

Dementie: een moeilijk te vertellen diagnose

Een systematisch literatuuronderzoek

Jolanda Janson, Els Derksen, Myrra Vernooij-Dassen, Peter Lucassen, Marcel Olde Rikkert

Inleiding

Op dit moment zijn 2,3 miljoen van de 16,4 miljoen mensen in ons land ouder dan 65 jaar. Doordat de bevolking vergrijst, zal ook het aantal patiënten met dementie gaan stijgen.¹ Deze toename zal het eerst zichtbaar worden in de huisartsenpraktijk: 65% van de mensen met dementie woont thuis.² De huisarts heeft

Samenvatting

Janson J, Derksen E, Vernooij-Dassen M, Lucassen P, Olde Rikkert M. Dementie: een moeilijk te vertellen diagnose. Een systematisch literatuuronderzoek. *Huisarts Wet* 2006;49(11):538-43.

Inleiding Door de toenemende incidentie van dementie krijgen huisartsen steeds meer te maken met de diagnostiek van deze aandoening. Doel van dit literatuuronderzoek is in kaart te brengen wat de houding en werkwijze van huisartsen is ten aanzien van het meedelen van de diagnose dementie en wat de ervaringen van patiënten en mantelzorgers hiermee zijn.

Methode Wij zochten met behulp van Cinahl, Psychinfo en MEDLINE naar artikelen en trokken de daarin genoemde referenties na. Twee onderzoekers beoordeelden de artikelen aan de hand van twee criteria: ze moesten over het meedelen van de diagnose dementie in de eerste lijn gaan en Nederlands- of Engelstalig zijn.

Resultaat Na selectie van 477 artikelen bleven er 25 over. De sneeuwbalmethode voegde nog 4 artikelen toe. Huisartsen bleken terughoudend in het meedelen van de diagnose; patiënten en mantelzorgers ervoeren dit ook. Verder bleek er een verschil te bestaan tussen de opvattingen van artsen en hun praktisch handelen bij het meedelen van de diagnose.

Beschouwing Door scholing zou de huisarts meer zekerheid en inzicht kunnen krijgen in het stellen en meedelen van de diagnose dementie en zijn rol daarin. Er is helaas maar weinig onderzoek gedaan dat primair is gericht op het meedelen van de diagnose dementie en de effecten daarvan in de eerste lijn.

UMCN St Radboud, Alzheimer Centrum Nijmegen, Kenniscentrum Geriatrie, Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen: mw. J. Janson, psycholoog; prof. dr. M.G.M. Olde Rikkert, klinisch geriater, afdeling Kwaliteit van Zorg; mw. E. Derksen, verpleegwetenschapster; mw. dr. M. Vernooij-Dassen, senior-onderzoeker, afdeling Huisartsgeneeskunde; dr. P.L.B.J. Lucassen, huisarts.

Correspondentie: jolanda_janson@yahoo.com

Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.

een belangrijke functie in de eerste signalering van dementie, de coördinatie van diagnostiek en behandeling en de zorg voor thuiswonende patiënten. De NHG-Standaard Dementie geeft aan dat signalering tot de taak van de huisarts behoort, maar dat verwijzing voor diagnostiek ook een goede optie is. De standaard adviseert om na het stellen van de diagnose meteen de afweging te maken om de diagnose wel of niet mee te delen. Daarnaast hoort volgens deze standaard en de nieuwe CBO-richtlijn Dementie het meedelen van de diagnose aan de patiënt en de familie bij de diagnostiek.^{3,4}

Onlangs is over dit onderwerp een systematische review verschenen, die de internationale literatuur over het meedelen van de diagnose dementie behandelt.⁵ Deze review was niet specifiek gericht op de huisartsgeneeskunde. Eén van de conclusies is dat de literatuur over dit onderwerp beperkt en tegenstrijdig is en dat het perspectief van de patiënt amper wordt belicht. We concentreren ons in dit literatuuronderzoek op de huidige situatie over openheid over de diagnose dementie in de huisartsenpraktijk.

Wij stelden ons hierbij de volgende vragen:

- Wat zijn de opvattingen van huisartsen over het meedelen van de diagnose dementie aan patiënten, familie en mantelzorgers?
- Hoe delen huisartsen de diagnose dementie mee?
- Welke factoren beïnvloeden het meedelen van de diagnose door huisartsen?
- Wat vinden patiënten en familie/mantelzorgers van de wijze waarop de huisarts de diagnose dementie meedeelt of dit juist achterwege laat?

Methode

De zoekstrategie was gericht op het vinden van oorspronkelijk onderzoek, systematische reviews of meta-analyses, in het Engels of Nederlands, over het meedelen van de diagnose dementie door eerstelijns hulpverleners.

