

Een thuiszorgrichtlijn voor dementerende ouderen

H.F.J.M. CREBOLDER
H.M.J. BOESTEN
R.S.M. SCHONCK
G.H.M.I. BEUSMANS

Crebolder HFJM, Boesten HMJ, Schonck RSM, Beusmans GHMI. Een thuiszorgrichtlijn voor dementerende ouderen. Huisarts Wet 1994; 37(3): 100-3.

Samenvatting Door een werkgroep van huisartsen, wijkverpleegkundigen en gezinsverzorgers werd een thuiszorgrichtlijn voor dementerende ouderen opgesteld door middel van een multidisciplinaire consensusmethode. De uiteindelijke richtlijn bestaat uit een stroomschema: signalement door mantelzorg of professionele hulpverlener, diagnostiek door de huisarts aan de hand van de NHG-Standaard Dementiesyndroom, stadiumindeling volgens de Global Deterioration Scale (GDS) van Reisberg, beoordeling van de zorgsituatie en opstellen van een zorgplan. De richtlijn is getest bij 32 patiënten, van wie er 29 inderdaad een dementiesyndroom hadden. Bij de helft bestonden ernstige cognitieve stoornissen. De signalering geschiedde in 60 procent van de gevallen door de directe omgeving. Na de voltooiing van het project werd door de deelnemers aangegeven dat de samenwerking bevredigend was verlopen, dat de taakafbakening duidelijk was geweest en dat de kwaliteit van de zorg was toegenomen.

Vakgroep Huisartsgeneeskunde,
Rijksuniversiteit Limburg, Postbus 616, 6200
MD Maastricht.
Prof. dr. H.F.J.M. Crebolder, hoogleraar
huisartsgeneeskunde; H.M.J. Boesten,
huisarts te Elsloo; R.S.M. Schonck, basisarts,
wetenschappelijk medewerker;
Dr. G.H.M.I. Beusmans, universitair docent,
huisarts te Maastricht.
Correspondentie: Prof. dr. H.F.J.M. Crebolder.

Inleiding

De prevalentie van dementie bij patiënten van 65 jaar en ouder bedraagt 2 à 4 procent.^{1,2} Voor Nederland komt dat neer op 40-50.000 patiënten, en deze patiënten worden verzorgd door nog eens 100.000 centrale verzorgers.³

De diagnostiek van dementie kan vooral in de beginfase problematisch zijn; gewoonlijk gaat het om een proces dat samen met de directe omgeving van de patiënt doorlopen wordt en waarbij het beeld zich langzaam aftekent.^{1,4} Verder kan de progressie van de ziekte zo geleidelijk zijn, dat de directe omgeving en de professionele hulpverleners de uiteindelijke diagnose op verschillende tijdstippen onder ogen zien. Familieleden hebben door hun intensieve en dagelijkse bemoeienis met de patiënt meestal al in een vroeg stadium een vermoeden, maar wachten vervolgens vaak geruime tijd met het inroepen van medische hulp.⁵ Anderzijds zijn artsen aangewezen op incidentele contacten, en slaan zij soms te weinig acht op signalen van de gezinszorg.⁶

Ook aan de zorgkant zijn er problemen. De domeinen van wijkverpleging en gezinszorg zijn niet goed afgebakend binnen de thuiszorgorganisaties: onduidelijk is wie wanneer verantwoordelijk is voor welke taken. Voor overleg met de tweede lijn (Riagg, geriater, neuroloog, verpleeghuisarts) bestaat geen protocol en door een gebrekkige communicatie en een slechte afstemming van aanbod en behoefte worden patiënten vaak eerder opgenomen dan wenselijk is, en worden patiënten thuisgehouden die eigenlijk opgenomen zouden moeten worden.⁶

In de NHG-Standaard Dementiesyndroom wordt onder meer ingegaan op de samenwerking met andere hulpverleners en de begeleiding van de patiënt en zijn verzorgers.⁷ Een werkgroep van huisartsen, wijkverpleegkundigen en leidinggevende gezinsverzorgers heeft getracht nadere invulling aan deze thema's te geven door het opstellen van een 'thuiszorgrichtlijn' voor dementerende ouderen.⁸

Bij de toetsing van deze richtlijn (*kader*

op pag. 101) zijn de volgende vragen geformuleerd:

- Wat zijn de kenmerken van de populatie waarbij de richtlijn is toegepast?
- Hoe ervaren de deelnemende disciplines de toepassing van de richtlijn?

