

VU Research Portal

Diagnosing mild cognitive impairment and dementia in primary care

van den Dungen, P.

2016

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

van den Dungen, P. (2016). *Diagnosing mild cognitive impairment and dementia in primary care*.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

Samenvatting

Het aantal mensen met dementie neemt toe. De huisarts speelt een sleutelrol in het (h)erkennen van signalen die op dementie kunnen wijzen en hiermee in het stellen van de diagnose dementie, zelf of door te verwijzen. Er zijn echter aanwijzingen dat bij een aanzienlijk deel van de mensen met dementie die onder de zorg van de huisarts vallen deze diagnose niet gesteld is. Zorg na het stellen van de diagnose zoals voorlichting, begeleiding, zorgdiagnostiek en verwijzen naar bijvoorbeeld case management of lotgenotengroep, verlopen in de huisartspraktijk nog vaak vraag gestuurd en weinig gestructureerd.

We hebben in dit proefschrift gezocht naar een antwoord op de volgende vragen:

Hoofdstuk 2 - Wat is de accuratesse van de diagnose dementie van huisartsen in verschillende landen, bij beginnende en meer gevorderde dementie?

Hoofdstuk 3 - Welk deel van de mensen zonder cognitieve stoornissen wil wel, en welk deel wil niet geïnformeerd worden over de diagnose dementie als daar sprake van is? Hoe is dit bij mensen met cognitieve stoornissen? Wat zijn de meest genoemde argumenten om het wel of niet te willen weten?

Hoofdstuk 4 (onderzoeksdesign) en hoofdstuk 6 (resultaten) - Neemt de herkenning van 'lichte cognitieve stoornissen' en 'dementie' toe als huisartsen geschoold worden in diagnostiek en wanneer er een praktijkverpleegkundige wordt ingezet die de huisarts ondersteunt bij het identificeren van mensen met cognitieve stoornissen, verdere ziektediagnostiek (onder meer afnemen cognitieve test, aanvragen laboratoriumonderzoek) en aansluitende zorg (informereren over de aandoening, in kaart brengen zorgbehoefte, begeleiden naar passende zorg).

Wat is het effect van een dergelijke gecombineerde diagnostische en zorginventie op de geestelijke gezondheid van ouderen en op de geestelijke gezondheid van hun naasten.

Hoofdstuk 5 - In hoeverre zijn huisartsen zich bewust van cognitieve stoornissen onder ouderen bij wie geen dementie is vastgesteld. Hiertoe vergeleken we de inschatting van het cognitief functioneren die de huisartsen aan het begin van bovengenoemd onderzoek maakten met de resultaten van een gestandaardiseerde cognitieve test (de CAMCOG) die bij een steekproef van mensen werd afgenomen.

De nauwkeurigheid van de diagnose dementie van huisartsen

Om een inschatting te maken van de nauwkeurigheid van de diagnose dementie door huisartsen in de verschillende stadia van dementie deden we een systematisch onderzoek van de literatuur op dit gebied (hoofdstuk 2). De geïncludeerde onderzoeken onderscheidden

drie stadia van dementie: beginnend, matig en ernstig. We vonden zes relevante artikelen. De onderzoeken gebruikten verschillende methoden om vast te stellen of huisartsen dementie hadden gediagnosticeerd. De diagnoses van huisartsen werden vergeleken met een gestandaardiseerde en gevalideerde referentietest voor de aan- of afwezigheid van dementie.

Retrospectieve en cross-sectionele onderzoeken naar in het medisch dossier vastgelegde diagnoses en diagnoses die de huisarts zich herinnerde wanneer hem of haar een lijst van alle oudere patiënten werd voorgelegd (onderzoeken onder alle ouderen patiënten), toonden aan dat de huisarts de diagnose had gesteld bij minder dan een derde van de personen met beginnende dementie. De huisarts had de diagnose gesteld bij een derde tot meer dan de helft van de personen met matige ernstige tot ernstige dementie. Fout positieve diagnoses waren voor alle stadia zeldzaam in deze onderzoeken.

Prospectieve onderzoeken die zich richtten op de nauwkeurigheid van diagnoses onder patiënten die het spreekuur bezochten rapporteerden een grote spreiding in de herkenning van beginnende dementie. Van de personen met matig ernstige en ernstige dementie werd meer dan twee derde deel gediagnosticeerd. Deze methode resulteerde in een groter aantal fout positieve diagnoses.

Samenvattend worden er in de huisartsenpraktijk op populatieniveau weinig fout positieve diagnoses gesteld. Dit gaat echter ten koste van een groot aantal gemiste diagnoses van met name beginnende dementie.

Al dan niet geïnformeerd worden over de diagnose dementie

Om voorkeuren ten aanzien van het al dan niet geïnformeerd worden over de diagnose van mensen zonder en met cognitieve stoornissen te kwantificeren voerden we een systematisch onderzoek van de literatuur op dit gebied en een meta-analyse uit (hoofdstuk 3). Tevens werden argumenten voor en tegen geïnformeerd worden verzameld. Het literatuuronderzoek leverde 23 relevante onderzoeken op onder in totaal 9,065 respondenten.

Poolen van de data over de voorkeuren toonde dat negen van de tien cognitief gezonde mensen behoefte zou hebben aan een duidelijke diagnose in geval van dementie. Onder mensen verwezen naar een geheugenpoli of bij wie al dementie was vastgesteld wilde meer dan acht van de tien geïnformeerd worden over deze diagnose. De meest frequent geuite redenen om geïnformeerd te willen worden hadden met autonomie te maken. De meest frequent geuite redenen om niet geïnformeerd te willen worden waren angst om van streek te raken en dat het geen zin heeft om het te weten, omdat de ziekte niet behandelbaar is.

