Opvolging van patiënten met dementie in een WZC:
detectie van pijn en symptomen door de huisarts in samenwerking met WZC verpleegkundigen

Bo Verheire, Universiteit Gent

Promotor: Prof. Dr. Pype, Universiteit Gent

Co-promotor: Dr. Mertens, Universiteit Gent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2019 – 2020

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

Opvolging van patiënten met dementie in een WZC: detectie van pijn en symptomen door de huisarts in samenwerking met WZC verpleegkundigen

Context*:*
Artsen krijgen door de toenemende vergrijzing steeds meer te maken met een ouder wordende populatie. Ook de prevalentie van patiënten met dementie neemt toe. Dit brengt vele uitdagingen met zich mee. Naarmate het ziektebeeld vordert worden meer en meer ouderen opgenomen in het WZC. De huisarts en WZC medewerkers zijn de voornaamste zorgverleners van deze patiënten. Zij moeten zich buigen over vragen zoals hoe pijn en discomfort herkennen bij patiënten met dementie.

Onderzoeksvraag en doel:
In dit onderzoek wordt nagegaan hoe de huisarts de opvolging van patiënten met dementie in het WZC organiseert en hoe hiervoor wordt samengewerkt met WZC medewerkers. Er wordt getoetst via welke technieken de hulpverleners pijn en discomfort proberen op te pikken bij deze patiënten. Aanknopingspunten om het welzijn van deze patiënten te verbeteren worden opgespoord.

Methode:
Dit is een kwalitatief onderzoek op basis van semi gestructureerde interviews bij acht huisartsen die patiënten opvolgen in twee lokale WZC (Damme) en bij acht medewerkers van deze WZC. Voorafgaand werd een literatuuronderzoek verricht naar de huidige kennis rond de diagnose van en het beleid bij patiënten met dementie, meer specifiek rond de aandachtspunten bij de opvolging van deze patiënten, detectie en aanpak van pijn en de moeilijkheden die hierbij ervaren kunnen worden. Dit diende als basis voor het opstellen van het draaiboek voor de interviews.

Resultaten:
Het aanbieden van persoonsgerichte zorg op basis van een individueel zorgplan wordt door de hulpverleners als doel naar voor geschoven. Frequente opvolgconsultaties om de zorgnoden van de patiënt in kaart te brengen dragen hieraan bij, net als interdisciplinair overleg, contact met familie en een grondige kennis over de patiënt. Voornamelijk de hetero-anamnese met verpleegkundigen levert zinvolle informatie op. Het opbouwen van een professionele relatie, respect en toegankelijkheid voor overleg werden beschreven als bevorderlijk voor de samenwerking. Personeelsverloop, onvoldoende expertise in de zorg voor personen met dementie en een gebrekkige informatie overdracht zijn barrières. Ook het gebrek aan een centraal aanspreekpunt wordt aangekaart door de artsen. De hulpverleners in deze WZC lijken de signalen die kunnen wijzen op pijn en ongemak voldoende te kennen. Pijn observatieschalen worden voornamelijk gebruikt op initiatief van het WZC bij twijfel, in de communicatie met de arts of om deze te overtuigen pijnstilling op te starten. Enkele verpleegkundigen vermelden dat er een onder behandeling van pijn lijkt te zijn. Ook alertheid voor achteruitgang van de patiënt en het geven van goede palliatieve zorgen is volgens hen een werkpunt. Niet alle geïnterviewde artsen beschouwen dementie als een terminale aandoening. Tenslotte is de anamnese die artsen uitvoeren bij patiënten met dementie vaak slechts beknopt.

Conclusie*:*
Over het algemeen zijn de artsen en WZC medewerkers tevreden over hoe de opvolging van patiënten met dementie verloopt. Er is voldoende aandacht voor persoonsgerichte zorg. Ook de samenwerking tussen de betrokkenen verloopt vlot. De grootste werkpunten zijn luisterbereidheid van de arts en adequate informatie overdracht tussen alle hulpverleners. Het benoemen van een ‘Case Manager’ kan hiervoor zinvol zijn. De patiënt wordt bij het opstellen van het zorgplan bij voorkeur ook betrokken. Net als bij de detectie van pijn en andere ongemakken. Dit gebeurt nog onvoldoende in de betrokken WZC. Momenteel lijkt er een onder detectie en behandeling van pijn te zijn. Het gebruik van een uniforme pijn observatieschaal, maar vooral alertheid voor signalen, meer aandacht voor het bevragen van pijn bij deze patiënten en communicatie tussen de verschillende hulpverleners zijn hiervoor mogelijke oplossingen.

INHOUDSTAFEL

Abstract 3
Inleiding 6
Methode 6
Literatuurstudie 6
Veldstudie 7
Onderzoeksopzet 7
Selectie van de deelnemende huisartsen en verpleegkundigen 7
Afname van het interview 8
Kwalitatieve analyse 8
Resultaten 8
Literatuurstudie 8
Epidemiologie 8
Definitie en diagnosestelling 9
Probleemomschrijving 10
Beleid 10
Zorgdiagnose 10
Opvolging van patiënten met dementie: interdisciplinair werken 11
Niet – medicamenteuze behandeling 12
Medicamenteuze behandeling 13
Kritische evaluatie van de medicatielijst 13
Detectie en behandeling van neuro psychiatrische symptomen 13
Detectie en behandeling van pijn 14
Aantasting pijnsysteem 15
Pijnobservatieschalen 16
Detectie van mondhygiëne en voedingsproblemen 17
Voorafgaande zorgplanning (VZP) 17
Palliatieve zorgen 18
Veldstudie 19
Resultaten interview 19
Demografische gegevens geïnterviewden 19
Organisatie van de opvolging van de patiënt met dementie in het WZC 19
Opvolgconsultaties: tijdstip, inhoud en verloop 19
Samenwerking tussen de huisarts en WZC medewerkers 21
Samenwerking met familieleden 24
Pijn en ongemakken 25
Detectie van signalen 25
Gebruik van observatieschalen en andere hulpmiddelen 26
Aandacht voor de terminale fase 29
Discussie 30
Bespreking van de resultaten 30
Opvolging van de patiënt met dementie: persoonsgerichte zorg 30
Samenwerking tussen de huisarts en WZC medewerkers 31
Detectie van pijn en ongemakken 33
Pijnobservatieschalen en andere hulpmiddelen 34
Sterktes van de studie 35

Beperkingen van de studie 35
Conclusie en praktijkimplicaties 36
Referenties 37
Bijlagen 39
Bijlage 1: Informatie- en toestemmingsformulier 39
Bijlage 2: Gunstig advies Ethisch Comité 42
Bijlage 3: Goedgekeurd protocol 44
Bijlage 4: Draaiboek interviews - onderwerpenlijst en voorbeeld vragen 51
Bijlage 5: Pijnobservatieschalen 54
PACSLAC-D 54
Pijngedrag observatie schaal (CRA platform regio Brugge en omstreken) 55

Inleiding

Keuze van het onderwerp

Artsen krijgen door de toenemende vergrijzing steeds meer te maken met een ouder wordende populatie. Ook de prevalentie van patiënten met dementie neemt toe. Meer dan een derde van de 85-plussers in Vlaanderen lijdt aan een vorm van dementie. In woonzorgcentra (WZC) is dit aandeel nog hoger, zo lijden in WZC in Nederland meer dan 50% van de ouderen aan dementie. (1) Dit brengt vele uitdagingen met zich mee. De huisarts en medewerkers van het WZC zijn de voornaamste zorgverleners van deze patiënten. Zij moeten zich buigen over vragen zoals hoe pijn en discomfort herkennen bij patiënten met dementie. Hier bestaan bepaalde instrumenten voor, maar deze worden in de praktijk niet frequent toegepast. De onderbouwing van o.a. de verschillende pijnobservatieschalen is wisselend, net als de praktische haalbaarheid ervan.

Tijdens mijn eerste maanden in het werkveld als huisarts – in – opleiding werd me duidelijk dat de zorg voor patiënten met matige tot gevorderde dementie een complex gegeven is. Het zoeken naar de oorzaak van wijzigingen in het gedrag van deze patiënten en het nagaan of deze patiënten pijn ervaren is niet eenvoudig. Bij navraag bleek dat er in mijn opleidingspraktijk, net als in de lokale WZC, veelal geen gebruik gemaakt wordt van specifieke instrumenten of richtlijnen bij het evalueren van het comfort van deze patiënten. Vaak hanteren de huisartsen en verpleegkundigen eerder hun buikgevoel bij het maken van deze inschatting. Ook voor de monitoring en opvolging van deze patiënten werd op het eerste zicht vaak geen vast systeem gevolgd. Het leek me interessant na te gaan op welke verschillende manieren de huisartsen en verpleegkundigen in de lokale WZC de opvolging van patiënten met dementie momenteel verzekeren, hoe zij hiervoor samenwerken en aan welke elementen uit de anamnese en het klinisch onderzoek er belang wordt gehecht.

Doelstelling project

In deze MANAMA-thesis zal via literatuuronderzoek nagegaan worden welke elementen uit de (hetero-) anamnese en het klinisch onderzoek belangrijk zijn om na te gaan in de opvolging van patiënten met dementie en bij de detectie van pijn en ongemakken bij deze patiënten. Er wordt nagekeken welke richtlijnen of instrumenten hiervoor voor handen zijn. Vervolgens zal door middel van kwalitatief onderzoek aan de hand van interviews bij huisartsen en WZC medewerkers in kaart gebracht worden hoe dit in de WZC in de praktijk gebeurt. Het uiteindelijke doel is een divers beeld krijgen van hoe de opvolging van patiënten met dementie in de lokale WZC kan verlopen in samenwerking tussen de huisarts en de verpleegkundigen. Er wordt gezocht naar overeenstemmingen of discrepanties met de huidige aanbevelingen in de literatuur. Het uiteindelijke doel is identificeren van aanknopingspunten om het welzijn van deze patiënten te verbeteren. Ik hoop hierdoor mijzelf en de collega's huisartsen uit de regio meer houvast te kunnen geven in de evaluatie en begeleiding van patiënten met matig tot gevorderde dementie verblijvend in het WZC.

Methode

Literatuurstudie

Er werd een literatuuronderzoek verricht in de databanken Pubmed, CDLH, Ebpnet, Mendeley, Google Scholar en Web of Science naar wat reeds gekend is rond de opvolging van patiënten met dementie en hoe pijn en ongemakken bij hen nagegaan kunnen worden. Als zoektermen werden "Dementia", "Pain Assessment", "Primary Care Management", "Nursing Home", "Collaboration Nurse Physician" en "End-of-life-care" gebruikt. Er werd stapsgewijs via de instellingen van de zoekmotor gezocht naar richtlijnen, reviews en primaire studies. Via de sneeuwbalmethode werden

aanvullend artikels in de referentielijst opgenomen. Ook vanuit masterproeven beschikbaar op de ICHO-website rond de zorg voor patiënten met dementie werden publicaties uit de referentielijst overgenomen. Wanneer tijdens de interviews instrumenten werden aangehaald, werden deze opgezocht via Google Scholar of in het WZC formularium. Er werden ook enkele Belgische publicaties geïncludeerd zoals de richtlijn van Domus Medica, het Geactualiseerd Dementieplan Vlaanderen en rapporten van het BCFI en het KCE. Hiervoor werden de Nederlandstalige equivalenten van de zoektermen gebruikt. Recent gepubliceerde artikels in gerenommeerde tijdschriften kregen de voorkeur. Zowel artikels handelend over de zorg voor patiënten met dementie in de thuissituatie, het WZC als in 2^{e} lijn werden geïncludeerd. Enkel publicaties in het Nederlands of Engels waarvan de volledige tekst beschikbaar was, werden weerhouden. De impact factor van de tijdschriften waarin de artikels werden gepubliceerd werd nagegaan. Publicaties uit tijdschriften met een relatieve hoge impact factor binnen hun onderzoek domein werden bij voorkeur geselecteerd. Nat Rev Neurol en Lancet Neurol hebben met een impact factor van respectievelijk 21.5 en 28.8 de hoogste waarden. Meer gespecialiseerde tijdschriften rond bijvoorbeeld het onderwerp anesthesie hebben een maximum impact factor van 6. De tijdschriften in deze categorie die geselecteerd werden zoals het Eur J Pain, het Clin J Pain, Pain Med staan met een impact factor van 3.2, 2.8, 2.7 op de respectievelijke 10e, 13e, 15e van hun vak domein. Het tijdschrift Ann Fam Med staat met een impact factor van 4.18 bijvoorbeeld op de 2e plaats in de categorie ‘primary heath care’. In totaal werden 52 publicaties opgenomen in de referentielijst, waarvan 36 maximaal 5 jaar oud waren. Enkele oudere publicaties werden toch geïncludeerd omwille van hun belang en gebrek aan meer recente informatie, zoals bv. de NHG Standaard Dementie. Dit alles werd geïmporteerd in Mendeley.

Veldstudie

Onderzoeksopzet

Het literatuuronderzoek werd aangevuld door kwalitatief onderzoek d.m.v. semi gestructureerde interviews bij acht huisartsen die patiënten met dementie opvolgen in de lokale WZC (Damme) en bij acht medewerkers (verpleegkundigen en dementie referentiepersonen) van deze twee centra. De vragen opgenomen in het draaiboek voor dit interview werden opgesteld op basis van het literatuuronderzoek en na overleg met de promotor, co-promotor en praktijkopleider. Het draaiboek als leidraad voor de interviews, het informatie- en toestemmingsformulier en het studieprotocol van dit onderzoek werden goedgekeurd door het Ethisch Comité van de Universiteit Gent.

Selectie van de deelnemende huisartsen en verpleegkundigen

De studie werd mondeling voorgesteld aan de hoofdverpleegkundigen, CRA artsen en andere huisartsen werkzaam in de twee lokale WZC. Op de team vergadering van de verpleegkundigen werd tevens aan de verschillende medewerkers gevraagd of zij wensten deel te nemen aan dit interview. Er werd daarnaast een informatiebrief meegegeven aan de verpleegkundigen en artsen in het WZC, met de vraag contact op te nemen via e-mail of telefoon indien zij bereid waren om mee te werken aan dit onderzoek. Er werd gezocht naar een diverse steekproef om zo verschillende meningen omtrent de zorg voor patiënten met dementie te bekomen. Zowel mannelijke als vrouwelijke artsen en verpleegkundigen, van verschillende leeftijden en met een diverse ervaring nemen deel aan dit interview. De artsen werken daarnaast ook in verschillende praktijkvormen (tabel 1). Ook de organisatie van de zorg in beide WZC verschilt op enkele vlakken. Aanvullend werden de ‘dementie referentiepersonen’ van de WZC geïnterviewd. Deze referentiepersonen konden zowel verpleegkundigen, orthopedagogen als ergotherapeuten zijn, die een opleiding hiervoor volgden.

Afname van het interview

Er werd een beknopte training gevolgd, aangeboden door de co-promotor en promotor, omtrent het afnemen van een semi gestructureerd interview. Het handboek Kwalitatief Onderzoek werd als leidraad gebruikt. (2) De interviews werden afgenomen tussen mei en september 2019 op een locatie naar keuze van de deelnemer, vaak was dit een lokaal in het WZC of in de praktijk van de arts. De interviews werden opgenomen en nadien woord voor woord uitgeschreven. De verkregen informatie werd gedepersonaliseerd. Enkel de gepseudonimiseerde gegevens worden hieronder gerapporteerd. Volgens het principe van een halfopen interview lagen de gespreksonderwerpen vast, maar de formulering, volgorde van de vragen en verdere uitdieping niet. (2) De duur van de interviews varieerde van 31 minuten tot 49 minuten en bedroeg gemiddeld 41 minuten.

Kwalitatieve analyse

Tijdens de afname van de interviews vond een stapsgewijze dataverzameling en analyse plaats om te kunnen bepalen wanneer er verzadiging van de diversiteit van de steekproef optrad. Wanneer geen nieuwe inzichten meer werden bekomen, werd de afname van interviews stopgezet. (2) Er werd gestart met het structureren van de bekomen informatie. De tekst werd gefragmenteerd waarbij bijbehorende fragmenten werden gegroepeerd. Aan elk tekstfragment werd een trefwoord of code toegewezen via open codering. Dit proces werd enkele malen opnieuw doorlopen om de meest passende termen te selecteren. In groep werd een passend coderingssysteem ontwikkeld om de interbeoordelaar betrouwbaarheid te ondersteunen. Eén derde van de transcripten werd geanalyseerd samen met een andere master-na-master student huisartsgeneeskunde (Nienke Van Laeken), onder begeleiding van de co-promotor. Deze student verrichtte een onafhankelijke thesis over een geassocieerd onderwerp rond de zorg voor patiënten met dementie in het WZC bij dezelfde co-promotor en promotor. De overige transcripten werden individueel gecodeerd. Via een proces van axiaal coderen werd een codeboom opgesteld. Dit werd ingebracht in het software pakket NVivo 12. Deze gecodeerde informatie werd tenslotte opnieuw samen met de andere student en co-promotor overlopen. In de bekomen informatie rond een onderwerp, gegroepeerd onder een code, werd gezocht naar overeenkomsten en verschillen om tot een divers beeld te komen. (2,3)

Resultaten

Literatuurstudie

Epidemiologie

Artsen krijgen door de toenemende vergrijzing steeds meer te maken met een ouder wordende populatie. Ook de prevalentie van patiënten met dementie neemt toe. Momenteel lijden ongeveer 202 000 Belgen aan dementie. Door de vergrijzing zal in 2030 dit aantal vermoedelijk met 25% gestegen zijn en in 2060 vermoedelijk verdubbeld zijn. Met de huidige levensverwachting is de kans om op latere leeftijd dementie te ontwikkelen één op vijf. (4,5) Dit zorgt ervoor dat de zorgverstrekkers van deze patiënten, zowel professioneel als de betrokken mantelzorgers, onder druk komen door de toenemende zorgnood. Daarnaast is het een taak van ons als samenleving om deze personen een menswaardige plaats in de maatschappij te geven en hen hierin te ondersteunen. In het Geactualiseerd Dementieplan Vlaanderen wordt daarom ook gestreefd naar een persoonsgerichte en geïntegreerde zorg, met een holistische visie gericht op de wensen en noden van de patiënt met dementie, eerder dan op de ziekte op zich. (5)

Definitie en diagnosestelling

Bij patiënten met een cognitieve achteruitgang vallen vaak de geheugenklachten het eerst op. Daarnaast kunnen ook andere tekenen wijzen op een beginnende dementie. Enkele voorbeelden zijn het ondervinden van problemen bij het gebruik van apparaten of verdwalen. Het is belangrijk om als huisarts deze signalen op te vangen, als een vorm van 'case finding'. (4) Een voorbeeld is het 'head turning sign' waarbij de patiënt naar zijn partner kijkt voor ondersteuning bij het antwoorden van een vraag. (6) Eventueel kan dit aangevuld worden d.m.v. oriënterende vragenlijsten zoals de OLD (Observatielijst voor vroege symptomen van dementie) en IQCODE-N (Verkorte informant vragenlijst over cognitieve achteruitgang bij ouderen). (7)

De diagnostische onderzoeken kunnen gedaan worden door de huisarts of in een gespecialiseerd centrum zoals het geriatrisch dagziekenhuis. De diagnose wordt vervolgens gesteld op basis van de anamnese, het klinisch onderzoek, een laboratorium onderzoek en neurocognitieve testen. Ook een hetero-anamnese is nuttig. Bij het klinisch onderzoek beoordeelt de arts de verzorging van de patiënt en via een gericht neurologisch onderzoek wordt o.a. apraxie en agnosie nagegaan. Ook de vitale parameters worden gecontroleerd. Het laboratoriumonderzoek dient om behandelbare oorzaken van een cognitieve achteruitgang zoals een urineweginfectie of hypothyreoïdie uit te sluiten. De meest gehanteerde neurocognitieve testen ten slotte zijn de MMSE en kloktekentest. De NHG standaard beveelt niet aan om routinematig beeldvorming te verrichten. (7) Centrale beeldvorming wordt daarentegen wel door SIGN, NICE en de Red Whale GP Update als nuttig gepostuleerd. (6,8) Dit kan zinvol zijn om reversibele oorzaken uit te sluiten en helpen in de differentiatie van het type dementie. (6) De diagnose dementie wordt tenslotte gesteld bij stoornissen van het geheugen en andere cognitieve functies opgemerkt bij de (hetero-)anamnese en neurocognitieve testing. (8)

In de DSM V wordt niet langer gesproken over dementie, maar over een beperkte of uitgebreide neurocognitieve stoornis om het stigma die op dit ziektebeeld ligt uit de weg te gaan. (9) Het Vlaamse initiatief "Vergeet dementie. Onthou mens" heeft dezelfde achterliggende boodschap. Er wordt gestreefd naar een communicatie over patiënten met dementie, eerder dan over 'dementerenden'. Hierdoor wordt de nadruk op de waardigheid van de persoon achter de aandoening gelegd. (5,10)

De definitie van een beperkte / uitgebreide neurocognitieve stoornis omvat de volgende elementen:

A. Er zijn aanwijzingen voor een lichte / significante cognitieve achteruitgang t.o.v. een eerder niveau van functioneren in een of meer cognitieve domeinen gebaseerd op:
   a. Zorgen van de betrokkene, een informant die de betrokkene goed kent of de clinicus over een lichte / significante achteruitgang in het cognitieve functioneren;
   b. en een lichte / significante beperking in de cognitieve prestaties, bij voorkeur vastgesteld met gestandaardiseerde neuropsychologische tests, of als die er niet zijn een ander gekwantificeerd K.O.
B. De cognitieve deficiënties belemmeren niet / wel het zelfstandig functioneren bij dagelijkse handelingen bewustzijn
C. De cognitieve deficiënties doen zich niet alleen voor in de context van een delirium
D. De cognitieve deficiënties kunnen niet beter verklaard worden door een andere psychische stoornis (9)

45% van de patiënten met een uitgebreide neurocognitieve stoornis lijden aan de ziekte van Alzheimer, 10% lijdt aan vasculaire dementie en 35% van de patiënten hebben een mengvorm tussen beiden. De overige 10% bestaat uit minder frequent voorkomende aandoeningen zoals fronto-temporale dementie of cognitieve achteruitgang bij de ziekte van Parkinson. (4)

Probleemomschrijving

Patiënten die de ziekte van alzheimer ontwikkelen ervaren een progressieve achteruitgang van het cognitief functioneren. Het kan zowel aanzien worden als een chronische aandoening als een terminale aandoening. (11) Patiënten met een lichte vorm van dementie ondervinden weinig problemen in het dagelijks functioneren en zijn nog zelfstandig. Personen met matige dementie ondervinden een toenemende mate van zorgafhankelijkheid. De patiënt ondervindt problemen met het korte termijn geheugen, heeft een verminderd leervermogen en ook het plannen en redeneren verloopt steeds moeizamer. De patiënt ondervindt moeilijkheden om voorwerpen en personen te herkennen. Geleidelijk aan wordt de patiënt gedesoriënteerd, hij of zij vindt bijvoorbeeld de weg naar huis niet langer terug. Doorheen het ziekteverloop kan ook de persoonlijkheid van de patiënt veranderen. Veel patiënten ervaren daarnaast angstgevoelens, achterdocht en soms zelfs waandenkbeelden. Patiënten met vergevorderde dementie zijn niet langer zelfredzaam. Zij zijn vaak incontinent, immobiel en daarom verpleegbehoeftig. Bovendien verliezen ze de mogelijkheid om zich via spraak te uiten. Patiënten in dit stadium van de ziekte worden vaak verzorgd in een WZC. (7)

Er kan gebruik gemaakt worden van meetinstrumenten om het stadium van de ziekte te bepalen. Een voorbeeld is de 'Clinical Dementia Rating Scale' of CRDS, waarbij een indeling gemaakt wordt op basis van geheugen, oriëntatie, beoordelingsvermogen, sociale bekwaamheden, huishoudelijke activiteiten en persoonlijke verzorging. Deze schaal beschrijft de verschillende stadia als de 'bedreigde ik', de 'verdwaalde ik', de 'verborgen ik' en de 'verzonken ik'. Hierbij worden de 'verborgen' en 'verzonken ik' beschouwd als stadia van gevorderde dementie. (12)

De gemiddelde overlevingsduur van patiënten met dementie is drie tot tien jaar. Dit is een ruim venster omdat de levensverwachting mee bepaald wordt door de leeftijd van de patiënt en zijn of haar comorbiditeiten. Het bepalen van de prognose van een patiënt is daarom niet eenvoudig. Het overlijden vindt vaak plaats vooraleer het stadium van gevorderde dementie bereikt is door niet gerelateerde gezondheidsproblemen. (11,13) Een op zeven patiënten met dementie zullen het eindstadium van totale zorgafhankelijkheid, 'de verzonken ik', bereiken. (7)

