

# Psychologen en openheid over de diagnose dementie aan de patiënt: een verkennend onderzoek

M. Kootte<sup>a</sup>, N. Steverink<sup>b</sup>

*Aim* To explore the openness about the diagnosis dementia amongst psychologists the following questions were asked. What is their opinion about openness concerning the diagnosis of dementia? What do they actually tell their patients? Why do or don't they mention dementia? *Method* A semi-structured questionnaire was given to 17 psychologists working in the North of the Netherlands. They were asked to report on their intention to be open about the diagnosis dementia in general and after neuropsychological examination of 90 patients. These answers were compared to what was actually said to the 90 patients. The collected data have been analyzed mainly qualitatively. *Results* Essentially psychologists believe that patients need to be informed openly about the diagnosis of dementia. In practice nearly all psychologists also intended to mention the diagnosis of dementia. However, in about a third of the cases, where the results indicated dementia, this was not mentioned openly. Whether or not the diagnosis dementia is discussed openly and in which way, appears to depend on the context and the clarity of the diagnosis, the wishes and reaction of the carer and whether the patient is judged to be able to cope. *Conclusion* Just like physicians, psychologists are not, as a matter of course, open about the diagnosis of dementia to their patients. Circumstances appear to guide them more than their own opinion about what is appropriate.

Keywords: disclosure, information, dementia diagnosis, psychologist  
Tijdschr Gerontol Geriat 2008; 39: 90-99

<sup>a</sup> Klinisch psycholoog, werkzaam bij Lentis, Groningen.

<sup>b</sup> Senior onderzoeker, Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en Rijksuniversiteit Groningen (RUG).

Correspondentie: M. Kootte, Parklaan 1b 9675 AB Win-schoten, E-mail: m.kootte@lentis.nl Tel.: 0597 456104.

## Samenvatting

**Doel** In deze verkennende studie naar openheid onder psychologen over de diagnose dementie staan de volgende vragen centraal. Welke opvattingen hebben psychologen over openheid inzake de diagnose dementie? Wat zeggen ze feitelijk tegen patiënten? Waarom noemen ze het begrip dementie wel of niet? **Methode** Met behulp van semi-gestructureerde vragenlijsten is een 17-tal psychologen, werkzaam in het Noorden van het land, gevraagd te rapporteren over hun voornemen tot openheid over de diagnose dementie in het algemeen en na het verrichten van psychodiagnostisch onderzoek bij 90 patiënten. Dit is vergeleken met datgene wat daadwerkelijk gezegd is in nagesprekken. De verzamelde data zijn voornamelijk kwalitatief verwerkt. **Resultaten** In principe zijn de bevroegde psychologen van mening dat patiënten openlijk geïnformeerd dienen te worden over de diagnose dementie. Ook in concrete gevallen is men vrijwel altijd van plan open te zijn. Echter, bij ruim eenderde van de personen bij wie een sterk vermoeden van (toekomstige) dementie bestaat en bij wie de psychologen zich openheid voornamen door het woord dementie expliciet te noemen, is dit niet gebeurd. Of openlijk over dementie wordt gesproken en op welke wijze lijkt af te hangen van de context, de diagnostische duidelijkheid, de wensen en reactie van de mantelzorger en de inschatting dat de patiënt de boodschap aankan. **Conclusie** Net als voor artsen blijkt het voor psychologen niet zonder meer vanzelfsprekend te zijn om open te zijn over de diagnose dementie tegen de patiënt, ook al vindt men dat wel wenselijk. Het lijkt erop dat de psychologen zich meer laten leiden door situationele factoren dan door hun opvattingen over de "juiste" handelwijze.

Trefwoorden: openheid; diagnose dementie; psycholoog

## Inleiding

### Richtlijnen

Bamford et al. noemen in een reviewartikel meerdere morele en praktische argumenten die pleiten voor of tegen het openlijk meedelen van de diagnose dementie.<sup>1</sup> Belangrijke redenen om de diagnose te verzwijgen hebben te maken met

de wens om de autonomie van de patiënt te waarborgen en om de patiënt geen schade te berokkenen. In recente rapporten en richtlijnen wordt gepleit om dementie actief op te sporen en om open te zijn over de diagnose tegen de patiënt zelf.<sup>2-4</sup> In het pleidooi vóór openheid worden positieve effecten genoemd van adequate informatie en begeleiding op de verwerking van de ziekte en betere aanpassing van patiënt en zijn omgeving aan de ziekte.<sup>5-7</sup> Aangezien de morele opvattingen en argumenten niet allemaal goed empirisch zijn onderzocht, zijn voor het handelen in de praktijk de mening van experts en de wet richtinggevend. Men neigt tegenwoordig tot het expliciet meedelen van diagnostische bevindingen.<sup>2,3,8</sup> Mogelijke uitzonderingen zijn: als de patiënt bezwaar heeft geuit tegen het vernemen van de diagnose, een gevorderd stadium van de ziekte, waardoor de patiënt de informatie niet zal begrijpen, en/of als de hulpverlener in kan schatten dat de informatie de patiënt zal schaden.<sup>4,8</sup>

### Klinische praktijk

In onderzoek bij artsen blijkt de helft van de ondervraagden in het algemeen vóór het meedelen van de diagnose aan de patiënt.<sup>9</sup> Ondanks deze opvatting en bovengenoemde richtlijnen blijkt openheid over dementie geen gemeengoed te zijn. In een meta-analyse over 59 studies wordt vermeld dat in 44 tot 90% van de gevallen de diagnose aan de patiënt verteld wordt. In 50 tot 100% van de gevallen vertelt de arts de diagnose aan de naaste van de patiënt.<sup>10</sup> Er is dus een brede variatie in handelen van artsen.<sup>9,11</sup> Nederlands onderzoek op dit gebied is schaars. Uit onderzoek naar het diagnosticeren in de huisartsenpraktijk blijkt dat huisartsen terughoudend zijn om dementie vast te stellen. Als de diagnose gesteld is wordt deze niet altijd besproken met de patiënt.<sup>12</sup> Als dat wel gebeurt, worden vaak mildere bewoordingen gebruikt als geheugenproblemen of verwardheid in plaats van dementie of de ziekte van Alzheimer.<sup>12</sup> Ook al vindt de meerderheid van de artsen het zinvol om de diagnose aan de patiënt mee te delen, toch worden meerdere redenen aangegeven om dit niet te doen.<sup>13,14</sup> Eén van de achtergronden voor de discrepantie tussen opvattingen en voorschriften van professionals enerzijds, en de gangbare praktijk anderzijds, is dat artsen vaak niet weten wat de wensen van de patiënt zelf zijn.<sup>15,16</sup> Daarbij zijn er patiënten die zelf geen hulpvraag hebben en/of afwerend gedrag vertonen inzake de vaststelling van de ziekte. Naast de wensen en de houding van de patiënt spelen ook de mate van ziekte-inzicht en de persoonlijke stijl van de patiënt een rol in het besluit van de arts om de diagnose mee te delen.<sup>1,9,13,14</sup> Ook de ernst van de ziekte speelt een rol van betekenis.<sup>17</sup> Een andere belangrijke factor is dat in vroege stadia van de ziekte diagnostische onzekerheid heerst. Daarbij is de vraag relevant of de

