

Huisarts en dementie: de begeleiding van patiënt en centrale verzorger

M.J.F.J. VERNOOIJ-DASSEN

Vernooij-Dassen MJFJ. Huisarts en dementie: de begeleiding van patiënt en centrale verzorger. *Huisarts Wet* 1996; 39(11): 504-7.

Samenvatting Bij dementerende patiënten ontbreken meestal mogelijkheden tot curatief handelen; mogelijkheden om iets te doen aan het verstoord sociaal functioneren van de patiënt zijn er echter vaak wel. Diagnostiek kan duidelijkheid bieden over de oorzaken van het verstoord sociaal functioneren. Hierdoor kan het gedrag van de patiënt beter worden begrepen. Het bieden van emotionele veiligheid door de directe omgeving lijkt een goede basis te vormen voor een positieve beïnvloeding van het gedrag van de patiënt. Daarnaast heeft de centrale verzorger behoefte aan begeleiding en ondersteuning. Niet alle ondersteuning is effectief. Een combinatie van emotionele en praktische ondersteuning, waarbij rekening werd gehouden met de individuele mogelijkheden en grenzen van de verzorger, bleek effectief bij vrouwelijke huisgenoten van dementerende patiënten.

Dr. M.J.F.J. Vernooij-Dassen,
Vakgroep Huisarts-, Sociale en Verpleeghuis-
geneeskunde/VOHA/WOK,
Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen.

Inleiding

Dementie vormt voor de huisarts diagnostisch en beleidsmatig een ingewikkeld probleem. Dat probleem begint al bij de overweging om tot diagnostiek over te gaan. De geringe curatieve mogelijkheden wekken soms twijfel aan het nut van diagnostiek, zeker in de beginperiode. Bovendien is de diagnostiek tamelijk tijdrovend. Als de diagnose is gesteld, rijst vervolgens de vraag of deze wel aan de patiënt moet worden meegedeeld, en verwacht de familie een advies over de omgang met de patiënt. Veel huisartsen hebben moeite met het geven van deze adviezen, omdat zij twijfelen aan de beïnvloedbaarheid van het gedrag van dementerende patiënten.^{1,2} Voor problemen met het zelfstandig functioneren van de patiënt kunnen wel duidelijke praktische oplossingen worden geboden.

Niet alleen de patiënt maar ook de familie heeft aandacht. Binnen de familie- en bekendenkring heeft met name degene die de verantwoordelijkheid voor de zorg op zich neemt – de centrale verzorger – begeleiding nodig. Het is echter vaak moeilijk om zowel aan de patiënt als aan de centrale verzorger aandacht te besteden.

In deze complexe zorg zijn argumenten om tot handelen over te gaan evenzeer van belang als richtlijnen voor dat handelen. Uitgangspunt voor deze beschouwing is dan ook de vraag welke overwegingen en richtlijnen bruikbaar zijn voor het beleid van de huisarts bij dementerende patiënten en hun centrale verzorgers.

Begeleiding van de patiënt

Diagnostiek

Heeft het wel zin over te gaan tot diagnostiek?

Deze vraag kan worden opgeroepen door een aantal ongebruikelijke hindernissen. De belangrijkste hindernis is het gegeven, dat de patiënt vaak geen enkele behoefte aan onderzoek heeft. De familie komt in veel gevallen wel met een verzoek, maar de patiënt ziet dan geen probleem en vindt onderzoek niet nodig. Als

alleen de huisarts een vermoeden van dementie heeft, zonder dat iemand anders iets opvalt aan het cognitief functioneren van de patiënt, kan de drempel nog hoger zijn. Het ligt dan voor de hand de voor- en nadelen van diagnostiek af te wegen. Daarbij kan het gevoel dat men weinig te bieden heeft, een rol spelen.³

Daarmee onderschat men echter de mogelijkheden van de huisarts. Het evenwicht binnen een familie kan ernstig worden verstoord als het gedrag van de dementerende oudere verkeerd wordt geïnterpreteerd.⁴ Zo kan het optreden van achterdochtig gedrag worden geïnterpreteerd als een plotseling opkomende of versterkte nare eigenschap, terwijl het een gedragsprobleem is dat hoort bij het dementiesyndroom. Door goede diagnostiek kan de huisarts duidelijk maken waardoor het gedrag van de patiënt verandert. Hierdoor kan een verstoring van het evenwicht worden voorkomen of hersteld.

