

Publieke indicatoren eerstelijns dementiezorg

Ellen Keizer
Hilly Calsbeek
Jozé Braspenning



Dit project werd mogelijk gemaakt door ZonMw vanuit het programma Kiezen in Zorg.

Dit is een publicatie van het Scientific Institute for Quality of Healthcare (IQ healthcare), UMC St Radboud.

Auteurs

Ellen Keizer

Hilly Calsbeek

Jozé Braspenning

Nijmegen, november 2009

Citeren van delen uit deze uitgave is toegestaan met bronvermelding: Keizer E, Calsbeek H, Braspenning J. Publieke indicatoren eerstelijns dementiezorg. Deel 6 uit de serie Voorhoedeproject Eerstelijns en Acute zorg – publieke indicatoren voor de eerstelijnszorg.

Nijmegen: IQ healthcare, november 2009.

Deze uitgave is te downloaden via www.iqhealthcare.nl

ISBN: 978-90-76316-47-5

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	5
SET INDICATOREN	7
SAMENVATTING.....	11
ABSTRACT	12
INLEIDING	13
METHODE	15
Definiëring van te leveren prestaties	15
Search beschikbare indicatoren	16
Selectie kernset.....	16
Consultatie experts.....	17
Praktijktoets.....	17
RESULTATEN	17
Definitie prestaties.....	17
Beschikbare indicatoren	18
Selectie kernset.....	18
Resultaat na consultatierondes	22
Resultaat praktijktoets	22
DISCUSSIE EN CONCLUSIE.....	25
Discussie	25
Conclusie.....	28
REFERENTIES	29
BIJLAGE 1 Selectiecriteria indicatoren	31
BIJLAGE 2 Functionele omschrijving eerstelijns dementiezorg.....	33
BIJLAGE 3 Leden projectgroep	39
BIJLAGE 4 Lijst van experts	39

VOORWOORD

Het zichtbaar maken van de variatie in prestaties van zorgverleners is in de eerste plaats een stimulans voor het verbeteren van de kwaliteit van zorg; zorgaanbieders hebben inzicht in hun eigen presteren en in dat van anderen. Transparantie is daarnaast van wezenlijk belang voor het nieuwe zorgstelsel waarin patiënten en consumenten in staat worden gesteld om geïnformeerd te kiezen, zowel op het niveau van de zorgaanbieder als van de aandoening. Ten slotte is publieke kwaliteitsinformatie van belang voor partijen als zorgverzekeraars en de inspectie voor de gezondheidszorg; het inkopen van zorg, het aangaan van contracten met zorgaanbieders en het monitoren van de kwaliteit van zorg zijn voorbeelden van doelen waarvoor dergelijke informatie gebruikt kan worden.

Betrouwbare en vergelijkbare kwaliteitsinformatie over de prestaties van zorgaanbieders wordt met behulp van kwaliteitsindicatoren gegenereerd. Inmiddels zijn en worden er vele indicatoren ontwikkeld en worden per zorgproduct verschillende (kern)sets van indicatoren gehanteerd om uitspraken te doen over de kwaliteit van zorg. Het Voorhoedeproject Eerstelijnszorg en Acute zorg is uitgezet om op basis van beschikbaarheid vanuit een eerstelijnsbrede insteek publieke indicatoren te identificeren over de kwaliteit van eerstelijnszorg en acute zorg. Het project werd gefinancierd door ZonMw uit het programma Kiezen in Zorg, deelprogramma Consumenteninformatie en Transparantie van zorg.

In het kader van het Voorhoedeproject presenteren wij een reeks van 12 rapporten over de professionele kwaliteit van (a) langdurige zorg in de eerste lijn (negen rapporten), te weten: COPD, diabetes mellitus, hartfalen, cardiovasculair risicomangement, depressie, dementie, zwangerschap en bevalling, specifieke lage-rugpijn en decubitus, (b) acute zorg (twee rapporten): acute zorg verleend door huisartsenposten en spoedeisende hulpafdelingen, en acute GGZ, en (c) zorgmanagement in de eerste lijn (één rapport), met betrekking tot: preventie, voorlichting en advies, aanvullend onderzoek, medicatiebeleid, verwijsbeleid en dossiervoering. Het voorliggende rapport maakt onderdeel uit van deze reeks.

Bij de samenstelling van de sets van indicatoren is uitgegaan van reeds ontwikkelde en beschikbare (inter)nationale indicatoren. Aansluitend bij de selectiecriteria van het Amerikaanse National Quality Measures Clearinghouse (NQMC) is door IQ healthcare een selectieprocedure ontwikkeld aan de hand waarvan per zorgproduct eerste kernsets werden samengesteld. Vervolgens werden experts geconsulteerd ter verdere inhoudelijke validering van de sets. Wij hopen dat de rapporten en indicatoren zullen bijdragen aan een goede meting van de kwaliteit van de zorg aan patiënten in de moderne geïntegreerde eerste lijn.

Aan de ontwikkeling van de sets van indicatoren hebben zeer veel deskundigen op uiteenlopende terreinen van de zorg deelgenomen. Op deze plaats willen wij hen hartelijk danken voor hun constructieve bijdrage aan dit project.

Nijmegen, augustus 2009

Richard Grol

SET INDICATOREN

Vroegdiagnostiek	
1	Percentage patiënten waarbij ALS er sprake is van signalen die kunnen wijzen op dementie, er diagnostiek wordt ingezet (of verwezen wordt voor diagnostiek)¹. Signalen kunnen zijn: beperkingen in het dagelijks functioneren, alsook algehele achteruitgang, stemmingswisselingen en gedragsveranderingen, waaronder apathie.
	<p>Toelichting¹: Vroegtijdige diagnostiek is belangrijk omdat een (kleine) kans bestaat dat het een omkeerbare vorm betreft, maar bovenal omdat de patiënt en diens naasten tijdig de mogelijkheden voor informatie en begeleiding kunnen verkrijgen. Juist in de beginfase van de ziekte kan dit tot steun zijn. Met goede ondersteuning van de mantelzorg kan bovendien opname in een verpleeghuis worden uitgesteld. Als kwaliteitindicator is daarom het vroegsignaleren in de huisartsenpraktijk opgenomen.</p> <p>Afgeleid van¹: EASYcare</p>
Diagnostiek	
2	Percentage patiënten waarbij ALS er diagnostiek bij verdenking op dementie wordt uitgevoerd, het onderzoek de volgende onderdelen bevat: <ul style="list-style-type: none">- Heteroanamnese met aandacht voor cognitieve / diagnostische aspecten- Algemeen lichamelijk onderzoek (pols, bloeddruk, gewicht, hart, longen, buik)- Screenend neurologisch onderzoek- Bloedonderzoek (ten minste HB, Ht, MCV, BSE, glucose, TSH en kreatine)- Screenende cognitieve test (bijv. Mini Mental State Examination (MMSE))- Screening psychiatrische problematiek- Zorgdiagnostiek bij de patiënt (eventueel met behulp van een gevalideerde vragenlijst)- Zorgdiagnostiek bij de mantelzorg (eventueel met behulp van een gevalideerde vragenlijst)
	<p>Toelichting: Ten behoeve van de diagnostiek bij verdenking op dementie wordt in de richtlijnen aanbevolen om bovengenoemde onderzoeken uit te voeren. Met deze indicator wordt gemeten of de diagnostiek nauwkeurig is uitgevoerd.</p> <p>Afgeleid van: EASYcare, Geheugenpoli</p>
3	Percentage patiënten waarbij ALS de diagnose dementie is gesteld, de patiënt aan alle onderstaande criteria (DSM-IV) voldoet: <ul style="list-style-type: none">- Geheugenstoornissen (met voorbeeld)- Een of meer andere cognitieve stoornissen- Stoornissen hebben een duidelijke negatieve invloed op het dagelijks functioneren- Stoornissen zijn niet het gevolg van een delier
	<p>Toelichting: Voor zowel de patiënt en diens naaste als de zorgverlener(s) is het van belang om te weten dat het om dementie gaat en niet om een andere stoornis of klachten van eventueel voorbijgaande aard. Het gebruik van DSM-IV criteria wordt algemeen aanbevolen.</p> <p>Afgeleid van: EASYcare</p>
4	Percentage patiënten waarbij ALS de diagnose dementie niet met voldoende zekerheid kan worden gesteld of uitgesloten, er verwijzing plaatsvindt.
	<p>Toelichting: Het is belangrijk om de juiste diagnose te stellen (zie toelichting bij indicator 3). De huisarts kan ervoor kiezen om het diagnostisch traject zelf uit te voeren dan wel te verwijzen naar een multidisciplinair team, zoals een geheugenpolikliniek. In de NHG-Standaard Dementie wordt aanbevolen om bij twijfel aan de diagnose dementie de patiënt te verwijzen.</p> <p>Afgeleid van: EASYcare</p>

5 Percentage kwetsbare ouderen waarbij ALS de diagnose dementie aan de orde is en er medicatie gebruikt wordt waarvan algemeen verondersteld wordt dat deze samenhangt met cognitieve veranderingen bij ouderen, er overwogen is om deze medicatie te continueren of te stoppen.

Toelichting:

Medicatie kan een negatieve invloed hebben op het cognitieve vermogen van de patiënt. Inventarisatie van de medicatie wordt daarom aanbevolen.

Afgeleid van: ACOVE

Voorlichting en begeleiding

6 Percentage patiënten waarbij ALS eenmaal de diagnose dementie is gesteld, een gesprek wordt gevoerd waarin de volgende onderdelen aan de orde komen:

- **Expliciet meedelen van de diagnose dementie**
- **De mate van diagnostische zekerheid**
- **Informatie over de prognose**
- **Aanbieden van voorlichtingsmateriaal over dementie**
- **Zorgadviezen**
- **Omgangsadviezen**
- **Informatie over de hulp, die patiënt en mantelzorger van de Stichting Alzheimer Nederland, kunnen ontvangen**
- **Advies rijgeschiktheid**

Toelichting:

Adequate voorlichting aan de patiënt en diens familie over de diagnose en over het vermoedelijk verloop van de ziekte is van groot belang. Het benoemen van de situatie kan naast verdriet ook opluchting geven. Door openheid over de diagnose en de mogelijke consequenties van de ziekte kunnen de naasten van de patiënt bepaald gedrag beter accepteren en kunnen de patiënt en diens naasten anticiperen op het beloop van de ziekte.

Afgeleid van: EASYcare, Geheugenpoli

(Psychosociale) behandeling en verzorging

7 Percentage patiënten waarbij naar aanleiding van ziekte- en zorgdiagnostiek het beleid voor de patiënt geformuleerd en vastgelegd wordt in het zorgdossier en/of HIS.

Toelichting:

De zorgverlening is erop gericht om mensen met dementie zo lang als wenselijk is in de vertrouwde thuissituatie te laten wonen met professionele ondersteuning van de patiënt. Om dit zo goed en zo lang mogelijk vol te houden zal een duidelijk beleid afgestemd op de situatie van de patiënt moeten worden geformuleerd. Vanwege de betrokkenheid van meerdere zorgverleners is het daarbij van belang dat dit beleid wordt vastgelegd in een zorgdossier.

Afgeleid van: EASYcare

8 Percentage patiënten waarbij naar aanleiding van ziekte- en zorgdiagnostiek het beleid voor de mantelzorger geformuleerd en vastgelegd wordt in het zorgdossier en/of HIS.

Toelichting:

De mantelzorger speelt een belangrijke rol in de zorg rondom dementie. De zorgverlening is erop gericht om mensen met dementie zo lang als wenselijk is in de vertrouwde thuissituatie te laten wonen. Goede ondersteuning van de mantelzorger – indien aanwezig – is daarbij essentieel. Om de zorg in de thuissituatie zo goed en zo lang mogelijk vol te houden zal een duidelijk beleid afgestemd op de situatie van de mantelzorger moeten worden geformuleerd. Vanwege de betrokkenheid van meerdere zorgverleners is het daarbij van belang dat dit beleid wordt vastgelegd in een zorgdossier.

Afgeleid van: EASYcare

9 Percentage mantelzorgers van cliënten met dementie waarbij vastgelegd is dat respijtzorg aan hen is aangeboden.

Respijtzorg: tijdelijke overname van zorg door professionals of vrijwilligers ter ontlasting van de mantelzorger.

Toelichting:

Mantelzorgers kunnen (tijdelijk) worden ontlast door de patiënt gebruik te laten maken van respijtzorg (tijdelijke overname van zorg door professionals of vrijwilligers). Hierdoor kan permanente opname in een verzorgings- of verpleeghuis uitgesteld of voorkomen worden.

Afgeleid van: EuroCoDe, LDP

Medicamenteuze behandeling

10 Percentage patiënten met dementie bij wie m.b.t. symptomatische farmacotherapie start-, monitor- en stopafspraken met patiënt en familie zijn gemaakt (conform CBO) en bij wie deze zijn vastgelegd in het dossier.

Toelichting:

Medicamenteuze behandeling kan een optie zijn. Het eventueel starten van medicatie wordt in overleg met de patiënt en diens naaste gedaan. De kans op een positief effect is echter gering en de kans op bijwerkingen relatief groot. Aanbevolen wordt om na aanvang van de therapie en een follow-up van zes maanden, eveneens in overleg met de patiënt en diens naaste, een besluit te nemen over het staken of continueren van de behandeling. Dit is afhankelijk van de mate van succes. Het is zinvol dergelijke afspraken vast te leggen in een zorgdossier.

Afgeleid van: Geheugenpoli

Monitoring

11 Percentage patiënten waarbij het opgestelde beleid regelmatig geëvalueerd wordt door de huisarts of verpleegkundige, de patiënt en mantelzorger.

Regelmatig: controlefrequentie vindt in samenspraak met de patiënt en diens naaste(n) plaats, bijvoorbeeld elke drie maanden.

