Huisarts en dementie: waar zitten de drempels en knelpunten?

Sara Van Thuyne, Universiteit Gent

2012-2013

Promotor: Sara Willems

Co-promotoren: Piet Vanden Bussche

Praktijkopleider: Marc De Jaeger

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Abstract

Huisarts en dementie: waar zitten de drempels en knelpunten?

Haio: Sara Van Thuyne
Universiteit Gent
Promotor: Sara Willems
Co-promotor: Piet Vanden Bussche
Praktijkopleider: Marc De Jaeger

Context:
Dementie blijft een onbehandelbare progressieve aandoening die als zeer bedreigend overkomt, zowel voor de patiënt, de familie als voor de huisarts. De prevalentie stijgt en het taboe blijft. Via vroegtijdige detectie, vroegtijdige zorgplanning en een optimale thuiszorg kan institutionalisering geoptimaliseerd worden en kan de patiënt zo lang mogelijk thuis gehouden worden, wat de levenskwaliteit van de patiënt kan verhogen en de kosten voor de maatschappij kan verminderen. De diagnose en de aanpak van dementie kan onderverdeeld worden in vijf fasen: de detectiefase, de ziektediagnosefase, de zorgdiagnosefase, de monitoring en de zorg voor de mantelzorger.

Onderzoeksvraag:
Waar zitten de drempels en de knelpunten bij huisartsen inzake de diagnose en de aanpak van dementie? Welke mogelijke oplossingen kunnen we hiervoor bedenken? Welke traject is reeds afgelegd door de huisarts vooraleer de patiënten op de wachtlijst van een Woon- en Zorgcentrum terechtkomen? En hoe zit het met de kennis, de motivatie en de betrokkenheid bij huisartsen?

Methode:
Deze masterproef is een exploratief kwalitatief onderzoek via interviews met huisartsen, vertrekkende van de wachtlijst van het Woon- en Zorgcentrum Sint-Eligius te Zeveneken. Eerst werd een literatuuronderzoek verricht naar dementie in het algemeen, nadien werd meer specifiek gezocht naar de drempels , knelpunten en moeilijkheden. Gegevens werden verzameld via semigestructureerde interviews die letterlijk uitgeschreven werden en nadien gecodeerd en geanalyseerd.

Resultaten:
Uit deze masterproef komen heel wat drempels en knelpunten naar voor, die in grote mate ook overeenkomen met de literatuur. In de detectiefase zijn de grootste drempels de diagnostische onzekerheid, het tijdsbestek en dat het huisarts-patiënt-contact slechts een momentopname is. De betrokkenheid van de huisartsen is echter groot in deze fase. In de ziektediagnosefase komen het tijdsbestek voor de testing, de communicatie van de diagnose naar de patiënt toe en de motivatie van patiënt en huisarts wat doorverwijzen betreft naar voor. In de zorgdiagnosefase is er meer ondersteuning nodig van de huisarts voor de zorgcoördinatie en is er nog onvoldoende implementering van vroegtijdige zorgplanning in de praktijk. Meer zorg- en opvangmogelijkheden zijn ook nodig: een betere continuïteit van de thuiszorg en voornamelijk het concept crisisopvang zou uitgebreid moeten worden. En tenslotte is er nog de zorg voor de mantelzorger, waar voornamelijk meer aandacht zou moeten zijn voor het vergroten van de draagkracht.

Conclusies:
Er zijn heel wat drempels en knelpunten inzake dementie die gedefinieerd kunnen worden uit dit kwalitatief onderzoek en die verder onderzocht kunnen worden. De kennis, motivatie en betrokkenheid bij de huisartsen is in het algemeen hoog, maar tijdgebrek blijft een belangrijk knelpunt. Steun bij de testing en de zorgdiagnose en meer crisisopvangmogelijkheden zijn nodig. Een soort van zorgtraject dementie zou kunnen ontwikkeld worden.

E-mail: sara_vanthuyne@hotmail.com

ICPC-code: P70, dementie

Dankwoord

Ik zou voornamelijk de huisartsen willen bedanken die meegewerkt hebben aan deze masterproef. Bedankt voor jullie medewerking en jullie eerlijke antwoorden.

Verder wil ik mijn copromotor Piet Vanden Bussche, mijn praktijkopleider Marc De Jaeger en mijn promotor Sara Willems bedanken voor de tips en het nalezen van mijn masterproef.

Jan De Lepeleire wil ik bedanken voor de mail en de tip van de verscheidene fasen.

Mijn broer wil ik bedanken voor de hulp bij de lay-out.

En voor de rest wil ik mijn ventje, mijn kindje, mijn vrienden en mijn ouders bedanken voor de morele steun.

Bedankt allemaal!

Inhoudstafel

1 **Inleiding en doel masterproef** 1

1.1 *Keuze onderwerp* 1

1.2 *Doel masterproef* 2

2 **Literatuuronderzoek dementie** 3

2.1 *Methode* 3

2.2 *Epidemiologie* 4

2.3 *Defintie van dementie* 4

2.3.1 Types dementie 5

2.3.2 Stadia van dementie 6

2.4 *Diagnosestelling* 7

2.4.1 Detectiefase 7

2.4.2 Ziektediagnosefase 8

2.4.3 Zorgdiagnosefase 8

2.4.4 Monitoring 9

2.4.5 Zorg voor de mantelzorger 9

2.5 *Aanpak van dementie* 11

2.5.1 Zorgplan 11

2.5.1.1 Hulpvoorzieningen 12

2.5.2 Preventie 12

2.5.3 Behandeling 13

2.5.3.1 Medicamenteus 13

2.5.3.2 Niet-medicamenteus 14

2.6 *Ethische bedenkingen* 14

2.6.1 Rijbewijs 14

2.6.2 Wilsverklaring 14

2.7 *Overheidsbeleid dementie* 15

3 **Literatuuronderzoek "Huisarts en dementie: waar zitten de drempels en knelpunten?"** 17

3.1 *Detectiefase* 17

3.1.1.1 Drempel vroegdetectie 17

3.2 *Ziektediagnosefase* 18

3.2.1.1 Drempel openheid en communicatie 18

3.2.1.2 Drempel doorverwijzing 19

3.3 *Zorgdiagnosefase* 20

3.4 *Monitoring* 20

3.5 *Zorg voor de mantelzorger* 20

3.6 *Oplossingen* 21

4 **Onderzoeksmethodiek** 22

5 **Resultaten** 24

5.1 *Gesloten vragen* 24

5.2 *Open vragen* 25

5.2.1 Detectiefase 25

5.2.1.1 Drempels detectie en vroegdiagnose 25

5.2.2 Ziektediagnosefase 26

5.2.2.1 Drempels testing 26

5.2.2.2 Drempels communicatie 27

5.2.2.3 Drempels doorverwijzing en rol specialist 30

5.2.3 Zorgdiagnosefase 31

5.2.3.1 Knelpunt betrokkenheid 31

5.2.3.2 Drempels vroegtijdige zorgplanning 32

5.2.3.3 Drempels thuiszorg en zorgcoördinatie 34

5.2.3.4 Knelpunt institutionalisering 36

5.2.4 Aanpak van dementie 38

5.2.4.1 Knelpunt cholinesteraseinhibitoren....38
5.2.5 Monitoring....40
5.2.5.1 Knelpunt opvolging....40
5.2.6 Zorg voor de mantelzorger....41
5.2.6.1 Knelpunt betrokkenheid....41
5.2.7 Oplossingen....42
6 **Discussie**....44
6.1 *Bespreking van de resultaten*....44
6.1.1 Detectiefase....44
6.1.2 Ziektediagnosefase....44
6.1.3 Zorgdiagnosefase....45
6.1.4 Monitoring....46
6.1.5 Zorg voor de mantelzorger....46
6.1.6 Oplossingen....47
6.2 *Zwaktes en sterktes van dit onderzoek*....49
6.3 *Aanbevelingen voor verder onderzoek*....49
7 **Besluit**....50
8 **Referenties**....51
9 **Bijlagen**....53

1 Inleiding en doel masterproef

1.1 Keuze onderwerp

Dementie is een aandoening waar nog steeds een groot taboe rond bestaat, zowel bij de patiënt en diens familie als bij de huisarts. Het is en blijft voorlopig een onbehandelbare progressieve aandoening die als zeer bedreigend beschouwd wordt.
De prevalentie van dementie stijgt, voornamelijk door de veroudering van de bevolking, waardoor we meer en meer geconfronteerd zullen worden met patiënten met dementie. Ook het probleem van de toenemende wachtlijsten voor rust- en verzorgingstehuizen komt op de voorgrond. De thuis- en de mantelzorg moet geoptimaliseerd worden om de patiënt zo lang mogelijk thuis te kunnen houden.
Vroegtijdige detectie en diagnose van dementie zou een vroegtijdige zorgplanning mogelijk kunnen maken en zo de levenskwaliteit verhogen en institutionalisering optimaliseren.
De nadruk bij dementie wordt gelegd op “care” in plaats van “cure”. Vandaar dat er recent ook discussie bestaat rond het al dan niet voorschrijven van cholinesteraseinhibitoren en dat uit zich ook in meningsverschillen rond de terugbetaling van deze medicatie.
Dementie vind ik in het algemeen een boeiend maar moeilijk onderwerp. Mijn specifieke onderzoeksvraag is veranderd in de loop van de tijd. In het kader van een uitgebreid zorgvernieuwend project van het Woon- en Zorgcentrum Sint-Eligius te Zeveneken dat mogelijks opgestart zou worden, wou ik een handje toesteken via mijn masterproef. Voornamelijk de vroegdetectie van dementie zou een belangrijk punt zijn in het project en waar de hulp van de huisarts nodig is. Door vroegtijdige detectie van dementie en het vroegtijdig in kaart brengen van de zorgnoden kan een vroegtijdig zorgplan uitgewerkt worden en de thuiszorg geoptimaliseerd worden zodat minder patiënten op de wachtlijst zouden terechtkomen. Doch dit bleef veel te vaag en te uitgebreid. De subsidies voor het project waren ook nog niet goedgekeurd. Vervolgens ging ik mij toespitsen op de belRAI-schaal en gesprekken met patiënten, mantelzorg en huisartsen, wat nog steeds veel te tijdrovend bleek.
Uiteindelijk heb ik mij dan gefocuust op gesprekken met huisartsen, om van de basis te kunnen beginnen. Om vroegdetectie en mobilisatie van huisartsen uit de omgeving in het kader van het zorgproject mogelijk te maken, moeten eerst de drempels en knelpunten bij de huisartsen uit de omgeving duidelijk worden. Welk traject legt de huisarts af vooraleer een patiënt op de wachtlijst komt te staan in het Woon- en Zorgcentrum en waar liggen de drempels, moeilijkheden en knelpunten?

1.2 Doel masterproef

Met mijn masterproef wil ik nagaan hoe huisartsen tegenover de diagnose dementie staan. Meer specifiek wil ik achterhalen waar de drempels en knelpunten liggen inzake detectie, diagnose en aanpak van dementie.
Dit wil ik doen via een exploratieve kwalitatieve studie met behulp van semigestructureerde interviews bij huisartsen uit de omgeving.
Hierbij vertrek ik van de wachtlijst van het Woon- en Zorgcentrum Sint-Eligius te Zeveneken om op die manier, via de CRA-arts, huisartsen te kunnen contacteren in verband met een recente aanmelding van één van hun patiënten met dementie op de wachtlijst in dat rusthuis. Het is altijd gemakkelijker om vanuit een specifieke patiëntensituatie te vertrekken om op die manier meer inzicht te krijgen in wat er leeft bij huisartsen.
Ik wil inzicht krijgen in het traject dat huisartsen doorlopen hebben alvorens een patiënt op de wachtlijst terechtkomt voor de dementieafdeling van een rust- en verzorgingstehuis.
In welke mate is de huisarts betrokken? Hoe zit het met de motivatie en de kennis? Waar liggen de drempels en knelpunten? Zijn er frustraties en kunnen die benoemd worden? En zien de huisartsen zelf oplossingen of mogelijkheden voor de toekomst?
Vooraleer tot oplossingen te kunnen komen en verder onderzoek mogelijk te maken, moeten eerst de problemen in kaart gebracht worden.
Nadien kan er in de LOK-groep (Lokale kwaliteitsgroep) dan een LOK gegeven worden over dementie, met specifieke aandacht voor de problemen die de huisartsen uit de omgeving naar voor gebracht hebben.
Het is bovendien een verrijking voor mezelf als huisarts en een goede manier om te weten te komen wat er leeft bij de huisartsen uit de omgeving en om ze op die manier ook te leren kennen en de samenwerking te verbeteren.

2 Literatuuronderzoek dementie

2.1 Methode

Eerst werd gezocht op de zoekterm dementie in het algemeen. En meer specifiek naar bestaande Nederlandstalige richtlijnen en rapporten. Dit werd gedaan via de CEBAM-zoekmachine omwille van de hoge betrouwbaarheid en de efficiëntie. Zo werden onder andere volgende richtlijnen gevonden: NHG-standaard dementie, LOK-richtlijn Domus Medica dementie, CBO-richtlijn dementie en KCE kenniscentrumrapport dementie.
Verder werd het zakboekje Dementie: zakboekje voor de professionele zorgverstrekker aangekocht.
Nadien werd er ook naar Engelstalige guidelines gezocht en op die manier werden de NICE en de SIGN richtlijnen gevonden en doorgenomen.
Vervolgens werd ook gekeken naar voorgaande masterproeven over het thema dementie.
Verder werd meer gespecifieerd gezocht naar het onderwerp van mijn masterproef via Pubmed met de volgende zoektermen “dementia and general practice and difficulties”. De 33 artikels die hierbij werden gevonden, werden gescreend en gelezen en van de bruikbare artikels werden de referenties ook bekeken.
Nadien werden nog eens de recente Belgische publicaties gezocht via HuisartsNu.
En van al de artikelen die gevonden werden, werden de referenties ook gescreend.
Voor het schrijven van mijn literatuuronderzoek werd een selectie gemaakt. De selectiecriteria waren voornamelijk: recentheid, Belgisch, reviews en guidelines.
Op die manier werden de meest bruikbare geselecteerd. Het blijft uiteindelijk de Belgische situatie die telt en er werd gestreefd naar niet te veel overlap en een overzichtelijke, actuele en bruikbare literatuurstudie.

2.2 Epidemiologie

In België zijn er naar schatting 160 000 personen met dementie en er wordt een verdubbeling verwacht tegen 2050.
Op de leeftijd van 65 jaar is de prevalentie van dementie rond de 2% en dit verdubbelt elke vijf jaar. Op de leeftijd van 70 jaar bedraagt dit rond de 4%, op de leeftijd van 80 jaar 16%.
Het risico op dementie bij een 55-jarige vrouw, rekening houdend met de huidige levensverwachting, bedraagt één op drie. Bij een man van dezelfde leeftijd is dat één op vier.
De incidentie stijgt en de economische impact van de ziekte is enorm. In vergelijking met andere chronische ziekten is het kostenplaatje bij dementie vaak heel erg hoog, voornamelijk door de hoge graad van institutionalisering.[1]

Hoge leeftijd is de belangrijkste predisponerende factor voor dementie. Andere predisponerende factoren zijn:[3]
- Risicofactoren voor hart- en bloedvaten zoals hypertensie, dyslipidemie, diabetes mellitus, obesitas en roken.
- Ziekte van Parkinson. De helft tot driekwart van deze patiënten zal dementie ontwikkelen.
- Genetische factoren, bijvoorbeeld het syndroom van Down.

Factoren met een minder duidelijke associatie met dementie zijn: een algehele achteruitgang of ziekenhuisopname, depressie, een afwijkende schildklierfunctie, vitamine B12-deficiëntie, alcohol en oestrogeengebruik. Van deze factoren zijn de studies niet eenduidig.

Bij lichte cognitieve stoornissen (mild cognitieve impairment, MCI) is het risico op dementie verhoogd, maar de meeste patiënten ontwikkelen geen dementie. Lichte cognitieve stoornissen zijn niet eenduidig gedefinieerd en moeilijk met zekerheid vast te stellen. Het is geen diagnose waarvan het zinvol is dat deze door de huisarts wordt gesteld.[3]

Dementie is een terminale aandoening, niet omdat dementie op zichzelf dodelijk is, maar wel door het frequente aantal complicaties bij personen met gevorderde dementie. De directe doodsoorzaken zijn dan voornamelijk infecties en voedingsproblemen.[2]
De levensverwachting eens de diagnose van dementie gesteld is bedraagt ongeveer tien jaar. De diagnose wordt echter meestal niet vanaf het begin gesteld. Er verloopt gemiddeld 2 jaar tussen het verschijnen van de eerste ziektesymptomen en het stellen van de diagnose.
Ruim 70% van de patiënten met dementie wordt nog thuis verzorgd.[1]

2.3 Defintie van dementie

Volgens de DSM-IV criteria wordt dementie als volgt gedefinieerd:[4]

Ontwikkeling van multipele cognitieve stoornissen wordt zichtbaar door beide volgende:
A1. Geheugenstoornissen én

A2. Één of meer van de volgende cognitieve stoornissen: afasie (taal), apraxie (handelen, dagelijkse activiteiten), agnosie (herkennen), stoornis in de uitvoerende functies (plannen, organiseren)

A. De stoornissen in A1 en A2 veroorzaken elk een significante beperking in het sociale of beroepsmatige functioneren en betekenen een significante beperking ten opzichte van het vroegere niveau van functioneren
B. De stoornissen komen niet uitsluitend voor tijdens het beloop van een delirium
C. De stoornis is niet eerder toe te schrijven aan een andere psychiatrische stoornis (zoals schizofrenie, depressieve stoornis,…)

Naast deze cognitieve symptomen zijn er ook andere geassocieerde problemen[5]:

- gedragsproblemen: agressie, agitatie, disinhibitie, rusteloosheid, doolgedrag
- psychologische symptomen: delusies, hallucinaties, stemmingsstoornissen, diurnale ritmestoornissen, angsten en fobieën..
- seksuele stoornissen: ontremd gedrag, exhibitionisme
- persoonlijkheidsveranderingen
- verminderde zelfredzaamheid; activiteiten van het dagelijkse leven worden veel moeilijker uitgevoerd

Dementie kan beschouwd worden als een syndroom in plaats van een op zichzelf staande ziekte.[6]

2.3.1 Types dementie

Er zijn verscheidene soorten dementie.
Eerst en vooral kan dementie opgesplitst worden in primaire en secundaire dementie.
Van secundaire dementie wordt meestal gesproken als er een omkeerbare achteruitgang van de cognitieve functies is door een behandelbare oorzaak, bijvoorbeeld medicatie, ongecontroleerde diabetes mellitus, hypothyreoïdie, vitamine B-tekort, deshydratatie, subduraal hematoom, tumoren, hydrocephalus enzoverder.[6] Dit zijn zaken die eerst moeten behandeld en uitgesloten worden.
De primaire dementie kan op zich nogmaals onderverdeeld worden in verschillende types, waarbij de meest voorkomende en de meest gekende de Alzheimerdementie is (45%).[1]
Volgens de DSM-categorieën wordt het onderscheid tussen zes verschillende entiteiten gehanteerd: dementie van het Alzheimertype, vasculaire dementie, dementie door andere somatische aandoeningen (parkinson, huntington, hersentrauma, frontotemporale dementie, creutzfeldt-jakob), dementie door middelenmisbruik (ethyl, farmaca, vluchtige stoffen, drugs) en gemengde dementie.
Volgens Schoenmakers et al.[1] is het in de dagdagelijkse praktijk gangbaarder om te spreken van alzheimerdementie, frontotemporale dementie, lewy-bodydementie, vasculaire dementie, dementie secundair aan ethylabusus en de mengvormen.
De vasculaire dementie zou in 10% van de gevallen voorkomen en 35% is een mengvorm.
Voornamelijk in de beginstadia kan het verschil gemerkt worden.

Bij alzheimerdementie komen de geheugenstoornissen het meest op de voorgrond, bij de frontotemporale dementie komen de gedragsstoornissen eerst en bij vasculaire dementie is het begin vaak plotser en zal er veeleer een sprongsgewijs verval zijn in plaats van een continu verval.[1]

Bij lewy-bodydementie worden “lewy bodies” aangetroffen in de hersenschors, net zoals bij parkinsondementie. Het onderscheid wordt gemaakt in het tijdstip van ontstaan van de dementie. Bij lewybodydementie is de dementie al van in het begin van het ziekteproces aanwezig, terwijl bij parkinsondementie de dementie pas in het verloop van de ziekte van Parkinson optreedt.

Frontotemporale dementie komt voornamelijk voor bij jongere patiënten (rond de 50 jaar) met aantasting van de frontale en/of temporale cortex en het gaat meestal gepaard met een zeer snelle aftakeling.[6]

Vaak is het onderscheid echter moeilijk te maken en meestal is het ook van weinig belang. De syndromale benadering is belangrijker dan de nosologische benadering. Alle vormen hebben gemeen dat er een enorme aftakeling volgt, zowel voor de levenskwaliteit van de persoon met dementie als voor de omgeving. De zelfredzaamheid gaat altijd maar achteruit. Er moet dus vooral gekeken worden naar de zorgnoden en waar daarin tegemoet kan gekomen worden.

Toch blijft onderzoek naar de verscheidene oorzaken van dementie noodzakelijk om een beter inzicht te krijgen in het ziekteproces en om de verschillende stappen in het beleid te faciliteren.[1]

2.3.2 Stadia van dementie

Tenslotte kan dementie ingedeeld worden in verscheidene stadia[1]:

1. Predementie met als kenmerk een verhoogde kwetsbaarheid. Onrust, angst, verlies van functies in het dagelijkse leven, vermoeidheid en concentratiestoornissen staan centraal.
2. Milde dementie waar het cognitief verval op de voorgrond staat. De zelfzorg is nog redelijk bewaard mits toezicht en de patiënten zijn zich meestal bewust van het progressieve functieverlies. De belangrijkste kenmerken zijn vooral angst en gemoedsschommelingen. Dit is het meest confronterende en pijnlijke stadium voor de patiënt en diens familie. Dit stadium kan jaren duren indien er een evenwicht is tussen de zorg gedragen door de omgeving en de zelfredzaamheid van de patiënt.
3. Matige dementie met een verhoogde zorgafhankelijkheid. Bijna continue supervisie is noodzakelijk. Dwalen, waanideeën, ontremming en agressie ontstaan.
4. Ernstige dementie met verlies van de basale zorgvaardigheden. Dit laatste stadium wordt gekenmerkt door het wegvallen van de herkenning, de volledige verpleegafhankelijkheid en het vaak voorkomen van apathie.

2.4 Diagnosestelling

De huisarts staat centraal bij het stellen van de diagnose van dementie vermits de diagnose enkel over een zekere tijdsspanne kan gesteld worden en een interactie met de patiënt en alle betrokkenen van de patiënt vereist is. De huisarts kent de patiënt meestal goed en kan de klachten duiden in een breder psychosociaal kader.[1]
De diagnosestelling van dementie is echter niet zo eenlijnig. Het is een dynamisch proces, in tegenstelling tot de meeste andere medische aandoeningen waar er een lineair proces bestaat van testing, diagnose en behandeling. Dit gaat bij dementie niet op vermits ook zorgplanning en zorg voor de mantelzorger moeten geïncludeerd worden. Dit is bijgevolg één van de moeilijkheden bij de diagnosestelling van dementie.[8]

Het proces dat de huisarts zou moeten doorlopen bij de diagnosestelling van dementie kunnen we onderverdelen in vijf fasen: de detectiefase, de ziektediagnosefase, de zorgdiagnosefase, de monitoring en de zorg voor de mantelzorger.[3,7,8]

2.4.1 Detectiefase

De eerste fase is dus de detectiefase, waar er een vermoeden is van dementie. De detectiefase is de eerste stap in de vroegdiagnose.
Vroegtijdige diagnostiek blijft echter onderwerp van discussie. Enerzijds is er het taboe, het gebrek aan wetenschappelijk inzicht en het gebrek aan een efficiënte behandeling. Vroegdiagnostiek leidt bovendien tot vals positieve diagnosen en medicalisering.
Anderzijds is er het belang van de zorg zo vroeg mogelijk te kunnen plannen voor zowel de patiënt als de mantelzorger.
De meeste studies pleiten toch in het voordeel van de vroegtijdige diagnosestelling om zo een vroegtijdige zorgplanning mogelijk te maken. Op die manier kan in overleg met de patiënt die op dat moment nog wilsbekwaam is de zorg gepland worden en rekening gehouden worden met de wil en de wensen van de patiënt.[1,7]
Ik kom op deze discussie later in de literatuurstudie nog terug.