patiënt in een vroege fase emotioneel schade ondervindt van het horen van de diagnose dementie. Bij een diagnose als Mild Cognitive Impairment (MCI) lijkt het proces nog ingewikkelder.<sup>18</sup> Een andere ethische afweging die de arts maakt is het verzoek van de partner om de diagnose te verzwijgen voor de patiënt.<sup>14</sup>

#### *Rol van de psycholoog*

In de ethische richtlijnen van het Nederlands Instituut voor Psychologen wordt informeren van de patiënt als een kerntaak van psychologen beschouwd en heeft het geven van voorlichting over onderzoeksbevindingen zelfs een verplicht karakter.<sup>19</sup> Recentelijk is de wijze waarop de patiënt geïnformeerd dient te worden onder de aandacht gebracht door introductie van een gespreksmodel.<sup>20,21</sup> Dit aspect van de diagnostische taak van psychologen is nauwelijks systematisch wetenschappelijk onderzocht. Praktijkervaring leert dat psychologen beweren open te zijn, waarbij het de vraag is of ze dat ook waar maken. Uit onderzoek onder artsen blijkt immers dat een dergelijk voornemen niet altijd overeenkomt met de dagelijkse praktijk.

#### *Onderzoeksvragen*

Bij een uitgebreide literatuurverkenning zijn nauwelijks tot geen studies naar voren gekomen over opvattingen over, noch over de handelwijze van psychologen met betrekking tot openheid over de diagnose dementie. Daarom is in deze verkennende studie gefocust op drie hoofdvraagstellingen met een aantal subvragen. Ten eerste, hebben psychologen het voornemen om open te zijn over hun diagnostische bevindingen bij het vermoeden van dementie? a) Wat is de opvatting van de psycholoog over openheid inzake dementie aan patiënten in het algemeen? b) Wat is de houding ten opzichte van openheid als het de psycholoog zelf zou aangaan? c) Hoe is het met het voornemen om de patiënt open te informeren in een concrete praktijksituatie? Ten tweede, wat zeggen psychologen over hun diagnostische bevindingen in het nagesprek met de patiënt? a) Wordt het begrip dementie expliciet genoemd als de conclusie luidt dat de patiënt op het tijdstip van onderzoek dement wordt geacht? b) Wordt de conclusie openlijk besproken dat de kans op het ontwikkelen van een dementie bestaat in die gevallen waarin de patiënt op dat moment niet dement is, maar naar inschatting van de psychologen in de toekomst wel dement zal worden? c) Wat zeggen psychologen in die situaties, waarin zij het woord dementie niet noemen terwijl de testresultaten en de klinische indruk wel wijzen op dementie? De derde en laatste hoofdonderzoeksvraag luidt: waarom brengen psychologen het voornemen tot openheid wel of niet in de praktijk? a) Welke redenen geven de psychologen waarom ze de diagnose dementie of het vermoeden daarop *wel* benoe-

men? b) Welke redenen geven de psychologen waarom ze afwijken van hun eerdere voornemen en de diagnose dementie of het vermoeden daarop *niet* noemen?

#### **Methode**

##### *Deelnemers*

Van november 2004 tot november 2005 is van 17 psychologen informatie verkregen over hun bevindingen na diagnostisch onderzoek en gesprekken over de uitslag van in totaal 90 patiënten. De patiënten zijn verwezen naar de psycholoog voor aanvullend diagnostisch onderzoek in verband met manifeste cognitieve problemen en een vermoedelijke dementie. Om een homogene groep psychologen te krijgen zijn in eerste instantie alleen psychologen ingestroomd die werkzaam zijn in algemene ziekenhuizen in het Noorden van het land (Groningen, Drenthe en Friesland). Zij zijn geworven onder 16 psychologen, werkzaam in een algemeen ziekenhuis (PAZ-psychologen). Ondanks toezeggingen tot deelname hebben uiteindelijk negen PAZ-psychologen aan de studie meegewerkt. Van deze negen psychologen zijn er twee verbonden aan een geheugenpolikliniek. Aangezien de instroom van nieuwe casus niet vlotte is de groep uitgebreid met zeven psychologen die werken in een ambulante setting van de GGZ. Eén van de deelnemende psychologen werkt in een verpleeghuis. De gemiddelde leeftijd van de psychologen is 44 jaar (SD=11, range=24-61 jaar), zes psychologen zijn van het mannelijke geslacht. Zeven psychologen hebben nul tot vijf jaar ervaring met de doelgroep, zes hebben tussen de vijf en vijftien jaar ervaring met de doelgroep en vier psychologen hebben meer dan vijftien jaar ervaring met de doelgroep. Ongeveer eenderde heeft meer dan vijftien jaar ervaring in de functie van psycholoog. Praktisch alle psychologen zien zichzelf als diagnosticus qua rol en taakstelling. Slechts één psycholoog vindt de rol van begeleider in een ziekteproces meer op zichzelf van toepassing.

