Communicatie bij mensen met dementie in de huisartsensetting

Clara Deckers, KULeuven

Promotor: Prof. Jo Goedhuys, Academisch centrum voor huisartsengeneeskunde

Co-promotoren: Prof. Jo Lisaerde, Academisch centrum voor huisartsengeneeskunde

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaren: 2016 – 2018

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Inhoud

Abstract 3
Inleiding 4
Obstakels in de communicatie bij mensen met dementie in de huisartsensetting. 4
Patient-centered care als richtlijn voor communicatievoering bij mensen met dementie. 6
De Triade consultatie: arts-patiënt-zorgverlener. 7
Frames en Counterframes 7
Methoden 8
Het onderzoeksopzet 8
Studiepopulatie 9
Afname interviews 9
Opzet van de data-analyse 9
Resultaten 9
Categorie 1: obstakels 10
Categorie 1a: cognitieve functiebeperking 10
Categorie 1b: aanvaardingsproces dementie 11
Categorie 1c: beïnvloedbaarheid door externe factoren 11
Categorie 2: tips 12
Categorie 2a: communicatietechnieken 12
Categorie 2b: aanvaardingsproces dementie 14
Categorie 2c: consultatievorm 15
Categorie 2d: multidisciplinair samenwerken 15
Categorie 3: patiënt centered care in de huisartsensetting 16
Categorie 3a: patient-centered care tijdens de consultatie 16
Categorie 3b: patient-centered care in het woonzorgcentrum 18
Categorie 3c: patient-centered care in de thuiszorg 18
Categorie 4: de triade consultatie 18
Categorie 4a: structuur van de triade consultatie 19
Categorie 4b: de regels zetten 19
Categorie 4c: het beleid in de triade consultatie 19
Categorie 5: Frames en counterframes 20
Categorie 5a: Beeld van de media en de maatschappij 20
Categorie 5b: Casussen 20

Discussie 21
Obstakels: 21
Tips 21
Patiënt centered care in de huisartsensetting 22
De triade consultatie 23
Frames en counterframes 24
Invloed van de gekozen studiepopulatie 24
Beperkingen van de studie 24
Implicaties 25
Suggesties voor verder onderzoek 25
Conclusie 25
Referenties 26
Bijlages 29
Bijlage 1: patient-centered care: een definitie 29
Bijlage 2: Voorstelling van frames en counterframes. [26] 30
Bijlage 3: Vragenlijst CRA artsen 32
Bijlage 4: Informed consent 35
Bijlage 5: boomstructuren 36
Bijlage 6: Een voorbeeld over de inhoud van communicatietraining in de residentiële zorg voor mensen met dementie.[14] 43
Bijlage 7: Suggesties communicatie bij mensen met dementie in de huisartsensetting. 45
Bijlage 8: Ethische commissie goedkeuring 47

Communicatie bij mensen met dementie in de huisartsensetting.

C. Deckers, J. Weckx, , J. Lisaerde, J. Goedhuys.

Abstract

Achtergrond: Communicatie bij mensen met dementie in het arts-patiënt contact verloopt anders dan in de gewone populatie. Dementie heeft een invloed op de presentatie van de klachten van de patiënt en het volgen van het beleid.

Methoden: Na een literatuurstudie werden op basis van kwalitatief explorerend onderzoek, semigestructureerde interviews afgenomen van 14 CRA-artsen uit de regio van Leuven, Bekkevoort, Beringen en Sint-Truiden. Deze interviews werden getranscibeerd en vervolgens gecodeerd en geanalyseerd volgens de Grounded Theory.

Resultaten: De resultaten werden onderverdeelt in 5 categorieën: obstakels, tips, patiënt-centered-care, triade consultatie (de consultatie met de arts, patiënt en mantelzorger) en tot slot frames en counterframes (portrettering van dementie in de media).

Discussie: Dit artikel onderzoekt aanvankelijk wat de obstakels en tips zijn in de communicatie bij mensen met dementie in de huisartsensetting. Het voornaamste obstakel in de communicatie met mensen met dementie is de cognitieve functiebeperking. De tips die uit de bevraging zijn gekomen zijn: aanpassing van de communicatietechnieken aan de patiënt en zijn naasten, ruimte maken voor het aanvaardingsproces van dementie door eventueel opvolggesprekken te houden, rekening houden met de consultatievorm en het multidisciplinair samenwerken. In het tweede deel probeerde dit artikel te kijken naar de plaats van patiënt-centered care in de communicatie bij mensen met dementie, de triade consultatie en de herkenbaarheid van Frames en counterframes. We kunnen besluiten dat patient-centered care, hoewel aanbevolen door de literatuur, nog een relatief onbekende term is in de huisartsensetting. In het woonzorgcentra kan er een rol zijn voor de arts samen met de verpleegkundige in de toepassing van patient-centered care bij gedragsproblemen. In de triade consultatie vermelden de artsen iedere partij aan het woord te laten komen. Door op voorhand af te spreken hoe een gesprek gevoerd kan worden is, kan er meer ruimte gecreëerd worden voor de patiënt. Ten slotte zijn frames en counterframes herkenbaar voor de arts en worden ze door de artsen reeds onbewust gebruikt in hun consultaties.

Inleiding

In 2015 waren er in Vlaanderen naar schatting 122.161 mensen met dementie en wereldwijd zouden dat er 46.8 miljoen zijn. [1,2] Dementie heeft afhankelijk van het stadium waarin de patiënt zich bevindt, een invloed op de communicatiemogelijkheden van patiënten, op de presentatie van hun klachten, op hun eigen ziekte-inzicht en op de mate waarin patiënten het voorgestelde beleid volgen.[3] Uit onderzoek blijkt dat een hoge kwaliteit van communicatie bij de gewone populatie een positief effect heeft op patient outcomes zoals therapietrouw, welzijn, ziekte herstel, psychologische reacties in het omgaan met diagnoses. Daarnaast is er een positief effect op begrip van de ziekte, het nemen van beslissingen, arts-patiënt relatie.[4] Het is daarom aannemelijk om te verwachten dat een goede communicatie tussen een zorgverlener en een patiënt met dementie op zijn minst op enkele van diezelfde factoren een positief effect zou kunnen hebben.

Dit artikel gaat daarom in op een aantal deelvragen bij de vraag naar betere arts-patiënt communicatie bij patiënten met dementie. Zo wordt ten eerste onderzocht wat de grootste obstakels en verbeterpunten zijn bij communicatie bij mensen met dementie in de huisartsensetting. Ten tweede wordt er gekeken naar welke tips kunnen gegeven worden voor optimalisatie van deze communicatie. Ten derde wordt er dieper ingegaan op de triade consultatie. Het vierde onderwerp is patient-centered care (=pcc) bij mensen met dementie in de huisartsensetting. Ten slotte wordt gesproken over Frames en counterframes in de huisartsenpraktijk.

Obstakels in de communicatie bij mensen met dementie in de huisartsensetting.

Communicatie is een interactie tussen twee of meer partijen die afwisselend de zender of de ontvanger zijn van informatie.[5] Bij mensen met dementie zijn beide rollen verstoord.[6] Afhankelijk van het specifieke beeld van dementie, de functionele reserves of reorganisatiemogelijkheden van de patiënt, krijgt men andere taalproblemen of begripsproblemen. De voornaamste barrières voor een normale communicatie bij mensen met dementie zijn afhankelijk van het type dementie. Bij mensen met frontale dementie is de theory of mind aangetast, of wel de verminderde capaciteit om negatief geladen expressies (droefheid, woede, angst) te herkennen. Daarnaast komt de cognitie als een sterk obstakel naar boven bij Alzheimer dementie. Bij Lewy body dementie blijven de communicatievaardigheden lang bewaard, de andere beelden zijn afhankelijk van welke hersendelen zijn aangetast. (voorbeeld zie tabel 1).[7] In de praktijk zal men merken dat volgende zaken voorkomen: anomie, vermindering van de lengte van hun zinnen, verminderd begrip. Ook het interpreteren van een bepaalde context, metaforen of humor is minder van zelfsprekend. Zelfs bij milde dementie zijn er moeilijkheden bij het vinden van oorzaak-verband relaties, lezen, schrijven en geven de mensen met dementie meer antwoorden zonder boodschap.[3]

Tabel 1: aantasting van communicatievaardigheden afhankelijk van het ziektebeeld.

Soort dementie	**Alzheimer dementie**		**Frontotemporale dementie**	**Lewy body dementie**	**Vasculaire dementie**
Stadium	**Mild tot matig**	**Gevorderd stadium**			
Lexicaaal en semantisch begrip	Aangetast	Mogelijk wartaal of betekenisloze taal	Aangetast (met verbale perservaties en stereotypen)	bewaard	Afhankelijk van aangetast deel
Fonologie en grammatica			bewaard	bewaard	Afhankelijk van aangetast deel
Pragmatica	Minder aangetast	Mogelijks meer aangetast	aangetast	bewaard	Afhankelijk van aangetast deel
Non literal sentences (metaforen en idiomen)	Relatief bewaard		aangetast	bewaard	Afhankelijk van aangetast deel
Emoties herkennen en sarcasme	Relatief bewaard		aangetast	bewaard	Afhankelijk van aangetast deel
Deelname aan het gesprek	Bewaard	Kan relatief bewaard zijn	Ernstig aangetast	Bewaard	Afhankelijk van aangetast deel

Naast het taalbegrip kunnen ook omgevingsfactoren en specifiek het diagnosegesprek voor bijkomende moeilijkheden zorgen in de communicatie tussen de arts en de patiënt met dementie. Zo onstaat er rond een patiënt met dementie een opvangnet die de patiënt zal ondersteunen. Bij dat opvangnet is er een goede samenwerking nodig tussen de betrokken zorgverstrekkers en mantelzorgers om tekorten op te vangen en zo de nodige zorg te kunnen verstrekken. [8] Afhankelijk van de kwaliteit van de samenwerking in dat opvangnet, kan de communicatie met de patiënt gemakkelijker dan wel moeilijker verlopen. In de tweede plaats is ook het diagnosegesprek een obstakel in de communicatie tussen huisartsen en patiënten met demetie. Zo ervaart de arts het vaak als zeer moeilijk of stressvol om de diagnose dementie over te brengen naar een patiënt met dementie. Dat valt te verklaren doordat dementie wordt gezien als een taboe diagnose.[9]

Patient-centered care als richtlijn voor communicatievoering bij mensen met dementie.

Patient-centered care kan worden omschreven als een manier om het individu te ondersteunen, een evenwicht te brengen in de communicatie tussen de patiënt en de arts, wederzijds respect op te bouwen en gebruik te maken van shared decision making.[10] pcc heeft zijn origine in de client-centred psychotherapie van Carl Rogers, maar werd aangepast door Kitwood die de term gebruikte om de persoon centraal te stellen in zijn eigen zorg.[11,12] Voor de definitie die gebruikt zal worden in dit onderzoek en een centrale rol zal spelen in het interview zie bijlage 1.

In de residentiële setting, in de mantelzorg en bij het arts-patiënt contact is pcc naar voren geschoven als een ideale manier om met mensen met dementie te communiceren. Toch is er de vaststelling dat de artikels schaars zijn die kijken naar de toepassing van pcc bij mensen met dementie in het arts-patiënt contact.[13,14]

In de residentiële setting vindt men echter meerdere artikels die kijken naar pcc. [13] Bij mensen met dementie erkent pcc dat er noden niet vervult zijn, zoals bijvoorbeeld isolatie, die de basis kunnen zijn voor gedragsproblemen Men heeft vast gesteld dat er een significante vermindering is van agitatie, neuropsychiatrische symptomen en depressie bij het gebruik van pcc in residentiële setting.[2,15] Daarnaast was er ook een verbetering van de qualilty of life van de patiënten met dementie. Voornamelijk korte pcc interventies die gebruikmaken van intensieve en activiteit gebaseerde interventies, verminderden agitatie voor een periode van 6 weken (standardized mean difference (SMD): -0.44; 95% conference interval (CI): -0.701 to -0.166)). Naast het verbeteren van de quality of life van de patiënten met dementie zag men ook een vermindering van het stressniveau bij de betrokken zorgverleners, net zoals een verminderde burn-out ratio en een verhoogde job tevredenheid.[2]

Toch is de toepassing van pcc bij mensen met dementie niet altijd van zelfsprekend en wordt die moeilijker naarmate het stadium van dementie vordert. Bij mensen met een later stadium van dementie hebben pcc interventies minder effect.[2] Hoewel die studieresultaten dus zeer hoopgevend zijn, ontbreken er vaak gegevens in de studies: bv methodologie, wie voerde het onderzoek uit, details of er en welke handboeken werden gebruikt en hoe de motivatie van de deelnemers werd gemeten. [2,14] Het blijft daarom moeilijk om vanuit de beschikbare literatuur eenzijdig te concluderen dat pcc een meerwaarde oplevert voor de zorgverlener-patiënt communicatie in een residentiële setting.

In de thuiszorgsetting zijn er bovendien nog veel minder artikels beschikbaar waardoor conclusies over pcc trekken moeilijk is.[15]

Een onderzoek in een ziekenhuis dat zich specialiseerde in de behandeling van de ziekte van Alzheimer, onderzocht de patient-centered communicatie tussen de arts-specialist en de patiënt (N=54) tijdens het mededelen van de dementiediagnose. De onderzoekers gebruikten daarvoor het Roter interaction analysis system dat zich baseert op het meten van pcc. Zij kwamen tot de bevinding dat artsen tijdens het mededelen van de diagnose eerder infrequent patient-centered gedrag vertoonden. Daarentegen gebruikten de artsen frequent positive rapport building behaviors, gevolgd door facilitatie en patiënt activatie. Zo probeerden de artsen ervoor te zorgen dat de patiënt de diagnose begreep en zo konden ze bovendien het perspectief van de patiënt achterhalen. Ook zagen

de onderzoekers dat de emotionele rapport building technieken zoals bijvoorbeeld empathie, weinig voorkwamen tijdens het mededelen van de diagnose. Zo bleek voornamelijk dat de toepassing van pcc afhing van de persoonlijke stijl van de arts en niet van bepaalde eigenschappen van de patiënt zoals leeftijd, ernst van ziekte of geslacht.[17,18]

In een ander onderzoek werd een interventie ontwikkeld voor gerontopsychiaters om pcc te promoten tijdens de consultatie bij mensen met dementie en hun mantelzorgers. 41 gerontopsychiaters namen deel aan deze workshop. 3 maanden na de workshop vermeldden 59 % van de gerontopsychiaters dat ze de structuur van hun consultatie aangepast hadden, 71% gebruikten nieuwe communicatietechnieken en 56 % hadden nagedacht hoe ze in de toekomst hun consultaties konden voeren om meer ruimte te maken voor pcc. pcc workshops voor arts specialisten zouden dus tot meer pcc tijdens de consultaties kunnen leiden. Specifieke workshops voor huisartsen werden niet teruggevonden. Toch vermelden de auteurs van het voorgaande artikel dat ondanks de workshop specifiek ontwikkeld was voor gerontopsychiaters, die ook kan gebruikt worden voor andere zorgverleners. [19]

De Triade consultatie: arts-patiënt-zorgverlener.