Het is echter niet evident de diagnose van dementie vroegtijdig te stellen. Dementie blijft een uitsluitingsdiagnose en in de beginfase is het verschil tussen fysiologische veroudering, milde cognitieve achteruitgang en dementie onduidelijk. Huisartsen zijn zeer voorzichtig in het stellen van de diagnose van dementie om geen vals positieve diagnoses te stellen. De specificiteit van de diagnose ligt dus hoog bij huisartsen, de sensitiviteit eerder laag. Er zijn weinig vals positieven, wel veel vals negatieve. Als een huisarts de diagnose dementie gesteld heeft, blijkt dit zo goed als altijd correct te zijn.
De diagnostiek gebeurt via case-finding, dat wil zeggen het opsporen van een ziekte tijdens een toevallig patiëntencontact. Case-finding is pas efficiënt als de huisarts actief aandacht heeft voor de signalen die wijzen op mogelijk cognitief verval dat niet te wijten is aan het normale verouderingsproces.[1]

Een hulpmiddel hierbij is de ObservatieLijst voor vroege symptomen van Dementie, de OLD. Deze lijst is te downloaden via *www.tno.nl* en is ook opgenomen in de bijlagen (zie bijlage 1). Actieve betrokkenheid van de patiënt is niet nodig. De OLD is geen screeningsinstrument of diagnostisch instrument. Het is bedoeld als een ondersteuning van het niet-pluisgevoel. Bij een score van 4 of meer is aanvullende diagnostiek naar dementie raadzaam. Bij scores tussen 0 en 4 is waakzaamheid geboden. In dat geval kan de lijst na maanden nog eens afgenomen worden, eventueel door een andere observator.[3,9]
Indien een naaste op consultatie komt met vragen over een patiënt die mogelijks passen bij dementie, kan ook de Verkorte Informant Vragenlijst over Cognitieve Achteruitgang bij Ouderen (IQCODE) meegegeven of afgenomen worden (zie bijlage 2).[3]
De scores van beide instrumenten geven aan of het raadzaam is om diagnostiek naar dementie uit te (laten) voeren.[3]

2.4.2 Ziektediagnosefase

Na de detectiefase volgt de ziektediagnosefase waarbij de diagnose bevestigd dient te worden. Dit gebeurt het best in samenwerking met de specialist.
Dementie is een complexe, progressieve, silentieuze aandoening. Er is geen duidelijk beginpunt en het begint en het verloopt bij iedere patiënt anders.
De differentiaaldiagnose is in het begin niet altijd gemakkelijk. Normale veroudering en depressie kunnen een gelijkaardig beeld geven. Bovendien moeten een aantal belangrijke zaken zoals een hersentumor of CVA worden uitgesloten.[8]
Vandaar ook dat het belangrijk en noodzakelijk is om de patiënt minstens eenmaal te verwijzen[1]. Dit is een Belgische consensus en verschilt hierbij van de Nederlandse[3].
Doorverwijzing naar een specialist, meestal een neuroloog of geriater, is voornamelijk voor de bevestiging van de diagnose, de etiologische typering (de nosologische benadering), de bepaling van de prognose, het opstarten van de zorgplanning en de terugbetaling van de medicatie.[1]
Nadien volgt dan het overbrengen van die diagnose op de patiënt en diens familie. De bespreekbaarheid van de diagnose is een grote drempel voor veel huisartsen, vandaar dat ik er later nog uitgebreid op terugkom. De communicatie over de diagnose dementie gebeurt het best op een open, duidelijke en transparante wijze, zowel naar de patiënt als diens familie toe. Het gesprek gebeurt het best als beiden aanwezig zijn[10], maar indien mogelijk lijkt ook een apart gesprek met beiden nuttig[1].
Een goede samenvatting van de verschillende stappen in de ziektediagnostiek voor de huisarts kan men vinden in het zakboekje voor de professionele zorgverstrekker over dementie van Schoenmakers en De Lepeleire.[1] (zie bijlage 3)

2.4.3 Zorgdiagnosefase

Als we van diagnose spreken bij dementie gaat het niet enkel over de ziektediagnose, maar ook over de zorgdiagnose. Dit is een nieuw concept dat in de recente Belgische literatuur naar voor gebracht wordt.[7] De zorgnoden van de patiënt moeten worden opgetekend om op die manier de zorgdoelen te kunnen beschrijven en zo een zorgplanning te kunnen opmaken. Een

werkdocument werd ontworpen om die zorgdiagnose in de praktijk te kunnen vastleggen (zie bijlage 10). De vier belangrijke categorieën hierbij zijn zorg voor de dementerende, zorg voor de mantelzorger, veiligheid van de patiënt en beslissingen rond het levenseinde.
Dit instrument kan vooral zijn nut hebben als werkdocument bij multidisciplinair overleg.
Zoals eerder gezegd kan een vroegtijdige meedeling van de diagnose helpen om in overleg met de patiënt die op dat moment nog wilsbekwaam is de zorg te plannen, de zogenaamde vroegtijdige zorgplanning. Die vroegtijdige zorgplanning is dus een logisch vervolg op het opstellen van de zorgdiagnose. In een vroeg stadium over institutionalisering praten bijvoorbeeld, kan de latere stap naar een woon- en zorgcentrum vlotter laten verlopen.
Vroegtijdige zorgplanning is een nieuw en belangrijk begrip en gesprekken hierover kunnen op drie manieren gebeuren: systematisch, op crisismomenten of anticiperend. Het is belangrijk dat de besluiten van dergelijke gesprekken worden genoteerd in het medisch dossier, zodat de arts op een later moment, als de patiënt wilsonbekwaam wordt, een houvast heeft om in eer en geweten te beslissen[7]. Het document voor vroegtijdige zorgplanning, waar de wilsverklaring van de patiënt gestructureerd kan genoteerd worden, kan men ook terugvinden in bijlage. (zie bijlage 11)

Belangrijk in het volledige concept van de zorgdiagnose is ook hier weer de communicatie. De communicatie tussen artsen enerzijds en patiënt en familie anderzijds, maar ook de communicatie tussen de verschillende zorgverleners, tussen de specialist en de huisarts, tussen de huisarts en het woon- en zorgcentrum en tussen de huisarts en de thuiszorg. Alleen op die manier kan alle waardevolle informatie over de patiënt en diens zorgnoden overal terechtkomen.[7]

De auteurs geven ook aan dat er nog geen consensus is rond het begrip zorgdiagnose. De vraag is ook of het de taak van de huisarts is of eerder enkel multidisciplinair.[7]

2.4.4 Monitoring

Dementie is een chronische aandoening en zoals bij andere chronische aandoeningen is een regelmatige monitoring noodzakelijk. De zorgnoden voor de patiënt en mantelzorg kunnen immers veranderen in de loop van de tijd. Het zorgplan moet dus op regelmatige basis en liefst multidisciplinair herbekeken worden. Literatuur over de optimale methode en frequentie van monitoring is vrijwel onbestaand. Hier is in de toekomst nog veel onderzoek over nodig.[8]
De levenskwaliteit van de patiënt en diens mantelzorger moet ook op regelmatige basis gemonitord worden.[11] Dit kan via een aantal vragenlijsten zoals de ADRLQ voor de patiënt en de WHO QoL8 voor de mantelzorger. [5,11]
De levenskwaliteit van de patiënt in een woon- en zorgcentrum kan gemonitord worden via de QUALIDEM.[11]

2.4.5 Zorg voor de mantelzorger

Uit meerdere studies is gebleken dat mantelzorgers van patiënten met dementie het mentaal en fysiek zwaar te verduren hebben.[12] Meer dan vergelijkbare mantelzorgers van andere

chronische zieken hebben deze verzorgers af te rekenen met depressies, angsten en fysieke klachten allerhande.[13-14]
Er kunnen hiervoor verscheidene verklaringen gegeven worden: het indringende karakter van dementie, het omkeren van de rolpatronen in een familie en de onvoorspelbaarheid van de ziekte. Ook speelt de dikwijls hogere leeftijd van de mantelzorger, zeker wanneer het de partner betreft, een belangrijke rol. Ze verkeren vaak zelf in minder goede fysieke en mentale conditie en de aandacht voor hun eigen gezondheid komt op de achtergrond door tijdgebrek van zowel de mantelzorger in kwestie als van de zorgverlener.
Bijna 80% van de thuiszorgsituaties loopt vroegtijdig of acuut af door een overbelasting bij de mantelzorger.[12] Dit benadrukt het belang van een maximale ondersteuning van deze cruciale maar kwetsbare schakel in het zorgproces.

Het copinggedrag van de mantelzorger staat centraal en moet individueel bepaald worden. Copinggedrag is namelijk een balans tussen draagkracht, draaglast en karakter.
De draaglast kan bijvoorbeeld verminderd worden via medicatie en dagopvang, vermits de mantelzorgers aangeven dat het ontregeld gedrag (nieuwe term voor gedragsstoornissen[1]) van de patiënt met dementie één van de zwaarste factoren is in de draaglast.
De draagkracht kan verhoogd worden door psychosociale begeleiding van de mantelzorger (cognitieve gedragstherapie), praatgroepsessies en via multimedia. Voornamelijk de draagkracht van de mantelzorger bepaalt het risico op depressie.[12]
Mantelzorgers moeten ook inspraak krijgen in de behandeling en de aanpak van de patiënt met dementie. Een mantelzorger die inzicht kan verwerven in de problematiek van dementie en die daardoor een zeker controlegevoel heeft verworven zal minder snel overbelast geraken en opgeven.[1]
Een goede ondersteuning van de mantelzorger kan dus een opname in een RVT uitstellen.

Hieronder een overzicht met interessante links voor mantelzorgers:

- *www.dementie.be*
- *www.alzheimerliga.be*
- *www.omgaanmetdementie.be*
- *www.mantelzorg.be*
- *http://www.ecd-paradox.be/ (expertisecentrum dementie Gent)*
- *www.praatcafedementie.be*

Het praatcafé dementie is een tweemaandelijkse bijeenkomst voor mantelzorgers van patiënten met dementie. Het is een initiatief van de expertisecentra dementie. Elke keer staat een ander thema centraal waar een deskundige over komt spreken. Tevens is het de ideale ontmoetingsplaats van mantelzorgers waar ervaringen uitgewisseld kunnen worden en waar mensen steeds opnieuw met hun vragen en twijfels terecht kunnen.
In lochristi is er ook zo een praatcafé.
Persoonlijk vind ik dit een zeer goed initiatief en vandaar ook zeker het vermelden waard.

2.5 Aanpak van dementie

2.5.1 Zorgplan

In de aanpak van dementie staan drie sleutelwoorden centraal: communicatie, multidisciplinair en continuïteit.

Het belangrijkste en moeilijkste aspect is de coördinatie van de zorg. De vraag is of dit volledig de taak van de huisarts is of of het niet beter wordt gerealiseerd met de hulp van een soort van zorgbemiddelaar, ook wel een zorgbegeleider of dementieconsulent genoemd.[1,6,12] Dit wordt ook naar voor gebracht als ondersteuning van de mantelzorger.[12]

Via huisbezoeken en telefonisch contact kan deze hulpverlener de bereikbaarheid van de professionele thuiszorg groter maken. Belangrijk hierbij is een goede continuïteit door een quasi permanente bereikbaarheid en een individuele aanpak volgens de behoeften van de patiënt en de mantelzorger.[12] Deze dementieconsulent kan aangeboden worden via de expertisecentra of via de sociale diensten.

Hoe dan ook blijft nauw overleg met de huisarts noodzakelijk en belangrijk.

Er is hieromtrent reeds een studie gebeurd met positieve resultaten[15], maar verder onderzoek en een verdere uitwerking van het concept blijft noodzakelijk.

Het is trouwens ook één van de punten van het Dementieplan Vlaanderen van de overheid, waar ik verder in deze masterproef ook nog uitgebreid op terugkom. Hierin wordt het volgende beschreven[6]: De dementieconsulent is een hulpverlener die wordt ingeschakeld van zodra de diagnose is gesteld. De consulent biedt naast psychosociale begeleiding ook praktische informatie over het zorgaanbod, juridische en administratieve aspecten over dementie en bemiddeling. De dementieconsulent functioneert daarbij als een vertrouwenspersoon, adviseur en pleitbezorger tijdens het hele zorgproces in de thuissituatie. Dementieconsulenten werden voor het eerst ingezet door de Nederlandse gemeente Tilburg. Vandaag zijn er al meerdere Nederlandse gemeenten waar de dementieconsulenten aan de slag zijn. In Vlaanderen bouwde Foton, het expertisecentrum dementie uit Brugge, een sterke expertise uit in deze methodiek van thuisbegeleiding.[6]

De dementieconsulenten bieden gespecialiseerde en specifieke psychosociale ondersteuning, advies en begeleiding aan thuiswonende personen met dementie en hun familie. Om drempelverlagend en kostenefficiënt te zijn, hoeft de hulpverlening niet in alle gevallen aan huis te gebeuren maar kan ze ook vanuit de locatie van de zorgorganisatie en/of via de telefoon en/of mail plaatsgrijpen. In het Fotonproject waren er in 2009 1002 vragen tot hulp vanwege mantelzorgers. Hiervan was er met 329 een persoonlijk contact en bij 111 personen werd op huisbezoek gegaan. LUCAS onderzocht de werking van Foton door uitgebreide interviews met 34 mantelzorgers[16]. De mantelzorgers waarderen de persoonlijke thuisbegeleiding het meest omwille van het krijgen van informatie en advies op maat en omwille van het krijgen van een luisterend oor. Het unieke model van thuisbegeleiding van Foton legt het accent op een vraaggerichte, holistische, laagdrempelige en contextuele werking. Het onderzoeksrapport situeert deze methodiek van thuisbegeleiding in de internationale literatuur en brengt de

bevindingen van het empirisch onderzoek met positieve punten en aanbevelingen ter verbetering.
Het onderzoek over thuisbegeleiding van LUCAS geeft aan dat er in Vlaanderen nood is aan antwoorden op de vragen van mantelzorgers. Deze vragen situeren zich vooral op het contextuele vlak: omgaan met agressie, achterdocht, depressie, roepgedrag, nachtelijke onrust en kleefgedrag van dementerenden, emotionele ondersteuning met bijzondere aandacht voor verliesverwerking en familiale onverwerkte thema's en aandacht voor het versterken van de draagkracht.

2.5.1.1 Hulpvoorzieningen

Er zijn heel wat hulpvoorzieningen in Vlaanderen.
Een overzicht van de hulpvoorzieningen in de eigen regio kan het best gevonden worden via *www.desocialekaart.be*.
Een summier overzicht van mogelijke hulp: artsen, thuisverpleegkundigen, verzorgenden, ergotherapeuten, kinesisten, logopedisten, diensten voor gezinszorg / familiehulp / familiezorg, dienst maaltijdenbedeling, poetshulp, dienstencentra OCMW, centra voor geestelijke gezondheidszorg, bejaardenoppas en gezinsopvangdiensten, expertcentra dementie, thuiszorgwinkels, mutualiteiten (Bond Moyson, CM, LM), ziekenhuisdiensten, geriatrische diensten (onder andere het geriatrisch dagziekenhuis, de geheugenkliniek enzoverder).
Verder zijn er ook de voorzieningen in de woon- en zorgcentra zoals dagopvang, nachtopvang, kortverblijf en crisisopvang. In het woon- en zorgcentrum Sint-Eligius te Zeveneken, waarmee samengewerkt werd in het kader van deze masterproef, is er bijvoorbeeld één plaats voor crisisopvang voor een persoon met dementie met een maximale verblijfsduur van 7 dagen.
En dan hebben we nog de permanente inrichtingen: woon- en zorgcentra (WZC), serviceflats / verblijven / seniories en psychiatrische verzorgingstehuizen (PVT).
In het woon- en zorgcentrum Sint-Eligius te Zeveneken zijn er een aantal inleunflats specifiek bedoeld voor koppels met een dementerende partner. Het geeft de combinatie van een serviceflat voor de niet-dementerende en een RVT-voorziening voor de dementerende partner.

2.5.2 Preventie

Uit observationele studies bleken heel wat risicofactoren geassocieerd met het risico op dementie, maar observationele gegevens laten niet toe causale verbanden te trekken.
Tot op heden is er nog steeds geen voldoende wetenschappelijke evidentie voor geen enkele risicofactor of interventie.[2]
Van preventie is dus nog geen sprake, maar een gezonde levensstijl kan wel gepromoot worden omwille van een aantal factoren die mogelijks een negatieve impact hebben op cognitief verval. Het bestrijden van overgewicht, diabetes, hypertensie en hyperlipidemie blijft belangrijk, net zoals het promoten van rookstop, lichaamsbeweging, een gezonde voeding en een matig alcoholgebruik. Cognitieve training stimuleert ook de groei van neuronen en synapsen maar deze verdwijnen evenwel als ze niet onderhouden worden.
De voornaamste risicofactor voor dementie kunnen we echter niet uitschakelen: verouderen.[1,2]

2.5.3 Behandeling

Er is tot op heden nog steeds geen curatieve behandeling voor dementie. Behandeling bestaat er dus voornamelijk in om de levenskwaliteit van de patiënt en de mantelzorger te verbeteren.

2.5.3.1 Medicamenteus

De cholinesteraseinhibitoren zoals donepezil (Aricept®), rivastagmine (Exelon®) en galantamine (Reminyl®) hebben slechts een beperkt en kortdurend effect bij beginnende dementie. Er kan een stabilisatie of een lichte verbetering optreden gedurende ongeveer zes maand. Een voorwaarde om te starten met deze medicatie is een MMSE tussen de 12 en de 24. De diagnose van Alzheimer moet ook met de grootst mogelijke zekerheid worden bevestigd. Alhoewel in de nieuwste update van het Belgisch Centrum voor Farmacotherapeutische Informatie (BCFI) vermeld staat dat cholinesteraseinhibitoren mogelijks ook effect kunnen hebben op Parkinsondementie. Over hun waarde bij Lewy-bodydementie zijn er slechts weinig studies en de bevindingen zijn niet eenduidig.[2,20]
Het effect van memantine (Ebixa®) (glutamaatreceptorantagonist) is ook beperkt en kortdurend, met een mogelijks gunstig effect op het ontstaan van gedragsstoornissen. Voor memantine komen enkel patiënten met een MMSE van 14 of minder in aanmerking.

Zes maanden na de start van de medicatie moet er een stabilisatie van de cognitieve en ADL-achteruitgang opgetreden zijn. Ook klinisch en anamnestisch mag er geen achteruitgang zijn opgetreden. Met een stabilisatie van twee op de vier domeinen kan het voortzetten van de medicatie verantwoord worden.
De medicatie is in geen geval curatief, het effect is van korte duur en er moet op een bepaald moment een stop worden overwogen. Het kan voornamelijk als een time-out gezien worden voor de mantelzorger. De medicatie werkt ook niet op gedragsstoornissen, eventueel zou memantine wel een iets beter resultaat opleveren bij agitatie, doch onderzoek hierover is voorlopig nog schaars. Bovendien is agitatie ook beschreven als een bijwerking van memantine.

Het Belgisch Centrum voor Farmacotherapeutische Informatie besluit het volgende: gezien er geen nieuwe evidentie is voor meer dan beperkte werkzaamheid van de cholinesteraseinhibitoren en memantine, gezien de afwezigheid van voldoende betrouwbare gegevens over het effect van deze middelen op tijd tot opname in een instelling en mortaliteit, en gezien de interacties met andere geneesmiddelen en de frequente ongewenste effecten, bestaat er nog steeds grote twijfel over de meerwaarde van deze middelen ten opzichte van ”best supportive care”.
Voor het voorschrijven van andere medicatie bij dementie bestaat er ook weinig evidentie.
De doeltreffendheid van antidepressiva bij depressieve patiënten met dementie blijft ontoereikend.[2,21] De antipsychotica hebben meer nadelen dan voordelen. Er zijn veel bijwerkingen (vallen, rigiditeit, sufheid, versnelling van het cognitief verval, hoger risico op CVA) met een hoger risico op overlijden tot gevolg en er is slechts een beperkt effect op de gedragsstoornissen bij dementie.[2] Benzodiazepines worden ook best vermeden. Trazodone wordt wel naar voor gebracht als mogelijke therapie voor gedragsstoornissen en nachtelijke

onrust.[2] En ook paracetamol zou een gunstig effect hebben. Te vaak worden er antipsychotica gestart waar paracetamol een betere optie zou zijn.
Implementatie van een systematische pijnbestrijding bij personen met gedragsproblemen ten gevolge van dementie kan dus mogelijks het gebruik van psychotrope geneesmiddelen in deze populatie verminderen.[2]

2.5.3.2 Niet-medicamenteus
Zoals eerder aangegeven blijft een gezonde levenswijze met veel beweging en een matig alcoholgebruik belangrijk.
Het Federale Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg komt tot de conclusie dat er slechts voor vier niet-medicamenteuze interventies bij dementie een duidelijk effect is aangetoond: psycho-educatieve en/of psychosociale interventies voor mantelzorgers, opleiding van personeel in de verzorgingsinstellingen, programma's ter bevordering van lichaamsbeweging en cognitieve stimulering of training van de patiënt. Voor andere interventies zijn de gegevens tegenstrijdig of van zeer slechte kwaliteit of werden er helemaal geen studies over teruggevonden.[2,19]
De psychosociale interventies voor de patiënt zijn de volgende: multisensoriële stimulatie, (snoezelen), reminiscentie (herinneringen boven halen), muziektherapie, aromatherapie en lichttherapie.[1] Evidentie ontbreekt echter.
Ergotherapie speelt een rol in het kunnen functioneren in de maatschappij, ondanks de beperkingen.

Elke vorm van ondersteuning of interventie moet regelmatig herhaald worden om voldoende efficiënt te zijn.
Ook hier weer is communicatie en interactie met patiënt en mantelzorger aangewezen en blijft de ondersteuning van de mantelzorg essentieel.

2.6 Ethische bedenkingen

2.6.1 Rijbewijs
Wanneer de diagnose van dementie gesteld is, dient de patiënt in principe binnen de vier dagen nadat hij werd ingelicht over zijn medische toestand zijn rijbewijs in te leveren bij het gemeentebestuur. Rijden met dementie is dus verboden. Er zijn enkele uitzonderingen: wanneer de patiënt slaagt voor een rijvaardigheidstest bij het Centrum voor Rijgeschiktheid en Voertuigaanpassing (CARA) kan hij zijn rijbewijs terugkrijgen, mogelijks met enkele beperkingen (bijvoorbeeld enkel met één bepaalde wagen, enkel binnen een bepaald gebied, …). Bij elke verandering in de ziekte dient deze test echter opnieuw afgelegd te worden.[5,22]

2.6.2 Wilsverklaring
Zoals eerder aangegeven is vroegtijdige zorgplanning en een wilsverklaring belangrijk bij personen met beginnende dementie. (zie ook bijlage 11)

De inhoud van een wilsverklaring wordt pas geldig op het moment dat de patiënt wilsonbekwaam wordt. Het wordt bij voorkeur opgesteld door de patiënt in nauw overleg met de huisarts.
De wilsverklaring bij dementie is vooral belangrijk inzake de beslissing om niet meer te handelen, de wens bijvoorbeeld om niet meer in het ziekenhuis opgenomen te worden. Therapeutische hardnekkigheid bij vergevorderde dementie moet vermeden worden.
Als de patiënt wilsonbekwaam wordt en er is een wilsbeschikking dan heeft die altijd voorrang. Indien die er niet is, telt de mening van de vertegenwoordiger. De mening van de arts in het belang van de patiënt gaat echter nog boven de mening van de vertegenwoordiger.
Er zijn drie soorten vertegenwoordigers: een persoonlijke machtiging (op voorhand aangeduid door de patiënt en zo op papier gezet), een onbenoemde vertegenwoordiger (benoemd door de rechter, in hiërarchische volgorde: eerst partner, dan kinderen…) en een wettelijk bewindvoerder.
Euthanasie is een moeilijke zaak bij dementie en leidt tot heel wat discussie. Euthanasie is wettelijk geregeld voor patiënten die ondraaglijk lijden ten gevolge van hun cognitief verval of het vooruitzicht van aftakeling indien ze nog wilsbekwaam zijn. Bij wilsbekwaamheid is er echter geen wilsverklaring nodig. Van zodra er wilsonbekwaamheid is door dementie is euthanasie niet meer wettelijk mogelijk, tenzij bij een onomkeerbaar coma.

2.7 Overheidsbeleid dementie

De overheid heeft een dementieplan Vlaanderen ontworpen voor 2010-2014 met de volgende werkpunten en het actieplan dat daaruit volgt:

1. Diagnosestelling verbeteren en versnellen
   Acties:
   - Domus Medica actualiseert praktijkrichtlijnen aan huisartsen in overleg met neurologen, geriaters, verpleegkundigen
   - Positief ten aanzien van het voorstel van het RIZIV om personen met dementie in de residentiële zorg te laten identificeren door de behandelende huisarts; tool hierbij = e-learning programma dementie van het RIZIV uit, voor huisartsen
   - Multidisciplinaire vormingen door de SEL's (Samenwerkingsinitiatieve eerstelijnsgezondheidszorg)
   - Promotie van e-zorgplannen bij complexe zorg
2. Onderzoek stimuleren
   Acties:
   - Vlaamse gezondheidsdoelstellingen voor gezonde voeding, beweging, middelengebruik
   - Wetenschappelijk onderzoek naar dementie
3. Stigma wegwerken
   Acties:
   - Positieve bewustmakingscampagne samen met lokale initiatieven

- Promotie concept dementievriendelijke gemeente, met eerstelijnsgezondheidszorg, ouderenraden en lokale besturen

4. Meer autonomie van de persoon met dementie en ondersteuning mantelzorger
   Acties:
   - Inspraak van de gebruiker in de thuiszorg en residentiële ouderenzorg realiseren (principe woonzorgdecreet)
   - Dementieconsulent inbedden in thuiszorg in samenwerking met expertisecentra dementie
   - Meer centra voor dagopvang
   - Informatie en vorming door lokale en regionale dienstencentra
   - Assistieve technologie – projecten Flanders' care
   - Nieuwe diensten voor gastopvang (vrijwilligers)
   - Inhaalbeweging oppasdiensten (vrijwilligers)
   - Extra uren voor diensten gezinszorg en aanvullende thuiszorg
5. Woonzorg op maat
   Acties:
   - In overleg: conform woondecreet aanbod voor personen met dementie differentiëren in samenwerking met de thuiszorg:
     - dagopvang
     - kortverblijf
     - nachtopvang
     - kleinschalige woonvormen
6. Levenseinde
   Acties:
   - Promoten van vroegtijdige zorgplanning
7. Andere thema's: specifieke aandacht voor jongdementie en andere "vergeten" groepen: jonge mensen, allochtonen, armen, personen met syndroom van Down, personen met een handicap + innovatie via wetenschap en onderzoek

Onder andere de film "Verdwaald in het geheugenpaleis" is een productie van het dementieplan Vlaanderen en de expertisecentra dementie.

3 Literatuuronderzoek “Huisarts en dementie: waar zitten de drempels en knelpunten?”

Na het algemeen literatuuronderzoek over dementie werd de zoekopdracht meer gespecifieerd naar de titel van deze masterproef. Er werd nagegaan in de literatuur of er reeds gelijkaardige onderzoeken geweest zijn en wat de conclusies hiervan waren, om nadien te kunnen vergelijken en toetsen. Er werd op zoek gegaan naar kwalitatieve studies die aansluiten bij het onderwerp van de masterproef: waar liggen de drempels, knelpunten, moeilijkheden en problemen bij huisartsen inzake dementie.
Er werd ervoor gekozen om verder te bouwen op voorgaande literatuurstudie en om opnieuw te werken in het kader van de vijf fasen in de diagnosestelling en aanpak van dementie. Op die manier kunnen ook achteraf de interviews beter gestructureerd worden.

3.1 Detectiefase

3.1.1.1 Drempel vroegdetectie

De eerste fase is de detectiefase, wat ons brengt bij de discussie rond het al dan niet vroegtijdig herkennen en diagnosticeren van dementie zoals hierboven aangehaald.
Er zijn voor- en nadelen aan de vroegdiagnose van dementie, dewelke uitgebreid onderzocht en beschreven zijn in de literatuur.[23-26]
Een eerste voordeel aan de vroegtijdige detectie is het feit dat de patiënt dan vroegtijdig zijn zorgen en angsten kan delen met de professionele zorgverleners en de mantelzorg. Een vroegtijdige educatie van de mantelzorg heeft dan weer het voordeel dat de mantelzorgers beter voorbereid zijn en een betere coping hebben, wat er op zijn beurt dan weer voor zorgt dat de thuissituatie langer volgehouden kan worden en institutionalisering kan uitgesteld worden. Wanneer er een vroege diagnose is, kunnen er ook zo vroeg mogelijk maatregelen genomen worden (medicamenteus en niet-medicamenteus) die het proces van de dementie eventueel kunnen vertragen of uitstellen. Een vroegtijdige zorgplanning en een vroege zorgdiagnose zijn bovendien cruciaal in het beginstadium van dementie. De patiënt kan zijn wensen eventueel nog uiten en op papier laten zetten en er kan vroegtijdig gesproken worden over het inleveren van het rijbewijs, de toekomst en het zorgplan.
Er zijn echter ook nadelen beschreven in de literatuur zoals de diagnostische onzekerheid, de nuttelоosheid en de patiënt onnodig leed bezorgen. Huisartsen vinden een vroegtijdige diagnose vaak nutteloos omdat er geen curatieve behandeling bestaat en omdat de patiënt toch niet langer in staat is om de diagnose te begrijpen of gebruik te maken van de informatie.

Vroegtijdig dementie opsporen is bovendien ook niet gemakkelijk, en dan voornamelijk als de patiënt alleenstaand is zonder familie, of wanneer er andere comorbiditeit aanwezig is.

De huisarts ziet de patiënt slechts op momentopnames, wat een vals beeld kan geven. Het is dan ook meestal de familie die de huisarts zijn aandacht trekt op de mogelijkheid van beginnende dementie.[23]

Ook uit de studie van Van Hout et al komen heel wat obstakels aan het licht. Er is nog heel wat schaamte en taboe over de diagnose, er is soms ontkenning van de patiënt en/of diens familie, er is de zoals hierboven beschreven onzekerheid over de diagnose. De diagnose wordt meestal heel geleidelijk en over het verloop van heel veel tijd gesteld.
Het tijdsgebrek bij huisartsen en het gevoel niets te kunnen bieden aan de patiënt spelen ook een grote rol.[25]

Als we uiteindelijk alles op een rijtje zetten, moeten we toch tot de conclusie komen dat de voordelen harder doorwegen dan de nadelen, wat ook zo in de literatuur naar voor komt. Dit wil echter niet zeggen dat de individuele huisartsen dat ook zo ervaren.
Zij hebben vooral schrik voor de nadelen: voor de vals positieven en de beladenheid en de psychologische impact van de diagnose.
Vroege herkenning en interventie kan echter institutionalisering uitstellen, wat dan weer sociaaleconomisch kostenbesparend kan werken en de wachttijden minder lang kan maken.
Tot op heden blijft het echter een onderwerp van discussie.