##### *Vragenlijsten, procedure en verwerking van de gegevens*

Er is gekozen voor een exploratief beschrijvende studie. Ter beantwoording van de drie onderzoeksvragen is een drietal semi-gestructureerde vragenlijsten opgesteld met voorgestructureerde vragen en open vragen. De open vragen boden ruimte voor een toelichting op de gegeven antwoorden op de voorgestructureerde vragen. De drie vragenlijsten zijn tegelijkertijd aan de psychologen toegestuurd, maar afzonderlijk teruggestuurd. De eerste vragenlijst bevatte vragen met betrekking tot algemene gegevens over de psycholoog en zijn/haar werksetting, zoals leeftijd, geslacht, soort setting, hoe lang al werk-

zaam in deze setting. Daarnaast waren er vragen over de opvatting van de psycholoog over diens taakstelling bij het doen van diagnostisch onderzoek naar dementie en openheid over de diagnose dementie, zoals "Hoe ziet u uw rol als professional bij deze doelgroep?" (Antwoordmogelijkheden waren: procesbegeleider, diagnosticus, anders, namelijk....). Een andere vraag was "Als u zelf de patiënt zou zijn, wilt u dan open en eerlijke informatie krijgen of niet? Hoe wilt u tegemoet getreden worden? Licht uw antwoord toe alstublieft".

De eerste vragenlijst werd als eerste teruggestuurd. De overige twee vragenlijsten bevatten vragen over concrete patiënten en werden per patiënt ingevuld en teruggestuurd. De eerste van deze patiëntvragenlijsten werd ingevuld *nadat* het diagnostisch onderzoek was verricht (al dan niet multidisciplinair) en een diagnose was gesteld, maar *voorafgaand* aan het uitslaggesprek. Deze vragenlijst bevatte vragen over kenmerken van de patiënt, de klinische indruk van de psycholoog, en vragen over de voorgenomen openheid in de concrete patiëntsituatie, zoals bijvoorbeeld: "Is de patiënt vooraf gevraagd of hij/zij de diagnose/onderzoeksbevindingen wil vernemen?" (Antwoordmogelijkheden: ja, nee); "Vindt u de patiënt op dit moment dement?" (Antwoordmogelijkheden: zeker niet, waarschijnlijk niet, waarschijnlijk wel, zeker wel). Bij de twee laatste antwoordmogelijkheden werd gevraagd: "Wat is naar uw mening de diagnose (classificatie)?" (Antwoordmogelijkheden: MCI, amnestisch syndroom, dementiesyndroom, anders).

De derde vragenlijst werd *direct na afloop* van het uitslag- of nagesprek over de bevindingen van het psychodiagnostisch onderzoek ingevuld en teruggestuurd. Vragen in deze vragenlijst waren bijvoorbeeld: "Als er naar uw indruk sprake is van dementie, heeft u dit begrip genoemd?" (Antwoordmogelijkheden ja, nee, n.v.t., andere

diagnose, namelijk...), gevolgd door de vraag: "Kunt u weergeven wat u gezegd heeft over de resultaten en uw diagnostische vermoeden(s) en licht uw antwoord toe alstublieft". "Als er naar uw indruk sprake is van MCI of prodromen van dementie, heeft u de kans op dementie in de (nabije) toekomst benoemd?" (Antwoordmogelijkheden: ja/nee). Ook werd de vraag gesteld: "Er kunnen omstandigheden zijn om een andere keuze te maken en de diagnose te verhullen, in omzichtige woorden te verpakken of te verzwijgen. Kunt u aangeven welke factoren meespeelden in deze situatie (bijv. verzoek van de familie, co-morbiditeit, anders ...). Licht uw antwoord toe alstublieft".

De volledige vragenlijsten zijn op te vragen bij de eerste auteur.

### Patiëntkenmerken

#### Algemene gegevens

Diagnostisch onderzoek is verricht bij 90 patiënten. De beschrijvende kenmerken van deze 90 patiënten staan in Tabel 1. De gestelde hulpvraag is in de meeste gevallen afkomstig van de partner, andere familieleden en anderen, waaronder hulpverleners. In ongeveer eenderde van de casus (N=27) was de vraag om onderzoek alleen van de patiënt of van de patiënt en een familielid afkomstig. Verwijzers voor diagnostisch onderzoek zijn voornamelijk de huisarts (N=29) en de specialist (N=54). Van de 90 patiënten is vrijwel iedereen vooraf ingelicht over het doel van het onderzoek (N=87). In ongeveer de helft van de gevallen (N=48) is vooraf gevraagd of ze van de uitkomst van het onderzoek op de hoogte gesteld willen worden. Bij 70 patiënten was een naaste aanwezig bij het eindgesprek. Vooraf is met een kwart van de familieleden (N=23) contact geweest over het al dan niet bespreken van de onderzoeksresultaten en de wijze waarop.

Tabel 1 Beschrijvende patiëntkenmerken (N = 90).

		N	%
leeftijd M (range)	75 (45-91)		
geslacht	man	36	40
	vrouw	54	60
leefsituatie	gehuwd	54	60
	alleenstaand	36	40
	zelfstandig wonend	76	84
	kinderen	78	86
belangrijkste mantelzorger	partner	52	58
	(schoon)kind	25	27

*Klinisch oordeel van de psycholoog*

Naar het klinisch oordeel van de psychologen zijn 57 patiënten op het moment van het diagnostisch onderzoek wel dement en 33 patiënten niet. Van de personen die naar het klinisch oordeel van de psychologen nu niet dement zijn worden naar hun oordeel 17 personen (ongeveer de helft) wel dement in de toekomst. Dit eigen klinisch oordeel is bij ruim de helft van de patiënten (N=50) gedeeld met de verwijzer. Van de personen bij wie de conclusie luidt dat ze waarschijnlijk aan een vorm van dementie lijden gaat het in de meeste gevallen om de ziekte van Alzheimer. De onderzochte groep bestaat vooral uit patiënten met een beginnende tot matig gevorderde dementie. Van de 33 patiënten bij wie op het moment van onderzoek geen dementie vastgesteld kon worden luidt bij 23 personen de diagnose MCI. Bij de andere 10 casus is geen sprake van dementie, maar zijn onder andere cognitieve problematiek na een hartinfarct, spanningsklachten, psychiatrische diagnoses, waaronder depressieve en/of angstklachten genoemd als oorzaken. Bij de categorie *anders* (bij type dementie) gaat het onder meer om dementie bij de ziekte van Parkinson en de ziekte van Korsakov.

