Dementie: herkennen of erkennen?

Verwachtingen van patiënten omtrent vroegdiagnose van dementie

Elien Van Alboom, Universiteit Gent

2013-2014

Promotor: Professor Sara Willems, Universiteit Gent

Co-promotor: Dr. Piet Vanden Bussche, Universiteit Gent

Praktijkopleider: Dr. Kaatje Vanholder, Dr. Guido De Munck

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

ABSTRACT

Dementie: herkennen of erkennen?
Verwachtingen van patiënten omtrent vroegdiagnose van dementie

Huisarts-in-opleiding: Elien Van Alboom (Universiteit Gent)
Promotor: Sara Willems (Universiteit Gent)
Co-Promotor: Piet Vanden Bussche (Universiteit Gent)
Praktijkopleiders: Kaatje Vanholder, Guido De Munck

Context: Vroegdiagnose van dementie door de huisarts is wenselijk en mogelijk, maar een probleem van onderdiagnose van circa 50% blijft hardnekkig bestaan. Barrières die artsen ervaren bij het stellen van de diagnose dementie zijn in de literatuur uitvoerig beschreven. Diagnostische onzekerheid, tijdsgebrek en het gevoel niets te bieden te hebben, keren hierbij steeds weer. Ook schroom omtrent het stellen en meedelen van de diagnose, om patiënten emotionele schade en een stigma te besparen, wordt herhaaldelijk beschreven. Artsen gaan er met andere woorden vanuit dat de patiënt de diagnose liever niet wil weten.

Onderzoeksvraag: Indien de huisarts dementie vermoedt, wil de patiënt dan dat de diagnose in een vroegtijdig stadium wordt gesteld en meegedeeld? Wat zijn zijn argumenten hiervoor of hiertegen? Zijn er patiëntgerelateerde factoren die deze mening beïnvloeden? Welke rol ziet hij hierin weggelegd voor de huisarts?

Methode: Een literatuuronderzoek werd uitgevoerd omtrent dementie (epidemiologie, diagnose, behandeling) en omtrent onderdiagnose van dementie. Een Nederlandstalige vragenlijst met hoofdzakelijk gesloten meerkeuzevragen werd ontwikkeld. Deze vragenlijst werd via het programma Limesurvey tussen juli en september 2014 elektronisch aangeboden op de websites van verschillende Gentse wijkgezondheidscentra. Mannen en vrouwen vanaf 40 jaar konden de vragenlijst online invullen. De gegevens werden verwerkt via de programma's Limesurvey en SPSS.

Resultaten: Honderdenvijf mensen vanaf 40 jaar vulden de vragenlijst volledig in. Hieruit blijkt dat maar liefst 95% van hen een vroegtijdige diagnose van dementie wenst te krijgen indien de arts dit probleem vermoedt. Het belangrijkste argument pro is het tijdig kunnen nemen van levenseindebeslissingen. Het belangrijkste argument contra de angst voor een depressieve reactie. Patiëntgerelateerde factoren zoals leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, ervaring met dementie konden we niet identificeren. De huisarts wordt door de meeste respondenten gezien als eerste aanspreekpunt voor het stellen en meedelen van de diagnose en voor het geven van bijkomende informatie.

Contact: elien.van.alboom@wgcdekaai.be

ICPC-Code: P70, dementie

DANKWOORD

Eerst en vooral ben ik de mensen zeer dankbaar die de tijd vonden mijn vragenlijst in te vullen.

Graag wil ik mijn copromotor, praktijkopleiders en promotor bedanken voor hun begeleiding, input en feedback doorheen het hele proces van deze masterproef. Ook alle personeelsleden van de Kaai en familielieden wil ik bedanken voor hun morele steun en voor het invullen en kritisch bekijken van de vragenlijst.

Bedankt aan Dave Ceule en Mohamed Boukhatem om me het programma Limesurvey te leren kennen en ermee te leren werken. Dank aan Mieke Van Bockstal en Roos Colman voor de statistische ondersteuning.

Ook de Gentse wijkgezondheidscentra wil ik bedanken voor hun bereidheid dit onderzoek bekend te maken bij hun patiënten.

Tenslotte van harte dank aan mijn vriend Stijn, die me tijdens onze vakantie en weekends aan zee rustig aan deze masterproef liet werken en de tekst nauwkeurig nalas.

Bedankt allemaal!

INHOUDSOPGAVE

INLEIDING **1**
LITERATUURONDERZOEK **2**
A Methode 2
B Dementie in een notendop 2
1 Hoe vaak komt dementie voor? 2
2 Wat is dementie? 2
3 Wat zijn oorzaken van en risicofactoren voor dementie? 3
4 Welke types dementie bestaan er? 3
5 Hoe verloopt het ziekteproces? 4
6 Hoe wordt de diagnose gesteld? 5
7 Wat zijn de behandelingsmogelijkheden? 6
7.1 Medicamenteuze behandeling 6
7.2 Niet-medicamenteuze behandeling 7
8 Zorg voor de mantelzorger 8
C Onderdiagnose van dementie 9
1 Onderdiagnose van dementie 9
1.1 Het stellen van de diagnose 9
1.2 Het meedelen van de diagnose 9
1.3 Barrières bij het stellen en meedelen van de diagnose 10
2 Belang van vroegdiagnose 12
3 Wat denkt de patiënt? 13
ONDERZOEKSMETHODIEK **15**
RESULTATEN **16**
1 Sociodemografische gegevens 16
2 Ervaring met dementie of (andere) chronische ziektes 16
3 Kennis en ideeën omtrent dementie 16
4 Diagnose van dementie 17
5 Factoren die de mening over vroegdiagnose beïnvloeden 20
DISCUSSIE **21**
1 Bespreking van de resultaten 21
2 Dementie, herkennen of erkennen? 23

BESLUIT **26**
REFERENTIES **27**
BIJLAGEN **31**

INLEIDING

Vanuit mijn persoonlijke interesse voor deze fascinerende en ingrijpende aandoening en vanwege de maatschappelijke relevantie van dementie, besloot ik al snel in mijn masterproef rond dit thema te willen werken.

Ondanks de alomtegenwoordigheid van het probleem, heb ik het gevoel dat in het dagelijks leven, en ook in de huisartspraktijk het woord ‘dementie’ niet vaak valt.
Als er al over gesproken wordt, is dat vaak onder bedekte termen zoals ‘geheugenproblemen’ of ‘cognitieve stoornis’. In het elektronisch dossier valt op dat vaak eufemistisch of voorzichtig, met vraagtekens, wordt geregistreerd.

In vorige masterproeven over het onderwerp las ik over de barrières die huisartsen ondervinden bij het stellen van een diagnose dementie. Op die manier kwam ik terecht bij het probleem van onderdiagnose. De literatuur over onderdiagnose van dementie is uitgebreid, en belicht meestal de verklaringen die artsen hiervoor geven. Deze komen verder in deze masterproef aan bod. Ik vond het frappant dat hierbij vaak het gevoel naar boven komt ‘dat patiënten het niet willen weten, dat ze emotionele schade zullen oplopen door het meedelen van de diagnose’.

Omtrent het meedelen van slecht nieuws, bijvoorbeeld bij kanker, werd de laatste decennia nochtans een hele evolutie doorlopen. Van een paternalistische houding in de jaren zestig en basisprincipes van ‘beneficence’(weldoen) en ‘non-maleficence’ (niet schaden) evolueerde men tegen het eind van de jaren zeventig naar een ‘patient-centered care’ en een model van ‘shared decision making’ met groot respect voor de autonomie van de patiënt.
Dat een kankerpatiënt recht heeft op een diagnose, is in de meeste gevallen vandaag een vanzelfsprekendheid. Hierbij moet vermeld worden dat in het geval van kanker intussen wel een heel arsenaal aan therapieën bestaat.

Ondanks het uitblijven van dergelijke behandelingssuccessen voor dementie, meen ik echter dat ook een patiënt met dementie recht heeft op zijn diagnose. Het stellen en meedelen van de diagnose opent immers deuren naar betere zorgverlening en kan de levenskwaliteit van de patiënt en zijn mantelzorger verbeteren.

De eerste vraag hierbij, rekening houdend met de drempels die artsen ervaren, is of mensen inderdaad voor de diagnose open staan. In deze masterproef wilde ik dan ook het woord geven aan de mogelijke patiënt-in-spe en nagaan wat zijn of haar standpunt is: Wil hij ingelicht worden over een diagnose dementie? Waarom? Welke taak ziet hij hierbij weggelegd voor de huisarts?

LITERATUURONDERZOEK

A Methode

Om relevante literatuur te bekomen ging ik van start met het opzoeken van nationale en internationale richtlijnen rond dementie. Ik maakte hiervoor gebruik van CEBAM. Op die manier vond ik de richtlijnen van Domus Medica, het Kenniscentrum (KCE), het Nederlands Huisarts Genootschap (NHG), CBO en NICE.
Ook voorgaande masterproeven waren een bron van informatie, voornamelijk deze van Sara Van Thuyne. Het zakboekje 'Dementie, zakboekje voor de professionele zorgverstrekker' was een interessante bron. Verder leidde een search op pubmed, met aandacht voor reviews en meta-analyses uit de laatste 5 jaar, met als zoektermen 'underdiagnosis dementia' en 'disclosure dementia' tot interessante artikels. Door tenslotte gebruik te maken van de sneeuwbalmethode (het screenen van referenties) bekwam ik overige relevante literatuur.

B Dementie in een notendop

1 Hoe vaak komt dementie voor?

Naar schatting telt België momenteel 160 000 mensen boven de 65 jaar met dementie. In de categorie 65-69 jaar bedraagt de prevalentie ongeveer 2%, vanaf dan verdubbelt deze per 5 jaar ouder worden.[1] Eens de 85 voorbij bedraagt het risico 25% en bij de 90-plussers lijdt maar liefst 1 op 3 aan dementie.[2] Tenslotte is er ook nog een vaak vergeten groep van personen met jong dementie. Hun aantal in België bedraagt naar schatting 2800.[3]

Gezien de groeiende groep ouderen in onze samenleving wordt de komende decennia een toename van het aantal mensen met dementie verwacht, met een verdubbeling in 2050 in België.[1] Op wereldniveau zullen de implicaties van deze toenemende prevalentie het grootst zijn in ontwikkelingslanden, waar een verdrievoudiging wordt verwacht tegen 2040.[4]

De economische impact van de ziekte is enorm, mede door de hoge graad van institutionalisering, die 30% bedraagt.[1]

2 Wat is dementie?

Dementie kunnen we definiëren als een samenhangend geheel van tekenen of symptomen, die het gevolg zijn van verschillende ziekteprocessen die de hersenen op een of andere manier aantasten. Bepaalde criteria moeten vervuld zijn om de diagnose van dementie te kunnen stellen. Deze kernsymptomen worden opgesomd in de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (vierde editie) en zijn de volgende [5]:

1. Geheugenstoornissen
2. Eén of meer van de volgende cognitieve stoornissen:
    - afasie

- apraxie
- agnosie
- stoornis in het denken (met betrekking tot plannen maken, organiseren, logische gevolgtrekkingen, abstraheren...)

3. De stoornissen in 1 en 2 veroorzaken elk een betekenisvolle beperking in het sociaal en beroepsmatig functioneren en betekenen een significante beperking ten opzichte van het vroegere niveau.
4. Bovenstaande verschijnselen treden niet uitsluitend op gedurende het verloop van een delier.

Naast deze kernsymptomen zijn er meestal ook zogenaamde secundaire symptomen aanwezig.[6,7] Hiertoe behoren onder andere:

- gedragsproblemen: agressie en agitatie of net apathie, seksueel ontremd gedrag, doolgedrag
- psychologische symptomen: hallucinaties, angst- en stemmingsstoornissen, verlies van dagnachtritme, confabulaties, persevereren
- persoonlijkheidsveranderingen

3 Wat zijn oorzaken van en risicofactoren voor dementie?

Een hoge leeftijd is de belangrijkste predisponerende factor. Andere voorbeschikkende factoren voor het krijgen van dementie zijn[8]:

- Risicofactoren voor hart- en vaatziekten zoals hypertensie, hypercholesterolemie, diabetes mellitus, obesitas en roken.
- De ziekte van Parkinson. De helft tot driekwart van deze patiënten zal dementie ontwikkelen.
- Genetische factoren. Deze spelen vooral een opvallende rol bij mensen met het syndroom van Down en bij dementie voor het 65^{e} levensjaar.

Op vak van preventie van dementie komt het er dus vooral op aan een gezonde leefstijl na te streven, met aandacht voor gezonde voeding en voldoende beweging. Cognitieve training stimuleert ook de groei van neuronen en synapsen maar deze verdwijnen evenwel weer als ze niet onderhouden worden. De belangrijkste risicofactor, veroudering, valt helaas niet uit te schakelen. [1]

4 Welke types dementie bestaan er?

Eerst en vooral kunnen verschillende reversibele oorzaken een dementieel beeld veroorzaken. Het is aan de huisarts deze types van omkeerbare dementie uit te sluiten. We denken hierbij aan bijwerkingen van medicatie, ongecontroleerde diabetes mellitus, hypothyreoïdie, vitamine B-tekort, deshydratatie, subduraal hematoom, tumoren, hydrocephalus enzoverder.[8]

Eens deze zaken zijn uitgesloten bevinden we ons in het domein van de ‘primaire dementie’. Hierin bestaan verschillende types.
Iets meer dan de helft van de mensen met dementie lijdt aan de ziekte van Alzheimer. Bij de ziekte van Alzheimer ontstaan er tussen de hersencellen ophopingen van eiwit, waardoor de hersenen niet meer goed kunnen functioneren. De ziekte van Alzheimer kent een sluipend begin en een progressieve achteruitgang van het geestelijk functioneren.

Een andere relatief vaak voorkomende vorm (10-15%) is vasculaire dementie. Hierbij ligt de oorzaak bij een slechte doorbloeding van de hersenen, zoals bij een beroerte. Veel mensen met vasculaire dementie hebben een voorgeschiedenis van hart- en vaatziekten. Deze vorm van dementie begint vaak onverwacht en het verloop is typisch schommelend (met plotse verergeringen). Een mengvorm tussen Alzheimer en vasculaire dementie wordt gezien bij ca 15% van de patiënten.

Vervolgens zijn er nog enkele minder vaak voorkomende vormen van dementie. Bij frontotemporale dementie (ook ziekte van Pick genoemd) is het voorste, frontale deel van de hersenen en/of de temporele kwab beschadigd. Veelal zijn de eerste symptomen zijn gedragsveranderingen en/of taalstoornissen, met pas later ook cognitieve achteruitgang. Frontotemporale dementie komt relatief vaak voor op jonge leeftijd.

Een laatste vorm van dementie, die meestal voorkomt bij mensen ouder dan 65 jaar, is Lewy body dementie. Deze vorm wordt veroorzaakt door ophopingen van eiwit in de hersenen die Lewy lichaampjes worden genoemd. Lewy body dementie heeft typisch een sprongsgewijs verloop van verstandelijke achteruitgang met daartussen periodes van relatief herstel. Lewy body dementie zorgt vaak voor verschijnselen die doen denken aan de ziekte van Parkinson (v.b. trillen, rigiditeit, langzame beweging, etc.).

Tenslotte zijn er een aantal zeldzame vormen van dementie, zoals de ziekte van Creutzfeldt-Jakob en aidsdementie of dementie ten gevolge van chronisch alcoholmisbruik ‘Syndroom van Korsakov).[7]

5 Hoe verloopt het ziekteproces?

Dementie is een terminale aandoening, niet omdat dementie op zichzelf dodelijk is, maar wel door het frequente aantal complicaties bij personen met gevorderde dementie. De directe doodsoorzaken zijn voornamelijk infecties en voedingsproblemen.[9]
Eens de diagnose van dementie gesteld is, bedraagt de levensverwachting ongeveer tien jaar.
Zoals eerder vermeld wordt ongeveer 70% van de patiënten met dementie nog thuis verzorgd.[1]

6 Hoe wordt de diagnose gesteld?

Dementie is een diagnose die door de huisarts kan worden gesteld, zelfs in een vroeg stadium [10]. Als vertrouwenspersoon en sleutelfiguur in de zorgverlening is hij hiervoor bij uitstek geschikt. Vervolgens kan de diagnose zo nodig door een specialist worden gefinetuned. Volgens Grossberg bedraagt de accuraatheid van diagnoses door de huisarts 84%.[11]

Het stellen van de diagnose dementie is geen eenvoudige vaststelling maar een proces dat bestaat uit verschillende contactmomenten en fasen.[12]
Eerst en vooral is er de fase waarin door de patiënt of zijn omgeving stilaan bepaalde problemen worden gesignaleerd of waarin de huisarts veranderingen opvallen in het functioneren van de patiënt. Om deze vroege veranderingen in kaart te brengen heeft de huisarts de OLD-schaal (Bijlage 1) ter beschikking. Aan mantelzorgers kan in deze fase worden gevraagd de IQCODE (Bijlage 2) in te vullen. Op basis van de resultaten van deze schalen kan dan besloten worden of bijkomend onderzoek nodig is.[8] Momenteel worden deze testen aangeboden in de context van case-finding. Veralgemeende screening van dementie is, zoals we verder nog zullen bespreken, vandaag (nog) niet aan de orde.[13]

Na deze **detectiefase** wordt zo nodig overgegaan tot de **ziektediagnosefase**.

In zijn anamnese besteedt de huisarts aandacht aan het tijdsbeloop van de geheugenproblemen (sluimerend of acuut begin, snelle of trage progressie). Hij bevraagt de DSM-IV criteria en gaat na of er secundaire symptomen aanwezig zijn. Neuropsychiatrische symptomen kunnen worden bevraagd aan de hand van de Neuropsychiatric Inventory schaal (Bijlage 3). Verder worden leefstijl, medicatie, abusus, comorbiditeit, eigen en familiale voorgeschiedenis in kaart gebracht.[1]

De huisarts evalueert de ernst van de geheugenproblemen aan de hand van de Minimental State Examination (MMSE) en kloktest (Bijlage 4 en 5). Een score < 24 (op 30) bij de MMSE is sterk indicatief voor dementie. Hoe lager de score, hoe zekerder de cognitieve stoornis. Bij de kloktest geeft elke score die afwijkt van een perfecte klok een vermoeden van dementie.[13]

In de differentiaal diagnose bevinden zich geheugenproblemen eigen aan normale veroudering, ‘mild cognitive impairment’, geheugenproblemen als bijwerking van medicatie, depressie (vast te stellen aan de hand van de GDS schaal, bijlage 6), psychose, delirium, en focale neurologische uitval (door bijvoorbeeld een tumor, CVA, subduraal hematoom, Korsakov).[8]

Ter uitsluiting van (eerder vernoemde reversibele) somatische oorzaken van cognitieve stoornissen of delier verricht de huisarts een klinisch onderzoek, bloedafname en eventueel urine-onderzoek.[13]

Ter ondersteuning van de diagnose, het vaststellen van het type dementie, de bepaling van de prognose, het opstarten van de zorgplanning en de terugbetaling van de

medicatie is, alvast volgens Belgische consensus, eenmalige doorververwijzing naar de specialist (neuroloog of geriater) aan de orde.[1] In bepaalde gevallen dient beeldvorming te worden verricht (MR, of eventueel functionele beeldvorming met bv PET of fMRI), zijn neuropsychologische tests aangewezen of worden biomerkers in lumbaal vocht bepaald. [10] De Nederlandse CBO richtlijn bevat hiervoor een flowchart die u terugvindt in bijlage 7. [14]

In deze ziektediagnosefase is goede communicatie met de patiënt en zijn omgeving van het grootste belang.

Na het vaststellen en meedelen van de diagnose dementie is het diagnostisch proces nog niet ten einde. Een laatste en belangrijk onderdeel van deze fase vormt immers de **zorgdiagnosefase** . Om de huidige en toekomstige zorgnoden in kaart te brengen, kan men beroep doen op een werkdocument dat uiteenlopende zorgaspecten omvat en leidt tot het opstellen van een zorgplan (Bijlage 8). Er is hierbij aandacht voor zowel fysieke noden (met onder andere het in kaart brengen van de ADL, bijlage 9) als psychische noden van patiënt én mantelzorger. Het is belangrijk om in deze fase multidisciplinair te werken om bovenstaande zorgnoden vanuit verschillende perspectieven in kaart te brengen én op regelmatige momenten te herevalueren.
Vroegtijdige zorgplanning is een belangrijk aspect van deze fase: anticiperen op crisismomenten, praten over mogelijke institutionalisering op termijn, het op tijd nemen van levenseindebeslissingen, het opstellen van een wilsverklaring draagt bij aan de kwaliteit van zorg. Documenten die een leidraad kunnen zijn bij deze vroegtijdige planning van zorg vindt u in bijlage 10 en 11.