Toelichting:

De zorgverlening is erop gericht om mensen met dementie zo lang als wenselijk is in de vertrouwde thuissituatie te laten wonen met professionele ondersteuning van de patiënt. Om dit zo goed en zo lang mogelijk vol te houden zal een duidelijk beleid afgestemd op de situatie van de patiënt moeten worden geformuleerd. Door regelmatige controle kan het beleid tijdig worden aangepast aan de veranderende situatie.

Afgeleid van: EASYcare

12 Percentage patiënten met dementie bij wie de draagkracht van de naasten regelmatig bepaald wordt.

Regelmatig: controlefrequentie vindt in samenspraak met de patiënt en diens naaste(n) plaats, bijvoorbeeld elke drie maanden.

Toelichting:

Stress en klinische depressiviteit komen relatief vaak voor bij mantelzorgers, terwijl slechts één op de vijf mantelzorgers met een depressie daarvoor wordt behandeld. De draagkracht van de mantelzorgers bepaalt de noodzaak en het moment van opname in een verpleeghuis. Om de patiënt met dementie zo lang als wenselijk is in de vertrouwde thuissituatie te verzorgen is het belangrijk om diens mantelzorger daarbij goed te begeleiden en ondersteunen. Door een regelmatige evaluatie van de draagkracht kan deze begeleiding en ondersteuning tijdig worden aangepast.

Afgeleid van: EuroCoDe, LDP

Samenwerking en afstemming

13 Percentage patiënten met dementie en hun naasten met een toegewezen zorgcoördinator.

Toelichting:

Voor de patiënt en diens naasten is het belangrijk dat zij weten wie hun eerste aanspreekpunt is. Dit zorgt voor vertrouwen en bevordert de continuïteit in de zorgverlening.

Afgeleid van: IGZ, LDP, EuroCoDe

14 Percentage patiënten met dementie waarbij afspraken over het beleid gezamenlijk met de patiënt zijn vastgesteld en schriftelijk zijn vastgelegd in het zorgdossier.

Toelichting:

Het is belangrijk om samen met de patiënt afspraken te maken over het beleid. Het doel van de communicatie is dat patiënt zich begrepen en geaccepteerd voelt. In het kader van afstemming van de zorg is het daarbij van belang dat deze afspraken genoteerd worden in een zorgdossier.

Afgeleid van: IGZ

15 Percentage patiënten met dementie waarbij de huisarts en verpleegkundige gebruik maken van een gemeenschappelijk zorgdossier (rekening houdend met wet- en regelgeving).

Toelichting:

Voor de continuïteit van zorg is het van belang is dat de gegevens zo zijn vastgelegd dat zorgverleners over en weer – rekening houdend met wet- en regelgeving - inzicht kunnen krijgen in voor hen relevante gegevens. Een geïntegreerd dossier, waar de huisarts en verpleegkundige toegang tot hebben en gebruik van maken, biedt daarvoor de meeste garanties. Wel dient (regionaal) afgesproken te worden aan welke inhoudelijke eisen zo'n dossier zou moeten voldoen.

Afgeleid van: EASYcare

16 Percentage patiënten met dementie waarbij een zorgdossier of logboek bij de patiënt aanwezig is.

Toelichting:

Zo mogelijk, en met inachtneming van de specifieke omstandigheden, wordt het beleid samen met de patiënt en diens naaste vastgesteld. Transparantie in de gemaakte afspraken bevordert de vertrouwensband met de patiënt en diens naaste en ondersteunt bovendien de continuïteit van zorg.

Afgeleid van: Eurocode

Uitkomst algemeen

17 Percentage spoedconsultaties/crisissituaties bij patiënten met dementie.

Spoedconsultatie/crisissituatie: elk contact met de huisartsenpost of SEH, bijvoorbeeld een spoedtelefoontje, -consult of -visite door eigen huisarts.

Toelichting:

De zorgverlening is erop gericht om mensen met dementie zo lang als wenselijk is in de vertrouwde thuissituatie te laten wonen met professionele ondersteuning van de patiënt en diens eventuele mantelzorger. Het voorkomen van spoedconsultaties / crisissituaties kan worden gezien als indicator voor het succes of falen van de zorg.

Afgeleid van: EASYcare

¹ Voor een nadere specificering van de indicatoren (noemers) en achtergrondinformatie wordt verwezen naar de bijlagen bij dit rapport op de website van IQ healthcare (www.iqhealthcare.nl). De indicatoren hebben betrekking op een periode van de afgelopen 12 maanden. Voor met name uitkomstindicator 17 geldt dat deze slechts correct geïnterpreteerd kan worden als rekening gehouden wordt met contextuele informatie, zoals samenstelling van de populatie (case-mix). Verder zijn de indicatoren 9, 12, 13, 14 en 16 mogelijk ook of beter meetbaar via de patiënt of mantelzorger dan via de zorgverlener of een geautomatiseerd registratiesysteem en is indicator 15 vermoedelijk beter uit te vragen op praktijkniveau via een praktijkvertegenwoordiger. Ten slotte is een aantal indicatoren waarschijnlijk lastig uitvoerbaar vanwege de complexiteit (indicatoren 2 en 6) of het ontbreken van een specificering van bepaalde termen (zoals 'onvoldoende zekerheid' in indicator 4, 'medicatie' en 'overwogen' in indicator 5 en 'regelmatig' in de indicatoren 11 en 12). Voor implementatie behoeven deze indicatoren een nadere operationalisatie.

SAMENVATTING

Doel Identificeren van publieke indicatoren voor de professionele kwaliteit van eerstelijns dementiezorg.

Design Systematische inventarisatie en selectie.

Methode Op basis van (inter)nationale richtlijnen en een functionele omschrijving van eerstelijns dementiezorg zijn te leveren prestaties geformuleerd. Vervolgens werd een search naar (inter)nationaal beschikbare indicatoren uitgevoerd. Deze indicatoren werden onderworpen aan een systematisch selectieproces aan de hand van zes relevantiecriteria welke afgeleid waren van het National Quality Measures Clearinghouse (NQMC). Indicatoren met een positieve waardering op deze criteria dienden bovendien te voldoen aan nationale aanbevelingen (in richtlijnen). Vervolgens werd de voorkeur gegeven aan indicatoren die getest waren op klinimetrische eigenschappen, in een positieve richting geformuleerd en met relatief weinig inspanningen meetbaar. De geselecteerde set van indicatoren is vervolgens in twee schriftelijke rondes voorgelegd aan experts met als doel inhoudsvalidatie. De op deze wijze verkregen basisset is ten slotte getoetst op haalbaarheid en beschikbaarheid van data in bestaande registratiesystemen.

Resultaten Op basis van de functionele zorgomschrijving werden de volgende zorgaspecten onderscheiden: vroegdiagnostiek, diagnostiek, voorlichting en begeleiding, (psychosociale) behandeling en verzorging, medicamenteuze behandeling, monitoring en een adequate afstemming tussen de betrokken zorgverleners. In totaal bleken 93 indicatoren beschikbaar. De meeste indicatoren hadden betrekking op diagnostiek en samenwerking en afstemming. Ten aanzien van vroegdiagnostiek en voorlichting en begeleiding bleken relatief weinig indicatoren voorhanden. Systematische selectie leidde tot een kernset van 17 indicatoren, welke geen aanpassing behoefde na consultatie van experts. Uit de praktijktoets bleek dat voor veel indicatoren (n=11) wel gegevens voorhanden waren, echter alle handmatig verzameld uit (elektronische) dossiers.

Conclusie Deze studie heeft geresulteerd in een selectie van 17 publieke indicatoren voor de professionele kwaliteit van eerstelijns dementiezorg. Door de systematische aanpak en de betrokkenheid van experts wordt deze set gekenmerkt door een hoge inhoudsvaliditeit en is de set gereed om voorgelegd te worden aan de verschillende betrokken partijen, zoals patiënten en zorgverzekeraars, voor wie de kwaliteitsinformatie is bedoeld. Verschillen in belangen en informatiebehoefte kunnen tot verschillende accenten of subsets leiden. Na vaststelling door de betrokken partijen kan implementatie in de praktijk worden opgestart. Dit vereist eveneens een zorgvuldige en stapsgewijze aanpak. Eén van de stappen is een pilot test in een aantal huisartsenpraktijken of zorgnetwerken om de haalbaarheid van de indicatoren te testen. De praktijktoets in dit project wees uit dat de benodigde gegevens (nog) niet systematisch worden geregistreerd of verzameld. Goede en volledige registratie is een eerste voorwaarde voor betrouwbare kwaliteitsinformatie.

ABSTRACT

Objective To identify public indicators of professional quality of primary dementia care.

Design Systematic search and selection.

Method We formulated the requirements of primary dementia care on the basis of national and international guidelines and a functional description of such care. Then we searched for nationally and internationally available performance indicators. We systematically selected indicators with the aid of six criteria of importance, which were taken from the National Quality Measures Clearinghouse. The selected indicators also had to satisfy national agreements (in guidelines). Preference was given to indicators with tested clinimetric characteristics that were set in positive wording and that were measurable with relatively little data collection effort. The selected set of indicators was then submitted to a panel of independent experts in the field of dementia care for further content validation. The experts were informed about the whole selection process. They adapted, deleted, and added indicators as they saw fit in two consultation rounds recorded in writing. Finally, the core set was field tested with data from existing, continuous, data registers.

Results Performance was divided into seven categories: early diagnostics, diagnostics, information and counselling, psychosocial treatment and care, medication treatment, monitoring, and care coordination among the care providers involved. In total, 93 indicators were found. Most indicators appeared to be related to diagnostics and care coordination. Relatively few indicators for early diagnostics, information, and counselling became available. Systematic selection resulted in a set of 17 indicators, which did not need to be adapted after the experts' consultation. Data were available for 11 indicators; however, these data were collected manually from electronic files.

Conclusion This study has produced a core set of 17 public indicators of professional quality of primary dementia care. The set has a high degree of content validity due to the systematic approach and the experts' consultation. The indicators are ready to be presented to the parties involved in quality information, such as patients and health insurance companies. Differences in interests and information needs can lead to different accents or subsets of indicators. If the parties concerned approve, the set can be put to use, but this requires a careful, step-by-step approach. One of these steps is a pilot test in various primary care practices and dementia care networks to test the feasibility of using the indicators. The practice test in this study showed that the required data have not yet been registered or collected systematically. A precondition of reliable quality information is complete, accurate, and professional data registration.

INLEIDING

Dementie is een ingrijpende aandoening, zowel voor degenen die het treft als hun naasten. Wanneer de ziektelast uitgedrukt wordt in *disability-adjusted life years* (DALY's), staat dementie op de vijfde plaats van belangrijkste ziekten in Europa. Geschat wordt dat van alle mensen tussen de 65 en 69 jaar ruim 1% aan dementie lijdt. Dit percentage loopt op tot ruim 40% van de mensen boven de 90 jaar. Als gevolg van de vergrijzing zal de groep dementerende ouderen fors groeien [1] en zal hiermee ook het percentage DALY's stijgen [2]. Op basis van cijfers van de Gezondheidsraad en het CBS werd door Alzheimer Nederland het aantal mensen met dementie geschat op ruim 190.000 in 2005. Dit aantal loopt op via ruim 210.000 in 2010 tot bijna 320.000 mensen in 2030 [3].

Dementie is een complex van symptomen waaraan verschillende oorzaken ten grondslag kunnen liggen. Op grond van vermoedelijke oorzaken worden subtypen van dementie onderscheiden [4]. Twee subtypen van dementie komen het meeste voor: in ongeveer 70% van de gevallen is er sprake van de ziekte van Alzheimer en in 15% van vasculaire dementie: bij nog eens 15% is er sprake van een andere vorm van dementie. De klinische beelden vallen niet altijd van elkaar te onderscheiden. Bovendien komen mengvormen voor, bijvoorbeeld van de ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie. Het diagnostisch handboek DSM-IV [5] hanteert als kerncriterium voor dementie 'de ontwikkeling van multipale cognitieve stoornissen'. Het gaat hierbij om geheugenstoornissen in combinatie met één of meer specifieke cognitieve stoornissen, zoals afasie (het zich niet goed meer kunnen uitdrukken in woord of schrift en/of gesproken of geschreven taal niet goed meer begrijpen), apraxie (moeite hebben met het uitvoeren van handelingen, zoals zich wassen, aankleden en koken, hoewel de spieren in orde zijn) en agnosie (het onvermogen om objecten te herkennen, hoewel de zintuigen nog werken). Behalve de stoornissen die de diagnose 'dementie' bepalen, kunnen er zich na verloop van tijd andere symptomen voordoen, zoals verwaarlozing van kleding en uiterlijk en het maken van ongepaste opmerkingen. Vaak veranderen de persoonlijkheid en het gedrag. Ook kunnen er lichamelijke verschijnselen als incontinentie, vermagering, gevoeligheid voor infectie en problemen met lopen, kauwen en slikken optreden. De achteruitgang verloopt over het algemeen geleidelijk. De snelheid van het ziekteproces en het patroon van achteruitgang verschillen evenwel van persoon tot persoon [6].

In verreweg de meeste gevallen is dementie onomkeerbaar. In een enkel geval is dementie echter behandelbaar, zoals bij vitaminegebrek, medicijnvergiftiging en verwaarloosde suikerziekte.

Een ruime meerderheid (65%) van de mensen met dementie woont thuis [1]. Ook van de mensen met een matig tot ernstige of ernstige vorm van dementie woont één op de vier nog thuis. De huisarts, samen met de eventueel aanwezige mantelzorger(s) en de thuiszorg zijn daarom belangrijke zorgverleners. Mantelzorgers (partner, familieleden of andere naasten) hebben het doorgaans zwaar te verduren. Zij moeten omgaan met de veranderingen in de persoonlijkheid en het gedrag van de dementerende. Leven met iemand met dementie betekent leven met verlies van contact en met langzaam afscheid nemen [7]. Mantelzorg kan voldoening schenken maar heeft een keerzijde. Iemand met

dementie is sterk van zorg afhankelijk en vraagt zoveel aandacht dat de sociale contacten van de verzorger eronder kunnen lijden. Als de patiënt wordt opgenomen of is overleden wordt een sociaal isolement niet gemakkelijk teruggedraaid. Stress en depressiviteit komen onder mantelzorgers dan ook meer dan normaal voor [8]. Van de thuiswonende dementerenden is ongeveer 60% iedere dag of continu van zorg afhankelijk. Velen bezoeken één of andere vorm van dagopvang in een verzorgings- of verpleeghuis, vaak voor twee of drie dagen in de week [9]. Om de mantelzorg te ontlasten kan gebruik worden gemaakt van respijtzorg (tijdelijke opname of overname van zorg).

