

De prevalentie van dementie bij ouderen

Een literatuuronderzoek naar het verschil tussen gegevens uit huisartsregistratieprojecten en uit onderzoek in open populaties

J.B. MUSKENS
F.J.A. HUYGEN
C. VAN WEELE

Het percentage demente patiënten wordt algemeen geschat op 5-10 procent van de totale populatie boven de 65 jaar; prevalentiecijfers uit huisartsregistratieprojecten zijn echter veel lager. Via overzichtsartikelen en een Medline-search werden in totaal 22 publikaties over onderzoek in open populaties gevonden. Daarnaast werd een inventarisatie gemaakt van de prevalentie van dementie in acht huisartsregistratieprojecten. In de open-populatiestudies werden uiteenlopende methoden gehanteerd, en ook de resultaten varieerden nogal. Met het begrip 'achteruitgang' – waaraan de definitie dementie volgens DSM-III-criteria moet voldoen – werd geen rekening gehouden. In de huisartsregistratieprojecten kwamen zowel de methoden als de resultaten meer overeen. De factor tijd speelde hier wél een rol in de diagnosestelling. Op grond van gegevens uit huisartsregistratieprojecten, gecombineerd met gegevens uit verpleeghuizen, zou de prevalentie van dementie slechts 2-4 bedragen. In verklaringen voor dit verschil werd ervan uitgegaan, dat huisartsen de diagnose dementie te weinig stellen. Deze verklaringen zijn echter discutabel. Er zijn goede redenen om aan te nemen dat de algemene schatting voor de prevalentie van dementie juist veel te hoog is.

Muskens JB, Huygen FJA, Van Weel C. De prevalentie van dementie bij ouderen. Een literatuuronderzoek naar het verschil tussen gegevens uit huisartsregistratieprojecten en uit onderzoek in open populaties. *Huisarts Wet* 1991; 34(11): 491-9.

Nijmeegs Universitair Huisartsen Instituut, Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen.

J.B. Muskens, huisarts; Prof. dr. F.J.A. Huygen, emeritus hoogleraar huisartsgeneeskunde; Prof. dr. C. van Weel, hoogleraar huisartsgeneeskunde. Correspondentie: J.B. Muskens.

Inleiding

Over de prevalentie van dementie bestaat veel onduidelijkheid. *Ringoir* komt op grond van literatuuronderzoek tot de bevinding dat de prevalentie van dementie voor de bevolking boven de 65 jaar kan liggen tussen de 0,5 procent en 31,8 procent.¹ In het algemeen wordt echter, op grond van studies in open populaties – waarbij dus geen voorselectie van patiënten op grond van symptomen en ziektegedrag heeft plaatsgevonden – aangenomen dat de prevalentie van dementie voor deze bevolkingsgroep tussen de 5 en 10 procent ligt. Het percentage bejaarden boven de 65 jaar met een ernstige vorm van dementie wordt geschat op 5 procent; boven de 80 jaar zou dit percentage stijgen tot 20 procent. Zo zouden er in Nederland 85.000 tot 100.000 ernstig demente personen van 65 jaar en ouder zijn.^{2,3} Met deze percentages en aantallen wordt voorlichting gegeven en beleid gemaakt.⁴⁻⁶

Er blijkt echter een sterke discrepantie te bestaan met de prevalentiecijfers die afkomstig zijn uit huisartsregistratieprojecten; deze vallen aanzienlijk lager uit.⁷ Wij hebben een antwoord gezocht op de volgende vragen:

- Op grond van welke gegevens en criteria uit onderzoek in open populaties is de algemene schatting over vóórkomende ernst van dementie tot stand gekomen?
- Welke gegevens en criteria voor de diagnose en de ernst van dementie bij ouderen worden in huisartsregistratieprojecten gehanteerd?
- Welke verklaringen worden gegeven voor het verschil tussen de prevalentiecijfers uit onderzoek in open populaties en in huisartsregistratieprojecten?

Methode

Open populaties

Om de eerste onderzoeksvergrootte te beantwoorden is een literatuurstudie verricht, waarbij overzichtsartikelen zijn gezocht die aan de algemene schatting van 5-10 procent ten grondslag liggen. Vervolgens zijn de meest geciteerde oorspronkelijke studies geraadpleegd. Omdat deze studies niet verder gaan dan 1985, is daarnaast een Med-

line-search uitgevoerd over de jaren 1983-1990 naar Nederlands- en Engelstalige publikaties met dementie en prevalentie als trefwoorden. De aldus opgespoorde publikaties werden geschikt geacht voor verdere analyse, wanneer het ging om oorspronkelijk prevalentie-onderzoek en de onderzochte populatie volgens de auteurs een afspiegeling vormde van de gehele oudere populatie. De ondergrens van de leeftijd van de onderzochte populaties moest minstens 60 jaar en hoogstens 75 jaar zijn. Overzichtsartikelen en publikaties met als onderwerp cognitieve achteruitgang zonder vermelding van de oorzaak, alsmede publikaties waarin de onderzochte populatie uitsluitend bestond uit opgenomen ouderen, zijn niet verder onderzocht. Ook prevalentie-onderzoeken waarin afzonderlijke jaargroepen werden onderzocht, zijn uitgesloten.

In alle geselecteerde publikaties is gekeken naar:

- samenstelling van de onderzoekspopulatie;
- gebruikte definitie voor dementie;
- methode c.q. onderzoeksinstrument voor het vaststellen van de diagnose;
- maat voor de ernst van dementie;
- leeftijdverdeling;
- behuizing (alleen thuis of ook in instellingen).

Ook is nagegaan hoe de onderzoekers het begrip 'achteruitgang' hebben vastgesteld. Aan dit beloopkenmerk moet worden voldaan volgens de definities van dementie van *Roth* en van de DSM-III.^{8,9}

Huisartspraktijken

Over de prevalentie van dementie bij ouderen in huisartspraktijken zijn ons geen overzichtspublikaties bekend. Daarom is een inventarisatie gemaakt van prevalentiecijfers uit acht huisartsregistratieprojecten, waarvan zes Nederlandse en twee Engelse. Deze zijn bekeken naar aantal ouderen (65+), naar criteria voor de diagnose dementie en de ernst van de diagnose, en naar de betrouwbaarheid van de diagnostiek.

