

DISCLAIMER



Onafhankelijke informatie is niet gratis. Het NTVG investeert veel geld om het hoge niveau van haar artikelen te waarborgen, door een proces van peer-review en redactievoering. Het NTVG kan alleen bestaan als er voldoende betaalde abonnementen zijn. Het is niet de bedoeling dat onze artikelen worden verspreid zonder betaling. Wij rekenen op uw medewerking.

Dementie: neuzen tellen blijft een uitdaging

Robbert Huijsman

Goede zorg voor mensen met dementie begint met inzicht in het aantal patiënten. Het is dus verheugend dat onderzoekers een manier hebben gevonden om die cijfers voor Nederland te berekenen. Maar volgens Robbert Huijsman zijn we er daarmee nog niet.

Recent Nederlands onderzoek naar het levenslange risico op dementie berekende het aantal mensen dat in Nederland in 2050 met dementie zal sterven. Elders in het NTVG staat een Nederlandstalige bewerking van de publicatie waarin deze resultaten werden gepresenteerd.¹

Toen in 2013 het landelijk Deltaplan Dementie werd gelanceerd, creëerde neuroloog Philip Scheltens van Alzheimercentrum Amsterdam extra urgentie door de vraag te stellen hoe we goed zorgbeleid kunnen ontwikkelen 'als we niet eens de neuzen van mensen met dementie kunnen tellen'. Begin 2020 heeft het Nivel mede om die reden het 'Register Dementiezorg en Ondersteuning' gelanceerd, maar het zal nog wel even duren voor dit een goed overzicht geeft van het aantal mensen met dementie in Nederland.² We hebben het lang moeten doen met de incidentie- en prevalentiecijfers uit de Rotterdam-studie (ERGO) in één enkele wijk in de jaren 1990-1993.³ Deze worden nog steeds jaarlijks demografisch geëxtrapoleerd door Alzheimer Nederland. Werkelijk 'neuzen tellen' werd voor het eerst gedaan door Vektis, in de zorgkostenregistraties in de Zorgverzekeringswet en de Wet langdurige zorg van 2017.⁴ Anno 2019 kwam de Vektis-teller op 298.000 personen met dementie, van wie 28.350 jonger dan 65 jaar.⁵ De Wet maatschappelijke ondersteuning valt buiten deze telling, want die genereert nauwelijks beleidsdata, maar herbergt waarschijnlijk wel burgers in vroege stadia van dementie.

Nu is er dus nieuw inzicht in het levenslange risico op dementie, bepaald voor overledenen in 2017. Daarvoor koppelden de onderzoekers zeven registraties over doodsoorzaken en zorggebruik, een ware puzzel.¹ In dit commentaar bespreken we de cijfers en hun betekenis voor maatschappij en zorgsector.

Sterven met of door dementie wordt gewoon

De onderzoekers concluderen als volgt. Ongeveer 1 op de 4 personen krijgt op enig moment in het leven dementie; 29,4% van de vrouwen tegen 18,3% van de mannen. Volgens de leeftijds- en geslachtsspecifieke projectie zal het aantal mensen dat overlijdt met dementie tussen nu en 2050 bijna verdubbelen naar 67.000 personen, en stijgt het levenslange risico in die periode van 24,0% naar 32,3%. Dementie wordt gewoon in het dagelijks leven, we moeten leren ermee om te gaan, individueel en maatschappelijk en in zorg en welzijn. Daarvoor loopt de campagne Samen Dementievriendelijk, met gratis online-trainingen waaraan inmiddels meer dan 400.000 mensen deelnamen.⁶

Het sekseverschil laat zich niet verklaren door de langere levensverwachting van vrouwen. Het bestaat namelijk in elke leeftijdsklasse van overlijden, met een piek bij 90-95 jaar: 44% bij vrouwen en 33% bij mannen.

