

# Voorkeuren van patiënten bij dementiediagnostiek

Iris Linden, Marieke Perry, Claire Wolfs, Maud Hevink, Carmen Dirksen, Rudolf Ponds

**Er bestaat geen werkzaam medicijn tegen dementie. Bij (lichte) cognitieve klachten maken patiënten en hun naasten dan ook zeer verschillende afwegingen over dementiediagnostiek. We brachten de diverse persoonlijke voorkeuren in kaart in een systematisch literatuuronderzoek. Mede op basis daarvan ontwikkelden wij een keuzehulp ter ondersteuning van gezamenlijke besluitvorming tussen de patiënt, diens naasten en de huisarts.**

Het aantal mensen met dementie stijgt en de publieke aandacht voor dementie neemt toe.<sup>1</sup> Steeds meer ouderen maken zich zorgen over hun geheugen of over de mogelijkheid dat ze dementie krijgen. Tegelijkertijd gaan veel mensen pas in een laat stadium van de ziekte naar de huisarts, als het dagelijks leven al ernstig wordt bemoeilijkt door hun cognitieve achteruitgang.<sup>2</sup> Deze paradox reflecteert hoe complex de keuze is om dementiediagnostiek te starten, zowel voor de patiënt zelf als voor hun naasten en voor hun huisarts.

De beslissing om bij geheugenproblemen een diagnostiektraject te starten wordt beschouwd als een preferentiegevoelige beslissing.<sup>3,4</sup> In afwezigheid van een werkzaam medicijn waardeert iedere patiënt de voor- en nadelen van diagnostiek vermoedelijk anders. Het bespreken van de voor- en nadelen van dementiediagnostiek met de patiënt en de naasten, met name bij lichte cognitieve klachten, draagt bij aan een tijdige diagnose. De diagnostiek kan dan worden gestart op het moment dat de patiënt en de naasten zelf het gevoel hebben dat ze er het meest baat bij hebben.<sup>5</sup> Ook de NHG-Standaard Dementie benadrukt het belang van gezamenlijke besluitvorming voorafgaand aan het starten van dementiediagnostiek.<sup>6</sup> Het bespreken van de persoonlijke voorkeuren van de patiënt en diens naasten is een essentieel onderdeel van dat proces. Wij hebben in een systematisch literatuuronderzoek de persoonlijke voorkeuren en overwe-

gingen van patiënten en naasten bij het starten van dementiediagnostiek in kaart gebracht.

## METHODEN

In dit integratieve systematische literatuuronderzoek hebben we kwantitatieve, kwalitatieve en mixed-methodsonderzoeken geïncludeerd.<sup>7,8</sup> Voor de details verwijzen we naar onze oorspronkelijke publicatie. We zochten in 5 wetenschappelijke databases met (synoniemen van) de zoektermen *timely diagnosis*, *dementia*, *preferences* en *population*, en selecteerden Nederlands- en Engelstalige onderzoeken vanaf 2010. We includeerden publicaties die gegevens bevatten over de persoonlijke voorkeuren over dementiediagnostiek van patiënten met geheugenklachten en/of hun naasten, en over de (gezamenlijke) besluitvorming daarover. We beoordeelden de methodologische kwaliteit van de onderzoeken met behulp van de Mixed Method Appraisal Tool.<sup>9</sup>

Voor de thematische synthese codeerden we de resultaten van de geïncludeerde publicaties en groepeerden deze vervolgens in thema's. Dit proces werd uitgevoerd in Atlas.ti, deductief geleid door de conceptuele definitie van patiëntvoorkeuren en aangevuld met inductieve codes.<sup>10-12</sup>

## RESULTATEN

De 9 geïncludeerde onderzoeken (7 kwalitatieve en 2 mixed-methodsonderzoeken) kwamen uit Engeland (n = 3), Nederland (n = 2), Canada (n = 2), Singapore (n = 1) en Duitsland (n = 1). De kwaliteit was matig tot hoog. Sommige deelnemers in deze onderzoeken hadden gekozen voor dementiediagnostiek, andere juist niet.