3.2 Ziektediagnosefase

3.2.1.1 Drempel openheid en communicatie

Uit de kwalitatieve studie van Van Hout et al blijkt dat het meedelen van de diagnose nog altijd als moeilijk, delicaat en pijnlijk beschouwd wordt. Huisartsen hebben nog steeds het idee dat het vertellen van de diagnose meer kwaad dan goed doet. Voornamelijk de overgevoeligheid en het gebrek aan ziekte-inzicht van patiënten met dementie wordt naar voor gebracht als drempels in het meedelen van de diagnose. Meestal wordt de diagnose bijgevolg enkel meegedeeld aan de mantelzorg.[25]
Over de moeilijkheden bij het communiceren over de diagnose van dementie is ook een zeer recente kwalitatieve studie verschenen van Philips et al.[23]
De methodiek van de studie is een beetje gelijklopend met die van mijn masterproef.
Uit de studie van Philips et al kan een opsomming gemaakt worden van de moeilijkheden die huisartsen ondervinden inzake de openheid over de diagnose en de communicatie hieromtrent:[23]

- Tijdgebrek
- Onzekerheid:

Er blijft een onzekerheidsgevoel bij huisartsen over de diagnose en de aanpak van dementie.

- Stigma:

De diagnose brengt een enorm stigma met zich mee, namelijk dewaardering, minder autonomie, sociale uitsluiting en verlies van status.

- Emotionele lading van de diagnose
- Angst over de coping van de patiënt bij het horen van de woorden “progressieve achteruitgang”
- Ethische moeilijkheid:

Problemen in verband met vertrouwelijkheid dringen zich op omdat de medische besliskunde verschoven wordt van de patiënt naar de mantelzorg. De patiënt kan door zijn dementie niet meer over zijn ziekte en gezondheid beslissen. De huisarts zal zijn vragen richten aan de mantelzorg en niet meer aan de patiënt zelf. Vandaar ook het belang van een vroegtijdige zorgplanning om toekomstige medische beslissingen nog te bespreken met de patiënt vooraleer zijn dementie te vergevorderd is en hij zelf niets meer kan beslissen.

- Risico op depressie en zelfmoord bij de patiënt en/of de mantelzorg
- Diagnosestelling niet voor de huisarts maar voor de specialist:

Doorverwijzing naar de specialist leidt echter niet altijd tot een definitieve diagnose en het woord dementie wordt zeker ook niet altijd uitgesproken.

De mantelzorgers willen bovendien niet altijd dat de patiënt de diagnose kent.[23]
Uit een (weliswaar verouderde) studie van Maguire et al bleek dat 83% van de mantelzorgers toen vond dat de patiënt het beter niet wist, terwijl 71% van hen het zelf wel zouden willen weten indien ze zelf dement zouden zijn.[27] Pinner et al vonden later dat 92% van de patiënten met milde dementie volledig wilden geïnformeerd worden over hun diagnose.[28]
Andere studies bevestigden deze bevindingen: de meerderheid van de beginnende dementerenden wil de diagnose kennen.[10]
Het is ook het recht van de patiënt om te weten; patiënten hebben het recht op de waarheid en de volledige informatie over hun diagnose.

De meeste huisartsen vinden het gemakkelijker om de diagnose naar de familie toe te communiceren dan naar de patiënt zelf. De diagnose wordt dan ook niet op dezelfde manier gebracht naar de patiënt als naar de mantelzorger toe.[23]
Voorzichtigheid in het meedelen van de diagnose is ook geassocieerd met de bezorgdheid over de huisarts-patiënt-relatie. Huisartsen zijn zich bewust van de negatieve connotaties die gepaard gaan met het woord dementie. Ze geven toe dat ze eufemismen gebruiken[29], dat ze het zo voorzichtig mogelijk aanbrengen en nog wat hoop voor de patiënt toelaten door een constructieve manier te zoeken om verder te gaan.[23]
Interviews met mantelzorgers geven aan dat huisartsen geneigd zijn de diagnose te verbloemen en de problemen te minimaliseren terwijl men focust op de hopeloze aard van dementie.[24]
Huisartsen geven dan weer het omgekeerde aan: dat het heel moeilijk is om het onderwerp bespreekbaar te maken als zowel de patiënt als de familie duidelijke symptomen ontkennen of minimaliseren.[23]

3.2.1.2 Drempel doorverwijzing

Huisartsen vinden het in het algemeen handig om door te verwijzen naar de specialist om de diagnose te bevestigen of zelfs om de diagnose over te brengen naar de patiënt en/of diens

familie. Voornamelijk wanneer de patiënt geen mantelzorg heeft om de vermoedens te bevestigen. Toch moeten huisartsen zich bewust zijn van het feit dat het doorverwijzen niet noodzakelijk resulteert in een definitieve diagnose en dat die diagnose ook niet altijd meegedeeld wordt.
De meningen verschillen of de diagnose nu meegedeeld moet worden door een onafhankelijke specialist of een betrokken huisarts.[23] In de studie van Turner et al vonden éénderde van de huisartsen dat de diagnosestelling van dementie meer iets is voor specialisten dan voor huisartsen.[24]
De doorverwijzing op zich wordt ook vaak als moeilijk beschouwd: het is vaak alleen maar mogelijk de patiënt naar de specialist te krijgen onder valse voorwendsels, via smoesjes. Men koppelt het aan een lichamelijke klacht of aan het “vergeten”. Men zal het woord dementie zo goed als nooit uitspreken als reden om naar de specialist doorverwezen te worden.[25]

3.3 Zorgdiagnosefase

In deze fase kunnen verscheidene problemen naar voor gebracht worden.
Enerzijds is de coördinatie van de zorgmogelijkheden een groot knelpunt.[24,25] Huisartsen vinden dat er een gebrek aan ondersteuning is van de zorgfaciliteiten en dat er een te grote last op hun schouders valt.[24]
Anderzijds is er het gebrek aan opvang voor dementerenden, wat een groot probleem en een grote uitdaging voor de toekomst vormt. In verband met de thuiszorg en de opnames is er te weinig capaciteit en zijn er te grote wachtlijsten.[25]
Vrijwilligers en mantelzorgers zijn ook vaak ouderen die op hun beurt ouder worden en dement worden. Er is weinig potentieel voor de jongeren om deze taak te vervullen vermits in jonge gezinnen zowel de man als de vrouw fulltime werkt om financieel rond te komen en er dus naast de zorg voor de kinderen geen tijd meer overblijft voor de zorg voor de ouderen.[23]
Dit is dus een groot probleem en het probleem zal alleen maar toenemen naar de toekomst toe.

3.4 Monitoring

Ook hier weer is het tijdgebrek en het gebrek aan richtlijnen een drempel.
Het omgaan met gedragsstoornissen wordt door huisartsen ook aangegeven als een knelpunt.[24]

3.5 Zorg voor de mantelzorger

En dan is er nog de zorg voor de mantelzorg die vaak vergeten wordt, als een knelpunt wordt gezien en waar meer ondersteuning noodzakelijk is.[12,25]

In het algemeen kunnen we besluiten dat de meeste studies een negatieve houding van huisartsen ten opzichte van de diagnose en de aanpak van dementie naar voor brengen.
Dementie heeft een enorm negatieve bijklank, zowel voor de mens in het algemeen als voor de huisarts.

3.6 Oplossingen

In bovenstaande studies worden ook enkele oplossingen of mogelijkheden voor de toekomst aangegeven, naast verder onderzoek wat sowieso noodzakelijk blijft.
Philips et al geven aan dat er meer praktische richtlijnen en tips nodig zijn voor huisartsen voor de diagnosestelling en de communicatie naar de patiënt toe. Een patiëntgerichte benadering is aangewezen.[23] Een soort van patiëntgeoriënteerd communicatiemodel voor huisartsen zou moeten ontwikkeld worden. Het zou het zelfvertrouwen voor huisartsen vergroten en de detectie en het management van dementie in de eerste lijn verbeteren.
Philips et al komen ook tot de conclusie dat de diagnose het best gecommuniceerd wordt in aanwezigheid van de mantelzorg.[23]
Turner et al besluiten dat het stellen van de diagnose en het gebruik van testen voldoende gekend is bij huisartsen, maar dat er meer energie gestoken moet worden in het trainen van huisartsen in het omgaan met de diagnose en de communicatie hieromtrent en hoe men als huisarts en familie moet omgaan met gedragsstoornissen bij dementie.[24]
Van Hout et al gaven toen als toekomstperspectief de hulp van een praktijkassistent (Nederlands systeem), een beter overzicht van de zorgmogelijkheden (sociale kaart) en duidelijke screeningsinstrumenten zowel voor de diagnose van dementie als voor de coping van de mantelzorger.[25]
Zoals eerder aangegeven wordt ook de rol van een zorgbegeleider of zorgbemiddelaar als een belangrijk toekomstperspectief aanschouwd, voornamelijk voor de zorgcoördinatie en de zorg voor de mantelzorger.[1,6,12]

4 Onderzoeksmethodiek

Mijn onderzoek is een exploratieve kwalitatieve studie via semi-gestructureerde interviews met huisartsen uit de omgeving. Deze interviews worden opgenomen op een bandrecorder, nadien volledig anoniem uitgeschreven in MS Word en vervolgens gecodeerd en geanalyseerd. Nadien worden de opnames vernietigd.
Mijn doel was om tien tot dertig interviews te bekomen. Uiteindelijk werden twaalf interviews bekomen op een zestal maand tijd. Voornamelijk het tijdsbestek voor zowel mij als de huisartsen was de limiterende factor, doch mijn doel werd bereikt.

Voor het opstellen van mijn interviewguide heb ik mij vooral gebaseerd op Belgische literatuur en richtlijnen en liefst zo recent mogelijk. In mijn literatuurstudie komen namelijk naast Belgische ook vaak Engelse, Nederlandse en Australische onderzoeken terug.
Het handboekje “Dementie, zakboekje voor de professionele zorgverstrekker” van Schoenmakers en De Lepeleire[1] geeft een beknopt en mooi overzicht van hetgeen doorlopen zou moeten worden in het kader van de diagnose en de aanpak van dementie. Dit wou ik eens in de praktijk toetsen. Ik heb mij voor het eerste deel van mijn interviewguide dan ook vooral op dat boekje gebaseerd.
Voor het tweede deel van mijn interviewguide heb ik mij gebaseerd op de vijf fasen in de diagnosestelling van dementie beschreven in de recente Belgische literatuur.[7,8]
Deze vijf fasen worden in de interviews uitgelegd en nadien wordt er getoetst naar enerzijds kennis, motivatie, interesse en betrokkenheid opgesplitst in die vijf fasen en anderzijds naar de problemen, moeilijkheden, drempels en knelpunten die de huisartsen reeds ondervonden hebben en de eventuele mogelijke oplossingen naar de toekomst toe.
Bovendien werd er ook nog eens gepeild naar de mening van de huisartsen omtrent de discussie rond de terugbetaling van de cholinesteraseinhibitoren en wat de huisartsen ervan zouden vinden moest het in de handen komen van de huisarts en niet meer in die van de specialist.
Na het opstellen werd de interviewguide gepilot aan de hand van de eerste twee interviews. Die verliepen heel vlot en mits een aantal aanpassingen in de structuur werd de interviewguide goed genoeg bevonden om mee verder te werken.
De interviewguide is terug te vinden in de bijlagen. (zie bijlage 13)

Na het uitschrijven van de interviews werden deze gecodeerd. Codering van uitgeschreven interviews kan gebeuren via het programma Nvivo, maar ik heb ervoor gekozen om handmatig te coderen omwille van het beperkt aantal interviews.
Elke zin of quote wordt gecodeerd en soortgelijke quotes met dezelfde inhoud betreffende eenzelfde relevant thema worden geclusterd, die dan ook weer in codes kunnen uitgedrukt worden. De quotes coderen is eigenlijk de quotes een naam geven. Dit wordt gedaan voor de eerste twee interviews en de volgende interviews kunnen dan in deze codes ingedeeld worden. Er kunnen natuurlijk altijd nieuwe codes opduiken bij de volgende interviews. Eén citaat of

quote kan ook verschillende codes krijgen indien het verscheidene thema's beslaat. Op die manier kan dan een schema gemaakt worden van hoofdcodes en subcodes, in Nvivo ook wel de tree nodes en de free nodes genoemd. De tree nodes zijn dan de overkoepelende thema's en de free nodes zijn de codes van de quotes. De free nodes worden ingedeeld in tree nodes.
Idealiter is het het beste om met meer dan één persoon te coderen, liefst zelfs met focusgroepen. Doch omwille van de beperktheid van deze masterproef was dit niet mogelijk en heb ik alleen gecodeerd.

De laatste stap is dan het analyseren en op die manier kunnen dan de conclusies getrokken worden.

5 Resultaten

De resultaten kunnen we indelen in de gesloten en de open vragen van de interviewguide.
De gesloten vragen worden in Excel-tabellen samengevat om nadien heel gemakkelijk en overzichtelijk te kunnen vergelijken en conclusies te kunnen trekken.
De quotes uit de open vragen worden zoals hierboven aangehaald gecodeerd en ingedeeld in thema's. Deze indeling is opnieuw gebaseerd op de vijf fasen in de diagnosestelling en aanpak van dementie, zoals beschreven in mijn literatuurstudie. Dit is logisch omdat de interviewguide ook deels op die manier is opgebouwd.

5.1 Gesloten vragen

De resultaten van de gesloten vragen via verscheidene tabellen zijn opgenomen in de bijlagen (zie bijlage 14). Deze werden op zijn beurt samengevat (zie bijlage 15). De belangrijkste conclusies worden hieronder weergegeven. De opmerking dient gemaakt te worden dat er geen statistisch relevante conclusies getrokken kunnen worden omwille van een te klein aantal interviews.

Belangrijkste conclusies gesloten vragen

	Hoog of eerder hoog
Kennis algemeen	8/12
Kennis vroegtijdige zorgplanning	7/12
Toepassing vroegtijdige zorgplanning	4/12
Betrokkenheid detectiefase	11/11
Betrokkenheid ziektediagnosefase	9/12
Betrokkenheid zorgdiagnosefase	9/12
Betrokkenheid ziekte- én zorgdiagnosefase	6/12
Betrokkenheid zorg voor de mantelzorger	10/12
Terugbetaling cholinesteraseinhibitoren beter bij de huisarts	8/12
Doorverwijzing	10/12
Diagnosestelling door de huisarts	7/11
Testing door de huisarts	10/12
Diagnose meedelen aan patiënt	2/12
Diagnose meedelen aan familie	11/12

5.2 Open vragen

Een overzicht van de codering kan men ook terugvinden in de bijlagen. (zie bijlage 16)

5.2.1 Detectiefase

5.2.1.1 Drempels detectie en vroegdiagnose

A. Momentopname

De huisarts ziet de patiënt altijd maar kort op consultatie of huisbezoek. Het is slechts een momentopname en de patiënt kan, zeker in het beginstadium, zijn dementie goed wegsteken of ontkennen dat er een probleem is. Het is ook bijna altijd de familie die het als eerste ontdekt; zij voelen meestal als eerste aan dat er iets niet pluis is.

Het is de dochter die het eerste vermoeden had, de dagdagelijkse doening was veranderd en dat was de dochter opgevallen en dan is de bal aan het rollen gegaan e, de dag van vandaag zijn de meeste mensen ook op de hoogte van dementie en ze weten er vrij veel van, zoals de dochter hier ook, zelf heb ik er eerlijk gezegd minder op gelet, is maar een momentopname bij ons. (HA1)

Bij een kort bezoek zoals een huisbezoek wordt het goed gecamoufleerd door de patiënt, ze proberen het via trucjes te verbergen. Het eerste vermoeden is eerder via de familie.
Er waren een aantal zaken die we merkten over de medicatie en het dagdagelijks functioneren. Het ging niet meer zoals vroeger, het ging moeilijker.
Maar je moet er ook echt aandacht voor hebben als huisarts. Het is niet evident als je de patiënt vlug even ziet. Je merkt het vooral aan kleine dingen zoals bijvoorbeeld het uur vergeten van de afspraak als de patiënten nog naar hier komen, als ze nog mobiel zijn. De patiënt komt niet meer op afspraak of te laat en was vroeger altijd heel stipt. Of via de familie kom je het te weten. (HA3)

B. Buikgevoel / betrokkenheid

In de detectiefase is vooral het aanvoelen belangrijk. Bijna alle huisartsen geven aan dat dit iets is dat ze heel goed beheersen. De betrokkenheid in deze fase is zeer hoog.

Betrokkenheid, ik denk zeer goed, mijn eigen ma is dement geworden en heb het van in het begin meegemaakt dus op dat vlak heb ik wel bepaalde gevoeldinges da ge zegt van ja hier klopt er iets niet en da je er op kunt ingaan. (HA1)

Niet zo moeilijk. Je kent als huisarts je patiënt al lang e. (HA2)

Eerste vermoeden, omwille van gedragsproblemen die mij gesignaleerd werden en ook het aanvoelen, een huisarts voelt dat aan met zijn ellebogen. Ik ken de patiënte al dertig jaar. Vooral de gedragsproblemen vielen mij op, ze had dat vroeger niet, het was een zeer lieve vrouw vroeger zolang ze het dominant kon houden. (HA6)

Eerste vermoeden? De kinderen en ik, ge zag het komen e, nog niet zo lang, ze zit nog in het beginstadium van dementie. (HA8)

Als je er een beetje alert voor bent dan ontdek je het vrij snel. (HA12)

Detectiefase: vanaf dat er iets is, ben ik er heel erg in geïnteresseerd, ik zal direct proberen een score doen en opzoeken, ja daar ben ik heel betrokken in. (HA4)

C. Diagnostische onzekerheid

Een knelpunt in de detectiefase is de onzekerheid over de diagnose. Er is een grote variabiliteit in de beginsymptomen, het begint bij elke patiënt anders en de diagnose kan maar geleidelijk aan, over het verloop van een bepaalde tijdsperiode, gesteld worden. Dementie blijft ook een uitsluitingsdiagnose.

Het begint bij iedereen anders, het is een heel ruim begrip, geen standaardsymptoom, heel variabel.
Ik heb denk ik wel de feeling om daar een stuk onderscheid in te maken. (HA1)

Helemaal de beginfase vind ik altijd heel moeilijk, tegenstrijdige signalen, de familie merkt iets, toch wat tijd moeten laten overgaan hoe het evolueert. (HA5)

Dementie is niet iets dat van den enen dag op den anderen dag optreedt e, sja, ik ken ze al vijftien jaar, stillekesaan, proces, ge kunt niet echt van een anamnese of heteroanamnese spreken, gja, tis meer zo van ze is weer wa achteruit op da gebied want… Maar niet echt specifiek anamnese. (HA2)

Pf diagnose dementie, er is geen enkele proef die stelt dat het vanaf nu dementie is en daarvoor geen dementie e. (HA9)

Onlangs heb ik een man en zijn vrouw op consultatie gehad en de man zei: "dokter, ze herkent mij niet meer, ze zit naast mij en ze zegt waar is mijn man naartoe". Het kan dus wel, maar dat is niet zo frequent. Meestal moet je er een beetje naar gissen e. (HA10)

Anamnese en bloedonderzoek en dergelijke gebeurt altijd in het kader van iets anders. Delier kan je als huisarts sowieso uitsluiten é. (HA2)

D. Tijdsbestek

Ook het tijdsbestek blijkt in de detectiefase soms een probleem te zijn.

Je moet er inderdaad meer tijd in investeren in het observeren van de patiënt, het bevragen, de heteroanamnese… (HA3)

5.2.2 Ziektediagnosefase

5.2.2.1 Drempels testing

A. Bespreekbaarheid

Ik heb hier geen testing gedaan als huisarts, het viel minder op via de neuroloog. (HA1)

B. Patiënt motiveren

Het motiveren van de patiënt om de testing te laten doen is het moeilijkste. (HA3)

C. Nut? / motivatie van de huisarts

Testen? Nee dat doe ik niet, MMSE heeft ook geen enkel nut in mijn ogen. (HA9)

D. Tijdsbestek

Er zijn veel huisartsen die vinden dat de testing te tijdsrovend is en sommigen kiezen ervoor om de testing uit te besteden.

Testing beter uitbesteden aan psychologen, niet zelf doen als huisarts. (HA6)

Zelf testen doe ik niet, wel via de psycholoog, of via de neuroloog voor de uitgebreide testen. Die korte testen zouden we in principe ook wel kunnen doen, maar tijd é, dat is het probleem. (HA10)

5.2.2.2 Drempels communicatie

De openheid en de bespreekbaarheid van de diagnose blijkt toch nog altijd één van de grootste drempels te zijn.

A. Emotionele lading

Dementie is een “zware” diagnose. Er is angst voor de coping van de patiënt en er is vaak ook ontkenning van de patiënt.

Ik vond dat heel moeilijk. De dame in kwestie is altijd heel slim geweest, altijd de baas in huis geweest. Ik ga niet zo gauw het woord dementie gebruiken, ik zeg vlugger “tumor in uwen buik” dan dementie, raar maar waar, het is een heel beladen diagnose naar iedereen toe, naar de patiënt en omstaanders toe, heel beladen, het schept direct een beeld van een toekomst van miserie en ellende als ge het woord laat vallen. In het begin als je cru de diagnose stelt dan ga je nog verschillende jaren kunnen hebben die goed zijn en dan word je eigenlijk belast door de toekomst die dan heel donker wordt. Ik probeer het altijd wat milder voor te stellen in het begin: “we zullen het volgen, het is een begin, het zal wel lukken…” Tot op een bepaald punt dat het niet meer kan verdoezeld worden. Allé dat is toch tegenwoordig mijn houding daaromtrent. (HA1)

Het is moeilijk omdat de mensen dat zeker al niet graag horen of er daar een vermoeden van is. En de familie geeft dikwijls anoniem naar ons toe een hint zo van “dat en dat en dat is gebeurd, wil je hem of haar toch eens laten testen”. Maar om dat dan aan de patiënt duidelijk te maken en concreet te vragen “heb jij daar klachten over of vergeet jij dingen”, dan gaan ze dat sowieso minimaliseren en denken van “ik wil nog niet onmiddellijk…” of “mij juist wel laten testen want maak mij ongerust of mijn moeder of vader had het…”
Het woord dementie wordt wel uitgesproken maar is vaak moeilijk te aanvaarden bij de patiënt. (HA3)

De patiënt vond dat nogal heel choquerend, dat ze voelde dat ze alles ging kwijtraken, dat dat vrij snel ging. Het is eigenlijk heel snel gegaan, op een paar maand tijd (2 à 3 maand) dat ze thuis niet meer kon functioneren, ze belde regelmatig haar dochter op om te zeggen "waar heb ik da gelegd en wa heb ik nu gedaan". (HA4)

Ik ga maar antwoorden op vragen van de patiënt. Ik ben iemand die eerlijk antwoord geef op een vraag. Als de patiënt mij dus zou vragen "heb ik dementie?", dan zou ik eerlijk antwoorden, dan zou ik van ja zeggen. Maar als de patiënt het mij niet vraagt, ga ik ook niet zeggen "gij hebt dementie". Ge moet altijd iemand het voordeel geven van het niet te willen weten bijvoorbeeld. (HA4)

Ik vind het heel moeilijk om te bespreken, maar ik vind wel dat de patiënt het recht heeft om het te weten. (HA5)

Ze heeft er nooit vragen rond gesteld. Het wordt allemaal geschoven op "ik word oud en ik heb dat".
Ze staat er ook niet voor open, als ik dan wat 'bliekskes' smijt van "het loopt hier vanboven toch ook niet meer allemaal goed". "Ah nee nee nee". Dan wordt dat ontkend e. (HA6)

Het is een beetje hetzelfde als zeggen ge hebt kanker. Slecht nieuws e, is een beetje hetzelfde. Best geleidelijk aan beetje bewust van maken. (HA7)

Het is een moeilijk onderwerp, maar het lukt wel. (HA10)

Ik vind dementie goed bespreekbaar, maar bij deze patiënt was het moeilijk omdat hij het aanvankelijk niet wou inzien. Het drong niet door. (HA11)

B. Het woord zelf

Bijna alle huisartsen (op één na) gaan eufemismen gebruiken in plaats van het woord dementie uit te spreken naar de patiënt toe.

Ik ga het toch eerder verbloemen: geheugenstoornissen of de ziekte van Alzheimer, maar niet het woord dementie, want dat heeft een sterk negatieve bijklank voor de mensen. (HA5)

Heeft u het woord dementie uitgesproken? *Neen, eerder geheugenstoornissen. (HA7)*

Naar de patiënt gaan we dat wat 'confloezen' e. Naar de patiënt toe gaan we zeggen "de ouderdom", we gaan dat wat inkleden. (HA8)

Ik probeer dat te verbloemen en te zeggen wat dat vooral is, en dat er soms wel een beetje preventief iets kan aan gedaan worden maar dat dat niet gemakkelijk is. Dat het een beetje familiaal is ook.
Gebruik je het woord dementie naar de patiënt toe? *Als hij slim is, gaat hij dat begrijpen. Maar het woord dementie gebruik ik zelf niet zo zeer, eerder met een kleine boog daaromheen. (HA9)*

Het woord dementie gebruik ik niet direct, eerst onderzoeken en dan valt het woord soms wel, meestal door de specialist. (HA10)

Spreek je het woord dementie uit aan de patiënt? *Neen, neen.*
Ik heb weinig problemen met de bespreekbaarheid van het onderwerp, maar ge kunt ni zeggen tegen de mensen "ge hebt de ziekte van Alzheimer", da kunde ni zeggen, dat is progressief. Wel vergeetachtigheid en progressief achteruit. In het begin ervaren ze het zelf, daarna worden neurologische testen gedaan en nadien lees ik het verslag van de neuroloog voor. Ik lees het voor, zodanig dat ze het progressief weten. (HA11)

C. Gemakkelijker naar de familie toe

Bijna alle huisartsen (op één na) spreken het woord dementie wel letterlijk uit aan de familie. De communicatie over de diagnose dementie naar de familie toe is dus geen drempel.

Het woord dementie heb ik niet rechtstreeks uitgesproken, ik heb het wel aan de familie letterlijk meegedeeld en zij verschoten er ook niet van, ze zagen het ook in die richting. (HA1)

Tegen de patiënt zeg ik het eigenlijk niet, tegen de familie wel. Dat vind ik een drempel ja. (HA2)

Met de familie is het 100% bespreekbaar, het is zeer snel naar voor gekomen. In mindere mate met de patiënt. Naar de patiënt toe heb ik het niet direct uitgesproken, altijd maar heel laat naar de patiënt toe. (HA4)

Ik heb de diagnose meegedeeld aan de kinderen, maar niet naar haar toe. (HA6)

Naar de familie toe is het geen probleem, naar de patiënt toe ben ik een beetje voorzichtig in het begin. (HA7)

De familie moet dat weten é. Naar de patiënt toe gaan we dat wat inkleden maar de familie moet dat cru weten é. (HA8)

Naar de familie toe gebruik ik het woord dementie wel. (HA9)

Het is ook de omgeving die meer vaststelt e, de echtgenote is er continu bij. Ik heb het woord dementie uitgesproken tegen de echtgenote, en zij heeft dat uiteindelijk goed aanvaard. (HA11)

De communicatie ging vrij vlot, de dochter had ook al een vermoeden. (HA12)

D. Tijdsbestek

Ge steekt er veel tijd in om gewoon uitleg te geven, duiding, informatie. (HA6)

Er zijn ook huisartsen die de bespreekbaarheid over dementie geen drempel vinden.
Ja, het is goed bespreekbaar, ook met de patiënt. Heb je het woord dementie ook uitgesproken? *Ja, zowel aan de patiënt als aan de familie heb ik het zo gezegd.* Dus er is geen drempel in verband met de bespreekbaarheid voor u? *Neen, absoluut niet. (HA12)*

5.2.2.3 Drempels doorverwijzing en rol specialist

En dan zijn er nog de drempels inzake de doorverwijzing. Vooral de moeilijkheid om de patiënten naar de specialist te krijgen, ook deels natuurlijk doordat de bespreekbaarheid van dementie op zich reeds een drempel is. Er wordt doorverwezen via “een smoesje”, zoals ook in de literatuur beschreven wordt.
En wat denken huisartsen over de rol van de specialist bij de diagnose van dementie?

