Dementie: perceptie, attitudes en framing bij huisartsen

Verhellen Tom, Universiteit Gent

Promotor: Prof Dr. Mirko Petrovic, Universiteit Gent

Co-promotor: Dr. Tom Poelman, Universiteit Gent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2018 – 2019

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.

Abstract

Dementie: perceptie, attitudes en framing bij huisartsen en HAIO's

HAIO: Verhellen Tom
Universiteit Gent
Promotor: Prof. Dr. Mirko Petrovic
Co-promotor: Dr. Tom Poelman
Contact: verhellentom@gmail.com

Context:
Dementie is een progressieve toenemende aandoening wereldwijd waarover nog steeds een taboe heerst. Huisartsen zijn prominente spelers hierin die verandering kunnen brengen door op een positievere manier over de aandoening te communiceren met de patiënt en mantelzorgers. De Vlaamse Overheid toont het belang van een genuanceerde beeldvorming door dit als doelstelling op te nemen in zijn Dementieplan.

Onderzoeksvraag:
Wat zijn de perceptie en attitudes van huisartsen en HAIO's tegenover de dementiediagnose? Welke frames of counterframes zijn dominant?

Methode:
Een literatuuronderzoek naar de perceptie en attitudes bij huisartsen werd uitgevoerd. Hiervoor werd er gesteund op een publicatie omtrent framing van de Koning Boudewijnstichting. Een vragenlijst, gebaseerd op een gevalideerde vragenlijst, werd opgesteld en aangevuld met de frames en counterframes. Deze werd vervolgens verspreid onder huisartsen en HAIO's. Een kwantitatieve analyse van de antwoorden op een vijf punten Likert schaal werd uitgevoerd. Er werd onderzocht of er een verband was tussen de antwoorden en een aantal huisarts gebonden factoren.

Resultaten:
Er werden 39 ingevulde vragenlijsten verkregen. De ondervraagde huisartsen en HAIO's vertonen gemiddeld een positieve attitude en perceptie tegenover de dementiediagnose. Naar vaardigheden toe hebben minder dan de helft van de ondervraagde artsen vertrouwen in het stellen van de diagnose, het bespreken van de medicolegale kwesties verbonden aan de diagnose, het voorzien van therapie en het omgaan met gedrag gerelateerde stoornissen. Mannelijke en oudere huisartsen en huisartsen met meer patiënten met dementie hebben meer vertrouwen in hun vaardigheden terwijl vrouwelijke huisartsen en huisartsen met meer patiënten met dementie een meer positieve perceptie en attitude aangeven. Naar framing toe sluiten de ondervraagde huisartsen zich gemiddeld meer aan bij het counterframe, een meer genuanceerde manier om naar dementie te kijken. Wel blijven de ondervraagde huisartsen dementie zien als een ziekte. Mannelijke en oudere huisartsen en huisartsen met meer patiënten met dementie vinden zich meer terug in de counterframes.

Conclusies:
Ondanks het heersend taboe geven de ondervraagde huisartsen een positieve attitude en perceptie aan betreffende de diagnose van dementie. Een verbetering van de vaardigheden is aangewezen. Naar framing toe staan de counterframes het meest op de voorgrond bij de ondervraagde huisartsen. De resultaten in het gevoerde onderzoek komen in belangrijke mate overeen met de resultaten verkregen uit het literatuuronderzoek.

ICPC-code:
P70, dementie

Inhoudsopgave

1. Inleiding 5
1.1 Prevalentie 5
1.2 Dementiebeleid in Vlaanderen 6
1.2.1 Doelstellingen en acties van het dementieplan Vlaanderen 7
2. Methodologie 10
3. Literatuuronderzoek 12
3.1 Framing en reframing: anders communiceren over dementie 12
3.1.1 Frame en counterframe 1 13
3.1.2 Frame en counterframe 2 13
3.1.3 Frame en counterframe 3 13
3.1.4 Frame en counterframe 4 14
3.1.5 Frame en counterframe 5 14
3.1.6 Frame en counterframe 6 14
3.2 Perceptie en attitudes van huisartsen bij dementie 15
3.2.1 Diagnostische fase 15
3.2.2 Beleidsfase 17
3.2.3 Perceptie van dementie door artsen tov andere chronische aandoeningen 19
4. Resultaten 20
4.1 Studiepopulatie 20
4.2 Perceptie en attitudes omtrent diagnose en aanpak 20
4.3 Frames en counterframes 27
5. Discussie 30
5.1 Perceptie en attitudes 30
5.2 Frames en counterframes 33
5.3 Sterktes en zwaktes 34
5.4 Aanbevelingen 34
6. Besluit 35
7. Referenties 36
8. Bijlagen 39

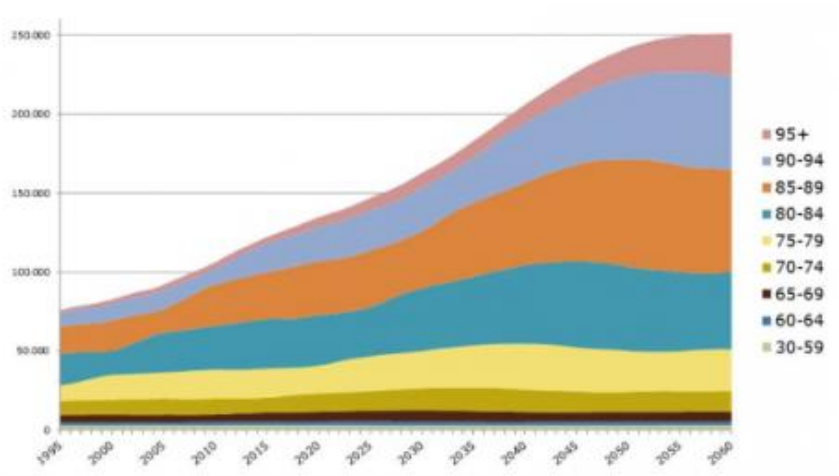
1. Inleiding

1.1 Prevalentie

De Wereld Gezondheidsorganisatie (WGO) schat het aantal personen met dementie op 36 miljoen wereldwijd, waarbij het in de meerderheid van de gevallen gaat over de ziekte van Alzheimer. Door de stijgende levensverwachting en het uitblijven van een effectieve behandeling wordt bovendien een stijging verwacht tot 115 miljoen mensen tegen 2050. De zorg en ondersteuning voor personen met dementie is een grote uitdaging voor de getroffen families en mantelzorgers, de zorgverleners en gezondheids- en welzijnsvoorzieningen. De jaarlijkse kost voor de zorg en ondersteuning van personen met dementie wereldwijd wordt geschat op meer dan € 515 biljoen. Dit is vergelijkbaar met het jaarlijks bruto binnenlands product van België. [1]

In Vlaanderen zijn er naar schatting 122.000 mensen met dementie, met een verwachte stijging van 25% tegen 2030 en een verdubbeling tegen 2060. Belangrijk om weten is dat 70% nog thuis woont, al dan niet omringd door mantelzorgers. [1]

Op heden zijn er geen exacte cijfers beschikbaar en wordt er beroep gedaan op schattingen. Bijgevolg varieert de prevalentie naargelang de bron. Oorzaken hiervoor zijn dat er nog geen centraal register bestaat maar ook dat er een belangrijke onderdiagnose is van het probleem. Dementie is een zeer langzaam proces waarbij de patiënt pas de symptomen gaat melden aan zijn naasten na ongeveer 1 jaar. Daarnaast is het vaak de familie die als eerste de symptomen gaat signaleren. Pas 2-3 jaar later wordt de diagnose gesteld door een arts. Bovendien kan er een gebrek aan ziekte-inzicht zijn waardoor de patiënt de symptomen toeschrijft aan het gewone verouderingsproces en bijgevolg niet op zoek gaat naar een diagnose. [1,2]



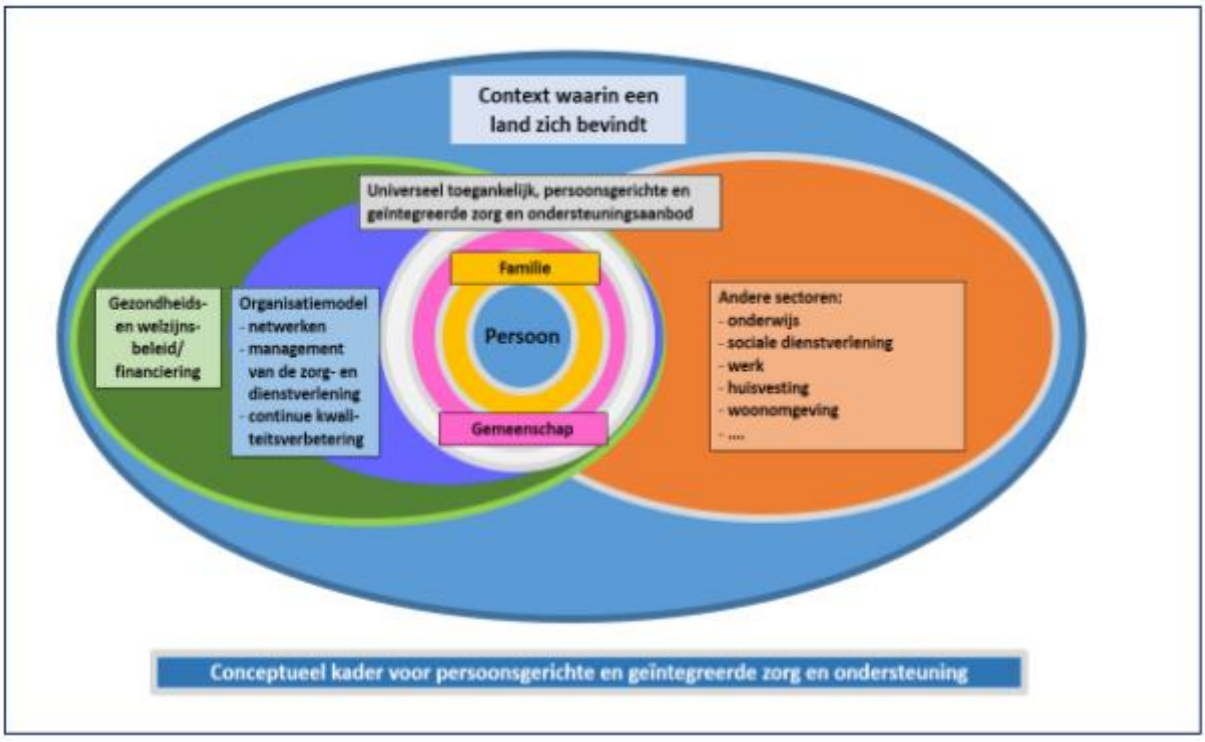
Figuur 1: Aantal personen met dementie in het Vlaamse Gewest 2015-2016 [2]

Het wordt steeds duidelijker dat een gezonde levensstijl dementie kan voorkomen. Dit kan een belangrijk aangrijpingspunt zijn voor beleidsmakers om de prognoses te verbeteren. Daarnaast wordt een verhoogd risico vastgesteld bij de allochtone populatie met een niet-Westerse achtergrond.[25] Dit voornamelijk geassocieerd aan een ongezondere levensstijl. Gezien de toenemende multiculturele populatie in West-Europa, met de daaraan gekoppelde ongezondere levensstijl, is er een verdubbeling te verwachten van het aantal mensen met dementie de komende 10 jaar. [1]

1.2 Dementiebeleid in Vlaanderen

Diverse Europese landen en ook Vlaanderen ontwikkelden een integraal dementiebeleid waarin medische zorg, psychosociale begeleiding, sociale ondersteuning en wetenschappelijk onderzoek elkaar versterken. De Vlaamse overheid zet in op een adequate begeleiding van personen met dementie en hun omgeving waarbij de focus ligt op behoud van autonomie. [1]

Het zorgmodel is gebaseerd op het conceptuele raamwerk voor persoonsgerichte en geïntegreerde zorg- en ondersteuningsvoorzieningen van de WGO (2015). [1]



Figuur 2: WGO conceptueel kader voor persoonsgerichte en geïntegreerde gezondheidszorg (welzijn en zorg) [1]

1.2.1 Doelstellingen en acties van het dementieplan Vlaanderen

Hieronder wordt een opsomming gemaakt van de verschillende doelstellingen van het Dementieplan Vlaanderen. Er wordt tevens een korte toelichting gegeven. Voor de volledige tekst wordt verwezen naar [1]. Waar mogelijk wordt aangegeven op welk vlak de huisarts een rol kan spelen om deze doelstellingen te verwezenlijken.

1. Genuanceerde beeldvorming als voorwaarde tot een humaan dementiebeleid

Er hangt in Vlaanderen nog een groot taboe rond het dementiethema. De Music for Life actie 'Een week om nooit te vergeten' in 2012 was een mooi initiatief om dit taboe ter sprake te brengen en de beeldvorming te veranderen. Ondanks de massale inzet van mensen toen, blijft het een werk van lange adem. Ongenuanceerde communicatie is alomtegenwoordig. Nog te vaak wordt er gesproken over dementerenden in plaats van mensen met dementie.

Een andere campagne, opgezet door de Vlaamse Overheid, is 'Vergeet dementie, onthou mens'. Dit is geen klassieke sensibiliseringscampagne. Deze is gericht op het langzaam wijzigen van de beeldvorming of framing omtrent het dementiethema door het aanreiken van counterframes. Domus Medica helpt mee deze campagne te verspreiden onder zijn leden.

Huisartsen zijn vaak het eerste aanspreekpunt voor vragen omtrent dementie. Bijgevolg kan de huisarts een belangrijke rol spelen en dit door op positieve manier te communiceren over dementie.

2. Het concept van de Dementievriendelijke gemeente als verbijzondering van een leeftijdsvriendelijk beleid ontwikkelt zich verder in Vlaanderen

Investeren in dementievriendelijke gemeenten biedt een belangrijke meerwaarde. Zo kan de persoon met dementie namelijk de regie langer in eigen handen blijven houden en een hogere levenskwaliteit behouden. Een dementievriendelijke gemeente komt tegemoet aan de verbetering van de kwaliteit van leven van de persoon met dementie en zijn omgeving. Het gaat erom dat mensen met dementie de mogelijkheid krijgen om een kwalitatief leven te leiden, hun eigen keuzes kunnen blijven maken en actief kunnen blijven deelnemen aan de maatschappij. [26]

3. We bevorderen een gezonde leefstijl en gezonde leefomgeving om de kans op dementie te verminderen

Onderzoek [27] toont aan dat een gezonde levensstijl en omgeving de kans op dementie significant verminderen. Naast het vermijden van de typische cardiovasculaire risicofactoren zoals hypertensie, obesitas, roken en te weinig lichaamsbeweging is het belangrijk om de hersenen actief te houden. Dit kan door een actief sociaal leven te onderhouden.

Preventie is één van de belangrijkste taken van de huisarts. Bijgevolg kan de huisarts hier heel wat betekenen voor de patiënt.