Vervolgens zijn gegevens gezocht over het percentage ouderen in de praktijken en het gemiddelde aantal keren dat de huisarts jaarlijks contact heeft met deze ouderen.

Om met de gegevens uit de huisartsregistratieprojecten het vóórkomen van dementie bij ouderen in Nederland te bepalen zijn deze gegevens gecombineerd met die van de geïnstitutionaliseerde ouderen. Hier voor is gebruik gemaakt van de SIVIS-registratie en het Vademecum Gezondheidsstatistiek.¹⁰⁻¹²

Verschil

Verklaringen voor het verschil in prevalentiegegevens tussen huisartsregistratiesystemen en onderzoeken in open populaties werden gevonden in vier Nederlandse en twee Engelse publikaties.¹³⁻¹⁸ De FAMLI-index (1982-1989) gaf hierop geen aanvulling.

Open populaties

In totaal werden 8 overzichtsartikelen geraadpleegd.¹⁹⁻²⁶ Hierin worden 13 publicaties het meest geciteerd.²⁷⁻³⁹ De Medline-search leverde 76 publicaties op, waarvan 9 publicaties geschikt waren voor verder onderzoek.⁴⁰⁻⁴⁸ De belangrijkste kenmerken

Tabel 1 De geselecteerde publicaties over de prevalentie van dementie bij ouderen

Auteur(s)	Leeftijd populatie	N	Samenstelling onderzoekspopulatie	Definitie dementie	Diagnostisch instrument	Interviewer	Indeling naar ernst en prevalentie	65-74	75+	80+	tot.
Nielsen ²⁷	65+	994	namen van demente patiënten gezocht via 1e + 2e lijns instanties	Roth	niet vermeld	niet vermeld	ernstig licht	1%	5%	13%	3%
Åkesson ²⁸	60+	(4198)	namen van demente patiënten gezocht via 1e+2e lijns instanties	Roth	medisch onderzoek (methode niet vermeld)	maatschappelijk werker onderzoeker	ernstig	0%	1,3%	3,9%	0,9%
Kay et al. ²⁹	65+	463	random sample kiesregister (responsrate: 8,7%) thuiswonende + opgenomen demente patiënten	Roth	psychiatrisch onderzoek (methode niet vermeld)	maatschappelijk werker psychiater	ernstig licht				4,6% 5,7%
Williamson et al. ³⁰	65+	200	random sample 3 huisartspraktijken (responsrate niet vermeld)	niet vermeld	psychiatrisch + geriatrisch onderzoek (methode niet vermeld)	psychiater	ernstig matig licht				1% 5% 20%
Parsons ³¹	65+	228	random sample kiesregister (responsrate 93%) thuiswonend	niet vermeld	vragenlijst ps. + som. welbevinden interview verzorger (methode niet vermeld)	niet vermeld	geheugen licht achteruit definitief vergeetachtig dement				21% 9,6% 4,4%
Molsa et al. ³²	65+	421	namen demente patiënten gezocht via 1e+2e lijns instellingen	Roth	psychologisch test-instrument (methode vermeld)	neuroloog	niet vermeld	65-74 0,8%	75-84 4%	85+ 11%	tot. 2%
Weyerer ³³	65+	269	random sample bewoners registers (responsrate 91%) geen vgl. met tot. populatie thuis + opgenomen	ICD-8 classificatie	psychiatrisch interview (methode vermeld)	getrainde artsen	niet vermeld				8,8%
Meyers et al. ³⁴	65+	2110	random sample (responsrate 76%-80%) thuiswonend	DSM-III/ cogn. impairment (dement + depr. + del.)	test cognitie (methode vermeld)	getrainde leken	ernstig licht				4,5% 14,6%
Maule et al. ³⁵	62-90	487	random sample bewoners register (inclusie 'minder dan 2 jaar opgenomen')	Roth + andere dementieën	psychiatrisch onderzoek (observaties; methode niet vermeld)	psychiater	ernstig matig licht totaal	<75 4,2%	>75 20%	tot. 2,8% 5,8%	6,0% 5,5%
Cooper ³⁶	65+	519	random sample bewoners register (responsrate 82%) random sample opgenomen (responsrate 88%)	ICD (classificatie niet vermeld)	psychiatrisch onderzoek (methode vermeld)	psychiater	ernstig licht				

van deze studies zijn samengevat in *tabel 1*. De meeste onderzoeken gaan over leeftijdsgroepen van 65 jaar en ouder. Vanwege het geringe percentage dementerenden onder de 70 jaar, hebben *Kay et al.* deze leeftijd als grens gekozen.³⁷

De groep onderzochte ouderen bestaat in een aantal studies uit de gehele oudere populatie van een stad of dorp of wordt gevormd door een *random sample* van de gehele oudere populatie van een regio. Ook zijn er onderzoekers die demente pa-

tiënten hebben gezocht in een omschreven gebied via eerste- en tweedelijnsinstanties en via huisartsen. Of het hierbij ging om een representatieve populatie, wordt echter niet vermeld.

