

Samenvatting

“We wisten het al (ze lachte) ... maar tot dat je het zeker weet, hoop je op een andere verklaring voor zijn problemen, maar het was geen nieuws”

(mw. J. echtgenoot van Alzheimer patiënt)

“Zover ik het kan bekijken zal het voor mijn vrouw het zwaarst zijn. Ik hoop dat we dit samen aankunnen” (dhr. J. Alzheimer patient)¹

Dementie is een syndroom dat kan leiden tot ernstige achteruitgang in het functioneren van mensen. Bij dementie staan de geheugenproblemen centraal, naast problemen in andere cognitieve domeinen, zoals begrip, taal, het herkennen van voorwerpen en uitvoeren van handelingen. Deze problemen hebben gevolgen voor het dagelijks functioneren van de patiënt. In Nederland hebben momenteel ongeveer 235.000 mensen dementie, de verwachting is dat dit aantal zal toenemen tot 400.000 in 2040. Bij ongeveer de helft van de mensen is de diagnose dementie ook vastgesteld. Ruim 70% van de mensen met dementie woont thuis. Wanneer bij diagnostisch onderzoek een diagnose dementie niet kan worden vastgesteld, maar er wel objectieve geheugenklachten zijn niet passend bij de leeftijd en het opleidingsniveau van de patiënt, dan spreekt men van het diagnostisch label ‘milde cognitieve beperkingen’ (Mild Cognitive Impairments – MCI).

Tot een aantal jaren geleden was openheid naar de patiënt over de diagnose dementie geen reguliere praktijk. Vooral huisartsen waren terughoudend om het diagnostisch onderzoek te starten en daarna de diagnose dementie aan hun patiënt mee te delen. Voor deze terughoudendheid is een aantal redenen te noemen, waaronder diagnostische onzekerheid, het gevoel de patiënt meer kwaad te doen dan goed en het gegeven dat ze de patiënt geen behandeling kunnen bieden. Het bespreken van het diagnostisch label ‘milde cognitieve beperkingen’ lijkt nog moeilijker, vanwege de daarmee verbonden onzekerheid over de prognose van de cognitieve klachten.

Het bovenstaande heeft geleid tot de volgende onderzoeksvragen:

Wat is de impact van de diagnose dementie voor patiënten en hun naasten?

Hoe kan de diagnose dementie het beste met patiënten en hun naasten worden besproken?

Binnen het Alzheimer Centrum Nijmegen is een programma ontwikkeld waarin open communicatie over de diagnose dementie met de patiënt en diens naaste is onderzocht, met als doel tijdige diagnostiek en behandeling en begeleiding van mensen met dementie of MCI te verbeteren. Het programma is gebaseerd op resultaten uit eerder wetenschappelijk onderzoek en omvat essentiële elementen van kwaliteitsverbeteringsprogramma's zoals een beschrijving

¹ Namen zijn gewijzigd, dhr en mw J zijn een echtpaar

van de huidige praktijk, de ontwikkeling van een communicatiemodel en de evaluatie van dit model.

Om deze doelen te bereiken is een onderzoek uitgevoerd met aantal componenten. Een kwalitatieve studie, uitgevoerd op de geheugenpolikliniek van het Alzheimer Centrum Amsterdam, bestaande uit een case study van een patiënt met dementie en diens naaste (hoofdstuk 2) en een beschrijving van een aantal casussen (case serie studie) volgens een analyseschema met als doel de impact van de diagnose dementie voor zowel patiënten als hun naasten in kaart te brengen (hoofdstuk 3 en 4). Daarnaast is, als onderdeel van de DESCRIPA-studie, onderzocht wat patiënten met MCI is verteld in hun uitslaggesprek (hoofdstuk 5) Binnen het Alzheimer Centrum Nijmegen is op basis van voorgaande studies en resultaten uit de literatuur een communicatiemodel ontwikkeld (hoofdstuk 6). De evaluatie van dit communicatiemodel is beschreven in hoofdstuk 7.

In hoofdstuk 2 wordt in een case study een beschrijving gegeven van de ervaringen en impact van het vernemen van de diagnose dementie, voor de patiënt en zijn partner. Analyse van deze interviews liet zien dat openheid over de diagnose dementie een impact had op drie domeinen: het besef van de dementie, de relatie met de partner en de relaties met zijn sociale omgeving. Voor hen beide leek de diagnose een bevestiging van hun vermoedens. De 'formele' diagnose te weten was voor de partner al aanleiding om anders te reageren op het gedrag van de patiënt. Ze vertelde dat ze hem meer zijn eigen gang liet gaan en minder aansprak op zijn 'fouten'. Tevens beschreef ze een voorval waarin hij haar bijzonder had gesteund. Beide benoemden ook dat openheid over de diagnose in het contact met anderen, hen hielp hiermee om te gaan en het makkelijker was om hulp te vragen wanneer dat nodig was. Een opmerkelijke en belangrijke bevinding was, dat de patient liet blijken zich te beseffen dat deze diagnose ook zwaar was voor zijn partner.

