FACULTEIT GENEESKUNDE

Post-diagnostische zorg en ondersteuning bij personen met dementie: quo vadis?

Een update van het concept zorgdiagnose voor de huisarts, ook toegepast op BelRAI.

Post-diagnostic care and support in persons with dementia: quo vadis?

An update on the concept of care diagnosis for general practitioners, also applied to BelRAI.

Vandenberghe Rani, KU Leuven
Viaene Silke, KU Leuven

Promotor: Prof. Dr. De Lepeleire Jan, Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde, KU Leuven
Copromotor: Dhr. Verschraegen Jurn, Expertisecentrum Dementie Vlaanderen

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: [2020 – 2023]

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

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

Post-diagnostische zorg en ondersteuning bij personen met dementie: quo vadis?
Een update van het concept zorgdiagnose voor de huisarts, ook toegepast op BelRAI.

Post-diagnostic care and support in persons with dementia: quo vadis?
An update on the concept of care diagnosis for general practitioners, also applied to BelRAI.

Rani Vandenberghe, Silke Viaene, prof. dr. Jan De Lepeleire, dhr. Jurn Verschraegen

In een oogopslag
Het stellen van een dementiediagnose in de eerste lijn blijft voor Vlaamse huisartsen moeilijk. Daarbovenop blijkt het niet vanzelfsprekend te zijn de daaruit volgende zorgnoden van de patiënt en zijn omgeving in te schatten. Deze paper onderzoekt het belang van de inschatting van die zorgnoden. Tevens wordt onderzocht of het BelRAI-instrument een bijdrage kan leveren in het inventariseren van de post-diagnostische zorg.

In a nutshell
Diagnosing dementia in primary care remains difficult for Flemish general practitioners. In addition, it does not seem obvious to assess the resulting care needs of the patient and his/her environment. This paper examines the importance of estimating these care needs and investigates whether the BelRAI instrument can contribute to the inventory of post-diagnostic care.

ABSTRACT – Nederlands
Vraagstelling: Een adequate zorgdiagnose en post-diagnostische zorg is essentieel in de begeleiding van personen met zorgnoden en -wensen, in het bestek van deze thesis personen met dementie. De elementen van zorgdiagnose en post-diagnostische zorg en de inschaling ervan, worden onderzocht bij personen met dementie en hun zorgcontext. Hierbij worden de mogelijkheden van BelRAI als ondersteunend instrument getoetst.
Methode: In totaal worden voor het literatuuronderzoek 43 artikels geïncludeerd en vergeleken met de gekende pijlers van zorgdiagnose geformuleerd door Vermandere *et al.* uit 2012. Nadien worden deze besproken met 25 internationale panelleden (van de 60 genodigden) in 4 verschillende videogesprekken in respectievelijk drie verschillende talen. Als laatste wordt de performantie van de BelRAI als inschalingsinstrument getoetst.
Resultaten: De eerder geformuleerde pijlers van zorgdiagnose en post-diagnostische zorg door Vermandere *et al.* in 2012 blijven actueel met als belangrijkste aanvullingen aandacht voor patiëntveiligheid, de centrale rol van de mantelzorger en vroegtijdige zorgplanning. De inschaling van zorgdiagnose en post-diagnostische zorg blijkt essentieel, ook in de zorg voor personen met dementie. De BelRAI, die in Vlaanderen progressief meer in gebruik wordt genomen, blijkt voor het inschalen van die zorgnoden een bruikbaar en ondersteunend werkinstrument dat multi- en interdisciplinair ingezet kan worden.
Conclusie: Zorgdiagnose en post-diagnostische zorg zijn essentieel in de ondersteuning van een persoon met dementie en zijn zorgcontext, waarbij de BelRAI als leidraad kan functioneren voor het inventariseren van die zorgnoden en -wensen.

ABSTRACT – English
Aim: The provision of adequate care diagnosis and post-diagnostic care is essential in supporting people with care needs, in the scope of this thesis people with dementia. The aim of this study was to explore the elements of care diagnosis and post-diagnostic care in people with dementia and their care context. The possibilities of BelRAI as a supportive instrument are examined.
Methods: A literature review was conducted, and 43 relevant articles were included and compared with the established elements of care diagnosis formulated by Vermandere *et al.* in 2012. These were discussed with 25 international panel members in 4 different video conversations in three different languages. Finally, the performance of BelRAI as a grading tool was tested upon these elements.
Results: The established elements of care diagnosis and post-diagnostic care by Vermandere *et al*. in 2012 remain relevant, with the main additions being a focus on patient safety, the central role of the informal caregiver, and advanced care planning. Care diagnosis and post-diagnostic care is essential, especially in the care of people with dementia. BelRAI, which is gradually becoming more commonly used in Flanders, proves to be a useful and supportive working instrument for assessing those care needs, which can be used in a multi- and interdisciplinary way.
Conclusion: Care diagnosis and post-diagnostic care are essential in supporting a person with dementia and their care context, where BelRAI can serve as a guide for identifying those care needs and desires.