Bij de onderzoeken op basis van een

Tabel 1 Vervolg

Kay et al. ³⁷	70+	274	random sample kiesregister (responsrate 70-79 jr 80%; 80+ 68%) thuiswonend	DSM-III	psychiatrisch onderzoek + test cognitie (methode vermeld)	getrainde leken (diagnose door psychiater)	ernstig matig licht	70-79 0% 1,3% 10,8%	80+ 0,9% 5,2% 16,4%	tot. 0,03% 2,9% 13,1%	
Weissman et al. ³⁸	65+	2588	random sample residents register (responsrate 77%) thuiswonend	(DSM-III) cognitive impairment (dem.? + depr.? + delier?)	test cognitie (methode vermeld)	getrainde leken	ernstig licht			3,4% 12,7%	
Sulkava et al. ³⁹	65+	832	random sample tot. populatie (responsrate niet vermeld) thuiswonend + opgenomen	DSM-III/Roth + secundaire dementie	psychiatrisch onderzoek (methode niet vermeld)	verpleegsters (diagnose gecontroleerd: 25 opgenomen patiënten opnieuw onderzocht)	ernstig	65-74 4,3%	75-84 10,7%	85+ 17,5%	tot. 7,7%
Ben-Arie et al. ⁴⁰	65	150	random sample zwarte bevolking stad (responsrate 88%) thuiswonend	ICD-8	diagnostisch computerprogramma + test cognitie (methode vermeld)	psychiater psycholoog	ernstig licht				3,6% 5,0%
Schoenberg et al. ⁴¹	60+	4503	gehele bevolking (60+) stad (responsrate 85%) thuiswonend + opgenomen	primair secundair	vragenlijsten neurologisch onderzoek (methoden niet vermeld)	getrainde leken neuroloog	ernstig	60-69 0,3%	70-79 1,7%	80+ 6,8%	tot. 1,7%
Shibayama et al. ⁴²	65+	3106	random sample (65+) regio (responsrate 88%) thuiswonend	DSM-III ICD-9	vragenlijsten psychiatrisch onderzoek (methoden niet vermeld)	getrainde leken psychiater	ernstig matig licht				0,7% 1,5% 3,6%
Copeland et al. ⁴³	65+	2425	random sample huisartspraktijken (responsrate 44%) thuiswonend	DSM-III	diagnostisch computerprogramma + psychiatrisch o.z. (methode vermeld)	computer psychiater	totaal				5,2%
Ichinowatari et al. ⁴⁴	65+	1-708 2-111	gehele bevolking (65+) 2 dorpen (1+2) (responsrate niet vermeld) thuiswonend	ICD-9	methode niet vermeld (uiteindelijke diagnose na 1 jaar)	psychiater	1 ernstig licht 2 ernstig licht				3,8% 1,5% 2,3% 0%
Morgan et al. ⁴⁵	65-74 75+	507 535	via 25 huisartsen wijze van samenstellen niet vermeld	niet vermeld (cognitieve achteruitgang)	test cognitie (methode vermeld)	leken artsen	significant	65-74 1,8%	75+ 5,6%	tot. 3,2%	
Engedal et al. ⁴⁶	75+	334	random sample regio (75+; responsrate 84%) thuiswonend	DSM-III	test cognitie psychiatrisch onderzoek (methoden vermeld)	arts psychiater	ernstig licht				3,8% 6,7%
Kokmen et al. ⁴⁷	65+	289	onderzoek medische dossiers thuiswonend + opgenomen	DSM-III	niet vermeld	niet vermeld		60-69 1,2%	70-79 6,2%	80-84 8,9%	85+ 16,3% totaal 3,5%
Li et al. ⁴⁸	60+	1090	random sample stad (60+; responsrate 82%) thuiswonend	DSM-III	test cognitie psychiatrisch onderzoek (methoden vermeld)	leken psychiater	ernstig/ matig	60-69 1,3%	70-79 1,8%	80-84 8,8%	85+ 16,7% totaal 1,3%

gehele populatie of een *random sample* is onderscheid te maken tussen onderzoek bij alleen thuiswonende dementen en onderzoek bij zowel thuiswonende als opgenomen demente patiënten. Bij deze onderzoekspopulaties is niet in alle gevallen duidelijk wat de *responsrate* is geweest. Bij andere onderzoeken worden sociale kenmerken van de onderzoeksgroep, zoals leeftijdscategorieën, geslacht en huwelijksstaat, niet vermeld of komen deze niet overeen met die van de gehele populatie.

De gehanteerde definitie voor dementie wordt bijna altijd vermeld. Drie onderzoekers betrekken de secundaire dementieën in hun definitie. In drie publikaties spreekt men niet over dementie, maar over *cognitive impairment*; daarbij wordt geen onderscheid gemaakt tussen dementie, depressie en delier. Bij 11 van de 22 publikaties wordt wel vermeld dat er medisch, psychiatrisch of psychologisch onderzoek is verricht, maar wordt geen informatie over de gehanteerde methode van het diagnostisch instrument.

De prevalentiecijfers voor ernstige dementie voor alle leeftijden samen lopen uiteen van 0,03 procent tot 7,7 procent. Voor de groep van 80 jaar en ouder ligt dat cijfer tussen 0,9 en 17,5 procent.

Zoals uit *tabel 1* blijkt, vermelden vier onderzoekers geen gradaties met betrekking tot de mate van dementie. Andere onderzoekers hanteren een twee- of een driedeling. Drie onderzoekers hebben uitsluitend de prevalentie van ernstige dementie onderzocht. Weer anderen hanteren wel een indeling, maar vermelden de gehanteerde criteria niet. In één onderzoek wordt de categorie 'ernstig' gedefinieerd door 'goedaardige vergeetachtigheid' uit te sluiten, zonder dat hiervan een definitie wordt gegeven.³⁹ In andere studies speelt het zelfstandig functioneren een rol, maar is het cognitief functioneren verschillend ingevuld. Ook wordt gebruik gemaakt van *cut-off* scores in meetinstrumenten om de ernst van de dementie te bepalen.

In twee publikaties wordt vermeld dat naar de voorgeschiedenis is gevraagd.^{28 32} Het is niet bekend welke rol deze informatie heeft gespeeld bij de diagnostestelling. Bij *Schoenberg et al.* moet het ziektebeeld langer dan 4 maanden bestaan.⁴¹ *Ichinowa-*

tari et al. en *Li et al.* spreken over de noodzaak van follow-up onderzoek na 1 jaar, maar vermelden de onderzoeksmethoden en de resultaten niet.^{44 48} *Engedal et al.* geven wel overlijdenscijfers na anderhalf jaar, maar geen gecorrigeerde of aanvullende cijfers over de diagnose of achteruitgang.⁴⁶ Geen van de andere onderzoeken bevatten gegevens over het beloop om het kenmerk achteruitgang in de diagnostiek te beschrijven.

De algemene schatting van prevalentie van dementie bij ouderen (5-10 procent) blijkt te berusten op kwalitatief zeer uiteenlopend onderzoek. Ook is er weinig verschil in gevonden prevalentiecijfers tussen auteurs met strenge of minder strenge criteria in de onderzoeksopzet.

Huisartspraktijken

Tabel 2 geeft een overzicht van de geraadpleegde huisartsregistratieprojecten.⁴⁹⁻⁵⁶ Het gaat bij deze registratieprojecten om morbiditeitsgegevens uit een aantal huisartspraktijken, die centraal verzameld zijn. Hiermee kunnen na een bepaalde periode prevalentie en incidentie worden bepalen.

