

Progressie van dementie en intramurale opname van demente patiënten

Een literatuuronderzoek

J.B. MUSKENS
M. VERBURG
J. NOY
ET AL.

Via een literatuuronderzoek werd nagegaan wat bekend is over twee aspecten van het beloop van dementie: progressie van de aandoening en intramurale opname van demente patiënten. Tevens werden onderzocht, welke verbanden met patiëntkenmerken zijn gevonden. Via Medline werden 21 artikelen met resultaten uit longitudinaal onderzoek gevonden. Op één geval na bestonden de onderzochte populaties uit klinisch geselecteerde patiënten. Er waren weinig overeenkomsten tussen de geanalyseerde publicaties: onderzoeksopzet, gebruikte instrumenten om de ernst van de dementie vast te stellen, en uitkomsten bleken sterk van elkaar te verschillen. Niet duidelijk wordt hoelang de verschillende stadia duren, en na hoeveel tijd het ernstigste stadium wordt bereikt. Concrete gegevens over de duur tot de opname en over de ernst van de dementie op het moment van opname ontbreken. De meningen over het verband tussen patiëntkenmerken en progressie en opname spreken elkaar tegen. Vooralsnog is de individuele huisarts met betrekking tot prognose, beleid en voorlichting aangewezen op persoonlijk inzicht en ervaring.

Muskens JB, Verburg M, Noy J, Persoon JMG, Van Weel C. Progressie van dementie en intramurale opname van demente patiënten. Een literatuuronderzoek. *Huisarts Wet* 1992; 35(4): 152-7.

Vakgroep Geneeskunde buiten het ziekenhuis, Katholieke Universiteit Nijmegen.

J.B. Muskens, huisarts; M. Verburg, arts, destijds medisch student; J. Noy, arts, destijds medisch student; J.M.G. Persoon, hoogleraar Medische Sociologie; C. van Weel, hoogleraar Huisartsgeneeskunde.

Correspondentie: J.B. Muskens, Bachstraat 22, 6251 EJ Nijmegen.

Inleiding

De meeste dementiepatiënten wonen thuis of in een verzorgingshuis.¹ Voor hun medische zorg zijn zij in eerste instantie afhankelijk van de huisarts. Vanwege het chronische karakter van de aandoening en de belasting voor familie en omgeving is het van belang het klinische beloop van dementie te kennen.²⁻⁴ Dit roept onder meer de vraag op wat er bekend is over de progressie van dementie en over intramurale opname van demente patiënten. Patiëntkenmerken die daarbij een rol spelen, zijn onder meer geslacht, beginleeftijd, ziekte-duur, beroepsniveau, gedragsstoornissen en neurologische verschijnselen. Bovendien is het belangrijk te weten hoe het beloop kan worden beïnvloed door bijkomende aandoeningen.

Met name voor de huisarts is het belangrijk om deze aspecten van het beloop te kennen. De huisarts is in het algemeen in een vroeg stadium op de hoogte van de diagnose en zal geruime tijd belast zijn met de medische zorg voor een demente patiënt.⁴ Kennis over het beloop biedt de mogelijkheid de prognose te bepalen. Tevens kan voorlichting aan de naaste familie worden gegeven over de snelheid van de achteruitgang en over het tijdstip waarop het nodig kan zijn (professionele) hulp in te schakelen of waarop het moment nadert om over opname van de patiënt na te denken.

Bij progressie gaat het om veranderingen in de ernst van de dementie in de loop van de tijd. Daarbij valt dan vooral te denken aan klinische veranderingen in cognitief functioneren en in gedrag.^{5,6} Voor wetenschappelijk onderzoek kan men deze veranderingen proberen te meten met behulp van een gedetailleerde glijdende schaal, waarbij een hogere score een ernstiger vorm van dementie aangeeft. Voor de praktijk lijkt een globale indeling in stadia – bijvoorbeeld 'licht', 'matig' en 'ernstig' – beter geschikt.

Over geen van deze twee typen instrumenten blijkt consensus te bestaan.⁵ Consensus is echter noodzakelijk voor de professionele communicatie tussen verschillende disciplines, en voor het vergelijken

van de uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek. Daarom is dit literatuuronderzoek mede benut om een inventarisatie te maken van de instrumenten die worden gebruikt voor patiëntgebonden onderzoek.