INHOUDSOPGAVE

INLEIDING *5*
ONDERZOEKSVRAGEN *6*
1. Voor de literatuurstudie 6
2. Voor het veldonderzoek 6
   a. Panelgesprek 6
   b. Toetsing aan de BelRAI 6
METHODOLOGIE *7*
1. Zoekstrategie 7
2. Selectieprocedure 7
3. Risico op bias 8
4. Toetsing gemachtigde commissie medische ethiek 8
RESULTATEN UIT HET LITERATUURONDERZOEK *9*
1. Epidemiologie: cognitieve stoornissen en dementie 9
2. Dementiediagnostiek 9
3. Zorgdiagnostiek en post-diagnostische zorg: een update van twee vrij nieuwe begrippen 10
   a. Definitie zorgdiagnostiek en post-diagnostische zorg 10
   b. Huidig gekende elementen van de zorgdiagnostiek 11
   c. Elementen van de zorgdiagnostiek anno 2021: wat ontbreekt? 12
   d. Rolverdeling binnen post-diagnostische zorg 16
PANELGESPREKKEN *17*
1. Protocol voor de panelgesprekken 17
2. Resultaatverwerking panelgesprekken 19
3. Resultaten panelgesprekken 19
   a. Administratieve informatie panelgesprekken 19
   b. Bespreking en verwerking van de resultaten 19
BELRAI *32*
1. Toetsing elementen zorgdiagnostiek aan de BelRAI 32
   a. Achtergrondinformatie over de BelRAI 32
   b. Toetsing van de elementen van de zorgdiagnose en post-diagnostische zorg aan de BelRAI 33
2. Toetsing haalbaarheid van de zorgdiagnostiek in de huisartsenpraktijk 40
DISCUSSIE *41*
BEPERKINGEN EN STERKTES *43*
CONCLUSIE *44*
AUTEURS *44*
BELANGENCONFLICT *44*
FINANCIELE ONDERSTEUNING *44*
ZELFREFLECTIE *45*
1. Rani Vandenberghe – Huisarts in opleiding 45
2. Silke Viaene – Huisarts in opleiding 46
REFERENTIES *48*
APPENDICES *51*
1. Zoekstring 51
   a. Zoekstring PubMed 51
   b. Zoekstring Embase 51
2. Diagnostische criteria voor een majeure cognitieve aandoening (dementie): 51
3. Toetsing gemachtigde commissie voor medische ethiek 52
4. Engelstalige en Franstalige stellingen 53
5. Geïnformeerde toestemming (informed consent) voor de internationale panelgesprekken 53
6. Nota's panelgesprekken 53
7. Codeboom na informatieverwerking 53
8. Nota's aftoetsing elementen zorgdiagnose en post-diagnostische zorg aan de verschillende subschalen van de BelRAI 53
9. Oplijsting contactmomenten met promotor en copromotor 53

INLEIDING

Vlaamse huisartsen blijken vaak nog onvoldoende vertrouwd te zijn met het stellen van een diagnose dementie. Eenmaal die diagnose gesteld wordt, blijkt het nadien eveneens niet vanzelfsprekend de (zorg)noden van de patiënt en de mantelzorger, verbonden aan de recente dementiediagnostiek, in te schatten en te beantwoorden (1,2). Het inschatten van en inspelen op die (zorg)noden wordt in de internationale literatuur ook wel 'post-diagnostic care or support' genoemd (3–5).

Op mondiaal vlak wordt steeds meer onderzoek verricht naar 'post-diagnostic care or support' met als duidelijke koploper hierin het Verenigd Koninkrijk met hun National Health Service of 'NHS'. We baseren het literatuuronderzoek van deze paper bijgevolg voor een groot deel op Angelsaksische literatuur.

Een eenduidige definitie voor het Engelse begrip 'post-diagnostic care or support' is moeilijk te vinden. De Engelse term wordt het best omschreven als volgt: "The main aim of post-diagnostic support services is to help people with dementia to continue living well in the community; provide information and support; help people to manage issues as a result of getting a diagnosis; and delay admission to long-term residential care (6)."

In het Nederlands leunt het begrip 'zorgdiagnose' geformuleerd door Vermandere M. *et al.* hier het dichtst bij aan. Het begrip 'zorgdiagnose' werd gedefinieerd als 'het vaststellen van de zorgbehoefte van een patiënt, evenals de zorgbelasting en draagkracht van de mantelzorger' (7). Hierop aansluitend zou het begrip 'zorgdiagnostiek' gedefinieerd kunnen worden als 'het proces nodig om de zorgdiagnose te stellen'. Met voorgaande begrippen in het achterhoofd zouden we het begrip 'post-diagnostic care or support', vrij vertaald in het Nederlands, als 'post-diagnostische zorg of ondersteuning' kunnen omschrijven. 'Post-diagnostische zorg en ondersteuning' kan dan gedefinieerd worden als de zorg nodig om aan de zorgbehoeften geformuleerd door de patiënt en zijn mantelzorger of zorgomgeving te beantwoorden.

Internationaal werd reeds veel onderzoek gevoerd naar de inhoud en het nut van zorgdiagnostiek en post-diagnostische zorg bij personen met dementie en dit met positief resultaat. Post-diagnostische zorg zou het welzijn van de persoon met dementie en zijn of haar zorgomgeving doen toenemen, de totale zorgkost voor een persoon met dementie kunnen reduceren, ... Ondanks het ontbreken van één specifiek internationaal zorgkader lijkt patiëntgerichte zorg die gecoördineerd wordt vanuit de eerste lijn steeds de basis te vormen voor een succesvolle toepassing van de zorgdiagnostiek (3–5).