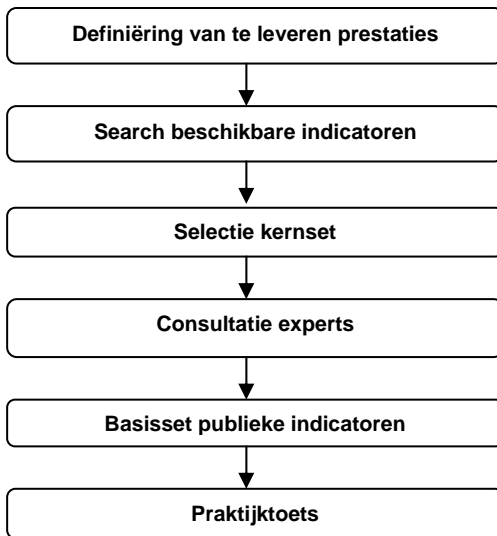
Er is weinig bekend over de kwaliteit van eerstelijnszorg voor mensen met dementie en hun naasten. Wel is kwaliteitsverbetering in de eerste lijn dringend gewenst vanwege onderdiagnostiek en suboptimale zorg [10-13]. Ook kan de ondersteuning van mantelzorgers worden verbeterd; stress en klinische depressiviteit komen relatief vaak voor, terwijl slechts één op de vijf mantelzorgers met een depressie wordt behandeld [14]. Ter ondersteuning van het diagnostisch proces en de begeleiding, verzorging en behandeling van dementerenden en hun naasten zijn verschillende richtlijnen beschikbaar. Met kwaliteitsindicatoren kan inzichtelijk worden gemaakt hoe zorgverleners presteren ten opzichte van deze richtlijnen, wat kan bijdragen aan het daadwerkelijk gebruik ervan. Publieke informatie over de kwaliteit van zorg is verder van belang voor beroepsorganisaties, voor patiënten en consumenten (om geïnformeerd te kunnen kiezen), voor verzekeraars en andere inkopers van zorg, voor de Inspectie voor de Gezondheidszorg en voor de overheid. Momenteel zijn en worden er nationaal en internationaal vele indicatoren ontwikkeld en worden verschillende sets van indicatoren gehanteerd om uitspraken te doen over de kwaliteit van het professionele handelen bij dementie. Het is echter vaak niet duidelijk waar de selectie van indicatoren op is gebaseerd. Het doel van dit onderzoek is om op basis van beschikbaarheid publieke indicatoren te identificeren die het mogelijk maken om betrouwbare en vergelijkbare informatie te genereren over de geleverde prestaties van zorgaanbieders en professionals ten aanzien van eerstelijns dementiezorg. Leidraad in het project waren de volgende vraagstellingen:

- (1) Hoe ziet het zorgproces eruit en wat zijn de te leveren prestaties bij eerstelijns dementiezorg?
- (2) Welke indicatoren zijn (inter)nationaal beschikbaar om deze prestaties te meten?
- (3) Tot welke set van publieke indicatoren leidt toepassing van vooropgestelde selectiecriteria?
- (4) Hoe ziet de geselecteerde set eruit na consultatie onder experts?
- (5) In hoeverre zijn de individuele indicatoren haalbaar en zijn er data beschikbaar?

METHODE

Om tot een onderbouwde selectie van indicatoren te komen, is een aantal stappen gevolgd. Figuur 1 geeft een schematische weergave hiervan.

Figuur 1: Schematische weergave van de totstandkoming van de basisset van publieke indicatoren



Hierna worden de verschillende stappen nader toegelicht.

Definiëring van te leveren prestaties

De te leveren prestaties worden afgeleid van het zorgproces in de eerste lijn voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. De basis hiervoor is een functionele omschrijving van de zorg. Hiermee wordt bedoeld dat de verschillende zorgtaken rondom dementie zijn beschreven en de (professionele) uitvoerders daarvan zijn benoemd. Ten behoeve van de functionele omschrijving zijn alle beschikbare nationale richtlijnen bestudeerd, aangevuld met een selectie uit internationale richtlijnen voor *dementia (primary care)*. Deze selectie is gebaseerd op richtlijnen die op Europees niveau tot stand zijn gekomen of door gerenommeerde instituten zijn ontwikkeld of verspreid.

Bestudeerde nationale richtlijnen zijn, in chronologische volgorde, afkomstig van het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg [15], de Landelijke Vereniging Wijkverpleegkundigen [16], het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) [17] en het College voor Zorgverzekeringen [18]. Daarnaast zijn het NHG-Standpunt over ouderenzorg [19], de Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak (LESA) Dementie (tussen huisarts en (wijk)verpleegkundige) [20], de Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak (LESA) Dementie (tussen huisarts en verpleeghuisarts [21] en de richtlijnen van het Transmuraal Netwerk Midden-Holland [22;23] geraadpleegd.

Bestudeerde internationale richtlijnen zijn de 'Clinical Guideline Dementia' van het National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) en het Social Care Institute for Excellence (SCIE) [24], de 'Practice Guideline for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias' van de American Psychiatry Association [25], verspreid via het National Guidelines Clearinghouse (opgericht door het Agency for

Healthcare Research and Quality (AHRQ)) en de 'Guidelines for the support and management of people with dementia' van de New Zealand Guidelines Group [26].

Op Europees niveau wordt momenteel gewerkt aan het samenwerkingsverband European Collaboration on Dementia [27]. Het doel van EuroCoDe is het opzetten van een Europees netwerk van partijen die actief zijn op het gebied van dementie zodat gezamenlijk richtlijnen en indicatoren ontwikkeld en toegepast worden.

Met het definiëren van eerstelijns prestaties bij dementie komen bepaalde aspecten van het zorgtraject naar voren die relevant zijn voor publieke informatie, zoals tijdige diagnostiek en goede samenwerking en afstemming tussen zorgverleners. Bij de selectie van indicatoren zal daar rekening mee worden gehouden.

Search beschikbare indicatoren

Beschikbare indicatoren zijn gezocht via de websites van bovengenoemde organisaties die richtlijnen hebben ontwikkeld dan wel verspreid. Daarnaast zijn het internet (zoekmachine Google), en de Ovid Databases (Medline) geraadpleegd met de trefwoorden: indicator(s)/measure(s), dementie/dementia, kwaliteit/quality en zorg/primary care). Vanwege het multidisciplinaire karakter van de zorg bij dementie is bovendien gezocht naar indicatoren op het gebied van samenwerking en afstemming tussen zorgverleners (trefwoorden: ketenzorg/care chains, netwerkzorg/shared care, continuïteit van zorg/continuity of care en geïntegreerde zorg/integrated care). Gestreefd werd naar een zo compleet mogelijke nationale dekking terwijl internationale sets als aanvullend werden beschouwd; deze zijn enkel geïnccludeerd wanneer afkomstig van gerenommeerde instituten of wanneer informatie voorhanden was over de inzet van expert panels en de wetenschappelijke waarde van geselecteerde indicatoren. De gevonden indicatoren zijn vervolgens geordend naar de zorgaspecten analoog aan de functionele omschrijving.

Selectie kernset

Zowel aan de totale set als aan de afzonderlijke indicatoren is een aantal eisen gesteld. Zo dient de totale set die zorgaspecten te bestrijken die relevant zijn voor publieke informatie. Deze zorgaspecten vloeien voort uit de te leveren prestaties. Dit betekent dat alleen indicatoren geselecteerd zijn die betrekking hebben op zorgaspecten, zoals (vroeg)diagnostiek, voorlichting en begeleiding en verpleging en verzorging. Verder is per zorgaspect rekening gehouden met het type indicator: ten aanzien van de structuur of organisatie van de zorg (structuurindicator), het handelen van de zorgverleners (procesindicator) en uitkomsten van het zorgproces (uitkomstindicator). Bij keuze tussen proces- en uitkomstindicatoren is gestreefd naar een mix van beide; procesindicatoren maken het zorgproces transparant, terwijl uitkomstmaten opgevat kunnen worden als een evaluatie van het zorgproces. Omdat coördinatie en continuïteit van zorg belangrijke aspecten van eerstelijnszorg zijn [28], en bovendien van toepassing bij de multidisciplinaire zorg bij dementie, zijn deze eveneens in kaart gebracht. Hiervoor zijn met name structuurindicatoren geschikt. Een derde voorwaarde is dat met de set van indicatoren een uitspraak gedaan kan worden over de mate van gelijke verdeling van zorg voor verschillende groepen van patiënten, bijvoorbeeld naar leeftijd, of tussen regio's. Ten slotte dient de set uit oogpunt van haalbaarheid en interpretatie uit maximaal 15 tot 20, bij voorkeur op validiteit en betrouwbaarheid geteste, indicatoren te bestaan.

De selectie van afzonderlijke indicatoren heeft plaatsgevonden aan de hand van zes relevantiecriteria, afgeleid van het NQMC [29]: geschiktheid voor publiek domein, geschiktheid voor verschillende doelgroepen, impact op de ziekte of de ziektelast, toepasbaarheid op verschillende groepen patiënten, ruimte voor verbetering van de kwaliteit van zorg en beïnvloedbaarheid van de zorg. Indicatoren met een positieve beoordeling op deze criteria zijn daarna beoordeeld op nationale afspraken (zoals vastgelegd in richtlijnen), klinimetrische eigenschappen, richting en inspanningen voor de gegevensverzameling. Een gedetailleerde beschrijving van deze criteria is opgenomen in bijlage 1. De selectiecriteria zijn door twee leden van de projectgroep onafhankelijk van elkaar toegepast. Bij verschillende beoordelingen zijn de verschilpunten besproken en is gezamenlijk tot overeenstemming gekomen.

Consultatie experts

De geselecteerde set is vervolgens in twee schriftelijke ronden voorgelegd aan experts op het gebied van (eerstelijns) dementiezorg met als doel inhoudelijke validering. Daarbij is onder andere aandacht gevraagd voor de definiëring van prestaties, het overzicht van de beschikbare indicatoren en de voorgestelde set van indicatoren. Ten aanzien van de voorgestelde set is specifiek aandacht gevraagd voor de geschiktheid van de indicator voor het publieke domein en de haalbaarheid in de praktijk.

Praktijktoets

De op deze wijze verkregen basisset is ten slotte getoetst op haalbaarheid en beschikbaarheid van data uit bij voorkeur geautomatiseerde registratiesystemen. Hiertoe is zowel de literatuur als het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsen (LINH)¹ geraadpleegd. Een indicator werd als haalbaar beoordeeld indien 1) data voor de indicator reeds verzameld worden in een bestaande database, of indien 2) de indicator relatief eenvoudig te scoren lijkt, dat wil zeggen dat een deel van de informatie reeds opgeslagen of geregistreerd wordt of dat dit eenvoudig te realiseren zou moeten zijn.

RESULTATEN

Definitie prestaties

Op basis van de functionele omschrijving (zie bijlage 2) kunnen de prestaties van eerstelijnszorg bij dementie als volgt gedefinieerd worden: Het doel van de zorgverlening bij dementie is allereerst het vroegtijdig herkennen en diagnosticeren van dementie. Wanneer de diagnose dementie eenmaal is gesteld, is de zorgverlening erop gericht om mensen met dementie zo lang als wenselijk is in de vertrouwde thuissituatie te laten wonen met professionele ondersteuning van de patiënt en mantelzorger. Door een goede en tijdige inzet van zorg kan permanente opname in een verzorgings- of verpleeghuis uitgesteld of voorkomen worden. Ten slotte houdt goede dementiezorg in dat de betrokken zorgverleners, al dan niet direct bij dementiezorg betrokken, op de hoogte zijn van elkaars

¹ Zie www.linh.nl

handelen en hun zorgverlening op elkaar afstemmen, temeer daar dementiepatiënten sterk afhankelijk zijn van hun zorgverleners.

Hiermee worden in het bijzonder de zorgaspecten (vroeg)diagnostiek, voorlichting en begeleiding, verpleging en verzorging, (medicamenteuze) behandeling, monitoring en samenwerking en afstemming van zorg als relevant voor publieke informatie beschouwd.

Beschikbare indicatoren

Er bleken in totaal 93 indicatoren beschikbaar voor de relevante zorgaspecten, waarvan 48 nationale en 45 internationale indicatoren (gepubliceerd via de website www.iqhealthcare.nl). Nationale indicatoren zijn afkomstig van het Alzheimercentrum Nijmegen in samenwerking met IQ healthcare, UMC St Radboud [30]; de drie Alzheimercentra in Nederland [31;32], (specifiek voor geheugenpoliklinieken; een aantal indicatoren met betrekking op transmurale zorg kon evenwel in het selectieproces worden meegenomen); ZN, Alzheimer Nederland en VWS (LDP-netwerkindicatoren) [33] en van de Inspectie voor de Gezondheidszorg [34]. Internationale indicatoren zijn afkomstig van ACOVE [35], QOF [36], EuroCoDe [27]. Daarnaast zijn ook de Audit Criteria van NICE [37] meegenomen in de selectieprocedure; deze criteria hebben niet de status van indicatoren, maar zouden wel als zodanig opgevat kunnen worden. Tabel 1 laat zien dat meer dan een kwart van de verzamelde indicatoren betrekking heeft op diagnostiek. Ook blijken relatief veel indicatoren beschikbaar op het gebied van samenwerking en afstemming.

