

Vroegdiagnostiek geeft patiënt en omgeving duidelijkheid

Diagnose dementie moet eerder

dr. Jurgen Claassen,
klinisch geriater, Geheugenpo-
likliniek, Alzheimer Centrum
Nijmegen, UMC St Radboud

Correspondentieadres:
j.claassen@ger.umcn.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

Patiënten, en ook hun mantelzorgers, willen het graag weten als dementie in het verschiet ligt. Maar veel artsen willen hun patiënten deze diagnose besparen. Een keuze die niet aan hen is.

Patiëntenorganisaties als Alzheimer Nederland vragen met klem om aandacht voor vroegdiagnostiek van dementie.¹ Artsen zijn hierover echter sterk verdeeld.^{2,3} Vroegdiagnostiek van dementie leidt in de ogen van de een tot onnodig leed, omdat er een ziekte-label wordt geplakt op mensen die nergens last van hebben en die bovendien geen uitzicht hebben op een zinvolle behandeling. In de ogen van de ander brengt juist het nalaten van vroegdiagnostiek veel leed teweeg, omdat mensen in onzekerheid en onwetendheid lijden aan een ziekte die geen naam heeft en waarvoor geen zorg wordt geboden. Deze tegenstelling komt voort uit de uiteenlopende interpretaties van het begrip vroegdiagnostiek. De een ziet het als het vaststellen

van de aanleg om later dementie te krijgen, door genetisch onderzoek. De ander ziet het als het vaststellen van dementie in een stadium voordat de ziekte zo ernstig is geworden dat opname in een verpleeghuis nodig is. Weer een ander denkt bij vroegdiagnostiek aan het vaststellen van een oorzakelijke ziekte, bijvoorbeeld Alzheimer, in een stadium dat nog niet voldoet aan de criteria voor dementie maar wel voor bijvoorbeeld milde cognitieve stoornissen.⁴ Wat opvalt is dat iedereen spreekt in het vermeend belang van de patiënt, maar niemand daadwerkelijk aan de patiënt of mantelzorger heeft gevraagd wat hun wens is.

Spraakverwarring

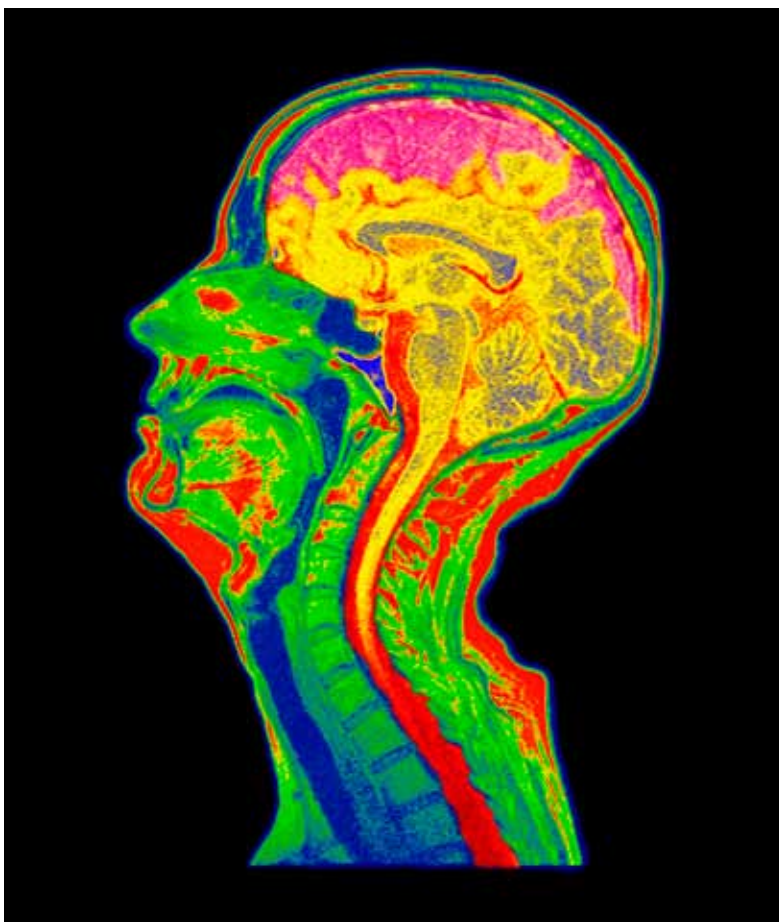
De spraakverwarring begint eigenlijk al bij het begrip dementie; een overkoepelende term voor een scala aan hersenziekten. Het is een ernststadium, dat aangeeft dat de gevolgen van de hersenziekte zo hevig zijn dat de patiënt niet meer zelfstandig kan functioneren. Die definitie blijkt in de praktijk al heel rekbaar. Een 50-jarige met een baan zal eerder problemen ondervinden dan een 80-jarige die al in een verzorgingshuis woont. Iemand met veel ondersteuning door partner of inwonende kinderen krijgt pas later problemen dan een alleenstaande. Wanneer is een hersenziekte ernstig genoeg om het dementie te noemen? Er zijn veel mogelijke oorzaken van dementie. Voor iedere oorzaak geldt een andere betekenis van het begrip vroegdiagnostiek. Ook dit is verwarrend. De ziekte van Huntington is bijvoorbeeld een oorzaak van dementie die