4. We versterken de autonomie van de persoon met dementie en zijn mantelzorger

Belangrijk is dat de persoon met dementie zo lang mogelijk de regie in handen kan blijven houden. Het concept van 'patient empowerment' is van toepassing, waarbij de patiënt zijn eigen beslissingen kan nemen, in het bijzonder aan het levenseinde. Uit onderzoek blijkt dat het uiterst belangrijk is om van bij de eerste symptomen van dementie voldoende aandacht te besteden aan het stimuleren, ondersteunen en herstellen van de zelfzorg bij de zorgbehoevende en zijn mantelzorger. De vraag naar zorg en ondersteuning start meestal bij de huisarts. Het is dan ook belangrijk dat de huisarts in staat is om de vroege symptomen van dementie te herkennen en een integrale begeleiding kan organiseren.

5. We voorzien in afgestemde en doelgerichte zorg en ondersteuning op maat gedurende het gehele dementieproces

Vlaanderen beschikt over een kwalitatief uitgebouwd zorgaanbod voor personen met dementie. Blijvende waakzaamheid is echter geboden om dit zo te houden en er voor te zorgen dat zelfs de meest kwetsbare personen toegang hebben. Een studie [26] heeft de preventieve impact en het kostenbesparend effect aangetoond van een geïntegreerd aanbod op maat van de patiënt.

Een belangrijk onderdeel van deze doelgerichte zorg is het opstellen van een vroegtijdige zorgplanning (VZP). Volgens de projectpartners van het wetenschappelijke INTEGRATE-project (Integration of palliative care into home, nursing home and hospital care into the community in Flanders- Vrije Universiteit Brussel, UGent, KU Leuven LUCAS) is er toenemend wetenschappelijk bewijs dat zorg met betrekking tot het levenseinde idealiter vroegtijdig in het ziekteproces wordt opgestart. Hier speelt de huisarts een onontbeerlijke rol. De Vlaamse Overheid wenst in samenspraak met Domus Medica het profiel van een referentie-huisarts voor dementie uit te tekenen. Dit is een huisarts die bijzonder getraind is in het herkennen

van de eerste symptomen en vooral dient ter ondersteuning van huisartsen om een goede ondersteuning van de patiënt mogelijk te maken.

6. We hebben ook aandacht voor dementie op jonge leeftijd en erkennen de specifieke zorg- en ondersteuningsnoden

We spreken van jongdementie of dementie op jonge leeftijd wanneer de eerste symptomen en de diagnose 'dementie' gesteld worden voor de leeftijd van 65 jaar. Er heerst nog veel onwetendheid omtrent deze diagnose, ook bij professionelen. Dit onderwerp valt echter buiten het bestek van deze masterproef en wordt niet verder besproken.

7. Vlaanderen stimuleert het wetenschappelijk onderzoek inzake dementie en dementiezorg

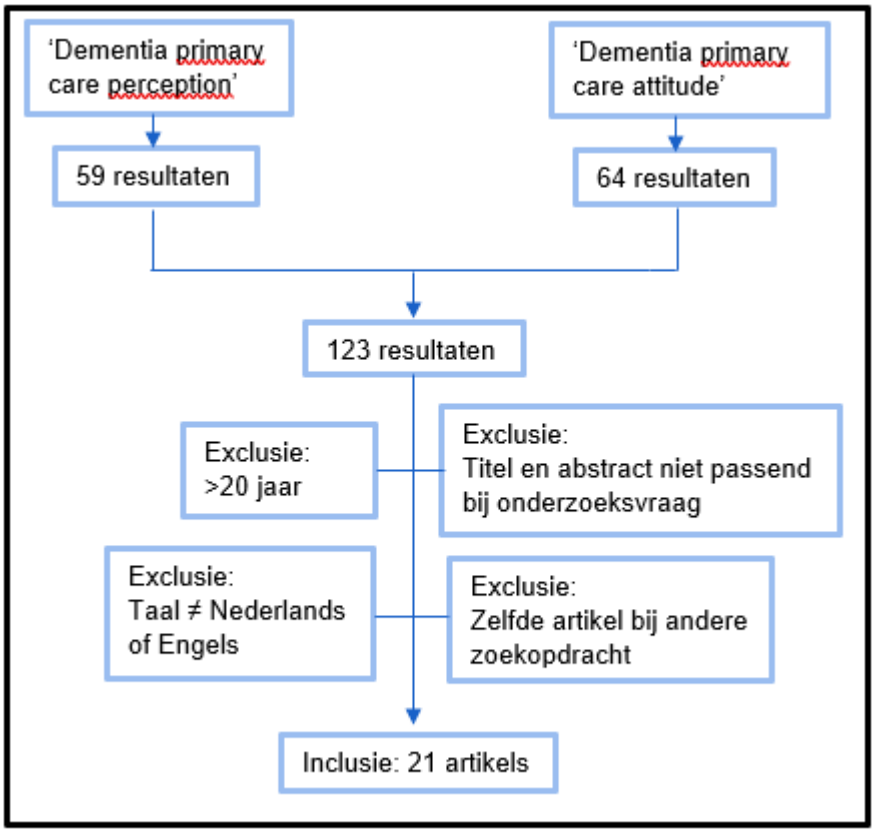
Momenteel is dementie nog onvoldoende behandelbaar. Er wordt echter veel onderzoek gedaan naar een mogelijke behandeling.

8. Onderwijs en vorming

Vlaanderen kiest voor dementiekundige zorgverleners. In de opleiding van de diverse zorgberoepen dient de nodige aandacht besteed te worden aan chronische zorg en een genuanceerde beeldvorming van dementie.

2. Methodologie

Een literatuuronderzoek werd verricht via Web of Science waarbij als filter werd gekozen om enkel vrij beschikbare artikels weer te geven. De zoektermen 'Dementia primary care perception' (59 resultaten) en 'Dementia primary care attitude' (64 resultaten) werden gebruikt. Samen leverde dit 123 resultaten op. Op basis van titel en abstract werden artikels geïncludeerd die specifiek handelden over de attitudes en perceptie van huisartsen m.b.t. de verschillende aspecten van de diagnose en de aanpak van dementie. Artikels die ouder waren dan 20 jaar werden geëxcludeerd. Artikels geschreven in een andere taal dan het Engels of Nederlands werden tevens geëxcludeerd. Als laatste werden artikels die het resultaat waren bij beide zoektermen slechts eenmaal geïncludeerd. Rekening houdend met deze voorwaarden werden uiteindelijk 21 artikels geïncludeerd.



Figuur 3: Flowchart artikelselectie

In de literatuur werd een gevalideerde vragenlijst [23] gevonden die peilt naar de attitudes en perceptie bij huisartsen omtrent dementie. Deze vragenlijst werd gebruikt als basis voor het opstellen van de eigen vragenlijst. Een meer logische schikking van de vragen werd uitgevoerd en enkele vragen werden duidelijker geformuleerd. Ook werden er een aantal vragen die bijdragen aan een negatieve framing op een positievere manier geformuleerd. Eén vraag werd geschrapt gezien er

een overlap was met een andere vraag. Eén vraag die geschrapt was in de studie werd terug toegevoegd gezien er in de literatuur veel over gehandeld werd. Uiteindelijk werden er 19 vragen opgenomen. Volgens een Likertschaal van vijf punten konden de deelnemers aangeven in welke mate ze akkoord gingen.

Voor dit onderzoek werd er gesteund op een publicatie van de Belgische Koning Boudewijnstichting waarin een onderzoek werd verricht om de beeldvorming (framing) over dementie in de maatschappij na te gaan. Deze publicatie is het uitgangspunt voor de eerste doelstelling van het Vlaamse dementieplan zoals hierboven reeds vermeld. Er werd tevens gezocht naar counterframes, een alternatieve en meer genuanceerde manier om naar dementie te kijken. Deze zes frames en counterframes werden met toestemming van de stichting opgenomen in de vragenlijst. Volgens een Likertschaal van vijf punten konden de deelnemers aangeven in welk frame ze zich het best konden vinden. De volledige vragenlijst is terug te vinden als bijlagen.

Verschillende huisartsenkringen en individuele huisartsen werden via e-mail gecontacteerd. Na een informed consent te hebben bekomen, werden er in totaal 39 vragenlijsten ingevuld. Er werd bij de deelnemers gepeild naar geslacht, leeftijd en jaren ervaring. Daarnaast werd ook gepeild hoe hoog ze het aantal patiënten met dementie inschatten in hun praktijk en of ze iemand kennen in hun persoonlijke omgeving met dementie.

Bij de verwerking van de vragenlijsten werden de jaren ervaring gecategoriseerd in vier categorieën. Hierbij werden de twee meeste en 2 minste ervaren categorieën met elkaar vergeleken. Voor de verwerking en interpretatie van de antwoorden op de Likertschaal werd gekozen voor een vergelijking van de gemiddelde waarde i.p.v. de modus of mediaan. Dit gezien de kleine hoeveelheid ondervraagde personen. Bij een gemiddelde waard < 2,5 gingen de ondervraagde huisartsen niet akkoord en bij een waarde > 2,5 gingen ze wel akkoord.

3. Literatuuronderzoek

3.1 Framing en reframing: anders communiceren over dementie

De levenskwaliteit van mensen met dementie wordt sterk beïnvloed door de negatieve manier waarop de samenleving kijkt naar dementie. Momenteel overheerst het verliesmodel. In een onderzoek van de KU Leuven werd nagegaan hoe er een genuanceerder beeld tot stand kon komen via het concept 'framing'. Framing of beeldvorming tracht een correcte en gemakkelijke verstaanbare omschrijving te geven van moeilijke of delicate begrippen of problemen. De heersende frames in de media werden onderzocht. Tevens werd er gezocht naar counterframes, die een andere beeldvorming mogelijk maken. [3]

Dementie hoort op dit moment tot de meest gevreesde aandoeningen in de Westerse wereld. Dit gaat samen met het taboe rond ouder worden. Ook de media gaan mee in dit negatieve verhaal. Er wordt sterk gefocust op de terminale fase van de aandoening waardoor die representatief wordt voor het hele proces van dementie. Daarnaast komt de persoon met dementie zelden zelf aan bod. Er wordt over hen gesproken maar niet met hen. Er wordt ook een sterke nadruk gelegd op de last die de directe omgeving hierdoor ervaart. Voor artsen blijft dementie vaak een 'taboediagnose'. Dit omwille van het gevoel van hulpeloosheid en het gebrek aan genezingskansen. Dit allemaal zorgt deels voor een selffulfilling prophecy. De onwetendheid en negatieve reacties maken de personen met dementie en hun omgeving onzeker en angstig. Bij het uiten van deze opgebouwde frustraties stoten zij op nog meer onbegrip. Dit zorgt voor een uitvergroting van de ziektelast. [3]

Het doel van het onderzoek is na te gaan hoe het stigmatiserend beeld kan genuanceerd worden, dit om de levenskwaliteit van de personen met dementie te verbeteren. Als er op een meer respectvolle manier over personen met dementie gesproken wordt, zullen ze zichzelf meer als persoon zien en gaan anderen hen ook meer als persoon zien. Zo treden zij terug in de maatschappij en verbetert hun levenskwaliteit. [3]

Via een systematische inductieve framinganalyse werden in het onderzoek van KU Leuven zes dominante frames naar voor geschoven waar zes counterframes voor geformuleerd werden. [3] Hieronder worden deze zes frames en counterframes kort samengevat zoals ze in de vragenlijst werden weergegeven.

3.1.1 Frame en counterframe 1

Scheiding lichaam en geest

Een mens bestaat uit een lichaam en een geest/ziel. Personen met dementie verliezen hun identiteit en menselijkheid. Dementie ontneemt de mensen hun geest/ziel maar laat het zelfbewustzijn en lichaam tijdelijk ongemoeid. Ze zijn er enkel nog materieel, hulpeloos, zonder autonomie of zelfcontrole. Ze worden onbereikbaar in een andere wereld, 'menselijke' communicatie is niet meer mogelijk.

Eenheid lichaam en geest

Lichaam en geest zijn niet van elkaar te scheiden. Personen met dementie verliezen hun geestelijke capaciteiten, maar niet hun identiteit en menselijkheid. Dementie kan mensen hun ziel niet ontnemen en laat ze nog lange tijd over hun lichamelijke en zintuiglijke capaciteiten, gevoelens en genot beschikken. Ze hebben nog een rijk gevoelsleven, op fysiek vlak worden ze zelfs lichamelijker, ze genieten meer van aanraking en nabijheid.

3.1.2 Frame en counterframe 2

De vijandige indringer

Dementie kan onverwacht toeslaan en het (succesvolle) leven van mensen wegnemen. Dementie kan iedereen treffen, doorgaans ouderen maar ook jongeren. De ziekte neemt stap voor stap alles weer weg wat de persoon in de loop van de jaren heeft opgebouwd.

De vreemde reisgezel

Dementie kom je onverwacht tegen en vergezelt je tot je eindbestemming. Het is een lotsbeschikking waarmee men moet leren omgaan. Het zal het pad van vele mensen kruisen, het is de tol van de vergrijzing. We moeten onze autonomie maximaal trachten te behouden.

3.1.3 Frame en counterframe 3

Wetenschapsgeloof

Dementie is een ziekte van de hersenen waarbij de oorzaak grotendeels een raadsel blijft voor de wetenschap. Personen met dementie verdwijnen achter de diagnose en worden casussen, patiënten die behandeld moeten worden. Medicatie kan het proces remmen maar niet stoppen.

Veroudering als natuurlijk proces

Dementie is geen ziekte omdat het niet van natuurlijke verouderingsverschijnselen te onderscheiden is. Dementie is een extreme vorm van een 'natuurlijk' proces van de hersenen waarbij de kwalijke

aspecten van het ouder worden sterk de nadruk krijgen. Dementie zal ongeneesbaar blijven, het geneesmiddel is als zoeken naar de Bron van Eeuwige Jeugd. Preventie en care dienen centraal te staan en niet het geldverslindend medisch onderzoek en de farmaceutische industrie.

3.1.4 Frame en counterframe 4

Angst voor de dood

Dementie staat voor een complete catastrofe, personen met dementie zijn bij voorbaat verloren. Ze komen in een onomkeerbaar stapsgewijs aftakelingsproces terecht, een lang rouwproces dat onvermijdelijk leidt naar een bittere en minderwaardige dood.

Carpe diem

Personen met dementie kunnen nog lange tijd van het leven genieten. Voor iedereen geldt dat het leven kort is, de eindigheid van het leven is onafwendbaar. Het is belangrijk te leven van dag tot dag.

3.1.5 Frame en counterframe 5

Ouder en kind

Personen met dementie gedragen zich opnieuw als kind. Ze verliezen de typerende eigenschappen van volwassenen: zelfredzaamheid, verantwoordelijkheidszin, het toepassen van sociale omgangsvormen,… Doordat de kinderen hun ouders moeten verzorgen, wordt het rollenpatroon omgedraaid.

