

Het meedelen van een psychiatrische diagnose aan mensen met een psychose

Een exploratief onderzoek

E. DEBUSSCHER, M. WAMPERS, M. DE HERT, J. PEUSKENS

SAMENVATTING Men twijfelt tegenwoordig niet meer aan de noodzaak en het belang van het informeren van psychiatrische patiënten over hun aandoening en behandeling. Onderzoek bevestigt immers dat geïnformeerde patiënten hun behandeling beter volgen. In het hier beschreven onderzoek is nagegaan hoe patiënten met een psychose het meedelen van een psychiatrische diagnose evalueren. Tevens is er een enquête uitgevoerd onder Belgische psychiaters over hun praktijk van het meedelen van de diagnose. De resultaten wijzen op belangrijke verschillen in de opvattingen van patiënten en psychiaters, vooral met betrekking tot de geobserveerde impact van het meedelen van een psychiatrische diagnose.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 46(2004)8, 557-561]

TREFWOORDEN psychiatrische diagnose, psycho-educatie, psychose, schizofrenie

Psychiatrische patiënten hebben het recht hun diagnose en de behandeling van hun ziekte te kennen. Bovendien is het algemeen aanvaard dat geïnformeerde patiënten beter hun behandeling volgen (Dixon & Lehman 1995; Lam 1991). Dit geldt ook voor betrokken familieleden: hoe sneller zij ingelicht worden over de verschillende aspecten van de ziekte van hun familielid, hoe hanteerbaarder de situatie voor hen wordt (McFarlane e.a. 1995). Tijdens psycho-educatieve sessies wordt uitleg gegeven over de symptomen van de ziekte, de behandeling in de acute fase en die op lange termijn, de oorzaken, de terugvalpreventie, enzovoorts. De bedoeling is in de eerste plaats terugval bij psychotische patiënten te voorkomen en hun levenskwaliteit te verhogen. Bovendien wil men via het verstrekken van informatie de draagkracht van de patiënt en zijn omgeving doen toenemen.

Het doel van het hier beschreven onderzoek

is na te gaan wat psychiatrische patiënten, met een psychotische stoornis, denken over de informatie die ze krijgen over hun diagnose en behandeling, en welke invloed deze kennis heeft op hun gevoel van welzijn. Tegelijkertijd wordt ook de mening van de psychiater over de manier waarop de diagnose moet worden meegedeeld in het onderzoek betrokken.

METHODE

Het onderzoek werd uitgevoerd aan de hand van een vragenlijst die, samen met de psycho-educatieve strip *Het geheim van de hersenschip* (De Hert e.a. 2000), door een psychiater tijdens een consult aan patiënten met een psychotische stoornis werd meegegeven. Verder waren er geen specifieke in- en exclusiecriteria. De resultaten zijn gebaseerd op de (anonieme) teruggestuurde en ingevulde vragenlijsten.

De patiëntenvragenlijst is gebaseerd op het werk van Clafferty e.a. (2001) en vraagt naar de verlangens en de ervaringen ten aanzien van de informatie die men krijgt wanneer men lijdt aan een psychiatrische aandoening. Verschillende stellingen rond de praktijk van het meedelen van een psychiatrische diagnose werden geponeerd (bv. 'Bent u tevreden over de manier waarop uw diagnose u is meegedeeld?'). De deelnemers konden aanduiden in welke mate (ja/gedeeltelijk/nee) zij met die stellingen akkoord gingen.

Ook psychiaters kregen een vragenlijst opgestuurd, die hen vroeg naar hun opvattingen en ervaringen betreffende het meedelen van een psychiatrische diagnose (bv. 'Een patiënt moet inzage hebben in zijn dossier.' (ja/ nee)). Deze vragenlijst was een aangepaste versie van de vragenlijst voor de patiënten.

RESULTATEN

De ervaring van de patiënt

Driehonderdachtenzeventig (63%) patiënten vulden de vragenlijst in, 62 van hen waren lid van de patiëntenvereniging Uilenspiegel. Aangezien de teruggestuurde formulieren anoniem waren, was er geen mogelijkheid om te onderzoeken of er verschillen waren tussen patiënten die wel of niet hadden geantwoord.