**Resultaten**

Achtereenvolgens worden de resultaten weergegeven als antwoorden op de drie onderzoeksvragen en de subvragen. De kwantitatieve gegevens worden geïllustreerd met uitspraken, zoals gedaan door de psychologen in hun toelichtingen op de open vragen.

*Voorgenomen openheid over de diagnose dementie**In het algemeen*

Van de psychologen heeft ongeveer eenderde de algemene intentie om patiënten in alle gevallen openlijk te informeren over de diagnostische vermoedens. De overige psychologen vinden dat patiënten in principe wel duidelijk geïnformeerd moeten worden, maar dat het soms, afhankelijk van de specifieke situatie van de patiënt, toch beter is om het begrip dementie te vermijden. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om de mogelijke invloed van de boodschap op de patiënt of om afspraken met de familie.

*"Cliënt en mantelzorger hebben recht op te weten wat er aan de hand is en wat de mogelijkheden zijn in de toekomst. Ook bij een gevorderde dementie vind ik dat je in elk geval moet proberen het te bespreken. In het geval van een onvermogen taal te begrijpen, is het misschien niet mogelijk om de diagnose over te brengen".*

*"In principe moet je open en eerlijk zijn tegen patiënt en diens directe familieleden, zoals ook de wettelijke kaders voorschrijven. Maar pas nadat alle beschikbare informatie besproken is in het team. Ik doe dit niet als de diagnose niet geheel hard te maken is en onzeker is,*

*bij veel afweer, verzet, kwetsbaarheid bij de patiënt of als er een vertrouwensbreuk dreigt met de patiënt".*

*"In uitzonderlijke gevallen kan worden overwogen om de boodschap tegen de patiënt verpakt, minder duidelijk te brengen; het is soms zo confronterend voor patiënten dat ik het voorzichtiger omschrijf".*

*"Ik probeer het wel, maar soms lukt het niet, bijvoorbeeld in die gevallen waarin de patiënt angstig is en bij verminderd oordeelsvermogen. Dan kunnen perseveratie en vergroting van de angst ontstaan. Dan wordt in overleg met de familie het woord dementie niet genoemd".*

*Openheid die men zelf verwacht*

Als het henzelf zou betreffen zijn bijna alle psychologen (N=15) stellig in de opvatting dat ze in alle gevallen open geïnformeerd willen worden over wat er precies aan de hand is. Ook worden expliciete uitspraken gedaan over de wijze waarop dit moet gebeuren. Het liefst zo direct en duidelijk mogelijk, maar wel met ruimte voor reactie op de informatie, voor verwerking van emoties bij het horen van de boodschap. In alle gevallen moet het met respect en inleving gebeuren, toegesneden op wat het voor de persoon zelf en zijn/haar omgeving betekent of in de toekomst gaat betekenen.

*"Ik zou de diagnose en de prognose duidelijk en helder willen weten. Liever eerlijk en open. Ik wil ook weten wat dit in het dagelijks leven voor mij kan betekenen, ook als dit pijn doet en/of onzekerheid oplevert. Onzekerheid is kwellender dan een moeilijk bericht krijgen".*

De twee psychologen die zeiden niet per se te willen worden geïnformeerd, geven aan dat aangesloten moet worden bij de beleving van de patiënt en dat het afhangt van de aard en de ernst van de ziekte. Zij geven ook aan dat de patiënt het recht heeft om te weigeren om geïnformeerd te worden over de resultaten en dat die wens gerespecteerd dient te worden.

*Voorgenomen openheid in de concrete patiëntsituaties*

Om vast te stellen wat de psychologen zich in concrete patiëntsituaties voornemen, is gevraagd naar de intentie om de onderzoeksbevindingen openlijk in een eindgesprek aan de patiënt mee te delen, nadat de psycholoog zich een mening heeft gevormd over de cognitieve status van de patiënt. In de grote meerderheid van de gevallen (85 van de 90 patiënten) zijn de psychologen voornemens open te zijn. In de vijf gevallen waarin de psychologen zich voornamen om niet open te zijn in het eindgesprek, werd de wens van de familie gerespecteerd en gevolgd om geen feitelijke informatie te verstrekken over de mentale status aan de patiënt zelf.

*Openheid in de concrete nagesprekken*

Bij drie van de 90 patiënten is het uitslaggesprek niet door de psycholoog maar door een arts gedaan, zodat uiteindelijk over 87 patiënten ge-

vens verkregen zijn met betrekking tot het diagnostisch nagesprek.

#### *Gebruik van het woord dementie*

Bij ongeveer tweederde van de 56 patiënten (N=34) bij wie dementie is vastgesteld is ook daadwerkelijk het begrip dementie genoemd in het nagesprek. Bij ruim eenderde van de personen (N=19) is het begrip dementie niet genoemd, terwijl men zich dat van te voren in vrijwel alle gevallen (17 van de 19 casus) wel had voorgenoemen.

#### *Openheid over de prognose*

In die situaties waarin naar het klinisch oordeel van de psychologen de kans bestond op dementie in de toekomst (diagnose MCI, N=23) namen zich in 22 gevallen voor om openheid van zaken te geven. In de nagesprekken is dat in ongeveer tweederde van de gevallen (N=15) wel gebeurd en in eenderde van de gevallen (N=7) niet.

#### *Andere woorden voor dementie*

Aan de psychologen is gevraagd welke omschrijving ze gebruikten in het nagesprek als het woord dementie niet werd gebruikt. In plaats van dementie werd voornamelijk de omschrijving "cognitieve stoornis" of "geheugenstoornis" gegeven. Men kon meerdere antwoorden aangeven en kiezen uit de volgende omschrijvingen: cognitieve stoornissen, versnelde achteruitgang, achteruitgang niet passend bij de leeftijd, kan niet in de toekomst kijken, verwardheid, geheugenverlies/geheugenstoornissen en anders. Daarnaast was in de vragenlijst ook plaats voor een nadere toelichting op hetgeen gezegd is in het nagesprek.

