

# Vroege preventie van dementie

## Citation for published version (APA):

Horstkötter, D., Snoek, A., Deckers, K., & Köhler, S. (2019). Vroege preventie van dementie: Ethische aspecten. *Podium voor Bio-ethiek*, 26(2), 21-23. <https://nvbioethiek.files.wordpress.com/2019/12/podium-19-2-biopolitiek-en-het-preventieakkoord.pdf>

## Document status and date:

Published: 01/01/2019

## Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

## Document license:

Taverne

## Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

## General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

## Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

**Thema: Biopolitiek en het Preventieakkoord**

# Vroege preventie van dementie: Ethische aspecten

*Dorothee Horstkötter, Anke Snoek, Kay Deckers, Sebastian Köhler*

**Volgens onderzoek kan ongeveer een derde van alle gevallen van dementie mogelijk voorkomen worden door vroegtijdige veranderingen in de leefstijl en betere gezondheidszorg.**

**Dementie veroorzaakt veel lijden voor de patiënt en naasten. Als dit leed wellicht voorkomen kan worden, rijst de vraag of deelname aan preventieprogramma's niet moreel verplicht is. Of heeft deelname ook nadelen? Welke valkuilen en neveneffecten kunnen we verwachten?**

## Achtergrond

Dementie is een ernstige aandoening die veel voorkomt onder mensen van hoge leeftijd, en waaraan veel mensen overlijden. Naast de persoon met dementie zelf, ervaren ook hun naasten een grote ziektelast. In 2017 hadden ongeveer 270.000 mensen in Nederland een vorm van dementie, en waarschijnlijk zal dit aantal verdubbeld zijn in 2055 (Alzheimer Nederland, 2018). De zorgkosten voor dementie bedroegen in 2015 € 6.6 miljard (8% van de totale gezondheidszorgkosten), en naar verwachting zal dit stijgen naar € 15.6 miljard in 2040 (Rijksoverheid, 2018). Dementie hoort tot een van de meest gevreesde diagnoses in de Westerse samenleving (Roberts & Connell, 2000) omdat zij de mentale en cognitieve vaardigheden van mensen aantast en met name in latere fases kan leiden tot verlies van autonomie en tot veranderingen in persoonlijkheid.

Ondanks veelvuldig onderzoek naar oorzaken en het verloop van dementie is er tot op heden helaas geen behandeling voor gevonden (Alzheimer's Disease International, 2018; Makin, 2018). Wel is duidelijk dat het proces van dementie eerder begint dan

aanvankelijk gedacht werd, en dat er voor de eerste symptomen al voorbodes zijn van de aandoening. Onlangs beargumenteerde een commissie ingesteld door het tijdschrift *The Lancet* dat meer dan een derde van dementie te voorkomen zou zijn door negen veel voorkomende risicofactoren aan te grijpen. (Livingston et al., 2017) Zij bespreekt een reeks aan omgevings- en medische factoren die al vanaf jonge leeftijd positief beïnvloed moeten worden door leefstijl-interventies. Bijvoorbeeld niet beginnen of stoppen met roken, gezond eten, cognitieve uitdagingen aangaan en sociaal betrokken zijn. Maar ook een betere behandeling van gezondheidsproblemen zoals depressie, diabetes, hoge bloeddruk, gehoorverlies en obesitas, kunnen de kans op dementie verkleinen.

Deze inzichten bieden belangrijke handvatten voor nieuwe beleidsinitiatieven op het gebied van de vroege preventie van dementie. Hiermee bedoelen we levensstijl-aanpassingen ver voordat een eventuele dementie zich zou openbaren, en ook lang voordat duidelijk is of een bepaald individu überhaupt wel risico loopt.

