Monitoring van patiënten met dementie door Vlaamse huisartsen: nood aan concrete richtlijnen

Anne Vandael, KU Leuven

Promotor: Prof. Dr. De Lepeleire Jan, KU Leuven

Co-promotor: Dr. Schraepen Adelbert, Huisarts

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

2017

Abstract

Titel: Monitoring van patiënten met dementie door Vlaamse huisartsen: nood aan concrete richtlijnen
Auteur: Anne Vandael
Promotor Prof. Dr. Jan De Lepeleire
Co-promotor: Dr. Adelbert Schraepen

Context: Dementie vormt steeds meer een belangrijke uitdaging voor onze samenleving. Richtlijnen raden multidisciplinaire en geïntegreerde zorg aan omdat dit de kwaliteit van de zorg voor patiënten met dementie ten goede zou komen. De monitoring van patiënten met dementie is in Vlaanderen echter eerder gefragmenteerd en zonder duidelijke richtlijnen voor de verschillende zorgverleners.

Doel: Exploreren welke elementen belangrijk zijn bij de monitoring van patiënten met dementie en inzicht krijgen in de huidige werkwijze van Vlaamse huisartsen bij de monitoring van patiënten met dementie.

Methode: Deze studie is een kwantitatieve studie die gebruik maakt van een literatuurstudie naar monitoring van patiënten met dementie en een webbased bevraging van Vlaamse huisartsen.

Resultaten: De steekproef (N=325) is representatief voor de huisartsen van het Vlaams gewest (N= 6081) wat betreft de spreiding over de provincies (Chi-kwadraattest voor goodness of fit, 95% CI, p-waarde = 0,698). 261 (80,3%) van de bevraagde artsen zegt nood te hebben aan duidelijkere richtlijnen bij het monitoren van patiënten met dementie. 115 artsen (35,39%) zeggen niet te weten welke elementen belangrijk zijn bij de monitoring. Slechts 14 artsen (4,31%) gebruiken vaak tot altijd de Lawton schaal en 147 artsen (45,23%) gebruiken vaak tot altijd de Katz schaal. De MMSE (Mini Mental State Examination) wordt vaak tot altijd gebruikt door 268 (82,46%) van de ondervraagde artsen. 315 artsen (96,92%) zegt aandacht te hebben voor de mentale draagkracht van de mantelzorger en 298 artsen (91,69%) voor de fysieke draagkracht. 303 artsen (93,23%) vragen psychologische en gedragsproblemen na bij de patiënt met dementie. 306 artsen (94,15%) vragen bij de mantelzorger naar een gewijzigde situatie (gedragsproblemen/ psychologische problemen/ cognitieve achteruitgang/ gewijzigde zorgbehoefte).

Besluit: De Vlaamse huisarts geeft aan nood te hebben aan duidelijkere richtlijnen bij het monitoren van patiënten met dementie. De meerderheid van hen heeft nog te weinig aandacht voor de zorgdiagnose of is niet goed op de hoogte van wat de zorgdiagnostiek inhoudt. Daarnaast wordt er slechts in zeer beperkte mate gebruik gemaakt van schalen en meetinstrumenten. Alleen de MMSE wordt door het merendeel van de ondervraagde artsen toegepast. Er is wel aandacht voor psychologische en gedragsproblemen bij de patiënt met dementie en voor de fysieke en mentale draagkracht van de mantelzorger. Om tot een succesvolle multidisciplinaire opvolging van patiënten met dementie te komen is er enerzijds nood aan duidelijkere richtlijnen en implementatie ervan in de praktijk en anderzijds aan een zorgmodel van waaruit de aanpak, behandeling en opvolging van patiënten met dementie kan worden georganiseerd en gecoördineerd.

English abstract

Objective: Dementia is increasingly becoming a major challenge for our society. Guidelines recommend multidisciplinary and integrated care as this would benefit the quality of care for patients with dementia. However, the monitoring of patients with dementia in Flanders is rather fragmented and clear guidelines are missing. The goal of this paper is to explore wich elements are important in the monitoring of patients with dementia and to gain insight in the opinion and the current method of Flemish general practitioners in monitoring of patients with dementia.

Method: The presented research is a quantitative study based on a review of current literature on patients with dementia and a webbased inquiry of Flemish general practitioners.

Results: The sample (N = 325) is representative of the general practitioners in the Flemish Region (N = 6081) concerning the distribution among the provinces (Chi-square test for goodness of fit, 95% CI, p-value = 0.698). 80.3% of the surveyed doctors say they need clearer guidelines for monitoring patients with dementia. 35.39% say they do not know which elements are important in monitoring. Only 4.31% often to always used the Lawton scale while 45.23% often to always used the Katz scale. The MMSE (Mini Mental State Examination) is often to always used by 82.46% of the surveyed doctors. 96.92% of general practitioners say they pay attention to the mental resilience of the caregiver and 91.69% to their physical condition. 93.23% inquire psychological and behavioral problems of the patient with dementia. 94.15% question the caregiver about changes in the current situation (behavioral problems/ psychological problems/ cognitive decline/ changing dependence).

Conclusions: The Flemish general practitioners say they require clearer guidelines for monitoring patients with dementia. The majority of them have little concern for the care diagnosis or are not well aware of what this encompasses. In addition, there is very limited use of scales and measuring instruments. Only the MMSE is used by most of the surveyed physicians. There is, however, attention for psychological and behavioral problems in patients with dementia and for the physical and mental condition of the caregiver.

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave

1. Inleiding **1**

2. Methoden **2**

2.1 Literatuurstudie *2*

2.2 Bevraging *2*

2.2.1 Opstellen van de bevraging 2

2.2.2 Versturen van de bevraging 2

2.2.3 Verwerking van de resultaten 3

3. Definities en begrippen **3**

4. Resultaten **3**

4.1 Literatuur *3*

4.1.1 Zorgdiagnose 3

4.1.2 Monitoring 4

4.2 Bevraging *14*

4.2.1 Respons 14

4.2.2 Demografie 14

4.2.3 Representativiteit van de steekproef 14

4.2.4 Resultaten bevraging Vlaamse huisartsen 15

5. Discussie **18**

5.1 Zorgdiagnose *18*

5.2 Meedelen diagnose *19*

5.3 Medicatie *19*

5.4 Cognitie *19*

5.5 Gedragsproblemen en psychologische problemen *19*

5.6 Mantelzorgers *20*

5.7 Gebruik schalen/instrumenten *20*

5.8 Sterktes en zwaktes *20*

5.9 Verdere onderzoeksvragen *21*

6. Voorstel schema monitoring patiënten met dementie **22**

7. Conclusie **25**

8. Dankwoord **26**

Appendices **27**

Addenda **32**

Bronnen **43**

1. Inleiding

Dementie is een progressieve neurodegeneratieve aandoening van de hersenen die gepaard gaat met mentale en later ook fysieke achteruitgang en die leidt tot hulpbehoevendheid, zorgafhankelijkheid en overlijden. Vanuit sociaal perspectief is dementie een aandoening waardoor de sociale capaciteiten van een persoon veranderen, omwille van verschillende redenen en mechanismen. Echter zolang de omgeving aangepast is om met deze veranderingen in capaciteiten om te gaan worden zij vaak niet ervaren als een handicap. Pas vanaf het moment dat men omwille van deze veranderende capaciteiten niet meer zonder problemen in de maatschappij kan fungeren, zal men deze als een handicap ervaren (2). Een goede omkadering van patiënten met dementie en hun familie is dus zeer belangrijk om een patiënt met dementie zo lang mogelijk thuis te kunnen verzorgen.

Bovendien zal het aantal personen met dementie de komende jaren nog toenemen als gevolg van de vergrijzing (1,3,4). De kans op dementie neemt dan ook sterk toe met de leeftijd (1). Bij 65 – 69 jarigen bedraagt de prevalentie van dementie in Europa bij mannen 1,8% en bij vrouwen 1,4%, bij 80 - 84 jarigen bedraagt deze 14,5% bij mannen en 16,4% bij vrouwen (1). Alle professionele hulpverleners, ook de huisarts, zullen dus steeds vaker geconfronteerd worden met patiënten met dementie.

Dementie treft ongeveer 3 keer zoveel betrokken personen (naasten die voor de zorg instaan en professionele hulpverleners) dan het aantal mensen met dementie zelf (4). Bovendien evolueert de zorgbehoefte van patiënten met dementie in de tijd en wordt de zorg zeer complex. Zowel hulpverleners als familie moeten vaak moeilijke keuzes maken. De familie wordt geconfronteerd met mentale achteruitgang van een geliefde en met een steeds groter wordende zorgbehoefte. Depressie en in bredere zin de gezondheid van de mantelzorger is één van de belangrijkste redenen om te besluiten tot institutionalisering van de patiënt met dementie (5,6). Vanuit de literatuur is echter geweten dat een goed georganiseerde zorg en voldoende informatie het risico op depressie bij de mantelzorger verlagen (2,5–7). Andere belangrijke redenen om over te gaan tot institutionalisering zijn de nood aan meer (professionele) zorg en het aan de dementie gerelateerde gedrag van de patiënt met dementie (5,6,8). In de literatuur is men het erover eens dat het uitvoeren van een grondige zorgdiagnostiek bij patiënten met dementie leidt tot een betere zorgplanning en een hogere levenskwaliteit van de patiënt met dementie en de mantelzorger (9).

(Inter-)nationale richtlijnen raden dan ook een multidisciplinaire en geïntegreerde zorg aan omdat dit de kwaliteit van de zorg voor patiënten met dementie ten goede zou komen (2,10–12). Aangezien de monitoring van patiënten met dementie zeer vaak plaatsvindt bij de huisarts is het van groot belang dat deze goed op de hoogte is van de richtlijnen omtrent de monitoring van patiënten met dementie en deze ook toepast in de praktijk. Onderzoek toonde reeds aan dat er discrepantie bestaat tussen de aanbevelingen rond de opvolging van patiënten met dementie en hetgeen in de praktijk wordt toegepast (13). Door meer inzicht te krijgen in de huidige monitoring van patiënten met dementie in Vlaanderen kunnen lacunes in de zorg worden gedetecteerd en kan de zorg eventueel worden bijgestuurd.

Onderzoeksvraag

- Welke elementen zijn belangrijk bij de monitoring van patiënten met dementie?
- Hoe ziet de huidige wijze van monitoring van patiënten met dementie door de Vlaamse huisarts eruit?

Doelgroep

Alle huisartsen in Vlaanderen die patiënten met dementie opvolgen.

2. Methoden

2.1 Literatuurstudie

Er werd een literatuurstudie uitgevoerd volgens het watervalprincipe. Hierbij werden eerst de volgende richtlijnen geraadpleegd: NHG richtlijn “Dementie”, NICE guidelines “Dementia”, “Richtlijn vroegtijdige zorgplanning" en de Verenso richtlijn “Dementie”.

Vervolgens werd op zoek gegaan in de tertiaire bronnen, zoals Minerva, Clinical evidence en EBM.

Daarna werden de secundaire bronnen doorzocht via PubMed. Er werd gebruik gemaakt van verschillende combinaties van MeSH-termen (en vrije tekst): “dementia”, “monitoring”, “primary health care”, “diagnose”, “behavioral and psychological symptoms”, “medication”, “caregiver”, “zorgdiagnose”, “assessment”, “MMSE”, “NPI-Q”, “Katz schaal”, “Lawton schaal”, “DSM V dementie”, “Global deterioration scale”, “MOCA”, “CDR-M”, “MDS/RAI”. Er werd gezocht naar meta-analyses, randomized controlled trials (RCT’s) en systematic reviews in het Engels en het Nederlands met een publicatiedatum vanaf het jaar 2000. Bij relevante artikels werd er op zoek gegaan via de lijst ‘related citations’ van PubMed naar andere artikels over het onderwerp. Tenslotte werd er op zoek gegaan via de zoekmachine ‘Google’ naar andere interessante publicaties en masterproeven over dit onderwerp. Dit leverde masterproeven van HAIO’s via het ICHO(14) op en de richtlijn van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE)(15) “Dementie: welke niet farmacologische interventies?”, “Ondersteuning van mantelzorgers – een verkennend onderzoek”.

2.2 Bevraging

2.2.1 Opstellen van de bevraging

Op basis van deze literatuurstudie werden de topics samengesteld die bij de huisartsen werden bevraagd. Er werd gebruik gemaakt van een beperkt aantal vraagtypes om de interpretatie van de bevraging te vereenvoudigen: multiple choice vragen met één of meerdere antwoordmogelijkheden, stellingen met antwoordoptie helemaal akkoord/akkoord/geen mening/niet akkoord/helemaal niet akkoord en vragen die peilen naar het handelen van de arts met antwoordoptie nooit/zelden/soms/vaak/altijd. De bevraging werd aan een tiental artsen voorgelegd ter nazicht van spelling, invultijd, duidelijkheid en inhoud en toetsing van de haalbaarheid. Via LimeSurvey werd de definitieve online bevraging opgesteld (zie addendum).

2.2.2 Versturen van de bevraging

Om de doelpopulatie, de Vlaamse huisarts, te bereiken werd er beroep gedaan op het artsenbestand van Domus Medica, bestaande uit 5113 erkende huisartsen met gekend e-mailadres. De anonimiteit werd gegarandeerd doordat Domus Medica als tussenpersoon optrad. Data werden verzameld tussen 10 februari en 11 maart 2016. Na twee weken werd een reminder verstuurd naar de huisartsen die nog niet hadden deelgenomen na filtering van de deelnemers uit het mailbestand aan de hand van de RIZIV-nummers. De bevraging over monitoring van patiënten met dementie werd samen verstuurd met een bevraging over detectie, diagnose en behandeling van patiënten met dementie en met een bevraging over frailty, het onderzoeksthema van andere masterpapers. De verdere analyses verliepen afzonderlijk.

2.2.3 Verwerking van de resultaten

De representativiteit van de steekproef voor de doelpopulatie werd nagegaan met behulp van chi-kwadraattesten voor goodness of fit (betrouwbaarheidsinterval 95%). De antwoorden op de bevraging werden statistisch verwerkt aan de hand van beschrijvende statistiek, univariate analyses en chi-kwadraattesten met behulp van Excel.

3. Definities en begrippen

Monitoring: Het systematisch volgen en/of meten van de ontwikkeling en het zo nodig bijstellen van doelen (16).

Mantelzorg: Mantelzorg is de extra zorg die aan een zorgbehoevende persoon wordt gegeven door één of meerdere leden van zijn of haar directe omgeving, waarbij de zorgverlening voortvloeit uit de sociale relatie, buiten het kader van een hulpverlenend beroep of georganiseerd vrijwilligerswerk (17).

Zorgdiagnostiek: Dit is een continu proces met een cyclisch verloop waarin de zorgbehoefte van de patiënt en zijn naasten/mantelzorgers wordt onderzocht (16).

Referentiepersoon dementie: Een referentiepersoon dementie is een **professionele hulpverlener** in de zorgsector, die zich engageert om in de eigen werksetting de kwaliteit van de begeleiding van en de zorg voor **personen met dementie en hun omgeving** te bevorderen (18).

Zorgbelasting: Zorgbelasting is de mate waarin mantelzorgers ervaren dat hun fysieke, psychologische, sociale, en/of financiële toestand onder het zorgdragen lijdt. Het is het resultaat van een ervaren onevenwicht tussen draaglast en draagkracht van de mantelzorger. Zorgbelasting is individueel bepaald (19).

4. Resultaten

4.1 Literatuur

4.1.1 Zorgdiagnose

Wanneer de diagnose dementie werd gesteld is het belangrijk deze patiënten van dichtbij op te volgen. Hiervoor is het noodzakelijk de zorgbehoefte in kaart te brengen (16). Elk individu heeft zijn eigen normen en waarden, cognitieve en fysieke mogelijkheden of beperkingen, omkadering door familie of vrienden, co-morbiditeit, woonomstandigheden, enzovoort. Wanneer men de zorgbehoefte kent kan men doelgericht en geïndividualiseerd zorg organiseren. Het is van groot belang tijdig en zeer patiëntgericht interventies aan te bieden die tegemoetkomen aan de zorgbehoefte van de patiënte met dementie en de naasten (3,12). Tevens dient men de zorgbehoefte steeds opnieuw te evalueren en deze interventies aan te passen aan veranderende noden (2). Dementie is namelijk een progressieve aandoening, waardoor de zorgbehoefte steeds in beweging is. Dit cyclisch proces waarin de zorgbehoefte van de patiënt en zijn naasten continu wordt onderzocht noemt men zorgdiagnostiek. Het belangrijkste doel in de monitoring van patiënten met dementie is het behoud van kwaliteit van leven en het voorkomen van overbelasting van de mantelzorgers (2).

