

Het uitslaggesprek bij de diagnose dementie: een etnografische verkenning

Auteurs: Els van Wijngaarden, Gert Broekhuis, Carolien van Leussen, Ad Kamper, Anne-Mei The

Samenvatting

Het geven van adequate diagnose-informatie wordt beschouwd als een fundamenteel onderdeel in de dementiezorg. Een belangrijke vraag is hoe het uitslaggesprek bij dementie daadwerkelijk verloopt. Doel van dit exploratieve etnografische onderzoek was daarom inzicht verwerven in de praktijk van het uitslaggesprek bij de diagnose dementie, uitgevoerd door medisch specialisten. Voor dit onderzoek zijn 22 geobserveerde uitslaggesprekken bij zeven medisch specialisten geanalyseerd.

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat de geobserveerde artsen de diagnose snel en helder meedelen. Ook feitelijke (medische) informatie over de onderzoeken en de ziekte wordt verstrekt. De belangrijkste verbeterpunten betreffen: de patiënt zelf in het gesprek betrekken, het afstemmen qua taal op leefwereld van de patiënt en zijn/haar naaste(n), het vermijden van medisch jargon, het bespreken van de consequenties van de diagnose voor het dagelijkse leven, en het expliciet erkennen en benoemen van emotionele en existentiële uitdagingen waarmee de patiënt en naaste(n) geconfronteerd worden. Naast het concretiseren van verdere begeleiding zou het wenselijk zijn als ook het borgen van existentiële zorg aan bod komt.

The diagnostic disclosure of dementia: an ethnographic exploration

Abstract

Giving adequate diagnostic information is considered to be fundamental in dementia care. An important question is how the diagnostic disclosure in dementia actually takes place. The aim of this explorative ethnographic study was therefore to provide insight into the disclosure practice of medical specialists. For this study, 22 interviews performed by seven medical specialists were analyzed.

The results of this study show that the observed doctors are direct and explicit in disclosing the diagnosis. Actual (medical) information about the diagnosis and the performed investigations is provided. The main areas for improvement are involving the patient in the conversation, align your language to the lifeworld of the patient and his/her significant other(s), avoiding the use of medical jargon, discussing the consequences of the diagnosis for daily life, and explicitly recognizing the emotional and existential challenges associated with the disclosure. In providing further information, doctors could discuss emotional and existential support more specifically.

Kernwoorden: alzheimer, diagnose dementie, emotionele/existentiële ondersteuning, etnografie, uitslaggesprek

Keywords: Alzheimer, Dementia, Diagnostic disclosure of dementia, Emotional/existential support, Ethnography

Inleiding

In Nederland lijden naar schatting zo'n 270.000 mensen aan een vorm van dementie. Naar verwachting zal dit aantal onder druk van de vergrijzing stijgen naar zo'n 690.000 mensen in 2055 [¹]. Dementie wordt wel gezien als "de epidemie van de

21ste eeuw". Vrijwel iedereen zal er in zijn/haar nabije omgeving mee worden geconfronteerd.

Internationaal gezien is er brede steun voor het prioriteren van vroegdiagnostiek [2]. Diagnostiek kan verricht worden door zowel geriaters, neurologen en psychiaters, als door huisartsen [3]. Er is veel discussie geweest over de wenselijkheid van het meedelen van de diagnose [4 , 5]. Met name huisartsen blijken terughoudend om een diagnostisch onderzoek te starten en de diagnose mee te delen [6 , 7 , 8 , 9 , 10]. Dit wordt vooral in verband gebracht met de vermeende impact van de diagnose, de mogelijke stigmatisering als gevolg van de diagnose, maar ook de diagnostische onzekerheid en het gebrek aan medicatie of behandeling, die leidt tot zogenoemd "therapeutisch nihilisme" [6 , 7 , 8 , 9 , 11 , 12 , 13]. In het beginstadium van de ziekte is de dementiezorg nog steeds sterk gespecialiseerd; de diagnostiek wordt vooral verricht door geriaters, neurologen en psychiaters [6].

Onderzoek laat zien dat het merendeel van de patiënten de diagnose wil horen [14 , 15]. De mededeling – die vaak een bevestiging is van reeds bestaande vermoedens – blijkt een overwegend positief effect te hebben [16]. Allereerst geeft het besef dat er sprake is van dementie verheldering voor zowel de patiënt als de naaste en biedt het ruimte voor gevoelens van rouw en verlies. Ten tweede helpt de diagnose de partner om beter af te stemmen op het veranderende gedrag van de dementerende. En tot slot blijkt dat zowel de patiënt als de partner beter in staat is om te genieten van de mooie momenten [16]. Daarnaast blijkt dat het bespreken van de diagnose patiënten en naasten de mogelijkheid geeft om een start met de begeleiding te maken [17].

Het geven van adequate diagnose-informatie wordt beschouwd als een fundamenteel onderdeel in de dementiezorg. Gepleit wordt voor een zorgvuldige aanpak waarbij de arts voldoende tijd neemt voor de mededeling van de diagnose en in duidelijke bewoordingen verdere procedures en verwachtingen schetst [18 , 19]. Ook steun en aanwezigheid van naasten is wenselijk. Het uitslaggesprek zou gebaseerd moeten zijn op het principe van een slechtnieuwsgesprek met aandacht voor: afstemmen en inleiden; meedelen van de diagnose dementie; uiten van emoties; verdere vragen en verklaringen; en continuïteit van zorg na de diagnose [18 , 19].