De vraagstelling van deze literatuurstudie luidt als volgt:

- Wat is er bekend over de progressie van dementie: hoelang is de duur van de verschillende stadia, en hoelang duurt het voor patiënten het ernstigste stadium hebben bereikt?
- Wat is er bekend over de duur van de periode tot het moment van opname van dementerende patiënten?
- Welke patiëntkenmerken staan in verband met de progressie van de ernst van dementie en met opname?

Literatuur

Allereerst werd via de trefwoorden 'dementie', 'time-factors' en 'opname' in Medline gezocht naar Nederlandse, Duitse en Engelse publicaties sinds 1982. Aan de hand van de aldus opgespoorde artikelen werd verder gezocht. In FAMILI werden geen relevante publicaties gevonden.

In totaal werden 112 publicaties gevonden. Hiervan kwamen er 21 – waarvan 19 uit de VS – in aanmerking voor een nadere analyse, omdat zij gingen over oorspronkelijk, longitudinaal onderzoek over progressie van dementie en opname in een instelling. Alle 21 artikelen werden beoordeeld op gevolgde methode en gebruikte definities voor dementie en ernst van de dementie.

In totaal bleken vier verschillende instrumenten te zijn gebruikt (*tabel 1*). Om de verschillende studies te kunnen vergelijken, is geprobeerd de uitkomsten die met andere meetinstrumenten waren verkregen, om te zetten in scores op de Global Deterioration Scale (GDS).⁶ Omdat bij dit meetinstrument gebruik wordt gemaakt van duidelijk omschreven criteria, is het hiervoor redelijk geschikt. Bovendien lijkt het goed aan te sluiten op de praktijk.*

* Een Nederlandse versie van de GDS is verkrijgbaar bij de eerste auteur.

De GDS onderscheidt op basis van verschillen in cognitieve en gedragsfuncties (concentratie, korte- en lange-termijn geheugen en oriëntatie, spraak, psychomotoriek en dagelijkse levensverrichtingen) zeven stadia:

- 1 Normaal;
- 2 Vergeetachtigheid/Beginnende dementie;
- 3 Licht dementie;
- 4 Matige dementie;
- 5 Matig ernstige dementie;
- 6 Ernstige dementie;
- 7 Zeer ernstige dementie.

De in *tabel 1* vermelde artikelen bevatten informatie over de snelheid van de progressie.⁷⁻¹⁹ Tevens bevatten ze gegevens over de duur tot de opname en over patiëntkenmerken in relatie tot de progressie. De in *tabel 2* genoemde artikelen bevatten informatie over verbanden tussen enerzijds patiëntkenmerken en anderzijds progressie en intramurale opname.²⁰⁻²⁷ In deze publikaties werd de ernst van de dementie bij aanvang van het onderzoek vastgesteld. Vervolgens werd nagegaan welke patiëntkenmerken samenhangen met de mate van progressie. De mate van progressie werd in deze publikaties bepaald door middel van

'survival'- of 'plotter'-technieken en werd niet uitgedrukt in maat of getal.

In alle publikaties uit de *tabellen 1* en *2* werd gerapporteerd, dat de populaties bestonden uit patiënten met de ziekte van Alzheimer, waarbij welomschreven criteria voor de diagnostiek werden gebruikt. Bijkomende morbiditeit werd uitgesloten. Slechts in één onderzoek was de onderzoeksgroep geheel vanuit de open populatie samengesteld.¹⁴ De populaties uit de overige publikaties werden geselecteerd via klinieken en poliklinieken.

Uit de opzet van zeven onderzoeken kon worden opgemaakt dat het om retrospectieve

Tabel 1 Publikaties betreffende de progressiesnelheid van dementie, intramurale opname en patiëntkenmerken in relatie tot progressie en opname.