Methode

De toepassing van de richtlijn is door elf huisartsen en de met hen samenwerkende eerstelijns disciplines getest bij 32 thuiswonende patiënten. De instroom vond plaats in de periode van 1 januari t/m 30 september 1992. Er waren tevoren geen in- of uitsluitcriteria geformuleerd. De thuiszorgteams bepaalden zelf welke patiënten voor het gebruik van de richtlijn in aanmerking kwamen.

Bij de bewerking van de gegevens is uitgegaan van hetgeen de hulpverleners hadden genoteerd in de formulieren die deel uitmaken van de richtlijn; ook werd een logboek bijgehouden.

Voor de beantwoording van de eerste vraag is gebruik gemaakt van de patiëntgegevens die werden verkregen tijdens de toepassing van de richtlijn. De ernst van het dementiesyndroom is ingedeeld in de categorieën 'licht/matig ernstig' en 'ernstig'; de ernst van de gedragsproblemen en de hulpbehoefte is ingedeeld in de categorieën 'geen', 'enigszins' en 'sterk'.

De tweede vraag werd na het project voorgelegd aan de deelnemers van de thuiszorgteams; zij kregen een gestructureerde lijst met een driepuntschaal (eens, neutraal, oneens) met vragen over veranderingen in het eigen handelen, het hulpverleningsproces en de interdisciplinaire samenwerking. Bij de weergave worden alleen de 'eens'- en 'oneens'-scores vermeld.

Resultaten

Eén patiënt bleek een geagiteerde depressie te hebben; bij een tweede patiënt bleek de vermeende cognitieve achteruitgang te berusten op presbycusis. Een derde patiënt weigerde elke bemoeienis. Deze drie patiënten zijn verder buiten beschouwing gelaten.

De thuiszorgrichtlijn

De thuiszorgrichtlijn voor dementerende bejaarden is opgesteld via de volgende stappen:

- intradisciplinair overleg: bepaling van het takenpakket per discipline (literatuuronderzoek; registratie en bespreking van eigen praktijkervaringen);
- interdisciplinair overleg, teneinde consensus te bereiken over de takenpakketten en verantwoordelijkheden van de verschillende disciplines;
- vaststelling van een voorlopige richtlijn waarin tevens werd omschreven op welke manier de samenwerking zou plaatsvinden;
- toepassing van de voorlopige richtlijn;
- evaluatie van de toepassingsfase en bijstelling van de richtlijn.

Het raamwerk van de richtlijn is hiernaast weergegeven.

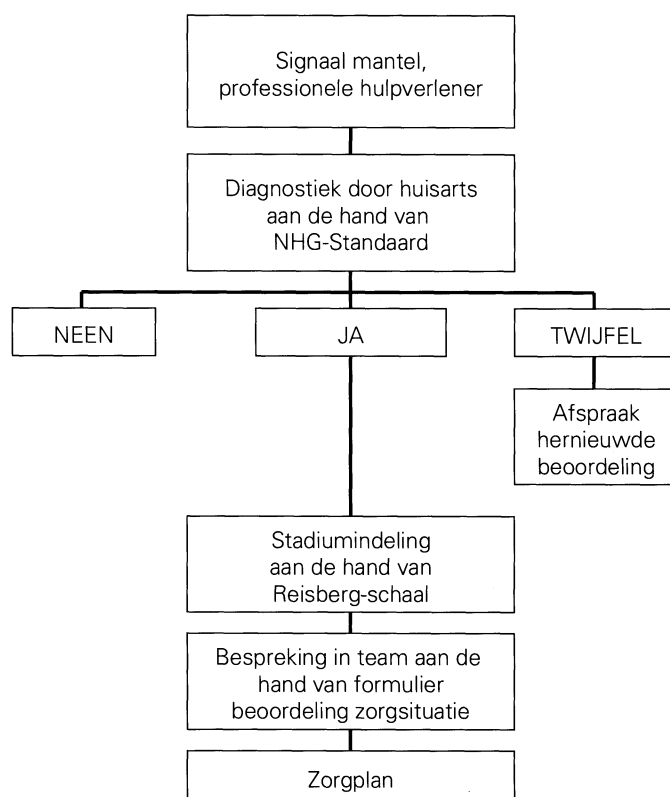
Indien het vermoeden dementiesyndroom is bevestigd, wordt het stadium bepaald met de Global Deterioration Scale (GDS) van Reisberg.⁹ Deze schaal bestaat uit zeven niveaus, oplopend van 'geen cognitief verval' tot 'zeer ernstig cognitief verval'; geheugenverlies is immers het kernsymptoom van het dementiesyndroom. Stadium 4 komt overeen met de criteria voor dementie (DSM III), en stadium 7 beschrijft de terminale fase. De GDS is geen zelfstandig diagnosticum; de patiënt kan pas worden ingedeeld in stadium 2 of 3, als de diagnose dementie gesteld is.¹⁰