Met gestandaardiseerde meetinstrumenten kunnen de zorg en zorgbehoefte en de mate van belasting worden vastgelegd in maat en getal. Deze instrumenten meten beperkingen op het gebied van cognitieve stoornissen, zelfredzaamheid, gedrag en psychische stoornissen en belasting ervaren door de mantelzorger (3,16).

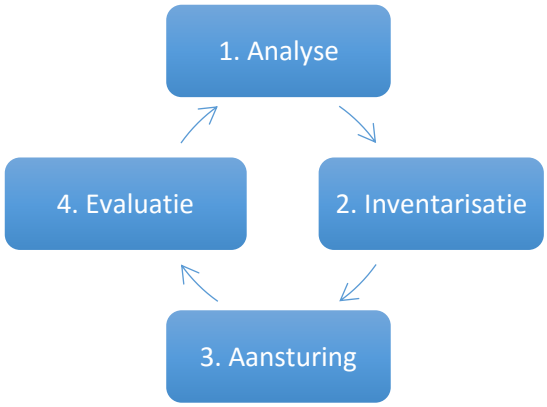
4.1.2 Monitoring

Op basis van de zorgbehoefte dient een behandeling en begeleiding opgestart te worden en genoteerd te worden in een zorgplan. Dit zorgplan dient geformuleerd te worden in samenspraak met de patiënt en de mantelzorger en bij voorkeur in een gestructureerd overleg in aanwezigheid van huisarts, verpleegkundige en andere hulpverleners (12). Bepaal hierbij de prioriteiten en voer acties systematisch uit. Het is van het grootste belang dat de monitoring een cyclisch verloop kent waarbij planning, uitvoering, evaluatie en bijsturing de vaste stappen zijn. Wanneer de situatie van de patiënt verslechtert of bepaalde omstandigheden veranderen moeten doelen worden bijgesteld en acties herhaald of aangepast (16). Om dit proces te sturen is er nood aan een zorgcoördinator (12,16). De zorgcoördinator houdt in de gaten dat het zorgplan op geregelde tijdstippen geëvalueerd wordt. Hij let erop dat de hulpverlening die in het zorgplan werd opgenomen wel degelijk in voege treedt. Deze taak kan vervuld worden door een referentiepersoon dementie. Een master thesis toonde reeds aan dat slechts een minderheid van de patiënten met dementie en hun mantelzorgers op de hoogte is van het bestaan van een referentiepersoon dementie (8). Het is dus belangrijk om als huisarts de patiënt en de familie hiervan op de hoogte te brengen. De referentiepersonen dementie begeleiden echter niet op een structurele en regelmatige basis de patiënt en zijn mantelzorger en zijn als dusdanig geen volwaardige trajectbegeleiders. Zij kunnen dus niet rechtstreeks inspelen op veranderingen in de zorgbehoeften en zijn hiervoor afhankelijk van feedback van andere professionelen van aanverwante organisaties (20).

De huisarts is vaak degene die de patiënt reeds geruime tijd kent en die vaak ook contact heeft met de familie. Daarnaast heeft hij/zij een goede medische kennis en vaak een goed zicht op de beschikbaarheid van hulpverlening in een bepaald gebied. Hierdoor zal vandaag de dag dan ook de huisarts de taak van zorgcoördinator vaak op zich nemen. Deze taak zal in de toekomst echter door speciaal daarvoor opgeleide zorgcoaches en trajectbegeleiders vervuld worden (20).

Er bestaat evidentie dat monitoring van de zorg voor patiënten met dementie een betere outcome oplevert zowel voor de patiënt met dementie als voor de mantelzorger. Daarenboven kon men aantonen dat het ervoor zorgt dat patiënten langer thuis kunnen verzorgd worden (2).

Het proces van monitoring betreft een cyclus bestaande uit een cyclisch proces van analyse, inventarisatie, aansturing en evaluatie (16).



4.1.2.1 Analyse

Tijdens de analyse wordt er een inschatting gemaakt van de prognose. Hierbij houdt men niet alleen rekening met de dementie maar ook met andere aandoeningen die mee de ziekteprognose bepalen. Tevens maakt men een inschatting van de draagkracht/draaglast verhouding binnen het zorgsysteem. Men gaat onder andere na of er een mantelzorger is en of er familie is waarop de patiënt met dementie kan terugvallen.

En hoe de huidige professionele hulpverlening eruitziet. Men bepaalt het hoofddoel van de zorgverlening en andere of aanvullende zorgdoelen op basis van bovenstaande inschattingen (16).



4.1.2.2 Inventariseren

Men beoordeelt tijdens de inventarisatie de individueel aangewezen zorg op basis van ziekte- en zorgdiagnostiek. Men stelt met patiënt en mantelzorger of familie vast welke hulp of zorg gewenst is. Concrete problemen worden vastgesteld door het overlopen van en aandacht hebben voor de hierna opgesomde elementen.

A. Lichamelijke gezondheid

Bij elk consult dient de arts te vragen naar nieuwe symptomen of klachten sinds het laatste consult. Het is belangrijk om bij elke patiënt met dementie een gericht klinisch onderzoek uit te voeren tijdens elk opvolgconsult naargelang aanwezige klachten of symptomen.

- *Gewicht*

Hierbij is het belangrijk aandacht te hebben voor het gewicht (21). Gewichtsafname of gewichtstoename sinds het vorige consult moeten geëvalueerd worden. Men dient aandacht te hebben voor wensen of bezorgdheden van de patiënt en de mantelzorger omtrent de nutritionele toestand. Het dieet dient geëvalueerd te worden, de arts moet nagaan of de patiënt zelfstandig kan eten en of het gebit in goede staat is. Eventueel moet er verwezen worden naar een tandarts. Men dient de patiënt en de mantelzorger op de hoogte te brengen van de mogelijkheid tot het consulteren van een diëtist of de mogelijkheid beroep te doen op aan huis geleverde maaltijden (21). Bij slik- of spraakstoornissen dient men contact op te nemen met een logopedist (12).

- *Farmacotherapie*

Bij beslissingen rond farmacotherapie worden de patiënt en de familie best betrokken. Men bespreekt met hen de risico's verbonden aan opstart van medicatie, alsook de voordelen ervan en de nevenwerkingen (3).

De effectiviteit van de medicatie dient geëvalueerd te worden. De evaluatie van de werking van acetylcholinesterase inhibitoren dient te gebeuren na 6 maanden behandeling. Dit gebeurt op basis van de algehele klinische indruk van het functioneren enerzijds en op het scorebeloop op schalen ter beoordeling van het functioneren anderzijds. Deze schalen betreffen de MMSE (Mini Mental State Examination), de ADL (Activiteiten Dagelijks Leven) schaal en de iADL (Instrumentele Activiteiten Dagelijks Leven) schaal. Wanneer er achteruitgang van de cognitie is opgetreden dient de behandeling te worden stopgezet (22). Ook de compliantie en eventuele nevenwerkingen dienen te worden nagevraagd (3).

➢ *Pijn*

Eveneens belangrijk bij de beoordeling van de lichamelijke gezondheid is de evaluatie van de aanwezigheid van pijn (23). Indien een patiënt met dementie onverklaarde gedragsveranderingen vertoont of tekens van distress vertoont, moeten hulpverleners nagaan of de patiënt pijn heeft (2,24). Dit met behulp van zelfrapportage of een observatieschaal. Een moeilijkheid bestaat erin dat pijn slechts één oorzaak is van distress. Pijnschalen detecteren vermoedelijk ook distress veroorzaakt door andere factoren. Het erkennen van de samenhang tussen pijn, distress en BPSD (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia) is dus van het grootste belang (2).

Het is belangrijk te beseffen dat een groot deel van de ouderen die verblijven in een woonzorgcentrum geen pijn kan aangeven met bestaande zelfrapportage instrumenten (25). Bij deze ouderen gebruikt men dus best observatieschalen. Het is echter niet zo dat bij patiënten met dementie steeds een observatieschaal dient gebruikt te worden. Ongeveer 80% van de patiënten met dementie zijn nog in staat pijn aan te geven via zelfrapportage (26).

Bij zelfrapportage maakt men best gebruik van een eenvoudige verbale of numerieke beoordelingsschaal om de intensiteit van pijn en de respons op de behandeling te meten. De VAS (Visueel Analoge Schaal) en de gezichtjesschaal zijn voorbeelden van goede beoordelingsschalen (25).

Gebruik bij patiënten met dementie, die pijn niet via zelfrapportage kunnen aangeven, de PAINAD (Pain Assessment in Advanced Dementia) schaal ter beoordeling van de intensiteit van pijn (25,26). Deze schaal beoordeelt de intensiteit van pijn aan de hand van de ademhaling, onrustgeluiden, gezichtsuitdrukkingen, lichaamstaal en troostbaarheid. Het invullen ervan duurt ongeveer 5 minuten (27).

Bij oudere patiënten in woonzorgcentra is pijn een veelvoorkomend symptoom. Er bestaat evidentie over het feit dat pijn vaak onopgemerkt blijft bij patiënten met dementie. Dit wijst uiteraard op problemen wat betreft communicatie en herkenning van pijn door verpleegkundigen of artsen. Naast het probleem van detectie is er een toegenomen onderbehandeling van pijn bij patiënten met dementie (2). De behandeling van pijn bij patiënten met dementie is gelijk aan die bij de rest van de bevolking. De oorzaak van de pijn bepaalt de behandeling (2).

➢ *Kwaliteit van leven*

Evalueer regelmatig de kwaliteit van leven met behulp van de QoL-AD (Alzheimer's Disease-related Quality of Life scale). Dit is een schaal met 13 items. Deze schaal is wijd gevalideerd, is ziekte specifiek en kan ingevuld worden door de patiënt of de mantelzorger. Ze is geschikt om te gebruiken in alle fasen van dementie. Het neemt 10-15 minuten tijd in beslag om ze in te vullen (28).

➢ *Vroegtijdige zorgplanning*

Het is belangrijk om met de patiënt, zijn naasten en één of meerdere zorgverleners toekomstige zorgdoelen te bespreken en te plannen. Dit proces van reflectie en dialoog noemt men vroegtijdige zorgplanning. De zorgdoelen zijn gebaseerd op wat de patiënt waardeert als kwaliteitsvolle zorg en kunnen steeds aangepast worden aan de veranderende situatie van de patiënt. Ze kunnen richting geven aan de beslissingen omtrent de zorg aan het levenseinde op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten. Hierover verscheen recent een richtlijn in samenwerking met Pallialine (29).

B. Zelfredzaamheid

Het is belangrijk te zorgen voor een optimaal behoud van functionele capaciteiten van de patiënt met dementie (2). Problemen of bezorgdheden rond functionele capaciteiten dienen nagevraagd te worden bij de patiënt en de mantelzorger.

De doelstellingen wat betreft de functionele capaciteiten moeten aangepast worden aan de noden en de wensen van de patiënt en zijn mantelzorger (16). Men dient op regelmatige basis het fysiek functioneren met behulp van

functioneringsschalen (Katz schaal en Lawton schaal) te evalueren (3). Men dient steeds alert te zijn voor medische complicaties van functionele achteruitgang, zoals zwakte, gewichtsverlies, enzovoort (2).

Bij mobiliteitsproblemen en problemen met de activiteiten dagelijks leven dient men samen te werken met een ergotherapeut of fysiotherapeut (12).

- *Katz schaal*

De ADL-schaal van Katz is de gouden standaard voor het meten van de functionele capaciteiten bij bejaarden. Met deze schaal worden de activiteiten dagelijks leven (ADL) in kaart gebracht. Op deze manier krijgt men een idee over de zorgbehoefte van de patiënt. Het invullen van de Katz schaal duurt ongeveer 5 minuten (28).

- *Lawton schaal*

De Lawton schaal scoort de instrumentele activiteiten in het dagelijks leven (iADL). Deze schaal beoordeelt de bekwaamheid van de patiënt om instrumentele dagelijkse activiteiten uit te voeren. Het geeft de arts inzicht in de functionele zorgbehoefte van een patiënt. Met instrumentele activiteiten bedoelt men activiteiten zoals koken, huishoudelijk werk, boodschappen doen, openbaar vervoer gebruiken of autorijden. De schaal beoordeelt 8 activiteiten: telefoongebruik, winkelen, voedsel bereiden, huishoudelijke taken, wassen en strijken, eigen of openbaar vervoer gebruiken, eigen medicatie beheren en eigen financiën opvolgen. Een score van 8 is volledig onafhankelijk voor iADL terwijl een score van 0 volledig afhankelijk is voor iADL (28).

C. Veiligheid en geldzaken

De patiënt en de mantelzorger krijgen best informatie inzake veiligheid in huis (2).

- *Valpreventie*

Zo kan men maatregelen treffen inzake valpreventie. Met de Timed Up and Go test kan een verstoord evenwicht en mobiliteit geobjectiveerd worden. Bij ouderen die om cognitieve of fysieke redenen de test niet kunnen uitvoeren is de test automatisch positief (30). Voor meer informatie omtrent valpreventie verwijzen we naar de website en praktijkrichtlijn valpreventie van het expertisecentrum val- en fractuurpreventie Vlaanderen (30).

- *Wegloopgedrag*

Wegloopgedrag dient nagevraagd te worden en de brandveiligheid moet worden nagegaan.

- *Rijbewijs*

De mogelijkheid om een auto te besturen moet worden geëvalueerd. Men kan de patiënt doorsturen naar het centrum voor rijgeschiktheid en voertuigaanpassing (CARA). Zij evalueren met een multidisciplinair team de voorwaarden en beperkingen van het rijbewijs (31).

- *Alarmsysteem*

Wanneer er geen toezicht aanwezig is bij de patiënt met dementie kan er eventueel beroep worden gedaan op een persoonlijk alarmsysteem (9).

- *Misbruik*

Het is belangrijk als hulpverlener steeds alert te zijn voor misbruik van de patiënt met dementie en dit te rapporteren indien nodig (2). Patiënten met dementie hebben een kwetsbaarheid wat betreft misbruik en verwaarlozing (2).

- *Bewindvoerder*

De patiënt en de mantelzorger worden best geïnformeerd over de mogelijkheid tot het aanstellen van een bewindvoerder. Een bewindvoerder wordt aangesteld door een vrederechter en beheert het vermogen en doet de geldzaken van de patiënt. Hiervoor is een verklaring van wilsonbekwaamheid door een arts vereist. De bewindvoerder ontvangt hiervoor een vergoeding op basis van het vermogen van de patiënt. In de praktijk wordt

deze taak meestal door een advocaat waargenomen. Dit gebeurt vaak op vraag van de familie wegens onderlinge onenigheid (12).

➢ *Financiële tegemoetkomingen*

Men geeft de patiënt en de mantelzorger best informatie over de bestaande financiële tegemoetkomingen. Afhankelijk van de zorgsituatie, maar onafhankelijk van de financiële situatie heeft men recht op volgende tegemoetkomingen:

- Vlaamse zorgverzekering ten bedrage van 130 € per maand (32)
- Mantelzorgpremie (afhankelijk van de gemeente waar men woont, ongeveer 30 € per maand) (33)
- Tegemoetkoming incontinentiemateriaal (aankoop en afvalkosten) (34)

Afhankelijk van de zorgsituatie en afhankelijk van de financiële toestand

- Tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden (maximaal 560 euro per maand) (35)

D. Mantelzorger

Het verzorgen van en zorg dragen voor een dement familielid houdt een bijzondere belasting in voor alle betrokken personen. Het zorgen voor een patiënt met dementie brengt vaak drastische veranderingen mee in het leven van de mantelzorger. Een echtgenoot verliest zijn levensgezel, een zoon/dochter verliest een vader-/moederfiguur (2). Mantelzorgers zijn genoodzaakt zich toe te leggen op heel wat nieuwe vaardigheden, zoals het overnemen van taken van de patiënt met dementie of het geven van intieme hygiënische verzorging aan de patiënt met dementie. Daarenboven moeten toekomstplannen vaak volledig worden bijgestuurd. Binnen de groep van verzorgende familieleden wordt een hogere incidentie van depressie, angsten, stressgevoelens en burn-out vastgesteld, gekoppeld aan een hoger verbruik van medicatie. Bovendien beoordelen verzorgers zelf hun fysieke gezondheid als minder goed. Hoewel reeds veel onderzoek werd verricht naar de specifieke problematiek rond het verzorgen van demente bejaarden in de thuissetting, zijn de resultaten weinig coherent. Zowel het onvoorspelbare en onafwendbare karakter van het dementieproces als de pre-morbide geestelijke gezondheid van de verzorger en zijn relatie met de demente bejaarde blijken de belangrijkste determinanten in het ontstaan van negatieve gevoelens (36,37).