Auteurs	Leeftijd populatie	N	Herkomst onderzoekpopulatie	Onderzoeksperiode	Follow-up metingen	Instrument	Ziekte duur bij aanvang onderzoek	Resultaten progressie
Reisberg et al. ⁷ VS	70,6 jr (SD 6 jr)	106	Thuiswonend; recruiting niet beschreven	3,6 jr (2,8-5,1 jr)	n=2 klinisch	GDS ⁶ (stadiëring)		Bij follow-up: thuis: n=93 (10 achteruit); opgenomen: n=13
Berg et al. ⁸⁻¹⁴ VS	71 jr (SD 5 jr)	43	Thuiswonend; recruiting duidelijk beschreven; alleen 'milde' dementie ⁸	5,5 jr	n=5 klinisch	CDR ⁹ (stadiëring)	3,4 jr (SD 1,7 jr) (0,9-9 jr)	Na vijf jaar: thuis: n=9 (4 overleden); opgenomen: n=34 (15 ovl.); achteruit: 85% in CDR 3 (='matig ernstig' dement~GDS 5)
Huff et al. ¹⁵ VS	60 jr (SD 5 jr) 75 jr (SD 5 jr)	<65 jr n=80 >65 jr n=85	Thuiswonend; gerecruiteerd via geheugenklinik			BDS ²⁶ (score: 0-65)	4 jr (SD 2,8 jr)	Beloop bepaald bij n=77; geen aanvangskenmerken beschreven; achteruitgang: 0,63 BDS punten/maand (SD 0,56)=7,6 punten/jaar
Katzman et al. ¹⁶ VS	75 jr (SD 9 jr)	161	4 cohorten: thuis 3 subgroepen n=123; opgenomen n=38	1-6 jr	n=2-7 (gebruikt alleen eerste + laatste)	IMC ²⁶ (score: 0-33)		Achteruitgang: 4,4 IMC punten/jaar (SD 3,6)
Ortof et al. ¹⁷ VS	67 jr (48-86 jr)	54	Thuiswonend; gerecruiteerd via kliniek uit aanvankelijk 148 patiënten	2,7 jr (1-8 jr)	n=3-10 klinisch?	IMC	5 jr (2-11 jr)	Achteruitgang: 4,1 IMC punten/jaar (SD 5,9)
Drachman et al. ¹⁸ VS	66 jr (SD 9,6 jr)	42	Thuiswonend; gerecruiteerd via kliniek; retrospectief gekozen uit 200 demente patiënten	4,5 jr (SD 2,1 jr)		IMC	3,4 jr (SD 2 jr)	'Probable' dementia gevolgd tot 'mild/moderate' (ADL-afhankelijk, incontinent, opgenomen): 80% binnen 5 jaar
Thal et al. ¹⁹ VS		34	Gerecruiteerd via kliniek	3,5 jr	n=3	BDS	<2 jr >2 jr	<2 jr 5,1 BDS punten/jaar >2 jr 2,9 BDS punten/jaar

tief onderzoek ging.^{15 18 20-23} In deze onderzoeken zijn alleen patiënten onderzocht die bij afsluiting van het onderzoek nog in leven waren.

Voor het volgen van de klinische toestand in de tijd zijn enkele voorwaarden essentieel: een volledig cohort, gebruik van steeds hetzelfde meetinstrument, gegevens over het aantal periodieke onderzoeken en informatie over de lengte van de follow-up periode. Over een volledig cohort werd in zeven onderzoeken gerapporteerd.^{7 8 16 18 22 23 26} Een onvolledige cohortanalyse vond plaats in zes onderzoeken.^{15 17 19-21 24} In twee onderzoeken werd in feite cross-sectioneel geanalyseerd.^{25 27} Gegevens over het aantal periodieke on-

derzoeken en informatie over de lengte van de follow-up periode ontbraken in zes publicaties.^{15 17 18 20 21 26}

Opvallend was dat vaak de ernst van de dementie niet meer werd gemeten zodra opname had plaatsgevonden.^{7 15-18} Berg *et al.* deden dit als enigen wél, waarbij echter werd verondersteld dat overleden patiënten en patiënten over wie verdere uitslagen ontbraken, het ernstigste stadium van dementie hadden bereikt.¹⁰

Criteria voor de ernst van dementie

De instrumenten die waren gebruikt om tot een stadiumindeling te komen – de Global

Deterioration Scale (GDS) en de Clinical Dementia Rating (CDR) – bleken redelijk te vergelijken.^{6 8} De GDS heeft meer nuances, zowel voor de 'lichtste' als voor de 'ernstigste' vormen van dementie. Wat in de CDR 'ernstig' dement wordt genoemd, is in de GDS 'matig ernstig' dement. De CDR werd in tweede instantie uitgebreid met een stadium 'zeer ernstig dement' om een 'volledig hulpbehoevende staat' te kunnen beschrijven.²⁴ Dit stadium is te vergelijken met het stadium 'ernstig' dement in de GDS.