## 'We zijn zelf het medicijn' en MijnBreincoach

Geïnspireerd door deze bevindingen heeft het Alzheimer Centrum Limburg begin 2018 een publiekscampagne gelanceerd, getiteld "*We zijn zelf het medicijn*" ([www.wezijnzelfhetmedicijn.nl](http://www.wezijnzelfhetmedicijn.nl)), die zich richt op de algemene bevolking vanaf middelbare leeftijd (ca 40-75 jaar). Door activiteiten (lezingen, workshops), advertenties, posters, sociale mediakanalen en een website wordt getracht een breed publiek bewust te maken van hun eigen mogelijkheden om in het dagelijkse leven hun risico op dementie te verkleinen. Op posters en in berichten op sociale media worden vragen gesteld als: "Verkleint museumbezoek de kans op dementie?" "Verkleint aubergine de kans op dementie?" of "Verkleint een hond de kans op dementie?" Lezers worden aangemoedigd om na het lezen van de vragen de bijhorende website met meer informatie over hersengezondheid en dementiepreventie te bezoeken. Bovendien werd een e-health platform (de app *MijnBreincoach*) ontwikkeld om mensen bij leefstijlveranderingen te ondersteunen. Gebruikers kunnen een test doen die aangeeft op welke leefstijlthema's (bijvoorbeeld voeding, beweging, roken, nieuwsgierig blijven in het leven) voor hun gezondheidswinst is te

halen. Vervolgens ontvangen zij dagelijkse meldingen over een thema naar keuze. Dit kan zijn in de vorm van een tip, een feit, een quiz of een gedragsuitdaging. Een voorbeeld van een uitdagings-bericht is bijvoorbeeld: ‘Probeer twee keer per week vette vis te eten in de komende week. Accepteert u de uitdaging?’ Degenen die de uitdaging accepteren krijgen dan hieraan gerelateerde recepten gepresenteerd die hun moeten helpen om de uitdaging aan te gaan. De *MijnBreincoach* app werd ruim 9000 keer gedownload in het afgelopen jaar.

### Ethische vragen in het midden van het leven

Vroege preventie van dementie past goed bij het Nationaal Preventieakkoord en in de huidige trend om allerlei ziektes liever vroeg te voorkomen dan later te moeten behandelen. Vroege preventie van dementie onderscheidt zich daar echter in bepaalde aspecten ook van. Ze richt zich namelijk op universele preventie, dus op de algemene bevolking, zonder groepen met een verhoogd risico op dementie af te bakenen. Verder betreft het veranderingen in de dagelijkse routine van mensen gedurende een lange periode, voor de meeste mensen decennia voordat de mogelijke ziekte überhaupt te verwachten is en dus ruim voordat mogelijke positieve resultaten merkbaar zijn. Dergelijke activiteiten door mensen van middelbare leeftijd, bedoeld om op latere leeftijd dementie te voorkomen, roepen een reeks specifieke, en tot nog toe niet-gestelde ethische vragen op.

Eerder ethiekonderzoek naar dementie-preventie heeft zich vooral gericht op de biologische grondslag van dementie: genetische factoren of indicatoren in het lichaam die dementie kunnen voorspellen, zogeheten biomarkers. Terwijl dit belangrijke inzichten kan opleveren, is er ook een risico op een bepaalde kortzichtigheid als we ons vanuit ethisch perspectief enkel richten op de biologie van dementie, en de implicaties van sociale en maatschappelijke ontwikkelingen over het hoofd zien.

Tegen deze achtergrond zijn de auteurs van deze bijdrage, ethici in samenwerking met betrokken onderzoekers van het Alzheimer Centrum Limburg, van plan om de ethische aspecten van vroege preventie van dementie nader te onderzoeken. Dit willen we doen middels een literatuurstudie, maar

vooral ook aan de hand van een dagboekstudie bij de gebruikers van de *MijnBreincoach* app, en van kwalitatieve interviews met beleidmakers en professionals die betrokken zijn bij de “*We zijn zelf het medicijn*” campagne.

De voordelen van preventie lijken evident: minder mensen ontwikkelen mogelijk dementie, meer mensen blijven autonoom en zelfstandig tot op hogere leeftijd en als positief neveneffect wordt er minder beroep gedaan op de zorg door familieleden en/of professionals en wordt het gezondheidssysteem uiteindelijk minder belast. Als de bevindingen van Livingston en collega’s (2017) inderdaad kloppen, en een derde van de gevallen van dementie voorkomen kan worden met leefstijlinterventies, dan lijkt preventie niet alleen mogelijk, maar zelfs een maatschappelijk of moreel vereiste.