Depressie en in bredere zin de gezondheid van de mantelzorger is daarenboven één van de belangrijkste redenen om over te gaan tot institutionalisering van de patiënt met dementie (5). Mantelzorgers moeten beslissingen nemen die niet alleen voor zichzelf belangrijk zijn maar ook voor de persoon voor wie ze zorgen. Om deze beslissingen te kunnen nemen hebben ze nood aan informatie over dementie, behandelingen en het zorgaanbod. Het is belangrijk de mantelzorger voldoende informatie te bezorgen omtrent dementie, thuishulp, dagverblijven, financiële tegemoetkomingen, enzovoort. Van contact met lotgenoten is een eerder beperkt effect te verwachten. Mantelzorgers hebben in de beginfase vooral nood aan medische informatie en praktische hulp (38). De mantelzorger blijkt eveneens nood te hebben aan emotionele ondersteuning, wanneer ze bijvoorbeeld een schuldgevoel hebben, bij het overwegen van institutionalisering van de patiënt met dementie. Emotionele ondersteuning zou kunnen helpen om deze beslissing op een meer positieve manier te bekijken (2,39).

Als zorgverlener is het belangrijk op regelmatige basis (om de 4 à 6 maanden) de draagkracht van de mantelzorger te evalueren. Hiervoor is de NPI-Q (Neuropsychiatric Inventory Questionnaire) een geschikte schaal. Ook het Zarrit Burden interview wordt aanbevolen voor de evaluatie van de zorgbelasting (40). Deze test kan aangevuld worden met het opsporen van depressie aan de hand van de DSM 5 criteria voor depressie en met de WHOQOL-Bref vragenlijst om de kwaliteit van leven te evalueren.

Het is dus van het grootste belang de waarde van de mantelzorger te erkennen en hem/haar met respect te behandelen. Wanneer de mantelzorger goede ondersteuning krijgt zal de patiënt met dementie hier onrechtstreeks ook van kunnen genieten door langer in zijn/haar vertrouwde omgeving te kunnen verblijven.

E. Professionele zorgverlening

Het is belangrijk een zicht te krijgen op hoe de huidige zorgverlening eruitziet. Men vraagt best na bij de patiënt met dementie en de mantelzorger of er gewenste veranderingen zijn wat betreft de zorgverlening. Verder is het raadzaam om ook de draagkracht en draaglast van de professionele zorgverleners in het oog te houden.
Op basis van de huidige zorgbehoefte wordt vervolgens de nodige professionele zorgverlening opgestart. Geef de patiënt, de familie en de mantelzorger voldoende informatie omtrent de bestaande professionele zorgverlening.

- *Installatie van thuiszorgdiensten en thuishulp*

-Poetshulp
-Thuisverpleging
-Maaltijdbedeling
-Hulp bij persoonlijke hygiëne
-Klusjesdienst,…
Deze hulpverlening heeft tot doel de patiënt met dementie zolang mogelijk in zijn vertrouwde omgeving te laten wonen.

- *Respijtzorg thuis*

Deze zorg wordt vaak waargenomen door vrijwilligers en ze heeft als doel de mantelzorger te ontlasten. Deze vorm van hulpverlening heeft momenteel in België nog geen statuut en wordt niet terugbetaald door het RIZIV (41).

- *Dagverblijven*

Hier kan de patiënt met dementie een halve of een hele dag verblijven gedurende enkele dagen per week. Het ziekenfonds draagt meestal bij in de kosten.

- *Institutionalisering wanneer de thuissituatie niet langer houdbaar is.*

F. Familiale situatie:

Achterhaal hoe de huidige familiale situatie eruitziet. Is er een mantelzorger? Is er familie? Hoe ziet de feitelijke systeemsituatie en systeemdynamiek eruit?
Zijn er risicofactoren voor een moeizame systeemdynamiek?

G. Woonomstandigheden

Achterhaal wat de feitelijke woonsituatie is. Zijn er trappen, liggen er tapijten, is er een bad of douche? Vraag eveneens na wat de gewenste woonsituatie is.
Vaak kan men op basis van deze informatie kleine veranderingen doorvoeren in de woonsituatie waardoor deze praktischer of veiliger wordt. Deze informatie kan eveneens van belang zijn in de evaluatie van de mogelijkheid tot thuiszorg of tot de nood aan institutionalisering.

H. Cognitieve stoornissen

De cognitie van de patiënt met dementie moet regelmatig geëvalueerd worden (3). Bij ernstige dementie moet de cognitie minstens om de 4 maanden geëvalueerd worden en bij gebruik van farmacotherapie minstens om

de 3 maanden (3,39). Onder ernstige dementie verstaat men een score van minder dan 10 op de MMSE en de nood aan full-time zorg bij de activiteiten dagelijks leven (39).

Vraag ook bij de patiënt en de mantelzorger naar veranderingen wat betreft de cognitie en naar bezorgdheden hieromtrent.

- *Mini Mental State Examination (MMSE)*

De cognitie wordt best geëvalueerd en opgevolgd met behulp van de MMSE (28). De MMSE werd eigenlijk ontworpen als screeningstool, maar door zijn wijdverspreide bekendheid en gebruiksgemak wordt hij aanbevolen als instrument in de opvolging van de cognitieve functie bij patiënten met dementie (42). Het invullen neemt ongeveer 10 minuten in beslag (28). Bij patiënten met een gevorderde vorm van dementie zijn er echter enkele bezwaren. Bij deze patiënten is de test niet steeds in staat de achteruitgang van de toestand van de patiënt te detecteren. De MMSE wordt minder sensitief voor verandering naarmate de dementie in ernst toeneemt. Met andere woorden naarmate de toestand van de patiënt verslechtert detecteert de MMSE klinisch belangrijke veranderingen niet meer (39).

- *Global Deterioration Scale*

De Global Deterioration Scale zou een betere inschatting kunnen maken van de ernst. De Global Deterioration Scale verdeelt dementie in 7 stadia volgens ernst na een interview over de zorgen en noden van de patiënt met dementie en zijn/haar gedrag (28).

De MMSE en de Global Deterioration scale in combinatie worden aanbevolen om ziekteprogressie bij patiënten met dementie te monitoren (39).

- *Montreal Cognitive Assessment (MoCA)*

De MOCA is een goede screeningstool voor mild cognitive impairment bij patiënten die meer dan 25 punten scoorden op de MMSE. De MOCA kan helpen bij de identificatie van patiënten met een risico op het ontwikkelen van dementie (43). Het invullen neemt ongeveer 10 minuten in beslag (28).

I. Gedrag en beleving

Bijna alle patiënten met dementie zullen tijdens hun ziekteverloop getroffen worden door één of meerdere psychologische of gedragsproblemen (37). Deze problemen behoren tot de meest complexe, stresserende en dure symptomen binnen de zorg voor patiënten met dementie. Tevens leiden ze tot verhoogde morbiditeit, mortaliteit, hospitalisaties en institutionalisering van de patiënt met dementie (37). Veel patiënten met dementie worden thuis verzorgd door mantelzorgers. Deze psychologische en gedragsproblemen zijn sterk geassocieerd met stress en depressie, evenals met een daling van het inkomen en de kwaliteit van leven bij de mantelzorger (37).

Het gedrag en de psychologische toestand moeten beoordeeld worden op het moment van de diagnose en op regelmatige basis daarna (i.e. 3 maanden) (3). Dit gebeurt aan de hand van informatie en signalen die je krijgt van hulpverleners, mantelzorger, patiënt en familie en bij vermoeden van gedrags-/psychologische problemen aan de hand van onderstaande schalen.

Maak steeds het onderscheid tussen somatische en psychische oorzaken voor het gedrag. Doe dit door de patiënt te onderzoeken en onderliggende beïnvloedbare factoren uit te sluiten.

- *Depressie*

De Geriatric Depression Scale is de meest gebruikte test om te screenen naar depressie. De Geriatric Depression Scale is sensitief voor verandering en is betrouwbaar bij oudere mensen in rust- en verzorgingstehuizen. De Geriatric Depression Scale is gevalideerd voor patiënten met een milde vorm van dementie, maar niet voor patiënten met matige tot ernstige vormen van dementie (28).

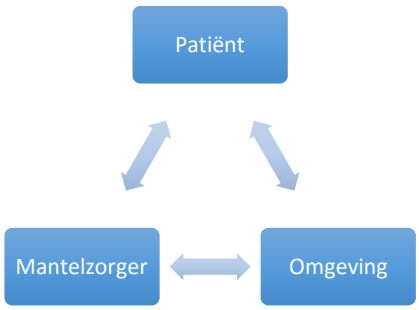
De Cornell schaal is de gouden standaard om depressie op te sporen bij patiënten met een matige tot ernstige dementie. De schalen worden gescoord door een hulpverlener met informatie verkregen door een interview met de patiënt en een observant (verpleegkundige of partner/familielid). Een cut-off waarde van >8 duidt op lichte depressie en >12 op matige/ernstige depressie (28).

➢ *Gedrag*

Meer effectief management van gedragsproblemen en psychologische problemen bij patiënten met dementie is noodzakelijk (37).

Evalueer met de Neuropsychiatric Inventory (NPI) schaal het gedrag bij patiënten met dementie (44,45). Doe dit op het moment van diagnose en daarna om de 3 maanden of bij vermoeden van gedrags- of psychische problemen bij de patiënt met dementie of vermoeden van overbelasting van de mantelzorger (3). Deze schaal heeft het beste evenwicht tussen begrijpelijkheid en tijdsduur nodig om in te vullen (37). Het invullen van deze schaal neemt zo een 10 minuten in beslag en kan door de informant worden ingevuld. Zowel psychische symptomen bij patiënten met dementie als de emotionele belasting van de mantelzorger worden hiermee in kaart gebracht (28). Wanneer geen gedragsproblemen of psychologische problemen worden vastgesteld met deze schaal is het belangrijk om mantelzorgers op de hoogte te brengen van preventieve maatregelen wat betreft het ontstaan van neuro-psychiatrische symptomen (37).

Wat betreft neuro-psychiatrische symptomen is het belangrijk te weten dat veel van de oorzakelijke factoren beïnvloedbaar zijn.
Ten eerste zijn er factoren gerelateerd aan de patient met dementia. Dit zijn de psycho-sociale factoren (bijvoorbeeld geen passende dagstructuur of dagbesteding/gebrek aan beweging of sociale contacten), somatische factoren (bijvoorbeeld: slecht zicht/gehoor, infectie, mictie- of defecatieproblemen, delier, ondervoeding) en psychiatrische factoren (bijvoorbeeld: depressie/angst/psychose).
Ten tweede zijn er factoren gerelateerd aan de mantelzorger (bijvoorbeeld: ongeduld, overbelasting, relationele problemen).
Ten derde zijn er de omgevingsfactoren (overstimulatie, onderstimulatie).



Geef wat betreft de behandeling van gedragsproblemen of psychische problemen steeds de voorkeur aan niet-farmacologische middelen (46).

Geef voorlichting aan patiënt en mantelzorger:

- Leg uit aan de naasten dat het geen zin heeft het gedrag van de patiënt te veroordelen. Adviseer om zelf plezierig gedrag te tonen (rustig zijn, leuke opmerkingen maken, enzovoort), om de patiënt met positieve aandacht te belonen en weinig aandacht te schenken aan negatief gedrag (12).
- Geef de naasten informatie over hoe om te gaan met dementie (47).

- Bied extra ondersteuning aan de mantelzorger (12).
- Voer een interventie door naargelang de oorzaak van de gedragsproblemen (bv. Aanpassing van de dagbesteding/ ontlasting van de mantelzorger/…). Wanneer meerdere hulpverleners betrokken zijn kan er besloten worden in een multidisciplinair overleg.
- De evidentie wat betreft aromatherapie, snoezelen, lichttherapie, accupunctuur, reminiscentietherapie is heterogeen en er kunnen geen positieve of negatieve aanbevelingen worden gedaan op basis van de huidige studies (37).

Stap bij onvoldoende resultaat of in acute situaties over op farmacologische middelen (37). Houd rekening met volgende elementen:

- Antipsychotica

Er is geen evidentie voor het effect van conventionele antipsychotica in de behandeling van gedrags- en psychologische aandoeningen bij patiënten met dementie. Bij de atypische antipsychotica is er evidentie voor een symptomatisch effect van aripiprazole en risperidone. Olanzapine zou effect kunnen hebben op agressie en agitatie. Atypische antipsychotica zijn geassocieerd met gewichtstoename, diabetes, metabool syndroom, cognitieve achteruitgang, epilepsie (clozapine), somnolentie, extra-pyramidale symptomen (risperidone), abnormale gang (risperidone en olanzapine). Observationele studies hebben bevestigd dat er een verhoogde mortaliteit is bij patiënten die behandeld worden met conventionele antipsychotica versus atypische antipsychotica en bij patiënten die behandeld worden met atypische antipsychotica t.o.v. andere psychotrope medicatie (37).

- Antidepressiva

Tricyclische antidepressiva blijken een beperkt effect te hebben op depressie bij patiënten met dementie en gaan gepaard met een aantal risico's en nevenwerkingen (37). Er bestaat evidentie voor een goede tolerantie en een gunstig effect van SSRI's op psychologische en gedragsproblemen bij patiënten met dementie. Al is er ook kans op een aantal nevenwerkingen. Sertraline en Citalopram zouden een gunstig effect hebben op agressie en agitatie bij patiënten met dementie. De huidige evidentie pleit dus voor het gebruik van SSRI's i.p.v. tricyclische antidepressiva (37).

- Stemmingsstabilisatoren

Geen positieve effecten aangetoond van valproaatzuur op gedrags- en psychologische problemen bij patiënten met dementie. Valproaatzuur gaat gepaard met heel wat nevenwerkingen (37).

- Benzodiazepines

Er zijn geen randomized controlled trials die benzodiazepines vergelijken met placebo. Wanneer we echter de nevenwerkingen van benzodiazepines in rekening brengen is er voor benzodiazepines enkel plaats in acute situaties (37).

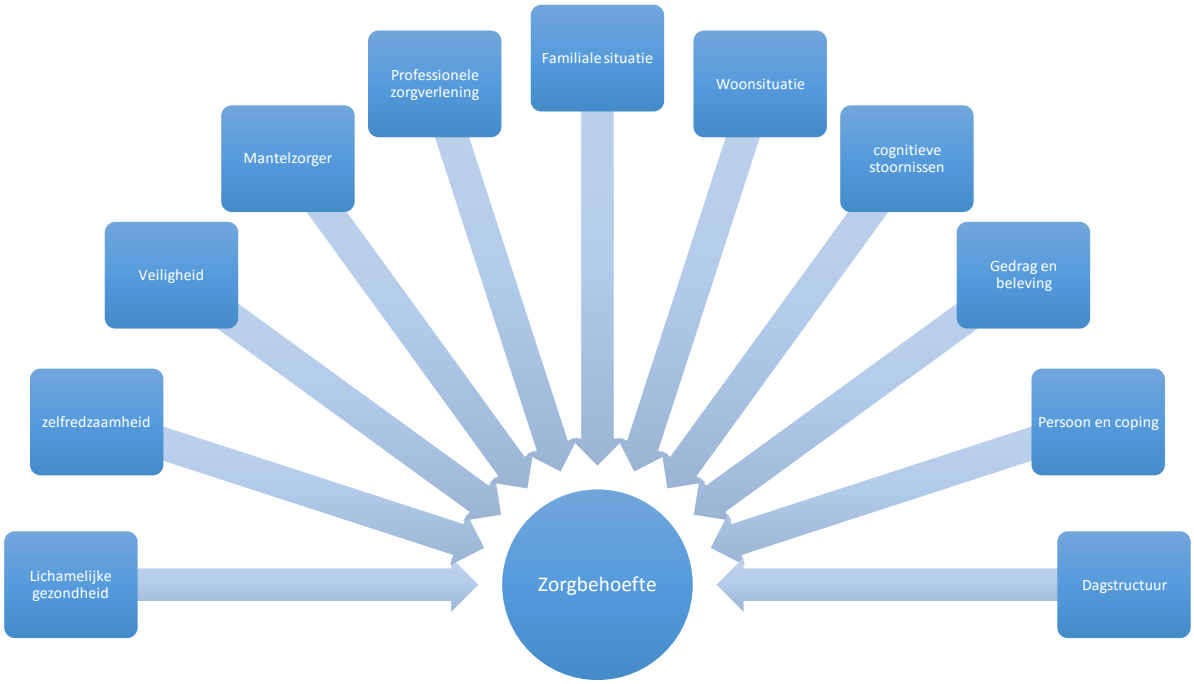
J. Persoon en copingstijl

Het is belangrijk er steeds voor te zorgen dat normen en waarden, de cultuur en de specifieke noden van de patiënt met dementie gerespecteerd worden en geïntegreerd in de zorg (16).