Ieder zijn beurt, ouder én kind

Personen met dementie keren terug naar hun oorsprong, naar het geluk van de kindertijd, de zorgeloosheid van de kinderjaren. Ze verliezen typische eigenschappen van volwassenen, maar ook hun geremdheid en aangeleerde sociale vaardigheden vallen weg. Ouder en kind (omgeving) zijn lotgenoten, bondgenoten in een aanvaardingsproces. Personen met dementie krijgen meer vrijheid doordat ze niet meer vastzitten in maatschappelijke structuren.

3.1.6 Frame en counterframe 6

Voor wat, hoort wat

Dementie is een ziekte die de hele familie treft. Personen met dementie verliezen hun autonomie en decorum, waardoor anderen alles in hun plaats moeten doen, zonder daarvoor iets terug te krijgen. De omgeving is het eigenlijke slachtoffer van de dementie.

De goede moeder

Personen met dementie verdienen om bijgestaan te worden. We hebben de morele plicht om onze naasten te helpen. We hebben geleerd onvoorwaardelijk voor elkaar zorg te dragen. Mantelzorgers en zorgverleners vervullen hun morele plicht ten aanzien van de naaste medemens.

3.2 Perceptie en attitudes van huisartsen bij dementie

3.2.1 Diagnostische fase

Zoals reeds eerder vermeld kan het tot drie jaar duren vooraleer de diagnose van dementie wordt gesteld. Het is dus een belangrijke taak van de huisarts om bedacht te zijn op de eerste symptomen. Veel huisartsen zijn van mening dat het belangrijk is om actief op zoek te gaan naar vroege tekenen van dementie en dat het voordelig is voor de patiënt om een vroege diagnose te stellen. Oudere huisartsen geloven minder dat een vroege detectie voordelig is dan jongere huisartsen (86,1% vs. 93,7%). [6] Huisartsen geven aan dat de oorzaak voor een groot deel bij hun ligt in het geval er sprake is van een laattijdige diagnose. [21] De meest frequent gemelde problemen die huisartsen doen denken aan dementie zijn: het melden van geheugenproblemen door een verwant persoon, het melden van geheugenproblemen door de patiënt zelf en het verward overkomen van de patiënt tijdens een patiëntencontact. [8] Patiënten en familie gaan in de vroege fase de symptomen van dementie niet herkennen. Ze schrijven deze eerder toe aan het normale verouderingsproces. [13]

De detectie in de eerste lijn dient verbeterd te worden. Een mogelijke oplossing is een systematische screening van alle oudere patiënten. Deze routinematige screening is echter onderwerp van discussie en wordt momenteel niet aangeraden in de richtlijnen omdat er geen bewezen voordeel is voor de patiënt. De beschikbare screeningsinstrumenten leveren een hoog aantal vals positieven op en ze zijn niet afgestemd op de leeftijd, geslacht en opleiding van de patiënt. Zo toont de CSI-D (Community Screening Instrument for Dementia) vragenlijst een specificiteit van 83,1%. [28] Onderzoek toont echter dat tot meer 80 % van de ouderen geïnteresseerd is in een screening. Ook een meerderheid van de huisartsen is overtuigd van de behulpzaamheid en haalbaarheid van een korte cognitieve screeningstest. Ook het nut van een systematische screening wordt ingezien. [16] Dit is echter heel variabel naargelang de uitgevoerde studie. Andere studies tonen een veel grotere scepsis aan van huisartsen en patiënten naar systematische screening toe. Voor huisartsen zijn er voor een systematische screening enkele barrières te weerhouden. Deze komen voor een groot deel overeen met de barrières die verder worden vermeld. [17]

Veel huisartsen zijn van mening dat de diagnose meedelen aan de patiënt doorgaans meer behulpzaam dan schadelijk is. Oudere huisartsen geven dit sterker aan dan jongere huisartsen (77,3% vs. 72,7%). [6] Dit neemt niet weg dat huisartsen bedacht zijn dat de diagnose meedelen met de

nodige voorzichtigheid dient te gebeuren naargelang de verwachtingen van de patiënt. Het meedelen van de diagnose kan een grote impact hebben op de patiënt, zeker als patiënten niet zitten te wachten op de diagnose. [11] Echter toont onderzoek dat 92% van de patiënten met milde dementie volledig geïnformeerd wil worden over hun diagnose. [15]

Een derde van de huisartsen toont een beperkt vertrouwen in hun diagnostische vaardigheden. [4] Jongere huisartsen hebben minder vertrouwen in het stellen van de diagnose dan oudere huisartsen (48,8% vs. 69,7%). Naar geslacht toe hebben vrouwen minder vertrouwen dan mannen in het stellen van de diagnose (44,1% vs. 68,6%). [6] Huisartsen zijn vaak meer begaan met de zorg en behandeling van hun patiënten met cognitieve problemen dan met het stellen van een specifieke dementiediagnose. Ze stellen de diagnose wel maar voor een bevestiging ervan en verdere uitwerking verwijzen ze de patiënt door indien nodig. Huisartsen geven aan dat ze minder geneigd zijn om de oudere patiënten door te verwijzen met een trage cognitieve achteruitgang omdat ze vinden dat er te weinig potentieel is voor behandeling en zorg. Een doorverwijzing heeft meer zin bij jongere patiënten om andere ziektes te kunnen uitsluiten en om zich voor te bereiden op de toekomstige zorg en beslissingen omtrent het levenseinde. [7] Een andere studie toont dat 81,2% van de huisartsen systematisch de patiënt doorverwijst naar een specialist bij het vermoeden van dementie. [19] Een derde van de huisartsen vindt dat het stellen van de diagnose van dementie toe behoort aan specialisten. Dit omdat een goede diagnose enkel kan gesteld worden bij meerdere contacten met meerdere onderzoeken en testen. [4]

In de diagnostische fase zijn er enkele belangrijk barrières en redenen tot vertraging voor het stellen van de diagnose door huisartsen te weerhouden: [7,11,13]

- 1. Een gebrek aan ondersteuning voor de patiënt, de mantelzorger en de huisarts. Dit gaat van een gebrek aan toegang tot 2de lijnszorg, gebrek aan kennis van lokale voorzieningen tot de afwezigheid van interdisciplinaire teams.

- 2. Een gebrek aan tijd waarbij de huisarts aangeeft onvoldoende tijd te hebben voor de nodige procedures, testen en reviews uit te voeren om de diagnose te stellen.

- 3. Financiële beperkingen waarbij er onvoldoende compensatie is voor het extra werk dat nodig is.

- 4. Huisartsen geven aan dat er nog een belangrijk stigma heerst in de maatschappij rond dementie alhoewel dit volgens sommigen aan het verbeteren is. Het stigma kan ervoor zorgen dat de patiënt wordt gezien als mentaal ziek, ze hun onafhankelijkheid verliezen en moeten worden opgenomen in een verzorgingstehuis. Ondanks het stigma vinden huisartsen de diagnose belangrijk en kan het zelfs een manier zijn om het stigma te overwinnen.

- 5. Diagnostische onzekerheid die kan voortvloeien uit een gebrek aan kennis en training. In het beginstadium kunnen de symptomen te weinig uitgesproken zijn of kunnen ze passen bij het normale verouderingsproces. Huisartsen zijn voorzichtig gezien een onjuiste diagnose de arts-patiënt relatie kan beschadigen of dat er gerechtelijke stappen kunnen ondernomen worden door misnoegde patiënten.

- 6. Het meedelen van de diagnose is een moeilijke taak voor de huisarts. Enerzijds kan het opluchting geven voor de patiënt en familie, anderzijds kunnen ze de diagnose ontkennen. Wanneer huisartsen dit verwachten gaan ze de diagnose verbloemen zonder het woord dementie in de mond te nemen. De focus ligt dan op het bieden van zorg en ondersteuning. Vaak wordt de diagnose meegedeeld aan de familie en niet aan de patiënt, dit omdat de communicatie er over met de patiënt als moeilijk wordt ervaren. [15] Dit is zeker het geval indien de patiënt zich in een matig tot ver gevorderd stadium bevindt waardoor de huisarts inschat dat de patiënt de informatie niet zal begrijpen of onthouden. [18] Oudere huisartsen zijn minder geneigd om de diagnose mee te delen aan de patiënt. [19] Belangrijk voor de huisarts om te weten is wat de verwachtingen en voorkeuren zijn van de patiënt en familie bij de mededeling zodat er kan gekozen worden voor een directe of minder directe aanpak. [20] Een patiënt georiënteerde communicatie tijdens het meedelen van de diagnose wordt aangeraden om deze moeilijke taak van de huisarts te vergemakkelijken. [14]

- 7. Therapeutisch nihilisme zodat de diagnose zinloos is omdat er geen effectieve behandeling is.

Ondanks dat er negatieve gevolgen kunnen zijn voor de patiënt wegen deze niet op tegen de voordelen van een vroegtijdige detectie. Zo is het bewezen dat bij een vroegtijdige behandeling het opnametijdstip in een verzorgingstehuis kan uitgesteld worden en de tijd tot afhankelijkheid. [29] Patiënten krijgen ook de kans om te plannen voor de toekomst. [13]

In een onderzoek uit 2011 geeft slechts een kwart van de huisartsen aan dat ze het internet gebruiken om specifieke informatie omtrent dementie te verkrijgen. Dit terwijl de overgrote meerderheid regelmatig het internet consulteert voor informatie. De tevredenheid over de kwaliteit van de informatie omtrent dementie is echter laag. [9] Slechts 15,2 % van de huisartsen geeft aan gebruik te maken van vragenlijsten om het geheugen en andere cognitieve klachten te evalueren. [19]

3.2.2 Beleidsfase

Een grote meerderheid van de huisartsen gaf aan dat er veel kan gedaan worden om de kwaliteit van leven te verbeteren voor zowel de patiënt (79%) als voor de mantelzorgers (84%). Een derde tot de helft (38%-55,6%) vindt de aanpak van dementie meer frustrerend dan belonend. [4,6] Naar leeftijd toe hebben jongere artsen meer geloof dat ze een impact kunnen hebben op het welzijn van de

patiënt omdat ze beter op de hoogte zijn van de therapeutische opties. Oudere artsen geven sterker aan dat de aanpak vaak meer frustrerend is dan belonend (58,1% vs. 53,6%). [6]

Twee op drie tot drie kwart van de huisartsen had te weinig vertrouwen in de aanpak van gedragsproblemen en andere problemen bij dementie. Dit wordt tevens aangegeven als een grote moeilijkheid door huisartsen. Ook hier is er een groot verschil qua leeftijd. Oudere artsen geven aan minder problemen te hebben met de aanpak van gedragsproblemen en andere problemen dan jongere artsen (50,9% vs. 31,9%). Naar geslacht toe hebben vrouwen minder vertrouwen dan mannen in deze aanpak (26,7% vs. 51,0%). [4,6,19]

Een significante hoeveelheid huisartsen geeft aan dat dementiezorg een taak is van de specialist. Deze overtuiging is geassocieerd met een oudere leeftijd, mannelijk geslacht en minder kennis omtrent dementie. Bijgevolg staan zij afkerig ten opzichte van een gedeelde zorg met de specialist. [4,22]

De overgrote meerderheid van de huisartsen geeft aan specifieke testen en/of protocollen te gebruiken als hulp bij de diagnose en beleid, zonder een groot verschil tussen oudere en jongere huisartsen (79,4% vs. 82,2%). [6]

De kennis over lokale voorzieningen (patiënt- en zorgondersteuningsgroep, geheugenkliniek, dagverzorgingscentra) voor dementie is onvoldoende waarbij slechts ongeveer de helft van de huisartsen aangeeft deze te kennen. Het wordt dan ook aangegeven als een grote moeilijkheid door huisartsen om de ondersteunende diensten te coördineren. [4,8]

Vroegtijdige zorgplanning wordt slechts weinig toegepast in de eerstelijnszorg bij mensen met dementie. Als gevolg hiervan worden familieleden vaak belast met moeilijke beslissingen omtrent de zorg indien de communicatie moeilijk verloopt met de patiënt. Dit leidt dan vaak tot een doorgedreven behandeling en belastende onderzoeken bij ziekte. Goede communicatie ligt aan de basis van een goede dementiezorg. De meeste huisartsen zijn het er dan ook mee eens dat vroegtijdige besprekingen met de patiënt en familie aanleiding geven tot onderbouwde beslissingen in een verder gevorderd stadium van dementie. Een derde van de huisartsen is echter niet overtuigd dat dit dient te gebeuren op het moment van diagnose met het risico op onnodig angst te veroorzaken. De meeste huisartsen geven aan dat de optimale timing voor vroegtijdige zorgplanning afhankelijk is van de bereidheid van de patiënt en zijn familie om hierover te praten. Deze gesprekken behoren toe aan de huisarts gezien zijn vertrouwensrelatie met de patiënt. [5]

3.2.3 Perceptie van dementie door artsen t.o.v. andere chronische aandoeningen

Dementie is een van de vele chronische aandoeningen waarmee een oudere patiënt kan te maken krijgen. Er werd onderzocht wat de perceptie van huisartsen is over het beleid bij dementie in vergelijking met andere chronische aandoeningen. Zo geven artsen aan dat de aanpak van dementie (24% van de artsen) moeilijker is dan de aanpak van diabetes (6% van de artsen) en hartaandoeningen (5% van de artsen). Dit geldt ook voor de mogelijkheid om de kwaliteit van leven van de patiënt te verbeteren met percentages 31% (dementie), 62% (diabetes) en 59% (hartaandoeningen). Ook vinden huisartsen dat er minder moet gescreend worden op dementie dan op diabetes en hartaandoeningen, respectievelijk 56% (dementie), 68% (diabetes) en 64% (hartaandoeningen). Dit resultaat omsluit zowel de mening van specialisten als huisartsen. Echter is er een significant verschil tussen specialisten en huisartsen bij de laatste 2 stellingen. Zo gelooft 40% van de huisartsen dat ze de kwaliteit van leven kunnen verbeteren bij dementie in vergelijking met 24% bij de specialisten. Huisartsen vinden het tevens belangrijker dat er systematisch dient gescreend te worden naar dementie (66% vs. 43%). [10]

Naar organisatie toe vinden huisartsen dat er minder expertise en verwijzingsmogelijkheden zijn voor dementie dan voor diabetes en hartaandoeningen. Bovendien geven huisartsen aan dat de zorgcoördinatie en het delen van informatie meer moeite kost bij dementie. [10]

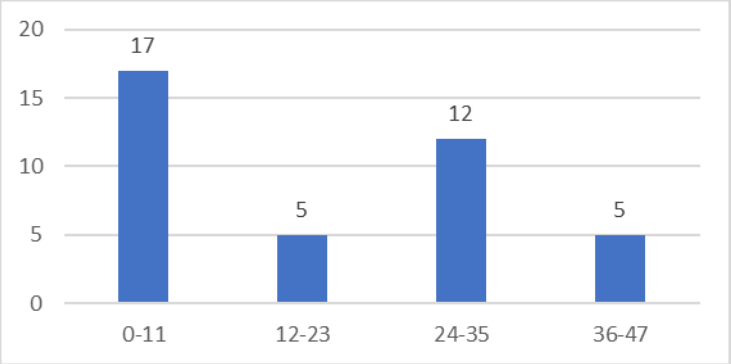
Ongeveer de helft van de artsen geven aan dat er verbetering mogelijk is in hun evaluatie en management van dementie. Dit was niet verschillend voor de evaluatie en management van een delirium, iets minder dan voor de evaluatie en management van gangstoornissen maar significant hoger dan voor de evaluatie en management van incontinentie, depressie en hypertensie. [10]

Gezien veel huisartsen duidelijk maken dat de aanpak van patiënten met dementie moeilijk is, rijst de vraag of huisartsen patiënten met dementie even goed behandelen voor hypertensie, hyperlipemie en diabetes als patiënten zonder dementie. Een onderzoek in Duitsland toonde echter aan dat er geen significante verschillen zijn in de behandeling van deze comorbiditeiten tussen patiënten met en zonder dementie. [11]

4. Resultaten

4.1 Studiepopulatie

Over een periode van vier maand werden 39 volledig ingevulde vragenlijsten verkregen bij huisartsen en HAIO's. De vragenlijst werd ingevuld door 18 (46,2%) mannen en 21 (53,8%) vrouwen.



