

'Diagnostiek van dementie hoort thuis in de eerste lijn'

Al bijna twee jaar geleden promoveerde Marieke Perry op haar proefschrift *Development and evaluation of a dementia training programme for primary care*. Nu zij hiervoor tijdens de NHG-Wetenschapsdag de Telesphoresprijs ontving (zie het verslag daarvan achter in dit nummer), werd het dus de hoogste tijd om haar eens te interviewen over haar onderzoeksresultaten en het belang daarvan voor het werk van de huisarts.

Verliefde grootouders

Gevraagd naar de aanleiding tot haar onderzoek vertelt Perry: 'In het derde jaar van de opleiding was differentiatie een verplicht onderdeel. Ik koos voor de ouderenzorg omdat ik de combinatie van medische en psychosociale aspecten die daarbij komen kijken leuk vond. Ik deed hiervoor literatuuronderzoek en dat beviel me heel goed. Marcel Olde Rikkert wilde mijn review lezen en een paar weken later lag er een aanbod voor dit deeltijd promotieonderzoek over dementie. Ik hoefde daar niet lang over na te denken, want het viel precies op zijn

plek. Mijn opa heeft de ziekte van Alzheimer gehad en ik ben destijds veel bij hem op bezoek geweest. Ik zag dus wat die aandoening met hem en mijn oma deed, ook al bleven die twee door alles heen toch altijd verliefd op elkaar. In die tijd kreeg ik feeling voor dit onderwerp.'

Training in diagnostiek

Veelvuldig eerder onderzoek toont aan dat bij minstens 50% van alle thuiswonende patiënten met dementie de diagnose niet is gesteld. Dit terwijl een vroege diagnose – en dus tijdige inzet van een adequate begeleiding – van groot belang is voor zowel patiënt als mantelzorgers. Een belangrijk onderdeel van het onderzoek van Perry betrof dan ook de ontwikkeling en evaluatie van een training voor huisartsen en praktijkondersteuners. 'Het ging om een serie van drie workshops. In de eerste workshop werden "vaste koppels" van huisartsen en praktijkondersteuners gezamenlijk getraind in de diagnostiek, het overleg en het maken van een plan voor het beleid. In de tweede sessie werd alleen met huisartsen de diagnostiek en medicatiemogelijkheden verder uitgediept, evenals de communicatie over de diagnose. En de derde workshop, voor alleen praktijkondersteuners, ging over het in kaart brengen van geheugen, stemming en functioneren, het maken van een zorgplan en het leveren van een bijdrage aan de diagnostiek via observaties bij de patiënt thuis.'

Werken via protocol

De betrokken praktijken werkten met een protocol, gebaseerd op de NHG-Standaard, de Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak en de wijkverpleegkundigenstandaard. 'We maakten hiervan een schematische samenvatting om de aanpak zo makkelijk mogelijk te maken. In een vooronderzoek hadden huisartsen namelijk aangegeven dat ze behoefte hadden aan een duidelijk protocol.'

Hoewel dit protocol voor de huisartsenzorg geen onderdeel vormt van haar proefschrift, wil Perry graag uitleggen

waaruit de aanpak bestond. 'Meestal komt een patiënt met geheugenklachten toevallig op je pad. Soms presenteert hij zelf klachten, soms is dat de mantelzorgers en soms zie je als huisarts dat het geheugen van je patiënt achteruitgaat. De eerste stap is dan de anamnese en heteroanamnese. Vervolgens doe je bloedonderzoek. Dan gaat de praktijkondersteuner bij de patiënt thuis langs en neemt een *mini mental state examination* af. De testuitslag wordt op het spreekuur besproken en dan volgt nader lichamelijk onderzoek. Meestal ben je dan al een heel eind met de informatie die je nodig hebt. Daar moet je dan wel de criteria voor dementie naast leggen om te kijken of de patiënt daaraan voldoet, want dat gebeurt veel te weinig in de praktijk. Huisartsen en praktijkondersteuners blijven vaak vasthouden aan hun intuïtie. En ook wordt soms te veel waarde gehecht aan de uitslag van de MMSE, maar een hoogopgeleid iemand kan daarop soms een prima score hebben terwijl er wel degelijk sprake is van dementie.'

