

SHARED DECISION MAKING BIJ DEMENTIE

'Goede zorg organiseren is óók behandeling'



beeld: Anita Edridge

Femke Bouwman: 'Een app kan de clinicus ondersteunen om de ingewikkelde boodschap helderder aan de patiënt over te brengen.'

Patiënten die de geheugenpoli bezoeken vanwege een vermoeden van beginnende dementie worden nog niet altijd even goed betrokken bij het beslissingsproces voor de diagnosestelling en de voor- en nadelen van de verschillende opties op dit gebied. De communicatie naar de patiënt kan beter, vinden hoofdonderzoek Wiesje van der Flier en neuroloog Femke Bouwman van het VUMc Alzheimercentrum.

Nu steeds meer aandacht ontstaat voor *shared decision making* is de tijd rijp om dit ook specifiek bij dementie te doen, stelt Van der Flier. 'We krijgen steeds meer diagnostische mogelijkheden tot onze beschikking: naast anamnese, neuropsychologisch onderzoek en beeldvorming, ook biomarker-bepalingen in hersenvocht, amyloïd PET en binnen afzienbare tijd wellicht ook tau PET. De vraag of die diagnostische mogelijkheden wel of niet moeten worden benut, wordt nu nog te vaak ingevuld voor de patiënt. Soms met "Er zijn toch geen behandelmogelijkheden dus doe maar niet" en soms met "Het kan dus moet het ook". Het is onterecht te stellen dat diagnostiek niet zoveel zin heeft als er toch geen curatieve behandelmogelijkheden zijn. Goede zorg organiseren, wat alleen kan als je weet wat er aan de hand is,

is óók behandeling. Daarnaast komen patiënten met een vraag en willen ze die zo goed mogelijk beantwoord hebben. En nu een ziektemodificerende behandeling aan de horizon ligt, is de optie voor deelname aan een trial ook relevant geworden. De diagnose dementie kan iemand het gevoel van nutteloosheid geven. Deelname aan een trial geeft de patiënt de mogelijkheid om toekomstige generaties te helpen en dus toch nog van nut te zijn.'

De communicatie kan beter

Hoe reageren patiënten over het algemeen op de diagnose? Met "Ik ben blij dat ik het nu weet" of "Ik had het liever nog niet willen weten"? "Dat laatste zie ik niet vaak", zegt Bouwman. 'Mensen hebben toch in de gaten dat er iets met ze aan de hand is. Zeker als ze eenmaal hier in VUmc komen, want wij zijn een tertiair behandelcentrum. Wat ik na het vertellen van de diagnose wel merk, is hoe belangrijk mensen het vinden uitgelegd te krijgen wat er precies aan de hand is. En de kunst is die uitleg zo te geven dat deze aansluit op wat de patiënt aankan.'

Hoe vollediger die informatie kan zijn, hoe beter. Daarom is de door ZonMW Memorabel gesubsidieerde ABIDE-studie zo belangrijk, omdat die erop gericht is de communicatie met de patiënt over de diagnostische mogelijkheden en de testuitslag te verbeteren. Het communicatie-onderzoek gebeurt samen met collega's uit het AMC. Van der Flier: 'Binnen deze studie hebben we aan artsen gevraagd hoe zij de patiënt betrekken bij de beslissingen over het diagnostische traject. Zij zeggen allemaal: "We doen niet anders." Maar als je doorvraagt, blijkt dat ze wel vertellen over de diagnostische mogelijkheden, maar niet over de voor- en nadelen en de alternatieven. De patiënten hebben we ook gevraagd hoe zij de communicatie ervaren. Zij zeggen dat weliswaar veel besproken wordt, maar dat ze niet de indruk hebben dat ze informatie over opties hebben gekregen. Ook geven patiënten aan dat ze meer willen weten over wat de testresultaten voor hen persoonlijk betekenen. Er is dus duidelijk ruimte voor verbetering.' Bij een vervolgonderzoek zijn nu in tien geheugenpoli's gesprekken opgenomen met 120 patiënten. Die gesprekken worden op dit moment geanalyseerd. Van der Flier: 'Een belangrijke aanvulling op het eerdere onderzoek, want we weten wel wat artsen en patiënten denken dat er gebeurt, maar we gaan nu dus luisteren naar wat er écht gebeurt.'

Meer individuele voorspelling

Een belangrijke patiëntengroep in de communicatie zijn degenen met een milde cognitieve stoornis. Om beter te

kunnen bepalen of zich bij hen daadwerkelijk dementie zal ontwikkelen, zijn binnen ABIDE risicomodellen ontwikkeld op basis van MRI- en hersenvochtonderzoek, aangevuld met de leeftijd, sekse en informatie uit de cognitieve screening van de patiënt. 'Van de mensen bij wie een milde cognitieve stoornis wordt vastgesteld, krijgt 50 procent binnen drie jaar dementie', zegt Van der Flier. 'Wat moet je als behandelaar met zo'n cijfer? De ene helft zal stellen op basis van dit gegeven niets te kunnen zeggen en de andere zal tegen de patiënt zeggen dat die erop moet rekenen dat hij de ziekte van Alzheimer krijgt. Beide uitingen schieten tekort. Daarom hebben we die risicomodellen ontwikkeld om bij mensen met een milde cognitieve stoornis op veel →



Wiesje van der Flier: 'Van de mensen bij wie een milde cognitieve stoornis wordt vastgesteld, krijgt 50 procent binnen drie jaar dementie.'