A. Patiënt motiveren

De dochter heeft mij op de hoogte gebracht en dan is de moeilijkheid begonnen om ze naar de neuroloog te krijgen, dat was geen gemakkelijke stap. De dame in kwestie was zeer achterdochtig en de man had het er ook zeer moeilijk mee om dat aan zijn vrouw te vragen voor een volledig neurologisch onderzoek in het kader van dementie, dat was ‘nogal een piket’ thuis. Dan toch aan de vrouw gebracht dat het in het kader van vergeetachtigheid was en niet in kader van dementie.
Ik heb dus doorgestuurd met de reden dat het was voor een “algemeen onderzoek”. (HA1)

B. Wachttijd

Een knelpunt vind ik wel de wachtlijsten voor de testing bij sommige neurologen. Soms zit er drie maand tijd tussen als ik bel voor een afspraak en de definitieve resultaten. Tegen dat ze mogen gaan bij de neuroloog, dan testen plannen, dan scan plannen, dan resultaten …
Soms is drie maand te lang, soms geeft het niet dat het zo lang duurt. (HA5)

C. Taak van de specialist

C1 Diagnosestelling

Ge moet u grenzen kennen en de diagnose laat ik liever over aan de specialist. (HA1)

Ik vraag vrij snel en altijd neurologisch advies, ik verwijs altijd snel, ik vind dat patiënten dat verdienen een zekerheidsdiagnose. De ziektediagnosefase vind ik dan ook vooral voor de specialist, voor de neuroloog. (HA4)

Ik verwijs door voor een stuk voor het bevestigen van de diagnose. Meestal wordt er nog eens beeldvorming gedaan om andere zaken uit te sluiten en er wordt een uitgebreide testing gedaan door psychologen in het ziekenhuis en zo, dat geeft vaak toch een vollediger beeld. Wij zien de patiënt maar in een momentopname, de MMSE is ook maar een momentopname. De familie heeft daar wel wat aan aan die resultaten. (HA5)

C2 Communicatie

Als ze opgenomen zijn, dan vind ik dat de diagnose wel kan gezegd worden aan de patiënt. (HA2)

C3 Medicatie

Iedereen die doorverwijst, doet dit onder andere voor de terugbetaling van de cholinesteraseinhibitoren.

En ook in het kader van de terugbetaling van de medicatie als er medicatie gegeven wordt. (HA1)

En natuurlijk ook voor de terugbetaling van de medicatie.(HA5)

C4 Nut?

Doorsturen naar de specialist? Heeft het veel belang welk type dementie het is? Maakt niet zoveel uit, tenzij met die cholinesteraseinhibitoren bij Alzheimer. (HA2)

Ik vind het storend dat het altijd via de specialist moet gaan, is een remmende factor. Als die testing niet te veel werk is, zou ik dat liever zelf doen. (HA9)

Dé drempel bij dementie is het voorschrijven van de medicatie, dat je het niet volledig in eigen hand kunt houden terwijl dat die mogelijkheid er zou moeten kunnen zijn. Nu moeten we doorsturen, wat niet altijd noodzakelijk is volgens mij. Maar er moeten natuurlijk bepaalde vereisten zijn aan de testing. (HA12)

5.2.3 Zorgdiagnosefase

De meningen wat betreft de zorgdiagnosefase liggen zeer sterk uiteen.

5.2.3.1 Knelpunt betrokkenheid

A. Hoge betrokkenheid

Ik ben zeer betrokken in de zorgdiagnosefase, ik ga mij daar zeer sterk in engageren. (HA4)

B. Lage betrokkenheid

Ik denk dat we nog niet in alle fasen even actief zijn als huisarts, de zorgdiagnosefase wordt een beetje stiefmoederlijk behandeld denk ik, dat zou beter kunnen. (HA10)

Als je het vermoeden hebt van dementie, dan ga je naar de diagnose en de rest is minder voor mij. De omkadering geven we uit aan de mutualiteit en de verpleging, de thuiszorg. (HA8)

C. Complexe fase / volledig de taak van de huisarts?

De zorgdiagnosefase kan ik wel inplannen, maar is dat de volledige taak van de huisarts? Om alle zorg te plannen? Ik vind niet dat wij de centrale persoon moeten zijn om al die zorg in kaart te brengen: financieel, verpleegkundig, sociaal, functioneren in gezin..
Als dat nodig is, zou ik dat wel kunnen, maar mijn motivatie en interesse liggen minder op dat vlak. Ik wil er wel in participeren maar ik vind niet dat je daar bij alle patiënten 100% betrokkenheid en verantwoordelijkheid voor mag krijgen. (HA5)

De zorgdiagnosefase vind ik de moeilijkste fase. Je hebt de medicatie en de pure medische zorg, maar er is meer aan de hand, we missen vaak bepaalde aspecten als huisarts, er zijn lacunes. Het vraagt tijd en kennis. Het is zo een ruim begrip, een totaalpakket. Bijvoorbeeld de spirituele aspecten, achteraf waren daar dan toch blijkbaar noden aan en dan denk je: kheb dat niet aan bod laten komen, kben er niet op in gegaan, kheb dat weggewimpeld, kwas er niet klaar voor, het lag mij te moeilijk enzoverder. Dat is toch het moeilijkste é, alle aspecten van gezondheid, zowel medisch maar ook sociaal, psychologisch, financieel, spiritueel. Is zeer breed. Tenslotte geldt dat voor elk gezondheidsprobleem.

De zorgdiagnose is wel een knelpunt: de totaalzorg kunnen aanbieden, jezelf daarin overschatten, moeilijkheden om het multidisciplinair aan te pakken. Wie kan ik er voor aanspreken? Je staat vaak alleen, er zijn wel de expertisecentra en de palliatieve thuiszorg. Maar het is moeilijk om alles te coördineren, je moet er veel tijd in steken. Moet dat altijd de huisarts zijn? In het rusthuis is er de hoofdverpleegkundige, maar thuis sta je er als huisarts alleen voor. En zo een pathologie alleen als huisarts aanpakken, dat kan je niet.
Ik denk dat dat de belangrijkste hinderpaal is bij dementie: de zorgplanning. (HA6)

5.2.3.2 Drempels vroegtijdige zorgplanning

De term op zich was bij vijf huisartsen niet gekend en werd dan ook uitgelegd.

A. Belang? / integratie in de praktijk

Acht huisartsen gaven aan dat plots de thuissituatie niet meer haalbaar werd en dat er dan acuut een probleem ontstond omdat er niet aan vroegtijdige zorgplanning gedaan werd en omdat er in een crisissituatie weinig oplossingen bestaan. De patiënt moet dan noodgedwongen gehospitaliseerd worden en vanuit een ziekenhuisopname wordt de patiënt vervolgens naar verscheidene rusthuizen op kortverblijf gestuurd, met alle gevolgen vandien. Het is een groot knelpunt. (Zie ook verder bij de knelpunten institutionalisering)
Over het nut en de toepassing van vroegtijdige zorgplanning zijn de meningen nochtans sterk verdeeld.

Het gaat lang goed in de thuissituatie en dan plots gaat het niet meer, dat is het probleem met dementie e. Vroegtijdige zorgplanning zoals gij het uitlegt, dat is zeker nog niet ingeburgerd. (HA2)

Vroegtijdige zorgplanning, ja, naar comfort toe wordt alles op voorhand goed afgesproken, heel vroeg en multidisciplinair, op papier ook , doe ik routinewijs, standaard. Ik heb eigenlijk weinig problemen met mensen die dement zijn. Ik ben altijd heel positief, ik denk altijd heel sterk positief naar de mogelijkheden. (HA4)

Zaken en wensen op papier zetten? Neen, wordt weinig of niet gedaan bij dementie. Voornamelijk als de mensen daar zelf achter vragen, maar niet standaard bij een nieuwe diagnose van dementie.
Ook het aanduiden van een vertrouwenspersoon of vertegenwoordiger wordt voornamelijk op papier gezet bij palliatieve, oncologische patiënten, maar minder in het kader van dementie. Voornamelijk in het geval van geen partner en geen kinderen, of wanneer er ruzie in de familie is. Meer een bewindvoerder. (HA5)

Ik doe altijd aan vroegtijdige zorgplanning. Ook in rusthuizen, vanaf het begin moet je dat doen, niet aan het einde van de rit oei en dan plots palliatief dossier, maar eigenlijk is het dan te laat é. Vanaf begin doen é. Vroegtijdige zorgplanning blijft nog een belangrijk knelpunt. Het is belangrijk é, dat de familie op het einde niet verschiet van "ah was dat dat dat ons moeder drie jaar had". Ik denk dat dat niet meer mag é. (HA6).

Vroegtijdige zorgplanning dat zou ik niet doen, ik zou dat met de patiënt niet doen. Ge moet de mensen geen stuipen op het lijf jagen é. Ne keer daje voelt dat er wat komt dan kunde de familie inlichten en dan kijken hoe en wat é. Ge moet da ni op voorhand doen. De patiënt moet er zich ook zo weinig mogelijk mee moeien, meer achter de rug van de patiënt e, met de familie. (HA8)

Vroegtijdige zorgplanning? Niet in het kader van dementie, wel bij kankerpatiënten. (HA9)

Meer en meer komt de vraag naar euthanasie bij dementie, wat een moeilijk ethisch knelpunt is. Het belang van de vroegtijdige zorgplanning wordt hieronder ook aangegeven.

Wat ik wel vind, is dat er de laatste tijd veel meer mensen zijn die vragen hebben omtrent.. ja dat de familie, wanneer de patiënt zelf op voorhand geen wilsbeschikking heeft ingediend, als er niets op papier staat, dat de familie veel meer problemen en vraagstellingen heeft naar het nut van zo een langdurige zorg… meer op het einde…
Recent krijg ik toch gigantisch veel vraag van familie van dementerenden naar palliatieve sedatie en euthanasie. "Ze zou dat nooit gewild hebben, ze heeft mij altijd gevraagd van laat mij nooit zo worden…" Nu word ik daar frequent mee geconfronteerd en ik vind dat zelf heel moeilijk voor mij. Ik stuur de patiënten dan door naar het palliatief zorgnet voor vragen of ik stuur ze op consultatie naar de euthanasiekliniek in Brussel om het daar eens te vragen. Ik probeer zoveel mogelijk de vragen van de patiënten op te lossen.
Ik heb zelf geen problemen met palliatieve sedatie, maar als ze al lang in een RVT verblijven, dan krijg je wel problemen met het RVT om dat dan nog te gaan doen. Dan vergaderingen met het RVT en soms kan het dan niet en dan is het moeilijk voor de familie. Soms is de familie dan op zoek naar een oplossing of blijven ze gefrustreerd achter. En dan is er enkel nog comfort in het RVT en dat is dan een langdurige behandeling.
Dat vind ik het meest frustrerend, eigenlijk zou dat beter geregeld moeten zijn en allemaal op papier moeten staan op voorhand. Wanneer de patiënt nog wilsbekwaam is, zou er altijd bij iedereen vanalles op papier moeten gezet worden. Bijvoorbeeld wat als er een ongeval met mij gebeurt, wat als ik dement word enzoverder, dan zou er dat met mij moeten gebeuren. Je zou er dan alles in kunnen betrekken bijvoorbeeld mijn organen moeten afgestaan worden en dergelijke. Zo een document zou er moeten komen.
De vraag is natuurlijk of ik dat zelf zou moeten introduceren bij de patiënt, misschien wel…
Of gaan zeggen tegen de patiënt: zet dat eens op papier.
Maar het moet meer zijn dan een euthanasiepapier. Een soort officieel document zou er moeten komen.
Want nu moet ik de patiënt in het veld gaan sturen naar het palliatief netwerk en de euthanasiekliniek.
We zijn belemmerd door de huidige wetgeving inzake palliatieve sedatie en euthanasie, enkel in een onomkeerbaar coma mogelijk, of…
Echt een gestructureerd document zou er moeten komen.
(HA4)

Vroegtijdige zorgplanning, ja dat zou interessant zijn. De mensen zijn er zelf mee bezig: "meneer dokteur, als ik ooit dement word, geef mij dan maar een spuitje é". Mensen zijn daar inderdaad wel mee bezig é. Tzou dus niet slecht zijn om zoiets op papier te kunnen zetten. (HA10)

B. Synoniem voor thuiszorgoverleg?

Vroegtijdige zorgplanning? Ken ik niet. Thuiszorgoverleg bedoel je? (HA2)

C. Taak van de huisarts?

Ook hier weer zijn de meningen verdeeld.

Op voorhand de situatie inschatten en plannen is zeer belangrijk en is ook de taak van de huisarts. (HA1)

Is het wel de taak van de huisarts? Is meer voor in ziekenhuizen en rusthuizen vind ik. (HA2)

D. Bespreekbaarheid

Er is voldoende inzicht en bereidheid van de patiënt en/of diens familie nodig.

Vroegtijdige zorgplanning, dat is vooral een theoretisch begrip denk ik é. Als de mensen nog min of meer goed zijn, zien ze het meestal niet onder ogen dat ze dementerend zijn en om ze het dan zo vlakaf te zeggen, dat doe ik toch niet. En als het proces dan een beetje verder gaat, dan beseffen ze het al niet meer é. (HA2)

Als je het voelt, wordt het aangebracht en ze kunnen er bij ons voor terecht, maar ze moeten er zelf op willen ingaan é. (HA11)

Gesprekken over de toekomst ... De man van de patiënte duwt het soms nog efkes van zich af, maar voelt wel aan dat het nodig wordt. De patiënte heeft nu ook doolgedrag 's nachts en ze neemt nu slaapmedicatie op vraag van de man, het is tegen mijn principes maar nood dwingt. (HA1)

E. Schrik voor schending arts-patiënt-relatie

Kans dat je als je daar als huisarts mee afkomt, dat je dan mag vertrekken e. (HA2)

5.2.3.3 Drempels thuiszorg en zorgcoördinatie

A. Belang

De thuissituatie is en blijft altijd het beste. Meestal is er een acute verslechtering door kortverblijven en opnames in het ziekenhuis. Zo is de agressie van die vrouw naar de familie en de man toe begonnen, de dementie is volledig toegenomen op kortverblijf, en vooral de agressiviteit. En dan had ze kalmeerpillen nodig enzovoort.. en was nochtans een doodbraaf mens e.. (HA1)

B. Patiënt motiveren

Het moeilijkste aan het organiseren van de thuiszorg is om de mensen te motiveren zich te laten helpen. (HA3)

De zorgplanning is niet altijd gemakkelijk, mensen willen niet altijd dat een ander zich met hen komt moeien. Dat is het moeilijkste, de patiënten overtuigen. Dan zeg je "kijk er zijn instanties die je wat kunnen helpen erbij bijvoorbeeld dagopvang". Dat stel ik wel altijd voor: dagopvang. (HA9)

Een drempel is het weigeren van hulp door de patiënt, kwaadheid van de patiënt naar de huisarts toe… (HA11)

C. Motivatie van de huisarts

Als huisarts moet je de zorg coördineren om de patiënt zo lang mogelijk thuis te houden met thuiszorg. (HA2)

Het zo goed mogelijk organiseren van de thuiszorg als huisarts is zeer belangrijk. (HA3)

Ik engageer mij hier zeer sterk in. (HA4)

Is minder voor mij, ik bel 'de meiskes', het Wit-Gele kruis, en zij regelen het wel.
Als de kinderen werken en ze zijn alleen thuis dan is het een probleem. Als ze nog een goede partner hebben dan is er meestal geen probleem. (HA8)

D. Zoektocht

Qua zorgomkadering wat er allemaal mogelijk is, ben ik toch op zoek moeten gaan. Niet zo voor de hand liggend. Veel instellingen bieden zorg. Wat er in je eigen streek gaande is, leer je al vallen en opstaand, door rondvragen. En ge leert ook van u patiënten. (HA1)

De nodige thuiszorg is hier goed te organiseren. (HA3)

Als ge tijd hebt, gaat het. Maar als het allemaal rap rap moet gebeuren, veel gebel, dan vraagt het veel tijd, maar globaal gezien ca va. (HA5)

Thuiszorg organiseren lukt toch nog. Het hangt af van persoon tot persoon é, sommigen evolueren zeer snel en anderen minder snel. Als het zeer traag gaat, heb je tijd en als het zeer snel gaat ja dan is het moeilijker é. (HA7)

E. Tekortkomingen continuïteit thuiszorg

Thuiszorg is ook nooit 24 uur op 24 uur é. Er kan veel gebeuren op 24 uur. Wel mantelzorg en personenalarm, maar op een bepaald moment gaat dat dan ook niet meer. Plots wordt het dan acuut nodig om geïnstitutionaliseerd te worden.
Thuiszorg heb je ook niet onmiddellijk. Er is soms ook een probleem met de continuïteit; wegens verlof of ziekte komt er dan niemand enzoverder.
Het thuiszorgaanbod moet verhoogd worden. Bejaardenhulp, poetshulp, moet allemaal nog meer uitgebreid worden. Het moet meer uitgebreid worden en betaalbaar en haalbaar om minimum twee maal per dag te komen bijvoorbeeld. (HA2)

Het moeilijkst is bij alleenstaande dementerenden, als de kinderen dan niet dicht wonen en niet kunnen zorgen dat er altijd iemand is. Thuiszorg is geen 24uurs permanentie. En ook bij afwezigheden, dan komt er vervanging en die kennen dat dan niet, of er komt niemand wegens ziekte of verlof. Ik vind dat de thuiszorg niet altijd optimaal georganiseerd is, niet alleen in het kader van dementie. Er zijn regelmatig frustraties en tekortkomingen die de mensen dan ventileren naar ons toe.

Ja het is ook een verschuiving é. Dertig, veertig jaar geleden werden er nog veel mensen thuis geholpen door familieleden die er naast woonden, de mensen werkten niet met twee en konden ouderen nog opvangen. Nu gaat dat niet meer é. Dagopvang is wel een goed initiatief. Maar 's nachts is er vaak geen oplossing. Eigenlijk zouden dementerenden niet meer alleen mogen zijn, voornamelijk omwille van de valproblematiek, maar iedereen kan en wil het niet meer doen e. (HA7)

Er bestaat veel qua thuiszorg, maar er is ook een wachtlijst. Het is nooit direct dat je dat krijgt. (HA9)

Het plannen van de zorg is dikwijls vrij moeilijk in het algemeen gezien. Vaak struikelt het en is een opname noodzakelijk, omdat de thuiszorg (waaronder de mantelzorg) het nog onvoldoende aankan, geen permanentie. 24 uur kan je moeilijk rondmaken é. Hier bij deze patiënte ging het nog omdat de dochter ernaast woonde. Maar vaak is het moeilijk te realiseren, zeker bij alleenwonende dementen. Als er nog een partner is, dan lukt het soms nog wel maar ja. (HA12)

F. Multidisciplinair thuiszorgoverleg: gebrek aan structuur?

Ik hou altijd een vergadering waarop iedereen aanwezig is: sociale dienst (voor de financiële bijdrage), mutualiteit, thuiszorg enzoverder. Alles eens goed doorspreken, zodat iedereen zijn taken weet. Beter daar één uur tijd in steken en zo tijd besparen. (HA4)

Thuiszorgoverleg dat doe ik wel nogal rap, is ook een vorm van vroegtijdige zorgplanning é. (HA2)

Er zijn nog hiaten. Het zou meer structureel moeten gebeuren. Ge hebt nu al veel mensen nodig en er is veel te weinig overleg rond die patiënten. Je moet het als huisarts zelf doen, zelf het initiatief nemen, je moet zelf zeggen: "het wordt tijd dat we eens de koppen bij mekaar steken". Informeel doe ik dat dan e. Maar het zou meer structureel moeten gebeuren. Via de mutualiteit of via een zorgtraject. Nu is het een beetje een fait divers: "we moeten eens klappen", het wordt niet op papier vastgelegd, er is geen duidelijke lijn in enzoverder. Denk dat dat het grootste struikelblok is é. (HA6)

Ik doe systematisch een sociaal overleg, via de sociale dienst van het OCMW. De uitgangsfase bij mij is om zo lang mogelijk thuis te blijven. Daardoor krijg je dan een progressieve uitbreiding van de thuiszorg. De patiënten worden in het begin gestimuleerd om nog zelf hun eten te maken, poetsdienst wordt dan vlugger opgestart enzoverder. Het is een progressieve fase die je doorloopt. (HA11)

5.2.3.4 Knelpunt institutionalisering

A. Wanneer? / onvoorspelbaarheid

Het moeilijkste is de beslissing wanneer het thuis niet meer gaat, wanneer is de situatie thuis niet meer houdbaar? (HA2)

B. Patiënt overtuigen

De patiënt die zelf de situatie niet inschat, en als je dan als huisarts van een rusthuis spreekt, dan word je zot verklaard, want dat is dan nog niet nodig volgens de patiënt. (HA2)

Het is moeilijk dat je iemand niet intijds kan overtuigen om zich te laten plaatsen. (HA7)

C. Familie overtuigen

En dan is er vaak ook nog de familie die andere eisen stelt dan wat er beschikbaar is, bijvoorbeeld het rusthuis is te ver. (HA5)

D. Wachtlijsten

In het algemeen komt het probleem van de wachtlijsten van de Rust- en Verzorgingstehuizen naar voor als het grootste knelpunt. Zoals al eerder aangehaald is plots de thuissituatie niet meer mogelijk en moet er dan acuut een oplossing gezocht worden.

En dan wacht je tot op een bepaald moment dat er iets gebeurt, een val, een ziekenhuisopname, de weg naar huis niet meer terugvinden, tot het gevaarlijk wordt voor de patiënt thuis. En dan is er geen opvang. Dat is het probleem met dementie. Acuut gaat het niet meer en dan is er geen plaats. (HA2)

Het is een serieus probleem naar de toekomst toe, de opvangmogelijkheden. Dementie kan heel sluimerend zijn en dan kentert het op een week tijd, dan volledig verward en doolgedrag, een volledig onstuurbaar beeld. Voor die mensen zou er dan eigenlijk vlug een oplossing moeten zijn. Voor die mensen zou je moeten kunnen zeggen: "kijk,' t gaat echt niet meer", en je laat ze ergens opnemen waar dan de definitieve setting kan plaatsvinden. Maar dat bestaat niet é.
Ik noem dat de "Tour de Flandres" é: kliniek, verschillende opnames, toerke van de Vlaanderen é.
Men gaat er serieus eens op hoger niveau over moeten brainstormen over wat er nu eigenlijk op lange termijn gaat moeten gebeuren. De rusthuizen nu kunnen de toevloed niet aan.
Thuiszorg maximaliseren, ok, maar soms gaat het niet, soms zit je gewrongen en dan zit je in problemen met wachtlijsten van kweetnihoegroot. Plus de ouderen in het rusthuis die niet dement zijn, worden ook ouder en ook dement en verschuiven dan ook naar de dementerende afdeling. (HA1)

Praktisch is er vaak een knelpunt. Als er een dringende zorgnood is en dan nergens terechtkunnen, dan bots je op de wachtlijsten. Het knelpunt zal zijn over tien jaar, of er dan een hoger zorgaanbod zal zijn. Nu valt het nog wel mee denk ik, maar over een aantal jaar, tien tot twintig jaar… Wordt er al iets gepland voor het feit dat er zoveel meer dementerenden gaan zijn?
Hier in Zeveneken bestaat er crisisopvang. Ik heb daar al eens gebruik van kunnen maken en was wel zeer goed. Ik ken er mijne weg wel in, maar als alles rap moet gebeuren bots je op de wachtlijsten en wachttijden. Maar crisisopvang is wel iets heel goed. (HA5)

De wachtlijsten zijn een knelpunt. Crisisopvang is een zeer goed initiatief. (HA3)

De wachtlijsten ja, er zijn te weinig rusthuizen en serviceflats. (HA7)

Er is overal te weinig plaats, "er moet eerst iemand doodgaan voor er plaats is", zeg ik altijd tegen de mensen. Sommige mensen zitten daar een maand en dan naar daar en dan naar daar. Er is nood aan, het is echt een probleem. Als het echt niet meer gaat thuis, dan moet er meer plaats zijn. (HA9)

E. Continuïteit

De wachtlijsten, ja das een ramp é, de mensen worden 'versjacherd', twee maand daar en dan weer ergens anders. Je moet soms geluk hebben. Eerst naar da, dan naar da, dan naar da enzoverder.

Dan neem ik er afstand van als ze te ver zitten. Soms voelen de patiënten zich dan verlaten door ons. Maar ja als ze te ver zitten en als er dan iets dringend gebeurt.. We kunnen dat niet maken.
En ze komen overal terecht é. Het is een moeilijke fase, het is echt een carrousel é. Soms moeten ze zelfs één dag naar huis, of één dag in het ziekenhuis, maar dat mag dan ook weer niet want is misbruik maken van het ziekenhuis enzoverder. (HA11)

F. Financieel

Vooral geld is het probleem é. Een privérusthuis is niet te betalen. Of het moet voor een rijker publiek zijn, maar dan is dat ook weer discriminatie.
In het begin van het rusthuis 'Hof ter Engelen' in Lokeren dan waren dat allemaal validen. En nu zijn er al twee gesloten afdelingen. Omdat ze meer geld krijgen voor dementerenden. Maar ondanks het meer geld zijn er nog problemen é. Het kost allemaal geld, vanaf je iets doet, kost het geld. (HA11)

G. Patiënten met dementie horen niet thuis in het ziekenhuis

Die mensen hebben geen medische zorgen nodig maar opvang nodig en dan moet je ze toch naar het ziekenhuis, naar de geriatrie sturen, en dan komen ze er nog slechter uit, dan krijgen ze een infectie die ze opgelopen hebben in het ziekenhuis en dan miserie. Het is spijtig dat we zo een aantal mensen kwijtgeraken. We doen er dan ons best voor en ja dan liggen ze in het ziekenhuis, we kunnen ze niet helpen sterven… jammer… Maar ja, als er geen opvang is.. .
Als er nu iemand was voor 's nachts, dan was dat een oplossing é. Tis vooral 's nachts een probleem. (HA7)

H. Huidige instituten ok?

Ik heb ook mijn vraagtekens bij de huidige rusthuizen. Is het wel ok om dementerenden zo in kotjes te steken? Zouden we niet eerder moeten werken met leefgemeenschappen?
Bovendien is er een groot verschil tussen de huidige rusthuizen. Kan dat wel dat er zo een groot verschil is? Zou toch niet mogen é? Waarom het één wel goed en het ander niet? Dementie mag niet denigrerend worden. (HA6)

I. Echt dement?

Mensen die dement zijn in een rusthuis zou je eens moeten screenen. Je zou eens moeten uitzoeken in een rusthuis wie echt dement is onder de dementerenden.
Volgens mij wordt het makkelijk gezegd "dementie". Maar is het ook vaak niet secundair? Zit er geen behandelbare oorzaak achter? Zeker als de MMSE alsmaar gelijk blijft en niet achteruit gaat, dan is het toch geen dementie é. (HA11)

5.2.4 Aanpak van dementie

5.2.4.1 Knelpunt cholinesteraseinhibitoren

Ook hier weer zijn de meningen verdeeld, alhoewel er toch een algemene consensus is bij de huisartsen dat het bij gevorderde dementie niet zinvol is. Bij beginnende dementie wordt eerder het voordeel van de twijfel gegeven. De meningen van de huisartsen komen in het

algemeen overeen met wat in de literatuur beschreven staat. Voor de volledigheid heb ik de antwoorden van alle huisartsen hier weergegeven.