Deze mogelijke ontwikkeling roept echter ook een aantal ethische vragen op. Bijvoorbeeld: Gaan wij als bevolking een (proto)dementie-identiteit ontwikkelen en onszelf zien als personen met mogelijke dementie in plaats van ons te blijven focussen op de behoeftes en mogelijkheden die wij hebben als gezonde volwassenen in het midden van het leven? Veranderen dergelijke preventie-initiatieven de wijze waarop mensen hun middelbare leeftijd ervaren wanneer ze nog fysiek en cognitief gezond zijn? Ontstaat er sociale druk om deel te nemen aan dergelijke programma’s? Welke complicaties zijn te verwachten als mensen jaren- maar vooral ook decennialang gezondheidsadviezen opvolgen zonder enige vorm van succes te kunnen waarnemen? In hoeverre gaat zo’n gezondheidsprogramma mensen confronteren met hun eigen risico op dementie en kan dit ook juist averechts werken door gevoelens van machteloosheid op te roepen? Of is wellicht het omgekeerde het geval en ervaren mensen juist een verhoogd gevoel van controle over hun eigen gezondheid op latere leeftijd? Maar wellicht geldt ook dat gezondheidsverschillen nog verder zullen toenemen tussen mensen met uiteenlopende gezondheidsvaardigheden? En wat gebeurt er met diegenen die ondanks alle inspanningen rondom dementiepreventie nog steeds dement worden? Worden zij hiervoor – moreel, maatschappelijk, economisch – verantwoordelijk gehouden en hoe gerechtvaardigd is dit?

Tot nu toe kreeg de toenemende belangstelling voor preventie van dementie door leefstijl vanuit ethisch perspectief nagenoeg geen aandacht en zijn de ethische en sociale implicaties ervan nog onbekend. Wij hopen met ons onderzoek een zich ontwikkelende praktijk op de voet te kunnen volgen en op basis hiervan ethische leidraden te kunnen ontwikkelen voor verdere wetenschappelijke ontwikkelingen, toekomstig beleid op dit gebied en nieuwe maatschappelijke en publieke toepassingen.

*Dr. Dorothee Horstkötter is werkzaam als universitair docente bij de afdeling Health, Ethics and Society; School for Mental Health and Neuroscience (MHeNS) van de Universiteit Maastricht. Haar onderzoek omvat ethische en filosofische vragen op het terrein van de neurowetenschappen en de geestelijke gezondheid.*

*Dr. Anke Snoek is postdoctoraal onderzoeker aan de Universiteit Maastricht, afdeling Health, Ethics and Society. Haar onderzoek richt zich op vragen naar ervaren autonomie en identiteit bij neurobiologische aandoeningen.*

*Dr. Kay Deckers is werkzaam als postdoctoraal onderzoeker bij het Alzheimer Centrum Limburg; School for Mental Health and Neuroscience van de Universiteit Maastricht. Zijn onderzoek richt zich voornamelijk op risicoreductie van dementie en het bevorderen van de hersengezondheid.*

*Dr. Sebastian Köhler is universitair hoofddocent bij de afdeling Psychiatry and Neuropsychology, groep leider van de onderzoekslijn Neuroepidemiology van de School for Mental Health and Neuroscience, en senior onderzoeker van het Alzheimer Center Limburg aan de Universiteit Maastricht.*

## Literatuur

- Alzheimer's Disease International. (2018) *World Alzheimer Report 2018- The state of the art of dementia research*. <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2018.pdf>, bezocht: 19 april 2019
- Alzheimer Nederland. (2018) Cijfers en feiten over dementie. <https://www.alzheimer-nederland.nl/>

[sites/default/files/directupload/factsheet-dementie-algemeen.pdf](https://sites/default/files/directupload/factsheet-dementie-algemeen.pdf), bezocht: 19 april 2019.

Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., . . . Mukadam, N. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, 390 (10113), pp 2673-2734.

Makin, S. (2018) The amyloid hypothesis on trial. *Nature* (559), pp. S4-S7.

Rijksoverheid. (2018) Aanpak dementie. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/dementie/aanpak-dementie>, bezocht op: 19 april 2019.

Roberts, J. S., & Connell, C. M. (2000) Illness Representations Among First-Degree Relatives of People With Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 14 (3), pp. 129-136.