

**Diagnostic disclosure:
a basic intervention in dementia care**

12 december 2011

Els Derksen



Inleiding

“Laat ik het zo zeggen, wij hadden onze vermoedens”

“Ik ben veel dingen in mijn hoofd kwijtgeraakt”

“Ik heb spijt met mijn vrouw”

2



Wel of niet vertellen?

Niet vertellen	Wel vertellen
<ul style="list-style-type: none">• onzekerheid• doet patiënt meer kwaad dan goed• geen genezing	<ul style="list-style-type: none">• recht op informatie• autonomie van patiënt• bevorderen van acceptatie• verklaring voor veranderend gedrag• bespreken van problemen

3



Onderzoeksvragen

Wat is de impact van de diagnose op patiënten en naasten?

Hoe kan 'het vertellen van de diagnose' worden verbeterd?

4



Drie studies

1. Impact van het vernemen van de diagnose dementie op patiënten en naasten.
2. Beschrijving van de huidige praktijk van het geven van informatie over de 'diagnose' Milde Cognitieve Beperkingen [Mild Cognitive Impairments - MCI]
3. Evaluatie van een communicatiemodel op de geheugenpolikliniek.

5

Wat is dementie?

- Geheugenproblemen, vergeetachtigheid
- Problemen in andere functies:
 - Begrip
 - Taal
 - Herkennen van voorwerpen
- Uitvoeren van handelingen
- Dagelijks functioneren

6



1. Impact diagnose dementie

- Interviews
 - 2 en 12 weken na het diagnosegesprek
 - met patiënt en naaste apart
- Video-opnames (observatie van gedrag)
- Analyse van interviews
- 18 paren van patiënten en hun naasten

7



1. Impact diagnose dementie

- 1. Besef van dementie**
 - Besef van geheugenproblemen
 - Bevestiging van vermoedens
 - Gevoelens van verlies
 - Behoud van zelfstandigheid
- 2. Relatie met partner**
- 3. Sociale relaties**

8

1. Impact diagnose dementie

1. Besef van dementie

2. Relatie met partner

- Vertrouwen op partner
- Besef van belasting voor partner
- Verandering in relatie
- Positieve ervaringen

3. Sociale relaties

9

1. Impact diagnose dementie

1. Besef van dementie

2. Relatie met partner

3. Sociale relaties

- Steun van kinderen en familie
- Verandering van sociale relaties
- Toekomst

10



2. Mild Cognitive Impairments - studie

Informatie tijdens uitslaggesprekken

- Zeer verschillend: van milde problemen tot normale of abnormale geheugenproblemen
- 60% prognose waarschijnlijk progressief
- Geen informatie over aard van veranderingen

11



3. Evaluatie Communicatiemodel

Uitslaggesprek door arts

- hoe wordt de diagnose verteld

Vervolgcontact met verpleegkundige

- omgang met diagnose
- belasting van mantelzorger
- uitleg en informatie

Zorgadvies toevoegen aan ontslagbrief huisarts

12

3. Evaluatie Communicatiemodel

Trainingsbijeenkomsten

- bespreking van communicatiemodel
- oefenen in rollenspel



Zakkaartje

- voorbereiding, gesprek en nazorg



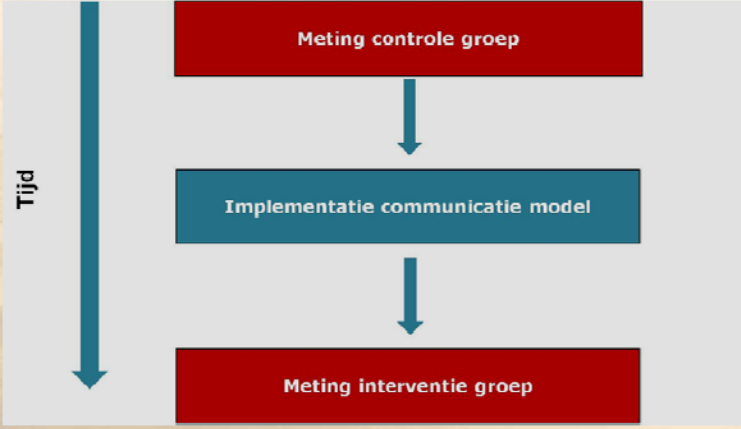
Feedback

- observatie tijdens uitslaggesprek
- feedback in nabespreking



13

3. Evaluatie Communicatiemodel



14



Conclusies

- Diagnose goed bespreekbaar met patiënt.
- Aandacht voor zorgbelasting naaste: direct aansluitend op diagnose, maar niet gelijktijdig.
- Bij Milde Cognitieve Beperkingen is een heldere boodschap moeilijk.

15



Aanbevelingen

- Bespreking van diagnose toesnijden op situatie van patiënt en naaste.
- Communicatie over diagnose moet een samenspel zijn tussen geheugenpolikliniek en huisarts.
- Vervolggesprek met patiënt en naaste apart

16