

Progressie van dementie en opname

Een exploratief longitudinaal onderzoek

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

De vraagstelling van dit exploratief longitudinaal onderzoek heeft betrekking op de progressie van dementie, de gemiddelde duur tot opname in een verpleeg- of verzorgingshuis, de ernst van de dementie op het moment van opname, en het verband tussen progressie/opname en patiëntkenmerken. Een populatie van 141 dementerende thuiswonende patiënten werd in de loop van drie jaar vier keer onderzocht. De ernst van de dementie werd vastgesteld met de Brief Cognitive Rating Scale en de Global Deterioration Scale. De progressiesnelheid werd bepaald door het verschil in ernst van de dementie tussen twee metingen te delen door de tijd. Dementie blijkt een progressieve aandoening, waarbij het gemiddeld 10 tot 12 jaar duurt voordat het ernstigste stadium wordt bereikt. Opname volgt voor de meeste patiënten 5 tot 6 jaar na het begin van de dementie, in een 'matig' tot 'matig ernstig' stadium; een aanzienlijke groep patiënten blijft echter met een ernstige vorm van dementie thuis wonen. Zowel de progressiesnelheid van dementie als de ernst van de dementie vóór opname vertoont een grote variatie.

Muskens JB, Noy J, Verburg M, Van den Hoogen HJM, Huygen FJA, Persoon JMG, Van Weel C. Progressie van dementie en opname. Een exploratief longitudinaal onderzoek. *Huisarts Wet* 1992; 35(13): 490-7.

Vakgroep Geneeskunde buiten het ziekenhuis, Katholieke Universiteit Nijmegen.

J.B. Muskens, huisarts; J. Noy, arts; M. Verburg, arts; H.J.M. van den Hoogen, statisticus; Prof. dr. F.J.A. Huygen, emeritus hoogleraar Huisartsgeneeskunde; Prof. dr. J.M.G. Persoon, hoogleraar Medische Sociologie; Prof. dr. C. van Weel, hoogleraar Huisartsgeneeskunde.

Correspondentie: J.B. Muskens, Bachstraat 22, 6521 EJ Nijmegen.

Inleiding

Demente patiënten vormen kwantitatief een minder groot probleem in de huisartspraktijk dan doorgaans wordt gesteld.¹ De medische zorg voor een dementerende patiënt en de begeleiding van de omgeving kunnen echter langdurig en intensief zijn. Voor het beleid en de voorlichting aan de naaste familie en andere direct betrokkenen is inzicht in het klinisch beloop van deze aandoening dan ook van belang.

Het beloop van dementie is op diverse manieren te definiëren:

- in termen van *overlevingsduur*, waarbij met name de interactie met andere ziekten van belang is;
- in termen *progressie* van het klinisch beeld: veranderingen in de tijd van de ernst van de dementie;
- in termen van *opname* in een verpleeg- of verzorgingshuis.

Dit onderzoek is gericht op het beloop van dementie in de zin van progressie van het klinisch beeld en van opname in een verpleeg- of verzorgingshuis.

Uit een eerdere literatuurstudie is bekend dat nog nauwelijks systematisch onderzoek is verricht naar progressie van het klinisch beeld en opname.² Niet duidelijk is, hoeveel tijd verloopt tussen het begin van de aandoening en het ernstigste stadium. Evenmin zijn er gegevens over de duur van de verschillende stadia. Bovendien variëren de uitkomsten over het moment van opname en over de kenmerken die daarbij een rol spelen, per onderzoek. Opvallend is verder dat allerlei patiëntkenmerken (*kader*) wel afzonderlijk in verband zijn gebracht met het beloop, maar dat geen aandacht is besteed aan een mogelijk verband tussen *combinaties* van deze kenmerken en het beloop. Tenslotte hebben de meeste onderzoeken betrekking op geïnstitutionaliseerde patiëntenpopulaties, die in het algemeen geen afspiegeling vormen van de patiënten die worden gezien in de huisartspraktijk.

Wij onderzochten in een drie jaar durend, longitudinaal onderzoek de progressie van de dementie van thuiswonende demente bejaarden en de opnamen in die tijd. De volgende onderzoeksvragen werden geformuleerd:

- Hoe ernstig is de dementie in de loop van het onderzoek?
- Hoe verloopt de progressie van het klinisch beeld?
- Welke patiëntkenmerken – afzonderlijk of in combinatie – staan in verband met de progressie van de dementie en een eventuele opname?
- Hoe lang duurt het gemiddeld totdat patiënten worden opgenomen?

Methoden

Het onderzoek is uitgevoerd in 1985-1988 onder 141 patiënten die zijn gerecruteerd via het project 'SOCiaal Netwerk onderzoek Gedragsgestoorde Ouderen' (SON-GO);³ hieraan werd deelgenomen door thuiswonende dementerende patiënten en hun centrale verzorgers.^{4 5}

De deelnemers werden tijdens de onderzoeksperiode één keer per jaar onderzocht door huisarts-onderzoekers, die vooraf waren getraind in het afnemen van gestandaardiseerde vragenlijsten. Tevens werd informatie ingewonnen bij de centrale verzorgers, dan wel – in geval van opname – bij de meest betrokken ziekenverzorgers of verpleegkundigen.