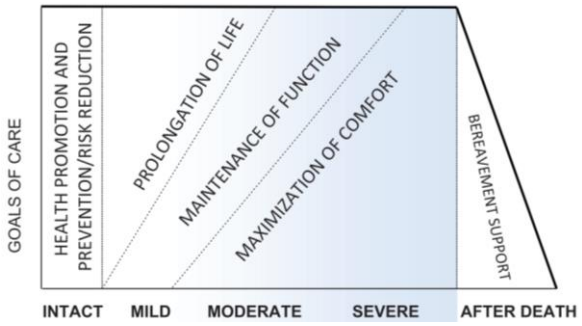
Beleid

Zorgdiagnose

Na het stellen van de diagnose is het belangrijk na te gaan wat de zorgnoden van de patiënt zijn. Bij patiënten met een milde vorm van dementie kan bijvoorbeeld supervisie in de woonomgeving volstaan. Geleidelijk aan komt er een toename van de nood aan toezicht met vaak ook zorgafhankelijkheid voor hygiënische zorgen. Het is belangrijk doorheen de tijd regelmatig de zorgnoden van de patiënt opnieuw te inventariseren. (4) Bij de evolutie van de aandoening zullen ook de zorgdoelen veranderen. Initieel kan de nadruk nog liggen op levensverlengend behandelingen. Vaak wordt echter in de loop van de tijd de klemtoon verlegd naar het behouden van functie of maximale comfortzorg. (11)

Bij voorkeur wordt een individueel zorgplan uitgewerkt in samenspraak tussen de patiënt met dementie, de mantelzorgers en de professionele hulpverleners die de patiënt bijstaan. (10,14) Het is belangrijk de diagnose tijdig te stellen, zodat de patiënt – in een vroeg stadium - nog actief kan meewerken om de zorgdiagnose op te stellen. (13) Bij het benoemen van de zorgnoden van de patiënt dient rekening gehouden te worden met de levensloop van de patiënt, zijn of haar zelfredzaamheid, eventuele gedragsproblemen en co-morbiditeiten. (13,14) Kijken naar de doelen die de patiënt heeft – bv. nog met de wagen rijden - en toetsen of dit nog haalbaar is – bv. het

toekennen van een rijbewijs met beperkte geldigheid - staat centraal. (6) Ook de draaglast, draagkracht en coping van de mantelzorgers is van groot belang. (13) Een goed uitgebouwd zorgnetwerk voor thuiswonende patiënten met dementie leidt tot een hogere tevredenheid over de kwaliteit van zorg zoals beoordeeld door de patiënt zelf, een afname in de ernst van de cognitieve symptomen en minder (spoed)opnames. Bovendien geeft het ondersteuning aan de mantelzorgers zodat hun draaglast vermindert. (15)



Figuur 1: aanpassing van de zorgdoelen tijdens de progressie van de cognitieve achteruitgang. (11)

Opvolging van patiënten met dementie: interdisciplinair werken

Na de ziekte- en zorgdiagnose volgt de monitoringfase. In deze fase wordt nagegaan wat de rol is van de hulpverleners in de opvolging van patiënten met dementie. Communicatie tussen de verschillende hulpverleners om samen de vooropgestelde zorgdoelen te bereiken is hierbij essentieel. Bij voorkeur wordt een persoon aangeduid die als aanspreekpunt van de informele en professionele zorgverstrekkers en als coördinator voor de zorg rond de patiënt met dementie fungeert. Deze persoon, ook wel 'Case Manager' genoemd, gaat na dat het opgestelde zorgplan zo goed mogelijk in de praktijk verwezenlijkt wordt. In de literatuur wordt namelijk nog al te vaak een gebrek aan persoonsgerichte zorg aangehaald als werkpunt door patiënten met dementie en hun familie. Hierop inzetten d.m.v. een centraal aanspreekpunt die deze verantwoordelijkheid op zich neemt is dus van primordiaal belang. De 'Case Manager' is idealiter een zorgverstrekker met bijzondere expertise rond de zorg voor personen met dementie. In de praktijk is dit vaak een verpleegkundige die hiervoor een aanvullende opleiding heeft gevolgd. Deze taak kan echter ook opgenomen worden door een sociaal werker, ergotherapeut of informele zorgverstrekker met de nodige competenties. Praktisch is de zorgcoördinator in het WZC meestal de dementie referentiepersoon. In de thuissituatie is het vaak minder duidelijk wie deze taak op zich zal nemen. Dit kan bijvoorbeeld een thuisverpleegkundige zijn. In Nederland werden in dit kader de dementienetwerken en opleidingen 'Casemanagement Dementie' en 'Praktijkondersteuner Ouderenzorg' ontwikkeld. (7,10,16–18)

De frequentie van opvolgconsultaties hangt af van de behoeftes van de patiënt en zijn of haar omgeving. (7) Door de herhaalde contacten en communicatie met mantelzorgers krijgt de huisarts een goed beeld van het functioneren van de patiënt in het dagelijkse leven. (5) In de zorg voor patiënten (met en zonder dementie) verblijvend in WZC is het belangrijk dat er een goede informatie overdracht en duidelijke taakverdeling bestaat tussen de hulpverleners. Frequente contacten tussen de verschillende partijen zijn bevorderlijk voor een goede samenwerking. Ook het ontwikkelen van een interprofessionele relatie doorheen de jaren, gebaseerd op wederzijds respect en vertrouwen is helpend voor een vlotte communicatie. Een studie door Mueller in WZC in Duitsland toonde namelijk aan dat verpleegkundigen een gebrek aan luisterbereidheid van de huisarts, onvoldoende respect voor hun mening en een slechts hoogdrempelige toegankelijkheid van de huisarts voor overleg als barrière ervaarden. (19,20) Frequent personeelsverloop wordt daarnaast ook als een belemmering

voor samenwerking aanzien. (16) Huisartsen benoemden bovendien een ontoereikende doorstroom van informatie, onvoldoende expertise van de verpleegkundigen en een gebrekkige uitvoering van de gegeven instructies als barrières ervaren in de huidige samenwerking. Een goede samenwerking tussen beide partijen kan echter leiden tot een betere gezondheidszorg voor patiënten verblijvend in WZC, minder medische fouten en een meer positieve arbeidsbeleving van verpleegkundigen. Mogelijke oplossingen die aangehaald worden om de toegankelijkheid van communicatie te verzekeren zijn het benoemen van een vast aanspreekpunt die shift onafhankelijk te contacteren is en een vlotte telefonische bereikbaarheid van de huisartsen. Bij voorkeur worden huisbezoeken door de arts aangekondigd zodat de verpleegkundige beschikbaar is om hem of haar op dit moment bij te staan en vragen te beantwoorden. (19,20) Het doel van de samenwerking is tenslotte het aanbieden van persoonsgerichte en kwalitatieve zorg, een afname van de werkbelasting per zorgverstrekker en het verder uitbouwen van expertise. (16)

Er bestaan hulpmiddelen om de opvolging voor geriatrische patiënten te ondersteunen. In ziekenhuis milieu werden reeds verschillende 'Comprehensive Geriatric Assessment' modellen succesvol toegepast. Een voorbeeld hiervan voor de eerste lijn is het GAZETO programma. Deze afkorting staat voor Gestructureerde Agenda voor de Zorgnoden van Thuiswonende Ouderen. Deze tool heeft tot doel ook de 'unmet needs' van deze ouderen aan bod te laten komen. Dit zijn problemen die bij routine opvolgconsultaties soms over het hoofd worden gezien. Enkele voorbeelden zijn tekenen van depressie en psychosociaal welzijn, slaap en gehoor. In totaal werden in dit programma veertien zorgbehoeftes opgenomen. (21) Een dergelijke opvolgingstool specifiek voor patiënten met dementie of voor patiënten verblijvend in een WZC is echter niet voorhanden.

Niet – medicamenteuze behandeling

Belangrijk is het voorzien van een gevarieerde voeding, opvolging van het gewicht van de patiënt en aandacht voor valpreventie. Daarnaast is ook herhaaldelijke evaluatie van de cognitieve stoornis en het gedrag van de patiënt belangrijk. (7)

Het aanbieden van betekenisvolle activiteiten en het verbeteren van sociale interactie heeft een positief effect op het gedrag van patiënten met dementie, reduceert de inname van antipsychotica en zorgt voor een mortaliteitsreductie. (22) Een niet – medicamenteuze aanpak draagt dus de voorkeur bij patiënten met gedragsstoornissen. Er is echter nog onvoldoende gekend over de werkzaamheid van de verschillende niet – medicamenteuze behandelopties. (23) De NHG-standaard dementie geeft de aanbeveling te kiezen voor een combinatie van psychosociale interventies, aansluitend bij de zorgbehoefte van de individuele patiënt. Beweging onder begeleiding en ergotherapie kunnen toegepast worden om het ADL functioneren te ondersteunen. (7)

Tenslotte is het belangrijk na te kijken wat de sociale omkadering van de patiënt is. Het evalueren van de draagkracht en draaglast van de mantelzorger blijft van cruciaal belang. Ook bij opname van de patiënt in een WZC blijft dit belangrijk. Familieleden van patiënten met dementie kunnen bijvoorbeeld met schuldgevoelens kampen rond het onvermogen om de patiënt thuis verder te verzorgen. (7) Psycho-educatie van de mantelzorger is daarom van cruciaal belang. Door de mantelzorgers op te leiden bijvoorbeeld door strategieën aan te rijken om gedragsproblemen op te vangen kan de patiënt met dementie vaak langer verzorgd worden in de thuissituatie. Het opleiden van verzorgend personeel in WZC rond hoe om te gaan met patiënten met bijvoorbeeld agressief gedrag bij dementie kan ervoor zorgen dat er minder dwangmaatregelen zoals fixatie worden toegepast. (24)

Medicamenteuze behandeling

Er is nog geen curatieve behandeling voor dementie voorhanden. Cholinesterase remmers (Donepezil, Rivastagmine, Galantamine) en Memantine (een glutamaat antagonist) kunnen tijdelijk een positief effect op de cognitie hebben. (7) Dit effect is echter beperkt, niet bij alle patiënten aanwezig en mogelijks klinisch niet relevant. Cholinesterase remmers hebben vooral hun plaats bij patiënten die lijden aan een milde tot matig ernstige vorm van de ziekte van Alzheimer. Memantine wordt enkel terugbetaald bij patiënten met een matige tot ernstige vorm van Alzheimer dementie. Deze medicatie heeft echter vervelende en potentieel ernstige nevenwerkingen zoals duizeligheid en cardiale ritmestoornissen. Het is daarom essentieel om een risico baten afweging te maken, samen met je patiënt en zijn of haar familie. Vanuit het Belgisch Centrum voor Farmacotherapeutische informatie wordt deze medicatie niet aanbevolen. In 2018 werd de terugbetaling van de Donepezil en Memantine in Frankrijk zelfs ingetrokken nadat de Haute Autorité de Santé in een recente publicatie geoordeeld had dat de ongewenste effecten van deze medicatie overwegen boven het bescheiden positieve effect op de cognitie. (25,26) Terugbetaling van deze medicatie kan in België wel nog aangevraagd worden door een arts-specialist psychiater, neuroloog of geriater. (6)

Kritische evaluatie van de medicatielijst

Enkele aandachtspunten bij de opvolging van deze patiënten zijn de evaluatie en behandeling van comorbiditeiten en het periodiek kritisch nakijken van hun medicatielijst. Veel geriatrische patiënten hebben een uitgebreide medicatielijst. Het is belangrijk regelmatig na te gaan welke medicatie nog zinvol is en welke potentieel schadelijk kan zijn. Dit is in het bijzonder belangrijk bij patiënten met dementie, omwille van de hoge incidentie van ongewenste effecten van medicatie zoals anticholinergica. De medicatielijst van de patiënt dient afgestemd te zijn op de zorgdoelen die nog bereikt willen worden. (12)

Detectie en behandeling van neuro psychiatrische symptomen

Patiënten met een milde vorm van dementie zijn zich vaak bewust van de achteruitgang van hun cognitief functioneren. Dit kan leiden tot angst en een sombere stemming. (4) 20-30% van de patiënten lijdend aan de ziekte van Alzheimer ontwikkelen een depressie. Hulpverleners dienen alert te zijn voor symptomen die kunnen wijzen op een depressie. Bij voorkeur wordt hier systematisch naar gescreend, bijvoorbeeld in het dagziekenhuis geriatrie. (10) Het stellen van een diagnose van depressie is echter niet eenvoudig door de verminderde communicatiemogelijkheden van de patiënt. Er is bovendien overlap tussen enkele symptomen (bijvoorbeeld apathie en een verstoring van de slaap) van zowel een depressie, een stil delier als het vorderende dementieel beeld op zich. Een hulpmiddel bij het stellen van de diagnose is de Cornell Scale for Depression in Dementia (12,27) Indien nodig kan de opstart van antidepressiva overwogen worden. (4) Er is echter geen overtuigende evidentie die de werkzaamheid van antidepressiva bij patiënten met dementie ondersteunt. (12)

64 – 83% van de patiënten met dementie vertonen na verloop van tijd probleemgedrag zoals ronddwalen, omkering van het dag-nachtritme, ontremming of roepen. (7,28) Een hulpmiddel om deze gedragsstoornissen in kaart te brengen is de Neuropsychiatric inventory. (4) Bij voorkeur wordt de NPI ingevuld door een mantelzorger of medische professional die de patiënt goed kent. (23) Soms kunnen behandelbare oorzaken van dit gedrag aangeduid worden zoals pijn, nevenwerking van medicatie, onvervulde basiszorg of psychosociale behoeften zoals het gebrek aan een passende dagbesteding. Deze behandelbare oorzaken dienen altijd eerst aangepakt te worden. Volstaat dit

niet, is een niet-medicamenteuze aanpak de tweede stap. (7,23,29) Bij voorkeur wordt het effect na twee weken geëvalueerd. (30) Indien pijn mogelijks een uitlokkende factor van de gedragsproblemen is kan een proeftherapie met het systematisch toedienen van een pijnstiller, waarbij paracetamol de veiligste optie is, volstaan. (23,29) Wanneer dit onvoldoende lijkt, wordt de pijnstilling stapsgewijs opgedreven tot bijvoorbeeld Paracetamol met Codeïne of Tramadol. (29,31) Psychofarmaca hebben enkel nut bij ernstige agressie of indien voorafgaande aanpak faalt. Deze medicatie gaat namelijk gepaard met mogelijks ernstige nevenwerkingen zoals een verhoogd risico op een CVA en een toegenomen mortaliteit. (7) Wanneer gekozen wordt voor psychotrope medicatie wordt gestart met een lage dosis die langzaam op getitreerd wordt. Na een week dient de werkzaamheid afgewogen te worden t.o.v. mogelijke ongewenste effecten. Neuroleptica hebben geen bewezen positief lange termijneffect, dus chronische inname wordt afgeraden. (23) De behandeling dient om de 6 weken herzien te worden. (6) Bij de meeste patiënten kunnen de neuroleptica zonder problemen stopgezet worden, maar bij enkele uitzonderingen kan een chronische behandeling met een lage dosis antipsychotica overwogen worden. (22)

Tenslotte is het maken van een differentiaal diagnose tussen gedragsstoornissen bij patiënten met dementie met een delier vaak moeilijk. Dementie is een predisponerende factor voor het ontwikkelen van een delier. Een delier wordt gekenmerkt door een acuut optredende en fluctuerende aandachts- en bewustzijnsstoornis. Bij de hyperactieve vorm vertoont de patiënt motorische onrust en agitatie. Een hypoactief of stil delier is vaak moeilijker te herkennen en uit zich voornamelijk door een afname in de interactie met de omgeving, apathie en bewegingsarmoede. Bij patiënten met dementie kan toenemende verwardheid op zich echter ook reeds een teken zijn van een delier. Een delier stelt zich echter snel in over uren tot dagen, terwijl gedragsproblemen bij een dementieel beeld zich sluipend ontwikkelen over maanden tot jaren heen. Een dementieel beeld is in de regel stabiel doorheen de dag, terwijl bij patiënten met een delier er duidelijke fluctuaties in het gedrag te zien zijn. Een hulpmiddel in de diagnose is de Delirium Observatieschaal (DOS). Deze schaal werd ontwikkeld als screeningsinstrument voor verpleegkundigen. (7)

Detectie en behandeling van pijn

Chronische pijn is een frequent voorkomend probleem op oudere leeftijd. 40 – 80% van de ouderen wonend in een WZC lijden chronisch pijn, bijvoorbeeld door artrose. (1) Door de gedaalde communicatie mogelijkheden bij patiënten met dementie bestaat het risico op onder detectie van pijn en andere klachten zoals bijvoorbeeld obstipatie. (1,32,33) Bij de meeste ouderen kan pijn nagegaan worden door middel van zelfrapportage. Ook veel ouderen lijdend aan milde tot matige cognitieve achteruitgang zijn hier nog toe in staat. (32) Voorwaarden om dit succesvol te kunnen invullen zijn een begrip van de vraag die gesteld wordt en de communicatie vaardigheden om dit te kunnen uiten. (1) Het is belangrijk na te gaan of de individuele patiënt hiertoe in staat is. Een studie door Pautex et al (2006) bij patiënten opgenomen op een dienst geriatrie toonde aan dat ongeveer 2/3^{e} van de patiënten met ernstige dementie (MMSE <11) nog in staat waren tot – een vorm van – zelfrapportage van pijn. (34) Dit kan aan de hand van concrete vragen of bijvoorbeeld via het voorleggen van een visueel analoge schaal of numerieke schaal. (29)

Bij verdere achteruitgang van het cognitief functioneren kan de patiënt niet meer antwoorden op gerichte vragen. Op dat moment wordt gezocht naar andere signalen om pijn te detecteren. Enkele voorbeelden van gedrag dat gelinkt lijkt aan pijn zijn kreunen, grimassen, agitatie, toegenomen verwardheid, veranderingen in gewoontes en sociale interactie. Deze gedragsitems werden

opgenomen in pijnobservatieschalen. Deze observatieschalen vertellen wat de kans is dat de patiënt met dementie pijn lijdt. (29,32) Het is belangrijk dat er voldoende aandacht besteed wordt aan de detectie van pijn door aandachtig te zijn voor spontane meldingen van pijn, het frequent navragen van pijn bijvoorbeeld tijdens de zorg en door gedrag dat mogelijks suggestief kan zijn voor pijn op te merken. Deze gedragingen kunnen echter ook wijzen op andere oorzaken van discomfort. (29) Het is voor hulpverleners bovendien vaak moeilijk om het onderscheid te maken tussen dementie gerelateerde symptomen en bijvoorbeeld agressie als uiting van pijn. (1) In enkele van deze observatieschalen werden ook klinische parameters zoals de bloeddruk en hartfrequentie opgenomen. Een opmerking hierbij is verstoring van deze parameters ook door andere lichamelijke en psychische stressoren mogelijk is en bijgevolg dus niet louter met pijnbeleving gelinkt is. Anderzijds kan inname van bijvoorbeeld een bèta blokker verhoging van de hartfrequentie ook onderdrukken. (1) Momenteel is er een veelvoud aan observatieschalen voorhanden (cfr. infra), maar zonder gouden standaard. (33) Tenslotte is het belangrijk dat deze observatieschalen correct worden afgenomen door een getrainde hulpverlener. Het kan nuttig zijn een schaal bij een bewoner door verschillende hulpverleners te laten afnemen, bijvoorbeeld ook door verschillende disciplines zoals een zorgkundige, verpleegkundige en ergotherapeut. Bij voorkeur wordt de schaal ingevuld door een hulpverlener die de patiënt goed kent. Het volgen van de evolutie van de score doorheen de tijd is nuttig. Bij twijfel kan een proefbehandeling met een pijnstiller gestart worden. De reactie hierop kan ook diagnostisch zijn. (29)

Naast de detectie van pijn, is ook de pijnbestrijding bij deze patiënten vaak niet adequaat. Bij een groep ouderen wonend in een WZC kregen de patiënten lijdend aan dementie 50% minder paracetamol voorgeschreven dan de controle groep met intacte cognitie. (35) 40% van de patiënten met terminale kanker en dementie verblijvend in een WZC kreeg zo bijvoorbeeld geen opioïden als pijnstilling in de laatste levensfase. (36) Patiënten waarbij de diagnose dementie werd gesteld, ontvingen ook minder frequent pijnstilling wanneer zij hier naar vroegen in het WZC in vergelijking met ouderen zonder cognitieve beperkingen of ouderen waarbij de diagnose dementie niet gesteld werd. Mogelijks gaat de diagnose dementie gepaard met een stigma en (foutieve) veronderstellingen waardoor signalen indicatief voor pijn niet steeds naar waarde geschat worden. (37) Inadequate behandeling van pijn bij deze patiënten kan leiden tot een toename van de gedragsproblematiek, afname van het ADL functioneren, verdere cognitieve achteruitgang, slapeloosheid en gewichtsreductie. Dit verhoogt daarenboven ook de belasting van de zorgverleners en mantelzorgers. (1,34,38–40)

Aantasting pijnsysteem

Bij patiënten met de ziekte van Alzheimer kan een degeneratie van de grijze stof (voornamelijk de hippocampus en amygdala) betrokken in het mediale pijnsysteem, plaats vinden. Hierdoor kunnen deze patiënten een hogere pijntolerantie hebben. Het aanvoelen van pijn (d.w.z. het verwerken van sensoriële prikkels voorzien door het laterale pijnsysteem) blijft meestal wel onaangetast. Bij patiënten met vasculaire dementie kan daarentegen een toename in pijn ervaring opgemerkt worden. Witte stof letsels kunnen patiënten pijn intenser laten aanvoelen door een verstoorde sensorische input in de hersenen. Patiënten met frontotemporale dementie ervaren minder pijn door atrofie van de frontale cortex. Een patiënt met dementie kan echter naast de ziekte van Alzheimer ook aanvullende letsels hebben die een effect hebben op de interpretatie van een pijnprikkel. (32,41,42)

Pijnobservatieschalen

In Vlaanderen wordt door Farmaka aanbevolen om gebruik te maken van de DOLOPLUS-2, PACSLAC-D en PAINAD schaal (bijlage 5). (12,33,43) Deze testen zijn betrouwbaar toe te passen bij patiënten met dementie en werden voldoende onderzocht in het Nederlandse taalgebied. De PAINAD schaal is omwille van zijn beknoptheid het meest gebruiksvriendelijke instrument, in te vullen in minder dan vijf minuten. De DOLOPLUS-2 is daarentegen een uitgebreide vragenlijst. (43)

'The Pain Assessment in Advanced Dementia Scale' of PAINAD combineert enkele non-verbale pijnuitingen zoals de gelaatsuitdrukking, de lichaamsstaal en de ademhaling van de patiënt die worden gescoord op drie punten. Het is een eenvoudig te hanteren observatieschaal met een hoge sensitiviteit (92%), maar een lage specificiteit (62%) met dus een hoog aantal vals positieve testen door andere redenen voor discomfort bij deze patiënten. (44,45).