Hiertoe zochten wij in Cinahl, Psychinfo en MEDLINE tot en met augustus 2005. We hebben de volgende zoekstrategie en MeSH-termen gebruikt: ('Family physicians' OR 'Family practice') AND 'Dementia'. Twee onderzoekers (JJ en ED) beoordeelden de artikelen onafhankelijk van elkaar op basis van hun samenvatting – en bij twijfel op basis van het gehele artikel – voor inclusie. Bij verschil van mening bereikten zij na bespreking consensus, zo nodig na overleg met de overige onderzoekers. Vervolgens pasten zij de 'sneeuwbalmethode' toe op de referenties van de algemene, eerdere review⁵ en op de referenties van de elektronisch opgespoorde literatuur.

Wat is bekend?

- ▶ Huisartsen vinden het moeilijk de diagnose dementie mee te delen aan de patiënt.
- ▶ Huisartsen vinden weliswaar dat ze de diagnose moeten vertellen, maar een minderheid doet dit uiteindelijk.

Wat is nieuw?

- ▶ Onderzoeken over de hele wereld signaleren dezelfde problemen bij huisartsen en *primary care physicians* met het meedelen van de diagnose dementie.
- ▶ Er is nooit onderzoek gedaan naar de wensen en ervaringen van de dementiepatiënt over openheid over de diagnose dementie door de huisarts of primary care physician.
- ▶ Onafhankelijk observerend onderzoek naar de handelwijze van de huisarts of primary care physician bij het al dan niet meedelen van de diagnose ontbreekt.

Resultaten

Zoekstrategie

De zoektocht in Cinahl, Psychinfo en MEDLINE leverde 477 artikelen op. Na selectie voldeden 25 artikelen aan de inclusiecriteria. Beoordeling van de referenties van de eerdere review⁵ en van de artikelen uit de zoekopbrengst leverde 4 extra artikelen op. In de tabel zijn onderzoeksmerken van de artikelen samengevat.

In totaal vonden wij 18 vragenlijstonderzoeken, 3 interviews, 3 focusgroeponderzoeken, 4 combinaties van focusgroeponderzoek met vragenlijstonderzoek en 1 combinatie van interview met vragenlijstonderzoek. Twee artikelen waren afkomstig uit het Nederlands taalgebied.^{6,7}

Wat betreft de vragenlijsten: deze waren zelf geconstrueerd, of samengesteld uit bestaande instrumenten. De deelnemers aan de onderzoeken werden in 12 onderzoeken (41%) aselekt uit de algemene onderzoekspopulatie gerekruteerd. Bij 17 onderzoeken (59%) was dit niet het geval; de patiënten, mantelzorgers en artsen die daarin participeerden, waren al betrokken bij dementiezorg in de eerste lijn. In 8 van deze 17 onderzoeken werden deelnemers gerekruteerd op of via voorlichtingsbijeenkomsten over dementie.

Opvattingen van huisartsen over het meedelen van de diagnose dementie

De meerderheid (61%) van de professionals op het gebied van dementie (huisartsen, geriateren, psychiaters en neurologen) ziet de huisarts als de aangewezen persoon om de diagnose mee te delen.⁸ Achtentachtig procent van de Franse huisartsen vindt dat zij de diagnose aan de patiënt mee moeten delen; de hele Franse beroepsgroep vindt zelfs unaniem zij de mantelzorgers hierover moeten inlichten.⁹

In de VS werken *primary care physicians* in de eerste lijn; deze groep artsen bestaat onder meer uit huisartsen, internisten, geriateren en neurologen. Van de huisartsen en primary care physicians (PCP's) geeft meer dan de helft tot driekwart aan de diagnose of het vermoeden van dementie met de patiënt te willen bespreken.^{10,11} Driekwart van de huisartsen ziet voordelen in het vertellen van de

diagnose dementie⁷ en meer dan de helft vindt dat het meer positieve dan negatieve gevolgen heeft.¹² Volgens een vijfde van de huisartsen doet het meedelen van de diagnose juist meer kwaad dan goed.^{6,7,12,13}

Ook al vinden de meeste huisartsen dat zij de diagnose aan de patiënt moeten vertellen, toch doet ruim een kwart tot de helft dit maar.^{7,9,11,14-17} Bij een kwart is ook de prognose daarbij onderwerp van gesprek.⁹ Een derde tot de helft van de huisartsen en PCP's heeft moeite met het vertellen van de diagnose aan de patiënt.^{10,11,15-19} Ruim een derde van de PCP's vindt het moeilijker en tijdrovender de diagnose en prognose aan patiënt en familie te vertellen bij dementie dan bij andere ziektebeelden.²⁰