K. Dagstructuur en bezigheden

Ga steeds na hoe de dagstructuur van de patiënt eruitziet. Heeft de patiënt hobby's of is hij/zij lid van verenigingen?

De elementen in onderstaande figuur bepalen samen de zorgbehoefte van de patiënt met dementie en de mantelzorger. Schakel op basis van de bekomen informatie diverse disciplines in die de zorg voor de patiënt met dementie verzekeren.

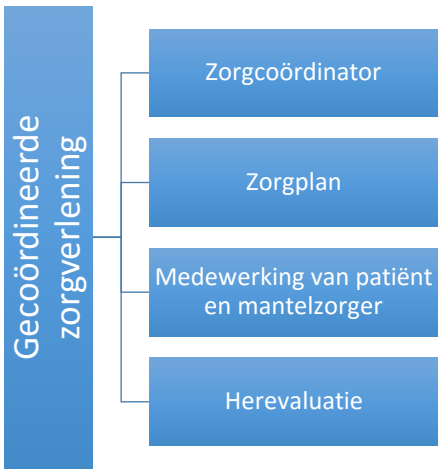


4.1.2.3 Aansturing

Hulpverleners moeten ervoor zorgen dat de zorg voor patiënten met dementie en de ondersteuning van de mantelzorger goed gepland is binnen het aanbod van bestaande zorgverlening. Deze zorgplanning dient te worden vastgelegd in een zorgplan. Het zorgplan moet rekening houden met de voorgeschiedenis, de sociale en familiale omstandigheden, de voorkeuren en de fysieke en mentale toestand van de patiënt met dementie. Hulpverleners en zorgcoördinatoren moeten instaan voor een gecoördineerde verlening van zorgen aan de patiënt met dementie (2). De zorgcoördinator voert de regie over het opstellen van het zorgplan.

Gecoördineerde zorgverlening omvat (2):

- Een zorgplan dat de verschillende zorgverleners zijn overeengekomen en dat rekening houdt met de veranderende noden van de patiënt met dementie en de mantelzorgers.
- De aanwijzing van een hulpverlener die verantwoordelijk is voor de uitvoering van het zorgplan.
- Patiënt met dementie en de mantelzorgers die achter het zorgplan staan.
- Regelmatige evaluatie van het zorgplan, aan een vastgelegde frequentie.
  Hierbij wordt geëvalueerd of het zorgplan voldoet aan de zorgbehoefte. Indien het zorgplan niet voldoet gaat men de oorzaak hiervan na. Men controleert of de hulpverlening loopt zoals het gepland staat, of er nieuwe noden zijn bij de patiënt met dementie, de mantelzorger of familie, men bevraagt de belasting en draagkracht van de mantelzorger.
  Aan de hand van deze informatie stuurt men het zorgplan zo nodig bij.



4.1.2.4 Evaluatie

Monitor samen met de patiënt en in relatie tot het zorgsysteem de hulp-/zorgverlening. Stel termijnen op waarbinnen plannen of doelen worden geëvalueerd. Stel het zorgplan bij naargelang de veranderende noden van de patiënt en mantelzorger. Ga na of de doelen het gewenste effect hebben. Ga na of het doel gerealiseerd werd op de manier waarop dit voorzien was. Stel eventueel doelen bij (16).

4.2 Bevraging

4.2.1 Respons

De bevraging werd verstuurd naar 5113 Vlaamse huisartsen. Over een periode van 5 weken vulden 440 huisartsen de bevraging in, waarvan er 325 volledige responders waren. Deze werden gebruikt voor de verdere analyse. De responsratio, uitgedrukt als het aantal responders (N=325) op het totale aantal huisartsen in het Vlaams gewest (N = 6081) (48) bedroeg 5,34%. De reële responsratio, uitgedrukt als het aantal responders (N=325) op het totale aantal aangeschreven huisartsen (N=5113) bedroeg 6,35%.

4.2.2 Demografie

Er werden 325 bevragingen verwerkt, waarvan 148 mannelijke artsen en 177 vrouwelijke artsen. Van hen waren 65 (20%) artsen actief als CRA-arts in een woonzorgcentrum. Van de bevraagde artsen werkten er 95 (29,24%) als solo-arts, 72 (22,15%) in een duo-praktijk, 16 (4,92%) in een wijkgezondheidscentrum en 140 (43,08%) in een groepspraktijk 1 (0,31%) arts deed vervangingen en 1 arts deelde zich in onder ander praktijkprofiel. Van de deelnemers waren er 143 jonger dan 40 jaar en 182 ouder dan 40 jaar. Het merendeel van de bevraagden studeerde af aan de KU Leuven, namelijk 202 van de 325. Een overzicht van de kenmerken van de deelname-populatie kan gevonden worden in Appendix A.

4.2.3 Representativiteit van de steekproef

Met behulp van chi-kwadraattesten (betrouwbaarheidsinterval 95%) werd de representativiteit van onze steekproef (N=325) voor de volledige huisartsenpopulatie van het Vlaams Gewest (N=6081) nagegaan. De demografische gegevens (leeftijd, geslacht en provincie) van de steekproef werden in Appendix B met de demografische gegevens van de huisartsen van het Vlaams Gewest vergeleken (48). De chi-kwadraattesten (betrouwbaarheidsinterval 95%) toonden dat beide groepen significant verschillen qua geslacht (p-waarde=0) en leeftijd (p-waarde=0), maar niet qua provincie (p-waarde=0,698). De steekproef (N=325) was bijgevolg representatief voor de huisartsen van het Vlaams Gewest (N=6081) wat betreft de spreiding over de provincies.

4.2.4 Resultaten bevraging Vlaamse huisartsen

	Volledige steekproef N = 325 % respondenten		
Monitoring			
	Helemaal akkoord/Akkoord	Geen mening	Niet akkoord/Helemaal niet akkoord
Als huisarts volg ik patiënten met dementie zelf op	78,15	10,15	11,69
Ik laat patiënten met dementie opvolgen door de specialist (psycholoog/neuroloog/geriater)	60,92	15,38	23,69
Ik vind dat er duidelijkere richtlijnen nodig zijn rond de monitoring van dementie	80,31	12,62	7,08
Ik doe aan monitoring bij patiënten die gediagnosticeerd zijn met dementie	58,15	21,85	20
Ik weet welke elementen belangrijk zijn bij de monitoring van patiënten met dementie	35,38	29,23	35,38
	Ja	Neen	
Hindernissen monitoring patiënten met dementie:			
Onvoldoende tijd tijdens consultatie	50,77	49,23	
Het ontbreken van een extra vergoeding	16	84	
Ontbreken duidelijke richtlijnen monitoring	71,69	28,31	
Voorgeschiedenis en risicofactoren			
	Vaak tot altijd	Soms	Zelden tot nooit
Bij de diagnostische exploratie van cognitief verlies bevraag ik actief de risicofactoren (ZD)	63,38	24,31	12,31
Ik bevraag volgende risicofactoren:			
Familiale anamnese	78,21	15,38	6,41
Arteriële hypertensie	83,01	10,26	6,73
Diabetes Mellitus	82,05	9,62	8,33
Hypercholesterolemie	74,36	13,46	12,18
Obesitas	51,92	18,59	29,49
Nicotine abusus	66,03	16,03	17,95
Socio-economische klasse	40,06	24,36	35,58
Lichaamsbeweging	47,76	24,68	27,56
Leeftijd	93,91	3,21	2,88
Diagnose meedelen			
	Vaak tot altijd	Soms	Zelden tot nooit
Ik deel de diagnose van dementie mee aan mijn patiënt (ZD)	72,92	20,62	6,46
Ik bevraag hoe de patiënt zich voelt bij de diagnose dementie (ZD)	60,62	20	19,38
	Helemaal akkoord/Akkoord	Geen mening	Niet akkoord/Helemaal niet akkoord
Ik bied mijn patiënt geen meerwaarde wanneer ik dementie als diagnose benoem	13,54	10,15	76,31
	Akkoord	Geen mening	Niet akkoord
Soms wacht ik met het meedelen van de diagnose dementie omdat de emotionele impact op patiënt of omgeving te groot zou zijn	52,62	9,54	37,85
Soms deel ik de diagnose nog niet mee omdat het dementieel beeld nog te weinig ver gevorderd is	41,54	6,15	52,31
Ik vind het gemakkelijker om de diagnose mee te delen aan mantelzorgers	68,92	9,54	21,54
Bij het meedelen van de diagnose gebruik ik het woord dementie niet, maar gebruik ik liever eufemismen	35,69	10,77	53,54

	Volledige steekproef N = 325 % respondenten		
Zorgdiagnose			
	Akkoord	Geen mening	Niet akkoord
Ik besteed vaak niet veel aandacht aan de fase zorgdiagnostiek	12,62	26,77	60,62
Ik heb schrik om de arts-patiënt relatie te schaden wanneer ik vroegtijdige zorgplanning ter sprake breng	9,54	6,15	84,31
Als huisarts organiseer ik zelf de omkadering die noodzakelijk is voor mijn patiënt met dementieel beeld	63,08	17,54	19,38
	Ja	Neen	
Indien er een multidisciplinair overleg plaatsvindt over een patiënt met dementie woon ik dit bij	63,69	3,38	
	Soms	Niet van toepassing	
	28,31	4,62	
	Ja	Neen	
Hindernis bijwonen multidisciplinair overleg:			
Ik heb hier geen tijd voor	42,77	57,23	
Dit is niet mijn taak als huisarts	0	100	
Ik word hiervoor niet/onvoldoende vergoed	27,38	72,62	
Dit levert geen belangrijke bijdrage aan mijn beleid	8,62	91,38	
Praktisch niet te organiseren	31,69	68,31	
Geen elementen die het bijwonen van een multidisciplinair overleg belemmeren	41,23	58,77	
Medicatie			
	Vaak tot altijd	Soms	Zelden tot nooit
Ik bekijk actief de medicatie en het verloop van de inname (vb. Doos met medicatie) (ZD)	92,62	4,92	2,46
	Akkoord	Geen mening	Niet akkoord
Na 6 maanden behandeling controleer ik of er vooruitgang, stabilisatie of achteruitgang is opgetreden (bijvoorbeeld anamnestisch, cognitief, ADL…)	81,54	12,92	5,54
Als er na 6 maanden behandeling verder cognitieve achteruitgang is opgetreden, zet ik de behandeling stop	41,23	22,77	36
Ik verwijs patiënten met dementie jaarlijks naar de arts-specialist om te voldoen aan de voorwaarden tot verlenging van terugbetaling van de medicatie	72,62	12	15,38
Medicamenteuze behandeling van dementie kan institutionalisering uitstellen	61,54	15,69	22,77
Gedrags- en psychologische problemen			
	Helemaal akkoord/Akkoord	Geen mening	Niet akkoord/Helemaal niet
Ik vraag gedragsproblemen en psychologische problemen na bij patiënten met dementie (ZD)	93,23	4,92	1,85
	Vaak tot altijd	Soms	Zelden tot nooit
Ik vraag bij de mantelzorger naar een gewijzigde situatie bij de patiënt met dementie (gedragsproblemen/depressie/cognitieve achteruitgang/gewijzigde zorgbehoefte)	94,15	4,92	0,92
	Farmacologische aanpak	Niet-farmacologische aanpak	Geen mening
Behandeling agressie	64,62	28,62	6,77
Behandellng agitatie	50,46	42,15	7,38
Behandeling psychose	89,54	4,92	5,54
Behandeling slaapstoornissen	48	40,62	11,38
Behandeling depressie	70,77	22,15	7,08

	Volledige steekproef N = 325 % respondenten		
	Ja	Neen	
Behandeling dementie met:			
Lichttherapie	1,23	98,77	
Aromatherapie	6,15	93,85	
Reminiscentie	19,38	80,62	
Multi-sensoriële stimulatie	11,08	88,92	
Fysieke oefentherapie	55,69	44,31	
Cognitieve therapie	33,23	66,77	
Muziektherapie	17,85	82,15	
Zelfredzaamheid			
	Vaak tot altijd	Soms	Zelden tot nooit
Ik ga na of de patiënt in staat is nog zelfstandig alleen te wonen (ZD)	89,85	9,54	0,62
Ik vraag bij de mantelzorger naar elementen die de zorgsituatie extra belasten	90,46	8	1,54
Ik bevraag bij de mantelzorger de nood aan bijkomende hulp	93,23	5,85	0,92
Ik bespreek de optie institutionalisering indien van toepassing. (ZD)	54,46	30,46	15,08
Aanstellen bewindvoerder (ZD)	13,23	40,62	46,15
Aanstellen vertrouwenspersoon (ZD)	33,23	35,08	31,69
Opstellen wilsverklaring (ZD)	32	40,92	27,08
Lotgenotencontact bespreken (ZD)	14,77	26,15	59,08
Veiligheid			
	Vaak tot altijd	Soms	Zelden tot nooit
Ik verwijs mijn patiënt door naar het CARA (centrum voor rijgeschiktheid en voertuigaanpassingen) of stadhuis m.b.t. het rijbewijs (ZD)	9,85	29,23	60,92
Mantelzorger			
	Vaak tot altijd	Soms	Zelden tot nooit
Ik heb aandacht voor de mentale toestand/draagkracht van de mantelzorger (ZD)	96,92	2,15	0,92
Ik heb aandacht voor de fysieke toestand/draagkracht van de mantelzorger (ZD)	91,69	7,38	0,92
Gebruik schalen dementie			
	Vaak tot altijd	Soms	Zelden tot nooit
Minicog	5,23	11,38	83,38
MMSE (Mini Mental State Examination)	82,46	13,85	3,69
NPI-Q (Neuro Psychiatric Inventory Questionnaire)	0,31	3,69	96
DSM IV/5	5,54	8	86,46
Global Deterioration Scale	1,54	4	94,46
Lawton schaal (iADL) (ZD)	4,31	4,31	91,38
Katz schaal (ADL) (ZD)	45,23	30,15	24,62
MoCA (Montreal Cognitive Assessment)	0,31	2,15	97,54
MDS/RAI (Minimum Data Set Resident Assessment Instrument)	0,62	0,92	98,46
CDR-M (Clinical Dementia Rating)	0,31	1,23	98,46

Geen enkele van de ondervraagde huisartsen bracht de zorgdiagnose volledig in kaart (Appendix C). De meerderheid van de ondervraagde huisartsen bevraagt met regelmaat 16 criteria. Hiervoor werden de topics in de bevraging in rekening gebracht die volgens de bestaande literatuur tot de zorgdiagnose dienen te behoren (Appendix D). De elementen die tot de zorgdiagnose dienen te behoren zijn in bovenstaande tabel aangeduid met “ZD”.

Daarnaast haalden de huisartsen een aantal hindernissen aan die de monitoring van patiënten met dementie in de huisartspraktijk kunnen bemoeilijken (Appendix E).