Als het belang van diagnostiek wordt onderschreven, rijst de vraag of de diagnostiek door de huisarts moet worden uitgevoerd of dat verwijzen meer op zijn plaats is. De NHG-Standaard Dementiesyndroom geeft duidelijke richtlijnen voor de diagnostiek door de huisarts;⁵ het dementiesyndroom komt in de meeste huisartspraktijken echter te weinig voor om voldoende diagnostische routine op te bouwen. Mede gezien het tijdrovende karakter van de diagnostiek, kan men overwegen hierbij samen te werken met een Riagg of een geheugenpolikliniek.

Het is niet vanzelfsprekend dat de diagnose dementie aan de patiënt wordt meegedeeld.⁶ De schroom die vroeger bestond bij de diagnose kanker, lijkt nu nog te bestaan ten aanzien het dementiesyndroom. Een argument om de diagnose wél mee te delen, is de mogelijkheid dat de patiënt hiervan wel een vermoeden heeft, maar dit met niemand durft te delen. Het geheim houden van de diagnose voor de patiënt kan zijn isolement vergroten.

Gedragsproblemen

Richtlijnen voor de omgang met gedragsproblemen van dementerende patiënten zouden idealiter gebaseerd moeten zijn op

de resultaten van experimenteel onderzoek. Meer dan bouwstenen voor zulke richtlijnen zijn er echter vooralsnog niet.

Uit onderzoek naar de betekenis van gedrag van dementerende patiënten kwam naar voren dat zij zich zeer onveilig voelden.⁷ Sommige gedragingen, zoals agressief en passief gedrag, kunnen worden opgevat als algemeen menselijk gedrag in een onveilige situatie.⁷⁻⁹

Uit ander onderzoek bleek dat de ernst van de gedragsproblemen niet altijd parallel liep met het de ernst van het dementieel proces.¹⁰⁻¹² De mate van neuroticisme en de vijandigheid van de centrale verzorger jegens de patiënt waren van invloed op het door diezelfde centrale verzorgers waargenomen geagiteerd of agressief gedrag.^{13,14}

Deze gegevens wijzen erop dat ook de interactie tussen de dementerende patiënt en de centrale verzorger van invloed kan zijn op de gedragsproblemen. Vanuit deze optiek wordt in sommige instellingen gebruik gemaakt van benaderingen waarbij het accepteren en uiten van gevoelens centraal staan, zoals de 'resolution therapy' en 'validation'.^{18,15}

Hoewel nog weinig bekend is over effecten van actieve gedragsbenvloeding, is wel onderzoek gedaan naar relaties tussen verschillende benaderingen van patiënten en effecten op centrale verzorgers.¹⁶ Een benadering met een negatieve emotionele ondertoon (zoals bekritisieren) en actief management (het leven van de patiënt in hoge mate regelen) hingen samen met het als zwaar ervaren van de zorg en de wens de patiënt te laten opnemen. Daarentegen bleek 'aanmoediging' (pogingen om de patiënt te prijzen, gevoelens van de patiënt te bespreken of de zonnige kant van het bestaan te bekijken) samen te hangen met het gevoel dat men de zorg wel aankon en er ook wel mee wilde doorgaan.¹⁷

In al deze benaderingen wordt de patiënt emotionele veiligheid geboden door een positieve benadering waarin acceptatie en het laten uiten van gevoelens op de voorgrond staan. Om zo'n positieve benadering toe te kunnen passen, zal de centrale verzorger waarschijnlijk zelf het gevoel moeten hebben dat hij de zorg aankan.