*"U lijdt aan leuko-araïosis frontaal of klachten passend bij een cortico-basale degeneratie".*

*"Er zijn overwegend goede resultaten, toch op aantal gebieden laat het onderzoek zwakkere prestaties zien dan verwacht, vooral op het terrein van het geheugen. Dat doet denken aan een beginnende vergeetachtigheid, meer dan vergeetachtigheid die past bij de leeftijd. Dit kan erger worden en het kan snel of langzaam gaan".*

*"Er zijn meerdere voorbeelden van frontaal lijden te zien, zoals overzichtsverlies etc. en dat komt overeen met..."*

*"Er zijn zeer diffuse vasculaire afwijkingen gevonden, die leiden tot aandachtsproblemen en traagheid en diensgevolg vergeetachtigheid".*

*Redenen voor het al of niet gebruiken van de term dementie in het nagesprek*

#### *Redenen om het wel te doen*

Bij de 34 patiënten die waarschijnlijk of zeker dement werden geacht is een grote mate van diagnostische zekerheid een belangrijk argument om het begrip dementie openlijk te benoemen en toe te lichten. Naarmate er meer zekerheid bestond over de diagnose is het woord dementie vaker genoemd. Bij het klinisch oordeel dat er waarschijnlijk dementie in het spel is, werd deze

bevinding slechts in de helft van de gevallen expliciet gedeeld met de patiënt. Vooral bij gevorderde vormen van dementie werd het begrip dementie genoemd. Er werd open over dementie gesproken bij 22 patiënten met dementie in een meer gevorderd stadium en bij 12 van de patiënten met een beginnende dementie. Wat in duidelijke gevallen van dementie vooral de doorslag gaf om open te zijn is dat men vindt dat in ieder geval de mantelzorger, maar ook de patiënt, recht hebben om te weten wat er aan de hand is. Een negatieve reactie van de patiënt of van de mantelzorger lijkt de psychologen in deze situatie niet te weerhouden van het openlijk geven van de resultaten en de diagnostische overwegingen daarbij.

*"De diagnose is duidelijk. De partner zei het wel te hebben gedacht, maar uit bescherming niet haar vermoedens te hebben verwoord. Ze was opgelucht nu erkenning kwam. Kwam langzaam los in het gesprek. Patiënt uit zich afwerend, verdrietig en irreeel. Heeft het niet begrepen."*

*"Ik was niet van plan open te zijn, heb het wel gedaan ondanks de reactie van de patiënt die erover heen praatte: het beeld is overduidelijk en er is meer zorg nodig".*

Een tweede factor die regelmatig wordt aangegeven als helpend om open te zijn is de reactie en houding van de patiënt op de informatie. Openheid is makkelijker als de patiënt blijk geeft van een open en rustige houding in het gesprek. De psychologen ervaren het ook als faciliterend als de patiënt zelf initiatief neemt en/of vragen stelt.

*"De patiënt begon er zelf over, hij was reëel met bijpassend affect, zei dit verwacht te hebben".*

*"Ik had de indruk met een blijde en tevreden vrouw te maken te hebben, er leek nauwelijks sprake van lijdensdruk".*

De derde belangrijke en meest genoemde factor is de reactie en de houding van de naaste van de patiënt. Het vergemakkelijkt het gesprek als de mantelzorger initiatief neemt en een goede invloed heeft op de patiënt. Dit ondanks de soms afwerende, bagatelliserende reactie en onbegrip van de patiënt.

*"De partner had in het voorgesprek al expliciet naar de diagnose dementie gevraagd. Zij wil graag informatie over diagnose en vervolg. Ze waren zelf open en eigenlijk al voorbereid op deze diagnose".*

*"De dochter kon een en ander ondersteunen en aan patiënt uitleggen, waardoor de patiënt zich minder afwerend opstelde. Zij stelde hem gerust".*

*"Faciliterend was de opstelling van de partner: aan de hand van allerlei dagelijkse voorvallen konden we de bevindingen bespreken met elkaar. Het positieve gevolg was dat het echtpaar met elkaar in gesprek kwam, onderling hadden ze nooit gesproken over de mogelijkheid van dementie".*

#### *Redenen om het niet te doen*

Ondanks het voornemen tot openheid is bij 17 van de 19 patiënten die dement worden geacht

(waaronder 15 in een beginnend stadium) het woord dementie niet genoemd. Dementie wordt niet genoemd als er ondanks de klinische indruk die wijst op dementie toch twijfel is en diagnostisch onvoldoende zekerheid wordt ervaren. Dit is bijvoorbeeld het geval als alle diagnostische bronnen niet op overtuigende wijze dezelfde informatie geven en/of als er een discrepantie bestaat tussen observaties, klinische indruk en testresultaten. In zo'n geval geeft men de patiënt soms het voordeel van de twijfel. Uitspraken blijven aan de voorzichtige kant (zie ook onder kopje: *andere woorden voor dementie*).

Een tweede, veelgenoemd argument om in een specifieke situatie informatie te vermijden dan wel te verhullen, is de conditie en/of de reactie of houding van de patiënt. Een drietal situaties werd naar voren gebracht: 1) een slechte lichamelijke conditie en/of mentale toestand van de patiënt (bij onbegrip en/of slechte cognitieve vaardigheden van de patiënt worden zaken kernachtig benoemd zonder het woord dementie te noemen); 2) de patiënt uit zich boos of afwerend; 3) de patiënt uit zich somber, angstig. Bij vermoeden van het bestaan van somberheidsklachten/depressie en suïcid dreiging wordt het woord dementie niet genoemd omdat men onzeker is of de patiënt het aankan.

*"Zelfs lichte geheugenproblemen maken deze patiënt onzeker, er is angst voor dementie, ik denk dat hij de boodschap niet kan verdragen".*

*"Mevrouw leek geknakt door wat ze te horen kreeg, ik durfde het woord dementie niet te noemen. Ik vind dat achteraf geen goede keuze, teveel door mijn gevoel geleid op dat moment".*

Een derde reden waar de psycholoog zich in het gesprek door laat leiden is als de reactie en/of houding van de mantelzorger als belemmerend wordt ervaren. De psycholoog volgt de familie in de opstelling de patiënt in zijn/haar waarde te laten door deze niet te confronteren met de ziekte en laat het woord dementie achterwege. In negatieve zin heeft de mantelzorger in deze situaties een sturende invloed op het gesprek.