Huisartsen vinden het minder moeilijk de diagnose openlijk met mantelzorgers te bespreken. Als PCP's in de VS zeker zijn over de diagnose, lichten zij altijd de mantelzorgers in.¹⁰ Huisartsen en PCP's zeggen vaak alleen de mantelzorgers in te lichten.^{16,21} In Groot-Brittannië vindt 83% van de huisartsen dat zij de naaste familie zo snel mogelijk op de hoogte moeten stellen van de diagnose.¹² Op een enkeling na geven alle Schotse huisartsen aan daadwerkelijk de diagnose aan de mantelzorgers te vertellen. Negentig procent van hun Franse collega's bespreekt ook de prognose.⁹

Het vertellen van de diagnose

Huisartsen vinden het moeilijk de diagnose dementie te vertellen. Huisartsen in Groot-Brittannië geven aan dat daar veel tijd en tact voor nodig is en kennis van de situatie van de patiënt en diens mantelzorgers.²² Nederlandse artsen voelen zich beperkt door de korte tijd van een gewoon consult.⁶ Het vergaren van kennis over opvangmogelijkheden in de omgeving van de patiënt en het organiseren van een sociaal vangnet voor de patiënt vinden zij daarbij nog de moeilijkste taken.¹¹ Huisartsen geven aan dat ze in de communicatie met de patiënt en de mantelzorgers deze laatste meer betrekken in het gesprek en meer informatie geven dan de patiënt zelf.²³

Ook geven artsen aan met name voorzichtig te zijn in hun woordkeus bij het vertellen van de diagnose.²⁴ PCP's blijken door het stigma dat zij ervaren rond de diagnoses dementie en ziekte van Alzheimer er moeite mee te hebben deze termen te gebruiken.²⁵ Huisartsen en PCP's drukken zich vaak in eufemistische termen uit zoals 'verwarring' en 'geheugenproblemen' wanneer zij de diagnose dementie overbrengen.^{10,26} Een derde gebruikt alleen eufemistische termen, twee derde hanteert ook de exacte medische termen bij het vertellen van de diagnose.^{10,26} Daarbij maakt het uit of er gesproken wordt met de mantelzorgers of de patiënt. In het onderzoek van Cantegreil-Kallen gaven Franse huisartsen aan de term 'ziekte van Alzheimer' in 25% van de gevallen te gebruiken bij het meedelen van de diagnose aan de patiënt en in 87% van de gevallen bij het meedelen van de diagnose aan de mantelzorgers.⁹ Wanneer aan huisartsen gevraagd wordt naar hun mening over het gebruik van eufemistische termen, geeft 72% aan dat dit eigenlijk niet wenselijk is.¹²

Tabel Kenmerken van de oorspronkelijke onderzoeken over het vertellen van de diagnose dementie door de huisarts

Auteur/jaartal	Land	Deelnemers	Wijze van rekrutering deelnemers	Onderzoeksofzet
Boise, et al. ²⁴ 1999	VS	78 primary care physicians*	NA	focusgroep, vragenlijst
Brodady, et al. ¹³ 1994	Australië	1473 huisartsen	A	vragenlijst
Cantegreil-Kallen, et al. ⁹ 2005	Frankrijk	616 huisartsen	A	vragenlijst
Cody, et al. ¹⁰ 2002	VS	142 primary care physicians	NA	vragenlijst
Connell, et al. ¹⁸ 2004	VS	36 primary care physicians	NA	focusgroep
Downs, et al. ¹⁵ 2000	Schotland	52 mantelzorgers 278 huisartsen	NA NA	vragenlijst vragenlijst
Downs, et al. ²⁶ 2002	Schotland	144 huisartsen	NA	vragenlijst
Fortinsky, et al. ²¹ 1995	VS	498 primary care physicians	A	vragenlijst
Glasser ³⁴ 1998	VS	15 primary care physicians	NA	interview
Glosser ²⁰ 1985	VS	57 primary care physicians 47 mantelzorgers	NA	vragenlijst
Heal, et al. ¹⁴ 1998	UK	71 mantelzorgers	A	vragenlijst
Van Hout ⁶ 2000	Nederland	29 huisartsen	NA	focusgroep, vragenlijst
Iliffe, et al. ¹⁹ 1999	UK	297 huisartsen	NA	vragenlijst
Iliffe, et al. ³² 2003	UK	261 verpleegkundigen 247 huisartsen	NA	focusgroep
Iliffe, et al. ²⁹ 2005	UK	261 verpleegkundigen 15 experts uit België, Frankrijk, Nederland, Ierland, Italië, Portugal, Spanje en Groot- Brittannië	NA	focusgroep
Iliffe, et al. ²² 2005	UK	144 huisartsen	NA	focusgroep
De Lepeleire, et al. ⁷ 2004	België	521 huisartsen	A	vragenlijst
Margiotta, et al. ⁸ 2002	Italië	155 artsen	A	vragenlijst
Milne, et al. ³⁰ 2000	UK	182 huisartsen	A	vragenlijst
Milne, et al. ³¹ 2005	UK	93 huisartsen	A	vragenlijst
Newens, et al. ³³ 1994	UK	73 mantelzorgers	NA	interview
Ólafsdóttir, et al. ¹¹ 2001	Zweden	153 huisartsen	A	vragenlijst
Rao ¹⁶ 1997	UK	48 mantelzorgers	NA	vragenlijst
Teel ²⁵ 2004	VS	19 primary care physicians	NA	interview, vragenlijst
Turner, et al. ¹² 2004	Schotland	127 huisartsen	A	vragenlijst
Vassilas, et al. ¹⁷ 1998	UK	281 huisartsen	A	vragenlijst
Vermooij-Dassen, et al. ²⁸ 2005	Nederland	23 experts uit België, Frankrijk, Nederland, Ierland, Italië, Portugal, Spanje en Groot- Brittannië	NA	focusgroep, vragenlijst
Werner, et al. ²³ 2004	Israël	141 huisartsen	A	interview
Wolff ²⁷ 1995	Schotland	35 artsen 35 huisartsen	NA	vragenlijst