Om de bestaande praktijk te kunnen evalueren, is het belangrijk om duidelijk zicht te hebben op hoe het uitslaggesprek bij dementie daadwerkelijk verloopt. Hoe delen artsen de diagnose mee? In hoeverre wordt er aandacht besteed aan de continuïteit van zorg? En is er ruimte voor emoties? Er bestaat wel onderzoek waarin artsen over hun aanpak geïnterviewd worden, maar onderzoek waarbij de praktijk in de spreekkamer geobserveerd wordt, is voor zover wij weten nog niet verricht. De onderzoeksvraag van deze studie was daarom: Wat is de praktijk van het uitslaggesprek bij de diagnose dementie onder medisch specialisten? Deze vraag is onderzocht met behulp van etnografische observaties.

Methode van onderzoek

Exploratief etnografisch onderzoek

De praktijk van de spreekkamer van de medisch specialist tijdens het uitslaggesprek dementie staat in dit onderzoek centraal. Om deze cultuur te kunnen beschrijven vanuit een outsiderperspectief is gekozen voor een empirisch, kwalitatief onderzoek in de theoretische traditie van de etnografie [20 , 21]. Kenmerkend voor een etnografische studie is dat de natuurlijke habitat van het onderzoeksobject wordt opgezocht vanuit de gedachte dat verschijnselen en praktijken alleen begrepen kunnen worden vanuit de rijke context van het dagelijks geleefde leven en de activiteiten die zich daarin voltrekken [20 , 21]. Door middel van directe waarneming door observaties bestudeert de onderzoeker de (cultuur van de) praktijk en heeft daarbij ook oog voor minder tastbare aspecten van een cultuur zoals (bewust of onbewust) gehanteerde waarden en sociale relaties.

Onderzoeksgroep en setting

Het werven van de artsen vond plaats door gebruik te maken van het netwerk van de leden van het lectoraat Palliatieve Zorg, Ethiek en Communicatie, een onderzoeksgroep van Windesheim. Het onderzoeksvoorstel werd door de onderzoekers (GB en CL) met de betreffende arts besproken. Zowel mondeling als schriftelijk is toestemming gevraagd aan de arts voor het bijwonen en observeren van het gesprek en het maken van een audio-opname. De arts vroeg voorafgaand aan het uitslaggesprek toestemming aan de patiënt en overige betrokkene(n).

In 2010 en 2011 hebben de onderzoekers uitslaggesprekken van zeven artsen (vier neurologen van een academisch

ziekenhuis en drie gerieters van twee regionale ziekenhuizen) bijgewoond. In totaal zijn er 34 uitslaggesprekken geobserveerd (met een minimum van drie per arts). In 22 gevallen bleek er sprake van de diagnose dementie. Deze 22 gesprekken zijn geanalyseerd en vormen de basis van deze studie. In tab. 1 zijn alleen deze 22 gesprekken opgenomen.

Tabel 1 Algemene gesprekskenmerken

Arts	Patiënt ^b	Diagnose	Duur gesprek	Duur inleiding	Aantal zinnen arts	Aantal zinnen patiënt	Aantal zinnen partner	Aantal zinnen kinderen	Aantal zinnen derden	MRI bespreken
Dr1 (m)	P1	Alz	18,05	0,40	42	29	15	–	–	Ja
Dr1	P2	Alz	14,20	0,55	41	9	36	–	–	Nee
Dr1	P3	Alz	25,17	0,33	55	3	31	18 (d)	–	Nee
Dr1	P4	Alz	15,34	0,22	27	23	6	–	–	Ja
Dr2 (m)	P1 ^a	Alz	30,07	1,45	198	20	115	122 (z)	–	Ja
Dr2	P2	Alz	16,20	0,45	62	37	–	56 (d)	–	Ja
Dr2	P3 ^a	Alz	16,27	3,12	103	100	31	–	–	Ja
Dr2	P4	PSP	21,29	1,25	112	36	85	–	–	Ja
Dr2	P5 ^a	Alz	20,34	0,56	98	31	82	–	17 (sd)	Ja
Dr3 (m)	P1	LBD	28,38	0,24	104	79	56	–	4 (zp)	Nee
Dr3	P2	LBD	19,01	0,32	160	106	96	–	–	Ja
Dr3	P3	Alz	28,25	0,45	134	31	110	8 (z)	–	Ja
Dr4	P1 ^a	Alz	19,11	0,57	68	30	39	–	–	Nee
Dr5 (v)	P1	Alz	21,50	2,15	132	94	54	–	–	Nee
Dr5	P2	FTD	44,48	0,48	489	102	417	68 (d)	86 (zp) 17(zw)	Ja
Dr6 (m)	P1	Alz	12,05	0,10	40	23	19	–	3 (kz)	Ja
Dr6	P2	Alz	15,14	0,16	64	30	50	–	–	Nee
Dr6	P3	Alz	9,48	0,23	48	45	24	–	–	Nee
Dr7 (v)	P1	Alz	16,49	0,51	65	30	–	38 (d)	–	Nee
Dr7	P2	Alz	22,49	0,14	53	62	–	23 (z)	–	Ja
Dr7	P3	Alz	18,50	1,10	42	25	–	28 (z)	–	Nee
Dr7	P4	Alz	32,08	1,04	105	85	66	58 (d)	–	Nee

