Persoonsgerichte post-diagnostische zorg op de geheugenpoli: een kwalitatieve praktijkverkenning

Denise Fuchten[1], Julia D.I. Westerhoek[1], Esther van den Berg[1], Janne M. Papma[1,2]

[1] Afdeling Neurologie, Alzheimercentrum Erasmus MC, Erasmus Universitair Medisch Centrum, Rotterdam
[2] Afdeling Interne Geneeskunde, Alzheimercentrum Erasmus MC, Erasmus Universitair Medisch Centrum, Rotterdam

Achtergrond

Na een diagnose dementie ervaren patiënten en naasten vaak onvoldoende continuïteit van zorg. Kansen voor psycho-educatie, proactieve zorgplanning en passende ondersteuning worden zo gemist.

Op de geheugenpoli van het Alzheimercentrum Erasmus MC bieden we daarom een **post-diagnostisch zorgconsult (PDZ)** aan.

Doel

Verkennen welke **aandachtspunten en behoeften** naar voren komen tijdens het post-diagnostisch zorgconsult op de geheugenpoli.

Methode

Retrospectieve, exploratieve analyse van kwalitatieve praktijkobservaties

- 45 PDZ-consulten met patiënten met dementie, zes weken na de diagnose
- Tertiaire geheugenpolikliniek Neurologie, Alzheimercentrum Erasmus MC
- December 2025 – oktober 2026

Patiëntenpopulatie

45 patiënten met dementie

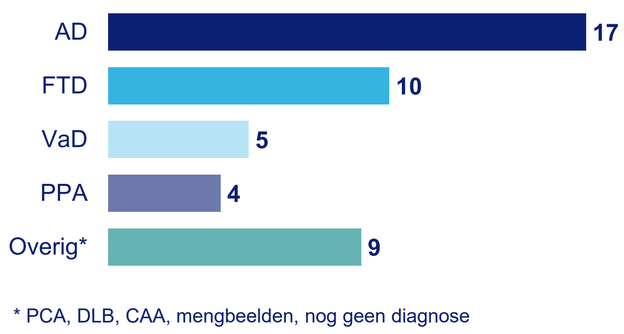
27 mannen (60%)

18 vrouwen (40%)

65 jaar mediane leeftijd (range 47–81)

78% eerder elders cognitief beoordeeld

Diagnose



* PCA, DLB, CAA, mengbeelden, nog geen diagnose

Casemanager ten tijde van PDZ

Aanwezige naaste(n)

Resultaten: terugkerende thema's in de PDZ-consulten

1 Verschillen in uitgangspositie
Niet iedereen start op hetzelfde punt

- Per consult variëren kennis over het ziektebeeld en de mate waarin zorg en ondersteuning al zijn verkend of georganiseerd sterk
- Ook bij betrokkenheid van casemanagement blijven aanvullende vragen vaak bestaan

→ PDZ vraagt om afstemming op bestaande kennis, georganiseerde zorg en huidige behoeften

2 Duiding diagnostische informatie
Van diagnose naar begrip

- Diagnostische informatie niet altijd voldoende begrepen of geduid
  - Wat houdt de diagnose precies in?
  - Hoe verhouden bevindingen zich tot elkaar?
  - Passen veranderingen thuis bij het ziektebeeld?
  - Beloop en prognose: een prangend onderwerp

→ PDZ richt zich niet alleen op nieuwe informatie, maar ook op hernieuwde uitleg en duiding van eerder verstrekte informatie

3 Vertaling naar het dagelijks leven
Van begrip naar handelen

- Na de diagnose ontstaan praktische vragen m.b.t. het dagelijks functioneren
- Onderwerpen als werk, communicatie, autorijden, veiligheid en daginvulling
- Behoefte aan concrete handvatten voor het omgaan met cognitieve en gedragsveranderingen

→ De vertaalslag van de diagnose naar het dagelijks leven vraagt om aandacht voor concrete, persoonsgebonden vragen en uitdagingen

4 Uiteenlopende behoeften patiënt en naaste
PDZ als dyadische zorg

- Verschillen in perspectief op het ziektebeeld, acceptatie, ervaren beperkingen, informatiebehoefte, en bereidheid om ondersteuning te accepteren
- Naasten hebben zich soms al uitgebreid geïnformeerd en vragen tijdens het consult specifiek om aanvullende uitleg voor de patiënt

→ Uiteenlopende, soms tegenstrijdige behoeften van patiënt en naaste onderstrepen het belang van een dyadische benadering

5 Hiaten in vervolgzorg
Beschikbare zorg ≠ passende zorg

- Wachttijden voor casemanagement en onduidelijkheden rondom aanvraagroutes
- Beschikbare zorg sluit niet altijd aan bij de behoeften van patiënt en naaste
  - Onvoldoende aansluiting bij diagnose, levensfase of individuele omstandigheden
  - Praktische versus emotionele ondersteuning

→ Het zorgvacuüm is breder dan het ontbreken van formele vervolgzorg

Post-diagnostisch zorgconsult

Persoonsgerichte ondersteuning voor patiënt en naaste(n), zes weken na de diagnose

Conclusie

Post-diagnostische informatie- en ondersteuningsbehoeften variëren sterk.
Persoonsgerichte PDZ op de geheugenpoli kan ruimte bieden voor hernieuwde duiding van diagnostische informatie, vertaling naar het dagelijks leven en afstemming op uiteenlopende behoeften van patiënt en naaste, en daarmee bijdragen aan ondersteuning in de eerste periode na de diagnose.

Meer informatie:
Denise Fuchten
d.fuchten@erasmusmc.nl
www.linkedin.com/in/denise-fuchten

Erasmus MC Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Alzheimercentrum Erasmus MC