De huisartsen die deelnamen aan de registratieprojecten, zijn getraind in het toepassen van criteria bij de registratie van de aangeboden morbiditeit. Daarnaast was er een regelmatige kwaliteitscontrole van de geregistreerde morbiditeitsgegevens. Bij *Oliemans* en in de Engelse 'Morbidity statistics' zijn gegevens over de kwaliteitscontrole in de publikaties zelf opgenomen; over de kwaliteitscontrole binnen de CMR,^{57 58} het Monitoringproject,⁵² het Autonomieproject⁵³ en het Transitieproject^{54 60} zijn afzonderlijke publikaties verschenen. Tussen twee daarvan bestaat een zekere overlap: een derde van de bejaarden in het Autonomieproject maakt ook deel uit van het Transitieproject. Er is echter apart over gepubliceerd.

Het gaat in deze huisartsregistraties om periodeprevalencies. Hoe langer de registratieperiode duurt, des te groter wordt de kans dat gevallen van dementie bekend en geregistreerd worden. Het aantal 65-jarigen en ouder varieert van 1.393 in de Continue Morbiditeits Registratie (CMR)

tot 46.063 in de registratie van het Royal College of General Practitioners (RCGP). Het aantal aan de registratieprojecten deelnemende huisartsen varieert van 5 bij *Oliemans* tot 143 bij het RCGP. Uit de gegevens betreffende de leeftijd/geslachtsopbouw van de acht projecten blijkt dat deze vrijwel overeenkomen met de opbouw van de nationale bevolking.

De gebruikte diagnostische classificatiesystemen komen niet geheel overeen. De CMR, *Oliemans* en de RCGP gebruiken het begrip 'seniele dementie' uit de Elijst;⁶¹ het Monitoringproject, het Autonomieproject en het Transitieproject hanteren de ICHPPC-2 en de ICPC, waarin het ruimere begrip 'organische psychose' wordt gebruikt.^{62 63} Binnen de CMR worden sinds 1984 de criteria van ICHPPC-2-Defined gehanteerd.⁶⁴

In de huisartsregistratieprojecten wordt geen indeling gemaakt naar de ernst van de aandoening.

Uit *tabel 3* blijkt dat de prevalentie van dementie voor de gehele huisartsenpopulatie boven de 65 jaar varieert van 0,7 procent in het Transitieproject tot 2,2 procent in het Autonomieproject. Het verschil tussen deze twee uitersten is opvallend, omdat beide projecten dezelfde werkwijze en criteria hanterden. Een verklaring kan gelegen zijn in het feit dat het Autonomieproject uitsluitend gericht was op bejaarden, zodat de registrerende huisartsen vooral alert waren op specifiek bij bejaarden voorkomende aandoeningen.

De gezamenlijke Nederlandse huisartsen hebben de medische verzorging van de thuis en in een verzorgingshuis wonende bejaarden. Dit is 98 procent van de in dit land wonende bevolkingsgroep van 65 jaar en ouder.¹⁰⁻¹²

Oliemans berekende dat een huisarts de patiënten van 75 jaar en ouder uit zijn praktijk gemiddeld 10 maal per jaar ziet. Hij gaf echter geen percentage van het aantal patiënten dat hij wel of niet zag in dat jaar.

In het Autonomieproject zagen de deelnemende huisartsen jaarlijks gemiddeld 82 procent van hun bejaarde patiënten.⁵³ Het percentage was het laagst bij de leeftijdsgroep van 64-70 jaar (78 procent; gemid-

Tabel 2 De door de onderzoekers gebruikte criteria voor de ernst van de diagnose dementie.

	Licht	Matig	Ernstig
Nielsen ²⁷	In staat om voor zichzelf te zorgen; duidelijk handelingsonbekwaam; persoonlijkheidsbeleving intact; goed inzicht in veranderingen		Afstomping van emotie; verminderde belangstelling; enig geheugenverlies; niet meer in staat om voor zichzelf te zorgen
Åkesson ²⁸			Oriëntatie voor tijd en plaats blijvend gestoord
Kay et al. ²⁹	Kenmerken van ernstige dementie afwezig; de mate van achteruitgang is erger dan verwacht op grond van wat normaal is voor de leeftijd		Duidelijk uiteenvallen van de persoonlijkheid; kan zich niet zelf meer verzorgen
Williamson et al. ³⁰	Criteria niet vermeld	Criteria niet vermeld	Criteria niet vermeld
Parsons ³¹	Geheugen licht achteruit	Blijvend vergeetachtig	Dement: i.e. cognitieve achteruitgang zodanig dat de zelfverzorging niet meer mogelijk is
Mölsa et al. ³²	Geen indeling	Geen indeling	Geen indeling
Weyerer ³³	Geen indeling	Geen indeling	Geen indeling
Meyers et al. ³⁴	Gebaseerd op cut-off scores in vragenlijst		Gebaseerd op cut-off scores in vragenlijst
Maule et al. ³⁵	Mentale achteruitgang meer dan was verwacht op grond van de leeftijd, maar zonder duidelijk klinisch aangetoonde dementie	Zie: ernstig Combinatie 'matig' en 'ernstig'	'Klinische dementie' (niet gedefinieerd)
Cooper ³⁶	Gebaseerd op cut-off scores in vragenlijst		Gebaseerd op cut-off scores in vragenlijst
Kay et al. ³⁷	Gebaseerd op cut-off scores in vragenlijst	Gebaseerd op cut-off scores in vragenlijst	Gebaseerd op cut-off scores in vragenlijst
Weissman et al. ³⁸	Gebaseerd op cut-off scores in vragenlijst		Gebaseerd op cut-off scores in vragenlijst
Sulkava et al. ³⁹			Exclusie van goedaardige vergeetachtigheid (niet gedefinieerd)
Ben-Arie et al. ⁴⁰	Gebaseerd op cut-off scores		Gebaseerd op cut-off scores
Schoenberg et al. ⁴¹			Voortdurend toezicht nodig; kan niet meer voor zichzelf zorgen
Shibamaya et al. ⁴²	Klinische indeling (methode vermeld)	Klinische indeling (methode vermeld)	Klinische indeling (methode vermeld)
Copeland et al. ⁴³	Geen indeling	Geen indeling	Geen indeling
Ichinowatari et al. ⁴⁴	Achteruitgang intellectuele capaciteit zonder invloed op dagelijkse bezigheden		Achteruitgang intellectuele capaciteit met invloed op dagelijkse bezigheden
Morgan et al. ⁴⁵	Gebaseerd op cut-off scores	Gebaseerd op cut-off scores	Gebaseerd op cut-off scores
Engedal et al. ⁴⁶	Klinische indeling (methode vermeld)		Klinische indeling (methode vermeld)
Kokmen et al. ⁴⁷	Geen indeling	Geen indeling	Geen indeling
Li et al. ⁴⁸		Criteria niet vermeld	Criteria niet vermeld

deld 4,0 contacten per jaar) en het hoogst bij de 84-plussers (90 procent; 6,5 contacten per jaar). Uit deze gegevens blijkt dat huisartsen intensief contact hebben met hun oudere patiënten. Daarnaast bleek dat bij 54 procent van de nieuwe episoden 'organische psychose' eerst een andere diagnose werd gesteld.