*"De partner is dominant, geeft zelf cursus op dit gebied, rustige uitleg was niet mogelijk".*

*"De partner legt nadruk op de somatische klachten en bagatelliseert de cognitieve functiestoornissen van haar man".*

## Discussie

In deze verkennende studie stond de vraag centraal of psychologen in de praktijk handelen naar hun opvattingen met betrekking tot openheid over de diagnose dementie en welke redenen mogelijk bestaan om al dan niet open te zijn. Openheid is gedefinieerd als het toelichten van de diagnostische bevindingen en het noemen van het begrip dementie aan de patiënt. Om de vraagstelling te kunnen beantwoorden zijn de algemene opvattingen van 17 psychologen

bekeken, evenals hun voornemen vooraf in concrete patiëntsituaties en hun handelwijze in nagesprekken met 90 patiënten. Via semi-structureerde vragenlijsten zijn deels kwantitatieve en deels kwalitatieve gegevens verzameld. Het bleek dat alle deelnemende psychologen in principe vinden dat openheid over de diagnose dementie nagestreefd dient te worden. Ongeveer tweederde gaf aan dat van deze algemene regel kan worden afgeweken als de familie en/of de patiënt te kennen geven niet geïnformeerd te willen worden, als de ernst van de ziekte dusdanig is dat het begripsvermogen van de patiënt en diens mogelijkheden om de boodschap op te vangen gering worden geacht en/of als psychische labiliteit meespeelt bij de patiënt. In die gevallen neemt men zich meer omzichtigheid voor. Dit komt overeen met de huidig geldende opvattingen en richtlijnen, waarin ook wordt gepleit om deze argumenten als mogelijke uitzonderingen op de regel in acht te nemen.<sup>4,8</sup>

Conform hun algemene opvatting, nemen de psychologen zich ook in de concrete patiëntsituaties voor bij vrijwel alle patiënten open te zijn over de diagnose dementie. Van dit voornemen werd alleen afgezien in 5 van de 90 gevallen waarin de familie nadrukkelijk vroeg om de diagnose te verzwijgen voor de patiënt. Het betrof in deze gevallen patiënten met een ernstige dementie en/of onvermogen de informatie te begrijpen.

Na afloop van het nagesprek, dat volgde op het diagnostisch onderzoek, bleek vervolgens dat er bij ruim eenderde van de patiënten met dementie, of met een vermoedelijke dementie in de toekomst, toch een discrepantie bestond bij de psychologen tussen hun voornemen om open te zijn over de diagnose (of de prognose) en datgene wat daadwerkelijk verteld werd in het nagesprek. In die gevallen waarin dementie niet openlijk werd genoemd, werd verhullend gesproken over de aard en de oorzaak van de klachten. Veel-gebruikte omschrijvingen om de gevonden afwijkingen in het functioneren aan te duiden zijn cognitieve stoornissen en geheugenstoornissen. De uitleg is soms doorspekt met voor de professional begrijpelijke, maar voor een leek vage, of moeilijke terminologie. Deze bevindingen passen niet bij het algemene principe van de meeste psychologen, namelijk juist duidelijkheid te willen verschaffen over wat er aan de hand is, zoals ze ook zelf geïnformeerd zouden willen worden. Het komt wel overeen met bevindingen in de literatuur, namelijk dat er een brede variatie is in het handelen qua openheid.<sup>1,9,10,11</sup>

De vraag waarom de psychologen al dan niet van hun voornemen afwijken in een nagesprek is niet eenduidig te beantwoorden. Ook was de onderzoeksofzet daar niet voor ontworpen. Wel geven de toelichtingen van de psychologen een aantal indicaties voor de discrepantie tussen voornemen en handelen. Een van de aangevoerde redenen voor het al dan niet open zijn in

een nagesprek is diagnostische zekerheid. Toch lijken andere factoren daarbij een rol te spelen in het concrete nagesprek aangezien het besluit om open te zijn in eerste instantie al genomen werd op basis van de diagnostische bevindingen voordat het nagesprek plaatsvond. Het begrip dementie wordt genoemd als de psycholoog meer diagnostische zekerheid ervaart, als daarbij de reactie van de mantelzorger en de houding van patiënt zelf "gunstig" zijn. Een faciliterende rol van de naaste lijkt daarin de meest belangrijke rol te spelen. Dementie wordt bij voorkeur niet of verhullend genoemd als minder diagnostische zekerheid wordt ervaren. Een belangrijk argument in die situaties lijkt echter te zijn dat uit de verbale reactie of het gedrag van de patiënt wordt afgeleid dat deze het niet aan zou kunnen en in mindere mate als de mantelzorger hierop aanstuurt. De psychologen geven aan een negatief effect op de patiënt te willen voorkomen en voeren dit als reden op om dementie niet expliciet te noemen. Een en ander past enerzijds bij het streven om de patiënt respectvol te benaderen en wettelijk kaders te volgen, maar tegelijkertijd de patiënt niet te willen schaden en/of extra te belasten. De genoemde argumenten komen overeen met de redenen die door artsen gerapporteerd worden als oorzaak van het vermijden of verhullen van de diagnose. Artsen blijven in het algemeen voordelen te zien van het informeren van de patiënt, maar toch blijkt het voor met name huisartsen minder vanzelfsprekend te zijn, vanwege hun opvatting dat openheid de patiënt meer zou kunnen schaden dan goed doen.<sup>1,10,12</sup>

In een algemenere context geplaatst, namelijk als het gaat om ethische vragen rondom het doen van diagnostisch onderzoek naar dementie en hoe om te gaan met de verzamelde informatie, geven de psychologen duidelijk aan het van belang te vinden open te zijn en de patiënt rechtstreeks te informeren. Toch pakt het in de concrete praktijk blijkbaar vaak anders uit. Deels zou dit ook te maken kunnen hebben met onwetendheid over de wensen van de patiënt zelf. Dit blijkt ook uit de literatuur,<sup>15,16</sup> evenals uit het feit dat ook weinig naar de wensen van de patiënt gevraagd wordt. Een uitzondering hierop vormt het Nederlandse onderzoek van Dautzenberg et al. waaruit bleek dat 96% van de onderzochte patiënten en 100% van de familieleden het belangrijk vonden dat in geval van dementie de diagnose verteld werd aan de patiënt zelf.<sup>22</sup>