'The Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate - Dutch Language' of PACSLAC-D gaat de stemming en het sociale gedrag van de patiënt na, kijkt naar de gelaatsuitdrukking en eventuele verzet- of afweerreacties. Deze schaal heeft een hoge sensitiviteit en lijkt goed te kunnen differentiëren tussen pijn en andere redenen van gedragswijzigingen. (39,46)

De DOLOPLUS-2 schaal gaat pijn na aan de hand van de aanwezigheid van pijn gerelateerd gedrag. Deze schaal toetst zowel handelingen (o.a. zich wassen en aankleden), lichamelijke reacties (o.a. slaappatroon en gelaatsexpressie) als psychosociale elementen (o.a. probleemgedrag en communicatiemogelijkheden). In deze schaal worden observaties van deze patiënt vergeleken met zijn of haar normale gedrag. Dit houdt in dat de test voornamelijk waarde heeft wanneer deze ingevuld wordt door een hulpverlener die het normaal handelen van deze patiënt goed kan inschatten. Een test resultaat variërend tussen vijf en dertig is indicatief voor ervaren pijn. De schaal is voornamelijk nuttig om de intensiteit van de pijn op te volgen. (1,46)

Specifiek voor patiënten in WZC ontwikkelde een werkgroep van CRA artsen uit regio Brugge en omgeving een 'Pijngedrag Observatie Schaal'. Deze schaal ontstond omdat opgemerkt werd dat de communicatie tussen de verschillende partners in de (palliatieve) zorg van patiënten in WZC niet steeds optimaal verliep, zeker op het vlak van pijnevaluatie en in het bijzonder bij patiënten met dementie. Bij de ontwikkeling van dit instrument werden verschillende partners betrokken zoals het Palliatief Netwerk, de lokale WZC-directies, huisartsenkringen en geriatrische diensten. De schaal observeert de aanwezigheid van pijnwoorden of geluiden, een pijngezicht, onrust of verkrampen van handen of het lichaam en de verandering t.o.v. routine. Er bestaat echter geen evidentie dat het gebruik van deze WZC-pijnkaart ook leidt tot een betere detectie van en communicatie rond pijn bij de WZC bewoners. (29)

Deze observatieschalen hebben hun beperkingen. Zo werden deze schalen in de ontwikkelingsfase veelal vergeleken met klassieke meetinstrumenten zoals de VAS schaal, ingevuld door een gezondheidsmedewerker. Over de bruikbaarheid van een zelfrapportage maat voor pijn, ingevuld door een naaste kan echter gediscussieerd worden. Indien een verzorgende deze adequaat kan invullen, wordt een meer uitgebreide observatieschaal namelijk overbodig. Daarenboven omvatten de studies vaak een kleine steekproef. De praktische haalbaarheid om deze tools in de praktijk te implementeren wordt niet steeds afdoende onderzocht, maar is van primordiaal belang. Tenslotte omvatten de verschillende schalen niet steeds dezelfde gedragsitems die gescoord worden. Er zijn echter wel vaak terugkomende elementen zoals de observatie van de faciale motoriek en bepaalde pijngeluiden. (1)

Detectie van mondhygiëne en voedingsproblemen

Bij patiënten met gevorderde dementie kunnen slikproblemen ondervoeding en slikpneumonieën veroorzaken. Ook een verminderde interesse voor eten komt voor. Potentieel zinvolle interventies, zonder gegronde wetenschappelijke onderbouwing, lijken samen eten met een verzorgende, het aanbieden van calorierijke voeding en het geven van voldoende tijd voor de maaltijd. Een PEG-sonde bleek niet zinvol en zelfs schadelijk door een verhoogde kans op pneumonie en decubitusulcera. (12)

Patiënten met dementie verblijvend in een WZC ervaren vaak een achteruitgang van hun mondhygiëne omwille van xerostomie en gebrekkige hygiënische zorgen door sensoriële en cognitieve achteruitgang en afhankelijkheid van derden. Nochtans is een goede mondhygiëne belangrijk in de communicatie met derden, om tandpijn te voorkomen en om het risico op een slikpneumonie te reduceren. De Wereldgezondheidsorganisatie benoemde gebrekkige tandheelkundige zorgen in het verleden reeds als een belangrijke hiaat in de gezondheidszorg voor de geriatrische populatie. (47)

Voorafgaande zorgplanning (VZP)

Door de achteruitgang van het cognitief functioneren bij patiënten met dementie wordt het progressief moeilijker voor de patiënt om weloverwogen beslissingen te maken en zijn of haar wensen te uiten. De patiënt evolueert doorheen de tijd naar wilsonbekwaamheid. De diagnose dementie staat echter niet gelijk aan wilsonbekwaamheid. Het is belangrijk de patiënt vanaf de diagnose actief te laten deelnemen aan gesprekken rond de organisatie van de zorg en welke doelen hij of zij nog wenst na te streven. Dit wordt ook wel een positieve wilsverklaring genoemd. Ook sleutelmomenten zoals een ziekenhuisopname of verhuis naar een WZC kunnen een goed moment zijn om dit opnieuw aan te kaarten. (13) 39.1% van de ouderen wonend in WZC in Vlaanderen bleken hiertoe nog in staat op het moment van de opname. Bij voorkeur is deze zorgplanning het resultaat van verschillende gesprekken tussen de patiënt, zijn omgeving en de zorgverleners. (12) Het is belangrijk tijdens deze gesprekken je communicatiestijl aan te passen aan het niveau en het ritme van je patiënt. Enkele voorbeelden zijn het gebruik van eenvoudige taal en het stellen van één gesloten vraag per keer. (13) Het vastleggen van een beslissing om niet te starten met een reanimatie bij hartstilstand of geen ziekenhuisopname meer te wensen in een negatieve wilsverklaring kan therapeutische hardnekkigheid helpen voorkomen. Bepalen of een patiënt in staat is om een doordachte beslissing te nemen t.o.v. het levenseinde moet steeds individueel geëvalueerd worden. De overgang naar wilsonbekwaamheid stelt zich niet plots, maar gradueel in. Bovendien is dit een taak specifiek gegeven. Een patiënt kan bijvoorbeeld niet meer de kostprijs waaraan hij zijn huis wil verkopen correct bepalen, maar kan wel nog duidelijk en consequent aangeven wat zijn visie omtrent het levenseinde is. (13)

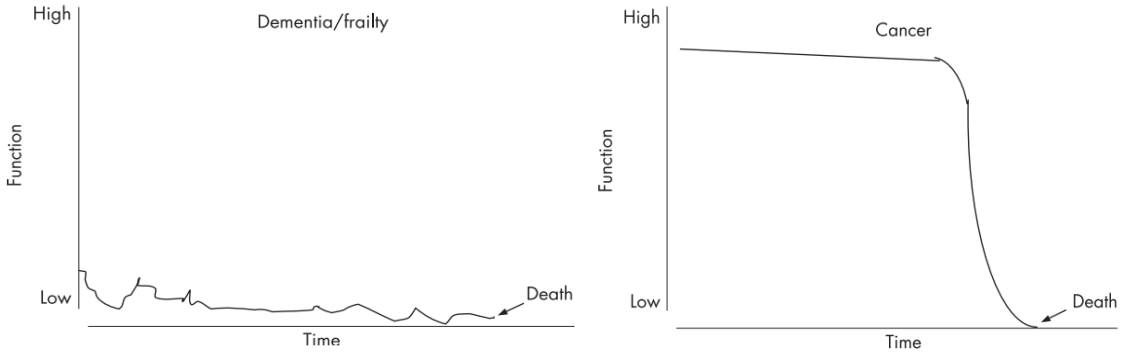
Er wordt aanbevolen een vertegenwoordiger te benoemen, die kan optreden vanaf de patiënt wilsonbekwaam wordt geacht. Deze persoon vertegenwoordigt de rechten van de patiënt en kan de arts wijzen op de voorafgaande zorgplanning. Indien geen vertegenwoordiger door de patiënt werd benoemd, zal deze taak bij wilsonbekwaamheid stapsgewijs opgenomen worden door de partner, een meerderjarig kind, de ouders van de patiënt of een meerderjarige broer of zus. Bij discussie tussen de familieleden van de patiënt zal de arts zelf handelen in het belang van de patiënt. Dit is ook het geval als de patiënt geen familie heeft of zij deze taak niet op zich wensen te nemen. (13) Het vastleggen van een VZP reduceert de belasting op de mantelzorgers. (11)

Palliatieve zorgen

Patiënten met dementie hebben een beperkte levensverwachting door hun leeftijd, co-morbiditeiten en de ziekteprogressie. Driekwart van hen overlijdt thuis of in een thuis vervangende situatie zoals het WZC. (45) 29.5% overlijdt in een ver gevorderd stadium van de ziekte. Gevorderde dementie kan aanzien worden als een terminale aandoening, aangezien de levensverwachting van deze patiënten gemiddeld 1.3 jaar bedraagt. (12) Omwille van de progressieve aard van de aandoening en het gebrek aan curatieve behandeling krijgt een nadruk op een palliatieve behandeling met aandacht voor de kwaliteit van het leven boven de aanpak van co-morbiditeiten de voorkeur. (48)

Palliatieve zorgen bij deze patiënten worden hoofdzakelijk in eerste lijn verleend en zijn een taak bij uitstek van de huisarts. Dementie wordt echter vaak ten onrechte niet als een terminale aandoening beschouwd. Dit kan een belemmering vormen om over te gaan tot een goede palliatieve aanpak met mogelijks therapeutische hardnekkigheid tot gevolg. (45) Hun zorgnoden in deze fase zijn nochtans vergelijkbaar met deze van palliatieve patiënten zonder cognitieve beperkingen. In de terminale fase worden symptomen bij deze patiënten echter vaak onder gediagnostiseerd en onder behandeld. (49)

Een moeilijkheid bij deze patiënten is de inschatting van de prognose en bepalen wanneer de terminale fase ingaat. Bij patiënten met een gevorderd dementieel beeld is er doorheen de tijd een progressieve achteruitgang van hun cognitieve en functionele toestand. Deze patiënten kunnen gedurende maanden tot jaren nood hebben aan ondersteunende palliatieve zorgen. Negatieve prognostische indicatoren voor patiënten met dementie zijn o.a. het onvermogen om nog zelfstandig rond te wandelen of zichzelf aan te kleden, incontinentie, een gewichtsverlies van meer dan 10% over het laatste half jaar, een ernstige achteruitgang van de functionele en/of cognitieve toestand, onvermogen om te communiceren, verminderde intake, een aspiratie pneumonie, urineweginfecties en recidiverende episodes van koorts. Ook de ‘Surprise Question’ “Zou het me verbazen mocht mijn patiënt overlijden de komende 6 – 12 maanden?” kan nuttig zijn om te bepalen of een patiënt de laatste fase van zijn leven vermoedelijk bereikt heeft. Deze elementen werden opgenomen in de PICT schaal (Palliative Care Indicators Tool), ontwikkeld op vraag van de FOD Volksgezondheid. (50–52)



Figuur 2: het levenseinde bij patiënten met gevorderde dementie in vergelijking met kanker (50)

Het maken van beslissingen rond het levenseinde dient conform de voorafgaande zorgplanning en in overleg met de familie te gebeuren. (45) Bij patiënten zonder voorafgaande zorgplanning worden aan het levenseinde minder palliatieve zorgen toegediend en frequenter agressieve behandelingen zoals sondevoeding nog opgestart. Dit kan een vorm zijn van therapeutische hardnekkigheid. Ook familieleden ervaren in een dergelijke situatie meer stress, angst en ontevredenheid. (12,13) Toch wordt in de WZC in Vlaanderen slechts weinig gecommuniceerd over de toekomstige levenseindezorg met de patiënt lijdend aan dementie. (13)

Veldstudie

Resultaten interview

Demografische gegevens geïnterviewden

ARTS NR.	GESLACHT	LEEFTIJD	ANCIËNNITEIT	TYPE PRAKTIJK	EXTRA OPLEIDING
A1	Man	68 jaar	42 jaar	Groepspraktijk	Geen
A2	Vrouw	30 jaar	5 jaar	Groepspraktijk	Geen
A3	Man	40 jaar	13 jaar	Groepspraktijk	Ervaring geriatrie
A4	Man	57 jaar	32 jaar	Solo arts	CRA arts
A5	Vrouw	33 jaar	7 jaar	Solo arts	CRA arts
A6	Vrouw	51 jaar	22 jaar	Groepspraktijk	Geen
A7	Man	60 jaar	35 jaar	Solo arts	CRA arts
A8	Vrouw	57 jaar	32 jaar	Duo praktijk	Geen
MEDEWERKER NR.	**GESLACHT**	**LEEFTIJD**	**ANCIËNNITEIT**	**WZC A/B**	**OPLEIDING**
M1	Vrouw	58 jaar	15 jaar	A	Verpleegkundige
M2	Vrouw	33 jaar	11 jaar	A	Verpleegkundige
M3	Vrouw	31 jaar	6 jaar	B	Ergotherapeut, dementie referentiepersoon
M4	Vrouw	42 jaar	14 jaar	A	Verpleegkundige, dementie referentiepersoon
M5	Vrouw	55 jaar	5 jaar	B	Verpleegkundige, cursus niet aangeboren hersenaandoeningen
M6	Vrouw	29 jaar	1 jaar	B	Verpleegkundige, ervaring geriatrie
M7	Man	53 jaar	4 jaar	A	Verpleegkundige
M8	Vrouw	42 jaar	14 jaar	A	Orthopedagoog, dementie referentiepersoon

Tabel 1

Organisatie van de opvolging van de patiënt met dementie in het WZC

In de interviews werd bevraagd hoe huisartsen en WZC medewerkers de opvolging van hun patiënten met dementie organiseren. Concreet wordt besproken wat de inhoud en het verloop is van de opvolgconsultaties die de huisarts verricht en hoe hiervoor wordt samengewerkt met WZC medewerkers en familieleden. Een belangrijk element is ook de detectie en aanpak van pijn en andere ongemakken. Hoe hulpverleners hiermee omgaan en welke hulpmiddelen ze gebruiken wordt besproken. Tenslotte wordt aandacht gegeven aan het beleid in de terminale fase bij deze patiënten.

Opvolgconsultaties: tijdstip, inhoud en verloop

De overgrote meerderheid van de huisartsen bezoekt zijn patiënten met en zonder dementie in het WZC maandelijks voor een routinecontrole. Tijdens deze visite wordt door de artsen een korte anamnese verricht die grotendeels beperkt is tot vragen zoals ‘hoe voel je je?’. De patiënt kan hier volgens de artsen door zijn of haar cognitieve beperkingen vaak geen passend antwoord op geven. Ze zien dit eerder als een vorm van sociale interactie met de bewoner. Zelden komt hieruit toch een concreet aanknopingspunt, zoals het minder goed horen wanneer de patiënt een oorprop heeft.

De hetero-anamnese met de (hoofd)verpleegkundige vormt de voornaamste bron van informatie voor de artsen. Ook dit verloopt voornamelijk via open vragen. In dit onderzoek veronderstellen de artsen bij een routine opvolgconsultatie dat het goed gaat met de patiënt. Wanneer er problemen zijn gaan ze ervanuit dat de verpleegkundigen dit spontaan zullen aangeven wanneer zij langskomen of hen vroeger zouden opbellen hiervoor. Ook de geïnterviewde WZC medewerkers zeggen spontaan problemen aan te geven wanneer de arts op huisbezoek komt, mondeling of via een communicatieblad in het postvak van de arts.

"Ik ga het niet letterlijk gaan bevragen. Maar ik verwacht dan wel dat als ik vraag in het rusthuis van 'is alles oke', dat ze… ik had dat misschien niet letterlijk benoemd, maar dan verwacht ik wel moest ze bv. plots niet meer goed eten dat ze het zouden merken. Bv. moest ze nu elke keer maar de helft van haar bord opeten of beginnen overgeven… zo'n dingen, dat ze dat wel zouden zeggen." (A2 – V 30j)

"Meestal als ik eenmaal in de maand ga, dan verwacht ik eigenlijk dat alles goed is… Ik heb wel graag dat ze signaleren als er zich effectief een verandering voordoet de voorbije dagen of weken." (A3 – M 40j)

Gekende problemen bv. obstipatie, worden door de meeste geïnterviewde artsen tijdens de opvolgconsultaties wel specifiek bevraagd aan de verpleegkundigen. Ook het gewicht en de glycemie curves worden meestal overlopen, zeker bij co-morbiditeiten zoals hartfalen of wanneer een verminderde eetlust of vermagering wordt aangegeven door de WZC medewerkers. De meerderheid van de artsen voeren occasioneel een meer uitgebreide hetero anamnese uit waarbij o.a. gevraagd wordt naar voeding- en vochtinname, slikmoeilijkheden, stoelgangsfrequentie en mobiliteit.

"Wat ik af en toe dan eens vraag is 'lukt het nog met het eten? Lukt het nog met het drinken? Hoe is het met zich verslikken?' … maar ik doe dat niet standaard iedere keer. Ik zal dat bijvoorbeeld een of tweemaal per jaar doen… Nu vraag ik eens voor iedereen dat en een andere keer een maand later vraag ik eens voor iedereen dat. Standaard zaken, maar die je toch niet maandelijks doet." (A4 – M 57j)

Tijdens elke visite wordt de patiënt beknopt onderzocht. Alle geïnterviewde artsen verrichten bij hun patiënten, los van hun medische voorgeschiedenis, een hart- en longauscultatie en controleren de pols en bloeddruk. Een meer uitgebreid onderzoek gebeurt op indicatie, bijvoorbeeld nazicht van een gekende wonde. Eén van de artsen (A4) verricht bij alle patiënten met gevorderde dementie ook een inspectie van de hydratatietoestand, controleert de hielen en stuit op decubitusletsels en gaat de aanwezigheid van eventuele flexie contracturen na. Daarnaast geeft ook één arts (A6) aan dat gebruik van een hulpmiddel om te bepalen welke zaken je best bevraagt en onderzoekt bij geriatrische patiënten met multi morbiditeit zinvol te vinden. De meeste andere artsen vertrouwen eerder hun pluis of niet pluis gevoel en geven niet aan hierbij hulpmiddelen nodig te hebben.

"Zo'n screeningstool gebruik ik eigenlijk nog niet. Maar eigenlijk is dat wel iets wat ik van plan ben om te gaan doen, omdat je dan een aantal items gaat screenen waar je anders niet altijd systematisch aan denkt. Dus bv. voeding, de mobiliteit ook… de visusstoornissen, het gehoor. Dat zijn zaken die soms pas laattijdig naar boven komen bij mensen met dementie. Maar waar je eigenlijk door daar attent op te zijn, soms voor kan zorgen dat de graad van dementie iets minder nadrukkelijk aanwezig is." (A6 – V 51j)

"Dat zijn ook een beetje instincten he. Ik denk niet dat ik zo echt een checklist afwerk. Je voelt dat gelijk wel een beetje… Klopt het of klopt het niet." (A4 – M 57j)

De meeste geïnterviewde artsen verrichten jaarlijks een routine bloedafname. Dit gebeurt frequenter indien nodig i.k.v. comorbiditeit of medicatie die de patiënt inneemt. De meerderheid van de artsen geven aan dit ook snel te doen bij verwardheid om bv. een ontregeling van de glycemie spiegel of een urineweginfectie als oorzaak te kunnen uitsluiten.

De geïnterviewde huisartsen veronderstellen dat eenmaal per jaar een MMSE wordt afgenomen. Maar deze score wordt weinig tot niet gebruikt in de praktijk. Slechts één WZC medewerker (M3) vond dit een handige tool om na te gaan hoe ver de bewoner gevorderd is in zijn of haar dementie.

De meeste huisartsen bekijken maandelijks de medicatielijst van de patiënt. De WZC in de buurt vragen namelijk om deze lijst steeds af te tekenen. De artsen evalueren deze lijst kritisch om de

aantal maanden en kijken na of er niet essentiële medicatie stopgezet kan worden. Het zorgoverleg is volgens de meerderheid van hen het meest geschikte moment hiervoor. Soms gebeurt ook afbouw van medicatie op vraag van verpleegkundigen of familieleden. Weinig patiënten worden hiernaast ook opgevolgd in de tweede lijn, bv. door een neuroloog. Enkele artsen geven aan dit occasioneel te doen, wanneer de familie dit wenst bv. i.k.v. de terugbetaling van medicatie zoals Donepezil. Andere redenen zijn ernstige lichamelijke of gedragsproblemen waarbij de arts een tweede mening wenst en de VZP nog een ziekenhuisopname omvat.

Samenwerking tussen de huisarts en WZC medewerkers

Alle geïnterviewde huisartsen geven aan steeds een WZC medewerker te willen spreken wanneer ze hun patiënt bezoeken. Een meerderheid van hen heeft bij voorkeur een vast contactpersoon in de WZC. Deze rol wordt volgens beide groepen best opgenomen door de hoofdverpleegkundige.

> *"Je merkt wel dat als je in bepaalde rusthuizen komt en het elke keer iemand anders is, dat het op den duur eens verkeerd durft te lopen. Terwijl, gelijk in [WZC X], die hoofdverpleegster is er als ze dagdienst heeft altijd dezelfde…als je dan zegt 'hoe is het met dat medicament?' awel ze weet direct waarover het gaat. Terwijl in andere WZC is het dan een keer de ene verpleegster, dan eens de andere. En soms is het dan van 'ahja is er iets opgestart geweest? Ik zal eens kijken.' Of 'oei aja, inderdaad, ze neemt iets extra.' … terwijl als het altijd dezelfde is dan is ze altijd op de hoogte van de medicatie." (A5 – V 33j)*

Volgens de geïnterviewde artsen en verpleegkundigen beschikken de zorgkundigen vaak over extra informatie over vocht- en voedselinname, mictie en stoelgang. In een van de betrokken WZC is er op de afdeling steeds een 'huismoeder' aanwezig. Dit is een medewerker (vaak de dementie referentiepersoon) die de activiteiten in de leefgroep organiseert en de maaltijden begeleidt. Deze 'huismoeders' zien de bewoner dan ook dagelijks gedurende meerdere uren. Zij zijn volgens de meeste artsen en WZC medewerkers daarom het best geplaatst om de bewoner te observeren. De kinesist heeft dan weer een goed zicht op de mobiliteit van de patiënt. Het samenbrengen van informatie van verschillende disciplines vormt volgens alle geïnterviewden een grote meerwaarde. Dagelijks is er een korte overdracht, wekelijks tot maandelijks gebeurt dit meer uitgebreid. Een hulpmiddel om tot informatie van alle betrokkenen te komen is het logboek waarin de nota's van de dagelijkse overdracht worden genoteerd. De verpleegkundigen die overdag werken kunnen zo zien hoe bv. de nachten verlopen. Een groot deel van de artsen geeft aan hier ook af en toe in te lezen.

> *"Normaalgezien wordt er altijd elke dag bij elke patiënt wel iets ingevuld hoe het was he. Dat vind ik wel interessant. Dan vraag ik bijvoorbeeld ook aan de verpleging 'Hoe is het? Zijn er speciale dingen?'. Dan gaan ze ook gaan kijken in die boek van wat hebben ze geschreven de verzorgenden. Ik vind het belangrijk dat dat erin staat. En dat ze ook weten van hij had diarree deze morgen, hij had niet gegeten, hij had precies pijn… Als er niemand is durf ik zelf al eens te kijken van wat staat er….." (A8 – V 57j)*

Alle WZC medewerkers vermelden in de interviews dat inschatten hoe de patiënt zich voelt een van hun voornaamste taken is. Zij gaan dagelijks na of er iets 'anders dan anders' is en of de patiënt tevreden en comfortabel is. Daarnaast proberen ze ook een vertrouwensband te ontwikkelen en te zorgen voor een warm thuisgevoel. De dementie referentiepersonen zien daarnaast de educatie van familie rond omgaan met dementie als een van hun taken. Door overleg met familieleden proberen de geïnterviewde WZC medewerkers tot persoonsgerichte zorg te komen. Enkele WZC medewerkers en artsen geven wel aan dat niet iedereen binnen het team dezelfde visie op zorg draagt. Dit vraagt wat flexibiliteit, waar niet alle medewerkers zich even gemakkelijk in kunnen vinden. Het gaat bovendien wat in tegen de vaste dag structuur die momenteel in veel WZC heerst.

"Niet iedereen heeft die visie van persoonsgericht werken. Als de bewoner vindt dat vijf uur te vroeg is om te gaan slapen...dat ze niet zo in die structuur moeten lopen van WZC. En sommigen hebben het daar moeilijk mee. Ook te begrijpen, want ze moeten tegen dan stoppen met werken en dan moet iedereen in zijn bed zitten…Een ergo werkt ook van ik geef nu die activiteit, wie interesse heeft doet mee. Maar eigenlijk moeten we kijken van wat is jouw interesse... dat vraag heel veel aanpassingen."(M3 – V 31j)

Naast bespreking van de achtergrond van de persoon met dementie vinden alle geïnterviewden het belangrijk om tijdens een zorgoverleg ook de medische voorgeschiedenis van de patiënt, de medicatielijst en allergieën te bespreken. De huisarts, hoofdverpleegkundige en familie is steeds aanwezig hierop. Soms gebeurt dit overleg meer uitgebreid met aanwezigheid van een zorgkundige, ergotherapeut, kinesist en/of maatschappelijk assistent. De meeste artsen en WZC medewerkers vinden dit overleg een aangewezen kans om alle neuzen in dezelfde richting te zetten teneinde een zorgplan voor de specifieke bewoner op te stellen. De meeste verpleegkundigen vragen naar aanleiding van een achteruitgang van de toestand van de patiënt of wanneer er grote beslissingen genomen moeten worden zoals het afbouwen van een behandeling om een dergelijk overleg, al dan niet met aanwezigheid van de huisarts, te herhalen. De huisartsen geven aan dit eerder weinig zelf te organiseren. Occasioneel is de familie vragende partij. Een minderheid van de artsen en WZC medewerkers geeft aan dit overleg standaard om de één tot drie jaar te willen herhalen om de doelen van het individuele zorgplan bij te stellen waar nodig. Tenslotte is er tijdens dit overleg ook aandacht voor het opstellen van een voorafgaande zorgplanning.

