

Zorg voor mensen met dementie: Verleden, heden en toekomst

Prof. dr Cees Hertogh

UNO Symposium 18 mei 2022



Department of Medicine
for Older People





Thema's

- Ontwikkeling zorg → ontwikkeling concept 'dementie'
- Constructie huidige dementiebegrip:

“disease does not exist until we have agreed that it does, by perceiving, naming and responding to it”

(Rosenberg, 1992)

- Doorwerking in de ouderenzorg/verpleeghuiszorg
- Opgaven voor de toekomst



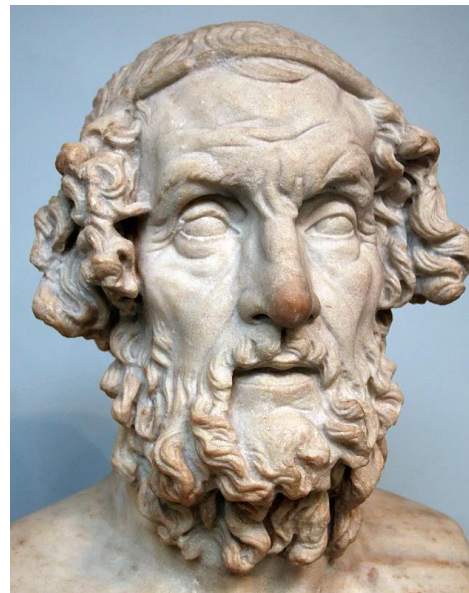
Mogelijkheidsvoorwaarden huidige dementiebegrip

- De hersenen zijn de zetel van het menselijke bewustzijn
- Dementie is geen normaal ouderdomsverschijnsel
- Dementie is een hersenziekte
- → dementie is grotendeels een product van de 20^{ste} eeuw



Antiphon (480-411 v.C)

Ouderzorg lijkt op kindzorg: dat is waar, oude mensen worden als kinderen en dat is de reden waarom ze een beetje als kinderen worden behandeld. Het leven begint en eindigt met afhankelijk zijn van mensen die sterker zijn.



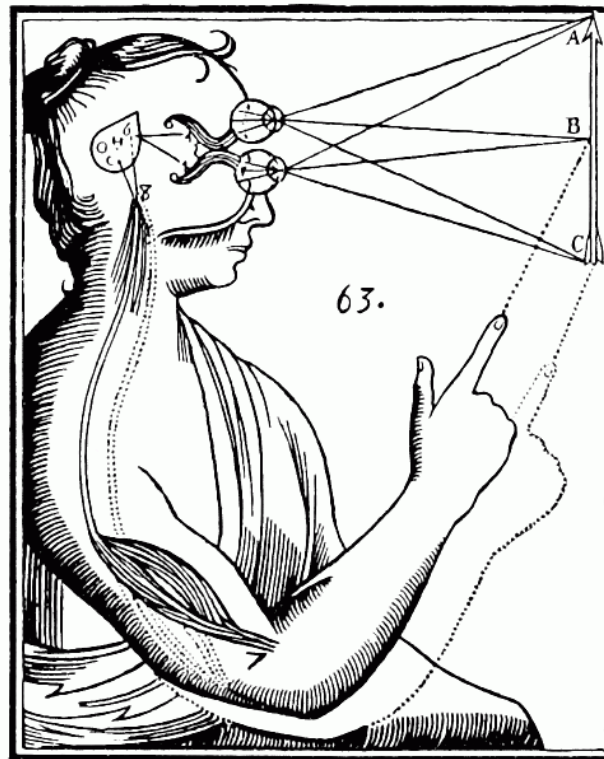


Het brein als zetel van het bewustzijn

Bewustzijn: “het vermogen dat de mens in staat stelt de wereld waar te nemen, die waarnemingen te verwerken en een besef te hebben van het eigen IK ingebed in de omgeving”