Dit artikel is een praktijkgerichte bewerking van Linden I, Hevink M, Wolfs C, Perry M, Dirksen C, Ponds R. Understanding patients' and significant others' preferences on starting a diagnostic trajectory for dementia: An integrative review. *Aging Ment Health* 2022 Jun 28;DOI: 10.1080/13607863.2022.2084505. Open access, gepubliceerd met toestemming van de uitgever.

## WAT IS BEKEND?

- De keuze om te starten met dementiediagnostiek, met name bij lichte cognitieve klachten, wordt gezien als een preferentiegevoelige beslissing.
- Huisartsen ervaren vaak belemmeringen bij het bespreken van persoonlijke voorkeuren over het starten van dementiediagnostiek.

## WAT IS NIEUW?

- De persoonlijke voorkeur voor dementiediagnostiek wordt bepaald door het gevoel 'iets te moeten doen', de overtuiging dat diagnostiek nodig is of de verwachting over de uitkomst.
- Door de grote verscheidenheid van opvattingen en beïnvloedende factoren is gezamenlijke besluitvorming belangrijk om, rekening houdend met de voorkeuren van de patiënt en de naasten, te komen tot een tijdige [dementie]diagnose.
- De keuzehulp 'Wel of geen onderzoek doen naar demantie' kan het proces van gezamenlijke besluitvorming ondersteunen.

## Opvattingen over dementiediagnostiek

De persoonlijke voorkeur om te starten met dementiediagnostiek werd bepaald door de opvattingen over dementiediagnostiek. Op hun beurt werden die opvattingen beïnvloed door de interpretatie van de symptomen, steun of wensen vanuit het sociale netwerk, de interactie met zorgverleners en de gezondheid van de patiënt, en door algemenere maatschappelijke factoren. De [infographic] geeft een gedetailleerd overzicht.

## Het gevoel iets te moeten doen

Patiënten en naasten beschrijven vaak het gevoel dat ze iets moeten doen aan de geheugenklachten. Dat doen ze in termen van 'de kans om iets goeds te doen voor je eigen gezondheid' of 'de kans om controle te krijgen over de situatie'.<sup>13,14</sup>

*'Ik denk dat iedereen zijn gezondheid of ziekte zou moeten aanpakken. Niet dan? Niet afwachten en de schuld op andere dingen afschuiven'.<sup>13</sup>*

## De noodzaak inzien

Patiënten die geloofden dat een zorgverlener ze niet kon helpen, dat ze geen hulp nodig hadden of die hun fysieke klachten belangrijker vonden, zagen de noodzaak van het

## Infographic

De persoonlijke voorkeuren van patiënten en hun naasten bij het starten van dementiediagnostiek





Patiënten die geloofden dat ze geen hulp nodig hadden, zagen de noodzaak van dementiediagnostiek niet in.

Illustratie: Shutterstock]

starten van dementiediagnostiek niet in.<sup>15-17</sup> Hun overtuigingen werden vaak gevoed door een angst voor dementie.<sup>15,18</sup> Daarentegen kozen patiënten en naasten die overtuigd waren dat een diagnose hun welzijn verbeterde wél voor dementiediagnostiek.<sup>14,19</sup>

*‘Dingen die voor haar belangrijk zijn – haar likdoorns, ze heeft heel pijnlijke likdoorns waardoor ze soms niet kan lopen, en soms kan ik op de polikliniek geen afspraak maken. En dan gaat het lopen steeds moeilijker. Voor haar zijn die dingen belangrijker dan haar geest. Volgens haar mankeert ze geestelijk niets.’<sup>17</sup>*

### Verwachtingen van dementiediagnostiek

Voorals naasten hadden positieve verwachtingen van dementiediagnostiek. In 5 onderzoeken uitten naasten de verwachting dat daardoor behandeling zo snel mogelijk kon volgen, of dat ze dan ‘in ieder geval een voet tussen de deur’ hadden als er een nieuwe behandeling beschikbaar kwam.<sup>13,14,17,19,20</sup>