In 2017 overleden bijna 15.950 mensen dóór dementie en nog eens 19.560 mét dementie. Van hen overleed 62% intramuraal. Maar achter dit gemiddelde zat een tweetoppige institutionaliseringscurve. Een eerste piek was te zien bij overledenen met dementie van 50-60 jaar; van hen verbleef ruim 70% intramuraal. Daarna was een daling in institutionalisering te zien tot iets onder de 50% bij 70-75 jaar. Vervolgens steeg de lijn weer, naar 80% intramuraal overlijden bij 100-plussers met dementie. Het ouderenzorgbeleid is gericht op langer thuisblijven, maar sterven met dementie gebeurde in 2017 dus vooral in het verpleeghuis. Dat heeft daardoor meer de kenmerken van een hospice gekregen.

In de toekomst zullen relatief meer mensen met dementie thuis sterven. Uit budgettaire overwegingen houdt de verpleeghuis capaciteit namelijk geen gelijke tred met de dubbele vergrijzing, en ouderen blijven zelf ook liever in hun vertrouwde omgeving. Dat betekent dat we veel meer aan de slag moeten met proactieve zorgplanning en palliatieve zorg, zowel wat betreft tijdige inzet en de daarbij benodigde competenties als wat betreft ondersteunende methodieken en financiering.⁷ Laego, de vereniging van kaderartsen ouderengeneeskunde, heeft daarvoor methodieken en hulpmiddelen ontwikkeld.⁸

Onderschatting is waarschijnlijk

Er zitten aardige leerpunten in het artikel. Zo bleek de Nivel-huisartsenregistratie als achtste databron 200 extra personen met dementie op te leveren, maar de onderzoekers includeerden die niet omdat deze registratie slechts 10% van alle huisartsenpraktijken dekt. Als die dekking 100% was geweest, zou het levenslange risico op dementie naar 25,3% zijn gestegen. Het zou interessant zijn na te gaan waardoor deze alleen door de eerste lijn geregistreerde mensen worden gekenmerkt. Hun bestaan is immers in tegenspraak met eerdere studies over ónderdiagnose door huisartsen. Niet-optimale zorgvuldigheid van (sterfte)registraties kan juist bij dementie leiden tot zowel onder- als overregistratie.⁹ De Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn kwamen voor 2019 op een schatting van 114.000 personen met dementie, aanzienlijk minder dan Vektis.¹⁰

De onderzoekers tonen een afnemend levenslang risico vanaf 90 jaar, bij mannen en vrouwen. Enig plafondeffect is aannemelijk, maar afnemende prevalentie niet.³ Wat zou die geregistreerde afname kunnen verklaren? Een eerste factor zou kunnen zijn dat deze oudste ouderen al relatief lang in het verpleeghuis zijn, maar dat in de sterfteregistratie wordt uitgegaan van de indicatiestelling net vóór opname; daardoor kan later manifest wordende dementie buiten beeld blijven. En tweede mogelijkheid is dat het bij de alleroudsten wellicht minder zinvol wordt geacht een officiële diagnose te stellen, zeker als al sprake is van forse multimorbiditeit. Een diagnose genereert waarschijnlijk geen winst in de allerlaatste levensfase. Ze kan echter wel meer aandacht opleveren voor zaken als pijn, doorliggen, 'onbegrepen' gedrag en dergelijke. Als het patroon vanaf 90 jaar stabiel zou blijven in plaats van de nu geregistreerde afname te vertonen, zou het levenslange risico circa 2 procentpunt hoger worden.

Betekenis voor het zorgveld

We moeten eerder en beter aan de slag met dementie. Diagnostiek kan steeds vroeger en beter plaatsvinden, onder andere door nieuwe kennis over biomarkers en beeldvormend onderzoek. De volgende stap is uniforme registratie, dat toont het monnikenwerk van de hier besproken studie.¹ In bestaande en vaak wijzigende registratiesystemen is dementie niet altijd expliciet en eenduidig benoemd, of verstopt in bredere of algemenere noemers. Het wordt hoog tijd dat intersectoraal te harmoniseren en zo ook registratie-artefacten uit te bannen.