Alz Alzheimer, LBD Lewy body dementie, FTD Frontotemporale dementie, PSP Progressive Supranuclear Palsy, z zoon, d dochter, kz kleinzoon, sd schoondochter, zp zus partner, zw zwager

^aSecond opinion

^bHet ongelijke aantal patiënten per arts heeft te maken met het aantal positieve en negatieve diagnoses per observatieronde. Alleen de patiënten waar sprake was van dementie zijn in de tabel opgenomen

Tijdens het uitslaggesprek zitten alle artsen achter hun bureau en rechts van hen staat een monitor. Eén dokter (Dr4) vroeg bij een aantal gesprekken of de betrokkenen dichterbij haar bureau kwamen zitten. Per diagnosegesprek was één onderzoeker aanwezig, welke naast de arts zat.

Dataverzameling en data-analyse

Dataverzameling vond plaats op twee verschillende wijzen: allereerst hebben de onderzoekers hun observaties beschreven door middel van 'thick description' [21]. Dit houdt in dat ze gedetailleerde beschrijvingen hebben gemaakt van de context, de situaties en omstandigheden. Ook was er oog voor non-verbale signalen van patiënten, de naasten en de arts. Daarnaast zijn de geluidsopnamen van de uitslaggesprekken volledig uitgeschreven.

Data werden cyclisch verzameld en geanalyseerd: na elke observatieronde vond er een voorlopige analyse plaats. Deze analyses leverden input op om in de daaropvolgende observatiemomenten specifiekere observaties te kunnen doen en voorlopige bevindingen te kunnen toetsen. De analyse vond plaats met behulp van Atlas.ti. De tekst werd door de onderzoekers open en inductief gecodeerd om op deze manier herhalende thema's te identificeren.

Voorlopige analyses werden besproken met andere onderzoekers van het lectoraat om de intersubjectiviteit te bevorderen. Daarnaast zijn de interpretaties door middel van 'member check' getoetst: voor elke arts afzonderlijk is er een analyse van de observaties van de uitslaggesprekken gemaakt. Deze analyse werd in de vorm van een verslag aan de arts voorgelegd. Door middel van een semigestructureerd interview zijn de uitkomsten hiervan besproken met de artsen. De artsen herkenden zich in de observaties en de analyse van de onderzoekers.

Ethische toetsing

Het onderzoek is voorgelegd aan de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het ziekenhuis waar de eerste observaties werden uitgevoerd. Deze toetsingscommissie heeft toestemming verleend voor dit onderzoek. De twee overige ziekenhuizen hebben dit advies overgenomen.

Resultaten

Algemene gesprekskenmerken

Tab. 1 geeft een overzicht van enkele gesprekskenmerken. Zo geeft de tabel een indruk wie er tijdens het uitslaggesprek met name aan het woord is. De tabel laat zien dat sommige patiënten bijna niets vragen, in tegenstelling tot anderen die juist veel vragen. Opvallend is ook dat bij een aantal gesprekken de partner van de patiënt vooral het woord voert. De patiënten waarmee weinig werd gesproken, waren over het algemeen verder in het ziekteproces. Dr5 benoemde in één geval (P2) expliciet dat ze het vervelend vond dat er meer over dan met de patiënt werd gesproken. Tijdens het uitslaggesprek checkte ze een aantal keer of de patiënt zelf begreep waar het over ging. Bij de andere artsen werd er over de persoon gesproken zonder dat dit benoemd werd en de naasten gingen hierin mee.

Hieronder beschrijven we de uitkomsten van ons onderzoek waarbij we het verloop van de geobserveerde gesprekken volgen, namelijk de inleiding; de slechtnieuwsmededeling; een toelichting op mogelijke begeleiding en behandeling; het bespreken van de oorzaken van de ziekte; aandacht voor de prognose; en erkenning van de emoties.

Inleiding van het uitslaggesprek

Alle artsen geven een korte inleiding. Meestal wordt gevraagd of de onderzoeken meevielen. Vaak wordt de reden van het onderzoek kort benoemd. Alle artsen leggen uit hoe het gesprek gaat verlopen. Voor alle patiënten lijkt het helder dat het een uitslaggesprek betreft.

Vorige week heeft u een uitgebreide dag met allerlei onderzoeken gehad. Was het een beetje te doen voor u (Dr4-P1)?

Wij zouden vandaag de uitslag bespreken van de onderzoeken die bij u gedaan zijn. De reden waarom u hier gekomen bent was vanwege uw geheugen. Omdat u geheugenklachten hebt. En wat wij gedaan hebben, is een groot aantal onderzoeken (Dr7-P1).

