

Geven huisartsen aan dementerende patiënten en hun verzorgers de juiste informatie?

Een prospectief observationeel onderzoek

HP van Hout, MJ Vernooij-Dassen, DA Jansen, WA Stalman

Inleiding

Veel professionele zorgverleners die mensen met dementie begeleiden, handelen ambivalent: ze onthouden de patiënt de diagnose maar delen die wel aan de familie of verzorger mee. Ook de huisarts – vaak de eerste arts die de patiënt met mogelijke dementie ziet en beoordeelt – deinst er vaak voor terug om de diagnose aan de patiënt bekend te maken.¹ Mogelijk komt dat omdat ze niet zeker weten of een vroege diagnose risico's of juist voordelen met zich meebrengt, omdat ze twijfelen aan de diagnose of omdat ze zich ervoor generen tests uit te voeren en de uitslag daarvan mee te delen.²⁻⁵ Geriateren en psychiaters hebben een vergelijkbare schroom om patiënten te vertellen dat ze aan dementie lijden.^{6,7}

Het mededelen van de diagnose dementie kan negatieve gevolgen

hebben. De patiënt wordt gestigmatiseerd en hij moet leren leven met het feit dat hij een verschrikkelijke ziekte heeft. Er zijn gevallen beschreven van depressie, suïcideplannen en zelfs suïcide na de mededeling.⁸ Een van de argumenten om de diagnose juist wél mee te delen is dat de patiënt er recht op heeft te weten wat hem mankeert. De patiënt en diens verzorgers kunnen veranderd gedrag beter begrijpen en er beter mee omgaan, en ze krijgen de gelegenheid toekomstige zorg te plannen. Bovendien kan de vaak zwaar belaste verzorger dan hulp krijgen.^{9,10}

De meeste patiënten willen de diagnose horen. Uit een onderzoek onder oudere patiënten in de wachtkamer van een huisartsenpraktijk bleek dat 92% van hen de diagnose dementie zou willen weten,¹¹ en in twee onderzoeken onder bezoekers van een geheugenpolikliniek wilden respectievelijk 67% en 96% weten wat er mis

Samenvatting

Van Hout HP, Vernooij-Dassen MJ, Jansen DA, Stalman WA.

Geven huisartsen aan dementerende patiënten en hun verzorgers de juiste informatie? Een prospectief observationeel onderzoek.

Huisarts Wet 2007;50(6):253-8.

Achtergrond Veel professionele zorgverleners voelen schroom om dementerende patiënten met de diagnose te confronteren. Wij wilden weten hoe vaak de huisarts patiënten bij wie hij dementie vermoedt de diagnose meedeelt, en hoe vaak hij het aan hun verzorgers vertelt. Daarnaast onderzochten wij hoe vaak die diagnose juist was, en hoe vaak onjuist.

Methode Wij voerden een prospectief observationeel onderzoek uit. Wij gaven 64 huisartsen de instructie om gedurende de onderzoeksperiode de NHG-Standaard Dementie toe te passen bij alle patiënten van 55 jaar en ouder bij wie zij voor het eerst dementie vermoedden, en deze patiënten vervolgens te verwijzen naar een multidisciplinaire geheugenpolikliniek die als diagnostische standaard fungeerde. Zowel de huisartsen als het team van de geheugenpolikliniek legden hun bevindingen en handelingen vast op een tevoren opgesteld standaardformulier.

Resultaten In totaal registreerden de huisartsen 107 mogelijke gevallen van dementie. Bij 82 patiënten was de verzorger meegenomen. Bij nadere beoordeling achtten zij dementie aanwezig bij 69 personen, afwezig bij 29 personen en onzeker bij 9 personen. In de meeste gevallen was de diagnose van de huisarts juist; een onjuiste diagnose kregen twee mensen die volgens de geheugenpolikliniek niet aan dementie leden en twee mensen die er

juist wel aan leden. De huisartsen deelden de diagnose mee aan 42% van de mensen met waarschijnlijke dementie en aan 74% van de verzorgers. Meestal vroegen zij wel naar de ervaringen van de verzorgers, maar in minder dan de helft van de gevallen gaven zij gericht advies. Alleen als de dementie tamelijk ernstig was, waren de huisartsen wat mededeelzamer, maar tegenover de patiënten vertoonden zij een veel grotere schroom om de diagnose mee te delen dan tegenover hun verzorgers.