De GDS geeft een totaalbeeld, doordat gegevens met betrekking tot cognitieve achteruitgang (Mini-Mental State), sociaal (dys)functioneren (Blessed Dementia Scale) en symptomen van depressie (Hamilton Depression Scale) worden gecombineerd. De schaal kan gemakkelijk worden ingevuld door de centrale verzorger en thuiszorgmedewerkers. Een belangrijk aspect is voorts dat de GDS kan worden toegepast in de verschillende echelons. De validiteit en de betrouwbaarheid ten aanzien van de stadiëring zijn optimaal.¹¹ De interobserverbetrouwbaarheid is groot (kappa 0.82-0.92).

Om de zorgsituatie te beoordelen is een handzaam en gebruiksvriendelijk protocol van één pagina opgesteld. Dit bestaat uit vier paragrafen:

- gedragsproblemen ten gevolge van het dementiesyndroom;
- gezondheidstoestand, verzorging en begeleiding van de patiënt;
- factoren die de draagkracht van de centrale verzorger beperken;
- voorzieningen.

Bij de gedragsproblemen worden items genoemd met betrekking tot apathie, agitatie, ontremming en stemmingsstoornissen.⁸ In de paragraaf over gezondheidstoestand, verzorging en begeleiding treft men de items aan over oorzaken en complicerende factoren (comorbiditeit), hulp bij de verzorging en huishouding. In de paragraaf over de centrale verzorger zijn de items opgenomen die bekend zijn uit eigen ervaring en uit de literatuur,⁹ deze hebben betrekking op lichamelijke, psychische en relationele klachten. Wij hebben afgezien van een indeling naar lokalisatie (corticaal, subcorticaal, gemengd), zoals in de



NHG-standaard gebeurt, aangezien deze indeling minder relevant voor de thuiszorg is. In de paragraaf Voorzieningen is opgenomen wat ten behoeve van de zorg concreet gedaan kan worden.

Op een aparte pagina (Zorgplan) worden de conclusies genoteerd (stadium van de dementie, kernproblemen van de zorgsituatie) en de taakverdeling per discipline; ook wordt aangegeven wie de zorg coördineert. Afsproken wordt of een logboek zal worden gebruikt of niet.

De werkgroep bestond uit:

- F.G.B. Smeets, J.M.S.G. Soomers-Turlings, G.A. de Bruyne, N. Geraedts, H.M.J. Boesten en H.F.J.M. Crebolder, allen huisarts;
- M. van Lierop, M. Maessen, M. Peels en C. Coymans, allen wijkverpleegkundige;
- J. Nabuurs, M. Smedts, C. Rutten, R. Olivers, E.W. Alberts, J.P.M. Huynen en R. Habets, allen leidinggevend gezinsverzorger.

Het Logboek en de formulieren Stadium-indeling volgens Reisberg, Beoordeling Zorgsituatie en het Zorgplan, kunnen opgevraagd worden bij de auteur.

Kenmerken populatie

Bij een ruime meerderheid van de resterende 29 patiënten vond de signalering plaats via een familielid of de directe omgeving, en bij 25 procent door de eerstelijns hulpverleners (tabel 1). De melding in het thuiszorgteam gebeurde bijna altijd door de huisarts; deze was ook betrokken bij de meldingen door de andere disciplines.

De leeftijd- en geslachtsverdeling was conform de verwachting: meer dan 60 procent was vrouw, meer dan 30 procent was ouder dan 80 jaar en minder dan 50 procent was nog gehuwd of samenwonend. Bij ongeveer de helft van de patiënten waren er ernstige cognitieve stoornissen, terwijl gedragsproblemen veel voorkwamen. Bijna altijd was er sprake van hulpbehoefendheid, bij ongeveer de helft van de patiënten in sterke mate (tabel 2).