"Ik denk bij dementerende mensen die bv. al jaren in een WZC zijn…dat dat om de twee jaar mag gepland worden… Ik denk naar algemeen levenscomfort toe. Je merkt soms toch dat mensen toch een sombere stemming hebben...Ik denk dat dat de zaken zijn waar je zou op kunnen inwerken met hele kleine veranderingen. Iets aanrijken bv. van activiteit…Ik denk dat dat niet zoveel energie vraagt, het is vooral aandacht. En als je al die info weer een keer samenlegt, denk ik, kan je weer een eind verder…Er zit vaak een soort gelatenheid bij he rond de houding die we hebben rond dementen… zoiets van 'gho hier is een onomkeerbare situatie die alleen maar zal verslechteren, wat willen we daar nog voor doen of voor bereiken?'. Omdat die mensen zelf geen vragende partij zijn…." (A6 – V 51j)

De meeste geïnterviewde artsen en WZC medewerkers vinden dat de communicatie onderling goed verloopt. Bevorderende factoren voor een vlotte samenwerking die de WZC medewerkers aangeven zijn een laagdrempelige toegang met maandelijks bezoek van de arts zodat een band met de medewerkers ontstaat. Ook open staan voor de mening van het WZC team en hierover in overleg willen treden wordt als belangrijk aangegeven. Beide partijen vinden een gemeenschappelijk beleid en visie belangrijk om de beste zorg voor de patiënt te kunnen bieden en om tot voldoening als hulpverlener te komen.

"De ene arts is natuurlijk toegankelijker dan de andere arts...Maar ik denk dat je bij elke huisarts die wij hier nu momenteel over de vloer krijgen op een eerlijke manier kan communiceren over wat je als zorgteam opmerkt. Er is hier momenteel geen enkele arts die gaat zeggen 'het interesseert me niet'... Maar die daar eigenlijk positief de nodige aandacht aan geven, die ook zelf de vraag stellen 'wat stel je voor om daar mee te gaan doen?…Wat verwacht je van mij om hier te doen?'. De ene gaat dat rapper voorstellen, bij de andere ga je het moeten vragen…. Ik vind dat super belangrijk… Het is altijd mooi als alle neuzen in de zelfde richting staan. En als dat dan uit medisch standpunt, vanuit de huisarts, mee ook op die lijn gevolgd wordt, dan is die eind fase altijd een mooi gegeven… dan voel je ook van we zijn hier als team bezig." (M5 – V 55j)

Enkele WZC medewerkers geven aan dat dit toch niet steeds het geval is. Sommige artsen staan niet open voor de mening van het team en handelen bv. therapeutisch hardnekkig. De artsen lijken bovendien niet steeds een expertise te hebben in de zorg voor personen met dementie en hun

psychosociale noden. Wanneer de arts niet maandelijks langs komt zijn veel verpleegkundigen terughoudend om vragen te stellen. Enkele WZC medewerkers geven ook aan het belangrijk te vinden dat de arts duidelijk communiceert met het WZC en de familie waarom hij of zij een behandeling opstart, omdat het zorgteam dit niet steeds durft te vragen uit angst voor een negatieve reactie van de arts. Meerdere WZC medewerkers hebben de indruk dat de huisartsen niet steeds hun inschatting van de toestand van de patiënt geloven of vertrouwen. De pijnobservatieschaal wordt door een groot deel van de verpleegkundigen voornamelijk gebruikt om de arts te overtuigen van de noodzaak om pijnstilling op te starten. Deze verpleegkundigen hebben namelijk de indruk dat artsen pijn vaak onder behandelen.

"Sommige huisartsen gaan vertrouwen op ons…op onze kennis en onze kennis van de bewoners ook en daarin meegaan. Maar er zijn andere huisartsen waarbij je merkt dat ze ons niet altijd geloven…of ik weet het niet het idee hebben van wij kennen onze patiënt beter en die daar dan niet in willen meegaan. Dat is dan soms jammer voor de patiënt dan eigenlijk, omdat die dan eigenlijk niet goed geholpen wordt. Omdat ik denk dat we onze bewoners wel goed kennen… ."(M2 – V 33j)

De meeste artsen vinden het opbouwen van een professionele relatie doorheen de tijd, bij voorkeur met een vast aanspreekpunt, en een goede communicatie binnen het WZC met overdracht van informatie van de verschillende disciplines naar hen toe belangrijk. Een opmerking die naar bovenkwam is dat wanneer er een groot verloop van personeel is of meerdere verpleegkundige slechts deeltijds werken de inschatting van de toestand van de patiënt en overdracht van informatie minder goed verloopt.

"Je hebt dan ook verpleegkundigen die geen continue perioden werken. Die kunnen dan sowieso moeilijk inschatten hoe het is met die patiënt. Heel vaak gebeurt het dat er zorgkundigen of verpleegkundigen staan die de patiënt helemaal niet kennen. Vanaf het moment dat je binnenkomt zeggen ze al 'ja ik weet van niets'." (A3 – M 40j)

Een bijkomende barrière in de samenwerking die geformuleerd werd door de meeste artsen en enkele verpleegkundigen is de interobservator variabiliteit van de verpleegkundigen in het inschatten van de aanwezigheid en ernst van pijn of andere ongemakken. Een deel van de verpleegkundigen onder- of overschat problemen. Volgens de artsen is dit voornamelijk afhankelijk van de verpleegkundige zelf, zijn of haar betrokkenheid en opleidingsniveau. Doordat dit sterk kan variëren tussen verpleegkundigen, vinden de meeste artsen het noodzakelijk hun eigen inschatting hiernaast te leggen. Enkele artsen geven daarnaast aan vaak over weinig informatie te beschikken doordat de aanwezige verpleegkundige onvoldoende op de hoogte is of nog geen parameters van de zieke patiënt opnam.

"Ik heb al voorgehad dat de verpleegkundigen me zelf opbellen met voor hen een alarmsymptoom. Dat was bv. bij een wonde… eigenlijk was dat bijna niets maar ze hadden toch opgebeld om te komen kijken. Nu ik heb daar op zich geen enkel probleem mee, want mijn redenering is dan van liever te vroeg dan te laat. Maargoed daar was er echt duidelijk een discrepantie tussen wat de kliniek toonde en wat het in de beleving van de verpleegkundigen was, maar dat is eerder uitzonderlijk… anderzijds is het toch al gebeurd dat ik dacht van goed hier is het toch serieuzer dan men het had gecommuniceerd. Zeker ook bij gedragsveranderingen. Men beschrijft dan wel van ze doen anders dan anders, maar we weten niet goed waaraan het ligt. Vaak screenen ze ook al glycemie, bloeddruk of de temperatuur. Maar heb ik wel al voorgehad van oei, hier is de patiënt echt wel somnolent… is het infectieuze beeld veel groter en ernstiger dan het ingeschat wordt… als ik daar cijfers op zou moeten zetten, ik denk dat ongeveer acht op de tien juist worden ingeschat." (A6 – V 51j)

Beide groepen contacteren de CRA arts wanneer ze moeilijkheden in de communicatie ondervinden. De CRA arts kan dan advies geven of de huisarts in kwestie opbellen om tot een gemeenschappelijke visie te komen.

Samenwerking met familieleden

Alle geïnterviewden beschouwen de inbreng van familieleden als een belangrijke bron van informatie. Door hun relatie met de persoon met dementie kunnen zij vaak hun gedrag beter plaatsen. Ook kunnen zij signalen aanbrengen die de verpleegkundigen nog niet opmerkten. Voornamelijk bij twijfel rond het comfort van de patiënt of in de aanpak van gedragsproblemen wordt hun inbreng gevraagd. Globaal loopt dit contact met de familie echter eerder incidenteel.

"Ik heb eens voorgehad bij een bewoner dat de familie zei… 'tante is veel suffer…zou er niet iets aan haar medicatie zijn?' Daarbij zijn we eens gaan kijken naar haar medicatie en dat klopte inderdaad. Ik vond dat een heel terecht iets. Waar dat de verpleging, als die daar dagdagelijks bij zijn, dat niet meer opmerken…terwijl dat nichtje door af en toe eens te komen dat wel zag." (A6 – V 51j)

De WZC medewerkers spreken de familieleden vooral wanneer zij op bezoek komen in het WZC. De dementie referentiepersonen en hoofdverpleegkundigen zien zichzelf als aanspreekpunt voor de familieleden en proberen dit ook zo te communiceren naar de familie toe. De arts komt familieleden vaak toevallig tegen of praat hierover wanneer zij bij hem of haar op consultatie komen. Sommige familieleden nemen hiervoor zelf initiatief en bellen of e-mailen op regelmatige tijdstip met de arts of hoofdverpleegkundige. De mate waarin er gecommuniceerd wordt met familieleden over de toestand van de patiënt met dementie hangt volgens de WZC medewerkers en artsen voor een groot deel af van de voorkeur van de familie hierrond.

"Als ik familie zie op de afdeling en er is iets specifiek…dan ga ik ze altijd persoonlijk aanspreken. Sommige vragen om via mail altijd op de hoogte gehouden te worden…Je moet ook een beetje de familie kennen. Bij de ene ga je dat wel moeten doen….Bij de andere is het oke als je ze ziet dat je dan gewoon eens brieft van hoe is het geweest en dat is er aan de hand. Natuurlijk als er iemand ernstig valt of zo… dan gaan we natuurlijk direct bellen naar de familie om ze te informeren daarover." (M2 – V 33j)

Familieleden zijn volgens beide groepen bovendien een belangrijke bron van informatie over de levensloop en interesses van de persoon met dementie. Meerdere WZC medewerkers geven aan dit te gebruiken om zinvolle en persoonsgerichte activiteiten te kunnen aanbieden. Ook kan het helpen om de zorg te personaliseren, bv. door rekening te houden met het uur waarop de patiënt thuis ging gaan slapen. Dit zijn ook elementen die volgens alle artsen en verpleegkundigen aan bod moeten komen tijdens het zorgoverleg bij opname in het WZC.

"We werken met een 'wie ben ik formulier' en daarin staan heel veel vragen die de familie kan invullen… persoonlijke gegevens, de contactpersonen, wat ze graag eten, naar verzorging toe, maar ook qua persoonlijkheid en karakter. 'Wie is zij? Hoe was zij? Wat was de moedertaal? Wat deed ze graag thuis?' Dat we dat hier ook een beetje kunnen meenemen en toepassen. Echt wel voor hen door en door te kennen. Daar begint het eigenlijk. Dan gaan we met een gans zorgteam dus de kine, verpleegkundige, zorgkundige, sociale dienst, ikzelf en de huismoeders eigenlijk van start met een zorgplan waarbij dat we in de computer noteren wat ze nodig hebben. En als we ze beter leren kennen wordt dat aangepast... Maar we gaan heel veel in overleg, continu met de bewoner en met de familie. Van 'hoe vind je dat het gaat?', 'moeten we ze nog meer prikkelen?', 'vind je dat ze tevreden is?', want wij kunnen niet vergelijken met een nulpunt he. We krijgen ze binnen in een bepaalde situatie…Dan ook het overleg met de huisarts uiteraard, is daar ook cruciaal in. Ja vooral communicatie is hier eigenlijk het hoofdwoord om een goed plan rond de bewoner op te bouwen." (M4 – V 42j)

Enkele WZC medewerkers hebben de indruk dat de familie nog onvoldoende ondersteund wordt rond de omgang met personen met dementie. Een toekomstoptie die door één van de dementie referentiepersonen (M3) wordt besproken, is de organisatie van een familiecontact waarop alle verschillende disciplines in communicatie kunnen treden met familieleden en omgedraaid. Ook het oprichten van een praatgroep voor familieleden van patiënten met dementie waarop thema's worden bellicht en een werkgroep waarop moeilijke casussen worden besproken behoren tot de mogelijkheden om de zorg voor patiënten met dementie en hun mantelzorgers te optimaliseren.

"Ons toekomstplan is ook een soort oudercontact, eigenlijk familiecontact. Waarop er van elke discipline iemand is en dat de familie eigenlijk kan gaan naar die discipline. Bijvoorbeeld ik heb een vraag voor de kine en dat hij kan vragen stellen. Maar dat is eigenlijk ruimer dan enkel dementie." (M3 – V 31j)

Pijn en ongemakken

Detectie van signalen

Bij problemen belt de hoofdverpleegkundige in de regel de arts op om vroeger langs te komen. Enkele alarmsymptomen die werden aangegeven zijn afwijkende vitale parameters, diarree, braken, een reutelende ademhaling, hoesten, een afname van de eetlust en vermagering. Ook gedragsveranderingen, verwardheid, onrust, angst, verstoring van het dag nachtritme of een vermoeden van pijn zijn een reden om de arts vroeger te laten langskomen. Over het algemeen worden door de artsen en verpleegkundigen vooral veranderingen t.o.v. normaal of een niet pluis gevoel als alarmteken omschreven.

Alle geïnterviewde artsen gaan sneller terug wanneer een patiënt met dementie onwel is t.o.v. een patiënt zonder dementie. Dit omdat volgens hen de oorzaak van de klachten niet steeds duidelijk is, de ernst vaak moeilijk in te schatten en de patiënt sterk afhankelijk is van de verpleegkundigen. Een intensieve opvolging wordt door de artsen aanzien als een veiligheidsmechanisme en als een manier om te controleren dat hun initiële inschatting correct was.

"Ik ga sneller terugkomen…Omdat de ernst van de situatie moeilijker in te schatten is bij die mensen... En omdat ik veronderstel dat mensen zonder dementie, als het niet goed gaat kunnen ze het formuleren en zelf nog hulp inroepen. Mensen met dementie gaan dat niet doen en zijn afhankelijk van derden he. Je moet al veel vertrouwen hebben in die derden om niet meer of niet op tijd terug te gaan." (A3 – M 40j)

Huisartsen en WZC medewerkers vragen bij twijfel over de aanwezigheid van ongemakken aan de patiënt of hij of zij pijn ondervindt. Dit levert niet steeds een zinvol antwoord op. Wanneer de patiënt nog op deze vraag kan antwoorden, rapporteert hij vaak enkel wat hij op dat moment voelt. Bovendien lijken patiënten met dementie volgens enkele verpleegkundigen moeilijk hun pijn te kunnen lokaliseren.

"Heel vaak zeggen ze het niet meer van ik heb pijn of het doet pijn… er is onrust en er is een verkrampte uitdrukking in hun gezicht. En dan weet ik van er is ergens pijn, alleen het aanduiden van waar die pijn is, dat is een probleem. Want vaak wordt pijn in het algemeen van mijn buik doet pijn. Dat kan dan evengoed een schouder als de heup als de benen… ze weten van er is pijn en ik voel me niet goed en ik zit hier niet goed maar waarom… ja dat is moeilijk." (M7 – M 53j)

De voornaamste bron van informatie om pijn en andere ongemakken op te pikken is de eigen observatie en hetero-anamnese bij de WZC medewerkers en familie. Enkele artsen geven aan dat, doordat deze patiënten afhankelijk zijn van derden, er een risico bestaat op onder detectie van ongemakken. Gedragsveranderingen die in de interviews aan ongemak gelinkt worden zijn agressie,

onrust, apathie, emotionaliteit, moeizame slaap, verminderde eetlust en een achteruitgang in de mobiliteit. Signalen die opgepikt worden tijdens de verzorging en de observatie zijn uitroepen zoals 'ai' en 'oei', kreunen, schudden, fronsen, grimassen, knijpen met de ogen, op de tanden bijten, de neus en mondhoeken optrekken, een toename van de rimpels in het gelaat, een gespannen houding, manken of een ledemaat niet gebruiken, een antalgische houding of grijpen naar een lichaamsdeel. Ook afwijkingen in de vitale parameters zoals bloeddruk en pols worden door enkele WZC medewerkers hieraan gelinkt. De geïnterviewde artsen en verpleegkundigen geven aan dat het interpreteren van het klinisch onderzoek moeilijk is. Zo zijn er patiënten die steeds een grimas op hun gezicht hebben. Vooral veranderingen t.o.v. wat de medewerkers gewoon zijn te zien als reactie bij die bepaalde bewoner lijken relevant te zijn. Bij patiënten die vaak klachten aangeven vinden de geïnterviewde artsen en WZC medewerkers het moeilijk uit te maken wanneer de last of pijn ernstig is. Dit is volgens hen eerder karakter, dan dementie gebonden.

"Mensen die het niet verbaal kunnen verwoorden durven toch nog 'ai' en 'oei' uit te roepen...In het gedrag, agressiever of net gelatener zijn, niet willen eten, medicatie niet willen innemen...Een arm vasthouden, niet willen dat ze daar aangeraakt worden...Alle dingen die afwijken van het dagdagelijkse" (M5 – V 55j)

Enkele artsen en WZC medewerkers geven aan dat het moeilijk is om de ernst en intensiteit van de pijnbeleving in te schatten. De VAS-schaal wordt weinig tot niet gebruikt bij patiënten met dementie.

"Bij demente patiënten gaat dat niet, maar voor de pijn gebruik ik anders wel de VAS score… Je kan afgaan op grimassen, maar dat kan je moeilijk op tien gaan inschalen….Natuurlijk kan je wel zien of er een beetje een grimas is of heel veel grimas… maar dat kan je niet zo mooi op tien gaan uitdrukken, zoals wanneer je het actief bij iemand gaat bevragen he." (A2 – V 30j)

Een bijkomende moeilijkheid is dat ongemakken niet steeds veroorzaakt worden door pijn, maar bv. ook door een infectie. De huisartsen geven daarom aan dat ook het rapporteren van lichamelijke klachten zoals hoesten en een reutelende ademhaling van belang is. Andere oorzaken van ongemakken die in de interviews worden aangegeven zijn angst, boosheid, depressie, teveel prikkels in de omgeving, obstipatie en decubitusletsels. Zowel de artsen als verpleegkundigen zeggen vaak d.m.v. uitsluiting tot een (vermoedelijke) oorzaak van de ongemakken te komen.

"Angst en pijn…dat zijn twee zaken waar nog veel over gediscussieerd wordt… Alle die heeft angst om te gaan zitten bv., maar dat je dan eens moet denken van misschien is het pijn... Er is nu in feite onlangs een kortverblijf, die man kennen we dan ook nog niet zo goed… die man was iedere keer heel angstig om recht te staan. En dan uiteindelijk zie je dan wel dat hij aan zijn hiel decubitus had. Maar dat kan wel zijn dat die man effectief pijn heeft en ervaart als hij daarop staat en stapt he." (M5 – V 55j)

De meerderheid van de artsen vertelt bij patiënten met dementie snel een bloedafname te verrichten wanneer er een verandering in de algemene toestand is. Ze zien een laag CRP als geruststellend en een verhoogd CRP als een reden om de oorzaak van de gedragswijziging in de richting van een infectie te zoeken. Ook een urine onderzoek wordt frequent aangevraagd. Alle artsen en WZC medewerkers geven aan eerder terughoudend te staan t.o.v. het aanvragen van beeldvorming. Een transfer naar het ziekenhuis vormt vaak een grote belasting voor deze patiënten.

Gebruik van observatieschalen en andere hulpmiddelen

Een deel van de artsen was niet op de hoogte van het bestaan van observatieschalen voor pijn bij patiënten met dementie. De meerderheid van de artsen kent deze wel, maar gebruikt ze niet of slechts zelden in de praktijk. De artsen die deze schaal reeds gebruikten, vonden dat dit hen hielp in

hun beleid en in de communicatie met de WZC medewerkers. Artsen die de schaal nog niet gebruikten zijn van mening dat dit voornamelijk zinvol zou zijn bij twijfel.

De geïnterviewde WZC medewerkers zijn allemaal wel op de hoogte van de aanwezigheid van een specifieke pijnschaal in het WZC, hoewel ze de naam van de gebruikte schaal vaak niet kenden. Ook zij vinden dit een nuttige tool om als team op dezelfde lijn te komen wanneer er twijfel bestaat over de aanwezigheid van pijn of bv. angst. Daarnaast worden schalen voornamelijk gebruikt in een palliatieve setting. Ze gebruiken dit om de communicatie met de artsen te vergemakkelijken. Meerdere verpleegkundigen vertellen dat dit een manier is om de arts te overtuigen dat de opstart of ophoging van pijnstilling noodzakelijk is. Vaak wordt dit op eigen initiatief, na teamoverleg, in de kamer van de bewoner gelegd. De WZC medewerkers geven aan dat artsen slechts zelden zelf voorstellen om met een pijnschaal te werken.

"Sommigen zeggen 'ze heeft helemaal geen pijn overdag, maar bij de verzorging dan roept ze of trekt ze grimassen'. Als we in twijfel zijn…dan durven we dat uit te halen en eens een score van 1 op 10 te geven op de pijnschaal…We leggen dat dan op de kamer en vragen dan dat dat bv. een week wordt opgevolgd…als er effectief een zeven, acht of negen gescoord wordt, dan gaan we in communicatie met de arts van er is hier een grondig probleem…Dan hebben we als bewijs ook de pijnschaal." (M4 – V 42j)

"We gebruiken dat eigenlijk vooral bij mensen die palliatief zijn. Dan vind ik het wel heel zinvol …aan de hand van die pijnschaal beslissen we vaak heel snel om te verhogen als we vinden dat het nodig is…Als we dan verschillende mensen hebben die het invullen, dan krijg je een duidelijk beeld. Want iedereen interpreteert signalen toch een beetje op zijn manier." (M7 – M 53j)

In de interviews vertellen de WZC medewerkers samen met de familie het best het comfort van de patiënt te kunnen inschatten. In diezelfde lijn geven ook alle artsen aan dat de WZC medewerkers het best geplaatst zijn om de pijn observatieschaal in te vullen. Zij zien de patiënt dagelijks, terwijl de maandelijkse visite van de arts slechts een momentopname is. Zij hebben ook zicht op welke tijdstippen de ongemakken optreden, bv. tijdens de verzorging of de transfers.

"Als je op 24 uur een halfuur pijnvrij bent en ik ben toevallig dat halfuur daar, kan ik wel zeggen 'nee ze heeft geen pijn, ik ga geen pijnstilling opstarten'… Terwijl ze 's nachts helse pijnen kunnen hebben. Dat vind ik moeilijk" (A2 – V 30 j)

"Ik denk als het juist ingevuld wordt, zoals het erop staat dat het dan wel een meerwaarde kan zijn om aan te duiden van kijk er is effectief pijn. Want jullie als huisarts zien die mensen maar tien minuutjes. Ik denk dat dat voor jullie dan moeilijk in te schatten van is het wel of niet zo. Dus is dat dan wel een goed middel om te tonen van kijk op die momenten is er echt wel pijn." (M2 – V 33j)

Bovendien kennen de WZC medewerkers volgens beide groepen de patiënt vaak beter. Artsen en verpleegkundigen veronderstellen dat ze door de vertrouwensband die ze met hun bewoner opbouwen doorheen de jaren sneller veranderingen in de algemene toestand zullen kunnen oppikken. De verpleegkundigen en met name de 'huismoeders' hebben ook frequent contact met de familie en kunnen ook bij hen navragen hoe zij het gedrag van de bewoner interpreteren.

"Is het gedrag herkenbaar?… Er zijn soms studenten die komen van 'oei oei, dat ziet er hier niet normaal uit'. Ik ben altijd blij als ze dat zeggen, maar soms kan ik zeggen van 'op dit moment van de dag is dat een normale reactie'. Ik vind dat belangrijk om te weten." (M8 – V 42j)

"Dat is ook de reden waarom ik graag in een WZC werk…omdat je hier wel vaste bewoners hebt die je dagdagelijks ziet. En daardoor die mensen vrij goed kent in een houding, in hun manier van doen. Als het

mensen zijn die altijd graag eten en plots schuiven ze het voor zich uit of beginnen te pruilen. Dan weet je van er is iets aan de hand bijvoorbeeld." (M5 – V 55j)

Een bijkomende bevorderende factor om ongemakken op te sporen is het team overleg waarbij observaties door medewerkers van verschillende disciplines naast elkaar gelegd wordt.