Ik heb vraagtekens bij de medicatie: wat is de werkzaamheid bij de verschillende types dementie? Waarschijnlijk nog meer subtypes dan dat er nu gekend zijn. De medicatie wordt ook niet altijd goed verdragen. Bij vergevorderde dementie schaf ik de cholinesteraseinhibitoren af, bij beginnende dementie geef je het een poging, via de neuroloog natuurlijk. (HA1)

Ze willen de terugbetaling niet afschaffen, maar ze maken het wel moeilijker en moeilijker. Plus het is moeilijk te objectiveren of het werkzaam is. Het is zo subjectief. Heeft de medicatie echt wel geholpen? Is die patiënt nu iets beter of stabiliseert het of gaat het verder achteruit? Iets beter is een utopie… (HA2)

Dat is een moeilijke vraag, drie jaar geleden zouden we zeggen dat heeft echt zijn nut in de thuissituatie, dat we daar nu misschien anders op antwoorden, we zien daar toch weinig positief effect. Anderzijds is er de financiële last als de terugbetaling er niet is en de familie toch de behandeling wil verderzetten. Het is soms moeilijk te aanvaarden door de familie om de medicatie stop te zetten. (HA3)

Bij een vroegtijdige diagnose denk ik misschien wel dat het het zou kunnen afremmen, maar ik ben daar niet zeker van, ik twijfel daar aan, ik ben niet voorstander om snel naar medicatie over te gaan. De testing voor terugbetaling in de handen van de huisarts leggen? Ik zou dat wel zien zitten, maar ik weet niet of ik het veel zou gebruiken. (HA4)

Het is een hulpmiddel voor mensen die nog thuis zijn met lichte dementie, die tijdelijk dan wel verbeteren en waarbij de thuissituatie dan weer haalbaar wordt, maar het heeft maar tijdelijk effect en dat merk je ook wel in de praktijk. Het kan wel soms tijd overbruggen om op een wachtlijst te staan of om andere dingen op te starten. (HA5)

De patiëntengroep die ik zie is klein, dus ik kan dat moeilijk beoordelen, alhoewel dat ik vermoed dat het dankzij die medicatie is dat de institutionalisering wordt uitgesteld. Ik heb de indruk dat het zeer weinig doet op gedragsproblemen. Tenzij met memantine, Ebixa, heb de indruk dat dat op die gedragsproblematiek wat beter werkt.
Alhoewel dat ik bij sommige mensen in de thuissituatie vermoed dat als ze de medicatie niet genomen zouden hebben, dat het dan sneller zou achteruitgegaan zijn en minder lang thuis... (HA6)

Ik sta daar niet negatief tegenover, ge kunt ni anders, voor de publieke opinie alleen al, niets geven is geen optie meer tegenwoordig hé. Voor de mensen eromheen vooral é, dat ze zien dat ze iéts nemen. Denk niet dat er een specialist is die het niet zal geven é. (HA7)

Bij sommige patiënten is die wel goed, maar ge moet zien achter een jaar of twee, als ze geen beterschap hebben bij de testen dan moete stoppen. Er zijn er wel velen die er niet op reageren, is een probleem e. (HA8)

Bij sommigen geeft het precies goed maar bij anderen geeft het just niks e. (HA9)

Bwa ja, of het werkt? Ik denk dat wij dat niet kunnen weten op zo kleine aantallen patiënten met dementie. Zou da werken? Denk het niet. (HA10)

Ofwel werkt het, ofwel werkt het niet en als het niet werkt stop je het. Vaak ligt de beslissing bij de neuroloog. Soms blijft het gelijk, soms verslecht het.
Het is wel ambetant als ze in een rusthuis zitten. Ze moeten dan van het rusthuis terug op controle gaan é, maar het transport naar het ziekenhuis kost ook geld é. Wie moet dat dan betalen? (HA11)

Doet heel weinig, en toch wel wat nevenwerkingen, vooral bij het opstarten, wat maaglast. (HA12)

5.2.5 Monitoring

5.2.5.1 Knelpunt opvolging

De zorgnoden kunnen veranderen en het zorgplan moet aangepast worden in de loop van de tijd.

A. Op maat van de patiënt

Ge moet u beperken tot wat de thuissituatie biedt en wat de mensen in casu kunnen waarmaken, ook gewoon opvolgen e. (HA1)

B. Taak van de huisarts?

De monitoring laat ik over aan de thuiszorg en de mantelzorg om mij te briefen wanneer er iets fout loopt, ga ik me zelf veel minder in betrekken. (HA4)

De opvolging via testing niet zelf als huisarts doen maar door een psycholoog laten doen. De klinische opvolging daar hebben we wel een centrale rol, samen met de thuisverpleging en de familie. (HA6)

Er zijn verschillende fasen. Eerst dagopvang en ondertussen zien hoe het evolueert, de noden kunnen aangepast worden dan. Je ziet de mensen sowieso regelmatig, je ziet wat verslechtert en je gaat ook af op wat de mantelzorgers komen vertellen. (HA7)

Ik heb de indruk dat je het goed kunt laten volgen via de specialist en dan eventueel die medicamenten geven als ze in aanmerking komen. (HA8)

Ik heb op regelmatige basis thuiszorgoverleg met het Wit-Gele Kruis. Afhankelijk van de evolutie wordt de hulp dan aangepast. Het kan veranderen maar het loopt in elkaar over e. Ik ondervind er geen problemen mee en we promoten dat ook die multidisciplinaire gesprekken. Ik heb zeer goede contacten met het Wit-Gele kruis, bij mij loopt dat zeer vlot. De thuiszorg wordt progressief opgebouwd en verloopt progressief verder. (HA11)

Huisbezoek is slechts een momentopname, monitoring is vooral door de familie en nog meer door de familiale helpsters en die toch heel goed kunnen rapporteren waar er problemen zijn eigenlijk e. (HA12)

5.2.6 Zorg voor de mantelzorger

5.2.6.1 Knelpunt betrokkenheid

Vooral het inschatten van de draagkracht van de mantelzorg is belangrijk. De huisarts zou proactief gesprekken hieromtrent moeten aangaan.

A. Hoge betrokkenheid

Gesprekken met familie en man vooral, ook gesprekken over de toekomst… Ik ben zeer fatalistisch daarin, het is echt een drama als ge da meemaakt e... De betrokkenheid in het familiale gebeuren is uw taak als huisarts. (HA1)

Het omgaan van de mantelzorger met de dementerende moet op elk moment of toch regelmatig bijgestuurd worden. De taak van de mantelzorg is niet te onderschatten. De mantelzorg ondersteunen is belangrijk want als die niet meer verder kunnen gaat er sneller naar een opname gekeken worden. Alles hangt af van de mantelzorg. (HA3)

Ik heb zelf ook al een gesprek gehad met de man van de patiënte, over hoe hij er moet mee omgaan als zij 'uit haar sloffen schiet'. Want het moet soms echt erg zijn. De man is in de tachtig, vlucht een halve dag naar zijn bureautje, kan het moeilijk aan, ziet weinig uitwijkmogelijkheden enzoverder. De zorg voor de mantelzorg is essentieel, is ook een puur menselijke taak, daar moet je niet veel voor opgeleid worden.
Ge steekt er wel veel tijd in, draagkracht inschatten, wanneer wordt het te veel…
Bijvoorbeeld twee dementerenden en maar één kind, niet simpel é. (HA6)

Gesprekken met mantelzorgers? Ja natuurlijk! Je moet inderdaad een goed beeld hebben van de draagkracht. (HA11)

Ik heb vaak een gesprek gehad met de mantelzorg, de dochter in dit geval. Vaak telefonisch contact, ook altijd aanwezig bij het huisbezoek want woonde ernaast, ben ook af en toe binnengesprongen bij de dochter tijdens de ziekenhuisopname van de patiënte. (HA12)

B. Lage betrokkenheid

Gesprekken met de mantelzorg? Goh ja, als ik die eens tegenkwam… was eigenlijk geen probleem… ze trok haar plan.. (HA2)

Ja, goede mantelzorg hangt er van af of je goede familie hebt. Ik doe altijd een multidisciplinair thuiszorgoverleg met de mantelzorg bij. Ik zal wel luisteren naar de mantelzorger, maar enkel op vraag van de mantelzorger. Ik zal het wel in de gaten houden, maar ben er niet zo intens bij betrokken. (HA4)

Gesprekken met mantelzorgers? Hoe minder hoe beter, te tijdrovend. Als die mensen problemen hebben, moeten ze mij zelf bellen. Door de mand geeft dat geen problemen ze, als ze twijfelen bellen ze ne keer op of springen ze ne keer binnen. (HA8)

Niet zo veel gesprekken met mantelzorg, wat te weinig aandacht voor denk ik. Ook een fase die wat stiefmoederlijk behandeld wordt, het kan beter. (HA10)

C. Ontlasting van de mantelzorg

Vooral een kortverblijf is goed om de mantelzorg te ontlasten. (HA5)

Als de mantelzorg één persoon is kan het zeer zwaar zijn, maar dat bespreken we dan é, eventueel een definitieve opvang nodig of tijdelijke opvang zoals dagopvang. (HA7)

Draagkracht mantelzorgers? Ja, gesprekken gehad, konden de zorg vrij goed aan dankzij kortverblijf. Ongeveer zes weken per jaar ging ze op kortverblijf en dat was een ontlasting voor de mantelzorg. (HA12)

5.2.7 Oplossingen

Zoals hierboven reeds aangegeven, geven de huisartsen impliciet of expliciet al enkele oplossingen en/of mogelijkheden voor de toekomst aan. Hieronder worden de verschillende meningen en visies van de huisartsen nog eens op een rijtje weergegeven.

Op hoger niveau zal men moeten brainstormen, een oplossing vinden voor de wachtlijsten en crisisopvang uitbouwen. (HA1)

De thuiszorg moet uitgebreid worden en betaalbaar blijven en vroegtijdige zorgplanning moet ingeburgerd worden. (HA2)

De thuiszorg zo goed mogelijk organiseren en de mantelzorg ondersteunen. En het uitbreiden van crisisopvang, het bestaat niet in elk rusthuis en de plaatsen zouden ook uitgebreid moeten worden. (HA3)

Uitgebreid invuldocument rond vroegtijdige zorgplanning. (HA4)

Overheid moet meer investeren. Meer multidisciplinair overleg voor dementie is nodig en zaken op papier zetten in verband met de vroegtijdige zorgplanning. De mogelijkheid voor nachtopvang of nachtthuiszorg uitbreiden. Thuisverpleging 24 op 24 beschikbaar maken via een soort wachtdienst, ook voor zelfstandige thuisverpleging want nu zijn de nachten het grootste probleem.
Bijvoorbeeld in Destelbergen is er een goed proefproject geweest in verband met nachtthuiszorg. (HA5)

De testing en de opvolging via een klinisch psycholoog laten doen. En de zorgplanning niet alleen doen als huisarts. Een soort van zorgcoördinator nodig, meer hulp nodig.
Ook meer over dementie in de opleiding.
Met het wegvallen van de solopraktijken komt er sowieso meer een oplossing. Iedereen kan zich dan subspecialiseren, iemand van een groepspraktijk kan zich dan subspecialiseren in geriatrie, in dementie. En ook meer tijd daarvoor dan.
Het multidisciplinair overleg zou meer structureel moeten gebeuren. Via de mutualiteit? Via een zorgtraject?

Er is ook meer onderzoek nodig, neurofysiologisch maar ook naar de preventie van dementie. (HA6)

De thuiszorg optimaliseren en 24 uur. Mensen langer thuishouden door een continue surveillance. Er is dus meer personeel nodig. En vooral nachtopvang. Er zijn ook meer rusthuizen en meer serviceflats nodig. En ook crisisopvang. (HA7)

Meer epidemiologisch onderzoek nodig. Waarom dementie meer in industriële landen, wat is de rol van aspartamen, beweging, rol van levensgewoonten enzoverder. En meer onderzoek nodig naar preventie. Er moeten ook meer rusthuizen komen, meer plaatsen. (HA9)

Meer formulieren in verband met dementie voor de huisarts, handvatten voor de huisarts, praktische hulpmiddelen. Wel allemaal een beetje een tijdprobleem al die dingen. Literatuur is er wel genoeg, maar je moet het kunnen implementeren in de praktijk. (HA10)

De thuiszorg maximaliseren en er moeten meer plaatsen komen. Ofwel moeten wij de mensen minder oud laten worden, de kosten gaan dan minder zijn é ;). Vooral geld is een probleem é. (HA11)

Er is nog meer aandacht nodig voor de thuiszorg. Vaak struikelt de thuissituatie en is een opname noodzakelijk omdat de thuiszorg het nog onvoldoende aankan. Er is geen permanentie. Daar kunnen toch nog initiatieven uitgebouwd worden. En natuurlijk ook nog veel meer personeel nodig. (HA12)

6 Discussie

Aan de hand van mijn exploratief kwalitatief onderzoek via interviews met huisartsen kunnen een aantal conclusies getrokken worden. Een aantal drempels en knelpunten inzake dementie kunnen naar voor gebracht worden en kunnen vergeleken worden met de reeds bestaande literatuur.

6.1 Bespreking van de resultaten

De aanmelding op de wachtlijst van het woon- en zorgcentrum is in bijna alle gevallen door de familie gebeurd, met medeweten van de huisarts. Ongeveer de helft van de huisartsen heeft de aanmelding ook echt zelf aangeraden.
Het eerste vermoeden van dementie wordt meestal ook ontdekt door de familie van de patiënt. Tussen het eerste vermoeden van dementie en de aanmelding zitten meestal vele jaren. De huisartsen proberen de patiënten altijd zo lang mogelijk thuis te houden.
De thuiszorg kan soms wel nog geoptimaliseerd worden bij de patiënten die op een wachtlijst van een woon- en zorgcentrum terechtkomen. Eén van de twaalf casussen is hier een goed voorbeeld van. De aanmelding gebeurde omdat de mantelzorg de thuissituatie niet meer aankon, maar er was nog geen enkele vorm van thuishulp aanwezig.

De drempels en knelpunten die uit dit kwalitatief onderzoek gehaald kunnen worden, komen goed overeen met de reeds bestaande literatuur. Toch zijn er ook een aantal drempels en knelpunten die nog niet beschreven zijn.
De verscheidene drempels en knelpunten die uit de interviews gehaald werden, kan men ook terugvinden in de boomstructuur van de codering, opgesplitst in de verscheidene fasen. (zie bijlage 16)

6.1.1 Detectiefase

In de detectiefase zijn de grootste drempels de diagnostische onzekerheid, het tijdsbestek en het feit dat het contact tussen de huisarts en zijn patiënt altijd slechts een momentopname is. Deze drempels zijn ook terug te vinden in de literatuur. De patiënt kan in het begin zijn cognitieve achteruitgang nog goed wegsteken en er is een zeker buikgevoel nodig als huisarts in de detectiefase. De betrokkenheid van de huisartsen in deze fase is echter zeer hoog.

6.1.2 Ziektediagnosefase

Naar testing toe zijn er een aantal drempels die de huisartsen naar voor brengen: bespreekbaarheid en de motivatie van de patiënt, het nut en het tijdsbestek. De testen worden beter uitbesteed aan een klinisch psycholoog bijvoorbeeld.

De belangrijkste drempel in deze fase is echter de communicatie en de openheid over de diagnose. Het woord dementie wordt zo goed als nooit uitgesproken en eufemismen worden gebruikt. Voornamelijk omwille van de emotionele lading van de diagnose. De diagnose dementie blijft een enorm negatieve bijklank hebben. De huisartsen hebben vooral schrik voor de coping van de patiënt. De patiënt ontkent en wilt de diagnose niet inzien. Dit komt volledig overeen met hetgeen in de literatuur gevonden werd.[23] Net zoals het knelpunt tijd dat ook hier weer terugkomt. Ook het feit dat de diagnose enkel wordt meegedeeld aan de mantelzorg werd reeds in de literatuur beschreven.[25] Dit wordt bevestigd door mijn onderzoek. Huisartsen ondervinden geen enkele drempel in de bespreekbaarheid van dementie naar de mantelzorg toe en ze gebruiken ook letterlijk het woord dementie naar de familie toe, meestal in afwezigheid van de patiënt. De diagnose wordt dus meegedeeld aan de familie, maar niet aan de patiënt.

Een ander knelpunt in deze fase zijn de drempels inzake doorverwijzing naar de specialist. De meeste huisartsen verwijzen bij het vermoeden van dementie door naar een specialist, wat ook in de literatuur aangeraden wordt. Twee huisartsen beweren dit echter nooit te doen.
Een belangrijke drempel is de patiënt naar de specialist krijgen, dit gebeurt meestal via een voorwendsel. De echte reden van verwijzing wordt niet aan de patiënt verteld, wat ook in de literatuur beschreven wordt. Dit is ergens logisch vermits de communicatie over de diagnose ook als een drempel beschouwd wordt.
Eén huisarts vindt ook de wachttijd bij doorverwijzing een knelpunt.
De meeste huisartsen vinden de doorverwijzing wel belangrijk voor het bevestigen van de diagnose, om een zekerheidsdiagnose te hebben. Slechts één huisarts vindt dat de diagnose beter meegedeeld wordt door de specialist dan door de huisarts. Dit is in tegenstelling tot de reeds bestaande literatuur, vermits in de studie van Turner et al.[24] naar voor kwam dat éénderde van de huisartsen dit vond. Volgens mijn onderzoek is dit dus eerder een overschatting.
Voor de terugbetaling van de cholinesteraseinhibitoren voelen de huisartsen zich verplicht om door te verwijzen. Tweederde van de huisartsen vindt dat de terugbetaling beter in de handen van de huisarts komt. De huisartsen vermoeden dat er dan minder medicatie zou voorgeschreven worden. Zeker bij gevorderde dementie of wanneer geen resultaat verkregen wordt of wanneer er bijwerkingen zijn, wordt de medicatie stopgezet. De testing voor de terugbetaling moet wel efficiënt zijn en niet te tijdsrovend. Of de testing moet gedelegeerd worden zoals sommige huisartsen opperen.

6.1.3 Zorgdiagnosefase

De zorgdiagnosefase blijkt toch één van de moeilijkste fasen te zijn voor de huisarts. De zorgcoördinatie alleen als huisarts aanpakken ligt blijkbaar toch niet zo voor de hand. Het is een complexe fase en de vraag is of het volledig de taak van de huisarts is. Driekwart van de huisartsen vindt van wel. Hulp ter ondersteuning van de huisarts zou wel aangewezen zijn.

Eén van de grootste knelpunten in de zorgdiagnosefase is het tekort aan opvang voor dementerenden. Voornamelijk de wachtlijsten zijn een groot knelpunt. De huisartsen spreken van een “tour de Flandres” die patiënten met dementie afleggen vooraleer ze ergens definitief opgenomen worden. Dit is ten nadele van de continuïteit van de zorg. Maar ook qua thuiszorg zijn er nog een aantal tekortkomingen. Het organiseren van de thuiszorg lukt meestal vrij vlot, maar er is soms een probleem met de continuïteit van de zorg. Vooral ’s nachts ontstaan er vaak probleemsituaties. Een bijkomende vaak voorkomende drempel is de patiënt kunnen overtuigen voor thuiszorg of institutionalisering.

Een volgend knelpunt is het multidisciplinair thuiszorgoverleg. De motivatie en de betrokkenheid hierbij is bij de meeste huisartsen zeer hoog, maar het zou volgens sommige huisartsen wat meer gestructureerd moeten gebeuren.

Andere drempels die uit dit onderzoek gehaald kunnen worden, zijn de drempels rond de vroegtijdige zorgplanning. Vermits dit een relatief nieuw begrip is, is er nog maar weinig literatuur over, zeker in het kader van dementie. De vroegtijdige zorgplanning is bij bijna de helft van de geïnterviewde huisartsen niet gekend. Na uitleg vinden de meeste huisartsen dit wel een goed initiatief, doch er blijft bij sommigen een zekere weerstand. Vooral de schrik voor weerstand van de patiënt en schending van de arts-patiënt-relatie komen naar voor.
Vroegtijdige zorgplanning mag niet verward worden met een multidisciplinair thuiszorgoverleg. Eigenlijk zijn dit twee aparte zaken. Vroegtijdige zorgplanning dient te gebeuren helemaal in het beginstadium van de dementie. Want wat steeds opnieuw terugkomt in de interviews is het probleem dat het lang goed gaat in de thuissituatie en dat er dan plots een acute achteruitgang optreedt en dat men dan in de problemen komt. Plots wordt de thuissituatie niet meer haalbaar en dan is er geen oplossing en worden de patiënten vaak opgenomen in het ziekenhuis uit gebrek aan opvang. Dit is ook een knelpunt.
Door aan vroegtijdige zorgplanning te doen, zou dit kunnen vermeden worden. Maar vooraleer aan vroegtijdige zorgplanning gedaan kan worden, moet natuurlijk eerst de drempel inzake de bespreekbaarheid van dementie opgelost worden.

6.1.4 Monitoring

Ook hier weer is het gebrek aan structuur een knelpunt. Op welke tijdsfrequentie moet gemonitord worden, met welke hulpmiddelen en door wie? Uit deze studie blijkt voornamelijk de taakverdeling tussen de huisarts en de thuiszorg niet duidelijk te zijn.

6.1.5 Zorg voor de mantelzorger

De meningen zijn verdeeld wat betreft de zorg voor de mantelzorger. In hoeverre moet en kan de huisarts daar proactief een rol in spelen?

Opvallend vond ik de relatief lage betrokkenheid bij enkele huisartsen. Ik denk dat Schoenmakers et al.[12] gelijk hebben met hun artikel: de mantelzorger is toch vaak een vergeten patiënt. De huisartsen geven nochtans aan dat de mantelzorgers dé cruciale schakel zijn in het hele zorgtraject voor patiënten met dementie.
Kortverblijven en dagopvang zijn wel zeer goede initiatieven voor het ontlasten van de mantelzorg en de huisartsen maken daar veel gebruik van. Er wordt dus wel gewerkt op de draaglast van de mantelzorg, maar minder op de draagkracht.
De geïnterviewde huisartsen ondervonden weinig problemen met de mantelzorgers, hoewel de literatuur toch aantoont dat er meer depressies en gezondheidsproblemen zijn bij de mantelzorgers van personen met dementie.[12-14] Zoals eerder aangegeven is het vooral de draagkracht dat het risico op depressie bepaalt.

In het algemeen kunnen nog een aantal bedenkingen geformuleerd worden.
In de literatuur viel het mij op dat de meeste studies een negatieve houding van huisartsen ten opzichte van de diagnose en de aanpak van dementie naar voor brachten. In mijn interviews kwam dit echter niet naar voor. De meeste huisartsen hadden eerder een positieve houding.
De huisartsen scoorden hun kennis inzake dementie als hoog en qua motivatie, interesse en betrokkenheid waren de meningen zeer sterk verdeeld. Slechts de helft van de huisartsen gaven zichzelf een hoge score qua betrokkenheid in zowel de ziekte- als de zorgdiagnosefase. Dit geeft intuïtief aan dat er toch een aantal grote knelpunten en drempels zijn en er is zeker nog mogelijkheid voor verder onderzoek hierin.

6.1.6 Oplossingen

De huisartsen zelf gaven reeds een aantal suggesties voor oplossingen en/of mogelijkheden naar de toekomst toe. Er zijn een aantal punten waar aan gewerkt kunnen worden. Deze kunnen dan vergeleken worden met het dementiebeleid voor Vlaanderen van de overheid uit.
Een belangrijk punt is het introduceren van een zorgbegeleider of dementieconsulent. Dit werd ook beschreven in de literatuur en is ook opgenomen in het overheidsbeleid. Uit mijn onderzoek blijkt dat er effectief nood aan is. Zowel ter ondersteuning van de mantelzorg als ter ondersteuning van de huisarts. Belangrijk hierbij is wel dat de rol van de huisarts niet ondermijnd mag worden. Het mag niet de bedoeling zijn dat de dementieconsulent alle taken uit handen van de huisarts neemt, maar wel dat de taken multidisciplinair worden uitgevoerd. De huisarts kan op die manier enkele taken delegeren aan de dementieconsulent en de dementieconsulent kan als ondersteuning dienen van de huisarts, maar de huisarts moet de coördinator van de zorg blijven en het mag geen verplichting worden. Multidisciplinair overleg is essentieel en moet altijd gebeuren in aanwezigheid van de huisarts en de mantelzorg. In de toekomst zou dit zelfs nog uitgebreid en meer gestructureerd moeten worden.
Ook een uitbreiding van de opvangmogelijkheden is noodzakelijk. Meer rusthuizen, meer dagcentra, meer kortverblijven, maar ook meer nachtopvang en crisisopvang. Voornamelijk dat laatste is nog maar weinig geïntroduceerd en gekend.

De thuiszorg zou ook nog meer uitgebreid moeten worden. De continuïteit van de thuiszorg moet verzekerd worden en er is meer personeel nodig, zodat thuiszorg 's nachts ook mogelijk wordt.
Bovendien moet er meer aandacht zijn in de opleiding en/of de bijscholing van huisartsen naar dementie toe, voornamelijk inzake vroegtijdige zorgplanning. Huisartsen hebben nood aan handvatten. In het artikel van De Lepeleire et al.[10] worden een aantal handvatten voor de huisarts meegegeven. Dit zou echter nog meer uitgebreid moeten worden. Er zou een volledige bundel voor de huisartsen moeten zijn met mogelijke testen, vragenlijsten en handvatten die ook elektronisch beschikbaar moeten zijn, via de RIZIV-website of de website van Domus Medica. De literatuurstudie van deze masterproef zou gebruikt kunnen worden als een leidraad en de bijlagen als de handvatten voor de huisarts.
Verder zou er nog meer onderzoek moeten gebeuren naar bruikbare testen voor de eerste lijn, zowel voor de ziektediagnose als voor de zorgdiagnose. Het delegeren van deze testen en vragenlijsten naar een klinisch psycholoog kan een oplossing zijn voor het knelpunt tijd dat bij bijna alle huisartsen een grote rol speelt.
Meer onderzoek is ook nodig naar epidemiologie en preventie van dementie.

De huisartsen brengen een aantal oplossingen naar voor die reeds verwezenlijkt zijn, maar nog onvoldoende verspreid zijn onder de huisartsen. Bijvoorbeeld de sociale kaart en de vroegtijdige zorgplanning. Bij oplossingen die bedacht worden, dient altijd in het achterhoofd gehouden te worden dat die oplossingen ook bij een zo groot mogelijke huisartsenpopulatie terecht moeten komen. Dit vind ik persoonlijk een zeer belangrijk punt. Het is niet omdat er oplossingen zijn, dat die ook automatisch alle huisartsen bereiken. En bovendien moeten de huisartsen het ook nog kunnen implementeren in de praktijk.
Het puntenplan van het overheidsbeleid inzake dementie die men kan terugvinden in de literatuurstudie is ook iets dat niet of weinig gekend is. Toch staan er een aantal punten in die overeenkomen met de bovenstaande mogelijke oplossingen voor de toekomst. Zoals bijvoorbeeld de dementieconsulent, de praktijkrichtlijn op Domus Medica, meer centra voor dagopvang, uitbreiding thuiszorg en promoten van vroegtijdige zorgplanning.