Ook milde cognitieve stoornissen veroorzaken al veel leed. Als de patiënt het wil, is vroegdiagnostiek van dementie daarom op zijn plaats, vertelt klinisch geriater Jurgen Claassen van het UMC St Radboud in MC tv Uitgelicht.

Bekijk het filmpje op www.medischcontact.nl/video.

mc tv
uitgelicht





Met MRI kan atrofie van de hersenen worden aangetoond. Het roze gebied is aangetast.

beeld: ANP Photo

Het ongevraagd uitstellen van de diagnose is een paternalistische stuip trekking

door genetisch onderzoek is vast te stellen bij mensen die nog volledig gezond zijn. Draggers van het afwijkende gen weten vervolgens met 100 procent zekerheid dat ze dement zullen worden. Huntington is echter uiterst zeldzaam. Het gros van de zorgverleners zal deze ziekte nooit zien.

De meest voorkomende dementie is die op oudere leeftijd. Deze dementie voldoet in meer dan 60 procent van de gevallen aan de klinische consensuscriteria van de ziekte van Alzheimer.⁵ De prevalentie is ongeveer 5 procent op 65-jarige leeftijd, toenemend tot 20 procent boven de 80, en 40 tot 50 procent bij 90-jarigen. Daarom is het zinvol om de discussie over vroegdiagnostiek te richten op alzheimerdementie.

Risicofactoren

Vroegdiagnostiek, in de zin van het vaststellen van (de aanleg voor) de ziekte voordat die zich geopenbaard heeft, is eigenlijk niet van toepassing. Slechts een heel klein deel van de

patiënten met Alzheimer, vasculaire dementie en frontotemporale dementie heeft een autosomaal dominante erfelijke oorzaak. Het gaat om minder dan 1 procent van alle dementiegevallen. Voor de grote meerderheid van de dementiepatiënten is geen oorzaak bekend. Er zijn wel biomarkers of risicofactoren die aangeven dat er een verhoogde kans is op dementie. Voorbeelden zijn apoE-status (apolipoproteïne E), vasculaire ziekte, verlaagde concentratie van amyloïd- β 42 in hersenvocht en atrofie van de hippocampus. Op dit moment is er echter geen enkele biomarker die met 100 procent zekerheid voorspelt of iemand daadwerkelijk een hersenziekte heeft en dementie zal ontwikkelen. Voor de gemiddelde huisartsenpraktijk en geheugenpolikliniek komt vroegdiagnostiek bij dementie dus neer op het diagnosticeren van patiënten met ziekteverschijnselen. Dat kan dan betekenen dat een hersenziekte wordt gediagnosticeerd bij iemand die nog niet voldoet aan de criteria voor een dementie, maar zogenaamde milde cognitieve stoornissen heeft.⁴ Maar, de alledaagse praktijk staat ook daar nog heel ver vanaf. Ongeveer de helft van de patiënten met dementie is niet gediagnosticeerd op het moment dat zij, vanwege hun dementie, opgenomen moeten worden in een verpleeghuis.³ De meest voorkomende vroegdiagnostiek in de dagelijkse praktijk zal dus neerkomen op het vaststellen van dementie bij een patiënt die met milde tot matige dementie nog zelfstandig woont.