Hoewel uit de internationale literatuur blijkt dat zorgdiagnostiek en daaropvolgend post-diagnostische zorg aangewezen is, wordt het in Vlaanderen op heden nog niet of onvoldoende uitgewerkt (1,5,7,8). Deze trend zien we eveneens in andere Europese landen (4,9–11).

In deze masterthesis wensen we wat dieper in te gaan op zorgdiagnostiek en post-diagnostische zorg en ondersteuning bij personen met dementie. We willen onder meer een goede definitie formuleren, de gekende en aanvullend potentiële nieuwe elementen van zorgdiagnostiek en post-diagnostische zorg die relevant kunnen zijn voor een goede implementatie van post-diagnostische zorg bij personen met dementie in het Vlaamse zorglandschap verkennen en samenvatten. In het tweede deel van deze scriptie wensen we de vooropgestelde definities, de relevantie en volledigheid van de elementen van de zorgdiagnostiek en post-diagnostische zorg af te toetsen met een panel van medici en paramedici met ervaring binnen de zorg voor personen met dementie. Tot slot kijken we na of de BelRAI een voldoende uitgebreid en relevant inschalingsinstrument is om de zorgnoden van personen met dementie en hun mantelzorgers in te schatten.

Alvorens dit te kunnen doen nemen we nog enkele begrippen, concepten en richtlijnen onder de loep om van hieruit verder te werken naar een aanvulling en update van het Vlaamse zorglandschap rond dementie.

ONDERZOEKSVRAGEN

1. Voor de literatuurstudie

- Wat zijn de elementen van post-diagnostische zorg die te vinden zijn in de huidige literatuur?
  - Welke elementen zijn gekend of worden gebruikt in België en misschien meer specifiek in Vlaanderen?
  - Welke elementen zijn gekend of worden gebruikt in de internationale literatuur?
  - Voldoen deze elementen nog aan de huidige zorgvragen en –noden in het huidige Vlaamse zorglandschap rond dementie?
- Welke elementen kunnen hier nog aan toegevoegd worden om een betere inschaling te maken van de zorgnood van de patiënt met dementie?
  - Wat kunnen eventuele barrières zijn om deze zorgnoden in te schatten?
- Welke zorgverlener is het meest geschikt om de zorgnoden van de persoon met dementie in te schatten?
  - Kan de huisarts hier als sleutelfiguur optreden?
  - Zijn er andere zorgverleners die hier tevens een belangrijke rol in kunnen opnemen?
  - Wat kunnen eventuele barrières zijn om deze rol op te nemen?

2. Voor het veldonderzoek

a. Panelgesprek

- Is de terminologie rond ‘zorgdiagnostiek’ en ‘post-diagnostische zorg’ voldoende duidelijk?
  - Kunnen we deze twee begrippen als aparte begrippen beschouwen?
  - Kunnen we een eenduidige Nederlandstalige definitie voor het begrip of de begrippen formuleren?
- Zijn de eventuele aanvullende elementen die vanuit de literatuur gevonden kunnen worden tevens een nuttige aanvulling voor het inschatten van de post-diagnostische zorg in de praktijk?
- Op heden worden de verschillende elementen van de zorgdiagnostiek ingeschat door middel van individuele inschalingsinstrumenten, zoals bijvoorbeeld de Katz-schaal, de Lawton-schaal, en andere:
  - Is er nood aan een algemener inschalingsinstrument die de arts kan ondersteunen in het inschatten en documenteren van verschillende elementen van de zorgdiagnostiek?
  - Welke inschalingsinstrumenten zouden hieraan kunnen voldoen?
- Welke zorgverlener is volgens het panel het meeste geschikt om deze inschaling van zorgnoden van de persoon met dementie in te schatten?
  - Kan de huisarts hier als sleutelfiguur optreden?
  - Wat zijn mogelijke drempels volgens het panel om deze rol toe te bedelen aan de huisarts?
  - Dienen er nog andere medische en/of niet-medische zorgverleners betrokken te worden in het proces? Zo ja, welke zorgverleners?
- Hoe haalbaar is zorgdiagnostiek in de huisartsenpraktijk?
  - Wat is de attitude van de huisarts ten opzichte van dergelijk gecentraliseerd inschalingsinstrument?
  - Welke voorwaarden zijn van belang voor de huisarts om dergelijke inschaling en de daaraan gekoppelde zorg vlot te gebruiken in de praktijk?

b. Toetsing aan de BelRAI

- Recent werd de BelRAI geïntroduceerd in het Belgische zorglandschap. Kan de BelRAI optreden als een overkoepelend inschalingsinstrument die alle gedefinieerde elementen van de zorgdiagnostiek vat?
- Zo ja, doet de BelRAI dit voldoende en kan hij bijgevolg als standaardinstrument geïmplementeerd worden binnen het Vlaamse zorglandschap rond dementie?