7 Wat zijn de behandelingsmogelijkheden?

Ondanks regelmatige aankondigingen in de media rond de ontdekking van nieuwe spectaculaire medicijnen voor dementie, blijft totnogtoe een curatieve behandeling uit. We dienen dan ook momenteel te focussen op het verhogen van de levenskwaliteit van patiënt en mantelzorger.

7.1 Medicamenteuze behandeling

Zowel cognitieve als gedragsmatige problemen kunnen medicamenteus worden behandeld.

In de aanpak van cognitieve problemen bestaat het farmacotherapeutisch arsenaal uit enerzijds cholinesterase-inhibitoren (donepezil-Aricept®, rivastigmine-Exelon® , galantamine-Reminyl®) en anderzijds de glutamaatreceptorantagonist memantine-Ebixa®).
Beide categorieën kunnen een verbetering geven van het cognitief functioneren, zij het slechts in beperkte mate (een verbetering van de score op de MMSE met 2-3 punten) en voor korte duur (maximaal effect na 6 maanden).[1] Cholinesterase-inhibitoren worden terugbetaald bij een MMSE boven de 10 (indien boven de 24 is bijkomend neuropsychologisch onderzoek vereist), na bevestiging van de diagnose door een (neuro)psychiater, geriater of een neuroloog, en bij afwezigheid van andere ziekten die dementie veroorzaken. Memantine

wordt enkel terugbetaald in associatie aan een cholinesterase-inhibitor en bij een MMSE tussen 10 en 15.[15] Het is interessant te vermelden dat het hier gaat om Belgische richtlijnen, de richtlijn van het Nederlands Huisartsen Genootschap raadt bovenstaande medicatie af. [8] Sowieso dient het starten ervan weloverwogen te gebeuren, gezien het beperkte effect en de mogelijke bijwerkingen en interacties (Bijlage 12). Na 6 maand dient geëvalueerd te worden of verderzetten voor een bijkomende 6 maanden zinvol is. Het nut van deze medicatie ligt misschien het meest in een time-out voor de mantelzorger, die tijdelijk ontlast wordt door de lichte cognitieve verbetering en die zijn dierbare iets langer in zijn vertrouwde hoedanigheid kan ervaren.[1]

Voor de behandeling van gedragsstoornissen zijn psychofarmaca geen eerste keus, zij kunnen voor deze indicaties enkel 'off label' worden voorgeschreven. Antipsychotica (zonder verschil in werkzaamheid tussen de klassieke en atypische) kunnen worden aangewend in zo laag mogelijke dosis en voor maximaal 3 maanden bij agressie, agitatie en psychose. Extrapiramidale bijwerkingen zijn echter frequent. Depressie bij een dementerende persoon kan worden behandeld met een SSRI. Ook in geval van eetstoornissen, dwangmatig gedrag of nachtelijke onrust kunnen deze worden gestart. De plaats van benzodiazepines is beperkt tot complexe psychiatrische beelden met ernstige acute agitatie. [1]

Het is in de behandeling van een persoon met dementie tenslotte ook belangrijk nooit pijn over het hoofd te zien als oorzaak van veranderingen in stemming of gedrag. Adequate pijnstilling kan dus onderdeel zijn van de behandeling van secundaire symptomen van dementie.

7.2 Niet-Medicamenteuze behandeling

De evidentie voor de meeste maatregelen is nog beperkt (mede door de heterogeniteit van onderzochte programma's en hun eindpunten), maar groeit.

Niet-medicamenteuze behandelingstechnieken verhogen de levenskwaliteit en het welbevinden van patiënten met dementie en hun mantelzorgers. Sommige behandelingen verbeteren ook de cognitie.
Het federaal kenniscentrum weerhoudt in zijn rapport vier categorieën van interventies met effect.[16] Het gaat hierbij om gecombineerde psychoeducatieve/psychosociale interventies, gericht op de mantelzorgers. Deze interventies vergroten de capaciteiten van de mantelzorger in het omgaan met gedragsproblemen en stress. Zij zijn in staat de tijd tot institutionalisering te verlengen.
Ten tweede worden opleidingsprogramma's voor personeel in verzorgingsinstellingen sterk aanbevolen, onder andere om agressief gedrag van patiënten te voorkomen en het gebruik van dwangmaatregelen te verminderen. Vervolgens zijn programma's met lichaamsbeweging en cognitieve training effectief op vlak van zowel gemoedsgesteldheid, gedrag als cognitie van de patiënt, maar ook wat betreft welzijn van de zorgverlener.

Er is ook enige evidentie voor snoezelen (multisensoriële stimulatie), reminiscentie (het ophalen van herinneringen met behulp van foto's en voorwerpen), muziek-, aroma- en lichttherapie. Tenslotte levert ergotherapie een interessante bijdrage aan het zo lang mogelijk zelfstandig en functioneel houden van de patiënt, en is hierbij ook waardevol als ondersteuning van de mantelzorger.[1]

8 Zorg voor de mantelzorger

We zagen eerder dat 70% van de mensen met dementie thuis wordt verzorgd. Uit meerdere studies is gebleken dat hun mantelzorgers het mentaal en fysiek zwaar te verduren hebben.[17] Méér dan mantelzorgers van andere chronische zieken hebben zij af te rekenen met depressies, angsten en fysieke klachten allerhande.[18] Er kunnen hiervoor verscheidene verklaringen gegeven worden: het indringende karakter van dementie, het omkeren van de rolpatronen in een familie en de onvoorspelbaarheid van de ziekte. Daarnaast is een mantelzorger kwetsbaar door zijn vaak hoge leeftijd (zeker wanneer het een partner betreft), en de verminderde aandacht voor de eigen gezondheid. Bijna 80% van de thuiszorgsituaties loopt vroegtijdig of acuut af door een overbelasting bij de mantelzorger. Aan crisismomenten ligt vaak een verminderde draagkracht van de mantelzorger ten grondslag zonder een werkelijk verhoogde zorgnood bij de patiënt. [17]
Het vergroten van de draagkracht van de mantelzorger, door hem inzicht te geven in probleemgedrag en het te leren hanteren, is dus cruciaal. Cognitieve gedragstherapie en het aanleren van probleemoplossende copingstrategieën zijn hierbij effectieve interventies. Verschillende instanties bieden ondersteuning aan, maar mantelzorgers vinden hier niet altijd de weg naartoe. Het is mede de taak van de huisarts hen op weg te helpen in dit aanbod.

Verschillende vormen van ondersteuning (regio-afhankelijk) zijn online terug te vinden:

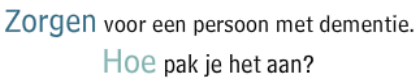
- desocialekaart.be



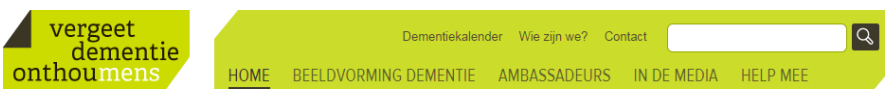
- dementie.be



- www.omgaanmetdementie.be



- www.vergeetdementie.be, www.onthoumens.be



- www.ecd-paradox.be



-…

Op deze toegankelijke websites vinden mantelzorgers contactgegevens van praatgroepen, tips over de omgang met patiënten, en een overzicht van hulpverlenende instanties. Ook websites van de verschillende mutualiteiten en de provincies bieden een overzicht van mogelijkheden tot ondersteuning. Zo is er in Oost-Vlaanderen bijvoorbeeld een mantelzorglijn (078 15 50 20). Ik vermeld ook graag expliciet het hulpverleningsaanbod dat terug te vinden is op de website www.omgaanmetdementie.be in document: 'Bij wie kan je terecht?'

Het expertisecentrum dementie Vlaanderen ontwikkelde in samenwerking met de Alzheimerliga tenslotte ook een psycho-educatiepakket 'Dementie en nu' dat beoogt de draagkracht van mantelzorgers te vergroten.[19]

C Onderdiagnose van dementie

1 Onderdiagnose van dementie

1.1 Het stellen van de diagnose

Dat er een probleem bestaat van onderdiagnose van dementie, daarover is in de literatuur eigenlijk geen discussie. Europese en Amerikaanse studies spreken van een onderdiagnose van 51 tot 75%. [20,21] Deze onderdiagnose omvat zowel het niet stellen als het pas in een vergevorderd stadium (en niet zelden in een crisissituatie) stellen van de diagnose.

1.2 Het meedelen van de diagnose

Naast het niet of te laat stellen van de diagnose, is er eveneens een probleem met het meedelen ervan ('disclosure'). Het vertellen van de waarheid, het voeren van dit slechtnieuwsgesprek blijft voor vele artsen een moeilijk te nemen hindernis.

De literatuur omtrent het inlichten van de patiënt over zijn infauste diagnose, handelt voornamelijk over het meedelen van een diagnose van kanker. In een studie in de jaren '60 geeft 90% van de artsen aan de diagnose van kanker niet mee te delen. Diezelfde studie 20 jaar later toont een spectaculaire mentaliteitsverandering: 98% van de artsen geeft nu aan de patiënt wel in te lichten over de diagnose.[22] In de jaren '70 zagen we inderdaad een paradigmashift: van de paternalistische arts-patiëntrelatie, met basisprincipes van 'non-maleficence' en 'beneficence' evolueerde men naar 'patient-centered care' en een model van 'shared decision making' waarbij de autonomie van de patiënt centraal staat. We gaan er vandaag van uit dat het recht van de patiënt op informatie en op meebeslissen wat

behandeling betreft, de mogelijke negatieve emotionele gevolgen van een nefaste diagnose overstijgt.[23]

De meeste huisartsen vinden inderdaad dat ze een diagnose van dementie aan de patiënt moeten meedelen. Toch handelt slechts een kwart tot de helft hiernaar. Veel vaker wordt enkel de mantelzorger ingelicht.[24] Ruim een derde vindt het moeilijker en tijdrovender de diagnose en prognose aan patiënt en familie te vertellen bij dementie dan bij andere ziektebeelden. Dertig procent gebruikt alleen eufemistische termen, hoewel 72% aangeeft dit eigenlijk niet wenselijk te vinden. Franse huisartsen gaven aan de term 'ziekte van Alzheimer' in 25% van de gevallen te gebruiken in het gesprek met de patiënt en in 87% van de gevallen bij het meedelen aan de mantelzorger. Bij een kwart is ook de prognose onderwerp van gesprek.[25] Het aantal mantelzorgers dat wil dat de diagnose wordt meegedeeld aan de patiënt zelf, bedroeg 65-78%, maar steeg tot 97% wanneer gezegd werd dat medicatie beschikbaar was. [26,27]

1.3 Barrières tot het stellen en meedelen van de diagnose dementie

Studies rapporteerden reeds verschillende barrières.

Eerst en vooral is het ongebruikelijk dat een patiënt met geheugenproblemen hiervoor op eigen initiatief een arts raadpleegt. Het is dus aan de arts om, wanneer de patiënt komt met een andere contactreden, open te staan voor signalen van een beginnende dementie. Wanneer een patiënt wel consulteert omwille van zijn geheugenproblemen, is dat vaak op aansturen van familie, die zich na het oppikken van bepaalde symptomen zorgen baart. Gemiddeld gaan er tussen het ontstaan van de symptomen en het eerste consult 2 jaren voorbij ('patient's delay').

Vervolgens duurt het in Europa nog gemiddeld 20 maanden vooraleer de diagnose wordt bevestigd ('doctor's delay'). [28] Voor en tijdens het diagnostisch proces dienen verschillende arts-gebonden drempels, patiënt-gebonden drempels en maatschappelijke drempels te worden genomen.

Arts-gebonden drempels

Huisartsen geven aan een heel scala aan drempels te ervaren bij het initiëren of doorlopen van een diagnostisch traject.
Als de patiënt niet consulteert voor geheugenproblemen, is het niet evident deze ter sprake te brengen. Een arts heeft al zijn communicatieve vaardigheden nodig om geheugenproblemen die hij opmerkt bij een patiënt bespreekbaar te maken als die voor een ingegroeide teennagel komt. [29]
Huisartsen geven ook aan in het geval van dementie niet altijd te vertrouwen op hun eigen diagnostische kennis en vaardigheden. [20] Nochtans zagen we eerder dat ze wel degelijk in staat zijn met behulp van richtlijnen accuraat een diagnose te stellen. Een valkuil is dementie te lang interpreteren als 'normale veroudering'. Het ontbreken van bewijzende technische

onderzoeken, zoals bloedonderzoek of beeldvorming, leidt anderzijds ook tot diagnostische onzekerheid en schrik voor overdiagnose (vals-positieven).[11]
In een studie van Connolly scoren groepspraktijken beter in het diagnosticeren dan solo-artsen. De mogelijkheid tot bijscholing van één bepaalde referentie-arts binnen de praktijk kan hiervoor de verklaring zijn.[21]
Artsen ervaren ook een tijdstekort, waardoor het diagnostisch traject niet altijd conform de richtlijnen doorlopen wordt.
Vervolgens hebben velen ook het gevoel geen of te weinig beroep te kunnen doen op sociale ondersteunende diensten. In een studie van Olafsdottir zijn het vooral meer ervaren en mannelijke huisartsen die een pessimistische kijk hebben op deze voorzieningen.[30]
Ook het ontbreken van een curatieve behandeling is een drempel: artsen stellen zich de vraag waarom ze mensen moeten opzadelen met slecht nieuws zonder hen iets te bieden te hebben. Sommigen vermijden ook liever de diagnose omdat ze opzien tegen de discussie met een soms eisende familie over al dan geen specialistisch onderzoek of medicatie.[31]

Meer dan alleen het gevoel niets te bieden te hebben, is er ook de schrik tot angstinductie en stigmatisatie. Artsen gaan ervan uit dat patiënten uit angst voor de aandoening en voor het bijhorend stigma de diagnose liever niet willen kennen.[6,20,32,33] Deze vrees voor emotioneel schadelijke reacties is gerechtvaardigd, maar meestal te groot. Een studie die de gevolgen van het meedelen van de diagnose evalueert, observeert bij patiënten enkele negatieve verdedigingsreacties zoals ontkenning, vermijding, somatisatie. [34] In de literatuur zijn 2 gevallen van zelfdoding gerapporteerd na het meedelen van de diagnose.[35]
Een ander onderzoek toont dat één jaar na diagnosestelling, slechts 6 op 100 patiënten antidepressiva nodig hadden.[36] Hierbij mag men niet vergeten dat depressie een belangrijke comorbiditeit is van dementie, en dat deze dus lang niet altijd optreedt als reactie op de diagnose. Meer mantelzorgers dan patiënten ontwikkelen een depressie na meedelen van de diagnose. [37]
In het algemeen werd het meedelen van de diagnose als een opluchting ervaren en werden geen majeure emotionele gevolgen opgemerkt.[25,31,38,39]

Patiënt-gebonden drempels

We bespraken eerder al de ‘patient’s delay’. Het opmerken van kleine veranderingen en signalen vergt tijd. Daarnaast wordt de stap naar een arts uit angst vaak laat gezet. De ‘Impact study’ geeft aan dat slechts 1 op 8 mensen zich niet door schrik laat weerhouden het onderwerp vroegtijdig bij een arts aan te brengen.[40] Samen met kanker komt dementie in de literatuur naar voor als de meest gevreesde aandoening van deze tijd. Kanker boezemt van alle mogelijke aandoeningen vier op de tien mensen de meeste angst in, dementie 1 op 4 (zowel voor zichzelf als voor een familielid). Bij personen die reeds van nabij met dementie in aanraking kwamen is deze angst nog meer uitgesproken. Als derde in de ranking van meest gevreesde aandoeningen volgt een beroerte.[40]

Tenslotte is er een studie die een verband weerhoudt tussen lage socio-economische status van de patiënt en vroege diagnose van dementie. De grotere comorbiditeit bij deze patiënten leidt

tot meer doktersbezoeken en dus meer mogelijkheden voor de arts om vroege signalen van dementie op te pikken. Vermoedelijk is ook de prevalentie van dementie in deze groep groter: de verhoogde comorbiditeit (bv een hoog cardiovasculair risico) kan mee aan de basis liggen van dementie. Daarnaast hebben mensen met een lager opleidingsniveau ook minder cognitieve reserve, wat hen kwetsbaarder zou kunnen maken voor dementie. [21]

Maatschappelijke drempels

Het is bekend dat op ziekten die de psyche betreffen nog steeds een stigma rust, zowel bij hulpverleners (die zich zoals eerder besproken graag van eufemismen bedienen) als in de maatschappij.[22] Een oorzaak van het stigma op dementie is bijvoorbeeld het feit dat dementie zo hevig ingrijpt op het 'mens zijn', op het 'ik' van de patiënt. Ook het ontbreken van medicamenteuze behandeling draagt eraan bij.

Eerder zagen we reeds dat het aanbod aan ondersteunende instanties niet als adequaat wordt gepercipieerd, wat mede een drempel vormt tot stellen en meedelen van de diagnose.

2 Belang van vroegdiagnose

We beschreven de verschillende drempels tot het vroegtijdig stellen en meedelen van de diagnose dementie. Hier zetten we de argumenten die pleiten voor het overwinnen van deze drempels en voor het belang van vroegdiagnose op een rijtje.

Zo is er het feit dat door vroegtijdige detectie ook omkeerbare oorzaken tijdig kunnen worden opgespoord en aangepakt.

De patiënt met primaire dementie krijgt ook toegang tot farmacotherapeutische mogelijkheden die zijn toestand, zij het beperkt, kunnen verbeteren. Voor de mantelzorger biedt deze medicatie een 'time-out'. Op maatschappelijk vlak betekent tijdelijke stabilisatie reeds een relevante kostenvermindering.[41]
Patiënten en familie kunnen tijdig worden toegeleid naar ondersteunende instanties, waardoor de balans tussen draaglast en draagkracht beter of langer in evenwicht kan worden gehouden. Crisissituaties kunnen worden geanticipeerd en mogelijks vermeden. Vroege herkenning kan institutionalisatie uitstellen en draagt op die manier ook bij aan een vermindering van de socio-economische kosten. [42]
Een diagnose haalt de betrokkenen uit een slopende onzekerheid. Het geeft hen de kans hun lot deels in eigen handen te nemen en tijdig autonoom beslissingen te nemen.[43] Er kan worden gesproken over rijgeschiktheid, eventuele bewindvoering, visie op het levenseinde en wensen rond nalatenschap.[31] Mensen kunnen vorm geven aan de tijd die rest in goede gezondheid.[43]
In sommige gevallen kan er worden nagedacht over genetische testing van familieleden.[31]

Op al deze manieren kan vroegdiagnose de levenskwaliteit van de patiënt en zijn mantelzorgers verhogen en de maatschappelijke last verlagen.[25,44]

3 Wat denkt de patiënt?

Naar de attitudes van artsen omtrent het stellen en meedelen van de diagnose dementie is uitgebreid gepeild. De mening van 'patiënten in spe' is minder uitgebreid bevraagd.