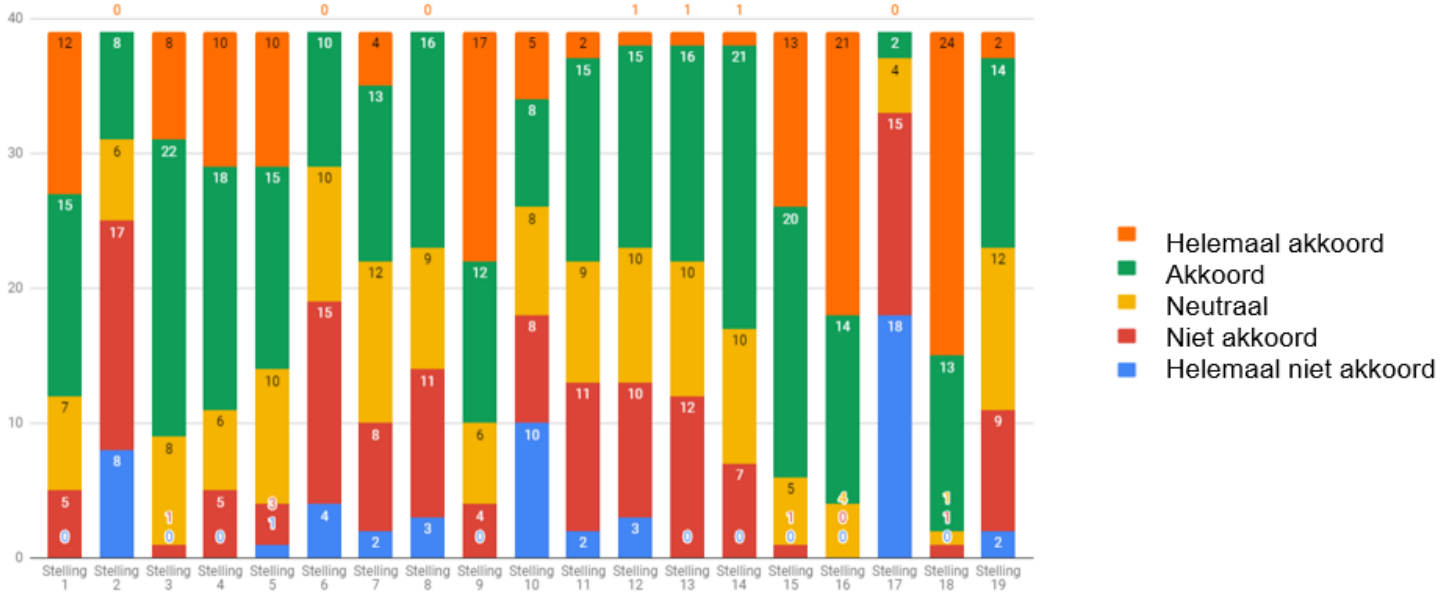
Grafiek 1: Huisartsenpraktijkervaring in jaren (inclusief HAIO)

Naar jaren ervaring toe zijn er 17 huisartsen in de categorie 0-11 jaar, 5 in de categorie 12-23 jaar, 12 in de categorie 24-35 jaar en 5 in de categorie 36-47 jaar.

Naar aantal patiënten met dementie geven 4 (10,4%) artsen aan dat ze minder dan gemiddeld patiënten met dementie hebben. 28 (71,8%) artsen hebben een gemiddelde hoeveelheid patiënten met dementie en 7 (17,9%) artsen hebben een meer dan gemiddelde populatie met dementie. 23 (59%) huisartsen geven aan iemand in hun leefomgeving te kennen met dementie.

4.2 Perceptie en attitudes omtrent diagnose en aanpak

De verkregen resultaten van de vragenlijst in verband met de perceptie en attitudes van huisartsen worden in onderstaande grafiek weergegeven.



Grafiek 2: Perceptie en attitudes van huisartsen per stelling

Stelling 1: Een vroege diagnose van dementie komt de patiënt ten goede.

De meerderheid (69,2%) van de huisartsen gaat akkoord met deze stelling. Een minderheid (12,8%) geeft aan niet akkoord te gaan. Naar geslacht toe is er gemiddeld amper verschil tussen mannen en vrouwen (resp. 3,89 en 3,86). Naar ervaring toe gaan jongere huisartsen gemiddeld meer akkoord dan oudere huisartsen (resp. 4,04 en 3,78). Naar 'patiëntload' toe gaan huisartsen met gemiddeld meer patiënten met dementie gemiddeld minder akkoord (3,57 t.o.v. 3,96 (gemiddeld) en 3,75 (<gemiddeld)). Naar leefomgeving toe gaan huisartsen die niet iemand persoonlijk kennen met dementie gemiddeld meer akkoord dan huisartsen die wel iemand persoonlijk kennen (resp. 4,13 en 3,70).

Stelling 2: Het communiceren van een dementiediagnose kan de arts-patiënt relatie beschadigen.

De meerderheid (64,1%) van de huisartsen gaat niet akkoord met deze stelling. Eén op vijf (20,5%) geeft aan akkoord te gaan. Naar geslacht toe gaan mannen gemiddeld meer akkoord dan vrouwen (resp. 2,67 en 2,10). Naar ervaring toe gaan oudere huisartsen gemiddeld duidelijk meer akkoord dan jongere huisartsen (resp. 3,00 en 1,7). Naar 'patiëntload' toe gaan huisartsen met gemiddeld meer patiënten met dementie gemiddeld meer akkoord (3,00 t.o.v. 2,25 (gemiddeld) en 2,00 (<gemiddeld)). Naar leefomgeving toe is er gemiddeld weinig verschil waarbij huisartsen die persoonlijk iemand kennen met dementie gemiddeld meer akkoord gaan dan huisartsen die niet persoonlijk iemand kennen (resp. 2,39 en 2,31).

Stelling 3: Patiënten met dementie dienen vroeg geïnformeerd te worden zodat een vroegtijdige zorgplanning mogelijk is.

De meerderheid (76,9%) van de huisartsen gaat akkoord met deze stelling. Een kleine minderheid (2,5%) geeft aan niet akkoord te gaan. Naar geslacht toe is er gemiddeld amper verschil tussen mannen en vrouwen (resp. 3,94 en 3,95). Naar ervaring toe gaan oudere huisartsen gemiddeld minder akkoord dan jongere huisartsen (resp. 3,75 en 4,26). Naar 'patiëntload' toe gaan huisartsen met gemiddeld minder patiënten met dementie gemiddeld meer akkoord (4,25 t.o.v. 3,89 (gemiddeld) en 4,00 (>gemiddeld)). Naar leefomgeving toe gaan huisartsen die persoonlijk iemand kennen met dementie gemiddeld meer akkoord dan huisartsen die niet iemand persoonlijk kennen (resp. 4,04 en 3,81).

Stelling 4: Het is belangrijk om de persoon met dementie te informeren over het progressief verloop van de aandoening.

De meerderheid (71,8%) van de huisartsen gaat akkoord met deze stelling. Een minderheid (12,8%) geeft aan niet akkoord te gaan. Naar geslacht toe gaan vrouwen gemiddeld meer akkoord dan mannen (resp. 4,29 en 3,33). Naar ervaring toe gaan oudere huisartsen gemiddeld minder akkoord dan jongere huisartsen (resp. 3,57 en 3,95). Naar 'patiëntload' toe gaan huisartsen met gemiddeld minder patiënten met dementie gemiddeld meer akkoord (4,25 t.o.v. 3,79 (gemiddeld) en 3,86 (>gemiddeld)). Naar leefomgeving toe is er gemiddeld amper verschil tussen huisartsen die persoonlijk iemand kennen met dementie en huisartsen die niet persoonlijk iemand kennen (resp. 3,83 en 3,88).

Stelling 5: Er zijn veel mogelijkheden om de levenskwaliteit te verbeteren van patiënten met dementie.

Meer dan de helft (64,2%) van de huisartsen gaat akkoord met deze stelling. Een minderheid (10,3%) geeft aan niet akkoord te gaan. Naar geslacht toe gaan vrouwen gemiddeld meer akkoord dan mannen (resp. 4,00 en 3,50). Naar ervaring toe gaan oudere huisartsen gemiddeld minder akkoord dan jongere huisartsen (resp. 3,69 en 3,86). Naar 'patiëntload' toe is er een duidelijk verschil waarbij huisartsen met gemiddeld meer patiënten met dementie gemiddeld meer akkoord gaan (4,29 t.o.v. 3,71 (gemiddeld) en 3,25 (<gemiddeld)). Naar leefomgeving toe gaan huisartsen die persoonlijk iemand kennen met dementie gemiddeld meer akkoord dan huisartsen die niet persoonlijk iemand kennen (resp. 3,87 en 3,63).

Stelling 6: De aanpak van dementie geeft meer aanleiding tot frustraties dan voldoening.

De helft (48,7%) van de huisartsen gaat niet akkoord met deze stelling. Een kwart (25,6%) geeft aan akkoord te gaan. Naar geslacht toe gaan mannen gemiddeld meer akkoord dan vrouwen (resp. 2,94 en 2,43). Naar ervaring toe gaan oudere huisartsen gemiddeld meer akkoord dan jongere huisartsen (resp. 2,89 en 2,48). Naar 'patiëntload' toe gaan huisartsen met gemiddeld meer patiënten met dementie gemiddeld minder akkoord (2,43 t.o.v. 2,71 (gemiddeld) en 2,75 (<gemiddeld)). Naar leefomgeving toe is er weinig verschil waarbij huisartsen die persoonlijk iemand kennen met dementie gemiddeld meer akkoord gaan dan huisartsen die niet persoonlijk iemand kennen (resp. 2,70 en 2,63).

Stelling 7: Ik maak gebruik van specifieke testen en richtlijnen voor diagnose en het voorzien van de nodige zorg.

Bijna de helft (43,6%) van de huisartsen gaat akkoord met deze stelling. Een kwart (25,6%) geeft aan niet akkoord te gaan. Naar geslacht toe gaan mannen gemiddeld meer akkoord dan vrouwen (resp. 3,44 en 3,05). Naar ervaring toe is er weinig verschil waarbij oudere huisartsen gemiddeld minder akkoord gaan dan jongere huisartsen (resp. 3,30 en 3,39). Naar 'patiëntload' is er een duidelijk verschil waarbij huisartsen met gemiddeld meer patiënten met dementie gemiddeld meer akkoord gaan (3,86 t.o.v. 3,18 (gemiddeld) en 2,5 (<gemiddeld)). Naar leefomgeving toe gaan huisartsen die persoonlijk iemand kennen met dementie gemiddeld meer akkoord dan huisartsen die niet persoonlijk iemand kennen (resp. 3,39 en 3,00).

Stelling 8: De diagnose en behandeling van dementie verloopt beter via de specialist.

Minder dan de helft (41,0%) van de huisartsen gaat akkoord met deze stelling. Ongeveer een derde (35,9%) geeft aan niet akkoord te gaan. Naar geslacht gaan vrouwen gemiddeld meer akkoord dan mannen (resp. 3,05 en 2,89). Naar ervaring toe is er gemiddeld amper verschil tussen oudere en jongere huisartsen (resp. 3,00 en 3,04). Naar 'patiëntload' toe is er een duidelijk verschil waarbij huisartsen met gemiddeld meer patiënten met dementie gemiddeld minder akkoord gaan (2,14 t.o.v. 3,04 (gemiddeld) en 2,14 (<gemiddeld)). Naar leefomgeving toe gaan huisartsen die persoonlijk iemand kennen met dementie gemiddeld minder akkoord dan huisartsen die niet persoonlijk iemand kennen (resp. 2,78 en 3,25).

Stelling 9: Het gebrek aan effectieve behandelingen voor dementie is frustrerend.

Een meerderheid (74,4%) van de huisartsen gaat akkoord met deze stelling. Een minderheid (10,3%) geeft aan niet akkoord te gaan. Naar geslacht is er gemiddeld weinig verschil tussen mannen en vrouwen (resp. 4,11 en 4,05). Naar ervaring toe gaan oudere huisartsen gemiddeld meer akkoord dan jongere huisartsen (resp. 4,29 en 3,96). Naar 'patiëntload' toe gaan huisartsen met gemiddeld meer patiënten met dementie gemiddeld meer akkoord (4,14 t.o.v. 4,07 (gemiddeld) en 4,14 (<gemiddeld)). Naar leefomgeving toe gaan huisartsen die persoonlijk iemand kennen met dementie gemiddeld minder akkoord dan huisartsen die niet persoonlijk iemand kennen (resp. 3,91 en 4,31).

Stelling 10: Behandeling van andere chronische aandoeningen zoals diabetes mellitus of hypertensie genieten mijn voorkeur.

Bijna de helft (46,2%) van de huisartsen gaat niet akkoord met deze stelling. Een derde (33,3%) geeft echter aan wel akkoord te gaan. Naar geslacht toe gaan mannen gemiddeld meer akkoord dan vrouwen (resp. 3,00 en 2,52). Naar ervaring toe is er gemiddeld amper verschil tussen oudere en

jongere huisartsen (resp. 2,74 en 2,71). Naar 'patiëntload' toe gaan huisartsen met gemiddeld minder patiënten met dementie gemiddeld minder akkoord (2,50 t.o.v. 2,79 (gemiddeld) en 2,71 (>gemiddeld)). Naar leefomgeving toe gaan huisartsen die persoonlijk iemand kennen met dementie gemiddeld minder akkoord dan huisartsen die niet persoonlijk iemand kennen (resp. 2,70 en 2,81).

Stelling 11: Ik heb vertrouwen in mijn mogelijkheden om de medicolegale kwesties verbonden aan een dementiediagnose te bespreken met de patiënt.