DEEL 1: Literatuurstudie

METHODOLOGIE

1. Zoekstrategie

Voor de zoekstrategie van deze paper wordt vertrokken vanuit het PICO-concept, waarbij PICO staat voor patiëntenpopulatie ('patient'), interventie ('intervention'), controle ('control') en uitkomstmaten ('outcome'). Gezien het vanuit voordien gepubliceerde literatuur duidelijk is dat zorgdiagnostiek een positief effect heeft op het welzijn van de patiënt met dementie en zijn mantelzorgers wordt ervoor gekozen om in deze paper geen verschillende interventies ten opzichte van elkaar af te meten om de 'search' zo breed mogelijk te houden. De zoekstring of zoekstrategie wordt bijgevolg geformuleerd op basis van de patiënten-populatie en interventie. De details worden hieronder weergegeven in tabel 1.

Patiëntenpopulatie	Patiënten met dementie, cognitieve stoornissen, de ziekte van Alzheimer, Alzheimer dementie.
Interventie	Post-diagnostische zorg, zorgdiagnostiek, 'advanced care planning'

Tabel 1: Zoekstrategie rond zorgdiagnostiek dementie.

Een zoekstrategie wordt geformuleerd op basis van trefwoorden en synoniemen voor zowel PubMed als Embase. Beide zoekstrategieën kunnen teruggevonden worden onder respectievelijk Appendix 1A en 1B. De bekomen resultaten worden nadien door de auteurs van dit artikel onafhankelijk beoordeeld op basis van de vooropgestelde inclusie- en exclusiecriteria. Artikels die maar door één iemand als geschikt worden bevonden, kunnen na kort gesprek en na consensus geïncludeerd of geëxcludeerd worden.

Ook artikels aangereikt vanuit het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, alsook door de promotor van dit artikel, worden opgenomen in de door te nemen literatuur. Artikels gevonden via referentie(s) vanuit een eerste artikel die van toepassing zijn op het onderzoeksgebied, maar niet weerhouden konden worden vanuit de vooropgestelde zoekstrategie, worden eveneens geïncludeerd.

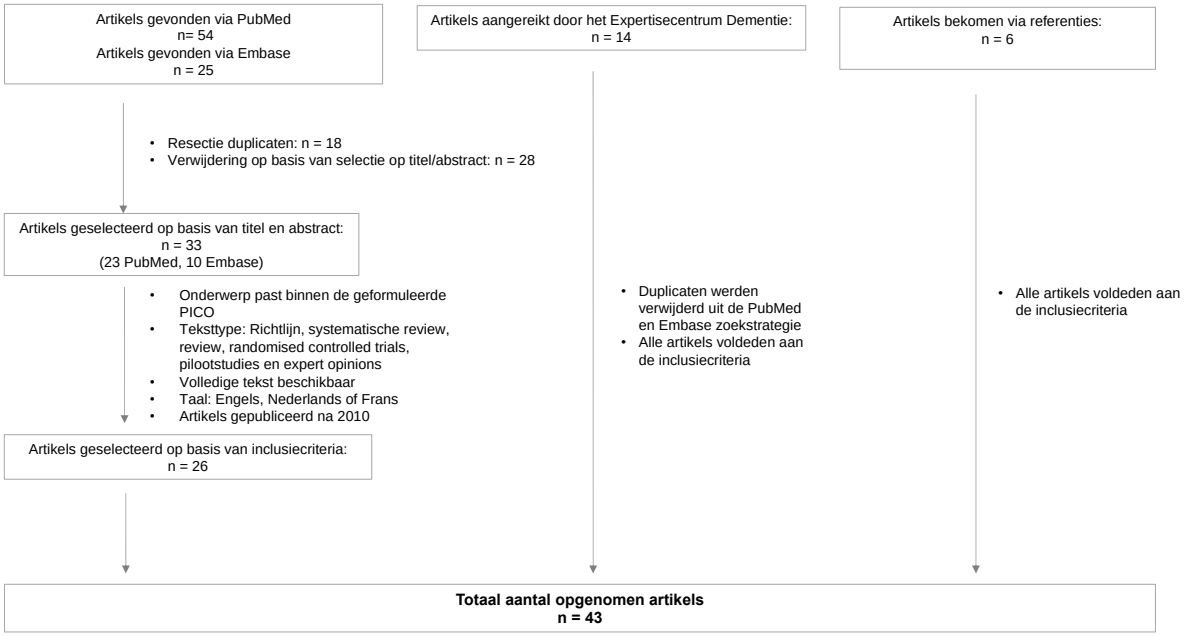
2. Selectieprocedure

Een eerste piloot literatuur analyse op basis van kernwoorden geeft onmiddellijk aan dat er nog slechts weinig meta-analyses, systematische reviews en gerandomiseerde onderzoeken werden gepubliceerd rond zorgdiagnostiek. Hierdoor wordt gekozen niet te restrictief te zijn in de verdere literatuurstudie wat kwaliteit van de studies betreft.

Bijgevolg worden volgende selectiecriteria vooropgesteld om studies al dan niet te includeren:

- Onderwerp past binnen de geformuleerde PICO, meer bepaald 'personen met een diagnose van dementie' als patiëntenpopulatie en 'post-diagnostische zorg' als interventie.
- Teksttype: richtlijnen, 'systematische review', 'review', 'randomised controlled trials', pilootstudies en expert opinies.
- Volledige tekst beschikbaar.
- Taal: Engels, Nederlands of Frans.
- Artikels gepubliceerd tussen 2010 en heden (afwerking literatuurstudie juni 2021).