Consultaties bij patiënten met dementie zijn vaak niet enkel tussen de arts en de patiënt, er komt nog een derde partij bij kijken: de zorgverlener of de mantelzorger. Over zulke triade consultaties toonde een onderzoek van Schmidt et al eerder al aan dat in die gesprekken de eerstelijns arts ongeveer 53% van de tijd spreekt, de zorgverlener 31% en de patiënt slechts 16%. Hoe lager de cognitieve status van de patiënt is (MMSE score), hoe minder hij/zij deelneemt aan het gesprek en hoe meer de zorgverlener zijn rol in de conversatie overneemt.[18,20] Daarbij is bovendien belangrijk dat een hogere tevredenheid van de zorgverlener over het gesprek, leidt tot een sterkere deelname aan het gesprek.[21] Ook uit een onderzoek van Hirschman et al blijkt dat bij mensen met milde tot matige dementie de patiënt en zijn/haar zorgverleners een voorkeur hebben voor shared-decision-making modellen waarin de arts en de patiënt worden betrokken in het maken van behandel beslissingen. Uit beide onderzoeken blijkt dus dat het van vitaal belang is om zowel de patiënt als de zorgverlener te stimuleren tot deelname aan het gesprek. [18,20,21]

Een onderzoek van Karnieli-Miller bestudeerde de verschuiving van praten met een patiënt naar praten over een patiënt tot de patiënt in het gesprek volledig negeren. De onderzoekers beschrijven die verschuiving als erg emotioneel geladen voor zowel de patiënt als de mantelzorger. Daarbij voelt de patiënt zich genegeerd en de mantelzorger voelt zich verward en of kan zich gegeneerd voelen. Karnielli-Miller bevelen aan om in het begin van het gesprek duidelijk te maken wie over wat moet praten en wanneer. Bovendien geven de onderzoekers aan dat de arts de derde persoon (zorgverlener of mantelzorger) uitleg moet verstrekken over zijn/haar evoluerende rol als begeleidende partij bij een consultatie naar een centrale rol als mantelzorger. [22]

Frames en Counterframes

Maatschappelijk is dementie een zwaar beladen term. Dementie is samen met kanker en hartziekten een van de ziekten die mensen het meeste vrezen.[23] Dat stigma wordt nog versterkt doordat de media voornamelijk focussen op de laatste fase van het ziekteproces.[24] Het spreekt voor zich dat een patiënt en zijn/haar omgeving sterk worden beïnvloed door dit beeld dat niet strookt met de

realiteit. Dit stigma reduceert de patiënt tot één kenmerk van het ziektebeeld en miskent de totaliteit en complexiteit van de persoonlijkheid van de patiënt. Daardoor krijgt de patiënt het idee dat hij/zij niet meer instaat is om eigen beslissingen te nemen, voelt hij/zij zich onzeker, en raakt hij/zij geïsoleerd.[25] Om dat foute beeld te dedramatiseren kunnen weergaves van dementie in de media worden onverdeeld in bepaalde categorieën, of frames. Frames zijn een vereenvoudigde weergave van een complexe kwestie. Frames bestaan uit ideëen waarmee we allen vertrouwd zijn. Door het gebruik van frames verliest het begrip dementie zijn brede betekenis en kunnen er stigma's onstaan(zie bijlage 2 voor een overzicht van deze frames).[25,26] Om deze stigma's tegen te gaan zijn er counterframes gemaakt, deze counterframes zijn een alternatieve positieve weergave van dementie. Mogelijk zijn die frames ook de beelden die de patiënten en mantelzorgers zelf naar voren brengen. Daarom lijkt het aangewezen om artsen de handvaten te geven om die frames via counterframes te beïnvloeden.

Het doel van dit onderzoek is om na te kijken wat de grootste obstakels en verbeterpunten zijn bij communicatie bij mensen met dementie in de huisartsensetting. Op basis van die bevindingen worden tips geïdentificeerd om die communicatie zo optimaal mogelijk te laten verlopen.

Methoden

Het onderzoeksopzet

Deze studie betreft een kwalitatief explorerend onderzoek. Het onderzoek richt zich op de obstakels bij de communicatie bij mensen met dementie in de huisartsensetting en hoe deze verbeterd kunnen worden. Om een zicht te krijgen op de obstakels, zowel in de residentiële setting als in de consultatieruimte, werd gebruik gemaakt een semigestructureerd interview. De onderwerpen van dit semigestructureerd interview werden geselecteerd na een literatuurstudie. Die literatuurstudie heeft zich geconcentreerd in de periode mei 2017 tot en met november 2018. Er werden relevante artikels opgezocht via PubMed, de Cochrane database en Nivel. Volgende Mesh-termen werden gebruikt: Dementia, Communication, Primary Health Care, instruments. Via vrije tekst werd gezocht met de volgende termen: communication, people with dementia, communicatie, dementie. Er werd gezocht via het waterval principe waarbij geselecteerd werd op systematic reviews, guidelines en meta-analyses. Die artikels leiden verder naar de literatuurlijsten van de gevonden artikels voor relevante literatuur. Deze relevante literatuur werd gebruikt voor de onderwerpen te selecteren voor het gesemistructureerde interview. De vragenlijst begon met het opvragen van demografische gegevens. Vervolgens werden volgende onderwerpen met de CRA-artsen besproken: de voornaamste obstakels bij communicatie bij mensen met dementie, de aanbevelingen, de triade consultatie, patiënt centered care, frames en counterframes. Daarnaast waren er nog enkele korte ja/nee vragen en ten slot werden enkele casussen in verband met de framestheorie besproken. Voor de volledige versie van het interview zie bijlage 3.

Studiepopulatie

Deelnemers aan het onderzoek werden geselecteerd op basis van twee inclusiecriteria. Het eerste inclusiecriterium is dat deelnemers praktiserende CRA-artsen moesten zijn. Er is gekozen voor CRA artsen aangezien huisartsen die verbonden zijn aan een woonzorgcentrum (wzc), meer in contact komen met patiënten met dementie dan de gewone huisartsenpopulatie. Als tweede inclusiecriterium is er om praktische en organisatorische redenen gekozen dat deze artsen moesten behoren tot de regio Beringen, Sint-Truiden, Bekkevoort en Leuven. Er waren geen exclusiecriteria.

Afname interviews

In oktober 2017 werden 21 CRA-artsen via e-mail uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek, waarna de artsen telefonisch gecontacteerd werden om een datum vast te leggen voor het gesprek. CRA-artsen uit de regio Beringen, Sint-Truiden, Bekkevoort en Leuven werden gecontacteerd. De interviews werden afgenomen totdat het saturatiepunt - het moment waarop geen nieuwe informatie gegenereerd werd- bereikt was. Geen patiënten data of andere gevoelige medische informatie werd verzameld, noch werden er patiënten of bewoners van het wzc gerekruteerd. Voorafgaand aan het interview werd aan de deelnemer zijn/haar toestemming gevraagd aan de hand van een informed consent (zie bijlage 4).

Opzet van de data-analyse

Er werden audio-opnames van de interviews gemaakt dewelke nadien getranscribeerd werden. Vervolgens werden deze interviews gecodeerd via het Grounded theory principe. Het Grounded theory principe probeert via codering van terugkerende patronen een theorie te ontwikkelen die past op de verschijnselen in het veld.[28] Voor het coderen werd gebruik gemaakt van het software programma Kwalitan. In volgende interviews werden naar terugkerende en nieuwe codes gezocht. Het volgende voorbeeld komt uit het 1^{e} interviews segment 5.

'Ik geef geen informatie mee op papier, ik doe dat te weinig: ik denk dat het inderdaad dingen zijn die we meer moeten doen. Meer op papier, of websites van kijk dat nog eens na thuis.'

Deze uitspraken werden gecodeerd als: 'informatie meegeven op papier'. Alle codes werden verzameld in een boomstructuur en in 5 hoofdcategorieën onderverdeeld. Zie bijlage 5 voor de boomstructuren die ontwikkeld werden in kader van dit onderzoek. Aan de hand van de codes die naar boven kwamen werd een lijst met aanbevelingen geformuleerd die in de huisartsenpraktijk van toepassing kunnen zijn.

Resultaten

Er werden 21 CRA-artsen gecontacteerd, waarvan er 15 bereid waren tot een interview. Het saturatiepunt- - werd in 14 interviews bereikt. De demografische gegevens van de artsen worden in tabel 2 weergegeven. Alle uitspraken uit de interviews leiden tot 795 codes. De 795 codes werden onderverdeeld in 5 hoofdcategorieën.

Tabel 2: kenmerken van de geïnterviewden.

leeftijd	
gemiddelde leeftijd	53j
spreiding van de leeftijden	30-67j
geslacht	
man	6
vrouw	8
regio werkzaam	
Leuven	2
Bekkevoort	4
Sint-truiden	4
Beringen	4
Extra opleiding ivm communicatie	
communicatietrainer	2
palliatieve communicatie opleiding	3
workshop dementie	1
Extra opleiding ivm dementie	
bijscholingen	4
praktijkvorm	
groepspraktijk	9
solopraktijk	5
secretaresse	4
gemiddeld aantal jaren werkzaam in het woonzorgcentrum	14 jaar

Categorie 1: obstakels

De eerste categorie ‘obstakels’ bestaat uit drie subcategorieën: cognitieve functiebeperking, aanvaardingsproces dementie, beïnvloedbaarheid door externe factoren.

Categorie 1a: cognitieve functiebeperking

13 van de 14 geïnterviewde artsen haalden een cognitieve functiebeperking aan als een obstakel voor de communicatie met mensen met dementie. Die cognitieve functiebeperking uitte zich volgens 13 artsen in stoornissen in het begrip waarbij het fluctuerend verloop van die stoornissen volgens 6 artsen een extra moeilijkheid gaf in de communicatie. Daarnaast kwam bij 6 artsen naar voor dat de communicatietechnieken die normaal gebruikt worden bij een consultatie, inefficiënt worden. Ten slotte wisten 6 artsen niet of het verhaal dat de patiënt vertelt relevant is of dat de patiënt het beleid begrepen heeft, aangezien de patiënt copingmechanismen kan gebruiken.

De cognitieve beperkingen kunnen er ook voor zorgen dat emotionele reacties minder gecontroleerd zijn, dit obstakel werd door 7 artsen aangehaald. Tenslotte werden de verschillende graden in dementie en de verschillende soorten dementie door respectievelijk 8 en 5 artsen vermeld. De verschillende graden in dementie bij patiënten met dementie worden als obstakel gezien omdat het niet altijd duidelijk is in het gesprek hoever een patiënt in het ziekteproces gevorderd is. Bovendien is het vaak moeilijk om een onderscheid te maken tussen de verschillende soorten dementies in het beginstadium van de ziekte.

'Het meest evidente is, door de cognitieve functiebeperkingen heb je het probleem: verstaan de mensen je? Weten ze wat je bedoelt, weten ze wie je bent, weten ze wat je komt doen? Daarbij het specifieke probleem dat het in de tijd kan wisselen, dus dat je bij elk contact eerst moet aftoetsen van waar zijn we nu op dit moment, is hij of zij redelijk er bij of niet erbij?'

Categorie 1b: aanvaardingsproces dementie

Als tweede grote obstakel werd door 11 artsen het aanvaardingsproces van de diagnose dementie aangehaald. De weerstand tegen de diagnose of de ontkenning ervan door de familie en de patiënt, waardoor bespreken van diagnose gerelateerd problematiek onmogelijk is, werd door 8 artsen vermeld. Daarnaast geven twee artsen aan dat er ook een tekort aan kennis over de ziekte bestaat bij de mantelzorgers. Voor het aanvaardingsproces in kader van dementie kan beginnen moet de diagnose gesteld worden, 1 CRA-arts zag dat aanvaardingsproces als een verantwoordelijkheid van de neuroloog terwijl een andere arts sprak over schroom om de dementie te benoemen.

'De eerste fase vind ik de moeilijkste, als mensen beginnen te voelen dat hun geheugen achteruit gaat, maar dat ziekte-inzicht nog niet hebben. "Willen we toch eens een keer zo een geheugenonderzoek doen?", dat is een heel delicate oefening omdat ze dan echt met hun klauwen gereed staan van: "zeg gij gaat mij toch niet in een rusthuis draaien zeker".'

Categorie 1c: beïnvloedbaarheid door externe factoren

Het derde obstakel dat 11 artsen vermeldden was de beïnvloedbaarheid van de patiënt door externe factoren. De volgende elementen werden daarbij het meest aangehaald. Ten eerste vermeldden 9 artsen de verschillende communicatiepartners en de invloed van die partners op het gesprek. Door de meerderheid aan communicatiepartners ontstaat er het gevaar dat de hoofdas van het gesprek niet bij de patiënt ligt en dat de patiënt zijn eigen mening niet durft te zeggen uit angst voor conflicten in de familiale situatie of in het wzc. Ook in de zorgsetting kan een meerderheid aan communicatiepartners voor problemen zorgen volgens de CRA-artsen. In de tweede plaats vermeldden de bevraagde artsen problemen bij de briefing door bereikbaarheid van het personeel en het opleidingsniveau van het personeel. Ten derde kunnen ook factoren uit de sociale situatie van de patiënt als een obstakel ervaren worden: zo gaven vijf artsen aan dat bijvoorbeeld het feit dat de patiënt alleenwonend is, een hindernis kan vormen. In de vierde plaats is een nieuwe patiënt vaak moeilijker voor de artsen om de communicatie vlot te laten verlopen, terwijl 3 artsen bovendien vermeldden dat lichamelijke ongemakken de patiënt konden afleiden in het gesprek (gehoor, zicht, pijn). Ten slotte werd de invloed van de omgeving waar de consultatie doorgaat, door 4 artsen vermeld als een obstakel. Die omgeving kan namelijk afleidend zijn voor patiënt doordat de patiënt niet in zijn vertrouwde omgeving is, de opstelling van de consultatie niet optimaal is, er een tv opstaat dewelke afleidend is,….

'Als je een dementerende hebt en die woont bij iemand in, dat het echte contact met de dementerende wegvalt omdat degene die ervoor zorgt soms de volledige communicatie overneemt. Dan heb je niet echt het contact met dementerende, maar de verzorgende waar je contact mee hebt.'

'Het personeel en de arts en de familie moeten een beetje in dezelfde richting kijken, de communicatie verloopt soms toch wel wat moeilijker of men spreekt iets af met een personeelslid en dan weten de anderen het niet. De briefing binnen de verpleging.'

Categorie 2: tips

Er zijn in de interviews verschillende tips gegeven die betrekking hebben op de verschillende niveaus van communicatie.

Categorie 2a: communicatietechnieken

Het eerste niveau dat hier besproken wordt, is de toepassing van communicatietechnieken bij mensen met dementie in het arts-patiënt contact. Artsen vermeldden dat ze hun communicatietechnieken proberen aan te passen in hun communicatie bij mensen met dementie. Er vallen daarbij drie subniveaus te vermelden: het afstemmen van de taal op de patiënt en zijn/haar naasten, de aandacht van de patiënt vasthouden en ten slotte de non-verbale communicatie.

Afstemmen van de taal op de patiënt en zijn naasten.

Als eerste tip werd de taal afstemmen op de patiënt en zijn naasten gegeven. 13 artsen vermeldden dat ze bij milde dementie duidelijke taal proberen te spreken tegen de patiënt. Die duidelijke taal probeerden 6 artsen te realiseren door sleutelboodschappen te herhalen. Het nut van sleutelboodschappen werd door deze artsen nadien ook in vraag gesteld met de opmerking 'of er nog wel iets blijft hangen'. Daarnaast waren er ook 2 artsen die probeerden meer terug te koppelen naar de patiënt en de mantelzorger. 5 artsen probeerden om de boodschap te vereenvoudigen voor de patiënt door sneller ja/nee vragen te stellen terwijl 2 andere artsen dan weer probeerden om juist meer open vragen te stellen zodat de patiënt de mogelijkheid krijgt om zijn/haar mening te uiten. 2 artsen spraken de persoon aan in het dialect.