5. Discussie

Een groot deel (78,15%) van de ondervraagde Vlaamse huisartsen volgt zelf patiënten met dementie op, maar wil hiervoor duidelijke richtlijnen. Een groot deel van de huisartsen (35,38%) weet niet of onvoldoende welke elementen belangrijk zijn bij de monitoring van patiënten met dementie. Een grote meerderheid deelt de diagnose mee, doet aan medicatiereview en hanteert de MMSE als courante schaal, maar geen andere instrumenten. Gedragsproblemen worden opgevolgd en er is veel gerichte aandacht voor de mantelzorger. Het blijft uiteraard belangrijk om rekening te houden met de mogelijkheid dat artsen op een sociaal wenselijke manier op bepaalde vragen geantwoord hebben.

5.1 Zorgdiagnose

Onder de bevraagde huisartsen brengt niemand de zorgdiagnose volledig in kaart. Nochtans is men het er in de literatuur over eens dat het inventariseren van de zorgbehoefte leidt tot een betere zorgplanning en een hogere levenskwaliteit van zowel de patiënt als de mantelzorger (9). Slechts 4,31% van de ondervraagde huisartsen gebruikt vaak tot altijd de Lawton schaal en 45,23% gebruikt vaak tot altijd de Katz schaal. De Lawton schaal en de Katz schaal dienen nochtans regelmatig afgenomen te worden in het kader van de terugbetalingsvoorwaarden van acetylcholinesterase inhibitoren. Daarnaast vormt de Katz schaal een fundamenteel onderdeel van de zorgdiagnose en de opnameplanning in woonzorgcentra. Zo zijn de organisatie van thuishulp, het beslissen tot institutionalisering en het al dan niet in aanmerking komen voor een zorgverzekering op de Katz schaal gebaseerd. Men kan zich dus vragen stellen bij de manier waarop de Vlaamse huisarts op dit moment de zorg rond de patiënt met dementie organiseert. Opvallend is dat de huisartsen wel beweren na te vragen bij de mantelzorger of er nood is aan bijkomende hulp en of er elementen zijn die de zorgsituatie extra belasten. Maar zij lijken deze informatie dus slechts zelden te objectiveren met behulp van bijvoorbeeld de Lawton of Katz schaal. Dit bemoeilijkt waarschijnlijk het evalueren van de evolutie in de zorgbehoefte aangezien men geen objectief vergelijkingspunt heeft. Het opstellen van een wilsverklaring, het aanstellen van een bewindvoerder en het aanstellen van een vertrouwenspersoon zijn blijkbaar moeilijk bespreekbare onderwerpen. Slechts de minderheid van de bevraagde huisartsen bespreekt dit vaak tot altijd met de patiënt. Wat betreft het bijwonen van een multidisciplinair overleg zegt een belangrijk deel van de ondervraagde huisartsen (42,77%) geen tijd te hebben voor het bijwonen van een multidisciplinair overleg. 27,38% vindt het niet krijgen van een vergoeding een hindernis om een overleg bij te wonen. 31,69% zegt dat het bijwonen van een overleg praktisch moeilijk te organiseren is. Slechts 8,62% van de ondervraagde artsen ziet een hindernis in het gegeven dat een zorgoverleg geen belangrijke veranderingen aan zijn of haar beleid zou opleveren. Niemand van de ondervraagde huisartsen vindt dat het bijwonen van een multidisciplinair overleg niet behoort tot zijn taken. Tenslotte verwijst slechts 9,85% van de ondervraagde huisartsen patiënten met dementie naar het CARA (Centrum voor rijgeschiktheid en voertuigaanpassing) of stadhuis met betrekking tot het rijbewijs.

5.2 Meedelen diagnose

De meerderheid (72,92%) van de huisartsen deelt de diagnose dementie vaak tot altijd mee aan de patiënt. Dit is een beter resultaat dan in een studie van 2004 (49) waar slechts 36% van de huisartsen vaak tot altijd de diagnose ging meedelen. De huisartsen komen hiermee ook beter tegemoet aan de verwachtingen van de patiënt wat betreft het meedelen van de diagnose. Uit de literatuur blijkt dat de meerderheid van de patiënten met dementie de diagnose wil kennen (49,50). Artsen zien vooral voordelen in het meedelen van de diagnose wat betreft het plannen van de zorg, het starten van behandeling, het behouden van een goede arts-patiënt relatie en het respecteren van de autonomie van de patiënt (49,50). In de studie uit 2004 zijn belangrijke redenen om de diagnose niet mee te delen aan de patiënt onder andere de psychologische distress, angst om depressieve gevoelens te bevorderen, angst voor het wegnemen van hoop en motivatie. Ook uit de resultaten van onze studie blijkt dat artsen soms wachten met het meedelen van de diagnose omdat ze bang zijn voor de emotionele impact op de patiënt en dat ze bij het meedelen van de diagnose liever eufemismen gebruiken of het gemakkelijker vinden om de diagnose mee te delen aan de mantelzorger. Dit bleek ook reeds uit een studie van 2006 (51). De patiënt heeft nochtans naast het recht om niet te weten ook het recht om op de hoogte gebracht te worden van zijn/haar aandoening volgens de Belgische patiëntenrechtenwet.

5.3 Medicatie

Van de ondervraagde artsen zegt 92,62% vaak tot altijd actief de medicatie te bekijken en het verloop van inname te evalueren. 81,54% zegt na 6 maanden behandeling te controleren of er vooruitgang, stabilisatie of achteruitgang is opgetreden. 41,23% zet de behandeling ook effectief stop wanneer er na 6 maanden cognitieve achteruitgang is opgetreden. Reeds bestaande richtlijnen bevelen aan na 6 maanden de effectiviteit van de acetylcholinesterase inhibitoren te evalueren. De beoordeling dient gebaseerd te worden op de algehele klinische indruk van het functioneren enerzijds en op het scorebeloop op schalen ter beoordeling van het functioneren, namelijk de cognitie, de activiteiten dagelijks leven (ADL) en de complexere instrumentele algemene dagelijkse levensverrichtingen (iADL), anderzijds (22). De therapie dient te worden stopgezet wanneer er achteruitgang van de cognitie is opgetreden (22).

5.4 Cognitie

Uit de resultaten blijkt dat 82,46% van de ondervraagde huisartsen vaak tot altijd gebruik maakt van de MMSE in de opvolging van patiënten met dementie. De MMSE wordt in de literatuur beschreven als een betrouwbaar instrument, niet alleen als screeningsinstrument voor dementie, maar ook voor de opvolging van de cognitie nadat de diagnose dementie gesteld is en als onderdeel van de evaluatie van de effectiviteit van acetylcholinesterase inhibitoren (28). Volgens de regelgeving rond de terugbetaling van medicatie in ons land moet hierbij de MMSE gebruikt worden. Een beoordeling van de cognitie van patiënten met dementie zou op regelmatige basis moeten gebeuren (3).

5.5 Gedragsproblemen en psychologische problemen

93,23% van de ondervraagde artsen vraagt gedragsproblemen en psychologische problemen na bij patiënten met dementie. 94,15% vraagt bij de mantelzorger naar een gewijzigde situatie bij de patiënt met dementie. 96% van de ondervraagde artsen gebruikt echter zelden tot nooit de NPI-Q (Neuropsychiatric Inventory Questionnaire) ter objectivering van gedragsproblemen en psychologische problemen bij de patiënt met dementie. De NPI-Q is volgens de literatuur nochtans een betrouwbaar instrument om psychologische en gedragsproblemen bij patiënten met dementie op te sporen (37,45,52). Dit instrument meet eveneens de belasting van de mantelzorger (45). In de literatuur beveelt men een evaluatie van BPSD (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia) symptomen en van de belasting van de mantelzorger om de 3 à 4 maanden aan (3).

Voor de behandeling van agressie, agitatie, psychose, slaapstoornissen en depressie kiest respectievelijk 64,62%; 50,46%; 89,54%; 48% en 70,77% van de ondervraagde huisartsen voor een farmacologische aanpak. In de literatuur is men het erover eens dat een niet-farmacologische aanpak moet primeren op een farmacologische

aanpak. Alleen in geval van ernstige depressie, psychose of agressie geniet een farmacologische aanpak de voorkeur, maar steeds in combinatie met niet-farmacologische maatregelen (2,3,12,28,39).

5.6 Mantelzorgers

Mantelzorgers zijn centrale figuren in de ondersteuning van de patiënt met dementie. Het is dan ook van het grootste belang dat de draagkracht van de mantelzorgers regelmatig wordt bevraagd (12).
Bij de ondervraagde huisartsen zegt 96,92% vaak tot altijd aandacht te hebben voor de mentale toestand/draagkracht van de mantelzorgers. 91,69% zegt vaak tot altijd aandacht te hebben voor de fysieke toestand/draagkracht van de mantelzorgers. Men kan zich afvragen of het hier gaat om antwoorden die stroken met de realiteit of om sociaal wenselijke antwoorden. Ten eerste blijkt uit een bevraging die georganiseerd werd in 2015 in de Zuiderkempen namelijk de onenigheid tussen huisartsen over het al dan niet tot hun takenpakket behoren van de zorg voor patiënten met dementie (53). Ten tweede werd in 2016 een onderzoek gevoerd in Antwerpen waarin 20 mantelzorgers van patiënten met dementie ondervraagd werden. Deze gaven aan zich onvoldoende ondersteund te voelen door de huisarts en zelf de nodige omkadering te moeten organiseren (54).

Verder blijkt uit onze resultaten dat 96% van de ondervraagde huisartsen de NPI-Q zelden tot nooit gebruikt. In de literatuur wordt aanbevolen dat de evaluatie van de zorgbelasting van de mantelzorgers verschillende domeinen van zorgbelasting bevat, zowel objectieve als subjectieve zorgbelasting, zowel negatieve als positieve aspecten (36). De NPI-Q zou dus gebruikt kunnen worden om de belasting van de mantelzorgers te objectiveren. Het Zarrit Burden Interview wordt ook aanbevolen voor de evaluatie van de zorgbelasting van de mantelzorger (40). Deze test kan aangevuld worden met het opsporen van depressie aan de hand van de DSM 5 criteria voor depressie en met de WHOQOL-Bref vragenlijst om de kwaliteit van leven te scoren.

5.7 Gebruik schalen/instrumenten

Er werd in de bevraging bij de Vlaamse huisarts gepeild naar het gebruik van de Minicog, MMSE (Mini Mental State Examination), NPI-Q (Neuropsychiatric Inventory Questionnaire), DSM-IV/5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), GDS (Global Deterioration scale), iADL (Lawton schaal), ADL (Katz schaal), MoCA (Montreal Cognitive Assessment), MDS/RAI (Minimum Data Set Resident Assessment Instrument) en CDR-M (Clinical Dementia Rating). Huisartsen blijken in slechts zeer beperkte mate gebruik te maken van schalen bij de monitoring van patiënten met dementie.
De enige schaal die door de ondervraagde huisartsen in belangrijke mate gebruikt wordt, is de MMSE. 82,46% van de ondervraagde huisartsen gebruikt de MMSE vaak tot altijd en 13,85% gebruikt de MMSE soms. De Katz schaal wordt door 45,23% van de ondervraagde huisartsen vaak tot altijd gebruikt, 30,15% zegt hem soms te gebruiken, terwijl 24,62% deze schaal zelden tot nooit gebruikt.
De rest van de bevraagde schalen wordt door slechts een zeer klein percentage huisartsen vaak tot altijd of soms gebruikt. De meerderheid van de ondervraagde huisartsen gebruikt deze schalen nooit.
De PAINAD (Pain Assessment in Advanced Dementia) en de ADQRL (Alzheimer Disease Related Quality of life scale) maakten geen deel uit van de bevraging bij de Vlaamse huisartsen. In de literatuur wordt de PAINAD aanbevolen als observatieschaal ter beoordeling van de aanwezigheid van pijn bij patiënten met dementie die pijn niet via zelfrapportage kunnen aangeven (24–26). De ADQRL is dan weer een degelijke schaal voor beoordeling van de kwaliteit van leven bij patiënten met dementie (28).

5.8 Sterktes en zwaktes

Met deze bevraging krijgen we voor het eerst inzicht in de werkwijze van de huisarts bij de monitoring van patiënten met dementie in Vlaanderen.

Onze responsratio van 6,35% is eerder laag. Onze steekproef is dan weer wel min of meer representatief voor de huisarts van het Vlaams gewest. De steekproef is representatief voor wat betreft de verdeling over de provincies, maar niet wat betreft leeftijd en geslacht. Vrouwelijke en jongere huisartsen zijn sterker vertegenwoordigd dan mannelijke en oudere huisartsen.

Daarnaast antwoordden een aantal huisartsen vermoedelijk op een aantal vragen op een sociaal wenselijke manier. Het merendeel van de huisartsen gaf namelijk aan aandacht te hebben voor de mantelzorger en de organisatie van de omkadering. Dit wordt echter in een aantal andere studies tegengesproken (cfr. Supra).

We hebben met deze bevraging waarschijnlijk huisartsen bereikt met een grotere interesse voor het thema dementie. Dit blijkt ook uit het feit dat 20% van de bevraagde artsen CRA-arts is of zou willen zijn, terwijl dit op de totale huisartsenpopulatie maximaal 10% is.

5.9 Verdere onderzoeksvragen

Verder onderzoek zou zich kunnen toespitsen op het ontwikkelen van duidelijke richtlijnen rond monitoring van patiënten met dementie en het implementeren ervan in de Vlaamse huisartspraktijk.

De ontwikkeling van een zorgtraject dementie zou extra ondersteuning kunnen bieden.

6. Voorstel schema monitoring patiënten met dementie

Op basis van de resultaten van de Qualidem studie (42), de terugbetalingscriteria van acetylcholinesterase inhibitoren volgens de BF-attesten en de literatuurstudie en de bevraging bij de Vlaamse huisartsen die werden uitgevoerd in het kader van deze masterproef werd onderstaande tabel samengesteld. Deze tabel geeft de aanbevelingen weer voor het gebruik van schalen/instrumenten bij de monitoring van patiënten met dementie. In de laatste kolom wordt uiteindelijk een voorstel gedaan voor het gebruik van schalen/instrumenten bij de monitoring van patiënten met dementie in de Vlaamse huisartspraktijk.