Schema 1 representeert het data-extractieproces voor deze paper.



Schema 1: Artikelselectie voor literatuurstudie op basis van PICO, inclusie- en exclusiecriteria.

Via de zoekstrategie opgesteld volgens bovenvermelde PICO konden 54 artikels gevonden worden via de online databank PubMed en 25 artikels via de online databank Embase. Daarnaast werden 14 schriftelijke bronnen aangereikt via het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, de promotor en co-promoter van dit artikel met name prof. dr. De Lepeleire Jan, respectievelijk dhr. Verschraegen Jurn. Als laatste konden nog zes originele artikels en richtlijnen aanvullend opgenomen worden in bovenstaande selectie vanuit de referentie. Tevens werden nog twee internetpagina's toegevoegd aan de referentielijst, meer bepaald de website van de 'World Health Organization (WHO)' en de website van het 'Vlaams Expertisecentrum Dementie'.

Via Mendeley Reference Manager konden de duplicaten aangeduid worden en werden ze bijgevolg verwijderd uit de selectie (n = 18). Nadien werden alle artikels gescreend op basis van titel en abstract door beide masterpaperstudenten en konden 33 artikels weerhouden worden na de eliminatie van 28 artikels die op basis van titel en abstract niet voldeden aan de PICO van deze literatuurstudie. Na screening van de volledige tekst op basis van de inclusiecriteria konden 26 artikels geïncludeerd worden. Er werd één artikel uitgesloten omwille van een schrijftaal anders dan Engels, Frans of Nederlands. Tevens werd één artikel uitgesloten gezien het geen artikel besloeg, maar een voorstelling voor een congres. Van één ander artikel was er geen volledige tekst beschikbaar. Twee 'full tekst'-artikels pasten uiteindelijk niet binnen het bestek van deze paper ondanks hun veelbelovende titel en abstract. Als laatste konden twee artikels geëxcludeerd worden gezien deze voor 2010 geschreven en gepubliceerd werden.

Uiteindelijk kwamen 43 publicaties in aanmerking voor inclusie in deze literatuurstudie.

3. Risico op bias

Gezien het hier gaat om een literatuurstudie die zich niet louter baseert op artikels met een sterk wetenschappelijke kracht en/of kwaliteit (zoals bijvoorbeeld meta-analyses, systematische reviews en gerandomiseerd onderzoek) is er een groter risico op bias.

4. Toetsing gemachtigde commissie medische ethiek

Na het doorlopen van het stroomdiagram voor masterthesisonderzoek en de online evaluatietool op SCONE (online platform) wordt een aanvraag ingediend voor de toetsing van prospectief onderzoek bij de Onderwijs- en Begeleidingscommissie (OBC). Deze werd uiteindelijk goedgekeurd op 16/02/2022. De details van de aanvraag en goedkeuring kunnen teruggevonden worden onder Appendix 3.

RESULTATEN UIT HET LITERATUURONDERZOEK

Het literatuuronderzoek binnen deze masterthesis werd uitgevoerd tussen december 2020 en eind juni 2021.

1. Epidemiologie: cognitieve stoornissen en dementie

In Vlaanderen leven in 2020, volgens een schatting van Statistiek Vlaanderen op basis van het EuroCode-risicomodel[1], 136 624 mensen met dementie (12). Voor België wordt dit aantal geschat op 220 104 ofwel plusminus twee procent van de Belgische bevolking. Ongeveer 70% van deze mensen lijdt aan de ziekte van Alzheimer. Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie is dementie één van de grootste uitdagingen binnen ons huidige gezondheidszorglandschap. Geschat wordt dat ongeveer één op de vijf mensen ooit met dementie te kampen krijgt en dat het aantal patiënten met dementie tegen 2060 verdubbeld zal zijn. Vooral de dubbele vergrijzing[2] draagt hiertoe bij gezien voor het ontwikkelen van dementie toenemende leeftijd de belangrijkste risicofactor is (13).

2. Dementiediagnostiek

De Wereldgezondheidsorganisatie definieert dementie als volgt: dementie is een syndroom waarbij er een achteruitgang optreedt van het geheugen, het denken, het gedrag en de mogelijkheid tot het uitvoeren van de dagelijkse activiteiten (14). Bij deze definitie kan men opmerken dat dementie niet noodzakelijk gepaard moet gaan met verlies van geheugenfunctie. In de DSM-5 criteria, waarbij dementie onder de neurocognitieve stoornissen valt, spreekt men liever over ‘uitgebreide cognitieve stoornissen’ dan puur over ‘dementie’ en geven ze een bredere omschrijving van het begrip. Deze omschrijving toont aan dat dementie zich niet alleen uit binnen het domein van de geheugenfunctie, maar ook binnen allerhande andere cognitieve functies.

Het stellen van een dementiediagnose door de huisarts is niet altijd evident. Huisartsen hebben een niet te onderschatten rol in de verschillende fases van het proces van herkenning van signalen van dementie, van diagnosestelling, behandeling en ondersteuning (15). De richtlijn ‘diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk 2020’ probeert huisartsen hierin bij te staan. Deze suggereert aandachtig te zijn voor het ontstaan van nieuwe cognitieve, psychologische of psychiatrische problemen, stoornissen in de motoriek en ontmaskerende gebeurtenissen[3].

