werkelijkheid en op zichzelf aan het verliezen zijn. Maar na verloop van tijd neemt dit besef af. Naar wat de demente dan beleeft kunnen we slechts gissen.

Wij schetsen twee psychosociale modellen die kunnen helpen om tot een beter verstaan te komen van de beleving van de dementerende en om de benadering van hem of haar daarop af te stemmen.

Engelen en Peeters beschrijven drie accenten:²¹

Het bedreigde ik: betrokkenen ervaren dat zij de greep op zichzelf, hun eigen leven en omgeving beginnen te verliezen. Daardoor worden zij onzeker en voelen zij zich onveilig. Het eigen ik wordt bedreigd. De reactie hierop is ontkenning en façadegedrag om de heelheid van het leven te bewaren.

Het verdwaalde ik: het contact met de eigen levensgeschiedenis is verloren. Dementerenden raken verdwaald in hun verleden, hun huidige omgeving en hun eigen lichaam. Confabuleren is een manier om de gaten in de levensloop te dichten.

Het verzonken ik: dementerenden raken het contact met zichzelf, hun eigen leven en lichaam en hun omgeving

kwijt. Het besef van eenheid is verloren en het gedrag is er niet meer op gericht om de eenheid te herstellen. Vooral het gericht zijn op de bevrediging van elementaire behoeften blijft over.

Hoveling onderscheidt vier fasen in de beleving:²²

Bedreigd bestaan: dit is de beginfase, gekenmerkt door het veranderen en verdwijnen van cognitieve functies. Dementerenden kunnen op allerlei manieren reageren op de bedreiging van hun bestaan: ontkennen, een façade ophouden, confabuleren, achterdocht, opstandigheid, zelfverwijten, wanhoop, depressie, angst, et cetera. Op dergelijke manieren proberen zij de greep op hun leven te versterken. Structuur vanuit de omgeving kan hierbij een grote hulp zijn.

Emotionele fase: in de mate dat de cognitieve functies afvlakken gaat het onderscheid tussen vroeger en nu, tussen zichzelf en de ander verloren. Dementerenden reageren niet meer met hun verstand, maar emotioneel, terwijl het tegelijk optredende verlies aan communicatieve vaardigheden hen belemmert om hun emoties duidelijk en doelgericht te verwoorden. De omgeving moet hen daarbij helpen, maar het kost vaak moeite te begrijpen wat zij bedoelen.

Psychomotore fase: als woorden en begrippen gaan ontbreken om uiting te geven aan wat er in iemand omgaat, kunnen zij hun gevoelens gaan omzetten in bewegingen en geluiden. Vaak zijn het steeds dezelfde, terugkerende bewegingen en geluiden. Van de omgeving vraagt dit veel geduld en warme aandacht om te begrijpen wat er in iemand om gaat en om de dementerende gerust te kunnen stellen.

Zintuiglijk bestaan: aan het eind blijft alleen de zintuiglijke waarneming over. Bewegingen zijn er nauwelijks meer. De dementerende ligt meestal op bed. Goede lichamelijke verzorging is belangrijk. Voorop staan rust, aandacht en aangenaam stimuleren van de zintuigen.

Zulke op de beleving gerichte modellen kunnen zorgverleners helpen dementerenden en hun naasten beter te begrijpen en aansluiting te vinden bij wat dementerenden voelen en ervaren. Deze op hun beurt krijgen dan gemakkelijker een gevoel van geaccepteerd-zijn en van veiligheid. Er ontstaat een sfeer van vertrouwen, een uiterst belangrijke zaak in een situatie waarin je bestaan je ontglipt. Dementerenden kunnen dan ook weer openstaan voor de omgeving. Dit biedt mogelijkheden hen te troosten bij verdriet, hen te helpen boosheid te uiten of hen gerust te stellen.

ZORGMODELLEN

In de loop van de tijd zijn binnen het professionele zorgdomein vele zorgmodellen ontwikkeld. Deze veelheid weerspiegelt aan de ene kant het gegeven dat zorg aan dementerenden nog volop in ontwikkeling is, aan de andere kant ook het gegeven dat er niet één dementerende, en dus ook niet één zorgmodel bestaat. Steeds wordt individueel gekeken naar wat de meest aangewezen weg is. Modellen, zoals de hiervoor geschetste belevingsgerichte modellen, fungeren daarbij als hulpmiddel voor een individuele benadering. In de praktijk van de zorg genieten twee modellen grote bekendheid. Het tweede sluit nadrukkelijk aan bij belevingsgerichte zorg.