Selectie kernset

Toepassing van de relevantiecriteria leidde tot een eerste reductie van 37 beschikbare indicatoren (tabel 1). De 56 resterende indicatoren werden vervolgens getoetst op nationale aanbevelingen zoals vastgelegd in de richtlijnen. Dit resulteerde in een verdere reductie van ongeveer de helft van de indicatoren. Toepassing van de overige selectiecriteria alleen leidde niet meteen tot de uiteindelijke kernset; overwegingen op basis van klinimetrische eigenschappen en meetbaarheid in combinatie met overlap tussen de indicatoren leidde tot de kernset van 17 indicatoren. Dit selectieproces en de overwegingen die hebben geleid tot deze kernset is te vinden via de website www.iqhealthcare.nl.

Tabel 1: Resultaten selectieproces naar zorgaspect

Zorgaspect	Totaal aantal indicatoren beschikbaar	Selectie na relevantie-criteria	Selectie na criterium 'nationale aanbevelingen'	Selectie na overige criteria	Samenstelling kernset
Vroegdiagnostiek	3 (3%)	3	1	1	1 (6%)
Diagnostiek	24 (26%)	9	6	6	4 (24%)
<i>Ter bevestiging of uitsluiting van diagnose</i>	21	6	5	5	3
<i>Ten behoeve van behandeling</i>	3	3	1	1	1
Voorlichting en begeleiding	13 (14%)	13	4	4	1 (6%)
(Psychosociale) behandeling en verzorging	13 (14%)	10	6	6	3 (18%)
Medicamenteuze behandeling	6 (7%)	3	1	1	1 (6%)
Monitoring	8 (9%)	7	2	2	2 (12%)
Samenwerking en afstemming	24 (26%)	11	7	7	4 (24%)
<i>Regie en Coördinatie</i>	6	5	3	3	1
<i>Onderlinge communicatie / zorgdossier</i>	6	5	4	4	3
<i>Continuïteit / afstemming</i>	9	1	0	0	0
<i>Keten / netwerk</i>	3	0	0	0	0
Uitkomst algemeen	2 (2%)	2	2	2	1 (6%)
Totaal aantal indicatoren	93 (100%)	56	30	30	17 (100%)

Tabel 1 laat zien dat alle zorgaspecten met ten minste één indicator zijn vertegenwoordigd in de kernset. Alleen ten aanzien van de subonderdelen continuïteit en ketenzorg bij samenwerking en afstemming, konden, ondanks de ruime beschikbaarheid, geen indicatoren worden geselecteerd; de meeste indicatoren vanwege een negatieve beoordeling op relevantie, één indicator vanwege het ontbreken van een nationale afspraak. In de uiteindelijke samenstelling van de kernset hebben relatief veel indicatoren betrekking op de zorgaspecten diagnostiek (24%), samenwerking en afstemming (24%) en (psychosociale) behandeling en verzorging (18%). Relatief weinig indicatoren betreffen de zorgaspecten voorlichting en begeleiding, medicamenteuze behandeling en vroegdiagnostiek.

In tabel 2 worden de geselecteerde indicatoren gepresenteerd. Om zo goed mogelijk aan te sluiten bij de richtlijnen werd een aantal indicatoren geherformuleerd. Daarnaast zijn alle indicatoren in termen van percentages uitgedrukt, waarvoor in enkele gevallen eveneens een herformulering noodzakelijk was.

Tabel 2: Overzicht van de geselecteerde indicatoren naar zorgaspect en bron

	Bron
Vroegdiagnostiek	
(1) Percentage patiënten waarbij ALS er sprake is van signalen die kunnen wijzen op dementie ¹ , er diagnostiek wordt ingezet (of verwezen wordt voor diagnostiek).	EASYcare (herformulering in percentage)
Diagnostiek	
(2) Percentage patiënten waarbij ALS er diagnostiek bij verdenking op dementie wordt uitgevoerd, het onderzoek de volgende onderdelen bevat: <ul style="list-style-type: none"> - Heteroanamnese met aandacht voor cognitieve / diagnostische aspecten - Algemeen lichamelijk onderzoek (pols, bloeddruk, gewicht, hart, longen, buik) - Screenend neurologisch onderzoek - Bloedonderzoek (ten minste HB, Ht, MCV, BSE, glucose, TSH en kreatinine) - Screenende cognitieve test (bijv. Mini Mental State Examination (MMSE)) - Screening psychiatrische problematiek - Zorgdiagnostiek bij de patiënt (eventueel met behulp van een gevalideerde vragenlijst) - Zorgdiagnostiek bij de mantelzorger (eventueel met behulp van een gevalideerde vragenlijst) 	EASYcare, Geheugenpoli (herformulering in percentage en conform NHG en CBO)
(3) Percentage patiënten waarbij ALS de diagnose dementie is gesteld, de patiënt aan alle onderstaande criteria (DSM IV) voldoet: <ul style="list-style-type: none"> - Geheugenstoornissen (met voorbeeld) - Een of meer andere cognitieve stoornissen - Stoornissen hebben een duidelijke negatieve invloed op het dagelijks functioneren - Stoornissen zijn niet het gevolg van een delier 	EASYcare (herformulering in percentage)
(4) Percentage patiënten waarbij ALS de diagnose dementie niet met voldoende zekerheid kan worden gesteld of uitgesloten, er verwijzing plaatsvindt.	EASYcare (herformulering in percentage)
(5) Percentage kwetsbare ouderen waarbij ALS de diagnose dementie aan de orde is en er medicatie gebruikt wordt waarvan algemeen verondersteld wordt dat deze samenhangt met cognitieve veranderingen bij ouderen, er overwogen is om deze medicatie te continueren of te stoppen.	ACOVE (herformulering in percentage)
Voorlichting en begeleiding	
(6) Percentage patiënten waarbij ALS eenmaal de diagnose dementie is gesteld, een gesprek wordt gevoerd waarin de volgende onderdelen aan de orde komen: <ul style="list-style-type: none"> - Expliciet meedelen van de diagnose dementie - De mate van diagnostische zekerheid - Informatie over de prognose - Aanbieden van voorlichtingsmateriaal over dementie - Zorgadviezen - Omgangsadviezen - Informatie over de hulp, die patiënt en mantelzorger van de Stichting Alzheimer Nederland, kunnen ontvangen - Advies rijgeschiktheid 	EASYcare & Geheugenpoli (herformulering in percentage)
(Psychosociale) behandeling en verzorging	
(7) Percentage patiënten waarbij naar aanleiding van ziekte- en zorgdiagnostiek het beleid voor de patiënt geformuleerd en vastgelegd wordt in het zorgdossier en/of HIS.	EASYcare (herformulering in percentage)
(8) Percentage patiënten waarbij naar aanleiding van ziekte- en zorgdiagnostiek het beleid voor de mantelzorger geformuleerd en vastgelegd wordt in het zorgdossier en/of HIS.	EASYcare (herformulering in percentage)
(9) Percentage mantelzorgers van cliënten met dementie waarbij vastgelegd is dat respijtzorg aan hen is aangeboden.	EuroCoDe & LDP

	Bron
Medicamenteuze behandeling	
(10) Percentage patiënten met dementie bij wie m.b.t. symptomatische farmacotherapie start- monitor- en stopafspraken met patiënt en familie zijn gemaakt (conform CBO) en bij wie deze zijn vastgelegd in het dossier.	Geheugenpoli
Monitoring	
(11) Percentage patiënten waarbij het opgestelde beleid regelmatig ^{II} geëvalueerd wordt door de huisarts of verpleegkundige, de patiënt en mantelzorger.	EASYcare (herformulering in percentage en conform NHG)
(12) Percentage patiënten met dementie bij wie de draagkracht van de naasten regelmatig ^{II} bepaald wordt.	EuroCoDe & LDP (herformulering in percentage en conform LESA)
Samenwerking en afstemming	
(13) Percentage patiënten met dementie en hun naasten met een toegewezen zorgcoördinator.	IGZ, LDP, EuroCoDe (herformulering conform LESA)
(14) Percentage patiënten met dementie waarbij afspraken over het beleid gezamenlijk met de patiënt zijn vastgesteld en schriftelijk zijn vastgelegd in het zorgdossier.	IGZ (herformulering conform LESA)
(15) Percentage patiënten met dementie waarbij de huisarts en verpleegkundige gebruik maken van een gemeenschappelijk zorgdossier.	EASYcare (herformulering in percentage en conform LESA)
(16) Percentage patiënten met dementie waarbij een zorgdossier of logboek bij de patiënt aanwezig is.	EuroCoDe (herformulering in percentage en conform LESA)
Uitkomst algemeen	
(17) Percentage spoedconsultaties/crisissituaties ^{III} bij patiënten met dementie.	EASYcare (herformulering in percentage)

^I Conform de NHG-Standaard kunnen dit signalen zijn van beperkingen van het dagelijks functioneren (door de huisarts zelf opgemerkt of door derden, zoals assistente, praktijkondersteuner, wijkverpleging, burens, enzovoort). Ook algehele achteruitgang, stemmingswisselingen en gedragsveranderingen, waaronder apathie, kunnen signalen zijn voor het begin van dementie.

^{II} controlefrequentie vindt in samenspraak met de patiënt en diens naasten plaats, bijvoorbeeld elke drie maanden

^{III} Elk contact met de huisartsenpost of SEH, bijvoorbeeld een spoedtelefoontje, - consult of -visite door eigen huisarts.

Uit tabel 2 blijkt dat uit bijna alle bronnen één of enkele indicatoren zijn geselecteerd. De meeste indicatoren kunnen inhoudelijk als valide worden beschouwd (zie www.iqhealthcare.nl). Of tegemoet wordt gekomen aan andere klinimetrische eigenschappen, zoals betrouwbaarheid en discriminatieve validiteit, zal een praktijktest moeten uitwijzen. Opgemerkt moet worden dat er enkele indicatoren zijn geselecteerd die lastig meetbaar zijn, zoals de indicatoren 1, 2 en 6. Voor de volledigheid is er voor gekozen deze indicatoren in de kernset op te nemen. Het is echter mogelijk dat deze indicatoren niet of slechts gedeeltelijk 'vulbaar' zijn in de praktijk. Of en in welke mate dit het geval is, zal de praktijktest uitwijzen.

Resultaat na consultatierondes

Op basis van de consultatierondes zijn geen wijzigingen in de set aangebracht. Wel was er een voorstel om een indicator over verwijzing toe te voegen, namelijk wanneer door de patiënt een medicamenteuze behandeling gewenst wordt (bron: EASYcare). Hier is echter uiteindelijk van afgezien omdat de wens tot medicatiegebruik geen expliciet verwijscriterium is in de richtlijnen; volgens de NHG-Standaard Dementie en de LESA (huisarts-wijkverpleegkundige) kan bij *vragen over* diagnostiek of behandeling van de patiënt of familie verwezen worden naar een multidisciplinair team. Ook kunnen problemen met de verzorging reden zijn voor verwijzing. Een alternatieve indicator over verwijzen werd niet goed meetbaar geacht. Daarnaast werden door experts zorgen geuit rondom de haalbaarheid van enkele indicatoren, zoals indicator 4 (over verwijzing bij onzekerheid over de diagnose dementie) en 5 (over overwegingen om medicatie die mogelijk samenhangt met cognitieve veranderingen te stoppen of te continueren). In dit project zijn indicatoren echter niet op voorhand verwijderd vanwege mogelijke haalbaarheidsproblemen, maar staat de inhoud voorop. Ook waren er vragen over het scoren van indicatoren die uit meerdere onderdelen bestaan, zoals de indicatoren 2 en 6. Beslisregels over hoeveel onderdelen van een indicator als positief moeten worden beoordeeld wil de hele indicator een positieve beoordeling krijgen of dat bijvoorbeeld alle onderdelen apart zichtbaar moeten zijn, vinden eveneens in een later stadium plaats.

Resultaat praktijktoets

Via het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsen (LINH) zijn vooralsnog geen data beschikbaar om de geselecteerde indicatoren te kunnen berekenen; in de onderliggende Huisarts Informatie Systemen (HISsen) is ook nog geen ruimte voor registratie. In de literatuur zijn twee bronnen aangetroffen waaraan enkele gegevens konden worden ontleend: Perry et al. [30] met resultaten uit het project EASYcare en Drašković et al. [31] met resultaten over Nederlandse geheugenpoliklinieken (geheugenpoli's). Hierbij moet worden aangetekend dat door andere formuleringen of gehanteerde definities enkele van de hier gepresenteerde indicatoren niet volledig zijn gedekt (zoals indicator nr. 1 over vroegdiagnostiek). In tabel 3 worden deze resultaten gepresenteerd. Vanwege het verder ontbreken van data over eerstelijns dementiezorg, zijn de gegevens van Drašković et al. opgenomen in de tabel, ondanks het feit dat deze betrekking hebben op de tweede lijn.