	Qualidem(42)	**BF-attesten**(55)	**Literatuur**	**Bevraging Vlaamse huisartsen**	**Voorstel schema monitoring patiënten met dementie**
Cognitief functioneren	-MMSE (zowel diagnostisch als in opvolging)	-DSM 5 -MMSE	-MMSE -Global Deterioration Scale -MOCA test	MMSE (82,46% vaak tot altijd; 13,85% soms; 3,69% zelden tot nooit) DSM 5 (5,54% vaak tot altijd; 8,00% soms; 86,46% zelden tot nooit) MiniCog (5,23% vaak tot altijd; 11,38% soms; 83,38% zelden tot nooit) MOCA (0,31% vaak tot altijd; 2,15 % soms; 97,54% zelden tot nooit)	-DSM 5 → initieel -MMSE + Global Deterioration Scale → initieel en 4 à 6-maandelijks -MOCA bij score van > 25 punten op de MMSE ter opsporing van Mild cognitive impairment

	Qualidem (42)	**BF-attesten** (55)	**Literatuur**	**Bevraging Vlaamse huisartsen**	**Voorstel schema monitoring patiënten met dementie**
Gedrags- en psychologische symptomen	-NPI-Q	-NPI-Q	-NPI-Q -Geriatric Depression Scale (milde dementie) -Cornell Schaal (matige tot ernstige dementie)	Bevragen gedrags-/psychologische problemen (22,7% vaak tot altijd; 70,46% soms; 4,92% zelden tot nooit) NPI-Q (0,31% vaak tot altijd; 3,69% soms; 96,00% zelden tot nooit)	-NPI-Q (gedragsproblemen) → initieel en 3-maandelijks -Geriatric Depression Scale (bij milde dementie) →initieel en 3-maandelijks -Cornell Schaal (bij matige tot ernstige dementie) → initieel en 3-maandelijks
Functioneel	-Katz schaal (ADL) -AGGIR-schaal (evolutie zorgafhankelijkheid) -FRAIL -MDS/RAI	-Katz schaal (ADL) -Lawton schaal (iADL)	-Katz schaal (ADL) -Lawton Schaal (iADL) -Barthel index -FRAIL -MDS/RAI	Katz schaal (45,23% vaak tot altijd; 30,15% soms; 24,62% zelden tot nooit) Lawton schaal (4,31% vaak tot altijd; 4,31% soms; 91,38% zelden tot nooit) MDS/RAI (0,62% vaak tot altijd; 0,92% soms; 98,46% zelden tot nooit) Bevragen extra belasting zorgsituatie (90,46% vaak tot altijd; 8,00% soms; 1,54% zelden tot nooit) Bevragen nood aan bijkomende hulp (93,23% vaak tot altijd; 5,85% soms; 0,92% zelden tot nooit)	-Katz schaal en Lawton schaal → initieel en 4 à 6-maandelijks

	Qualidem(42)	**BF-attesten**(55)	**Literatuur**	**Bevraging Vlaamse huisartsen**	**Voorstel schema monitoring patiënten met dementie**
Zorgplanning en kwaliteit van zorg	-MDS/RAI	-Multidisciplinaire structuur van zorgen en ondersteuning van de patiënt a.d.h.v. bovenstaande schalen	-MDS/RAI	MDS/RAI (0,62% vaak tot altijd; 0,92% soms; 98,46% zelden tot nooit)	-Aan de hand van een uitgebreid assessment (m.b.v. de vernoemde schalen) de zorgbehoefte achterhalen en een zorgplan opstellen en op regelmatige basis evalueren → initieel en 6-maandelijks
Pijn	/	/	-PAINAD	/	-PAINAD → Bij gedragsveranderingen of tekenen van distress en 3-maandelijks
Kwaliteit van leven	-ADRQL	/	-ADRQL	/	-ADRQL → initieel en 6-maandelijks

7. Conclusie

De meerderheid van de Vlaamse huisartsen volgt zelf patiënten met dementie op. Zij geven echter wel aan nood te hebben aan duidelijkere richtlijnen rond monitoring van patiënten met dementie.
Het merendeel van de bevraagde artsen zegt de diagnose dementie vaak tot altijd mee te delen aan de patiënt, maar een belangrijk deel van hen is toch bang voor de emotionele impact ervan en gebruikt vaak eufemismen.
Niemand van de ondervraagde artsen brengt de zorgdiagnose volledig in kaart. Zij maken ook in te beperkte mate gebruik van schalen ter objectivering van de zorgbehoefte, psychologische problemen of evolutie van de cognitieve toestand. De MMSE is door de meesten van de ondervraagde artsen wel goed gekend en gebruikt.
Een groot deel van de artsen vraagt wel naar psychologische of gedragsproblemen bij de patiënt met dementie. Echter zij objectiveren dit niet met behulp van bijvoorbeeld de NPI-Q schaal. Bij de behandeling van psychologische of gedragsproblemen slaat de balans nog teveel door naar een farmacologisch beleid.
De bevraagde artsen hebben dan weer wel aandacht voor de fysieke en mentale draagkracht van de mantelzorger, maar objectiveren dit niet met behulp van schalen.

Om tot een succesvolle multidisciplinaire opvolging van patiënten met dementie te komen is er nood aan duidelijkere richtlijnen. De bestaande richtlijnen spitsen zich voornamelijk toe op het stellen van de diagnose en de behandeling van patiënten met dementie. De reeds bestaande richtlijnen over monitoring van patiënten met dementie onderstrepen wel het belang van opvolging en multidisciplinaire zorg, zij vullen echter niet in hoe deze concreet geïmplementeerd dienen te worden in de praktijk.

Bij de ontwikkeling van een toekomstig zorgmodel voor patiënten met dementie zal er rekening gehouden moeten worden met de noden, behoeften en bezorgdheden van de huisartsen en zullen de bestaande lacunes in de zorg voor patiënten met dementie moeten worden aangepakt. Met behulp van een zorgtraject dementie zou de aanpak, behandeling en opvolging van patiënten met dementie georganiseerd en gecoördineerd kunnen worden. Hoe het multidisciplinair zorgmodel er concreet zal moeten uitzien en hoe men de lacunes in de huidige zorg voor patiënten met dementie kan aanpakken moet verder onderzocht worden.

8. Dankwoord

Mijn dank gaat uit naar mijn promotor Prof. Dr. De Lepeleire Jan voor zijn nauwgezette opvolging van mijn thesis, zijn opmerkingen en zijn suggesties.

Ik wil eveneens mijn co-promotor en praktijkopleider Dr. Schraepen Adelbert bedanken voor zijn begeleiding gedurende de afgelopen twee jaren.

Ten slotte wil ik mijn partner, Pieter, bedanken voor zijn onvoorwaardelijke steun tijdens dit project en gedurende mijn opleiding.

Appendices

Appendix A: Demografie Vlaamse huisartsen die aan de bevraging deelnamen

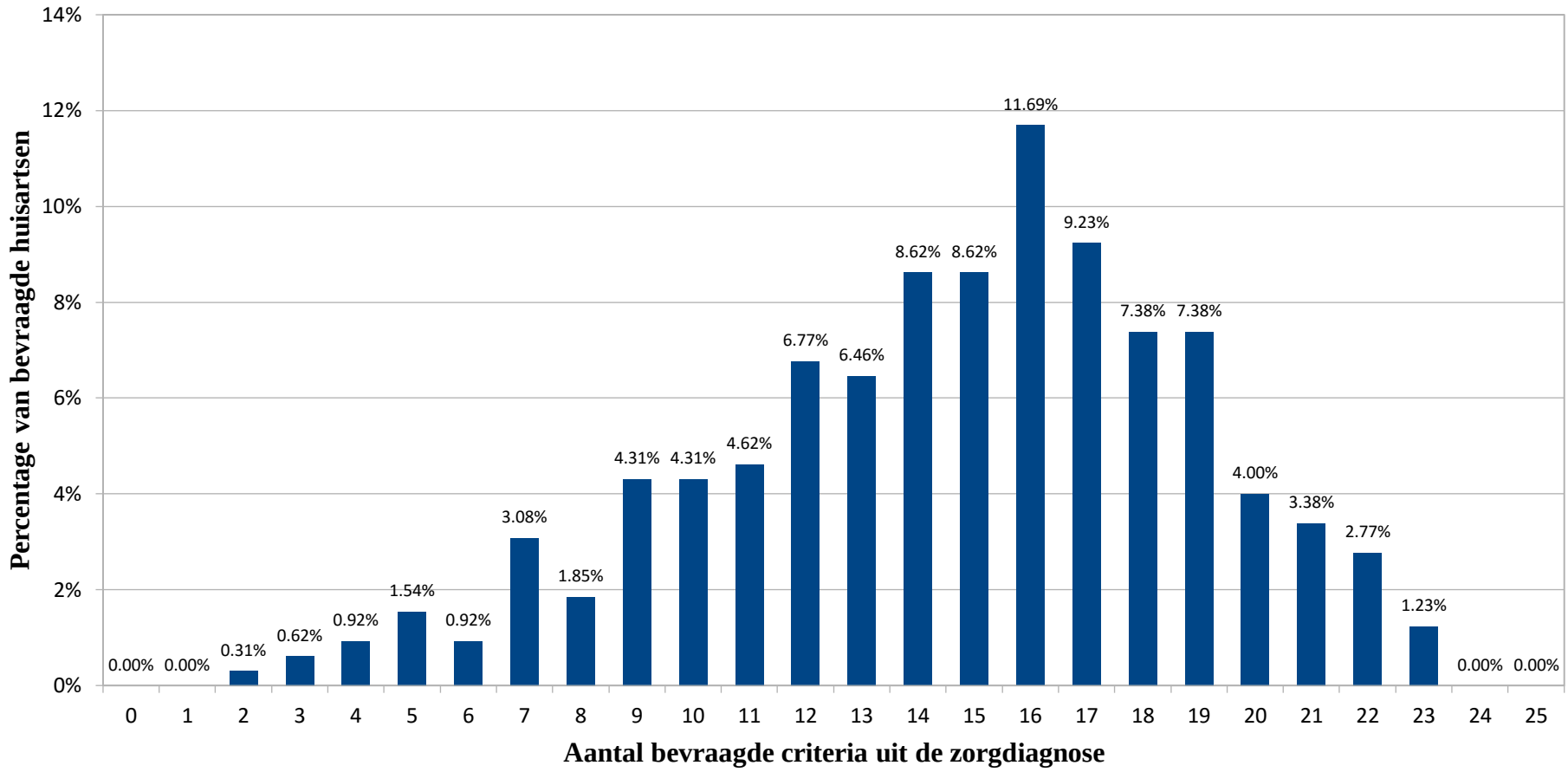
	Antwerpen	Limburg	Oost-Vlaanderen	Vlaams-Brabant	West-Vlaanderen	**Totaal**
Geslacht						
Mannelijk	10,77% (35)	5,23% (17)	11,38% (37)	7,69% (25)	10,46% (34)	45,54% (148)
Vrouwelijk	17,85% (58)	6,15% (20)	11,69% (38)	12,31% (40)	6,46% (21)	54,46% (177)
Leeftijd						
21-29	2,15% (7)	0,92% (3)	3,69% (12)	3,69% (12)	1,85% (6)	12,31% (40)
30-39	8,31% (27)	1,54% (5)	8,92% (29)	7,38% (24)	5,54% (18)	31,69% (103)
40-49	4,92% (16)	1,54% (5)	2,15% (7)	2,15% (7)	3,69% (12)	14,46% (47)
50-59	6,46% (21)	4,92% (16)	4% (13)	3,08% (10)	3,38% (11)	21,85% (71)
60-64	4,31% (14)	0,92% (3)	3,38% (11)	3,08% (10)	1,23% (4)	12,92% (42)
> 65	2,46% (8)	1,54% (5)	0,92% (3)	0,62% (2)	1,23% (4)	6,77% (22)
Praktijkprofiel						
Andere	0,31% (1)	0% (0)	0% (0)	0% (0)	0% (0)	0,31% (1)
Duo in netwerk	0,31% (1)	0,31% (1)	0,31% (1)	0% (0)	0,31% (1)	1,23% (4)
Duopraktijk	7,69% (25)	1,85% (6)	3,69% (12)	2,77% (9)	4,92% (16)	20,92% (68)
Groepspraktijk (vanaf 3 artsen)	11,08% (36)	4,31% (14)	9,85% (32)	11,38% (37)	6,46% (21)	43,08% (140)
Solo + HAIO	0% (0)	0% (0)	0% (0)	0,31% (1)	0% (0)	0,31% (1)
Solo in netwerk	1,85% (6)	0,92% (3)	0,31% (1)	0,318% (1)	0,92% (3)	4,31% (14)
Solopraktijk	6,46% (21)	2,77% (9)	6,46% (21)	4,62% (15)	4,31% (14)	24,62% (80)
Vervangingen	0,31% (1)	0% (0)	0% (0)	0% (0)	0% (0)	0,31% (1)
Wijkgezondheidscentrum	0,62% (2)	1,23% (4)	2,46% (8)	0,62% (2)	0% (0)	4,92% (16)
Functie (CRA-arts)						
Ja	5,54% (18)	2,46% (8)	3,08% (10)	4,62% (15)	4,31% (14)	20% (65)
Nee	23,08% (75)	8,92% (29)	20% (65)	15,38% (50)	12,62% (41)	80% (260)
Universiteit van afstuderen						
Katholieke Universiteit Leuven (KUL)	18,46% (60)	10,46% (34)	4,92% (16)	17,23% (56)	11,08% (36)	62,15% (202)
Universiteit Antwerpen (UA)	8% (26)	0% (0)	1,23% (4)	0,31% (1)	0,31% (1)	9,85% (32)
Universiteit Gent (UGent)	1,54% (5)	0,31% (1)	15,38% (50)	0,31% (1)	5,23% (17)	22,77% (74)
Vrije Universiteit Brussel (VUB)	0,62% (2)	0,62% (2)	1,54% (5)	2,15% (7)	0,31% (1)	5,23% (17)

Appendix B: Representativiteit steekproef

	Steekproef (N=325)	Huisartsen Vlaams Gewest met min 500 RIZIV in 2012 (N=6081)	Chi-kwadraattest voor goodness of fit (95% CI)
Geslacht			
Man	45,54% (148)	67,93% (4131)	p-waarde = 0
Vrouw	54,46% (177)	32,07% (1950)	
Provincie			
Antwerpen	28,62% (93)	25,79% (1568)	p-waarde = 0,698
Limburg	11,38% (37)	12,86% (782)	
Oost-Vlaanderen	23,08% (75)	22,71% (1381)	
West-Vlaanderen	16,92% (65)	18,81% (1144)	
Vlaams-Brabant	20,00% (55)	19,83% (1206)	
Leeftijd			
21-29	12,31% (40)	3,06% (186)	p-waarde = 0
30-39	31,69% (103)	14,83% (902)	
40-49	14,46% (47)	20,52% (1248)	
50-59	21,85% (71)	35,82% (2178)	
60-64	12,92% (42)	15,79% (960)	
>65	6,77% (22)	9,98% (607)	

Appendix B geeft de representativiteit van de steekproef (N=325) voor de huisartsen van het Vlaams gewest (N=6081) op vlak van geslacht, provincie en leeftijd weer. Voor leeftijd, geslacht en provincie baseerden wij ons op de jaarstatistieken van het FOD Volksgezondheid 2012 (48). De chi-kwadraattesten (met betrouwbaarheidsinterval CI 95%) tonen dat beide groepen niet significant verschillen qua provincie, maar wel wat betreft leeftijd en geslacht.

Appendix C: Zorgdiagnose



Appendix C geeft weer welk percentage van de huisartsen een bepaald aantal criteria uit de zorgdiagnose met regelmaat toepast. De meerderheid van de huisartsen (11,69%) bevraagt 16 criteria. Het gemiddelde van de bevraagde criteria ligt echter op 14,61 criteria. Niemand van de bevraagde huisartsen brengt de volledige zorgdiagnose in kaart.

Appendix D: zorgdiagnose volgens Vermandere en De Lepeleire (20)

	Te bevragen items tijdens de zorgdiagnose
Patiënt	Medische voorgeschiedenis Actieve ziekten en co-morbiditeit Chronische medicatie Werd de diagnose meegedeeld? Hoe is de stemming? Hoe ervaart patiënt zijn/haar levenskwaliteit? Score op de ADL en IADL-schaal? Hoe gebeurt de medicatie-inname? Eigenheid en identiteit
Mantelzorger	Lichamelijk welzijn Psychisch en sociaal welzijn Competenties
Veiligheid van de patiënt	Aanpassing in de woning nodig? Nood aan persoonlijk toezicht? Is er voldoende financiële bescherming? Is er nagedacht over het rijbewijs?
Beslissingen over het levenseinde	Wat is de visie van de patiënt over de toekomst? Is er met de patiënt en mantelzorger gesproken over institutionalisering? Is er een vertegenwoordiger aangeduid? Is er een wilsverklaring opgesteld?

Appendix E: Hindernissen bij de monitoring van patiënten met dementie die door de artsen in de bevraging werden aangereikt

	Organisatie zorg	Cultuur/taal/visie patiënt	Omkadering patiënt	Ervaring/competentie/aanpak arts
Hindernissen bij de monitoring van patiënten met dementie	-Versnippering van zorgmogelijkheden -Onvoldoende zicht op ondersteuning thuiszorg -Geen centraal aanspreekpunt of niet gekend -Geen duidelijke sociale kaart -Geen tijd	-Taal en cultuurbarrière patiënt en mantelzorger -Patiënt doet zich beter voor dan hij/zij is -Gebrek aan medewerking patiënt	-Geen contactgegevens van familie of mantelzorger -Onvoldoende omkadering door familie	-Onvoldoende ervaring (door bv. weinig geriatrische patiënten in de praktijk) -Onvoldoende competentie -Beginfase ziekte vraagt voorzichtige aanpak

Addenda

Addendum 1

Bevraging Vlaamse huisartsen

"HOE HANDELT DE VLAAMSE HUISARTS BIJ PATIENTEN MET DEMENTIE?"

Beste collega-huisarts,

Dementie is in Vlaanderen een groeiend probleem met een grote impact op patiënt, familie en maatschappij. Graag nodigen wij u uit om deel te nemen aan onze enquête over het handelen van de Vlaamse huisarts bij dementie.

Dit onderzoek kadert binnen onze masterpaper huisartsgeneeskunde (KU Leuven). Met uw medewerking wensen we een representatief beeld te krijgen van de huidige praktijk rond dementie bij Vlaamse huisartsen, met oog op verdere optimalisering van de ziektediagnostiek, zorgdiagnostiek en behandeling.