In een Canadees onderzoek bij 204 personen geeft maar liefst 98% aan dat ze de diagnose zouden willen kennen. Hierbij geven ze als voornaamste redenen: het willen begrijpen van hun toestand, het kunnen voorbereiden/plannen van de toekomst, het sowieso willen weten van zaken die hun gezondheid betreffen en de mogelijkheid tot behandeling willen hebben.[26] In een andere studie bij 224 volwassenen zonder dementie wenste 90% van hen de diagnose meegedeeld te krijgen. De redenen hiervoor waren het kunnen plannen van zorg in de toekomst, het vragen van een tweede opinie en het regelen van familiale aangelegenheden.[45] Een telefonische enquête bij 1000 meerderjarige Duitsers leert dat 88% van hen gediagnosticeerd wil worden in een vroeg stadium. [9]
In een Amerikaans onderzoek bij 200 mensen geeft 92% van de ondervraagden aan een diagnose van dementie te willen kennen ten opzichte van slechts 86 % in het geval van kanker.[27] Een andere studie, bij 50 patiënten met milde dementie in een Engelse geheugenkliniek, toont opnieuw dat een grote meerderheid geïnformeerd wil worden over de diagnose dementie (92%). Nog meer mensen in deze studie (98%) zouden het willen weten als ze kanker hadden. [36] Een studie bij mensen met geheugenproblemen, geeft aan dat 86% de oorzaak ervan zou willen weten, slechts 69% echter zou ook de diagnose Alzheimer willen kennen. [46] In de 'Impact Study' wenst 80% de eigen diagnose te weten (18% onthield zich en 2% wenst de diagnose niet te weten), 83% wil het ook weten wanneer het een familielid betreft. [40]

Het is duidelijk dat de meerderheid ingelicht wil worden over de diagnose. Zelfs wanneer het gaat om mensen met reeds ernstige dementie, of mensen met beperkte mentale mogelijkheden om een dergelijke diagnose ten volle te begrijpen, wordt aanbevolen het meedelen van een diagnose, op een aangepaste manier, sterk te overwegen.[47]

Wanneer het gaat over een familielid denken mensen hier echter nog vaak anders over. Momenteel wil één vierde tot één derde van de mantelzorgers liever niet dat de patient op de hoogte is van zijn diagnose, in 1996 was dit echter nog 83% .[22,26,48]

Factoren die bepalen of iemand al dan niet vroeg wil gediagnosticeerd worden, zijn moeilijk te achterhalen. Sommige studies identificeren geen sociodemografische factoren die hierin een rol spelen.[26] Een Amerikaanse studie weerhoudt dat mensen die ervaring hebben met dementie significant minder geneigd zijn de diagnose te willen weten dan zij die er geen ervaring mee hebben.[27] Ook geslacht (man zijn), opleidingsniveau (laag) en geloof in preventieve opties (zoals mentale activiteiten, actieve leefstijl, medicatie) werden reeds geassocieerd aan het eerder wel willen weten van de diagnose.[9]

Als zoveel mensen voorstander zijn van vroegdiagnose, van wie verwachten ze dan de diagnose te krijgen? In de 'Impact Study' ziet twee derde de huisarts als sleutelfiguur. Het is

wel opvallend dat mensen die reeds ervaring hebben met dementie als mantelzorger, minder vertrouwen hebben in hun arts wat betreft het herkennen en behandelen van dementie.[40] Mantelzorgers geven ook in andere studies aan weerstand en terughoudendheid te ervaren bij huisartsen in het vertellen van de diagnose. [25]

Wanneer tenslotte de vraag naar screening op dementie wordt gesteld, wenst meer dan 80% screening te ondergaan na geïnformeerd te zijn over de voor- en nadelen. Dit geldt tevens voor mantelzorgers. Professionele zorgverleners zijn hierover meer verdeeld en niet overtuigd van de accuraatheid en kosten-effectiviteit.[9,40]

ONDERZOEKSMETHODIEK

Als doelgroep voor deze studie selecteerde ik initieel mannen en vrouw ouder dan 40 jaar, ingeschreven in ons wijkgezondheidscentrum ‘De Kaai’ die een Nederlandstalige online vragenlijst kunnen invullen.

Ik ontwierp een vragenlijst, gebaseerd op deze gebruikt in de IMPACT study (een internetgebaseerd onderzoek uit 2009 in 5 Europese landen, exclusief België).[40] De vragen werden onderverdeeld in enkele afzonderlijke modules. Zo wordt er gepeild naar sociodemografische factoren, kennis van dementie, inschatting van impact van dementie, ervaring met dementie/mantelzorg. Een laatste luik betreft ideeën, bezorgdheden en verwachtingen omtrent de diagnose. Het gaat om meerkeuzevragen met ruimte voor opmerkingen door de patiënt. Collega’s en patiënten probeerden de vragenlijst (Bijlage 13) uit en aan de hand van hun feedback kon ik deze optimaliseren.

Via het programma LimeSurvey werd de enquête online aangeboden op de website van De Kaai. Toegang tot de vragen is pas mogelijk na het lezen van een inleidende tekst en elektronische toestemming tot deelname (Bijlage 14). Patiënten die een leeftijd jonger dan 40 jaar registreren, worden geëxcludeerd.

Recrutering gebeurde door het vermelden van de studie in ons Kaaikrantje (Bijlage 15) en aanwezigheid van flyers (Bijlage 16) en affiches aan onthaal en wachtzaal. Ik verstuurde ook een uitnodigingsbrief (Bijlage 17) naar 300 patiënten ‘at random’ geselecteerd uit de doelgroep.

Om een groter publiek te kunnen bereiken, werd ook aan andere Gentse wijkgezondheidscentra gevraagd de studie bij hun patiënten bekend te willen maken via affiches, flyers en een link op hun website. Vijf van de acht gingen hierop in (wijkgezondheidscentra Nieuw Gent, De Punt, Brugse Poort, Botermarkt en Watersportbaan).

De resultaten werden elektronisch verwerkt met behulp van de programma’s LimeSurvey en SPSS.

Het protocol van deze studie werd goedgekeurd door het Ethisch Comité van het UZ Gent.

RESULTATEN

1 Sociodemografische gegevens

Honderd en vijf mensen, waarvan 70% vrouwen en 30% mannen, vulden de vragenlijst in tussen begin juli en eind augustus. Eénenzestig van hen zijn patiënt in wijkgezondheidscentrum de Kaai. Ook patiënten uit de Brugse Poort, Botermarkt, De Punt, Nieuw Gent en Watersportbaan vulden de vragenlijst in. Vierennegentig van de ondervraagden is Belg, slechts enkele respondenten hadden een andere nationaliteit (onder andere Turks, Bulgaars, Marokkaans). De meerderheid (64%) is gehuwd of samenwonend, 45% werkt, 29% is gepensioneerd. Drieënzestig personen volgden hogeschool of universiteit, 24 rondden de middelbare school af, 14 volgden lager onderwijs of de lagere jaren van het middelbaar.

2 Ervaring met dementie of (andere) chronische ziektes

Negenenveertig procent van de onderzoekspersonen geeft aan een chronische ziekte te hebben. Meestal gaat het dan om depressie, diabetes, een long- of hartziekte. De helft kent een familielid of vriend(in) met dementie. Eén vierde (26%) verzorgt of verzorgde reeds iemand met dementie (23 als mantelzorger, 4 als professioneel hulpverlener).

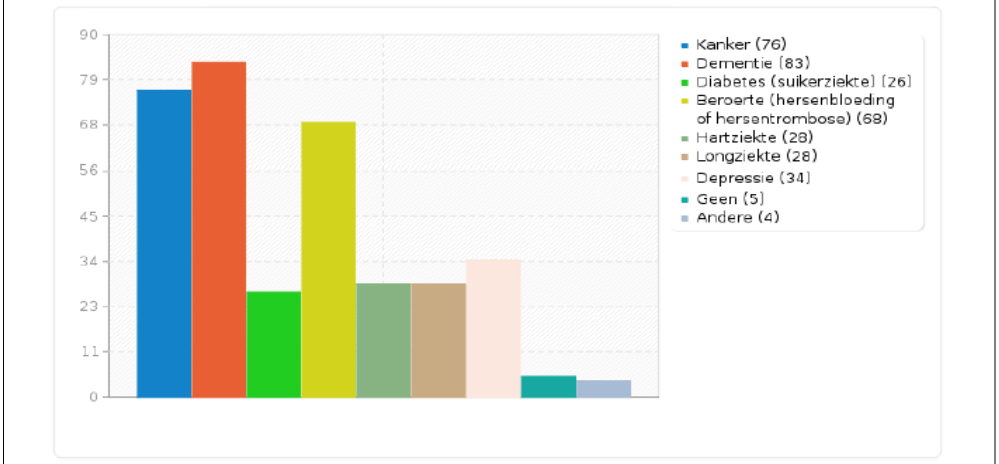
3 Kennis en ideeën omtrent dementie

De helft van de ondervraagden (54%) zegt toch het een en ander te weten over dementie. Eén op drie schat zijn kennis als praktisch onbestaande in, 12% vindt dat hij met de problematiek vertrouwd is. Vier op tien schat de prevalentie van dementie correct in (21-40% bij 85-plussers). Eén op drie echter denkt dat dementie op die leeftijd bij meer dan 40% voorkomt, één op tien heeft geen idee. Op vlak van therapie gelooft 11% in een effectieve behandeling, 1 op vijf heeft hierover geen idee. Tweeënzestig procent van de respondenten gelooft dat enkel vroege therapie het dementeringsproces kan vertragen, één op vier heeft hierover geen mening.

Kanker, dementie en beroerte zijn de aandoeningen die mensen het meeste vrezen (Figuur 1). Negenenzeventig procent geeft aan schrik te hebben om dement te worden, 72% om kanker te krijgen. Vijfenzestig procent vreest een beroerte, 32% een depressie, ongeveer een vierde een hart- of longziekte (26%) of diabetes (25%). Wanneer het gaat om een familielid vrezen mensen kanker (50%) meer dan dementie (27%) of beroerte (13%). Mantelzorgers van iemand met dementie hebben niet meer schrik voor dementie dan anderen (Fisher's Exact test (FE), p=1.000, significantieniveau 0.05).

Van welk van deze ziektes heb je schrik om ze te krijgen?

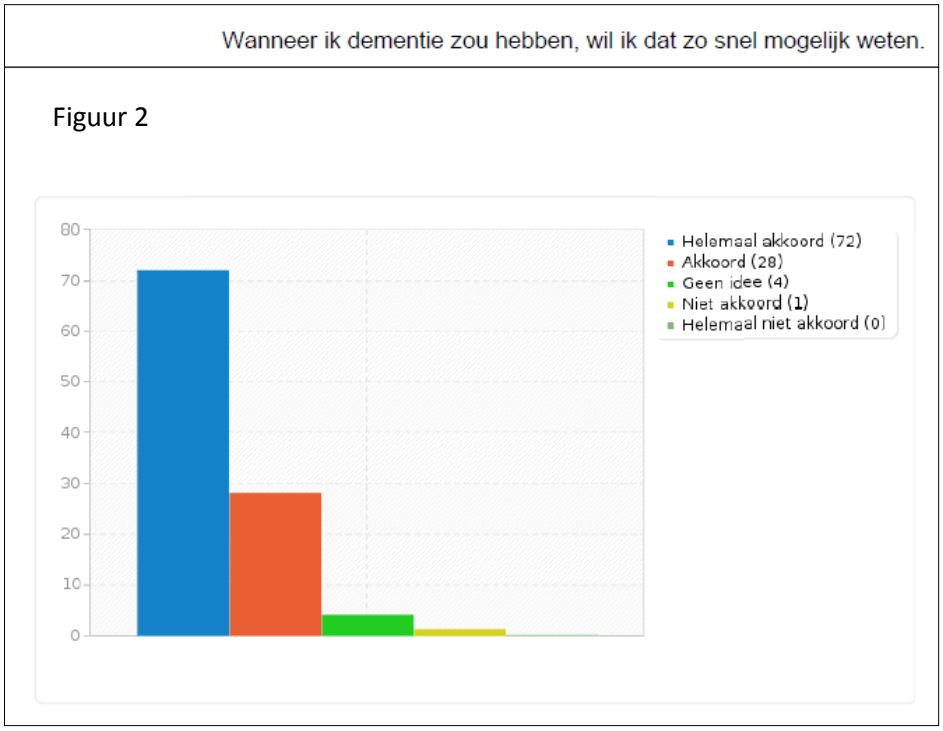
Figuur 1



4 Diagnose van dementie

De helft van de respondenten (49%) ziet vrienden of familieleden als best geplaatst om vroege signalen op te pikken. Eén op vijf denkt dat de patiënt zelf dit het beste kan, een ander vijfde denkt dat de huisarts hiertoe het beste in staat is. Er is twijfel over of de huisarts in staat is een vroege diagnose van dementie te stellen: de helft (46%) denkt van wel, 6% denkt van niet, een groot deel respondenten (46%) weet het niet. Voor het meedelen van de diagnose prefereert 65% de huisarts en 25% de specialist (neuroloog, geriater). We konden geen factoren identificeren die de keuze voor huisarts of specialist significant beïnvloeden zoals bijvoorbeeld ervaring met dementie als mantelzorger (Fisher's Exact test, p=0.105).
Voor meer informatie over de aandoening, eens de diagnose is gesteld, richt 45% zich in eerste instantie tot de huisarts, 39% tot de specialist. Tien procent verkiest hiervoor advies van een patiëntenvereniging en (slechts) 4% gaat op het internet te rade.

Vijfennegentig procent van de ondervraagden wenst zo snel mogelijk op de hoogte te worden gebracht wanneer bij hem of haar dementie wordt vastgesteld (26% akkoord, 69% helemaal akkoord) (Figuur 2).



De belangrijkste argumenten hiervoor zijn (Figuur 3):

- beslissingen nemen omtrent het levenseinde (35%)
- bewuster omgaan met de tijd die nog in goede gezondheid rest (24%)
- de overtuiging dat in een vroeg stadium de behandelingsmogelijkheden groter zijn (19%)
- het plannen van de zorg die later nodig zal zijn (11%).

Ook argumenten om een diagnose van dementie niet te willen weten werden bevraagd (Figuur 4). Vijfenvijftig procent van de respondenten had hiervoor geen argumenten. Het belangrijkste argument om een diagnose niet te willen weten, is de schrik dat dit te deprimerend zou zijn (11%).

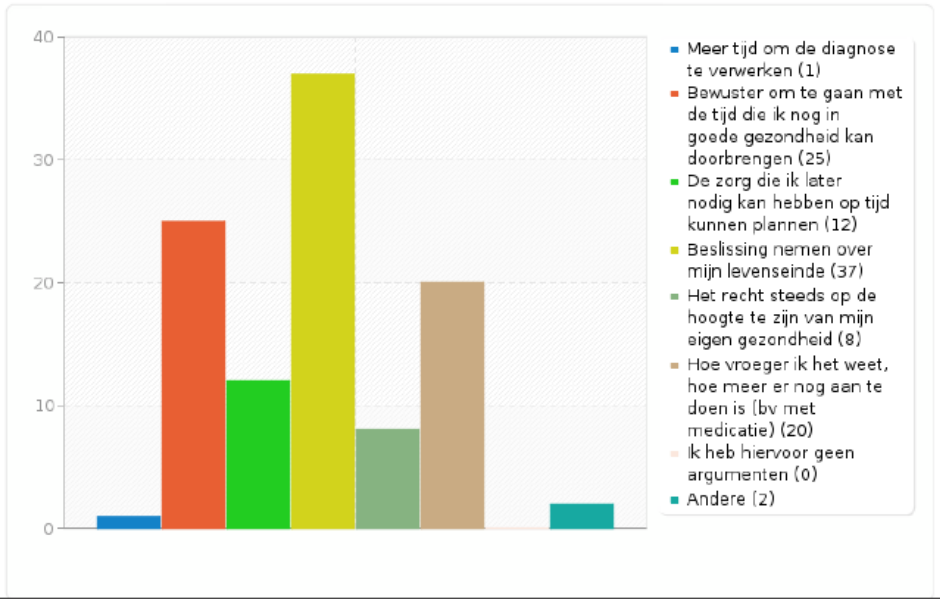
Ook wanneer het gaat om een familielid, geeft de meerderheid aan zo snel mogelijk een diagnose te willen (56% helemaal akkoord, 38% akkoord). De belangrijkste argumenten hiervoor zijn:

- bewuster omgaan met de tijd die nog in goede gezondheid rest (42%)
- het kunnen plannen van de zorg die later nodig zal zijn (24%)
- de overtuiging dat in een vroeg stadium nog het meeste mogelijk is qua behandeling (19%).

Zevenenvijftig procent heeft geen enkel argument om de diagnose bij een familielid niet vroegtijdig te willen weten, 15% heeft schrik voor een depressieve reactie op de diagnose.

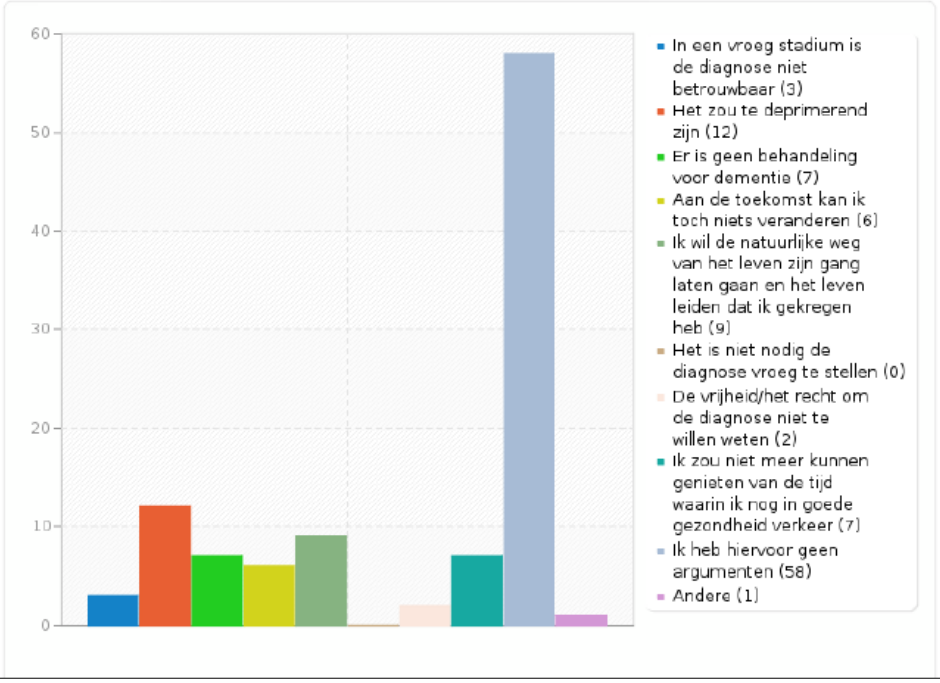
Wat is voor u het BELANGRIJKSTE argument om het zo snel mogelijk te willen weten wanneer u dementie zou hebben?

Figuur 3



Wat is voor u het BELANGRIJKSTE argument om het NIET zo snel mogelijk te willen weten wanneer u dementie heeft?

Figuur 4



Bijna de helft van de ondervraagden denkt dat er bij andere mensen een angst of schroom bestaat om geheugenproblemen met de huisarts te bespreken (35% akkoord, 11% helemaal akkoord). Toch zegt slechts 11 % dat ze het zelf moeilijk zouden vinden geheugenproblemen met de huisarts te bespreken. Acht op tien vrezen niet dat de huisarts hierbij schroom zou voelen, de overige 20% onthield zich van een antwoord.
We konden geen significant verband weerhouden tussen bepaalde sociodemografische kenmerken en de angst om dementie bij de huisarts aan te kaarten. Leeftijd, geslacht, scholingsgraad, beroep, ervaring als mantelzorger, het kennen van een dement persoon, het hebben van een andere chronische ziekte blijken hierbij geen rol te spelen (FE, met als respectievelijke p-waarden 0.995,0.834,0.188,0.764,0.249,0.242,0.340).

Wanneer tenslotte gevraagd wordt, of men voorstander is van een routine geheugentest als screening op 65 jaar antwoordt 73% ja, 16% nee.

5 Factoren die de mening over vroegdiagnose beïnvloeden

Er is geen significant verschil tussen mannen en vrouwen wat betreft vroegdiagnose (FE, p=0.275). De mensen die geen mening hebben of niet akkoord gingen met de stelling ‘Wanneer ik dementie heb, wil ik dat zo snel mogelijk weten’ waren wel allen vrouwen. Bij de mannen is er een groter groep helemaal akkoord (81%) en akkoord (19%) dan bij de vrouwen (63% helemaal akkoord, 30% akkoord).

Leeftijd is niet bepalend voor de mening over vroegdiagnose (Kruskal Willis, p= 0.229). Ook opleidingsniveau (FE, p= 0.406), werksituatie (FE, p=0.614), burgerlijke stand (FE, p=0.344), afkomst (FE, p=1.000) zijn niet van significant belang.

Mensen met of zonder chronische ziekte zijn beide even akkoord/helemaal akkoord met de stelling rond vroegdiagnose (94% vs 97%, FE; p= 0.460). Ook ervaring met dementie blijkt in ons onderzoek geen enkele rol te spelen: de helft van de ondervraagden kent in zijn nabije omgeving iemand met dementie, deze groep denkt hetzelfde over vroegdiagnose als de andere helft van de ondervraagden (FE, p=1.000). De groep mensen die reeds iemand met dementie verzorgde, heeft dezelfde mening als zij die hierin geen ervaring hebben (FE, p=0.320 voor mantelzorgers en professionele hulpverleners, p=0.807 voor mantelzorgers alleen, deze groep bevat 23 personen).

Ook kennis over dementie weerhouden we niet als van invloed op het willen weten of niet: zowel mensen die hun kennis laag als hoog inschatten willen vroeg de diagnose weten (FE, p=0.353). Mensen die geloven in het belang van vroege therapie hechten lichtjes meer waarde aan vroege diagnose dan zij die niet in dat belang geloven, maar het verschil is niet significant (75% versus 56% helemaal akkoord, FE, p=0.091).

In onze studie blijkt wel dat de mensen met van alle aandoeningen het meeste schrik voor dementie, diegenen zijn die het meest vragende partij zijn voor vroegdiagnose (FE, p 0.021).