Wanneer er sprake is van een second opinion dan vragen de artsen specifiek naar de reden waarom een patiënt hiervoor gekozen heeft.

Het slechte nieuws: de diagnose dementie

Bij alle geobserveerde uitslaggesprekken vertellen de artsen expliciet dat er sprake is van dementie. Vaak is de woordkeuze enigszins voorzichtig. Wel is er een verschil in de wijze waarop de artsen de diagnose meedelen.

Dus dat zou helaas toch kunnen pleiten dat er sprake is van dementering. Om toch maar et lelijke woord te gebruiken (Dr1-P1).

Als je uw klachten zo hoort en de problemen bij het neuropsychologisch onderzoek en deze scan, dan denk je: dat is de ziekte van Alzheimer (Dr3-P3).

En als we kijken naar uw leeftijd en wat er mis gaat op de geheugentest past dat het beste bij de ziekte van Alzheimer. Dus dat wordt de diagnose (Dr6-P2).

De onderzoeksresultaten (zoals het neuropsychologisch onderzoek, de EEG, de MRI-scan, de analyse van bloed en hersenvocht) worden toegelicht en in verband gebracht met de diagnose. Dr2 en Dr3 bespreken de MRI-scan uitgebreid. De monitor wordt naar de patiënt en zijn naasten toegedraaid om toelichting te geven op de afwijkingen en veranderingen in de hersenen.

Waar we altijd naar kijken als mensen problemen hebben met het geheugen, is hoe zien de hersenen er altijd uit. En zien we bijvoorbeeld dat er verlies is van hersenweefsel. Zijn de hersenen kleiner geworden op bepaalde plekken? En bij u kunnen we dat heel duidelijk zien. Als je hier naar de rechter slaapkwab kijkt, die zit hier aan deze kant (*de dokter wijst op het beeldscherm de plek aan*) en de binnenkant daarvan, in dit gedeelte, en dat is een structuur die heel belangrijk is voor het geheugen, die heet het zeepaardje, hippocampus. En wat we zien bij u – en dat zien we ook aan de rechterkant en aan de linkerkant – is dat die veel kleiner is geworden. Daar is een behoorlijk verlies van hersenweefsel op die plek (Dr3-P3).

Welke gevolgen deze hersenafwijkingen hebben, wordt niet besproken. Patiënten en naasten doen daar ook geen navraag naar. Ook verschilt het per arts in hoeverre aanwezige kennis over de ziekte gecheckt wordt. Dr1, Dr2 en Dr3 vragen niet aan de patiënt of zijn naasten of ze uitleg willen over dementie of de ziekte van Alzheimer. Dit wordt ook niet gevraagd door de patiënten en de naasten. Dr5 checkt de kennis van de partner van P2 over FTD en vult hiaten aan. Dr5 vraagt zowel de patiënt als de partner naar hun kennis over Alzheimer. Dr7 vraagt aan twee patiënten of zij weten wat dementie is. Beide patiënten antwoorden negatief. Na afloop van het gesprek krijgen alle patiënten een gedrukte tekst mee waarin ze meer over de ziekte kunnen lezen.

Toelichting van behandeling en begeleiding

Na het slechte nieuws over de diagnose wordt over de mogelijke behandeling en begeleiding gesproken. Bij de behandeling gaat het met name over geneesmiddelen. Vier artsen brengen zelf bij elk gesprek de medicatie ter sprake. Bij de andere artsen stellen patiënten of naasten dit onderwerp aan de orde. Alle artsen zijn duidelijk over de beperkte werking van medicijnen. Dat er geen medicijn bestaat dat dementie geneest, wordt alleen door Dr2 als slecht nieuws betiteld.

Patiënt: Zijn er nog geen andere medicijnen, medicamenten waar we het mee kunnen remmen, wat mee kunnen doen? Of die misschien voor de toekomst?

Dokter: Nee, want u gebruikt de Exelon de laatste tijd en daar heeft u waarschijnlijk geen effect van, anders merkt u dat wel.

Patiënt: Nee.

Vrouw (van patiënt): Nee, verbetering moet er nu zijn.

Patiënt: Nee.

Vrouw: Dat weet je niet hè ...

Dokter: Nee, ik zag staan dat u weinig effect heeft, Exelon ... *(korte stilte)*

Dokter: Dat is zo'n beetje het enige geregistreerde middel voor de symptomen van de ziekte van Alzheimer, en verder zijn er geen behandeling op dit gebied.

Vrouw: Geen diëten of zoiets? Alleen een beetje bewegen las ik.

Dokter: Ja, goed bewegen. Ja, er zijn wel experimentele therapieën. *(de dokter begint nu duidelijk zachter te praten).*

Ja, dat is allemaal in onderzoeksverband en de effecten zijn niet duidelijk. Wij hebben het gehad over de onderzoeken die nu lopen, maar daar komt u niet voor in aanmerking. Helaas (D4-P1).

In alle uitslaggesprekken komt de mogelijkheid van begeleiding aan de orde. In een aantal gesprekken wordt expliciet benoemd waar begeleiding voor nodig is, zoals bijvoorbeeld het tegengaan van depressieve klachten, omgaan met agressief gedrag of het regelen van extra zorg. In de meeste gesprekken wordt echter niet duidelijk waar begeleiding bij nodig is.