Tabel 3: Beschikbare gegevens voor de geselecteerde (deel)indicatoren voor de kwaliteit van eerstelijns dementiezorg

	% en bron	Opmerkingen	
Vroegdiagnostiek			
(1) Percentage patiënten waarbij ALS er sprake is van signalen die kunnen wijzen op dementie ¹ , er diagnostiek wordt ingezet (of verwezen wordt voor diagnostiek).	96,8 ¹	EASYcare heeft andere signalen gedefinieerd.	
Diagnostiek			
(2) Percentage patiënten waarbij ALS er diagnostiek bij verdenking op dementie wordt uitgevoerd, het onderzoek de volgende onderdelen bevat:			
- Heteroanamnese met aandacht voor cognitieve / diagnostische aspecten	- 65,0 ¹	% 'Screening psychiatrische problematiek' is gebaseerd op informatie over de geheugenpoli (tweede lijn).	
- Algemeen lichamelijk onderzoek (pols, bloeddruk, gewicht, hart, longen, buik)	- 21,7 ¹		
- Screenend neurologisch onderzoek	- 18,3 ¹		
- Bloedonderzoek (ten minste HB, Ht, MCV, BSE, glucose, TSH en kreatinine)	- 65,0 ¹		
- Screenende cognitieve test (bijv. Mini Mental State Examination (MMSE))	- 31,7 ¹		
- Screening psychiatrische problematiek	- 98 ²		
- Zorgdiagnostiek bij de patiënt (eventueel met behulp van een gevalideerde vragenlijst)	- 73,3 ¹		
- Zorgdiagnostiek bij de mantelzorger (eventueel met behulp van een gevalideerde vragenlijst)	- 25,0 ¹		
(3) Percentage patiënten waarbij ALS de diagnose dementie is gesteld, de patiënt aan alle onderstaande criteria (DSM IV) voldoet:			
- Geheugenstoornissen (met voorbeeld)	- 84,4 ¹		
- Een of meer andere cognitieve stoornissen	- 60,0 ¹		
- Stoornissen hebben een duidelijke negatieve invloed op het dagelijks functioneren	- 66,7 ¹		
- Stoornissen zijn niet het gevolg van een delier	- 17,8 ¹		
(4) Percentage patiënten waarbij ALS de diagnose dementie niet met voldoende zekerheid kan worden gesteld of uitgesloten, er verwijzing plaatsvindt.	78,7 ¹	% geldt voor de volledige indicator van EASYcare over verwijzing; de hier geselecteerde indicator is onderdeel daarvan.	
(5) Percentage kwetsbare ouderen waarbij ALS de diagnose dementie aan de orde is en er medicatie gebruikt wordt waarvan algemeen verondersteld wordt dat deze samenhangt met cognitieve veranderingen bij ouderen, er overwogen is om deze medicatie te continueren of te stoppen.	-	^a	
Voorlichting en begeleiding			
(6) Percentage patiënten waarbij ALS eenmaal de diagnose dementie is gesteld, een gesprek wordt gevoerd waarin de volgende onderdelen aan de orde komen:		% 'De mate van diagnostische zekerheid' en % 'Omgangsadvies' zijn gebaseerd op informatie over de geheugenpoli (tweede lijn).	
- Expliciet meedelen van de diagnose dementie	- 22,7 ¹		
- De mate van diagnostische zekerheid	- 90 ²		
- Informatie over de prognose	- 6,8 ¹		
- Aanbieden van voorlichtingsmateriaal over dementie	- 2,3 ¹		
- Zorgadviezen	- 59,1 ¹		
- Omgangsadvies	- 90 ²		
- Informatie over de hulp, die patiënt en mantelzorger van de Stichting Alzheimer Nederland, kunnen ontvangen	- 4,5 ¹		
- Advies rijgeschiktheid	- 4,5 ¹		

	% en bron	Opmerkingen
(Psychosociale) behandeling en verzorging		
(7) Percentage patiënten waarbij naar aanleiding van ziekte- en zorgdiagnostiek het beleid voor de patiënt geformuleerd en vastgelegd wordt in het zorgdossier en/of HIS.	72,7 ¹	
(8) Percentage patiënten waarbij naar aanleiding van ziekte- en zorgdiagnostiek het beleid voor de mantelzorgger geformuleerd en vastgelegd wordt in het zorgdossier en/of HIS.	27,3 ¹	
(9) Percentage mantelzorgers van cliënten met dementie waarbij vastgelegd is dat respijtzorg aan hen is aangeboden.	-	^a
Medicamenteuze behandeling		
(10) Percentage patiënten met dementie bij wie m.b.t. symptomatische farmacotherapie start- monitor- en stopafspraken met patiënt en familie zijn gemaakt (conform CBO) en bij wie deze zijn vastgelegd in het dossier.	79 ²	
Monitoring		
(11) Percentage patiënten waarbij het opgestelde beleid regelmatig ^{II} geëvalueerd wordt door de huisarts of verpleegkundige, de patiënt en mantelzorgger.	35,0 ¹	
(12) Percentage patiënten met dementie bij wie de draagkracht van de naasten regelmatig ^{II} bepaald wordt.	-	^a
Samenwerking en afstemming		
(13) Percentage patiënten met dementie en hun naasten met een toegewezen zorgcoördinator.	-	^a
(14) Percentage patiënten met dementie waarbij afspraken over het beleid gezamenlijk met de patiënt zijn vastgesteld en schriftelijk zijn vastgelegd in het zorgdossier.	-	^a
(15) Percentage patiënten met dementie waarbij de huisarts en verpleegkundige gebruik maken van een gemeenschappelijk zorgdossier.	21,2 ¹	
(16) Percentage patiënten met dementie waarbij een zorgdossier of logboek bij de patiënt aanwezig is.	-	^a
Uitkomst algemeen		
(17) Percentage spoedconsultaties/crisissituaties ^{III} bij patiënten met dementie.	-	^a

^I Conform de NHG-Standaard kunnen dit signalen zijn van beperkingen van het dagelijks functioneren (door de huisarts zelf opgemerkt of door derden, zoals assistente, praktijkondersteuner, wijkverpleging, burens, enzovoort). Ook algehele achteruitgang, stemmingswisselingen en gedragsveranderingen, waaronder apathie, kunnen signalen zijn voor het begin van dementie.

^{II} Controlefrequentie vindt in samenspraak met de patiënt en diens naaste(n) plaats, bijvoorbeeld elke drie maanden.

^{III} Elk contact met de huisartsenpost of SEH, bijvoorbeeld een spoedtelefoontje, - consult of -visite door eigen huisarts.

¹ EASYcare [30], cijfers gebaseerd op 63 dossiers uit 13 huisartsenpraktijken.

² Geheugenpoli [31], cijfers gebaseerd op 100 medische dossiers uit 10 geheugenpoli's.

^a (Nog) geen cijfers beschikbaar.

Geconcludeerd kan worden dat de meeste indicatoren voor wat betreft de gegevensverzameling in principe haalbaar zijn, met de kanttekening dat de hier gepresenteerde data *alle* handmatig zijn verzameld uit (elektronische) dossiers. Op deze manier zijn de indicatoren waarvoor geen data zijn gevonden (n=7) naar verwachting even goed vulbaar als de andere indicatoren. Publieke informatie over de kwaliteit van eerstelijns dementiezorg vereist echter een continue (regionale) dataregistratie. De basis lijkt aanwezig, maar voor een continue registratie is waarschijnlijk nog een lange weg te gaan. Daarbij zijn de indicatoren 9, 12, 13, 14 en 16 mogelijk ook of beter meetbaar via de patiënt of mantelzorgger dan via de zorgverlener of een geautomatiseerd registratiesysteem en is indicator 15 vermoedelijk beter uit te vragen op praktijkniveau via een praktijkvertegenwoordiger.

DISCUSSIE EN CONCLUSIE

Discussie

Op het gebied van eerstelijnszorg voor mensen met dementie zijn verschillende indicatoren beschikbaar. Raadpleging van de diverse bronnen resulteerde in 93 indicatoren met betrekking tot de zorgaspecten die relevant werden geacht voor publieke informatie: vroegdiagnostiek, diagnostiek, voorlichting en begeleiding, (psychosociale) behandeling en verzorging, medicamenteuze behandeling, monitoring en samenwerking en afstemming van zorg. In dit aantal is rekening gehouden met overlap tussen dezelfde indicatoren. De meeste indicatoren bleken betrekking te hebben op diagnostiek en samenwerking en afstemming. Ten aanzien van vroegdiagnostiek, medicamenteuze behandeling en monitoring bleken relatief weinig indicatoren voorhanden.

Systematische selectie in combinatie met inhoudelijke overlap tussen de indicatoren, leidde tot identificatie van 17 indicatoren voor de kernset. Hoewel het aantal van 17 indicatoren als hoog werd ervaren (in het licht van alle ontwikkelingen op het gebied van indicatorontwikkeling), hebben de consultatierondes onder experts niet tot aanpassing van de set geleid.

Bij de selectie van de indicatoren kan een aantal kanttekeningen worden geplaatst. Zo zijn de relevantiecriteria met betrekking tot geschiktheid voor publieke informatie en voor de verschillende doelgroepen subjectief van aard. Dit probleem werd zo veel mogelijk ondervangen door de indicatoren door twee personen onafhankelijk van elkaar te laten scoren. Toch is het mogelijk dat hierdoor een aantal indicatoren onterecht is afgevallen of doorgesluist naar de volgende criteria. Het is echter de vraag in hoeverre dit van invloed is geweest op de uiteindelijke samenstelling van de set.

Een tweede kanttekening betreft de relatief zware rol die tijdens de selectie aan nationale richtlijnen is toegekend. Hier is voor gekozen omdat publieke informatie onder andere opgevat kan worden als verantwoordingsinformatie. Dergelijke informatie dient gebaseerd te zijn op (evidence-based) aanbevelingen en afspraken die professionals zelf verwoorden in 'eigen' richtlijnen. Bovendien komt de toepassing van richtlijnen de inhoudsvaliditeit van de set ten goede. Een beperking echter die het gebruik van richtlijnen met zich meebrengt is de selectie van zorgtaken; in richtlijnen ligt de nadruk op het (para)medisch handelen rondom een bepaalde aandoening. Minder aandacht is er voor zorgtaken op het gebied van comorbiditeit, omgaan met de (behandeling van) dementie of kwaliteit van leven, aanwezigheid van een sociaal netwerk en praktijkmanagement. Ook is er, met name in de nationale richtlijnen voor dementiezorg, minder aandacht voor psychosociale begeleiding en behandeling, in tegenstelling tot bijvoorbeeld de *Clinical Guideline Dementia* van NICE/SCIE [24]). Ten slotte zijn richtlijnen onderhevig aan veroudering, hetgeen de noodzaak van regelmatig onderhoud en updaten van de hier gepresenteerde set onderstreept.

Een derde kanttekening betreft (het scoren van) de klinimetrische eigenschappen; dit criterium is steeds coulant beoordeeld; wanneer slechts informatie voorhanden was over de inhoudsvaliditeit of over de gevolgde procedure van ontwikkelen op basis waarvan de betreffende indicator als inhoudsvalide kon worden beschouwd, werd het criterium positief

gescoord. Andere klinimetrische eigenschappen, zoals de betrouwbaarheid en discriminante validiteit, zullen in de praktijk getest moeten worden. De praktijktoets in dit project diende in de eerste plaats de beschikbaarheid en haalbaarheid van gegevens.

Ten slotte kan bij de selectie van indicatoren als mogelijke beperking worden aangevoerd dat uitgegaan is van reeds bestaande en beschikbare indicatoren. Nu zijn er op het gebied van dementiezorg vele en diverse indicatoren ontwikkeld waardoor er in zorginhoudelijke zin een vrij compleet beeld van de kwaliteit van dementiezorg in de eerste lijn gegeven kan worden. Zoals een van de experts echter opmerkte, zijn er geen (uitkomst)indicatoren voorhanden over de duur van het zelfstandig (thuis) wonen. Afgezien van de vraag in hoeverre dit meetbaar is (het moment van hulpvraag en diagnosestelling varieert bijvoorbeeld per patiënt) wordt het wel beschouwd als een belangrijke prestatie van de eerste lijn. Verder bleken er verder weinig indicatoren beschikbaar op het gebied van vroegdiagnostiek, medicamenteuze behandeling en monitoring. Ten slotte zijn de huidige beschikbare indicatoren vooral gericht op het handelen van de huisarts waardoor er nauwelijks zicht is op de kwaliteit van het handelen van bijvoorbeeld de ergotherapeut of maatschappelijk werker. Het is echter aannemelijk dat met de hier gepresenteerde selectie uit de huidige beschikbare indicatoren een inhoudelijk valide indicatie gegeven kan worden van de kwaliteit van eerstelijnszorg voor mensen met dementie.

De hier gepresenteerde set kan aldus beschouwd worden als een inhoudelijk valide set van indicatoren voor publieke informatie; middels de gehanteerde selectiemethodiek, waarbij zwaar geleund is op nationale aanbevelingen in de diverse richtlijnen, in combinatie met de consultatie van experts, is gestreefd naar een zo hoog mogelijke inhoudsvaliditeit van de set. De set is nu gereed om voorgelegd te worden aan de betrokken partijen voor wie de kwaliteitsinformatie is bedoeld. Verschillen in belangen en informatiebehoefte van de betrokken partijen kunnen tot verschillende accenten of subsets leiden. Wanneer hierover consensus is bereikt en de set eenmaal is vastgesteld, kan implementatie worden opgestart. Dit vereist eveneens een zorgvuldige en stapsgewijze aanpak. Onderdeel hiervan is een pilot test in een aantal huisartsenpraktijken of dementiezorgnetwerken om de haalbaarheid van de indicatoren te testen. De haalbaarheid heeft dan zowel betrekking op de beschikbaarheid van de gegevens als (voldoen)de aantallen patiënten voor betrouwbare informatie. Beperkingen in de haalbaarheid kunnen immers eveneens gevolgen hebben voor de samenstelling van de set. Op basis van de consultatierondes onder experts en de praktijktoets in dit project kan geconcludeerd worden dat op het gebied van haalbaarheid nog veel registratiewinst te behalen valt. Twijfels over de haalbaarheid waren vooralsnog geen reden om indicatoren te verwijderen omdat in dit project de inhoud voorop stond. Ook waren er vragen over het scoren van indicatoren die uit meerdere onderdelen bestaan (zoals de indicatoren 2 en 6). Echter, beslisregels over de berekening en presentatie van de indicatoren vinden eveneens in een later stadium plaats. De praktijktoets in dit project liet inderdaad zien dat voor de meeste indicatoren wel gegevens voorhanden waren, maar deze waren alle handmatig verzameld uit (elektronische) dossiers. In principe geldt dus voor alle indicatoren dat nader onderzocht moet worden of en op welke manier de gegevens verzameld kunnen worden. Daarbij is een deel van de indicatoren mogelijk beter uitvraagbaar via de patiënt of mantelzorger of op praktijkniveau via een

praktijkvertegenwoordiger dan via een (geautomatiseerd) registratiesysteem. De qua meetbaarheid meer complexe indicatoren 2, 4, 5, 6, 11 en 12 zijn vanuit inhoudelijke overwegingen in de set gehandhaafd; voor implementatie behoeven deze echter een nadere specificering. Overigens is ook na vaststelling en implementatie van de set regelmatig onderhoud vereist; zodra er nieuwe aanbevelingen worden gedaan of nieuwe richtlijnen worden ontwikkeld, dienen indicatoren te worden aangepast, geschrapt of toegevoegd.