DISCUSSIE

1 Bespreking van de resultaten

We zijn tevreden met de respons van 105 personen. We bekwamen een hoofdzakelijk Belgische en hooggeschoolde populatie. De helft van deze mensen kent in zijn persoonlijke omgeving iemand met dementie, één vierde is of was mantelzorger van een persoon met dementie. We bekwamen dus een mooie subgroep van mensen met ervaring met dementie en konden nagaan of zij de vragenlijst anders invulden dan mensen die minder vertrouwd zijn met de problematiek.

Hoewel we reeds zagen dat dementie een aandoening is met een hoge en stijgende prevalentie, geeft toch 1 op 3 mensen aan er weinig of niets over te weten. Daar het hier reeds om een geselecteerde populatie gaat die interesse toonde voor het invullen van een vragenlijst over deze problematiek, is het mogelijk dat in de algemene populatie de eigen kennis nog lager wordt ingeschat. Hoewel 1 op 4 in zijn nabije omgeving iemand met dementie verzorgde, geeft toch slechts 1 op 10 ondervraagden aan op vlak van kennis vertrouwd te zijn met de aandoening. De mensen die de enquête invulden, zijn zich wel bewust van de hoge prevalentie, 1 op 3 schatte deze zelfs te hoog in. Mogelijks is dit een reflectie van het feit dat mensen die de enquête invulden, door hun interesse in de problematiek, gevoeliger zijn dan gemiddeld voor informatie daaromtrent, en daardoor ook de prevalentie overschatten. De meeste mensen (68%) zijn zich ervan bewust dat een effectieve behandeling ontbreekt.

Uit dit onderzoek blijkt duidelijk dat dementie een aandoening is die schrik inboezemt. Mensen hebben meer schrik voor dementie dan voor kanker.

De belangrijkste boodschap van deze vragenlijst is de volgende: mensen willen het weten wanneer ze dement worden, en zo snel mogelijk. Maar liefst 95% van de deelnemers aan dit onderzoek uitte uitdrukkelijk de wens tot vroegdiagnose.

Slechts 1 persoon had hierover een andere mening. Misschien nog opvallender is het lage aantal personen (4) dat hierover geen mening heeft. Ten opzichte van andere studies, zoals de Impact Study, waarin 18% twijfelde over het wel of niet willen weten van de diagnose, is dit opvallend weinig.

Het was de bedoeling te onderzoeken of factoren die in bepaalde studies van belang bleken, zoals geslacht, opleidingsniveau, ervaring met dementie of andere chronische aandoeningen, het belang dat aan vroege behandeling gehecht wordt, de mening over vroegdiagnose beïnvloeden. In dit onderzoek blijkt geen van deze factoren een significante rol te spelen.

Eén derde geeft als belangrijkste argument voor vroegdiagnose aan dat ze op die manier beslissingen kunnen nemen omtrent levenseinde. Dit argument werd niet zo expliciet beschreven in de studies uit het literatuuronderzoek. Hier waren de belangrijkste argumenten pro vroegdiagnose het beëindigen van onzekerheid over de diagnose, het recht op informatie

over de eigen gezondheid (bij ons op de vijfde plaats) en het plannen van zorg in de toekomst (bij ons op de vierde plaats).

Meer dan de helft van de mensen kan geen enkel argument geven tegen vroegdiagnose. Elf procent heeft schrik voor een depressieve reactie, maar wenst ondanks die schrik tot ingelicht te worden over de diagnose.

Onze studie benadrukt op die manier het belang van de zorgdiagnosefase, waarin levenseindebeslissingen en zorgmogelijkheden in de toekomst te gronde dienen worden besproken. De wens tot vroegdiagnose gaat duidelijk veel verder dan de wens tot vroegtijdige medische behandeling. De schrik voor een depressieve reactie, die zoals beschreven in het literatuuronderzoek artsen doet twijfelen over het meedelen van de diagnose, is in de ogen van de patiënt geen reden tot uitstel van de diagnose. Integendeel, het zijn net de mensen met de meeste angst voor dementie, die het meest vragende partij zijn voor vroegdiagnose.

In dit onderzoek krijgt de huisarts een centrale rol toebedeeld, hoewel er twijfel is over de aanvang van het diagnostisch traject. De huisarts is niet het best geplaatst om de eerste signalen van dementie op te pikken, dat zijn vrienden en familie. Ongeveer de helft denkt dat de huisarts wel degelijk een vroege diagnose van dementie kan stellen, de andere helft spreekt zich er niet over uit. In deze fase is het dus voor de huisarts aangewezen een open sfeer te creëren waarin partners of familieleden van patiënten de eerste veranderingen bij een patiënt bespreekbaar durven maken. Ten tweede beschreven we in ons literatuuronderzoek dat de huisarts wel degelijk in staat is een vroege diagnose van dementie te stellen. Dit gegeven is bij onze deelnemers onvoldoende bekend.

Vijfenzestig procent verkiest echter wel de huisarts voor het meedelen van de diagnose. Dit onderstreept het belang van communicatieve vaardigheden bij het voeren van een slechtnieuwsgesprek: het duidelijk en empathisch meedelen van de diagnose en het adequaat opvangen van de reactie van patiënt en familie.

In tegenstelling tot studies beschreven in het literatuuronderzoek, hebben onze mantelzorgers niet minder vertrouwen in de huisarts.

Wanneer we tenslotte de vraag naar screening stellen, reageert de meerderheid van de respondenten positief. Uit het literatuuronderzoek bleek echter dat momenteel nog te weinig argumenten bestaan om hiertoe over te gaan. Dat patiënten hier toch zo bevestigend op antwoorden, toont dat ze het onderwerp willen bespreken. Misschien appreciëren ze het feit dat een routine test hen wordt aangeboden zonder zelf de stoute schoenen te moeten aantrekken om een moeilijk onderwerp aan te snijden. Zelf pleiten we niet voor screening naar dementie. De alom aanvaarde criteria van Wilson en Jungner (Bijlage 18) zijn immers niet voldaan.[8, 13] Er is geen duidelijk herkenbare presymptomatische fase en vroege ontdekking leidt nog niet tot een algemeen aanvaarde, effectieve interventie.

De sterkte van deze studie is dat ze een hiaat in Vlaanderen/België opvult, ze onderzoekt namelijk het standpunt van de patiënt in plaats van dat van de (huis)arts omtrent vroegdiagnose van dementie.

Een eerste beperking van deze studie is de onderzochte populatie. Door te kiezen voor een elektronische Nederlandstalige vragenlijst vielen anderstalige patiënten zonder toegang tot internet uit de boot. Mogelijks houden deze mensen er een andere mening op na. Ten tweede hebben we ons gericht op gezonde personen, wiens mening mogelijks kan veranderen wanneer dementie ingrijpt op hun denken en persoonlijkheid. Buitenlandse onderzoeken bij patiënten met beginnende dementie bevestigen echter ook bij deze populatie de wens tot het vroegtijdig kennen van de diagnose.

Hoe we in onze praktijk aan de slag kunnen gaan met de resultaten van dit onderzoek, kan u nalezen in bijlage 19.

2 Dementie: herkennen of erkennen?

Graag vervolg ik deze discussie met een overzicht van de aandachtspunten binnen het diagnostisch traject en enkele aanzetten tot optimalisatie. In het achterhoofd houd ik hierbij de resultaten van mijn onderzoek en de kennis en ideeën die ik opdeed tijdens mijn literatuuronderzoek en het hele proces van deze masterproef.

Het diagnostisch traject dat deelnemers aan deze studie uitstippelen begint bij de onmiddellijke omgeving van de patiënt, die als eerste signalen van dementie oppikt. Vervolgens wordt in de meeste gevallen eerst de huisarts geraadpleegd, voor velen met een tussenstap via de specialist voor een zekerheidsdiagnose. Vervolgens ligt de bal weer in het kamp van de huisarts voor het meedelen van de diagnose, meer informatie en ondersteuning. Het bespreken van levenseindebeslissingen wordt hierbij als zeer belangrijk aangegeven.

Om het probleem van onderdiagnose aan te pakken, kan op al deze stappen worden ingegrepen.

Om mensen in staat te stellen vroege signalen van dementie bij hun naasten op te pikken, is educatie (leren herkennen) noodzakelijk. Sensibilisatie rond dementie op maatschappelijk niveau kan hierin een rol spelen. Om de ‘patient’s delay’ verder te verkorten is angstreductie belangrijk, vermoedelijk wordt op die manier de stap naar een arts kleiner (‘leren erkennen’). Hoewel uit ons literatuuronderzoek blijkt dat de huisarts een diagnose van dementie betrouwbaar kan stellen, is slechts de helft van de patiënten hiervan overtuigd. Ook hierin ligt een taak voor maatschappij en eerstelijnsgezondheidszorg.

De huisarts op zijn beurt dient bij elk consult een open geest te behouden die hem in staat stelt vroege tekenen van dementie op te vangen (‘leren herkennen’). De huisarts houdt in het achterhoofd dat de grote meerderheid van patiënten ondanks angst voor de ziekte vroegtijdig

wil ingelicht worden van een diagnose van dementie. Het is dus van belang op deze signalen in te gaan (‘leren erkennen’).

Om vervolgens het (differentiaal) diagnostisch proces correct ten uitvoer te brengen dient de huisarts ten eerste kennis te hebben van de richtlijnen hieromtrent en ten tweede ook vertrouwen te hebben in de accuraatheid van zijn diagnostische capaciteiten. Meer aandacht voor dementie en de mogelijkheden van de huisarts in de artsenopleiding en regelmatige bijscholing kunnen hierin zijn vertrouwen vergroten. Het RIZIV ontwikkelde hiervoor een ‘e-learning’ omtrent dementie, kaderend in het plan ‘Prioriteit voor chronisch zieken’ van minister Onkelinx.[49] Er is ook beperkte evidentie voor beslissingsondersteunende software.[50] De huisarts kan ook steeds beroep doen op een gespecialiseerde geheugenkliniek. Tenslotte kan verder onderzoek naar meer sensitieve en betrouwbare testinstrumenten dan de MMSE in de toekomst onderdiagnose verminderen. Ik denk hierbij aan de mogelijkheden van bijvoorbeeld de Mini-Cog of TYM (‘test your memory’) test (Bijlage 20 en 21).

In het begin van het diagnostisch proces is het aangewezen de patiënt uit te leggen welke oorzaken zijn geheugenproblemen kunnen hebben en te bevragen of de patiënt wil ingelicht worden over een eventuele dementiediagnose, door wie en in welke mate. Hoewel de huisarts zich ervan bewust moet zijn dat de meeste mensen een vroegtijdige diagnose wensen, blijft hij aandacht hebben voor de uitzonderingen. Anderzijds dient hij een mantelzorger die vraagt om de patiënt zijn diagnose te besparen, in te lichten over het feit dat de patiënt zelf waarschijnlijk wel op de hoogte wenst te worden gesteld.

De huisarts probeert zich een idee te vormen van de mate en oorzaken van angst van de patiënt voor een diagnose dementie. Het draagt bij aan de kwaliteit van zorg de patiënt te bevragen over zijn argumenten voor of tegen het willen weten van de diagnose. Zo kan hij hier in de zorgdiagnosefase aandacht aan besteden. Op die manier kan hij het gesprek rond levenseindebeslissingen tijdig voeren of een depressieve reactie beter anticiperen. Training op communicatieve aspecten van het meedelen van de diagnose dementie kan ervoor zorgen dat de huisarts hierbij sterker in zijn schoenen staat.

Tenslotte moet de huisarts zich deel voelen van een zorgnetwerk, met kwaliteitsvolle doorverwijsmogelijkheden wat betreft paramedische en psychosociale zorg. Dergelijke aanpak geeft de huisarts, ondanks het ontbreken van curatieve behandeling, het gevoel de patiënt toch iets waardevols te bieden te hebben. Op die manier kan vanuit verschillende perspectieven aandacht worden geschonken aan praktische (bv het regelen van financiële zaken, bespreken van institutionalisering) en psychologische (bv spiritueel kader, emotionele verwerking van de diagnose) aspecten. Hierbij neemt ook zorg voor de mantelzorger een centrale plaats in. Om deze multidisciplinaire aanpak te verzekeren, is beleidsmatig aandacht nodig voor adequate organisatie en financiering van dementiezorg.

Het is duidelijk dat een geslaagd diagnostisch traject beroep doet op een uitgebreid spectrum van medische, communicatieve en op samenwerking gerichte competenties. Er is reeds evidentie dat een speciaal opgeleide verpleegkundige of een referentiearts binnen een

groepspraktijk hierbij de kwaliteit van zorg kunnen verbeteren. Duidelijke samenwerkingsverbanden (zoals bv in Nederland in de LESA dementie vastgelegd) zijn een handvat voor de huisarts.[33] Ook voor 'casemanagers', mensen die in een specifieke opleiding wegwijs worden gemaakt in het beschikbare zorgaanbod, is mijns inziens in de toekomst een belangrijke taak weggelegd.[51] Momenteel worden zij in Nederland ingeschakeld. In België is er een gelijkwaardig initiatief, hier spreken we over 'referentiepersonen dementie'.[52]

Er moet tenslotte worden gewerkt aan het verminderen van het stigma dat op dementie rust. In onze westerse maatschappij, waarin veroudering op zich reeds verlies aan succes en status betekent, boezemt de gedachte aan een onbehandelbare ziekte die tijdens het verouderingsproces ook nog eens je hele individu van de kaart zou vegen, angst in. Het gebrek aan behandeling confronteert ons ook met het feit dat het idee van 'de maakbare mens', dat op vele fronten terrein wint, voorlopig nog een illusie is. In deze tijden van individualisme rukt een ziekte op die hoog aangeschreven waarden als sociale status en autonomie bij uitstek ondermijnt. Al deze zaken dragen bij aan de angst voor dementie, die op haar beurt leidt tot stigmatisering en taboe.

Op maatschappelijk niveau ligt hierin een belangrijke taak en beweegt er reeds heel wat: negatieve denkkaders rond dementie werden geïdentificeerd en men werkt aan een perceptieverandering door het positief ombuigen van deze denkkaders. Dit proces van 'reframing' wordt zeer mooi uitgelegd op de website www.onthoumens.be, die kadert in de campagne 'Vergeet dementie, onthou mens' van de expertisecentra dementie.[53] Ook de Koning Boudewijn Stichting bracht onder de naam 'Ik blijf een mens' een mooie handleiding uit met communicatietips die deze denkkaders en vooroordelen uit de weg helpen ruimen.[54]

Ook wetenschappers zelf denken na over mogelijkheden tot destigmatiseren. In de DSM V werd mede om perceptieredenen afgestapt van het begrip 'dementie' en spreekt men van 'neurocognitieve stoornis'.[55] Men kan zich de vraag stellen of dit een stap in de goede richting is, in ons literatuuronderzoek werd het gebruik van eufemismen en vage beschrijvingen door artsen immers als niet wenselijk ervaren.
Tenslotte dragen ook kunst en media bij aan de verandering van perceptie en destigmatisatie van zowel ouderdom als dementie. Ik denk hierbij bijvoorbeeld aan de mooie clip van de Vlaamse groep Hermitage.[56] Ook de actie Music for life in 2012 stimuleerde tot een dementievriendelijker samenleving. Ik eindig deze discussie graag met een citaat van Matthias Schoenaerts in een recent interview in de Morgen naar aanleiding van een gecontesteerd boek over zijn vader Julien Schoenaerts:[57]

'Dementie is eigenlijk wondermooi, maar onze perceptie ervan is beperkt. We kijken vooral naar wat er niet meer is. Het is niet omdat het gevoel en het denken niet meer de vorm van woorden krijgt dat het ophoudt. Ze uiten zich onder een andere vorm. Een zachtere vorm. Als je voor hen de woorden vindt, krijg je een glimlach terug of een flonkering in de ogen. Het bewustzijn is er dus nog.'

BESLUIT

Deze studie toont krachtig dat op enkele uitzonderingen na iedereen vroegtijdig geïnformeerd wil worden over een diagnose van dementie, onafhankelijk van bepaalde sociodemografische factoren, van kennis en ideeën over dementie of van eigen ervaring met de problematiek. Het zijn de mensen met de grootste angst voor dementie die het meest vragende partij zijn voor vroegdiagnose.

Een sleutelrol is weggelegd voor de huisarts in het stellen en meedelen van de diagnose. De grootste motivatie tot vroegdiagnose is in de ogen van mogelijk toekomstige patiënten het nemen van levenseindebeslissingen. Deze studie is dus een pleidooi voor het belang van de zorgdiagnosefase.

Zowel patiënt als arts dienen hun angst en schroom voor dementie en voor een depressieve reactie op de diagnose te overwinnen om optimale zorg in de toekomst mogelijk te maken.

REFERENTIES

1. Schoenmakers B, De Lepeleire J. Dementie. Zakboekje voor de professionele zorgverstrekker. Leuven: Acco; 2011. p 76.
2. European Collaboration on dementia. Prevalence of dementia in Europe. Internet site Alzheimer Europe 2009. Beschikbaar via www.alzheimer.europe.org/EN/our-research/ European-Collaboration-on-Dementia/Prevalence-of-dementia2/Prevalence-of-dementia-Europe. Geraadpleegd 20 oktober 2014.
3. Janssens A, Lootens A. Wegwijs in dementie op jonge leeftijd. Een praktische gids voor personen met jongdementie, familie en hulpverleners. Lannoo Campus; 2013. p 256.
4. Ferri C P, Prince M, Brayne C, et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. Lancet 2005; 366: 2112-7.
5. DSM-IV criteria dementie: klinisch-diagnostische criteria dementiesyndroom, DSM IV. American Psychiatric Association. 2009.
6. Van Thuyne Sara. Huisarts en dementie: waar zitten de drempels en knelpunten? Universiteit Gent; 2013. p 97.
7. Verhaest P. Basisinformatie dementie. Jurn Verschraegen, Expertisecentrum dementie Vlaanderen vzw; 2008. p 48.
8. Wind AW, Gussekloo J, Vernooi-Dassen MJFJ, et al. NHG-Standaard Dementie (derde herziening 2012). Huisarts Wet. 2003; 46: 754-767.
9. Luck T, Luppa M. Attitudes of the German general population toward early diagnosis of dementia-results of a representative telephone survey. PloS One 2012; 7 (11): e 50792.
10. Feldman HH, Jacova C, Robillard A. Diagnosis and treatment on dementia: 2. diagnosis. CMAJ 2008; 178(7): 825-36.
11. Grossberg G, Christensen D, Griffith P. The Art of Sharing the Diagnosis and Management of Alzheimer's Disease With Patients and Caregivers: Recommendations of an Expert Consensus Panel. Prim Care Companion J Clin Psychiatry 2010; 12(1): e1-e9.
12. Buntinx F, De Lepeleire J, Paquay L, et al. Diagnosing dementia: no easy job. BMC Family Practice 2011; 12: 60.
13. Jansen A, van Hout H, Nijpels G. Betere detectie van dementie. Huisarts en wetenschap, 2008, 51 (3): 115-119.
14. Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO. Richtlijn diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie, 2005.
15. Folia farmacotherapeutica transparantiefiche dementie en bijhorende updates tot en met september 2013. Beschikbaar via: www.bcfi.be. Geraadpleegd 20 oktober 2014.
16. KCE reports 160A. Dementie: welke niet-pharmacologische interventies? Good Clinical Practice (GCP), 2011.
17. Schoenmakers B, Buntinx F, De Lepeleire J. De mantelzorger van een thuiswonende oudere met dementie. Een vergeten patiënt. Huisarts Nu 2010; 39: 165-170.