Omdat er geen genezing is, is de begeleiding eigenlijk het belangrijkste, en je kan daarmee voorkomen dat mensen met Alzheimer bijvoorbeeld depressief raken, of dat mensen angstig worden. Het is juist de omgeving die verbetering geeft, veel meer dan medicijnen (Dr3-P3).

De wijze waarop het vervolcontact geregeld wordt, verschilt per ziekenhuis. De arts uit het eerste regionale ziekenhuis stelt aan alle patiënten een vervolcontact met een ergotherapeut voor. Wanneer patiënten medicatie wensen dan is er ook een vervolcontact met de arts. In het andere regionale ziekenhuis worden alle patiënten doorverwezen naar een casemanager dementie. In het academisch ziekenhuis is er een speciale verpleegkundige die de verdere begeleiding verzorgt. Een aantal keren wordt deze verpleegkundige gevraagd om halverwege het uitslaggesprek even aan te schuiven zodat er ter plekke een afspraak gemaakt kan worden. In een kwart van alle gesprekken wordt het Alzheimercafé als vorm van lotgenotencontact ter sprake gebracht.

Ook de cruciale rol van de naasten in het begeleiden van de patiënt wordt in alle gevallen genoemd. Impliciet of expliciet wordt de naaste in het uitslaggesprek officieel de rol van mantelzorger toegedicht.

Bespreken van de oorzaak van de ziekte

Een groot deel van de patiënten en/of hun naasten uit dit onderzoek zoeken naar een verklaring voor de ziekte. De gezochte verklaringen variëren van een hemochromatose, een glaucoom, een val van een muurtje, een knieoperatie tot overmatig alcoholgebruik. Ook de mogelijke erfelijkheid komt in een aantal gesprekken aan de orde.

Het beantwoorden van de vraag naar de oorzaak lijkt lastig. Dr1, Dr4 en Dr5 noemen dementie *"een ziekte die je overkomt"*. Dr2 noemt het *"om het maar zo te zeggen, domme pech"*. In een aantal gevallen geeft een arts een wending aan het gesprek en wijst vooral op wat nog wel goed gaat: *"Kijk, het is heel belangrijk om te beseffen dat bij u er nog een heleboel dingen goed gaan en u hoeft zich nog niet als een Alzheimerpatiënt te gaan gedragen"*. In andere gevallen hoort (en erkent) de arts de vraag naar de oorzaak wel, maar gaat er niet op in.

Vrouw (van patiënt): Ben nog steeds verbaasd dat-ie Alzheimer heeft.

Dokter: Ja. Dat is eigenlijk de vraag.

Vrouw: Ja, ja.

Dokter: En waar komt die verbazing dan vandaan?

Vrouw: Omdat het eigenlijk, ik weet dat het eh ..., helemaal niet in de familie voorkomt.

Dokter: Nee.

Vrouw: En ik weet wel, iedereen kan het krijgen ...

Dokter: Ja.

Vrouw: Het hoeft niet per se in de familie ...

Dokter: Nee, nee.

Vrouw: ... voor te komen, maar dan vraag ik me af: wat is dan de de ... oorzaak eh ...

Dokter: Ah. Is dat uw vraag.

Vrouw: Ja, kijk, dat-ie Alzheimer heeft, dat geloof ik wel, dus eh ... Maar het waarom.

Dokter: Aha, oh.

Vrouw: Hoe hoe ...

Dokter: Dat is een heel andere vraag.

Vrouw: Hoe komt-ie eraan?

Dokter: Ja.

Vrouw: Kijk als het nou nog eh ... In de familie voorkomt,

Dokter: Ja.

Vrouw: ... maar dat is niet zo.

Dokter: Ok. Dat is dus ook uw vraag. (Dr2-P1)

In de helft van de gesprekken wordt er naar de consequenties voor de kinderen gevraagd. De artsen geven aan dat ook hier weinig over bekend is. Bij een patiënt (60 jaar) bleek dat haar moeder en oudere zus eveneens de ziekte van Alzheimer hadden. De arts besprak met haar de mogelijkheid van een genetisch onderzoek.

Aandacht voor de prognose

De prognose voor dementie is somber en het verloop van de ziekte is moeilijk te voorspellen. Het concreet bespreken van een prognose komt in het merendeel van de geobserveerde uitslaggesprekken niet of nauwelijks aan de orde. In een aantal gevallen wordt er door de naasten naar de prognose gevraagd. In het voorbeeld hieronder is erkenning voor het feit dat de prognose 'onaangenaam' is, maar wat de prognose concreet inhoudt, wordt niet nader toegelicht.

Vrouw (van patiënt): Hoe is de prognose?

Dokter: Dit zal geleidelijk aan slechter worden. (*vrouw raakt geëmotioneerd*)

Patiënt: Dat is allemaal niet zo leuk hè?

Dokter: Dit is een onaangenaam bericht. Zonder meer.

Patiënt: Ja ... ja ...