Conclusie Huisartsen bejegenen patiënten met een beginnende dementie en hun verzorgers ambivalent. Zij laten de patiënten vaak in onwetendheid maar brengen de mantelzorgers meestal wel op de hoogte. De diagnosemededelingen waren in de meeste gevallen juist.

VU medisch centrum, Instituut voor extramuraal geneeskundig onderzoek (EMGO), afdeling Huisartsgeneeskunde, Van der Boerhorststraat 7, 1081 BT Amsterdam: H.P. van Hout, D.A. Jansen, W.A. Stalman; Universitair Medisch Centrum St Radboud, afdeling Kwaliteit van Zorg (KWAZO, v/h WOK), Nijmegen: M.J. Vernooij-Dassen.

Correspondentie: hpj.vanhout@vumc.nl

Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.

Dit artikel werd eerder gepubliceerd als: Van Hout HP, Vernooij-Dassen MJ, Jansen DA, Stalman WA. Do general practitioners disclose correct information to their patients suspected of dementia and their caregivers? A prospective observational study. *Aging Ment Health* 2006;10:151-5. Publicatie gebeurt met toestemming van de uitgever.

Wat is bekend?

- ▶ Veel professionele zorgverleners voelen schroom om patiënten bij wie zij dementie vermoeden met de diagnose te confronteren.
- ▶ Het mededelen van de diagnose dementie kan negatieve gevolgen hebben. Desondanks willen de meeste patiënten de diagnose toch horen.
- ▶ Het mededelen van de diagnose heeft ook positieve kanten. De patiënt en de mantelzorger kunnen het veranderende gedrag beter aan, en krijgen de gelegenheid toekomstige zorg te plannen.

Wat is nieuw?

- ▶ Ook de huisarts laat de patiënt vaak in onwetendheid over een beginnende dementie.
- ▶ De huisarts brengt de mantelzorgers meestal wel op de hoogte, maar geeft hen nog te weinig gericht advies.
- ▶ De arts zou meer kunnen doen om verzorgers en patiënten te informeren.

was.^{12,13} Ook in een ander onderzoek vonden de meeste mensen met dementie (98%) het zinvol om de diagnose te vernemen.¹⁴ Onder de verzorgers van dementerende mensen is de respons divers: in Ierland (83%) en Italië (60%) lijken ze er veel meer voor terug te deinzen de patiënt de diagnose te vertellen dan in Engeland (16%) en Nederland (0%).¹³⁻¹⁶

Wij wilden weten wat huisartsen wél vertellen aan patiënten bij wie zij een dementie vermoeden, en wat zij vertellen aan familie en verzorgers. Tevens wilden wij een schatting maken van het aantal (on)juiste diagnosemededelingen en onderzoeken welke factoren bepalend zijn voor het besluit van de huisarts om de diagnose al dan niet mee te delen.

Methode

Proefpersonen en opzet

Wij vonden een groep huisartsen uit het oosten van Nederland bereid om deel te nemen aan een observationeel onderzoek. Wij vroegen hen de NHG-Standaard Dementie toe te passen bij het beoordelen, diagnosticeren en informeren van opeenvolgende patiënten met een nieuwe verdenking die (1) 55 jaar of ouder waren en (2) tekenen van cognitieve achteruitgang vertoonden. Al deze patiënten werden naar een geheugenpolikliniek verwezen. De medisch-ethische toetsingscommissie van het UMC St Radboud heeft het onderzoek goedgekeurd.

NHG-Standaard Dementie

De NHG-Standaard Dementie is een van de richtlijnen van het Nederlands Huisartsen Genootschap. De eerste editie dateert van 1991; herzieningen verschenen in 1999 en 2003.¹⁷⁻¹⁹ De standaard vertoont sterke gelijkenis met de Amerikaanse richtlijnen van het Agency for Health Care Policy and Research (AHCPR) en het Department of Veteran Affairs, en met de Noord-Engelse dementierichtlijn voor primaire zorg.^{20,21}

De standaard ontleent zijn diagnostische criteria aan de vierde editie van de *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (DSM-IV),²² en bevat aanbevelingen voor de beoordeling van het cognitieve en lichamelijke functioneren en de algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL). Een cognitief screeningsonderzoek als de mini-mental state examination (MMSE)²³ is niet strikt noodzakelijk; in plaats daarvan bevat de standaard een korte beoordeling van elf cognitieve functies die overeenkomen met de DSM-criteria (lange- en kortetermijngeheugen, oriëntatie op tijd, plaats en persoon, gnosis, praxis, taalvermogen, inzicht, persoonlijkheidsveranderingen en abstractie), en aanwijzingen voor het beoordelen van deze functies.