*‘Ik hoop dat er een medicijn is dat haar kan helpen. Er zijn medicijnen voor allerlei dingen. Als we het pas over 2 jaar doen, gaat het helemaal niet meer helpen, dan is het te laat. Ik heb goede hoop dat er iets gaat zijn.’<sup>14</sup>*

Een andere reden om te kiezen voor dementiediagnostiek was bij naasten de verwachting dat daardoor de mantelzorgbelasting verminderde en dat ze toegang tot ondersteuning konden krijgen of meer informatie over de prognose.<sup>13,14,17</sup> Ook hoopten ze dat de diagnostiek de patiënt kon stimuleren om gezonder te gaan leven of kon helpen bij advance care planning.<sup>13,18</sup>

Aan de andere kant had een aantal naasten bezwaren tegen dementiediagnostiek omdat ze de wens van de patiënt wilden respecteren of deze wilden beschermen tegen de onrust van een diagnostisch proces.<sup>15,17,20</sup> Een andere reden om niet te starten met dementiediagnostiek was de verwachting dat de diagnose dementie een zorgeloos leven met lichte klachten belemmerde, toekomstplannen in de weg stond en de achteruitgang niet vertraagde.<sup>13,17</sup>

### BESCHOUWING

Ons literatuuronderzoek had tot doel de persoonlijke voorkeuren van patiënten en naasten rond dementiediagnostiek in kaart te brengen. Redenen om te starten met dementiediagnostiek waren onzekerheid over de oorzaak van de symptomen, de wens beter te kunnen omgaan met de symptomen en de verwachting een behandeling te kunnen starten of toegang te hebben tot ondersteuning. Redenen om af te wachten of helemaal af te zien van diagnostiek waren de overtuiging dat hulp niet nodig was of dat fysieke problemen belangrijker wa-

ren, en de verwachting dat diagnostiek een negatieve invloed zou hebben op de kwaliteit van leven.

We zijn in dit artikel niet ingegaan op factoren die de opvattingen over dementiediagnostiek beïnvloeden, bijvoorbeeld de invloed van het sociale netwerk en vooral ook de zorgprofessional op de persoonlijke voorkeuren van de patiënt. Deze komen overeen met het ecologische perspectief op patiëntvoorkeuren (zie ook ons originele artikel).<sup>21</sup>

### Sterke punten en beperkingen

De thematische analyse vergroot het inzicht in de persoonlijke voorkeuren van patiënten met geheugenklachten en naasten. We hebben echter geen publicaties kunnen includeren over persoonlijke voorkeuren vóórdat de consequenties van de keuze voor dementiediagnostiek bekend waren. De reflecties en retrospectieve voorkeuren kunnen dus beïnvloed zijn door die consequenties. De meerderheid van de deelnemers kreeg uiteindelijk de diagnose dementie, dus hun opvattingen over de gemaakte keuze waren mogelijk gekleurd door de negatieve én positieve gevolgen van de diagnostiek. Anderzijds, deelnemers die wel voor diagnostiek kozen, maar niet de diagnose dementie kregen, werden mogelijk gesterkt in hun overtuiging dat de diagnostiek geruststelling kon brengen, of in het gevoel dat ze in elk geval iets gedaan hadden.

Het aantal publicaties in ons literatuuronderzoek was beperkt. Veel onderzoeken includeerden gezonde individuen en niet specifiek patiënten met geheugenklachten, maar om het keuzeproces representatief weer te geven is onderzoek nodig naar de persoonlijke voorkeuren op het moment dat de patiënt of de omgeving klachten ervaart. Verder includeerden we voornamelijk publicaties uit Europa en Noord-Amerika, waardoor de resultaten waarschijnlijk een beperkt spectrum van perspectieven vertegenwoordigen. Voor patiënten uit niet-westerse landen kunnen sociaal-culturele factoren, zoals stigma, mogelijk zwaarder wegen dan voor de deelnemers aan de geïncludeerde onderzoeken.<sup>22,23</sup>