Zelfstandig functioneren

Het vaststellen van de mate van zelfstandig functioneren van de patiënt maakt deel uit van het diagnostisch proces.⁵ Op geleide van de verdere ontwikkeling kan dan worden bepaald wanneer extra hulp nodig is.^{18,19} Daarbij dient men te bedenken dat hulp die objectief nodig is, niet altijd kan worden ingezet. Enerzijds stagneren de mogelijkheden van de thuiszorg door bezuinigingen, anderzijds wil niet iedereen hulp;¹² sommige verzorgers storten zich geheel op de zorg om zich op die manier staande te houden in hun moeilijke situatie.¹¹

Het bespreken van de voor- en nadelen van hulp kan een middel zijn om te voorzien in de behoefte aan ondersteuning van de centrale verzorger.

Begeleiding van de centrale verzorger

'Diagnostiek'

De huisarts ontmoet de centrale verzorger in twee rollen: als iemand die zorg geeft en als iemand die zorg behoeft. De centrale verzorger staat voor de taak om de patiënt een adequate zorg te bieden en kampt tegelijkertijd met gevoelens van anticiperende rouw, omdat de patiënt geleidelijk zo verandert, dat hij als het ware beetje bij beetje verdwijnt, terwijl hij nog leeft.

Het beleid van de huisarts kan zich richten op de vraag of de centrale verzorger het gevoel heeft de zorg voor de dementerende oudere aan te kunnen. Dit gevoel van competentie kan worden vastgesteld, zowel door te luisteren naar de wat de verzorger hierover spontaan te zeggen heeft, als door er gericht naar te vragen. Hiervoor is een vragenlijst ontwikkeld die voor onderzoeksdoeleinden is gevalideerd, maar voor de praktijk te lang is.¹² Deze vragenlijst biedt wel subthema's en aandachtspunten die ook voor de praktijk van belang zijn, met name:

- de (on)tevredenheid over de patiënt als verzorgde;
- de (on)tevredenheid over zichzelf in de rol van verzorger;
- de consequenties van de zorg voor het persoonlijk leven.

Naar tevredenheid kan beter niet direct worden gevraagd, omdat de kans op sociaal wenselijke antwoorden dan groot is. Men kan bijvoorbeeld wél vragen of de centrale verzorger het gevoel heeft dat de dementerende hem dwars wil zitten of zijn zin wil krijgen. Verder kan men vragen of de centrale verzorger zichzelf al dan niet geschikt vindt om voor de patiënt te zorgen, en of hij het gevoel heeft niet zoveel voor de patiënt te doen als hij zou kunnen of moeten. Daarnaast kan men nagaan of de centrale verzorger nog genoeg tijd heeft voor zichzelf, of hij de patiënt alleen kan laten, en of hij het gevoel heeft dat de patiënt hem voortdurend nodig heeft. Het gevoel van competentie is overigens onderhevig aan verandering; het is van belang deze veranderingen te volgen.

Voor risicogroepen is extra aandacht gewenst. De risico's worden gevormd door factoren die een negatieve invloed hebben op het gevoel van competentie. Dit kunnen kenmerken zijn van zowel de patiënt als van de centrale verzorger zelf. Een risicogroep vormen verzorgers van patiënten met (volgens de centrale verzorger) agressief gedrag;²⁰⁻²⁴ het is extra moeilijk om voor iemand te zorgen door wie je je agressief benadert voelt. Verder zijn vrouwelijke centrale verzorgers kwetsbaarder dan mannen, en hetzelfde geldt voor meer neurotische verzorgers.¹²

Ondersteuningsmogelijkheden

Adequate professionele ondersteuning van het gevoel van competentie vereist kennis en vaardigheid. Zo kan steun met goede bedoelingen gegeven worden, maar niet aansluiten bij de behoeften van de verzorger en zelfs zijn gevoel van eigenwaarde aantasten. Het idee dat men geholpen moet worden, kan een gevoel van falen veroorzaken.

