

Het vroegtijdig stellen van de diagnose: Gewoon vergeetachtig of dement?

In de NHG-Standaard Dementie wordt gesproken over diagnostiek in een vroege fase. Dementie begint sluipend, met lichte veranderingen in het functioneren. Een vroege herkenning is dus moeilijk. Patiënten kunnen de – veelal specifieke – symptomen verhullen, en lichte afwijkingen worden niet opgemerkt of als niet-ernstig geïnterpreteerd. Maar allerlei veranderingen in het functioneren blijken toch niet zo bij het ouder worden te horen als vroeger wel werd gedacht. Vroege diagnostiek is van belang vanwege de (kleine) kans op reversibele vormen van dementie, maar vooral vanwege problemen in de verzorgingssituatie.

Vroege symptomen in de praktijk¹

Door tijdig tot diagnostiek te besluiten neemt de huisarts de vragen van de patiënt en de familie serieus, kan hij onzekerheid wegnemen, kan hij de patiënt en de familie voorbereiden op achteruitgang en is er de mogelijkheid om tijdig goede begeleiding in te zetten.

- ▶ Het meest bekend bij dementie zijn de cognitieve symptomen. Vergeetachtigheid neemt hierbij een prominente plaats in. De geheugenproblemen hebben met name betrekking op recente informatie en gebeurtenissen.
- ▶ Ook kunnen er al vroeg andere cognitieve signalen zijn, zoals overzichtsverlies, oriëntatieproblemen in minder vertrouwde situaties, en een verminderd begrip en abstractievermogen. Veranderend taalgebruik valt niet zo snel op; in het beginstadium betreft het vooral lichte woordvindingsstoornissen en verarming van het taalgebruik.
- ▶ Vaak zijn er ook gedrags- of psychologische veranderingen die bij verschillende vormen van dementie, en zeker ook bij de ziekte van Alzheimer, in een zeer vroeg stadium kunnen optreden. Het gaat bijvoorbeeld om initiatiefverlies, traagheid, zich terugtrekken en stiller worden of juist toegenomen prikkelbaarheid.
- ▶ Veranderingen in uiterlijk of presentatie (slordigheid, ontremming, onzekerheid) zijn eveneens belangrijke signalen.
- ▶ In het beginstadium treden vaak depressieve verschijnselen op. Ook kan een depressie voorafgaan aan dementie.

Toegenomen afhankelijkheid in het dagelijks functioneren en zelfverwaarlozing treden over het algemeen niet in de vroegste stadia op. Wel is bij alleenwonenden zelfverwaarlozing een signaal. Bij echtparen neemt de partner vaak (ongemerkt) taken over en worden problemen lang binnenskamers gehouden. Komt de patiënt dan alleen te staan, dan blijkt pas dat hij niet goed meer voor zichzelf kan zorgen.

Knelpunten voor de huisarts

Huisartsen vinden de diagnostiek van dementie lastig om een aantal redenen:¹

- ▶ patiënten vragen vaak zelf niet om diagnostiek;
- ▶ er is schroom om cognitieve tests uit te voeren;

- ▶ de diagnose is onzeker in de vroege fase;
- ▶ er is schroom om de diagnose mee te delen;
- ▶ de huisarts heeft het gevoel dat hij niets te bieden heeft;
- ▶ er is gebrek aan tijd.

Patiënten vragen vaak zelf niet om diagnostiek

Het is meestal de familie en soms de huisarts die vermoedt dat er iets aan de hand is. Dit betekent niet dat de patiënt niets in de gaten heeft. De meerderheid van patiënten met lichte dementie is zich bewust van de cognitieve achteruitgang, maar kan de ernst daarvan niet goed inschatten. De energie gaat vaak zitten in het ophouden van de façade in plaats van het benutten van het nog aanwezige potentieel. De huisarts is door zijn vaak langdurige relatie met patiënt en familie bij uitstek geschikt om dementie te signaleren. Ook kan de huisarts de patiënt overtuigen van het nut van verdere diagnostiek.