Naast duidelijke taal wijzen 7 artsen erop dat ze de patiënt actief niet tegenspreken en dat ze proberen mee te gaan in het verhaal. Bovendien spreken ze ook de familie erop aan indien die laatsten patiënten vaak corrigeren of verbeteren. Bij gevorderde dementie vermeldden 6 artsen dat het nut van verbale communicatie vermindert en 2 artsen haalden hulpmiddelen aan die gebruikt kunnen worden bij vergevorderde dementie. Ten slotte vermeldden 5 artsen dat ze bewust geen elderspeak (verkleinwoorden zoals madammeke,..) gebruiken.

'Ik probeer toch wel de woordkeuze aan te passen dat je toch geen te moeilijke woorden gebruikt en geen dubbelzinnige woorden. Dat je goed moet communiceren in hun eigen taal.'

'Ja ik denk dat je dat per patiënt moet inschatten wat die patiënt nog kan bevatten qua uitleg.'

'Ik probeer wat mee te gaan in hun verhaal en anders dan krijg je conflict situaties die op den duur weggaan. Om maar te zeggen: die meneer met zijn overleden vrouw: we hebben beslist om daar tegen in te gaan en niet het spelletje te spelen dat die vrouw ergens anders is, want dat wordt verschrikkelijk moeilijk. Vandaar dat we de doodsbrief ergens ook hebben liggen en dan beseft hij het wel. Een van de meest schrijnende momenten is dan dat hij zegt: het is toch wel erg dat ik dat vergeet en dan is er op dat moment wel ziekte inzicht. Hoe kun je nu zoiets vergeten,..'

'Bij mensen met al gevorderde dementie: daar communiceer je veel minder mee he, daar is al een opvang net voor. Daar is al familie die het in hun plaats doet en ofwel zitten ze in het rusthuis en dan wordt de lichaamstaal belangrijker en belangrijker en dan kun je ook voortgaan op wat de andere mensen zeggen. Maar in de huisartsenpraktijk: ik denk dat daar nog een grote uitdaging gaat komen.'

'Wij leren zo wel wat je allemaal wel en niet mag doen en dat helpt inderdaad en je probeert daar op te letten: verkleinwoorden, geen lowieke zeggen, zo die tips is al wel handig.'

Aandacht van de patiënt vasthouden

Het tweede waarvoor men aandacht moet hebben in het gesprek met mensen met dementie is volgens 11 artsen 'de aandacht van de patiënt proberen vast te houden'. 7 van de artsen probeerden deze aandacht vast te houden door een vertrouwensband te creëren met de patiënt. Die vertrouwensband creëren, deden 5 artsen door de persoonlijke geschiedenis van de patiënt te leren kennen door bijvoorbeeld aan het begin van de opname een zorgoverleg te houden of door gebruik te maken van de gegevens die de verpleging verzameld had (levensverhaal). 5 artsen probeerden Terugkerende huisbezoeken bij de mensen met dementie in te plannen en 4 artsen begroetten hun patiënten als ze in het woonzorgcentrum of op de afdeling zijn. Als laatste tip om de vertrouwensband te creëren, gaven 2 artsen de suggestie om een vertrouwenspersoon mee te nemen bij nieuwe patiënten. Ten slotte speelt de consultatievorm ook een rol: 2 artsen probeerden de patiënt te zien en met hun een een-op-een gesprek te voeren om zo weinig mogelijk afleiding te hebben in het gesprek.

'Ik heb heel wat mensen die mij niet als arts kunnen benoemen maar die mij wel op de duur kennen en dat ik merk dat als ik de living binnen kom en die zien mij dat die op mij reageren en tegen mij iets willen zeggen en dat je toch een soort contact mee opbouwt. Hoewel het niet het contact is dat je gewoon bent: van ik ben de dokter en jij bent de patiënt, maar dat je daar wel enige voeling mee hebt. Maar hoe je dat precies moet doen: door tijd te maken, te luisteren en een soort gevoel van veiligheid van vertrouwen, van bevestiging te creëren.'

'Maar alleen bij problemen vind ik wat moelijker. Je leert ze dan ook niet kennen. Als je dan iets moet beslissen bij iemand met problemen die je niet kent dan weet je ook niet wat is normaal en dan is het altijd weer veel moeilijker. Op de dementen afdeling is altijd chronisch.'

'Ik denk dat veel van die mensen een angst hebben van wat gaat er hier nu gebeuren, ik ben geen routine, ik ben geen dagdagelijkse voor die mensen. Ze voelen volgens mij wel dat er dan iets is als je langskomt. Volgens mij vermijd je dat als je regelmatig langsgaat om eens te kijken hoe het is.'

'Ze moeten je kennen: als ze je niet kennen dan lossen ze niets. Je hebt mensen die zich afsluiten of die gewoon niets zeggen.'

'Af en toe is er iemand in een rusthuis die daar terecht is gekomen die je van vroeger niet kent en dan is dat toch veel moelijker. Dan weet je niet wie er allemaal zit en hoe dat de relaties zijn. Je hebt vaak verschillende kinderen waarvan je weet: die trekt zich van het lot heel veel aan. En die anderen komen er maar bij omdat ze verplicht zijn om af en toe te komen.'

Non-verbale communicatie

Het derde waarmee rekening kan gehouden worden, is non-verbale communicatie. 7 artsen vermeldden dat ze keken naar welke emotionele reacties er speelden bij de patiënt en 3 artsen keken ook naar de eventuele wanen die de patiënt heeft. 4 artsen probeerden via oogcontact de aandacht van de persoon vast te houden en 2 artsen door middel van fysiek contact bv een aanraking. In een vergevorderd stadium probeerden 6 artsen voornamelijk aanwezig te zijn, de verbale informatie verliep dan voornamelijk via de mantelzorgers.

'Ja dat denk ik, ik denk dat je dikwijls, dat je een stuk kunt leren werken door zeer onrechtstreeks informatie te weten te komen op basis van emotionele reacties, soms moet je meegaan als een patiënt waanbeelden heeft en dan kom je soms wel wat emoties te weten. '

'Ik heb wel vragen bij communicatie bij mensen met dementie als ze al wat gevorderd zijn, want wat haalt het uit. Misschien vindt hij het wel aangenaam als ik erbij ga zitten omdat er dan iemand aanwezig is, maar of het veel zal uithalen als hij al wat gevorderd is, daar heb ik toch mijn twijfels over.'

Categorie 2b: aanvaardingsproces dementie

Het tweede niveau dat besproken wordt is 'het aanvaardingsproces van dementie door de patiënt en de familie'. De bewustmaking van familie en zorgverleners wordt door 8 artsen als tip meegegeven om de communicatie te verbeteren. Als je de familie niet mee hebt in het verhaal, verloopt de communicatie immers heel moeilijk (zie obstakels). Die bewustmaking kan volgens drie artsen gemakkelijk verlopen wanneer er verschillende opvolggesprekken plaatshebben met de familie en de patiënt. Door die opvolggesprekken te voeren kan volgens 3 artsen een realistisch perspectief geboden worden en kan er volgens 5 artsen ruimte zijn voor emoties en conflicten. De bedoeling van die gesprekken bestaat er dan in om het hele opvangnet en de patiënt zelf op een zelfde lijn te krijgen.

Volgens 1 arts moet daarnaast ook de adaptatie van de omgeving (aanwezigheid of afwezigheid van mantelzorger, communicatieschriftjes,..) besproken worden zodat vlotte communicatie mogelijk wordt. Die adaptatie zou in de toekomst in banen kunnen geleid worden door verpleegkundigen die meer uitleg komen geven. Ook bij de opname in een woonzorgcentrum vermeldden 3 artsen het belang van een gesprek met de familie. Naast gesprekken met de arts vermeldden 3 artsen dat ze patiënten doorverwijzen naar andere organisaties zoals dementiepraatgroepen.

'Leg uit wat dementie is, wat de grote fases zijn, wat de grote mogelijkheden zijn. En leg ook uit dat het fluctuerend is: de ene dag herkennen ze iemand, de andere dag niet. De ene dag zijn er conflicten, de andere dag niet. Leg ook uit hoe je jezelf gedraagt, dat ze weten waar ze het overhebben. Een info-avond een bijeenkomst. Dat hebben we in een rusthuis eens gedaan: bijeenkomsten met familieleden over mensen met dementie.'3

Categorie 2c: consultatievorm

Een derde niveau waarover tips gegeven kunnen worden, is de consultatievorm die gebruikt wordt in het arts-patiënt contact. 5 artsen vermeldden dat de omgeving waarin de consultatie gevoerd wordt belangrijk is. Een niet-vertrouwde kamer kan voor onrust zorgen, de consultatie voeren in de kamer van het wzc of bij de patiënt thuis gaf volgens 3 artsen meer rust. Daarnaast is de structuur van het huisbezoek belangrijk. 4 artsen probeerden voor ze de patiënt gaan zien eerst met de verpleging te overleggen en 5 artsen vragen expliciet dat iemand van de zorgverleners meegaat om de patiënten te bezoeken. Er was discussie over het apart spreken van de mantelzorgers: één arts vermeldde dat hij graag de mantelzorgers apart sprak om hun visie ongefilterd te weten te komen. Een andere arts probeert ganggesprekken te vermijden en wil alles bespreekbaar maken met de patiënt. Ten slotte werd het belang van duidelijke afspraken te maken over hoe de communicatie moet verlopen en hoe afspraken moeten doorgegeven worden benadrukt. Bij vergevorderde dementie vragen enkele artsen zich af wat juist het nut van communicatie nog is.

'Je moet zorgen dat als je moet gaan naar iemand met dementie dat je weet waarom dat je gaat. Het is niet gewoon aan hem zelf vragen want dan komen ze weer met iets totaal naast de kwestie af. Gisteren had ik nog iemand met dementie en die had een ontstoken voet en die was heel de tijd bezig tegen mij over zijn oor.'

'In dat opzicht ik ben geen grote voorstander voor huisbezoeken, maar voor mensen met dementie ben ik veel meer fan om bij de mensen thuis te gaan, dat is altijd veel natuurlijker.'

Categorie 2d: multidisciplinair samenwerken

Het vierde niveau waar artsen tips hebben over gegeven was het multidisciplinair samenwerken. 12 artsen halen het belang van multidisciplinair werken aan in de communicatie met mensen met dementie. De samenwerking met de zorgverleners, de familie, de apotheek en eventueel een psychogeriatrische dienst werden allemaal als zeer nuttig ervaren. Ook daarbij kwamen enkele communicatieonderwerpen vaker terug: belangrijke beslissingen bespreken met het team en/of de familie, met respect voor de rol van ieder teamlid en met de mening van de patiënt in het achterhoofd. Het zorgoverleg kan hier als een hulpmiddel worden gezien volgens 3 artsen, hoewel 1 arts vermeld dat dit in een thuissituatie tijdsrovend is. Een goede moderator worden door 2 artsen aangehaald als belangrijk punt om dit zorgoverleg te laten slagen. De aanwezigheid van de patiënt wordt gezien als een manier om de patiënt te betrekken in het gesprek.

'Ik denk dat een zorgoverleg heel nuttig kan zijn om iedereen op dezelfde lijn te krijgen. Je werkt toch met veel mensen samen. Als je dat niet echt stuurt dan begint iedereen een beetje zijn eigen ding te doen en vergeet je soms waar het om draait..'

'Als er iets moeilijk gaat proberen we multidisciplinair te werken en de familie in alles te betrekken: dat is toch ook heel belangrijk, iedereen moet zich goed voelen, de patiënt moet zich goed voelen, de familie moet zich goed voelen, de verpleging, de dokter.'

'De zorgverleners die zijn er veel meer mee bezig dan wij en daar moet je echt wel goed naar luisteren. De mantelzorgers zijn ook heel belangrijk.'

'Bij de apotheek heb ik al dikwijls afgesproken. Je heb mensen en die eisen dan vanalles, terwijl dat je weet dat je juist nog alles hebt geschreven en dat die kasten nog vol met pilletjes zitten.'

Categorie 3: patiënt centered care in de huisartsensetting

Patient-centered care in de huisartsensetting speelt zich af op verschillende plaatsen, elk met zijn eigen eigenschappen.

'Maar de medische behandeling is noppes, 99% is de omkadering die een liefdevol en een veilig kader geven. Dat is ook wat alle literatuur en projecten zeggen. Maar iedereen komt altijd naar de huisarts als er een probleem is en wij moeten dat dan oplossen, maar eigenlijk goede verpleegkundigen en goede mantelzorgers...'

Categorie 3a: patient-centered care tijdens de consultatie

Er wordt eerst gesproken over de definitie van pcc met de arts en vervolgens wordt er gekeken naar hoe de artsen ten opzichte van de verschillende onderdelen van pcc definitie (zie bijlage 1) staan.

PCC: een definitie

De helft van de CRA-artsen kende de term pcc niet. Pcc werd omschreven door de artsen als de patiënt centraal zetten met hulp van de mantelzorgers. 2 artsen vermeldden echter dat er te veel invloed van de mantelzorgers is, waardoor het moeilijk is om de oprechtheid van de mening van de patiënt te achterhalen. 4 andere artsen spraken over een verschuiving van de communicatie van de patiënt naar de mantelzorger bij verdere progressie van het dementiebeeld. Één arts ten slotte omschrijft pcc als de patiënt ondersteunen in plaats van opvangen en benadrukte sterk empowerment of het bekrachtigen van de patiënt. Na het uitleggen van definitie (zie bijlage 1) was elke arts van mening dat de toepassing van pcc een positief effect zou hebben op de kwaliteit van zorg van de patiënt met dementie, dachten 12 van de 14 artsen dat pcc het begrip van de patiënt zou verbeteren en 11 op 14 artsen dachten dat dit een positief effect zou hebben op de shared decision making. 2 artsen vermeldden dat de leerpunten die werden aangehaald, niet op hen van toepassing waren. Het elektronisch medisch dossier werd als hulpmiddel omschreven om pcc toe te passen in de huisartsenpraktijk.

'Patiënt centered care bij gevorderde dementie is moeilijk, want ja uw patiënt is niet meer uw gesprekpartner, dan zit je eerder met de mantelzorger en de omkadering, wat kan die nog, wat wil die nog.'

'Het gevaar is dat als je de patiënt te hard centraal stelt dat je helemaal geen rekening meer houdt met de omgeving. Partners zeggen het soms, ik ben ook voor een stuk mee ziek en voor een stuk mee slachtoffer. Voor mij is dat ook een stuk invaliderend. Zeker voor oudere mensen, die rekenen op

elkaar en hoe ouder, hoe meer dat je steun hebt aan elkaar. Als een van de twee dan uitvalt: je bent de zorg kwijt en je hebt de extra zorg. Ik denk dat het heel belangrijk is dat we de patiënt centraal zetten, maar dat we de directe zorg niet uit het oog verliezen.'

'Dan kom je bij het feit dat veel mensen verwachten dat als er iets misloopt met mij dat het systeem dat wel zal oplossen. En dan kom je bij het feit dat je het voornamelijk zelf gaat moeten opvangen en dat wij je wel gaan proberen te ondersteunen in het opvangen.'