Descartes



Bewustzijn: verklaar je nader

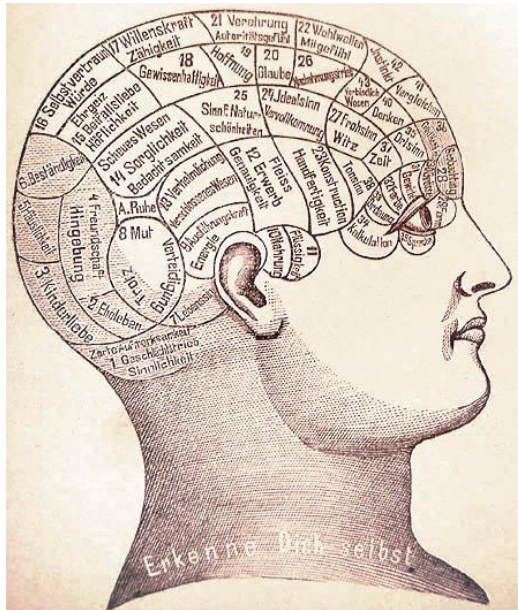


Cabanis



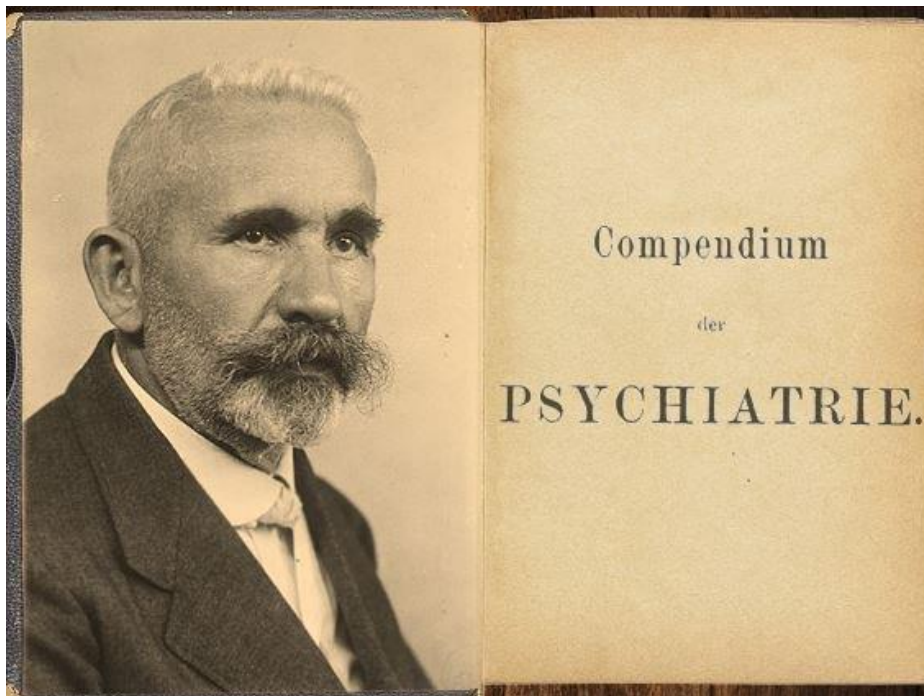


Franz Joseph Gall: Phrenologie





Emil Kraepelin





Auguste Deter



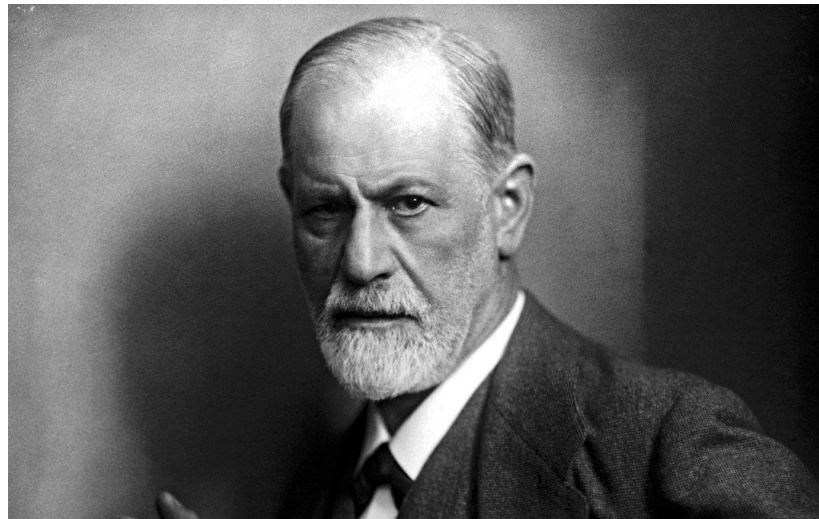
Alois Alzheimer





Psycho-analyse

Wo Es war soll Ich werden





Sociale benadering van (ouderdoms)dementie

David Rothschild:

- Verarming van sociale relaties cruciaal
- Dementie is meer een sociaal dan een biologisch probleem
- Vergeetachtigheid, passiviteit en lusteloosheid zijn geen gevolg van dementie, ze zijn er de oorzaak van.



Sociale benadering van (ouderdoms)dementie

With the number of people who are over 65 increasing significantly each year, our society is today finding itself faced with the problem of keeping a large share of its population from joining the living dead - those whose minds are allowed to die before their bodies.

Jerome Kaplan, 1953



Robert Katzman, 1976

Editorial

The Prevalence and Malignancy of Alzheimer Disease

A Major Killer

An accompanying letter to the editor (p 304) provides another illustration of the malignancy of Alzheimer disease, a phenomenon well known to neurologists. Katzman and Karasu¹ estimate that the senile form of Alzheimer disease may rank as the

studies indicate that the neurofibrillary tangle in both disorders is characterized by the twisted tubule that represents two neurofilaments joined together in a helical fashion with a period of 800 Angstroms. The studies of Tomlinson et al² and Blessed et al³ have established a quantitative corre-