"Wij zeggen 'die moet toch pijn hebben daar en daar, bv. in haar arm'. Maar dan hoor je de kine zeggen 'die oefeningen doet zij zoals anders'. Of omgekeerd, wij merken niets en de kine haalt dan aan 'hebben jullie al gemerkt dat die pijn heeft daar…die doet de oefening niet zoals ze die anders uitvoert'… Tijdens de zorg merk je niets specifiek, maar het EKA team [ergotherapeuten, kine en animatie] zegt dan tijdens de overdracht 'tijdens het moment van animatie…heeft ze niet meegedaan wat niet in haar/zijn normale doen valt'… Zeker als het iets is dat blijft duren… als je dan de puzzelstukjes samenlegt, zie je meestal wel van er is iets meer aan de hand." (M5 – V 55j)

Niet alle artsen en WZC medewerkers vinden deze schalen nuttig. Enkele WZC medewerkers gaven aan dat de schalen nogal complex zijn en te gedetailleerd om routinematig te gebruiken. Het invullen van de schalen kost dan ook heel wat tijd. De schalen hebben bovendien enkele beperkingen. Zo kan niet steeds het uur van observatie ingevuld worden, terwijl WZC medewerkers en artsen toch aangaven dat het belangrijk is te weten op welke momenten de patiënt last ondervindt. Daarenboven wordt de schaal volgens een hoofdverpleegkundige (M2) niet steeds correct ingevuld, maar soms gekleurd door de eigen veronderstellingen.

"Als er mensen zijn die overtuigd zijn dat ze pijn hebben…ik bedoel van collega's…dan gaan ze soms die schaal wat erger gaan inschatten en dan hebben we niet altijd een juist beeld van klopt dat nu wel. Ook al zeggen we je moet het echt invullen zoals je het ziet… Dan is dat een pijn score van 10 op 10 waarvan je denkt van eigenlijk zo erg ervaren we het niet, dus er is daar iets dat niet juist is." (M2 – V 33j)

Enkele WZC medewerkers en artsen geven aan deze schalen eerder nuttig te vinden in studieverband of tijdens een ziekenhuisopname. Eén arts vindt het doornemen van een dergelijke schaal vooral nuttig om de signalen die kunnen wijzen op pijn nog eens te herhalen, eerder dan deze daadwerkelijk in te vullen. Enkele artsen geloven tenslotte niet in de meerwaarde t.o.v. hun eigen inschattings-vermogen of hebben geen behoefte aan hulpmiddelen om pijn te detecteren bij deze patiënten.

"Gho, voorlopig zie ik me dat niet echt doen nee, niet meer. Ik heb het in die veertig jaar nooit gebruikt en nooit behoefte aan gehad." (A1 – M 68j)

"Ik weet dat dat bestaat, maar ik doe dat niet. Ik geloof niet in de meerwaarde daarvan… je verliest een beetje de kunst van de geneeskunde als je je met al zo'n dingen bezig houdt. Dat heeft in een zekere zin wel zijn waarde, vooral voor studies enzo… maar ik weet niet of dat zoveel nauwkeuriger is als je dat gewoon in de dagelijkse praktijk gebruikt." (A4 – M 57j)

Een opmerking die door de meeste artsen en enkele hoofdverpleegkundigen gegeven wordt, is dat niet alle verpleegkundigen even adequaat lijken in hun inschatting van pijn en ongemakken. Dit hangt volgens beide groepen voornamelijk af van de continuïteit van de zorg (bv. slechts eenmaal per week aanwezig in het WZC), de werkdruk, ervaring en betrokkenheid van de medewerker.

Artsen vragen bij een visite omwille van een vermoeden van pijn ook vaak aan de verpleegkundige hoe vaak een pijnstiller werd gegeven en wat de reactie hierop was. Bij de meeste patiënten kan de verpleging zo nodig paracetamol toedienen. In deze WZC startte een groot deel van de artsen dit zelf ook een periode vast op, om te kijken wat de impact hiervan is.

"Soms kan het gedrag veranderen door pijn, maar soms kan het ook iets heel anders zijn…dan is het door ondervinding dat je soms wel kunt weten van kijk het was toch effectief wel de pijn. Bv. door de opstart van paracetamol te doen en te kijken van gaat het beter nadien." (M2 – V 33j)

Aandacht voor de terminale fase

De meeste geïnterviewde artsen en WZC medewerkers vinden het niet eenvoudig om te bepalen wanneer een patiënt met dementie terminaal is. Vaak is dit een oordeel dat komt na teamoverleg. Signalen die volgens hen hierop wijzen zijn toename van de afhankelijkheid en zorgnood, minder eetlust, slikproblemen, gewichtsafname, het niet innemen van de medicatie, gelatenheid, bedlegerigheid, somnolentie en een gedaalde reactie op prikkels. Soms is er ook een ernstige comorbiditeit zoals kanker die intrede van dit stadium duidelijk maakt. Een opmerking hierbij is dat niet alle artsen in de interviews dementie als een palliatieve aandoening op zichzelf aanzien.

"Ik heb toch in de loop van de tijd al een paar keer gemerkt dat de vraag kwam van verpleegkundigen van 'zouden we hier niet een palliatief statuut opstarten?'…dat ik dacht van…waarom zien zij het nu zo? Waarom zie ik het nog niet zo? Of waarom heb ik daar nog niet aan gedacht?… Zij zijn er dagdagelijks bij, zij zien waarschijnlijk dat de zorggraad hoger wordt, de mogelijkheden van de patiënten afnemen. Waar wij het bij die korte bezoeken nog niet meteen zo duidelijk inzien." (A6 – V 51j)

In alle interviews komt het belang van een VZP naar voor. Volgens de meeste geïnterviewden kunnen de personen met dementie hier in de regel niet meer mee over beslissen. De documenten worden dan ingevuld op het zorgoverleg op basis van de wensen die patiënt vroeger heeft aangegeven of de manier waarop hij of zij in het leven stond. Enkele verpleegkundigen en artsen geven aan dat dit eenvoudiger gaat wanneer er vroeger duidelijk gesprekken hierrond werden gevoerd. Dit wordt namelijk door de betrokkenen als een grote verantwoordelijkheid ervaren. Enkele WZC medewerkers vertellen dat dit in overleg beslissen de familie deels ontlast. Beide partijen vinden het belangrijk dat dit zorgoverleg met bespreking van de VZP systematisch bij opname in het WZC gebeurt.

"Als dat iemand is die in de tijd dat ze nog goed waren duidelijk heeft gezegd van 'dokter als ik dement ben, moet je niet teveel meer…'. Dan voel je je daar goed bij als je dat doet. Maar als je dat gesprek niet gehad hebt is dat ambetant, toch een beetje." (A4 – M 57j)

De VZP hangt ook af van de fysieke en mentale toestand van de patiënt. Alle geïnterviewden vertellen dat dit af en toe herzien wordt, voornamelijk wanneer de toestand van de patiënt niet meer compatibel lijkt met de VZP. Dit kan naar aanleiding zijn van een progressieve achteruitgang, een infauste prognose of concreet incident zoals een recente hospitalisatie. Het initiatief hiervoor komt meestal van de verpleegkundigen, maar het kan ook door de arts of familieleden gevraagd worden.

"Als wij het gevoel hebben van die zorgplanning staat hier nog niet goed. Als het een A profiel was en we vinden dat moet hier naar B of C gaan, dan gaan we dat proberen duidelijk maken aan de familie... het zijn zeldzaamheden waarbij er tegenwerking is van de familie. Soms zijn zij ook vragende partij om zo een zorgoverleg te doen om dingen te kunnen afbouwen. En is het voor hen ook een soort geruststelling… jullie denken er ook zo over, het is voor jullie dus ook een goed idee om vanaf nu te zeggen geen ziekenhuisopname niet meer, geen opstart van medicatie meer. Omdat dat ja… niet meer nuttig is." (M7 – M 53j)

Eén verpleegkundige (M4) vertelt dat er bovendien aandacht gegeven wordt aan signalen van levensmoeheid van de bewoners zelf. Deze worden op een ventilatiefiche genoteerd.

"Vaak kunnen ze het niet meer goed uitleggen van 'ik heb genoeg afgezien in mijn leven en het moet nu gedaan zijn'… belangrijk is om daar niet direct op in te gaan. Alle wel naar luisteren en over te praten, maar

een week later kunnen ze het wel weer allemaal zien zitten. Je moet daarmee opletten. We noteren dat dan wel op een ventilatiefiche… als dat op de lange duur is en dat komt vaak terug…Stel dat die persoon een A-code heeft omdat de familie dat wil, maar je kan dan voorleggen dat hij echt regelmatig benoemt dat het voor hem niet meer hoeft, dan moeten we die code misschien wel eens herbekijken." (M4 – V 42j)

Het verloop van het levenseinde verloopt grotendeels gelijkaardig als bij patiënten zonder dementie vertellen de geïnterviewde artsen en verpleegkundigen. Met als verschil dat inspraak van de patiënt meestal niet meer gevraagd kan worden en de keuze voor euthanasie niet mogelijk is. In de interviews wordt aangegeven dat tijdig opsporen van pijn en ongemakken in dit stadium heel belangrijk is. De meeste WZC medewerkers benadrukken dat het belangrijk is om tijdig pijnstilling op te starten bij deze patiënten. Sommige medewerkers vinden dat artsen te lang afwachten hiermee. Enkelen van hen drukken een voorkeur uit voor pijnstilling via een pijnpomp omdat dit de verpleegkundigen de mogelijkheid geeft om een bolus bij te geven wanneer pijn opgemerkt wordt.

Discussie

Bespreking van de resultaten

In dit onderzoek wordt nagegaan hoe de opvolging van patiënten met dementie in het WZC wordt georganiseerd door de huisarts in samenwerking met de WZC medewerkers. In het bijzonder wordt bevraagd hoe beide groepen pijn en ongemakken proberen op te pikken bij deze patiënten. Deze twee onderzoeksvragen worden hieronder verder uitgediept.

Opvolging van de patiënt met dementie: persoonsgerichte zorg

De meerderheid van de geïnterviewde artsen bezoekt hun patiënt met dementie maandelijks in het WZC. Hierbij wordt een korte anamnese verricht, maar vooral de hetero-anamnese met de verpleegkundigen levert waardevolle informatie op. Gekende problemen worden meer in detail bevraagd en onderzocht door de artsen. Sporadisch wordt een uitgebreide hetero-anamnese verricht met o.a. bevragen van de voeding- en vochtinname, slikmoeilijkheden, stoelgangsfrequentie en mobiliteit. Er werd geen aandacht besteed aan de mondhygiëne van deze patiënten, hoewel dit volgens de WHO belangrijk is om bv. slikpneumonieën te reduceren. (47) Een samenwerking met tandartsen of mondhygiënisten zou zinvol zijn. Slechts één arts vermeldt bovendien het gebruik van een hulpmiddel (de GAZETO tool) in de routine opvolging. Dit hulpmiddel werd echter ontwikkeld voor de thuissituatie. Het ontwikkelen van een tool voor de opvolging van patiënten in WZC kan nuttig zijn, maar wordt dus niet door de geïnterviewde artsen als noodzakelijk aanzien. De artsen controleren tenslotte de medicatielijst maandelijks. Deze lijst afstellen op de zorgdoelen die nog bereikt willen worden is belangrijk. (12) Een minderheid van de patiënten wordt ook in de tweede lijn opgevolgd.

Tijdens de interviews werd door de artsen en WZC medewerkers benadrukt hoe belangrijk het is om de patiënt en zijn medische en psychosociale achtergrond te kennen. In de plaatselijke WZC wordt bij opname een zorgoverleg georganiseerd tussen de familie, huisarts, hoofdverpleegkundige en andere WZC medewerkers. Hierop worden de interesses van de patiënt besproken. Ook de wensen die de patiënt vroeger in het leven mogelijks heeft geuit over zijn/haar levenseinde en de visie van de familie hierrond komen aan bod. Zo wordt gekomen tot een VZP. Opvallend hierbij is dat de patiënt slechts zelden actief betrokken werd in het opstellen van dit plan. Hij of zij was dan ook niet aanwezig bij dit overleg. Het is nochtans belangrijk steeds individueel na te gaan of de patiënt hierover nog kan meebeslissen, aangezien wilsbekwaamheid een taak specifiek gegeven is. Tot meer

dan een derde van de patiënten met dementie in het WZC zouden bij opname hier nog toe in staat zijn. (12) Evalueren of de patiënt dit nog kan hoort steeds de eerste stap te zijn.

Dit alles wordt tenslotte vastgelegd in een geïndividualiseerd zorgplan. Beide beroepsgroepen geven aan dat dit overleg belangrijk is om tot een gemeenschappelijke visie op de zorg voor deze bewoner te komen. Doorheen de tijd wordt dit zorgplan verder verdiept en aangepast op basis van de informatie die vanuit de patiënt, familie of het team van zorgverstrekkers wordt aangereikt. Het opbouwen van een vertrouwensrelatie is hiervoor belangrijk. Bij problemen of een sterke achteruitgang van de toestand van de patiënt wordt dit zorgoverleg herhaald. Slechts enkele artsen en WZC medewerkers gaven daarnaast aan dit om de 1 tot 3 jaar te willen herhalen. In de literatuur wordt het opstellen van een individueel zorgplan ook als gouden standaard in de zorg voor patiënten met dementie benoemd. (10,14) De visie van de plaatselijke WZC sluit hier dus nauw bij aan. Belangrijk is echter regelmatig opnieuw na te gaan wat de zorgnoden van de patiënt zijn. (4) De WZC medewerkers geven wel aan dit zorgplan doorheen de tijd aan te passen wanneer nieuwe informatie naar boven komt, maar dit gebeurt niet systematisch om de zoveel tijd. In de WZC en onder de artsen lijkt er globaal een bepaalde gelatenheid te zijn, i.p.v. actief te zoeken naar wijzigingen die de levenskwaliteit van de patiënt kunnen verhogen. Dit houdt toch een mentaliteitswijziging in. Het is tenslotte belangrijk dat alle teamleden op de hoogte zijn wanneer overgestapt wordt van curatieve zorgen naar eerder behoud van functie of comfortzorg. (11)

Dementie is een aandoening die progressief achteruitgaat. Bepalen wanneer een patiënt terminaal is, vinden de geïnterviewde artsen en WZC medewerkers niet eenvoudig. Ook dit is een oordeel dat voornamelijk na teamoverleg gesteld wordt. Signalen indicatief hiervoor die in de interviews werden vermeld zijn toename van de zorgnood, minder eetlust, slikproblemen, gewichtsafname, het niet innemen van de medicatie, bedlegerigheid en een gedaalde reactie op prikkels. Dit wordt door de geïnterviewde hulpverleners voornamelijk opgemerkt bij een duidelijk achteruitgang van de toestand van de patiënt, maar niet steeds proactief bevraagd. Deze signalen komen ook terug in de literatuur, naast bv. ook incontinentie. (52) Incontinentie werd door de artsen in deze WZC niet bevraagd. Ook de ‘Surprise Question’ of het overlijden van de patiënt in het komende jaar de hulpverlener zou verbazen werd niet aangehaald door de medewerkers. Niet alle geïnterviewde artsen zien dementie bovendien als een doodsoorzaak op zich. Het is nochtans belangrijk om maximaal in te zetten op comfortzorg, net als bij andere palliatieve patiënten. Pijn bij deze patiënten blijft soms echter onder behandeld, dit wordt ook in deze interviews door de WZC medewerkers aangehaald. Tot 40% van de patiënten met dementie in het WZC die overleden aan kanker kregen geen opioïden als pijnstilling bijvoorbeeld. (35,36) Dit probleem aanpakken vraagt ook een wijziging van de perceptie van de artsen rond de (terminale) achteruitgang van patiënten met dementie. Besef dat deze groep bepaalde ‘unmet needs’ heeft, aandacht voor opsporing van de ingang van en problemen in dit stadium en een adequate behandeling is essentieel. Dit kan bv. een onderwerp zijn om te bespreken op de jaarlijkse bijscholing die de CRA artsen organiseren voor de medewerkers en huisartsen. Enkele WZC medewerkers benoemden in dit kader ook dat ‘pijn onder behandeld zien’ de ogen uitsteekt, zeker in de palliatieve fase. Hierop ingrijpen is zowel belangrijk voor het comfort van de patiënt, als de tevredenheid op de werkvloer en de samenwerking tussen beide groepen.

Samenwerking tussen de huisarts en WZC medewerkers

Tijdens de interviews wordt de samenwerking over het algemeen als goed beoordeeld. Beide groepen vinden het belangrijk een professionele relatie met de andere discipline op te bouwen. Een

meerwaarde van de samenwerking met WZC medewerkers is het bekomen van extra informatie van meerdere disciplines. Door de inbreng van de zorgkundigen, verpleegkundigen, ergotherapeuten en kinesitherapeuten, wordt een meer volledig beeld van het functioneren van de patiënt bekomen. De geïnterviewde WZC medewerkers vinden het belangrijk dat de huisarts open staat voor de mening en inschatting van het team. Samen overleggen rond de zorg voor een patiënt leidt volgens hen tot betere uitkomsten en meer voldoening. Niet alle artsen lijken hiervoor open te staan. De medewerkers ervaren bij sommige artsen een wantrouwen t.o.v. hun inschatting van de bewoner. Meerdere verpleegkundigen geven aan dat een frequent contact de arts toegankelijker maakt en de barrière om vragen te stellen bij hen weghaalt. In een studie van Müller (2018) wordt gelijklopend het belang van het opbouwen van een interprofessionele relatie benadrukt. Belangrijke hoekstenen die in deze studie worden aangeduid zijn frequente contacten, luisterbereidheid, wederzijds respect en vertrouwen. Hierop kan nog verder ingezet worden in de lokale WZC.

Tenslotte wordt het belang van een duidelijke taakverdeling tussen de hulpverleners besproken. (19,20) Dit verliep in de betrokken WZC impliciet. De geïnterviewde artsen vinden het belangrijk een vast contactpersoon te hebben in het WZC. Ze verwachten een aanspreekpunt te hebben die steeds op de hoogte is van de toestand van de patiënt, de medicatielijst en eventuele problemen. Deze taak wordt meestal opgenomen door de hoofdverpleegkundige. In de literatuur wordt niet enkel het belang van een vast aanspreekpunt voor de huisarts, maar meer algemeen dat van een zorgcoördinator die de contactpersoon is van zowel de familieleden, verpleegkundigen als artsen. (7,17) In de betrokken WZC was deze taak niet formeel vastgelegd. De hoofdverpleegkundige was steeds het aanspreekpunt van de arts. Maar als aanspreekpunt voor de familie werd gevarieerd tussen de huisarts, dementie referentiepersoon en hoofdverpleegkundige. Hierdoor is er vaak geen duidelijke 'Case Manager' die de communicatie tussen deze verschillende groepen stuurt en nagaat of het zorgplan toegepast wordt. Deze persoon zou echter de drijvende kracht kunnen zijn achter het frequent actief bevragen van de zorgnoden van de patiënt en aanpassen van de zorgdoelen. Het volgen van een specifieke opleiding rond de zorg voor personen met dementie zorgt ervoor dat de hulpverleners beter geplaatst zijn om de noden van hun patiënt te evalueren en het team aan te sturen hierrond. (17) In de betrokken WZC had echter niet elke hoofdverpleegkundige deze opleiding gevolgd. Door de hoge werkdruk die momenteel in veel WZC heerst, lijkt het aangewezen de zorgcoördinator een functie op zich te laten zijn. De hoofdverpleegkundige dit als extra taak bijgeven zal niet in elk WZC haalbaar zijn. Een opleiding voor en taakomschrijving van deze functie, zoals in Nederland bestaat, kan de oplossing zijn. (7)

Weinig continuïteit en een gebrek aan overdracht tussen de verschillende medewerkers vormen een belemmering om goede zorg te kunnen bieden. Bij voorkeur is de zorgcoördinator daarom steeds, los van de kantooruren, bereikbaar. (20) Het is echter de vraag hoe dit in de praktijk haalbaar gemaakt kan worden. Een mogelijkheid zou zijn te werken via een interdisciplinair logboek dat bijgehouden wordt door de 'Case Manager'. Hierin zou ook de grote lijnen van het zorgplan in kunnen genoteerd worden. Een andere oplossing die in de literatuur wordt vermeld is het aankondigen van de huisbezoeken zodat een contactpersoon aanwezig kan zijn. (20) Dit vraagt een inspanning van de huisarts en WZC medewerkers, maar is met het oog op het vlotter laten verlopen van het werk.

Inschatting van de toestand van de patiënt verloopt volgens beide groepen moeilijker wanneer de verpleegkundige de patiënt niet goed kent. In een studie van Stephan (2015) wordt personeelsverloop ook als een barrière in de samenwerking aanzien. (16) Tijdens de interviews werd

bovendien aangehaald dat een moeilijkheid bij de samenwerking in team is dat verschillende medewerkers (zowel artsen als verpleegkundigen) een andere inschatting maken van de toestand van de patiënt. Volgens de artsen is dit voornamelijk afhankelijk van de verpleegkundige zelf, zijn of haar betrokkenheid en opleidingsniveau.

Detectie van pijn en ongemakken

De geïnterviewde artsen en verpleegkundigen geven aan dat het comfort van een patiënt met dementie inschatten niet steeds eenvoudig is. Ongemakken kunnen wijzen op pijn, maar evengoed op angst of een blaasontsteking. De oorzaak van de klachten vinden gebeurt vaak via een proces van uitsluiting. Alarmsymptomen waarbij de verpleegkundigen de arts vroeger op huisbezoek vragen zijn o.a. afwijkende vitale parameters, tekenen van infectie, gedragsveranderingen of een vermoeden van pijn. Zowel onrust, uitroepen zoals 'ai', kreunen, fronsen, grimassen, knijpen met de ogen, op de tanden bijten, de neus en mondhoeken optrekken, een toename van de rimpels in het gelaat, een gespannen houding, manken of grijpen naar een lichaamsdeel kunnen indicatief zijn voor pijn. De signalen die de geïnterviewde hulpverleners aangeven komen ook terug in de literatuur. (32) Vooral veranderingen t.o.v. normaal of een niet pluis gevoel worden als alarmteken omschreven. Hiervoor is het belangrijk dat de hulpverleners de patiënt goed kennen zodat ze dit verschil kunnen opmerken. De betrokken WZC zetten hier duidelijk op in.

De patiënt met dementie is voor dit alles grotendeels afhankelijk van de verpleegkundigen. Wanneer deze symptomen niet opmerkt en de arts niet contacteert, zal dit onbehandeld blijven. Ook hier levert een anamnese vaak weinig informatie op volgens de geïnterviewde artsen en verpleegkundigen. De patiënt met dementie kan de pijn vaak niet lokaliseren. De VAS schaal invullen lijkt vaak ook niet mogelijk. De artsen vertellen grotendeels te moeten afgaan op wat de verpleegkundigen rapporteren. Een studie door Pautex (2006) toonde echter aan dat de meeste personen met dementie toch pijn zelf kunnen rapporteren via bv. gebruik van een schaal. (34) Zelfrapportage van pijn blijft de gouden standaard. Het is dus belangrijk dat de hulpverleners dit steeds proberen te bevragen. Aandacht hiervoor hebben en dit vermogen individueel nagaan vraagt opnieuw een mentaliteitswijzing t.o.v. alle patiënten met dementie over dezelfde kam te scheren.

Door een vaak onduidelijke oorzaak van de ongemakken en moeilijke inschatting van de ernst vinden artsen een intensieve opvolging van deze patiënten belangrijk. Alle geïnterviewde artsen gaan sneller terug wanneer een patiënt met dementie onwel is t.o.v. een patiënt zonder dementie. Ook wordt snel een bloedafname verricht om de klachten te proberen duiden. De meeste WZC medewerkers benadrukken dat het belangrijk is om tijdig pijnstilling op te starten bij deze patiënten. Sommige medewerkers vinden dat artsen te lang afwachten hiermee. Dit sluit aan bij de literatuur, waarin beschreven werd dat patiënten met dementie tot 50% minder analgetica krijgen. (35) Een adequate detectie van pijn en ongemakken heeft echter pas zin in de praktijk wanneer hieraan een passend beleid wordt gekoppeld.

In de interviews werd weinig aandacht besteed aan het (systematisch) opsporen van stemmingsproblemen. Nochtans ontwikkelt tot 30% van de patiënten met de ziekte van Alzheimer een depressie. (10) De geïnterviewde artsen en medewerkers vertellen wel aandacht te hebben voor het welzijn van de patiënt. Een screening naar depressie zou echter beter zijn. Met opnieuw hier als kanttekening dat de differentiatie tussen de apathie die voorkomt bij dementie, een delier en een depressie niet eenvoudig is. Dit wordt dus ook best gedaan door een geschoolde medewerker.

Pijnobservatieschalen en andere hulpmiddelen

Pijnobservatieschalen worden door de geïnterviewde artsen slechts zelden gebruikt. Een deel van de artsen kende deze schalen niet. Anderen stellen het gebruik hiervan slechts zelden voor aan WZC medewerkers. De artsen die deze schaal reeds gebruikten geven nochtans aan dat dit hen helpt in hun beleid en in de communicatie met de WZC medewerkers. De geïnterviewde artsen zijn van mening dat dit voornamelijk zinvol zou zijn wanneer er twijfel bestaat rond de aanwezigheid van pijn.