Deze casusbeschrijving leverde de bouwstenen voor het analyseschema dat is gebruikt om de interviews in de case series studie te analyseren en te beschrijven, in hoofdstuk 3. In deze studie zijn met patienten en diens naasten, afzonderlijk van elkaar, gesprekken gevoerd aan de hand van semi-gestructureerde vragenlijsten. Deze interviews vonden plaats op de geheugenpolikliniek twee en 12 weken na het uitslaggesprek. Door patiënt en diens naaste (meestal hun partner) afzonderlijk te interviewen hadden beide de gelegenheid om vrijuit te spreken over hun ervaringen. Analyse van deze interviews bevestigden de resultaten van de case study, waarin drie domeinen waren onderscheiden waarop de openheid over de diagnose dementie een impact had: besef van dementie, partnerrelatie en relatie met sociale omgeving. Bijna alle patiënten toonden enig besef van hun cognitieve problemen en uitten hun bezorgdheid hierover voor de toekomst. Ook voor bijna alle patiënten gold dat de diagnose geen verrassing was, maar een bevestiging van hun vermoedens. In hoofdstuk 4 wordt gefocust op de ervaringen in de tijd door

een vergelijking van de resultaten uit de interviews van twee en 12 weken na het diagnosegesprek. Hieruit bleek dat na de bespreking van de diagnose een geleidelijk proces op gang komt van zich realiseren wat de betekenis is van deze diagnose, resulterend in subtiele veranderingen in persoonlijke relaties. Al na twee weken rapporteerden partners en andere familieleden dat zij waren begonnen zich aan te passen aan de rol van verzorger. Nadenken over 'zorg in de toekomst' (na twee weken) was in een aantal casussen na 12 weken omgezet in concrete plannen voor dagopvang of ondersteuning thuis. Op beide tijdstippen constateerden enkele patiënten bij zichzelf dat ze in staat bleken om een zinvol gesprek te hebben. Het interview was voor hen een positieve ervaring. Uit deze studie kwam een aantal elementen naar voren die belangrijk zijn voor artsen en andere hulpverleners die de diagnose dementie bespreken. Zij moeten kennis nemen van de verwachtingen van patiënten en naasten over een mogelijke diagnose dementie, en daarbij het besef van de patiënt over zijn cognitieve problemen en de gevolgen daarvan, onderscheiden van ziekteinzicht. In het uitslaggesprek kan de arts terugkomen op deze verwachtingen. Tijdens en na het uitslaggesprek kunnen de arts en andere hulpverleners meer aandacht besteden aan wat nog wel goed gaat en dit positief bekrachtigen. De resultaten uit deze studie onderstrepen het belang van een zorgvuldige voorbereiding van het uitslaggesprek. Deze open communicatie over de diagnose moet plaatsvinden voorafgaand aan een medische behandeling of zorg en begeleiding.

In hoofdstuk 5 beschrijft de resultaten van een studie naar wat artsen vertellen aan een patiënt, bij wie milde cognitieve beperkingen (Mild Cognitive Impairments, MCI) zijn geconstateerd, en aan diens naaste. Deze zelfrapportage door specialisten is uitgevoerd als een optionele studie binnen de DESCRIPA-studie, waarin gezocht werd naar diagnostische criteria waarmee de ziekte van Alzheimer in een eerder stadium kan worden vastgesteld. De vragenlijst is ingevuld door 124 medisch specialisten van zes geheugenpoliklinieken in vijf Europese landen.