Onderzoeken die gebruik maakten van een glijdende schaal, waren moeilijk te vergelijken met de stadia-indelingen.²⁸ In twee publicaties werd geen gebruik ge-

Tabel 2 Publicaties over patiëntkenmerken in relatie tot progressie en intramurale opname.

Auteurs	Leeftijd populatie	N	Herkomst onderzoekspopulatie	Onderzoekperiode	Follow-up metingen
Mayeux <i>et al.</i> ^{19,20} VS	68 jr (SD 9,6 jr)	50	Net beschreven retrospectief samengesteld uit n=121	4 jr	T ₁ n=50 T ₂ n=16 T ₃ n=15 etc. T ₈ n=3
Stern <i>et al.</i> ²¹ VS	64 jr (SD 9,5 jr)	65	Zie Mayeux <i>et al.</i> ¹⁹ toegevoegd 15 patiënten	7 jr	
Hutton <i>et al.</i> ²² VS	67 jr (56-86 jr)	14 (uitsluitend mannen)	Thuiswonend recrutering niet beschreven	2,5 jr (1,5-3 jr)	n=5 klinisch + telefoon
Dastoor <i>et al.</i> ²³ Canada	66 jr (47-88 jr)	13	Thuiswonend; gerecru-teerd voor geneesmidde-lenonderzoek via kliniek	4 jr	n=5 klinisch
Heyman <i>et al.</i> ²⁴ VS	45 tot 75 jaar 62 jaar (SD 5,7 jr)	92	Thuiswonend verzameld gedurende periode 1979-1984	1-6,8 jr	n=2-6 klinisch + telefoon
Christie <i>et al.</i> ²⁵ Schotland	65-74 jr >85 jr	n=38 n=45	Opgenomen retrospectief samengesteld		
Knopman <i>et al.</i> ²⁶ VS	71 jr (56-87 jr)	99	Thuiswonend gerecru-teerd vanuit kliniek; periode 1982-1984	3 jr (2-4 jr)	telefoon
Steele <i>et al.</i> ²⁷ VS	71 jr (SD 6,7) 71 jr (SD 6,6 jr)	n=25 n=25	Selectie uit oorspronkelijk thuiswonende patiënten (1984: n=210). 1987: vergelijking van 25 opgenomen met random selectie thuiswonenden		

maakt van 'cut-off' scores; hier bleek vergelijking in het geheel niet mogelijk.^{15 23} In drie onderzoeken werd de dementie verdeeld in een 'milde' en een 'gevorderde' groep, waarbij de grens in vergelijking met de GDS mogelijk in het gebied van matige dementie viel.^{17 22 26} Eén studie maakte gebruik van een vierdeling.¹⁶ In vergelijking met de GDS zou de eerste categorie van deze vierdeling vergeleken kunnen worden met de stadia 'normaal-licht' dement, en de tweede, derde en vierde categorie respectievelijk met de stadia 'licht', 'matig' en 'ernstig' dement.

Progressiesnelheid

In tabel 1 worden de door de onderzoekers gevonden resultaten weergegeven.

Reisberg et al. gaven een frequentieverdeling van patiënten die na 3,6 jaar nog thuis waren en patiënten die in die periode waren opgenomen, alsmede het aantal patiënten dat in die periode achteruit was gegaan.⁷ Het verloop van de progressie, uitgedrukt in de duur van de stadia, werd echter niet vermeld.

Berg et al. vonden dat de dementie bij 85 procent van de onderzochte populatie in gemiddeld 5,5 jaar verergerde van 'mild' tot 'ernstig'.¹⁰

Drachman et al. vonden dat 80 procent van een groep aanvankelijk 'mogelijk' demente patiënten binnen vijf jaar 'mild' tot 'matig' dement was geworden.¹⁸

In vier onderzoeken werd een progressiesnelheid berekend. *Huff et al.* en *Thal et al.* gebruikten hiervoor de 'Blessed Dementia Scale' (BDS) en vonden een progressiesnelheid van respectievelijk 7,6 en 4,3 'Blessed-punten' per jaar.^{15 19 28} *Katzman et al.* en *Ortoft et al.* maakten gebruik van het cognitieve deel van de BDS: de 'Information Memory and Concentration'-test.^{16 17} De gemiddelde achteruitgang bedroeg in deze onderzoeken respectievelijk 4,4 en 4,1 IMC-punten per jaar.

