

## Standpunt tijdige diagnostiek

**Alzheimer Nederland pleit voor tijdige diagnostiek bij dementie: bij de eerste signalen van dementie, de zogenaamde ‘niet pluis’ fase. Dan is de diagnose relevant en belangrijk. De diagnose geeft namelijk toegang tot de juiste informatie, hulp, behandeling, ondersteuning en zorg. Een diagnose maakt ook een einde aan onzekerheid over de oorzaak van de symptomen en het is een aanleiding om belangrijke financiële, juridische en medische beslissingen te nemen op een moment dat degene met dementie deze zelf nog het beste kan nemen.**

Op dit moment hebben ruim 150.000 mensen dementie zonder dat de diagnose is gesteld. Een veelgehoorde reactie bij Alzheimer Nederland is dan ook: “had ik het maar eerder geweten”. Ook de Zorgstandaard Dementie, een document ontwikkeld in samenwerking met meer dan 30 organisaties en zo’n 100 artsen, onderzoekers en zorgprofessionals, noemt tijdige diagnostiek als een van de normen voor goede dementiezorg.

### Definitie

Alzheimer Nederland hanteert de volgende definitie van ‘tijdige diagnostiek’:

- Tijdige diagnostiek bij dementie is het op initiatief van patiënt en/of mantelzorger stellen van de diagnose dementie door huisarts of specialist, vanaf het eerste moment dat er signalen van dementie zijn.

Het vaststellen van voorstadia van dementie (MCI, SMC) valt niet onder onze definitie van tijdige diagnostiek. Dit wordt vaak ‘vroegdiagnostiek’ genoemd. Er is weinig bewijs voor de effectiviteit van het dermate vroeg stellen van een (mogelijke) diagnose. In een research setting of bij erfelijke belasting is dit mogelijk anders. Ook wanneer medicatie wordt gevonden kan dat mogelijk veranderen. Het screenen van gezonde (risico)populaties valt ook niet onder onze definitie van tijdige diagnostiek. De wens van patiënt en mantelzorger weegt zwaar en ook hier geldt dat er geen aanwijzingen zijn dat dit zinvol is. Alleen wanneer het niet stellen van de diagnose grote gezondheidsrisico’s meebrengt, zoals bij een operatie, kan screening worden overwogen.

### Signalen van dementie

De ‘niet pluis fase’ begint met een aantal signalen waarvan het belangrijk is dat deze worden herkend en deze met de huisarts worden besproken. Alzheimer Nederland heeft ter ondersteuning 10 veelvoorkomende signalen van dementie beschreven.

1. Vergeetachtigheid
2. Problemen met dagelijkse handelingen
3. Vergissingen met tijd en plaats
4. Taalproblemen
5. Kwijtraken van spullen
6. Slecht beoordelingsvermogen
7. Terugtrekken uit sociale activiteiten
8. Veranderingen in gedrag en karakter
9. Onrust
10. Visuele problemen

Zie ook: <http://www.alzheimer-nederland.nl/informatie/wat-is-dementie/eerste-verschijnselen/herken-dementie.aspx>

## **Voordelen van tijdige diagnostiek voor mensen met dementie**

Wanneer diagnostiek tijdig plaatsvindt, heeft dit belangrijke voordelen voor de patiënt en de mantelzorgers, blijkt uit wetenschappelijk onderzoek, de 'dementiemonitor mantelzorg', waarbij 3300 mantelzorgers werden ondervraagd en andere achterbanraadplegingen. Eerder stelde Alzheimer Nederland de 'Tien voordelen van tijdige diagnostiek' op. Deze worden hieronder opgesomd en toegelicht met feiten, cijfers, onderzoeken en reacties van mantelzorgers en mensen met dementie.

### **1. Uitsluiten ander ziektebeeld**

Het stellen van een tijdige diagnose is belangrijk, omdat zo een andere oorzaak van de klachten uitgesloten kan worden. En daarmee kan een juiste behandeling worden ingezet. Denk bijvoorbeeld aan geheugenklachten als gevolg van een depressie, stress, overmedicatie (polyfarmacie), schildklierafwijkingen of een vitaminetekort. Deze aandoeningen hebben evenals dementie een ernstige impact op de kwaliteit van leven. Tevens kunnen de aandoeningen gelijktijdig voorkomen, waardoor de progressie van de dementiesymptomen onnodig kan versnellen.