Bijna de helft (43,6%) van de huisartsen gaat akkoord met deze stelling. Een derde (33,3%) geeft aan niet akkoord te gaan. Naar geslacht toe gaan mannen gemiddeld meer akkoord dan vrouwen (resp. 3,28 en 2,95). Naar ervaring toe gaan oudere huisartsen gemiddeld meer akkoord dan jongere huisartsen (resp. 3,57 en 2,88). Naar 'patiëntload' toe is er een duidelijk verschil waarbij huisartsen met gemiddeld meer patiënten met dementie gemiddeld meer akkoord gaan (3,57 t.o.v. 3,07 (gemiddeld) en 2,50 (<gemiddeld)). Naar leefomgeving toe is er weinig verschil waarbij huisartsen die persoonlijk iemand kennen met dementie gemiddeld meer akkoord gaan dan huisartsen die niet persoonlijk iemand kennen (resp. 3,13 en 3,06).

Stelling 12: Ik kan met voldoende vertrouwen een dementiediagnose stellen en deze communiceren naar de patiënt.

Minder dan de helft (41,0%) van de huisartsen gaat akkoord met deze stelling. Een derde (33,3%) geeft aan niet akkoord te gaan. Naar geslacht toe gaan mannen gemiddeld meer akkoord dan vrouwen (resp. 3,44 en 2,67). Naar ervaring toe gaan oudere huisartsen gemiddeld meer akkoord dan jongere huisartsen (resp. 3,50 en 2,96). Naar 'patiëntload' toe gaan huisartsen die gemiddeld meer patiënten met dementie hebben gemiddeld meer akkoord (3,86 t.o.v. 2,82 (gemiddeld) en 3,00 (<gemiddeld)). Naar leefomgeving toe is er weinig verschil waarbij huisartsen die persoonlijk iemand kennen met dementie gemiddeld minder akkoord gaan dan huisartsen die niet persoonlijk iemand kennen (resp. 3,00 en 3,06).

Stelling 13: Ik kan met voldoende vertrouwen de geschikte medische zorg (niet-medicamenteus/ medicamenteus) voorzien voor een persoon met dementie.

Minder dan de helft (43,6%) van de huisartsen gaat akkoord met deze stelling. Ongeveer een derde (30,8%) geeft aan niet akkoord te gaan. Naar geslacht toe gaan mannen gemiddeld meer akkoord dan vrouwen (resp. 3,39 en 2,95). Naar ervaring toe gaan oudere huisartsen gemiddeld meer akkoord dan jongere huisartsen (resp. 3,29 en 3,11). Naar 'patiëntload' toe is er een duidelijk verschil waarbij huisartsen met gemiddeld minder patiënten met dementie gemiddeld minder akkoord gaan (2,00 t.o.v. 3,36 (gemiddeld) en 3,00 (>gemiddeld)). Naar leefomgeving toe is er weinig verschil

waarbij huisartsen die persoonlijk iemand kennen met dementie gemiddeld minder akkoord gaan dan huisartsen die niet persoonlijk iemand kennen (resp. 3,13 en 3,19).

Stelling 14: Ik kan met voldoende vertrouwen omgaan met de gedrag gerelateerde symptomen van dementie.

Bijna de helft (56,4%) van de huisartsen gaat akkoord met deze stelling. Een minderheid (17,9%) geeft aan niet akkoord te gaan. Naar geslacht toe gaan mannen gemiddeld meer akkoord dan vrouwen (resp. 3,50 en 3,33). Naar ervaring toe gaan oudere huisartsen gemiddeld meer akkoord dan jongere huisartsen (resp. 3,61 en 3,42). Naar 'patiëntload' toe gaan huisartsen met gemiddeld minder patiënten met dementie gemiddeld minder akkoord (2,75 t.o.v. 3,50 (gemiddeld) en 3,43 (>gemiddeld)). Naar leefomgeving toe gaan huisartsen die persoonlijk iemand kennen met dementie gemiddeld meer akkoord dan huisartsen die niet persoonlijk iemand kennen (resp. 3,57 en 3,19).

Stelling 15: Huisartsen zijn in de beste positie om mantelzorgers te helpen in de organisatie van de zorg voor iemand met dementie.

De grote meerderheid (84,6%) van de huisartsen gaat akkoord met deze stelling. Een kleine minderheid (2,6%) geeft aan niet akkoord te gaan. Naar geslacht toe gaan mannen gemiddeld meer akkoord dan vrouwen (resp. 4,33 en 4,00). Naar ervaring toe gaan oudere huisartsen gemiddeld meer akkoord dan jongere huisartsen (resp. 4,30 en 4,16). Naar' patiëntload' toe gaan huisartsen met gemiddeld meer patiënten met dementie gemiddeld meer akkoord (4,71 t.o.v. 4,00 (gemiddeld) en 4,25 (<gemiddeld)). Naar leefomgeving toe gaan huisartsen die persoonlijk iemand kennen met dementie gemiddeld meer akkoord dan huisartsen die niet persoonlijk iemand kennen (resp. 4,35 en 3,88).

Stelling 16: Het is belangrijk voor mantelzorgers van patiënten met dementie om externe hulp te zoeken.

De overgrote meerderheid (89,7%) van de huisartsen gaat akkoord met deze stelling. Niemand geeft aan niet akkoord te gaan. Naar geslacht toe gaan mannen gemiddeld meer akkoord dan vrouwen (resp. 4,50 en 4,38). Naar ervaring toe gaan oudere huisartsen gemiddeld meer akkoord dan jongere huisartsen (resp. 4,68 en 4,43). Naar 'patiëntload' toe gaan huisartsen met gemiddeld minder patiënten met dementie gemiddeld minder akkoord (3,75 t.o.v. 4,57 (gemiddeld) en 4,29 (>gemiddeld)). Naar leefomgeving toe gaan huisartsen die persoonlijk iemand kennen met dementie gemiddeld meer akkoord dan huisartsen die niet persoonlijk iemand kennen (resp. 4,61 en 4,19).

Stelling 17: De term ‘dementie’ zou vermeden moeten worden bij het bespreken van een dementiediagnose met een mantelzorger omdat dit emotionele stress veroorzaakt.

De overgrote meerderheid (84,6%) van de huisartsen gaat niet akkoord met deze stelling. Een kleine minderheid (5,1%) geeft aan akkoord te gaan. Naar geslacht toe gaan mannen gemiddeld meer akkoord dan vrouwen (resp. 2,17 en 1,38). Naar ervaring toe is er een duidelijk verschil waarbij de oudere artsen gemiddeld meer akkoord gaan dan de jongere huisartsen (resp. 2,33 en 1,21). Naar ‘patiëntload’ toe gaan huisartsen met gemiddeld meer patiënten met dementie gemiddeld meer akkoord (2,00 t.o.v. 1,71 (gemiddeld) en 1,50 (<gemiddeld)). Naar leefomgeving toe gaan huisartsen die persoonlijk iemand kennen met dementie gemiddeld meer akkoord dan huisartsen die niet persoonlijk iemand kennen (1,87 en 1,56).

Stelling 18: Het is belangrijk om de mantelzorgers te informeren over het progressief verloop van de aandoening.

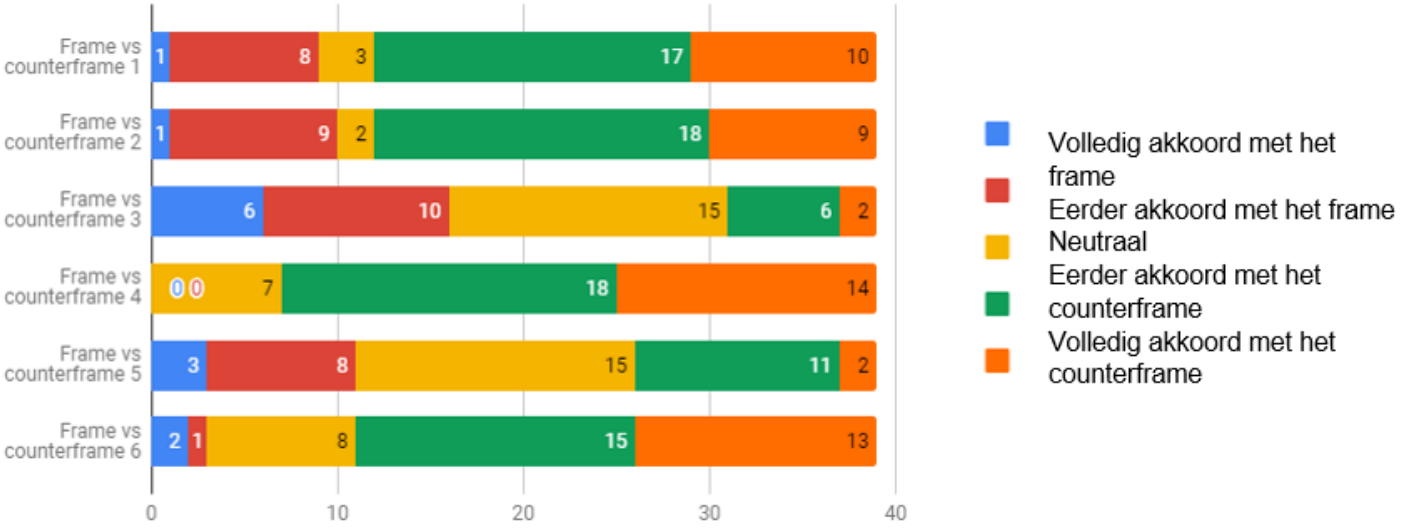
Bijna alle (94,9%) huisartsen gaan akkoord met deze stelling. Een kleine minderheid (2,6%) geeft aan niet akkoord te gaan. Naar geslacht toe gaan vrouwen gemiddeld meer akkoord dan mannen (resp. 4,62 en 4,44). Naar ervaring toe gaan oudere huisartsen gemiddeld meer akkoord dan jongere huisartsen (resp. 4,67 en 4,57). Naar ‘patiëntload’ toe gaan huisartsen met gemiddeld minder patiënten met dementie gemiddeld meer akkoord (4,75 t.o.v. 4,46 (gemiddeld) en 4,71 (>gemiddeld)). Naar leefomgeving toe gaan huisartsen die persoonlijk iemand kennen met dementie gemiddeld meer akkoord dan huisartsen die niet persoonlijk iemand kennen (resp. 4,65 en 4,38).

Stelling 19: Ik heb voldoende kennis over de lokale instanties om mantelzorgers te ondersteunen in de zorg voor een persoon met dementie.

Minder dan de helft (41,0%) van de huisartsen gaan akkoord met deze stelling. Ongeveer een kwart (28,2%) geeft aan niet akkoord te gaan. Naar geslacht toe gaan mannen gemiddeld meer akkoord dan vrouwen (resp. 3,33 en 2,95). Naar ervaring toe gaan oudere huisartsen gemiddeld meer akkoord dan jongere huisartsen (resp. 3,44 en 3,14). Naar ‘patiëntload’ toe gaan huisartsen met gemiddeld minder patiënten met dementie minder akkoord (2,50 t.o.v. 3,21 (gemiddeld) en 3,14 (>gemiddeld)). Naar leefomgeving toe is er een duidelijk verschil waarbij huisartsen die persoonlijk iemand kennen met dementie gemiddeld meer akkoord gaan dan huisartsen die niet persoonlijk iemand kennen (resp. 3,57 en 2,50).

4.3 Frames en counterframes

De verkregen resultaten van de vragenlijst in verband met de frames en counterframes worden in onderstaande grafiek weergegeven. De beschrijving van de frames en counterframes is terug te vinden in de inleiding.



Grafiek 3: Frames en counterframes

Frame vs. counterframe 1: Scheiding vs. eenheid van lichaam en geest

De meerderheid (69,2%) van de huisartsen gaat akkoord met het counterframe. Ongeveer een kwart (23,1%) geeft aan akkoord te gaan met het frame. Naar geslacht toe gaan vrouwen gemiddeld meer akkoord met het counterframe dan mannen (resp. 3,81 en 3,56). Naar ervaring toe gaan oudere huisartsen gemiddeld minder akkoord met het counterframe dan jongere huisartsen (resp. 3,52 en 4,10). Naar 'patiëntload' toe gaan huisartsen met gemiddeld meer patiënten met dementie meer akkoord met het counterframe (4,00 t.o.v. 3,68 (gemiddeld) en 3,25 (<gemiddeld)). Naar leefomgeving toe gaan huisartsen die persoonlijk iemand kennen met dementie gemiddeld meer akkoord met het counterframe dan huisartsen die niet persoonlijk iemand kennen (resp. 3,74 en 3,63).

Frame vs. counterframe 2: De vijandige indringer vs. de vreemde reisgezel

De meerderheid (69,2%) van de huisartsen gaat akkoord met het counterframe. Een kwart (25,6%) geeft aan akkoord te gaan met het frame. Naar geslacht toe gaan mannen gemiddeld meer akkoord met het counterframe dan vrouwen (resp. 3,83 en 3,48). Naar ervaring toe gaan oudere huisartsen gemiddeld meer akkoord met het counterframe dan jongere huisartsen (resp. 3,85 en 3,67). Naar 'patiëntload' toe gaan huisartsen met gemiddeld meer patiënten met dementie gemiddeld meer

akkoord met het counterframe (4,00 t.o.v. 3,61 (gemiddeld) en 3,25 (<gemiddeld)). Naar leefomgeving toe gaan huisartsen die persoonlijk iemand kennen met dementie gemiddeld meer akkoord dan huisartsen die niet persoonlijk iemand kennen (resp. 3,74 en 3,63).

Frame vs. counterframe 3: Wetenschapsgeloof vs. veroudering als natuurlijk proces

Minder dan de helft (41,0%) van de huisartsen gaat akkoord met het frame. Een vijfde (20,5%) geeft aan akkoord te gaan met het counterframe. Naar geslacht toe gaan mannen gemiddeld meer akkoord met het counterframe dan vrouwen (resp. 2,72 en 2,67). Naar ervaring toe is er weinig verschil waarbij oudere huisartsen gemiddeld meer akkoord gaan met het counterframe dan jongere huisartsen (resp. 2,71 en 2,64). Naar 'patiëntload' toe gaan huisartsen met gemiddeld meer patiënten met dementie gemiddeld meer akkoord met counterframe (2,86 t.o.v. 2,64 (gemiddeld) en 2,75 (<gemiddeld)). Naar leefomgeving toe gaan huisartsen die persoonlijk iemand kennen met dementie gemiddeld meer akkoord met het counterframe dan huisartsen die niet persoonlijk iemand kennen (resp. 3,09 en 2,13).

Frame vs. counterframe 4: Angst voor de dood vs. carpe diem

De grote meerderheid (82,1%) van de huisartsen gaat akkoord met het counterframe. Niemand geeft aan akkoord te gaan met het frame. Naar geslacht toe gaan mannen gemiddeld meer akkoord met counterframe dan vrouwen (resp. 4,28 en 4,10). Naar ervaring toe gaan oudere huisartsen gemiddeld meer akkoord met het counterframe dan jongere huisartsen (resp. 4,40 en 4,16). Naar 'patiëntload' toe gaan huisartsen met gemiddeld meer patiënten met dementie gemiddeld meer akkoord met het counterframe (4,29 t.o.v. 4,18 (gemiddeld) en 4,00 (<gemiddeld)). Naar leefomgeving toe gaan huisartsen die persoonlijk iemand kennen met dementie gemiddeld meer akkoord met het counterframe dan huisartsen die niet persoonlijk iemand kennen (resp. 4,43 en 3,81).