Interpersoonlijke relaties

Pcc probeert rekening te houden met interpersoonlijke relaties. 9 artsen probeerden rekening te houden met de individualiteit van de patiënt door respect te hebben voor het individu. Dat deden ze door vanuit het kader van de patiënt te denken en de mening van de patiënt te respecteren. 7 artsen probeerden respect te hebben voor elke partij die aanwezig was tijdens de consultatie door iedere partij aan het woord laten.

'We hebben daar allemaal een beetje problemen mee, met de patiënt blijven zien als patiënt.'

Patiëntbetrokkenheid

Wat betreft patiëntbetrokkenheid werd een gedeelde verantwoordelijkheid door 9 artsen vermeld (shared decision making). Hoe verder de patiënt gevorderd is in zijn/haar dementie, hoe meer de mantelzorgers en eventueel het verpleegkundig team (via zorgoverleg) de rol van de patiënt op zich nemen, vermeldden de artsen. Als er een levensplan of een vroegtijdig zorgplan aanwezig is, kan daar ook rekening mee gehouden worden, indien dit ondertussen niet gewijzigd is. Maar als de patiënt een bepaalde behandeling weigert, vermeldden 5 artsen die mening te respecteren.

'Vandaag was er een patiënt die niet mee wilde gaan met mij en die heb ik dan laten zitten.'

'Zoveel mogelijk rekening houden bij mensen met dementie wat ze nog willen of wat ze nog te kennen geven in het maken van een plan: een zorgplan, een levensplan of een plan van aanpak.'

'Dat is toch niet mogelijk bij een patiënt die vergevorderd is, dat is toch echt bij iemand die in het begin stadium zit. Je kan sowieso toch geen beslissing nemen van therapie als de bewoner er niet mee akkoord is, zelfs al is hij een dementerende. Een bewoner moet toch altijd akkoord zijn met zijn behandeling, anders is er geen behandeling. Op basis van patiëntenrechten: dat is toch hetzelfde?'

Ten tweede spraken 10 artsen met de familie en de zorgverleners over de autonomie van de patiënt. 3 van de artsen keken met hen naar wat de patiënt zelf nog kan en welke functies hij eventueel terug opnieuw kan aanleren (leervermogen van de patiënt) bijvoorbeeld: sociaal netwerk onderhouden, wassen, stapfunctie onderhouden,..

'Dat is wellicht een van de meest gemaakt fouten dat men denkt iemand heeft dementie en die persoon heeft geen zelfbeschikking meer of geen enkele mogelijkheid om beslissingen te nemen terwijl het juist het blijven zoeken is naar wat kunnen ze inderdaad niet meer maar wat kunnen ze nog wel. Het leervermogen met iemand met dementie.'

'En als die daar plezier van heeft dan ga je daar wel is iets mee drinken in een cafétje zodat die gerust kan smodderen en dan heb je een handdoekje bij en dan veeg je dat op.'

Holistische aanpak

De holistische aanpak bestaat uit het kijken naar de betekenis van bepaalde klachten voor een patiënt. Dat kan bijvoorbeeld door mee te gaan in de hallucinaties en wanen van de patiënt volgens 1 arts. Daarnaast werd vermeld dat het belangrijk is te kijken naar de sociale context van de patiënt (belangrijkste mantelzorger, de leefsituatie, persoonlijke geschiedenis) . Ten slotte is het insluitend model van belang en vermeldden 2 artsen dat het beter is om de patiënt te ondersteunen dan hem/haar op op te vangen.

Categorie 3b: patient-centered care in het woonzorgcentrum

Pcc in het woonzorgcentrum speelt zich af op verschillende plaatsen. Ten eerste is er het patiëntenoverleg: 6 artsen haalden aan dat het niet de rol van de arts was om pcc te bespreken op het patiëntenoverleg en dat de verpleging daarover meer kennis heeft. Systematisch wordt pcc niet besproken met de arts, alleen als er gedrags- of andere problemen zijn. 3 artsen probeerden zelf elementen uit de pcc en niet medische interventies aan te halen indien ze dat relevant achtten. De artsen hebben een grote steun aan dementie-experts die in vele wzc aanwezig zijn. Een obstakel voor het toepassen van pcc is het opleidingsniveau bij de zorgverleners en de artsen en daarnaast ook een te lage personeelsbezetting.

'In de algemene zaken, dat is niet echt mijn taak, maar het is eerder vanuit het rusthuis dat daar wordt aan gewerkt, ook vanuit de verzorgende toe.'

'Bij gedragsproblemen doen we dat heel veel, we hebben een dementie-expert en die wordt er dan bij geroepen en dan wordt de klink anders gedaan of dan wordt iets voor de deur gehangen. Er wordt heel erg naar gezocht naar andere middelen, want ja daar krijgen zij dan specifieke opleidingen voor en daar komen wel vaak heel geweldige dingen van.'

Categorie 3c: patient-centered care in de thuiszorg

Twee artsen hebben de indruk dat er minder middelen ter beschikking zijn om pcc in de thuiszorg toe te passen dan in de residentiële setting. Als het om een alleenstaande patiënt gaat, wordt het moeilijk om pcc te organiseren. Daarnaast is het multidisciplinair overleg in de thuissetting minder gemakkelijk te organiseren, waardoor de toepassing en de evaluatie van pcc bemoeilijkt wordt.

'Je kunt in de thuissituatie dan een zorgoverleg doen, maar dat duurt een hele tijd en ik vraag me soms af wat de meerwaarde er van is, want je kan het soms veel rapper oplossen en kortsluiten.'

Categorie 4: de triade consultatie

In de triade consultatie vermeldden 7 artsen dat ze iedere partij (patiënt, mantelzorgers, zorgverleners) evenveel aan het woord proberen te laten komen bij milde dementie. Daarnaast probeerden ze ook de hoofdas van de communicatie bij de patiënt te leggen. Dit bereikten ze onder andere door meer terug te koppelen naar de patiënt en naar zijn/haar mantelzorger. De meeste artsen zagen de derde partij als een aanvulling of noodzakelijk, 1 arts vermeldde dat hij het een onderbreking vond.

Categorie 4a: structuur van de triade consultatie

Als er gesproken werd over de structuur van de triade consultatie kwamen verschillende voorstellen naar voren. In het woonzorgcentrum vermeldden 4 artsen dat zij eerst met de verpleging gingen praten om uitleg te krijgen over het probleem van de patiënt. Vervolgens gingen ze dan naar de patiënt. Bij de consultatie zelf waren 4 artsen van mening dat het het best werkt om eerst de patiënt aan het woord te laten en pas nadien terug te koppelen naar de mantelzorger. Indien de communicatie met de patiënt niet gemakkelijk ging, probeerde men de gegevens die de mantelzorger aanbracht terug te koppelen naar de patiënt. 1 arts vermeldde dat hij het liefst vooraf met mantelzorgers sprak zodat zij hun vragen kwijt konden die ze eventueel niet durfden te stellen in de nabijheid van de patiënt. Ten derde vermeldde één arts dat men moest opletten met de beïnvloeding van de patiënt door de familie. Ten slotte werd nog een laatste optie geopperd: eerst de patiënt zien en nadien telefonisch overleggen met de familie. Dit werd wel omschreven als een tijdrovende manier van overleg.

Categorie 4b: de regels zetten

Er werd door geen van de geïnterviewde artsen met de patiënt en zijn/haar familie afgesproken hoe het consult juist gevoerd moest worden. 4 artsen haalden aan dat ze het gesprek eerder spontaan laten verlopen en dat indien er een onevenwicht was, ze zouden proberen in te grijpen. Indien er een zorgoverleg was, hebben 3 artsen vermeld dat een moderator daarbij van groot belang was.

'Als er hier een moeder komt met haar dochter dan ga ik niet zeggen we gaan dit gesprek zo voeren. Er moet wel een duidelijk thema zijn en dan proberen we dat gesprek zo te voeren dat iedereen zijn zeg heeft. Op voorhand afspreken heeft dikwijls weinig zin, dat moet geleidelijk komen.'

'Dat is een groot probleem inderdaad: zo een gesprek kan al gauw een uur duren, maar dan moet je nog de technieken kunnen hanteren zodat de mantelzorger en de patiënt aan bod kan komen en zijn zeg kan doen en desnoods moet je als arts ingrijpen en zeggen: excuseer; dit is nu wat ik als arts wil zeggen, dit is wat voor mij op dit moment prioritair is. Ook daar weeral het belang van een goede gespreksleider.'

Categorie 4c: het beleid in de triade consultatie

Het beleid van de arts bespreken in een triade consultatie verloopt niet zoveel anders dan in een gewone consultatie, 7 artsen vermelden dat ze wel meer papieren documentatie meegeven.

Categorie 5: Frames en counterframes

Categorie 5a: Beeld van de media en de maatschappij

6 artsen haalden aan dat er in de maatschappij een vertekend, negatief beeld van dementie bestaat, mede door de portrettering van het ziektebeeld in de media. 2 artsen vermeldden dat de kennis over dementie bij de populatie niet voldoende is, waardoor de diagnose nog een zwaardere negatieve lading krijgt. Ook bij het spreken over dementie met de artsen zelf was het moeilijk om los te komen van het laatste stadium van de ziekte. Toch wordt er een kentering vermeld naar een meer positieve weergave van dementie in de maatschappij met projecten zoals het woonzorgcentrum Huis Perrekes dat kleinschalig, genormaliseerd wonen voor personen met dementie nastreeft.

'Dat is er inderdaad wat er misloopt, we zitten met de media, waardoor er bij de familie en bij de patiënten allerlei verwachtingen en patronen zitten die vaak gewoon niet kloppen. Heel dat beeld dat opgehangen wordt van de immer lijdende persoon met dementie: die weken en maanden nog in een bed ligt: dat is gewoon niet waar.'

'Het komt ook heel vaak negatief in de media. Mensen die euthanasie willen door dementie, het grote maatschappelijke probleem dementie ligt ook aan de onderzoekers die hun dingen zo wat opblazen.'

'Je kunt beter een besmettelijke ziekte hebben dan dementie. Vroeger was dat ook zo met rolstoelpatiënten. Met een rolstoel buiten gaan dat was not done. Als je man of vrouw in de rolstoel zit en je gaat iets kopen voor hen dan mag die toch ook zeggen wat die graag zou willen. Iemand die niet dement is mag toch ook zeggen: dat zie ik niet graag en dat zie ik wel graag.'

Categorie 5b: Casussen

Niemand van de artsen kenden de theorie van frames en counterframes. Na het voorstellen van de theorie en de casussen vermeldden 6 artsen dat ze deze frames en counterframes reeds spontaan toepasten in hun consultatie. 12 van de artsen herkenden de casussen die worden geschetst, doch vermeldden dat het in die casussen om een uitvergrote weergave gaat en dat men in de praktijk vaker mengbeelden tegenkomt. Gezien dat het mengbeelden zijn, kan je de counterframes ook niet ongewijzigd als tegenreactie gebruiken. 1 arts vermeldde dat ze het nuttig zou vinden voor jonge artsen om hiervan op de hoogte te stellen. Als interessantste counterframe werd 'carpe diem' aangehaald door 3 artsen.

'Wat ik ook heel belangrijk vind is: de mensen kunnen dat misschien niet meer onthouden maar dat blijven nog wel die flinke mensen van vroeger, ze kunnen wel nog heel veel. Vooral werken met de dingen die ze nog kunnen en nog aanleren ook. Maar dan moet je natuurlijk in een heel goede setting zitten.'

Discussie

Uit de resultaten is gebleken dat communicatie bij mensen met dementie uitdagend is, aangezien er verschillende obstakels zijn die moeten overwonnen worden.

Obstakels:

Het eerste grote obstakel in de bevraging van de CRA-artsen was de cognitieve functiebeperking. Bij patiënten met de ziekte van Alzheimer wordt in de literatuur de cognitieve functiebeperking als het voornaamste obstakel gezien in de communicatie. Daarentegen blijven bij Lewy body dementie de communicatievaardigheden langer bewaard en ook bij de andere beelden is het afhankelijk van welke hersendelen zijn aangetast (voorbeeld zie tabel inleiding).[7] Aangezien de populatie met dementie bestaat uit 70% Alzheimer dementie, kan dit als een verklaring gezien worden waarom cognitieve functiebeperking als het grootste obstakel wordt benoemd bij de bevraging van de CRA-artsen.[1]

Het tweede obstakel was de verstoring van het aanvaardingsproces waarbij er initieel een ontkenning van de diagnose is bij de mantelzorgers en de patiënt. Die verstoring maakt het bespreken van een dementiegerelateerde problematiek moeilijk. In de literatuur is teruggevonden dat tijdens 20% van de diagnosegesprekken de mantelzorgers het niet eens waren met de mening van de arts en bij de patiënten was dat percentage zelfs nog hoger.[28] Het gesprek over de diagnose van dementie is te vergelijken met een slechtnieuwsgesprek en dus een verlieservaring. De ontkenningsfase is dus een deel van het aanvaardingsproces.[18]

De derde groep van obstakels was de beïnvloedbaarheid van de communicatie door externe factoren. Die externe factoren waren onder andere een veelheid aan communicatiepartners waardoor de communicatieoverdracht minder efficiënt kan verlopen. Die veelheid aan communicatiepartners kan er ook voor zorgen dat de hoofdas van het gesprek niet meer bij de patiënt ligt (zie ook de triade consultatie).[18] Andere externe factoren waren de lichamelijke ongemakken die als afleidend kunnen beschouwd worden, de omgeving waar de consultatie plaats vindt en ten slotte de sociale situatie van de patiënt en zijn omgeving: alleenwonend, conflicten in de familiale situatie,... Vele andere van de vermelde externe factoren in de resultatensectie worden ook aangehaald als aandachtpunten in de algemene communicatietips bij mensen met dementie in de zorgsetting (zie bijlage 6: als een voorbeeld van de inhoud van communicatietraining voor zorgverleners in de residentiële setting) .[29]

Tips

De eerste tip die gegeven werd door de CRA-artsen en die ook in de literatuur wordt gegeven, was extra aandacht te besteden aan de aanpassing van de gebruikte communicatietechnieken door de taal af te stemmen op de patiënt en de betrokken partijen, en op de graad van de dementie bij de patiënt. De NICE-SCIE guideline benadrukt bovendien dat er aandacht moet worden geschonken aan het aanpassen van het tempo van de communicatie. Ten tweede wordt vermeld dat men best probeert boodschappen te herformuleren tot de patiënt de informatie begrijpt en dat men gebruik maakt van niet-discriminerende, positieve communicatie. Ten derde houdt men best rekening met de externe factoren die als obstakel gezien kunnen worden (zie obstakels): ziekte, zintuiglijke gebreken, fysieke gebreken,...[29,30]

De tweede tip die door de CRA-artsen werd gegeven was dat een vertrouwensband hielp om de aandacht van de patiënt vast te houden tijdens het gesprek. De derde tip die werd vermeld door verschillende CRA-artsen, is het gebruik van non-verbale communicatie. Non-verbale communicatie speelt een grotere rol naarmate het stadium van dementie verder evolueert. Aangezien de verbale communicatie vaak moeilijker wordt, drukken mensen met dementie zich uit op een non-verbale manier (bijvoorbeeld door gedragsproblemen) en begrijpen ze non-verbale communicatie beter.[31,32] Het gebruik van hulpmiddelen in de vorm van geschreven informatie en pictogrammen werd door verschillende CRA-artsen aangehaald en wordt ook aanbevolen door de NICE-SCIE guidelines.[30]

De derde tip die de CRA-artsen gaven, was rekening te houden met het aanvaardingproces van dementie bij de patiënt en zijn mantelzorger. Als de familie en de patiënt niet mee zijn in het verhaal van dementie, verloopt de communicatie immers heel moeilijk. Dat aanvaardingsproces van dementie bij de patiënt en de mantelzorgers moet zich stap voor stap kunnen voltrekken. De CRA-artsen en de literatuur vermeldden dat de bewustmaking van familie en mantelzorgers het beste via verschillende opvolggesprekken gebeurd. In die opvolggesprekken kan volgens de artsen een realistisch perspectief geboden worden zodat emoties en conflicten een plaats kunnen vinden. Zo kunnen ze eventueel ook doorverwijzen naar andere organisaties. Ook in de literatuur wordt er gepleit om voornamelijk de consequenties van dementie voor het dagelijkse leven en het borgen van existentiële zorg expliciet aan bod te laten komen.[18,33] Het valt op dat verschillende CRA-artsen de opvolggesprekken aanraden, maar dat geen van hen die opvolggesprekken inplant.