18. Ory MG, Hoffman RR, Yee JL, et al. Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. Gerontologist 1999; 39: 177-185.
19. Lafosse C, Dammekens E. Dementie en nu. Beschikbaar via http://www.alzheimerliga.be/gallery/documents/nieuws/nieuwsitems/demetie-en-nu-info-voor-website.pdf. Geraadpleegd 20 oktober 2014.
20. Ahmad S, Orrell M, Iliffe S. GP's attitudes, awareness, and practice regarding early diagnosis of dementia. Britsh Journal of General Practice 2010: e360-e365.
21. Connolly A, Gaehl E, Martin H. Underdiagnosis of dementia in primary care: variations in the observed prevalence and comparisons to the expected prevalence. Aging and Mental health 2011; 15(8), 978-984.
22. Pinner G. Truth-telling and the diagnosis of dementia. The British Journal of Psychiatry 2000; 176: 514-515.
23. Snauwaert C, Van Belle S. Slecht nieuws gesprekken in de oncologie: shift van diagnose naar prognose. Tijdschr. voor Geneeskunde 2009; 65(8); 343-347.
24. Phillips J, Pond CD, Paterson NE. Difficulties in disclosing the diagnosis of dementia: a qualitative study in general practice.Br J Gen Pract. 2012; 62(601): e546-53.
25. Janson J, Derksen E, Vernooij-Dassen M. Dementie: een moeilijk te vertellen diagnose. Huisarts en wetenschap 2009. 49:769-76.
26. Ouimet M, Dendukuri N, Dion D. Disclosure of Alzheimer's disease. Senior citizens' opinions. Can Fam Physician 2004; 50: 1671–1677.
27. Turnbull Q, Wolf AM, Holroyd S. Attitudes of elderly subjects toward "truth telling" for the diagnosis of Alzheimer's disease.J Geriatr Psychiatry Neurol 2003; 16(2): 90-3.
28. Wilkinson D, Sganga A, Stave C. Implications of the Facing Dementia Survey for health care professionals across Europe. Int J Clin Pract Suppl 2005; 146: 27-31.
29. Grundmeijer H. Vroegdiagnostiek naar dementie: niet doen. Ned Tijdschr Geneeskd 2011; 155: A3821.
30. Olafsdóttir M, Foldevi M, Marcusson J. Dementia in primary care: why the low detection rate? Scand J Prim Health Care 2001; 19(3): 194-8.
31. Iliffe S, Manthorpe J, Eden A. Sooner or later? Issues in the early diagnosis of dementia in general practice: a qualitative study. Family Practice 2003; 20: 376–381.
32. Aminzadeh F, Molnar F, Dalziel W. A review of barriers and enablers to diagnosis and management op persons with dementia in primary care. Canadian geriatrics journal 2012; 15(3): 85-94.
33. Boomsma LJ, Boswijk DFR, Bras A, et al. LESA dementie. Huisarts Wet 2009: 52(3): S1-S5.
34. Bahro M, Silber E, Sunderland T. How do patients with Alzheimer's disease cope with their illness? A clinical experience report. J Am Geriatr Soc 1995; 43: 41-6.
35. Rohde K, Peskind ER, Raskind MA. Suicide in two patients with Alzheimer's disease. J Am Geriatr Soc 1995; 43: 187-9.
36. Pinner G, Bouman WP. Attitudes of patients with mild dementia and their carers towards disclosure of the diagnosis. Int Psychogeriatr 2003; 15(3): 279-88.
37. Lladó A, Antón-Aguirre S, Villar A. Psychological impact of the diagnosis of Alzheimer's diseas. Neurologia. 2008; 23(5): 294-8.

38. Smith AP, Beattie BL. Disclosing a diagnostic of Alzheimer's disease: patient and family experience. Can J Neurol Sci 2001; 28(Suppl 1): S67-71.
39. Jha A, Tabet N, Orrell M. To tell or not to tell—comparison of older patient's reaction to their diagnosis of dementia and depression. Int J Geriatr Psychiatry 2001; 16: 879-85.
40. Jones R W, Mackell J. Assessing attitudes and behaviours surrounding Alzheimer's disease in Europe: Key findings of the important perspectives on Alzheimer's care and treatment (IMPACT) survey. The Journal of Nutrition, Health & Aging 2010; 14 (7): 525-530.
41. Brookmeyer R, Gray S, Kawas C. Projections of Alzheimer's disease in the United States and the public health impact of delaying disease onset. Am J Public Health. 1998 September; 88(9): 1337–1342.
42. Turner S, Iliffe S, Downs M. General practitioners' knowledge, confidence and attitudes in the diagnosis and management of dementia. Age Ageing 2004 ; 33(5): 461-7.
43. Lecouturier J, Bamford C, Hughes JC. Appropriate disclosure of a diagnosis of dementia: identifying the key behaviours of 'best practice'. BMC Health Serv Res 2008; 1(8): 95.
44. Chapman D, Williams S. Dementia and Its Implications for Public Health. Prev Chronic Dis 2006; 3(2): A34.
45. Erde EL, Nadal EC, Scholl TO. On truth telling and the diagnosis of Alzheimer's disease. J Fam Pract 1988. ;26(4): 401-6.
46. Elson P. Do older adults presenting with memory complaints wish to be told if later diagnosed with Alzheimer's disease? Int J Geriatr Psychiatry. 2006; 21(5): 419–425.
47. Dementia: A NICE-SCIE Guideline on Supporting People With Dementia and Their Carers in Health and Social Care. NICE Clinical Guidelines, No. 42. National Collaborating Centre for Mental Health (UK). Leicester (UK): British Psychological Society; 2007. Update 2011.
48. Dautzenberg PL, van Marum RJ, van Der Hammen R. Patients and families desire a patient to be told the diagnosis of dementia: a survey by questionnaire on a Dutch memory clinic. Int J Geriatr Psychiatry 2003; 18(9): 777-9.
49. RIZIV. E-learning Modele dementie. Beschikbaar via https://www.riziv.fgov.be/care/nl/doctors/promotion-quality/e-learning/index.htm. Geraadpleegd 20 oktober 2014.
50. Downs M, Turner S, Bryans M. Effectiveness of educational interventions in improving detection and management of dementia in primary care: cluster randomised controlled study. BMJ 2006; 332(7543): 692-6.
51. Internationale stichting Alzheimer onderzoek. Wat doet een casemanager dementie en waar vind ik deze? Beschikbaar via https://www.alzheimer.nl/over-alzheimer/veelgestelde-vragen-over-alzheimer/wat-doet-een-casemanager-dementie-en-waar-vind-ik-deze. Geraadpleegd 20 oktober 2014.
52. Expertisecentrum dementie. Wat is een referentiepersoon dementie? Beschikbaar via http://dementie.be/default.asp?page=22. Geraadpleegd 20 oktober 2014.

53. Van Gorp P, Vercruysse T. Framing en reframing: anders denken over dementie. Beschikbaar via http://www.onthoumens.be/beeldvorming-dementie/onderzoek/denkkaders-of-frames-over-dementie. Geraadpleegd 20 oktober 2014.
54. De Rynck P.' Ik blijf een mens': Anders communiceren over dementie. Een uitnodiging tot actie. Beschikbaar via http://www.onthoumens.be/sites/default/files/u15/communicatieadvies_kbs.pdf. Geraadpleegd 20 oktober 2014.
55. DSM-V criteria: klinisch-diagnostische criteria 'neurocognitive disorders', DSM V. American Psychiatric Association. 2013.
56. Hermitage. Alleen de liefde kan u redden. Beschikbaar via http://www.youtube.com/watch?v=_mPRSEJeX8k. Geraadpleegd 20 oktober 2014.
57. Schoenaerts M. Mijn vader Julien. De Morgen 27/09/2014.

BIJLAGEN

1 Observatielijst voor vroege symptomen van dementie (OLD)
2 Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQ-CODE)
3 Neuropsychiatric Inventory (NPI)
4 Minimental State Examination (MMSE)
5 Kloktest
6 Geriatric Depression Scale (GDS)
7 CBO Richtlijn diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie (flowchart)
8 Zorgdiagnose
9 Activiteiten van het dagelijks leven (ADL)
10 Vroegtijdige zorgplanning en aanbevelingen omtrent bespreken van levenseindebeslissingen
11 Wilsverklaring
12 Bijwerkingen en interacties van farmacotherapeutische behandeling van dementie
13 Vragenlijst masterproef
14 Informatie en toestemming tot deelname
15 Tekstje Kaaikrant
16 Flyers
17 Uitnodigingsbrief
18 Criteria van Wilson en Jungner
19 Aan de slag in de Kaai
20 Mini-COG
21 Test Your Memory test (TYM test)

BIJLAGE 1: Observatielijst voor vroege symptomen van dementie (OLD)

Observatielijst voor vroege symptomen van dementie (OLD)

HOOFDASPECT deelaspecten	KENMERKEN	GECONSTATEERD A ja / B twijfel / C nee D niet vast te stellen	TIPS	AANTEKENING
COGNITIE		Omcirkel één antwoord		
Vergeten	1. Vergeet steeds welke dag het is.	A B C D	*Aan de orde brengen met sleutelvragen:* hoe oud bent u nu? Waarvoor kwam u de vorige keer op het spreekuur? Wanneer bent u voor het laatst geweest?	
	2. Vergeet regelmatig gebeurtenissen die kort geleden gebeurd zijn	A B C D		
	3. Kan recent gehoorde verhalen of mededelingen niet meer navertellen	A B C D		
Herhalen	4. Valt vaak in herhalingen zonder het zelf door te hebben.	A B C D	sleutelvraag: hoe gaat het met u ? (of: uw partner, familie, kinderen, kleinkinderen)	
	5. Vertelt regelmatig hetzelfde verhaal tijdens een gesprek.	A B C D		
Taal	6. Kan regelmatig niet op bepaalde woorden komen.	A B C D	observeren tijdens gesprek	
	7. Verliest snel de draad van een verhaal.	A B C D		
Begrip	8. Aan het antwoord is te merken dat de vraag niet begrepen is.	A B C D	observeren tijdens gesprek	
	9. Heeft meer moeite om een gesprek te begrijpen.	A B C D		
DAGELIJKS FUNCTIONEREN				
Oriëntatie	10. Haalt tijden door elkaar.	A B C D		
GEDRAG				
Facadevorming	11. Verzint uitvluchten.	A B C D		
Afhankelijkheid	12. Geen specifiek item voorhanden.	A B C D	Vergelijken met vroeger. Let op > hoofdturning = naar partner als iets wordt gevraagd	

BIJLAGE 2: Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQ-CODE)

Hoe is mevrouw/meneer, vergeleken met 10 jaar geleden, bij:

	1	2	3	4	5
1. Feiten herinneren over familieleden en vrienden, zoals beroepen, verjaardagen of adressen.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
2. Herinneren wat er pasgeleden is gebeurd.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
3. Gesprekken herinneren van een paar dagen geleden.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
4. Onthouden van zijn/haar adres en telefoonnummer.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
5. Onthouden welke dag en maand het is.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
6. Onthouden waar iets normaal gesproken ligt.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
7. Iets weten te vinden dat niet op z'n gewone plek ligt.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
8. Omgaan met bekende huishoudelijke apparaten.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
9. Leren omgaan met nieuwe huishoudelijke apparaten.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
10. Nieuwe dingen leren in het algemeen.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
11. Het verhaal kunnen volgen in een boek of op televisie.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
12. Beslissingen nemen over alledaagse dingen.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
13. Omgaan met geld voor de boodschappen.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
14. Geldzaken regelen, zoals het pensioen, bankzaken.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
15. Andere alledaagse rekenproblemen oplossen, zoals hoeveel eten er gekocht moet worden, weten wanneer familieleden of vrienden voor het laatst op bezoek zijn geweest	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
16. Het gezonde verstand gebruiken om te begrijpen wat er gebeurt en de zaken op een rijtje te zetten.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter

BIJLAGE 3: Neuropsychiatric Inventory (NPI)

De "Neuropsychiatric Inventory" is een vragenlijst waarmee een beeld wordt verkregen van eventueel aanwezige psychopathologische verschijnselen bij patiënten met een hersenletsel. Het is gebaseerd op een interview met een mantelzorger of hulpverlener die de patiënt goed kent. De NPI bevat 12 subschalen waarbij de frequentie en ernst van elk gedragsaspect en de bijbehorende emotionele belasting voor de verzorgende worden gescoord.

Het omvat 12 gedragsaspecten:

- Wanen
- Hallucinaties
- Agitatie/agressie
- Depressie/dysforie
- Angst
- Euforie/opgetogenheid
- Apathie/onverschilligheid
- Ontremd gedrag
- Prikkelbaarheid/labiliteit
- Doelloos repetitief gedrag
- Nachtelijke onrust/slaapstoornissen
- Eetlust/eetgedrag verandering

Het bestand is op de website te downloaden, evenals de bestanden met de bewerkingen voor mannen en vrouwen apart.

http://www.ouderenpsychiatrie.nl/sjablonen/1/infotype/news/newsitem/view.asp?objectID=558

BIJLAGE 4: Minimental State Examination (MMSE)

Mini-Mental State Examination (MMSE)

Patiënt:	Datum:
Onderzoeker:	Score: /30

1. Oriëntatie in tijd en ruimte

- Wat is de volledige datum van vandaag?

1.1. Tijd: Ken 1 punt per correct antwoord toe (score: 0-5)

• In welk jaartal zijn we?	Jaartal	☐
• In welk seizoen zijn we?	Seizoen	☐
• In welke maand zijn we?	Maand	☐
• Welke dag is het vandaag?	Dag	☐
• De hoeveelste is het vandaag?	Datum	☐

1.2. Ruimte: (score 0-5)

• In welk land leven wij?	Land	☐
• In welke provincie zijn we?	Provincie	☐
• In welk(e) stad/dorp zijn we?	Stad	☐
• In welk hospitaal/centrum bent u? of Hoe is mijn naam?	Centrum	☐
• Op welke verdieping bent u?	Verdieping	☐

2. Inprentingsvermogen

- Ik noem drie woorden. Als ik ze gezegd heb, moet u ze alle drie herhalen.
  Lees de woorden voor aan 1 woord per seconde. Laat ze daarna herhalen
  en noteer elk correct woord. (1 punt voor elk correct antwoord – score 0-3)

• Sigaar	Sigaar	☐
• Bloem	Bloem	☐
• Deur	Deur	☐

Als de patiënt ze niet correct herhaalt, zeg ze dan opnieuw voor en herhaal tot 6 maal.
Tel hier echter géén punten voor. Aantal pogingen: ☐
Onthoud deze woorden goed, want ik ga ze u straks nog eens vragen.

3. Aandacht

A. Wilt u van het getal 100, 7 aftrekken?
Van de uitkomst trekt u dan telkens weer 7 af en zo verder tot ik "stop" zeg.
Elke juiste aftrekking levert 1 punt op (vb. 93, 87, 80, 72, 65 geeft een score van 3).
Wanneer de eerste berekening fout is, wordt dit als foutief aangerekend maar wel gecorrigeerd.
Daarna vraagt u: "Hoeveel is 93 min 7?" Vanaf dan vraagt u: "En verder?"

(93)	☐
(86) af -7	☐
(79) af -7	☐
(72) af -7	☐
(65) af -7	☐

B. Wilt u het woord "dorst" van achteren naar voren spellen?

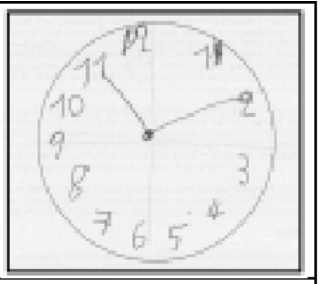
(1 punt voor elke correcte letter op de juiste plaats)	T	☐
	S	☐
	R	☐
	O	☐
	D	☐

Zowel test 3A als 3B worden afgenomen.
Vergelijk de scores van test A en test B en behoud enkel de hoogste score.
Schrap de andere en tel die niet mee in de eindscore.

Hoogste score: ☐

BIJLAGE 5: Kloktest

Er wordt aan de patiënt een wit papier voorgelegd. De patiënt wordt gevraagd om hierop de klok te tekenen, de nummers aan te geven, de grote en kleine wijzer te tekenen en deze op 10 na 11 te plaatsen.



Geen aanvaardbare weergave van de klok	0
Klok getekend	1
Nummers in de correcte positie	1
Correcte tijdsweergave	1
Totaal	/3

Interpretatie: score 3= normaal, Score < 3: doe een MMSE

BIJLAGE 6: Geriatric Depression Scale (GDS)

Geriatric Depression Scale: Short Form

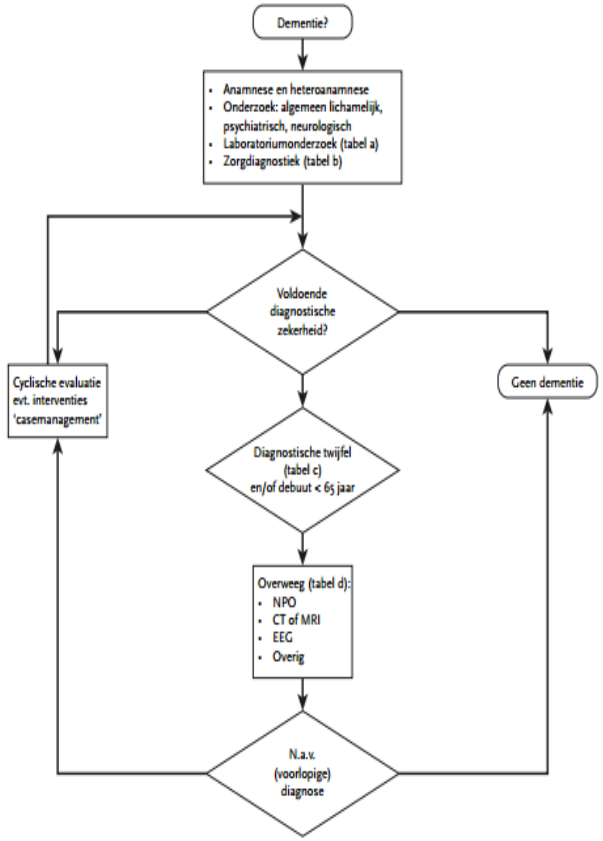
Choose the best answer for how you have felt over the past week:

1. Are you basically satisfied with your life? YES / **NO**
2. Have you dropped many of your activities and interests? **YES** / NO
3. Do you feel that your life is empty? **YES** / NO
4. Do you often get bored? **YES** / NO
5. Are you in good spirits most of the time? YES / **NO**
6. Are you afraid that something bad is going to happen to you? **YES** / NO
7. Do you feel happy most of the time? YES / **NO**
8. Do you often feel helpless? **YES** / NO
9. Do you prefer to stay at home, rather than going out and doing new things? **YES** / NO
10. Do you feel you have more problems with memory than most? **YES** / NO
11. Do you think it is wonderful to be alive now? YES / **NO**
12. Do you feel pretty worthless the way you are now? **YES** / NO
13. Do you feel full of energy? YES / **NO**
14. Do you feel that your situation is hopeless? **YES** / NO
15. Do you think that most people are better off than you are? **YES** / NO

Answers in **bold** indicate depression. Score 1 point for each bolded answer.

A score > 5 points is suggestive of depression.
A score ≥ 10 points is almost always indicative of depression.
A score > 5 points should warrant a follow-up comprehensive assessment.

BIJLAGE 7: CBO Richtlijn diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie (flowchart)



Figuur 1 Stroomdiagram Diagnostiek van dementie

Toelichting:

Tabel a Laboratoriumonderzoek

- Standaard: Hb, Ht, MCV, BSE, glucose, TSH, creatinine
- Op indicatie: vitamines B1, B6, B12 en foliumzuur

Tabel b Zorgdiagnostiek

- Continu, cyclisch proces uitgevoerd door vaste persoon, casemanager
- Interventies: vroegtijdig, structureel, toegesneden op de individuele situatie
- Interventies gericht op voorkomen of verminderen van probleemgedrag
- Uitleg over gevolgen van de ziekte aan naasten en deze betrekken bij de zorg
- Psycho-educatie is de meest effectieve interventie
- Gestandaardiseerde schalen behulpzaam bij de zorgdiagnostiek

Tabel c Diagnostische twijfel

- Opvallend beloop:
  - stapsgewijze achteruitgang
  - snel progressief beloop
- Opvallende verschijnselen:
  - frontale verschijnselen
  - focale verschijnselen

Tabel d Keuzemogelijkheden ter vergroting van de diagnostische zekerheid

- Observatie van het beloop kan belangrijke diagnostische informatie geven
- Neuropsychologisch onderzoek:
  - aandacht, waarneming, geheugen, oriëntatie, spraak- en taalvaardigheden, praxis en ruimtelijke vaardigheden, en uitvoerende functies
  - stemmingsveranderingen
  - gedragsveranderingen
  - persoonlijkheidsdiagnostiek
- Beeldvormend onderzoek:
  - CT: verdenking structurele hersenafwijking
  - MRI: ZvA, VaD, DLB, FTD
  - SPECT: FTD
- EEG: twijfel ZvA, CJD, functioneel psychiatrische aandoeningen, delirium, epilepsie: niet-convulsieve status
- Liquoronderzoek: CJD, preseniele vorm ziekte van Alzheimer
- Genetisch onderzoek: verwijzen naar afdeling Klinische genetica bij vermoeden van autosomaal dominante overerving/persisterende vragen over erfelijkheid bij patiënt en familie

BIJLAGE 8: Zorgdiagnose

1. Patiënt

- Medische voorgeschiedenis
- Actieve ziekten en comorbiditeit
- Chronische medicatie
- Werd de diagnose 'dementie' meegedeeld aan de patiënt?
- Hoe is de stemming van de patiënt? Zijn er eventuele depressieve symptomen?
- Hoe ervaart de patiënt zijn/haar levenskwaliteit? Wat maakt hem/haar gelukkig of ongelukkig?
- Hoe scoort de patiënt op de ADL- en IADL-schaal? Waarbij heeft hij/zij hulp nodig?
- Hoe gebeurt de medicatie-inname? Is hierbij hulp nodig?
- Eigenheid en identiteit (beroep, levensbeschouwing/religie, karakter, normen en waarden)

2. Mantelzorger

- Lichamelijk welzijn
- Psychisch en sociaal welzijn
- Competenties

1. Veiligheid van de patiënt

- Aanpassing van de woning
- Is er nood aan persoonlijk toezicht door de mantelzorger? Continu of slechts een deel van de dag?
- Geniet de patiënt voldoende financiële bescherming?
- Is er nagedacht over het al of niet behouden van het rijbewijs? Wat is er beslist?