Samenvattend wilde de overgrote meerderheid van mensen zonder en met cognitieve stoornissen geïnformeerd worden over de diagnose dementie. Mensen wilden met name geïnformeerd worden omdat dit een belangrijke voorwaarde is voor het behoud van hun autonomie, die juist bij deze aandoening zo bedreigd wordt.

Bewustzijn van huisartsen van cognitieve stoornissen onder ouderen zonder diagnose dementie

Om te onderzoeken in welke mate huisartsen inzicht hebben in de aan- of afwezigheid van cognitieve stoornissen onder ouderen bij wie geen dementie is gediagnosticeerd, vergeleken we de inschatting van de huisarts met een referentietest van het cognitief functioneren. Ook onderzochten we welke patiëntkenmerken geassocieerd waren met het al dan niet overeenkomen van de inschatting van de huisarts en de cognitieve referentietest (de CAMCOG) (hoofdstuk 5).

De referentietest bevestigde de aanwezigheid van cognitieve stoornissen bij bijna de helft van de personen bij wie de huisarts dacht dat er mogelijk sprake was van cognitieve stoornissen of dementie. De referentietest weerlegde de inschatting van de huisarts dat er géén cognitieve stoornissen waren bij een op de acht personen. Het vermoeden van de huisarts dat er sprake was van cognitieve stoornissen werd vaker bevestigd door de referentietest bij personen die afhankelijk waren van anderen voor hun zelfzorg (ADL) in vergelijking met onafhankelijke personen. De inschatting dat er geen cognitieve stoornissen waren werd vaker weerlegd bij oudere dan bij jongere ouderen.

Samenvattend was het vermoeden van cognitieve stoornissen van huisartsen in de helft van de gevallen fout-positief, terwijl het vermoeden van afwezigheid van een cognitieve stoornis in een op de acht gevallen fout-negatief was bij vergelijking met de referentietest. Het niet herkennen van cognitieve stoornissen onder met name oudere ouderen zou een aanzienlijk deel van de gemiste dementie diagnoses in de eerste lijn kunnen verklaren.

Case finding van lichte cognitieve stoornissen en dementie en aansluitende zorg

In een clustergerandomiseerde studie onderzochten we het effect van een uit twee onderdelen bestaande interventie gericht op case finding en passende zorg na het stellen van een diagnose op

- 1) het aantal nieuwe diagnoses van lichte cognitieve stoornissen en dementie, en
- 2) de geestelijke gezondheid van ouderen en hun naasten.

Het onderzoek werd uitgevoerd in 15 huisartsenpraktijken onder 647 personen (≥ 65 jaar) bij wie de huisarts voorafgaand aan de studie een vermoeden had geuit van cognitieve stoornissen maar zonder een formele dementie diagnose. Het eerste onderdeel van de interventie bestond uit het scholen van huisartsen in het diagnosticeren van lichte cognitieve stoornissen en dementie. Het tweede onderdeel was case finding door een hierin geschoolde praktijkondersteuner die op indicatie ook zorg aanbood na het stellen van een diagnose. In controlepraktijken werd gebruikelijke zorg aangeboden (hoofdstuk 4: onderzoeksopzet).

Slechts een vierde deel ($n = 145$) van de ouderen wilde deelnemen aan het tweede deel van de interventie; contact met de praktijkondersteuner of gebruikelijke zorg. Hoewel de diagnose lichte cognitieve stoornissen in interventiepraktijken vaker gesteld werd was dit verschil niet significant na correctie voor clustering. Er was geen verschil in de geestelijke gezondheid van ouderen en hun naasten in interventie- en controlepraktijken (hoofdstuk 6: resultaten).

Samenvattend had de onderzochte interventie geen significant effect op het aantal nieuwe diagnoses maar ook geen positief of negatief effect op de geestelijke gezondheid van ouderen of hun naasten.

Conclusie

Acht tot negen van de tien mensen wil geïnformeerd worden over de diagnose in het geval zij dementie zouden hebben. Nederlandse huisartsen lijken echter slechts beperkt zicht te hebben op de aan- en afwezigheid van cognitieve stoornissen onder hun oudere patiënten zonder dementie. Onderdiagnostiek van dementie in de eerste lijn lijkt dus niet alleen het gevolg te zijn van terughoudendheid in het stellen van de diagnose, maar ook – in niet geringe mate – verklaard te worden door het niet opgemerkt worden van cognitieve stoornissen.

Ons onderzoek naar case finding en aansluitende zorg toonde geen positief effect op het aantal nieuwe diagnoses of op de geestelijke gezondheid van ouderen (of hun naasten) bij wie de huisarts een vermoeden had van cognitieve stoornissen. De afwezigheid van een effect zou te maken kunnen hebben met de groep ouderen waarop het onderzoek gericht werd (ongeveer de helft had cognitieve stoornissen; overwegend lichte ziektelast en lage zorgbehoefte), met de aard van de interventie (lage sensitiviteit screening), de uitvoering ervan (huisarts wachtte af in plaats van diagnostisch protocol te volgen) en met de lage deelname aan het tweede onderdeel van de interventie waarbij selectie van cognitief beter functionerende ouderen niet uitgesloten kan worden.

Verder onderzoek is nodig om vast te stellen of andere case finding-strategieën wel effectief zijn en of deze bijdragen aan de geestelijke gezondheid van mensen met cognitieve stoornissen en hun naasten. Ook is verder onderzoek nodig naar de voor- en nadelen van het stellen van de diagnose 'lichte cognitieve stoornissen' door huisartsen en of er subgroepen zijn te onderscheiden waarin dit wel en niet zinvol is. We moedigen huisartsen aan om het bespreken van mogelijke cognitieve stoornissen niet uit de weg te gaan en om verdere diagnostiek laagdrempelig aan te bieden.