Het eerste onderzoek vond plaats in de periode 1 maart 1985 t/m 31 juli 1985 (T1). De volgende onderzoeken (T2, T3 en T4) vonden steeds na een interval van circa een jaar plaats. Per patiënt waren dus maximaal vier metingen beschikbaar. In geval van opname werd een onderzoek verricht op het eerstvolgende meettijdstip; daarna werden deze patiënten alleen nog onderzocht op T4. Dit betekende dat patiënten die tijdens het eerste onderzoeksjaar werden opgenomen, niet werden onderzocht op T3, maar wel op T2 en T4. Metingen op het moment van opname konden om organisatorische redenen niet worden uitgevoerd.

Bij de opgenomen patiënten gaat het om twee verschillende populaties met verschillende indicatiestellingen. Het aantal in een verzorgingshuis opgenomen patiënten was echter relatief gering. Daarom zullen in principe de resultaten voor de totale groep worden gepresenteerd; alleen voor zover dat relevant is, zullen ook afzonderlijke resultaten worden vermeld.

Meetinstrumenten

De ernst van de dementie werd bepaald met behulp van de Brief Cognitive Rating Scale (BCRS).^{6,7} Deze schaal bestaat uit acht assen waarop verschillende aspecten van cognitief functioneren en gedrag worden beoordeeld. Net als Reisberg vonden wij een sterk verband tussen de scores op deze assen.^{5,6} Het was daarom verantwoord deze scores te sommeren. Met behulp van deze somscores konden analyses met een 'glijdende' schaal worden uitgevoerd. Patiënten konden echter ook op basis van de somscore worden ingedeeld in de zeven klinische stadia van de Global Deterioration Scale (GDS).^{5,8}

Tenslotte werd gebruik gemaakt van de schalen voor agressief en gedeprimeerd gedrag van de Beoordelingsschaal Oudere Patiënten (BOP).⁹

Met de beschikbare instrumenten konden drie functies van gedrag worden bestudeerd:

- *agressief gedrag*: geen agressieve kenmerken (BOP-score 0; n=70) versus agressieve kenmerken (BOP-score 1-10; n=69);
- *gedeprimeerd gedrag*: geen depressieve kenmerken (BOP-score 0; n=26) versus depressieve kenmerken (BOP-score 1-6; n=113);
- *incontinentie* voor urine en/of faeces: nooit incontinent (n=94) versus soms/vaak incontinent (n=45).

Progressiesnelheid

Progressiesnelheid werd gedefinieerd als het verschil tussen twee opeenvolgende BCRS-somscores, gedeeld door het tijdsinterval tussen de twee metingen. Op deze

manier kon dus de jaarlijkse toename van de ernst van de dementie worden gemeten. Tevens werd voor iedere patiënt de progressiesnelheid berekend voor de gehele periode waarin hij aan het onderzoek had deelgenomen.

Statistische analyse

Voor het verband tussen patiëntkenmerken en progressie en opname werden significanties berekend met behulp van de Chi-kwadraattoets en de Student t-test. P-waarden $\leq 0,05$ werden als significant beschouwd. (Co)variantie-analyse werd gebruikt om verbanden tussen genoemde kenmerken en opname en progressie te onderzoeken. In deze analyse werd rekening gehouden met de ernst van de dementie bij aanvang van het onderzoek.¹¹ Door middel van 'survival'-analyse werd de kans op opname berekend naar ziekteduur.¹² Bij de analyses is gebruik gemaakt van het SPSSX-pakket.¹³

Resultaten

Algemeen

Bij aanvang van het onderzoek bestond de onderzoekspopulatie uit 141 patiënten, 44 mannen en 97 vrouwen. Er was geen verschil tussen mannen en vrouwen in gemiddelde leeftijd, ziekteduur, beginleeftijd van de dementie en beroepsniveau (tabel 1). Er was wel een verschil in centrale verzorgers. Vrouwen werden veel vaker dan mannen verzorgd door een 'niet-partner' (18 versus 66 procent). Patiënten ≤ 80 jaar werden in 64 procent van de gevallen verzorgd door hun partner, patiënten > 80 jaar in 37 procent van de gevallen.

Van de 141 patiënten namen er 120 deel aan het onderzoek op T2 en 82 op T3. Twintig patiënten werden tussen T1 en T2 opgenomen en dus niet onderzocht op T3. Op T4 namen 77 patiënten deel aan het onderzoek; 45 waren overleden en 19 patiënten weigerden deelname (bijlage).

Gedurende de onderzoeksperiode werd 57 procent van de populatie opgenomen; 19 patiënten overleden thuis.

In totaal 18 patiënten hebben slechts één meting gehad: 9 overleden tijdens het eerste onderzoeksjaar, 7 weigerden deel te

Patiëntkenmerken die in relatie zouden staan met progressie en/of opname

- Geslacht.
- Leeftijd bij aanvang van het onderzoek. Hierbij werd onderscheid gemaakt tussen een leeftijd ≤ 80 jaar (n=70) en een groep > 80 jaar (n=71).
- Ziekteduur bij aanvang van het onderzoek. Deze werd hetero-anamnestic bepaald; bij gebrek aan een objectief beginpunt was dit de enige mogelijkheid om het begin van de aandoening te bepalen.
- Beginleeftijd dementie. Deze werd berekend aan de hand van de leeftijd bij de aanvang van het onderzoek en de opgegeven ziekteduur. Onderscheid gemaakt in een groep ≤ 75 jaar (n=59) en een groep > 75 jaar (n=76).
- Beroepsniveau. Hiervoor werd de SES-indeling¹⁰ gebruikt. Onderscheid werd gemaakt tussen een lager opgeleide groep ('huisvrouw - lagere employé'; n=60) en een hoger opgeleide groep ('kleine zelfstandige - hogere beroepen'; n=65).
- De relatie van de patiënt tot diens centrale verzorger. Onderscheid werd gemaakt tussen partners (n=69) en niet-partners (n=72).