De laatste tip die de CRA-artsen aanhaalden en die ook in de literatuur vermeld wordt, was een goede communicatie met het zorgnetwerk rondom de patiënt. Door die goede communicatie kan er een gemeenschappelijke visie vloeien, kunnen eventuele tekorten opvangen worden zodat de nodige zorgen verstrekt worden. Zo wordt de patiënt ondersteund in plaats van opgevangen.[8] Ten slotte zagen de bevraagde artsen dit multidisciplinair samenwerken ook als een plaats waar belangrijke beslissingen besproken konden worden in functie van de patiënt.

Patiënt centered care in de huisartsensetting

Hoewel pcc als een ideale manier naar voren geschoven is om met mensen met dementie te communiceren, kenden de helft van de CRA-artsen de term pcc niet. Pcc als communicatiewijze bij mensen met dementie werd positief onthaald doch met de notie dat dat het beste bij milde dementie werd gebruikt, watook in de literatuur wordt bevestigd.[2] Hoewel de artsen niet bekend waren met de term, bleek het concept wel ingang te hebben gevonden: 9 artsen gaven aan elementen van interpersoonlijke relaties toe te passen, 10 artsen benadrukken dat ze samen met de familie de autonomie van de patiënt proberen te bewaken en 9 artsen proberen de patiënt betrokkenheid via shared desicion making toe te passen. Ook de elementen uit de holistische aanpak zouden frequent gebruikt worden door de CRA-artsen. [19] In een artikel van Zaletta et al waarbij gekeken werd naar de toepassing van pcc in het diagnosegesprek bij mensen met dementie vertoonden de arts-specialisten eerder infrequent patient-centered gedrag.[28] In een ander artikel dat een opleidingsprogramma in verband met pcc voor gerontopsychiaters ontwikkelde werden leerpunten geïdentificeerd via videoconsultaties. Een onderzoek via videoconsultaties specifiek bij huisartsen zou nuttig kunnen zijn om te kijken naar de effectieve toepassing van pcc in de huisartsensetting.[18]

Na het overlopen van de definitie van pcc werd aan de artsen gevraagd hoe zij de invloed van pcc inschatten op de consultatie. De geïnterviewde CRA artsen vermeldden dat de toepassing van pcc afhankelijk van het stadium van dementie, vermoedelijk een positief effect zou hebben op het begrip van de patiënt, shared deciscion making en de kwaliteit van zorg. Dat positieve effect wordt ook teruggevonden in de literatuur.[20] Daarnaast vermeldden de artsen ook dat het elektronisch medisch dossier mogelijks een hulpmiddel zou zijn om pcc toe te passen in de praktijk.

Ondanks de literatuur die aanwijst dat pcc acties bij gedragsproblemen kan leiden tot een significante vermindering van agitatie, neuropsychiatrische symptomen en depressie in de residentiële setting, zag de helft van de artsen het niet als hun rol om pcc te bespreken in het woonzorgcentrum. [2,32] De artsen zagen dit als de verantwoordelijkheid van de verpleging en de dementie-expert. Een vierde van de artsen vermeldden dat ze zelf elementen uit de pcc proberen aan te halen bij gedragsproblemen. Als pcc al besproken werd met de arts, was dat voornamelijk in het kader van gedragsproblemen. Mogelijk kan de huisarts hier een rol opnemen om samen met de verpleging naar pcc te kijken, aangezien andere therapeutische opties zoals medicatie weinig effect en veel nevenwerkingen hebben.[34] In de thuiszorg vermeldden de artsen dat er minder middelen beschikbaar zijn. Toch kan het multidisciplinair overleg kan een oplossing zijn, hoewel het moeilijk te organiseren valt bij acute problemen. Ook conclusies trekken over de effectiviteit van pcc in de thuiszorgsetting is volgens de literatuur moeilijk aangezien er veel minder onderzoek beschikbaar is. [15]

De triade consultatie

In het gedeelte van het interview over de triade consultatie vermeldde de helft van de artsen dat ze iedere partij evenveel aan het woord probeerden te laten. In de literatuur zag men dat de eerstelijns arts de helft van de tijd sprak. De patiënt sprak amper 16% van de tijd. De deelname van de patiënt aan het gesprek verminderde naarmate de cognitieve status van de patiënt lager was. [18,20] De verbale participatie van patiënten met de ziekte van Alzheimer en hun zorgverleners stimuleren, kan de actieve rol van de patiënt in zijn beleid en de tevredenheid met eerstelijnsconsultaties vergroten.[20]

De derde partij (mantelzorger, zorgverlener) werd door iedereen als noodzakelijk of als een aanvulling gezien uitgezonderd één arts die de derde partij omschreef als een afleiding. Het onderzoek van Karnieli en Miller gaf als aanbeveling dat in het begin van het gesprek duidelijk moet gemaakt worden wie over wat moet praten en wanneer. Niemand van de ondervraagde CRA-artsen vermeldde expliciet hoe een gesprek gevoerd moest worden, maar probeerden in te grijpen wanneer het gesprek niet meer in balans was. De veranderende rol van de derde persoon van iemand die de patiënt vergezelt naar de rol van mantelzorger werd niet besproken in het interview. De studie van Karnieli-Miller gebeurde in een specialistische setting, waardoor de aanpak mogelijk te sterk verschilt van de aanpak in een huisartsensetting. [35]

De CRA-artsen vinden de structuur van de triade consultatie belangrijk en ze merken op dat die structuur afhankelijk is van de plaats waar de consultatie plaatsvindt. In het woonzorgcentrum gaat de arts eerst langs bij de verpleging om zich te informeren over de reden van het consult en keert na het gesprek met de patiënt terug om het beleid te bespreken. Een andere mogelijke structuur is om te vragen aan een verpleegkundige om hun te vergezellen naar de kamer. Als de consultatie op de kamer zelf of in de consultatieruimte gevoerd wordt, probeerden de artsen eerst de patiënt aan het woord te laten en nadien terug te koppelen met de mantelzorger.

Frames en counterframes

Het stigma over het ziektebeeld van dementie dat in de maatschappij aanwezig is, werd vermeld als obstakel voor de arts-patiënt communicatie. Eén CRA-arts zelf sprak tijdens het interview vaak over het laatste stadium van dementie als er gesproken werd over communicatie bij mensen met dementie: 'daar kun je toch niet meer mee communiceren'. De CRA-artsen konden zich soms moeilijk een patiënt met milde dementie voorstellen. Ook in de literatuur is gevonden dat de media zich vaak richten op het laatste stadium van dementie. [26]

De frames en counterframes uit de casussen werden door artsen reeds spontaan gebruikt in hun communicatie met patiënt en mantelzorgers. In de praktijk vermeldden de CRA-artsen dat de frames en counterframes heel herkenbaar zijn maar dat ze eerder als een mengvorm voorkomen dan individueel. Eventueel zou het nuttig kunnen zijn als CRA-artsen zich bewust zijn van hun eigen gebruik van frames in de communicatie met mensen met dementie en mantelzorger en indien gepast meer gebruik maken van counterframes.

Invloed van de gekozen studiepopulatie

Er werd gekozen om samen met CRA-artsen te kijken naar de moeilijkheden in communicatie bij mensen met dementie in de huisartsensetting en van daaruit aanbevelingen te formuleren. De keuze voor CRA-artsen heeft een invloed op de antwoorden. Het is mogelijk dat een onderzoek bij huisartsen voor meer tips zou hebben gezorgd voor de communicatie bij mensen met milde dementie aangezien zij relatief gezien meer mensen met milde dementie zien dan CRA-artsen. Als er gekozen zou zijn voor verpleegkundigen zouden eventueel de obstakels in communicatie met de arts over een patiënt met dementie aangehaald kunnen worden. Bovendien bestaan er voor verpleegkundigen ook meer studie over de toepassing van pcc, en kan een verpleegkundige visie op de obstakels in de arts-patiënt communicatie daardoor mogelijk voor alternatieve oplossingen zorgen.

Beperkingen van de studie

Het is mogelijk dat bij de selectie van interviewkandidaten een zekere selectiebias optreedt. Ten eerste werden alleen de CRA-artsen die bereid waren om deel te nemen aan het interview, geïncludeerd. Ten tweede hadden de geïnterviewde CRA-artsen mogelijk een vertekend beeld van de persoon met dementie aangezien zij vermoedelijk meer contact hebben met patiënten die verder gevorderd zijn in hun dementie. Ten derde was de gemiddelde leeftijd van de CRA-artsen hoger dan de gemiddelde leeftijd van de huidige artspopulatie. Ten vierde is het mogelijk dat sociaal wenselijke antwoorden werden gegeven door de artsen waardoor er een verbloeming van de werkelijkheid is weergegeven. Ten vijfde is het onmogelijk om uitspraken te doen over de frequentie waarmee een arts bepaald gedrag stelt, alleen over of hij/zij al dan niet verteld heeft dat hij/zij een bepaald gedrag stelt. Ten slotte werd in de vragenlijst geen duidelijk onderscheid gemaakt tussen milde en vergevorderde dementie, wat het mogelijk moeilijker maakte voor artsen om specifieke communicatietips te geven. De boomstructuur van vraag 3 werd geschrapt, aangezien die elementen voldoende werden besproken bij andere boomstructuren.

Implicaties

Door te kijken naar welke obstakels huisartsen ervaren in de communicatie met mensen met dementie, vallen er aanbevelingen te doen om die hindernissen te ondervangen. In bijlage 7 worden de suggesties samengevat van dit onderzoek in vergelijking met de literatuur.

Suggesties voor verder onderzoek

Deze studie zou eventueel aangevuld kunnen worden met een kwalitatieve studie waar gebruik wordt gemaakt van videoconsultaties om de specifieke communicatie die bij de verschillende onderdelen van het zorgkader horen, in kaart te brengen. Ten slotte zou een onderzoek via videoconsultaties nuttig kunnen zijn om te kijken naar de effectieve toepassing van pcc in de huisartsensetting bij mensen met dementie.

Conclusie

Dit artikel probeerde in zijn eerste deel te onderzoeken wat de obstakels en tips zijn in de communicatie bij mensen met dementie in de huisartsensetting. Het voornaamste obstakel in de communicatie met mensen met dementie is de cognitieve functiebeperking. Belangrijke tips die uit de bevraging zijn gekomen zijn: aanpassing van de communicatietechnieken op de patiënt en zijn naasten, ruimte maken voor het aanvaardingsproces van dementie door eventueel opvolggesprekken te houden, rekening houden met de consultatievorm en het multidisciplinair samenwerken. In het tweede deel probeerde dit artikel te kijken naar de plaats van pcc in de communicatie bij mensen met dementie, de triade consultatie en de herkenbaarheid van Frames en counterframes. Het is duidelijk dat pcc, hoewel aanbevolen door de literatuur, nog een relatief onbekende term is in de huisartsensetting terwijl het concept toch onbewust wordt toegepast door de CRA-artsen. In het woonzorgcentra ziet de CRA-arts het niet als zijn/haar rol om pcc toe te passen, toch kan er een rol zijn voor de arts bij pcc en gedragsproblemen. In de triade consultatie probeerden de artsen iedere partij aan het woord te laten komen, hoewel in de literatuur een onevenwicht wordt vastgesteld tussen de verschillende partijen. Door op voorhand af te spreken hoe een gesprek gevoerd kan worden is, kan er meer ruimte gecreëerd worden voor de patiënt. Ten slotte zijn frames en counterframes herkenbaar voor de arts en worden ze door de artsen reeds onbewust gebruikt in hun consultaties.

Referenties

(1) J. Steyaert. Prevalentie hoeveel personen in Vlaanderen hebben dementie. In: M. Vermeiren, redacteur. Dementie, van begrijpen naar begeleiden. Brussel: Politeia; 2016: p. 3.
(2) Kim SK, Park M. Effectiveness of person-centered care one people with dementia: a systematic review and meta-analysis. Clin Interv Aging. 2017;12:381-397.
(3) Rousseaux M, Sève A, Vallet M, Pasquier F, Mackowiak-Cordoliani MA. An analysis of communication in conversation in patients with dementia. Neuropsychologia. 2010 Nov;48(13):3884-90.
(4) Dooley J, Bailey C, McCabe R. Communication in healthcare interactions in dementia: a systematic review of observational studies. Int Psychogeriatr. 2015 Aug;27(8):1277-300.
(5) Kourkouta L, Papathanasiou IV. Communication in nursing practice. Mater Sociomed. 2014 Feb;26(1):65-7.
(6) Machiels M, Metzelthin S, Hamers JPH, Zwakhalen SMG. Interventions to improv communication between people with dementia and nursing staff during daily nursing care: A systematic review. 2016
(7) Vandenbulcke M, Vandenberghe R. Imaging of language and communication in dementia. Tijdschr Psychiatr. 2011;53(9):625-33.
(8) De Coninck L, Devliegher K , D'hanis G, Schroyen V. Multidisciplinaire richtlijn m.b.t. de samenwerking in de zorgverlening voor thuiswonende oudere personen met dementie en hun mantelzorgers? EBMpracticenet werkgroep ontwikkeling richtlijnen eerste lijn 2017. Beschikbaar via: https://www.domusmedica.be/documentatie/richtlijnen/overzicht/dementie.html. Geraadpleegd 2017 december 1.
(9) Cantegreil-Kallen I, Turbelin C, Olaya E, Blanchon T, et al. Disclosure of diagnosis of Alzheimer's disease in French general practice. Am J Alzheimers Dis Other Demen. 2005 ;20(4):228-32.
(10) Mitchell G, Agnelli J Person-centred care for people with dementia: kitwood reconsidered. Nursing stard. 30,7,45-50.
(11) Rogers C. On becoming a person. A therapist's view of psychotherapy. Boston MA: Hougton mifflin; 1961. p. 431
(12) Hughes JC, Bamford C, May C. Types of centredness in health care: themes and concepts.
(13) Edwards R, Voss S, Iliffe S. education about dementia in primary care: Is person-centredness the key?
(14) Eggenberger E, Heimerl K, Bennett MI. Communication skills training in dementia care: a systematic review of effectiveness, training content, and didactic methods in different care settings. Int Psychogeriatr. 2013 Mar;25(3):345-58.
(15) Livingston G, Kelly L, Lewis-Holmes E, et al. Non-pharmacological interventions for agitation in dementia: systematic review of randomised controlled trials. Br J Psychiatry. 2014 Dec;205(6):436-42.
(16) Savundranayagam MY. Missed opportunities for person-centered communication: implications for staff-resident interactions in long-term care. Int Psychogeriatr. 2014 Apr;26(4):645-55.
(17) Zaleta A, Carpenter E, Carpenter B. Patient-centered communication during the disclosure of a dementia diagnosis.Am J Alzheimers Dis Other Demen. 2010 Sep;25(6):513-20.