#### *Feiten en cijfers:*

- Sommige aandoeningen met dementie-achtige verschijnselen, komen vaak voor. Daardoor is het extra relevant om deze oorzaken uit te sluiten:
  - Depressie: 300.000 mensen met diagnose depressie in Nederland, waarvan 75.000 ouder dan 65 jaar
  - Stress: 90.000 mensen met diagnose overspannenheid/burn-out in Nederland, waarvan 10.000 ouder dan 65 jaar
  - Polyfarmacie: Meer dan 750.000 mensen van 65 jaar of ouder gebruiken 5 of meer verschillende medicijnen. Meer dan 200.000 mensen van 75 jaar en ouder gebruiken meer dan 9 verschillende medicijnen.
- Het duurt gemiddeld 14 maanden voor de diagnose dementie wordt gesteld.

### **2. Behandeling**

Er zijn medicijnen die sommige symptomen van de ziekte van Alzheimer kunnen vertragen. Een deel van de mensen met dementie merkt positieve effecten op het concentratievermogen en de spraak. Daarnaast speelt schade aan bloedvaten bij verschillende vormen van dementie een rol. Onderliggende oorzaken, zoals hoge bloeddruk, kunnen soms worden behandeld, waardoor verdere achteruitgang kan worden vertraagd. Daarnaast zijn er verschillende behandelingen zonder medicatie met een bescheiden, maar positief effect op het verloop van de ziekte, zoals beweging en cognitieve therapie. De diagnose geeft mensen de mogelijkheid om de voor- en nadelen van een eventueel te starten behandeling zelf af te wegen.

#### *Feiten en cijfers:*

- Na diagnose alzheimer –de meest voorkomende vorm van dementie– kiezen veel mensen voor het gebruik van medicatie voor deze ziekte
  - Ruim 26.000 mensen gebruikten cholinesteraseremmers in 2013
  - Ruim 4900 mensen gebruikten memantine in 2013
- De cijfers impliceren dat veel mensen die lijden aan de ziekte van Alzheimer goed geïnformeerd willen worden over deze vorm van behandeling, op een moment dat deze behandeling nog zinvol is.

**Behoeftte aan behandeling** (Dementiemonitor Mantelzorg 2013)

- 'Het was belangrijk voor mij om een diagnose te krijgen, van te voren was het al MCI, maar om medicijnen en voldoende hulp te krijgen was de diagnose dementie belangrijk.'

### 3. Hulp en ondersteuning

Hulp en ondersteuning vanaf het begin van de ziekte is erg belangrijk. Zo is de belasting van mantelzorgers in het begin van de ziekte even zwaar als in de latere stadia. Hulp en ondersteuning zijn daarom vooral belangrijk om het in de thuissituatie vol te houden. Er is gerichte hulp bij dementie beschikbaar, zoals dagbesteding, een ontmoetingscentrum, ergotherapie aan huis, en een bezoek- en oppasdienst. Maar ook hulp bij het huishouden en de persoonlijke verzorging. De huisarts, casemanager dementie en het Wmo-loket van de gemeente kunnen mensen naar deze voorzieningen doorverwijzen.

**Belang dagbesteding voor mantelzorgers** (Mantelzorgpanel 2009)

- 'Ik kreeg veel lichamelijke klachten. Na onderzoek bleek het gewoon tussen mijn oren te zitten. En sinds mijn vrouw naar de dagbehandeling gaat, zijn de klachten een stuk minder geworden. Ik doe nu veel meer buitenshuis.'
- 'Je kunt je accu weer opladen, Dingen voor jezelf doen.'
- 'Het familiegesprek is ook erg belangrijk. Daar krijg je tips voor de omgang met je dementerende partner. Hier heb ik veel baat bij'

*Feiten en cijfers:*

- In juli 2013 maken 12.810 mensen met dementie gebruik van dagbesteding (begeleiding groep) met een gemiddelde van 5,6 dagdelen per week. Dat is ruim 80% van in totaal 15.265 mensen met dementie met een indicatie voor dagbesteding.
- Mantelzorgers geven aan dagbesteding heel belangrijk te vinden om de mantelzorg thuis (langer) vol te houden.
- 74% van de mantelzorgers heeft behoefte aan activiteiten voor de persoon met dementie.