Frame vs. counterframe 5: Ouder en kind vs. ieder zijn beurt, ouder én kind

Een derde (33,3%) van de huisartsen gaat akkoord met het counterframe. Ongeveer een kwart (28,2%) geeft akkoord te gaan met het frame. Naar geslacht toe gaan mannen gemiddeld meer akkoord met het counterframe dan vrouwen (resp. 3,28 en 2,81). Naar ervaring toe gaan oudere huisartsen gemiddeld meer akkoord met het counterframe dan jongere huisartsen (resp. 3,44 en 2,88). Naar 'patiëntload' toe gaan huisartsen met gemiddeld meer patiënten met dementie gemiddeld meer akkoord met het counterframe (3,43 t.o.v. 3,00 (gemiddeld) en 2,50 (<gemiddeld)). Naar leefomgeving toe gaan huisartsen die persoonlijk iemand kennen met dementie gemiddeld meer akkoord met het counterframe dan huisartsen die niet persoonlijk iemand kennen (resp. 3,26 en 2,69).

Frame vs. counterframe 6: Voor wat, hoort wat vs. de goede moeder

Bijna driekwart (71,8%) van de huisartsen gaat akkoord met het counterframe. Een kleine minderheid (7,7%) geeft aan akkoord te gaan met het frame. Naar geslacht toe gaan mannen gemiddeld meer akkoord met het counterframe dan vrouwen (resp. 4,28 en 3,62). Naar ervaring toe gaan oudere huisartsen gemiddeld meer akkoord met het counterframe dan jongere huisartsen (resp. 4,36 en 3,83). Naar 'patiëntload' toe gaan huisartsen met gemiddeld meer patiënten met dementie gemiddeld meer akkoord met het counterframe (4,57 t.o.v. 3,79 (gemiddeld) en 3,75 (<gemiddeld)). Naar leefomgeving toe gaan huisartsen die persoonlijk iemand kennen met dementie gemiddeld meer akkoord met het counterframe dan huisartsen die niet persoonlijk iemand kennen (resp. 4,00 en 3,81).

5. Discussie

Dementie is een aandoening die de laatste jaren veel onder de aandacht wordt gebracht bij het grote publiek. TV programma's, sensibiliseringscampagnes en boeken worden gebruikt om de aandoening meestal uit een positieve invalshoek te benaderen. Dit omdat er nog een taboe heerst omtrent deze aandoening.

In de literatuur is er een belangrijke evolutie op te merken. Het oudste weerhouden artikel [24] dateert van 1999 en beslaat een Amerikaanse studie omtrent de perspectieven van huisartsen. De huisartsen die onderzocht werden toonden een uitgesproken negatieve attitude ten opzichte van de diagnose en behandeling. Zo was een vroege diagnose absoluut niet prioritair en was een diagnostische uitwerking niet aan de orde. De overtuiging dat er niets kon gedaan worden voor patiënten met dementie was groot. Mogelijks is de verklaring hiervoor dat er in die tijd, in tegenstelling tot nu, maar beperkte behandelingsopties voor handen of onbekend waren.

5.1 Perceptie en attitudes

Hieronder worden de resultaten van de vragenlijst geanalyseerd. Echter dient men in het achterhoofd te houden dat de hoeveelheid ingevulde vragenlijsten te beperkt zijn in hoeveelheid om gefundeerde conclusies te kunnen trekken. Toch zijn een aantal bevindingen overeenkomstig met de reeds bestaande publicaties omtrent dementie wat een interpretatie met enige voorzichtigheid mogelijk maakt.

De meerderheid van de ondervraagde huisartsen geeft aan dat een vroege diagnose de patiënt ten goede komt. Echter zijn dit duidelijk minder huisartsen dan in de gevonden literatuur (resp. 69,2% en 86,1%- 93,7%). Echter kan men dit toch beschouwen als een positief resultaat omdat het ondertussen wetenschappelijk bewezen is dat een vroege diagnose gunstig is. Een meerderheid van de huisartsen in dit onderzoek geeft aan dat ze niet akkoord gaan dat het communiceren van de diagnose de arts-patiënt relatie kan beschadigen. Opvallend gaan huisartsen met meer ervaring en huisartsen met meer patiënten met dementie meer akkoord. Dit vermoedelijk omdat ze al meerdere keren een beschadiging van de relatie zullen ervaren hebben. Het literatuuronderzoek toont echter wel aan dat de grote meerderheid van de huisartsen vindt dat het meedelen van de diagnose doorgaans meer behulpzaam dan schadelijk is. Een beschadiging van de arts-patiënt relatie is dan ook geen belangrijke barrière volgens de literatuur.

De meerderheid van de ondervraagde huisartsen geeft aan dat ze het belangrijk vinden om de patiënt vroeg te informeren om vroegtijdige zorgplanning mogelijk te maken. Dit komt ongeveer overeen met de gevonden literatuur waar een derde van de huisartsen aangeeft dat ze hun twijfels

hebben dat een vroegtijdige zorgplanning bij het stellen van de diagnose dient te gebeuren. [5] De meerderheid van de ondervraagde huisartsen geeft aan dat het belangrijk is om de patiënten te informeren over het progressief verloop van de aandoening. Echter geeft een nog grotere hoeveelheid huisartsen aan dat het belangrijk is om de mantelzorgers te informeren over het progressief verloop (resp. 71,8% en 94,9%). Dit toont dat huisartsen het informeren van de mantelzorgers belangrijker vinden dan de patiënten zelf. De gevonden literatuur leert dat huisartsen vaker de mantelzorgers gaan informeren dan de patiënt zelf, dit doordat de communicatie met de patiënt als moeilijk wordt ervaren. [15] Zoals beschreven in de literatuur vinden oudere huisartsen het minder belangrijk om de patiënt te informeren en belangrijker om de mantelzorgers te informeren. [19]

Meer dan de helft van de ondervraagde huisartsen geeft aan dat er veel kan gedaan worden om de kwaliteit van leven te verbeteren voor mensen met dementie. Echter is dit aantal lager dan in de gevonden literatuur (resp. 64,2% en 79%). Jongere huisartsen zijn meer overtuigd dan oudere huisartsen, een bevinding zoals die in de literatuur beschreven wordt. [4] Dit komt waarschijnlijk doordat er meer aandacht in de opleiding gaat naar de aanpak van dementie dan vroeger waardoor de jongere huisartsen beter op de hoogte zijn van de mogelijkheden. Een kwart van de ondervraagde huisartsen geeft aan dat de aanpak vaker aanleiding geeft tot frustratie dan tot voldoening. Dit aantal is lager dan in de gevonden literatuur (resp. 25,6% en 38%-55,6%). [4,6]

Een kwart van de ondervraagde huisartsen (25,6%) gebruikt geen richtlijnen of specifieke testen voor diagnose en therapie. Opvallend is dat huisartsen met meer patiënten met dementie deze wel meer gebruiken, vermoedelijk omdat ze meer zekerheid willen en er meer nood aan hebben. Het internet kan een belangrijke bron zijn voor het aanbieden van de specifieke testen en richtlijnen. [9]

De ondervraagde huisartsen zijn sterk verdeeld of de diagnose en behandeling beter verloopt via de specialist (41,0% akkoord, 35,9% niet akkoord). Dit feit komt overeen met de gevonden literatuur (33% akkoord, 36% niet akkoord). [4] Opvallend is dat huisartsen met meer patiënten met dementie de tussenkomst van een specialist minder belangrijk achten. Vermoedelijk omdat ze door de vele ervaring met deze patiënten dit in eigen beheer kunnen doen. In de literatuur wordt gesuggereerd dat de diagnose het best zou kunnen gesteld worden door de huisarts die het dementieel beeld vermoedt en vervolgens doorstuurt naar de specialist ter bevestiging. [13]

Opvallend is dat een derde (33,3%) van de huisartsen de voorkeur geeft aan de behandeling van diabetes en hypertensie. Gezien de complexiteit van dementie is dit niet verwonderlijk omdat er bij diabetes en hypertensie duidelijke richtlijnen zijn naar diagnose en behandeling en ze bijgevolg veel makkelijker te managen zijn.

Naar vaardigheden toe geeft minder dan de helft van de ondervraagde huisartsen aan dat ze vertrouwen hebben in hun mogelijkheden om de medicolegale kwesties verbonden aan dementie te bespreken, om de diagnose te stellen en te communiceren met de patiënt en om de geschikte medische zorg te voorzien (resp. 43,6%, 41% en 43,6%). Huisartsen hebben meer vertrouwen in hun aanpak van de gedrag gerelateerde stoornissen (56,4%). Overeenkomstig met de literatuur heeft een derde van de ondervraagde huisartsen (33,3%) een gebrek aan vertrouwen in het stellen van de diagnose. [4] Naar aanpak van de gedrag gerelateerde stoornissen hebben de ondervraagde huisartsen meer vertrouwen dan de huisartsen gevonden in de literatuur (33,3%). [4] Overeenkomstig met de literatuur geven mannelijke huisartsen en oudere huisartsen aan meer vertrouwen te hebben in deze vaardigheden.

Naar perceptie van de ondersteuning van de mantelzorger toe geeft een overgrote meerderheid van de ondervraagde huisartsen aan dat ze het best geplaatst zijn voor het helpen in de organisatie van de zorg en dat de mantelzorger externe hulp dient te zoeken (resp. 84,6% en 89,7%).

Bij de bespreking van de dementiediagnose met de mantelzorger is enige voorzichtigheid aangewezen. Een onderzoek [20] uit 2004 toont dat de meeste mantelzorgers heel negatief en emotioneel reageren op het horen van de diagnose. Dit terwijl in het onderzoek de huisartsen aangaven dat de mantelzorgers goed met die informatie omgingen. Vermoedelijk zijn de mantelzorgers heel terughoudend in hun reactie in de aanwezigheid van een arts. Hier is het dus belangrijk om goed naar de mantelzorger te luisteren en te peilen naar zijn ongerustheden. Deze vragenlijst toont dat huisartsen de term dementie niet uit de weg willen gaan bij de bespreking met de mantelzorger (84,6%). Oudere huisartsen en huisartsen met meer patiënten met dementie zijn gemiddelde deze mening minder aan gedaan. Dit kan te wijten aan het feit dat ze meer negatieve reacties hebben ervaren. Hetzelfde onderzoek uit 2004 toont dat mantelzorgers weinig of geen informatie kregen van de arts omtrent de diagnose, progressie en behandelingsopties. Huisartsen daarentegen geven aan dat ze wel probeerden informatie te geven maar dat deze vaak ontoereikend was door een gebrekkige kennis. Het is dus positief dat bijna alle huisartsen (94,9%) in deze ondervraging aangeven dat ze het belangrijk vinden om de mantelzorger te informeren over de progressieve aard van de aandoening.

Minder dan de helft van de ondervraagde huisartsen (41%) geeft aan dat ze voldoende kennis hebben in de lokale voorzieningen om mantelzorgers te ondersteunen in de zorg. Dit komt ongeveer overeen met de gevonden literatuur waar ongeveer de helft dit aangeeft. [4,8] Opvallend hier is dat de ondervraagde huisartsen die persoonlijk iemand kennen met dementie duidelijk meer akkoord gaan mogelijks omdat ze zelf reeds op zoek zijn moeten gaan of er mee in aanraking zijn gekomen.

Over het algemeen hebben vrouwen een meer positieve perceptie over de dementieproblematiek. Mannen daarentegen tonen dan weer meer vertrouwen in hun vaardigheden. Huisartsen met meer ervaring zijn negatiever ingesteld dan hun jongere collega's. Wel hebben ze door hun ervaring meer vertrouwen in hun vaardigheden. Naar 'patiëntload' toe zijn huisartsen met gemiddeld meer patiënten met dementie meer positief ingesteld, daarnaast hebben ze ook meer vertrouwen in hun vaardigheden. Bij de ondervraging van de perceptie en attitudes lijkt de leefomgeving minder een rol te spelen. Zo zijn de verschillen tussen huisartsen die persoonlijk iemand kennen met dementie en huisartsen die niet persoonlijk iemand kennen minder groot dan voor de andere persoonskenmerken. Als uitzondering hier is de kennis over de lokale instanties.

5.2 Frames en counterframes

Tijdens het literatuuronderzoek was het opvallend dat er in de gevonden literatuur vaak op een negatieve toon gesproken werd over dementie. Zo werden beschrijvingen als 'hopeless nature of dementia', 'poor prognosis' en 'the sense that the individual has been lost' teruggevonden. Een systematische review [13] uit 2010 suggereerde dat een reframing van de aandoening zowel de patiënt, de familie als de arts kan helpen om op een andere manier naar de aandoening te kijken.

In de onderzochte literatuur werd er geen onderzoek teruggevonden die deze frames en counterframes bij huisartsen onderzocht heeft. Bijgevolg kan er dus geen vergelijking plaats vinden. De resultaten worden, gezien de beperkte respons, met voorzichtigheid geïnterpreteerd.

Voor frame 1, frame 2, frame 4 en frame 6 en de overeenkomstige counterframes gaan de ondervraagde huisartsen ongeveer in dezelfde akkoord met het counterframe (resp. 69,2%, 69,2%, 82,1% en 71,8%). Voor frame 3 en frame 5 en de overeenkomstige counterframes is er veel meer verdeeldheid met veel neutrale antwoorden. Voor frame 3 toont dit dat huisartsen dementie wetenschappelijk blijven bekijken als ziekte en minder als een natuurlijk proces.

Positief aan deze bevindingen is dat de meerderheid van de huisartsen op een positieve manier staan ten opzichte van de problematiek. Bij de ondervraagde huisartsen gaan de mannelijke huisartsen over het algemeen gemiddeld meer akkoord met het counterframe dan vrouwelijke huisartsen. Dit lijkt enigszins in tegenstelling te staan met de reeds eerder waargenomen meer positieve perceptie bij vrouwelijke huisartsen. Naar ervaring toe gaan de oudere huisartsen gemiddeld meer akkoord uitgesproken. Dit lijkt ook enigszins in tegenstelling te staan met de reeds eerder waargenomen meer negatieve perceptie door oudere huisartsen. Naar 'patiëntload' toe gaan huisartsen met gemiddeld meer patiënten met dementie gemiddeld meer akkoord met het counterframe. Dit is in overeenkomst met de reeds eerder waargenomen meer positieve perceptie. De leefomgeving lijkt bij de frames en counterframes een grotere rol te spelen dan bij de perceptie en attitudes. Zo zijn

huisartsen die persoonlijk iemand kennen met dementie gemiddeld meer akkoord met het counterframe dan huisartsen die niet persoonlijk iemand kennen.