Metingen

De huisartsen vulden voor elke gediagnosticeerde patiënt een registratieformulier in dat een nauwgezette afspiegeling was van de aanbevelingen in de NHG-Standaard. Op dit formulier vermeldde zij hun handelingen, bevindingen, de beschikbaarheid van een mantelzorger, de aanwezigheid van dementie (ja, nee, onzeker), de diagnosemededeling en de met verzorgers besproken kwesties.

De artsen legden een aantal klinische kenmerken vast. Cognitieve functies noteerden zij als normaal, gestoord of onzeker, en de mate van ADL-afhankelijkheid noteerden zij op een vierpunts likertschaal van onafhankelijk tot sterk afhankelijk. Om het totaal aantal variabelen te verminderen, berekenden wij een totaalscore voor de elf cognitieve functies (Cronbach's alfa = 0,75).

Met betrekking tot hun handelen legden de huisartsen de volgende variabelen vast: het aantal benodigde consulten, of zij een huisbezoek aflegden, of zij een MMSE uitvoerden, de noodzaak tot verwijzing en hoeveel van de van 31 diagnostische aanbevelingen uit de standaard zij toepasten, dat laatste uitgedrukt als één totaalscore (Cronbach's alfa = 0,76). Tevens legden zij op een vierpunts likertschaal twee indicatoren vast voor continuïteit van de zorg, te weten de duur en de vertrouwdheid van de relatie tussen huisarts en patiënt.

Referentiestandaard: geheugenpolikliniek

Een ervaren multidisciplinair team, gevormd door een geriater, een neuroloog en een psycholoog, beoordeelde de aanwezigheid van dementie bij alle doorverwezen patiënten bij wie de huisarts dementie vermoedde. Het team gebruikte daarvoor de CAMDEX (Cambridge Mental Disorders of the Elderly Examination)²⁴ en de DSM-IV-criteria.²² Beoordeling, interpretatie en communicatie van de resultaten namen ongeveer vierenhalf uur in beslag, verspreid over drie bezoeken. Het team van de geheugenpoli was geblindeerd voor de diagnose van de huisarts.

Variabelen gerelateerd aan mededeling van de diagnose

Wij hebben onderzocht of er een verband was tussen mededeling van de diagnose en (1) klinische kenmerken zoals ADL-afhankelijkheid, tijdsduur sinds het begin van de symptomen en ontkenning van cognitieve achteruitgang (ontkenning beschouwden we

als mogelijk complicerende factor voor de beoordelingsprocedure van de huisarts), (2) de demografische gegevens van huisartsen en patiënten, (3) het handelen van de huisarts, zoals het aantal beoordelingsconsulten, het gebruik van de MMSE en of de huisarts doorverwijzing nodig vond, en (4) twee indicatoren voor zorgcontinuïteit (duur en vertrouwdheid van de relatie tussen huisarts en patiënt).

Analyse

Met beschrijvende statistiek telden wij de frequentie van wat patiënten en verzorgers te horen kregen en het aantal volgens de geheugenpoli correcte diagnoses van de huisarts.

Vervolgens onderzochten we met behulp van univariate logistische regressieanalyses welke demografische en klinische variabelen gerelateerd waren aan het mededelen van de diagnose. Daartoe deelden we de huisartsdiagnoses op in twee categorieën: dementie aanwezig of dementie afwezig. De negen huisartsdiagnoses 'onzeker' hebben we aangemerkt als 'dementie afwezig', omdat de NHG-Standaard in dergelijke gevallen een terughoudend beleid aanbeveelt. In sensitiviteitsanalyses hebben we gecontroleerd of een andere indeling invloed had op de bevindingen. Dit was niet het geval.

Ten slotte hebben we met behulp van multivariate logistische analyses gecontroleerd of de gevonden significante univariate relaties wel significant bleven.