Tabel 1 Gegevens onderzoekspopulatie bij de aanvang van het onderzoek.

	Mannen n=44	Vrouwen n=97	Totaal n=141
Gemiddelde leeftijd	79 jr SD=8	80 jr SD=6	79 jr SD=7
Ziekteduur bij aanvang onderzoek	4 jr SD=4	4 jr SD=3	4 jr SD=3
Beginleeftijd dementie	75 jr SD=9	75 jr SD=7	75 jr SD=8
Beroepsniveau			
- laag/middel	n=18	n=42	n=60
- hoog	n=24	n=41	n=65
- onbekend	n= 2	n=14	n=16

nemen aan alle drie de vervolgonderzoeken, en 2 weigerden eerst en overleden daarna. Voor deze patiënten kon geen progressiesnelheid worden berekend. Er waren geen belangrijke verschillen tussen deze groep en de andere patiënten ten aanzien van gemiddelde leeftijd, ziekteduur, beginleeftijd van de dementie en ernst bij aanvang.

Daarnaast weigerden 19 patiënten één of twee onderzoeken; in totaal werden 44 onderzoeken geweigerd. Er was geen verschil in geslachtsverdeling, beroepsniveau en soort centrale verzorger tussen deze weigeraars en de niet-weigeraars. Bij de aanvang van het onderzoek was de gemiddelde leeftijd van de weigeraars hoger (82,8 jaar; SD=5,5) dan die van de niet-weigeraars (78,4 jaar; SD=7,4), en de gemiddelde ziekteduur was korter (2,9 jaar; SD=2,3) dan die van de niet-weigeraars (4,3 jaar; SD=3,2). Er was echter geen verschil in de ernst van de dementie, noch in de gemiddelde BCRS-somscore, noch met betrekking tot de verdeling in GDS-stadia.

Op grond van deze uitkomsten werd het verantwoord geacht de gegevens van de weigeraars te betrekken bij de analyses.

Ernst dementie

Bij aanvang van het onderzoek was 62 procent van de patiënten licht tot matig dement (GDS-stadia 3 en 4) en 13 procent matig tot ernstig dement (GDS-stadia 6 en 7) (figuur 1). In de loop van de tijd vond een verschuiving plaats in de richting van de ernstiger stadia: op T4 was 26 procent licht tot matig dement, en 48 procent matig tot ernstig.

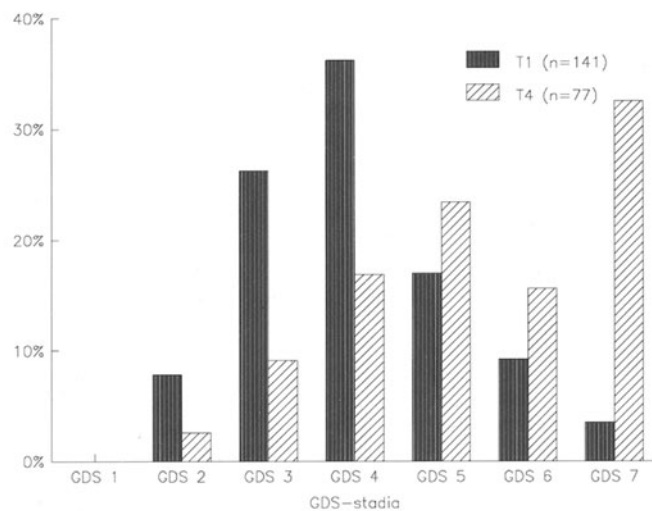
Op T1 was de gemiddelde BCRS-somscore 29,3 (SD=9,7), op T2 32,2 (SD=11,6), op T3 34,2 (SD=12,5) en op T4 40,3 (SD=11,9). Deze gemiddelden werden berekend bij – als gevolg van opname, overlijden of weigering – verschillende onderzoekspopulaties. Vergelijking van deze gemiddelden met die van de groep die op alle vier de tijdstippen aan een onderzoek had deelgenomen (n=56), leverde een significant verschil op. De waarden van deze groep waren 26,7 (SD=9,4), 28,1 (SD=11,2), 31,5 (SD=12,2) en 37,7 (SD=11,5).

In het laatste onderzoeksjaar was er een groter verschil dan in de twee voorafgaande jaren door het opnemen van alle patiënten in de slotmeting. De gemiddelde somscore voor de thuiswonende patiënten en de patiënten die tijdens het laatste onderzoeksjaar werden opgenomen (n=41), bedroeg 35,2 (SD=10,6), wat meer in de lijn ligt van de waarden op de andere meettijdstippen.

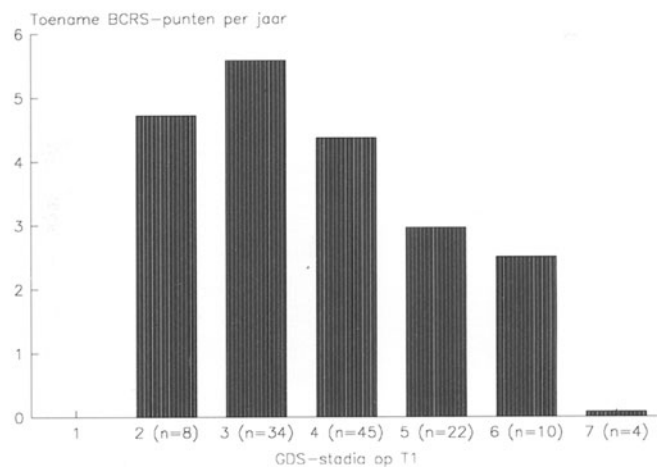
Progressiesnelheid

De progressiesnelheid was in het eerste jaar (n=120) 3,2 BCRS-punten (SD=8,0), in het tweede jaar (n=79) 3,9 punten (SD=8,9) en in het derde jaar (n=59) 6,0 punten (SD=6,0). Voor de patiënten met vier metingen was de progressiesnelheid respectievelijk 1,2 (SD=6,6), 3,7 (SD=8,5) en 5,9 (SD=6,0) BCRS-punten

Figuur 1 Frequentieverdeling GDS-stadia op T1 en T4.