### 4. Diagnose = opluchting

Het vaststellen van de diagnose (hoe schokkend ook) geeft bijna in alle gevallen een zekere opluchting. Onduidelijkheid over wat er aan de hand is, geeft namelijk veel onzekerheid en kan soms tot spanning leiden in de relatie, in de familie of naaste omgeving. Voor veel vragen en problemen is opeens een logische verklaring.

*Feiten en cijfers:*

- Uit de dementiemonitor mantelzorg 2013 blijkt dat:
  - 96% van de mantelzorgers van mensen met dementie het diagnostisch onderzoek belangrijk tot zeer belangrijk vindt.
  - Mensen over het algemeen tevreden zijn over het diagnose-traject. Zo voelde 84% zich serieus genomen bij het bespreken van vermoedens van dementie en evenzoveel mensen vond dat ze goed zijn doorverwezen.
  - Mensen die behoefte hebben aan diagnostiek, zetten ook in grote mate (90%) binnen een jaar de stap naar de huisarts.

- Uit onderzoek van Nivel en Trimbos uit 2012 blijkt dat het aantal bezoeken aan de huisarts toeneemt in de 1½ jaar voor de diagnose dementie. Het aantal bezoeken piekt tussen de vier maanden voor de diagnose, tot 8 maanden na de diagnose. In de vier maanden voor de diagnose neemt het bezoek aan de huisarts met gemiddeld 80% toe (5,4 tegenover 3,0). Reden voor de bezoeken in deze periode zijn vaak 'geheugen- en concentratiestoornissen'. De impact van de problemen is dus dermate zwaar, dat mensen actief op zoek gaan naar een verklaring van de symptomen.

**Belang diagnostiek** (Dementiemonitor Mantelzorg 2013)

- 'Eindelijk werd bevestigd wat voor mij al zeker een half jaar duidelijk was, dus eindelijk was er ook hulp'
- 'Ik ben zeer tevreden over het diagnostisch onderzoek want dat geeft rust na alle onzekerheid'

## 5. Persoonlijke begeleiding

Persoonlijke begeleiding door bijvoorbeeld een casemanager, dementieconsulent, of trajectbegeleider gedurende het hele ziekteproces voor de persoon met dementie en de naaste familie draagt bij aan tijdige signalering van problemen in de thuissituatie. Daarnaast helpt persoonlijke begeleiding in het leren omgaan met de ziekte, het zoeken naar juiste voorzieningen en het bijstaan in moeilijke momenten (zoals opname). Tijdige voorlichting en ondersteuning vermindert ook de kans op een crisis.

*Feiten en cijfers:*

- Mantelzorgers oordelen positief en geven gemiddeld een rapportcijfer 8 aan de casemanager.
- 90% van de mantelzorgers geeft aan dat zij met vragen bij de casemanager terecht konden, dit contact warm en betrokken was, de casemanager begrip toonde voor gevoelens, de dementerende voldoende gelegenheid gaf om mee te beslissen en de casemanager begreep waaraan ze behoefte hadden.
- Er zijn significante verschillen tussen mantelzorgers met en zonder casemanagement. Mantelzorgers met casemanagement:
  - Hebben minder moeite met het omgaan met angst, boosheid, verwardheid;
  - Het gevoel niet bij iemand terecht te kunnen wordt minder;
  - Spoedbezoeken huisarts of huisartsenposten nemen af;
  - Dagactiviteiten verdubbelen.
  - Minder eenzaamheid;
  - Beter op de hoogte van ondersteuningsmogelijkheden;
  - Hebben vaker voldoende uitleg over dementie gekregen.

**Casemanagement** (*cliëntpanel Alzheimer Nederland 2012*)

- 'Eindelijk heb ik iemand die naast mij staat, die begrijpt waar ik allemaal tegenaan loop'
- 'Zonder de casemanager was het mij niet gelukt mijn man naar een dagopvang te laten gaan, en nu heeft hij het er gelukkig ontzettend naar zijn zin'.

## 6. Zelf beslissen

Een persoon met dementie bij wie de diagnose tijdig is gesteld, kan nog zelf beslissingen nemen als het gaat om zorg, wonen en welzijn. Maar ook op gebieden als het testament, een wilsverklaring en (zakelijke) vertegenwoordiging.

*Feiten en cijfers:*

- Dementie tast de wilsbekwaamheid van mensen aan. Maar over het algemeen is dit in het begin van het ziekteproces nog niet zo, en kunnen mensen met dementie de gevolgen van beslissingen goed overzien. Deze 'window of opportunity' zal echter op een bepaald, niet te voorspellen moment sluiten. Snel handelen is daarom gewenst.