(18)Van wijngaarden, Boekhuis G, van Leussen C et al. Het uitslaggesprek bij de diagnose dementie: een etnografische verkenning. Tijdschr Gerontol Geriatr. 2017 Sep;48(4):169-176.
(19)Robinson L, Bamford C, Briel R, Spencer J, Whitty P. Improving patient-centered care for people with dementia in medical encounters: an educational intervention for old psychiatrists. Int Psychogeriatr. 2010 Feb;22(1):129-38.
(20)Schmidt K, Linger J, Schulz R. Verbal communication among alzheimer's disease patients, their caregivers, and primary care physicians during primary care office visits. Patient Educ Couns. 2009 Nov;77(2):197-201.
(21)Hirschman KB, Joyce CM, James BD, Xie SX, Karlawish JH. Do Alzheimer's disease patients want to participate in a treatment decision, and would their caregivers let them? Gerontologist. 2005 Jun;45(3):381-8.
(22)Karnieli-Miller O, Werner P, Neufeld-kroszynski G, Eidelman S. Are you talking to me?! An exploration of the triadic physician-patient-companion communication within memory clinics encounters. Patient Educ Couns. 2012 Sep;88(3):381-90.
(23)Pin S, Bodard J, Richard JP. Different perspectives on Alzheimer's disease: perceptions, opinions and attitudes among the general public, immerdiate assistants and professional assistants. Evolutions. 2011. p25.
(24)Carbonnelle S, Casini A, Klein A. Les représentations sociales de la démence: De l'alarmisme vers une image plus nuancée . Une perspective socioantropologique et psychosociale. Bruxelles: Fondation Roi Baudouin; 2009. p65.
(25)Steyaert J. Dementie heb je niet alleen: maatschappelijke beeldvorming. In: Steyaert J, Meeuws S. Langer thuis met dementie: De (on)mogelijkheden in beeld. Antwerpen: Epo; 2015: p47-56.
(26)Van Gorp B, Vercruysse T. Frames and counter-frames giving meaning to dementia: a framing analysis of media content. Soc Sci Med. 2012 Apr;74(8):1274-81.
(27)Wester F. Analyse van kwalitatief onderzoeksmateriaal. Huisarts en wetenschap 2004; 565-570.
(28) Zaletta A, Carpenter B, Porensky E et al. Agreement about diagnosis among patients, companions and professionals following a dementia evaluation. Alzheimer Dis Assoc Disord. 2012 Jul-Sep;26(3):232-7.
(29)Manthorp C, Young T, Howells D. DEMTEC: dementia toolkit for effective communication, version for health and social care professionals. 2011. Beschikbaar via: http://www.demtalk.org.uk/wp-content/uploads/2012/11/DemTalk_Full_HealthCareProfessionals.pdf. Geraadpleegd op 1/12/2016
(30)National Institute for Health and Clinical Excellence: Guidance. Dementia: A NICE-SCIE Guideline on Supporting People With Dementia and Their Carers in Health and Social Care. National Collaborating Centre for Mental Health (UK). Leicester (UK): British Psychological Society; 2007.
(31)Blair M Marczinski CA, Davis-faroque N, Kertesz A. A longitudinal study of language decline in Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. J. Int. Neuropsychol. 2007 Mar;13(2):237-45.
(32)Livingston G, Kelly L, Lewis-Holmes E, Baio G, Morris S, Patel N, Omar RZ, Katona C, Cooper C. A systematic review of the clinical effectiveness and cost-effectiveness of sensory,

psychological and behavioural interventions for managing agitation in older adults with dementia. Health Technol Assess. 2014 Jun;18(39):1-226, v-vi.
(33)Lecouturier J, Bamford C, Hughes JC, Francis JJ, Foy R, johnstonM, et al. Appropriate disclosure of a diagnosis of dementia: identifying the key behaviours of best practice. BMC Health Serv Res. 2008;8(1):95.
(34)Farmaka. Probleemgedrag. Internet site Formularium ouderenzorg 2017. Beschikbaar via: https://www.farmaka.be/nl/formularium/211#main. Geraadpleegd 2018 april 1.
(35) Karnieli-Miller O, Werner P, Neufeld-kroszynski G, Eidelman S. Are you talking to me?! An exploration of the triadic physician-patient-companion communication within memory clinics encounters. 2012

Bijlages

Bijlage 1: patient-centered care: een definitie

PCC kan worden omschreven als een manier om het individu te ondersteunen, een evenwicht te brengen in de communicatie tussen de patiënt en de arts, wederzijds respect op te bouwen en gebruik te maken van shared decision making. [10]

- Interpersoonlijke relaties:
    - Respect
        - De patiënt zien als een individu
    - Therapeutische relatie
        - Oprechte empathie en onvoorwaardelijke aandacht
    - De arts als persoon:
        - de herkenning van de persoon achter de rol
- Leerpunten:
    - Structureren van een consultatie zodat er respect kan zijn voor beide partijen
    - conflicten tussen de patiënt en de zorgverlener of tussen patiënt en mantelzorger aanpakken.
- Patiënt betrokkenheid:
    - gedeelde verantwoordelijkheid
        - het maken van gezamenlijke beslissingen
    - autonomie
        - de verbetering van de controle en de onafhankelijkheid mee proberen te bewaren van de patiënt.
    - Expert lay knowledge:
        - Het herkennen van de expertise van de patiënten en hun zorgverleners.
- Leerpunten:
    - bespreken van een voor beide partijen aanvaardbaar plan,
    - het organiseren van informatie in beetklare stukken.
    - Daarnaast ook de belangrijkste zaken onderstrepen en de sleutelboodschappen herhalen.
- Holistische aanpak:
    - Betekenis:
        - Exploratie van de subjectieve aard van een persoon zijn ervaring.
    - Sociale contect:
        - Nadruk op relaties, rol van de patiënt en levensstadia.
    - Insluitend model (inclusive model)
- Leerpunten
    - de ICE navragen,
    - reageren op verbale en non-verbale singalen,
        - de positieve zaken bekrachtigen.
        - Aandacht aan welzijn, preventie en kwaliteit van leven. [19]

Table 1
Frame packages that define dementia.

Frame	Cultural theme	Definition of the problem	Cause (why is it a problem?)	Consequences	Moral values involved	Possible solutions/actions	Metaphors, choice of vocabulary
1A Dualism of body and mind	Cartesian dualism: a person is made up of a body (passive) and a spirit/soul (active or even supernatural /divine)	People with dementia lose their identity and humanity	Dementia confiscates a person's spirit/soul but leaves the body provisionally intact	People with dementia exist only at a material level; lacking autonomy and self-control; no further communication is possible	The loss of identity is in opposition to the ideals of personal self-fulfilment and individualism	Revolt, obstinacy, keeping control; euthanasia permits reason to be the last triumph over a degenerating body	Plant, empty shell, a slowly invading emptiness, a sieve, a flickering light bulb, light/dark/darkness, fog, desert
1B Unity of body and mind	No pre-eminence of reason; the body and mind form an in dissociable whole	People with dementia lose their mental capacities but not their identity and above all not their humanity	Dementia leaves those with the illness with their sensory and emotional capacities for a long time	People with dementia retain a rich emotional life and at a physical level they become more sensitive to touch and proximity	People with dementia remain 'whole' people	Try to establish emotional contact, meet them in their own language; personhood, humanity	Fragility, vulnerability; the patina of age
2 The invader	Thief/assassin/intruder who is lying in wait and can knock unexpectedly; the demon that takes possession of someone	Dementia is a thief who steals a person's (happy) life and whose arrival everyone fears	Dementia has an eye on all of us: it often strikes the elderly, but sometimes affects younger people too	If dementia takes hold of someone, little by little, it destroys everything that the person has built up throughout his/her life	Dementia is an evil creature, an enemy to be fought; you have to react, not let yourself go	Arm yourself to fight this external enemy, even if you know that you will lose in the end	Thief, invader, demon, monster, ghost; warlike vocabulary: siege, defence against the terrible illness
3 The strange travelling companion	A travelling companion whom you meet out of the blue and who accompanies you to the end of your journey	Dementia is a meeting at an inopportune moment, a meeting that you have to learn to deal with	Dementia can cross the path of many people, it's the ransom of an ageing population	You have to learn to live with it, try to retain as much of one's autonomy and 'governance' over one's life as possible	The moral norm demands that you show yourself to be strong in the face of adversity	Acceptation/appeasement; continue to live as well as possible up to the end	Travelling companion, flatmate, strange lodger in our head, with whom we have to come to terms
4A Faith in science	Medical science that has an increasingly better understanding and seems to be capable of performing miracles	People with a brain condition should be treated as patients	The disease itself remains largely an enigma for science; a cure thanks to medicine still seems out of reach	Cerebral lesions, memory deficit; people with the disease tend to disappear behind the diagnosis	One has to have confidence in science, which is the only possible solution	We need more research, clinical trials and financial resources; faith in science; the myth of eternal youth	Illness, diagnosis and treatment (cure), medical jargon
4B Natural process of ageing	Ageing is a natural process that is part of life; one can try to 'deal with it successfully' but wishing to prevent it is unrealistic	Dementia is not an illness because there is no significant difference from the normal process of ageing of the brain	Dementia is an extreme form of the brain's process of ageing; it merely enables the 'negative' aspects of ageing to appear	Dementia will always be incurable; looking for a medicine to cure it would be like searching for a pill to ensure eternal youth	People with dementia are an integral part of our society	Encourage preventative behaviour; an active and healthy life; staying involved in a social network; empowerment	Active seniors but not 'wanting to stay young at any price'
5 The fear of death and degeneration	Death, the terrible destiny that awaits us all	Dementia is a total catastrophe, an annihilation; people are affected with an irreversible and incurable process of degeneration	Dementia is synonymous with being condemned to death; it's an ageing illness that people already close to death get	Lost before it starts; for those close, it's the loss of a dear one before he/she has actually died	Progressive deterioration; anxiety about dying, indignity	Prostration: only death can bring deliverance	Living dead, images of the apocalypse and decrepitude; language of death, mourning and separation
6 Carpe diem	Making the most of the present (carpe diem)	Those with dementia still have some good years left	Life is short for everyone, so we must take advantage of every single moment	We must live from day to day, find happiness in the little things in life	Make the most of life and the little things that make up happiness	Have confidence in people who do everything to ensure that life is worth living right up to the end	Make the most of the day; take life as a gift, the present
7A Reversed roles	Parents and children have pre-defined and reciprocal roles to assume	People with dementia behave like children again; parent/children roles are reversed	The person with dementia strays from typical adult behaviour: autonomy, responsibility, adherence to social norms of behaviour	Since the children now have to look after their parents, the usual roles are reversed; people with dementia are seen as a burden	The norm that demands an adult person to be able to control his/her urges is no longer respected	Hide away those with dementia, get rid of them; put them in an institution so that they are out of sight	The dependent child

(*continued on next page*)

Table 1 (*continued*)

Frame	Cultural theme	Definition of the problem	Cause (why is it a problem?)	Consequences	Moral values involved	Possible solutions/actions	Metaphors, choice of vocabulary
7B Each in his/her turn	Idem: parents and children have pre-defined and reciprocal roles to assume	People with dementia experience a return to their beginnings, to the happiness and care freeness of their childhood	Idem, but those with the illness are not necessarily aware of this because their inhibitions and social proprieties disappear	Parents and children (their entourage) are companions of misfortune, sticking together in acceptance of what is happening	Each in turn: after the parents have looked after their children, it is then their turn to look after their parents	Discovering a parent from another perspective, understanding him/her better; warmth, closeness	Parent and child go hand in hand; youth rediscovered (freedom, play, happy go lucky); freedom from inhibitions social constraints
8A No 'quid pro quo'	Each and everyone has the right to get the most out of life; everything has a price, one gets nothing for nothing	The real victims of dementia are those around the person with the illness; it's an illness that affects the whole family	The person with dementia loses his/her autonomy: so someone has to do everything without getting anything in return	When recognition is lacking, there is a risk of loss of contact and isolation	When the need for help becomes too great for the carer, the person with dementia has to be institutionalised urgently	Offer/accept support for family carers in the advanced stages of the illness; institutionalisation is the best solution	A heavy burden to bear; accent on the need for care and compassion; collateral damage of dementia
8B The Good Mother	The loving and devoted mother who sacrifices herself unconditionally for her children	Nature has made us so that we take care of each other and this is true for those with dementia too	People with dementia should be able to count on their close carers and understanding professional carers	Surrounding the patients with love and accepting his/her lot with patience and resignation	Love of one's nearest and dearest as a universal value; our moral duty to act this way	Keep the person with dementia at home for as long as possible; respect one's promise up to the end	Extend a helping hand, offer support and listen attentively

Bijlage 3: Vragenlijst CRA artsen

Gegevens arts

- Leeftijd
- Geslacht
- Woonplaats
- professionele achtergrond en training (4)
    - aantal jaren ervaring
    - extra opleiding ivm communicatie
    - extra vorming in verband met zorg voor mensen met dementie
- organisatie van hun praktijk(4)
    - Groepspraktijk: hoeveel artsen?
- Woonzorgcentrum waarin werkzaam
    - Sinds hoe lang:

Doel van de vragenlijst

Na te kijken welke zaken moeilijk gaan bij de communicatie bij mensen met dementie en hoe deze kunnen verbeterd worden.

De vragenlijst

1. Waarom is communicatie bij mensen met dementie soms moeilijk? Wat zijn de obstakels?
2. Wat kan er volgens u beter in de communicatie bij mensen met dementie in het arts-patiënt contact? In uw praktijk en in het algemeen?
3. Welke specifieke zaken past u aan in de communicatie bij mensen met dementie? Welke tips zouden kunnen gegeven worden om onderstaande zaken toe te passen?
    a. Patiënt zelf in het gesprek betrekken
    b. Afstemmen van taal op de leefwereld van de patiënt en zijn naasten
    c. (Vermijden van medisch jargon)
    d. (Het bespreken van de consequenties van de diagnose)
    e. Expliciet erkennen en benoemen van emotionele en existentiële uitdagingen. [18]
    f. Voldoende tijd nemen
4. Bent u bekend met de term patient-centered care?
    a. Ja, wat betekent deze voor u?
    b. Nee, kort uitleg geven (zie bijlage*).
5. Hoe probeert u dit toe te passen in uw dagelijkse praktijkvoering bij mensen met dementie?
6. Gelooft u dat dit een positief effect kan hebben op:
    a. de kwaliteit van zorg voor de patiënt?
    b. Het begrip van de patiënt?
    c. Shared decision making?
7. De leerpunten die worden aangehaald (zie bijlage*): herkent u deze punten als leerpunten voor uzelf?
8. Probeert u, in uw rol als CRA arts, PCC care te bespreken bij patiëntenoverleg met de verpleging, bv als patiënten met dementie gedragsproblemen stellen?
    a. Wordt dit systematisch besproken?

b. Wat zijn interventies die kunnen gebruikt worden of voorgesteld?
c. Welke interventies zijn beschikbaar in uw wzc?