Iets dergelijks valt op te maken uit de cijfers betreffende 'onzekere diagnoses' in het Monitoringproject. Kennelijk is het stellen van de diagnose dementie op één tijdstip – en zeker direct bij een eerste presentatie – niet eenvoudig. Er is tijd nodig, voordat bij de helft van het totale aantal dementen de uiteindelijke diagnose is gesteld.

In Nederland is 2 procent van de 65-jarigen en ouder opgenomen in een verpleeghuis of een andere tweedelijsinstelling. Bijna 1 procent is opgenomen vanwege een dementieel beeld.¹⁰⁻¹² Wanneer de gegevens uit de tweedelijsinstellingen gevoegd worden bij de cijfers van de huisartsregistratieprojecten, dan ligt prevalentie voor alle gradaties van dementie bij patiënten van 65 jaar en ouder tussen de 2 en 4 procent.

Verschil

Uit het voorgaande blijkt dat prevalentieonderzoek in open populaties en registratieprojecten in huisartspraktijken, gecombineerd met gegevens uit tweedelijsinstellingen inderdaad zeer verschillende cijfers opleveren voor het vóórkomien van dementie bij ouderen.

Allereerst is gekeken of verschillen in definitie en criteria voor dementie een verklaring kunnen zijn voor het verschil in prevalentie. Daartoe zijn de definities van *Roth*, de DSM-III en de ICHPPC-2-defined en DSM-III met elkaar vergeleken.^{8 9 64} In essentie zijn er echter geen grote verschillen tussen deze definities.

De verklaringen die in de literatuur worden gegeven voor het verschil in prevalentie tussen huisartsregistratieprojecten en onderzoeken in open populaties, kunnen als volgt worden gerubriceerd:

- *Wevers et al.* en *Boersma et al.* stellen dat een groot aantal dementen is opgenomen in instituten en daardoor niet onder de aandacht van de huisarts komt.^{13 14} In feite wordt echter slechts een klein deel van de

demente patiënten geïnstitutionaliseerd.¹⁰⁻¹²

- Vervolgens stellen *Wevers et al.* dat niets bekend is van de patiënten die de huisarts niet gezien heeft.¹³ Dit is echter niet waarschijnlijk, omdat de zorg voor een bejaarde patiënt met dementie een ernstige belasting vormt voor de patiënt zelf en zijn omgeving. Dit zal in het algemeen leiden tot aanmelding bij de huisarts. Bejaarden die langere tijd geen contact opnemen met hun huisarts of een andere hulpverlener, vormen een selectie van gezonden.⁶⁶⁻⁶⁹

- Volgens *Mant et al.* en *O'Connor et al.* wordt de diagnose dementie door huisartsen selectief gesteld.^{15 16} De door *Mant et al.* gebruikte meetinstrumenten discrimineren echter niet tussen dementie, delier en depressie, met als mogelijk gevolg een overschatting van het aantal dementen. *O'Connor et al.* vinden dat de huisarts op de hoogte is van 58 procent van alle dementiegevallen en van 65 procent van de matige tot ernstige gevallen. Zij deelden de patiënten over wie de huisarts geen diagnostisch oordeel kon uitspreken, echter in alsof ze als *niet-dement* waren gediagnosticeerd. Indien deze patiënten buiten be-

Tabel 3 De prevalentie van dementie van de populatie boven de 65 jaar, de gebruikte classificatie en betrouwbaarheidsgegevens uit acht huisartsregistratie-projecten.

Registratie-project	Registratie-periode	N 65+	Prevalentie 65-74 jaar	Prevalentie >75 jaar	Prevalentie 65+	Classificatie	Huisartscontrole criteria
Oliemans ⁴⁹	1967	2.140	—	—	1,7%	E-lijst	+
CMR ⁵⁰	1978-1982	1.440	0,3%	2,6%	1,2%	E-lijst	++
CMR ⁵¹	1985-1988	1.393	0,8%	4,3%	1,9%	Nijmeegse E-lijst	++
Monitoring-project ⁵²	1979-1981	2.609	—	—	1,2%	ICHPPC-2	++
Autonomie-project ⁵³	1985-1986	5.502	0,6%	4,2%	2,2%*	ICPC (incl. ICHPPC-2)	++
Transitioproject ⁵⁴	1987	2.511	0,1%	1,3%	0,7%*†	ICPC (incl. ICHPPC-2)	++
RCGP ⁵⁵	1971-1972	36.202	0,2%	1,5%	0,8%	E-lijst	+
RCGP ⁵⁶	1981-1982	46.063	0,4%	2,8%	1,5%	RCGP-classificatie	+

* In het Autonomieproject en het Transitioproject is er sprake van 'organische psychose' (ICHPPC-2-Defined). Onder deze diagnose valt naast dementie ook het delier.

† Ongepubliceerde prevalentiecijfers van het Transitioproject uit 1989: 65-74:0,4%, 75+:3,4%.

schouwing worden gelaten, zou de huisarts in 80 procent van de gevallen correct hebben gediagnostiseerd.

• Als verklaring voor het verschil in prevalentiecijfers wordt ook wel *Verhaak* aangehaald.¹⁷ Deze stelde dat ideaal-typische psychiatrische gevallen in de eerste lijn zeldzaam zijn. Diegenen die deze auteur citeren, bedoelen mogelijk dat dementie niet opvalt tussen de grote hoeveelheid psychische en nerveus-functionele klachten in een huisartspraktijk. Dit argument geldt misschien voor de lichtere vormen van dementie, maar zeker niet voor ernstige dementie. Verder moet worden opgemerkt dat dementie geen onderwerp van onderzoek is geweest bij *Verhaak*.