Onderstaande tabel geeft een overzicht van de kernboodschappen uit de richtlijn ‘diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk’ (2,16).

[1] een Europees epidemiologisch project onder leiding van Alzheimer Europe

[2] Dubbele vergrijzing is het verschijnsel dat niet alleen de groep ouderen een relatief groter aandeel vormt van de samenleving, maar dat ook de gemiddelde leeftijd steeds hoger komt te liggen. Op twee manieren neemt de vergrijzing daardoor toe (58).

[3] Een ontmaskerende gebeurtenis is een gebeurtenis waarbij men plots inziet dat de cognitieve functies van de persoon in kwestie minder zijn dan oorspronkelijk vermoed (15).

Elementen uit de anamnese	• Klachten van de patiënt • Zelfredzaamheid van de patiënt (ADL- en iADL-vragenlijst) • Aanwezigheid van co-morbiditeit • Persoonlijke voorgeschiedenis van de patiënt • Familiale voorgeschiedenis • Levensstijl, normen en waarden • Medicatiegebruik
Hetero-anamnese	• Via mantelzorgers, vertrouwenspersonen, familieleden... • Perceptie van omgeving rond (gedrags-)symptomen en zelfredzaamheid bij de patiënt • Mogelijkheid tot gebruiken van een objectiverende vragenlijst, vb. de AD8 of de IQCODE
Technische onderzoeken	• Cognitieve testen die een beeld geven van de onderliggende cognitieve stoornis, bv. MMSE, GPCOG, MiniCog, MIS, ... • Laboratoriumonderzoek met bepaling van WBC, RBC, Hb, Htc, trombocyten, glucosegehalte, lever- en nierfunctie, TSH • Laboratoriumonderzoek op indicatie: elektrolyten, foliumzuur, vitamine B6 en B12, HIV-antistoffen, syfilis-bloedtesten en een urineonderzoek • Structurele beeldvorming, bv. CT- en/of MRI-onderzoek (minstens éénmaal aanbevolen)
Verwijzing naar de 2de lijn	• Voor subtypering binnen het dementieel syndroom • Bij specifieke vragen, vb. controle rijgeschiktheid, nazicht van een atypische presentatie, twijfel rond syndroomdiagnose...
Differentieel diagnose van dementie	• Delirium • Depressie • Milde cognitieve stoornissen • Neveneffecten van toxische stoffen of geneesmiddelen • Sensorische beperkingen en andere psychiatrische en neurologische aandoeningen (zoals de ziekte van Parkinson, subduraal hematoom, CVA, normale druk hydrocefalie, metabole stoornis, infectie...)

Tabel 2: Kernelementen binnen de diagnostiek van dementie in de eerste lijn.

Lijst van afkortingen:
4DKL: 4-dimensionele klachtenlijst; ADL: activities of daily living; DSM: diagnostic and statistical manual of mental disorders; GPCOG: general practitioner assessment of cognition; iADL: instrumental activities of daily living; IQCODE: informant questionnaire on cognitive decline in the elderly; MIS: memory impairment screen; MMSE: minimental state examination

3. Zorgdiagnostiek en post-diagnostische zorg: een update van twee vrij nieuwe begrippen

a. Definitie zorgdiagnostiek en post-diagnostische zorg

De begrippen zorgdiagnose en post-diagnostische zorg zijn, zoals aangegeven in de inleiding, relatief nieuwe begrippen die op heden nog maar weinig verweven zijn in het Vlaamse zorglandschap.

Kort samenvattend leunt de Engelse term ‘post-diagnostic care or support’ het best aan bij het Nederlandse begrip ‘zordiagnose’ wat gedefinieerd wordt als ‘het vaststellen van de zorgbehoefte van een patiënt, evenals de zorgbelasting en draagkracht van de mantelzorger’ (7). Hierop volgend kan het begrip ‘zorgdiagnostiek’ gedefinieerd worden als ‘het proces nodig om de zorgdiagnose te stellen’. Beide voorgaande begrippen kunnen bijdragen aan het formuleren van een Nederlandse definitie van ‘post-diagnostische zorg’ dewelke dan als volgt geformuleerd kan worden: post-diagnostische zorg is de zorg nodig om aan de zorgbehoeften geformuleerd door patiënt en zijn mantelzorger of zorgomgeving te beantwoorden.

Internationaal werd reeds veel onderzoek gevoerd naar de inhoud en het nut van zorgdiagnostiek en post-diagnostische zorg bij personen met dementie en dit met positief resultaat. Het artikel van Piercy *et al.* duidt op het belang van goede post-diagnostische zorg bij een dementiediagnose gezien dit de levenskwaliteit van een persoon met dementie doet toenemen, alsook dient er minder beroep gedaan te worden op acute zorgverlening. Op lange termijn zou een goed uitgewerkte zorgdiagnose de totale zorgkost kunnen reduceren (4). Daarnaast zou zorgdiagnostiek en post-diagnostische zorg bijdragen aan het welzijn van de persoon met dementie en zijn of haar zorgomgeving, onder meer door het ondersteunen van thuiszorg,

het maken van concrete afspraken rond een eventuele opname in een zorginstelling wanneer het dementieel beeld progressie vertoont, het maken van afspraken rond levenseinde zorg, ... Ondanks het ontbreken van één specifiek internationaal zorgkader lijkt patiëntgerichte zorg die gecoördineerd wordt vanuit de eerste lijn steeds de basis te vormen voor een succesvolle toepassing van de zorgdiagnostiek (3–5).