Ons literatuuronderzoek benadrukt toch het belang van het bespreken van persoonlijke voorkeuren voorafgaand aan het starten van dementiediagnostiek. Dit afwegen van de voor- en nadelen van (vroeg) dementiediagnostiek in een proces van gezamenlijke besluitvorming is primair een taak voor de huisarts, vaak de eerste zorgverlener tegenover wie patiënten en naasten hun zorgen uiten. Veel huisartsen onderstrepen weliswaar het belang van een tijdige diagnose, maar ze geven ook aan dat ze het proces van samen beslissen lastig vinden – door tijdgebrek, door andere prioriteiten of door twijfel aan de eigen vaardigheden.<sup>24,25</sup>

### Praktische implicaties

Om de gezamenlijke besluitvorming rond dementiediagnostiek te ondersteunen, ontwikkelden we in samenwerking met Thuisarts.nl de keuzehulp ‘Wel of geen onderzoek doen naar dementie’. Daarbij maakten we gebruik van de NHG-Standaard Dementie, ons eigen literatuuronderzoek en interviews met patiënten, naasten en huisartsen. De keuzehulp is bestemd voor

de patiënt, diens naasten én de huisarts. De tool geeft informatie over klachten die kunnen wijzen op dementie, hoe de diagnostiek verloopt (zowel in de huisartsenpraktijk als op bijvoorbeeld een geheugenpoli) en wat de voor- en nadelen zijn. Zo worden patiënten en hun naasten aangespoord om na te denken over hun persoonlijke voorkeuren. Het gebruik van keuzehulpen is onlangs in *H&W* uitgelegd in het nascholingsartikel ‘Hoe gebruik je keuzehulpen en keuzekaarten in de spreekkamer?’

### CONCLUSIE

De diagnostiek van dementie is een onderwerp waarover zeer verschillende opvattingen bestaan en waarop veel factoren van invloed zijn. De afwegingen om zo'n diagnostisch traject te starten zijn voor iedere patiënt en diens naasten anders. In de huisartsenpraktijk kan een proces van gezamenlijke besluitvorming, waarin de persoonlijke voorkeuren en wensen van patiënten en naasten worden besproken, bijdragen aan een tijdige diagnose. ■

### LITERATUUR

- 2021 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement* 2021;17:327-406.
- Prince M, Bryce R, Ferri C. World Alzheimer report 2011: the benefits of early diagnosis and intervention. London: Alzheimer's Disease International, 2011.
- Van der Flier WM, Kunneman M, Bouwman FH, Petersen RC, Smets EM. Diagnostic dilemmas in Alzheimer's disease: Room for shared decision making. *Alzheimers Dement* 2017;3:301-4.
- Verhey FR, De Vugt ME, Schols JM. Should all elderly persons undergo a cognitive function evaluation? Where is the patient's perspective? *J Am Med Dir Assoc* 2016;17:453-5.
- Brooker D, La Fontaine J, Evans S, Bray J, Saad K. Public health guidance to facilitate timely diagnosis of dementia: Alzheimer's COoperative Valuation in Europe recommendations. *Int J Geriatr Psychiatry* 2014;29:682-93.
- Dieleman-Bij de Vaate AJ, Eizenga WH, Lunter-Driever PG, Moll van Charante EP, Perry M, Schep-Akerman A, et al. NHG-Standaard Dementie. Utrecht: NHG, 2020. richtlijnen. nhg.org.
- Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *Int J Surg* 2010;8:336-41.
- Whittemore R, Knafl K. The integrative review: updated methodology. *J Adv Nurs* 2005;52:546-53.
- Pluye P, Gagnon M-P, Griffiths F, Johnson-Lafleur J. A scoring system for appraising mixed methods research, and concomitantly appraising qualitative, quantitative and mixed methods primary studies in mixed studies reviews. *Int J Nurs Stud* 2009;46:529-46.
- Green J, Thorogood N. *Qualitative methods for health research*. New York: SAGE, 2018.
- Thomas J, Harden A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Med Res Methodol* 2008;8:45.
- Montori VM, Brito JP, Murad MH. The optimal practice of evidence-based medicine: incorporating patient preferences in practice guidelines. *JAMA* 2013;310:2503-4.
- Lohmeyer JL, Alpinar-Sencan Z, Schick Tanz S. Attitudes towards prediction and early diagnosis of late-onset dementia: a comparison of tested persons and family caregivers. *Aging Ment Health* 2020;25:832-43.