Als diagnose eerder in het ziektebeloop plaatsvindt, wordt langer leven met dementie thuis een nieuwe uitdaging. Enerzijds loopt er veel onderzoek naar (medicamenteuze) behandeling, anderzijds is er een enorme ontwikkeling in bijvoorbeeld psychosociale interventies en (mantelzorg)ondersteuning. De mens met dementie heeft persoonsgerichte, continue, gestructureerde en samenhangende zorg nodig. Dat bijeenbrengen in één integraal zorgleefplan wordt de grote uitdaging voor alle professionals.⁷ Maar ook is het nodig – zoals onder andere bepleit door prof.dr. Anne-Mei The – dat dementie wordt genormaliseerd en gedemedicaliseerd, en dat personen met dementie worden gezien als mensen die willen blijven participeren en die ondanks hun ziekte van betekenis zijn.

Tot slot verdient preventie van dementie prioriteit. Door een gezondere leefstijl nam de incidentie de afgelopen 25 jaar af met 13% per decennium.¹¹ Een systematisch review in *The Lancet* toonde aan dat preventie op alle bewezen risicofactoren voor dementie tezamen kan leiden tot 40% reductie van incidentie. De review bracht ook alle beschikbare evidentie voor interventieprogramma's bijeen.¹² Ik daag u allen uit werk te maken van preventie en zo het levenslange risico van dementie te verlagen.

– Online artikel en reageren op ntvg.nl/D5935

– Erasmus Universiteit, Erasmus School of Health Policy and Management, Rotterdam; prof.dr. Robbert Huijsman MBA, econoom.

– Contact: R. Huijsman (huijsman@eshpm.eur.nl)

Aanvaard op 8 april 2021

Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2021;165:D5935

Literatuur

1. Klijs B, Mitratza M, Harteloh PPM, et al. Estimating the lifetime risk of dementia using nationwide individually linked cause-of-death and health register data. *Int J Epidemiol*. 23 december 2020 (epub). doi: [10.1093/ije/dyaa219](https://doi.org/10.1093/ije/dyaa219), [Medline](#)
2. Register Dementiezorg en Ondersteuning. www.dementiezorgvoorelkaar.nl/register
3. Ott A, Breteler MMB, van Harskamp F, Stijnen T, Hofman A. Incidence and risk of dementia. The Rotterdam Study. *Am J Epidemiol*. 1998;147:574-80. doi: [10.1093/oxfordjournals.aje.a009489](https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.aje.a009489), [Medline](#)

4. Van den Pol H, Luijk R, Leegwater E. [Zorggebruik van mensen met dementie in beeld: zorggebruikindicatoren dementienetwerken](#). Zeist: Vektis; 2019.
5. [Factsheet dementie](#). Zeist: Vektis; 2020.
6. www.samendementievriendelijk.nl/
7. Huijsman R, Boomstra R, Veerbeek M, Döpp C. (red.). Zorgstandaard Dementie 2020. Utrecht: Vilans/Trimbos/Dementiezorg voor Elkaar; 2020.
8. Landelijke Adviesgroep Eerstelijns geneeskunde voor Ouderen. [Advance care planning](#).
9. Lang L, Clifford A, Wei L, et al. Prevalence and determinants of undetected dementia in the community: a systematic literature review and a meta-analysis. *BMJ Open*. 2017;7:e011146. [doi:10.1136/bmjopen-2016-011146](#). [Medline](#)
10. Volksgezondheidszorg.info. [Dementie: Cijfers en context: sterfte](#).
11. Wolters FJ, Chibnik LB, Waziry R, et al. Twenty-seven-year time trends in dementia incidence in Europe and the United States: The Alzheimer Cohorts Consortium. *Neurology*. 2020;95:e519-e531. [doi:10.1212/WNL.00000000000010022](#). [Medline](#)
12. Livingston G, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet*. 2020;396:413-46. [Medline](#)