Er is schroom om diagnostische tests uit te voeren

Het is niet gemakkelijk aan een volwassene vragen te stellen als: wie is de koningin? Er is echter een sterke samenhang aangetoond tussen cognitief functioneren en problemen in het dagelijks functioneren. De huisarts kan gebruikmaken van de 'OLD': een observatielijst die speciaal is gericht op vroege diagnostiek. Het doornemen ervan gebeurt tijdens een regulier consult of een visite en geeft aanwijzingen voor het bestaan van cognitieve stoornissen zonder dat de patiënt geconfronteerd wordt met directe vragen daarnaar. Vervolgens kan een keuze worden gemaakt tussen zelf verdergaan met diagnostiek of verwijzen.

De diagnose is onzeker in de vroege fase

Dementie komt steeds vaker voor, maar in de huisartsenpraktijk is de incidentie laag. Voor een normpraktijk gaat het om twee tot drie nieuwe gevallen per jaar. Het aantal patiënten bij wie de huisarts dementie moet uitsluiten, ligt een flink stuk hoger. Diagnostiek van dementie behoort niet tot de routine van de huisarts, maar het volgen van de standaard leidt tot een hoog percentage correcte diagnoses. Bij diagnostische onzekerheid kan beter worden doorverwezen. Daarvoor zijn inmiddels voldoende mogelijkheden in Nederland. Met name geheugenpoliklinieken besteden veel aandacht aan diagnostiek in een vroege fase.

Er is schroom om de diagnose mee te delen

Huisartsen schromen om de diagnose mee te delen, maar vinden dat ze dit in principe wel zouden moeten doen uit respect voor de autonomie van de patiënt. Patiënten stellen die informatie meestal op prijs en willen meer weten over hun specifieke problemen. Maar ook wekt het horen van de diagnose soms negatieve reacties op. Een patiënt beschreef het als volgt: 'Ik was erg ontdaan toen ik de diagnose hoorde, maar na drie weken besepte ik dat ik nog steeds leefde en

daarmee ook wilde doorgaan. Het belangrijkste voordeel van het vroeg horen van de diagnose was dat ik ermee in het reine kon komen.’

Er is dringend behoefte aan meer onderzoek over de impact van het meedelen van de diagnose dementie, maar de al bekende gegevens bieden weinig onderbouwing voor de (over)protectie van patiënten op dit gebied.

De huisarts heeft het gevoel dat hij niets te bieden heeft

De laatste jaren is een stroom aan wetenschappelijk onderzoek gepubliceerd naar de effecten van ondersteuningsprogramma's op het gedrag van dementiepatiënten, de competentiegevoelens van de naasten en het uitstel van opnames. Hoewel de onderzoeken bij patiënten duidelijke methodologische beperkingen hebben, zijn er positieve resultaten. Zo leiden benaderingen waarbij de zorg zoveel mogelijk wordt aangepast aan de behoeften van de patiënt tot een verbeterde communicatie en afname van gedragsproblemen. De naasten lijken het meest gebaat te zijn met combinaties van praktische en emotionele steun en informatie afgestemd op de eigen behoeften.²

Er is gebrek aan tijd

De huisarts lijdt natuurlijk chronisch aan tijdgebrek, maar de eerste verkennende diagnostiek vergt weinig tijd. Ook de ondersteuning van de patiënt en de naasten hoeft niet tijdsintensief te zijn als wordt gebruikgemaakt van de begeleidingsmogelijkheden die andere professionele instellingen en vrijwilligers bieden. Vroegtijdige interventies beogen bovendien arbeidsintensieve crisissituaties te voorkomen. De praktijkondersteuner kan ingezet worden bij zowel de diagnostiek (afname cognitieve functietest, huisbezoek) als de begeleiding.

Ongerustheid van de patiënt

De heer Alberts, 73 jaar, komt ongerust over de achteruitgang van zijn geheugen op het spreekuur. Hij kan minder goed op namen komen en vergeet soms wat hij van plan was als hij naar een andere kamer loopt. Hij kan zich goed concentreren tijdens bijvoorbeeld het lezen van de krant en beleeft onbekommerd plezier aan zijn wekelijkse klaverjasavond. De huisarts vindt bij de verdere anamnese en het nagaan van de stemming geen andere bijzonderheden. De lichamelijke conditie is goed en het medicijngebruik beperkt. Een afgenomen cognitieve functietest geeft evenmin verdere aanknopingspunten.