2. Beslissingen over het levenseinde

- Wat is de visie van de patiënt over de toekomst?
- Is er met de patiënt en de mantelzorger gesproken over eventuele latere institutionalisering? Wat is de wens van de patiënt?
- Heeft de patiënt een vertegenwoordiger aangesteld ingeval hij/zij wilsonbekwaam wordt?
- Heeft de patiënt een wilsverklaring opgesteld over de zorg, ingeval hij/zij wilsonbekwaam wordt? Is deze gedateerd en ondertekend?

Bron: Schoenmakers B, De Lepeleire J. Dementie. Zakboekje voor de professionele zorgverstrekker. Leuven: Acco; 2011. p 76.

BIJLAGE 9: Activiteiten van het Dagelijks Leven (ADL)

A D L - t a k e n (K A T Z)

Patiënt:	Datum:
Onderzoeker:	Score: /24

Kan aan iedere basisactiviteit een score toe van 1 tot 4

Activiteit	1	2	3	4	Score
WASSEN:	Kan zich zelfstandig wassen.	Heeft gedeeltelijke hulp nodig om zich onder de gordel te wassen.	Heeft gedeeltelijke hulp nodig om zich te wassen zowel boven als onder de gordel.	Moet volledig geholpen worden om zich te wassen zowel boven als onder de gordel.	☐
KLEDEN:	Kan zich zonder enige vorm van hulp aan- en uitkleden.	Heeft gedeeltelijke hulp nodig om zich te kleden onder de gordel (geen rekening houdend met de schoenveters).	Heeft gedeeltelijke hulp nodig om zich te kleden zowel boven als onder de gordel.	Heeft volledige hulp nodig om zich te kleden zowel hoven als onder de gordel.	☐
VERPLAATSEN:	Kan zelfstandig opstaan en zich verplaatsen zonder mechanische hulp of hulp van derden.	Kan zelfstandig uit zijn stoel of bed opstaan, maar gebruikt mechanische hulpmiddelen om zich zelfstandig te verplaatsen (krukken of rolstoel).	Heeft absoluut hulp nodig van derden om op te staan en zich te verplaatsen.	Is bedlegerig of zit in een rolstoel en is volledig afhankelijk van derden om zich te verplaatsen.	☐
WC-GEBRUIK:	Kan alleen naar het toilet gaan en zich reinigen.	Heeft gedeeltelijke hulp nodig van derden om naar het toilet te gaan en zich te reinigen.	Moet volledig worden geholpen om naar het toilet te gaan of zich te reinigen.	Kan niet naar het toilet of op een toiletstoel gaan.	☐
CONTINENTIE:	Is continent voor urine en stoelgang.	Is accidenteel incontinent voor urine of stoelgang (blaassonde of artificiële anus inbegrepen).	Is incontinent voor urine (mictietraining inbegrepen).	Is incontinent voor urine en stoelgang.	☐
VOEDING:	Kan zelfstandig eten en drinken.	Heeft voorafgaande hulp nodig om te eten of te drinken.	Heeft gedeeltelijke hulp nodig tijdens het eten of drinken.	Is totaal afhankelijk van derden voor zijn eten en drinken (en wordt gevoed).	☐
	Onafhankelijk	Gedeeltelijk afhankelijk		Totaal afhankelijk	

Opmerkingen: ----------

BIJLAGE 10: Vroegtijdige zorgplanning en aanbevelingen omtrent bespreken van levenseindebeslissingen

Deze documenten zijn te downloaden op
http://www.palliatieve.org/professioneel/vroegtijdige-zorgplanning

Een stappenplan voor de vroegtijdige bespreking van de zorg

Stap 1: Introduceren van het onderwerp
- opbouwen van een vertrouwensrelatie of zich vergewissen van de vertrouwensrelatie
- verkennen van de toekomstverwachtingen van de patiënt
- uitleggen van het belang van vroegtijdige zorgplanning
- meegeven van een informatiebrochure
- plannen van een volgend gesprek eventueel in aanwezigheid van naasten

Stap 2: Evalueren van de toekomstverwachtingen
- nagaan van de opvattingen over afhankelijkheid en ziekteverloop
- opsporen van misvattingen
- informeren over diagnose en prognose
- beschrijven van de mogelijkheden van zorg en behandeling

Stap 3: Identificeren van de doelen voor de laatste levensperiode
- faciliteren van een open gesprek over resterende levensdoelen
- gidsen in het verstaan van de medische opties
- bespreken van voor- en nadelen van een aantal medische interventies
- schetsen van mogelijke medische beslissingen bij het levenseinde
- beschrijven van wat palliatieve zorg en euthanasie inhoudt
- nagaan van gewenste medische zorg
- geven van aanbevelingen voor adequate medische behandelingen

Stap 4: Documenteren van de richtlijnen
- bespreken van de mogelijkheid van aanduiden van een vertegenwoordiger
- helpen bij het invullen van het document 'wilsverklaringen'
- toetsen van de besluiten met klinische voorbeelden
- aanraden de opties door te bespreken met de vertegenwoordiger
- zorgen dat er een kopie beschikbaar is in het dossier

Stap 5: Herzien en updaten van de opties
- toetsen op geregelde momenten of de keuzes stabiel blijven
- herbekijken van de vooruitzichten bij belangrijke evoluties

Aanbevelingen voor de bespreking van beslissingen omtrent het levenseinde met de familie

1. Bepaal de context voor het gesprek.
- Zoek een rustige plaats waar elk familielid kan zitten.
- Ga zitten en leg contact met elke aanwezige. Wat is ieders relatie met de patiënt? Hoe beleeft elk de huidige situatie van de patiënt?
- Ga na of de strategische figuren aanwezig zijn. Probeer deze die het best de wensen van de patiënt kennen centraal te plaatsen.

2. Ga na of er een leidraad is van de patiënt.
- Als er een vertegenwoordiger aanwezig is of een voorafgaande wilsbeschikking zullen deze als leidraad dienen voor wat volgt.
- Als beide voorgaande er niet zijn, bepaal wie volgens de wet in aanmerking komt om die rol te vervullen, en de beslissingen te nemen.

3. Zoek overeenstemming over de conditie van de patiënt en zijn prognose.
- Ga na of de visie op de prognose van de familie dezelfde is als de uwe. Als dat niet zo is, werk eraan.

4. Bespreek 'hoe te beslissen' vooraleer 'wat te beslissen'.
- Probeer tot overeenstemming te komen dat men wil zoeken naar de beslissing die de patiënt zou nemen als hij daartoe nog in staat zou zijn.

5. Maak duidelijk dat 'willen overleven' en 'een comfortabel levenseinde' gelijkwaardige waarden zijn.
- Aan het levenseinde mag deze fundamentele keuze de zorg bepalen.

6. Bespreek alle mogelijke keuzes, en niet enkel richtlijnen voor al dan niet reanimeren.
- Bespreek de positieve en negatieve aspecten van hospitalisatie, medische behandeling, toedienen van voedsel en vocht.

7. Zoek naar de waarden van de patiënt zowel in woorden als in gedrag.
- Participeer actief. Geef uw mening over de woorden en gedragingen van de patiënt.
- Deel uw professionele observatie mee zodat de familie daarop verder kan bouwen.
- Als uw evaluatie verschilt van deze van de familie, laat hen dat weten, en probeer een verheldering te vinden van de verschillen.
- Wees zeker dat je geïsoleerde uitspraken in hun context bekijkt.

8. Formuleer aanbevelingen.
- Na de waarden van de patiënt te hebben bepaald, formuleer aanbevelingen die uitdrukkelijk vertrekken vanuit de waarden en de voorkeuren van de patiënt.
- Gebruik uitdrukkingen en aanbevelingen waarmee je de indrukken van de familie ondersteunt.

9. Beschrijf wat zal worden gedaan.
- Zorg dat dit gebaseerd is op het oordeel van de familie in naam van de patiënt.
- Verzeker dat alles wat mogelijk is zal worden gedaan om comfort te verzekeren.
- Zoek een verbale bevestiging van het feit dat ze alles hebben begrepen en van hun akkoord.

10. Verken de gevoelens van de familie.
- Ga op diverse momenten tijdens het gesprek in op gevoelens en emoties van de familie en biedt ondersteuning.
- Alle familieleden zijn geëmotioneerd, maar elk omtrent unieke aspecten.

BIJLAGE 11: Wilsverklaring

Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde

Naam en voornaam:

Adres: .....

Rijksregisternummer: .....

Mijn persoonlijke waarden en opvattingen

Naast de uitdrukkelijke wilsverklaringen die volgen, wil ik dat altijd rekening wordt gehouden met de volgende waarden, opvattingen en levensbeschouwing die voor mij belangrijk zijn:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Mijn vertegenwoordiger

Aanwijzing

Ik, die onderteken, wijs de volgende persoon aan als mijn vertegenwoordiger voor het geval ik niet zelf mijn rechten als patiënt kan uitoefenen:

Naam en voornaam: .....

Adres: .....

.....

Telefoonnummer: .....

Rijksregisternummer: .....

Opgemaakt te .....Datum .....Mijn handtekening .....

Aanvaarding

.....*(naam en voornaam)* aanvaardt de aanwijzing als vertegenwoordiger en zal naar best vermogen .....*(naam en voornaam aanwijzer invullen)* vertegenwoordigen, met eerbiediging van de wilsverklaringen in dit document.

Opgemaakt te .....Datum .....Handtekening benoemde vertegenwoordiger

Document opgemaakt door Manu Keirse, Marc Cosyns, Herman Nys en Kris Schutyser. 3e versie april 2011. Laatste versie te downloaden op www.palliatief.be. Suggesties voor verbetering te sturen aan: Manu Keirse, Slagberg 2, 3061 Leefdaal • emmanuel.keirse@med.kuleuven.be

Gezondheidszorg voor het geval ik mijn wil niet meer zelf kan uiten

Ik, die onderteken in volle bewustzijn, en zonder druk van anderen, omschrijf hierbij mijn wil, voor het geval ik mijn wil niet meer zelf kan uiten *(schrap wat niet van toepassing is en plaats een handtekeningparaaf bij de rubrieken die wel van toepassing zijn)*:

Mijn wil betreft de volgende omstandigheden:

1. enkel indien ik onomkeerbaar mijn wil niet meer kan uiten en binnen afzienbare tijd zal sterven
2. enkel indien ik onomkeerbaar mijn wil niet meer kan uiten omdat ik onomkeerbaar buiten bewustzijn ben
3. enkel indien ik onomkeerbaar mijn wil niet meer kan uiten
4. indien ik mijn wil niet meer kan uiten, om welke reden ook

Mijn wil betreft de volgende tussenkomsten:

- ik wil niet worden gereanimeerd
- ik wil niet naar het ziekenhuis worden gevoerd
- ik wil niet op een intensieve zorgen afdeling van een ziekenhuis worden opgenomen
- ik wil niet aan beademingsapparatuur worden gekoppeld
- ik wil niet kunstmatig worden gevoed als ik niet meer op eigen kracht kan of wil eten
- ik wil niet dat mijn leven met curatieve behandelingen wordt verlengd, en daarom wil ik geen:
  - antibiotica
  - chirurgische ingrepen
  - chemotherapie
  - bestraling
  - dialyse
  - transplantatie
  - transfusies
  - .....
  - .....
- ik wil geen pijnbestrijding die mijn bewustzijn ernstig beperkt
- ik wil niet deelnemen aan experimentele behandelingen
- .....
- .....

- ik wil beëindiging van mijn leven (euthanasie) als ik onomkeerbaar buiten bewustzijn ben. (ik vul hiertoe de wilsverklaring inzake euthanasie in op de derde pagina)

Na mijn overlijden:

- wil ik mijn organen afstaan voor transplantatie *(indien niet, contacteer burgerlijke stand gemeente)*
- wil ik mijn lichaam afstaan voor de wetenschap *(en heb universiteit.....verwittigd)*
- wil ik een uitvaart volgens de modaliteiten die ik heb bepaald op de vierde pagina

Opgemaakt te _____ Datum _____ Mijn handtekening _____

Wilsverklaring inzake euthanasie voor het geval ik onomkeerbaar buiten bewustzijn ben

Deze rubriek dient enkel te worden ingevuld indien men uitdrukkelijk levensbeëindiging wil wanneer men onomkeerbaar buiten bewustzijn is. In tegenstelling tot de andere wilsverklaringen in dit document is de wilsverklaring inzake euthanasie niet bindend. Houd er rekening mee dat een wilsverklaring inzake euthanasie maar vijf jaar geldig is en na vijf jaar moet worden herbevestigd. Ze kan ook op elk moment worden ingetrokken of herzien.

Ik, die onderteken in volle bewustzijn *(in het onderstaande schrappen wat niet past en in voorkomend geval datum invullen):*

- verzoek, voor het geval ik niet meer in staat ben mijn wil te uiten, dat een arts euthanasie toepast, indien voldaan is aan de voorwaarden gesteld in de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie.
- herbevestig de wilsverklaring tot euthanasie, opgesteld op: (datum) _____
- herzie de wilsverklaring tot euthanasie, opgesteld op: (datum) _____
- trek de wilsverklaring tot euthanasie in, opgesteld op: (datum) _____

Opgemaakt te _____ Datum _____ Mijn handtekening _____

Door de handtekening van twee getuigen hieronder, waarvan minstens getuige 1 geen materieel belang heeft bij het overlijden, wordt bevestigd dat deze wilsverklaring inzake euthanasie vrij en bewust werd afgelegd.

	Getuige 1	Getuige 2
Naam en voornaam:	_____	_____
Adres:	_____	_____
	_____	_____
Rijksregisternummer:	_____	_____
Geboorteplaats:	_____	_____
Telefoonnummer:	_____	_____
Eventuele graad van verwantschap:	_____	_____
Datum:	_____	_____
Handtekening:	_____	_____

Aanvullende nuttige gegevens

Ik noteer hier enkele nuttige gegevens, zoals bvb. naam en adres van huisarts, personen met wie ik deze wilsverklaringen heb besproken, voorkeur ziekenhuis, personen belangrijk om rekening mee te houden, specifieke noden, maatschappij waarbij uitvaartverzekering is afgesloten:

_____

_____

_____

_____

_____

Uitvaart

Ik, die onderteken, kies als wijze van uitvaart voor *(schrap wat niet van toepassing is en plaats een handtekening-paraaf bij de rubriek die wel van toepassing is)*:

- ritueel van de levensbeschouwing:.....
- begraving van mijn lichaam
- crematie gevolgd door begraving van de as binnen de omheining van de begraafplaats
- crematie gevolgd door bijzetting van de as in het columbarium van de begraafplaats
- crematie gevolgd door uitstrooiing van de as in de strooiweide van de begraafplaats
- crematie gevolgd door uitstrooiing van de as in de Belgische territoriale zee
- crematie gevolgd door uitstrooiing van de as op een andere begraafplaats *(adres vermelden)* (1)
- crematie gevolgd door begraving van de as op een andere plaats dan de begraafplaats *(adres vermelden)* (1)
- crematie gevolgd door bewaring van de as op een andere plaats dan de begraafplaats *(adres vermelden)* (1)
- de modaliteit die mijn nabestaanden in overleg bepalen na mijn overlijden

(1) indien het een terrein betreft dat niet in eigendom is van de overledene of zijn nabestaanden, is een voorafgaande, schriftelijke toestemming van de eigenaar vereist en moet deze hierbij worden gevoegd.

Opgemaakt te ..... Datum ..... Mijn handtekening .....

Fysieke onmogelijkheid om zelf wilsverklaringen op te stellen en te tekenen

Ik, *(naam)* ....., die fysiek blijvend niet in staat ben om wilsverklaringen op te stellen en te tekenen, wijs de volgende meerderjarige persoon, die geen materieel belang heeft bij mijn overlijden, aan om deze wilsverklaringen op te stellen en te tekenen.

(ik voeg een medisch getuigschrift ter bevestiging toe)

Gegevens over deze persoon:

Naam en voornaam: .....

Adres: .....

.....

Rijksregisternummer: .....

Opgemaakt te ..... Datum .....

Handtekening aangewezen persoon .....

Dit document met wilsverklaringen vervangt alle vorige en is geldig voor onbepaalde duur (behalve de specifieke wilsverklaring inzake euthanasie voor het geval ik onomkeerbaar buiten bewustzijn ben) tot wijziging of herroeping. Het is opgemaakt in (aantal vermelden) ..... ondertekende exemplaren die worden bewaard bij de volgende personen of instanties:

.....

.....

.....

Toelichting bij het gebruik van
de wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde

Belang van een wilsverklaring

In ons land hebben we als burger en patiënt het geluk te kunnen genieten van een kwaliteitsvolle gezondheidszorg , ook bij het levenseinde. Deze zorg wordt omkaderd door een aantal recente wetten (rechten van de patiënt, palliatieve zorg, euthanasie, orgaandonatie, teraardebestelling, e.a.). Deze wetten geven ons ook de mogelijkheid keuzes te maken in die zorg op basis van onze eigen waarden, verwachtingen, levensgeschiedenis.
Deze keuzes kunnen we samen bespreken met familie en vrienden, de naastbestaanden genoemd, en met onze zorgverleners thuis, inzonderheid de huisarts, in het ziekenhuis of in het woon- en zorgcentrum. Maar soms komen we in een situatie terecht dat we het zelf niet meer kunnen zeggen en dan is het zeker nodig dat zorgverleners en naastbestaanden weten wat wij in bepaalde situaties willen. Misschien ken je mensen uit je bekendenkring bij wie behandelingen werden uitgevoerd die hun welzijn niet dienden of handelingen die voor die patiënt achteraf niet meer gewild waren of onnodige levensverlenging betekenden. Je kunt dit vermijden door de zorg die je in de toekomst verlangt op tijd te bespreken en in een document vast te leggen. Hierbij vind je zo een modeldocument.

Niet alleen voor het levenseinde

Wilsverklaringen zijn niet alleen belangrijk voor terminale zieken of ouderen. Onverwachte levenseindesituaties kunnen zich op elke leeftijd voordoen, maar ook omkeerbare situaties kunnen op een verschillende manier benaderd worden en zijn afhankelijk van plaatsgebonden medische technieken en/of de individuele biografie van de patiënt. (bvb al dan niet urgente amputatie na ongeval). Dan is het belangrijk dat men je wil kent. Je kan nu reeds een vertegenwoordiger aanduiden via dit document. Hij kan dan jouw wil verwoorden en communiceren met de zorgverleners in jouw plaats. Duid je zo geen vertegenwoordiger aan, dan bepaalt de wet welke familieleden of andere personen in dat geval voor jou optreden.

Hoe dit document invullen?

Je kan ervoor kiezen om enkel een vertegenwoordiger aan te duiden die in jouw naam zal optreden als je zelf je wil niet meer kan uitdrukken. Dan laat je alle andere beslissingen over aan je vertegenwoordiger. Door het invullen van de rubrieken 'persoonlijke waarden en opvattingen' (pag. 1) en 'aanvullende nuttige gegevens' (pag. 3) kan je hem echter helpen om opties te kiezen die je echt wil. Hij moet je wil die je hier hebt aangegeven eerbiedigen.
Dit document vermeldt het begrip 'vertrouwenspersoon' niet omdat die in jouw plaats geen beslissingen kan nemen. De vertegenwoordiger kan en mag trouwens ook als vertrouwenspersoon optreden.
Het is raadzaam het document rustig door te lezen. Je kan dan kiezen wat je uitdrukkelijk vooraf wil bepalen en wat je wil overlaten aan het inzicht van je vertegenwoordiger op dat moment. Je moet in elk geval de laatste rubriek van pagina 4 invullen, waarin wordt aangegeven aan wie je een exemplaar hebt bezorgd. Het is immers belangrijk dat je ervoor zorgt dat het document bekend en beschikbaar is bij een aantal mensen.
Je kan dit document best invullen na overleg met je huisarts, behandelende specialist of andere zorgverlener. Hij/zij kan de consequenties van de opties die je kiest uitleggen en je helpen bij het formuleren van je wil. Het is nuttig dat je dit vooraf ook bespreekt met je vertegenwoordiger en naastbestaanden op een rustig moment en in alle sereniteit. Bij bijkomende nuttige gegevens is het goed te noteren met wie je dit hebt besproken en ingevuld. Weet ook dat je steeds opnieuw deze wilsverklaringen kunt intrekken, aanvullen of aanpassen.