A : aselect; NA: niet-aselect (selectie op voorlichtingsbijeenkomsten over dementie en dergelijke)

* Primary care physicians in de VS kunnen onder meer zijn: huisartsen, internisten, geriateren, neurologen.

Factoren die het meedelen van de diagnose beïnvloeden

In de diverse onderzoeken worden verschillende overwegingen gerapporteerd die van invloed zijn op het meedelen van de diagnose aan patiënt en mantelzorgers.

Het gevoel niets te bieden te hebben

Huisartsen hebben het gevoel niets te bieden te hebben aan hun patiënten bij de diagnose dementie.^{9,13,27,28} De ziekte is immers

degeneratief²⁸ en er is nog geen definitief geneesmiddel gevonden.¹³ Huisartsen voelen hierdoor weerstand de diagnose en prognose mee te delen aan de patiënt.

Onzekerheid over de diagnose

Of de huisarts de diagnose dementie vertelt, hangt erg af van hoe zeker hij is van de diagnose.¹⁷ In de VS zou een grote meerderheid van de PCP's de diagnose aan de patiënt vertellen, als hij

zeker zou zijn van de diagnose.¹⁰

Een deel van de huisartsen geeft aan zich ongemakkelijk te voelen bij het afnemen van cognitief diagnostisch onderzoek.^{6,29} Uit onderzoek van Turner et al. blijkt daarentegen dat 64% van de huisartsen enigszins tot erg zelfverzekerd is over zijn bekwaamheid in het stellen van een diagnose dementie.¹²

Emotionele belasting en de wensen van de patiënt

Uit het onderzoek van Milne et al. blijkt dat 57% van de huisartsen die tegen vroegtijdige diagnostiek van dementie zijn, vindt dat het emotioneel beschadigend kan zijn voor de patiënt om de diagnose dementie te horen wanneer de ziekte nog niet voldoende gevorderd is en de patiënt nog besef heeft van de prognose.³⁰ Verder weet 42% van de Belgische huisartsen niet zeker of de patiënt de diagnose wel zou willen weten.⁷

Artsen uit Groot-Brittannië geven aan dat zij de diagnose wel eens op de verkeerde manier en op het verkeerde moment zouden kunnen vertellen. Zij signaleren het risico dat de patiënt en mantelzorgers op basis van de diagnose uitgaan van het ergste scenario.²² In meerdere onderzoeken geven artsen aan dat zij bezorgd zijn dat zij met het vertellen van de diagnose de kans lopen de patiënt hoop te ontnemen, en gevoelens van stress en wanhoop of zelfs een depressie te veroorzaken.^{7,9,22,30-32} Daarnaast zijn Britse artsen bezorgd dat de diagnose dementie of ziekte van Alzheimer zo stigmatiserend werkt dat dit de relaties van de patiënt met zijn naasten kan verslechteren.³²

Beperkt ziekte-inzicht en ontkenning

Door de gevoeligheid van het onderwerp en het mogelijk verminderde ziekte-inzicht bij de patiënt, vinden Europese huisartsen het moeilijk dementie ter sprake te brengen.⁹ Daarnaast bestaat de angst een langdurige arts-patiëntrelatie door slecht nieuws te beschadigen.²⁹

Wanneer de huisarts of de PCP de patiënt en mantelzorgers vraagt op het spreekuur te komen en daarin de diagnose vertelt, kan (tijdelijk) ontkenning bij de mantelzorgers vóórkomen, omdat deze zich nog niet bewust was van de cognitieve achteruitgang bij zijn naaste.^{13,25}