Duidelijkheid

Sommige patiënten hebben een klinische verdenking op de ziekte van Alzheimer, maar lijken, afgezien van vergeetachtigheid, nog zelfstandig te functioneren. Ze scoren gemiddeld of laaggemiddeld op neuropsychologische testen. Aanvullend onderzoek laat echter wel hippocampusatrofie en een verlaagde concentratie amyloïd- β 42 in het hersenvocht zien. Deze patiënten voldoen niet aan de dementiecriteria, maar toch is er een sterke verdenking op een neurodegeneratieve ziekte. Vroegdiagnostiek betekent hier dat we deze verdenking bespreken met patiënt en familie. Ook dit leidt tot discussie. Is de patiënt er wel bij gebaat om te horen dat er een kans is dat hij in de nabije toekomst dement wordt?


Het antwoord ligt bij de patiënt en zijn familie. De vraag wordt echter te weinig aan hen gesteld. Veel patiënten kiezen ervoor om het wél te horen. Ook als zij weten dat er geen curatieve behandeling is, en dat de diagnose nooit 100 procent zeker is. Dat komt voorna-

SAMENVATTING

- Patiëntorganisaties willen aandacht voor vroegdiagnostiek van dementie, maar artsen zijn hierover sterk verdeeld.
- Er bestaat verwarring over wat vroegdiagnostiek van dementie nu precies is.
- Dat is het vaststellen van een hersenziekte die leidt, of al heeft geleid, tot dementie.
- Patiënten en mantelzorg moeten zelf kunnen beslissen of ze deze diagnose willen weten.

melijk omdat patiënt en omgeving weten dat er iets niet in orde is. Ook al zijn de test scores nog goed, het karakter is anders en de relatie is veranderd. Dan te horen krijgen dat er geen diagnose gesteld kan worden, of dat er 'milde geheugenproblemen' zijn, maakt dat patiënt en mantelzorg zich onbegrepen voelen. De arts wil misschien de patiënt beschermen, maar dat blijkt vaak een naïeve zet. De praktijk leert dat patiënten na een of twee jaar terugkomen – vaak bij een andere arts – en de diagnose inmiddels allang zelf hebben gesteld door naslagwerk op internet. De vaak gehoorde uitspraak van de mantelzorg 'toen ik de symptomen las op internet dacht ik, ja, dat is mijn man, toen werd me alles duidelijk' geeft pijnlijk aan hoe gewenst die duidelijkheid ook al een jaar daarvoor was geweest.

Paternalistisch

Vroegdiagnostiek is dus niet een screening bij gezonde mensen, is niet het actief opsporen van cognitieve problemen bij mensen die geen probleem hebben. Het is wel het vaststellen van een hersenziekte die leidt, of al heeft geleid, tot dementie. En het vergemakkelijken van het krijgen van een juiste diagnose als daar bij patiënt of mantelzorg behoefte aan is. Die behoefte kan en moet vooraf open met hen besproken worden. Het uitstellen van de diagnose, of de patiënt de diagnose willen besparen, zonder te weten of dat ook is wat de patiënt wil, is een hopelijk snel verdwijnende paternalistische stuip trekking. 



Voetnoten bij dit artikel en andere artikelen over dit onderwerp vindt u bij dit artikel op www.medischcontact.nl.