Beschouwing

De bevinding van *Ringoir* kunnen wij bevestigen: er is een grote spreiding in de gepubliceerde prevalentiecijfers over dementie.

Henderson & Kay merken hierover op dat dit kan liggen aan echte prevalentiever-schillen tussen de landen waarin de onderzoeken zijn uitgevoerd. Een andere mogelijkheid is echter dat de variatie wordt veroorzaakt door methodologische verschillen, zoals verschillende onderzoekscreteria en wisselende zorgvuldigheid in 'case-finding'. Vergelijkingen tussen onderzoeken moeten volgens deze auteurs dan ook met de nodige voorzichtigheid worden gemaakt.⁶⁵

De resultaten van deze literatuurstudie ondersteunen de veronderstelling dat methodologische verschillen de oorzaak zijn van de uiteenlopende prevalentiecijfers in onderzoek in open populaties. Bovendien lijkt aan het begrip achteruitgang in deze studies nauwelijks aandacht te zijn besteed. Door het ontbreken van dit perspectief blijft onduidelijk wanneer dementie wordt gediagnostiseerd en wanneer een toestand waarin iemand zijn hele leven al heeft verkeerd.

De onderzochte huisartsregistratieprojecten rapporteren over populaties die qua opbouw goed te vergelijken zijn met de landelijke populatie. De huisartsregistratieprojecten zijn, afgezien van de geregistreerde delierpatiënten, onderling goed te

vergelijken. Door de kwaliteitscontrole op diagnostische criteria en geregistreerde gegevens zijn deze projecten bovendien betrouwbaar te noemen en mogen we veronderstellen, dat de gevonden prevalentiecijfers representatief zijn voor de morbiditeit van de thuis en in een verzorgingshuis wonende bevolking.

Knottnerus noemt een interessant uitgangspunt als verklaring voor het verschil in prevalentiecijfers: 'Huisarts en specialist leren om te gaan met geheel verschillende patronen van voorspellende waarden van klachten, symptomen en onderzoeksresultaten'.¹⁸ Hij stelt verder dat: '...de huisarts vaak het voordeel heeft, over meer voor-kennis te beschikken over de patiënt' en 'ook van belang is dat de methode van het afwachten van het natuurlijk beloop een meer gehanteerd en geaccepteerd deel van het diagnostisch repertoire is'.

Het tijdsinterval dat nodig is om het natuurlijk beloop te vervolgen, wordt in de huisartsgeneeskunde tevens gebruikt om een waarschijnlijkheidsdiagnose te toetsen en na verloop van tijd te komen tot een definitieve diagnose. Onderzoekers van open populaties hebben daarentegen slechts de beschikking over eenmalige onderzoeksresultaten. Door het intensieve contact met de oudere patiënten kan een huisarts in principe het beloop van een aandoening vervolgen. Deze observaties lijken juist bij dementie van groot belang: de geleidelijke verandering van een patiënt is nodig om de diagnose dementie te kunnen stellen. Omdat spoed bij het stellen van de diagnose bij een infauste prognose niet nodig is en omdat dementie in een vroeg stadium soms moeilijk te differentiëren is van andere ziekten, wordt de diagnose door huisartsen vermoedelijk relatief laat gesteld. Hierdoor is het mogelijk dat het aantal diagnoses van lichtere gevallen van dementie te laag is; klinisch relevante diagnoses zullen echter slechts zelden over het hoofd worden gezien. Met andere woorden: de sensitiviteit van de diagnostiek van dementie door de huisarts mag misschien aan de lage kant zijn, de specificiteit zal daarentegen hoog zijn, terwijl dit bij bevolkingsonderzoek vermoedelijk juist andersom is.

Conclusie

De tot nu toe gepubliceerde prevalentie-onderzoeken uit open populaties bieden onvoldoende houvast voor een algemene schatting van de prevalentie van dementie bij ouderen. Op grond van onze literatuurstudie zijn er duidelijke argumenten om aan te nemen dat de prevalentie van dementie in de bevolking slechts half zo hoog is als tot nu toe wordt aangenomen. Het lijkt ons waarschijnlijk, dat de huisartsregistraties betrouwbaarder zijn, omdat ze het beloop van het klinisch beeld in hun diagnose betrekken. Bij toekomstig onderzoek naar de prevalentie van dementie is het noodzakelijk dat het beloop van deze aandoening expliciet in de diagnostiek wordt betrokken. Hierbij zal een belangrijke plaats moeten worden ingeruimd voor de huisartsgeneeskunde.

Literatuur

- ¹ Ringoir DJB. Epidemiologische aspecten van seniele dementie. Dementie en hersenveroudering. In: Knook DL, Goedhard WJA, red. Alphen aan den Rijn: Stafleu, 1981: 28-44.
- ² Hofman A, Duijn CM. Dementie. In: Grobée DE, Hofman A, red. Epidemiologie van ziekten in Nederland. Utrecht: Bunge, 1989: 244-51.
- ³ Hofman A. Epidemiologische aspecten. Consensusbijeenkomst: diagnostiek bij het dementiesyndroom. CBO, 1988; 20-26.
- ⁴ Ouder worden in de toekomst. Scenario's over Gezondheid en Vergrijzing 1984-2000. Utrecht: Jan van Arkel, 1985.
- ⁵ Advies inzake psychogeriatrische ziektebeelden – in het bijzonder dementie, depressie en delirium. Advies uitgebracht aan de Minister en de Staatssecretaris van Welzijn Volksgezondheid en Cultuur. No 1988/07. 's-Gravenhage, 1988.
- ⁶ Anoniem: Dementie. Ziekte van Alzheimer, depressie of organische ontregeling? [Brochure]. Nijmegen: Alzheimer Stichting, 1989.
- ⁷ Vernooij-Dassen MJF, Persoon JMG, red. Het thuismilieu van dementerende ouderen. Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen, Faculteit der Geneeskunde en Tandheelkunde, 1990; 46-50.
- ⁸ Roth M. The natural history of mental disorders in old age. J Ment Sci 1955; 101: 281-301.
- ⁹ Anonymous. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Third edition (DSM-III).