Ook in onze studie bleek dat in minder dan de helft van de gevallen aan de patiënt zelf werd gevraagd of hij/zij de diagnostische bevindingen wilde vernemen. Dit terwijl een duidelijke en rechtstreekse aanpak door de psychologen werd gemotiveerd met onder andere de redenering dat de patiënt kan weigeren informatie te krijgen over zijn toestand. Bovendien was het zo dat in ongeveer eenderde van de casus (N=27) de vraag naar diagnostisch onderzoek rechtstreeks van de patiënt (of samen met een familielid) af-

komstig was. Ook waren vrijwel alle patiënten (op drie na) - ook de patiënten zonder eigen hulpvraag - van te voren ingelicht over het doel van het diagnostisch onderzoek. Bovendien ging het in deze studie om een groep patiënten met een voornamelijk beginnende en matig gevorderde dementie. Vrijwel alle patiënten zouden de boodschap hebben begrepen. Je zou verwachten dat juist bij deze groep een gesprek over de eigen situatie (qua begrip) nog goed mogelijk zou zijn. Het is dus opvallend dat de vraag aan de patiënt of hij/zij de diagnostische bevindingen wil vernemen, relatief zo weinig werd gesteld. Uit de toelichtingen van de psychologen bij dit punt was op te maken dat het voor een groot deel van hen een eye-opener was om expliciet stil te staan bij deze vraag.

Het is ook opvallend dat de psychologen achteraf goed kunnen aangeven waarom ze open konden zijn in een gesprek, maar minder argumenten aangeven waarom ze van hun voornemen afweken en ervoor kozen de diagnose dementie niet of verhuld te noemen. Mogelijk is men zich minder bewust van de factoren die in die laatste situatie een rol spelen. Daarbij is het ook mogelijk dat datgene wat de psycholoog afleidt uit het actuele gedrag van de patiënt over diens emotionele welzijn en de indruk over de interactie tussen patiënt en mantelzorger, een grotere rol spelen in het besluit open te zijn dan het vooraf ingenomen standpunt op basis van het cognitieve functioneren. Nader onderzoek hiernaar zou interessant zijn. In ieder geval lijkt het in de meeste situaties gebruikelijk dat hulpverleners afgaan op datgene wat ze afleiden uit het gedrag van patiënten. Soms houdt men rekening met een verzoek van de familie. Er wordt in veel gevallen niet expliciet naar de wensen van de patiënt gevraagd. Naast de vraag hoe de psycholoog bepaalt wat een patiënt wel of niet zou willen horen en wat deze aankan, is de vraag naar de gevolgen van informatie op de patiënt belangrijk.

Uit de literatuur blijkt dat het vooralsnog uit onderzoek niet duidelijk is geworden of het geven van feitelijke informatie over het ziektebeeld schadelijk is voor patiënten. Het is dan ook de vraag of met het onthouden van feitelijke informatie de patiënt uiteindelijk geholpen is in de aanpassing aan de ziekte. Misschien laten hulpverleners zich te veel leiden door situationele invloeden en het vermeende negatieve effect van het verwoorden van de waarschijnlijke aanwezigheid van dementie en de impact op het dagelijkse leven van de patiënt. Dit heeft mogelijk ook te maken met de taakopvatting van de deelnemende psychologen. Bij een vraag naar taakopvatting gaven op één na alle psychologen aan zichzelf te beschouwen als diagnosticus. Als zij meer de rol van procesbegeleider zouden kunnen innemen zouden ze de patiënt terzijde kunnen staan in het proces van verwerken van informatie en helpen omgaan met de ontstane en steeds veranderende situatie. Dit heeft moge-

lijk met het ziekenhuis als werksetting van de meeste psychologen in dit onderzoek te maken, waarbij het accent ligt op diagnostiek en niet op de verdere begeleiding. De vraag hoe een en ander over het voetlicht gebracht moet worden is uiteraard zeer van belang. De voorzichtigheid die de psychologen aan de dag leggen in hun morele opvattingen heeft meer betrekking op de wijze waarop een gesprek gevoerd wordt.

*Beperkingen van deze studie en ideeën voor vervolgonderzoek*

Aangezien er nog niet veel bekend is over psychologen en openheid over de diagnose dementie is allereerst gekozen voor een verkennende studie, met een zowel kwantitatieve als kwalitatieve insteek. Omdat de studie bovendien een beperkte duur had en de instroom van psychologen lastiger bleek dan verwacht, is de studie ook beperkt in omvang gebleven, zowel qua aantal psychologen als qua aantal patiënten. Naast de geringe grootte van de groep psychologen gaat het ook om een selecte groep. Bij vervolgonderzoek is een grotere en meer representatieve groep psychologen aan te bevelen.

De opzet van deze studie met vragenlijsten voor- en achteraf is gekozen om toch zo dicht als mogelijk bij de concrete praktijk van openheid over de diagnose dementie te komen en een onderscheid te kunnen maken tussen voornemens en feitelijk gedrag van de psychologen in concrete patiëntsituaties. Hoewel een duidelijke indruk is verkregen van de openheid en de beweegredenen om open te zijn of juist niet, leende deze studie zich niet voor een echt objectieve toets van wat er feitelijk gebeurt in concrete nagesprekken met patiënten. Toekomstig onderzoek met bijvoorbeeld het gebruik van video-opnamen van het nagesprek zou meer licht kunnen werpen op de praktijk van al dan niet open zijn over de diagnose dementie aan de patiënt. Daarnaast zou dergelijk onderzoek ook meer inzicht kunnen geven in de factoren die bepalen welke actuele informatie de psycholoog al dan niet geeft over de diagnostische bevindingen in een nagesprek.