De informatie die in het uitslaggesprek aan de patiënten werd medegedeeld was zeer verschillend, hetgeen veronderstelt dat het voor artsen niet makkelijk is om bij een diagnose MCI een heldere boodschap te geven aan de patiënt. Hoewel er op dat moment nog geen sprake was van een diagnose Alzheimer is aan een substantieel aantal patiënten de mogelijkheid dat zij in de toekomst wel de ziekte van Alzheimer kunnen krijgen wel genoemd. De belangrijkste redenen voor artsen om dit vermoeden uit te spreken waren: 'de wens van de patiënt' en 'de mogelijkheid voor de patiënt om beslissingen te nemen'. Gezien het percentage (30%) van de mensen met MCI, die in de 3-jaar follow-up van de DESCRIPA-studie, daadwerkelijk de ziekte van Alzheimer hebben gekregen is het raadzaam om zeer voorzichtig te zijn met het geven van een prognose. Belangrijker is om in te gaan op de individuele cognitieve problemen van de patiënt op dat moment en hier specifieke adviezen aan te verbinden.

Met als doel de communicatie over de diagnose dementie of MCI te verbeteren hebben we een communicatiemodel ontwikkeld, bestaande uit het uitslaggesprek voor de medisch specialist en een nazorggesprek met een sociaal psychiatrisch verpleegkundige (SPV) (hoofdstuk 6). Het uitslaggesprek vraagt om een goede voorbereiding, waarin de arts op de hoogte moet zijn van de verwachtingen van de patiënt en diens naaste ten aanzien van de diagnose en ook de wens van de patiënt om de diagnose wel of niet te weten. Patiënt en naaste moeten bekend zijn met de procedure op de geheugenpolikliniek en voorbereid op het uitslaggesprek. Het uitslaggesprek zelf is gebaseerd op de principes van het slecht-nieuwsgesprek toegesneden op de specifieke situatie van het vertellen van de diagnose dementie of MCI en bevat vijf fases: 1) introductie, 2) vertellen van de diagnose, 3) ruimte geven aan emoties, 4) nadere uitleg en 5) continuïteit van zorg. Tijdens het hele gesprek is het belangrijk om in korte en heldere zinnen te spreken, aangepast aan het begrip van de patiënt. Het nazorggesprek met de sociaal psychiatrisch verpleegkundige vindt plaats tussen twee tot vier weken na het uitslaggesprek. Dit is een gesprek met de patiënt en diens naaste samen, waarin één van de doelen is om beide te laten ervaren dat ‘dementie een onderwerp is waar je samen over kunt praten’. Ook hier is het belangrijk om naast het bespreken van de (zorg)problemen aandacht te hebben voor de mogelijkheden van de patiënt. Informatie over de diagnose dementie en adviezen voor ondersteuning en begeleiding moeten aansluiten op de actuele problemen van de patiënt, waarin draagkracht en draaglast van de naaste als mantelzorgers wordt meegenomen. Afsluiting van de communicatie over de diagnose dementie op de geheugenpolikliniek is de toevoeging van een gezamenlijk zorgadvies (van arts en verpleegkundige) aan de ontslagbrief aan de eigen huisarts. Het is wenselijk dat de huisarts als centrale persoon in de eerste lijn, de begeleiding van de patiënt en diens naaste overneemt, te beginnen met een gesprek over de diagnose en de gevolgen daarvan.

In hoofdstuk 7 wordt verslag gedaan van de evaluatie van dit communicatiemodel in een pre-test-post-test control group design, waarin metingen zijn verricht voorafgaand aan het diagnostisch traject en drie maanden na het uitslaggesprek. Volgens de naasten/mantelzorgers hebben de patiënten geen ernstige nadelen ondervonden van het vernemen van de diagnose dementie (of diagnose MCI). Er was daarin geen verschil in de interventie- en controlegroep.

De belasting en het ‘gevoel van zorgcompetentie’² van de naaste, gemeten met de sense of competence scale (SCQ), van de mantelzorgers was in de interventiegroep significant lager dan in de controlegroep. Hoewel nog steeds op een voldoende hoog niveau, ook in vergelijking met andere studies, waarbij de mantelzorgers zich in staat achtten om voor hun partner of ouder te zorgen. Dit verschil in zorgcompetentie werd niet verklaard door leeftijd en geslacht van de patiënt of mantelzorgers, noch door de patiënt-mantelzorgers relatie of MMSE-score van de patiënt. Dit is niet wat wij hadden verwacht, het doel was immers om beide, patiënt en naaste,

² ‘gevoel van zorgcompetentie’ is het gevoel van de mantelzorgers of hij/zij in staat is om de zorg op zich te nemen

na de diagnose op weg te helpen met het omgaan en accepteren van de diagnose en het in kaart brengen van hun behoefte aan zorg en ondersteuning. Deze zogenoemde zorgdiagnostiek is ook onderdeel van de nationale en internationale richtlijnen met betrekking tot de diagnostiek van dementie. Uit reacties tijdens het nazorggesprek bleek dat naasten zich nog niet herkennen als mantelzorger, hoewel zij vaak al veel taken overnemen. Daarnaast is de naaste van de patiënt zich wellicht meer bewust geworden van de zorgen en verantwoordelijkheden die op hem of haar afkomen, door het bespreken van de zorgbehoeften.