- III). Washington: American Psychiatric Association, 1980.
- ¹⁰ SIVIS jaarboek 1986. SIG Verpleeghuis Informatiesysteem. Utrecht: Stichting Informatiecentrum voor de Gezondheidszorg, 1987.
- ¹¹ SIVIS jaarboek 1987. SIG Verpleeghuis Informatiesysteem. Utrecht: Stichting Informatiecentrum voor de Gezondheidszorg, 1988.
- ¹² Vademecum Gezondheidsstatistiek Nederland 1989. 's-Gravenhage: SDU-uitgeverij, 1989.
- ¹³ Wevers CWJ. Signaleren van dementie en depressie in een huisartsenpraktijk. *Tijdschr Gerontol Geriat* 1987; 18: 179-86.
- ¹⁴ Boersma F, Groothoff JW, Eefsting JA. Het dementiesyndroom in de praktijk van 15 huisartsen. Een oriënterend prevalentie-onderzoek in de regio Zwolle. *Tijdschr Gerontol Geriat* 1989; 20:153-7.
- ¹⁵ Mant A, Eyland EA, Pond DC, Saunders NA, Chancellor AHB. Recognition of dementia in general practice: comparison of general practitioners' opinions with assessment using the mini-mental state examination and the Blessed dementia rating scale. *Fam Pract* 1988; 5: 184-8.
- ¹⁶ O'Connor DW, Pollitt PA, Hyde JB, et al. Do general practitioners miss dementia in elderly patients? *Br Med J* 1988; 297: 1107-10.
- ¹⁷ Verhaak PFM Interpretatie en behandeling van psychosociale klachten in de huisartsenpraktijk, een onderzoek naar verschillen tussen huisartsen. Utrecht: Nivel, 1986.
- ¹⁸ Knotnerus JA. Interpretatie van diagnostische gegevens: een onontgonnen terrein in de huisartsgeneeskunde. *Huisarts Wet* 1983; 26: 363-8.
- ¹⁹ Jorm AF, Korten AE, Henderson AS. The prevalence of dementia. A quantitative integration of the literature. *Acta Psychiat Scand* 1987; 76: 465-79.
- ²⁰ Gruenberg EM. Epidemiologie of senile dementia. In: Schoenberg BS, ed. *Adv Neurol* vol. 19. New York: Raven Press, 1978: 437-57.
- ²¹ Katzman RK. Alzheimer's disease. *New Eng J Med* 1986; 314: 964-73.
- ²² Terry RD, Katzman R. Senile dementia of the Alzheimer type. *Ann Neurol* 1983; 14: 497-506.
- ²³ Mortimer JA, Schuman LM, French LR. Mortimer JA, Schuman LM, eds. *Epidemiology of dementing illness. The epidemiology of dementia*. New York, Oxford: Oxford University Press, 1981: 3-23.
- ²⁴ Kay DWK, Bergmann K. Epidemiology of mental disorders among the aged in the community. In: Birren JE, Sloan RB eds. Hand-
- book of mental health and aging. Englewood Cliffs NJ: Prentice Hall, 1980: 34-56.
- ²⁵ Preston GAN. Dementia in elderly adults: prevalence and institutionalisation. *J Geront* 1986; 41: 261-7.
- ²⁶ Tanja TA, Hofman A. De epidemiologie van dementie. *Ned Tijdschr Geneesk* 1985; 129: 2206-9.
- ²⁷ Nielsen J. Geronto-psychiatric period-prevalence investigation in a geographically delimited population. *Acta Psychiat Scand* 1962; 44: 307-30.
- ²⁸ Kesson HO. A population study of senile and arteriosclerotic psychoses. *Human Heredity* 1969; 19: 546-66.
- ²⁹ Kay DWK, Beamish P, Roth M. Old age mental disorders in Newcastle upon Tyne. I: A study of prevalence. *Br J Psychiat* 1964; 110: 146-58.
- ³⁰ Williamson J, Stokoe IH, Gray S, et al. Old people at home: their unreported needs. *Lancet* 1964; i :1117-20.
- ³¹ Parsons PL. Mental health of Swansea's old folk. *Br J Prev Soc Med* 1965; 19: 43-7.
- ³² Molsa PK, Martilla RJ, Rinne UK. Epidemiology of dementia in a Finish population. *Acta Neur Scand* 1982; 65: 541-52.
- ³³ Weyerer S. Mental disorders among the elderly. True prevalence and use of medical services. *Arch Gerontol Geriat* 1983; 2: 11-22.
- ³⁴ Meyers JK, Weissman MM, et al. Six month prevalence of psychiatric disorders in three communities. *Arch General Psychiat* 1984; 41: 959-67.
- ³⁵ Maule MM, Milne JS, Williamson J. Mental illness and physical health in older people. *Age Ageing* 1984; 13: 349-56.
- ³⁶ Cooper B. Home and away: the disposition of mentally ill old people in an urban population. *Soc Psychiat* 1984; 19: 187-96.
- ³⁷ Kay DWK, Henderson AS, Scott R, et al. Dementia and depression among the elderly living in the Hobart community: the effect of the diagnostic criteria on the prevalence rates. *Psychol Med* 1985; 15: 771-88.
- ³⁸ Weissman MM, Myers JK, Tischer GL, et al. Psychiatric disorders (DSM-III) and cognitive impairment among the elderly in a U.S. urban community. *Acta Psychiat Scand* 1985; 71: 366-79.
- ³⁹ Sulkava R, Wikstrom J, Aromaa A, et al. Prevalence of severe dementia in Finland. *Neurology* 1985; 35: 1025-4.
- ⁴⁰ Ben-Arie O, Swartz L, Teggan AF, Elk R. The coloured elderly in Cape Town - a psychosocial, psychiatric and medical community survey. II. Prevalence of psychiatric disorders. *S Afr Med J* 1983; 64: 1056-61.
- ⁴¹ Schoenberg BS, Anderson DW, Haerer AF. Severe dementia. Prevalence and clinical features in a biracial US population. *Arch Neurol* 1985; 42: 740-3.
- ⁴² Shibayama H, Kasahara Y, Kobayashi H. Prevalence of dementia in a Japanese elderly population. *Acta Psychiat Scand* 1986; 74: 144-51.
- ⁴³ Copeland JR, Dewey ME, Wood N, et al. Range of mental illness among the elderly in the community. Prevalence in Liverpool using the GMS-AGECAT package. *Br J Psychiat* 1987; 150: 815-23.
- ⁴⁴ Ichinowatari N, Tatsunuma T, Makita H. Epidemiological study of old age mental disorders in the two rural areas of Japan. *Jap J Psychiat Neurol* 1987; 41: 629-36.
- ⁴⁵ Morgan K, Dallosso HM, Arie T, et al. Mental health and psychological well-being among the old and the very old living at home. *Br J Psychiat* 1987; 150: 801-7.
- ⁴⁶ Engedal K, Gilje K, Laake K. Prevalence of dementia in a Norwegian sample aged 75 years and over and living at home. *Compr Gerontol* 1988; 2: 102-6.
- ⁴⁷ Kokmen E, Beard CM, Offord KP, Kurland LT. Prevalence of medically diagnosed dementia in a defined United States population: Rochester, Minnesota, January 1, 1975. *Neurology* 1989; 39: 773-6.
- ⁴⁸ Li G, Shen YC, Chen CH, et al. An epidemiological survey of age-related dementia in an urban area of Beijing. *Acta Psychiat Scand* 1989; 79: 557-63.
- ⁴⁹ Oliemans AP. Morbiditeit in de huisartsenpraktijk. Leiden: Stenfert Kroese, 1969.
- ⁵⁰ Van den Hoogen HJM, Huygen FJA, Schellekens JWG, et al., eds. Morbidity figures from general practice: data from four general practices 1978-1982. Nijmegen: Nijmegen University Department of General Practice, 1985.
- ⁵¹ Van de Lisdonk EH, Van den Bosch WJHM, Huygen FJA, Lagro-Jansen ALM, red. *Ziekten in de huisartspraktijk*. Utrecht: Bunge, 1990.
- ⁵² Lamberts H. Morbidity in general practice: diagnosis related information from the monitoring project. Utrecht: Huisartsenpers, 1984.
- ⁵³ Meyboom-de Jong B. Bejaarde patiënten. Een onderzoek in twaalf huisartspraktijken. Lelystad: Meditekst, 1989.
- ⁵⁴ Lamberts H, Brouwer H, Groen ASM, Huisman H. Het Transitiemodel in de Huisartspraktijk. *Huisarts Wet* 1987; 30: 105-13. Supplement May 1st, 1987 on ICPC rubrics P70-organic psychosis.
- ⁵⁵ Anonymous. Morbidity statistics from general practice. Second national studie 1971-1972. London: Royal College of General Practitioners, 1975.
- ⁵⁶ Anonymous. Morbidity statistics from gener-

