

# Factsheet: dementie

Dementie is een evolutieve aandoening die momenteel ongeneeslijk is. De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende en meest gekende variant. Dementie wordt gekenmerkt door een gestage achteruitgang van de cognitieve functies van de patiënt en van zijn autonomie in het dagelijkse leven. Door de frequentiegraad onder de ouderen en de ernst van de aandoening, staat de gezondheidszorg voor een echt dilemma. De ziekte gaat ook gepaard met gedragingen die vaak als 'verstoring' worden bestempeld. Deze gedragingen zijn niet alleen verontrustend voor de naasten, maar ook voor het verzorgend personeel omdat ze moeilijk te begrijpen en te interpreteren zijn. Geleidelijk aan dient de familie van de patiënt afstand te doen van de 'persoon van vroeger' en moet ze zich trachten in te leven in de 'persoon van nu'. Een opgave die niet altijd gemakkelijk of mogelijk is.

## Welke behandeling kan patiënten en hun naasten helpen?

Momenteel is er geen genezing mogelijk van de ziekte en heeft een behandeling met medicijnen slechts een beperkte werking. Daarom is het belangrijk dat er aangepaste zorgstrategieën ontwikkeld worden die niet gebaseerd zijn op medicijnen. De steun aan zorgverstrekkers via programma's van psycho-educatie en de inrichting van een aangepaste, ergonomische en aangename omgeving lijken veelbelovende pistes.

## Wat is dementie?

Volgens de algemeen aanvaarde definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie<sup>1</sup> is dementie *"een progressieve achteruitgang van het geheugen en het denkvermogen die voldoende uitgesproken is om de activiteiten van het dagelijkse leven te hinderen, en die zich sinds minstens zes maanden manifesteert en gepaard gaat met een stoornis in ten minste één van de volgende domeinen: taalvaardigheid, rekenvaardigheid, beoordeling, wijziging van de abstracte gedachte, dagelijks handelen, denkvermogen of verandering van de persoonlijkheid"*.

De term dementie wordt overkoepelend gebruikt voor verschillende aandoeningen die de volgende gemeenschappelijke kenmerken hebben:

- een evolutie over meerdere jaren - men spreekt van neurodegeneratieve pathologieën (progressieve degeneratie van de hersenen);
- een ongeneeslijkheid - althans in het kader van de huidige medische en wetenschappelijke mogelijkheden (met uitzondering van enkele zogenoemde geneeslijke dementies);
- verlies van autonomie, als gevolg van een almaar ernstigere opeenstapeling van cognitieve stoornissen en stoornissen van het centrale zenuwstelsel. Dit autonomieverlies kan zelfs leiden tot het verlies van de capaciteit om te stappen of te slikken;
- het optreden - tijdens de ziekte - van psychologische en/of gedragsgebonden stoornissen zoals "onverklaarbare stemmingswisselingen, angst, (...), argwaan, herhaaldelijk geschreeuw, eetstoornissen, dwalingen..."<sup>2</sup>.

Samengevat wijzen SCHUERCH et coll. op de ernst van een dergelijke diagnose: *"Als men de patronen van het natuurlijke verloop van de dementie volgt, is het zo dat ze helaas allen slecht aflopen. In het huidige stadium van de ontwikkeling van de geneeskunde en de fundamentele wetenschappen, verwijst men zowel in het geval van een dementie als van dementies, naar evolutieve en ongeneeslijke pathologieën. Door hun cognitieve en/of gedragsgebonden ziekteverschijnselen verstoren ze relatief*

<sup>1</sup> "CIM, version 10" ; Wereldgezondheidsorganisatie; 1994.

<sup>2</sup> "Que sont les troubles du comportement pour le neurologue ? Bases neurophysiopathologiques"; Moreaud O.; La Revue de Gériatrie; 2007

*vroegtijdig het dagelijks leven van de patiënt en leiden ze onvermijdelijk tot het drievoudige A-syndroom (afasie, apraxie en agnosie). De terminale fase wordt in de meeste gevallen gekenmerkt door een toestand van bedlegerigheid en slikstoornissen.<sup>3</sup>*

### **Wat zijn de verschillende vormen van dementie? (Deze lijst is niet volledig.)**

De generieke term dementie dekt voornamelijk de volgende aandoeningen:

- de ziekte van Alzheimer;
- de Lewy-body-dementie;
- de frontotemporale dementie;
- de vasculaire dementie.

Er bestaan nog andere varianten van dementie, maar de vier bovenstaande vormen maken meer dan 90 % van de dementies uit (waaronder 60 % enkel voor de ziekte van Alzheimer).

### **De impact op de patiënten en hun naasten**

Zoals bij elke evolutieve pathologie waarbij de fatale afloop al van bij de diagnose bekend is, treft dementie niet alleen de patiënt, maar ook zijn omgeving en in het bijzonder zijn naasten. Voor de patiënt en zijn naasten is de ziekte een moeilijk parcours, onder meer omwille van de gedragsgebonden en psychologische stoornissen die geleidelijk aan opduiken. Er dienen dus bijkomende menselijke en materiële middelen te worden ingezet.

In veel gevallen van dementie ontstaan er in bepaalde stadia van de ziekte zogenoemde identificatie- en herkenningstoornissen. Het gebeurt dus dat de patiënt zichzelf in de spiegel of zijn naasten niet meer herkent. Het gebeurt ook dat de patiënt geleidelijk aan het besef van zijn ziekte verliest en dus niet meer begrijpt waarom al die zorgen worden verstrekt of waarom hij wordt opgenomen in een ziekenhuis of instelling. Men spreekt dan van anosognosie, of de ontkenning van de eigen ziekte.