Dokter: Daarom is het ook prettig dat u met z'n drieën bent gekomen. Maar goed, ik kan er niets anders van

maken helaas. Ik had graag een andere boodschap verkondigd.

Partner: Ja

Patiënt: En is dat een uitslag van de scan of zo?

Dokter: Ja, die past daarbij. (*dokter gaat op zoek naar de scan op zijn computer*) (Dr6-P1)

Dr4 en Dr5 bespreken expliciet de verdere consequenties van dementie. Ze benoemen dat een aantal 'functies' zal gaan afnemen. Concreet noemen ze controleverlies over de blaas, zelf geen kleding meer kunnen uitzoeken en aantrekken, taalproblemen, en de neiging tot ongeremd eten. Dr4 spreekt over het belang om tijdig na te denken over bijvoorbeeld een wilsverklaring.

Dokter:(*de arts kijkt de patiënt aan*) Ja, dat u zelf dingen verwoordt, op papier zet, zoals u het zelf wilt als u hulpbehoefstig wordt. Dat soort zaken.

Vrouw (van de patiënt): Ja.

Dokter: Dat u dat aangeeft.

Vrouw: Ja, dat zijn dingen, daar wilde hij nog niet helemaal aan.

Vrouw: Ja, ik had al een gesprek willen hebben met de huisarts, maar dat wil hij nog niet helemaal.

Dokter: Ja ... Ja, dan heeft u het specifiek over euthanasie (*de vrouw knikt*). Ja, dat is ook weer heel zwaar meteen. Ja, er zijn ook andere dingen, zoals een behandelbeperking; als ik echt hulpbehoefstig ben dan hoeven ze mij niet meer te reanimeren. Dat zijn allerlei dingen die je moet vastleggen zolang je nog wilsbekwaam bent (Dr4-P1).

Een aantal patiënten of naasten is bekend met dementie in de familie. Deze ervaringen worden in de geobserveerde uitslaggesprekken niet bespreekbaar gemaakt.

Erkenning van emoties

Het uitslaggesprek roept in de meeste gevallen de nodige emoties op bij de patiënt en/of de naasten. De diagnose wordt vaak als confronterend ervaren. In het gesprek worden verliessituaties benoemd (zoals intrekken rijbewijs, of stoppen met werken). De diagnose roept veel onzekerheid op. Hoe wordt er door de artsen op deze emoties gereageerd? Met termen zoals "een rotziekte", "een lelijk woord", "een onaangenaam bericht", "een hard gelag" en "domme pech" lijken artsen de impact van de diagnose te willen erkennen. In sommige gevallen wordt er doorgevraagd, of laat een arts een stilte vallen. In andere gevallen worden de emoties niet (h)erkend. De arts reageert feitelijk – en vaak in algemene termen – op wat de patiënt zegt en de emotionele lading van de boodschap wordt niet benoemd.

Patiënt: Maar hoe lang gaat het duren voordat je helemaal niets meer weet?

Dokter: Daar kunnen we eigenlijk geen uitspraken over doen. Waarom niet? We weten wel ongeveer op groepsniveau ... (Dr4-P1)

In bovenstaand voorbeeld geeft Dr4 een feitelijk antwoord op het niveau van een populatie, terwijl de patiënt een zorg (of angst) op individueel niveau uit. Een ander voorbeeld is dat het merendeel van de mannelijke patiënten het intrekken van het rijbewijs als (groot) verlies ervaren. Als dit in het gesprek naar voren komt, gaan de betreffende artsen hierop in door de voorgeschreven regels van het CBR te benoemen. De emoties met betrekking tot dit verlies worden niet benoemd of bevraagd.

Discussie

De praktijk van het diagnosegesprek

Het doel van dit onderzoek was inzicht geven in de praktijk van het uitslaggesprek bij de diagnose dementie onder medisch specialisten. Hoe delen artsen de diagnose mee? Wordt er aandacht besteed aan de continuïteit van zorg? En in hoeverre is er ruimte voor emoties?

Allereerst valt op dat in veel gevallen de arts en de partner van de patiënt de voornaamste gesprekspartners zijn, zeker als het ziekteproces iets verder gevorderd is. Er wordt dan over in plaats van met de patiënt gesproken. Dit terwijl uit onderzoek blijkt dat aandacht voor het perspectief, de ideeën en verwachtingen van de patiënt één van de belangrijkste aandachtspunten zijn voor een goed diagnosegesprek [¹⁹]. Het betrekken van de patiënt wordt expliciet benoemd als voorwaarde voor effectieve communicatie en goede zorg [¹⁹].

Uit de analyse blijkt verder dat alle geobserveerde artsen starten met een korte inleiding en vervolgens snel, duidelijk en onomwonden de diagnose vertellen. Ook ander slecht nieuws – zoals het feit dat er geen werkzame medicijnen zijn en dat het rijbewijs ingetrokken zal worden – worden duidelijk meegedeeld. In dit opzicht komt de in dit onderzoek geobserveerde communicatie overeen met de voorwaarden voor een goed diagnosegesprek [¹⁸, ¹⁹].