9. De triade consultatie, dit betekent de consultatie tussen arts, patiënt en mantelzorger, is complex: hoe probeert u deze toch zo optimaal mogelijk te laten verlopen?
    a. Probeert u iedere partij evenveel aan het woord te laten bv bij milde dementie?
    b. De derde persoon in de consultatie: (afleiding, onderbrekingn?) Meestal is het een aanvulling. Legt u initieel in het begin van de consultatie hoe het gesprek gevoerd zal worden?
        i. Aanbevelingen: de rol van de derde persoon begrijpen: is het iemand die consultatie meevolgd (companion) of eerder een mantelzorger (caregiver)
        ii. De regels zetten (wie spreekt wanneer)[22]
    c. Hoe probeert u het beleid aan te pakken inzake communicatie bij de triade consultatie?
    d. (Wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat
        i. Er een relatieve laag percentage is waar de patiënt deelneemt aan het gesprek. Dat de deelname van de patiënt aan het gesprek afhangt van de cognitieve toestand. Dat de patiënt graag betrokken wordt in de beslissing? (shared deciscion making)?
        ii. Dat voornamelijk de arts en de mantelzorger competitie hebben over de tijd van deelname aan het gesprek.
        iii. Dat de tevredenheid van de mantelzorger afhangt van zijn deelname aan het gesprek.
        iv. = vandaar dat men moet oppassen met triade gesprekken om de patiënt niet uit het oog te verliezen. Hoe probeert u dit toe te passen? [20]
10. Kent u het werk omtrent Frames en counter-frames van Prof Baldwin Van gorp?
    a. Ja, wat betekent dit voor u? neen
    b. Nee, overgaan tot de casussen.

We overlopen vervolgens één voor één de casussen.

11. Casus1: Scheiding lichaam en geest:
    a. Een man 70j komt bij u:
    b. Dokter, ik ben naar die specialist geweest, weet u nog, u had me doorgestuurd omdat ik dingen begon te vergeten. Nu die dokter had gezegd dat ik het ook heb, Alzheimer. En dat wil ik niet, ik weiger, dan mag u mij een spuitje geven. Ik wil geen plant zijn, ik wil dat de mensen mij herinneren zoals ik ben.
12. Casus2: Vijandige indringer
    a. Een man van 60j komt bij u
    b. Dokter, ik ben naar die specialist geweest. Dementie heeft mij toch wel niet te pakken zeker, dat eet precies uw hersenen op.. Maar ge kent mij dokter, ik geef niet zomaar op. Ik blijf vechten totdat ik onderga!
13. Casus 3: Wetenschapsgeloof
    a. Dokter, ik ben naar de specialist geweest en ja, u had gelijk, in verband met die eiwitten in mijn hersenen, hij zei dat die gingen vermeerderen. Dat de hersenschade dat ik nu heb erger gaat worden en dat er niets is dat die kan tegenhouden. Hij zei

me wel dat er veel onderzoek naar gebeurd, maar dat het nog niet te genezen valt. Maar ja wat niet is kan nog komen he.

14. Casus 4: angst voor de dood
    a. Dokter ik kom praten over mijn man. Het gaat toch moeilijk hoor thuis, het is erg he. Hij is zo een sukkelaar geworden die er maar niet in slaagt om dood te gaan. Mijn man leeft nog, maar ik ben al weduwe. Het is precies wachten op de dood.
15. Casus 5: Ouder en kind
    a. Dokter ik kom praten over mijn vader, hij gedraagt zich precies zoals een kind, het lukt thuis niet meer, ik moet minstens een keer per week langs gaan voor de was te doen en om samen naar de winkel gaan. En dan wil ik ermee buiten gaan en dan doet die zo een beschaamtelijke dingen soms,… Ik geneer me dan echt. Ik denk dat ik er niet meer mee buiten ga gaan. Mijn buren hadden mij al aangesproken dat het hij zich niet meer gedroeg.. Misschien is een instelling een oplossing?
16. Casus 6: Voor wat, hoort wat.
    a. Dokter, ons moeder, mijn broers en zussen, we hebben het allemaal moeilijk met de ziekte van ons vader. Hij is zijn gedachten verloren, zijn zelfstandigheid. We moeten alles in zijn plaats doen. Ja als ik hem vraag om dan eventjes op ons Naddie, ons hondje te passen, dat lukt ook al niet meer. Hij merkt er niet zo veel van dat hij achteruitgaat.. Weet u wie het echte slachtoffer is? Wij.. En ik wil hem niet laten opnemen, maar de zorg wordt te groot. Misschien is de oplossing wel om wat extra hulp in te schakelen.
17. De overlopen casussen: Zijn de beelden die deze casussen naar voorbrengen herkenbaar? Ik denk dat ik bij allemaal al wel iets heb meegemaakt. Nu dementie verloopt bij iedereen anders. Ze zeggen het is voor ons erger dan voor hem: misschien is dat ook soms wel zo. Om de ouder dan in een slecht daglicht te zeggen dat is ook niet goed.
    a. Voorstelling van een counterframe
    b. Wat vindt u van deze counterframes, denkt u dat ze bruikbaar zouden kunnen zijn in de consultatie ruimte bij patiënten en familieleden?

Bijlage 4: Informed consent

Ik geef hierbij toestemming tot het afnemen van dit interview in verband met communicatie bij mensen met dementie in het arts-patiënt contact. Ik verklaar dat ik geïnformeerd ben over de aard, het doel, de duur, de eventuele voordelen en risico's van de studie en dat ik weet wat van mij wordt verwacht. Ik heb kennis genomen van het informatiedocument en de bijlagen ervan. Ik heb voldoende tijd gehad om na te denken en met een door mij gekozen persoon te praten.Ik heb alle vragen kunnen stellen die bij me opkwamen en ik heb een duidelijk antwoord gekregen op mijn vragen. Ik begrijp dat mijn deelname aan deze studie vrijwillig is en dat ik vrij ben mijn deelname aan deze studie stop te zetten. Ik begrijp dat er tijdens mijn deelname aan deze studie gegevens over mij zullen worden verzameld en dat de arts-onderzoeker en de opdrachtgever de vertrouwelijkheid van deze gegevens verzekeren overeenkomstig de Belgische wetgeving ter zake.

Ik stem in met de verwerking van mijn persoonlijke gegevens volgens de modaliteiten die zijn beschreven in de rubriek over het verzekeren van de vertrouwelijkheid. Ik geef ook toestemming voor de overdracht naar en verwerking van mijn gecodeerde gegevens in andere landen dan België.

Ik ga ermee akkoord / Ik ga er niet mee akkoord (doorhalen wat niet van toepassing is) dat de studiegegevens die voor de hier vermelde studie worden verzameld, later zullen worden verwerkt, op voorwaarde dat deze verwerking beperkt blijft tot de context van de hier vermelde studie voor een betere kennis van de ziekte.

Ik heb een exemplaar ontvangen van de informatie aan de deelnemer en de geïnformeerde toestemming.

Naam, voornaam, datum en handtekening van de deelnemer

Ondertekende,

Arts, Onderzoeker,

Arts-onderzoeker

Ik ondergetekende Deckers Clara, arts-onderzoeker, verklaar de benodigde informatie inzake deze studie mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.

Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen met deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.

Ik bevestig dat ik werk in overeenstemming met de ethische beginselen zoals vermeld in de "Verklaring van Helsinki", de "Goede klinische praktijk" en de Belgische wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon.

Naam, Voornaam, Datum en handtekening

van de arts-onderzoeker

Bijlage 5: boomstructuren

Boom 1: obstakels

(1) cognitieve functie bererking
(2) - begrip
(3) . - fluctuerend verloop
(3) . - inefficiënt zijn van basiscommunicatietechnieken
(4) . . - perservatie
(4) . . - moeilijke terugkoppeling
(4) . . - weinig spontane communicatie
(3) . - relevantie van het verhaal
(4) . . - copingsystemen
(4) . . - doel van de consultatie
(4) . . - moeilijk verbanden leggen tussen verschillende klachten
(4) . . - organisatie van beleid
(5) . . . - therapieontrouw
(5) . . . - ziektes zonder therapie
(3) . - dialect
(3) . - identificatie
(2) - emotionele reacties
(3) . - angst voor het onbekende
(4) . . - bezoek van arts = geen routine
(2) - verschillende graden in dementie
(3) . - vroege stadium
(3) . - kwaadaardig dementerend
(2) - verschillende soorten dementie
(1) aanvaardingsproces dementie
(2) - weerstand ten opzichte van de diagnose
(3) . - ontkenning van ziektebeeld door patiënt
(3) . - gezondheidsideaal
(2) - het ontbreken van kennis over dementie bij de mantelzorgers
(2) - health literacy
(2) - het benoemen van dementie
(3) . - schroom om te spreken over dementie bij de arts zelf
(3) . - moeilijke diagnosestelling
(3) . - verantwoordelijkheid van wie?
(1) beïnvloedbaarheid door externe factoren
(2) - meerderheid aan communicatiepartners
(3) . - overname van de communicatie door de mantelzorger
(3) . - angst voor eenzaamheid als ze hun eigen mening te zeggen
(3) . - conflicten in de familiale situatie
(3) . - communicatiefouten bij briefing
(4) . . - bereikbaarheid van zorgverleners in wzc
(3) . - trainingsniveau van het personeel
(2) - alleenstaande
(2) - nieuwe patiënt
(3) . - ernst van dementie overschatten / veralgemening
(2) - lichamelijke ongemakken
(3) . - zintuigelijke gebreken
(2) - omgeving
(3) . - flexibiliteit van de omgeving

Boom 2: tips

(1) tips
(2) - communicatietechieken
(3) . - afstemmen van de taal op de patiënt en zijn naasten
(4) . . - milde dementie
(5) . . . - duidelijke taal
(6) . . . . - meer nadruk op terugkoppelen
(6) . . . . - nut van sleutelboodschappen herhalen?
(5) . . . - vereenvoudiging van de boodschap
(6) . . . . - ja/nee vragen
(6) . . . . - open vragen
(6) . . . . - dialect
(5) . . . - niet tegenspreken
(4) . . - vergevorerde stadium van dementie
(5) . . . - communicatiehulpmiddelen
(4) . . - elderspeak
(5) . . . - geen verkleinwoorden
(3) . - aandacht van de patiënt vasthouden
(4) . . - vertrouwensband creëren
(5) . . . - persoonlijke gescheidenis van de patiënt
(5) . . . - chronische huisbezoeken
(5) . . . - patiënt telke bij bezoek wzc begroeten
(5) . . . - nieuwe patiënt
(6) . . . . - vertrouwenspersoon bij het gesprek
(4) . . - patiënt: één op één gesprek
(3) . - non verbale communicatie
(4) . . - emotionele reacties
(5) . . . - emoties benoemen
(4) . . - hallucinaties/waanbeelden
(4) . . - oogcontact behouden
(4) . . - fysiek contact
(4) . . - patiënt geruststellen
(4) . . - vergevorerde stadium van dementie
(5) . . . - tijdsbesteding
(2) - aanvaardingsproces dementie
(3) . - aanvaardingsproces dementie
(4) . . - gesprekken met omgeving over wat dementie juist is
(5) . . . - opvolggesprek na de diagnose dementie
(5) . . . - realistisch perspectief
(6) . . . . - liefdevol omringen
(6) . . . . - emoties ventileren
(7) . . . . . - conflicten benoemen
(6) . . . . - preventief het ziekteproces overlopen
(7) . . . . . - rouwstemming voorkomen bij achteruitgang
(5) . . . - wzc opnamegesprek
(4) . . - dementiepraatgroepen
(3) . - adaptatie van de omgeving, de familie, de persoon
(4) . . - flexibiliteit van de omgeving
(4) . . - herstelgerichtdenken
(5) . . . - huisbezoek door verpleegkundigen, zorgkundigen

(2) - openheid ten opzichte van nieuwe patiënten
(3) . - patiënt kennen als persoon, in zijn gedragingen
(2) - consultatievorm
(3) . - omgeving
(4) . . - rustgevend
(4) . . - recht tegenover de patiënt gaan zitten
(3) . - structuur van het huisbezoek
(4) . . - patiënt samen met mantelzorger/verpleegkundige zien
(4) . . - kennis over het probleem voor contact met patiënt
(3) . - huisbezoek
(3) . - praktische afspraken met het team
(4) . . - informatie meegeven op papier
(5) . . . - communicatieschriftje
(5) . . . - dagboek
(5) . . . - kalender
(5) . . . - geschreven informatie voor mantelzorgers
(2) - multicisciplair werken
(3) . - communicatie met thuiszorg
(3) . - communicatie met mantelzorgers
(3) . - overeenkomst met psychogeriatrische dienst
(3) . - communicatie verpleging
(4) . . - belevingsgerichte zorg
(5) . . . - vergevorerde stadium van dementie
(3) . - communicatie met apotheek
(3) . - belangrijke beslissingen
(4) . . - belangrijke beslissing: contact met de mantelzorger
(4) . . - zorgoverleg
(5) . . . - omgeving
(6) . . . . - stap voor stap
(6) . . . . - vaak niet nageleefd
(6) . . . . - wanneer de patiënt erover wil spreken
(6) . . . . - onrust bij de patiënt
(5) . . . - aanwezigheid van patiënt bij zorgoverleg
(5) . . . - moderator
(5) . . . - samen tot een gemeenschappelijke visie en aanpak
(4) . . - de mening van de patiënt (vroeger of nu)
(2) - nood aan communicatielessen
(3) . - richtlijnene adhv mmse

Boom 4: patiënt centered care

(1) patiënt centered care
(2) - pcc: een definitie
(3) . - opmerkingen bij de definitie
(4) . . - weinig verschillend pcc bij mensen met dementie
(4) . . - leidraad
(4) . . - logisch maar het wordt onvoldoende toegepast
(4) . . - patiënt centraal
(4) . . - pcc is niet dat de patiënt centraal staat
(5) . . . - verschuiving van patiënt naar mantelzorger
(6) . . . . - gesprekken met omgeving over wat dementie juist is
(6) . . . . - aandacht voor de mantelzorgers
(7) . . . . . - haalbaarheid voor de mantelzorger
(7) . . . . . - ondersteunen ipv opvangen
(5) . . . - aangespast aan de persoon
(6) . . . . - wat zou de patiënt gewild hebben
(4) . . - patiënt centraal met hulp van de mantelzorgers
(3) . - opmerkingen bij aparte elementen van de definitie
(4) . . - tijdsbesteding
(4) . . - de herkenning van de persoon achter de rol
(4) . . - pcc bij gevorderde dementie
(4) . . - shared deciscion making
(5) . . . - expert lay knowledge van patiënten en hun zorgverleners
(4) . . - nut van sleutelboodschappen herhalen?
(2) - pcc tijdens de consultatie
(3) . - tijdsbesteding
(3) . - problemen met het demedicaliseren van aandoeningen
(3) . - iedere partij evenveel aan het woord laten
(3) . - stigma
(4) . . - frames
(5) . . . - scheiding lichaam en geest
(5) . . . - dementie als een verouderingsproces
(3) . - autonomie
(4) . . - empowerment
(4) . . - zelfbeschikking
(4) . . - leervermogen
(4) . . - herstelgerichtdenken
(3) . - individualiteit van de patiËnt
(4) . . - moeite met het zien van het individu
(4) . . - respect voor het individu
(5) . . . - vanuit het kader van de patiënt
(5) . . . - de mening van de patiënt (vroeger of nu)
(3) . - elektronisch patiëntendossier
(4) . . - belangrijkste mantelzorger
(4) . . - traumatische ervaringen
(2) - woonzorgcentrum
(3) . - de rol van pcc bij patiëntenoverleg in het wzc
(4) . . - deelname van de arts
(5) . . . - dementie experte
(5) . . . - pcc: taak van verpleging
(4) . . - systematisch bespreken pcc in het patiënten overleg
(5) . . . - nieuwe patiënt