De gemiddelde leeftijd was 35 jaar; 66% van de respondenten was van het mannelijke geslacht; en de ziektegeschiedenis bedroeg gemiddeld 9,8 jaar.

Van deze patiënten zei 72,2% geïnformeerd te zijn over de diagnose te kennen. Van de niet-geïnformeerde groep wilde 75% zijn diagnose wel kennen. De meeste geïnformeerde patiënten (63,5%) vernamen de diagnose van een psychiater, 74,6% van hen vond de psychiater hiervoor ook meer de aangewezen persoon dan bijvoorbeeld een psycholoog of een psychiatrische verpleegkundige. De meeste patiënten zouden hun diagnose bij voorkeur tijdens een gesprek met een zorgverlener vernemen.

Over de manier waarop de diagnose werd meege-

deeld, was meer dan de helft van de patiënten niet (34,1%) of slechts gedeeltelijk (21,7%) tevreden. De meest aangehaalde klacht was de te beperkte tijd die wordt besteed aan de communicatie over de diagnose (53%) en het tekort aan informatie over de diagnose (59%).

Nagenoeg alle patiënten (93,7%) wilden extra informatie over onderwerpen zoals verloop en oorzaken van de aandoening, terugval en medicatie. Daarnaast verlangden patiënten ook volledige (73,5%) of gedeeltelijke (10,1%) inzage in hun medisch dossier. Ook volledige (72,5%) of gedeeltelijke (7,7%) inzage van de ontslagbrief werd door de meeste patiënten gewenst.

Wat de acceptatie van de diagnose betreft: 63,5% van de patiënten beseften dat ze aan een ziekte lijdten. Er was echter een verschil tussen geïnformeerde en niet-geïnformeerde patiënten. Achtenzestig procent van de eerste groep vond dat ze aan een ziekte lijdten, terwijl 51% van de niet-geïnformeerde groep zich ziek voelde. Niet alle geïnformeerde patiënten waren het eens met de diagnose: 68,5% van de geïnformeerde patiënten aanvaardde de meegedeelde diagnose wel volledig, terwijl 23,8% die slechts gedeeltelijk aanvaardde.

Bij vragen naar het effect van het meedelen van een diagnose, bleek dat dit voor de meerderheid van patiënten een belangrijke emotionele impact had (zie tabel 1). Na het horen van de diagnose ontwikkelde 34,4% van de patiënten depressieve gevoelens en vond 21,2% dat hun toestand zelfs verslechterde.

De praktijk van de psychiater

In totaal vulden 82 psychiaters de vragenlijst in (minder dan 20%). Het merendeel van de psychiaters die de vragenlijst terugstuurd, was van het mannelijk geslacht (65%). Bij 18,3% was sprake van minder dan 5 jaar klinische ervaring.

Het merendeel van de psychiaters (96,3%) vond dat de patiënt bijkomende informatie nodig heeft over verschillende aspecten van de aandoening. Toch gaf slechts 64,6% van hen systematisch psycho-educatie over bijvoorbeeld terugval, oor-

TABEL 1 Emotionele reacties ervaren bij het vernemen van een ernstige psychiatrische diagnose (meerdere antwoorden waren mogelijk) bij 378 patiënten

Emotionele reactie	% patiënten
Depressieve gevoelens	34,4
Opluchting	28,3
Gevoel van ongeloof	20,4
Andere, negatieve emoties	13,8
Overstuur zijn	10,8
Andere, positieve emoties	5,6

zaak en verloop, en bijwerkingen van medicatie.

Slechts een minderheid van de psychiaters (14,6%) vond dat er onvoldoende tijd werd uitgetrokken voor het meedelen van een diagnose.

Van de psychiaters was 76,8% bereid de patiënt inlichtingen te geven uit het medisch dossier. Ongeveer een kwart (24,4%) wilde hen inzage geven in het dossier. De meeste psychiaters (65,8%) wilden niet dat de patiënt de ontslagbrief las. Informatie geven over de inhoud van de brief stuitte op minder weerstand (22%).