Het is dan ook niet verwonderlijk dat niet iedere vorm van ondersteuning effectief is. De invloed van hulp door familie en bekenden op het verlichten van de zorglast is in sommige onderzoeken wél^{25,26} en in andere niet aangetoond.^{24,27} Ook de effecten van professionele hulp die binnen een experimentele opzet zijn bestudeerd, zijn niet eenduidig.²⁸ In de onderzoeken waar-

in een positief effect werd vastgesteld, bestond de interventie uit emotionele steun of een combinatie van emotionele en praktische steun.²⁸⁻³¹ Het uitblijven van een effect van de interventie in andere onderzoeken kan te wijten zijn aan het gebrek aan theoretisch onderbouwde interventies en het niet aansluiten van de interventie bij problemen van de verzorger.^{32,33}

In ons eigen onderzoek vormde het gevoel van competentie van de centrale verzorger het uitgangspunt van de hulpverlening.^{34,35} De interventie bestond uit praktische en emotionele ondersteuning om te voorkomen dat de verzorger er zelf 'onderdoor' zou gaan. In deze benadering leerde hij zijn eigen mogelijkheden en onmogelijkheden kennen, en hanteren en waarderen. De interventie was gericht op problemen in de actuele situatie en niet op het oplossen van problemen uit het verleden. Emotionele steun werd voor een belangrijk deel gegeven door actief te luisteren.³⁶ Op die manier kreeg de centrale verzorger gelegenheid gevoelens te uiten en kon hulp worden geboden bij het hanteren van deze gevoelens. Ook was het mogelijk uiting te geven aan waardering voor de centrale verzorger.

De praktische steun bestond uit het samen nagaan of er voor problemen gemakkelijke, haalbare oplossingen te vinden waren door iets te doen, een plan te maken, of iets te organiseren. Deze vormen van steun zijn erop gericht het gevoel van eigenwaarde van de centrale verzorger in stand te houden. Zij zijn er ook op gericht het gewone leven voor patiënt en verzorger zo goed mogelijk door te laten gaan.

Deze vorm van ondersteuning bleek een gunstig effect te hebben op vrouwelijke huisgenoten. Deze groep verzorgers was zowel emotioneel als praktisch ondersteund; de overige centrale verzorgers hadden alleen praktische steun gekregen.²⁸

In ons onderzoek is deze vorm van ondersteuning gegeven door gezinsverzorgers, die vier uur per week aanwezig waren. Een voordeel was dat zij niet apart kwamen om problemen te bespreken, maar praktisch werk en emotionele hulpverlening konden combineren.

Huisartsen beschikken weliswaar over weinig tijd, maar hebben vaak wel toegang tot de patiënt en de centrale verzorger, en kunnen door aandacht te schenken aan de beleving van de situatie door de centrale verzorger emotionele steun bieden en praktische hulp organiseren.

Beschouwing

Het belangrijkste argument om over te gaan tot handelen bij een dementerende patiënt en zijn centrale verzorger, is het feit dat het zinvol en mogelijk is de interactie tussen de patiënt en de centrale verzorger te beïnvloeden. Hoewel hiermee niets aan de oorzaak van het dementiesyndroom wordt gedaan, wordt wel het kernprobleem van het onbegrijpelijk gedrag van de patiënt benaderd. De huisarts beschikt bij de aanpak van dit kernprobleem over een unieke combinatie van medische en sociale kennis en vaardigheden en de mogelijkheid tot het bieden van continuïteit. Diagnostiek kan bijdragen tot een juiste interpretatie van het gedrag van de patiënt, adviezen over de omgang met de patiënt kunnen bijdragen tot een gevoel van emotionele veiligheid en hierdoor tot een vermindering van de gedragsproblemen, en een combinatie van emotionele en praktische steun kan het gevoel van competentie van de centrale verzorger ondersteunen.