Daarnaast worden de onderzoeksresultaten uitvoerig toegelicht, veelal in medisch-technisch vakjargon. Ook de vragen van patiënten en hun naasten naar de oorzaak van dementie worden voornamelijk medisch-technisch beantwoord. Hoewel uitleg belangrijk is, is het vermijden van medisch jargon een aandachtspunt voor goed contact [¹⁹].

De consequenties van dementie voor het dagelijks leven komen nauwelijks aan bod in de geanalyseerde uitslaggesprekken. De artsen leggen de nadruk op verdere (formele en informele) begeleiding. Waar de begeleiding precies voor nodig is, wordt echter in de meeste gevallen niet of nauwelijks uitgelegd wat onzekerheid waarmee de diagnose sowieso gepaard gaat [²²], kan versterken. Mensen leven gemiddeld acht jaar met de dementie [¹] en wonen steeds langer zelfstandig thuis. Dit doet een groot beroep op de naaste die tijdens het diagnosegesprek ook een rolverandering ondergaat: hij/zij is mantelzorger geworden. Gemiddeld geven mantelzorgers twintig uur per week zorg aan de persoon met dementie gedurende vijf jaar [¹]. Concreet zicht op ondersteuning en begeleiding is voor personen met dementie en hun directe naasten heel belangrijk.

Verder valt op dat bij existentiële vragen zoals *“waarom moet ons dit overkomen?”* of *“hoe lang gaat het duren voordat ik niks meer weet?”* in de meeste gevallen niet op de emotionele lading van de vraag wordt ingegaan. De vraag wat de ziekte betekent, wat je te wachten staat, en hoe je daarmee omgaat, wordt niet gethematiseerd in het diagnosegesprek, terwijl aandacht voor zingeving een belangrijk domein in de gezondheidszorg is [²³].

Aangezien duidelijkheid over de consequenties voor het dagelijks leven, de mogelijke begeleiding en de (existentiële) betekenis van de ziekte voor het dagelijks leven als voorwaarden voor een goed diagnosegesprek worden gezien [¹⁸, ¹⁹], is een belangrijke vraag of, wanneer, en door wie dit wordt opgepakt. Voor een diagnosegesprek is vaak een half uur gereserveerd, ook de spanningsboog voor zowel de patiënt als de naaste is beperkt. Het is dus een reële vraag of het passend en mogelijk is om hierop in te gaan tijdens het uitslaggesprek. Ook Lecouturier et al. pleiten ervoor niet alles in één sessie af te handelen [¹⁹]. Mogelijk moet er een standaard follow-up komen, bij de specialist, bij een verpleegkundige of bij de huisarts. In zo'n follow-up zou het wenselijk zijn als naast het bespreken van verdere begeleiding ook de consequenties voor het dagelijks leven en het borgen van existentiële zorg expliciet aan bod zou komen.

Sterkte en beperkingen van dit onderzoek

De kracht van dit onderzoek is dat er meerdere uitslaggesprekken bij verschillende artsen, in verschillende ziekenhuizen zijn geobserveerd waardoor het onderzoek een gevarieerd beeld biedt van de bestaande praktijk. Een observatiestudie gaat voorbij aan hoe mensen denken dat praktijken werken; het laat zien hoe de praktijk daadwerkelijk functioneert. De grondige ‘member check’ versterkt de betrouwbaarheid van de analyses. Een beperking is echter dat het onderzoek inzicht geeft in de werkwijze van een kleine groep van zeven artsen die vrijwillig meededen aan dit onderzoek. We beschouwen de uitkomsten daarom als een eerste, exploratieve verkenning waarbij we het belang van verder onderzoek onderstrepen. Een andere kanttekening is dat het denkbaar is dat zowel de geobserveerde artsen als de patiënt en zijn/haar naaste(n) anders het uitslaggesprek ingingen omdat ze wisten dat er sprake was van observatie en opname. Om de invloed hiervan zoveel mogelijk

te beperken, is de onderzoekopstelling vooraf met de artsen besproken. In overleg is gekozen voor een opstelling waarbij de onderzoeker naast de arts zat, zodat de situatie zoveel mogelijk vergelijkbaar was met het gebruikelijke bijwonen van uitslaggesprekken door een aios. In deze studie kwamen mensen met dementie en hun naasten niet aan het woord. Een vervolgonderzoek zou etnografische observaties kunnen combineren met interviews waarin wordt uitgevraagd hoe zij het uitslaggesprek hebben ervaren en in hoeverre de arts aansloot bij hun vragen.