De huisarts legt de heer Alberts uit dat hij op dit moment geen aanwijzingen vindt voor dementie, maar dat hij de klachten serieus wil nemen. Dat kan door de anamnese en de cognitieve functietest over bijvoorbeeld een half jaar te herhalen.

Vroeger werd vaak gesteld dat er bij patiënten met klachten over het geheugen geen sprake zou zijn van dementie, maar van bijvoorbeeld een depressieve stoornis. Er zijn echter steeds meer aanwijzingen dat ouderen die klagen over hun geheugen wel degelijk een grotere kans hebben op het ontwikkelen van dementie. Subjectieve geheugenklachten kunnen dus een voorbode zijn van dementie. Ook verschilt de mate van ziekte-inzicht tussen de verschillende typen en stadia van dementie. Daarnaast is het de vraag wanneer er sprake is van 'norma-

le cognitieve veroudering' of van pathologie. Vuistregel is dat er sprake is van pathologische vergeetachtigheid als deze betrekking heeft op recente gebeurtenissen, terwijl ook het functioneren achteruitgaat.

Ongerustheid van de omgeving

De heer Bakker komt langs voor de controle van zijn bloeddruk. Terloops vertelt hij dat zijn vrouw, 70 jaar, zo vergeetachtig wordt. Ze weet bijvoorbeeld soms niet meer wie er gebeld heeft, of dat ze ergens naartoe zouden gaan. Ook lijkt ze zich minder te interesseren voor de dingen om haar heen. Hij maakt zich zorgen, vooral ook omdat haar vader dement werd toen hij ongeveer 78 jaar was. Met deze gegevens is de score bij de OLD al boven de vier, hetgeen reden is voor verder onderzoek. De huisarts deelt de zorgen van meneer Bakker en vraagt hem een dubbele afspraak te maken voor hen samen, zodat hij een test (MMSE) bij mevrouw Bakker kan afnemen.

Van oudsher kaarten vooral partners het probleem vergeetachtigheid bij hulpverleners aan, vaak pas nadat zij al tijdenlang twijfels en angstige vermoedens hebben. Partners hebben vaak een goed inzicht in het cognitief functioneren van de patiënt; hun hulpvraag moet dan ook altijd serieus genomen worden, hoe terloops ook soms gesteld. Mede dankzij de aandacht in de media voor dementie, durven partners nu eerder met hun bange vermoedens te komen.

Soms ook zal een zoon of dochter als eerste melding doen bij de huisarts van de beginnende dementie van een ouder. Dan zal de huisarts er geen moeite mee hebben om in actie te komen. Maar hoe ligt het als een buurvrouw belt? Hoever gaan dan de verantwoordelijkheden? Meestal zal de huisarts proberen de patiënt met de verontruste verzorger naar het spreekuur te laten komen om zich een beeld kunnen vormen.

Na de diagnose

Langs verschillende wegen kan de huisarts signalen krijgen van mogelijk beginnende dementie. Het gaat erom deze op te pikken en actief een vervolgonderzoek te starten. De 'Observatielijst voor vroege signalen van dementie' bij de standaard Dementie geeft in enkele minuten al richting voor verder onderzoek. Dat wil helaas niet zeggen dat er ook behandelingsopties zijn die een vroege diagnose rechtvaardigen. Ondanks de suggesties van de farmaceutische industrie is nog niet bewezen dat een vroeggestelde diagnose dementie meerwaarde heeft voor medicamenteuze behandeling. Maar deze heeft wel meerwaarde voor de patiënt en diens familie. 'Mijn vrouw wil nooit meer iets' kan een bron van onenigheid zijn en een negatieve sfeer geven in de familie. Als duidelijk is dat er een reden is waarom de vrouw niets meer wil, is daarmee de prognose niet altijd zonniger, maar wel duidelijker. (LB)

Annet Wind, Myrra Vernooij-Dassen en Jacobijn Gussekloo, allen lid van de Werkgroep Herziening NHG-Standaard Dementie

¹ Wind AW, Boersma F. Signalen van dementie. In: Jonker C, Verhey FRJ, Slaets JJP (Red.). Alzheimer en andere vormen van dementie. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2001.

² Van Hout H, Vernooij-Dassen M, Bakker K, Blom M, Grol R. Dementia in General Practice Care: Tasks, Performance and Barriers. Patient Education and Counseling 2000; 39: 219-25.