Zelf zal ik voor de huisartsen uit de buurt een LOK (Lokale kwaliteitsgroep) geven over dementie en vroegtijdige zorgplanning bij dementie. De meeste van de geïnterviewde huisartsen zijn bij deze LOK aangesloten. Diegenen die er niet bij aangesloten zijn, kunnen natuurlijk altijd een exemplaar van mijn masterproef verkrijgen.

Als ultieme oplossing zou volgens mij een zorgtraject dementie opgestart moeten worden, zoals reeds voor diabetes mellitus type 2 en nierinsufficiëntie bestaat. Hierin zou men dan alles kunnen includeren: een informatiebundel voor de huisarts, de mogelijkheid van een dementieconsulent die helpt met het organiseren van de zorg en de ondersteuning van de mantelzorg, de mogelijkheid van een klinisch psycholoog die helpt bij de testing, het structureren van de multidisciplinaire thuiszorgoverlegmomenten enzoverder. Waarin de huisarts toch nog altijd de centrale rol behoudt. Dit zou eventueel uitgewerkt kunnen worden.

6.2 Zwaktes en sterktes van dit onderzoek

Er zijn een aantal beperkingen aan deze studie. Ten eerste is er slechts een beperkt aantal interviews. Er werd geen zekerheid van verzadiging van gegevens bekomen. Het aantal interviews zou nog uitgebreid kunnen worden. Eventueel zouden dan er nog meer drempels en knelpunten beschreven kunnen worden.
Ten tweede is er een beperkte geografische spreiding. Al de huisartsen werden geselecteerd via de wachtlijst van één Woon- en Zorgcentrum. Dit was nodig voor de haalbaarheid van het onderzoek.
En ten derde is er de interpretatie van het onderzoek. Er is maar één persoon die gecodeerd en geanalyseerd heeft, terwijl dit idealiter door een focusgroep zou moeten gebeuren.
Deze beperkingen zijn natuurlijk de logische beperkingen van een masterproef, vermits deze altijd beperkt is in tijd en middelen.

Een sterk punt van deze studie is evenwel dat de interviews volledig letterlijk uitgetypt werden en anoniem opgeslaan werden. Zodat bij de codering en de analyse de gegevens anoniem en met een iets kleinere bias verwerkt werden.
De letterlijke bewoordingen zijn ook opgenomen in de resultaten om de bias van de eigen interpretatie te vermijden.
Een ander sterk punt bij deze studie is de structuur van de interviewguide. De interviewguide werd op dezelfde manier gestructureerd als de literatuurstudie, waardoor de resultaten ook op die manier konden ingedeeld worden.

Een bedenking bij kwalitatief onderzoek is ook dat het subjectief blijft. Er kan altijd een verschil zijn tussen de perceptie van de huisartsen en de echte klinische praktijk. De woorden moeten altijd gerelativeerd worden.

6.3 Aanbevelingen voor verder onderzoek

De drempels en knelpunten die via dit verkennend kwalitatief onderzoek aan het licht gebracht zijn, kunnen op grotere schaal getest worden, eventueel via enquêtes bij huisartsen.

7 Besluit

Uit deze exploratieve kwalitatieve studie kunnen een aantal drempels en knelpunten inzake de diagnosestelling en de aanpak van dementie bij huisartsen naar voor gebracht worden.
Inzake de ziektediagnosefase, de zorgdiagnosefase en de zorg voor de mantelzorger lopen de meningen zeer sterk uiteen. Het bewijst nog maar eens dat dementie een onderwerp van discussie blijft en dat er nog altijd geen algemene consensus is.
Vroegdiagnostiek en het benoemen en bespreekbaar zijn van de diagnose dementie naar de patiënt toe is een groot knelpunt. De huisartsen gaan de diagnose dementie meestal niet meedelen aan de patiënt en hebben de neiging om de diagnose te verbloemen.
Dit is vooral om de zware en negatieve emotionele beladenheid van de diagnose tegen te gaan.
Rond vroegtijdige zorgplanning zijn er ook heel wat drempels. Het begrip is nog te weinig gekend bij de huisarts en het wordt, ook bij diegenen bij wie het wel gekend is, zelden of niet toegepast bij dementie. Er moet dus in de toekomst vooral gewerkt worden op het **inburgeren van vroegtijdige zorgplanning bij de huisarts**. Want dat er nood aan is, komt wel duidelijk naar voor in deze masterproef.
Wat ook in alle fasen inzake diagnostiek en aanpak van dementie terugkomt, is het tijdgebrek bij de huisarts. **Delegeren van taken** is dus aangewezen. Dit kan voor de testing door een **klinisch psycholoog** en voor de zorgdiagnosefase door een **zorgbegeleider**. De zorgbegeleider of dementieconsulent kan zowel een ondersteuning zijn voor de huisarts als voor de mantelzorg. Op die manier kan de mantelzorg ook meer inspraak krijgen in het zorgproces van de patiënt met dementie, wat op zijn beurt de draagkracht van de mantelzorg vergroot.
Voor een aantal van de drempels en de knelpunten bij de huisartsen kunnen er dus oplossingen bedacht worden. Voor andere zijn er geen oplossingen bijvoorbeeld de schrik voor weerstand van de patiënt, de schrik voor de schending van de arts-patiënt-relatie, de drempel inzake het motiveren van patiënten voor testing, doorverwijzing, opstarten van de thuiszorg en institutionalisering. Wel kunnen **communicatiemodellen** ontwikkeld worden die huisartsen kunnen steunen in de bespreekbaarheid en openheid over de diagnose en de vroegtijdige zorgplanning.
In het algemeen hebben huisartsen nood aan meer **handvatten en richtlijnen**.
Verder zijn de **opvangmogelijkheden** een knelpunt. Rusthuizen, dagopvang en crisisopvang moeten uitgebreid worden. In de thuiszorg is meer personeel nodig om de continuïteit, ook ’s nachts, te kunnen verzekeren.
Een zorgtraject dementie zou kunnen ontwikkeld worden waarin een groot deel van de mogelijke oplossingen geïntegreerd kunnen worden.

8 Referenties

1. Jan Schoenmakers B, De Lepeleire J. Dementie. Zakboekje voor de professionele zorgverstrekker. Leuven: Acco; 2011. p. 76.
2. Folia farmacotherapeutica transparantiefiche dementie en bijhorende updates tot en met december 2012. Beschikbaar via: *www.bcfi.be*. Laatst geraadpleegd 2013 maart.
3. Wind AW, Gussekloo J, Vernooi-Dassen MJFJ, et al. NHG-Standaard Dementie (derde herziening 2012). Huisarts Wet. 2003; 46: 754-767.
4. DSM-IV criteria dementie: klinisch-diagnostische criteria dementiesyndroom, DSM IV. American Psychiatric Association. 2009.
5. Kato De Malsche. Wat na de diagnose van dementie? Operationalisering van de zorgdiagnose. Een pilootproject. Antwerpen. Koninklijke Universiteit Leuven; 2011.
6. Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen. Naar een dementievriendelijk Vlaanderen. Dementieplan Vlaanderen 2010-2014. 2010. Beschikbaar via: *http//www.ministerjovandeurzen.be*. Laatst geraadpleegd 2013 maart.
7. Vermandere M, Decloedt P, De Lepeleire J. Zorgdiagnose bij thuiswonende, dementerende patiënten. Een nieuw concept? Tijdschr Gerontol Geriatr 2012; 43: 26-33.
8. Buntinx F, De Lepeleire J, Paquay L, Iliffe S, Schoenmakers B. Diagnosing dementia: no easy job. BMC Family Practice 2011; 12: 60.
9. Hopman-Rock M, Tak EC, Staats PG. Development and validation of the Observation List for early signs of Dementia (OLD). Int J Geriatr Psychiatry 2001; 16: 406-414.
10. De Lepeleire J, Vernooij-Dassen M. State of the art: de diagnose van dementie. Huisarts Nu 2003; 32: 70-82.
11. Buntinx F, De Lepeleire J, Fontaine O, Ylieff M, editors. Qualidem II. Eindrapport 2002-2005. Leuven-Liège: Qualidem: 2005.
12. Schoenmakers B, Buntinx F, De Lepeleire J. De mantelzorger van een thuiswonende oudere met dementie. Een vergeten patiënt. Huisarts Nu 2010; 39: 165-170.
13. Ory MG, Hoffman RR, Yee JL, et al. Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. Gerontologist 1999; 39: 177-185.
14. Crespo M, Lopez J, Zarit SH. Depression and anxiety in primary caregivers: a comparative study of caregivers of demented and nondemented older persons. Int J Geriatr Psychiatry 2005; 20: 591-592.
15. Schoenmakers B, Buntinx F, De Lepeleire J. Supporting family caregivers of dementia patients: from idea to evidence. Leuven: Acco, 2009.
16. Spruytte N, Vermeulen B, De Groof M, et al. Thuisbegeleiding dementie Foton: een eerste evaluatie. Leuven, LUCAS, 2009.
17. NICE guideline Dementia: Supporting people with dementia and their carers in health and social care. Update 2011.

18. KCE reports 111A. Medicamenteuze en niet-medicamenteuze interventies voor de ziekte van Alzheimer, een rapid assessment Publication. Health Technology Assessment (HTA), 2009.
19. Publication, KCE reports 160A. Dementie: welke niet-pharmacologische interventies? Good Clinical Practice (GCP), 2011.
20. Rolinski M, Fox C, Maidment I, McShane R. Cholinesteraseinhibitors for dementia with Lewy bodies, Parkinson's disease dementia and cognitive impairment in Parkinson's disease. Cochrane Database Syst Rev 2012; 3: Art no: CD006504.
21. Chevalier P. Zijn antidepressiva zinvol bij patiënten met dementie en depressie? Minerva Online besprekingen 28.10.2011. Comment on: Nelson JC, Devanand DP: A systematic review and meta-analysis of placebo-controlled antidepressant studies in people with depression and dementia. J Am Geriatr Soc 2011; 59: 577-585.
22. De Potter V, Michel T. Dementie, hoe ermee omgaan? Koning Boudewijnstichting. Beschikbaar via weblink: *http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05)_Pictures,_documents_and_external_sites/09)_Publications/Demence_NL.pdf*. Laatst geraadpleegd 2013 maart.
23. Phillips J, Pond CD, Paterson NE, et al. Difficulties in disclosing the diagnosis of dementia: a qualitative study in general practice. Br J Gen Pract. 2012; 62: e546-553.
24. Turner S, Iliffe S, Downs M, et al. General practitioners' knowledge, confidence and attitudes in the diagnosis and management of dementia. Age Ageing. 2004; 33: 461-467.
25. Van Hout H, Vernooij-Dassen M, Bakker K, et al. General practitioners on dementia: tasks, practices and obstacles. Patient Educ Couns. 2000; 39: 219-225.
26. Pinner G, Bouman WP. To tell or not to tell: on disclosing the diagnosis of dementia. Int Psychogeriatr 2002; 14: 127-137.
27. Maguire CP, Kirby M, Coen R, et al. Family members' attitudes toward telling the patient with Alzheimer's disease their diagnosis. BMJ 1996; 313: 529-530.
28. Pinner G, Bouman WP. Attitudes of patients with mild dementia and their carers towards disclosure of the diagnosis. Int Psychogeriatr 2003; 15: 279-288.
29. Pond D, Paterson N, Shell A, et al. I don't necessarily use that term: Australian GP's attitudes to breaking the news of dementia. 39th Annual Scientific Meeting of the Society for Academic Primary Care Annual Conference. Norwich, 7-9 July 2010.

9 Bijlagen

Bijlage 1: OLD

Bijlage 2: IQCODE

Bijlage 3: Ziektediagnostiek

Bijlage 4: ADL

Bijlage 5: IADL

Bijlage 6: MMSE

Bijlage 7: Kloktest

Bijlage 8: FRAILtest

Bijlage 9: NPI

Bijlage 10: Zorgdiagnose

Bijlage 11: Vroegtijdige zorgplanning

Bijlage 12: Informed consent

Bijlage 13: Interviewguide

Bijlage 14: Resultaten gesloten vragen

Bijlage 15: Samenvatting resultaten gesloten vragen

Bijlage 16: Boomstructuur codering

BIJLAGE 1: OLD (Observatielijst voor vroege symptomen van dementie)

Observatielijst voor vroege symptomen van dementie (OLD)

HOOFDASPECT deelaspecten	KENMERKEN	GECONSTATEERD A ja / B twijfel / C nee D niet vast te stellen	TIPS	AANTEKENING
COGNITIE		Omcirkel één antwoord		
Vergeten	1. Vergeet steeds welke dag het is.	A B C D	*Aan de orde brengen met sleutelvragen:* hoe oud bent u nu? Waarvoor kwam u de vorige keer op het spreekuur? Wanneer bent u voor het laatst geweest?	
	2. Vergeet regelmatig gebeurtenissen die kort geleden gebeurd zijn.	A B C D		
	3. Kan recent gehoorde verhalen of mededelingen niet meer navertellen.	A B C D		
Herhalen	4. Valt vaak in herhalingen zonder het zelf door te hebben.	A B C D	*sleutelvraag:* hoe gaat het met u ? (of: uw partner, familie, kinderen, kleinkinderen)	
	5. Vertelt regelmatig hetzelfde verhaal tijdens een gesprek.	A B C D		
Taal	6. Kan regelmatig niet op bepaalde woorden komen.	A B C D	observeren tijdens gesprek	
	7. Verliest snel de draad van een verhaal.	A B C D		
Begrip	8. Aan het antwoord is te merken dat de vraag niet begrepen is.	A B C D	observeren tijdens gesprek	
	9. Heeft meer moeite om een gesprek te begrijpen.	A B C D		
DAGELIJKS FUNCTIONEREN				
Oriëntatie	10. Haalt tijden door elkaar.	A B C D		
GEDRAG				
Facadevorming	11. Verzint uitvluchten.	A B C D		
Afhankelijkheid	12. Geen specifiek item voorhanden.	A B C D	Vergelijken met vroeger. Let op > head-turning = naar partner als iets wordt gevraagd	

BIJLAGE 2: IQCODE

Hoe is mevrouw/meneer, vergeleken met 10 jaar geleden, bij:

	1	2	3	4	5
1. Feiten herinneren over familieleden en vrienden, zoals beroepen, verjaardagen of adressen.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
2. Herinneren wat er pasgeleden is gebeurd.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
3. Gesprekken herinneren van een paar dagen geleden.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
4. Onthouden van zijn/haar adres en telefoonnummer.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
5. Onthouden welke dag en maand het is.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
6. Onthouden waar iets normaal gesproken ligt.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
7. Iets weten te vinden dat niet op z'n gewone plek ligt.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
8. Omgaan met bekende huishoudelijke apparaten.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
9. Leren omgaan met nieuwe huishoudelijke apparaten.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
10. Nieuwe dingen leren in het algemeen.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
11. Het verhaal kunnen volgen in een boek of op televisie.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
12. Beslissingen nemen over alledaagse dingen.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
13. Omgaan met geld voor de boodschappen.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
14. Geldzaken regelen, zoals het pensioen, bankzaken.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
15. Andere alledaagse rekenproblemen oplossen, zoals hoeveel eten er gekocht moet worden, weten wanneer familieleden of vrienden voor het laatst op bezoek zijn geweest	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
16. Het gezonde verstand gebruiken om te begrijpen wat er gebeurt en de zaken op een rijtje te zetten.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter

BIJLAGE 3: ZIEKTEDIAGNOSTIEK

Anamnese en/of heteroanamnese

Eerst zal het tijdsbeloop bevraagd worden: hoe en wanneer zijn de klachten begonnen en hoe evolueren de klachten (snel, langzaam, continu of in sprongen)?

Vervolgens worden de DSM-IV criteria getoetst: geheugen, fatische stoornissen, apraxie, agnosie en executieve functies.

Een bevraging van de gedragingen en psychische problemen is essentieel: heeft de patiënt zijn interesse in de omgeving verloren, zijn er psychotische symptomen (wanen, hallucinaties, gestoord dagnachtritme, doolgedrag)?

Verder moeten ook de beperkingen in zelfredzaamheid, in ADL- en iADL- activiteiten, bevraagd worden. (Zie bijlagen 4 en 5)

Vervolgens moeten de relevante comorbiditeit en eigen en familiale voorgeschiedenis beschreven worden: lichamelijke klachten, schildklierlijden, diabetes, cardiovasculair lijden, trauma, familiaal voorkomen van dementie en risicofactoren.

En tot slot worden levensstijl en medicatiegebruik in kaart gebracht: voeding, gewicht, roken, drinken en een inventaris van geneesmiddelen.

Klinisch onderzoek, labo en beeldvorming

Dit gebeurt voornamelijk voor de differentiaaldiagnose. Dementie blijft uiteindelijk een uitsluitingsdiagnose wat inhoudt dat er eerst een aantal zaken moeten worden uitgesloten alvorens de diagnose gesteld kan worden.

De belangrijkste zaken in de differentiaaldiagnose van dementie zijn de volgende: normale vergeetachtigheid, lichte cognitieve achteruitgang (mild cognitive impairment, MCI), depressie, psychose, delirium en focale neurologische uitval (door bijvoorbeeld een tumor, CVA, subduraal hematoom, Korsakoff).

Bij delirium en depressie is er niet enkel een groot overlap van de symptomen, maar is er ook een grote comorbiditeit met dementie, wat de differentiaaldiagnose soms allesbehalve gemakkelijk maakt.

Vandaar dat een goede anamnese en heteroanamnese belangrijk is. Een acuut begin wijst sterk in de richting van een delier, bovendien is het bewustzijn bij een delier verstoord.

Maar een delier kan ook optreden bij patiënten met dementie dus alertheid blijft belangrijk.

Het onderscheid tussen depressie en dementie is vaak nog moeilijker. In het beginstadium van dementie treedt depressie vaak op. De differentiaaldiagnose is meestal te maken door grondig na te vragen hoe de klachten begonnen zijn: wat was er eerst de geheugenproblemen of de apathie? Door de vraag naar het dagdagelijks functioneren en het tijdsverloop kan ook het verschil duidelijk worden.

Testing (zie ook bijlagen 4-9)

In de diagnostische fase zijn er verschillende instrumenten die als ondersteuning en aanvulling van de anamnese kunnen dienen. Het nadeel van deze instrumenten is de slechte specificiteit;

er zijn veel vals positieven, waardoor slechts een beperkt aantal instrumenten bruikbaar is in de dagdagelijkse praktijk.
Bij het voorleggen van deze tests moet de arts zich ervan vergewissen dat de patiënt zich veilig voelt. De arts geeft de nodige uitleg over het hoe en waarom van de tests. Deze voorwaarde verhoogt de testbetrouwbaarheid, maar ook het welbevinden van de patiënt.
De Mini-Mental State Examination, MMSE, is de meest gekende en meest bruikbare test. Maar enkel op basis van dit instrument kan de diagnose niet gesteld worden. Het nadeel van de MMSE is dat de score op deze test sterk afhankelijk is van een aantal factoren zoals socio-economische status, leeftijd, opleidingsniveau, maar ook van de gemoedstoestand van de patiënt op het moment van de afname van de test.
Bij de kloktest wordt de patiënt beoordeeld op cognitie, praxis en executieve functies. Er worden drie zaken gevraagd: een klok tekenen, de cijfers van de klok te noteren en de wijzers op tien over elf te plaatsen. Uitval van twee op de drie opdrachten geeft een cognitief probleem aan. Deze test is ook enkel betrouwbaar in combinatie met andere diagnostische tests.
Gedragsstoornissen kunnen gestructureerd in kaart worden gebracht met de NPI. Het nadeel is dat het enorm veel tijd vergt en dat het vaak weerstand uitlokt.
De zelfredzaamheid kan worden geschetst met behulp van de ADL-schaal volgens Katz, de IADL-schaal van Lawton en Brody en de FRAIL-test van De Lepeleire.
Er zijn nog tal van andere tests waar ik in deze masterproef niet verder op inga.
Wel kan een interessante website aangeraden worden: *www.ouderenpsychiatrie.nl* (klik op Praktijk en nadien op Meetinstrumenten)
Een handige tool die gemaakt werd door een collega-HAIO in het kader van een masterproef kan geraadpleegd worden via de volgende link: *http://www.huisartsen-loksbergen.be/frail/index.html.*

BIJLAGE 4: ADL (Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen) / Katz-schaal

A D L - t a k e n (K A T Z)

Patiënt:	Datum:
Onderzoeker:	Score: /24

Ken aan iedere basisactiviteit een score toe van 1 tot 4

Activiteit	1	2	3	4	Score
WASSEN:	Kan zich zelfstandig wassen.	Heeft gedeeltelijke hulp nodig om zich onder de gordel te wassen.	Heeft gedeeltelijke hulp nodig om zich te wassen zowel boven als onder de gordel.	Moet volledig geholpen worden om zich te wassen zowel boven als onder de gordel.	☐
KLEDEN:	Kan zich zonder enige vorm van hulp aan- en uitkleden.	Heeft gedeeltelijke hulp nodig om zich te kleden onder de gordel (geen rekening houdend met de schoenveters).	Heeft gedeeltelijke hulp nodig om zich te kleden zowel boven als onder de gordel.	Heeft volledige hulp nodig om zich te kleden zowel boven als onder de gordel.	☐
VERPLAATSEN:	Kan zelfstandig opstaan en zich verplaatsen zonder mechanische hulp of hulp van derden.	Kan zelfstandig uit zijn stoel of bed opstaan, maar gebruikt mechanische hulpmiddelen om zich zelfstandig te verplaatsen (krukken of rolstoel).	Heeft absoluut hulp nodig van derden om op te staan en zich te verplaatsen.	Is bedlegerig of zit in een rolstoel en is volledig afhankelijk van derden om zich te verplaatsen.	☐
WC-GEBRUIK:	Kan alleen naar het toilet gaan en zich reinigen.	Heeft gedeeltelijke hulp nodig van derden om naar het toilet te gaan en zich te reinigen.	Moet volledig worden geholpen om naar het toilet te gaan of zich te reinigen.	Kan niet naar het toilet of op een toiletstoel gaan.	☐
CONTINENTIE:	Is continent voor urine en stoelgang.	Is accidenteel incontinent voor urine of stoelgang (blaassonde of artificiële anus inbegrepen).	Is incontinent voor urine (mictietraining inbegrepen).	Is incontinent voor urine en stoelgang.	☐
VOEDING:	Kan zelfstandig eten en drinken.	Heeft voorafgaande hulp nodig om te eten of te drinken.	Heeft gedeeltelijke hulp nodig tijdens het eten of drinken.	Is totaal afhankelijk van derden voor zijn eten en drinken (en wordt gevoed).	☐
	Onafhankelijk	Gedeeltelijk afhankelijk		Totaal afhankelijk	

Opmerkingen: .....

BIJLAGE 5: IADL (Instumentele Activiteiten in het Dagelijkse Leven) / Lawton

I A D L - t a k e n (L A W T O N)

Patiënt:	Datum:
Onderzoeker:	Score: /27

Ken aan iedere activiteit een score toe van 1 tot 3

1. Kan uw partner/de patiënt de telefoon gebruiken?	Zonder hulp ..... 3 Met gedeeltelijke hulp ..... 2 Niet in staat de telefoon te gebruiken 1	
2. Kan uw partner/de patiënt op plaatsen geraken, verder dan loopafstand?	Zonder hulp ..... 3 Met gedeeltelijke hulp ..... 2 Niet in staat te reizen, tenzij mits speciale voorzieningen 1	
3. Kan uw partner/de patiënt boodschappen doen?	Zonder hulp ..... 3 Met gedeeltelijke hulp ..... 2 Niet in staat boodschappen te doen 1	
4. Kan uw partner/de patiënt zijn eigen maaltijden klaarmaken?	Zonder hulp ..... 3 Met gedeeltelijke hulp ..... 2 Niet in staat eigen maaltijden klaar te maken 1	
5. Kan uw partner/de patiënt zelf zijn huishoudelijk werk doen?	Zonder hulp ..... 3 Met gedeeltelijke hulp ..... 2 Niet in staat huishoudelijk werk te doen 1	
6. Kan uw partner/de patiënt zelf kleine klusjes opknappen?	Zonder hulp ..... 3 Met gedeeltelijke hulp ..... 2 Niet in staat zelf klusjes op te knappen 1	
7. Kan uw partner/de patiënt zelf de was doen?	Zonder hulp ..... 3 Met gedeeltelijke hulp ..... 2 Niet in staat zelf de was te doen 1	
8. Kan uw partner/de patiënt zelf zijn medicatie innemen?	Zonder hulp ..... 3 Met gedeeltelijke hulp ..... 2 Niet in staat zelf medicatie in te nemen 1	
9. Kan uw partner/de patiënt zelf zijn geld beheren?	Zonder hulp ..... 3 Met gedeeltelijke hulp ..... 2 Niet in staat geld te beheren 1	

Bij elke vraag wijst het eerste antwoord op onafhankelijkheid; het tweede op mogelijkheid met hulp; het derde op afhankelijkheid. De maximumscore bedraagt 27. De scores moeten per patiënt in de loop van de tijd geïnterpreteerd worden. Vragen 4 tot 7 lijken eerder geslachtsspecifiek te zijn; zij kunnen door de ondervrager aangepast worden.

Opmerkingen: .....

BIJLAGE 6: MMSE

Mini-Mental State Examination (MMSE)

Patiënt:	Datum:
Onderzoeker:	Score: /30

1. Oriëntatie in tijd en ruimte

- Wat is de volledige datum van vandaag?

1.1. Tijd: Ken 1 punt per correct antwoord toe (score: 0-5)

• In welk jaartal zijn we?	Jaartal	☐
• In welk seizoen zijn we?	Seizoen	☐
• In welke maand zijn we?	Maand	☐
• Welke dag is het vandaag?	Dag	☐
• De hoeveelste is het vandaag?	Datum	☐

1.2. Ruimte: (score 0-5)

• In welk land leven wij?	Land	☐
• In welke provincie zijn we?	Provincie	☐
• In welk(e) stad/dorp zijn we?	Stad	☐
• In welk hospitaal/centrum bent u? of Hoe is mijn naam?	Centrum	☐
• Op welke verdieping bent u?	Verdieping	☐

2. Inprentingsvermogen

- Ik noem drie woorden. Als ik ze gezegd heb, moet u ze alle drie herhalen.
  Lees de woorden voor aan 1 woord per seconde. Laat ze daarna herhalen
  en noteer elk correct woord. (1 punt voor elk correct antwoord – score 0-3)

• Sigaar	Sigaar	☐
• Bloem	Bloem	☐
• Deur	Deur	☐

Als de patiënt ze niet correct herhaalt, zeg ze dan opnieuw voor en herhaal tot 6 maal.
Tel hier echter géén punten voor. Aantal pogingen: ☐
Onthoud deze woorden goed, want ik ga ze u straks nog eens vragen.

3. Aandacht

A. Wilt u van het getal 100, 7 aftrekken?
Van de uitkomst trekt u dan telkens weer 7 af en zo verder tot ik "stop" zeg.
Elke juiste aftrekking levert 1 punt op (vb. 93, 87, 80, 72, 65 geeft een score van 3).
Wanneer de eerste berekening fout is, wordt dit als foutief aangerekend maar wel gecorrigeerd.
Daarna vraagt u: "Hoeveel is 93 min 7?" Vanaf dan vraagt u: "En verder?"