Ten slotte dacht slechts 4,9% van de psychiaters dat het meedelen van een diagnose de toestand van de patiënten kon verergeren.

DISCUSSIE

Dit onderzoek leert dat niet alle psychotische patiënten geïnformeerd worden over hun diagnose. De geboden psycho-educatie voor patiënten is bovendien onvoldoende en onvolledig. De lage respons bij psychiaters doet vermoeden dat het aantal psychiaters dat systematisch informatie geeft, in werkelijkheid nog kleiner is. Toch heeft onderzoek bevestigd dat patiënten het meedelen van een psychiatrische diagnose essentieel vinden en dat daarop volgende psycho-educatie de moeite waard is (Dixon & Lehman 1995).

De onderzoeksresultaten tonen drie opmerkelijke discrepanties. In eerste instantie vindt de meerderheid van de patiënten dat er onvoldoende tijd wordt uitgetrokken voor het meedelen van de

diagnose, terwijl een minderheid van de psychiaters die mening deelt.

Daarnaast verschillen patiënten en psychiaters van mening betreffende inzage in het medisch dossier. Het bezwaar bij psychiaters om dit dossier door patiënten te laten lezen, is echter door de recente wetswijziging in België (Wet betreffende de rechten van de patiënt uit 2002; De Hert e.a. 2003), niet langer vol te houden. Dit vraagt een aanpassing in het denken over het medisch dossier bij psychiaters. De vraag om een dossier te kunnen inzien komt vaak als de patiënt de indruk heeft dat zijn arts hem niet alles vertelt. Het volgen van een regelgeving (zoals deze nieuwe wet) garandeert overigens niet steeds de inhoud en de kwaliteit van de relatie van zorgverlener en patiënt (Burgmans 2001).

Ten slotte menen patiënten vaker dan psychiaters dat het vernemen van de diagnose hun toestand verergert. Zij ervaren het vernemen van de diagnose dus als zeer ingrijpend – een gegeven dat door psychiaters onderschat wordt. Patiënten blijken vaak een fase van rouw door te maken. Inzicht in het hebben van een ernstige psychiatrische ziekte is geassocieerd met een verhoogd risico van suïcide (De Hert e.a. 2001; Meltzer 2002).

Uit dit onderzoek blijkt dat het ter sprake brengen van een psychiatrische diagnose in de praktijk vaak problemen geeft om allerlei redenen (zoals een eigen ideologische opinie rond een diagnose, weerstand bij de hulpverlener, angst voor suïcide). In het verslag van de Belgische consensusconferentie over schizofrenie is veel aandacht besteed aan het belang van psycho-educatie bij patiënt en zijn familie (Peuskens & De Clercq 1999). Er bestaan hieromtrent verschillende richtlijnen. Men beklemtoont dat het belangrijk is om voldoende tijd vrij te maken voor gesprekken waarin een psychiatrische diagnose wordt meegedeeld. Het is nodig meerdere gesprekken te plannen waarin de diagnose wordt herhaald en bijkomende informatie wordt gegeven. De informatie moet duidelijk en begrijpelijk zijn. Het betrekken van familie en omgeving lijkt vanaf het begin belangrijk – na overleg tussen psychiater en patiënt. Tij-

dens psycho-educatieve sessies worden naast informatie over bijvoorbeeld symptomen, medicatie en terugval, ook cognitief-gedragstherapeutische technieken aangereikt om dagelijkse problemen te hanteren. Psycho-educatie is dus niet uitsluitend gericht op het verhogen van inzicht, maar ook van het algemeen welzijn en de autonomie van de patiënt.

Een vergelijking met andere landen zou interessant zijn, omdat de wetgeving er vaak verschilt (bv. de Nederlandse Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst). Tot op heden is er echter weinig vergelijkend onderzoek bekend.