Samen vormen deze drie verschijnselen (anosognosie, herkenningstoornis en gedragsstoornissen) een heuse lijdensweg voor de naasten van de patiënt. Ze hebben het gevoel te maken te hebben met een familielid van wie de persoonlijkheid verandert en die hen niet meer herkent. Dit kan leiden tot een depressie bij de mantelzorgers en een vroegtijdige opname in een instelling van de patiënt, met langzamerhand minder bezoeken van de naasten.

Net daarom luidt één van de basisbeginselen van de psychogeriatric: **“de naaste van de patiënt verzorgen is ook onrechtstreeks de patiënt zelf verzorgen”**.

### **Een kwestie van volksgezondheid**

*“Dementie treft vooral ouderen. Het Qualidem-onderzoek, uitgevoerd door een team van onderzoekers van de Universiteit van Luik en de KU Leuven, stelt dat het aantal dementiegevallen in België circa 9,3 % van de 65-plussers treft. Onder de 85-plussers loopt dit aantal op tot 26,4 % en voor de mensen ouder dan 90 zelfs 34,8 %. Twee op de drie patiënten zijn vrouwen.”<sup>4</sup>*

In termen van volksgezondheid en zelfs in de bredere zin van samenlevingsverband, vormt de zorgverlening aan dementerende patiënten een immense uitdaging, en wel om de volgende redenen:

- het aantal potentiële gevallen neemt jaarlijks lineair toe met de stijging van de levensverwachting;

<sup>3</sup> “Confusion, dépression, démence : superposition, addition, potentialisation” ; SCHUERCH M., FARAG L., DEOM S., Revue Médicale de Liège; janvier 2012.

<sup>4</sup> “Dementie in België”; Stichting voor Alzheimer Onderzoek; 2005

- momenteel bestaat er geen enkele behandeling die inwerkt op de oorzaken van de ziekte; de mechanismen die aan de basis liggen van de ziekte, zijn onvoldoende gekend door de onderzoekers;
- de behandeling met medicijnen is duur, zowel voor de patiënt als voor de samenleving. Hun werking is gering en ze hebben ongewenste neveneffecten.
- de patiënten worden minder autonoom in hun dagelijkse leven, zoals wassen, aankleden of eten. Naarmate de ziekte evolueert, vergen ze almaar zwaardere en regelmatige zorgen;
- de gedragsstoornissen die met de ziekte gepaard gaan, bemoeilijken soms het samenwonen met andere zieken. De ontwikkeling van gespecialiseerde afdelingen met specifiek opgeleid personeel is een noodzaak;
- de impact van de ziekte op de naasten van de patiënt (angst, depressie, uitputting, ...) genereert indirecte gezondheidszorgen.

### Hoe optreden?

In Engeland, Frankrijk en België hebben de overheden diverse expertisecentra aangesproken om na te gaan hoe de zorgverlening aan dit type van patiënten kan worden georganiseerd.

Alle rapporten onderstrepen de noodzaak om parallel met de ondersteuning van het medisch onderzoek, zorgstrategieën te ontwikkelen die niet steunen op medicijnen. De term 'niet-medicamenteus' verwijst naar diverse middelen en technieken die men ruwweg kan opsplitsen volgens hun voornaamste doelgroep:

- zorgverlening met het oog op de verbetering van het leefkader (oriëntatiehulp, aangepaste architectuur, gemoduleerde en aangepaste verlichting, ...);
- zorgverlening met het oog op de verbetering of het behoud van de cognitieve functies (geheugen oefeningen, hersentraining, ...);
- zorgverlening met het oog op de affectiviteit, emotiviteit (Validation Therapy, empathische luisterbekwaamheid, ...);
- zorgverlening met het oog op de belangrijkste zorgverstrekkers, de naasten, en de relaties tussen de patiënt en zijn sociale omgeving (programma's van psycho-educatie, ...).

Deze vier belangrijkste overwegingen zijn zeker interessant, maar worden onvoldoende gestaafd door wetenschappelijke literatuur om ten volle te worden aanbevolen. Zo luidt de conclusie van de HAS<sup>5</sup> (Franse gezondheidsautoriteit) en het KCE<sup>6</sup> (Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg).

In de huidige klinische research lijkt de cognitieve zorgverlening terrein te verliezen, terwijl de steun aan de zorgverleners en de benaderingen via de omgeving een bron vormen voor ambitieuze onderzoeksprojecten waarvan de eerste resultaten wellicht in de komende jaren zullen worden gepubliceerd.

### BIBLIOGRAFIE

- (1) "Confusion, dépression, démence : superposition, addition, potentialisation" ; SCHUERCH M., FARAG L., DEOM S., Revue Médicale de Liège ; januari 2012.
- (2) "Troubles psycho-comportementaux du sujet âgé. Aspects cliniques." ; Onen S. ; Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie ; 2002.
- (3) "Dementie in België"; Stichting voor Alzheimer Onderzoek; 2005
- (4) "Maladie d'Alzheimer et autres démences ; guide médecin-affection de longue durée"; Haute Autorité de Santé Française ; 2009

<sup>5</sup> "Maladie d'Alzheimer et autres démences ; guide médecin-affection de longue durée"; Haute Autorité de Santé Française; 2009

<sup>6</sup> "Medicamenteuze en niet-medicamenteuze interventies voor de ziekte van Alzheimer, een rapid assessment"; KCE; 2011

- (5) "Medicamenteuze en niet-medicamenteuze interventies voor de ziekte van Alzheimer, een rapid assessment"; KCE; 2011
- (6) "Maladie d'Alzheimer et autres démences ; guide médecin-affection de longue durée"; Haute Autorité de Santé Française ; 2009
- (7) "Medicamenteuze en niet-medicamenteuze interventies voor de ziekte van Alzheimer, een rapid assessment"; KCE; 2011