De mogelijkheden van de huisarts in de zorg voor de dementerende patiënt en zijn centrale verzorger zijn ruim, maar worden ook begrensd. Het geven van adequate ondersteuning aan de patiënt en de centrale verzorger vereist veel kennis en vaardigheid. Onderzoek biedt momenteel een duidelijke bijdrage aan de kennis over mogelijkheden tot ondersteuning van centrale verzorgers, maar er wordt nog weinig onderzoek gedaan naar mogelijkheden tot ondersteuning van patiënten.

Een andere begrenzing vormen de mogelijkheden tot samenwerking met andere hulpverleners. Bezuinigingen in de thuiszorg beperken ook de beleidsmogelijkheden van de huisarts.

De duidelijkste grens vormen de mogelijkheden van de familie. De familie is

meestal in hoge mate bereid tot ondersteuning van de patiënt. De huisarts kan een belangrijke rol spelen bij het continueren van de zorg thuis, maar ook bij het signaleren van grenzen aan de mogelijkheden van de familie. Deze grenzen kunnen zowel tot uiting komen in lichamelijke en geestelijke uitputting van de verzorger, als in verbale of fysieke agressie ten opzichte van de patiënt.³⁷ Opname in een verpleeg- of verzorgingshuis kan dan de patiënt meer emotionele veiligheid bieden, en kan de verzorger de gelegenheid geven weer tot rust komen.³⁸

Literatuur

- 1 Brodaty H, Howarth GC, Mant A, Kurrle SE. General practice and dementia. A national survey of Australian GPs. *Med J Aust* 1994; 160: 10-4.
- 2 Glosser G, Wexler D. Participants' evaluation of educational support groups for families of patients with Alzheimer's disease and other dementias. *Gerontologist* 1985; 25: 232-6.
- 3 Wolff LE, Woods JP, Reid J. Do general practitioners and old age psychiatrists differ in their attitudes to dementia? *Int J Geriatr Psychiatry* 1995; 10: 63-9.
- 4 Sipsma DH. Thuiszorg voor psychogeriatrische patiënten. Utrecht: De Tijdstroom, 1994.
- 5 De Bruyne GA, Meyboom-de Jong B, Muskens JB, et al. NHG-Standaard Dementiesyndroom. *Huisarts Wet* 1991; 34: 598-607.
- 6 Brodaty H, Griffin D, Hadzi Pavlovic D. A survey of dementia carers: doctors' communications, problem behaviours and institutional care. *Aust N Z J Psychiatry* 1990; 24: 362-70.
- 7 Miesen BML. Dementie en onveiligheid: als ouders weer houvast worden. In: Knipscheer CPM, Michels JJM, Ribbe MW. *Ouder worden nu '90*. Almere: Versluys, 1990.
- 8 Kitwood T. Person and process in dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 1993; 8: 541-5.
- 9 Gwyther L. Managing challenging behaviors at home. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1994; 8(Suppl 3): 110-2.
- 10 Swearer JM, Drachman DA, O'Donnell BF, Mitchell AL. Troublesome and disruptive behaviors in dementia. Relationships to diagnosis and disease severity. *J Am Geriatr Soc* 1988; 36: 784-90.
- 11 Duijnste M. De belasting van familieleden