De rol van centrale verzorger werd in gelijke mate vervuld door de partner of een kind, terwijl vijf patiënten geen centrale verzorger hadden. Meer dan de helft van de centrale verzorgers woonde samen met de patiënt. Volgens de hulpverleners was de helft van de centrale verzorgers overbelast door psychische klachten; lichamelijke klachten kwamen veel minder voor. De overbelasting werd door 30 procent van de centrale verzorgers als niet-ernstig aangeduid (tabel 3).

In alle gevallen was de huisarts betrokken bij het zorgplan; de wijkverpleging en de gezinszorg speelden in de meerderheid van de gevallen een rol. Het logboek werd in slechts enkele gevallen gebruikt (tabel 4). Ook was maar zelden een coördinator aangewezen. Als reden werd opgegeven dat er op dat moment nog geen behoefte aan bestond; de patiënt of zijn directe omgeving wilde er niets van weten.

Ervaringen hulpverleners

Uit tabel 5 valt af te lezen dat de hulpverleners van mening waren dat de eigen handelwijze door het werken met de richtlijn was veranderd. Volgens hen was de samenwerking bevredigend verlopen, was de taakafbakening duidelijk geweest en was de kwaliteit van de zorg toegenomen.

Tabel 1 Signalering van patiënt en melding in thuiszorgteam. N=29

	Signalering	Melding
Huisarts	3	20
Wijkverpleegkundige	2	5
Gezinsverzorger	3	3
Familielid/omgeving	18	
Onbekend	3	1

Tabel 2 Kenmerken van de patiënten. N=29

<i>Geslacht</i>	
- man	10
- vrouw	19
<i>Leeftijd</i>	
- tot 80 jr	18
- ouder dan 80 jr	11
<i>Woonverband</i>	
- gehuwd/samenwonend	13
- ongehuwd/verweduwd	16
<i>Stadium volgens Global Deteriation Scale (GDS)</i>	
- licht en matig ernstig (stadia 2,3 en 4)	15
- ernstig (stadia 5,6 en 7)	14
<i>Gedragsproblemen</i>	
- apathie	22
- agitatie	14
- ontremming	4
- stemmingsstoornissen	9
<i>Ernst gedragsproblemen</i>	
- geen	7
- enigszins	16
- sterk	6
<i>Hulpbehoefendheid</i>	
- bij zelfverzorging	19
- boodschappen	25
- maaltijd bereiden	21
<i>Ernst hulpbehoefendheid</i>	
- geen	3
- enigszins	13
- sterk	13

Tabel 3 Gegevens over de centrale verzorger. N=29

<i>Centrale verzorger</i>	
- partner	11
- kind	11
- buurvrouw	2
- geen	5
<i>Inwonend</i>	
- ja	17
- neen	12
<i>Overbelasting</i>	
- lichamelijke klachten	6
- psychische klachten	15
<i>Ernst overbelasting</i>	
- geen	10
- enigszins	12
- sterk	7

Tabel 4 Werkafspraken. N=29

<i>Betrokkenen bij zorgplan</i>	
- huisarts	29
- wijkverpleegkundige	16
- gezinsverzorger	17
- RIAGG	3
- intensieve thuiszorg	1
Logboek gebruikt	5

Tabel 5 Ervaringen bij toepassing van de thuiszorgrichtlijn voor dementerende ouderen.

	HA n=11		WV/GZ n=7		Totaal n=18	
	+	-	+	-	+	-
Eigen handelwijze is veranderd door werken volgens de richtlijn	11	-	5	2	16	2
Verheldering / formulering hulpvraag adequater dan voorheen	10	1	5	2	15	3
Formulieren beleid adequater dan voorheen	7	4	6	1	13	5
Beter in staat om de hulpvraag te beantwoorden	7	4	6	1	13	5
Samenwerking verliep goed	8	2	6	1	14	3
Taakafbakening was duidelijk	7	3	6	1	13	4
Kwaliteit verbeterd door gebruik van richtlijn en logboek	8	2	4	3	12	5
In contact met mantel gemerkt dat zorg als goed werd ervaren	7	-	6	1	13	1
Van plan om met de richtlijn te blijven werken	9	2	6	1	15	3

HA huisarts; WV/GZ wijkverpleegkundige/gezinsverzorgende; + eens; - oneens.