5.3 Sterktes en zwaktes

Een meerwaarde aan het gevoerde onderzoek is dat er een aantal arts gebonden factoren in rekening werden gebracht die in de literatuur te weinig aandacht kregen. De hoeveelheid patiënten met dementie en het feit of de huisarts iemand persoonlijk kent met dementie zijn interessante factoren om de attitudes en perceptie in kaart te brengen. Daarnaast is dit het eerste onderzoek dat de framing en counterframing, zoals onderzocht door de Koning Boudewijnstichting, na gaat bij huisartsen in België. Zoals reeds eerder besproken is het aantal deelnemers echter te laag om echt grote conclusies te kunnen trekken of om verbanden aan te tonen. Toch is er een duidelijke overeenkomst met het uitgevoerd literatuuronderzoek. Dit doet enigszins een representativiteit vermoeden. Aan dit onderzoek is een groot risico op response bias gebonden. Het is mogelijk dat enkel de gemotiveerde huisartsen geantwoord hebben die mogelijks een meer positieve kijk hebben op de dementieproblematiek wat een vertekend beeld kan geven.

5.4 Aanbevelingen

Naar diagnose en therapie toe geven nog veel huisartsen aan dat ze onvoldoende vertrouwen hebben in het stellen van de diagnose, het voorzien van een therapie, de bespreking van de medicolegale kwesties verbonden aan de dementiediagnose en het omgaan met gedrag gerelateerde stoornissen. Hier is bijgevolg een groot potentieel voor educatie en bijscholing.

Daarnaast is het interessant om dit onderzoek op een grotere schaal uit te voeren waarbij huisartsen over heel België worden gecontacteerd.

6. Besluit

Er heerst nog steeds een taboe omtrent dementie in de maatschappij. De Vlaamse Overheid zet via zijn Dementieplan volop in om dit te wijzigen. Dit tracht men te verwezenlijken door een meer positieve kijk op de aandoening te promoten. Het gevoerde kwantitatieve onderzoek aan de hand van vragenlijsten bij huisartsen en HAIO's toont aan dat hun attitudes en perceptie naar de dementiediagnose eerder positief zijn. Er is nog heel wat ruimte om het vertrouwen van de huisartsen te verbeteren in het stellen van de diagnose, het bespreken van de medicolegale kwesties verbonden aan de diagnose, het voorzien van therapie en het omgaan met gedrag gerelateerde stoornissen. Hier kan bijgevolg een groot potentieel voor educatie in gezien worden. In het onderzoek naar de framing en counterframing gaan huisartsen over het algemeen meer akkoord met de counterframes. Wegens de wetenschappelijke opleiding blijven huisartsen dementie zien als een ziekte en niet als een natuurlijk proces. De resultaten in het gevoerde onderzoek komen in belangrijke mate overeen met de resultaten verkregen uit het literatuuronderzoek wat enigszins zorgt voor een grotere representativiteit.

7. Referenties

[1] Vlaamse overheid; Samen verder bouwen aan een dementievriendelijk Vlaanderen, Geactualiseerd Dementieplan Vlaanderen 2016-2019.

[2] *J. Steyaert, (2016). Prevalentie hoeveel personen in Vlaanderen hebben dementie? In M. Vermeiren (Red.), Dementie, van begrijpen naar begeleiden. Brussel: Politeia.*

[3] B. Van Gorp, T. Vercruysse; Framing en reframing: anders communiceren over dementie

[4] Turner S, Iliffe S, Downs M, Wilcock J, Bryans M, Levin E, et al. General practitioners' knowledge, confidence and attitudes in the diagnosis and management of dementia. Age Ageing. 2004;33(5):461-7.

[5] Brazil K, Carter G, Galway K, Watson M, van der Steen JT. General practitioners' perceptions on advance care planning for patients living with dementia. BMC Palliat Care. 2015;14.

[6] Ahmad S, Orrell M, Iliffe S, Gracie A. GPs' attitudes, awareness, and practice regarding early diagnosis of dementia. Brit J Gen Pract. 2010;60(578).

[7] Prins A, Hemke F, Pols J, van Charante EPM. Diagnosing dementia in Dutch general practice: a qualitative study of GPs' practices and views. Br J Gen Pract. 2016 Jun; 66(647): e416–e422.

[8] Olafsdottir M, Foldevi M, Marcusson J. Dementia in primary care: why the low detection rate? Scand J Prim Health. 2001;19(3):194-8.

[9] Galvin JE, Meuser TM, Boise L, Connell CM. Internet-Based Dementia Resources: Physician Attitudes and Practices. J Appl Gerontol. 2011;30(4):513-23.

[10] Harris DP, Chodosh J, Vassar SD, Vickrey BG, Shapiro MF. Primary Care Providers' Views of Challenges and Rewards of Dementia Care Relative to Other Conditions. J Am Geriatr Soc. 2009;57(12):2209-16.

[11] Muther J, Abholz HH, Wiese B, Fuchs A, Wollny A, Pentzek M. Are patients with dementia treated as well as patients without dementia for hypertension, diabetes, and hyperlipidaemia? Brit J Gen Pract. 2010;60(578):671-4.

[12] Gove D, Downs M, Vernooij-Dassen M, Small N. Stigma and GPs' perceptions of dementia. Aging Ment Health. 2016;20(4):391-400.

[13] Koch T, Iliffe S, Project E-E. Rapid appraisal of barriers to the diagnosis and management of patients with dementia in primary care: a systematic review. BMC Fam Pract. 2010;11.

[14] Zaleta AK, Carpenter BD. Patient-Centered Communication During the Disclosure of a Dementia Diagnosis. Am J Alzheimers Dis. 2010;25(6):513-20.

[15] Phillips J, Pond CD, Paterson NE, Howell C, Shell A, Stocks NP, et al. Difficulties in disclosing the diagnosis of dementia: a qualitative study in general practice. Brit J Gen Pract. 2012;62(601).

[16] Thyrian JR, Eichler T, Pooch A, Albuerne K, Dreier A, Michalowsky B, et al. Systematic, early identification of dementia and dementia care management are highly appreciated by general physicians in primary care - results within a cluster-randomized-controlled trial (DelpHi). J Multidiscip Health. 2016;9.

[17] Martin S, Kelly S, Khan A, Cullum S, Dening T, Rait G, et al. Attitudes and preferences towards screening for dementia: a systematic review of the literature. BMC Geriatr. 2015;15.

[18] Blass DM. The physician-patient relationship in dementia care. Neurotherapeutics. 2007;4(3):545-8.

[19] Somme D, Gautier A, Pin S, Corvol A. General practitioner's clinical practices, difficulties and educational needs to manage Alzheimer's disease in France: analysis of national telephone-inquiry data. BMC Fam Pract. 2013;14.

[20] Connell CM, Boise L, Stuckey JC, Holmes SB, Hudson ML. Attitudes toward the diagnosis and disclosure of dementia among family caregivers and primary care physicians. Gerontologist. 2004;44(4):500-7.

[21] Cahill S, Clark M, O'Connell H, Lawlor B, Coen RF, Walsh C. The attitudes and practices of general practitioners regarding dementia diagnosis in Ireland. Int J Geriatr Psych. 2008;23(7):663-9.

[22] Iliffe S, Wilcock J, Haworth D. Obstacles to shared care for patients with dementia: A qualitative study. Fam Pract. 2006;23(3):353-62.

[23] Mason RL, Annear MJ, Lo A, McInerney F, Tierney LT, Robinson AL. Development and preliminary psychometric properties of the General Practitioner Attitudes and Confidence Scale (GPACS-D) for dementia. BMC Fam Pract. 2016;17

[24] Boise L, Camicioli R, Morgan DL, Rose JH, Congleton L. Diagnosing dementia: Perspectives of primary care physicians. Gerontologist. 1999;39(4):457-64.

[25] Parlevliet JL, Uysal-Bozkir Ö, Goudsmit M, van Campen JP, Kok RM, ter Riet G, et al. Prevalence of mild cognitive impairment and dementia in older non-western immigrants in the Netherlands: a cross-sectional study. International Journal of Geriatric Psychiatry, advance access. Int J Geriatr Psychiatry. 2016;31(9):1040-9.

[26] Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. Neurology. 2006;67(9):1592-9.

[27] de Bruijn RFAG, Bos MJ, Portegies MLP, Hofman A, Franco OH, Koudstaal PJ, et al. The potential for prevention of dementia across two decades: the prospective, population-based Rotterdam Study. BMC Medicine 2015; 13:132.

[28] Boustani M, Callahan CM, Unverzagt FW, Austrom MG, Perkins AJ, Fultz BA, et al. Implementing a Screening and Diagnosis Program for Dementia in Primary Care. J Gen Intern Med. 2005 Jul; 20(7): 572–577.

[29] Neumann PJ, Hermann RC, Kuntz KM, Araki SS, Duff SB, Leon J. Cost-effectiveness of donepezil in the treatment of mild or moderate Alzheimer's disease. Neurology. 1999 Apr 12;52(6):1138-45.

8. Bijlagen

Bijlage 1: vragenlijst deelnemers

Perceptie en attitudes

Gelieve bij onderstaande stellingen aan te geven in welke mate u akkoord of niet akkoord gaat.
1= Helemaal niet akkoord
2= Niet akkoord
3= Neutraal
4= Akkoord
5= Helemaal akkoord
Bovendien kan u er voor kiezen om niet te antwoorden.

1. Een vroege diagnose van dementie komt de patiënt ten goede.
2. Het communiceren van een dementiediagnose kan de arts-patiënt relatie beschadigen.
3. Patiënten met dementie dienen vroeg geïnformeerd te worden zodat een vroegtijdige zorgplanning mogelijk is.
4. Het is belangrijk om de persoon met dementie te informeren over het progressief verloop van de aandoening.
5. Er zijn veel mogelijkheden om de levenskwaliteit te verbeteren van patiënten met dementie.
6. De aanpak van dementie geeft meer aanleiding tot frustraties dan voldoening.

7. Ik maak gebruik van specifieke testen en richtlijnen voor diagnose en het voorzien van de nodige zorg.
8. De diagnose en behandeling van dementie verloopt beter via de specialist.
9. Het gebrek aan effectieve behandelingen voor dementie is frustrerend.
10. Behandeling van andere chronische aandoeningen zoals diabetes mellitus of hypertensie genieten mijn voorkeur.

11. Ik heb vertrouwen in mijn mogelijkheden om de medicolegale kwesties verbonden aan een dementiediagnose te bespreken met de patiënt.
12. Ik kan met voldoende vertrouwen een dementiediagnose stellen en deze communiceren naar de patiënt.
13. Ik kan met voldoende vertrouwen de geschikte medische zorg (niet-medicamenteus/ medicamenteus) voorzien voor een persoon met dementie.
14. Ik kan met voldoende vertrouwen omgaan met de gedrag gerelateerde symptomen van dementie.

15. Huisartsen zijn in de beste positie om mantelzorgers te helpen in de organisatie van de zorg voor iemand met dementie.
16. Het is belangrijk voor mantelzorgers van demente patiënten om externe hulp te zoeken.
17. De term ‘dementie’ zou vermeden moeten worden bij het bespreken van een dementiediagnose met een mantelzorger omdat dit emotionele stress veroorzaakt.
18. Het is belangrijk om de mantelzorgers te informeren over het progressief verloop van de aandoening.
19. Ik heb voldoende kennis over de lokale instanties om mantelzorgers te ondersteunen in de zorg voor een persoon met dementie.

Frames en counterframes

De Belgische Koning Boudewijnstichting heeft onderzocht hoe dementie in onze maatschappij wordt gepercipieerd.Deze percepties worden geplaatst in een frame, een bepaald perspectief om te kijken naar dementie.
Hierbij werden er 6 dominante frames geformuleerd. Telkens werd er gezocht naar een alternatief frame dat een andere kijk geeft op dat bepaald frame, een counterframe genaamd.

De 6 frames worden u aangeboden met daartegenover een counterframe.
Gelieve aan te geven in welk frame u zich het beste kan vinden.

1= Volledig akkoord met het frame
2= Eerder akkoord met het frame
3= Neutraal
4= Eerder akkoord met het counterframe
5= Volledig akkoord met het counterframe

Frame 1: Scheiding van lichaam en geest

Een mens bestaat uit een lichaam en een geest/ziel. Personen met dementie verliezen hun identiteit en menselijkheid. Dementie ontneemt de mensen hun geest/ziel maar laat het zelfbewustzijn en lichaam tijdelijk ongemoeid. Ze zijn er enkel nog materieel, hulpeloos, zonder autonomie of zelfcontrole. Ze worden onbereikbaar in een andere wereld, ‘menselijke’ communicatie is niet meer mogelijk.

Counterframe 1: Eenheid van lichaam en geest

Lichaam en geest zijn niet van elkaar te scheiden. Personen met dementie verliezen hun geestelijke capaciteiten, maar niet hun identiteit en menselijkheid. Dementie kan mensen hun ziel niet ontnemen en laat ze nog lange tijd over hun lichamelijke en zintuiglijke capaciteiten, gevoelens en genot beschikken. Ze hebben nog een rijk gevoelsleven, op fysiek vlak worden ze zelfs lichamelijker, ze genieten meer van aanraking en nabijheid.

Frame 2: Vijandige indringer

Dementie kan onverwacht toeslaan en het (succesvolle) leven van mensen wegnemen. Dementie kan iedereen treffen, doorgaans ouderen maar ook jongeren. De ziekte neemt stap voor stap alles weer weg wat de persoon in de loop van de jaren heeft opgebouwd.

Counterframe 2: Vreemde reisgezel

Dementie kom je onverwacht tegen en vergezelt je tot je eindbestemming. Het is een lotsbeschikking waarmee men moet leren omgaan. Het zal het pad van vele mensen kruisen, het is de tol van de vergrijzing. We moeten onze autonomie maximaal trachten te behouden.

Frame 3: Wetenschapsgeloof

Dementie is een ziekte van de hersenen waarbij de oorzaak grotendeels een raadsel blijft voor de wetenschap. Personen met dementie verdwijnen achter de diagnose en worden casussen, patiënten die behandeld moeten worden.

Counterframe 3: Veroudering als natuurlijk proces

Dementie is geen ziekte omdat het niet van natuurlijke verouderingsverschijnselen te onderscheiden is. Dementie is een extreme vorm van een ‘natuurlijk’ proces van de hersenen waarbij de kwalijke aspecten van het ouder worden sterk de nadruk krijgen. Dementie zal ongeneesbaar blijven, het geneesmiddel is als zoeken naar de Bron van Eeuwige Jeugd.

Frame 4: Angst voor de dood

Dementie staat voor een complete catastrofe, personen met dementie zijn bij voorbaat verloren. Ze komen in een onomkeerbaar stapsgewijs aftakelingsproces terecht, een lang rouwproces dat onvermijdelijk leidt naar een bittere en minderwaardige dood.

Counterframe 4: Carpe Diem

Personen met dementie kunnen nog lange tijd van het leven genieten. Voor iedereen geldt dat het leven kort is, de eindigheid van het leven is onafwendbaar. Het is belangrijk te leven van dag tot dag.