(5) . . . - enkel bij probleemgevallen
(4) . . - niet medische gedraginterventies
(5) . . . - structuur voor patiënt
(5) . . . - pcc bij gedragsproblemen aanhalen
(6) . . . . - niet medische gedraginterventies
(7) . . . . . - geen zicht op als cra arts
(4) . . - obstakels
(5) . . . - het ontbreken van kennis over dementie bij zorgverleners
(6) . . . . - trainingsniveau van het personeel
(6) . . . . - bijscholing geven als arts
(4) . . - ethische comissie
(3) . - levensverhaal
(3) . - gedragsproblemen bij mensen met dementie in het wzc
(4) . . - achterliggende oorzaak
(4) . . - personeelsbezetting
(4) . . - tijdsbesteding
(2) - thuiszorg
(3) . - niet medische gedraginterventies
(4) . . - pcc thuis: minder hulpmiddelen
(3) . - flexibiliteit van de omgeving
(3) . - alleenstaande
(3) . - extra hulp in een vroeg stadium inschakelen
(4) . . - mdo: moeilijk om te organiseren
(1) medische rol is 1%, 99% is de omkadering

Boom 5: triade

(1) triadeconsultatie
(2) - iedere partij evenveel aan het woord laten
(3) . - mantelzorger moet gehoord worden
(3) . - terugkoppeling van mantelzorger naar de patiënt
(3) . - obstakels
(4) . . - tijdsbesteding
(2) - de rol van de derde persoon bij de triade consultatie
(3) . - aanvulling
(3) . - noodzakelijk
(3) . - onderbreking
(2) - structuur van triadeconsultatie
(3) . - hoofdas van het gesprek bij de patiënt
(4) . . - gevorderde dementie
(4) . . - terugkoppeling van mantelzorger naar de patiënt
(4) . . - structuur op consultatie
(3) . - gesprek zonder de patiënt
(3) . - huisbezoek
(2) - de regels zetten
(3) . - tussen de lijnen
(3) . - familie aanspreken bij onevenwicht
(3) . - triade consultatie: de dokter leidt het gesprek
(2) - beleid
(3) . - cfr gewone consultatie
(3) . - informatie meegeven op papier
(2) - moeilijkheden bij triade consultaties
(3) . - nieuwe patiënt
(4) . . - sociale situatie
(3) . - aanvaardingsproces dementie
(3) . - emotionele reacties
(3) . - hallucinaties/waanbeelden
(3) . - individualiteit van de patiËnt
(3) . - beïnvloedbaarheid door externe factoren

Boom 6: frames and counter frames

(1) frames and counter frames
(2) - beeld van de media, familie en patiënten is vervormd
(3) . - stigma
(3) . - de rol van de arts: een deel van het geheel
(3) . - maatschappelijk debat
(4) . . - te weinig kennis over dementie bij de jongere generatie
(5) . . . - tegen reacties
(4) . . - veranderd beeld van dementie over de tijd
(4) . . - empowerment
(5) . . . - ondersteunen ipv opvangen
(4) . . - vermaatschappeling van de zorg
(2) - casussen
(3) . - uitvergrote weergave van casussen uit de praktijk
(3) . - herkenbare situaties
(3) . - begripvol zijn tenopzichte van de mantelzorgers
(3) . - frames: reacties
(3) . - counterframes
(4) . . - intuitief proces
(4) . . - toepasbaar indien mantelzorger aanwezig is bij patiënt
(4) . . - wishfull thinking
(4) . . - empowerment
(4) . . - 6 carpe diem
(4) . . - 7b ieder zijn beurt, ouder en kind
(3) . - casus 1: scheiding lichaam en geest
(4) . . - eenheid lichaam en geest
(3) . - casus 2: vijandige indringer
(4) . . - eerder toepasbaar bij de familie
(3) . - casus 3: wetenschapsgeloof
(3) . - casus 4: angst voor de dood
(4) . . - eerder angst om alleen te blijven
(3) . - casus 5: ouder en kind
(3) . - casus 6: voor wat, hoort wat.

Bijlage 6: Een voorbeeld over de inhoud van communicatietraining in de residentiële zorg voor mensen met dementie.[14]

Table 4. Content of communication skills trainings in dementia care

	SKILLS, ATTITUDES AND KNOWLEDGE
Verbal skills	
Before physical care	Announce single activities
	Use one-step instructions, no usage of multiple instructions
	Delay physical assistance after verbal prompt
At an early stage of illness trajectory	Avoid arguing, accept different perceptions of time and reality
	Use of yes/no and choice questions versus open-ended questions
	Suggest words when person is struggling for a specific word
At a moderate to late stage of illness trajectory	Use names and nouns
	Use the person's name
	Use simple sentences
	Repeat and rephrase sentences
General skills	Use positive and biographical statements
	Identify personal communication styles and preferences
	Identify and do not use elder speak (diminutives, pronoun substitutions)
	Slow down
Non-verbal and emotional skills	
Recognize unusual communicative attempts	Recognize micro-behavioral changes (eye movement, lifting the corner of the mouth, tears, etc.) as attempts to communicate
	View behavior that challenges as an attempt to communicate unmet needs
Reflect your own non-verbal behavior	Make eye contact
	Give enough time
	Avoid high-pitch voice
	Listen actively
Recognize and answer to emotions	Notice and validate person with dementia's effects
	Use emotional tone
	Show empathy
Attitudes towards people with dementia	
Change perspectives	Take a resident's perspective on communication
Think about activities	Try to increase pleasant events
Reflect your perceptions	Identify impacts on your communication (self-concept, depression, isolation, dependency)
General attitudes	Use a calm approach
	Avoid over-nurturing, i.e. infantilizing or patronizing speech
Behavioral management skills	
General behavioral skills	Respond to behavioral disturbances
	Use distraction techniques when aggressive behavior occurs
	Avoid confrontation
	Be practical
	Set realistic goals
	Clarify emotions
Usage of tools	
	Create and use memory books
	Create and use memory aids
	Create memory charts
	Use a behavior diary
Self-experiences	
Reflect your communication style	Collect and reflect your successful and ineffective personal communication strategies
	Work out what works individually
Give and receive feedback	Share experiences with others
Theoretical knowledge	
General and basic knowledge	Know about dementia and symptoms; recognize the difference between normal forgetting, mild cognitive impairment, and Alzheimer's; know nature of behavioral symptoms, person, and environment
	Develop appropriate expectations of Alzheimer patients

Table 4. Continued

	SKILLS, ATTITUDES AND KNOWLEDGE
Ethical and cultural knowledge	Reflect universal and cultural aspects of emotion Make cultural and ethical considerations Be aware of language difficulties and decline, strengths, and weaknesses of information provider and receiver
Knowledge on communication issues	Know about changes in communication with older people in general (hearing and visual impairment) Know about different types of communication breakdown Be aware of and reflect nursing home communication barriers (lack of time, lack of opportunity, task-focused and ignoring communication, elder speak) Correct misconceptions about communication with people with dementia Learn about basic concepts of communication with people with dementia such as basal stimulation, the validation approach, and person-centered care Maximize your own skills to maximize communication potentials

Bijlage 7: Suggesties communicatie bij mensen met dementie in de huisartsensetting.

Op basis van de resultaten zijn dit de meest opvallende aanbevelingen die gevonden werden in bovenstaande studie:

Aanpassing van gebruikte communicatietechnieken:

- Aan de persoon met dementie, de graad van zijn dementie en zijn naasten.
- Probeer het tempo van de communicatie aan te passen.[29,30]
- Zie bijlage 5 voor een praktische lijst met aanpassingen in communicatietechnieken die gebruikt werden in communicatietraining bij mensen met de dementie in de residentiële setting. [14]
- Gebruik non-verbale communicatie.[31,32]
- Probeer rekening te houden met externe factoren: zintuigelijke gebreken, fysieke gebreken, ziekte,..
- Gebruik hulpmiddelen: geschreven informatie, pictogrammen,.. [30]

Creëer een vertrouwensband voor de aandacht van de patiënt vast te houden d.m.v.:

- Chronische huisbezoeken.
- Patiënten begroeten bij een bezoek in het woonzorgcentrum.
- De persoonlijke geschiedenis van de patiënt leren kennen.
- …

Probeer het aanvaardingsproces mee te begeleiden waardoor volgende communicatie vlotter kan verlopen d.m.v.:

- Opvolggesprekken
    - Realistisch perspectief bieden aan de patiënt en zijn naasten.
        - Consequenties van dementie voor het dagelijkse leven te vermelden.
    - Emoties en conflicten een plaats geven.
    - Existentiële zorg.[18,33]

Probeer een goede communicatie te hebben met het zorgnetwerk:

- Ontwikkeling van een gemeenschappelijke visie.
- Probeer de patiënt te ondersteunen i.p.v. op te vangen.[8]
- Probeer belangrijke beslissingen in groep te bespreken.

Maak gebruik als arts van de elementen van pcc:

- Bij milde en matige dementie.[2]
- Probeer pcc bij gedragsproblemen te bespreken met de verpleging.
- Gebruik het elektronisch medisch dossier als hulpmiddel.

Triade consultatie.

- Probeer iedere partij in het gesprek te betrekken.[18]
- Probeer de verbale participatie van de patiënt te vergroten.[20]
- Probeer aandacht te hebben voor de verschuivende rol van de mantelzorger van iemand die bij de consultatie aanwezig naar de rol van mantelzorger. [35]
- Maak ruimte voor shared decision making. [20]
- Houd rekening met de structuur van de consultatie.

Frames en counterframes

- Wees bewust van het gebruik van frames en counterframes door de patiënt, zijn omgeving en door de huisarts. [26]

Bijlage 8: Ethische commissie goedkeuring

De Opleidingspecifieke Ethische begeleidingscommissie van de opleiding "Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)" heeft uw voorstel tot Masterproef "Communicatietechnieken bij mensen met dementie in de huisartsensetting" onderzocht en gunstig geadviseerd. Dit betekent dat de commissie 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.

Met vriendelijke groeten

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

Achtergrond:

Dementie heeft een invloed op de communicatiemogelijkheden van patiënten, op de presentatie van hun klachten, het ziekte inzicht en het volgen van het voorgestelde beleid (1). Afhankelijk van het specifieke beeld van dementie krijgt men andere taalproblemen of begripsproblemen (2). Verschillende communicatietechnieken worden beschreven in de residentiele setting bij de chronische zorg voor dementerenden, maar welke van deze technieken worden gebruikt bij de consultatie in de huisartsenpraktijk(3)? Er zijn weinig tot geen studies die communicatietechnieken bestuderen tussen artsen en patiënten met dementie(4) . Gezien de beperkte kennis over communicatietechnieken bij mensen met dementie in de huisartsensetting wordt daarom gekozen voor een observationeel onderzoek. Dit voornamelijk de zwaktes en de sterktes te identificeren voor mogelijkse interventieprogramma’s in de toekomst. (5)

Vraagstelling:

Welke communicatietechnieken worden gebruikt bij consultaties bij mensen met dementie in de huisartsensetting?

Methodologie:

Methode

Vooreerst is het de bedoeling om door middel van een literartuuroverzicht na te gaan wat de huidige kennis is betreffende de communicatietechnieken tussen de huisarts en de patiënt met dementie. Met deze resultaten wordt een toetslijst opgesteld. De toetslijst wordt gebruikt bij de evaluatie van de videoconsultaties tussen de huisarts en de patiënt met dementie. De toetslijst zal rekening houden met verbale en non-verbale communicatietechnieken en zal worden voorgelegd aan minimum 5 specialisten in communicatie met mensen met dementie (zoals bv. Expertisecentrum dementie, psychologen werkzaam in geriatrie,..).

Huisartsen in de regio Beringen, Kessel-lo en huisartsen die persoonlijke kennis zijn, worden aangeschreven via email of telefonisch gecontacteerd. Tijdens dit contact wordt het opzet van de studie uitgelegd en de vraag gesteld om deel te nemen aan dit project. Er w ordt gepoogd om minstens 10 artsen te laten deelnemen aan de studie. Elke arts zal minimum 1 videoconsultatie

uitvoeren. De consultaties die gefilmd worden zijn geplande consultaties in het woonzorgcentrum. Geplande consultaties zijn consultaties bij patiënten met een gekende arts-patiënt relatie, dit wil zeggen dat de arts de patiënt op geregelde basis bezoekt in het rusthuis. De videoconsultatie zelf zal worden uitgevoerd in het woonzorgcentrum waar de patiënt verblijft. In het woonzorgcentrum zal een ruimte worden voorzien waar de consultaties kunnen doorgaan en worden opgenomen. De opname van de consultatie gebeurd telkens met een vaste opstelling, face-to-face, zodat zowel de arts als de patiënt in beeld kunnen worden gebracht. Er worden geen familieleden of naasten toegestaan in de consultatieruimte. Na de videoconsultatie zal kort met de arts overlopen worden wat zijn indruk van de consultatie was.

De beoordeling van de videoconsultaties zal worden uitgevoerd aan de hand van de reeds vermelde toetslijst. Deze toetslijst zal na de eerste videoconsultatie getoetst worden en vervolgens worden aangepast. Elke videoconsultatie zal worden beoordeeld door twee personen om de representativiteit te vrijwaren.

De patiënten worden op voorhand geselecteerd aan de hand van hun MMSE score. Deze MMSE zal liggen tussen de 18-23 en moet minimum 6 maanden geleden zijn afgenomen. De toestemming van de patient wordt bekomen na een klare en objectieve uiteenzetting van het onderzoek via een schriftelijke informed consent. De informed consent wordt voorafgegaan aan de consultatie en zal indien de patient niet wilsbekwaam is, voorgelegd worden aan zijn wettelijke vertegenwoordiger.

Door de communicatietechnieken die gebruikt worden in de huisartsenpraktijk bij mensen met dementie te registreren, kunnen de zwaktes en de sterk tes in de huisartsensetting geïdentificeerd worden. Er worden geen verwikkelingen voorzien.

Referenties:

(1) Han JH, Bryce SN, Ely W, kripalani S, Morandi A, Shintani A, et al. The effect of cognitive impairement on the accuracy of the presenting complaint and discharge instruction comprehension in older emergency department patients. Ann Emerg Med 2011; 57(6); 662-671.

(2)Vandenblucke M, Vandenberghe R. Beeldvorming van taal en communicatie bij dementie. Tijdschrift voor psychiatrie. 2011; 53(9); 625-633.

(3) Savundranayagam MY, Moore-Nielsen K. Language-based communication strategies that support person- centered communication with persons with dementia. Int Psychogeriatr. 2015 Oct;27(10):1707-18.

(4) Eggenberger E, Heimerl K, Bennett MI. Communication skills training in dementia care: a systematic review of effectiveness, training content, and didactic methods in different care settings. Int Psychogeriatr. 2013 Mar;25(3):345-58.

(5) Magai C., Cohen C, Gomberg D. Impact of training dementia caregiver s in sensitivitiy to nonverbal emotion signals. Int Psychogeriatr. 2002; 14(1)25-38.