Wanneer er sprake is van beperkt ziekte-inzicht of ontkenning bij de patiënt, kan het beroepsgeheim van de arts in het gedrang komen met het belang de mantelzorgers te informeren. Primary care physicians in het onderzoek van Connell et al. geven aan hierbij moeite te hebben een evenwicht tussen deze twee te vinden.¹⁸

Mogelijkheid tot verwerking en planning voor de toekomst

Huisartsen en PCP's uit meerdere onderzoeken geven als argumenten voor het meedelen van de diagnose dat het daardoor mogelijk wordt medicatie voor te schrijven; daarnaast kunnen de patiënt en diens naasten tijdig zorg en ondersteuning plannen en juridische en andere persoonlijke zaken regelen.^{7,18,32} Uit het onderzoek van Iliffe et al. en Milne et al. blijkt ook dat huisartsen

denken dat een vroegtijdige diagnose een positief effect heeft op de verwerking van de diagnose.^{30,32} Uit het onderzoek van Milne et al. blijkt verder dat 42% van de huisartsen die voor vroegtijdige diagnose zijn, vindt dat de patiënt en diens familie hierdoor de diagnose beter kunnen verwerken en dat het verwarring en angst over de oorzaak van het verminderde cognitieve functioneren kan reduceren.³⁰

Patiënten en mantelzorgers over wel of niet vertellen van de diagnose

Mantelzorgers geven aan dat bij het eerste contact met de huisarts bijna de helft van de patiënten zich er niet van bewust is een probleem te hebben.³³ Bij vrijwel de helft van de patiënten is het de huisarts die als eerste de diagnose dementie stelt.¹⁶

Volgens mantelzorgers uit onderzoek in Engeland weet 48% van de patiënten met een dementie dat zij dement zijn.¹⁴ Wanneer de diagnose meegedeeld wordt, wordt volgens de mantelzorgers de term 'dementie' het meest frequent gebruikt, gevolgd door 'ziekte van Alzheimer' en 'geheugenproblemen'.¹⁶

Het vertellen en uitleggen van de diagnose zien Amerikaanse mantelzorgers als de taak waarin PCP's het meest behulpzaam kunnen zijn in de zorg voor de dementiepatiënt.²⁰

Meer dan een derde van de Amerikaanse mantelzorgers ervaart echter weerstand en terughoudendheid bij PCP's in het vertellen van de diagnose en vindt dat de diagnose maar beperkt wordt uitgelegd.²⁰ Volgens twee derde van de mantelzorgers in een onderzoek van Glasser et al. gaf de PCP een heldere uitleg van de diagnose.³⁴ Mantelzorgers uit het focusgroeponderzoek van Connell et al. geven aan dat ze niet goed voorbereid waren op de diagnose toen ze deze kregen en dat deze ongevoelig en direct meegedeeld werd.¹⁸ Een aantal mantelzorgers uit dit onderzoek zegt het jammer te vinden dat ze de diagnose niet eerder te horen hebben gekregen. Zij zouden dan meer geduld en begrip op hebben kunnen brengen voor de patiënt.¹⁸

Daarnaast vinden Amerikaanse mantelzorgers dat PCP's niet duidelijk genoeg de ernst van het probleem overbrengen.^{20,34} en PCP's vaker dan gewenst vakjargon gebruiken bij hun uitleg.³⁴ Een kleine groep van alle Engelse mantelzorgers geeft aan dat ze het idee hebben dat ze genoeg informatie hebben gekregen over het progressieve en chronische karakter van de ziekte.³³

Uit het onderzoek van Connell et al. blijkt dat de diagnose dementie bij mantelzorgers naast gevoelens van schrik ook schaamte oproept omdat zij dit probleem zelf niet eerder hebben gezien. Daarnaast ervaren zij ook gevoelens van bevestiging en opluchting.¹⁸

Beschouwing

De resultaten van dit literatuuronderzoek geven weer hoe sterk de opvattingen en het handelen met betrekking tot het vertellen van de diagnose dementie uiteenlopen. Uit de resultaten blijkt dat het merendeel van de huisartsen en primary care physicians de diagnose aan patiënt en mantelzorgers wil vertellen en hier de voordelen van ziet.^{7,10-12,30} Toch deelt een minderheid van de huisartsen en PCP's de diagnose mee. Dit verschil tussen visie en

daadwerkelijk handelen lijkt met name bepaald te worden door het gevoel niets te bieden te hebben en de vrees voor de consequenties van het meedelen van de diagnose.