Om praktische redenen hebben de hier geselecteerde indicatoren betrekking op huisartsenpraktijken. Het is echter denkbaar dat gezien de toekomstige ontwikkelingen op het gebied van keten-DBC's voor dementie en functionele bekostiging (waarbij één prijs berekend wordt voor integrale dementiezorg), de noemer betrekking zal hebben op zorgnetwerken of –ketens voor dementie. Indien dergelijke netwerken uit meerdere praktijken en patiëntpopulaties bestaan, zullen de indicatoren betrekking hebben op grotere aantallen patiënten, hetgeen de betrouwbaarheid van de kwaliteitsinformatie ten goede komt. Dit geldt vooral voor indicatoren die betrekking hebben op relatief kleine aantallen patiënten in de eerste lijn, zoals (mogelijk) het aantal patiënten waarbij een spoedconsultatie of crisissituatie aan de orde is.

De 'ruwe' indicatorpercentages, ten slotte, zouden niet zonder beschouwing van andere factoren geïnterpreteerd moeten worden als maat voor goede zorg. Bij onderlinge vergelijking dient rekening te worden gehouden met verschillen in case-mix. Dit is met name van belang bij uitkomstmaten omdat bijvoorbeeld leefstijl of therapietrouw de resultaten beïnvloeden. De hier gepresenteerde set van indicatoren bevat één uitkomstindicator, namelijk het percentage spoedconsultaties/crisissituaties bij patiënten met dementie. Het is aannemelijk dat factoren als ziekte-ernst, comorbiditeit, sociaaleconomische status of/en woonsituatie (aanwezigheid van mantelzorg) een dergelijke uitkomst kunnen beïnvloeden. Nader onderzoek hiernaar is gewenst.

In deze studie werd gefocust op de directe patiëntenzorg en de continuïteit ervan. Voor informatie over de kwaliteit van zorgmanagement in de eerste lijn, onder andere ten aanzien van aanvullend onderzoek, verwijzbeleid, medicatiebeleid en dossiervoering, wordt verwezen naar het afzonderlijke rapport dat in dezelfde reeks als dit rapport is verschenen. Behalve de professionele kwaliteit van het zorginhoudelijk handelen en de organisatie daarvan, kan de kwaliteit van zorg afgemeten worden aan de hand van ervaringen van patiënten en mantelzorgers. Vanwege mogelijke overlap met het traject van de Consumer Quality Index (CQ-index), waarmee de ervaringen van (vertegenwoordigers van) patiënten met de gezondheidszorg worden gemeten, zijn deze hier buiten beschouwing gelaten. Nieuwe ontwikkelingen op het gebied van *patient reported outcomes* (zoals sociaal functioneren) kunnen echter een zinvolle aanvulling zijn binnen het totale concept van de kwaliteit van zorg.

Conclusie

Op basis van systematische selectie en consultatie van experts konden 17 indicatoren worden geïdentificeerd die de kwaliteit van het eerstelijns zorgproces voor mensen met dementie in beeld brengen. De meeste indicatoren kunnen als inhoudsvalide worden beschouwd; in hoeverre voldaan wordt aan andere klinimetrische eisen, zoals de betrouwbaarheid en discriminante validiteit, moet nader worden onderzocht. De kwaliteitsinformatie die met deze indicatoren gegenereerd wordt, is bedoeld voor zowel de zorgaanbieders zelf, als consumenten en patiënten, zorgverzekeraars en andere inkopers van zorg, beroepsorganisaties en de inspectie voor de gezondheidszorg. Eventuele verschillen in belangen en informatiebehoefte van de betrokken partijen kunnen tot verschillende accenten of subsets leiden. Ook een pilot test ten behoeve van de haalbaarheid van de indicatoren kan gevolgen hebben voor de samenstelling van de set; de praktijktoets in dit project wees uit dat de benodigde gegevens (nog) niet systematisch worden geregistreerd of verzameld. Goede en volledige registratie is een eerste voorwaarde voor betrouwbare kwaliteitsinformatie.

REFERENTIES

- 1 Gezondheidsraad. Dementie (publicatiennr. 2002/04). Advies van een commissie van de gezondheidsraad. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002.
- 2 Olesen J, Leonardi M. The burden of brain diseases in Europe. *Eur J Neurol* 2003 Sep;10(5):471-7.
- 3 Broek L van den, Corpeleijn S, Denis R, Meerveld J, Schumacher J. Vier jaar LDP: dementie op de kaart. Utrecht/Bunnik: CBO en Alzheimer Nederland, 2008.
- 4 Lange J de, (Trimbos-instituut). Wat is dementie en wat is het beloop? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM; 2007.
- 5 American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and statistical manual of mental disorders [DSM-IV]. Washington DC: APA; 2000.
- 6 Ruitenberg A, Kalmijn S, de Ridder MA, Redekop WK, van Harskamp F, Hofman A, et al. Prognosis of Alzheimer's disease: the Rotterdam Study. *Neuroepidemiology* 2001;20(3):188-95.
- 7 Schoemaker C, Rigter H, de Graaf R, Cuijpers PR. Rubriek Dementie uit Jaarbericht 2002 van de Nationale Monitor geestelijke Gezondheid (NMG). Utrecht: Trimbos-instituut; 2002.
- 8 Gallicchio L, Siddiqi N, Langenberg P, Baumgarten M. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17(2):154-63.
- 9 Expertisecentrum Informele Zorg (EIZ). Mantelzorg en dementie. Een zorg op zich (factsheet). Utrecht: NIZW Zorg, 2005.
- 10 Olafsdottir M, Skoog I, Marcusson J. Detection of dementia in primary care: the Linköping study. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2000;11(4):223-9.
- 11 Valcour VG, Masaki KH, Curb JD, Blanchette PL. The detection of dementia in the primary care setting. *Arch Intern Med* 2000;160(19):2964-8.
- 12 Lopponen M, Raiha I, Isoaho R, Vahlberg T, Kivela SL. Diagnosing cognitive impairment and dementia in primary health care -- a more active approach is needed. *Age Ageing* 2003;32(6):606-12.
- 13 Perry M, Melis RJ, Teerenstra S, Draskovic I, van AT, van Eijken MI, et al. An in-home geriatric programme for vulnerable community-dwelling older people improves the detection of dementia in primary care. *Int J Geriatr Psychiatry* 2008;23(12):1312-9.
- 14 Rigaud AS. [Epidemiology of depression in patients with Alzheimer's disease and in their caregivers]. *Presse Med* 2003;32(24 Suppl):S5-S8.
- 15 CBO. Richtlijn diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg (CBO), 2005.
- 16 Landelijke Vereniging Wijkverpleegkundigen (LVW). Wijkverpleegkundige standaard Dementie. Utrecht: LVW, 2004.
- 17 Wind AW, Gussekloo J, Vernooij-Dassen MJFJ, Bouma M, Boomsma LJ, Boukes FS. NHG-standaard Dementie. *Huisarts Wet* 2003;46:754-7.
- 18 Colleges voor zorgverzekeringen. De ziekte van Alzheimer, diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie. Richtlijnen voor de praktijk. Amstelveen; 2005.
- 19 Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). NHG-Standpunt Toekomstvisie Huisartsenzorg. Huisartgeneeskunde voor ouderen. Utrecht: NHG, 2007.
- 20 Boomsma L, de Bont M, Engelsman C, Gussekloo J, Hartman C, Persoon A, et al. Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Dementie. *Huisarts Wet* 2005;48(3):124-6.
- 21 Boomsma L, Boswijk D, Bras A, Kleemans A, Schols J, Wind A, et al. Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Dementie. *Huisarts Wet* 2009;52(3):S1-S5.
- 22 Transmuraal Netwerk Midden-Holland. Transmurale richtlijn diagnostiek bij dementie. 2004.
- 23 Transmuraal Netwerk Midden-Holland. Transmurale richtlijn verwijzing bij dementie. 2005.
- 24 National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE), Social Care Institute for Excellence (SCIE). Dementia. Supporting people with dementia and their carers in health and social care (NICE clinical guideline 42). London: NICE; 2006 Nov.
- 25 American Psychiatric Association Practice Guidelines. Practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias. Second edition. 2007.
- 26 Sainsbury R, Collins C, Duff G, Harrison J, Haydon R, Wilkinson T. Guidelines for the support and management of people with dementia. Wellington: New Zealand Guidelines Group, 1997.
- 27 Alzheimer Europe. Dementia in Europe Yearbook 2008. Alzheimer Europe, 2009.
- 28 VWS. Intentieverklaring Versterking eerstelijnsgezondheidszorg. Den Haag: VWS, 2004.
- 29 National Quality Measures Clearinghouse (NQMC). Desirable measure attributes. 2008.
- 30 Perry M, Draskovic I, Achterberg T, van Eijken MIJ, Lucassen P, Vernooij-Dassen MJFJ, et al. Development and validation of quality indicators for dementia in primary care. *Je Am Geriatr Soc* (in press).

- 31 Draškovic I, Vernooij-Dassen M, Verhey F, Scheltens P, Olde Rikkert M. Kwaliteitsindicatoren Geheugenpoliklinieken. Ontwikkeling en validering. Den Haag: Ministerie van VWS, 2006.
- 32 Draškovic I, Vernooij-Dassen M, Verhey F, Scheltens P, Olde Rikkert MO. Development of quality indicators for memory clinics. *Int J Geriatr Psychiatry* 2008;23(2):119-28.
- 33 VWS, ZN, Alzheimer Nederland. Concept-Leidraad Ketenzorg Dementie - versie 20 juni 2008.
- 34 Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ). Zichtbare kwaliteit, Zorgbrede Transparantie (folder). Utrecht: IGZ, 2007.
- 35 Feil DG, MacLean C, Sultzer D. Quality indicators for the care of dementia in vulnerable elders. *J Am Geriatr Soc* 2007;55 Suppl 2:S293-S301.
- 36 Quality and Outcomes Framework (QOF). www.ic.nhs.uk/our-services/improving-patient-care/the-quality-and-outcomes-framework-qof-2006/07. Geraadpleegd 23 januari 2009.
- 37 National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Audit criteria. Dementia. NICE clinical guideline no. 42. London: NICE, 2006.
- 38 Derksen E, Vernooij-Dassen M, Gillissen F, Olde Rikkert M, Scheltens P. Impact of diagnostic disclosure in dementia on patients and carers: qualitative case series analysis. *Aging Ment Health* 2006;10(5):525-31.
- 39 Bates J, Boote J, Beverley C. Psychosocial interventions for people with a milder dementing illness: a systematic review. *J Adv Nurs* 2004;45(6):644-58.
- 40 Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc* 2003;51(5):657-64.
- 41 Woods RT, Moniz-Cook E, Iliffe S, Champion P, Vernooij-Dassen M, Zanetti O, et al. Dementia: issues in early recognition and intervention in primary care. *J R Soc Med* 2003;96(7):320-4.
- 42 Patterson C, Gauthier S, Bergman H, Cohen C, Feightner JW, Feldman H, et al. The recognition, assessment and management of dementing disorders: conclusions from the Canadian Consensus Conference on Dementia. *Can J Neurol Sci* 2001;28 Suppl 1:S3-16.
- 43 Hout H van, Vernooij-Dassen M, Bakker K, Blom M, Grol R. General practitioners on dementia: tasks, practices and obstacles. *Patient Educ Couns* 2000;39(2-3):219-25.
- 44 Gool WA van, Stam CJ, Steenhoek A, Hagemeyer A. Richtlijn 'diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie'. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2006;150:839-43.
- 45 Edvardsson D, Winblad B, Sandman PO. Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *Lancet Neurol* 2008 Apr;7(4):362-7.
- 46 Lange J de, (Trimbos-instituut). Wat zijn de mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM, 2007.
- 47 Verhey FRJ, Nods M, Ponds RWHM, Scheltens Ph. Geheugenpoliklinieken in Nederland. *Nederlands tijdschrift voor neurologie* 1999;3.
- 48 Ligthart SA. Casemanagement bij Dementie. Aanpak en effecten van casemanagement bij dementie. Een exploratieve studie in het kader van het Landelijk Dementieprogramma. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, 2006.
- 49 Perry M, Draškovic I, van AT, Borm GF, van Eijken MI, Lucassen P, et al. Can an EASYcare based dementia training programme improve diagnostic assessment and management of dementia by general practitioners and primary care nurses? The design of a randomised controlled trial. *BMC Health Serv Res* 2008;8:71.