De WZC medewerkers in deze interviews waren wel op de hoogte van het bestaan van deze schalen. Ze kennen echter niet steeds de naam van de toegepaste schaal. Er is namelijk een veelvoud aan schalen voorhanden. In de betrokken WZC werd gebruik gemaakt van de pijngedrag observatieschaal van het CRA platform Brugge en de PACSLAC-D. De PACSLAC-D is een van de schalen die aangeraden wordt door Farmaka en reeds uitgebreid bestudeerd werd. (12) De pijnobservatieschaal van het CRA platform werd daarentegen als enige ontwikkeld voor het gebruik in het WZC, maar niet specifiek voor patiënten met dementie en werd ook nog onvoldoende in de praktijk onderzocht. (29) Het feit dat de WZC verschillende schalen gebruikten kan een belemmering vormen in de kennis over en toepassing van deze schalen. Momenteel is er echter nog geen schaal die er bovenuit steekt om als voorkeur te worden benoemd. Het is ook de vraag of dit ooit zo zal zijn, aangezien de gouden standaard in pijndetectie zelfrapportage blijft en het onderbouwen van deze schalen daarom zeer moeilijk is. Door meerdere hulpverleners wordt wel benadrukt dat het invullen van deze schalen heel wat tijd in beslag neemt. Inzetten op het gebruiksgemak kan wel zinvol zijn. Meestal wordt de pijn observatieschaal op initiatief van het WZC gebruikt. Ook zij vinden dit vooral nuttig wanneer er twijfel bestaat over de aanwezigheid van pijn of bv. angst. Daarnaast worden schalen door hen ook vaak gebruikt in een palliatieve setting. De WZC medewerkers gebruiken dit om de communicatie met de artsen te vergemakkelijken. Meerdere verpleegkundigen vertellen dat dit een manier is om de arts te overtuigen dat de opstart of ophoging van pijnstilling noodzakelijk is.

Zowel de artsen als verpleegkundigen in deze interviews zijn van mening dat de WZC medewerkers het best geplaatst zijn om pijn bij hun bewoners in te schatten en deze observatieschalen in te vullen. Ze zien de patiënt namelijk dagelijks en beschikken bovendien over extra informatie vanuit de andere teamleden zoals de kinesisten. Dit helpt hen om een zicht te hebben op welke tijdstippen de ongemakken optreden, bv. tijdens de verzorging of de transfers. Door de CRA artsen Brugge wordt voorgesteld deze schaal te laten invullen door het volledige zorgteam en bij voorkeur door medewerkers die hierin opgeleid zijn. (29) De visie om een totaal beeld te hebben van het functioneren van de patiënt komt hierin naar voor. Inzitten op het invullen van deze schaal ook door medewerkers die dit momenteel nog niet (vaak) doen bv. zorgkundigen kan zinvol zijn. Ook enkele geïnterviewde verpleegkundigen gaven aan dat niet alle collega's hier ervaring mee hebben.

Niet alle geïnterviewde artsen en verpleegkundigen vinden het gebruik van pijnobservatieschalen in het WZC zinvol. De schalen zijn complex en het invullen kost heel wat tijd. Dit terwijl de gezondheidszorg voor grote uitdagingen staat in kader van de belasting die de vergrijzing van de samenleving op het verzorgend en medisch personeel legt. Bovendien wordt de schaal volgens één van de hoofdverpleegkundigen niet steeds objectief, maar gekleurd door de eigen veronderstellingen ingevuld. Enkele artsen vertellen tenslotte niet te geloven in de meerwaarde t.o.v. hun eigen inschattingsvermogen of hebben geen behoefte aan hulpmiddelen om pijn te detecteren bij deze

patiënten. Inzetten op alertheid naar signalen die kunnen wijzen op pijn, een vlotte communicatie tussen de hulpverleners hierrond en een gepaste behandeling lijkt de meest zinvolle interventie.

Behandelbare oorzaken worden eerst (niet-medicamenteus) aangepakt, conform de evidentie. (23) De geïnterviewde artsen vragen bij een vermoeden van pijn aan de verpleegkundige hoe vaak een pijnstiller werd gegeven en wat de reactie hierop was. Bij de meeste patiënten kan de verpleging zo nodig paracetamol toedienen. Een deel van de artsen start dit zelf ook een periode vast op als proefbehandeling. In deze interviews werd het gebruik van psychofarmaca nauwelijks aangehaald. Dit is positief, aangezien ook in de literatuur de plaatsbepaling hiervoor beperkt is tot ernstige gedragsproblemen waarbij andere behandelingen niet succesvol gebleken zijn. (23,30)

Sterktes van de studie

Er werd een uitgebreid literatuuronderzoek verricht naar aandachtspunten in de opvolging van en samenwerking rond patiënten met dementie. Dit werd als basis gebruikt om het draaiboek voor de semi gestructureerde interviews te bekomen. Een sterkte van deze studie is het feit dat zowel huisartsen als WZC medewerkers werden geïnterviewd. Er zijn weinig studies voorhanden die de zorg voor patiënten met dementie in het WZC behandelen, t.o.v. in ziekenhuismilieu en in de thuissituatie. In dat opzicht is dit exploratief onderzoek vernieuwend.

De steekproef van artsen is divers en omvat beide geslachten, verschillende leeftijdsgroepen en praktijkvormen. Vanuit het WZC team werden zowel dementie referentiepersonen als (hoofd)verpleegkundigen geïnterviewd om tot een spectrum van opinies te komen.

Eén derde van de transcripten werd geanalyseerd samen met een andere master-na-master student huisartsgeneeskunde (Nienke Van Laeken), om te verzekeren dat de fragmenten onder de juiste code werden gecategoriseerd. Samen werd een passend coderingssysteem ontwikkeld. Ook de bekomen resultaten werden eerst samen besproken, om tot de onderwerpen voor de bespreking en de correcte conclusies te komen.

Beperkingen van de studie

De interviews vonden plaats in twee WZC in Damme. Ook de geïnterviewde artsen kwamen allen uit dezelfde regio. De bekomen resultaten zijn dus mogelijks niet representatief voor de rest van het land. De steekproef van de geïnterviewde WZC medewerkers is bovendien demografisch weinig divers. Zo werd slechts één mannelijke verpleegkundige geïnterviewd. Dit komt voornamelijk doordat de populatie van WZC medewerkers in de gemeente ook weinig divers is. De overgrote meerderheid van medewerkers zijn vrouwen tussen 30 en 50 jaar oud. De steekproef weerspiegelt dus wel de reële populatie van zorgverleners in de WZC. Een grotere steekproef afgenomen in WZC in andere delen van het land zou mogelijks wel andere resultaten opleveren.

Doordat de interviews afgenomen werden door een huisarts – in – opleiding is het mogelijk dat sociaal wenselijke antwoorden bekomen werden. In deze studie werden bovendien de huisartsen en WZC medewerkers apart geïnterviewd. Het organiseren van een overleg tussen beide groepen had extra informatie over de dynamiek van hun samenwerking kunnen opleveren. Tenslotte werden er geen interviews afgenomen bij mantelzorgers en personen met dementie verblijvend in de WZC. Hun visie op hoe deze zorg bij voorkeur dient te gebeuren is uiteraard ook van belang. Dit werd wel opgenomen in de masterproef Nienke Van Laeken.

Conclusie en praktijkimplicaties

Samengevat zijn er twee pijlers waarop de zorg voor patiënten met dementie gesteund moet worden: een persoonsgerichte aanpak en een goede communicatie tussen de arts en de WZC medewerkers.

In de betrokken WZC werd reeds uitgebreid aandacht besteed aan het opstellen van een individueel zorgplan. De interesses en wensen van de patiënt worden voornamelijk bevraagd aan familieleden. Extra aandacht voor communicatie met de patiënt zelf is noodzakelijk. Er moet namelijk steeds individueel ingeschat worden op de patiënt nog mee kan beslissen rond bv. zijn of haar VZP.
Het aanduiden van een 'Case Manager' die in de gaten houdt of het zorgplan in de praktijk toegepast wordt en voldoende frequent aangepast wordt, is een werkpunt voor de toekomst. De artsen, medewerkers en familieleden hadden in deze WZC niet steeds eenzelfde aanspreekpunt die de zorg coördineert. Het opleiden van een verpleegkundige of ergotherapeut in de zorg voor personen met dementie die deze taak op zich neemt kan de kwaliteit van de zorg voor deze personen doen toenemen. Nagaan hoe de informatie overdracht naar deze 'Case Manager' toe het best zou verlopen, ook buiten de kantooruren, moet nog verder geëxploreerd worden bv. aan de hand van focusgroep gesprekken. Daarnaast is aandacht voor de aangegeven werkpunten in communicatie van even groot belang om artsen en WZC medewerkers succesvol te laten samenwerken, namelijk frequente contacten met luisterbereidheid en wederzijds respect. Hierop inzetten kan op niveau van de lokale WZC d.m.v. organisatie van gesprekken hierrond, maar ook meer uitgebreid tijdens de opleiding van artsen en verpleegkundigen. Het aanleren van handvaten en aandachtspunten om dit zo vlot mogelijk te laten verlopen zou bv. ook tijdens de WZC stages aan bod kunnen komen.

De geïnterviewde hulpverleners lijken de signalen die op pijn of ongemak kunnen wijzen voldoende te kennen. Er moet echter ook aandacht besteed worden aan de anamnese bij deze patiënten op dit vlak, want dit blijft de gouden standaard in pijndetectie. Ook hier moet individueel ingeschat worden of de patiënt nog in staat is om vragen rond de ervaring van pijn te beantwoorden. Pijn observatieschalen lijken zinvol om artsen en WZC medewerkers te ondersteunen wanneer dit niet langer mogelijk is. Er is echter niet één gouden standaard voor handen. Een uniforme keuze van één schaal per eerstelijnszone bv. zou een toekomstoptie kunnen zijn. Educatie van de artsen over het bestaan van deze schaal en opleiding van de verschillende WZC medewerkers rond het invullen ervan zou een meerwaarde in de detectie van pijn bij deze patiënten kunnen betekenen. De geïnterviewde hulpverleners vinden deze observatieschalen voornamelijk nuttig in een palliatieve situatie en wanneer er twijfel tussen de teamleden bestaat rond de aanwezigheid van pijn. Ze zien dit vaak als een hulpmiddel om de communicatie met de arts vlotter te laten verlopen en om de arts aan te moedigen pijnstilling op te starten of op te hogen. In de literatuur wordt een onder behandeling van pijn bij deze patiënten beschreven en ook volgens de geïnterviewde WZC medewerkers lijkt dit het geval te zijn. Sensibilisatie rond alertheid voor tekenen die wijzen op pijn en de noodzaak van een adequate behandeling hiervan kan nuttig zijn. Hoe dit in de praktijk te realiseren zou voer kunnen zijn voor een praktijk verbeterend project.

Tenslotte is actief bevragen van signalen die kunnen wijzen op een progressie van de patiënt naar het levenseinde toe belangrijk om ook bij deze patiënten palliatieve zorgen te organiseren. De hulpverleners lijken de tekenen die hierop kunnen wijzen te kennen, maar er worden weinig implicaties aangekoppeld zoals bv. het aanvragen van een palliatief statuut. Ook dit zou kunnen uitgewerkt worden in een praktijk verbeterend project.

Referenties

1. Zwakhalen SMG, Hamers JPH, Abu-Saad HH, Berger MPF. Pain in elderly people with severe dementia: A systematic review of behavioural pain assessment tools. BMC Geriatr. 2006;6(3):1–15.
2. Lucassen P, Harman T. Kwalitatief onderzoek - praktische methoden voor de medische praktijk. 1st ed. Loghum BS van, editor. Antwerpen: Standaard Uitgeverij; 2007. 158 p.
3. Boeije H. Analyseren in kwalitatief onderzoek - denken en doen. 1st ed. Boom: Lemma; 2005. 179 p.
4. Schoenmakers B, De Lepeleire J. Dementie - zakboek voor de professionele zorgverstrekker. 2nd ed. Leuven: Uitgeverij Acco; 2017. 79 p.
5. Vlaamse Regering. Geactualiseerd dementieplan Vlaanderen. 2016;1–27.
6. Red Whale. Dementia. In: The GP Update Handbook Spring/Summer 2019. Reading: GP Update Limited; 2019. p. 259–69.
7. Moll van Charante E, Perry M, Vernooij-Dassen M, Boswijk D, Stoffels J, Achthoven L, et al. NHG-Standaard Dementie (derde herziening). Huisarts Wet. 2012;55(7):306–17.
8. National Institute for Health and Care Excellence. Dementia: Assessment, management and support for people living with dementia and their carers. NICE Guidel [Internet]. 2018;42. Available from: https://www.nice.org.uk/guidance/ng97/evidence/full-guideline-pdf-4852695709
9. Sachdev PS, Blacker D, Blazer DG, Ganguli M, Jeste D, Paulsen JS, et al. Classifying neurocognitive disorders: The DSM-5 approach. Nat Rev Neurol. 2014;10(11):634–42.
10. De Coninck L, De Vliegher K, D'hanis G, Schroyen V. Samenwerking in De Zorgverlening Voor Thuiswonende Oudere Personen Met Dementie En Hun Mantelzorgers. Domus Medica. 2017;25.
11. Van Der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, De Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. Palliat Med. 2014;28(3):197–209.
12. Vandermeiren G. geneesmiddelen brief gevorderde dementie. Farmaka Geneesmiddelenbr. 2016;23:11.
13. Albers G, Piers R, De Lepeleire J, Steyaert J, Van Mechelen W, Steeman E, et al. Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie - een richtlijn. Fed Palliat zorgen Vlaanderen - Pallialine. 2016;1–76.
14. Schüssler S, Lohrmann C. Dementia in nursing homes. Dementia in Nursing Homes. 2017. 1–248 p.
15. Heintz H, Monette P, Epstein-Lubow G, Smith L, Rowlett S, Forester BP. Emerging Collaborative Care Models for Dementia Care in the Primary Care Setting: A Narrative Review. Am J Geriatr Psychiatry [Internet]. 2019; Available from: https://doi.org/10.1016/j.jagp.2019.07.015
16. Stephan A, Möhler R, Renom-Guiteras A, Meyer G. Successful collaboration in dementia care from the perspectives of healthcare professionals and informal carers in Germany: Results from a focus group study. BMC Health Serv Res. 2015;15(1):1–13.
17. Khanassov V, Vedel I. Family Physician–Case Manager Collaboration and Needs of Patients With Dementia and Their Caregivers: A Systematic Mixed Studies Review. Ann Fam Med. 2016;14:166–77.
18. Huijsman R. Casemanagement dementie is in de war geraakt. Ned Tijdschr Geneeskd. 2017;161(38–39):2015–8.
19. Mueller CA, Tetzlaff B, Theile G, Fleischmann N, Cavazzini C, Geister C, et al. Interprofessional collaboration and communication in nursing homes: A qualitative exploration of problems in medical care for nursing home residents - study protocol. J Adv Nurs. 2015;71(2):451–7.
20. Müller CA, Fleischmann N, Cavazzini C, Heim S, Seide S, Geister C, et al. Interprofessional collaboration in nursing homes (interprof): Development and piloting of measures to improve interprofessional collaboration and communication: A qualitative multicentre study. BMC Fam Pract. 2018;19(1):1–11.
21. Deckers A, Gouhie J, Willekens B, Helsmoortel A, Depraetere S, Degryse J. Detectie van nieuwe zorgnoden bij kwetsbare ouderen: de gestructureerde GAZETO-agenda uitgetest. Huisarts Nu Sept. 2014;43(5):210–4.
22. Declercq T. Een farmacologische review in het kader van verantwoord gebruik van antipsychotica combineren met niet-farmacologische interventies? Minerva. 2016;2.
23. Sturtewagen JP. geneesmiddelen brief Agitatie en agressief gedrag. Farmaka Geneesmiddelenbr. 2012;19:13.
24. Kroes M, Garcia-Stewart S, Allen F, Eyssen M, Paulus D. Dementie : welke niet- pharmacologische interventies ? KCE reports. 2011;(160A):142.
25. BCFI. Behandeling van het dementiële syndroom. In: Transparantiefiche Dementie [Internet]. 2019. Available from: https://tf.bcfi.be/nl/frontend/indication-group/73/summary
26. Belgisch Centrum voor Farmacotherapeutische Informatie. Dementie: cognitieve disfunctie. In: Formularium Ouderenzorg [Internet]. 2017. Available from:

https://farmaka.bcfi.be/nl/formularium/210#main
27. Leontjevas R, Gerritsen D, Leeuwen A Van. Meetinstrumenten voor depressie en apathie in verpleeghuizen. Doen bij Depress Onderz. 2012;20.
28. Hodgson N, Gitlin LN, Winter L, Hauck WW. Caregiver's Perceptions of the Relationship of Pain to Behavioral and Psychiatric Symptoms in Older Community Residing Adults with Dementia. Clin J Pain. 2015;30(5):421–7.
29. CRA platform regio Brugge en omstreken. WZC-Pijnkaart: werkinstrument ter bevordering van pijnevaluatie, pijncommunicatie en pijnbehandeling bij WZC-bewoners in de regio Brugge en omgeving. In 2005. p. 29.
30. Kromhout M, Bruijel J. Probleemgedrag bij dementie. Tijdschr voor Prakt. 2017;12(3):8–11.
31. BCFI. Farmaka Formularium ouderenzorg: pijn [Internet]. 2017. Available from: https://farmaka.bcfi.be/nl/formularium/231?search_term=pijn
32. Achterberg W. Pijn bij dementie: van experiment tot betere zorg. Tijdschr voor Ouderengeneeskd. 2010;5:200–3.
33. Van Der Steen JT, Sampson EL, Van Den Block L, Lord K, Vankova H, Pautex S, et al. Tools to Assess Pain or Lack of Comfort in Dementia: A Content Analysis. J Pain Symptom Manage. 2015;50(5):659–75.
34. Pautex S, Michon A, Guedira M, Emond H, Le Lous P, Samaras D, et al. Pain in severe dementia: Self-assessment or observational scales? J Am Geriatr Soc. 2006;54:1040–5.
35. Pickering G, Jourdan D, Dubray C. Acute versus chronic pain treatment in Alzheimer's disease. Eur J Pain. 2006;10(4):379–84.
36. Monroe TB, Parish A, Mion LC. Decision Factors Nurses Use to Assess Pain in Nursing Home Residents With Dementia. Arch Psychiatr Nurs. 2015;29(5):316–20.
37. Nygaard HA, Jarland M. Are nursing home patients with dementia diagnosis at increased risk for inadequate pain treatment. Int J Geriatr Psychiatry. 2005;20:730–7.
38. Apinis C, Tousignant M, Arcand M, Tousignant-Laflamme Y. Can adding a standardized observational tool to interdisciplinary evaluation enhance the detection of pain in older adults with cognitive impairments? Pain Med. 2014;15(1):32–41.
39. Ammaturo DA, Hadjistavropoulos T, Williams J. Pain in dementia: Use of observational pain assessment tools by people who are not health professionals. Pain Med. 2017;
40. Van Kooten J, Delwel S, Binnekade TT, Smalbrugge M, Van Der Wouden JC, Perez RSGM, et al. Pain in dementia: Prevalence and associated factors: Protocol of a multidisciplinary study. BMC Geriatr. 2015;15(1):1–10.
41. Scherder E, Sergeant J, Swaab D. Pain processing in dementia and its relation to neuropathology. Lancet Neurol. 2003;(2):677–86.
42. Van Kooten J, Binnekade TT, Van Der Wouden JC, Stek ML, Scherder EJA, Husebø BS, et al. A review of pain prevalence in Alzheimer's, vascular, frontotemporal and lewy body dementias. Dement Geriatr Cogn Disord. 2016;41(3–4):220–32.
43. Federatie medisch specialisten. Dementie. Richtlijnen database. 2014;319.
44. Schofield P. The Assessment of Pain in Older People: UK National Guidelines. Age Ageing. 2018;47:1–22.
45. Lisaerde J. Zorg in de laatste fase van het dementieproces. Huisarts Nu. 2013;42(3):129–33.
46. Hadjistavropoulos T, Herr K, Prkachin KM, Craig KD, Gibson SJ, Lukas A, et al. Pain assessment in elderly adults with dementia. Lancet Neurol. 2014;13:1216–27.
47. Foltyn P. Ageing, dementia and oral health. Aust Dent J. 2015;60(S1):86–94.
48. Ryan T, Gardiner C, Bellamy G, Gott M, Ingleton C. Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: The views of medical and nursing staff. Palliat Med. 2012;26(7):879–86.
49. Beernaert K. Waarom worden palliatieve zorgdiensten niet altijd ingeschakeld ? Huisarts Nu. 2016;(45):124–5.
50. Harris D. Forget me not: Palliative care for people with dementia. Postgraduate Medical Journal. 2007. p. 362–6.
51. Federatie palliatieve zorg Vlaanderen. Palliatieve zorg en dementie: levenseindebeslissingen. Reflectienota. 2018;1–16.
52. Desmedt M. Identificatie van de palliatieve patiënt & toekenning van een statuut dat verband houdt met de ernst van de noden: het gebruik van een nieuw instrument "PICT." In Brussel: FOD Volksgezondheid; 2016. p. 195. Available from: http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/Publicaties/pict.pdf%0Ahttps://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/rapport_pict_studie-palliatief_-nl.pdf

Bijlagen

Bijlage 1: Informatie- en toestemmingsformulier

Informatiebrief voor de deelnemers

Titel van de studie: Opvolging van patiënten met dementie in een WZC:
detectie van pijn en symptomen door de huisarts in samenwerking met WZC verpleegkundigen

Beste,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een studie (MANAMA thesis). Neem, voor u beslist deel te nemen aan deze studie, voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen en dit te bespreken met de arts-onderzoeker (HAIO). Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Dit proces wordt 'informed consent' of 'geïnformeerde toestemming' genoemd. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal men u vragen om het toestemmingsformulier achteraan te ondertekenen.

1. Beschrijving en doel van de studie

Artsen krijgen door de toenemende vergrijzing steeds meer te maken met een ouder wordende populatie. Ook de prevalentie van patiënten met dementie neemt toe. Dit brengt vele uitdagingen met zich mee. De huisarts en verpleegkundigen in het WZC zijn vaak de voornaamste zorgverleners van deze patiënten. Zij moeten zich buigen over vragen zoals hoe pijn en discomfort herkennen bij patiënten met dementie. Hier bestaan bepaalde instrumenten voor, maar deze worden in de praktijk niet steeds (correct) toegepast. Er zijn bovendien geen duidelijke richtlijnen voorhanden die aangeven hoe de opvolging van patiënten met dementie verblijvend in een WZC het best georganiseerd zou worden en wat de rol van de huisarts en verpleegkundigen hierbij is.
Als HAIO (Bo Verheire, groepspraktijk de Hoeksteen - Sijsele) voer ik onder de begeleiding van de Universiteit Gent een exploratief onderzoek uit in kader van een MANAMA thesis naar hoe de opvolging van patiënten met dementie verblijvend in een WZC momenteel georganiseerd wordt door de huisarts, op welke elementen uit de (hetero-) anamnese, het klinisch onderzoek en eventuele aanvullende onderzoeken er gelet wordt en hoe hiervoor wordt samengewerkt met de WZC medewerkers. Het uiteindelijke doel is identificeren van aanknopingspunten om het welzijn van deze patiënten te verbeteren.
Er zullen interviews gehouden worden met huisartsen en verpleegkundigen die patiënten met dementie opvolgen in twee lokale WZC in Sijsele. Wij vragen u vriendelijk of u de tijd zou willen nemen om aan dit interview deel te nemen. Dit zal ongeveer 30 – 45 minuten van uw tijd in beslag nemen. De interviewperiode zal doorgaan van mei 2019 t.e.m. mei 2020. Er wordt gestreefd naar een studiedeelname van 10 - 25 hulpverleners.
Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies. Deze verzameling van gegevens wordt uitgevoerd onder supervisie van Prof. Dr. Pype en Dr. Mertens.

2. Toestemming en weigering

De deelname aan deze studie is volledig vrijwillig. U kunt weigeren om deel te nemen aan dit interview zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op de verdere relatie met de onderzoeker.

3. Voordelen

Deelname aan deze studie brengt voor u waarschijnlijk geen medisch of ander voordeel met zich mee. De verkregen resultaten kunnen echter leiden tot meer efficiënte methodes om de opvolging van patiënten met dementie verblijvend in een WZC optimaal te organiseren.