CONCLUSIE

Dit onderzoek ging de praktijk van het meedelen van de diagnose van een psychose na. Patiënten en psychiaters bleken op diverse punten van mening te verschillen. De emoties die het verneemen van een psychiatrische diagnose bij de patiënt oproepen, worden door psychiaters onderschat. Ook rond inzagerecht in het medisch dossier is er weerstand bij psychiaters, maar die is door de recente wetswijziging in België niet langer vol te houden.

Omdat het gaat over elementaire patiëntenrechten, is er behoefte aan bewustwording bij psychiaters over het belang van psycho-educatie bij het meedelen van een psychiatrische diagnose.

LITERATUUR

- Burgmans, A. (2001). Voordracht op de studiedag 'De patiënt betrekken-kwaliteit van zorg', op 15/10/2002 te Roeselare.
- Clafferty, R., e.a. (2001). Telling patients with schizophrenia their diagnosis. *Psychiatric Bulletin*, 25, 336-339.
- Dixon, L.B., & Lehman, A.F. (1995). Family interventions for schizophrenia. *Schizophrenia bulletin*, 21, 631-643.
- Hert, M. de, Magiels, G., & Thys, E. (2000). *Het geheim van de hersenchip*. Antwerpen: EPO.

- Hert, M. de, Magiels, G., & Thys, E. (2003). *Over mijn lijf, de bijsluiter bij de wet over de rechten van de patiënt*. Antwerpen: Houtekiet.
- Hert, M. de, McKenzie K., & Peuskens, J. (2001). Risk factors for suicide in young people suffering from schizophrenia: a long-term follow-up study. *Schizophrenia Research*, 47, 127-134.
- Lam, D.H. (1991). Improving treatment for persons with schizophrenia: a review of empirical studies. *Psychologic Medicine*, 21, 412-441.
- McFarlane, W.R., Link, B., Dushay, R., e.a. (1995). Psychoeducational multiple family groups: four-year relapse outcome in schizophrenia. *Family Process*, 34, 127-144.
- Meltzer, H.Y. (2002). Suicidality in schizophrenia: a review of the evidence for risk factors and treatment options. *Current psychiatry reports*, 4, 279-283.
- Peuskens, J., & de Clercq, M. (Red.). (1999). *Schizofrene stoornissen*. Leuven: Academia Press.

AUTEURS

E. DEBUSSCHER is arts-assistent in opleiding tot psychiater bij het Universitair Centrum Sint-Jozef in Kortenberg.

M. WAMPERS is psycholoog en onderzoeker bij het UC Sint-Jozef te Kortenberg.

M. DE HERT is psychiater-psychotherapeut en biomedicus. Hij is werkzaam als adjunct-kliniekhoofd Psychosenzorg in het UC Sint-Jozef te Kortenberg en hoofdgeneesheer van het PSC Sint-Alexius in Elsene.

J. PEUSKENS is hoofdgeneesheer en algemeen directeur van het UC Sint-Jozef en is als hoogleraar verbonden aan de Katholieke Universiteit Leuven.

Correspondentieadres: UC Sint-Jozef, Leuvensesteenweg 517, 3070 Kortenberg, België.

E-mail: marc.de.hert@uc-kortenberg.be.

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Financiële ondersteuning: dit onderzoek is verricht met steun van een educational grant van Janssen-Cilag & Organon België.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 21-10-2003.

SUMMARY

Communicating a psychiatric diagnosis tot psychotic patients. An explanatory study
– E. Debusscher, M. Wampers, M. de Hert, J. Peuskens –

For some time now it has been considered both necessary and important to inform psychiatric patients about their illness and their treatment. Research confirms that informed patients are more likely to comply with the treatment that is prescribed. The research described here investigated how psychotic patients react when they are given a psychiatric diagnosis. At the same time we assessed how Belgian psychiatrists feel about their practice of communicating psychiatric diagnoses to patients. The results of our research show clearly differences between psychiatrists and patients, especially concerning the impact a psychiatric diagnosis makes on patients who receive it.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 46(2004)8, 557-561]

KEY WORDS patient education, psychiatric diagnosis, psychosis, schizophrenia