Figuur 2 Relatie ernst op T1 en progressiesnelheid.



per jaar. Voor de gehele periode was dit gemiddeld 3,6 BCRS-punten/jaar (SD=4,2).

Voor de patiënten die ten minste tweemaal waren onderzocht (n=123), bedroeg de progressiesnelheid gemiddeld 4,2 BCRS-punten/jaar (SD=5,4). Tussen de groep met vier metingen en de groep met minstens twee metingen bestond geen verschil in progressiesnelheid.

De spreiding rond het gemiddelde van de progressiesnelheid wordt geïllustreerd in *figuur 2*; 43 procent had een progressiesnelheid van 2-6 BCRS-punten per jaar, 29 procent ging sneller achteruit dan het gemiddelde, 18 procent bleef stationair (± 2 BCRS-punten per jaar) en 10 procent ging zelfs iets vooruit (>2 BCRS-punten/jaar). Van de stationaire groep bevond 70 procent zich in de GDS-stadia 3 en 4, en 30

procent in de stadia 5-7. Van de patiënten die vooruitgingen, bevond 75 procent zich in de stadia 4 en 5 en 25 procent in de stadia 6 en 7.

In het algemeen gold vanaf stadium 3 dat de ernst van de dementie op T1 omgekeerd samenhang met de progressiesnelheid tijdens het onderzoek (*figuur 3*).

Patiëntkenmerken

Van de onderzochte patiëntkenmerken vertoonde uitsluitend de ziekteduur een relatie met de progressiesnelheid. Er was evenmin een verband tussen combinaties van kenmerken en progressiesnelheid. Wél werd de relatie tussen ziekteduur, ernst en progressiesnelheid bevestigd: hoe langer de ziekteduur, des te ernstiger dement en des te langzamer de progressiesnelheid.

Patiënten die gedurende de onderzoeksperiode werden opgenomen, gingen gemiddeld significant sneller achteruit dan patiënten die niet werden opgenomen (*figuur 4*). Dit verschil werd met name veroorzaakt door in een verpleeghuis opgenomen patiënten. De progressiesnelheid van patiënten die thuisbleven was 2,8 BCRS-punten/jaar (SD 3,7), die van de in een verzorgingshuis of verpleeghuis opgenomen patiënten respectievelijk 2,7 en 5,8 punten/jaar (SD 4,9 en 6,3).

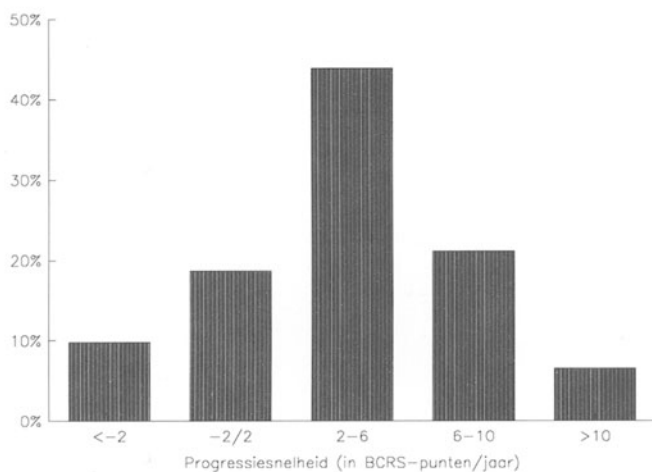
Opgenomen patiënten vertoonden in het opnamejaar vrijwel eenzelfde beloop in de gemiddelde BCRS-somscore, ongeacht het feit of ze nu in het eerste, het tweede of het derde jaar werden opgenomen (*figuur 5*). De progressiesnelheid tijdens het opnamejaar was hoger dan in voorgaande of volgende jaren. Deze progressiesnelheid tijdens het opnamejaar bedroeg 7,6 BCRS-punten per jaar (SD=9,4).

Opname tijdens de onderzoeksperiode

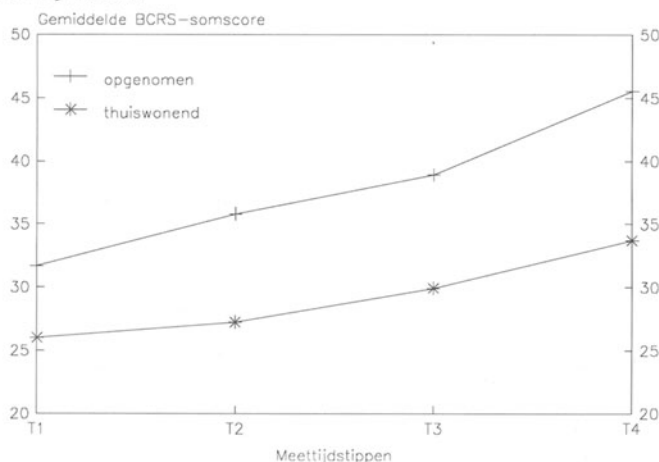
In het eerste onderzoeksjaar werden 30 patiënten opgenomen, in het tweede 34, en in het derde 17. Van de 64 patiënten die werden opgenomen in een verpleeghuis, werd 52 procent verzorgd door een partner; van de 17 patiënten die werden opgenomen in een verzorgingshuis, werd slechts 12 procent verzorgd door een partner.