4. Kosten

Uw deelname aan deze studie brengt geen kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

5. Vertrouwelijkheid

In overeenstemming met de Algemene Verordening Gegevensbescherming (of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 die vanaf 25 mei 2018 in voege is, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.
De interviews zullen opgenomen worden. Deze opnames zullen enkel bekeken worden door de onderzoekers. Alle informatie die tijdens deze studie verzameld wordt zal gepseudonimiseerd worden (hierbij kan men uw gegevens nog terug koppelen naar uw persoonlijk dossier). De sleutel tot deze codes zal enkel toegankelijk zijn voor de onderzoekende arts of de door hem aangestelde vervanger. Enkel de gepseudonimiseerde gegevens zullen gebruikt worden in alle documentatie, rapporten of publicaties (in medische tijdschriften of congressen) over de studie. Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd. Zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande uw antwoorden in het interview zullen verwerkt en bewaard worden gedurende minstens 20 jaar. De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is de hoofdonderzoeker, Bo Verheire. De hoofdonderzoeker en zijn supervisoren zullen toegang krijgen tot uw persoonsgegevens. De Data Protection Officer kan u desgewenst meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: privacy@ugent.be.
Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden, allen gebonden door het beroepsgeheim, hebben rechtstreeks toegang tot uw interview om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen, stemt u in met deze toegang.
U heeft het recht om een klacht in te dienen over hoe uw informatie wordt behandeld, bij de Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact@apd-gba.be
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

6. Verzekering

De opdrachtgever voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan deze klinische studie. Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004 (Allianz Global Corporate & Specialty; Uitbreidingstraat 86, 2600 Berchem; Tel: +32 33 04 16 00; polisnummer BEL000862).

Bij vragen of interesse voor deelname aan dit interview; gelieve contact op te nemen
Via e-mail: Bo.Verheire@ugent.be
Telefonisch: 050/35.60.56
Per post: Bo Verheire – Groepspraktijk de Hoeksteen – Zwinstraat 15 – 8340 Sijsele

Alvast bedankt voor uw interesse en medewerking,
Met vriendelijke groeten,

Dr Bo Verheire, Huisarts-In-Opleiding

TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DE DEELNEMERS

Aankruisen door de deelnemer indien akkoord

Ik heb het document “Informatiebrief voor de deelnemers” pagina 1 tot en met 2 gelezen en begrepen en ik heb er een kopij van gekregen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel en de duur van de studie en over wat men van mij verwacht.	
Ik stem ermee in om deel te nemen aan deze studie.	
Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere relatie met de onderzoeker.	
Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.	
Men heeft mij ingelicht dat zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande mijn gezondheid worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 20 jaar. Ik stem hiermee in en ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van het onderzoek. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de arts-onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.	

Naam en voornaam van de deelnemer	Handtekening	Datum
Naam en voornaam van de arts-onderzoeker*	Handtekening	Datum

2 kopieën dienen te worden vervolledigd. Het origineel wordt door de onderzoeker bewaard in het ziekenhuis gedurende 20 jaar, de kopie wordt aan de deelnemer gegeven.

* Aankruisen door de onderzoeker indien akkoord

Ik verklaar de benodigde informatie inzake deze studie (de aard, het doel, en de te voorziene effecten) mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.	
Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen tot deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.	

Bijlage 2: Gunstig advies Ethisch Comité

Afz: Commissie voor Medische Ethiek

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 6de Verdieping
Dr. Peter PYPE
ALHIER

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

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

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**
	2019/0360	25-apr-19	Zie "CC"

BETREFT

Advies voor monocentrische studie met als titel:
Opvolging van patiënten met dementie in een WZC: detectie van pijn en symptomen door de huisarts in samenwerking met WZC verpleegkundigen - MaNaMa Bo Verheire

Belgisch Registratienummer: B670201939707

Fase (Phase): NVT/NA

* Begeleidende brief dd. 12/02/2019
  (versie 1)
* Antwoord onderzoekers
  dd 15/04/2019 op opmerkingen EC dd 03/04/2019
* Adviesaanvraagformulier dd. 14/04/2019
  (Versie 2)
* (Patiënten)informatie- en toestemmingsformulier dd. 14/04/2019
  (Versie 2)
* Diverse dd. 14/04/2019
  Draaiboek interview huisarts versie 2

Advies werd gevraagd door:
Dr. P. PYPE ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.
ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 17/04/2019. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 16/04/2020, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.
Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimetra Clinics (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.
A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 17/04/2019. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 16/04/2020, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.
Before initiating the study, please contact Bimetra Clinics (09/332 05 00).

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 21/05/2019
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 21/05/2019

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**
	2019/0360	25-apr-19	Zie "CC"

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZG 2019/0360

- *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: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Bimetra Clinics
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel
Dr. P. PYPE - UZ Gent - Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg

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

Bijlage 3: Goedgekeurd protocol

KU LEUVEN — UNIVERSITEIT GENT — Universiteit Antwerpen — Vrije Universiteit Brussel

VERZOEK TOT ADVIES VAN HET ETHISCH COMITE BETREFFENDE EEN ONDERZOEKSPROJECT BIJ DE MENS IN HET KADER VAN DE MASTER-NA-MASTER HUISARTSGENEESKUNDE

1. TITEL VAN HET ONDERZOEK

OPVOLGING VAN PATIËNTEN MET DEMENTIE IN EEN WZC: DETECTIE VAN PIJN EN SYMPTOMEN DOOR DE HUISARTS IN SAMENWERKING MET WZC VERPLEEGKUNDIGEN

2. GEGEVENS VAN DE BEGELEIDENDE EN SUPERVISERENDE ONDERZOEKER(S)

PROMOTOR

- NAAM: PROF. DR. PETER PYPE
- FUNCTIE: HOOFDDOCENT
- UNIVERSITEIT: UNIVERSITEIT GENT
- FACULTEIT/VAKGROEP: FACULTEIT GENEESKUNDE EN GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN – VAKGROEP VOLKSGEZONDHEID EN EERSTELIJNSZORG
- TELEFOONNUMMER: 09 332 06 65
- FAX: /
- E-MAIL: PETER.PYPE@UGENT.BE
- NAAM VAKGROEPVOORZITTER: PROF. DR. SARA WILLEMS

CO-PROMOTOR

- NAAM: DR. FIEN MERTENS
- FUNCTIE: ASSISTENT
- UNIVERSITEIT (ENKEL IN TE VULLEN INDIEN VERBONDEN AAN UNIVERSITEIT): UNIVERSITEIT GENT
- FACULTEIT/VAKGROEP OF OPLEIDINGSPRAKTIJK: FACULTEIT GENEESKUNDE EN GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN – VAKGROEP VOLKSGEZONDHEID EN EERSTELIJNSZORG
- TELEFOONNUMMER: 09 332 02 81
- FAX: /
- E-MAIL: FIENTJE.MERTENS@UGENT.BE
- NAAM VAKGROEPVOORZITTER (ENKEL IN TE VULLEN INDIEN VERBONDEN AAN UNIVERSITEIT): PROF. DR. SARA WILLEMS

3. GEGEVENS VAN DE ONDERZOEKER; HUISARTS-IN-OPLEIDING.

- NAAM: BO VERHEIRE
- UNIVERSITEIT VAN INSCHRIJVING: UNIVERSITEIT GENT
- FACULTEIT: GENEESKUNDE EN GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN
- OPLEIDING: MASTER OF MEDICINE IN DE HUISARTSGENEESKUNDE
- TELEFOONNUMMER: 0474 280 259
- E-MAIL: BO.VERHEIRE@UGENT.BE

4. GEGEVENS VAN DE OPLEIDINGSPRAKTIJK VAN DE HUISARTS-IN-OPLEIDING.

- NAAM PRAKTIJKOPLEIDER: DR. FREDERIK CHERLET
- ADRES: ZWINSTRAAT 15 – 8340 SIJSELE
- TELEFOONNUMMER: 050 35 60 56
- E-MAIL: FREDERIK_CHERLET@HOTMAIL.COM
- TYPE-PRAKTIJK : GROEPSPRAKTIJK

5. INDIEN HET MASTERPROJECT AANSLUIT BIJ EEN LOPEND ONDERZOEK

- PROJECTNUMMER ETHISCHE COMMISSIE: … NIET VAN TOEPASSING
- NAAM ONDERZOEKER: … DATUM GOEDKEURING: …

6. PERIODE (BEGIN- EN EINDDATUM MAAND/JAAR)

- START ONDERZOEK: VANAF DATUM GOEDKEURING ETHISCH COMITÉ
- EINDE ONDERZOEK: 1/05/2020

7. SOORT ONDERZOEK

- ❑ **PROSPECTIEF OBSERVATIONEEL ONDERZOEK**
  - ❑ VERZAMELEN VAN PATIËNTENGEGEVENS, DIE KLINISCH STANDAARD GEGEVEN ZIJN (=GEEN ENKEL AANVULLEND ONDERZOEK, BLOED- OF ANDERE STAALAFNAME)
  - ❑ VRAGENLIJSTEN
  - ❑ **INTERVIEW ZORGVERSTREKKERS**
- ❑ RETROSPECTIEF ONDERZOEK
  - ❑ GEGEVENSVERZAMELING VAN PATIËNTEN DOOR U PERSOONLIJK BEHANDELD
  - ❑ GEGEVENSVERZAMELING VAN EEN GROEP PATIËNTEN VAN DE OPLEIDINGSPRAKTIJK WAAR U STAGE LOOPT MET EEN BEPAALDE PATHOLOGIE
- ❑ INTERVENTIONEEL ONDERZOEK
  - ❑ MET GENEESMIDDEL (ALLE ITEMS VAN TOEPASSING AANDUIDEN)
    - ❑ FASE I
    - ❑ FASE II
    - ❑ FASE III
    - ❑ FASE IV
    - ❑ PROEF VOOR GENTHERAPIE EN SOMATISCHE CELTHERAPIE
    - ❑ PROEF MET GENEESMIDDELEN DIE GENETISCH GEWIJZIGDE ORGANISMEN BEVATTEN
    - ❑ PROEF MET CELTHERAPIE MET XENOGENEN
  - ❑ ANDERE SPECIFICEER (VB MEDICAL DEVICE, BLOEDAFNAME, RX,…)
    - ❑ MEDICAL DEVICE
    - ❑ BLOEDAFNAME, RX,…

8. GEEF EEN KORTE SAMENVATTING VAN HET PROTOCOL (MIN 30 ZINNEN/ EEN HALVE PAGINA EN MAX ÉÉN PAGINA), VERSTAANBAAR VOOR MENSEN NIET GESPECIALISEERD IN DE MATERIE, VERWIJS NIET ALLEEN NAAR EEN BIJGEVOEGD PROTOCOL.

ARTSEN KRIJGEN DOOR DE TOENEMENDE VERGRIJZING STEEDS MEER TE MAKEN MET EEN OUDER WORDENDE POPULATIE. OOK DE PREVALENTIE VAN PATIËNTEN MET DEMENTIE NEEMT TOE. DIT BRENGT VELE UITDAGINGEN MET ZICH MEE. NAARMATE HET DEMENTIEEL BEELD VORDERT WORDEN MEER EN MEER OUDEREN OPGENOMEN IN HET WZC. DE HUISARTS EN VERPLEEGKUNDIGEN IN HET WZC ZIJN DE VOORNAAMSTE ZORGVERLENERS VAN DEZE PATIËNTEN. ZIJ MOETEN ZICH BUIGEN OVER VRAGEN ZOALS HOE PIJN EN DISCOMFORT HERKENNEN BIJ PATIËNTEN MET DEMENTIE. HIER BESTAAN BEPAALDE INSTRUMENTEN VOOR, MAAR DEZE WORDEN IN DE PRAKTIJK NIET STEEDS (CORRECT) TOEGEPAST.

IN DIT EXPLORATIEF ONDERZOEK WORDT NAGEGAAN HOE DE OPVOLGING VAN PATIËNTEN MET DEMENTIE VERBLIJVEND IN EEN WZC MOMENTEEL GEORGANISEERD WORDT DOOR DE HUISARTS EN HOE HIERVOOR WORDT SAMENGEWERKT MET DE MEDEWERKERS UIT HET WZC. ER ZAL NAGEGAAN WORDEN HOE FREQUENT DE HUISARTS OP CONSULTATIE KOMT BIJ DEZE PATIËNTEN, OF DIT SYSTEMATISCH OF OP VRAAG VAN DE VERPLEEGKUNDIGEN GEBEURT EN WAAR HIJ/ZIJ OP LET OP DIT MOMENT. ER WORDT GETOETST WELKE ELEMENTEN IN DE (HETERO)ANAMNESE EN HET KLINISCH ONDERZOEK VOLGENS DE HUISARTS INDICATIEF ZIJN VOOR PIJN OF ONGEMAKKEN BIJ DEZE PATIËNTEN. ER ZAL NAGEVRAAGD WORDEN WELKE VRAGEN DE HUISARTS STELT AAN DE WZC MEDEWERKER EN BIJ WELKE (ALARM)SYMPTOMEN HIJ OPGEBELD WENST TE WORDEN VOOR EEN VERVROEGD HUISBEZOEK. HET UITEINDELIJKE DOEL IS EEN REPRESENTATIEF BEELD KRIJGEN VAN HOE DE OPVOLGING VAN PATIËNTEN MET DEMENTIE IN DE LOKALE WZC VERLOOPT IN SAMENWERKING TUSSEN DE HUISARTS EN DE VERPLEEGKUNDIGEN. ER ZAL DAARNAAST GEKEKEN WORDEN WAAR DIT AFWIJKT VAN DE HUIDIGE RICHTLIJNEN EN OF ER AANKNOPINGSPUNTEN OM HET WELZIJN VAN DEZE PATIËNTEN TE VERBETEREN KUNNEN GEÏDENTIFICEERD WORDEN. VOORAFGAAND WORDT EEN ORIËNTEREND LITERATUURONDERZOEK VERRICHT NAAR WAT REEDS GEKEND IS ROND DE DIAGNOSE VAN, HET BELEID BIJ EN DE OPVOLGING VAN PATIËNTEN MET DEMENTIE. OP BASIS VAN DIT LITERATUURONDERZOEK WORDT EEN DRAAIBOEK VOOR DE INTERVIEWS OPGESTELD DAT ZAL TOETSEN BIJ HUISARTSEN EN VERPLEEGKUNDIGEN WERKEND IN DE LOKALE WZC HOE DIT MOMENTEEL IN DE PRAKTIJK GEBEURT. ER ZULLEN SEMI GESTRUCTUREERDE INTERVIEWS GEHOUDEN WORDEN BIJ MAXIMUM 15 HUISARTSEN DIE PATIËNTEN OPVOLGEN IN TWEE LOKALE WZC (SIJSELE-DAMME) EN BIJ MAXIMUM 10 VERPLEEGKUNDIGEN WERKZAAM IN DEZE WZC.

DE STUDIE ZAL MONDELING VOORGESTELD WORDEN AAN DE HOOFDVERPLEEGKUNDIGEN EN CRA ARTSEN VAN DE TWEE LOKALE WZC. OP DE TEAM MEETING VAN DE VERPLEEGKUNDIGEN IN DE LOKALE WZC ZAL TEVENS GEVRAAGD WORDEN OF ZIJ WENSEN DEEL TE NEMEN AAN DIT INTERVIEW. ER WORDT GEVRAAGD AAN DE HOOFDVERPLEEGKUNDIGEN EN CRA ARTSEN OM DE LOKALE HUISARTSEN TE VRAGEN OM DEEL TE NEMEN AAN DIT INTERVIEW. ER WORDT DAARNAAST EEN INFORMATIEBRIEF IN DE POSTVAKJES VAN DE HUISARTSEN EN HOOFDVERPLEEGKUNDIGEN IN HET WZC GELEGD, MET DE VRAAG CONTACT OP TE NEMEN VIA E-MAIL OF TELEFOON INDIEN ZIJ BEREID ZIJN OM GEÏNTERVIEWD TE WORDEN OM MEE TE WERKEN AAN DIT ONDERZOEK. VERVOLGENS ZAL EEN DATUM EN PLAATS VOOR HET INTERVIEW VASTGELEGD WORDEN.

CONCREET ZULLEN DE VRAGEN GAAN OVER DE ZORG VOOR PATIËNTEN VERBLIJVEND IN HET WZC WAARBIJ DE DIAGNOSE DEMENTIE WERD GESTELD.

ER WORDT AAN DE INDIVIDUELE HUISARTSEN EN VERPLEEGKUNDIGEN GEVRAAGD BIJ HET BEANTWOORDEN VAN DE VRAGEN TWEE PATIËNTEN MET (MATIG TOT GEVORDERDE) DEMENTIE DIE ZIJ OPVOLGEN IN HET LOKALE WZC VOOR OGEN TE HOUDEN EN DE ANTWOORDEN OP HEN TOE TE SPITSEN. DEZE PATIËNTEN DIENEN VERVOLGENS KORT ANONIEM BESCHREVEN TE WORDEN. AANGEZIEN BIJ DE OMSCHRIJVING VAN DEZE

PATIËNTEN DE NAAM EN GEBOORTEDATUM NIET VERMELD ZAL WORDEN, IS HET NIET MOGELIJK OM MET ZEKERHEID NA TE GAAN OF DIT OVER DEZELFDE PATIËNT GAAT. HET IS DAARNAAST UITERAARD MOGELIJK DAT EEN HUISARTS EN EEN VERPLEEGKUNDIGE TOCH (ZONDER MEDEWETEN) EEN ZELFDE PATIËNT BESCHRIJVEN. HET VOOR OGEN HOUDEN VAN DEZE PATIËNTEN MET DEMENTIE DIE DE HULPVERLENER OPVOLGT IS VOORNAMELIJK EEN HULPMIDDEL OM DE ERVARINGEN OVER DE ZORG VOOR DEZE PATIËNTEN GEMAKKELIJKER NAAR BOVEN TE KUNNEN HALEN. TENSLOTTE WORDT ER GESTREEFD NAAR EEN STUDIEDEELNAME VAN MAXIMUM 25 HULPVERLENERS, WAARONDER 15 HUISARTSEN EN 10 VERPLEEGKUNDIGEN. HET AANTAL DEELNEMENDE ARTSEN ZAL DUS NIET PER SE GELIJK ZIJN AAN HET AANTAL DEELNEMENDE VERPLEEGKUNDIGEN, WAARDOOR HET NIET MOGELIJK IS HUN INTERVIEWS TE PAREN. ER WORDT GEVRAAGD EEN TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DEELNAME TE ONDERTEKENEN. DE GEVOERDE INTERVIEWS WORDEN OPGENOMEN EN NADIEN UITGETYPT. DE VERKREGEN INFORMATIE WORDT GEPSEUDONIMISEERD VERWERKT.

9. IS HET ONDERZOEK

- ❑ DIAGNOSTISCH
- ❑ FYSIOLOGISCH
- ❑ MORFOLOGISCH
- ❑ THERAPEUTISCH
- ❑ FYSIOPATHOLOGISCH
- ❑ **EPIDEMIOLOGISCH**

10. ZIJN ER ZIEKENHUISDIENSTEN BETROKKEN?

- ❑ JA
- ❑ **NEEN**

INDIEN JA
- ❑ 1 ZIEKENHUISDIENST
- ❑ MEERDERE ZIEKENHUISDIENSTEN
  - NAAM, ADRES, TEL, FAX EN E-MAIL VAN HET CENTRAAL ETHISCH COMITÉ: …
  - NAAM, ADRES,TEL, FAX EN E-MAIL VAN ANDERE ETHISCHE COMITÉ(S) DIE MEEWERKEN AAN HET ONDERZOEK + NAAM VAN DE LOKALE ONDERZOEKER: …

11. WIE IS DE OPDRACHTGEVER VAN DE NIET INDUSTRIE GESPONSORDE STUDIE

DE FACULTEIT GENEESKUNDE EN GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN VAN DE UNIVERSITEIT GENT

12. KEUZE VAN DE PROEFPERSONEN :

A. GEZONDE PROEFPERSONEN ?
- ❑ **JA** ER ZULLEN HUISARTSEN EN VERPLEEGKUNDIGEN GEÏNTERVIEWD WORDEN.
- ❑ NEEN

PATIËNTEN LIJDEND AAN : …

B. ZWANGERE VROUWEN OF VROUWEN DIE TIJDENS HET ONDERZOEK ZWANGER KUNNEN WORDEN ?
- ❑ JA
- ❑ **NEEN** NIET VAN TOEPASSING

C. AANTAL PROEFPERSONEN: MAX 25 PERSONEN.

D. LEEFTIJD : > 18 JAAR

E. GESLACHT : MANNEN EN VROUWEN

F. HOE WORDEN ZE GEREKRUTEERD?

DE STUDIE ZAL MONDELING VOORGESTELD WORDEN AAN DE HOOFDVERPLEEGKUNDIGEN EN CRA ARTSEN VAN DE TWEE LOKALE WZC. OP DE TEAM MEETING VAN DE VERPLEEGKUNDIGEN IN DE LOKALE WZC ZAL TEVENS GEVRAAGD WORDEN OF ZIJ WENSEN DEEL TE NEMEN AAN DIT INTERVIEW. ER WORDT GEVRAAGD AAN DE HOOFDVERPLEEGKUNDIGEN EN CRA ARTSEN OM DE LOKALE HUISARTSEN TE VRAGEN OM DEEL TE NEMEN AAN DIT INTERVIEW.
ER WORDT DAARNAAST EEN INFORMATIEBRIEF (ZIE BIJLAGE) IN DE POSTVAKJES VAN DE HUISARTSEN EN HOOFDVERPLEEGKUNDIGEN IN HET WZC GELEGD, MET DE VRAAG CONTACT OP TE NEMEN VIA E-MAIL OF TELEFOON INDIEN ZIJ BEREID ZIJN OM GEÏNTERVIEWD TE WORDEN OM MEE TE WERKEN AAN DIT ONDERZOEK. VERVOLGENS ZAL EEN DATUM EN PLAATS VOOR HET INTERVIEW VASTGELEGD WORDEN. ER ZAL GESTREEFD WORDEN NAAR EEN STUDIEDEELNAME VAN 10 – 25 PERSONEN.

13. INFORMATIE EN TOESTEMMING VAN DE PROEFPERSONEN

A. GAAT HET OM WILSBEKWAME VOLWASSENEN?

- ☐ **JA**
- ☐ NEEN

WORDT DE TOESTEMMING VAN DE PROEFPERSONEN BEKOMEN NA EEN KLARE EN OBJECTIEVE UITEENZETTING VAN HET DOEL VAN HET ONDERZOEK ?

SCHRIFTELIJK : ZIE DE INFORMATIEBRIEF VOOR DE DEELNEMERS IN BIJLAGE

- ☐ **JA**
- ☐ NEEN

MONDELING :

- ☐ **JA**
- ☐ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ? …

WORDT IN DIT LAATSTE GEVAL DE TOESTEMMING GEGEVEN DOOR ANDEREN DAN DE PROEFPERSONEN ? NIET VAN TOEPASSING

- ☐ JA
- ☐ NEEN

ZO JA, DOOR WIE ? …

ZIJN ER SPECIALE GROEPEN : EIGEN STUDENTEN, EIGEN PERSONEEL ? NEE

B. GAAT HET OM WILSONBEKWAME VOLWASSENEN? (= SOMMIGE PSYCHIATRISCHE PATIENTEN, PERSONEN IN DE ONMOGELIJKHEID HUN WIL TE UITEN, …)

- ☐ JA
- ☐ **NEEN**

WORDT DE TOESTEMMING GEGEVEN DOOR ANDEREN DAN DE PROEFPERSONEN?

- ☐ JA NIET VAN TOEPASSING
- ☐ NEEN

ZO JA, DOOR WIE ? NIET VAN TOEPASSING

C. GAAT HET OM KINDEREN?

- ☐ JA
- ☐ **NEEN**

WORDT DE TOESTEMMING GEVRAAGD VAN HUN WETTELIJKE VERANTWOORDELIJKEN ?

- ☐ JA NIET VAN TOEPASSING
- ☐ NEEN

IS ER EEN INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR KINDEREN VANAF 12 JAAR VOORZIEN?

- ☐ JA NIET VAN TOEPASSING
- ☐ NEEN

14. IS HET INFORMATIEFORMULIER VOOR DE PROEFPERSONEN IN BIJLAGE GEVOEGD

- ☐ **JA**
- ☐ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ? …

15. IS HET FORMULIER VOOR SCHRIFTELIJKE TOESTEMMING IN BIJLAGE GEVOEGD ?

- ☐ **JA**
- ☐ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ? …

16. VERZEKERING

IN PRINCIPE IS HET DE VERZEKERING VAN DE UNIVERSITEIT WAARAAN UW PROMOTOR VERBONDEN IS WAARDOOR U GEDEKT BENT.
WANNEER U EN/OF UW PROMOTOR EEN ANDERE VERZEKERING HEBBEN AFGESLOTEN, GELIEVE DAN DE VERZEKERINGSPOLIS BIJ TE VOEGEN. NIET VAN TOEPASSING

17. WERD EEN ANALOOG ONDERZOEK REEDS ELDERS UITGEVOERD, HETZIJ IN ZIJN GEHEEL, HETZIJ GEDEELTELIJK ?

ZO JA, WAAR ? WAT WAS HET RESULTAAT ? WAAROM WORDT HET IN DEZE STUDIE HERNOMEN ?