De best mogelijke zorg

Je moet niet bepalen dat je de best mogelijke zorg wil want daartoe is men verplicht. Zoals iedereen afhankelijk is bij het begin van het leven en recht heeft op de beste zorg, mag je ook als je ernstig ziek bent of op het einde van je leven de best mogelijke zorg verwachten. Je kan verwachten, zelfs al formuleer je in dat document welke ingrepen en behandelingen je niet meer wenst, dat men alles zal doen wat de geneeskunde kan om je pijn te stillen en je comfort te bevorderen.

Beschikbaarheid

Zorg ervoor dat dit document beschikbaar is. Mogelijks zal dit in de toekomst ook elektronisch mogelijk zijn (e-health), maar voorlopig bezorg je best een exemplaar aan je huisarts en/of behandelende specialist en aan je vertegenwoordiger.

Registratie

Het is niet verplicht deze wilsverklaringen officieel te laten registreren op de gemeente. Als je dit toch wil doen, kan dit enkel voor de wilsverklaring inzake euthanasie voor het geval je onomkeerbaar buiten bewustzijn bent, en voor je wil inzake uitvaart. Je hebt ook geen notaris nodig. Het belangrijkste is te zorgen dat het document beschikbaar is in je medisch dossier en bij je vertegenwoordiger zodat het ten gepaste tijd kan geraadpleegd en gevolgd worden.

BIJLAGE 12: Bijwerkingen en interacties van farmacotherapeutische behandeling van dementie

8. Ongewenste effecten, contra-indicaties en klinisch relevante interacties

	Ongewenste effecten	Contra-indicaties	Interacties
Cholinesterase-inhibitoren	**Voor alle producten** Frequent: nausea, braken, diarree, asthenie, insomnia, hoofdpijn, duizeligheid, buikklachten, anorexie. Zelden doch ernstig: Atrioventriculair blok, ongevallen, syncope, bradycardie, maagulcus en gastro-intestinale bloedingen, epileptisch insult, urinewegobstructie. **Voor donepezil** Frequent: spierkrampen, pijn, hypothermie, huiduitslag, agitatie, agressief gedrag. Zelden doch ernstig: sino-auriculair blok, urinaire incontinentie, leverstoornissen, hallucinaties. **Voor rivastigmine en galantamine** Frequent: gewichtsverlies/anorexie, slaperigheid, beven, verwardheid, infecties bovenste luchtweg, urineweginfectie. Zelden doch ernstig: angina pectoris	**Voor alle producten** Voorzorgen bij hartritmestoornissen, (verhoogd risico op) maag-darmulcera of urinewegobstructie, obstructieve longziekte. **Voor donepezil** Overgevoeligheid voor piperidinederivaten. Voorzorgen bij epilepsie. **Voor rivastigmine** Overgevoeligheid voor carbamaatderivaten, ernstige leverstoornissen. Voorzorgen bij epilepsie, ernstige nierstoornissen. **Voor galantamine** Ernstige leverstoornissen, ernstige nierstoornissen. Voorzorgen bij gastro-intestinale obstructie.	**Voor alle producten** Niet-depolariserende spierrelaxantia, andere cholinomimetische geneesmiddelen, cholinerge agonisten of antagonisten. **Voor donepezil** Carbamazepine, alcohol, β-blokkers, itraconazol, erythromycine, propafenon, lithium. **Voor galantamine** Paroxetine, fluoxetine, fluvoxamine, β-blokkers, digoxine.
Memantine	Frequent: hallucinaties, verwardheid, duizeligheid, hoofdpijn, vermoeidheid.	Ernstige nierinsufficiëntie. Voorzorgen bij patiënten met epilepsie, recent hartinfarct, congestieve hartinsufficiëntie, ongecontroleerde hypertensie.	Amantadine, ketamine, dextromethorfan, l-dopa, dopaminerge agonisten, anticholinergica, barbituraten en neuroleptica, spasmolytica, cimetidine, ranitidine, procaïnamide, kinidine, kinine, nicotine, hydrochloorthiazide.

Bron: http://www.bcfi.be/pdf/TFT/TN_Dem.pdf

BIJLAGE 13: Vragenlijst

'VROEGDIAGNOSE VAN DEMENTIE: WAT VERWACHTEN PATIENTEN VAN HUN HUISARTS? '

Persoonlijke gegevens

Hoe oud bent u?... Wat is uw geslacht? Vrouw - Man

Op welke manier kwam u in aanraking met deze vragenlijst?

- ❑ Wijkgezondheidscentrum of huisarts in wijkgezondheidscentrum (met subvraag: welk WGC?)
- ❑ Website rond dementie
- ❑ Andere website, namelijk…..
- ❑ Andere:....

Uit welk land bent u afkomstig? België - Turkije - Marokko- Bulgarije- Ander:...

Bent u gehuwd? Ja - Nee - Nee, samenwonend- Gescheiden

Wat is uw opleidingsniveau?

- ❑ Lagere school
- ❑ Middelbare school, eerste jaren
- ❑ Middelbare school
- ❑ Hogeschool of universiteit
- ❑ Andere

Hoe ziet uw professioneel leven eruit?

- ❑ Ik werk
- ❑ Ik ben huisman/huisvrouw
- ❑ Ik ben werkzoekend
- ❑ Ik ben invalide
- ❑ Ik ben gepensioneerd
- ❑ Andere

Ervaring met dementie (of chronische ziektes)

Hebt u zelf één of meer van onderstaande chronische ziektes?

- ❑ Kanker
- ❑ Dementie
- ❑ Diabetes (suikerziekte)
- ❑ Beroerte (hersenbloeding of herseninfarct)
- ❑ Hartziekte
- ❑ Longziekte
- ❑ Depressie
- ❑ Geen
- ❑ Andere:…

Had u ooit of hebt u nu een familielid of goede vriend(in) met dementie? Ja – Nee

Verzorgt u (nu of in het verleden) iemand met dementie ? Ja - Nee

Verzorgt u (nu of in het verleden) iemand met een chronische ziekte (long- of hart, beroerte, diabetes, kanker…)? Ja - Nee

<u>Kennis en attitudes omtrent dementie</u>

Hoe schat je je kennis over dementie in?

- ❑ Ik weet er weinig of niets van
- ❑ Ik weet er toch wel een en ander over
- ❑ Ik ben er mee vertrouwd

Hoeveel percent van de bevolking >85 jaar in België heeft volgens u dementie?

- ❑ 0-20%
- ❑ 21-40%
- ❑ 41-60%
- ❑ 61-80%
- ❑ 81-100%
- ❑ Geen mening

Wat is uw mening over onderstaande stellingen?

Er bestaan effectieve behandelingen voor dementie.
Helemaal akkoord- akkoord- neutraal- niet akkoord- helemaal niet akkoord

Enkel vroege behandeling kan dementie vertragen.
Helemaal akkoord- akkoord- neutraal- niet akkoord- helemaal niet akkoord

<u>Impact van dementie</u>

Van welk van de volgende ziektes heb je schrik om ze zelf te krijgen? Kies één of meerdere opties.

- ❑ Kanker
- ❑ Dementie
- ❑ Diabetes (suikerziekte)
- ❑ Beroerte (hersenbloeding of herseninfarct)
- ❑ Hartziekte
- ❑ Longziekte
- ❑ Depressie
- ❑ Geen
- ❑ Ander:…

Van welk van de volgende ziektes heb je het MEESTE schrik om ze zelf te krijgen? Kies slechts ÉÉN optie.

- ❑ Kanker
- ❑ Dementie
- ❑ Diabetes (suikerziekte)
- ❑ Beroerte (hersenbloeding of herseninfarct)
- ❑ Hartziekte
- ❑ Longziekte
- ❑ Depressie
- ❑ Geen
- ❑ Ander:…

Van welke van volgende ziektes heb je schrik dat een familielid ze krijgt? Kies één of meerdere opties.

- ❑ Kanker
- ❑ Dementie
- ❑ Diabetes (suikerziekte)
- ❑ Beroerte (hersenbloeding of herseninfarct)
- ❑ Hartziekte
- ❑ Longziekte
- ❑ Depressie
- ❑ Geen
- ❑ Ander:…

Van welke van volgende ziektes heb je MEEST schrik dat een familielid ze krijgt? Kies slechts ÉÉN optie.

- ❑ Kanker
- ❑ Dementie
- ❑ Diabetes (suikerziekte)
- ❑ Beroerte (hersenbloeding of herseninfarct)
- ❑ Hartziekte
- ❑ Longziekte
- ❑ Depressie
- ❑ Geen
- ❑ Ander:…

Diagnose van dementie

Welke persoon is volgens jou best geplaatst om vroege tekenen van dementie te herkennen? Kies slechts ÉÉN optie.

- ❑ Familielid of vriend
- ❑ Patiënt zelf
- ❑ Huisarts
- ❑ Specialist (neuroloog of geriater)
- ❑ Om het even

- ❑ Andere:…

Wie verkiest u voor het meedelen van een diagnose van dementie? Kies slechts ÉÉN optie.

- ❑ Huisarts
- ❑ Specialist (neuroloog of geriater)
- ❑ Om het even
- ❑ Andere:…

Wanneer jij of een familielid de diagnose van dementie zou krijgen, waar zou je dan op zoek gaan naar hulp en/of meer informatie? Kies slechts ÉÉN optie.

- ❑ Huisarts
- ❑ Specialist (neuroloog of geriater)
- ❑ Patiëntenvereniging
- ❑ Internet
- ❑ Om het even
- ❑ Andere:…

Wanneer ik dementie heb, wil ik dat zo snel mogelijk weten.
Helemaal akkoord- akkoord- neutraal- niet akkoord- helemaal niet akkoord

Wat zijn voor u argumenten om het zo snel mogelijk te willen weten wanneer u dementie heeft?
Kies één of meerdere opties.

- ❑ Meer tijd om de diagnose emotioneel te verwerken
- ❑ Bewuster om te gaan met de tijd die ik nog in goede gezondheid kan doorbrengen
- ❑ De zorg die ik later nodig kan hebben op tijd kunnen plannen
- ❑ Beslissing nemen over mijn levenseinde
- ❑ Het recht steeds op de hoogte te zijn van mijn eigen gezondheid
- ❑ Hoe vroeger ik het weet, hoe meer er nog aan te doen is (met oa medicatie)
- ❑ Ik heb hiervoor geen argumenten
- ❑ Andere:…

Wat is voor het u het BELANGRIJKSTE argument om zo snel mogelijk te weten dat u dementie heeft?
Kies slechts ÉÉN optie.

- ❑ Meer tijd om de diagnose emotioneel te verwerken
- ❑ Bewuster om te gaan met de tijd die ik nog in goede gezondheid kan doorbrengen
- ❑ De zorg die ik later nodig kan hebben op tijd kunnen plannen
- ❑ Beslissing nemen over mijn levenseinde
- ❑ Het recht steeds op de hoogte te zijn van mijn eigen gezondheid
- ❑ Hoe vroeger ik het weet, hoe meer er nog aan te doen is (met oa medicatie)
- ❑ Ik heb hiervoor geen argumenten
- ❑ Andere:…

Wat zijn voor u argumenten om het NIET zo snel mogelijk te willen weten wanneer u dementie heeft?
Kies één of meerdere opties.

- ❑ In een vroeg stadium is de diagnose niet betrouwbaar
- ❑ Het zou te deprimerend zijn
- ❑ Er is geen behandeling voor dementie
- ❑ Aan de toekomst kan ik toch niets veranderen
- ❑ Het is niet nodig de diagnose vroeg te stellen
- ❑ De vrijheid/het recht om de diagnose niet te willen weten
- ❑ Ik zou niet meer kunnen genieten van de tijd waarin ik nog in goede gezondheid verkeer
- ❑ Ik heb hiervoor geen argumenten
- ❑ Andere:…

Wat is voor u het BELANGRIJKSTE argument om het NIET zo snel mogelijk te willen weten wanneer u dementie heeft? Kies slechts ÉÉN optie.

- ❑ In een vroeg stadium is de diagnose niet betrouwbaar
- ❑ Het zou te deprimerend zijn
- ❑ Er is geen behandeling voor dementie
- ❑ Aan de toekomst kan ik toch niets veranderen
- ❑ Het is niet nodig de diagnose vroeg te stellen
- ❑ De vrijheid/het recht om de diagnose niet te willen weten
- ❑ Ik zou niet meer kunnen genieten van de tijd waarin ik nog in goede gezondheid verkeer
- ❑ Ik heb hiervoor geen argumenten
- ❑ Andere:…

Wanneer een FAMIELIELID dementie heeft, zou ik dat zo snel mogelijk willen weten.
Helemaal akkoord- akkoord- neutraal- niet akkoord- helemaal niet akkoord

Wat zijn voor u argumenten om, wanneer een familielid dementie heeft, dit zo snel mogelijk te willen weten?
Kies één of meerdere opties.

- ❑ Meer tijd om de diagnose emotioneel te verwerken
- ❑ Bewuster om te gaan met de tijd die hij/zij nog in goede gezondheid kan doorbrengen
- ❑ De zorg die hij/zij later nodig kan hebben op tijd kunnen plannen
- ❑ Beslissing nemen over zijn/haar levenseinde
- ❑ Het recht steeds op de hoogte te zijn van diens eigen gezondheid
- ❑ Hoe vroeger men het weet, hoe meer er nog aan te doen is (met oa medicatie)
- ❑ Ik heb hiervoor geen argumenten
- ❑ Andere:…

Wat is voor u het BELANGRIJKSTE argument om, wanneer een familielid dementie heeft, dit zo snel mogelijk te willen weten? Kies slechts ÉÉN optie.

- ❑ Meer tijd om de diagnose emotioneel te verwerken
- ❑ Bewuster om te gaan met de tijd die hij/zij nog in goede gezondheid kan doorbrengen
- ❑ De zorg die hij/zij later nodig kan hebben op tijd kunnen plannen
- ❑ Beslissing nemen over zijn/haar levenseinde
- ❑ Het recht steeds op de hoogte te zijn van diens eigen gezondheid
- ❑ Hoe vroeger men het weet, hoe meer er nog aan te doen is (met oa medicatie)
- ❑ Ik heb hiervoor geen argumenten
- ❑ Andere:…

Wat zijn voor u argumenten om, wanneer een familielid dementie heeft, dit NIET zo snel mogelijk te willen weten? Kies één of meerdere opties.

- ❑ In een vroeg stadium is de diagnose niet betrouwbaar
- ❑ Het zou te deprimerend zijn
- ❑ Er is geen behandeling voor dementie
- ❑ Aan de toekomst is toch niets te veranderen
- ❑ Het is niet nodig de diagnose vroeg te stellen
- ❑ Het recht om de diagnose niet te willen weten
- ❑ Ik zou niet meer kunnen genieten van de tijd waarin hij/zij nog in goede gezondheid verkeert
- ❑ Ik heb hiervoor geen argumenten
- ❑ Andere:…

Wat is voor u het BELANGRIJKSTE argument om, wanneer een familielid dementie heeft, dit NIET zo snel mogelijk te willen weten? Kies slechts één optie.

- ❑ In een vroeg stadium is de diagnose niet betrouwbaar
- ❑ Het zou te deprimerend zijn
- ❑ Er is geen behandeling voor dementie
- ❑ Aan de toekomst is toch niets te veranderen
- ❑ Het is niet nodig de diagnose vroeg te stellen
- ❑ Het recht om de diagnose niet te willen weten
- ❑ Ik zou niet meer kunnen genieten van de tijd waarin hij/zij nog in goede gezondheid verkeert
- ❑ Geen idee
- ❑ Andere:…

Wat is uw mening over onderstaande stellingen?

Angst voor dementie houdt mensen tegen om er met hun dokter over te spreken.
Helemaal akkoord- akkoord- neutraal- niet akkoord- helemaal niet akkoord

Ik vind het gênant om met mijn arts over geheugenproblemen te spreken.
Helemaal akkoord- akkoord- neutraal- niet akkoord- helemaal niet akkoord

Mijn huisarts vindt het gênant om over geheugenproblemen te spreken.
Helemaal akkoord- akkoord- neutraal- niet akkoord- helemaal niet akkoord

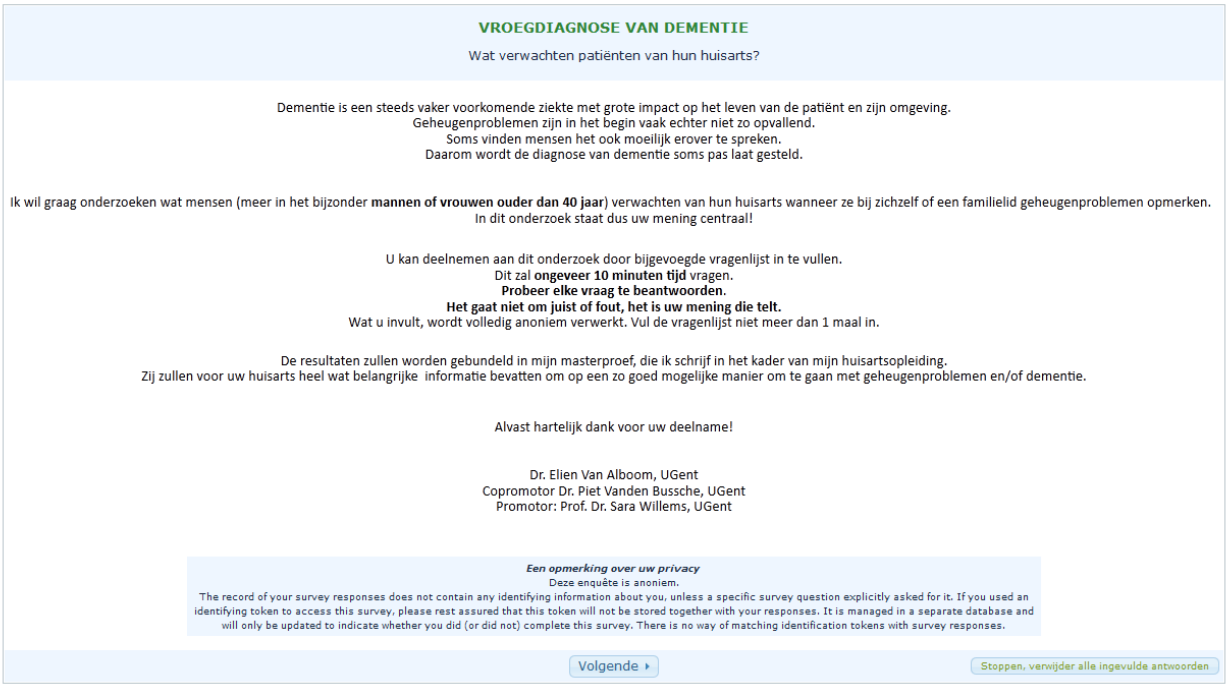
Mijn huisarts is in staat om dementie in een vroeg stadium te herkennen.
Helemaal akkoord- akkoord- neutraal- niet akkoord- helemaal niet akkoord

Wanneer iemand 65 wordt, vindt u het dan zinvol een routine geheugentest aan te bieden?
Ja – Nee – Geen mening

Opmerkingen:

HARTELIJK DANK VOOR UW TIJD!

BIJLAGE 14: Informatie en toestemming tot deelname



VROEGDIAGNOSE VAN DEMENTIE

Wat verwachten patiënten van hun huisarts?

Dementie is een steeds vaker voorkomende ziekte met grote impact op het leven van de patiënt en zijn omgeving.
Geheugenproblemen zijn in het begin vaak echter niet zo opvallend.
Soms vinden mensen het ook moeilijk erover te spreken.
Daarom wordt de diagnose van dementie soms pas laat gesteld.

Ik wil graag onderzoeken wat mensen (meer in het bijzonder **mannen of vrouwen ouder dan 40 jaar**) verwachten van hun huisarts wanneer ze bij zichzelf of een familielid geheugenproblemen opmerken.
In dit onderzoek staat dus uw mening centraal!

U kan deelnemen aan dit onderzoek door bijgevoegde vragenlijst in te vullen.
Dit zal **ongeveer 10 minuten tijd** vragen.
Probeer elke vraag te beantwoorden.
Het gaat niet om juist of fout, het is uw mening die telt.
Wat u invult, wordt volledig anoniem verwerkt. Vul de vragenlijst niet meer dan 1 maal in.