BIJLAGE 1 Selectiecriteria indicatoren

Ten aanzien van elk zorgaspect heeft systematische selectie plaatsgevonden aan de hand van onderstaande selectiecriteria. Deze zijn in de genoemde volgorde toegepast en beoordeeld met “ja”, “nee”, “?” of “niet van toepassing”:

(1) Relevantie (afgeleid van NQMC) [29]

- Doel: inschatting dat de informatie geschikt is voor het publieke domein: de indicator is niet heel gedetailleerd of specifiek (bijvoorbeeld verschillende laboratoriumtesten tijdens het diagnostisch proces). Gedetailleerde of specifieke informatie leent zich meer voor ‘interne’ informatie met als doel het verbeteren van de kwaliteit van zorg. De indicator is geformuleerd op hoofdlijnen of geaggregeerd, maar niet te algemeen (niet alleen public health/algemene bevolking, wel patiëntenpopulatie van een huisartsenpraktijk, zorggroep, of thuiszorgorganisatie);
- Doelgroep: inschatting dat de informatie relevant is voor patiënten en consumenten, zorgverzekeraars en inspectie, en voor professionals zelf;
- Impact op de gezondheid: het onderwerp waar de indicator uitdrukking aan geeft is klinisch relevant, bijvoorbeeld in termen van een hoge prevalentie of incidentie, en heeft effect op de ziektelast, zoals mortaliteit en morbiditeit;
- Toepasbaarheid op verschillende groepen van patiënten binnen de totale doelgroep: de indicator is stratificeerbaar; met de indicator kan de mate van (gelijke) verdeling van zorg voor verschillende groepen van patiënten gemeten worden;
- Ruimte voor verbetering van de kwaliteit van zorg: het is in zijn algemeenheid bekend dat de kwaliteit van zorg zoals uitgedrukt met de indicator laag is of dat er variatie is tussen professionals of organisaties;
- Beïnvloedbaarheid van de zorg: de resultaten van de indicator kunnen omgezet worden in acties of interventies in de eerste lijn om de kwaliteit van zorg te verbeteren.

Op de relevant bevonden indicatoren - een indicator dient daarbij aan alle genoemde criteria voor relevantie te voldoen, met hooguit twee keer een “?” - vindt verdere selectie plaats:

(2) Nationale afspraken

Bij keuze tussen verschillende indicatoren geven nationale afspraken de doorslag. Indien alleen indicatoren beschikbaar zijn die afwijken van Nederlandse richtlijnen, wordt gekeken of deze aangepast kunnen worden. Dit selectie criterium is niet van toepassing op incidentie- en prevalentie-indicatoren.

De indicatoren die betrekking (kunnen) hebben op nationale afspraken of waarbij dit criterium niet van toepassing is, komen in aanmerking voor verdere selectie:

(3) Getest op validiteit en betrouwbaarheid

Bij keuze tussen indicatoren waarbij informatie voorhanden is over goede validiteit en betrouwbaarheid en indicatoren die nog in ontwikkeling zijn of waarbij dergelijke informatie ontbreekt, wordt gekozen voor eerstgenoemde indicator(en).

In geval er alleen indicatoren beschikbaar zijn die nog in ontwikkeling zijn of waarvan informatie over klinimetrische kenmerken ontbreekt, volstaan deze indicatoren en worden de volgende criteria toegepast:

(4) Richting van de indicator

Bij keuze tussen positieve of negatieve informatie is gekozen voor een positieve richting omdat op deze manier de nadruk wordt gelegd op de geleverde prestaties. Dit criterium geldt voor structuur- en procesindicatoren. In geval alleen in negatieve richting geformuleerde indicatoren beschikbaar zijn, wordt zo mogelijk de richting aangepast.

(5) Meetbaarheid en inspanningen voor de gegevensverzameling

Nagaan of de indicator meetbaar is. Bij keuze tussen indicatoren die verder ook aan bovenstaande criteria voldoen wordt gekozen voor indicatoren met de minste inspanningsvereisten voor de gegevensverzameling.

BIJLAGE 2 Functionele omschrijving eerstelijns dementiezorg

Met een functionele omschrijving wordt bedoeld dat de verschillende zorgtaken zijn beschreven en de mogelijke (professionele) uitvoerders daarvan zijn benoemd. In zijn algemeenheid bestaat de zorg voor mensen met dementie vooral uit ondersteuning in de thuissituatie. Ruim 65% van de mensen met dementie woont thuis, de overige 35% verblijft in een verzorgings- of verpleeghuis [1]. De zorg wordt complexer naarmate de ziekte vordert. De belasting van de eventueel aanwezige mantelzorger en diverse zorgverleners betrokken bij ondersteuning, begeleiding en verzorging van de dementerende wordt daarmee in de loop van het ziekteproces groter. Ongeveer 60% van de thuiswonende dementerenden is dagelijks van zorg afhankelijk [9].

De dementiezorg in de eerste lijn is erop gericht om zo vroeg mogelijk de diagnose dementie te stellen. Dit is belangrijk omdat er een (kleine) kans bestaat dat het om een omkeerbare vorm gaat, maar bovenal omdat de patiënt en diens naasten tijdig de mogelijkheden voor informatie en begeleiding kunnen verkrijgen, die juist in de beginfase van de ziekte tot steun kunnen zijn [1;38]. Begeleiding in een vroeg stadium kan het verdriet van patiënten verlichten [39]. Bovendien kan vroegtijdige steun aan mantelzorgers eventuele regelingen op langere termijn vergemakkelijken, hetgeen crisissituaties en/of opname kan voorkomen [40;41]. Adequate voorlichting aan de patiënt en diens familie over de diagnose en over het vermoedelijk verloop van de ziekte is dus van groot belang [42].

Er kunnen veel zorgverleners betrokken zijn bij de zorg rondom dementie. In eerste instantie zijn dat de huisarts (eventueel samen met een praktijkondersteuner, POH) en (wijk)verpleegkundige. In tweede instantie kunnen ook de ergotherapeut, maatschappelijk werker, sociaal psychiatrisch verpleegkundige, eerstelijnspsycholoog en thuiszorgmedewerker een rol spelen. Ten slotte heeft steeds vaker ook de verpleeghuisarts of sociaal geriater een rol in het (eerstelijns) zorgproces rondom dementie [21].

De beschikbare richtlijnen, inclusief de LESA's Dementie, hebben vooral betrekking op (de samenwerking tussen) (wijk)verpleegkundigen en huisartsen en tussen de huisarts en verpleeghuisartsen.² Op basis van deze richtlijnen en afspraken kunnen de primaire zorgtaken voor dementie ingedeeld worden naar 'vroegdiagnostiek', 'diagnostiek', 'voorlichting en begeleiding', '(psychosociale) behandeling en verzorging', 'medicamenteuze behandeling' en 'monitoring'.

De huisarts kan zelf de diagnostiek uitvoeren, maar kan er ook voor kiezen om de patiënt door te verwijzen naar bijvoorbeeld een geheugenpolikliniek of een verpleeghuisarts of sociaal geriater. Een dergelijke verwijzing is standaard bij mensen jonger dan 65 jaar met signalen die wijzen op dementie [23]. Daarnaast wordt naar de geheugenpolikliniek of een verpleeghuisarts/sociaal geriater verwezen wanneer de huisarts onzeker is over het stellen van de diagnose³. Verder kan de diagnostische zekerheid worden vergroot door observatie van het beloop of door aanvullend onderzoek. Hierbij dient altijd de belasting

² De richtlijnen van het CBO, CVZ en de Transmurale richtlijn hebben ook betrekking op artsen in de tweede lijn, zoals geriateren en neurologen.

³ Gebleken is dat onder huisartsen veel onzekerheid bestaat over de diagnose, met name in vroege stadia van dementie [43].

van de patiënt afgewogen te worden tegen de daadwerkelijke winst van grotere diagnostische zekerheid [44].

Belangrijk bij de zorg rondom dementie is dat het beleid zoveel mogelijk in samenspraak met de patiënt wordt vastgesteld en dat de zorgverlening persoonsgericht is [24;45].

Bij de zorg voor dementerenden ligt sterk de nadruk op niet-medicamenteuze behandeling. In de CBO-richtlijn wordt benadrukt dat een eventuele medicamenteuze behandeling altijd vooraf moet worden gegaan door niet-medicamenteuze vormen van zorg. Voorbeelden daarvan zijn het aanbieden van structuur, en psycho-educatie en praktische ondersteuning van de mantelzorger en de patiënt [44]. De inhoud en het effect van de psychosociale interventies worden in de richtlijn niet nader uitgewerkt [46]. Ook in andere richtlijnen is er weinig tot geen aandacht voor psychosociale begeleiding [27]. Er zijn wel richtlijnen beschikbaar voor medicamenteuze behandeling - zo staat in de CBO-richtlijn dat het medicijn rivastigmine (cholinesteraseremmer) bij 7-10% van de patiënten met de ziekte van Alzheimer een positief effect heeft op het cognitief en dagelijks functioneren – maar bij het voorschrijven hiervan dient gerealiseerd te worden dat de positieve effecten gering zijn, dat het placebo-effect groot is, dat voorspellende ‘respondercriteria’ ontbreken en dat een relatief hoog percentage van de patiënten last heeft van bijwerkingen. Direct in aansluiting op de introductie van rivastigmine in Nederland zijn door het CVZ in overleg met de verschillende beroepsgroepen voorlopige richtlijnen gepubliceerd voor het gebruik in de klinische praktijk [47]. De minister van VWS heeft de vergoeding van cholinesteraseremmers gebonden aan een behandelprotocol [18]. Kern van het protocol is dat na aanvang van de therapie en een follow-up van zes maanden, getracht wordt om de mate van succes van de behandeling te beoordelen en in overleg met de patiënt en diens naaste(n) een besluit te nemen over het staken of continueren van de behandeling.

De huisarts (of wijkverpleegkundige) zal, gezien het progressieve karakter van de ziekte, regelmatig inventariseren hoe de zorgsituatie is en zo nodig aanpassingen voorstellen (zorgdiagnostiek). Daarbij moet nadrukkelijk rekening worden gehouden met de draaglast en draagkracht van de mantelzorger; dementie is een ingrijpende ziekte voor de persoon zelf, maar zeker ook voor diens naasten. Gebleken is dat 50% van de mantelzorgers lijdt aan een klinische depressie, hiervan wordt slechts 20% behandeld [14]. Aanpassing van de zorgsituatie kan bijvoorbeeld uitbreiding van het aantal uren thuiszorg inhouden of dagopvang/dagbehandeling door een verzorging- of verpleeghuis. Tevens kan respijtzorg worden aangeboden (tijdelijke overname van zorg door professionals of vrijwilligers) ter ontlasting van de mantelzorger. Hiervoor kan samenwerking tussen huisarts en verpleeghuisarts / sociaal geriater plaatsvinden [21]. Door een goede en tijdige inzet van zorg kan permanente opname in een verpleeghuis uitgesteld of voorkomen worden [48]. Wanneer in de thuissituatie niet langer aan de zorgbehoefte van de patiënt voldaan kan worden, wordt veelal het traject van (definitieve) verzorgings- of verpleeghuisopname in gang gezet.

Wie voor welke zorgtaak de uitvoering in handen heeft, kan tussen patiënten verschillen. Het uitgangspunt van dit project is dat de dementiezorg goed wordt uitgevoerd; wie de

taak uitvoert is daaraan ondergeschikt. Het is van belang dat de zorg onderling goed is afgestemd, in de eerste plaats vanwege de complexiteit van de zorg; er kunnen diverse zorgverleners betrokken zijn, maar ook vanwege de extra kwetsbare en afhankelijke positie van de patiënt. In vergelijking met chronisch somatisch zieken zijn mensen met dementie steeds minder of helemaal niet in staat om zelf de regie te voeren. Om de zorg onderling goed af te stemmen kan gedacht worden aan het werken met (dezelfde) inhoudelijke protocollen of richtlijnen (primaire zorgtaken). Ook kan gedacht worden aan een ketenprotocol of een andere samenwerkingsafspraken, ten behoeve van de verdeling van taken en verantwoordelijkheden in de zorgverlening. Zo worden in de LESA's Dementie en de Transmurale Richtlijn aanbevolen om op regionaal niveau afspraken te maken over de zorgcoördinatie, bijvoorbeeld door middel van een casemanager. Casemanagement kan door de zorgverlener, die de regie en/of de coördinatie van de behandeling heeft, worden gedaan [21]. Dit kan plaatsvinden vanuit de huisartsenpraktijk door de praktijkondersteuner. Deze persoon moet kennis hebben van de ziekte en het beloop ervan en van de zogenoemde sociale kaart: alle instanties die bepaalde zorg of hulp kunnen bieden [15]. Ten slotte kan gedacht worden aan een patiëntgebonden zorgdossier ten behoeve van de onderlinge communicatie.

Tabel 2.1 geeft een samenvatting van de zorgtaken bij dementie op basis van de richtlijnen en afspraken. Hierbij zijn ook de naasten van dementerenden betrokken. Omdat taken op het gebied van samenwerking en afstemming niet het primaire proces betreffen (geen patiëntgebonden handelingen) en meestal niet ziektespecifiek zijn, is onderscheid gemaakt naar primaire zorgtaken en samenwerking en afstemming tussen zorgverleners.

Tabel 2.1: Overzicht van (zorg)taken rondom dementie

PRIMAIRE ZORGTAKEN	DOELGROEP	DOOR BETROKKEN ZORGVERLENER⁴
Vroegdiagnostiek		
Signaleren van eerste symptomen van dementie, zoals gedragsveranderingen of cognitieve stoornissen (bijvoorbeeld d.m.v. <i>Observatie Lijst voor vroege symptomen van Dementie</i>).	Mensen met mogelijke signalen die kunnen wijzen op dementie	Huisarts, assistent, praktijkondersteuner huisarts (POH), en/of (wijk)verpleegkundige, thuishulp
Diagnostiek		
Het afnemen van een anamnese en/of heteroanamnese. Huisarts kan hiervoor bepaalde taken (niet nader benoemd) overdragen aan de POH of aan een instelling voor GGZ.	Mensen met mogelijke signalen die kunnen wijzen op dementie en hun naasten	Huisarts

⁴ Deze opdeling naar zorgtaken doet geen recht aan de multidisciplinaire aanpak en de uitvoering in de praktijk. De hier genoemde zorgverleners zijn volgens de richtlijnen de meest aangewezen professionals bij de betreffende zorgtaken. In de praktijk van alledag zijn bijvoorbeeld ook verzorgenden, maatschappelijk werkers, sociaal psychiatrisch verpleegkundigen (spv-er) of ergotherapeuten betrokken bij de zorg voor dementerenden en diens naasten. Daarbij dient volgens de LESA in overleg met de patiënt afspraken te worden gemaakt over wie de rol van zorgcoördinator vervult. Dit kan volgens de LESA de huisarts of (wijk)verpleegkundige zijn. Veel van deze taken zullen door de zorgcoördinator vervuld worden. In dit overzicht wordt dit echter buiten beschouwing gelaten.