Frame 5: Ouder en kind

Personen met dementie gedragen zich opnieuw als kind. Ze verliezen de typerende eigenschappen van volwassenen: zelfredzaamheid, verantwoordelijkheidszin, het toepassen van sociale omgangsvormen,… Doordat de kinderen hun ouders moeten verzorgen, wordt het rollenpatroon omgedraaid.

Counterframe 5: Ieder zijn beurt, ouder én kind

Personen met dementie keren terug naar hun oorsprong, naar het geluk van de kindertijd, de zorgeloosheid van de kinderjaren. Ze verliezen typische eigenschappen van volwassenen, maar ook hun geremdheid en aangeleerde sociale vaardigheden vallen weg. Ouder en kind (omgeving) zijn lotgenoten, bondgenoten in een aanvaardingsproces. Personen met dementie krijgen meer vrijheid doordat ze niet meer vastzitten in maatschappelijke structuren.

Frame 6: Voor wat, hoort wat

Dementie is een ziekte die de hele familie treft. Personen met dementie verliezen hun autonomie en decorum, waardoor anderen alles in hun plaats moeten doen, zonder daarvoor iets terug te krijgen. De omgeving is het eigenlijke slachtoffer van de dementie.

Counterframe 6: De Goede Moeder

Personen met dementie verdienen om bijgestaan te worden. We hebben de morele plicht om onze naasten te helpen. We hebben geleerd onvoorwaardelijk voor elkaar zorg te dragen. Mantelzorgers en zorgverleners vervullen hun morele plicht ten aanzien van de naaste medemens.

Bijlage 2: Draaitabellen perceptie en attitudes

Gemiddelde waarde volgens geslacht	Mannelijk	Vrouwelijk	Eindtotaal	Verschil
Stelling 1	3,89	3,86	3,87	0,03
Stelling 2	2,67	2,10	2,36	0,57
Stelling 3	3,94	3,95	3,95	-0,01
Stelling 4	3,33	4,29	3,85	-0,95
Stelling 5	3,50	4,00	3,77	-0,50
Stelling 6	2,94	2,43	2,67	0,52
Stelling 7	3,44	3,05	3,23	0,40
Stelling 8	2,89	3,05	2,97	-0,16
Stelling 9	4,11	4,05	4,08	0,06
Stelling 10	3,00	2,52	2,74	0,48
Stelling 11	3,28	2,95	3,10	0,33
Stelling 12	3,44	2,67	3,03	0,78
Stelling 13	3,39	2,95	3,15	0,44
Stelling 14	3,50	3,33	3,41	0,17
Stelling 15	4,33	4,00	4,15	0,33
Stelling 16	4,50	4,38	4,44	0,12
Stelling 17	2,17	1,38	1,74	0,79
Stelling 18	4,44	4,62	4,54	-0,17
Stelling 19	3,33	2,95	3,13	0,38

Gemiddelde waarde volgens ervaring	0-11	12-23	24-35	36-47	Verschil hoogste-laagste	Verschil oudste (24-47) en jongste (0-23)
Stelling 1	3,88	4,20	3,75	3,80	0,45	0,27
Stelling 2	2,00	1,40	3,00	3,00	1,60	1,30
Stelling 3	4,12	4,40	3,50	4,00	0,90	0,51
Stelling 4	4,29	3,60	3,33	3,80	0,96	0,38
Stelling 5	4,12	3,60	3,17	4,20	1,03	0,18
Stelling 6	2,35	2,60	3,17	2,60	0,81	0,41
Stelling 7	3,18	3,60	3,00	3,60	0,60	0,09
Stelling 8	2,88	3,20	3,00	3,00	0,32	0,04
Stelling 9	3,71	4,20	4,58	4,00	0,88	0,34
Stelling 10	2,82	2,60	2,67	2,80	0,22	0,02
Stelling 11	2,76	3,00	3,33	3,80	1,04	0,68
Stelling 12	2,71	3,20	3,00	4,00	1,29	0,55
Stelling 13	2,82	3,40	3,58	3,00	0,76	0,18
Stelling 14	3,24	3,60	3,42	3,80	0,56	0,19
Stelling 15	4,12	4,20	4,00	4,60	0,60	0,14
Stelling 16	4,06	4,80	4,75	4,60	0,74	0,25
Stelling 17	1,41	1,00	2,25	2,40	1,40	1,12
Stelling 18	4,53	4,60	4,33	5,00	0,67	0,10
Stelling 19	2,88	3,40	3,08	3,80	0,92	0,30

Gemiddelde waarde volgens patientload	Gemiddeld	Meer dan gemiddeld	Minder dan gemiddeld	Verschil hoogste-laagste
Stelling 1	3,96	3,57	3,75	0,39
Stelling 2	2,25	3,00	2,00	1,00
Stelling 3	3,89	4,00	4,25	0,36
Stelling 4	3,79	3,86	4,25	0,46
Stelling 5	3,71	4,29	3,25	1,04
Stelling 6	2,71	2,43	2,75	0,32
Stelling 7	3,18	3,86	2,50	1,36
Stelling 8	3,04	2,14	4,00	1,86
Stelling 9	4,07	4,14	4,00	0,14
Stelling 10	2,79	2,71	2,50	0,29
Stelling 11	3,07	3,57	2,50	1,07
Stelling 12	2,82	3,86	3,00	1,04
Stelling 13	3,36	3,00	2,00	1,36
Stelling 14	3,50	3,43	2,75	0,75
Stelling 15	4,00	4,71	4,25	0,71
Stelling 16	4,57	4,29	3,75	0,82
Stelling 17	1,71	2,00	1,50	0,50
Stelling 18	4,46	4,71	4,75	0,29
Stelling 19	3,21	3,14	2,50	0,71

Gemiddelde waarde volgens leefomgeving	Ja	Nee	Verschil
Stelling 1	3,70	4,13	0,43
Stelling 2	2,39	2,31	0,08
Stelling 3	4,04	3,81	0,23
Stelling 4	3,83	3,88	0,05
Stelling 5	3,87	3,63	0,24
Stelling 6	2,70	2,63	0,07
Stelling 7	3,39	3,00	0,39
Stelling 8	2,78	3,25	0,47
Stelling 9	3,91	4,31	0,40
Stelling 10	2,70	2,81	0,12
Stelling 11	3,13	3,06	0,07
Stelling 12	3,00	3,06	0,06
Stelling 13	3,13	3,19	0,06
Stelling 14	3,57	3,19	0,38
Stelling 15	4,35	3,88	0,47
Stelling 16	4,61	4,19	0,42
Stelling 17	1,87	1,56	0,31
Stelling 18	4,65	4,38	0,28
Stelling 19	3,57	2,50	1,07

Bijlage 3: Draaitabellen frames en counterframes

Gemiddelde waarde volgens geslacht	Mannelijk	Vrouwelijk	Eindtotaal	Verschil
Frame vs counterframe 1	3,56	3,81	3,69	0,25
Frame vs counterframe 2	3,83	3,48	3,64	0,36
Frame vs counterframe 3	2,72	2,67	2,69	0,06
Frame vs counterframe 4	4,28	4,10	4,18	0,18
Frame vs counterframe 5	3,28	2,81	3,03	0,47
Frame vs counterframe 6	4,28	3,62	3,92	0,66

Gemiddelde waarde volgens ervaring	0-11	12-23	24-35	36-47	Verschil	Verschil oudste (24-47) en jongste (0-23)
Frame vs counterframe 1	4,00	4,20	2,83	4,20	1,37	0,58
Frame vs counterframe 2	3,53	3,80	3,50	4,20	0,70	0,19
Frame vs counterframe 3	2,88	2,40	2,42	3,00	0,60	0,07
Frame vs counterframe 4	4,12	4,20	4,00	4,80	0,80	0,24
Frame vs counterframe 5	2,76	3,00	3,08	3,80	1,04	0,56
Frame vs counterframe 6	3,65	4,00	3,92	4,80	1,15	0,53

Gemiddelde waarde volgens patientload	Gemiddeld	Meer dan gemiddeld	Minder dan gemiddeld	Verschil
Frame vs counterframe 1	3,68	4,00	3,25	0,75
Frame vs counterframe 2	3,61	4,00	3,25	0,75
Frame vs counterframe 3	2,64	2,86	2,75	0,21
Frame vs counterframe 4	4,18	4,29	4,00	0,29
Frame vs counterframe 5	3,00	3,43	2,50	0,93
Frame vs counterframe 6	3,79	4,57	3,75	0,82

Gemiddelde waarde volgens leefomgeving	Ja	Nee	Verschil
Frame vs counterframe 1	3,74	3,63	0,11
Frame vs counterframe 2	3,65	3,63	0,03
Frame vs counterframe 3	3,09	2,13	0,96
Frame vs counterframe 4	4,43	3,81	0,62
Frame vs counterframe 5	3,26	2,69	0,57
Frame vs counterframe 6	4,00	3,81	0,19

Bijlage 4: Goedkeuring Ethisch Comité

Afz: Commissie voor Medische Ethiek

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

Voorzitter:
Prof. Dr. D. Matthys
Secretaris:
Prof. Dr. J. Decruyenaere

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 1ste Verdieping
Prof. dr. Myriam DEVEUGELE
ALHIER

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2018/0577	12-jun-18	Zie "CC"

BETREFT Advies voor monocentrische studie met als titel:
Visie van huisartsen op dementie en het belang van een positieve communicatie. MaNaMa Tom Verhellen.

Belgisch Registratienummer: B670201836155

* Antwoord onderzoekers via mail dr. T. Verhellen dd. 04/06/2018 op opmerkingen EC dd. 13/04/2018
* Adviesaanvraagformulier (versie ontv. dd. 04/06/2018)
* (Patiënten)informatie- en toestemmingsformulier voor deelnemers (versie ontv. dd. 04/06/2018)
* Vragenlijsten: Vragenlijst masterproef (versie ontv. dd. 04/06/2018)
* Diverse: Frames en counterframes (versie ontv. dd. 04/06/2018)

Advies werd gevraagd door: Prof. dr. M. DEVEUGELE ; Hoofdonderzoeker

**BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.
ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 7/06/2018. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 7/06/2019, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.**

**THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.
A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 7/06/2018. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 7/06/2019, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.**

**DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 19/06/2018
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 19/06/2018**

- *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
- *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
- *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
- *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandstalige documenten.*
- *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
- *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*

- *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
- *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
- *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
- *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
- *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
- *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee

Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter / Chairman

CC: FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel
Prof. dr. M. DEVEUGELE - UZ Gent - Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg

UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT

Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

Bijlage 5: Goedgekeurd protocol

PROBLEEMSTELLING:

DE AANDOENING DEMENTIE BEVINDT ZICH NOG VAAK IN EEN TABOESFEER. HET STELLEN VAN DE DIAGNOSE EN DE AANPAK IS VAAK GEEN MAKKELIJKE OPGAVE VOOR ARTSEN. GEZIEN DE TOENEMENDE LEEFTIJD EN DE TOENAME VAN HET AANTAL OUDEREN IS EEN TOENAME VAN HET AANTAL PATIËNTEN MET DEMENTIE TE VERWACHTEN KOMENDE JAREN. BOVENDIEN BESTAAT ER OP MAATSCHAPPELIJK NIVEAU EEN NEGATIEF BEELD OVER DE AANDOENING.

ONDERZOEKSVRAGEN:

WAT IS DE VISIE VAN VLAAMSE HUISARTSEN EN HAIO'S OP DE AANDOENING DEMENTIE? WELKE FACTOREN SPELEN EEN ROL IN DEZE VISIE? HOE KAN ER OP EEN POSITIEVE MANIER OVER DE AANDOENING GECOMMUNICEERD WORDEN?

ONDERZOEKSMETHODIEK:

ALLEREERST WORDT EEN LITERATUURSTUDIE VERRICHT VIA WEB OF SCIENCE NAAR DE PERCEPTIE EN ATTITUDES VAN HUISARTSEN OVER DEMENTIE. RELEVANTE ARTIKELS WORDEN WEERHOUDEN. ER WORDT OOK GEZOCHT NAAR PUBLICATIES DIE NAGAAN WELK BEELD ER BESTAAT OVER DEMENTIE OP MAATSCHAPPELIJK NIVEAU.

VERVOLGENS WORDT EEN VRAGENLIJST OPGESTELD DIE ZICH RICHT OP ACTIEVE HUISARTSEN EN HUISARTSEN IN OPLEIDING. DE VRAGENLIJST IS GEBASEERD OP EEN GEVALIDEERDE VRAGENLIJST EN BESTAAT UIT 20 STELLINGEN WAARBIJ DE DEELNEMERS MOETEN AANGEVEN IN WELKE MATE ZE AKKOORD GAAN MET DE STELLING. AAN DEZE STELLINGEN WORDT EEN SCORE TOEGEKEND. ER BESTAAT OOK DE MOGELIJKHEID OM GEEN ANTWOORD TE GEVEN. DAARNAAST ZIJN ER NOG 6 BIJKOMENDE STELLINGEN DIE PEILEN WELK BEELD ARTSEN HEBBEN OVER DEMENTIE.

DEZE VRAGENLIJST WORDT DIGITAAL DOORGESTUURD EN AFGENOMEN. ALS EERSTE WORDT ALLE INFORMATIE OMTRENT HET ONDERZOEK GEGEVEN EN WORDT INFORMED CONSENT BEKOMEN.

DAARNA GEVEN DE DEELNEMERS AAN HOEVEEL JAREN PRAKTIJKERVARING ZE HEBBEN, HUN GESLACHT, OF ZE REEDS EEN BIJSCHOLING GEVOLGD HEBBEN OMTRENT DEMENTIE, OF ZE IEMAND KENNEN IN HUN PERSOONLIJKE OMGEVING MET DEMENTIE, OF ZE ZELF AANGEVEN EEN GERIATRISCHE PATIËNTENPOPULATIE TE HEBBEN.

DEZE RESULTATEN WORDEN STATISTISCH VERWERKT EN ER WORDT GEKEKEN AAN DE HAND VAN DE TOEGEKENDE SCORES OF ER EEN VERBAND BESTAAT TUSSEN BOVENSTAANDE FACTOREN EN DE VISIE VAN DE DEELNEMENDE ARTSEN.

AAN DE HAND VAN DE RESULTATEN WORDEN BESLUITEN GETROKKEN WELKE FACTOREN EEN ROL SPELEN IN DE VISIE VAN HUISARTSEN OP DEMENTIE. BOVENDIEN ZAL OOK KUNNEN NA GEGAAN WORDEN OF DE BEKOMEN RESULTATEN VERGELIJKBAAR ZIJN MET DIE VAN GELIJKAARDIGE ONDERZOEKEN IN HET BUITENLAND ZOALS DIE TIJDENS HET LITERATUURONDERZOEK WERDEN TERUG GEVONDEN.

AAN DE HAND VAN DE RESULTATEN WORDT BEKEKEN WAAR ER NOG MEER OP KAN WORDEN INGEZET TIJDENS BIJSCHOLINGEN EN LOK'S OVER DEMENTIE.