Wat de manier betreft waarop huisartsen de diagnose meedelen, blijken familie/mantelzorgers weerstand en terughoudendheid te ervaren.^{18,20} Er is tot op heden geen Nederlands- of Engels-talig onderzoek gedaan naar de ervaringen van patiënten met het vertellen van de diagnose specifiek door huisartsen. Buiten de huisartsenpraktijk is er wel algemeen onderzoek gedaan naar hoe patiënten de diagnose dementie ervaren en hoe ze ermee omgaan.³⁵⁻⁴¹ Uit deze onderzoeken blijkt dat patiënten het meedelen van de diagnose over het algemeen als verhelderend ervaren. Dit verklaart de klachten van mantelzorgers over terughoudendheid en onderbelichting van de diagnose bij de communicatie met PCP's over de diagnose.

Beperkingen

Er zijn wel enkele kanttekeningen te plaatsen bij de methodologische kwaliteit van de onderzoeken die wij hebben opgenomen. Zowel de vragenlijstonderzoeken als de interviews en focusgroepen maken gebruik van zelfrapportage; deze methode is minder betrouwbaar dan onafhankelijk observerend onderzoek. Geen van de onderzoeken maakte gebruik van een gevalideerd, bestaand onderzoeksinstrument. Hoewel de aantallen proefpersonen voldoende lijken voor de gekozen onderzoeksmethode, was er bij 28% van de onderzoeken sprake van een gelegenheidsselectie, een zogenaamde *convenience sample*, waarbij mogelijk relatief veel personen werden aangetrokken die positief op voorlichting en educatie waren ingesteld. In nog eens 31% van de onderzoeken was er ook geen sprake van aselecte rekrutering van personen uit de algemene populatie. Hierdoor was er in de meerderheid van de onderzoeken mogelijk een selectiebias.

In totaal zijn 7 artikelen uit de Verenigde Staten geïnccludeerd. Zoals eerder vermeld werken er in de VS ook medisch specialisten in de eerste lijn, primary care physicians, waardoor de resultaten uit deze artikelen moeilijk vergeleken kunnen worden met artikelen uit andere landen.

De kwaliteit van de artikelen, het beperkte aantal Nederlandstalige artikelen en de afwijkende onderzoeksgroep in de Amerikaanse artikelen beperken de zeggingskracht van de verkregen informatie voor de Nederlandse situatie. Opmerkelijk is wel dat onderzoekers uit verschillende landen met verschillende invalshoeken toch in grote lijnen tot vergelijkbare resultaten komen.

Conclusie

Het meedelen van de diagnose dementie aan de patiënt en diens naaste wordt naarmate er meer behandelingsmogelijkheden beschikbaar komen, een steeds logischer stap. Een dergelijke ontwikkeling is ook te zien geweest bij de diagnose kanker: tussen 1961 en 1977 vond er een totale omslag in attitude bij artsen plaats in het meedelen van de diagnose kanker.^{42,43} In overeenstemming met de medische richtlijnen^{3,4} geven zowel

Abstract

Janson J, Derksen E, Vernooij-Dassen M, Lucassen P, Olde Rikkert M. Dementia: difficulties in disclosing the diagnosis. A systematic review. *Huisarts Wet* 2006;49(11):538-43.

Background Because of increasing incidence, general practitioners (GPs) will be called on more frequently in the future to solve the diagnostic issues in dementia. In this review of current literature, we aim to describe the attitudes and practice of GPs in disclosing the diagnosis of dementia, as well as the experience of patients and carers with the disclosure of dementia in primary care.

Methods We searched Cinahl, Psychinfo and MEDLINE databases. Two researchers assessed the articles as to inclusion and exclusion criteria: papers had to present empirical data on disclosing dementia diagnosis, had to deal with primary care and had to be written in English or Dutch.

Results It was possible to include 25 of the 477 articles found. It proved possible, by tracking references, to include a further 4 articles. GPs turned out to be reluctant to disclose the diagnosis of dementia, a fact confirmed by patients' and carers' experience. There was substantial difference between GPs' attitudes on the one hand and, on the other, their daily practice with regard to disclosing dementia.

Discussion If GPs were trained in techniques of dementia diagnostics and disclosure, they could feel more confident and gain competency in disclosing the diagnosis. Unfortunately, there is very little research primarily aimed at assessing the effects of different techniques of dementia disclosure in general practice.

(huis)artsen als mantelzorgers uit dit literatuuroverzicht aan dat het meedelen van de diagnose dementie een positieve interventie voor de patiënt en diens mantelzorger is. Voor de praktijk is het dan ook van groot belang dat de discrepantie tussen deze opvattingen en het daadwerkelijk handelen van huisartsen wordt verkleind. Hiervoor zijn verscheidene aanknopingspunten.