In geen van deze onderzoeken werd de duur vermeld of werd een schatting gegeven van de periode van het begin van de aandoening tot het ernstigste stadium. Evenmin werd informatie gegeven over de duur van de verschillende stadia.

Verband tussen patiëntkenmerken en progressie

Het geslacht had volgens de meeste onderzoekers geen verband met de progressie van de dementie.^{7 15-18 20}

Een beginleeftijd van de dementie vóór het 65e levensjaar had volgens *Dastoor et al.* een snellere progressie tot gevolg.²³ *Huff et al.* vonden juist een snellere progressie voor een begin na 65-jarige leeftijd.¹⁵ Anderen konden geen invloed van de beginleeftijd aantonen.^{10 15-20 22}

Daarentegen werd wel een verband gevonden tussen de ziekteduur en de progressiesnelheid: patiënten met een relatief korte ziekteduur gingen sneller achteruit.¹⁹

Over de invloed van beroepsniveau of opleiding op de progressie waren de meningen tegengesteld.^{16 21 24}

Volgens *Rubin et al.* was er geen verband tussen milde gedragsstoornissen en de progressie.¹¹ Patiënten met psychotische verschijnselen zouden wél een snellere progressie vertonen.^{12 21}

Met betrekking tot de neurologische verschijnselen werd geconcludeerd dat de progressie sneller was bij patiënten met afasie en extrapyramidale verschijnselen of myoclonus dan bij patiënten zonder deze verschijnselen.^{13 20 21 24}

Opname zou volgens één onderzoek wél samenhangen met de progressie, maar volgens een andere publikatie niet.^{24 26}

De ernst van de dementie zou volgens sommigen geen invloed hebben op de progressiesnelheid.^{15 17} Anderen meenden dat de progressie toenam in de latere stadia.⁷ Weer anderen vonden een afname van de progressie naarmate de ernst van de dementie toenam, waarbij de mogelijkheid van een plafondeffect van de test niet werd uitgesloten.^{16 22}

Verband tussen patiëntkenmerken en intramurale opname

Volgens *Heyman et al.* had het geslacht van de patiënten geen relatie met de opname, en volgens *Christie et al.* gold hetzelfde voor de leeftijd.^{24 25} De gemiddelde ziekteduur tot opname was volgens deze onder-

zoekers 2,5 jaar vanaf het begin van de aandoening.

Reisberg et al. rapporteerden dat aan het eind van hun onderzoeksperiode 13 patiënten (12 procent) waren opgenomen.⁷ De ernst van de dementie op dat tijdstip werd niet vermeld.

Berg et al. meldden dat 34 patiënten (79 procent) waren opgenomen.¹⁰ Volgens de criteria van deze onderzoekers waren deze patiënten op dat tijdstip allen 'ernstig' dement.

Volgens *Drachman et al.* werd 80 procent van de onderzochte populatie binnen vijf jaar opgenomen.¹⁸ De gemiddelde ziekteduur vóór de aanvang van het onderzoek was bij deze patiënten 3,5 jaar.

Over de redenen voor opname werd in drie onderzoeken gesteld, dat met name de ernst van de dementie bepalend was en niet de situatie van de verzorger.²⁴⁻²⁶ In een ander onderzoek waren gedragsstoornissen eerder dan de ernst van dementie aanleiding tot opname.²⁷

Beschouwing

Op grond van het voorafgaande kan worden geconcludeerd dat de onderzoeken over progressie en opname weinig overeenkomsten vertonen; dat geldt zowel voor de onderzoeksopzet als voor de uitkomsten. Noch de clinicus practicus, noch de wetenschappelijke onderzoeker wordt duidelijk, hoelang de verschillende stadia duren, of na hoeveel tijd het ernstigste stadium wordt bereikt. Tevens blijken er geen concrete gegevens te zijn over de duur tot opname en de ernst ten tijde van de opname. De uitkomsten over het verband van patiëntkenmerken met progressie en opname spreken elkaar tegen.

Bij de interpretatie van de resultaten moet rekening worden gehouden met verschillende vormen van selectie in de onderzoekspopulaties.

