

## Dementie: werken aan acceptatie en passende zorg

Vorige maand is de herziene NHG-Standaard Dementie verschenen. Ook dit keer klinkt er van diverse zijden kritiek op de inhoud, zie ook de reactie van Paul Dautzenberg. In dit commentaar wil ik graag beargumenteren dat de inhoud van de standaard de wetenschappelijke stand van zaken goed weergeeft en past in ons concept van continue integrale zorg, waarbij de huisarts samen met de patiënt en familie de regie heeft over het (medisch) beleid en dit beleid samen met anderen, waaronder casemanagers dementie, uitvoert.

Het gaat om optimale zorg voor al onze dementerende patiënten. Niets meer en niets minder. Dat kan verantwoord en kosteneffectief in de eerste lijn, dicht bij de patiënt. De herziene standaard Dementie biedt daarvoor houvast aan huisartsen en praktijkondersteuners. Als huisartsenpraktijken en instanties voor diagnostiek en begeleiding bij dementie goed samenwerken, kunnen al onze dementerende patiënten en hun mantelzorgers de begeleiding krijgen die nodig is om zo lang en zo gelukkig mogelijk samen thuis te blijven. Er is nog een hele weg te gaan, maar de routeplanner is gereed.

We weten inmiddels van ervaringen met CVRM, DM, astma/copd dat huisartsen eerstelijns- en transmurale zorgtrajecten prima kunnen opzetten. Er is geen reden om aan te nemen dat dit met dementie niet het geval zou zijn. Tevens blijkt keer op keer dat burgers het allerliefst begeleiding in de eerste lijn door vertrouwde hulpverleners willen.

### ACTIEF INGAAN OP SIGNALLEN

In de huisartsenpraktijk kan dementie eerder en beter worden geconstateerd dan nu het geval is. De herziene NHG-Standaard Dementie geeft in heldere en concrete stappen weer hoe we in de eerste lijn de signalering, diagnostiek en begeleiding bij dementie vorm moeten geven. Hierbij gaat de standaard terecht uit van de contextuele kennis van huisartsen, zowel in de tijd (kennis van de voorgeschiedenis en het functioneren) als in relatie tot naasten, familie en bureu. Het valt op als iemand rommelt met de medicatie, afspraken minder stipt nakomt of minder snel van begrip is. Door actief in te gaan op deze signalen, na te gaan wat er speelt en of er symptomen van dementie zijn (of van een andere aandoening, met name delier of depressie), komen problemen eerder aan het licht. Hierbij gaat het om het vaststellen van veranderingen ten opzichte van het vroeger functioneren van de patiënt, door de anamnese, heteroanamnese, observaties en het testen van de cognitie. Het afnemen van de MMSE en de kloktekentest leveren slechts aanvullende informatie, te interpreteren in

het gehele klinische beeld. Huisartsen zullen nagaan of er te beïnvloeden factoren aanwezig zijn over het psychisch functioneren (stemming, angst), somatische problemen (zintuigen, comorbiditeit) en medicatie. Patiëntveiligheid is hierbij een belangrijk aandachtspunt.

### VERWIJZING EN BEGELEIDING

De standaard beschrijft dat een verwijzing voor nadere diagnostiek wordt overwogen als er discrepanties zijn tussen het klinisch beeld en de scores op de tests. Als de patiënt niet voldoet aan de criteria voor dementie en er wel lichte geheugenklachten zijn (of klachten van andere cognitieve functies), hangt het van de hulpvraag af welk vervolgbeleid de huisarts inzet. MCI is maar in een beperkt deel van de gevallen een voorbode van dementie (zie noot 15 van de standaard). Huisartsen kunnen bij een groot deel van de patiënten zelf de diagnostiek doen, als zij dit maar zorgvuldig doen. Verwijzingen voor nadere diagnostiek kunnen de diagnose ondersteunen en leveren zelden een andere uitkomst op.<sup>1,2</sup> Dat deze situatie in het buitenland anders is, is inherent aan de andere organisatie van zorg en het ontbreken van een sterke, op de context gerichte eerste lijn. Huisartsen selecteren, in overleg met de oudere en de familie, de beste optie voor verwijzing en maken hierbij een inschatting van de kans op het vinden van specifieke en/of behandelbare oorzaken. De populatie mensen met dementie in Alzheimercentra en op de polikliniek bij klinisch geriater is een andere dan de populatie die huisartsen niet verwijzen of die ze naar op zorgverlening gerichte instanties verwijzen.