	(93)	☐
	(86) of -7	☐
	(79) of -7	☐
	(72) of -7	☐
	(65) of -7	☐

B. Wilt u het woord "dorst" van achteren naar voren spellen?

(1 punt voor elke correcte letter op de juiste plaats)	T	☐
	S	☐
	R	☐
	O	☐
	D	☐

Zowel test 3A als 3B worden afgenomen.
Vergelijk de scores van test A en test B en behoud enkel de hoogste score.
Schrap de andere en tel die niet mee in de eindscore.

Hoogste score: ☐

4. Geheugen

- Wat waren de drie woorden die u moest onthouden?
  (score 0-3)

	Sigaar	☐
	Bloem	☐
	Deur	☐

5. Taal

5.1. Benoemen

• Wat is dit? Wijs een horloge aan.	Horloge	☐
• Wat is dit? Wijs een potlood aan.	Potlood	☐

5.2. Herhalen

• Wilt u de volgende zin herhalen: "Geen als, en of maar".	Correct	☐

5.3. Begrip

- Neem dit papier met uw rechterhand, vouw het in twee en leg het op de grond.

(1 punt voor elke goede handeling)	Neemt papier	☐
	Vouwt papier	☐
	Legt op grond	☐

5.4. Lezen

• Lees wat op dit papier staat en doe wat gevraagd wordt.		
Hou het papier omhoog, waarop staat 'SLUIT UW OGEN'	Sluit ogen	☐

5.5. Schrijven

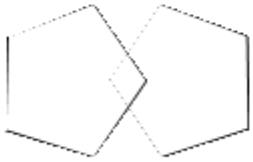
• Kan u voor mij een zin opschrijven?	Zin	☐

De zin moet een onderwerp en werkwoord bevatten en betekenis hebben.
Fouten in de spelling en grammatica worden niet beoordeeld.

6. Constructieve vaardigheid

- Kan u deze figuur natekenen?
  Toon de twee vijfhoeken.
  Voor een correct antwoord moeten er tien hoeken zijn, waarvan er twee mekaar kruisen.

	Figuur	☐

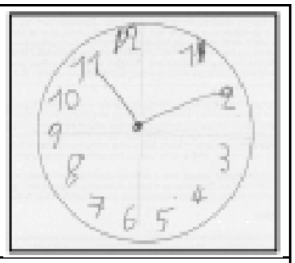


Totaalscore

Tel alle goede antwoorden op (let op bij test 3A en 3B) en noteer het totaal
in de rechterbovenhoek (maximumscore = 30)

BIJLAGE 7: kloktest

Er wordt aan de patiënt een wit papier voorgelegd. De patiënt wordt gevraagd om hierop de klok te tekenen, de nummers aan te geven, de grote en kleine wijzer te tekenen en deze op 10 na 11 te plaatsen.

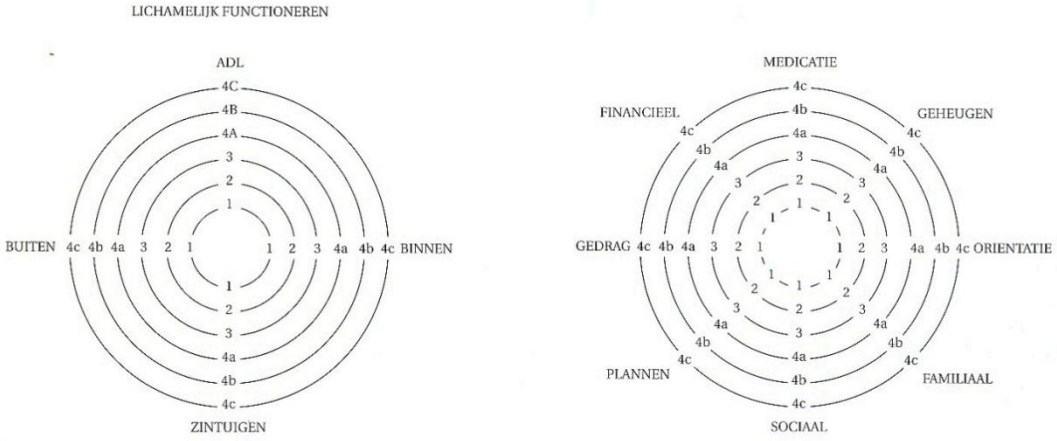


Geen aanvaardbare weergave van de klok	0
Klok getekend	1
Nummers in de correcte positie	1
Correcte tijdsweergave	1
Totaal	/3

Interpretatie: score 3= normaal, Score < 3: doe een MMSE

BIJLAGE 8: FRAILtest

FRAIL: Frail and Autonomy Instument



Score 1: autonomie, geen problemen
Score 2: autonomie, hoewel problemen
Score 3: autonomie dankzij hulp

Score 4a: afhankelijkheid maar voldoende hulp
Score 4b: afhankelijkheid en onzekere hulp
Score 4c: afhankelijkheid en geen hulp

Cirkel 1: Lichamelijk domein. Geef aan in welke mate de persoon volledig autonoom dan wel afhankelijk is of een gradatie tussenin om:

Item 1: ADL: activiteiten van het dagelijks leven uit te voeren: wassen, kleden, persoonlijk toilet, continentie, zich voeden, zich binnenshuis verplaatsen

Item 2: Instrumentele activiteiten binnenhuis uit te voeren: koken, telefoneren, medicatie manipuleren, geld manipuleren, keukenactiviteiten

Item 3: Instrumentele activiteiten buitenhuis uit te voeren: boodschappen doen, openbaar vervoer gebruiken, tuinactiviteiten

Item 4: Lichamelijk en zintuiglijk te functioneren: horen, zien, spraak, overeind blijven en evenwicht behouden, trappen doen.

Cirkel 2: Psycho - Cognitief - Sociaal domein. Geef aan in welke mate de persoon volledig autonoom dan wel afhankelijk is of een gradatie tussenin om:

Item 1: Om te gaan met **medicatie:** correct gebruik van medicatie, inzicht in gebruik, compliance ten opzichte van medicatie

Item 2: Financies zelf te beheren: beheer van geld, inzicht in en normale omgang met geld

Item 3: Geheugentaken uit te voeren: bijvoorbeeld mogelijkheid namen en/of woorden te onthouden of nieuwe dingen te leren

Item 4: Een normaal aangepast **gedrag** te vertonen: zonder bijvoorbeeld depressieve elementen, wanen of ander problematisch gedrag

Item 5: Zich te **oriënteren in tijd en ruimte:** bijvoorbeeld herinneren van de dag, bijvoorbeeld herkennen van de weg

Item 6: Plannen te maken en problemen op te lossen: autonomie om plannen te maken en uit te voeren

Item 7: Eigen **steunnetwerk** van belangrijke personen (partner, kinderen, buren) uit te bouwen en te onderhouden

Item 8: Eigen **sociaal netwerk** van familie, clubs en andere maatschappelijke groepsverbanden uit te bouwen en te onderhouden.

Het toekennen van de score:
de graad van autonomie tot afhankelijkheid

Als score kan je de ernst omschrijven in zes gradaties.
In deze scores zijn twee dimensies in mekaar verweven: de graad van afhankelijkheid en het al of niet beschikbaar zijn van hulp. Bemerk dat 3 de overgangszone is, terwijl 4a, 4b en 4c alleen onderling verschillen in het beschikbaar zijn van hulp.

Score 1: autonomie, dit is zelfstandigheid zonder belangrijke hinder.
Score 2: autonomie niettegenstaande een zekere hinder*, die nog niet echt tot problemen aanleiding geeft.
Score 3: autonomie met een zekere graad van handicap* die dankzij instrumentele hulp** bevredigend wordt opgelost.
Score 4a: afhankelijkheid, maar de geboden hulp** is toereikend en stabiel aanwezig in de tijd.
Score 4b: afhankelijkheid en de geboden hulp is maar tijdelijk of ontoereikend.
Score 4c: afhankelijkheid en er is geen geboden hulp voorhanden.

* Maak uitdrukkelijk het onderscheid tussen:
Hinder: is er wanneer de beperking niet belet dat de functie toch nog uitgevoerd wordt, zij het iets moeizamer.
Handicap: wordt het wanneer men daardoor de functie, normaal voor zijn leeftijd, niet meer aankan.

****Instrumentele** (score 3) onderscheidt zich van **geboden hulp** (score 4a tot 4c) doordat het zich louter beperkt tot door de persoon zelf hanteerbare hulpmiddelen (bijvoorbeeld wandelstok, oproepsysteem, rolstoel), zonder dat andere personen hiervoor moeten tussenkomen om hulp te bieden.

BIJLAGE 9: NPI Neuropsychiatric Inventory

Zie website voor de zeer uitgebreide test:
http://www.ouderenpsychiatrie.nl/sjablonen/1/infotype/news/newsitem/view.asp?objectID=558

Neuropsychiatric Inventory (NPI)

De ''Neuropsychiatric Inventory'' is een vragenlijst waarmee een beeld wordt verkregen van eventueel aanwezige psychopathologische verschijnselen bij patiënten met een hersenletsel.

Het is gebaseerd op een interview met een mantelzorger of hulpverlener die de patiënt goed kent. De NPI bevat 12 subschalen waarbij de frequentie en ernst van elk gedragsaspect en de bijbehorende emotionele belasting voor de verzorgende worden gescoord.

Het omvat 12 gedragsaspecten:

- Wanen
- Hallucinaties
- Agitatie/agressie
- Depressie/dysforie
- Angst
- Euforie/opgetogenheid
- Apathie/onverschilligheid
- Ontremd gedrag
- Prikkelbaarheid/labiliteit
- Doelloos repetitief gedrag
- Nachtelijke onrust/slaapstoornissen
- Eetlust/eetgedrag verandering

Het bestand is op de website te downloaden, evenals de bestanden met de bewerkingen voor mannen en vrouwen apart.

BIJLAGE 10: ZORGDIAGNOSE [1,7]

1. **Patiënt**
   - Medische voorgeschiedenis
   - Actieve ziekten en comorbiditeit
   - Chronische medicatie
   - Werd de diagnose 'dementie' meegedeeld aan de patiënt?
   - Hoe is de stemming van de patiënt? Zijn er eventuele depressieve symptomen?
   - Hoe ervaart de patiënt zijn/haar levenskwaliteit? Wat maakt hem/haar gelukkig of ongelukkig?
   - Hoe scoort de patiënt op de ADL- en IADL-schaal? Waarbij heeft hij/zij hulp nodig?
   - Hoe gebeurt de medicatie-inname? Is hierbij hulp nodig?
   - Eigenheid en identiteit (beroep, levensbeschouwing/religie, karakter, normen en waarden)
2. **Mantelzorger**
   - Lichamelijk welzijn
   - Psychisch en sociaal welzijn
   - Competenties
1. **Veiligheid van de patiënt**
   - Aanpassing van de woning
   - Is er nood aan persoonlijk toezicht door de mantelzorger? Continu of slechts een deel van de dag?
   - Geniet de patiënt voldoende financiële bescherming?
   - Is er nagedacht over het al of niet behouden van het rijbewijs? Wat is er beslist?
2. **Beslissingen over het levenseinde**
   - Wat is de visie van de patiënt over de toekomst?
   - Is er met de patiënt en de mantelzorger gesproken over eventuele latere institutionalisering? Wat is de wens van de patiënt?
   - Heeft de patiënt een vertegenwoordiger aangesteld ingeval hij/zij wilsonbekwaam wordt?
   - Heeft de patiënt een wilsverklaring opgesteld over de zorg, ingeval hij/zij wilsonbekwaam wordt? Is deze gedateerd en ondertekend?

BIJLAGE 11: VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING

Deze documenten zijn te downloaden op
http://www.palliatieve.org/professioneel/vroegtijdige-zorgplanning

Een stappenplan voor de vroegtijdige bespreking van de zorg

Stap 1: Introduceren van het onderwerp
- opbouwen van een vertrouwensrelatie of zich vergewissen van de vertrouwensrelatie
- verkennen van de toekomstverwachtingen van de patiënt
- uitleggen van het belang van vroegtijdige zorgplanning
- meegeven van een informatiebrochure
- plannen van een volgend gesprek eventueel in aanwezigheid van naasten

Stap 2: Evalueren van de toekomstverwachtingen
- nagaan van de opvattingen over afhankelijkheid en ziekteverloop
- opsporen van misvattingen
- informeren over diagnose en prognose
- beschrijven van de mogelijkheden van zorg en behandeling

Stap 3: Identificeren van de doelen voor de laatste levensperiode
- faciliteren van een open gesprek over resterende levensdoelen
- gidsen in het verstaan van de medische opties
- bespreken van voor- en nadelen van een aantal medische interventies
- schetsen van mogelijke medische beslissingen bij het levenseinde
- beschrijven van wat palliatieve zorg en euthanasie inhoudt
- nagaan van gewenste medische zorg
- geven van aanbevelingen voor adequate medische behandelingen

Stap 4: Documenteren van de richtlijnen
- bespreken van de mogelijkheid van aanduiden van een vertegenwoordiger
- helpen bij het invullen van het document 'wilsverklaringen'
- toetsen van de besluiten met klinische voorbeelden
- aanraden de opties door te bespreken met de vertegenwoordiger
- zorgen dat er een kopie beschikbaar is in het dossier

Stap 5: Herzien en updaten van de opties
- toetsen op geregelde momenten of de keuzes stabiel blijven
- herbekijken van de vooruitzichten bij belangrijke evoluties

Aanbevelingen voor de bespreking van beslissingen omtrent het levenseinde met de familie

1. Bepaal de context voor het gesprek.
- Zoek een rustige plaats waar elk familielid kan zitten.
- Ga zitten en leg contact met elke aanwezige. Wat is ieders relatie met de patiënt? Hoe beleeft elk de huidige situatie van de patiënt?
- Ga na of de strategische figuren aanwezig zijn. Probeer deze die het best de wensen van de patiënt kennen centraal te plaatsen.

2. Ga na of er een leidraad is van de patiënt.
- Als er een vertegenwoordiger aanwezig is of een voorafgaande wilsbeschikking zullen deze als leidraad dienen voor wat volgt.
- Als beide voorgaande er niet zijn, bepaal wie volgens de wet in aanmerking komt om die rol te vervullen, en de beslissingen te nemen.

3. Zoek overeenstemming over de conditie van de patiënt en zijn prognose.
- Ga na of de visie op de prognose van de familie dezelfde is als de uwe. Als dat niet zo is, werk eraan.

4. Bespreek 'hoe te beslissen' vooraleer 'wat te beslissen'.
- Probeer tot overeenstemming te komen dat men wil zoeken naar de beslissing die de patiënt zou nemen als hij daartoe nog in staat zou zijn.

5. Maak duidelijk dat 'willen overleven' en 'een comfortabel levenseinde' gelijkwaardige waarden zijn.
- Aan het levenseinde mag deze fundamentele keuze de zorg bepalen.

6. Bespreek alle mogelijke keuzes, en niet enkel richtlijnen voor al dan niet reanimeren.
- Bespreek de positieve en negatieve aspecten van hospitalisatie, medische behandeling, toedienen van voedsel en vocht.

7. Zoek naar de waarden van de patiënt zowel in woorden als in gedrag.
- Participeer actief. Geef uw mening over de woorden en gedragingen van de patiënt.
- Deel uw professionele observatie mee zodat de familie daarop verder kan bouwen.
- Als uw evaluatie verschilt van deze van de familie, laat hen dat weten, en probeer een verheldering te vinden van de verschillen.
- Wees zeker dat je geïsoleerde uitspraken in hun context bekijkt.

8. Formuleer aanbevelingen.
- Na de waarden van de patiënt te hebben bepaald, formuleer aanbevelingen die uitdrukkelijk vertrekken vanuit de waarden en de voorkeuren van de patiënt.
- Gebruik uitdrukkingen en aanbevelingen waarmee je de indrukken van de familie ondersteunt.

9. Beschrijf wat zal worden gedaan.
- Zorg dat dit gebaseerd is op het oordeel van de familie in naam van de patiënt.
- Verzeker dat alles wat mogelijk is zal worden gedaan om comfort te verzekeren.
- Zoek een verbale bevestiging van het feit dat ze alles hebben begrepen en van hun akkoord.

10. Verken de gevoelens van de familie.
- Ga op diverse momenten tijdens het gesprek in op gevoelens en emoties van de familie en biedt ondersteuning.
- Alle familieleden zijn geëmotioneerd, maar elk omtrent unieke aspecten.

Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde

Naam en voornaam:

Adres: .....

Rijksregisternummer: .....

Mijn persoonlijke waarden en opvattingen

Naast de uitdrukkelijke wilsverklaringen die volgen, wil ik dat altijd rekening wordt gehouden met de volgende waarden, opvattingen en levensbeschouwing die voor mij belangrijk zijn:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Mijn vertegenwoordiger

Aanwijzing

Ik, die onderteken, wijs de volgende persoon aan als mijn vertegenwoordiger voor het geval ik niet zelf mijn rechten als patiënt kan uitoefenen:

Naam en voornaam: .....

Adres: .....

.....

Telefoonnummer: .....

Rijksregisternummer: .....

Opgemaakt te .....Datum .....Mijn handtekening .....

Aanvaarding

.....*(naam en voornaam)* aanvaardt de aanwijzing als vertegenwoordiger en zal naar best vermogen .....*(naam en voornaam aanwijzer invullen)* vertegenwoordigen, met eerbiediging van de wilsverklaringen in dit document.

Opgemaakt te .....Datum .....Handtekening benoemde vertegenwoordiger

Document opgemaakt door Manu Keirse, Marc Cosyns, Herman Nys en Kris Schutyser. 3e versie april 2011. Laatste versie te downloaden op www.palliatief.be. Suggesties voor verbetering te sturen aan: Manu Keirse, Slagberg 2, 3061 Leefdaal • emmanuel.keirse@med.kuleuven.be

Gezondheidszorg voor het geval ik mijn wil niet meer zelf kan uiten

Ik, die onderteken in volle bewustzijn, en zonder druk van anderen, omschrijf hierbij mijn wil, voor het geval ik mijn wil niet meer zelf kan uiten *(schrap wat niet van toepassing is en plaats een handtekeningparaaf bij de rubrieken die wel van toepassing zijn)*:

Mijn wil betreft de volgende omstandigheden:

1. enkel indien ik onomkeerbaar mijn wil niet meer kan uiten en binnen afzienbare tijd zal sterven
2. enkel indien ik onomkeerbaar mijn wil niet meer kan uiten omdat ik onomkeerbaar buiten bewustzijn ben
3. enkel indien ik onomkeerbaar mijn wil niet meer kan uiten
4. indien ik mijn wil niet meer kan uiten, om welke reden ook

Mijn wil betreft de volgende tussenkomsten:

- ik wil niet worden gereanimeerd
- ik wil niet naar het ziekenhuis worden gevoerd
- ik wil niet op een intensieve zorgen afdeling van een ziekenhuis worden opgenomen
- ik wil niet aan beademingsapparatuur worden gekoppeld
- ik wil niet kunstmatig worden gevoed als ik niet meer op eigen kracht kan of wil eten
- ik wil niet dat mijn leven met curatieve behandelingen wordt verlengd, en daarom wil ik geen:
  - antibiotica
  - bestraling
  - transfusies
  - chirurgische ingrepen
  - dialyse
  - .....
  - chemotherapie
  - transplantatie
  - .....
- ik wil geen pijnbestrijding die mijn bewustzijn ernstig beperkt
- ik wil niet deelnemen aan experimentele behandelingen
- .....
- .....

- ik wil beëindiging van mijn leven (euthanasie) als ik onomkeerbaar buiten bewustzijn ben. (ik vul hiertoe de wilsverklaring inzake euthanasie in op de derde pagina)

Na mijn overlijden:

- wil ik mijn organen afstaan voor transplantatie *(indien niet, contacteer burgerlijke stand gemeente)*
- wil ik mijn lichaam afstaan voor de wetenschap *(en heb universiteit.....verwittigd)*
- wil ik een uitvaart volgens de modaliteiten die ik heb bepaald op de vierde pagina

Opgemaakt te _____ Datum _____ Mijn handtekening _____

Wilsverklaring inzake euthanasie voor het geval ik onomkeerbaar buiten bewustzijn ben

Deze rubriek dient enkel te worden ingevuld indien men uitdrukkelijk levensbeëindiging wil wanneer men onomkeerbaar buiten bewustzijn is. In tegenstelling tot de andere wilsverklaringen in dit document is de wilsverklaring inzake euthanasie niet bindend. Houd er rekening mee dat een wilsverklaring inzake euthanasie maar vijf jaar geldig is en na vijf jaar moet worden herbevestigd. Ze kan ook op elk moment worden ingetrokken of herzien.

Ik, die onderteken in volle bewustzijn *(In het onderstaande schrappen wat niet past en in voorkomend geval datum invullen):*

- verzoek, voor het geval ik niet meer in staat ben mijn wil te uiten, dat een arts euthanasie toepast, indien voldaan is aan de voorwaarden gesteld in de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie.
- herbevestig de wilsverklaring tot euthanasie, opgesteld op: (datum) _____
- herzie de wilsverklaring tot euthanasie, opgesteld op: (datum) _____
- trek de wilsverklaring tot euthanasie in, opgesteld op: (datum) _____

Opgemaakt te _____ Datum _____ Mijn handtekening _____

Door de handtekening van twee getuigen hieronder, waarvan minstens getuige 1 geen materieel belang heeft bij het overlijden, wordt bevestigd dat deze wilsverklaring inzake euthanasie vrij en bewust werd afgelegd.

	Getuige 1	Getuige 2
Naam en voornaam:		
Adres:		
Rijksregisternummer:		
Geboorteplaats:		
Telefoonnummer:		
Eventuele graad van verwantschap:		
Datum:		
Handtekening:		

Aanvullende nuttige gegevens

Ik noteer hier enkele nuttige gegevens, zoals bvb. naam en adres van huisarts, personen met wie ik deze wilsverklaringen heb besproken, voorkeur ziekenhuis, personen belangrijk om rekening mee te houden, specifieke noden, maatschappij waarbij uitvaartverzekering is afgesloten:

_____

_____

_____

_____

_____

Uitvaart

Ik, die onderteken, kies als wijze van uitvaart voor *(schrap wat niet van toepassing is en plaats een handtekening-paraaf bij de rubriek die wel van toepassing is)*:

- ritueel van de levensbeschouwing:.....
- begraving van mijn lichaam
- crematie gevolgd door begraving van de as binnen de omheining van de begraafplaats
- crematie gevolgd door bijzetting van de as in het columbarium van de begraafplaats
- crematie gevolgd door uitstrooiing van de as in de strooiweide van de begraafplaats
- crematie gevolgd door uitstrooiing van de as in de Belgische territoriale zee
- crematie gevolgd door uitstrooiing van de as op een andere begraafplaats *(adres vermelden)* (1)
- crematie gevolgd door begraving van de as op een andere plaats dan de begraafplaats *(adres vermelden)* (1)
- crematie gevolgd door bewaring van de as op een andere plaats dan de begraafplaats *(adres vermelden)* (1)
- de modaliteit die mijn nabestaanden in overleg bepalen na mijn overlijden

(1) indien het een terrein betreft dat niet in eigendom is van de overledene of zijn nabestaanden, is een voorafgaande, schriftelijke toestemming van de eigenaar vereist en moet deze hierbij worden gevoegd.

Opgemaakt te ..... Datum ..... Mijn handtekening .....

Fysieke onmogelijkheid om zelf wilsverklaringen op te stellen en te tekenen

Ik, *(naam)* ....., die fysiek blijvend niet in staat ben om wilsverklaringen op te stellen en te tekenen, wijs de volgende meerderjarige persoon, die geen materieel belang heeft bij mijn overlijden, aan om deze wilsverklaringen op te stellen en te tekenen.

(Ik voeg een medisch getuigschrift ter bevestiging toe)

Gegevens over deze persoon:

Naam en voornaam: .....

Adres: .....

.....

Rijksregisternummer: .....

Opgemaakt te ..... Datum .....

Handtekening aangewezen persoon .....

Dit document met wilsverklaringen vervangt alle vorige en is geldig voor onbepaalde duur (behalve de specifieke wilsverklaring inzake euthanasie voor het geval ik onomkeerbaar buiten bewustzijn ben) tot wijziging of herroeping. Het is opgemaakt in (aantal vermelden) ..... ondertekende exemplaren die worden bewaard bij de volgende personen of instanties:

.....

.....

.....

Toelichting bij het gebruik van
de wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde

Belang van een wilsverklaring

In ons land hebben we als burger en patiënt het geluk te kunnen genieten van een kwaliteitsvolle gezondheidszorg , ook bij het levenseinde. Deze zorg wordt omkaderd door een aantal recente wetten (rechten van de patiënt, palliatieve zorg, euthanasie, orgaandonatie, teraardebestelling, e.a.). Deze wetten geven ons ook de mogelijkheid keuzes te maken in die zorg op basis van onze eigen waarden, verwachtingen, levensgeschiedenis.
Deze keuzes kunnen we samen bespreken met familie en vrienden, de naastbestaanden genoemd, en met onze zorgverleners thuis, inzonderheid de huisarts, in het ziekenhuis of in het woon- en zorgcentrum. Maar soms komen we in een situatie terecht dat we het zelf niet meer kunnen zeggen en dan is het zeker nodig dat zorgverleners en naastbestaanden weten wat wij in bepaalde situaties willen. Misschien ken je mensen uit je bekendenkring bij wie behandelingen werden uitgevoerd die hun welzijn niet dienden of handelingen die voor die patiënt achteraf niet meer gewild waren of onnodige levensverlenging betekenden. Je kunt dit vermijden door de zorg die je in de toekomst verlangt op tijd te bespreken en in een document vast te leggen. Hierbij vind je zo een modeldocument.

Niet alleen voor het levenseinde

Wilsverklaringen zijn niet alleen belangrijk voor terminale zieken of ouderen. Onverwachte levenseindesituaties kunnen zich op elke leeftijd voordoen, maar ook omkeerbare situaties kunnen op een verschillende manier benaderd worden en zijn afhankelijk van plaatsgebonden medische technieken en/of de individuele biografie van de patiënt. (bvb al dan niet urgente amputatie na ongeval). Dan is het belangrijk dat men je wil kent. Je kan nu reeds een vertegenwoordiger aanduiden via dit document. Hij kan dan jouw wil verwoorden en communiceren met de zorgverleners in jouw plaats. Duid je zo geen vertegenwoordiger aan, dan bepaalt de wet welke familieleden of andere personen in dat geval voor jou optreden.

Hoe dit document invullen?

Je kan ervoor kiezen om enkel een vertegenwoordiger aan te duiden die in jouw naam zal optreden als je zelf je wil niet meer kan uitdrukken. Dan laat je alle andere beslissingen over aan je vertegenwoordiger. Door het invullen van de rubrieken 'persoonlijke waarden en opvattingen' (pag. 1) en 'aanvullende nuttige gegevens' (pag. 3) kan je hem echter helpen om opties te kiezen die je echt wil. Hij moet je wil die je hier hebt aangegeven eerbiedigen.
Dit document vermeldt het begrip 'vertrouwenspersoon' niet omdat die in jouw plaats geen beslissingen kan nemen. De vertegenwoordiger kan en mag trouwens ook als vertrouwenspersoon optreden.
Het is raadzaam het document rustig door te lezen. Je kan dan kiezen wat je uitdrukkelijk vooraf wil bepalen en wat je wil overlaten aan het inzicht van je vertegenwoordiger op dat moment. Je moet in elk geval de laatste rubriek van pagina 4 invullen, waarin wordt aangegeven aan wie je een exemplaar hebt bezorgd. Het is immers belangrijk dat je ervoor zorgt dat het document bekend en beschikbaar is bij een aantal mensen.
Je kan dit document best invullen na overleg met je huisarts, behandelende specialist of andere zorgverlener. Hij/zij kan de consequenties van de opties die je kiest uitleggen en je helpen bij het formuleren van je wil. Het is nuttig dat je dit vooraf ook bespreekt met je vertegenwoordiger en naastbestaanden op een rustig moment en in alle sereniteit. Bij bijkomende nuttige gegevens is het goed te noteren met wie je dit hebt besproken en ingevuld. Weet ook dat je steeds opnieuw deze wilsverklaringen kunt intrekken, aanvullen of aanpassen.