- Om te beginnen werden in alle publikaties slechts patiënten met de ziekte van Alzheimer onderzocht. Deze publikaties hebben dus slechts betrekking hebben op de helft van de gehele populatie dementerende patiënten.²⁹ Mogelijk werd deze keuze mede bepaald door de wens uniforme

populaties te verkrijgen. Patiënten met aandoeningen die gepaard konden gaan met verschijnselen van dementie, werden uitgesloten. Hierdoor werden niet alleen patiënten met een secundaire vorm van dementie uitgesloten, maar ook patiënten met een andere vorm van primaire dementie, alsmede demente patiënten met chronische aandoeningen.

- De populaties van alle onderzoeken, op dat van *Berg et al.*¹⁴ na, bestonden weliswaar uit thuiswonende demente patiënten, maar werden gerecrueteerd vanuit klinieken. Dergelijke populaties zijn in het algemeen geen afspiegeling van patiënten in de open populatie c.q. patiënten in een huisartspraktijk.

- Een derde vorm van selectie trad op door retrospectief onderzoek, waarbij alleen patiënten werden gevolgd die nog in leven waren. Prospectief onderzoek, waarbij uitval wordt beschreven, zal een betrouwbaarder beeld van het beloop geven.

- Uit *tabel 1* valt op te maken dat patiënten een wisselende ziekteduur hebben. Zelfs bij *Berg et al.*, die uitsluitend het beloop bij 'mild' dementen onderzochten, varieerde de ziekteduur vóór het begin van hun onderzoek van negen maanden tot negen jaar.¹⁴ Naarmate de ziekteduur vóór de aanvang van een onderzoek langer is, zullen meer patiënten door overlijden of opname in een instelling al zijn uitgevallen. Bij een langere ziekteduur kan daardoor een selectie ontstaan van 'gezonde, sterke' dementen.

Om deze vormen van selectie te ondervangen zou een representatieve populatie dementerende patiënten vanaf het beginstadium gevolgd moeten worden. Praktisch gezien zal dit geen eenvoudige opgave zijn. Mogelijk zou een populatie gerecrueteerd uit huisartspraktijken aan deze voorwaarden kunnen voldoen.

De gevonden resultaten over progressie en opname in een instelling zijn moeilijk te vergelijken door verschillen in onderzoekopzet, gebruikte methoden en gebruikte onderzoeksinstrumenten. De criteria voor de ernst van de dementie, die werden gebruikt om de progressie weer te geven, bleken slechts globaal te vergelijken. Het-

zelfde geldt voor de resultaten over het verband tussen patiëntkenmerken en progressie en opname.

De ziekteduur totaan het ernstigste stadium zou berekend kunnen worden aan de hand van een optelsom of vermenigvuldiging van de resultaten uit *tabel 1*. De uitkomst zou acht tot tien jaar zijn. Hoelang het duurt voordat dementerende patiënten opeenvolgende stadia bereiken, is uit de literatuur niet te achterhalen. Hierbij moet worden opgemerkt dat een relatie tussen tijd en stadium zonder meer moeilijk vast te stellen zal zijn bij gebruik van verschillende ordinale schalen; de verschillen tussen de opeenvolgende stadia hoeven niet even groot te zijn. Dit probleem zou ondervangen kunnen worden door het gebruik van een standaardinstrument voor het vaststellen van de ernst van de dementie. De GDS lijkt hiervoor zeer geschikt. Vervolgens zou in een longitudinaal onderzoek nagegaan moeten worden, hoelang de periode is tussen de opeenvolgende stadia.

Bij onderzoek naar verbanden tussen patiëntkenmerken en progressie viel op dat per publikatie slechts enkele kenmerken werden onderzocht. Slechts in twee publikaties werd aan een aantal kenmerken – maar dan afzonderlijk – aandacht besteed.^{16 18} Mogelijk zijn diverse kenmerken niet afzonderlijk maar wel in combinatie gerelateerd aan het beloop van dementie.

Van de patiëntkenmerken zou het geslacht niet in verband staan met de progressie. Psychotische verschijnselen, afasie, extrapyramidale verschijnselen en myoclonus vertoonden wel een relatie met de progressie. Opmerkelijk hierbij was dat patiënten met deze verschijnselen bij het begin ernstiger dement waren dan degenen zonder deze verschijnselen. Deze bevinding werd ook gedaan door *Drachman et al.*¹⁸ Met betrekking tot de andere onderzochte kenmerken spraken de auteurs elkaar tegen.