Resultaten

Deelnemende huisartsen, patiënten en verzorgers

De 64 deelnemende huisartsen beoordeelden en registreerden 107 patiënten die voor het eerst met cognitieve stoornissen op consult kwamen, een gemiddelde van 1,7 patiënten per huisarts gedurende de gemiddelde deelnametijd van 16 maanden. Dat zit dicht bij de verwachte jaarincidentie van 1,6 nieuwe patiënten per 2000 ingeschreven patiënten. De huisartsen waren een afspiegeling van de Nederlandse huisartsenpopulatie wat betreft leeftijd (gemiddelde = 45 jaar, SD = 8), praktijkervaring (gemiddelde = 15 jaar, SD = 7), praktijkgrootte (gemiddelde = 2114 patiënten, SD = 404) en geslacht (21% vrouwen). Wel waren er minder solopraktijken in het onderzoek (32% versus 49%).²⁵

Van de 107 patiënten was 61% getrouwd en woonde 87% zelfstan-

dig thuis, 10% in een serviceflat of aanleunwoning en 3% in een verzorgingshuis. Van de 83 patiënten die vergezeld werden door een mantelzorger, betrof dat de partner (77%), een kind of stiefkind (19%), dan wel een broer, zus, buur of religieuze ordegenoot (4%). Huisarts en geheugenpoli voerden allebei een diagnostische evaluatie uit voor 93 patiënten. De geheugenpoli kon 14 patiënten niet beoordelen omdat deze weigerden (9) of vanwege een medische complicatie (3) of overlijden (2). De klinische en demografische kenmerken van deze 14 patiënten waren vergelijkbaar met die van de 93 patiënten met voltooide doorverwijzing.

Beoordeling

De huisartsen hadden voor een diagnostische beoordeling gemiddeld 3,5 consulten nodig (SD = 8, spreiding 1-24) en bezochten 42% van de patiënten minstens éénmaal thuis. Gemiddeld pasten zij 24,8 (SD = 3,6) van de 31 diagnostische aanbevelingen uit de NHG-Standaard Dementie toe. Beoordeling van het abstractievermogen was de minst onderzochte aanbeveling (70%). De MMSE, die in de standaard slechts als optie is opgenomen, werd bij 17 patiënten (18%) afgenomen. Voor gedetailleerde informatie over de toepasbaarheid van de aanbevelingen verwijzen wij naar andere publicaties.²⁶

Mededeling van de diagnose door huisartsen

In de 69 gevallen dat de huisartsen dementie constateerden, brachten zij 42,0% van de patiënten en 82,3% van de verzorgers daarvan op de hoogte. Minder dan de helft van de betreffende verzorgers (38,7%) kreeg advies over kenmerkende gedrags- en communicatieproblemen bij dementie (zie tabel 1).

Van de in totaal 37 keren dat de huisarts de patiënt zijn diagnose mededeelde, was die mededeling in 33 gevallen juist, en van de 61 mededelingen aan de verzorger waren er 54 juist.

De huisartsen diagnosticeerden 10 personen fout-positief, en deelden de diagnose dementie ten onrechte mee aan 2 van hen – een met depressie en een met psychose volgens de beoordeling in de geheugenpoli – (figuur 1). In 5 van deze 10 gevallen deelden de huisartsen de diagnose dementie ten onrechte mee aan de verzorger. De huisartsen diagnosticeerden 4 personen fout-negatief, en 2 patiënten kregen ten onrechte te horen dat zij géén dementie hadden (beiden leden volgens de geheugenpoli aan de ziekte van

Alzheimer). Ook 2 verzorgers kregen de fout-negatieve diagnose te horen. Bij 2 van de 9 personen over wie de huisarts onzeker was, stelde de geheugenpoli de diagnose dementie.