De gemiddelde leeftijd bij opname was 81,5 jaar (SD=7,0). De gemiddelde ziekteduur bij opname was 5,7 jaar (SD=3,5). In

Figuur 3 Verdeling progressiesnelheden (n = 123).



Figuur 4 Het beloop van de BCRS-scores bij opgenomen en thuiswonende patiënten.



deze opzichten was er geen verschil tussen verzorgingshuis (VZH) en verpleeghuis (VPH).

De gemiddelde BCRS-somscore in het jaar vóór opname was op T2, T3 en T4 respectievelijk 33,7, 35,3 en 34,3. Gemiddeld was de somscore vóór opname 34,5 (SD=9,7). Voor in verzorgings- en verpleeghuis opgenomen patiënten waren deze gemiddelden 28,3 (SD 6,2) en 35,9 (SD 9,5). De meerderheid van de patiënten (61 procent) bevond zich tijdens deze meting in GDS-stadia 4 en 5. Er was een positief verband tussen de ernst van de dementie bij de aanvang van het onderzoek en de kans om opgenomen te worden. Van de 93 patiënten die zich aanvankelijk in de stadia 4-7 bevonden, was 70 procent aan het eind van het onderzoek opgenomen, terwijl 20 procent thuis in leven was. Van de patiënten in de stadia 2-3 was dat respectievelijk 36 en 44 procent (tabel 2).

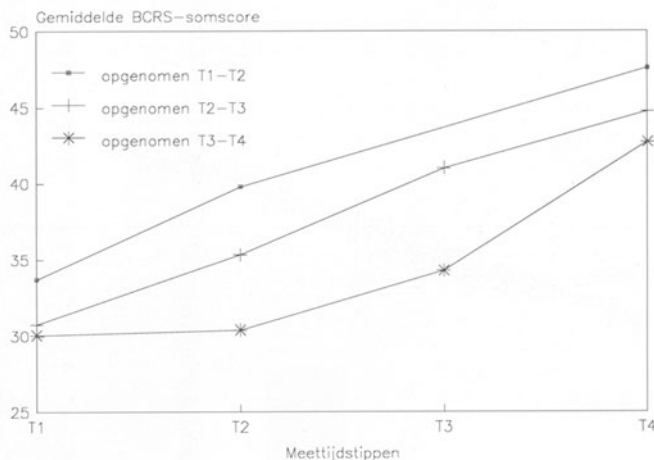
Vrouwen werden vaker opgenomen dan mannen: respectievelijk 63 procent en 46 procent. Vrouwen waren bij de aanvang van het onderzoek echter ernstiger dement dan mannen. De ernst van de dementie vóór opname, de ziekte duur en de leeftijd bij opname waren niet significant verschillend voor mannen en vrouwen.

Patiënten die bij aanvang van de dementie ≤ 75 jaar waren ($n=31$), werden even vaak opgenomen als patiënten die toen >75 jaar waren ($n=46$). Patiënten die vóór hun 75e jaar dement waren geworden, hadden bij opname een gemiddelde ziekte duur van 7,0 jaar (SD 4,1), terwijl patiënten die ná hun 75e jaar dement waren geworden, bij opname een gemiddelde ziekte duur van 4,8 jaar (SD 2,8) hadden. Dit was een significant verschil.

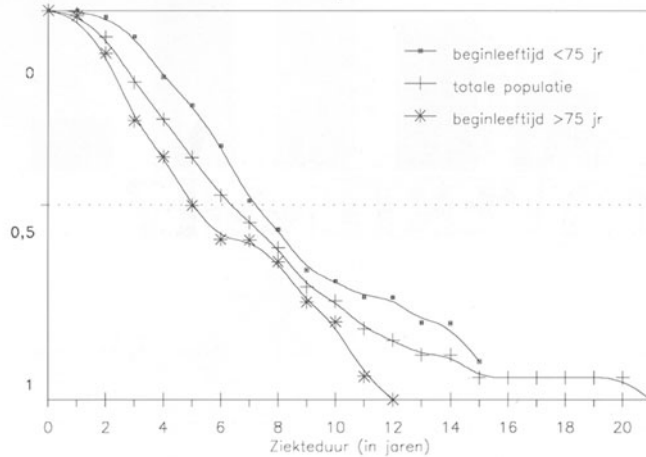
Door middel van survival-analyse is berekend dat de 50%-kans op opname overeenkomt met de hiervoor beschreven ziekte duur van respectievelijk 7,0 en 4,7 jaar. Voor de gehele groep werd berekend dat bij een ziekte duur van 6,2 jaar de kans op opname 50 procent was (figuur 6). Bovendien had de groep met een jongere beginleeftijd bij opname een hogere gemiddelde BCRS-score (score ≤ 75 jaar: 37,6 SD=11,5; >75 jaar: 32,2 SD=7,7).

Tevens was er een relatie tussen incontinentie en opname: incontinentie patiënten

Figuur 5 BCRS-somscores opgenomen patiënten naar opnamejaar.