Hetgeen gezien het geringe aantal psychologen niet onderzocht is, maar wat ook mee zou kunnen spelen in de gevonden verschillen ten aanzien van openheid, is taakopvatting of de mate van ervaring van de psychologen. Wat dit laatste

betreft wekken de resultaten de indruk dat de jongere psychologen meer overtuigd zijn dat openheid wenselijk is, maar als het ware liever "op safe gaan" en pas open zijn als er een grote mate van (meetbare) zekerheid bestaat over de diagnose. De meer ervaren psychologen lijken het voornemen open te zijn meer en explicieter in praktijk te durven brengen. Aan de andere kant gaf een aantal oudere psychologen er blijk van dat zij denken überhaupt geen medische diagnoses te mogen geven en verwoorden aan de patiënt en dat zij vinden dat dit voorbehouden is aan artsen. Al deze indrukken zijn echter speculaties van de onderzoekers en moeten nader onderzocht worden. Zeker het laatste punt is een lastig punt in de hele discussie. De gedragscode voor psychologen van het NIP spreekt zich hier niet letterlijk over uit.<sup>19</sup> Over het algemeen geldt de opvatting dat psychologen een complexe diagnose als dementie kunnen verwoorden aan betrokkenen mits deze multidisciplinair is vastgesteld en/of als meerdere bronnen van informatie in de richting van dementie wijzen.

In dit onderzoek had de vraag naar openheid in eerste instantie betrekking op het geven van de eigen diagnostische bevindingen. Voor de ziekenhuispsychologen geldt dat de eigen bevindingen niet in alle gevallen gedeeld zijn met anderen c.q. de specialist. Dit laat onverlet dat de psycholoog de eigen klinische indruk, gestaafd aan andere bronnen van informatie, zou kunnen uiten en een open gesprek kan hebben met de patiënt over datgene wat de gevonden resultaten kunnen betekenen, ook in het geval van MCI.<sup>18,21</sup> Als meer informatie beschikbaar komt over de wensen van patiënten zelf, de impact van het geven van diagnostische informatie aan de patiënt en de wijze waarop patiënten en verzorgers begeleid kunnen worden bij de verwerking van de boodschap, wordt het wellicht makkelijker voor psychologen om hun voornemen tot openheid te volgen. Ook zullen adviezen over de wijze waarop de communicatie met de patiënt en familie het beste plaats kan vinden, dan een goede voedingsbodem vinden.

*Dankwoord*

Met dank aan drs. R. J. Saan, klinisch neuropsycholoog Martiniziekenhuis Groningen en drs. C. A. Timmer, klinisch neuropsycholoog, Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) voor hun commentaar op de voorlaatste versie.

**Literatuur**

- 1 Bamford C, Lamont S, Eccles M, Robinson L, May C & Bond J. Disclosing a diagnosis of dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004;19:151-169.
- 2 Gezondheidsraad: Dementie, nummer 2002/04. Den Haag, 2002.
- 3 Wind AW, Gusselkloo J, Vernooij-Dassen MJFJ, Bouma M, Boomsma LJ, Boukes FS. NHG-Standaard Dementie (tweede herziening). *Huisarts Wet* 2003;46:754-767.
- 4 Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie. EBRO-richtlijn diagnostiek en medica-

- menteuze behandeling van dementie, Utrecht, 2005.
- 5 Woods RT, Moniz-Cook E, Iliffe S, et al.. Dementia issues in early recognition and intervention in primary care. *J R Soc Med* 2003;96:320-324.
  - 6 Fallowfield L, Ford S, Lewis S. No news is not good news: information preferences of patients with cancer. *Psycho-oncology* 1995;4:197-202.
  - 7 Husband HJ. Diagnostic disclosure in dementia: an opportunity for intervention. *Int J Geriatr Psychiatry* 2000;15:544-547.
  - 8 Burns A, ed. Standards in dementia care – European Dementia Consensus Network (EDCON). London/New York: Taylor & Francis, 2005.
  - 9 Lepeleire J de, Buntinx F, Aertgeerts B. Disclosing the diagnosis of dementia: the performance of Flemish general practitioners. *Int Psychogeriatrics* 2004;16:421-428.
  - 10 Janson J, Derksen E, Vernooij-Dassen M, Lucasen P, Olde Rikkert MGM. Rol van de huisarts bij de diagnose dementie. *Modern Medicine* 2005;9:456-462.
  - 11 Pinner G, Bouman W. Dementia: to tell or not to tell: on disclosing the diagnosis of dementia. *Int Psychogeriatrics* 2002;14:127-137.
  - 12 Hout H van. Diagnosing dementia: evaluation of the clinical practice of general practitioners and a memory clinic. Proefschrift Katholieke Universiteit van Nijmegen, 1999.
  - 13 Lepeleire J de, Vernooij-Dassen M. State of the art. De diagnose van dementie: Handvatten voor de huisarts. *Huisarts & Praktijk* 2003;32:75-76.
  - 14 Hoven M van den, Delden J van. Ethische dilemma's van vroege opsporing van dementie. Een inventarisatie van morele intuïties in de praktijk. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2002;33:9-14.
  - 15 Vernooij-Dassen MJFJ, Hout HPJ van, Hund KLM, Hoefnagels WHL, Grol RPTM. Information for dementia patients and their caregivers: what information does a memory clinic pass on, and to whom? *Aging & Mental Health* 2003;7:34-38.
  - 16 Keithly J, Mitchell A. What factors influence mental health professionals when deciding where or not to share a diagnosis of dementia with the person? *Aging & Mental Health* 2004;8:13-20.
  - 17 Rice K, Warner, N. Breaking the bad news: what do psychiatrists tell patients with dementia about their illness. *Int J Geriatr Psychiatry* 1994;9:467-471.
  - 18 Derksen E, Vernooij-Dassen MJFJ, Olde Rikkert MGM. Diagnostic disclosure of MCI. Twelfth Congress of the International Psychogeriatric Association. Stockholm, Sweden "Aging with dignity". *Int Psychogeriatrics* 2005;17 (supplement 2):23.
  - 19 Nederlands Instituut voor Psychologen (NIP), Beroepscode. Amsterdam, 1998.
  - 20 Derksen E, et al. In: Symposiumbundel: Dementie, nieuwe ontwikkelingen. A'dam, VU medisch centrum, 23 maart 2006;61-65.
  - 21 Derksen E, Vernooij-Dassen M, Scheltens P, Olde Rikkert M. A model for disclosure of the diagnosis of dementia. *Dementia* 2006;5:462-68.
  - 22 Dautzenberg PJ, Marum RJ van, Hammer R van der, Paling HA. Patients and families desire a patient to be told the diagnosis of dementia: a survey by questionnaire on a Dutch memory clinic. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003;18:777-780.