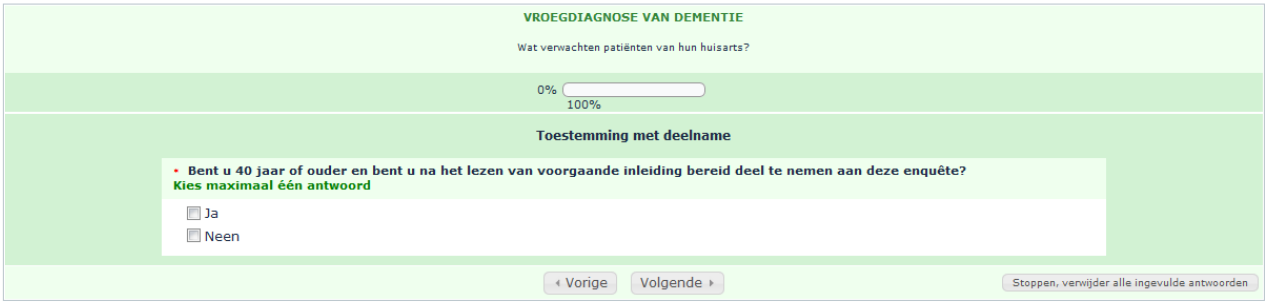
De resultaten zullen worden gebundeld in mijn masterproef, die ik schrijf in het kader van mijn huisartsopleiding.
Zij zullen voor uw huisarts heel wat belangrijke informatie bevatten om op een zo goed mogelijke manier om te gaan met geheugenproblemen en/of dementie.

Alvast hartelijk dank voor uw deelname!

Dr. Elien Van Alboom, UGent
Copromotor Dr. Piet Vanden Bussche, UGent
Promotor: Prof. Dr. Sara Willems, UGent

Een opmerking over uw privacy
Deze enquête is anoniem.
The record of your survey responses does not contain any identifying information about you, unless a specific survey question explicitly asked for it. If you used an identifying token to access this survey, please rest assured that this token will not be stored together with your responses. It is managed in a separate database and will only be updated to indicate whether you did (or did not) complete this survey. There is no way of matching identification tokens with survey responses.

Volgende ▸ | Stoppen, verwijder alle ingevulde antwoorden



VROEGDIAGNOSE VAN DEMENTIE

Wat verwachten patiënten van hun huisarts?

0% 100%

Toestemming met deelname

• **Bent u 40 jaar of ouder en bent u na het lezen van voorgaande inleiding bereid deel te nemen aan deze enquête?**
Kies maximaal één antwoord

☐ Ja
☐ Neen

◂ Vorige | Volgende ▸ | Stoppen, verwijder alle ingevulde antwoorden

BIJLAGE 15: Tekstje Kaaikrant

ONDERZOEK

VROEGDIAGNOSE VAN DEMENTIE

Wat verwachten patiënten van hun huisarts?

Dementie is een steeds vaker voorkomende ziekte met grote impact op het leven van de patiënt en zijn omgeving. Geheugenproblemen zijn in het begin vaak echter niet zo opvallend. Soms vinden mensen het ook moeilijk erover te spreken. Daarom wordt de diagnose van dementie soms pas laat gesteld.

Ik wil graag onderzoeken wat mensen (**mannen of vrouwen van 40 jaar of ouder**) verwachten van hun huisarts wanneer ze bij zichzelf of een familielid geheugenproblemen opmerken. In dit onderzoek staat dus uw mening centraal!

Bent u 40 jaar of ouder? Dan kan u deelnemen aan dit onderzoek via het invullen van een vragenlijst die u terugvindt op onze website: **www.wgcdekaai.be**

Dit zal maximum 10 minuten tijd vragen. De resultaten zullen worden gebundeld in mijn masterproef, die ik schrijf in het kader van mijn huisartsopleiding. Ze zullen uw huisarts heel wat informatie geven over het omgaan met geheugenproblemen/dementie.



Alvast hartelijk dank voor uw deelname!

Dr. Elien Van Alboom
UGent, WGC De Kaai

BIJLAGE 16: Flyers

ONDERZOEK

VROEGDIAGNOSE VAN DEMENTIE: 'Wat verwachten patiënten van hun huisarts?'



Dementie is een steeds vaker voorkomende ziekte met grote impact op het leven van de patiënt en zijn omgeving.
Geheugenproblemen zijn in het begin vaak echter niet zo opvallend.
Soms vinden mensen het ook moeilijk erover te spreken.
Daarom wordt de diagnose van dementie soms pas laat gesteld.

Ik wil graag onderzoeken wat mensen (meer in het bijzonder **mannen of vrouwen van 40 jaar of ouder**) verwachten van hun huisarts wanneer ze bij zichzelf of een familielid geheugenproblemen opmerken.
In dit onderzoek staat dus uw mening centraal!

Bent u 40 jaar of ouder? Dan kan u kan deelnemen aan dit onderzoek via het invullen van een vragenlijst die u terugvindt op onze website: **www.wgcdekaai.be**

Dit zal maximum 10 minuten tijd vragen.
De resultaten zullen worden gebundeld in mijn masterproef, die ik schrijf in het kader van mijn huisartsopleiding. Ze zullen uw huisarts heel wat informatie geven over het omgaan met geheugenproblemen/dementie.

Alvast hartelijk dank voor uw deelname!

Dr. Elien Van Alboom, UGent, WGC De Kaai
Copromotor Dr. Piet Vanden Bussche, UGent
Promotor Prof. Sara Willems, UGent

BIJLAGE 17: Uitnodigingsbrief



UITNODIGING TOT DEELNAME AAN ONDERZOEK

VROEGDIAGNOSE VAN DEMENTIE: 'Wat verwachten patiënten van hun huisarts?'

Beste

In augustus 2013 startte ik mijn huisartsopleiding in wijkgezondheidscentrum de Kaai. Tijdens mijn opleiding werk ik aan een masterproef rond het thema dementie.

Dementie is een steeds vaker voorkomende ziekte met grote impact op het leven van de patiënt en zijn omgeving. Geheugenproblemen zijn in het begin vaak echter niet zo opvallend. Soms vinden mensen het ook moeilijk erover te spreken.
Daarom wordt de diagnose van dementie soms pas laat gesteld.

Ik wil graag onderzoeken wat mensen (meer in het bijzonder **mannen of vrouwen van 40 jaar of ouder**) verwachten van hun huisarts wanneer ze bij zichzelf of een familielid geheugenproblemen opmerken.
In dit onderzoek staat dus uw mening centraal!

Bent u 40 jaar of ouder? Dan kan u kan deelnemen aan dit onderzoek via het invullen van een online vragenlijst die u terugvindt op onze website: **www.wgcdekaai.be**

Dit zal maximum 10 minuten tijd vragen.

De resultaten zullen worden gebundeld in mijn masterproef. Ze zullen uw huisarts heel wat informatie geven over het omgaan met geheugenproblemen/dementie.

Alvast hartelijk dank voor uw deelname!

Dr. Elien Van Alboom, UGent, WGC De Kaai
Copromotor Dr. Piet Vanden Bussche, UGent
Promotor Prof. Sara Willems, UGent

BIJLAGE 18: Criteria van Wilson en Jungner

Criteria van Wilson & Jungner (WHO 1968)
1. Relevant: de op te sporen ziekte moet tot de belangrijke gezondheidsproblemen behoren. 2. Behandelbaar: de ziekte moet behandelbaar zijn met een algemeen aanvaarde behandelingsmethode. 3. Voorzieningen: er moeten voldoende voorzieningen voorhanden zijn om de diagnose te stellen. 4. Herkenbaar: er moet een herkenbaar latent stadium bestaan wil de opsporing de moeite lonen. 5. Natuurlijk verloop: het natuurlijk verloop van de op te sporen ziekte moet bekend zijn. 6. Wie is ziek? Er moet overeenstemming bestaan over wie als ziek moet worden beschouwd. 7. Opsporingsmethode: er moet een bruikbare opsporingsmethode bestaan. 8. Aanvaardbaarheid: de opsporingstest moet aanvaardbaar zijn voor de bevolking. 9. Kosten-baten: de kosten moeten evenredig zijn met de baten. 10. Continuïteit: het proces van opsporing dient continu te zijn. Referentie: Wilson JMG, Jungner G. Principles and practice of screening for disease. Public Health Papers nr 34. Geneva: WHO, 1968.

BIJLAGE 19: Aan de slag in de Kaai

Op welke manier gaan we in ons centrum om met diagnose van dementie en begeleiding van personen met dementie en hun mantelzorgers? Op welke manier kunnen de resultaten van dit onderzoek tot verbetering hierin leiden?

Om op deze vragen een antwoord te geven, zal ik het onderwerp op de agenda plaatsen van een multidisciplinair overleg. Ik zal elke discipline vragen een casus voor te bereiden. Door hierover vervolgens in groep te brainstormen kunnen we nagaan wat de huidige aanpak is, welke bedenkingen en verschillende meningen hierover bestaan en wat we als verbeterpunten kunnen identificeren.

Na deze reflectie zou ik graag de resultaten van dit onderzoek voorstellen om zo de discussie van input te voorzien en te sensibiliseren rond het belang van vroegdiagnose.

Het zou mooi zijn mochten we uiteindelijk komen tot een draaiboek, beschikbaar op intranet, dat hulpverleners kan begeleiden doorheen alle fasen van het diagnostisch proces. Dit draaiboek zou kunnen beginnen met de aansporing om met patiënten wiens dossier ‘geheugenstoornissen’ aanduidt een open gesprek hierover aan te gaan en een diagnostisch traject te starten. Dit draaiboek zou tevens de nodige ondersteunende vragenlijsten bevatten en een overzicht van beschikbare psychosociale hulpverlening.

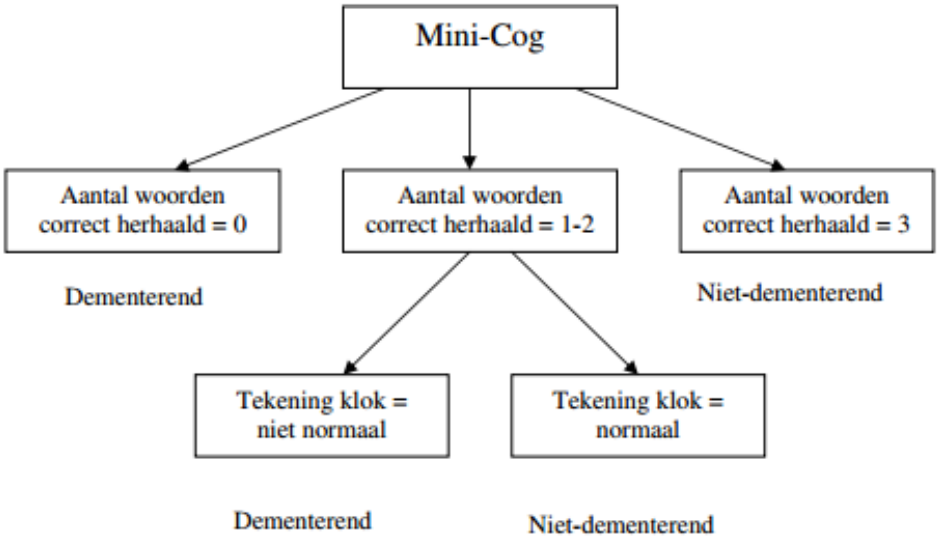
Indien het team hierachter staat, kan met de gezondheidspromotor worden bekeken hoe we op praktijkniveau patiënten kunnen sensibiliseren rond dementie en de rol van de huisarts in de diagnostiek en begeleiding. Er kan worden nagedacht over het aanbieden van onder andere een patiëntenfolder.

Tenslotte kan op termijn de discussie over het nut van een referentiearts of referentieverpleegkundige worden gevoerd.

BIJLAGE 20: Mini-Cog

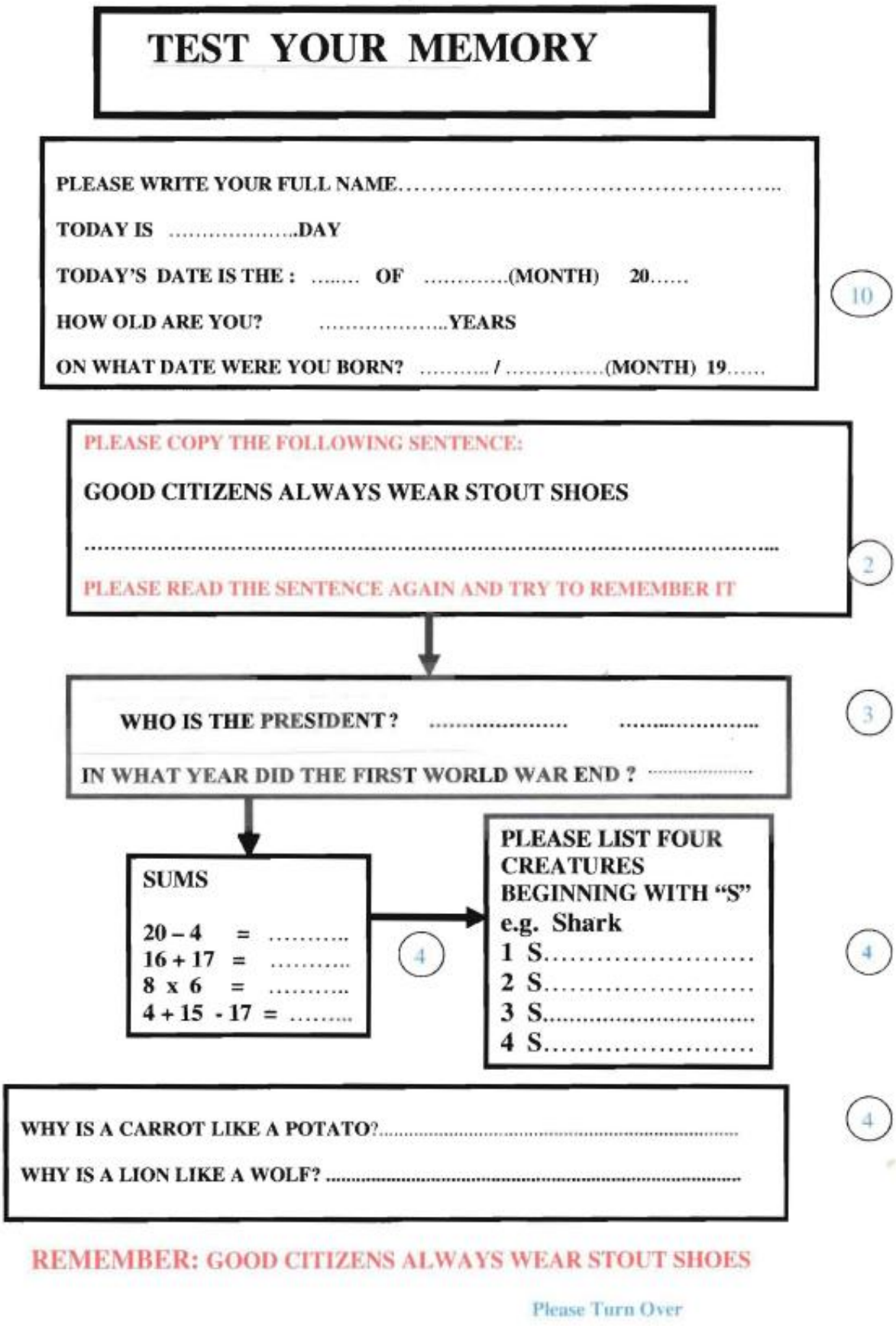
1. Vraag de patiënt om 3 niet aan elkaar gerelateerde woorden te onthouden en ze later te herhalen (vb. appel, munt, tafel).
2. Vraag de patiënt om een klok te tekenen (op een blanco blad of op een blad waar reeds een cirkel op getekend staat). Nadat de patiënt de cijfers op de klok gezet heeft, vraag hem dan om de wijzers te tekenen op een gevraagd tijdstip (tien minuten na elf uur). *(Een correcte klok betekent dat de cijfers in de juiste volgorde en op de juiste plaats staan en de wijzers het gevraagde uur aanduiden).*
3. Vraag de patiënt om de drie woorden te herhalen.

Mini-Cog Assessment Instrument (Staskin et al., 2005)

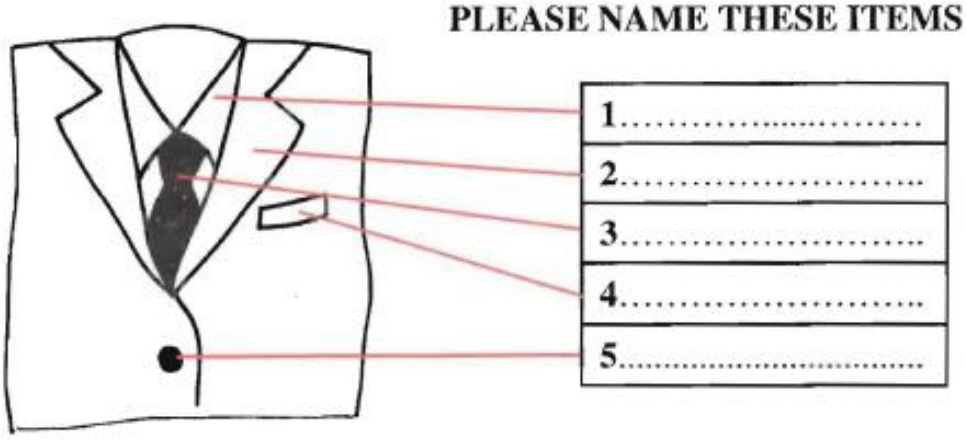


Scoringsalgoritme Mini-Cog (Borson et al., 2000)

BIJLAGE 21: Test Your Memory test (TYM test)

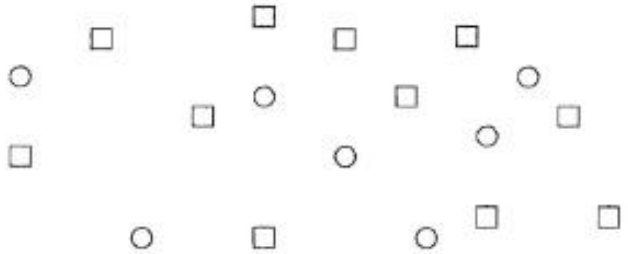


PLEASE NAME THESE ITEMS



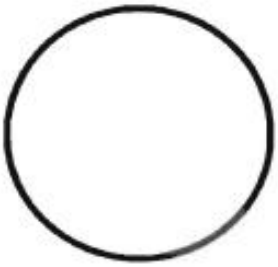
5

PLEASE JOIN THE CIRCLES TOGETHER TO FORM A LETTER (IGNORE THE SQUARES)



3

PLEASE DRAW IN A CLOCK FACE, PUT IN THE NUMBERS 1 – 12 AND PLACE THE HANDS AT 9.20



4

WITHOUT TURNING BACK THE PAGE, PLEASE WRITE DOWN THE SENTENCE YOU COPIED EARLIER :

.....

6

FOR THE TYM TESTER:
HELP GIVEN: NONE/TRIVIAL/MINOR/MODERATE/MAJOR

TICK BOX IF ANSWERS WRITTEN FOR PATIENT ☐

5

/50

TYM SCORING [posted as supplied by author]

Spelling/ abbreviations/punctuation are unimportant if the words make sense (with the exception of box 2). Minimum score on a question is 0

Box 1 2 points for full name, 1 for initials/other minor error
1 point for each space correctly filled in the remainder of the box. If the date is wrong by a day it still scores a point.

Box 2 2 points all correct, 1 point - mistake in 1 word, 0 - mistakes in 2.

Box 3 1 point for first name 1 for surname. 1914 scores 1 point, total 3

Box 4 1 point for each correct sum

Box 5 Any creature is fine bug, fish, bird or mammal. Breeds of dog/cat eg spaniel are fine. Mythical creatures (eg sea monster) and shark not allowed.

Box 6 2 marks for precise word such as "vegetable" or "animal/mammal/hunter/meat eater/pack animal". Reasonable but less precise answer such as food, four legs or fierce scores 1 point. 2 such statements score 2 eg "grows in ground", "fierce and four legs" = 2

Jacket naming Answers are collar/lapel/tie/pocket/button, 1 each. Shirt is acceptable for answer 1 and jacker/blazer acceptable once for 2 or 4.

Letter W if traced with no mistakes 3 points, another letter formed 2 points, if all circles are joined 1 point

Clockface all numbers 1, correct number position 1, correct hands 1 each

Sentence Score 1 point for each word remembered up to maximum 6

Please add the score for the amount of help the patient needed:

The definitions of trivial etc are in the Tym testing sheet

None	Score + 5
Trivial	Score + 4
Minor	Score + 3
Moderate	Score + 2
Major	Score + 1

A more detailed scoring sheet is available at www.tymtest.com