the two disorders, except by the age of the patient. Today, the majority of workers in the field accept the identity of the two disease.⁴ We believe that it is time to drop the arbitrary age distinction and adopt the single designation, Alzheimer disease.

Precise epidemiological informa-



Framing van dementie als een gevreesde ziekte

- Nieuw beeld van het ouder worden o.i.v. de gerontologie: ‘succesvol oud’
- Transformatie van de ‘oude dag’: opkomst van de derde generatie
- Strijd tegen ‘ageism’: seniliteit is een ziekte en valt niet samen met de ouderdom
- Invloedrijke ‘baby-boomers’



Deltaplan Dementie 2012 - 2020





Huidige dementiebegrip: drie (re)constructies

- Dementie als variant van normale veroudering
- Dementie als psychosociaal probleem
- Dementie als hersenziekte
- → van normalisering via psychologisering naar medicalisering





Huidige dementiebegrip: balans

- Deculpabilisering: mensen worden niet door eigen of andermans toedracht dement
- Stigmatisering van mensen met dementie: tsunami, deltaplan, etcetera.
- Wordt gevoed door meta-narratief van geestelijke ontluistering en houdt dit mede in stand
- Veel geld voor onderzoek, maar met scheve verdeling van middelen ten gunste van ziektegericht onderzoek en ten nadele van zorggericht onderzoek



Intussen in het verpleeghuis...?

- *...the ancient hospital untouched by science....*

- *(Robert Butler)*

- Grote uitdagingen:
 - Beloop van dementie → passend beleid?
 - Gedrag bij dementie → passend beleid?