### **Belang van zelf beslissen** (2013, kerngroep Alzheimer Nederland)

"Een voorbeeld van slechte zorg is, toen de neuroloog de uitslagen van alle onderzoeken onder ogen had en hij vanaf dat moment zich tot mijn vrouw keerde om te zeggen dat ik Alzheimer heb. Toen wist ik dat ik de regie kwijt was. Ook heeft de huisarts nog nooit gevraagd hoe het met zowel mijn vrouw als met mij gaat. Ik zou het erg op prijs stellen als hij dat af en toe eens deed."

## 7. Praten over de ziekte

Mensen met dementie kunnen de behoefte hebben om in het beginstadium van de ziekte met lotgenoten te praten over hun situatie. Op verschillende plaatsen zijn zogenaamde KOP-groepen, waar deze gesprekken worden gevoerd.

*Feiten en cijfers:*

- Internationaal onderzoek laat zien dat deelnemers aan gespreksgroepen minder last hebben van depressieve en angstige gevoelens.
- Uit evaluaties blijkt dat mensen met dementie die deelnemen aan zogenaamde 'KOP-groepen', die bestaan uit gespreksgroepen en bewegingsactiviteiten, tevreden zijn over de bijeenkomsten en deze trouw bezoeken.
- Verdeeld over Nederland zijn er tientallen KOP-groepen en soortgelijke initiatieven.

### **Ervaringen van deelnemers aan kopgroepen** (Trimbos 2012)

- 'We komen hier niet omdat we dat allemaal zo fijn vinden. We komen allemaal vanuit een tekort. Het is fijn om hier te merken dat je niet de enige bent die zo is.'
- 'Mijn geheugen wordt kleiner. Ik kan goed merken dat ik achteruitga. Ik vind het fijn om erover te praten. Hier houd ik van. Praten is al een oplossing.'

## 8. Voorbereiden op wat komen gaat

Bij een tijdige diagnose kunnen de persoon met dementie en zijn familie zich beter voorbereiden op wat komen gaat. Er zijn verschillende vormen van dementie. Deze verschillen ten aanzien van verschijnselen, beloop, behandeling en benadering. Informatie hierover geeft meer duidelijkheid over wat u te wachten staat. Een vroege diagnose geeft meer tijd om de hulp in te schakelen die men wenst, wanneer men die nodig heeft.

*Feiten en cijfers:*

- Driekwart van de mantelzorgers heeft behoefte aan informatie en voorlichting, bijvoorbeeld over zorgaanbod (72%), over de verschijnselen en verloop van dementie (68%), over regelingen, vergoedingen en juridische zaken (57%) en over mogelijkheden van (medische) behandeling (42%)

**9. Omgaan met de ziekte**

Hoe eerder men op de hoogte is van de diagnose, hoe beter men kan leren omgaan met de ziekte en het gedrag van iemand met dementie. Men is dan beter voorbereid op eventuele (gedrags-)veranderingen in plaats van dat men er door overvallen wordt. Dit helpt zowel degene met dementie als zijn naasten.

*Feiten en cijfers:*

- 68% van de mantelzorgers heeft behoefte aan informatie en voorlichting over de verschijnselen en het verloop van dementie

**10. Erkenning**

Op dementie rust nog vaak een taboe. Een diagnose helpt mee aan de erkenning van de ziekte. Dementie is geen gewone vergeetachtigheid maar een zeer ernstig ziektebeeld.

*Feiten en cijfers:*

- Er zijn in Nederland ruim 150.000 mensen met dementie waarbij de diagnose niet is gesteld.
  - Uit bevolkingsonderzoek blijkt dat er ruim 260.000 mensen met dementie zijn in Nederland.
  - Naar schatting zijn er 87.000 mensen met de diagnose dementie, bekend bij de huisarts.
  - Uit cijfers van de NZa blijkt dat er 70.000 mensen met dementie in verpleeg- of verzorgingshuizen wonen.
- De helft van de mantelzorgers voelt zich er alleen voor staan in de zorg voor de naaste.
- 4 op de 10 mantelzorgers durven hun burens niet om hulp te vragen.
- Gemiddeld duurt het 14 maanden voordat de diagnose wordt gesteld. Bij jonge mensen duurt dit nog veel langer.
- Dementie is volgens artsen en onderzoekers de volksziekte met de hoogste ziektelast voor de patiënt.