14. Morgan DG, Walls-Ingram S, Cammer A, O'Connell ME, Crossley M, Dal Bello-Haas V, et al. Informal caregivers' hopes and expectations of a referral to a memory clinic. *Soc Sci Med* 2014;102:111-8.
15. Chrisp TA, Tabberer S, Thomas BD, Goddard WA. Dementia early diagnosis: triggers, supports and constraints affecting the decision to engage with the health care system. *Aging Ment Health* 2012;16:559-65.
16. Koehn S, Badger M, Cohen C, McCleary L, Drummond N. Negotiating access to a diagnosis of dementia: Implications for policies in health and social care. *Dementia (London)* 2016;15:1436-56.
17. Lee JJ, Barlas J, Thompson CL, Dong YH. Caregivers' experience of decision-making regarding diagnostic assessment following cognitive screening of older adults. *J Aging Res* 2018;2018:8352816.
18. Birt L, Pol, F, Charlesworth G, Leung P, Higgs P. Relational experiences of people seeking help and assessment for subjective cognitive concern and memory loss. *Aging Ment Health* 2019;24:1356-64.
19. Kunneman M, Pel-Littel R, Bouwman FH, Gillissen F, Schoonenboom NS, Claus JJ, et al. Patients' and caregivers' views on conversations and shared decision making in diagnostic testing for Alzheimer's disease: The ABIDE project. *Alzheimers Dement* 2017;3:314-22.
20. Mukadam N, Cooper C, Basit B, Livingston G. Why do ethnic elders present later to UK dementia services? A qualitative study. *Int Psychogeriatr* 2011;23:1070-7.
21. Street RL, Elwyn G, Epstein RM. Patient preferences and health-care outcomes: an ecological perspective. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 2012;12:167-80.
22. Broos AW, Oerlemans AJ, Olthuis GJ. Dementie in metaforen. *Ned Tijdschr Geneesk* 2019;163:D3324.
23. Gerritsen DL, Oyebode J, Gove D. Ethical implications of the perception and portrayal of dementia. *Dementia* 2018;17:596-608.
24. Dhedhi SA, Swinglehurst D, Russell J. 'Timely' diagnosis of dementia: what does it mean? A narrative analysis of GPs' accounts. *BMJ Open* 2014;4:e004439.
25. Joseph-Williams N, Lloyd A, Edwards A, Stobbart L, Tomson D, Macphail S, et al. Implementing shared decision making in the NHS: lessons from the MAGIC programme. *BMJ* 2017;357:j1744.

Linden I, Perry M, Wolfs C, Hevink M, Dirksen C, Ponds R. Voorkeuren van patiënten bij dementiediagnostiek. *Huisarts Wet* 2023;66:DOI:10.1007/s12445-022-2153-z. Universiteit Maastricht, Vakgroep Psychiatrie en Neuropsychologie, Maastricht: I. Linden, PhD-kandidaat: i.linden@maastrichtuniversity.nl; dr. C. Wolfs, klinisch neuropsycholoog en senior onderzoeker; M. Hevink, PhD-kandidaat. Radboudumc, Vakgroep Geriatric Medicine, Nijmegen: dr. M. Perry, huisarts en senior onderzoeker. Care and Public Health Research Institute, Afdeling Klinische Epidemiologie en Medical Technology Assessment, Maastricht: prof. dr. C. Dirksen, hoogleraar health technology assessment of clinical interventions. Amsterdam Universitair Medisch Centrum: prof. dr. R. Ponds, hoogleraar medische psychologie. Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.

Lees ook:  
Het nieuwsbericht 'De klinische blik als diagnosticum voor dementie' van Ariëtte Sanders op [www.henw.org](http://www.henw.org).