De standaard legt tevens accenten op begeleiding. Dat begint met het duidelijk benoemen van de diagnose. Het blijkt dat patiënten en familie hier behoefte aan hebben en het vormt het startpunt van het acceptatieproces. Dit proces is essentieel om te kunnen komen tot begrip en goede omgang met de patiënt. De laatste decennia heeft er, mede onder invloed van Alzheimer Nederland, een emancipatieproces van de dementiepatiënt plaatsgevonden. Hierdoor praten we minder over, en meer met de demente oudere. We weten dat omgevingsfactoren grote invloed hebben op het welbevinden en dat we naarmate de cognitieve functies afnemen meer gebruik moeten maken van communicatie via andere mogelijkheden dan de verbaal rationele.

### ZORGPROBLEMATIEK

Vanuit de huisartsenpraktijk kunnen we eerder en beter aandacht besteden aan zorgproblemen. De inventarisatie hiervan en het tijdig ondersteunen en interveniëren kan de praktijkondersteuner doen, al dan niet in samenwerking met andere eerstelijns-hulpverleners. Dit hele proces van werken aan acceptatie, begrip en de juiste omgang heeft het bevorderen van de kwaliteit van leven tot doel, zowel van de oudere met

LUMC, afdeling Public Health en Eerstelijns geneeskunde, Postbus 9600, 2300 RC Leiden: dr. A.W. Wind, huisarts en coördinator NHG-kaderopleiding Ouderengeneeskunde • Correspondentie: A.W.Wind@lumc.nl • Mogelijke belangenverstrengeling: de auteur is coördinator van de NHG-kaderopleiding Ouderengeneeskunde van het LUMC. Deze opleiding is niet gesubsidieerd of gesponsord.

dementie als van diens naasten. De belasting voor mantelzorgers is fors en overbelasting ligt op de loer, met alle consequenties vandien (waaronder ouderen mishandeling). Alle aandacht dus voor voorlichting, ondersteuning en directe ontlasting door dagbehandeling en respijtzorg.

Gedragsproblemen bij dementie, zowel thuis als in het verzorgingshuis, blijven een heel lastig gebied. Medicamenteuze behandeling is zeer beperkt effectief en snel schadelijk. Beïnvloeding van de omgeving levert meer op. Deze multicomponent psychosociale interventies lijken aantoonbaar effectief om patiënten langer thuis te laten blijven en later te laten opnemen. Dat is een patiëntenbelang en een maatschappelijk belang dat alleszins de moeite waard is.

Maar hoe dan en door wie? Veelal zijn er geen psychologen meer in verzorgingshuizen die het team kunnen coachen. De directies van verzorgingshuizen, specialisten ouderengeneeskunde en huisartsen staan samen met de instanties die zorg verlenen aan ouderen met dementie voor de taak hieraan invulling te geven. Daarom is het goed dat de standaard uitgebreid ingaat op ondersteuning van de mantelzorgers, het opstellen van een ondersteuningsplan en de plaats en taken van een casemanager dementie. Voor die laatste hulpverlener geldt: graag korte lijnen met het team in de huisartsenpraktijk. Ook eigen praktijkondersteuners zouden deze rol kunnen vervullen, mits zij hiertoe voldoende geëquipeerd zijn en voldoende tijd en begeleiding krijgen.

Ook het belang van veiligheid, inclusief de aanmelding bij CBR, komt aan de orde, net als het anticiperen op juridische zaken in het licht van afnemende wilsbekwaamheid. In noot 73 gaat de standaard uitgebreid in op de verschillende rechtsvormen die hierbij van toepassing kunnen zijn.