Scholing en voorlichting kan de onzekerheid verminderen die huisartsen ervaren bij het stellen van de diagnose dementie. Kennisbronnen zoals de recent verschenen NHG-Standaard, de LESA en de CBO-richtlijn Dementie zijn hiervoor beschikbaar.^{3,43} Door scholing en voorlichting kan de huisarts ook meer kennis en inzicht verkrijgen in de wijze waarop hij de diagnose dementie aan patiënt en mantelzorger kan meedelen. Het is daarnaast ook belangrijk om aandacht te besteden aan de knelpunten die huisartsen ervaren. Met name het gevoel niets te bieden te hebben en vrees voor het mogelijk schaden van de arts-patiëntrelatie vragen meer aandacht bij trainingen en seminars.

Het is van belang dat er onderzoek wordt gedaan naar het al dan niet meedelen door huisartsen van de diagnose dementie. Daarnaast moet onderzocht worden hoe patiënten en mantelzorgers het meedelen van de diagnose dementie in de de huisartsenpraktijk ervaren en wat de eventuele gezondheidseffecten zijn. Tot slot is goed vergelijkend onderzoek naar de effecten van verschillende voorlichtende interventies in de eerste lijn hard nodig.

Literatuur

- 1 De Jong A. Bevolkingsprognose 2004-2050: maximaal 17 miljoen inwoners. Statistisch kwartaalblad over de demografie van Nederland. Voorburg: CBS, 2005.
- 2 Francke A, Van Dijk L. Thuiswonende mensen met dementie of een verstandelijke beperking: prevalentie, gebruik van thuiszorg en vrijheidsbeperkingen. Utrecht: NIVEL, 2004:1-39.
- 3 Wind AW, Gussekloo J, Vernooij-Dassen MJF, Bouma M, Boomsma LJ, Boukes FS. NHG-Standaard Dementie (tweede herziening). Huisarts Wet 2003;46:754-67.
- 4 Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO. Richtlijn diagnostiek en medicamentueze behandeling van dementie. 1-75. Alphen a/d Rijn: Van Zuiden Communications, 2005.
- 5 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;19:151-69.
- 6 Van Hout H, Vernooij-Dassen M, Bakker K, Blom M, Grol R. General practitioners on dementia: tasks, practices and obstacles. Patient Educ Couns 2000;39:219-25.
- 7 De Lepeleire J, Buntinx F, Aertgeerts B. Disclosing the diagnosis of dementia: the performance of Flemish general practitioners. Int Psychogeriatr 2004;16:421-8.
- 8 Margiotta A, Iacono S, D'Autilia N, Luberto S, Pinelli M, Baldelli MV, et al. Diagnostic, therapeutic, ethic and legal issues in caring for dementia: the viewpoint of medical representative in Modena (Italy). Arch Gerontol Geriatr 2002; Suppl. 8:191-8.
- 9 Cantegreil-Kallen I, Turbelin C, Olaya E, Blanchon T, Moulin F, Rigaud AS, et al. Disclosure of diagnosis of Alzheimer's disease in French general practice. Am J Alzheimers Dis Other Demen 2005;20:228-32.
- 10 Cody M, Beck C, Shue VM, Pope S. Reported practices of primary care physicians in the diagnosis and management of dementia. Aging Ment Health 2002;6:72-6.
- 11 Olafsdottir M, Foldevi M, Marcusson J. Dementia in primary care: why the low detection rate? Scand J Prim Health Care 2001;19:194-8.
- 12 Turner S, Iliffe S, Downs M, Wilcock J, Bryans M, Levin E, et al. General practitioners' knowledge, confidence and attitudes in the diagnosis and management of dementia. Age Ageing 2004;33:461-7.
- 13 Brodaty H, Howarth GC, Mant A, Kurrle SE. General practice and dementia. A national survey of Australian GPs. Med J Aust 1994;160:10-4.
- 14 Heal HC, Husband HJ. Disclosing a diagnosis of dementia: is age a factor? Aging Ment Health 1998;2:144-50.
- 15 Downs M, Cook A, Rae C, Collins K. Caring for patients with dementia: the GP perspective. Aging Ment Health 2000;4:301-4.
- 16 Rao R. The role of carers in the information process in dementia. Psychiatric Bulletin 1997; 21:264-6.
- 17 Vassilas CA, Donaldson J. Telling the truth: what do general practitioners say to patients with dementia or terminal cancer? Br J Gen Pract 1998;48:1081-2.
- 18 Connell CM, Boise L, Stuckey JC, Holmes SB, Hudson ML. Attitudes toward the diagnosis and disclosure of dementia among family caregivers and primary care physicians. Gerontologist 2004;44:500-7.
- 19 Iliffe S, Eden A, Downs M, Rae C. The diagnosis and management of dementia in primary care: development, implementation and evaluation of a national training programme. Aging Ment Health 1999;3:129-35.