Ook Australië, Duitsland, Denemarken, Nederland en de Verenigde Staten doen onderzoek naar post-diagnostische zorg. Daarbij proberen ze de barrières die post-diagnostische zorg bemoeilijken in kaart te brengen en verder op zoek te gaan naar een (nationaal of internationaal) model of geïntegreerd inschalingsinstrument om de zorgnoden van de patiënt en zijn omgeving in te schatten (4,9,17,18).

Hoewel uit de internationale literatuur blijkt dat zorgdiagnostiek en daaropvolgend post-diagnostische zorg aangewezen is, wordt het in Vlaanderen op heden nog onvoldoende uitgewerkt (2,5,7). Dit heeft onder andere te maken met een nog onvoldoende kennis van de diagnosestelling van dementie in de eerste lijn, alsook met de eerder laattijdige diagnosestelling van dementie die mede het gevolg is van een diagnosestelling door ‘case finding’ (2,7,19–21). Deze trends worden eveneens gezien in andere Europese landen (4,9–11,18).

b. Huidig gekende elementen van de zorgdiagnostiek

Gebaseerd op de huidig beschikbare Nederlandstalige literatuur (1,2,7,8,16) en consensus konden we volgende elementen binnen de zorgdiagnostiek inventariseren, rechts in de tabel aangevuld door de methodiek of procedure om dit element voldoende te bevragen, uit te diepen of in kaart te brengen:

HUIDIG GEDEFINIEERDE ELEMENTEN ZORGDIAGNOSTIEK BIJ DEMENTIE IN DE NEDERLANDSTALIGE LITERATUUR	
Patiënt-gerelateerde elementen	
Element	*Methodiek*
Algemeen medisch administratief • Medische voorgeschiedenis • Huidige medicatie • Actieve ziektes • Co-morbiditeit	Medisch dossier, anamnese
Meedelen van de diagnose: aandacht voor emoties	Inschatting via gesprek, geen gevalideerde methodiek
Evaluatie van de stemming en mentale gezondheid	Gesprek, DSM-criteria, specifieke stemmingsschalen (o.a. 4DKL)
Evaluatie van de levenskwaliteit	Gesprek of objectievere meting via QUALID
Evaluatie van het globaal functioneren Evaluatie van de uitvoering van de activiteiten van het dagelijkse leven (ADL en IADL)	Geen gevalideerde methodiek ADL- en IADL-schalen (respectievelijk de Katz-schaal en de Lawton-schaal)
Eigenheid en identiteit • Beroep • Geloofsovertuiging of religie • Levensbeschouwing • Belangrijkste waarden en normen • Karakterkenmerken	Gesprek: bevragen van beroep, geloof, religie, levensbeschouwing, karakterkenmerken, belangrijkste waarden en normen
Opstellen van zorgdoelen	Gesprek (met bovenstaande elementen in het achterhoofd)
Lotgenotencontact en/of patiëntenverenigingen	Gesprek
Mantelzorger-gerelateerde elementen	
Element	*Methodiek*
Mentale gezondheid, evaluatie van • De stemming • De draaglast en de draagkracht	Gesprek, DSM-criteria, stemmingspecifieke vragenlijsten (o.a. 4DKL), Zarit Burden Interview, Ways of Coping checklist

• Coping mechanismen • Psychisch welzijn • Sociaal welzijn	
Evaluatie van de levenskwaliteit	Gesprek, moeilijk 'objectief te meten', WHOQOL(-BREF)
Evaluatie lichamelijke gezondheid van de mantelzorger	Anamnese en klinisch onderzoek
(Medische) competenties van de mantelzorger Evaluatie van de kennis over dementie (opleidingsniveau van de mantelzorger)	Anamnese, gesprek Verdeelde meningen over nut Evalueren a.d.h.v. gesprek
Professionele zorgverlener gerelateerde elementen	
Element	*Methodiek*
Evaluatie van stemming	Blijkt weinig relevant te zijn in de praktijk
Elementen met betrekking tot de patiëntveiligheid	
Element	*Methodiek*
Noodzaak tot toezicht in woonomgeving, medicatie-inname	Dagelijkse evaluatie met respect voor privacy, geen specifieke methodiek Evaluatie nut van alarmsystemen en gps-lokalisering
Evaluatie van de mogelijkheid tot zelfstandig functioneren/wonen • Valpreventie • Brandpreventie • Mobiliteit • Behoud van rijbewijs?	Nazicht van de woning door gespecialiseerd iemand (vb. ergotherapeut)/mantelzorger met nodige achtergrond Gesprek, evt. verwijzing CARA of het gemeentehuis
Financiële veiligheid • Mogelijkheid tot aanstellen van financiële bewindvoerder	Moeilijk te bespreken onderwerp, aandacht voor voldoende financiële bescherming van de patiënt
Beslissingen rond levenseinde	
Element	*Methodiek*
Vroegtijdige zorgplanning, bespreking eventuele noodzaak tot institutionalisering, bespreken wilsverklaring euthanasie en/of negatieve wilsverklaring	Documenten LEIF, SEL, netwerken palliatieve zorg
Aanstellen van een vertrouwenspersoon en eventuele vertegenwoordiger	Gesprek bij wilsbekwame patiënt