Het invullen van de vragenlijst duurt een tiental minuten. De bevraging over dementie bestaat uit 5 delen (detectie en diagnose, zorgdiagnose, behandeling, monitoring, bevraging referentiearts). Daarnaast is er nog een korte bevraging in verband met het begrip 'frailty'.

We vragen u eerlijk te antwoorden op de vragen, zodat we een waarheidsgetrouw beeld krijgen. De antwoorden zijn volledig anoniem en zullen in geen geval doorgegeven worden aan derden.

Alvast bedankt voor uw medewerking !

Prof. Dr. Jan De Lepeleire, KU Leuven

Prof. Dr. Jan Steyaert, Universiteit Antwerpen

Delfine Despriet
Eileen Van de Putte
Herlinde Van Eecke
Simon Van Roey
William Schreurs
Jozef Scholte

4e master huisartsgeneeskunde, KULeuven

Anne Vandael - 1e jaar HAIO

1. ACHTERGRONDGEGEVENS

Algemeen

0 Man O Vrouw

Hoe oud bent u? …… jaar

Aan welke universiteit bent u afgestudeerd?

- o Katholieke Universiteit Leuven (KULeuven)
- o Universiteit Antwerpen (UA)
- o Universiteit Gent (UGent)
- o Vrije Universiteit Brussel (VUB)
- o Andere: ……

Bent u HAIO? O Ja O Nee

Hoeveel jaar bent u reeds actief als huisarts? …… jaar

In welke provincie bent u huisarts?

- o West-Vlaanderen
- o Oost-Vlaanderen
- o Antwerpen
- o Limburg
- o Vlaams-Brabant
- o Brussel

Praktijkprofiel

In welk type praktijk bent u actief als huisarts?

O Solopraktijk O Duopraktijk O Groepspraktijk (> 3 jaar)
O Solo in netwerk O Duo in netwerk O wijkgezondheidscentrum

Hoe is uw praktijk gelegen?

O Stedelijk O Ruraal O Voorstedelijk

Hoeveel personen met dementie verzorgt u (ruwe schatting)? ……

Bent u CRA arts/ in opleiding voor CRA arts/ CRA arts geweest? O JA O NEE

RIZIV-nummer:

2. DETECTIE EN DIAGNOSE

In onderstaande tabel peilen wij naar **wat u als huisarts doet bij vermoeden van cognitief verlies** bij een patiënt.

	NOOIT	ZELDEN	SOMS	VAAK	ALTIJD
	1	2	3	4	5
Bij de diagnostische exploratie van cognitief verlies bevraag ik actief risicofactoren					
Indien JA (antwoord 2-5), welke risicofactoren in kader van cognitief verlies bevraagt u?					
- familiale anamnese					
- hypertensie					
- diabetes					
- hypercholesterolemie					
- obesitas					
- nicotine-abusus					
- socio-economische klasse					
- lichaamsbeweging					
- leeftijd					
Bij de diagnostische exploratie van cognitief verlies doe ik heteroanamnese bij:					
- partner					
- familie					
- kennissen					
- hulpverleners aan huis					
- andere ……					
Bij de diagnostische exploratie van cognitief verlies vraag ik als huisarts volgende technische onderzoeken aan:					
- Labo					
- Urinestaal					
- RX thorax					
- Echo abdomen					
- CT schedel					
- MRI hersenen					
- Ik laat alle technische onderzoeken over aan de arts-specialist					
Ik maak gebruik van volgende hulpmiddelen/vragenlijsten bij de diagnostische exploratie/opvolging van cognitief verlies.					
- OLD (ObservatieLijst voor vroege symptomen van Dementie)					
- MiniCog					
- MMSE (Mini-Mental State Examination)					
- NPI-Q (Neuropsychiatrische Vragenlijst-Questionnaire)					
- DSM - IV / V					
- Global deterioration scale					
- Lawton-schaal (iADL)					
- Katz schaal (ADL)					
- MOCA (The Montreal Cognitive Assessment)					
- MDS/RAI schaal (Minimum Data Set/Resident Assessment Instrument)					
- CDR-M instrument (Clinical Demensia Rating-Modified)					
Diagnose meedeling					
Ik deel de diagnose van dementie mee aan mijn patiënt					

In onderstaande tabel vindt u enkele stellingen over de **detectie en diagnose van dementie**.

	AKKOORD	GEEN MENING	NIET AKKOORD
STELLINGEN	1	2	3
Ik bied mijn patiënt geen meerwaarde wanneer ik dementie als diagnose benoem.			
Soms wacht ik met het meedelen van de diagnose dementie omdat de emotionele impact op patiënt of omgeving te groot zou zijn.			
Soms deel ik de diagnose nog niet mee omdat het dementieel beeld nog te weinig ver gevorderd is.			
Ik vind het gemakkelijker om de diagnose mee te delen aan mantelzorgers.			
Bij het meedelen van de diagnose gebruik ik het woord dementie niet, maar gebruik ik liever eufemismen.			
Wanneer ik een dementieel beeld vermoed bij een patiënt die consulteert voor een andere reden (vb. ingegroeide teennagel), zal ik dit verder investigeren.			
Detectie en diagnose van dementie in de huisartsenpraktijk wordt belemmerd door:			
- Onvoldoende tijd tijdens consultatie			
- Geen extra vergoeding (vb zorgtraject diabetes)			
- Te weinig kennis			
- Diagnostische onzekerheid			
- Andere ……			

In de volgende vraag peilen wij of u **als huisarts doorverwijst bij vermoeden van dementie**.

	JA	NEE
	1	2
Verwijst u een patient met vermoeden van dementie door bij voorkeur naar een arts-specialist?		
Naar welke arts-specialist verwijst u door?		
- neuroloog		
- psychiater		
- geriater		
- andere……..		
Wat zijn de verwachtingen van uw doorverwijzing?		
-Second opinion		
-Diagnostische classificatie		
-Advies met betrekking tot behandeling		
-Attest voor terugbetaling medicatie		
-Follow-up		
-Andere…		

Wat ervaart u als knelpunten bij doorverwijzing naar een arts - specialist? U mag meerdere opties aanduiden.

- Doorverwijzing biedt geen meerwaarde voor de patient
- Lange wachttijden
- De patiënten zijn moeilijk te overtuigen
- Problemen om ter plaatse bij de arts-specialist te geraken
- Andere : ……

3. ZORGDIAGNOSE en COORDINATIE VAN ZORG

In onderstaande tabel peilen wij naar wat u doet in kader van **zorgdiagnose en coördinatie van zorg** bij dementie.

	NOOIT	ZELDEN	SOMS	VAAK	ALTIJD
STELLINGEN	1	2	3	4	5
Ik bevraag hoe de patiënt zich voelt bij de diagnose dementie					
Ik bekijk actief de medicatie en het verloop van de inname (vb. pillendoos)					
Ik verwijs mijn patiënt door naar het CARA / gemeentehuis in kader van rijbewijs (centrum voor rijgeschiktheid en voertuigaanpassingen)					
Ik bespreek de mogelijkheid van het opstellen van een wilsverklaring					
Ik bespreek de optie institutionalisering indien van toepassing.					
Ik bespreek de mogelijkheid om een vertrouwenspersoon aan te stellen.					
Ik bespreek de mogelijkheid om een bewindvoerder aan te stellen.					
Ik ga na of de patiënt in staat is nog zelfstandig alleen te wonen					
Ik bespreek de mogelijkheid tot lotgenotencontact					
Ik geef informatie over de Alzheimerliga Vlaanderen					

In onderstaand kader vindt u enkele stellingen in verband met **zorgdiagnose en coördinatie van zorg** bij dementie.

	AKKOORD	GEEN MENING	NIET AKKOORD
STELLINGEN			
Ik besteed vaak niet veel aandacht aan de fase zorgdiagnostiek			
Ik heb schrik om de arts-patiënt relatie te schaden wanneer ik vroegtijdige zorgplanning ter sprake breng			
Als huisarts organiseer ik zelf de omkadering die noodzakelijk is voor mijn patiënt met dementieel beeld.			

Indien er een **multidisciplinair overleg** plaatsvindt over één van uw patiënten met dementie, woont u die dan bij?

- Ja
- Nee
- Soms
- Niet van toepassing

Wat zijn voor u eventuele hindernissen wat betreft het bijwonen van een multidisciplinair overleg? U mag meerdere antwoorden aanduiden.

- Ik heb hier geen tijd voor.
- Dit is niet mijn taak als huisarts.
- Ik word hiervoor niet/onvoldoende vergoed.
- Dit levert geen belangrijke bijdrage aan mijn beleid
- Praktisch niet te organiseren
- Er zijn geen elementen die het bijwonen van een multidisciplinair overleg belemmeren.

4. BEHANDELING

In onderstaande tabel peilen we naar **wat u voorschrijft bij dementie**, al dan niet in overleg met een arts-specialist.

	Zelf opstarten	Samen met specialist	Nooit
Cholinesterase-inhibitoren			
Memantine			
Ginko Biloba			
Vitamine E			

Wat is uw mening over het **effect van onderstaande medicatie op de cognitieve symptomen** bij dementie?

	Geen effect	Weinig effect	Matig effect	Duidelijk effect	Sterk effect
	1	2	3	4	5
Cholinesterase - inhibitoren					
Memantine					
Ginko Biloba					
Vitamine E					

Psychologische en gedragsproblemen komen vaak voor bij dementie. Geef aan of u hiervoor een **farmacologische of niet-farmacologische aanpak** (vb. gedragstherapie) verkiest.

	Eerder farmacologische aanpak	Geen mening	Eerder niet-farmacologische aanpak
Agressie			
Agitatie			
Psychose (hallucinaties, wanen)			
Slaapstoornissen			
Depressie			

In onderstaand kader vindt u enkele **stellingen over de behandeling van dementie**.

	AKKOORD	GEEN MENING	NIET AKKOORD
STELLINGEN	1	2	3
Medicamenteuze behandeling van dementie kan institutionalisering uitstellen.			
Cholinesterase-inhibitoren kunnen een positief effect hebben op gedragsstoornissen bij dementie.			
Memantine kan een positief effect hebben op gedragsstoornissen bij dementie			
Na 6 maanden behandeling controleer ik of er vooruitgang, stabilisatie of achteruitgang is opgetreden (bijvoorbeeld anamnestisch, cognitief, ADL…).			
Als er na 6 maanden behandeling verder cognitieve achteruitgang is opgetreden, zet ik de behandeling stop.			
Ik verwijs patiënten met dementie jaarlijks naar de arts-specialist om te voldoen aan de voorwaarden tot verlenging van terugbetaling van de medicatie			
Als de patient of familie erop staat, schrijf ik soms medicatie voor buiten de terugbetalingscriteria.			

Stelt u soms **andere behandelingen** voor bij dementie? U kan meerdere antwoorden aanduiden.

- o lichttherapie
- o aromatherapie
- o reminiscentie (teruggaan naar het verleden adhv foto's en voorwerpen)
- o multisensoriële stimulatie (licht, warmte, geluid…)
- o fysieke oefentherapie
- o cognitieve therapie
- o muziektherapie
- o geen van bovenstaande

5. MONITORING

Tijdens de opvolging van patiënten met dementie heb ik als huisarts aandacht voor de volgende elementen bij de mantelzorger:

	NOOIT	ZELDEN	SOMS	VAAK	ALTIJD
	1	2	3	4	5
Ik heb aandacht voor de mentale toestand/draagkracht van de mantelzorger.					
Ik heb aandacht voor de fysieke toestand/draagkracht van de mantelzorger.					
Ik vraag bij de mantelzorger naar een gewijzigde situatie bij de patiënt met dementie (gedragsproblemen/depressie/cognitieve achteruitgang/gewijzigde zorgbehoefte).					
Ik vraag bij de mantelzorger naar elementen die de zorgsituatie extra belasten.					
Ik bevraag bij de mantelzorger de nood aan bijkomende hulp.					

Geef aan in welke mate u akkoord gaat met onderstaande stellingen in verband met monitoring/opvolging van patiënten met dementie.

	HELEMAAL AKKOORD	AKKOORD	GEEN MENING	NIET AKKOORD	HELEMAAL NIET AKKOORD
	1	2	3	4	5
Ik doe aan monitoring bij patiënten die gediagnosticeerd zijn met dementie.					
Ik weet welke elementen belangrijk zijn bij de monitoring van patiënten met dementie.					
Ik vind dat er duidelijkere richtlijnen nodig zijn rond de monitoring van dementie.					
Als huisarts volg ik patiënten met dementie zelf op.					
Ik laat patiënten met dementie opvolgen door de specialist (psycholoog/neuroloog/geriater).					
Ik vraag gedragsproblemen en psychologische problemen na bij patiënten met dementie.					
Ik vraag bij de mantelzorger naar een gewijzigde situatie bij de patiënt met dementie (gedragsproblemen/depressie/cognitieve achteruitgang/gewijzigde zorgbehoefte).					

6. BEVRAGING REFERENTIE-ARTS

Momenteel wordt er gewerkt aan het concept van een ‘referentiearts dementie’, naar analogie met de palliatieve referentie-arts. Dit is een huisarts met bijzondere expertise en bijscholing op vlak van dementie, die via een helpdesk advies geeft aan collega’s-huisartsen met vragen over de detectie, diagnose, behandeling, zorg of opvolging van de patiënt met dementie. Te vergelijken met de palliatieve referentie-arts.

Zou u beroep doen op advies van een referentiearts bij vragen omtrent dementie?

- ja
- nee
- geen mening

Zou u zelf referentiearts willen zijn?

- ja
- nee
- geen mening

Addendum 2

Goedgekeurd protocol

Gunstig advies van OBC

2016-03-01 16:02:30

Bekijk status geschiedenis

Student(en):	Anne Vandael
Promotor:	Jan De Lepeleire (jan.delepeleire@med.kuleuven.be - u0007721 - Acad. Centr. voor Huisartsgeneeskunde)
Hoofdonderzoeker:	Anne Vandael (anne.vandael@student.kuleuven.be - s0207214 -)
Faculteit:	Geneeskunde
Opleiding:	Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)
Het onderzoek is:	monocentrisch
De opdrachtgever is:	academisch (universiteit,...)
Het onderzoek is:	Het onderzoek is praktijkverbeterend.

BIJKOMENDE GEGEVENS:

Achtergrond:	Dementie is een belangrijke chronische aandoening in de huisartspraktijk. Het heeft een belangrijke invloed op de kwaliteit van leven van zowel de patiënt als de familie. Eens de diagnose gesteld is bestaat er weinig duidelijkheid over welke elementen belangrijk zijn in de monitoring van patiënten met dementie. Een goede monitoring kan thans zorgen voor een betere kwaliteit en continuïteit van zorg voor patiënten met dementie.
Vraagstelling:	Welke elementen zijn noodzakelijk in de opvolging van patiënten met dementie in Vlaanderen, eens de diagnose werd gesteld?
Methodologie:	Aan de hand van een bevraging van een representatief staal Vlaamse huisartsen wordt er getracht een beeld te krijgen van hoe de monitoring van patiënten met dementie op dit moment in de Vlaamse huisartspraktijk gebeurt. Daarnaast gebeurt er een dataverzameling van reeds gepubliceerde gegevens of vigerende regels omtrent monitoring van dementie. Dit door middel van een literatuuronderzoek en het bestuderen van reeds bestaande procedures ter evaluatie van dementie. Er wordt een website ontwikkeld waarin de elementen noodzakelijk in de opvolging van patiënten met dementie worden geïntegreerd. Er wordt getest op haalbaarheid.
Referenties:	

Informed consent / vragenlijs...

Addendum 3

Gunstig advies Ethisch Comité

Verstuurde aanvragen (in behandeling, geweigerd en/of goedgekeurd)

Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)

CAT 4: Het onderzoek is praktijkverbeterend.

Openstaande aanvragen 0

	Reg. nr.	Titel van de studie	Status	Beheer

Aanvragen voor advies bij CTC/EC 0

Gunstig advies van OBC 1

	Reg. nr.	Titel van de studie	Status	Beheer
	mp11083	Monitoring van patiënten met dementie Student(en): Anne Vandael Promotor: Jan De Lepeleire	Gunstig advies van OBC	

Geweigerde aanvragen 0

Geachte Heer/Mevrouw

De Opleidingspecifieke Ethische Begeleidingscommissie van de opleiding "Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)" heeft uw voorstel tot Masterproef "Monitoring van patiënten met dementie" onderzocht en gunstig geadviseerd. Dit betekent dat decommissie van oordeel is dat de studie, zoals beschreven in het protocol, wetenschappelijk relevant en ethisch verantwoord is. Dit gunstig advies van de commissie houdt niet in dat zij de verantwoordelijkheid voor de geplande studie op zich neemt. U blijft hiervoor zelf verantwoordelijk. Indien u van plan bent uw masterproef te publiceren kan deze e-mail dienen als bewijs van goedkeuring.