Geschiedenis van een moeizaam concept

- Dementie als gedragstoornis
- Gedragstoornissen bij dementie
- Psychiatrische complicaties van dementie
- BPSD
- Niet-cognitieve stoornissen van dementie
- Probleemgedrag bij dementie
- Onbegrepen gedrag



Drie fasen / paradigma's

- Medicalisering
- Psychologisering
- Normalisering



Medicalisering

- Active treatment → reactivering → bevorderen van activiteiten en sociale interactie
- Het bed als ‘kunstfout op vier poten
- Differentiatie
- Erkenning en start opleiding tot verpleeghuisarts (1989)
- Eerste academische werkplaats: UVN (1993)

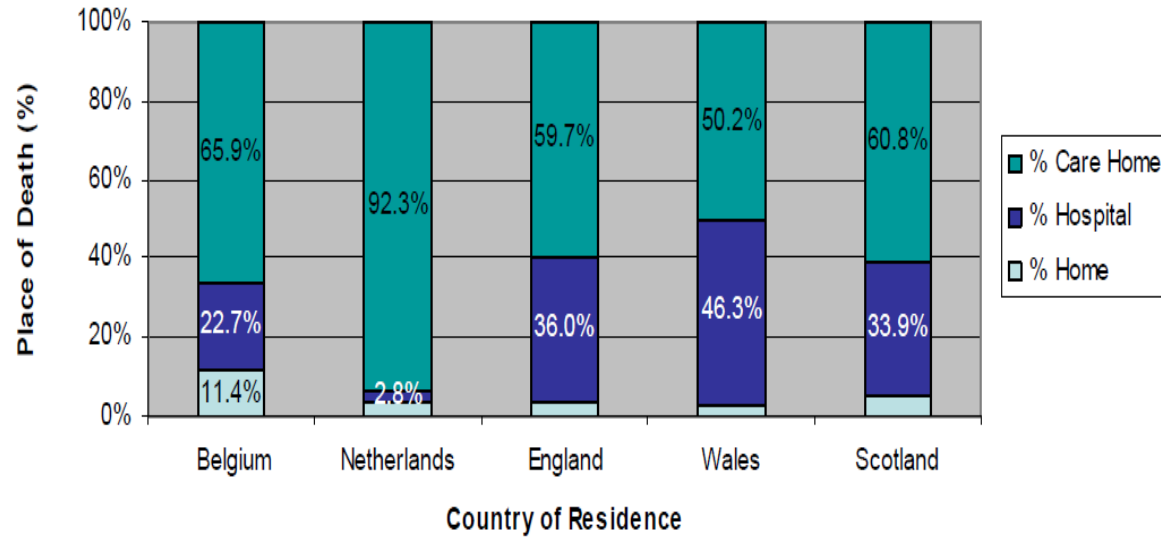


Medicalisering

- dementie \neq normale veroudering, maar ziekte \rightarrow nader onderzoek naar beloop aangewezen
- Unieke observationele studies
 - \rightarrow dementie is geen chronische, maar een terminale ziekte
 - \rightarrow palliatief zorgbeleid



Place of Death from Dementia in Europe



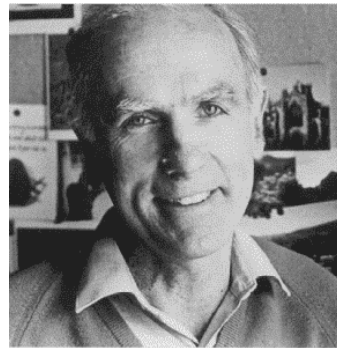


Psychologisering

- (her) ontdekking van de belevingswereld van mensen met dementie
- “a shift away from pathology to people”
- Ilse Warners: intens besef, maar niet in staat tot ordening
- Bère Miesen: probleemgedrag = normaal gedrag in abnormale situatie
- Naomi Feil: “step into the shoes” of a person with dementia and “see through their eyes”



Psychologisering



- Tom Kitwood: the dialectics of dementia:
 - *“there is still some truth in the old idea that someone can be driven demented”*
- Bejegening is kern van de zorg!
- Therapeutisch optimisme: met juiste bejegening → rementie i.p.v. dementie
- → person centred care



- 1. $SD = NI + MSP$

Senile Dementia is compounded from the effects of Neurological Impairment and of Malignant Social Psychology

- 2. $(NI)_a \leftarrow MSP$

Neurological impairment in an elderly person attracts to itself a Malignant Social Psychology