PRIMAIRE ZORGTAKEN	DOELGROEP	DOOR BETROKKEN ZORGVERLENER⁴
Het beoordelen van de ernst van een geheugenstoornis en andere cognitieve stoornissen (bijvoorbeeld d.m.v. <i>minimal state examination</i>) en inventariseren van beperkingen in het dagelijks functioneren. Eventueel hiervoor verwijzen naar een geheugenpoli, verpleeghuisarts / sociaal geriater of een neuropsycholoog.	Mensen met mogelijke signalen die kunnen wijzen op dementie	Huisarts
Verrichten van lichamelijk en oriënterend neurologisch onderzoek (bijvoorbeeld vaststellen van eventuele lichamelijke oorzaken voor de cognitieve stoornissen; gaat het om een reversibele aandoening, zoals depressie of delier). Eventueel hiervoor verwijzen naar een geheugenpoli of verpleeghuisarts / sociaal geriater.	Mensen met mogelijke signalen die kunnen wijzen op dementie	Huisarts
Aanvragen van aanvullend onderzoek indien de diagnostische zekerheid na een eerste onderzoek onvoldoende is. Daarbij dient altijd de belasting van de patiënt afgewogen te worden tegen de daadwerkelijke winst van grotere diagnostische zekerheid. Hierbij dient de wens van de patiënt gerespecteerd te worden, ook als ingeschat wordt dat verdere diagnostiek niet verstandig is.	Mensen met mogelijke signalen die kunnen wijzen op dementie	Huisarts
Diagnose stellen. Voor het stellen van de diagnose dementie moet een al dan niet reversibele aandoening zoals delier of andere psychiatrische problematiek, zoals een angststoornis, depressie, alcoholverslaving of een psychose uitgesloten zijn. Bij twijfel doorverwijzen naar bijv. een geheugenpolikliniek of de verpleeghuisarts / sociaal geriater.	Mensen met mogelijke signalen die kunnen wijzen op dementie	Huisarts
Bij vragen over/behoefte aan diagnostiek kan worden verwezen naar: <ul style="list-style-type: none"> • een verpleeghuisarts of geriater • een geheugenpolikliniek • RIAGG/GGZ • een neuroloog, psychiater of internist 	Mensen met mogelijke signalen die kunnen wijzen op dementie en hun naasten	Huisarts
Voorlichting en begeleiding		
Bespreken van de diagnose dementie (en de gevolgen hiervan) met zowel de patiënt als diens naasten.	Mensen met (pas gediagnosticeerde) dementie en hun naaste(n)	Huisarts (of geheugenpoli/ verpleeghuisarts wanneer de patiënt was doorverwezen)
Aanvullende zorg- en omgangsadvies.	Mensen met dementie en hun naaste(n)	(Wijk)verpleegkundige
Naasten voorbereiden op gedragsstoornissen en te verwachte problemen als gevolg van toegenomen functieverlies.	Naaste(n) van mensen met dementie	Huisarts
Advisering over waar nadere informatie verkregen kan worden en welke mogelijkheden er zijn voor steun en zorg (schriftelijk voorlichtingsmateriaal, Alzheimercafés).	Mensen met dementie en hun naaste(n)	Huisarts of (wijk)verpleegkundige

PRIMAIRE ZORGTAKEN	DOELGROEP	DOOR BETROKKEN ZORGVERLENER ⁴
(Psychosociale) behandeling en verzorging		
Nagaan hoe de zorgsituatie is (welke personen bij de zorg zijn betrokken, hoe de fysieke conditie van de centrale verzorger is, hoe de onderlinge communicatie is en of emotionele steun beschikbaar is). Inschatten of de draagkracht van de verzorger groot genoeg is voor de draaglast. Bijvoorbeeld door gebruik te maken van het <i>Zorgkompas</i> of de <i>Inventarisatielijst Draagkracht/draaglast centrale verzorger(s)</i> (zie LESA). Huisarts en wijkverpleegkundige dienen elkaar hierover te informeren.	Mensen met dementie en hun naaste(n)	Huisarts of (wijk)verpleegkundige
Inschatten aan welke vorm van hulpverlening behoefte is (begeleiding, verzorging of verpleging), bijvoorbeeld door middel van gesprekspunten- en observatielijst, het zorgkompas, de <i>Inventarisatielijst Draagkracht/draaglast centrale verzorgers en/of het EASYcare instrument</i> ⁵ .	Mensen met dementie en hun naaste(n)	Huisarts of (wijk)verpleegkundige
Er zorg voor dragen dat de dementerende niet op een lager niveau gaat functioneren dan wat hij/zij kan. Uitgangspunt hierbij is het benutten van de mogelijkheden van de dementerende, oftewel het zoeken naar een balans tussen de dingen (laten) overnemen en nog dingen laten doen. Hierbij kan ergotherapie ingezet worden.	Mensen met dementie en hun naaste(n)	(Wijk)verpleegkundige of ergotherapeut
Indiceren van respijtzorg (dagbehandeling/dagverzorging/dagopvang/nachtopvang/tijdelijke opname) of permanente opname in een verzorgings- of verpleeghuis: <ul style="list-style-type: none"> • bij toenemende verzorgingsbehoefte van de patiënt • bij dreigende overbelasting van de verzorger • bij ernstige dementie met verpleegbehoefte 	Mensen met dementie en hun naaste(n)	Huisarts
Medicamenteuze behandeling		
Eventueel starten met medicamenteuze behandeling, (eventueel hiervoor verwijzen naar een geheugenpoli of verpleeghuisarts / sociaal geriater). Na aanvang van de therapie en een follow-up van zes maanden moet er in overleg met de patiënt en verzorger een besluit worden genomen over het staken of continueren van de behandeling (afhankelijk van de mate van succes). Rivastigmine, galantamine en memantine dient men uitsluitend onder goed gecontroleerde condities voor te schrijven, gezien de geringe positieve effecten en het ontbreken van gegevens bij langdurig gebruik (CBO). Medicamenteuze therapie dient overigens altijd te worden voorafgegaan door niet-medicamenteuze interventies.	Mensen met dementie	Huisarts
Monitoring		
Controlefrequentie hangt af van het beloop van de klachten en problemen en eventuele comorbiditeit ⁶ . De controlefrequentie wordt afgestemd in samenspraak met de patiënt en diens naasten.	Mensen met dementie en hun naaste(n)	Huisarts, (wijk) verpleegkundige of verpleeghuisarts

⁵ EASYcare bevat instrumenten voor zorg- en ziektediagnostiek en monitoring en follow-up [49].

⁶ Bij beginnende dementie is de controle bedoeld om de diagnose te evalueren, de betrokkenen te informeren over de aandoening en het beloop, de omgang met de patiënt te bespreken en eventuele juridische stappen te laten overwegen. In een gevorderd stadium zijn regelmatige controles aangewezen om het beloop van het dementieproces te volgen, de draagkracht van de naaste(n) te bepalen en te anticiperen op de zorgproblemen bij verdere achteruitgang van de patiënt.

PRIMAIRE ZORGTAKEN	DOELGROEP	DOOR BETROKKEN ZORGVERLENER⁴
SAMENWERKING EN AFSTEMMING		
De huisarts en de wijkverpleegkundige stellen gezamenlijk in overleg met de patiënt met dementie en diens naasten een beleid vast en leggen dit vast in een zorgplan.	Mensen met dementie en hun naaste(n)	Huisarts en (wijk) verpleegkundige
Afspraken over taken, verantwoordelijkheden, coördinatie of regie	Mensen met dementie en hun naaste(n)	Huisarts en (wijk) verpleegkundige en huisarts en verpleeghuisarts
Communicatie via een patiëntgebonden zorgdossier	Mensen met dementie en hun naaste(n)	Huisarts, (wijk) verpleegkundige en verpleeghuisarts

BIJLAGE 3 Leden projectgroep

Mevr. Dr. Jozé Braspenning, coördinator Monitoring en toetsing, sectie Kwaliteit van eerstelijns gezondheidszorg, IQ healthcare;

Mevr. Dr. Hilly Calsbeek, onderzoeker, sectie Kwaliteit van eerstelijns gezondheidszorg, IQ healthcare;

Mevr. Dr. Irena Drašković, onderzoeker, sectie Intra- en Transmurale Kwaliteit van Zorg, IQ healthcare;

Prof. Dr. Richard Grol, directeur IQ healthcare;

Mevr. Drs. Ellen Keizer, onderzoeksassistent, sectie Kwaliteit van eerstelijns gezondheidszorg, IQ healthcare;

Prof. Dr. Myrra Vernooij-Dassen, hoogleraar Psychosociale aspecten van zorg voor kwetsbare ouderen kwetsbare ouderenzorg (Joop Michels leerstoel), staflid Voortgezette Opleiding tot Huisarts, coördinator Alzheimer Centrum Nijmegen;

Dr. Michel Wensing, coördinator Verbetering van zorg en sectiehoofd Kwaliteit van eerstelijns gezondheidszorg, IQ healthcare.

BIJLAGE 4 Lijst van experts⁷

Prof. Dr. Jan Hamers, hoogleraar Verpleging en verzorging van ouderen, Sectie verplegingswetenschap, cluster zorgwetenschappen, Universiteit Maastricht;

Prof. Dr. Marcel Olde Rikkert, hoogleraar Geriatrie, Nijmegen Centre for Evidence-Based Practice, UMC St Radboud, Hoofd Kenniscentrum Geriatrie, Coördinator Alzheimer Centrum Nijmegen;

Mevr. Dr. José Peeters, senior onderzoeker, NIVEL, Utrecht;

Mevr. Drs. Anke Persoon, verpleegkundig expert Geriatrie en onderzoeker, UMC St Radboud, Nijmegen;

Dr. Erik van Rossum, bijzonder lector 'zorginnovaties voor kwetsbare ouderen' en senior onderzoeker Verpleging en Verzorging, Universiteit Maastricht;

Prof. Jos Schols, hoogleraar Verpleeghuisgeneeskunde, Vakgroep Huisartsgeneeskunde Universiteit Maastricht;

Mevr. Dr. Annet Wind, huisarts, coördinator NHG-kaderopleiding Ouderengeneeskunde, Leids Universitair Medisch Centrum, afdeling Public health en Eerstelijns geneeskunde.

⁷ Naamsvermelding betekent niet dat iedere referent het rapport inhoudelijk op elk detail onderschrijft.

Gerelateerde projecten en publicaties

Projecten

Binnen de afdeling zijn en worden veel nationale en internationale projecten uitgevoerd naar kwaliteitsindicatoren en -systemen in de eerste lijnszorg. Dit werk heeft onder andere geleid tot:

- de ontwikkeling van het Visitatie Instrument Accreditering (VIA) voor de NHG-Praktijkaccreditering®;
- een *Pay-for-performance* (P4P) programma voor de huisartsenzorg;
- een kwaliteitssysteem voor de huisartsenposten;
- een set diabetesindicatoren;
- een database met internationale gegevens over de praktijkvoering in diverse Europese landen;
- een Europese set van kwaliteitsindicatoren t.b.v. cardiovasculair risicomangement;
- een set van prestatie indicatoren voor de huisartsenzorg;
- een set prestatie indicatoren voor de fysiotherapie.

Enkele gerelateerde publicaties IQ healthcare

1. Martirosyan L, Voorham J, Haaijer-Ruskamp FM, Braspenning J, Wolffenbuttel BHR, Denig P. A Systematic Literature Review: Prescribing Quality Indicators for Type 2 Diabetes Mellitus and Cardiovascular Risk Management. *Pharmacoepidemiol Drug Saf* 2009; accepted.
2. Nijkraake MJ, Keus, SHJ, Ewalds H, Overeem S, Braspenning JCC, Oostendorp RAB, Hendriks EJM, Bloem BR, Munneke M. Quality indicators for physiotherapy in Parkinson's disease. *Eur J Phys Rehabil Med* 2009; 45(2):239-45.
3. Braspenning J, Kirschner K, Batenburg J, van de Rijdt D, Grol R. Pay-for-performance in de huisartsenzorg: eerste experiment in Nederland. *Medisch Contact* 2008; 63(24):1042-45.
4. Campbell SM, Ludt S, Van Lieshout J, Boffin N, Wensing M, Petek D, Grol R, Roland MO. Quality indicators for the prevention and management of cardiovascular disease in primary care in nine European countries. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil* 2008; 15(5): 509-15.
5. Giesen P, Willekens M, Mookink H, Braspenning J, van den Bosch W, Grol R. Out-of-hours primary care: development of indicators for prescribing and referring. *Int J Qual Health Care* 2007; 19(5): 289-95.
6. Van Roosmalen MS, Braspenning JCC, de Smet PAGM, Grol RPTM. Antibiotic prescribing in primary care. First choice and restrictive prescribing are two different traits. *Qual Saf Health Care* 2007; 16: 105-9.
7. Dijkstra RF, Niessen LW, Braspenning JCC, Adang E, Grol RPTM. Patient-centred and professional-directed implementation strategies for diabetes guidelines: a cluster-randomized trial-based cost-effectiveness analysis. *Diabetic Med* 2006; 23(2): 164-70.
8. Braspenning JCC, Pijnenborg L, In 't Veld CJ, Grol RPTM (eds). *Werken aan kwaliteit in de huisartsenpraktijk. Indicatoren gebaseerd op de NHG-Standaarden*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2005.
9. Tacken MAJB, Braspenning JCC, Berende A, Hak E, de Bakker DE, Groenewegen PP, Grol RPTM. Vaccination of high-risk patients against influenza: impact on primary care contact rates during epidemics. Analysis of routinely collected data. *Vaccine* 2004; 22: 2985-92.
10. Campbell SM, Braspenning J, Hutchinson A, Marshall M. Research on methods of developing and applying quality indicators in primary care. *BMJ* 2003; 326: 816-9.