Bij twijfel over de diagnose kan de huisarts zijn patiënt doorsturen naar bijvoorbeeld de geriater of neuroloog die in hun regio de geheugenpoli doet. 'Dat geeft wat meer zelfvertrouwen, want soms weet je het allemaal nu eenmaal niet zeker en is meer onderzoek nodig om nadere informatie te krijgen.'

Interventie- versus controlegroep

In Perry's onderzoek hadden de huisartsen uit zowel de interventiegroep als de controlegroep de beschikking over het protocol. De interventiegroep volgde de trainingen en kreeg telefonische begeleiding bij de eerste drie casussen die zij in de praktijk tegenkwamen. 'Soms was dat moeilijk af te spreken met de huisartsen, want de tijd en behoefte was er niet altijd. Maar de praktijkondersteuners waren erg blij met die telefonische begeleiding en gaven aan dat ze niet zonder hadden gekund. Daarbij werd steeds de casus weer volgens het protocol bekeken om te zien of ze op de goede weg zaten en er geen hiaten waren.'

In de interventiegroep werd de diag-



nose dementie veel vaker gesteld dan in de controlegroep (49% versus 15%). Ook was de kwaliteit van de diagnostiek in de interventiegroep hoger: de getrainde koppels voldeden aan 74% van de diagnostische kwaliteitsindicatoren versus 42% bij de ongetrainde koppels. ‘Het grote manco van het onderzoek was dat er geen geld was voor de controle van de diagnostiek in de geheugenpoli. Weliswaar werd in de interventiegroep veel vaker volgens het protocol gewerkt, dus met alle gegevens die nodig waren, maar we hebben niet kunnen controleren of de hierop gebaseerde diagnoses al dan niet juist waren.’

Geen verbetering in beleid

Opmerkelijk is dat in het onderzoek de diagnostiek wel verbeterde, maar het beleid niet. Heeft Perry hiervoor een verklaring? ‘Deelnemende huisartsen zeiden dat het veel makkelijker was om het protocol voor de diagnostiek te volgen dan een individueel zorgplan te maken. Bovendien waren in die tijd allerlei organisaties actief die van alles oppakten in de zorg rond dementie; er kwam daardoor meer concurrentie dan samenwerking op gang. Wij hebben in eerste instantie vierhonderd patiënten geïncludeerd, van wie er honderdvijftig dementie hadden. Misschien was dat een te kleine groep om de effecten van behandeling en begeleiding goed te kunnen meten. En tot slot: misschien waren de effecten van de behandeling pas zichtbaar na de negen maanden waarin dit onderzoek plaatsvond.’

Makkelijke en moeilijke zorg

Perry meent overigens dat de begeleiding van de patiënt niet altijd zo veel werk hoeft te zijn. ‘Bij sommige patiënten is immers nog niet heel veel aan de hand. Je begint dan met het aanbrennen van structuur in de dag, eventueel met hulp van thuiszorg of de mantelzorg, die je overigens wel lotgenotencontact moet aanbieden! Ook helpt het als je een ervaren praktijkondersteuner hebt die het aanvankelijk voor je in de gaten kan houden. En later kun je een casemanager inschakelen.’

Maar wat te doen bij de groeiende

groep ouderen die geen mantelzorgers hebben? ‘Tja, bij eenzame dementiepatiënten is de zorg natuurlijk erg ingewikkeld. En als het ook nog zorgmijders zijn, kun je niet veel anders doen dan je voet tussen de deur zetten. Als huisarts is het soms handig om de problematiek aan te kaarten alsof het een lichamelijke klacht is waar de patiënt misschien wel vanaf kan komen. Maar ikzelf zou die heel moeilijke problematiek altijd delegeren aan een casemanager, want die is daarvoor het best toegerust.’

