

# ‘Huisarts is miskende factor in dementiebeleid’

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Alzheimer Liga Vlaanderen publiceren een kennisagenda voor dementiezorg. De agenda geeft aan welke domeinen braak liggen voor onderzoek. Liefst toepassingsgericht, met een focus op handelingskennis. Voor een aantal thema's staat de huisarts centraal.

“**H**et Expertisecentrum Dementie Vlaanderen wordt regelmatig geconsulteerd voor onderzoeks- en innovatieprojecten rondom dementiezorg”, zegt professor **Jan Steyaert**, wetenschappelijk medewerker van het Expertisecentrum. “Universiteiten, hogescholen en onderzoekscentra komen regelmatig bij ons aankloppen met vragen. Dat vinden wij prima, maar we zitten dan vooral in een afwachterende rol. Met deze kennisagenda willen we ons pro-actiever opstellen en inhoudelijk het onderzoek mee richting geven.”

## Focus op zorg

“De agenda spitst zich toe op dementiezorg en geeft aan waar de blinde vlekken zijn. Zowel in Vlaanderen als internationaal”, vult **Jurn Verschraegen**, directeur van het Expertisecentrum, aan. Over het medische en farmaceutische onderzoek vind je weinig terug in de agenda. “Natuurlijk hopen wij dat er snel preventieve of curatieve interventies voor dementie komen, maar zolang die er niet zijn, ligt onze uitdaging toch bij een goede kwaliteit van de dementiezorg in Vlaanderen. Dat is ook onze maatschappelijke rol.”

De agenda werd opgebouwd vanuit het werkveld: via bevraging van de medewerkers van de negen regionale Expertisecentra en de Alzheimer Liga Vlaanderen, en via focusgroepen met referentiepersonen dementie en met mantelzorgers.

“Doorheen alle thema's zie je vanuit het werkveld een grote vraag naar handelingskennis”, vervolgt Steyaert. “Onderzoek blijft nogal eens steken in een methodologische of theoretische context. Dat kan interessante inzichten opleveren, maar vaak ontbreekt de link naar de praktijk. Daardoor wordt innovatie op de werkvloer afgeremd. Dus onze vraag aan onderzoekers is vooral: ‘lever richtinggevende handelingsuitspraken, wees duidelijk, wees concreet in de adviezen die je geeft aan zorgprofessionals.’”

## Tijdige diagnose

Specifiek voor huisartsen wordt tijdige diagnose naar voor geschoven als een

belangrijk aandachtspunt. Huisartsen zijn nog steeds huiverig om dementie te benoemen, hoorden Steyaert en Verschraegen vanuit het werkveld. “Vermoedelijk ingegeven vanuit een soort van therapeutisch nihilisme”, stelt Steyaert. “Er bestaat niks, geneesmiddelen helpen nauwelijks, we kunnen weinig doen, dus waarom zouden we het benoemen? Maar op die manier worden alle kansen weggenomen voor vroegtijdige zorgplanning, planning van thuiszorg, levensplanning voor de patiënt en zijn naasten, enzovoort.”

“De reden waarom een tijdige diagnose van dementie belangrijk is, is de laatste tien jaar wel gewijzigd”, vult Verschraegen aan. “In het verleden werd vooral geredeneerd vanuit een farmacologisch standpunt: mensen zo snel mogelijk cholinerge medicatie geven omdat die alleen in een vroeg stadium van dementie doeltreffend zou zijn. Na de NICE-richtlijn en de rapporten van het Belgische KCE is dat beeld toch wel bijgesteld. De aandacht is verschoven van een zuiver klinische diagnose naar een gecombineerde klinische en zorgdiagnose.” Daarmee bedoelt Verschraegen alle niet medische vragen als kan iemand nog autorijden, welke auto-nomievragen dringen zich op, welke omkadering is nodig om thuis wonen nog mogelijk te maken, enzovoort. Dus voor die elementen rond zorg is een tijdige en benoemde diagnose minstens even belangrijk geworden.

## Huisarts als miskende factor

Verder noemt Verschraegen de huisarts een miskende factor in het dementiebeleid. Bijvoorbeeld in de hele procedure rond de terugbetaling van medicatie, heeft de huisarts een veel te beperkte



▲ Huisartsen zijn nog steeds huiverig om dementie te benoemen, hoorden Jan Steyaert (links) en Jurn Verschraegen (rechts) vanuit het werkveld.

*De huisarts heeft een enorm belangrijke informatiefunctie*

rol. Terwijl we voor de opvolging van de niet-medicamenteuze aspecten wel allemaal naar die huisarts wijzen. Verschraegen: “Ik denk dan aan het omgaan met agressie, met incontinentie, de copingstrategieën die naasten zich moeten aanmeten,... het zijn allemaal opdrachten waarvan we verwachten dat de huisarts die ter har-te neemt.”

“Centraal in dit verhaal staat vroegtijdige zorgplanning – het overleg tussen zorgverleners, patiënt en familie over hoe het verder moet in de toekomst. Dit overleg heeft liefst plaats nog voor er sprake is van een diagnose”, aldus Steyaert en Verschraegen. Over hoe de huisarts deze rol kan opnemen is nog heel veel ruimte voor onderzoek en praktijkverbetering.

Daarnaast heeft de huisarts een enorm belangrijke informatiefunctie. Vooral ook naar de mantelzorgers en de omgeving van de patiënt. “Maar ook over die infor-

matieopdracht is bijkomend onderzoek gewenst, zeker als je weet dat dementiezorg per definitie maatwerk is”, meent Steyaert. “De ene dementie is niet de andere, en ook de beleving kan heel verschillend zijn. Kortom, van die huisarts wordt verwacht dat hij of zij communicatief heel sterk uit de hoek komt.”

En dan is er het hele complexe verhaal van wat men het ‘niet-pluis-gevoel’ noemt. De omgeving merkt dat er iets niet in orde is, maar grijpt niet in of kan niet ingrijpen. Om nog niet te spreken van ouderen die alleen leven, zonder familie, zonder vrienden of kennissen. Vaak is er niemand om aan de alarmbel te trekken als het fout loopt. Het is een probleem waar niet alleen de huisarts, maar ook andere zorgverleners mee kampen. In het transitieplan dementie van minister Jo Vandeurzen worden alvast de eerste aanzetten gegeven om met dergelijke problemen om te gaan.

## 12 thema's

In de kennisagenda worden twaalf thema's naar voor geschoven. “Toch is de kennisagenda niet allesomvattend”, besluit Steyaert, “evenmin is het een pleidooi om onderzoek naar dementiezorg te beperken tot deze thema's. Integendeel. Onderzoek heeft de morele plicht om op de praktijk vooruit te lopen en innovatieve ideeën uit te dragen.” De kennisagenda wil daartoe bijdragen. Het geeft een overzicht van de vragen waarmee de professionele zorgverleners zitten, en tegelijkertijd moet het gezien worden als een dynamische hulp voor creatief onderzoek.

**Peter Raeymaekers**

‘Kennisprogramma: Op weg naar moderne dementiezorg’, Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en Alzheimer Liga Vlaanderen.

Wie vragen heeft over dementie kan terecht op [www.dementie.be](http://www.dementie.be), 070-224.777 en [www.alzheimerliga.be](http://www.alzheimerliga.be), 0800-15.225. De kennisagenda kan van beide websites worden gedownload.