Beschouwing

Naast valide en simpele meetinstrumenten ten behoeve van de diagnostiek van dementie is er behoefte aan een leidraad om de thuiszorg voor deze patiënten te structureren. Toepassing van de multidisciplinaire consensusmethode heeft geleid tot een bruikbare richtlijn. Hierin neemt de zorg voor de patiënt en zijn centrale verzorger een prominente plaats in. De ervaringen van eerstelijns hulpverleners met deze richtlijn zijn bevredigend. Dat het aantal patiënten met ernstige cognitieve stoornissen in dit onderzoek groter is dan in de studie van *Muskens et al.*,⁴ ligt voor de hand: er waren veel gedragsproblemen en de mate van hulpbehoefte was groot. Hoewel het om een kleine groep gaat, sluiten onze waarnemingen met betrekking tot de centrale verzorger aan bij die van *Vernooij-Dassen*.⁶

Opvallend is dat de eerste signalering zeer vaak uit de directe omgeving van de patiënt komt. Een zorgvuldige stadiëring geeft inzicht in de prognose en is een realistische basis voor de bepaling van het zorgplan. De Global Deterioration Scale dient een vast onderdeel te zijn van elke

richtlijn voor de thuiszorg voor dementerende ouderen. Ook de belasting van de centrale verzorger kan daarmee goed worden ingeschat.

De thuiszorgrichtlijn kan er in belangrijke mate toe bijdragen dat de diagnose eerder overwogen wordt, dat de ernst eerder wordt onderkend en dat eerder een gecoördineerde, integrale aanpak van de patiënt en zijn leefsysteem plaatsvindt. Het geven van voorlichting en preventie van gezondheidsproblemen bij de centrale verzorger krijgen dan ook de aandacht die nu nog vaak ontbreekt.^{8,12} Dit kan nog bevorderd worden door het tijdig aanwijzen van een zorgcoördinator en het gebruik van een logboek.

Aangezien de NHG-Standaard Dementiesyndroom slechts een somatische benadering heeft, zou het aanbeveling verdienen deze standaard op het punt van de multidisciplinaire thuiszorg nader te preciseren en uit te breiden.

Dankbetuiging

Met dank aan de Provincie Limburg en aan Dr. F.R.J. Verhey, Vakgroep Psychiatrie Rijksuniversiteit Limburg, voor zijn waardevolle suggesties.

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 Höppener P, Knottnerus JA, Metsemakers JFM, et al. Het Registratienet Huisartspraktijken van de Rijksuniversiteit Limburg. *Huisarts Wet* 1990; 33: 66-9.
- 3 Knottnerus JA, Metsemakers JFM, Höppener P, et al. Chronic illness in the community and the concept of 'social prevalence'. *Fam Pract* 1992; 9: 15-21.
- 4 Muskens JB, Noy J, Verburg M, et al. De progressie van dementie en opname. Een exploratief longitudinaal onderzoek. *Huisarts Wet* 1992; 35: 490-7.
- 5 Commissaris CJAM, Jolles J, Verhey FRJ, et al. Determinanten van ervaren problemen van thuisverzorgende partners van dementiepatiënten. *Gedrag en Gezondheid* 1993; 21: 17-25.
- 6 Vernooij-Dassen M. Dementie en thuiszorg. Amsterdam/Lisse: Swets & Zeitlinger, 1993.
- 7 De Bruyne GA, Meyboom-de Jong B, Muskens JB, et al. NHG-Standaard Dementiesyndroom. *Huisarts Wet* 1991; 34: 598-607.
- 8 Schonck RSM, Beusmans GHM, Grol R, et al. Consensusmethode voor multidisciplinaire richtlijnontwikkeling. *Kwaliteit en Zorg*, geaccepteerd voor publikatie.
- 9 Reisberg B, Ferris SH, De Leon MJ, et al. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatr* 1982; 139: 1136-9.
- 10 Verhey FRJ. Dementia, depression and forgetfulness [Dissertatie]. Maastricht: Universitaire Pers, Rijksuniversiteit Limburg, 1993.
- 11 Reisberg B, Ferris GH, De Leon MJ, et al. Global Deterioration Scale (GDS). *Psychopharmacol Bull* 1988; 24: 661-3.
- 12 Commissaris K. Voorlichting over geheugenproblemen en dementie [Dissertatie]. Maastricht: Datawyse, 1993. ■