Figuur 6 Ziekte duur in relatie tot opname.



Tabel 2 De situatie op T4, naar de ernst van de dementie bij de aanvang van het onderzoek.

GDS-stadium bij aanvang onderzoek	Thuis	Thuis †	VZH	VZH †	VPH	VPH †	Totaal
2 Vergeetachtig/beginnende dementie	5	4	2	—	—	—	11
3 Lichte dementie	18	4	4	1	7	3	37
4 Matige dementie	11	5	8	—	15	12	51
5 Matig ernstige dementie	5	2	1	1	13	2	24
6 Ernstige dementie	2	3	—	—	3	5	13
7 Zeer ernstige dementie	—	1	—	—	2	2	5
Totaal	41	19	15	2	40	24	141

werden vaker opgenomen. Deze patiënten waren echter ernstiger dement. Voor de andere patiëntkenmerken werd geen significant verschil gevonden in gemiddelde ernst van de dementie vóór opname en ziekteduur bij opname. Patiënten met agressief en/of gedeprimeerd gedrag of incontinentie werden dus in het algemeen niet eerder of in een minder ernstig stadium van dementie opgenomen.

Variantie-analyse van alle genoemde kenmerken leverde, behalve de ernst van de dementie, geen factoren op die een significante invloed op opname hadden.

Beschouwing

Bij de interpretatie van de resultaten dient rekening te worden gehouden met de selectiecriteria die zijn gehanteerd bij het recruter van de onderzoekspopulatie: patiënten met een secundaire dementie en patiënten zonder centrale verzorger waren uitgesloten. Daarnaast was er een grote uitval onder de oorspronkelijk aangemelde patiënten, met name door overlijden en opname, maar ook door weigeringen in tweede instantie. Ook tijdens het onderzoek zelf trad selectie op door overlijden en weige-

ringen (mogelijk samenhangend met de relatief hoge leeftijd van de weigeraars, waardoor het onderzoek wellicht als belastend werd ervaren).

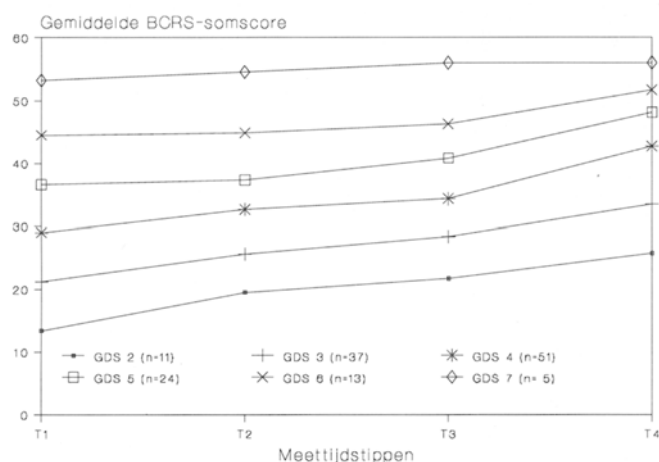
In dit onderzoek ontbrak een interventie-effect op progressie en opname over de gehele onderzoeksperiode. Wij zijn daarom van mening dat het hier gaat om een observationeel onderzoek. Het is daarnaast de vraag of interventie leidt tot uitstel van opname. Het SONGO-project lijkt erop te wijzen dat interventie bij uitwonende verzorgsters vruchten kan afwerpen.⁴ Uit ander onderzoek blijkt echter dat intensievere contacten tussen eerste en tweede lijn tot eerdere opname in een verpleeghuis kunnen leiden.¹⁴ Ook zou interventie kunnen leiden tot eerdere opname van alleenstaande dementerende bejaarden en niet tot uitstel van opname bij dementerende ouderen die worden verzorgd door een centrale verzorger.¹⁵

Wij hebben in dit onderzoek gebruik gemaakt van alle beschikbare meetgegevens op ieder meetmoment. Onderzoek van uitsluitend patiënten die hadden deelgenomen aan het gehele onderzoek – zoals elders is verricht¹⁶⁻²¹ – zou leiden tot een sterk vertekend beeld. Deze 'overlevenden' waren gemiddeld minder ernstig dement waren dan de rest van de populatie. De progressiesnelheid van die geselecteerde groep week gemiddeld niet af van die van de gehele populatie.

De spreiding rond het gemiddelde was groot. Er waren patiënten die gedurende het onderzoek vrijwel stationair bleven, en patiënten die zeer snel achteruitgingen. Bij een toenemende ernst bleek de progressiesnelheid af te nemen. Mogelijk wordt dit veroorzaakt door een plafondeffect van het testinstrument.^{16 18 22 23} Verder bleek opname verband te houden met de progressiesnelheid: opgenomen patiënten gingen harder achteruit dan patiënten die thuis bleven wonen. Met de onderzochte patiëntkenmerken kon geen oorzaak voor dit verschil worden gevonden. De progressie van dementie lijkt, voor zover het deze kenmerken betreft, een autonoom proces.

Met behulp van de gevonden gemiddelde progressiesnelheid was het mogelijk te berekenen hoeveel tijd verloopt tussen het

Figuur 7 Progressie tijdens het onderzoek per ernstcategorie op T1.



Bijlage De situatie van de 141 patiënten op de meetmomenten T2, T3 en T4.