Auteurs

Els van Wijngaarden

Universiteit voor Humanistiek, Tao of Care
Tao of Care, Amsterdam

Universiteit voor Humanistiek, Utrecht

e-mail: e.vanwijngaarden@uvh.nl

Gert Broekhuis

Hogeschool Windesheim
Hogeschool Windesheim, Zwolle

Carolien van Leussen

Tao of Care
Tao of Care, Amsterdam

Ad Kamper

Afdeling ouderengeneeskunde, Isala Zwolle
Afdeling ouderengeneeskunde, Isala Zwolle, Zwolle

Anne-Mei The

Tao of Care, Leerstoel Langdurige Zorg en Dementie, Universiteit van Amsterdam, Lectoraat Sociale Benadering Dementie, Hogeschool Stenden

Leerstoel Langdurige Zorg en Dementie, Universiteit van Amsterdam, Amsterdam

Lectoraat Sociale Benadering Dementie, Hogeschool Stenden, Leeuwarden

Tao of Care, Amsterdam

Literatuurlijst

1. Alzheimer Nederland; 2016. Feiten en cijfers over dementie. Amersfoort: Alzheimer Nederland; 2016.
2. Prince M, Bryce R, Ferri C. In: World alzheimer report 2011: the benefits of early diagnosis and intervention. London: Alzheimer's Disease International; 2011.
3. Moll van Charante E, Perry M, Vernooij-Dassen MJFJ, Boswijk DFR, Stoffels J, Achthoven L. NHG-standaard dementie [NHG guideline Dementia, third revision]. Huisarts Wet. 2012;55(7):306-317.
4. Marzanski M. Would you like to know what is wrong with you? On telling the truth to patients with dementia. J Med Ethics. 2000;26(2):108-113. 10.1136/jme.26.2.108
5. Sullivan K, O'Connor F. Should a diagnosis of Alzheimer's disease be disclosed?. Aging Ment Health. 2001;5(4):340-348. 10.1080/13607860120080297
6. Prince M, Comas-Herrera A, Knapp M, Guerchet M, Karagiannidou M. In: The world alzheimer report 2016. improving healthcare for people living with dementia: coverage, quality and costs now and in the future. London: Alzheimer's Disease International (ADI); 2016.

7. Cahill S, Clark M, OConnell H, Lawlor B, Coen R, Walsh C. The attitudes and practices of general practitioners regarding dementia diagnosis in Ireland. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008;23(7):663-10.1002/gps.1956
8. Renshaw J, Scurfield P, Cloke L, Orrell M. General practitioners' views on the early diagnosis of dementia. *Br J Gen Pract*. 2001;51(462):37-38.
9. Janson J, Derksen E, Vernooij-Dassen M, Lucassen P, Rikkert MO. Dementie: een moeilijk te vertellen diagnose. *Huisarts Wet*. 2006;49(11):769-776. 10.1007/BF03084929
10. Van Hout H, Vernooij-Dassen M, Jansen D, Stalman W. Geven huisartsen aan dementerende patienten en hun verzorgers de juiste informatie?. *Huisarts Wet*. 2007;50(6):424-430. 10.1007/BF03085199
11. Manthorpe J, Samsi K, Campbell S, Abley C, Keady J, Bond J. From forgetfulness to dementia: clinical and commissioning implications of diagnostic experiences. *Br J Gen Pract*. 2013;63(606):e69-e75. 10.3399/bjgp13X660805
12. Liffé S, Manthorpe J. Editorial: The hazards of early recognition of dementia: a risk assessment. *Aging Ment Health*. 2004;8(2):99-105. 10.1080/13607860410001649653
13. Liffé S, Wilcock J, Haworth D. Obstacles to shared care for patients with dementia: a qualitative study. *Fam Pract*. 2006;23(3):353-362. 10.1093/fampra/cmi116
14. Pinner G, Bouman WP. Attitudes of patients with mild dementia and their carers towards disclosure of the diagnosis. *Int Psychogeriatr*. 2003;15(03):279-288. 10.1017/S1041610203009530
15. Turnbull Q, Wolf AM, Holroyd S. Attitudes of elderly subjects toward "truth telling" for the diagnosis of Alzheimer's disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2003;16(2):90-93. 10.1177/0891988703016002005
16. Derksen E, Vernooij-Dassen M, Gillissen F, Rikkert OM, Scheltens P. Impact of diagnostic disclosure in dementia on patients and carers: qualitative case series analysis. *Aging Ment Health*. 2006;10(5):525-531. 10.1080/13607860600638024
17. Vernooij-Dassen M, Derksen E, Scheltens P, Moniz-Cook E. Receiving a diagnosis of dementia the experience over time. *Dementia*. 2006;5(3):397-410. 10.1177/1471301206067114
18. Derksen EWC. Diagnostic disclosure: a basic intervention in dementia care. Nijmegen: Radboud University; 2011.
19. Lecouturier J, Bamford C, Hughes JC, Francis JJ, Foy R, Johnston M. Appropriate disclosure of a diagnosis of dementia: identifying the key behaviours of best practice. *BMC Health Serv Res*. 2008;8(1):95-10.1186/1472-6963-8-95
20. Institutional ethnography (IE), nursing work and hospital reform: IE's cautionary analysis. *Forum Qual Soc Res*. 2009;10(2):Art. 8.
21. Patton MQ. *Qualitative research and evaluation methods*. Thousand Oaks: SAGE; 2002.
22. van der Wedden H, Henning Z, The AM. In: *Van verhalen naar inzichten: Eerste rapportage van de Dementieverhalenbank in opdracht van het Ministerie van VWS*. Amsterdam: Tao of Care; 2017.
23. Huber M, Knottnerus JA, Green L, van der Horst H, Jadad AR, Kromhout D. How should we define health?. *BMJ*. 2011;343d4163-10.1136/bmj.d4163