Slechtnieuwsgesprek

Huisartsen blijken ook nogal eens op te zien tegen het gesprek waarin de diagnose dementie aan de patiënt wordt meegedeeld. Heeft Perry ideeën hoe dit het best kan worden opgepakt? ‘Het is in elk geval belangrijk om duidelijk te zeggen wat er aan de hand is. Dus niet: “U heeft geheugenproblemen”, maar: “We hebben alles onderzocht en ik heb geen goed nieuws voor u”, gevolgd door de mededeling van de diagnose. En dit moet niet alleen aan de mantelzorg worden verteld, maar ook rechtstreeks aan de patiënt. Dan kun je de patiënt bij het beleid betrekken en krijgt die niet het gevoel dat er van alles achter zijn rug om gebeurt. Bovendien, wij denken altijd dat patiënten het niet willen weten, maar 70% van hen geeft aan dat ze dat wel degelijk willen. Het maakt een einde aan hun onzekerheid en geeft vaak rust: “Ik heb een hersenziekte en daar kan ik niets aan doen.” In die zin maak je het mensen dus gemakkelijker. We lieten dat op video zien tijdens de training en huisartsen gaven aan dit heel leerzaam te vinden.’

Beklijvende werkwijze

Perry rondde haar onderzoek twee jaar geleden af; heeft zij zich een beeld kunnen vormen of de werkwijze beklijfde in de praktijken uit de interventiegroep? ‘Dat is echt nattevingerwerk. Soms kom je mensen na een lange tijd weer tegen en die zeggen dan dat ze de instrumenten nog steeds gebruiken en daardoor een betere inschatting kunnen maken, maar we hebben dat niet gemeten. Het

zal in de praktijk wel wisselen, denk ik.’

En mochten huisartsen de door Perry ontwikkelde training alsnog willen volgen, is die dan nog steeds beschikbaar? ‘Ja, hoor, die kun je gewoon bestellen in Nijmegen. Als je een groepje huisartsen en praktijkondersteuners hebt, verzorgen we dat tegen betaling op locatie.’

Knuppel in het hoenderhok

De eerste stelling bij het proefschrift luidt: ‘Diagnostiek naar het dementie-syndroom kan het best worden uitgevoerd in de eerste lijn.’ Perry noemt dit zelf ‘een knuppel in het hoenderhok’. Waarom?

‘Veel huisartsen en zeker specialisten vinden dat er toch hulponderzoek nodig is en een scan moet worden gedaan. Maar dat is niet zo. Ik denk dat jij als huisarts de diagnose beter kunt stellen dan een specialist, want jij kent de patiënt en ziet de veranderingen in diens gedrag. En je hoeft de patiënt niet uit zijn vertrouwde omgeving te halen. Na de training zeiden de deelnemende huisartsen ook dat ze er nu van overtuigd waren dat dit bij uitstek in de eerste lijn thuishoort. Bovendien zagen we dat huisartsen er lol in kregen dit te doen, juist omdat ze het zo goed kunnen. Die diagnostiek moet dus echt in de eerste lijn gebeuren!’

Na de promotie

Perry praktiseert nu tweeënhalve dag per week als huisarts en is daarnaast anderhalve dag per week verbonden aan de universiteit van Nijmegen, nog steeds bij de afdeling Geriatrie. ‘Ik werk mee aan het Nationaal Programma Ouderenzorg, waarin we hebben gekeken naar de identificatie van kwetsbare ouderen en hoe we hun zorg konden verbeteren met behulp van de digitale overlegtafel ZWIP (Zorg en Welzijn Info Portaal). De promovenda op dat traject gaat daarover nu publiceren. Ook voor mijzelf komt er nieuw onderzoek aan, maar dat staat nog in de kinderschoenen. In elk geval blijft het gaan over de ouderenzorg, want dat heeft nog altijd mijn voorliefde!’ ■

Ans Stalenhoef