Situatie	T2	T3	T4
Thuis	96	58	34
Opname			
– verpleeghuis	17	32	33
– verzorgingshuis	7	12	10
Overleden			
– thuis	6	12	19
– verpleeghuis	3	14	24
Weigering			
– thuis	9	7	7
– na opname	3	6	12
Gemiddeld tijdsverloop sinds de vorige meting	14 mnd SD=2	10 mnd SD=1	13 mnd SD=1

begin van de aandoening en het bereiken van het ernstigste stadium. Dat komt neer op tien tot twaalf jaar – iets meer dan de acht tot tien jaar, die is berekend op basis van gegevens van andere onderzoekers.² 18 22-24

Uitgaande van de gevonden gemiddelde progressiesnelheid duren de stadia van de GDS globaal twee jaar. Gegeven de relatie tussen progressiesnelheid en ernst van dementie, zullen de eerste stadia echter korter duren dan de latere. Op basis van onze uitkomsten kan de duur per stadium tot stadium 5 op anderhalf tot tweeënehalf jaar worden gesteld. Daarna kan het nog vijf jaar duren voordat het ernstigste stadium wordt bereikt (*figuur 7*).

Een berekening van de tijd-stadium-relatie op grond van de ziekte duur werd niet uitgevoerd. Niet zozeer omdat de ziekte duur bij aanvang van het onderzoek een subjectief gegeven was,⁸ maar meer vanwege de spreiding in de progressiesnelheid en de wijze van samenstelling van de onderzochte populatie. Patiënten met een snellere progressie zullen in de beginstadia bij omgeving en huisarts eerder opvallen dan diegenen bij wie de progressie trager verloopt. Hierdoor ontstaat een vertekening van de gemiddelde ziekte duur van deze stadia. Evenzo kan er vertekening zijn ontstaan van de ziekte duur van de latere stadia vanwege opname en overlijden van deze patiënten voor aanvang van het onderzoek. Mogelijk dat nauwkeuriger gegevens kunnen worden gevonden midels een cohort-onderzoek, waarin patiënten vanaf de eerste symptomen tot aan hun overlijden kunnen worden gevolgd.

Patiënten die werden opgenomen tussen T2 en T3, gingen in het jaar van opname harder achteruit dan in het voorafgaande of volgende jaar. Voor patiënten die werden opgenomen tussen T1 en T2, en tussen T3 en T4, gold mogelijk hetzelfde. Het was niet vast te stellen of patiënten werden opgenomen vanwege een snelle achteruitgang, danwel pas na de opname harder achteruitgingen. In de literatuur zijn hierover geen gegevens gevonden.² De snellere progressie zou kunnen samenhangen met de verplaatsing uit de eigen leefomgeving. Er is echter ook een methodologisch pro-

bleem: voor en na opname werd informatie ingewonnen bij verschillende personen. Dat de opgenomen patiënten qua progressiesnelheid mogelijk een homogene groep vormen, lijkt te worden ondersteund door een zekere evenwijdigheid tussen de gevonden progressiecurves in *figuur 5*.

De beginleeftijd van de dementie vertoont een relatie met opname. Dit zou voor het beleid betekenen dat patiënten die op jongere leeftijd dement worden, gemiddeld langer en tot een hogere ernst van de dementie blijven toevertrouwd aan de zorg van huisartsen dan patiënten die op oudere leeftijd dement worden.

Patiënten die werden opgenomen in een verzorgingshuis, waren vóór opname gemiddeld minder ernstig dement en hadden een geringere progressiesnelheid dan patiënten die werden opgenomen in een verpleeghuis. Dit zou te maken kunnen hebben met de criteria voor opname die in de desbetreffende instituten gelden. Daarnaast speelde ook het type centrale verzorger waarschijnlijk een rol: van de patiënten die werden verzorgd door een partner, werden er slechts twee opgenomen in een verzorgingshuis.

Uit de onderzochte literatuur bleek dat vooral gedragsstoornissen centrale verzorgers doen besluiten de patiënt op te laten nemen.²⁵⁻²⁷ De verwachting was dat patiënten met deze gedragsstoornissen in een minder ernstig stadium zouden worden opgenomen dan patiënten zonder deze kenmerken. In dit onderzoek werd geen verband gevonden tussen de onderzochte gedragsstoornissen en de ernst vóór opname. Uitsluitend de ernst van de dementie en de leeftijd waarop deze aandoening ontstond, speelden een rol.

Er bleek een kritische grens te zijn voor de ernst van de dementie bij opname: de meeste patiënten werden opgenomen in het 'matig' en 'matig ernstig' demente stadium ofwel wanneer de hele dag toezicht nodig was. *Berg et al.*²⁴ namen aan dat opgenomen patiënten in termen van de GDS² 'ernstig dement' waren. Mogelijk wordt dit verschil met onze bevindingen verklaard door een verschil in opnamebeleid.

In vergelijking met een recent retrospec-

tief onderzoek bij 100 verpleeghuispatiënten²⁸ waren de door ons gevonden beginleeftijd, ziekte duur tot opname en opnameleeftijd vrijwel identiek. Een vergelijking met de ernst van de dementie bij opname kon niet worden gemaakt.

Dankbetuiging

Met dank aan Jack van de Putten (DATAN) en Jan Gubbels voor de dataverwerking, en naar Reinier Akkermans (IVES) voor zijn hand- en spandiensten bij de statistische bewerking.