Verband met diagnosemededeling

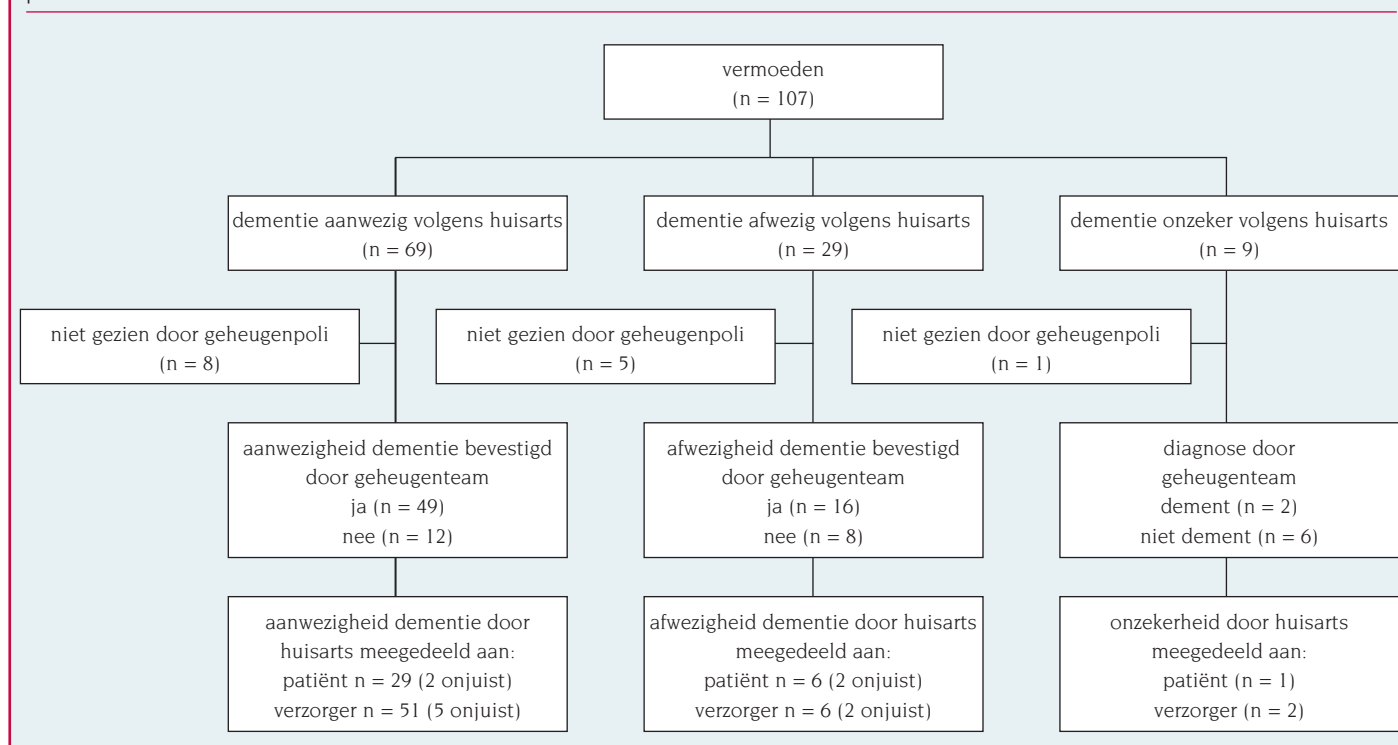
De ernst van de cognitieve achteruitgang hing positief samen met het mededelen van de diagnose aan de patiënt (OR = 3,0; 95%-BI 1,3-6,6) c.q. aan de verzorger (OR = 7,0; 95%-BI 2,1-24,0). Of de huisarts de diagnose

Tabel 1 Informatie door huisartsen aan patiënten (n = 107) en hun verzorgers (n = 83), afhankelijk van de aanwezigheid van dementie volgens de huisarts

	Dement		Niet-dement*		Totaal	
	n	%	n	%	n	%
Aantal patiënten	69		38		107	
Diagnose meegedeeld aan patiënt	29	42,0	8	21,1	37	34,6
Aantal verzorgers	62		21		83	
Alleen met verzorgers te bespreken punten:						
- diagnose meegedeeld aan verzorger	51	82,3	10	47,6	61	73,5
- gevraagd naar ervaring verzorger?	51	82,3	11	57,9	62	74,7
- gelet op zware zorgbelasting?	33	53,2	5	23,8	38	45,8
- gelet op ineffectiviteit van voortdurende correcties?	29	42,0	3	14,3	32	38,6
- informatie over gedragsveranderingen gegeven?	24	38,7	3	7,9	27	32,5
- advies over veiligheidsproblemen gegeven?	24	38,7	1	2,6	25	30,1
- gelet op gevaar voor isolement?	21	33,9	3	7,9	24	28,9

* Waarvan 9 patiënten met de diagnose 'onzeker'.