- al practice. Third national study 1981-1982. London: Royal College of General Practitioners, 1985.
- ⁵⁷ Van Weel C, Van den Bosch WJHM, Van den Hoogen HJM, Smits AJA. Development of respiratory illness in childhood – a longitudinal study in general practice. *J R Coll Gen Pract* 1987; 37: 404-8.
- ⁵⁸ Van Weel C, Van den Bosch WJMH, Van den Hoogen HJM. De Continue Morbiditeits Registratie Nijmegen. *Huisarts Wet* 1986; 29: 373-7.
- ⁵⁹ Marinus AMF. Inter-doktervariatie in het Transitieproject. *Huisarts Wet* 1990; 33: 4-8.
- ⁶⁰ Voorn TB. Chronische ziekten in de huisartspraktijk: een terreinverkenning. Utrecht: Bunge, 1983.
- ⁶¹ Eimerl TS. A practical Approach to the problem of keeping of records for research purposes in general practice. *J R Coll Gen Pract* 1960; 3: 446-52.
- ⁶² Classification Committee of WONCA. ICHPPC-2. International Classification of Health Problems in Primary Care (1979 Revision). Oxford, etc.: Oxford University Press, 1979.
- ⁶³ Lamberts H, Wood M. International Classification of Primary Care. Oxford, etc.: Oxford University Press, 1987.
- ⁶⁴ Classification Committee of WONCA. International Classification of Health Problems in Primary Care-2-defined. Oxford, etc.: Oxford University Press, 1983.
- ⁶⁵ Henderson AS, Kay DWK. The epidemiology of mental disorders in the aged. In: Kay DWK, Burrows G, eds. *Handbook of studies in psychiatry and old age*. Amsterdam: Elsevier, 1984; 53-88.
- ⁶⁶ Williams ES, Barley NH. Old people not known to the general practitioner: low risk groep. *Br Med J* 1985; 291: 251-4.
- ⁶⁷ Goldman L. Characteristics of patients aged over 75 not seen for one year in general practice. *Br Med J* 1984; 288: 645.
- ⁶⁸ Ebrahim S, Hedley R, Sheldon M. Low levels of ill health among elderly non-consulters in general practice. *Br Med J* 1989; 289: 1273-5.
- ⁶⁹ Van Weel C, Thissen E, Kock Th, et al. Preventive care for the elderly: who should be involved? *Algemeenmedizin* 1989; 18: 70-73. ■
- prevalence data from general practice records show a much lower incidence. Consulting review articles and performing a Medline search yielded a total of 22 publications of studies in open populations. These studies are the basis for the general estimate. The prevalence of dementia was then assessed for eight morbidity studies in general practice. A search was also carried out of publications in which explanations are offered for the differences between the results obtained from both types of sources. Studies of open populations involved a variety of methods and the results were somewhat variable. The concept of 'deterioration' – defined according to DSM-III criteria – was not taken into account. Methods and results were in better agreement in the general practice records. The time factor was of importance in establishing the diagnosis. Based on data from general practice records, combined with data from nursing homes, the prevalence of dementia would only be 2 to 4%. Explanations for this difference were based on the assumptions that general practitioners diagnose dementia insufficiently often. These explanations, however, are subject to discussion. There are good arguments to assume that the general estimate of the prevalence of dementia is far too high.
- Keywords** Dementia, senile; Prevalence.
- Correspondence** J.B. Muskens, Nijmegen University Department of General Practice, PO Box 9101, 6500 HB Nijmegen, The Netherlands.

Abstract

Muskens JB, Huygen FJA, Van Weel C. The prevalence of dementia in elderly patients. A literature study of the difference between data from general practice records and studies of open populations. *Huisarts Wet* 1991; 34(11): 491-9.

The percentage of patients with dementia is generally considered to be 5 to 10% of the total population above the age of 65 years; however,