Literatuur

- ¹ Muskens JB, Huygen FJA, Van Weel C. Prevalentie van dementie bij ouderen: verschil tussen gegevens uit huisartsregistratieprojecten en uit onderzoek in open populaties. *Huisarts Wet* 1991; 34: 491-9.
- ² Muskens JB, Verburg M, Noy J, et al. Progressie van dementie en intramurale opname. Een literatuuronderzoek. *Huisarts Wet* 1992; 35: 152-7.
- ³ Vernooij-Dassen MJFJ, Persoon JMG. Het thuismilieu van dementerende ouderen. Nijmegen: Instituut voor Sociale Geneeskunde KUN; Nijmeegs Universitair Huisartsen Instituut KUN, 1990.
- ⁴ American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-III; 3th ed.)*. Washington DC: APA, 1980.
- ⁵ Muskens JB, Gieles A, Vernooij-Dassen MJFJ, et al. Ernst van dementie bij thuiswonende demente patiënten. *Huisarts Wet* 1992; 35: 230-4.
- ⁶ Reisberg B, Schneck MK, Ferris SH, et al. The Brief Cognitive Rating Scale (BCRS): findings in Primary Degenerative Dementia (PDD). *Psychopharmacol Bull* 1983; 19: 47-50.
- ⁷ Reisberg B, London E, Ferris SH, et al. The Brief Cognitive Rating Scale: language, motoric and mood noncomitants in primary degenerative dementia. *Psychopharmacol Bull* 1983; 19: 702-8.
- ⁸ 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.
- ⁹ Van der Kam P, Wimmers MFHG. Beoordelingsschaal voor Oudere Patiënten. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1971.
- ¹⁰ Van Westerlaak JM, Kropman JA, Colaris JWM. *Beroepenklapper*. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociologie, 1975.
- ¹¹ Van Eijk JThM, Gubbels JW. Wetenschappelijk onderzoek in de huisartsgeneeskunde.

- Lelystad: Meditekst, 1987.
- ¹² Mattheus DF, Farewell VT. Using and understanding statistics. 2nd ed. Basel: Karger, 1988.
 - ¹³ SPSSX-Reference Guide, SPSS International BV, Gorinchem.
 - ¹⁴ Van Weert JHW. Psychogeriatrische dagbehandeling buiten de muren van het verpleeghuis. Een longitudinaal experiment [Dissertatie]. Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen, 1991.
 - ¹⁵ O'Connor DW, Pollit PA, Brook CPB, et al. Does early intervention reduce the number of elderly people with dementia admitted to institutions for long term care? *Br Med J* 1991; 302: 871-5.
 - ¹⁶ Hutton JTh, et al. Predictors of nursing home placements of patients with Alzheimer's disease. *Texas Medicine* 1985; 81: 40-3.
 - ¹⁷ Dastoor DP, Cole MG. The course of Alzheimer's disease; an uncontrolled longitudinal study. *J Clin Exp Gerontol* 1985; 7: 289-99.
 - ¹⁸ 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.
 - ¹⁹ Drachman DA, O'Donnel BF, Lew RA, Swearer JM. The prognosis in Alzheimer's diseases: 'how far' rather than 'how fast' best predicts the course. *Arch Neurol* 1990; 47: 851-6.
 - ²⁰ Mayeux R, Stern Y, Spanton S. Heterogeneity in dementia of the Alzheimer type: evidence of subgroups. *Neurology* 1985; 35: 453-61.
 - ²¹ Stern Y, Mayeux R, Sago M, et al. Predictors of disease course in patients with probable Alzheimer's disease. *Neurology* 1987; 37: 1649-53.
 - ²² 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 disease. *Ann Neurol* 1988; 24: 384-9.
 - ²³ Ortof E, Crystal HA. Rate of progression of Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc* 1989; 37: 511-4.
 - ²⁴ Berg L, Miller JP, Storandt M, et al. Mild senile dementia of the Alzheimer type: 2. Longitudinal assessment. *Annals of Neurology* 1988; 23: 477-84.
 - ²⁵ Colerick EJ, George LK. Predictors of institutionalization among caregivers of patients with Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc* 1986; 34: 493-8.
 - ²⁶ Knesevich JW, Toro FR, Morris JC, LaBarge E. Aphasia, family history, and the longitudinal course of senile dementia of the Alzheimer type. *Psychiatry Research* 1985; 14: 255-63.
 - ²⁶ 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 Koopmans RTCM, Van Hell ME, De Jongh F, et al. Het beloop van de ziekte van Alzheimer, (bijkomende) morbiditeit en sterfte. *Ned Tijdschr Geneesk* 1991; 135: 845-50. ■

Abstract

Muskens JB, Noy J, Verburg M, Van den Hoogen HJM, Huygen FJA, Persoon JMG, Van Weel C. Progress of dementia and admission. An explorative longitudinal investigation. *Huisarts Wet* 1992; 35(13): 490-7.

The research question of this explorative longitudinal investigation is concerned with the progress of dementia, the average duration before admission to a nursing home or a warden-assisted home, the severity of dementia at the time of admission, and the connection between progress/admission and patient characteristics. A population of 141 patients, growing demented and living at home, was examined four times over a period of three years. The severity of dementia was determined via the Brief Cognitive Rating Scale and the Global Deterioration Scale. The rate of progress was determined by taking the difference in severity between two examinations and dividing it by time. Dementia turns out to be a progressive disorder, which takes 10 to 12 years on average to reach the severest stage. For most patients, admission occurs 5 to 6 years after the onset of dementia, at a moderate to moderately severe stage; however, a considerable amount of patients with severe dementia continue to live at home. Both rate of progress of dementia and severity of dementia before admission show wide diversity.

Key words Aged; Dementia.

Correspondence J.B. Muskens MD, 22 Bachstraat, 6521 EJ Nijmegen, The Netherlands.