Figuur 1 Stroomdiagram van diagnoses en mededelingen door huisartsen aan patiënten en verzorgers in vergelijking met de diagnoses van de geheugenpolikliniek



aan de verzorgers meedeelde, hing daarnaast samen met een verhoogd aantal cognitieve symptomen, de ADL-afhankelijkheid en de diagnostische zekerheid. Of de huisarts de patiënt op de hoogte stelde, hing verder uitsluitend samen met de vraag of de huisarts in een duo- of groepspraktijk werkte: de oddsratio vergeleken met solopraktijken was 3,8 (95%-BI 1,2-12,6). Geen van de overige variabelen (kenmerken van patiënten, verzorgers of huisartsen, frequentie van contacten tussen huisarts en patiënt, klinische prestaties van de huisarts, zoals gebruik van de MMSE, beoordeling van cognitieve functies of andere klinische kenmerken, zoals ontkenning van de patiënt of duur van de symptomen) hield enig verband met het al of niet mededelen van de diagnose aan de patiënt.

In multivariate analyses bleef het verband tussen de ernst en de praktijkvorm enerzijds en het mededelen van de diagnose aan de patiënt anderzijds significant (OR = 3; 95%-BI 1,3-7,1; respectievelijk OR = 2,3; 95%-BI 1,2-4,6). Met betrekking tot de mededeling aan verzorgers bleef alleen het verband met de ernst significant (OR = 6,8; 95%-BI 1,7-27,5).

Beschouwing

Dit is het eerste onderzoek dat vermeldt hoe vaak de huisarts de diagnose dementie vertelt aan patiënten en verzorgers, en dat daarbij het aantal fout-negatieve en fout-positieve mededelingen vermeldt. De huisartsen stelden de diagnose in overeenstemming met de NHG-Standaard Dementie en lichtten de patiënten en hun verzorgers in de meeste gevallen juist in, maar ze bleken veel meer schroom te hebben om de waarschijnlijke diagnose

dementie aan de patiënt zelf mee te delen dan aan diens verzorgers. In minder dan de helft van de gevallen kregen de verzorgers gericht advies. In multivariate analyses bleek alleen de ernst van de dementie positief gerelateerd aan het mededelen van de diagnose aan zowel patiënt als verzorger.

Sterke punten en beperkingen

De voornaamste sterke punten van dit onderzoek waren de prospectieve opzet, de gedetailleerde registratie en de diagnostische vergelijking met de best mogelijke referentiestandaard: een geheugenpolikliniek. Bovendien werden de patiënten beoordeeld conform de NHG-Standaard Dementie, wat de klinische praktijk in aanzienlijk mate standaardiseerde. Hoewel de mogelijkheid van patiëntselectie door de huisarts niet uitgesloten was, bedroeg de gemiddelde verwachte incidentie 1,6 patiënten per 2000 personen per jaar, terwijl wij 1,4 patiënten per 2000 personen vonden.²¹ Er is dus weinig ruimte voor selectiebias. Men zou kunnen aanvoeren dat onduidelijk blijft hoe de diagnose is meegedeeld. Het is mogelijk dat een huisarts weliswaar beweert de diagnose te hebben meegedeeld maar in feite verhullende termen heeft gebruikt, zoals 'geheugenproblemen' of 'ouderdomskwaaltjes'. Maatregelen voor zelfbeoordeling in de huisartsenpraktijk verschaffen niettemin gefundeerde informatie over medisch handelen.²⁷ Ten slotte bestaat de mogelijkheid dat een huisarts van plan was tijdens een toekomstig consult specifieke zorgkwesties aan te stippen, of zijn sommige huisartsen er misschien van uitgegaan dat het benoemen van de diagnose in de geheugenpoli zou plaatsvinden. De hier gepresenteerde cijfers zijn derhalve mogelijk een te lage

Abstract

Van Hout HP, Vernooij-Dassen MJ, Jansen DA, Stalman WA. Do GPs give the right information to patients with early dementia and their carers? A prospective observational study. *Huisarts Wet* 2007;50(6):253-8.

Background Many professional carers are hesitant about confronting dementia patients with their diagnosis. We wanted to know how often the GP communicates his diagnosis to patients in whom he suspects dementia and how often he tells the patient's carers. In addition we investigated the frequency with which the diagnosis was correct and how often it was not.

Method We carried out a prospective observational study. We instructed 64 GPs to apply, during the period of the study, the NHG Standard for Dementia to all patients aged 55 and older in whom they first suspected dementia and to refer these patients to a multidisciplinary memory clinic which would serve as diagnostic reference. Both the GPs and the team at the memory clinic entered their findings on a previously drawn up standard form.