Reality Orientation Therapy van J.C. Folsom.²³

Dit model is gericht op de verbetering van het cognitieve functioneren van de dementerende door hem te helpen zich zo adequaat mogelijk te oriënteren op de werkelijkheid om hem heen. Na de opkomst van de Validation Therapy raakte zij wat op de achtergrond. Modernere benaderingen benadrukken dat je informatie nooit mag opdringen en dat juist meer aandacht moet worden geschonken aan de erkenning van onderliggende gevoelens. De meest bekende daarvan is de:

Validation Therapy van Naomi Feil.²⁴

De ‘validation’-benadering neemt door haar inhoud en functie in de zorg een geheel eigen plaats in. Zij omvat vaardigheden in communicatie, zowel verbaal als nonverbaal, en sluit aan bij het actuele stadium van dementie. Deze benadering gaat ervan uit dat alle gedrag betekenis heeft en dat hulpverleners meer zouden moeten aansluiten bij de emotionele inhoud van de communicatie dan bij haar verwijzingen naar de feitelijke werkelijkheid. Ervaringen van (vroeger én huidig) lichamelijk en emotioneel verlies alsmede herinneringen doen alle dienst als aangrijpingspunten voor de begeleiding.

Inmiddels heeft ook Feil zelf erkend dat wanneer iemand in de beginfase van dementie op zoek is naar houvast, dat ook geboden moet worden door middel van een adequate oriëntatie op de realiteit.

De ‘validation’-methode wordt aan mantelzorgers geleerd, omdat zij de eerste systematische en gefaseerde benadering onder de communicatiemethoden is die enig uitzicht op gunstige resultaten biedt.²⁵

AFRONDING

In dit hoofdstuk schetsten we een aantal feitelijke gegevens over dementie: epidemiologisch, medisch en psychosociaal. Voor de praktijk van maatschappelijk georganiseerde of nog te organiseren zorg aan dementerenden en voor de hulpverlening vormen zij een onmisbare basis. Onder meer zijn zij nodig om gericht zorg te bieden, om verder wetenschappelijk onderzoek te doen en om beleid te onderbouwen. Tegelijk echter is duidelijk dat dé dementerende niet bestaat: juist de belevingsgerichte zorg neemt dit ook als uitgangspunt. Zij focust de aandacht op het concrete individu dat dement wordt en op zijn of haar omgeving: partner, kinderen, familie. Dementie als theoretisch begrip, als concept, geconstrueerd en voortdurend

bijgesteld op grond van wetenschappelijke bevindingen, bestaat immers niet los van degene die erdoor getroffen wordt. Elke dementerende is zelf een uniek individu, verbonden met zijn eigen levensgeschiedenis en ingebed in zijn eigen relationele en sociale omgeving.

Naast epidemiologische, medische en psychosociale gegevens zijn er vragen van heel andere aard. Zij hebben betrekking op de beeldvorming van dementie. Beeldvorming heeft te maken met waardering en interpretatie. Tot op zekere hoogte is dat een individuele aangelegenheid: hoe ik als persoon dementie waardeer, hoe ik aankijk tegen iemand die dement is, is sterk afhankelijk van subjectieve waarden, normen en levensvisies, en van de aard en diepte van de relatie die ik heb met de betrokkene. Maar in onze subjectieve waarderingen worden we tegelijk beïnvloed door onze omgeving, door de wijze waarop in onze samenleving en cultuur aangekeken wordt tegen dementie en door onze eigen levensbeschouwing. Hiermee raken we aan een kernpunt van deze publikatie: dementie is een casus waaraan verhelderd kan worden welk mensbeeld of mensbeelden aanwezig zijn in onze cultuur en op welke wijze deze beelden onze morele vragen en antwoorden beïnvloeden. De wijsgerige, ethische en gelovige dimensies van dementie zijn met andere woorden sterk sociaal bepaald en reiken daarom verder dan dementie op zichzelf.