De best mogelijke zorg

Je moet niet bepalen dat je de best mogelijke zorg wil want daartoe is men verplicht. Zoals iedereen afhankelijk is bij het begin van het leven en recht heeft op de beste zorg, mag je ook als je ernstig ziek bent of op het einde van je leven de best mogelijke zorg verwachten. Je kan verwachten, zelfs al formuleer je in dat document welke ingrepen en behandelingen je niet meer wenst, dat men alles zal doen wat de geneeskunde kan om je pijn te stillen en je comfort te bevorderen.

Beschikbaarheid

Zorg ervoor dat dit document beschikbaar is. Mogelijks zal dit in de toekomst ook elektronisch mogelijk zijn (e-health), maar voorlopig bezorg je best een exemplaar aan je huisarts en/of behandelende specialist en aan je vertegenwoordiger.

Registratie

Het is niet verplicht deze wilsverklaringen officieel te laten registreren op de gemeente. Als je dit toch wil doen, kan dit enkel voor de wilsverklaring inzake euthanasie voor het geval je onomkeerbaar buiten bewustzijn bent, en voor je wil inzake uitvaart. Je hebt ook geen notaris nodig. Het belangrijkste is te zorgen dat het document beschikbaar is in je medisch dossier en bij je vertegenwoordiger zodat het ten gepaste tijd kan geraadpleegd en gevolgd worden.

BIJLAGE 12: INFORMED CONSENT

Informatie- en Toestemmingsformulier voor de huisartsen

Titel masterproef: Huisarts en dementie: waar zitten de drempels en knelpunten?

INFORMATIEBRIEF

Beste huisarts/collega,

Ik ben dr Sara Van Thuyne, Huisarts-In-Opleiding, en in het kader van mijn opleiding (master-na-master) dien ik een masterproef te schrijven.
Dit zal gaan om een exploratief semigestructureerd kwalitatief onderzoek via interviews met huisartsen. Dit onderzoek staat onder toezicht van de Universiteit Gent, met copromotor dr Piet Van Den Bussche en promotor Prof dr Sara Willems en wordt gesteund door de praktijkopleider dr Marc De Jaeger.

Ik heb gekozen voor het onderwerp dementie omdat daaromtrent nog heel wat onwetendheid en taboes bestaan. Ik vertrek van de aanmelding van een patiënt met dementie op de wachtlijst voor het woon- en zorgcentrum Sint-Eligius te Zeveneken, om zo de desbetreffende huisarts te kunnen contacteren voor een kort interview rond dementie. Meer bepaald wil ik weten welk traject er is afgelegd alvorens een patiënt op de wachtlijst van een RVT terechtkomt en in hoeverre de huisarts daarbij betrokken is. Ik wil voornamelijk nagaan waar de drempels en de knelpunten liggen inzake dementie. De interviewperiode zal doorgaan van augustus 2012 tem januari 2013. Het aantal interviews kan geschat worden van een tiental tot een dertigtal. Indien geen nieuwe informatie meer bekomen wordt, zal de interviewperiode afgerond worden.

- Alle gegevens en informatie zullen vertrouwelijk behandeld en anoniem verwerkt worden, dit in overeenstemming met de wet op de persoonlijke levenssfeer.
- Uw deelname vindt plaats op vrijwillige basis. Dit wil eveneens zeggen dat u zich op elk moment uit de studie kunt terugtrekken zonder dat dit gevolgen heeft voor de verdere samenwerking.
- Deelname aan deze studie zal voor u geen rechtstreeks voordeel met zich meebrengen, het onderzoek maakt deel uit van het 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 een betere kennis van de fysiopathologische mechanismen zullen leiden.
- Door het ondertekenen van een formulier voor geïnformeerde toestemming geeft u uw toestemming tot het meewerken aan de studie.
- Indien u nog bijkomende vragen heeft over dit onderzoek kunt u altijd contact opnemen met mij.

Ik stel uw medewerking van harte op prijs en alvast bedankt!

Met vriendelijke groeten,

Dr Sara Van Thuyne, Huisarts-In-Opleiding

TOESTEMMINGSFORMULIER

Ik hoop dat u uw medewerking aan dit onderzoek wilt verlenen. Door dit document te ondertekenen geeft u te kennen dat u schriftelijk akkoord gaat met de inzameling van uw gegevens voor het onderzoek. Ook na ondertekening behoudt u het recht om, zonder opgave van reden, tijdens het onderzoek alsnog af te zien van uw medewerking. Uw eventuele weigering zal de verdere samenwerking uiteraard geenszins beïnvloeden.

Ik, dr,

Naam ……..

Adres ……..

bevestig dat ik de informatie over de studie schriftelijk gekregen heb en begrepen en begrijp dat in het kader van dit onderzoek gegevens worden ingezameld en verwerkt, en ga hier vrijwillig mee akkoord.

Opgemaakt op ……/……/ 2012 te ……

Handtekening ……

Ik, ondergetekende, Sara Van Thuyne, bevestig dat ik mondeling de nodige informatie heb gegeven over deze klinische studie, dat ik een kopie heb gegeven van het informatie- en toestemmingsformulier dat door de verschillende partijen werd getekend, dat ik bereid ben om zo nodig alle aanvullende vragen te beantwoorden en dat ik geen druk op de arts heb uitgeoefend om aan de studie deel te nemen. Ik verklaar dat ik werk volgens de ethische principes die worden beschreven in de Verklaring van Helsinki en de Belgische wet van 7/5/2004 over proeven op mensen."

Opgemaakt op ……/……/ 2012 te ……

Handtekening ……..

BIJLAGE 13: Interviewguide

G = gesloten vraag en O = open vraag

- **Leeftijd** (G)

- **Type praktijk**: solo, duo, groep (G)

- **Ligging**: landelijk, stedelijk (G)

- **Aanmelding** van die patiënt in RVT Sint-Eligius te Zeveneken: betrokken bij de aanmelding of niet? (G)

  - Zelf aanmelding gedaan als huisarts
  - Aangeraden maar niet zelf gedaan
  - Op de hoogte maar niet zelf gedaan
  - Niet op de hoogte

- Waarom nu de aanmelding? Enig idee? (O)

  - Ja: …
  - Nee

- Wie had als eerste vermoeden van cognitieve achteruitgang/dementie (G)

  - Zelf
  - Andere hulpverlener
  - Familie
  - Patiënt zelf

- Wanneer en waarom was er het eerste vermoeden (O)

- **Diagnose** reeds gesteld als huisarts? (G)

  - Ja
  - Nee

- Openheid diagnose + hoe diagnose meegedeeld (onderwerp bespreekbaar en waarom wel of niet) (O)

: woord dementie uitgesproken? (G)

  - Ja
  - Nee

: aan wie meegedeeld? (G)

  - Familie

- Patiënt zelf

: indien nee: waarom niet bespreekbaar? Wat zijn de drempels? (O)

- **Anamnese** gebeurd? (G)

- Ja
- Nee

- **Heteroanamnese** gebeurd? (G)

- Ja
- Nee

- **KO** (G)

- Ja
- Nee

- **LABO** (G)

- Ja
- Nee

- **Beeldvorming** (G) (CT of MR hersenen)

- Ja
- Nee

- **Test/schaal** gebruikt (G)

- Ja
- Nee

: indien Ja: dewelke (O)
(kloktest, KATZ, FRAIL, iADL, ADL, BELRAI, MMSE, CGA..)

: indien ja: waarom wel (O)

: indien nee: waarom niet (O)

- **Doorverwezen** naar geriater/neuroloog of andere in het kader van dementie? (G)

- Ja
- Nee

: indien ja: met welke verwachting (O)

- diagnose en type dementie

- differentiaaldiagnose
- testing
- terugbetaling medicatie
- andere

- **Medicatie** gestart (cholinesteraseinhibitoren) (G)

- Ja
- Nee

- Opinie medicatie + discussie rond terugbetaling + zou je het als huisarts zelf zien zitten om de evolutie op te volgen met test voor terugbetaling (O)

- Andere medicatie: slaapmedicatie, antipsychotica

- **Thuis- en zorgsituatie**: welke zorg is reeds aanwezig (O)

- Mantelzorg
- Wassen en verzorging (familiezorg)
- Verpleging (WGK)
- Poetshulp
- Kiné
- Maaltijden
- Aanpassingen huis
- Andere:

- Reeds gesprek gehad met **mantelzorger** en enig idee van de draagkracht (O)

- Ja
- Nee

- **Vroegtijdige zorgplanning**? Kent u deze term (O)

- Ja
- Nee

- Vroegtijdige zorgplanning gedaan? (O)

- Ja
- Nee

- Wilsverklaring (G)

- Ja
- Nee

- Vertrouwenspersoon/vertegenwoordiger? Weet u het verschil? (O)

- Ja
- Nee

- Vertrouwenspersoon/vertegenwoordiger aangeduid (G)

- Ja
- Nee

<u>Kort woordje uitleg geven bij de vijf fasen in de diagnosestelling van dementie + op een apart blad tonen aan de geïnterviewde huisarts</u>

Nieuw begrip: zorgdiagnose

Het proces dat de huisarts zou moeten doorlopen bij de diagnosestelling van dementie kunnen we onderverdelen in vijf stappen:

1. ***Detectiefase**: Vermoeden*
2. ***Ziektediagnosefase**: diagnose van dementie, uitsluiten andere diagnoses, doorverwijzing, communicatie over diagnose met patiënt en/of familie*
3. ***Zorgdiagnosefase** : welke zorg is noodzakelijk (zorgnoden -> zorgdoelen -> zorgplannen), zorgcoördinatie, multidisciplinair overleg*
4. ***Monitoring**: opvolging van de patiënt, zorgnoden kunnen veranderen, monitoren van de levenskwaliteit*
5. ***Zorg voor mantelzorger:** depressie bij mantelzorgers, apart gesprek met mantelzorger, hulp voor mantelzorger*

- Hoe zou u zichzelf scoren inzake **kennis**, **motivatie, interesse en betrokkenheid** inzake dementie scoren op een schaal van 0-100 en waarom? (O)

Opsplitsen in vijf fasen:

- *Detectiefase*
- *Ziektediagnosefase*
- *Zorgdiagnosefase*
- *Monitoring*
- *Zorg voor de mantelzorger*

Bv detectiefase: verschil tussen mild cognitive impairment en dementie
Bv ziektediagnosefase: schalen en testen
Bv zorgdiagnosefase: kennis van de mogelijkheden van zorg (oa thuiszorg, crisisopvang, dagopvang, kortverblijf…)

- Wat zijn de grootste **drempels/knelpunten** voor u? (O)

Opsplitsen in vijf fasen:

- *Detectiefase*
- *Ziektediagnosefase*
- *Zorgdiagnosefase*
- *Monitoring*
- *Zorg voor de mantelzorger*

- Ivm drempels/knelpunten, ziet u **oplossingen/mogelijkheden voor de toekomst**? (O)

Opsplitsen in vijf fasen:

- *Detectiefase*
- *Ziektediagnosefase*
- *Zorgdiagnosefase*
- *Monitoring*
- *Zorg voor de mantelzorger*

BIJLAGE 14: Resultaten gesloten vragen

GESLOTEN VRAGEN	Leeftijd	Geslacht	Type praktijk	Ligging praktijk	Aanmelding door wie	Aanmelding
Interview 1	*57*	*M*	*duo*	*landelijk*	*familie*	*C*
Interview 2	*63*	*M*	*solo*	*landelijk*	*familie*	*C*
Interview 3	*54*	*V*	*groep*	*randstedelijk*	*familie*	*C*
Interview 4	*59*	*M*	*solo*	*landelijk*	*familie*	*B*
Interview 5	*28*	*V*	*groep*	*randstedelijk*	*familie*	*B*
Interview 6	*61*	*M*	*solo*	*landelijk*	*familie*	*B*
Interview 7	*60*	*M*	*solo*	*randstedelijk*	*familie*	*C*
Interview 8	*65*	*M*	*duo*	*randstedelijk*	*familie*	*B*
Interview 9	*51*	*M*	*solo*	*landelijk*	*ZH*	*C*
Interview 10	*61*	*M*	*solo*	*randstedelijk*	*familie*	*D*
Interview 11	*62*	*M*	*solo*	*stedelijk*	*familie*	*C*
Interview 12	*53*	*M*	*duo*	*randstedelijk*	*familie*	*B*

Code aanmelding

A: zelf aanmelding gedaan als huisarts

B: aangeraden maar niet zelf gedaan

C: op hoogte maar niet zelf gedaan

D: niet op de hoogte

GESLOTEN VRAGEN	Detectie door wie	Detectie wanneer	Diagnose door huisarts	Anamnese, heteroanamnese, klinisch onderzoek en labo in het kader van dementie	Beeldvorming
Interview 1	*familie*	*jaren terug*	*neen*	*neen*	*specialist*
Interview 2	*familie*	*jaren terug*	*neen*	*neen*	*neen*
Interview 3	*familie*	*jaren terug*	*neen*	*ja*	*specialist*
Interview 4	*familie*	*1 jaar terug*	*ja*	*ja*	*specialist*
Interview 5	*nvt*	*jaren terug*	*nvt*	*nvt*	*specialist*
Interview 6	*HA*	*jaren terug*	*ja*	*ja*	*neen*
Interview 7	*HA*	*jaren terug*	*ja*	*ja*	*specialist*
Interview 8	*HA en familie*	*recent*	*ja*	*ja*	*specialist*
Interview 9	*partner*	*jaren terug*	*ja*	*ja*	*neen*
Interview 10	*familie en specialist*	*heel recent*	*neen*	*neen*	*specialist*
Interview 11	*HA*	*jaren terug*	*ja*	*ja*	*specialist*
Interview 12	*HA*	*jaren terug*	*ja*	*ja*	*specialist*

GESLOTEN VRAGEN	Meetinstrumenten door huisarts gebruikt	Meetinstrumenten door huisarts gebruikt in deze casus	Plots thuissituatie onhoudbaar	Woord dementie uitgesproken aan patiënt	Woord dementie uitgesproken aan familie
Interview 1	*MMSE*	*neen*	*ja*	*neen*	*ja*
Interview 2	*geen*	*neen*	*niet direct*	*neen*	*neen*
Interview 3	*MMSE, kloktest, ADL*	*neen*	*ja*	*neen*	*ja*
Interview 4	*MMSE*	*ja*	*ja*	*neen*	*ja*
Interview 5	*MMSE, kloktest*	*nvt*	*nvt*	*neen*	*ja*
Interview 6	*MMSE, kloktest (door verpleegkundige)*	*ja*	*ja*	*neen*	*ja*
Interview 7	*MMSE soms*	*neen*	*ja*	*neen*	*ja*
Interview 8	*MMSE*	*ja*	*ja*	*neen*	*ja*
Interview 9	*geen*	*neen*	*ja*	*neen*	*ja*
Interview 10	*MMSE (door psycholoog)*	*neen*	*neen*	*neen (maar soms wel)*	*ja*
Interview 11	*MMSE, ADL*	*ja*	*neen*	*neen*	*ja*
Interview 12	*kloktest*	*neen*	*ja*	*ja*	*ja*

GESLOTEN VRAGEN	Doorverwezen	Verwachting doorverwijzing	Cholinesteraseinhibitoren	Opinie terugbetaling	Gesprek mantelzorg
Interview 1	*ja*	*D*	*ja*	*B*	*ja*
Interview 2	*nooit*	*geen*	*ja*	*A*	*neen*
Interview 3	*ja*	*E*	*ja*	*A*	*ja*
Interview 4	*ja*	*A,D*	*ja*	*B*	*ja*
Interview 5	*ja*	*E*	*neen*	*A*	*ja*
Interview 6	*neen*	*A, D*	*neen*	*A (psycholoog)*	*ja*
Interview 7	*ja*	*A,B,D*	*ja*	*A*	*ja*
Interview 8	*ja*	*D*	*ja*	*A*	*ja*
Interview 9	*nooit*	*geen*	*neen*	*A*	*ja*
Interview 10	*ja*	*C,D*	*ja*	*B*	*neen*
Interview 11	*ja*	*E*	*ja*	*B*	*ja*
Interview 12	*ja*	*C,D*	*ja*	*A*	*ja*

Codes

Verwachting doorverwijzing

A: diagnose en type dementie

B: differentiaaldiagnose

C: testing

D: terugbetaling medicatie

E: allemaal

Opinie terugbetaling cholinesteraseinhibitoren:
moet dit in handen van de huisarts komen of zou dit beter bij de specialist blijven?

A: huisarts

B: specialist

GESLOTEN VRAGEN	Mantelorg	Familiezorg	Verpleging	Poetshulp	Kinesitherapie	Maaltijden	Aanpassingen huis	Personenalarm
THUISSITUATIE								
Interview 1	*ja*	*ja*	*neen*	*ja*	*neen*	*neen*	*neen*	*neen*
Interview 2	*ja*	*ja*	*ja*	*neen*	*ja*	*neen*	*neen*	*neen*
Interview 3	*ja*	*ja*	*ja*	*ja*	*neen*	*ja*	*neen*	*ja*
Interview 4	*ja*	*ja*	*ja*	*ja*	*neen*	*neen*	*neen*	*ja*
Interview 5	*nvt*	*nvt*	*nvt*	*nvt*	*nvt*	*nvt*	*nvt*	*nvt*
Interview 6	*ja*	*neen*	*ja*	*ja*	*ja*	*ja*	*neen*	*ja*
Interview 7	*ja*	*neen*	*neen*	*neen*	*neen*	*neen*	*neen*	*neen*
Interview 8	*ja*	*neen*	*ja*	*neen*	*neen*	*neen*	*neen*	*neen*
Interview 9	*ja*	*neen*	*neen*	*ja*	*ja*	*neen*	*neen*	*neen*
Interview 10	*ja*	*neen*	*neen*	*neen*	*neen*	*neen*	*neen*	*neen*
Interview 11	*ja*	*neen*	*ja*	*ja*	*neen*	*neen*	*neen*	*neen*
Interview 12	*ja*	*neen*	*ja*	*ja*	*neen*	*neen*	*ja*	*ja*

GESLOTEN VRAGEN	Vroegtijdige zorgplanning kennis	Vroegtijdige zorgplanning toegepast	Wilsverklaring kennis	Wilsverklaring toegepast	Vertrouwenspersoon en vertegenwoordiger kennis	Vertrouwenspersoon en vertegenwoordiger toegepast
Interview 1	*ja*	*ja*	*ja*	*neen*	*neen*	*neen*
Interview 2	*neen*	*neen*	*ja*	*neen*	*neen*	*neen*
Interview 3	*ja*	*neen*	*ja*	*neen*	*ja*	*neen*
Interview 4	*ja*	*ja*	*ja*	*neen*	*neen*	*neen*
Interview 5	*ja*	*neen*	*ja*	*neen*	*ja*	*neen*
Interview 6	*ja*	*ja*	*ja*	*neen*	*ja*	*neen*
Interview 7	*neen*	*neen*	*ja*	*neen*	*neen*	*neen*
Interview 8	*neen*	*neen*	*ja*	*neen*	*ja*	*neen*
Interview 9	*neen*	*neen*	*ja*	*neen*	*ja*	*neen*
Interview 10	*neen*	*neen*	*ja*	*neen*	*ja*	*neen*
Interview 11	*ja*	*neen*	*ja*	*neen*	*ja*	*ja*
Interview 12	*ja*	*ja*	*ja*	*neen*	*ja*	*neen*

GESLOTEN VRAGEN	Kennis dementie	Motivatie, interesse en betrokkenheid inzake detectiefase	Motivatie, interesse en betrokkenheid inzake ziektediagnose	Motivatie, interesse en betrokkenheid inzake zorgdiagnose
Interview 1	eerder hoog	hoog	eerder hoog	hoog
Interview 2	eerder laag	?	eerder laag	hoog
Interview 3	hoog	hoog	eerder laag	hoog
Interview 4	hoog	hoog	laag	hoog
Interview 5	hoog	hoog	hoog	laag
Interview 6	hoog	hoog	hoog	hoog
Interview 7	eerder laag	hoog	hoog	hoog
Interview 8	eerder laag	hoog	eerder hoog	laag
Interview 9	eerder hoog	eerder hoog	eerder hoog	eerder hoog
Interview 10	eerder laag	hoog	eerder hoog	eerder laag
Interview 11	hoog	hoog	hoog	hoog
Interview 12	hoog	hoog	hoog	hoog

BIJLAGE 15: Samenvatting gesloten vragen

- De aanmelding op de wachtlijst in het woon- en zorgcentrum:
    - 11/12 door de familie
    - 1/12 vanuit het ziekenhuis uit
    - 5/12 door de huisarts aangeraden
    - 6/12 op eigen initiatief van de familie, maar de familie heeft wel de huisarts op de hoogte gebracht
    - 1/12 op eigen initiatief van de familie en de huisarts is niet op de hoogte gebracht
- Het eerste vermoeden van dementie of cognitieve achteruitgang:
    - 9/12 heel lang geleden, meerdere jaren terug
    - 7/11 familie
    - 5/11 huisarts
    - 1/11 specialist
- Diagnose:
    - 7/11 door de huisarts gesteld
    - 8/11 hebben een specifieke anamnese, heteroanamnese, klinisch onderzoek en labo uitgevoerd in het kader van dementie (waarvan er dan 7 tot de diagnose gekomen zijn op basis daarvan)
    - bij 9/12 werd beeldvorming verricht, 9/9 via de specialist, er werd dus geen beeldvorming in eigen beheer verricht
    - 9/12 huisartsen gebruiken als meetinstrument de MMSE, 4/12 gebruiken de kloktest en 2/12 gebruiken nooit een meetinstrument voor dementie
    - 2/10 die aan testing doen, delegeren de testing aan respectievelijk een verpleegkundige en een psycholoog en voeren het dus niet zelf uit
    - In deze specifieke casussen werd bij 4/11 een meetinstrument door de huisarts gebruikt
- 8/11 geven aan dat plots de thuissituatie niet meer mogelijk was, meestal doordat de mantelzorg plots de thuissituatie niet meer aankon.
- Meedelen diagnose:
    - Slechts 1/12 heeft het woord dementie letterlijk uitgesproken aan de patiënt
    - Terwijl 11/12 het woord dementie letterlijk uitsprak aan de familie
    - 10/12 spreekt het woord dementie nooit uit aan de patiënt
    - 1/12 spreekt het woord dementie nooit uit aan de familie
- Doorverwijzing:
    - 9/12 hebben doorverwezen naar een specialist, meestal een neuroloog
    - 2/12 geven aan nooit door te verwijzen voor dementie
    - Iedereen (10/10) die doorverwijst doet dit voor de terugbetaling van medicatie
    - 6/10 doen dit ook voor de diagnose en het type dementie
    - 4/10 voor de differentiaaldiagnose
    - 5/10 voor de testing

- Cholinesteraseinhibitoren:
    - Bij 9/12, 2/12 waren te ver gevorderd en bij 1/12 is het opgestart geweest maar gestopt omwille van bijwerkingen en geen effect
    - 8/12 vindt dat de terugbetaling van de medicatie in handen van de huisarts zou moeten komen mits testen die effectief en niet te tijdsrovend zijn (of eventueel testing delegeren), 4/12 vindt dat het toch beter bij de specialist blijft
- Thuiszorg:
    - Enkel mantelzorg 2/11 (één is helemaal begin van dementie, nog geen thuishulp nodig, ander is enkel de partner als mantelzorg en die ziet de zorg thuis niet meer zitten)
    - Mantelzorg 11/11
    - Familiezorg of verpleging 8/11
    - Nog geen familiezorg of verpleging 3/11
    - Nog geen poetshulp 4/11
    - Personenalarm 4/11
- Ondersteuning mantelzorg:
    - 2/12 nog geen gesprek gehad met mantelzorg en ook niet van plan
    - 10/12 wel
- Vroegtijdige zorgplanning:
    - Kennis: 5/12 weet niet wat het betekent
    - Toegepast in deze casussen: 4/12 en deze huisartsen doen het meestal ook systematisch en multidisciplinair, maar niet altijd op papier (hier maar 1/12 op papier)
    - Kennis wilsverklaring: 12/12, iedereen
    - Toegepast in deze casussen: 0/12
    - Kennis vertrouwenspersoon/vertegenwoordiger: 8/12 kennen het verschil
    - Vertrouwenspersoon/vertegenwoordiger toegepast in deze casussen (op papier/in dossier): 1/12
- Peilingen naar kennis, motivatie, interesse en betrokkenheid:
    - 8/12 huisartsen schatten hun kennis in het algemeen in het algemeen eerder hoog of hoog in
    - 11/11 huisartsen geven aan een hoge betrokkenheid te hebben in de detectiefase
    - 9/12 huisartsen geven aan een grote motivatie, interesse en betrokkenheid te hebben in de ziektediagnosefase
    - 9/12 huisartsen geven aan een grote motivatie, interesse en betrokkenheid te hebben in de zorgdiagnosefase
    - Slechts 6/12 huisartsen geven aan een grote motivatie, interesse en betrokkenheid te hebben in beide fasen

BIJLAGE 16: boomstructuur codering

- DETECTIEFASE
  - Drempels detectie en vroegdiagnose
    - Momentopname
    - Buikgevoel / betrokkenheid
    - Diagnostische onzekerheid
    - Tijdsbestek
- ZIEKTEDIAGNOSEFASE
  - Drempels testing
    - Bespreekbaarheid
    - Patiënt motiveren
    - Nut? / motivatie van de huisarts
    - Tijdsbestek
  - Drempels communicatie
    - Emotionele lading
    - Het woord zelf
    - Gemakkelijker naar de familie toe
    - Tijdsbestek
  - Drempels doorverwijzing en rol specialist
    - Patiënt motiveren
    - Wachttijd
    - Taak van de specialist
      - Diagnosestelling
      - Communicatie
      - Medicatie
      - Nut?
- ZORGDIAGNOSEFASE
  - Knelpunt betrokkenheid
    - Hoge betrokkenheid
    - Lage betrokkenheid
    - Complexe fase / volledig de taak van de huisarts?
  - Drempels vroegtijdige zorgplanning
    - Belang? / integratie in de praktijk
    - Synoniem voor thuiszorgoverleg?
    - Taak van de huisarts?
    - Bespreekbaarheid
    - Schrik voor schending arts-patiënt-relatie
  - Drempels thuiszorg en zorgcoördinatie
    - Belang
    - Patiënt motiveren
    - Motivatie van de huisarts

- Zoektocht
- Tekortkomingen continuïteit thuiszorg
- Multidisciplinair thuiszorgoverleg: gebrek aan structuur?

Knelpunt institutionalisering

- Wanneer? / onvoorspelbaarheid
- Patiënt overtuigen
- Familie overtuigen
- Wachtlijsten
- Continuïteit
- Financieel
- Patiënten met dementie horen niet thuis in het ziekenhuis
- Huidige instituten ok?
- Echt dement?

AANPAK VAN DEMENTIE

Knelpunt cholinesteraseinhibitoren

MONITORING

Knelpunt opvolging

- Op maat van de patiënt
- Taak van de huisarts?

ZORG VOOR DE MANTELZORGER

Knelpunt betrokkenheid

- Hoge betrokkenheid
- Lage betrokkenheid
- Ontlasting van de mantelzorg