Results The GPs recorded a total of 107 possible cases of dementia, 82 of whom were accompanied by their carers. Subsequent assessment showed dementia in 69 persons, absent in 29 and unsure in 9 cases. In most cases the GP's diagnosis was correct; two patients were wrongly diagnosed who, according to the memory clinic, did not have dementia and two who were indeed suffering from the condition. The GPs passed on their diagnosis to 42% of the patients with probable dementia and to 74% of the carers. Generally they asked about the carers' experiences but gave targeted advice in less than half the cases. Only when the dementia was relatively serious were the GPs somewhat more communicative, but were far more reluctant to pass on their diagnosis to the patients than to their carers.

Conclusion This study clearly shows that GPs are ambivalent in their approach to patients with early signs of dementia and to their carers. They often leave the patients in ignorance but generally inform the carers.

schatting van de uitvoering door de huisarts.

Diverse onderzoeken onder huisartsen maken melding van de aarzeling om een diagnose dementie aan patiënten mee te delen.^{1,2,4,28} Ook uit onderzoek onder mantelzorgers blijkt de schroom van huisartsen om de diagnose te stellen of te verwijzen.^{29,30} Mogelijke verklaringen voor het lage percentage mededelingen aan patiënten zijn: terughoudendheid van de kant van de huisarts of het idee dat (vermoedelijke) dementiepatiënten de betekenis van de boodschap niet kunnen bevatten.^{1,5} Wanneer huisartsen beter worden geïnformeerd, is de kans groter dat ze overtuigd raken van het belang van een vroege diagnose.⁴ Slechts enkele patiënten en verzorgers kregen een fout-positieve of fout-negatieve diagnose te horen en het is niet duidelijk wat daarvan de (negatieve) gevolgen waren.

Dit onderzoek toont duidelijk aan dat de huisartsen patiënten en verzorgers ambivalent bejegenen. Het geeft echter geen antwoord

op de vraag waarom zij de meeste patiënten in onwetendheid lieten maar de meeste verzorgers wel op de hoogte brachten. Voor een gedetailleerder inzicht in de dynamiek van consulten is een kwalitatieve benadering nodig, niet een die is gebaseerd op zelf-rapportage, en in toekomstig onderzoek zou men huisartsen moeten vragen of en waarom zij een diagnose hebben meegedeeld dan wel achtergehouden. Een mogelijk probleem is het meedelen van een fout-positieve diagnose – een onterechte diagnose van dementie kan gevaarlijk zijn.⁸ Men zou kunnen aanvoeren dat een beter gebruik van de MMSE sommige fout-positieve diagnoses zou kunnen voorkomen, maar in eerdere analyses hebben wij aangetoond dat de nauwkeurigheid van de huisartsdiagnoses geen verband hield met het gebruik van de MMSE,^{20,31} maar alleen met de beoordeling van de ADL en de aanwezigheid van een informant.

Wat de beste praktijk is als het gaat om het meedelen van de diagnose aan mensen met dementie en hun verzorgers, moet nog worden vastgesteld. Dit geldt ook voor wat de huisarts mensen met dementie vertelt en welke hulp zij krijgen als ze de diagnose te horen hebben gekregen. Uit de gepresenteerde gegevens blijkt wel dat de arts meer kan doen om verzorgers en patiënten over bepaalde kwesties te informeren.

Literatuur

- 1 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.
- 2 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.
- 3 Keightley J, Mitchell A. What factors influence mental health professionals when deciding whether or not to share a diagnosis of dementia with the person? *Aging Ment Health* 2004;8:13-20.
- 4 Renshaw J, Scurfield P, Cloke L, Orrell M. General practitioners' views on the early diagnosis of dementia. *Br J Gen Pract* 2001;51:37-8.
- 5 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.
- 6 Johnson H, Bouman WP, Pinner G. On telling the truth in Alzheimer's disease: A pilot study of current practice and attitudes. *Int Psychogeriatr* 2000;12:221-9.
- 7 Hertogh CM, The BA, Miesen BM, Eefsting JA. Truth telling and truthfulness in the care for patients with advanced dementia: an ethnographic study in Dutch nursing homes. *Soc Sci Med* 2004;59:1685-93.
- 8 Rohde K, Peskind ER, Raskind MA. Suicide in two patients with Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc* 1995;43:187-9.
- 9 Drickamer MA, Lachs MS. Should patients with Alzheimer's disease be told their diagnosis? *N Engl J Med* 1992;326:947-51.
- 10 Meyers BS. Telling patients they have Alzheimer's disease. *BMJ* 1997;314:321-2.
- 11 Erde EL, Nadal EC, Scholl TO. On truth telling and the diagnosis of Alzheimer's disease. *J Fam Pract* 1988;26:401-6.
- 12 Marzanski M. Would you like to know what is wrong with you? On telling the truth to patients with dementia. *J Med Ethics* 2000;26:108-13.
- 13 Dautzenberg PL, Van Marum RJ, Van der Hammen R, 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.
- 14 Smith A, King E, Hindley N, Barnettson L, Barton J, Jobst K. The experience of research participation and the value of diagnosis in dementia: Implications for practice. *Journal of Mental Health* 1998;7:309-21.
- 15 Pucci E, Belardinelli N, Borsetti G, Giuliani G. Relatives' attitudes