- 20 Glosser G, Wexler D, Balmelli M. Physicians' and families' perspectives on the medical management of dementia. J Am Geriatr Soc 1985;33:383-91.
- 21 Fortinsky RH, Leighton A, Wasson JH. Primary care physicians' diagnostic management, and referral practices for older persons and families affected by dementia. Research on Aging 1995;17:124-48.
- 22 Iliffe S, Wilcock J. The identification of barriers to the recognition of, and response to, dementia in primary care using a modified focus group approach. Dementia 2005;4:73-85.
- 23 Werner P, Gafni A, Kitai E. Examining physician-patient-caregiver encounters: the case of Alzheimer's disease patients and family physicians in Israel. Aging Ment Health 2004;8:498-504.
- 24 Boise L, Camicioli R, Morgan DL, Rose JH, Congleton L. Diagnosing dementia: perspectives of primary care physicians. Gerontologist 1999;39:457-64.
- 25 Teel CS. Rural practitioners' experiences in dementia diagnosis and treatment. Aging Ment Health 2004;8:422-9.
- 26 Downs M, Clibbens R, Rae C, Cook A, Woods R. What do general practitioners tell people with dementia and their families about the condition? A survey of experiences in Scotland. Dementia 2002;1:47-58.
- 27 Wolff LE. Do general practitioners and old age psychiatrists differ in their attitudes towards dementia? Int J Geriatr Psychiatry 1995;10:63-9.
- 28 Vernooij-Dassen MJ, Moniz-Cook ED, Woods RT, De Lepeleire J, Leuschner A, Zanetti O, et al. Factors affecting timely recognition and diagnosis of dementia across Europe: from awareness to stigma. Int J Geriatr Psychiatry 2005;20:377-86.
- 29 Iliffe S, De Lepeleire J, Van Hout H, Kenny G, Lewis A, Vernooij-Dassen M. Understanding obstacles to the recognition of and response to dementia in different European countries: a modified focus group approach using multinational, multi-disciplinary expert groups. Aging Ment Health 2005;9:1-6.
- 30 Milne AJ, Woolford HH, Mason J, Hatzidimitriadou E. Early diagnosis of dementia by GPs: an exploratory study of attitudes. Aging Ment Health 2000;4:292-300.
- 31 Milne AJ, Hamilton-West K, Hatzidimitriadou E. GP attitudes to early diagnosis of dementia: evidence of improvement. Aging Ment Health 2005;9:449-55.
- 32 Iliffe S, Manthorpe J, Eden A. Sooner or later? Issues in the early diagnosis of dementia in general practice: a qualitative study. Fam Pract 2003;20:376-81.
- 33 Newens AJ, Forster DP, Kay DW. Referral patterns and diagnosis in presenile Alzheimer's disease: implications for general practice. Br J Gen Pract 1994;44:405-7.
- 34 Glasser M, Miller B. Caregiver and physician perspectives of medical encounters involving dementia patients. American Journal of Alzheimer's Disease 1998;2:70-80.
- 35 Jha A, Tabet N, Orrel M. To tell or not to tell, comparison of older patients' reaction to their diagnosis of dementia and depression. Int J Geriatr Psychiatry 2001;16:879-85.
- 36 Pearce A, Clare L, Pistrang N. Managing sense of self: Coping in the early stages of Alzheimer's disease. Dementia 2002;1:173-92.
- 37 Cantegreil-Kallen I, Lieberherr D, Garcia A, Cadilhac M, Rigaud AS, Flahault A. Detection of Alzheimer's disease in general medicine: preliminary results of a Sentinelles general practitioner's network survey. La Revue de Medicine Interne 2004;25:548-55.
- 38 Husband HJ. Diagnostic disclosure in dementia: an opportunity for intervention? Int J Geriatr Psychiatry 2000;15:544-7.
- 39 Derksen E, Vernooij-Dassen M, Gillissen F, Olde-Rikkert M, Scheltens P. The impact of diagnostic disclosure in dementia: a qualitative case analysis. Int Psychogeriatr 2005;17:319-26.
- 40 Clare L. Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease. Soc Sci Med 2003;57:1017-29.
- 41 Dautzenberg PL, Van Marum RJ, Van Der HR, 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;18:777-9.
- 42 Novack DH, Plumer R, Smith RL, Ochitill H, Morrow GR, Bennett JM. Changes in physicians' attitudes toward telling the cancer patient. JAMA 1979;241:897-900.
- 43 Boomsma LJ, De Bont M, Engelsman C, Gussekloo J, Hartman C, Persoon A. Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Dementie. Huisarts Wet 2005;48:124-6.