De periode tussen het begin van de dementie en het moment van opname ligt voor de meeste patiënten tussen 2,5 en 8 jaar.^{25 18} Volgens de literatuur werden de meeste patiënten opgenomen wanneer zij hulpbehoevend waren geworden bij het verrichten van algemene, dagelijkse activiteiten; dit

komt overeen met GDS-schaal 5-7. Verzoekers zijn dan reeds lang belast met de zorg voor een in toenemende mate dementerende patiënt.¹⁸ Uiteraard wordt het moment van opname mede bepaald door een wisselwerking tussen de ernst van de dementie en de spankracht van de omgeving c.q. de verzorger.^{30 31}

Uit de literatuur wordt overigens niet duidelijk of patiënten met bepaalde gedragsstoornissen, zoals incontinentie, agressie of nachtelijke onrust, in een minder ernstig stadium of bij een kortere ziekteduur worden opgenomen dan patiënten zonder deze stoornissen. Verder moet opgemerkt worden dat ook de organisatie en beschikbaarheid van voorzieningen van invloed kunnen zijn op het moment van opname. Deze zijn verschillend voor de VS en bijvoorbeeld de Noordepartse landen. Resultaten zullen daarom niet zonder meer mogen worden vergeleken.

Opvallend is dat in geen enkele publikatie aandacht werd besteed aan de invloed van bijkomende chronische aandoeningen op progressie of opname. Op grond van de leeftijd is te verwachten dat een aanzienlijk deel van de dementerende patiënten hiermee te maken heeft. Het is niet onwaarschijnlijk dat bijkomende morbiditeit van invloed is op de progressie van dementie en leidt tot opname in een eerder of lichter stadium. Een mogelijke verklaring voor het ontbreken van onderzoek hiernaar zou het gebruik van uitsluitingscriteria kunnen zijn. Hierdoor werden mogelijk slechts zeer vitale patiënten onderzocht. Patiënten in de algemene praktijk zullen echter gekenmerkt worden door combinaties van en complicaties door chronische aandoeningen. Daarom is het voor het beleid van huisartsen noodzakelijk dat de invloed van bijkomende aandoeningen op het beloop van dementie ook in onderzoek wordt betrokken.

Conclusie

Kennis over het beloop van dementie, voor zover het gaat om progressie en opname, blijkt vanuit de literatuur nauwelijks beschikbaar. De prognose zal dan ook voornamelijk bepaald worden op grond van persoonlijk inzicht en ervaring van de indi-

viduele huisarts. Algemene kennis over veranderingen tijdens het dementieproces en voorspellende kenmerken die leiden tot opname, kunnen echter bijdragen tot een gericht beleid, betere voorlichting aan familie en mogelijk minder crisissituaties die met name tijdens diensten tot grote belasting van de waarnemend huisarts kunnen leiden.

Nader onderzoek naar het beloop van dementie is noodzakelijk; een longitudinaal onderzoek uitgevoerd bij een voor huisartsen herkenbare groep demente patiënten zal hieraan een bijdrage kunnen leveren.