- towards informing patients about the diagnosis of Alzheimer's disease. *J Med Ethics* 2003;29:51-4.
- 16 Maguire CP. Telling the diagnosis of dementia: consider each patient individually. *Int Psychogeriatr* 2002;14:123-6.
 - 17 De Bruyne GM, Meyboom-de Jong B, Muskens JB, Weytens JTNM, Wind AW. NHG-Standaard Dementie. *Huisarts Wet* 1991;34:598-607.
 - 18 Wind AW, Muskens JB, De Bruyne GA, Meyboom-de Jong B, Veltman MTM, Weijtens JTNM, et al. NHG-Standaard Dementie. In: Geijer RMM, Burgers JS, Van der Laan JR, Wiersma TJ, Rosmalen CFH, Thomas S, redactie. *NHG-Standaarden voor de huisarts, deel I*. Utrecht: Nederlands Huisartsen Genootschap, 1999.
 - 19 Wind AW, Gussekloo J, Vernooij-Dassen MJFJ, Bouma M, Boomsma LJ, Boukes FS. NHG-Standaard Dementie (tweede herziening). *Huisarts Wet* 2003;46:754-67.
 - 20 Van Hout HP, Vernooij-Dassen MJ, Hoefnagels WH, Kuin Y, Stalman WA, Moons KG, et al. Dementia: predictors of diagnostic accuracy and the contribution of diagnostic recommendations. *J Fam Pract* 2002;51:693-9.
 - 21 Eccles M, Clarke J, Livingstone M, Freemantle N, Mason J. North of England evidence based guidelines development project: guideline for the primary care management of dementia. *BMJ* 1998;317:802-8.
 - 22 American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 4th ed. Washington (DC): American Psychiatric Press, 1994.
 - 23 Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. 'Mini-mental state': A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975;12:189-98.
 - 24 Roth M, Tym E, Mountjoy CQ, Huppert FA, Hendrie H, Verma S, et al. CAMDEX. A standardised instrument for the diagnosis of mental disorder in the elderly with special reference to the early detection of dementia. *Br J Psychiatry* 1986;149:698-709.
 - 25 Harmsen J, Hingstman L. *Cijfers uit de registratie van huisartsen, peiling 1996*. Utrecht: NIVEL, 1996.
 - 26 Van Hout H, Vernooij-Dassen M, Poels P, Hoefnagels W, Grol R. Applicability of diagnostic recommendations on dementia in family practice. *Int J Qual Health Care* 2001;13:127-33.
 - 27 Spies TH, Mookink HG, De Vries Robbe PF, Grol RP. Which data source in clinical performance assessment? A pilot study comparing self-recording with patient records and observation. *Int J Qual Health Care* 2004;16:65-72.
 - 28 Downs M, Clibbens R, Rae C, Cook A, Woods R. What do general practitioners tell people with dementia and their families about the conditions? A survey of experiences in Scotland. *Dementia* 2002;1:47-58.
 - 29 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.
 - 30 Knopman D, Donohue JA, Guterman EM. Patterns of care in the early stages of Alzheimer's disease: impediments to timely diagnosis. *J Am Geriatr Soc* 2000;48:300-4.
 - 31 Van Hout H, Vernooij-Dassen M, Hoefnagels W, Grol R. Use of mini-mental state examination by GPs to diagnose dementia may be unnecessary. *BMJ* 1999;319:190.

Bij de eerste jaargang



Huisarts Wet 1958(1);7:omslag