In hoofdstuk 8 zijn de belangrijkste bevindingen bediscussieerd. Dit heeft geleid tot een aantal conclusies en aanbevelingen.

De belangrijkste conclusies in dit proefschrift zijn:

- De diagnose dementie is voor de meeste patiënten en hun partners, een bevestiging van hun vermoedens.
- Hoewel het vernemen van de diagnose dementie zeker emoties oproept, blijkt de patiënt tijdens het diagnosegesprek in staat tot een controle van deze emoties. De diagnoses dementie en MCI kunnen worden besproken, zonder dat de patiënt hier ernstige nadelen van ondervindt.
- In een individueel, half gestructureerd open interview blijkt de patiënt in staat om zijn of haar ervaringen en gevoelens onder woorden te brengen. De patiënt ervaart zelf dat hij of zij een gelijkwaardige gesprekspartner is.
- Toepassing van de interventie, bestaande uit een gespreksmodel voor het diagnosegesprek en een nazorggesprek, heeft geleid tot een afname van het gevoel van zorgcompetentie van de mantelzorger.

Op basis van de resultaten in deze studie, zien wij mogelijkheden voor verbeteringen in de zorg. Onze aanbevelingen betreffen de afsluiting van het diagnostisch traject op de geheugenpolikliniek met het uitslaggesprek en het nazorggesprek, maar ook het vervolg hierop in de huisartsenpraktijk.

Aanbevelingen voor praktijk:

- Naast een goede voorbereiding, zoals de verwachtingen van de patiënt en naaste kennen en weten of de patiënt geïnformeerd wil worden over de diagnose, is het belangrijk de communicatie nog meer 'op maat' te maken voor de individuele patiënt en diens mantelzorger en te relateren aan specifieke problemen.
- In het diagnosegesprek is het van belang vast te houden aan de volgorde van de fases. Vooral voor de eerste drie fases moet er voldoende tijd zijn. Bij voorkeur wordt de continuïteit van zorg (fase 5) in een nazorg- of vervolgggesprek besproken. In het uitslag- en nazorggesprek is het belangrijk om de patiënt en diens naaste beide als gelijkwaardige gesprekspartners aan te spreken.

- Bespreking van het diagnostisch label 'milde cognitieve beperkingen' is alleen zinvol als dit gebeurt in specifieke termen gerelateerd aan de individuele patiënt. Omdat prognose bij MCI uiterst onzeker is, is het belangrijk om als arts hier uiterst voorzichtig in te zijn.
- Om de continuïteit van zorg echt inhoud te geven, dient de communicatie over de diagnose dementie een samenspel te zijn tussen de specialist op de geheugenpolikliniek en de huisarts. Het is wenselijk dat het diagnose- en nazorggesprek op de geheugenpolikliniek altijd wordt gevolgd door een gesprek met de huisarts of de praktijkondersteuner. De ontslagbrief met een zorgadvies kan de huisarts hiervoor handvatten bieden. Voor de patiënt en naaste is het van belang dat de huisarts op de hoogte is van de diagnose en dit ook met hun bespreekt. De periode kort nadat er helderheid is over de diagnose, is wellicht het juiste moment is om de zorgbehoeftes in kaart te brengen, en zo nodig begeleiding en/of zorg op te starten. Voor mensen met dementie en hun naasten zijn er veel ondersteuningsmogelijkheden beschikbaar in de eerste lijn, het is belangrijk dat de huisarts en praktijkondersteuner hiervan op de hoogte zijn.

De discussie sluit af met de uitdagingen de toekomst, waarin op een belangrijke ontwikkeling wordt gewezen. Het streven in verschillende wetenschappelijke studies is om de ziekte van Alzheimer in een steeds eerder stadium te kunnen diagnosticeren. Met hoogwaardige beeldvormende technieken en biomarkers zal het in de nabije toekomst mogelijk zijn om de ziekte van Alzheimer vast te stellen, nog voor de patiënt voldoet aan de dementiecriteria. Dit werpt opnieuw de vraag welke informatie op welk moment met de patiënt gedeeld moet worden. Nog meer dan nu is het dan van belang om het bespreken van de diagnose niet te zien als een afsluiting van de diagnostiek, maar als de start van een begeleidingsproces.