

Bijlage 3: uitslaggesprek diagnose dementie

Handreiking analyse cognitieve stoornissen UKON

Fase 1: Begin van het gesprek

In deze fase is het de bedoeling in één of twee zinnen de reden van het gesprek aan te duiden. Op deze manier bereidt de arts de patiënt enigszins voor op het slechte nieuws.

Er zijn enkele valkuilen in deze fase waarop de arts bedacht moet zijn:

- ‘Social talk’: De arts begint een praatje over het weer of andere zaken die niet aan de orde zijn. Hierdoor wordt de patiënt op het verkeerde been gezet. Met name voor een patiënt met geheugenklachten is het moeilijk zich daarna te concentreren op de werkelijke inhoud van het gesprek;
- Te lange inleiding;
- De inleiding van het gesprek bevat nieuwe informatie en leidt daarmee de patiënt af.

Goed voorbeeld: ‘Zoals u weet, hebben we in verband met uw geheugenklachten een aantal onderzoeken gedaan. Daarvan heb ik nu alle uitslagen binnen. Helaas geven de uitslagen reden tot zorg.’

Fase 2: Meedelen van de diagnose ‘dementie’

De diagnose ‘dementie’ moet kort en in ondubbelzinnige bewoordingen worden verteld. De term ‘dementie’ wordt expliciet genoemd evenals de oorzaak van de dementie, b.v. ziekte van Alzheimer.

Voor veel mensen met dementie is de diagnose een bevestiging van hun vermoedens. Dit neemt niet weg dat de diagnose toch hard kan aankomen. Immers zolang de diagnose niet bevestigd is hopen mensen op een andere verklaring voor hun problemen. De arts kan eventueel refereren aan de verwachtingen of zorgen van de patiënt die voorafgaand aan de onderzoeken zijn geuit.

De arts moet tijdens deze fase oppassen dat hij/zij niet in de volgende valkuilen stapt:

- Eufemismen en daardoor onduidelijkheid omtrent de diagnose;
- Bagatelliseren van de ernst van de diagnose;
- Jargon en daardoor onduidelijkheid omtrent de diagnose;
- Verontschuldiging voor het feit dat de arts de diagnose moet meedelen.

Goed voorbeeld: ‘Uit de onderzoeken blijkt dat er bij u sprake is van dementie. Dementie is een hersenziekte. Bij u wordt de dementie veroorzaakt door de ziekte van Alzheimer’.

Fase 3: Ruimte voor emoties

De diagnose dementie is een mededeling die het welzijn van de betrokkenen, zowel patiënt als naaste kan bedreigen en hun bestaansperspectief ingrijpend kan veranderen. Het lokt daarmee onvermijdelijk een emotionele reactie uit. Zo’n emotionele reactie is functioneel, omdat de patiënt en ook de naaste pas weer open kunnen staan voor verder overleg, als ze de eerste schok te boven zijn gekomen.

Na de mededeling van de diagnose is het daarom van belang dat de arts ruimte biedt voor de emoties van de patiënt en diens naaste. De arts laat in deze fase ruimte voor stilte en laat het initiatief bij voorkeur bij de patiënt. Een valkuil is deze stilte te gaan invullen.

De arts kan de patiënt ook ondersteunen door de gevoelens van de patiënt te verwoorden.

Dit is met name een goede methode wanneer de patiënt reageert met ongeloof of ontkenning. De arts kan dan beter niet proberen de patiënt te overtuigen. Hij kan de ontkenning in de gevoelens van de patiënt verwoorden door bijvoorbeeld te zeggen: ‘U kunt gewoon niet geloven dat dit u moet overkomen’.

Fase 4: Nadere informatie en toelichting

In deze fase geeft de arts een toelichting op de uitslagen van de onderzoeken, bespreekt hij/zij de directe consequenties van de diagnose en beantwoordt hij vragen van de patiënt en diens naaste. De uitslagen van de onderzoeken kunnen uitgelegd worden aan de hand van alledaagse situaties, waardoor de patiënt de informatie beter zal begrijpen. Ook is van belang in de uitleg, aan te sluiten bij de klachten waarmee de patiënt in eerst instantie op consult kwam.

De patiënt is gebaat bij het benadrukken van wat behouden is gebleven in zijn/haar functioneren naast de bespreking van wat is aangedaan.

In een slechtnieuwsgesprek zoals dat bij het meedelen van de diagnose dementie, dient men ervan uit te gaan dat de patiënt en zijn naaste nauwelijks informatie zullen opnemen. Het is daarom wenselijk de patiënt en diens naaste schriftelijke informatie mee te geven. Naast algemene informatie over dementie (NHG-patiëntbrief) kan een beknopt verslag over de uitslagen en diagnose worden meegegeven zodat dit thuis nog eens nagelezen kan worden.

Fase 5: Concrete afspraken voor de toekomst.

Het zal niet altijd mogelijk zijn om al in het diagnosegesprek de mogelijkheden voor (medische) behandeling en ondersteuning te bespreken. Hiervoor is een aparte afspraak noodzakelijk.

Als de situatie het toelaat kan de arts nu eventueel iets vertellen over de prognose voor de nabije toekomst. Daarnaast kan de mogelijkheid voor een behandeling met medicatie en het inzetten van psychosociale ondersteuning worden genoemd. Bij bespreking van medicamenteuze behandelingen moeten zowel de mogelijkheden als de grenzen duidelijk aangegeven worden, om geen irrealistische verwachtingen te scheppen. De arts dient tevens te wijzen op de mogelijkheid van een vervolgspraak om praktisch in te gaan op de mogelijkheden voor behandeling en ondersteuning. Dit vervolgsprek zou eventueel ook gevoerd kunnen worden door een praktijkverpleegkundige of praktijkondersteuner.

Fase 6: Vervolggesprek na het meedelen van de diagnose

In dit gesprek kan de (huis)arts (of de praktijkverpleegkundige) terugkomen op het uitslaggesprek. Hoe heeft de patiënt (en naaste) de diagnose ervaren, heeft hij er met anderen over gesproken? Het is goed om opnieuw ruimte te geven voor emoties (fase 3) en de patiënt en diens naaste de mogelijkheid te bieden vragen omtrent de diagnose en uitslagen te stellen (fase 4). Daarnaast is het van belang de zorgbehoeften van de patiënt en diens mantelzorger te bespreken en informatie te geven over ondersteuningsmogelijkheden zoals van een zorgtrajectbegeleider/casemanager dementie.

De mogelijkheid van doorverwijzing naar een geheugenpoli voor aanvullende diagnostiek en behandeling kan worden besproken. Het is van belang de patiënt en diens naaste niet alle hoop op de toekomst te ontnemen, ook al is er geen genezing mogelijk. Wel moet voorkomen worden dat er een misverstand ontstaat over het “behandelen” van dementie omdat dit mogelijk opgevat kan worden als het “genezen” van dementie. Het is van belang de rol die naasten kunnen spelen bij de behandeling en begeleiding van de patiënt te benadrukken. Ook is het goed de patiënt en diens naaste te wijzen op het bestaan van patiëntverenigingen en hun initiatieven zoals bijvoorbeeld het Alzheimercafé.

Verder kan hierna nog een vervolgspraak gepland worden om de voortgang van het een en ander te bespreken. Dit onderstreept de betrokkenheid van de huisarts bij zijn patiënt en stimuleert de arts-patiënt relatie.