- van dementerenden. Nijkerk: Intro, 1992.
- 12 Vernooij-Dassen M. Dementie en thuiszorg. Een onderzoek naar determinanten van het competentiegevoel van centrale verzorgers en het effect van professionele interventie. Lisse: Swets en Zeitlinger, 1993.
 - 13 Vernooij-Dassen M, Felling A, Persoon J. Predictors of sense of competence in primary caregivers of demented persons. *Soc Sci Med* 1996; 43: 41-9.
 - 14 Hamel M, Gold DP, Andres D, et al. Predictors and consequences of aggressive behavior by community-based dementia patients. *Gerontologist* 1990; 30: 206-11.
 - 15 Feil N, Jones G. Validation therapy with late-onset dementia populations. In Miesen BML. *Caregiving in dementia*. Londen: Routledge, 1992.
 - 16 De Beijer K, Halewijn R. Interventies bij gedragsproblemen van dementerende ouderen: een schot in het duister? [Scriptie]. Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen, Vakgroep HSV, 1996.
 - 17 Hinrichsen GA, Niederehe G. Dementia management strategies and adjustment of family members of older patients. *Gerontologist* 1994; 34: 95-102.
 - 18 Lamers C, Muskens J, Hogeling J, et al., eds. *De dementerende oudere*. In: *Het thuismilieu van dementerende ouderen*. Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen, Vakgroep HSV, 1990.
 - 19 Crebolder HFJM, Boesten HMJ, Schonck RSM, Beusemans GHMI. Een thuiszorg richtlijn voor dementerende ouderen. *Huisarts Wet*; 1994; 37: 100-3.
 - 20 Pearson J, Verma S, Nellett C. Elderly psychiatric patient status and caregiver perceptions as predictors of caregiver burden. *Gerontologist* 1988; 28: 79-83.
 - 21 Kosberg JI, Cairl RE, Keller DM. Components of burden: interventive implications. *Gerontologist* 1990; 30: 236-42.
 - 22 Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist* 1986; 26: 260-6.
 - 23 Deimling GT, Bass DM. Symptoms of mental impairment among elderly adults and their effects on family caregivers. *J Gerontol* 1986; 41: 778-84.
 - 24 Barusch AS, Spaid WM. Gender differences in caregiving: why do wives report greater burden? *Gerontologist* 1989; 29: 667-76.
 - 25 Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20: 649-55.
 - 26 Pratt C, Schmall V, Wright S, Cleland M. Burden and coping strategies of caregivers to Alzheimer's patients. *Family Relations* 1985; 34: 27-33.
 - 27 Robinson KM. Predictors of burden among wife caregivers. *Sch Inq Nurs Pract* 1990; 4: 189-203.
 - 28 Vernooij-Dassen M, Huygen F, Felling A, Persoon J. Home care for dementia patients. *J Am Geriatr Soc* 1995; 43: 456-7.
 - 29 Kahan J, Kemp B, Staples FR, Brummel Smith K. Decreasing the burden in families caring for a relative with a dementing illness. A controlled study. *J Am Geriatr Soc* 1985; 33: 664-70.
 - 30 Toseland RW, Labrecque MS, Goebel ST, Whitney MH. An evaluation of a group program for spouses of frail elderly veterans. *Gerontologist* 1992; 32: 382-90.
 - 31 Brodaty H, Gresham M. Effect of a training programme to reduce stress in carers of patients with dementia. *BMJ* 1989; 299: 1375-9.
 - 32 Zarit SH, Teri L. Interventions and services for family caregivers. *Annu Rev Gerontology Geriatrics* 1991; 11: 287-310.
 - 33 Smith GC, Smith MF, Toseland RW. Problems identified by family caregivers in counseling. *Gerontologist* 1991; 31: 15-22.
 - 34 Vernooij-Dassen M, Van der Plaats JJ, Hogeling J. *Zorgen voor dementerende ouderen thuis. Een handleiding voor de verzorgende beroepen*. Nijkerk: Intro, 1992.
 - 35 Vernooij-Dassen M, Tielens V. *Professionele ondersteuning voor dementerende ouderen*. Handboek thuiszorg, aanvulling 18; A4.21-A4.2-24. Utrecht: De Tijdstroom, 1995.
 - 36 Gordon T. *Luisteren naar kinderen, de nieuwe methode voor overleg in het gezin*. Amsterdam: Elsevier, 1970.
 - 37 Pot AM. *Caregivers' perspectives, a longitudinal study on the psychological distress of informal caregivers of demented elderly*. Amsterdam: Vrije Universiteit, 1996.
 - 38 Vernooij-Dassen M. *Dementerende patiënten: opname uitstellen? Bijblijven* 1996; 12: 31-7.