In noot 74 gaat de standaard in op de mogelijkheid en de moeilijkheden van euthanasie bij dementie. Er is een verschil in de beleving van patiënten en die van artsen bij het 'inleveren' van een wilsverklaring over de betekenis ervan. Naar mijn mening had men hier in de hoofdtekst uitgebreider bij stil kunnen staan. Steeds vaker geven relatief jonge mensen aan dat ze niet in een situatie met dementie terecht willen komen. Hiervoor heeft de NVVE (Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde) al jarenlang een standaardformulier dat men kan ondertekenen, eventueel na het toevoegen van eigen wensen. Maar wat betekent dat dan? Waar ligt voor elk individu de grens? Verschuift die? Wat doen we als de grens bereikt is? De moeilijkheden van euthanasie bij dementie maken de impact van het behandelverbod groter. Het is voor huisartsen een uitdaging om hier bij iedereen die een formulier 'inlevert' de juiste stappen te zetten: de wensen helder te krijgen, de grenzen te exploreren, de consequenties en mogelijkheden te bespreken, inclusief het eigen standpunt hierin.

## MEDICATIE

De standaard beveelt cholinesteraseremmers (nog steeds) niet aan. Voor het opstellen van de nieuwe NHG-Standaard is uitgebreid literatuuronderzoek gedaan. De resultaten van onderzoek naar effectiviteit en bijwerkingen zijn het afgelopen decennium niet essentieel veranderd. Onderzoeken naar antidementiemiddelen zijn doorgaans methodologisch van matige kwaliteit, te kort van duur en bijna zonder uitzondering (in) direct gesponsord door de industrie. Maar bovenal: het effect op de aandoening is onduidelijk, minimaal en onvoorspelbaar, terwijl er wel behoorlijke bijwerkingen kunnen optreden. Het is dus verstandig, voor ons allemaal, om daar bescheiden en terughoudend mee om te gaan. Dat de hernieuwde standaard in dit opzicht afwijkt van internationale standaarden is een feit. Maar ook een non-argument, aangezien dat voor veel aspecten van de huisartsgeneeskunde geldt, zoals voor ons prescriptiebeleid bij antibiotica en ons euthanasiebeleid.

Ook het standpunt van het kennisinstituut NICE was aanvankelijk afhoudend, maar na veel protesten van onder andere de patiëntenlobby heeft men het standpunt herzien.<sup>3</sup> In de discussie over het doelmatig inzetten van middelen past een terughoudend beleid over cholinesteraseremmers en kunnen we patiënten en familie effectiever helpen door de nadruk te leggen op acceptatie, begrip, omgang en kwaliteit van leven.

## TOT SLOT

De eerste lijn zal alle zeilen moeten bijzetten om optimale zorg voor al onze dementerende patiënten te bereiken. Daarbij is ondersteuning onontbeerlijk, zoals bij alle vormen van ketenzorg. Er is dus ook een belangrijke rol weggelegd voor de geheugenpoli's, zolang deze maar functioneel en ondersteunend aan de eerste lijn zijn.<sup>4</sup> De huisartsen nemen met deze standaard hun verantwoordelijkheid en hun rol, geheel in lijn met het KNMG-Standpunt Sterke medische zorg voor kwetsbare ouderen. Het wachten is nu op een herziene CBO-Richtlijn en steun van de klinisch gerieters, neurologen en specialisten ouderengeneeskunde. Alleen dan laten wij, in gezamenlijkheid, onze patiënten met dementie niet in de kou staan. ■

## LITERATUUR

- 1 Perry M. Development and Evaluation of a Dementia Training Program for Primary Care [Proefschrift]. Nijmegen: Radboud Universiteit, 2011.
- 2 Van Hout HPJ, Vernooij-Dassen MJF, Hoefnagels WHL, Kuin Y, Stalman WAB, Moons KGM, et al. Dementia: predictors of diagnostic accuracy and the contribution of diagnostic recommendations. *J Fam Pract* 2002;51:693-9.
- 3 Wind AW. Antidementiemiddelen alleen voor matig ernstige Alzheimer? *Huisarts Wet* 2006;49:180.
- 4 Meeuwse EJ, Melis RJE, Van Der Aa GCHM, Golüke-Willemsse GAM, De Leest BJM, Van Raak FHJM, et al. Effectiveness of dementia follow-up care by memory clinics or general practitioners: randomised controlled trial. *BMJ* 2012;344:e3086. Doi:10.1136/bmj.e3086.