- 3. $MSP (\varphi)_a \rightarrow NI$

Malignant Social Psychology, bearing down upon an aged person, whose physiological buffers are already fragile, actually creates Neurological Impairment



normalisering

- Genormaliseerd wonen: het alledaagse als therapie
- Aansluiting bij het 'gewone leven'
- Prothetische omgeving!
- Kleinschalig wonen
- → dementie ≠ ziekte
- → zorg vraagt niet om bijzondere deskundigheid





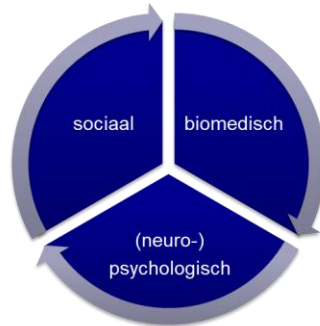
Balans

- Denken over zorg bij dementie beweegt weg van het ziekte-concept
- Wetenschappelijke onderbouwing beperkt
- Debat over goede zorg heeft soms meer weg van een ideologie discussie
- Het 'medisch model' fungeert daarin als een kop van jut
- Antwoord op het stigma van dementie?



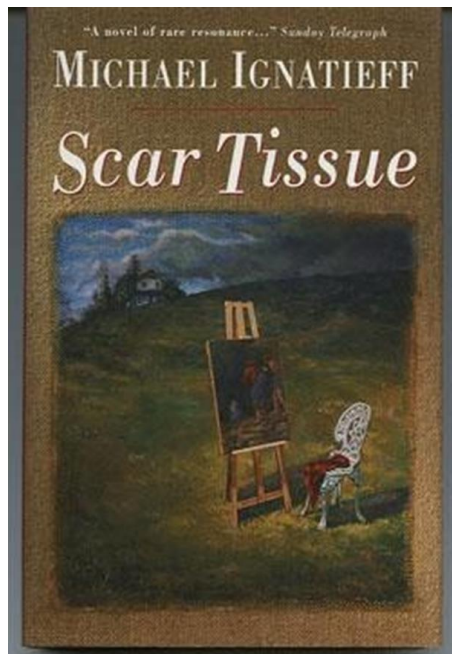
Balans

- → breinschade in zorg en zorgonderzoek een ondergeschoven kind
- → see the world through their eyes?
- → inzicht in bewustzijnsveranderingen zijn de sleutel om verder te komen in het denken over goede zorg en de aanpak van ‘onbegrepen gedrag’





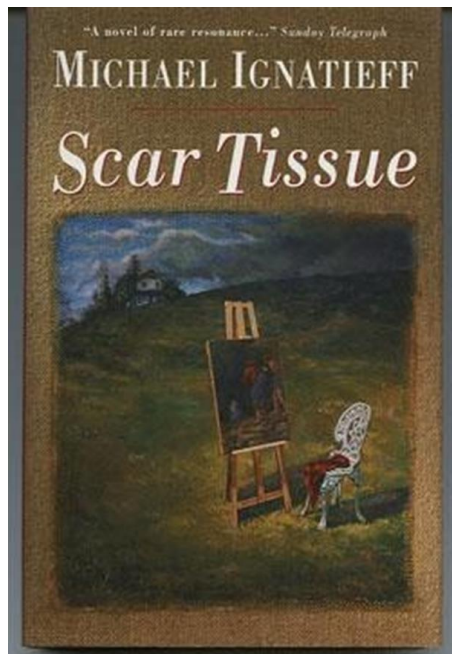
Goede zorg: agenda voor de toekomst





Goede zorg: agenda voor de toekomst

Reis naar het ongerijmde



Mysterieuze ziekte: veel is nog onbegrepen

Wat (voor lijden) ervaart de patiënt?

Hoe daar het best mee om te gaan?

Geheugenziekte of ziekte van het zelf?

Wat doet het met de naast betrokken ander?

Eenvoudige oplossingen bestaan niet!