Dear Mr/Ms

The Supervisory Committee on Medical ethics of the "Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)" programme has reviewed your master's thesis project proposal "Monitoring van patiënten met dementie" and advises in its favour. This means that the committee has acknowledged that your project, as described in the protocol, is scientifically relevant and in line with prevailing ethical standards. This favourable advice does not entail the committee's responsibility for the planned project, however. You remain solely responsible. If you intend to publish your master's thesis, this e-mail may be used as proof of the committee's consent.

Met vriendelijke groeten

Opleidingsspecifieke begeleidingscommissie van de opleiding Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)

Bronnen

1. Steyaert J, Vlaanderen ED. . Prevalentie: hoeveel personen in Vlaanderen hebben dementie? [cited 2017 Apr 4]; Available from: http://www.dementie.be/wp-content/uploads/2016/05/2016-steyaert-prevalentie-dementie.pdf

2. National Institute for Health and Care Exellence. Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care | Guidance and guidelines | NICE. NICE Clin Guidel [Internet]. 2017 [cited 2017 Jan 28]; Available from: https://www.nice.org.uk/guidance/cg42

3. Ngo J, Holroyd-Leduc JM. Systematic review of recent dementia practice guidelines. Age Ageing [Internet]. 2015 Jan 1 [cited 2017 Jan 28];44(1):25–33. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25341676

4. Dementie - Expertisecentrum Dementie Vlaanderen [Internet]. [cited 2017 Jan 28]. Available from: http://www.dementie.be/

5. Buhr GT, Kuchibhatla M, Clipp EC. Caregivers' reasons for nursing home placement: clues for improving discussions with families prior to the transition. Gerontologist [Internet]. 2006 Feb [cited 2017 Jan 28];46(1):52–61. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16452284

6. Demeulenaere J. Aanpak van de patiënt met dementie Adaptatie van Duodecim richtlijn " Treatment of memory diseases " [Internet]. 2015 [cited 2017 Jan 28]. Available from: http://www.icho-info.be/masterproefpdf/thesis/%7B51512dc9-98cf-7065-1802-29ea3a8d8c2d%7D_THESIS27_04_2015.pdf

7. Schoenmakers B, Buntinx F, DeLepeleire J. Supporting the dementia family caregiver: The effect of home care intervention on general well-being. Aging Ment Health [Internet]. 2010 Jan [cited 2017 Jan 28];14(1):44–56. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20155520

8. Vermeulen J. Implementatie van de Duodecim richtlijn Ondersteunende Maatregelen in de Ambulante Zorg voor de Behandeling van Geheugenstoornissen in de huisartsenpraktijk: haalbaar en effectief? Een praktijkverbeterend project [Internet]. 2016. [cited 2017 Jan 28]. Available from: http://www.icho-info.be/masterproefpdf/thesis/%7B7e0e539f-3415-893b-4b73-ce93c7e2a1cd%7D_ThesisJan_Vermeulen.pdf

9. Vermanderea M, Decloedt P, De Lepeleire J. Zorgdiagnose bij thuiswonende, dementerende patiënten. Tijdschr Gerontol Geriatr [Internet]. 2012 Feb 21 [cited 2017 Jan 28];43(1):25–32. Available from: http://link.springer.com/10.1007/s12439-012-0004-2

10. Boomsma LJ., Boswijk DFR., Bras A., Kleemans AHM., Schols JMGA., Wind AW., et al. Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Dementie. Huisarts Wet [Internet]. 2009 [cited 2017 Feb 12];52(3):S1–5. Available from: https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/dementie_met_specialisten_ouderengeneeskunde.pdf

11. Boomsma LJ., De Bont M., Engelsman C., Gussekloo J., Hartman C., Persoon A., et al. Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Dementie. Huisarts Wet [Internet]. 2005 [cited 2017 Feb 12];48(3):124–6. Available from: https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/dementie_met_de_wijkverpleegkundigen.pdf

12. Moll van Charante E, Perry M, Vernooij-Dassen M, Boswijk D, Stoffels J, Achthoven L, et al. NHG Standaard Dementie. Huisarts en Wet [Internet]. 2012;55 (7):306–17. Available from: https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-dementie

13. Chodosh J, Mittman BS, Connor KI, Vassar SD, Lee ML, DeMonte RW, et al. Caring for patients with dementia: how good is the quality of care? Results from three health systems. J Am Geriatr Soc [Internet]. 2007 Aug [cited 2017 Feb 12];55(8):1260–8. Available from: http://doi.wiley.com/10.1111/j.1532-5415.2007.01249.x

14. ICHO infostek [Internet]. [cited 2017 Feb 5]. Available from: http://www.icho-info.be/masterproeven/

15. KCE [Internet]. [cited 2017 Feb 5]. Available from: https://kce.fgov.be/nl

16. NVVA - beroepsvereniging van verpleeghuisartsen en sociaal geriaters. Handreiking Diagnostiek van dementie. 2008 [cited 2017 Mar 5]; Available from: http://www.verenso.nl/assets/Uploads/Downloads/Handreikingen/Handreiking-Dementie.pdf

17. ziekenzorg cm vzw. Ziekenzorg - mantelzorg [Internet]. [cited 2017 Apr 14]. Available from: http://www.ziekenzorg.be/cmz/nl/100/mantelzorg/definitie/index.jsp

18. Opleiding Referentiepersoon Dementie 2015 - Residentiële zorg - Leuven | Expertisecentrum Dementie Vlaanderen [Internet]. [cited 2017 Mar 5]. Available from: http://infocentrum.dementie.be/events/opleiding-referentiepersoon-dementie-2015-leuven

19. Steeman E, Medewerker Beckers W, Buntinx V, De Vreese H, Familiehulp L, Degryse J, et al. CONSENSUS : ONDERSTEUNING VAN MANTELZORGERS VAN DEMENTERENDE PERSONEN. [cited 2017 Apr 11]; Available from: http://gbiomed.kuleuven.be/english/research/50000687/50000695/qualidem/doc/interim/consensus-dementie-2-mantelzorgers.pdf

20. Vandeurzen J. Transitieplan dementiekundige basiszorg in het natuurlijk thuismilieu. 2014.

21. Mensink PAJS, De Bont MAT, Remijnse-Meester TA, Kattemölle-van den Berg S, Liefaard AHB, Meijers JMM, et al. Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Ondervoeding. Huisarts Wet [Internet]. 2010 [cited 2017 Mar 5];53(7):7–10. Available from: https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/ondervoeding.pdf

22. Van Gool W.A, Stam C.J, Steenhoek A, Hagemeijer A. Richtlijn, diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie. Ned Tijdschr Geneeskd [Internet]. 2006 [cited 2017 Jan 28];150(15):839–43. Available from: https://www.ntvg.nl/system/files/publications/2006108390001a.pdf

23. Warden V, Hurley AC, Volicer L. Development and Psychometric Evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) Scale. J Am Med Dir Assoc [Internet]. 2003 Jan [cited 2017 Mar 5];4(1):9–15. Available from: http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1525861004702583

24. Malara A, De Biase GA, Bettarini F, Ceravolo F, Di Cello S, Garo M, et al. Pain Assessment in Elderly with Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. J Alzheimer's Dis [Internet]. 2016 Feb 22 [cited 2017 Jan 31];50(4):1217–25. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26757042

25. Geriatrics B, Zwakhalen SM, Hamers JP, Abu-Saad HH, Berger MP. Pain in elderly people with severe dementia: A systematic review of behavioural pain assessment tools. [cited 2017 Mar 5]; Available from: http://download.springer.com/static/pdf/749/art%253A10.1186%252F1471-2318-6-3.pdf?originUrl=http%3A%2F%2Fbmcgeriatr.biomedcentral.com%2Farticle%2F10.1186%2F1471-2318-6-3&token2=exp=1488720900~acl=%2Fstatic%2Fpdf%2F749%2Fart%25253A10.1186%25252F1471-2318-6-3.pdf*~hmac=fde6da581f43d51839e3f6c8e85703653f072732ea9f00cfce3e8958d579363a

26. Ngu SSC, Tan MP, Subramanian P, Abdul Rahman R, Kamaruzzaman S, Chin A-V, et al. Pain Assessment Using Self-reported, Nurse-reported, and Observational Pain Assessment Tools among Older Individuals with Cognitive Impairment. Pain Manag Nurs [Internet]. 2015 Aug [cited 2017 Mar 5];16(4):595–601. Available from: http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1524904214002288

27. Herr K, Bjoro K, Decker S. Tools for Assessment of Pain in Nonverbal Older Adults with Dementia: A State-of-the-Science Review. J Pain Symptom Manag [Internet]. 2006 [cited 2017 Mar 5];31:170–92. Available from: http://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(05)00611-1/pdf

28. Sheehan B. Assessment scales in dementia. Ther Adv Neurol Disord [Internet]. 2012 Nov [cited 2017 Jan 28];5(6):349–58. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23139705

29. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleire J. Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning [Internet]. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw; 2015 [cited 2017 Jan 31]. Available from: www.pallialine.be

30. Vlaanderen EV fractuurpreventie. Valpreventie [Internet]. Available from: http://www.valpreventie.be/Zorgverlener/Valpreventiebijthuiswonendeouderen/Praktijkrichtlijn.aspx

31. Belgisch Instituut voor de Verkeersveiligheid. 2017.

32. Tegemoetkoming Vlaamse zorgverzekering - Vlaamse zorgverzekering [Internet]. [cited 2017 Mar 6]. Available from: http://www.vlaamsesocialebescherming.be/nl/tegemoetkoming-vlaamse-zorgverzekering

33. Hoe mantelzorg betaalbaar houden? [Internet]. [cited 2017 Mar 6]. Available from: http://www.ma-zo.be/mazopedia/tegemoetkomingen/

34. Incontinentiemateriaal | CM [Internet]. [cited 2017 Mar 6]. Available from: https://www.cm.be/diensten-en-voordelen/thuiszorg/materiaal/incontinentiemateriaal.jsp

35. Tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden - Vlaamse zorgverzekering [Internet]. [cited 2017 Mar 6]. Available from: http://www.vlaamsesocialebescherming.be/nl/tegemoetkomingen/tegemoetkoming-voor-hulp-aan-bejaarden

36. Academisch centrum huisartsgeneeskunde, Buntinx F, De Lepeleire J, Unité de Psychologie Clinique du Vieillissement, Ylieff M. Qualidem, de zorg voor mantelzorgers [Internet]. 2002 [cited 2017 Jan 31]. Available from: http://gbiomed.kuleuven.be/english/research/50000687/50000695/qualidem

37. Kales HC, Gitlin LN, Lyketsos CG. Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. BMJ [Internet]. 2015 Mar 2 [cited 2017 Jan 31];350:h369. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25731881

38. Schoenmakers B, Buntinx F, De Lepeleire J, Ylieff M, Fontaine O. De zorg voor mantelzorgers van dementerende bejaarden. Interventies en ondersteuning. Huisarts Nu [Internet]. 2002;31:345–52. Available from: https://lirias.kuleuven.be/handle/123456789/143464

39. Herrmann N, Gauthier S. Diagnosis and treatment of dementia: 6. Management of severe Alzheimer disease. CMAJ [Internet]. 2008 Dec 2 [cited 2017 Jan 31];179(12):1279–87. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19047609

40. Lin C-Y, Wang J-D, Pai M-C, Ku L-JE. Measuring burden in dementia caregivers: Confirmatory factor analysis for short forms of the Zarit Burden Interview. Arch Gerontol Geriatr [Internet]. 2017 Jan [cited 2017 Jan 31];68:8–13. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27580015

41. Van Audenhove C, Spruytte N, Detroyer E, De Coster I, Declercq A, Ylieff M, et al. De zorg voor personen met dementie: perspectieven en uitdagingen [Internet]. Koning Boudewijnstichting; 2009 [cited 2017 Mar 6]. Available from: https://lirias.kuleuven.be/handle/123456789/262911

42. Frank B, Jan DL, Michel Y. Qualidem - Synthese en besluiten Qualidem II. 2002.

43. Smith T;, Gildeh N;, Holmes C. The Montreal Cognitive Assessment: Validity and Utility in a Memory Clinic Setting. Can J Psychiatry [Internet]. 2007 [cited 2017 Mar 6];52(5). Available from: http://search.proquest.com.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/docview/222801478/fulltextPDF/A1D1FD04CED1421BPQ/1?accountid=17215

44. de Medeiros K, Robert P, Gauthier S, Stella F, Politis A, Leoutsakos J, et al. The Neuropsychiatric Inventory-Clinician rating scale (NPI-C): reliability and validity of a revised assessment of neuropsychiatric symptoms in dementia. Int psychogeriatrics [Internet]. 2010 Sep [cited 2017 Mar 6];22(6):984–94. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20594384

45. Daniel I. Kaufer MD, Jeffrey L. Cummings M.D., Patrick Ketchel M.Ed., Vanessa Smith, Audrey MacMillan C.R.N.P., Timothy Shelley MSW, et al. Validation of the NPI-Q, a Brief Clinical Form of the Neuropsychiatric Inventory. J Neuropsychiatry Clin Neurosci [Internet]. 2000;12(2):233–9. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11001602

46. Akkermans I, Goossens M, De Lepeleire J. Adaptaties Duodedcim Richtlijn "Treatment of memory diseases. ambulante ondersteuning van de patient met dementie en zijn mantelzorger [Internet]. ACHG KUleuven; 2015 [cited 2017 Mar 6]. Available from: https://lirias.kuleuven.be/handle/123456789/528055

47. Omgaan met dementie | Alzheimer Nederland [Internet]. [cited 2017 Mar 6]. Available from: https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/omgaan-met-dementie

48. PlanCad Artsen 2004 -2012, Cel Planning van het Aanbod van de Gezondheidsberoepen, Dienst Gezondheidsberoepen en Beroepsuitoefening, Directoraat-generaal Gezondheidszorg, FOD Volksgezondheid V van de voedselketen en L, Schetgen : M, Van De Werkgroep V, Bernard D, Cogan E, De Maeseneer J, et al. PlanCad Artsen 2004-2012. 2015 [cited 2017 Jan 31];mei. Available from: https://drive.google.com/file/d/0B9XqP7DNDRyhenp0a1lScDF6Vms/view

49. De Lepeleire J, Vernooij-Dassen M. State of the art: de diagnose van dementie. Huisarts Nu [Internet]. 2003;32:70–82. Available from: http://www.domusmedica.be/documentatie/huisartsnu/archief/2003-32e-jaargang/1707-state-of-the-art-de-diegnose-van-dementie.html

50. Marzanski M. Would you like to know what is wrong with you? On telling the truth to patients with dementia. J Med Ethics [Internet]. 2000 Apr [cited 2017 Jan 28];26(2):108–13. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10786321

51. Janson J, Derksen E, Vernooij-Dassen M, Lucassen P, Olde Rikkert M. Dementie: een moeilijk te vertellen diagnose | Archief | Website van H&W | Huisarts en Wetenschap, het maandblad van het Nederlands Huisartsen Genootschap. Huisarts Wet [Internet]. 2006 [cited 2017 Jan 28];49(11):538–43. Available from: https://www.henw.org/archief/volledig/id755-dementie-een-moeilijk-te-vertellen-diagnose.html

52. Cerejeira J, Lagarto L, Mukaetova-Ladinska EB. Behavioral and psychological symptoms of dementia. Front Neurol [Internet]. 2012 [cited 2017 Jan 28];3:73. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22586419

53. Dewolf G, Heylen N, Van Hout B. De zorg voor patiënten met dementie. 2015.

54. Jacobs J, Steyaert J. Ervaringen en verwachtingen van een persoon met dementie ten aanzien van de huisarts. Niet gepubliceerde masterthesis, Universiteit Antwerpen; 2016.

55. RIZIV [Internet]. 2017 [cited 2017 Mar 7]. Available from: http://ondpanon.riziv.fgov.be/SSPWebApplicationPublic/nl/Public/RequestForm