NIET VAN TOEPASSING, DIT ONDERZOEK IS GEEN VERLENGDE VAN EEN BESTAAND ONDERZOEK.

18. WANNEER VERWACHT MEN VOORDEEL VOOR DE DEELNEMER

A. HEEFT HET EXPERIMENT EEN DIAGNOSTISCH OF THERAPEUTISCH DOEL DAT ONMIDDELLIJK VOORDEEL AAN DE ONDERZOCHTE ZAL BRENGEN ?

❑ JA
❑ **NEEN**

B. MAAKT HET EXPERIMENT DEEL UIT VAN EEN DIAGNOSTISCH EN THERAPEUTISCH PLAN WAARVAN MEN MAG VERWACHTEN DAT DE RESULTATEN BINNEN AFZIENBARE TIJD VOOR ANDERE ZIEKEN NUTTIG ZULLEN ZIJN ?

❑ JA
❑ **NEEN**

C. MAAKT HET EXPERIMENT DEEL UIT VAN EEN GEHEEL VAN ONDERZOEKEN WAARVAN HET DIAGNOSTISCH OF THERAPEUTISCH BELANG NIET ONMIDDELLIJK DUIDELIJK IS, MAAR WAARVAN MAG WORDEN VERWACHT DAT DE RESULTATEN LATER TOT DIAGNOSTISCHE OF THERAPEUTISCHE TOEPASSINGEN OF TOT EEN BETERE SAMENWERKING IN DE OPVOLGING VAN PATIËNTEN MET DEMENTIE IN HET WZC ZULLEN LEIDEN ?

❑ **JA**
❑ NEEN

19. REKENING HOUDEND MET DE HUIDIGE STAND VAN ZAKEN VAN DE WETENSCHAP:

A. MEENT U DAT DEZE STUDIE:

❑ **WAARSCHIJNLIJK GEEN ENKEL RISICO INHOUDT**
❑ EEN MOGELIJK RISICO INHOUDT.

WELK RISICO EN DE FREQUENTIE : …

❑ ZEER WAARSCHIJNLIJK EEN RISICO INHOUDT.

WELK RISICO EN DE FREQUENTIE : …

B. WELKE ZIJN DE MEEST VOORKOMENDE BIJWERKINGEN VAN HET PREPARAAT ONDER STUDIE ?
(DE BIJWERKINGEN MOETEN EVENEENS DUIDELIJK VERMELD WORDEN IN HET INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSFORMULIER VAN DE DEELNEMER) NIET VAN TOEPASSING

20. ZULLEN DE PERSONEN IN DE LOOP VAN DEZE STUDIE VOORTDUREND ONDER MEDISCH TOEZICHT STAAN

❑ JA
❑ **NEEN**

A. WIE IS DE TOEZICHTHOUDENDE ARTS ? NIET VAN TOEPASSING

B. ZAL DIT TOEZICHT, ZO NODIG, VERZEKERD KUNNEN WORDEN TIJDENS DE UREN DIE OP DE STUDIE VOLGEN ?

❑ JA NIET VAN TOEPASSING
❑ NEEN

C. ALS DE PERSOON NAAR HUIS TERUGKEERT TIJDENS DE UREN DIE OP HET ONDERZOEK VOLGEN, ZAL IN GEVAL VAN NOOD SNEL CONTACT MET EEN ARTS KUNNEN OPGENOMEN WORDEN ?

❑ JA NIET VAN TOEPASSING
❑ NEEN

D. NAAM VAN DEZE ARTS ? NIET VAN TOEPASSING

INDIEN UW ONDERZOEK EEN INTERVENTIE BEVAT DIE AFWIJKT VAN STANDAARDDIAGNOSTISCH ONDERZOEK OF STANDAARDBELEID, GELIEVE OOK ONDERSTAANDE VRAGEN IN TE VULLEN (INTERVENTIONEEL ONDERZOEK)

21. WELKE ZIJN DE ARGUMENTEN (THEORETISCHE, EXPERIMENTELE OF ANDERE) DIE EEN VOORDEEL LATEN VERWACHTEN VAN DE TE TESTEN NIEUWE METHODE, VAN HET TE TESTEN NIEUWE PREPARAAT, ETC. BOVEN DE GEKENDE EN REEDS GEBRUIKTE ?

NIET VAN TOEPASSING

22. ZAL EEN CHEMISCHE SUBSTANTIE TOEGEDIEND WORDEN ?

- ❑ JA
- ❑ **NEEN**

ZO JA: …

A. LANGS WELKE WEG ? …

B. NAAM EN OORSPRONG VAN DE SUBSTANTIE : …

C. AAN WIE WORDT DE ONTVANGST, OPSLAG, VERDELING EN TERUGSTUREN VAN NIET-GEBRUIKTE CHEMISCHE SUBSTANTIES TOEVERTROUWD ? …

D. ZULLEN RADIO-ISOTOPEN TOEGEDIEND WORDEN ?

- ❑ JA
  WELKE ? …
- ❑ NEEN

23. INDIEN HET OM EEN NIEUWE SUBSTANTIE GAAT, HEEFT DE ONDERZOEKER KENNIS GENOMEN VAN HET VOLLEDIG TOXICOLOGISCH, DIERFARMACOLOGISCH EN HUMAAN DOSSIER ?

- ❑ JA
- ❑ NEEN

ZO NEEN, LEG UIT : NIET VAN TOEPASSING

24. WELKE INTERVENTIES ZIJN SPECIFIEK VOOR DE STUDIE (NAAST DE STANDAARDBEHANDELINGEN), HOE FREQUENT EN GEDURENDE WELKE TIJD ?

A. ZUIVER KLINISCHE EVALUATIES, OM DE ..... NIET VAN TOEPASSING

B. FUNCTIETESTS OF DYNAMISCHE PROEVEN

WELKE .....

OM DE .....

C. RADIOGRAFISCHE EN/OF ISOTOPISCHE INVESTIGATIES

WELKE .....

OM DE .....

D. BLOEDAFNAMEN : .....
.....
.....

E. WEEFSELAFNAME : .....

F. ANDERE : .....

25. FINANCIËLE OVEREENKOMST

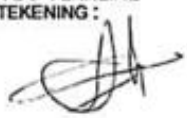
(INDIEN EEN DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST NOG NIET BESCHIKBAAR IS, DAN KAN EEN BUDGET PROPOSAL DAT TEGENGETEKEND IS DOOR EEN VERTEGENWOORDIGER VAN DE FINANCIERDER + ONDERZOEKER VOLSTAAN) INDIEN HET BEDRAG VAN DE DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST HOGER IS DAN HET INGEDIENDE "BUDGET PROPOSAL", MOET DEZE DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST ALSNOG TER GOEDKEURING VOORGELEGD WORDEN AAN HET ETHISCH COMITÉ)

- ❑ **NIET VAN TOEPASSING**
- ❑ AANWEZIG MET VOLGENDE ONDERVERDELING:
  - ❑ ERELOON:
  - ❑ VERGOEDING VOOR TECHNISCHE PRESTATIES:

IK VERKLAAR DE GEHELE VERANTWOORDELIJKHEID VAN HET HIERBOVEN VERMELD PROJECT OP MIJ TE NEMEN EN BEVESTIG DAT VOOR ZOVER DE HUIDIGE KENNIS HET TOELAAT, DE GEGEVEN INLICHTINGEN MET DE WERKELIJKHEID OVEREENSTEMMEN.

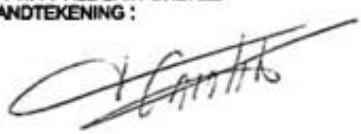
HUISARTS-IN-OPLEIDING

DATUM : 12.02.2019
NAAM : BO VERHEIRE
HANDTEKENING :



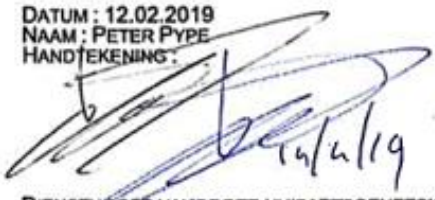
PRAKTIJKOPLEIDER

DATUM : 12.02.2019
NAAM : FREDERIK CHERLET
HANDTEKENING :



PROMOTOR

DATUM : 12.02.2019
NAAM : PETER PYPE
HANDTEKENING :



CO-PROMOTOR

DATUM : 12.02.2019
NAAM : FIEN MERTENS
HANDTEKENING :



DIENSTHOOFD VAKGROEP HUISARTSGENEESKUNDE UNIVERSITEIT WAARAAN PROMOTOR VERBONDEN (VOOR AKKOORD)

DATUM : 1.3.2019
NAAM : SARA WILLEMS
HANDTEKENING :

VAKGROEP VOLKSGEZONDHEID
EN EERSTELIJNSZORG
UNIVERSITEIT GENT
Prof. dr. S. WILLEMS – Vakgroepvoorzitter
CAMPUS UZ GENT – 6K3
Corneel Heymanslaan 10
B-9000 GENT
TEL. +32(0)9 332 36 28

Bijlage 4: Draaiboek interviews - onderwerpenlijst en voorbeeld vragen

Draaiboek interview huisarts **Versie 2 – 14.04.2019**

- Demografische gegevens van de geïnterviewde huisarts

Geslacht:
Leeftijd:
Aantal jaar anciënniteit:
Type praktijk:
Eventuele extra opleiding gevolgd over de zorg voor patiënten met dementie:

Probeer bij het beantwoorden van onderstaande vragen twee patiënten met (matig tot gevorderde) dementie die je opvolgt in het lokale WZC voor ogen te houden. De vragen zullen gaan over routine opvolging en opvolging bij een acute pathologie (bv. bij een pneumonie of na een val). Omschrijf hen kort.
Patiënt 1:
Patiënt 2:

- Bezoek je je patiënten met dementie systematisch gepland of wacht je tot een verpleegkundige uit het WZC je opbelt met de vraag naar een huisbezoek?

In routine opvolging:
In opvolging van een acute pathologie:
Hoe frequent bezoek je je patiënt gemiddeld?
Verschilt dit van de opvolging van oudere patiënten zonder dementie wonend in het WZC?
Zo ja, waarom?

- Welke vragen stel je aan de WZC verpleegkundigen wanneer je deze patiënt bezoekt?

In routine opvolging:
In opvolging van een acute pathologie:

- Stel je vragen aan je patiënt met dementie?

Zo ja, welke vragen stel je?

- Welk klinisch onderzoek verricht je?

In routine opvolging:
In opvolging van een acute pathologie:

- Verricht je of laat je nog technische onderzoeken verrichten bij deze patiënten?

Zo ja, in welke situaties?
Indien niet, om welke reden?

- Vraag je om bepaalde parameters systematisch bij te houden in het WZC?

Zo ja, welke parameters?
Hoe frequent laat je dit opmeten?

- Welke symptomen wijzen volgens jou op pijn of andere ongemakken bij je patiënt met dementie?

Elementen uit de (hetero-) anamnese:
Elementen uit het klinisch onderzoek:
Andere hulpmiddelen, bv. schalen:

- Voel je je deskundig in het nagaan of je patiënt met dementie pijn of ongemakken ervaart?

Waarom wel/niet?

- Bij welke (alarm)symptomen wens je gecontacteerd te worden door de WZC medewerkers?

Zijn de (alarm)symptomen waarbij je gecontacteerd wenst te worden bij deze patiënten anders dan deze bij patiënten zonder dementie?

- Welke gegevens vind je belangrijk bij de telefonische aanvraag van een vervroegd huisbezoek?

Welke zijn de drie belangrijkste elementen:
Welke andere vind je nog belangrijk:

- Vindt er overleg plaats om de zorg voor patiënten met dementie optimaal te laten verlopen?

Zo ja, met welke partijen?
Worden de familieleden van patiënten met dementie betrokken in de zorg?
Zo ja, op welke manier:
Indien niet, waarom:
Wordt dit overleg systematisch georganiseerd? Hoe vaak?
Welke aandacht is er voor VZP bij deze patiënten?

- Wat is volgens jou de rol van de huisarts in de opvolging van patiënten met dementie wonend in een WZC?

- Wat is volgens jou de rol van de verpleegkundige in de opvolging van patiënten met dementie wonend in een WZC?

- Hoe ervaart u de samenwerking met de WZC medewerkers?

- Op welke vlakken is er ruimte voor verbetering?

Kan je een concreet voorbeeld geven van een incident of een bepaalde situatie waarin de opvolging en de samenwerking in de zorg voor deze patiënten niet goed verliep?

Hoe zou dit in de toekomst beter aangepakt kunnen worden?

Draaiboek interview verpleegkundige **Versie 2 – 14.04.2019**

- Demografische gegevens van de geïnterviewde verpleegkundige

Geslacht:
Leeftijd:
Aantal jaren anciënniteit:
Afdeling waarop tewerkgesteld:
Eventuele extra opleiding gevolgd over de zorg voor patiënten met dementie:

<u>Probeer bij het beantwoorden van onderstaande vragen twee patiënten met (matig tot gevorderde) dementie die je opvolgt in het lokale WZC voor ogen te houden</u>. De vragen zullen gaan over routine opvolging en opvolging bij een acute pathologie (bv. bij een pneumonie of na een val). Omschrijf hen kort.
Patiënt 1:
Patiënt 2:

- Hoe frequent vind je dat een huisarts best gemiddeld de oudere patiënt lijdend aan dementie wonend in het WZC zou bezoeken?

In routine opvolging:
In opvolging van een acute pathologie:
Verschilt dit van de opvolging van oudere patiënten zonder dementie wonend in het WZC?
Zo ja, waarom?

- Stel je vragen aan je patiënt met dementie?

Zo ja, welke vragen stel je?

- Worden bepaalde parameters systematisch bijgehouden in het WZC?

Zo ja, welke parameters?
Hoe frequent wordt dit genoteerd?

- Welke symptomen wijzen volgens jou op pijn of andere ongemakken bij je patiënt met dementie?

Elementen uit de (hetero-) anamnese:
Elementen uit het klinisch onderzoek:
Andere hulpmiddelen, bv. schalen:

- Voel je je deskundig in het nagaan of je patiënt met dementie pijn of ongemakken ervaart?

Waarom wel/niet?

- Bij welke (alarm)symptomen bel je de huisarts op?

- Welke gegevens geef je door aan de telefoon?

- Vindt er overleg plaats om de zorg voor je patiënten met dementie optimaal te laten verlopen?

Zo ja, met welke partijen?
Worden de familieleden van patiënten met dementie betrokken in de zorg?
Zo ja, op welke manier en hoe ervaart u dit?
Indien neen, waarom niet en hoe denkt u hierover?
Wordt dit overleg systematisch georganiseerd? Hoe vaak?
Welke aandacht is er voor VZP bij deze patiënten?

- Wat is volgens jou de rol van de verpleegkundige in de opvolging van patiënten met dementie wonend in een WZC?

- Wat is volgens jou de rol van de huisarts in de opvolging van patiënten met dementie wonend in een WZC?

- Hoe ervaart u de samenwerking met de huisarts?

- Op welke vlakken is er ruimte voor verbetering?

Kan je een concreet voorbeeld geven van een incident of een bepaalde situatie waarin de opvolging en de samenwerking in de zorg voor deze patiënten niet goed verliep?

Hoe zou dit in de toekomst beter aangepakt kunnen worden?

Bijlage 5: Pijnobservatieschalen

PACSLAC-D

Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate – Dutch Language

Datum:_____ Tijdstip beoordeling:_____

Naam patiënt/ bewoner:_____

Doel:
Deze checklijst wordt gebruikt om pijn te beoordelen bij patiënten met dementie die geen of slechts beperkte mogelijkheden hebben te communiceren

Instructies:
Kruis aan welke items van de PACSLAC voorkomen tijdens de periode waarin u geïntereseerd bent

De score per subschaal kan worden berekend door de het aantal kruisjes per subschaal op te tellen
Door alle subschaal scores op te tellen berekend u de totale schaal score

Gelaat	**Aanwezig**
Uitdrukking van pijn	
Een specifiek geluid of uiting van pijn 'au 'of 'oef '	
Wenkbrauwen fronsen	
Grimas	
Rimpels in het voorhoofd	
Kreunen en kermen	
Verandering in de ogen (scheel kijken, mat, helder, meer bewegingen)	
Pijnlijke plek aanraken en vasthouden	
Pijnlijke plek beschermen	
Terugtrekken	
Verzet/ afweer	
Verbale agressie	
Fysieke agressie (bijv. mensen en/of voorwerpen wegduwen, anderen krabben, anderen slaan, stompen, schoppen)	
Geërgerd (geagiteerd)	
Achteruitdeinzen	
Niet aangeraakt willen worden	
Niet-coöperatief/weerstand tegen zorgverlening	
Sociaal emotioneel/stemming	
Nors/prikkelbaar	
Schreeuwen/krijsen	
Donkere blik	
Verdrietige blik	
Geen mensen in de buurt laten komen	
Ontsteld (ontdaan)	
Blozend, rood gelaat	
Rusteloos	

Subschaal scores:

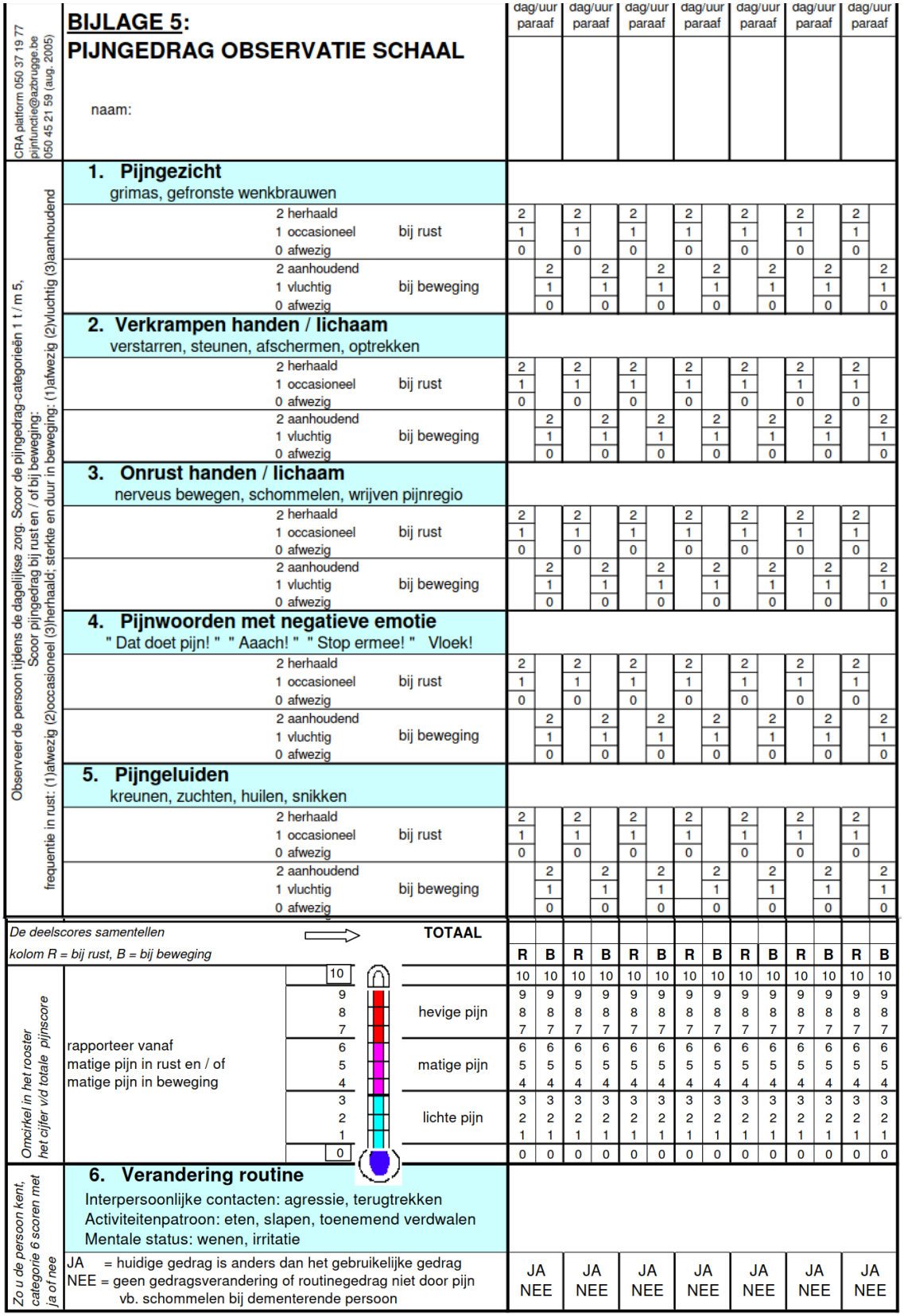
Gelaat _____

Verzet/ Afweer _____

Sociaal emotioneel/ stemming _____ **Totale score:** _____

Bron: Netwerk Palliatieve Zorg. Palliatieve meet- en pijnschalen.
http://www.palliatieve.org/hulpverlener/werkinstrumenten/pijnschalen

Pijngedrag observatie schaal (CRA platform regio Brugge en omstreken)



CRA platform 050 37 19 77 pijnfunctie@azbrugge.be 050 45 21 59 (aug. 2005)

BIJLAGE 5:

PIJNGEDRAG OBSERVATIE SCHAAL

naam:

dag/uur paraaf

Observeer de persoon tijdens de dagelijkse zorg. Scoor de pijngedrag-categorieën 1 t / m 5.
Scoor pijngedrag bij rust en / of bij beweging:
frequentie in rust: (1)afwezig (2)occasioneel (3)herhaald; sterkte en duur in beweging: (1)afwezig (2)vluchtig (3)aanhoudend

1. Pijngezicht grimas, gefronste wenkbrauwen	2 herhaald		2
	1 occasioneel	bij rust	1
	0 afwezig		0
	2 aanhoudend		2
	1 vluchtig	bij beweging	1
	0 afwezig		0
2. Verkrampen handen / lichaam verstarren, steunen, afschermen, optrekken	2 herhaald		2
	1 occasioneel	bij rust	1
	0 afwezig		0
	2 aanhoudend		2
	1 vluchtig	bij beweging	1
	0 afwezig		0
3. Onrust handen / lichaam nerveus bewegen, schommelen, wrijven pijnregio	2 herhaald		2
	1 occasioneel	bij rust	1
	0 afwezig		0
	2 aanhoudend		2
	1 vluchtig	bij beweging	1
	0 afwezig		0
4. Pijnwoorden met negatieve emotie " Dat doet pijn! " " Aaach! " " Stop ermee! " Vloek!	2 herhaald		2
	1 occasioneel	bij rust	1
	0 afwezig		0
	2 aanhoudend		2
	1 vluchtig	bij beweging	1
	0 afwezig		0
5. Pijngeluiden kreunen, zuchten, huilen, snikken	2 herhaald		2
	1 occasioneel	bij rust	1
	0 afwezig		0
	2 aanhoudend		2
	1 vluchtig	bij beweging	1
	0 afwezig		0

De deelscores samentellen → **TOTAAL**

kolom R = bij rust, B = bij beweging

	R	B
	10	10
hevige pijn	9 8 7	9 8 7
matige pijn	6 5 4	6 5 4
lichte pijn	3 2 1	3 2 1
	0	0

Omcirkel in het rooster het cijfer v/d totale pijnscore

rapporteer vanaf
matige pijn in rust en / of
matige pijn in beweging

Zo u de persoon kent, categorie 6 scoren met ja of nee

6. Verandering routine

Interpersoonlijke contacten: agressie, terugtrekken
Activiteitenpatroon: eten, slapen, toenemend verdwalen
Mentale status: wenen, irritatie

JA = huidige gedrag is anders dan het gebruikelijke gedrag
NEE = geen gedragsverandering of routinegedrag niet door pijn
vb. schommelen bij dementerende persoon

JA NEE

Bron: CRA platform regio Brugge en omstreken. WZC-pijnkaart: Werkinstrument ter bevordering van pijnevaluatie, pijncommunicatie en pijnbehandeling bij WZC-bewoners in de regio Brugge en omgeving (2005).