Vroegdiagnostiek in de praktijk

De eerste stap is het goed uitvragen van de klinische verschijnselen: wat gaat er mis in het dagelijks leven en hoe is het beloop van deze problemen geweest in de tijd. Veelvoorkomende valkuilen hierbij:

- De waarneming van de patiënt is gestoord en kan misleidend zijn; een heteroanamnese is onontbeerlijk.
- Veel klachten worden onterecht toegeschreven aan 'de leeftijd'.
- Door schaamte, loyaliteit, of onwetendheid worden vaak niet alle problemen gerapporteerd. Met name veranderingen in gedrag en relatie zijn een gevoelig onderwerp.
- Partners en kinderen nemen onbewust veel taken over van de patiënt, waardoor het functioneren wordt overschat.

Met een goede anamnese en lichamelijk onderzoek is bij veel patiënten al een belangrijk deel van de diagnostiek rond. Echter, hoe atypischer of milder de symptomen, hoe meer aanvullende diagnostiek nodig is. Beeldvorming van de hersenen, een uitvoerig neuropsychologisch onderzoek, beoordeling in de thuissituatie door een ergotherapeut, of liquordiagnostiek zijn dan belangrijke hulpmiddelen om de diagnose zekerder te krijgen.

veldwerk

De goede wieg

De discussies over de griep prik achter me latend, ben ik sinds een paar weken in Ethiopië. Nou ben ik wel wat gewend als ex-tropenarts en nog steeds betrokkene bij derde-wereldproblematiek via de stichting Njokuti (google gerust!). Maar hier in Addis Abeba word ik wel erg geconfronteerd met de keiharde werkelijkheid.

Honderden, zo geen duizenden bedelaars, al dan niet qatver-slaafde psychiatrische patiënten en benzinesnuivende straatkinderen, plaveien 's nachts de straten van deze miljoenenstad. Ze slapen onder kapotte dekens, stukken karton, plastic zakken en wat er verder ook maar bescherming biedt tegen de onverwachte novemberkou. Als een lintworm opgedeeld in proglottiden beweegt de lange sliert paria's zich zo nu en dan van de ene op de andere zij. Een sliert van verstotenen, niet bang om overvallen te worden, want er is niets om van beroofd te worden.

Ik zie overdag hun gangrenen, hun olifantsbenen, hun blinde ogen en hun gemiste polio vaccinaties. Een groep, te groot voor de panorama-stand van mijn camera. Niks geven aan die lui, anders verandert er nooit iets en laat de corrupte overheid ze helemaal in de kou staan. Ik twijfel. De birs branden in mijn zak. *To give or not to give?*

Intussen heb ik al een maand geen serieuze e-mailmogelijkheid gehad en geen nieuws gezien. Waar maakt medisch Nederland zich momenteel druk om? De griep prik? Het inkomen van de huisarts? Ik hoef het even niet te weten. Ik ben dankbaar dat ik bij toeval in de goede wieg gelegen heb en besef dat zwijgen goud is. Volgende keer weer een gewone column waarin ik zal zeiken en zeuren over trivialiteiten in een land waar de overvloed aan melk, honing en nicotine het enige echte probleem is.

Jos van Bommel,
huisarts

/veldwerk

Voetnoten

1. <http://www.alzheimer-nederland.nl/onderzoek/speerpunten-onderzoek/vroegdiagnostiek.aspx>.
2. Grundmeijer HGLM. Vroegdiagnostiek dementie: niet doen. Ned Tijdschr Geneeskd 2011; 155: A3821.
3. Perry M. Development and evaluation of a dementia training programme for primary care (proefschrift). Nijmegen: UMC St Radboud, 2011.
4. Albert MS, DeKosky ST, Dickson D, Dubois B, Feldman HH, Fox NC, Gamst A, Holtzman DM, Jagust WJ, Petersen RC, Snyder PJ, Carrillo MC, Thies B, Phelps CH. The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement* 2011; 7 (3): 270-9.
5. McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR Jr, Kawas CH, Klunk WE, Koroshetz WJ, Manly JJ, Mayeux R, Mohs RC, Morris JC, Rossor MN, Scheltens P, Carrillo MC, Thies B, Weintraub S, Phelps CH. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement* 2011; 7 (3): 263-9.