Literatuur

- ¹ 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: 491-9.
- ² Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders (DSM-III; 3th ed.). Washington DC: American Psychiatric Association, 1980.
- ³ McKahn G, Drachman D, Folstein M, et al. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease. Report of the NINCDS-ADRDA work group under the auspices of Department of Health and Human Services task force on Alzheimer's disease. *Neurology* 1984; 34: 939-44.
- ⁴ De Bruyne GA, Meyboom-de Jong B, Muskens JB, et al. NHG-standaard Dementiesyndroom. *Huisarts Wet* 1991; 34: 598-607.
- ⁵ Muskens JB, Gieles A, Vernooij-Dassen MJFJ, et al. Ernst van dementie bij thuiswonende demente patiënten. *Huisarts Wet* 1992, ter perse.
- ⁶ Reisberg B, Ferris SH, De Leon MJ, Crook T. The global deterioration scale (GDS) for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry* 1982; 139: 1136-9.
- ⁷ Reisberg B, Ferris SH, Shulman E, et al. Longitudinal course of normal aging and progressive dementia of the Alzheimer's type: a prospective study of 106 subjects over a 3.6 year mean interval. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry* 1986; 10: 571-8.
- ⁸ Hughes CP, Berg L, Danziger WL, et al. A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J Psychiatry* 1982; 140: 566-72.
- ⁹ Berg L, Danziger WL, Storandt M, et al. Predictive features in mild senile dementia of the Alzheimer type. *Neurology* 1984; 34: 563-9.
- ¹⁰ Berg L, Miller JP, Storandt M, et al. Mild senile dementia of the Alzheimer type: 2. Longitudinal assessment. *Ann Neurol* 1988; 23: 477-84.
- ¹¹ Rubin EH, Morris JC, Berg L. The progression of personality changes in senile dementia of the Alzheimer's type. *J Am Geriatr Soc* 1987; 35: 721-5.
- ¹² Drevets WC, Rubin EH. Psychotic symptoms and the longitudinal course of senile dementia of the Alzheimer type. *Biol Psychiatry* 1989; 25: 39-48.
- ¹³ Knesevich JW, Toro FR, Morris JC, LaBarge E. Aphasia, family history, and the longitudinal course of senile dementia of the Alzheimer type. *Psychiatry Res* 1985; 14: 255-63.
- ¹⁴ Berg L, Hughes CP, Coben LA, et al. Mild senile dementia of Alzheimer type: research diagnostic criteria, recruitment, and description of a study population. *J Neurol Neurosurg and Psychiatry* 1982; 45: 962-8.
- ¹⁵ Huff FJ, Growdon JH, Corkin S, Rosen JT. Age at onset and rate of progression of Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc* 1987; 35: 27-30.
- ¹⁶ Katzman R, Brown T, Thal LJ, et al. Comparison of rate of annual change of mental status score in four independent studies of patients with Alzheimer's disease. *Ann Neurol* 1988; 24: 384-9.
- ¹⁷ Ortof E, Crystal HA. Rate of progression of Alzheimer's disease. *JAGS* 1989; 37: 511-4.
- ¹⁸ Drachman DA, O'Donnell BF, Lew RA, Swearer JM. The prognosis in Alzheimer's disease 'how far' rather than 'how fast' best predicts the course. *Arch Neurol* 1990; 47: 851-6.
- ¹⁹ Thal LJ, La Jolla CA, Grundman M. Duration of Alzheimer's disease predicts rate of dementia. *Neurology* 1986; 36 (suppl 1): 267.
- ²⁰ Mayeux R, Stern Y, Spanton S. Heterogeneity in dementia of the Alzheimer type: evidence of subgroups. *Neurology* 1985; 35: 453-1.
- ²¹ Stern Y, Mayeux R, Sano M, et al. Predictors of disease course in patients with probable Alzheimer's disease. *Neurology* 1987; 37: 1649-53.
- ²² Hutton JTh, et al. Predictors of nursing home placement of patients with Alzheimer's disease. *Texas Med* 1985; 81: 40-3.
- ²³ Dastoor DP, Cole MG. The course of Alzheimer's disease; an uncontrolled longitudinal study. *J Clin Exp Gerontol* 1985; 7: 289-99.
- ²⁴ Heyman A, Wilkinson WE, Hurwitz BJ, et al. Early-onset of Alzheimer's disease: clinical predictors of institutionalisation and death. *Neurology* 1987; 37: 980-4.
- ²⁵ Christie AB, Wood ERM. Age, clinical features and prognosis in SDAT. *Int J Geriatr Psychiatry* 1988; 3: 63-8.
- ²⁶ Knopman DS, Kitto J, Deinard S, Heiring J. Longitudinal study of death and institutionalization in patients with primary degenerative dementia. *J Am Geriatr Soc* 1988; 36: 108-12.
- ²⁷ Steele C, Rovner B, Chase GA, Folstein M. Psychiatric symptoms and nursing home placement of patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry* 1990; 147: 1049-51.
- ²⁸ Blessed G, Tomlinson BE, Roth M. The association between quantitative measures of dementia and of senile change in the cerebral grey matter of elderly subjects. *Brit J Psychiatry* 1968; 114: 797-811.
- ²⁹ Katzman R. Alzheimer's disease. *New Eng J Med* 1986; 314: 964-73.
- ³⁰ Colerick EJ, George LK. Predictors of institutionalization among caregivers of patients with Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc* 1986; 34: 493-8.
- ³¹ Vernooij-Dassen MJFJ, Persoon JMG. Het thuismilieu van dementerende ouderen. Nijmegen: Instituut voor Sociale Geneeskunde/Nijmeegs Universitair Huisartsen Instituut, 1990.