Tabel 3: Huidig gedefinieerde elementen in de zorgdiagnostiek van dementie

Lijst van afkortingen:
4DKL: 4-dimensionele klachtenlijst; ADL: activities of daily living; DSM: diagnostic and statistical manual of mental disorders; iADL: instrumental activities of daily living; IQCODE: informant questionnaire on cognitive decline in the elderly; LEIF: levenseinde informatie forum; MIS: memory impairment screen; MMSE: minimental state examination; QUALID: Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID); SEL: Samenwerkingsinitiatieven eerstelijnsgezondheidszorg

Deze uitgebreide lijst aan elementen lijkt na het doornemen van recente internationale literatuur nog steeds zeer actueel te zijn, doch merken we op dat er een aantal zaken ontbreken of een meer prominente plaats zouden mogen innemen anno 2021.

c. Elementen van de zorgdiagnostiek anno 2021: wat ontbreekt?

Vanuit de geraadpleegde literatuur kunnen onderstaande elementen een waardevolle aanvulling zijn op of een meer prominente plaats innemen binnen de reeds geformuleerde elementen van de zorgdiagnostiek en post-diagnostische zorg geformuleerd in Tabel 3.

Het bevragen van de fysieke gezondheid van de patiënt met dementie en het inschatten van de noodzaak tot (niet-) medicamenteuze ondersteuning voor dementie en dementie-gerelateerde klachten zoals gedragsproblematiek komen frequent aan bod als aandachtspunten voor zorgdiagnostiek en daarop aanvullende de post-diagnostische zorg (4,22). Daarnaast wordt het belang aangehaald van aandacht voor culturele achtergrond, etniciteit en socio-economische achtergrond bij het inschatten en plannen van de post-diagnostische zorg bij een persoon met dementie (17,19,23).

Volgende zaken lijken vanuit de literatuur ook een belangrijke aanvulling op de gekende elementen van de zorgdiagnostiek, meer bepaald het peilen naar de wensen en noden rond de aanstelling van andere zorgverleners naast de huisarts. Daarnaast blijkt het informeren over en het bespreken van de aanstelling van een wettelijk vertegenwoordiger en/of het bespreken van de eventuele noodzaak tot institutionalisering eveneens belangrijk. Als laatste wordt ook aangemoedigd om te spreken over levenseindezorg. Deze elementen kunnen toegewezen worden onder de noemer 'vroegtijdige zorgplanning'. Een uitgebreide vroegtijdige zorgplanning, bij voorkeur rond het moment van diagnosestelling bij een wilsbekwame patiënt, zou een must zijn bij het plannen van post-diagnostische zorg (4,5,21,22,24,25).

Vroegtijdige zorgplanning leidt tot een betere levenskwaliteit voor de patiënt met dementie en omringende familie en zorgverstrekkers indien dit tijdig en volledig gebeurt (25). Het meewerken aan de eigen vroegtijdige zorgplanning en het bespreken van de daaronder vallende thema's is niet steeds gemakkelijk, maar bekrachtigt de patiënt in zijn of haar autonomie. Tevens brengt het de familie en betrokken zorgverstrekkers wat rust voor de moeilijke beslissingen die zullen volgen naarmate het ziekteproces vordert en de patiënt zijn wilsbekwaamheid verliest. Jethwa *et al.* bemerkte in hun studie dat vroegtijdige zorgplanning moeilijker werd naarmate het dementieproces vorderde, mede omwille van het stuiten op wettelijke en ethische barrières (25). Hieruit volgend is het dan ook vanzelfsprekend dat de bespreking van deze thema's bij voorkeur zo vroeg mogelijk na de diagnostiek dient te gebeuren of op zijn minst bij voorkeur op een moment waarop de patiënt nog wilsbekwaam is. Men benadrukt daarnaast het belang van de vroegtijdige begeleiding van een patiënt met dementie door een zorgverlener met expertise om dit zo vlot mogelijk te laten verlopen. Op die manier kan de levenskwaliteit zo hoog mogelijk gehouden worden en wordt de kans op onnodige en acute hospitalisatie of zorg verkleind (dewelke een patiënt met dementie opnieuw kunnen destabiliseren). Vroegtijdige zorgplanning wordt in de literatuur als een continuüm gezien dat nog wat kan wijzigen naar gelang de wensen van de patiënt variëren of nieuwe zorgnoden zich voordoen. De grote lijnen kunnen echter reeds besproken worden op het moment van de diagnose (5,21,25,26).

Uit de internationale en Nederlandstalige literatuur kunnen dus nog bijkomende elementen geformuleerd worden, voornamelijk met betrekking tot het aspect van vroegtijdige zorgplanning. De belangrijkste bronnen die hiervoor geraadpleegd werden, waren onder meer het artikel van Wendrich-van Dael, de ACP-ED-tool (Advanced Care Planning in Early Dementia) gebruikt in het artikel van Poppe *et al.*, de brochures voor patiënt en zorgverlener 'De laatste reis' van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw, de brochure van Levenseinde Informatie Forum (LEIF) en de 'Mijn wensen'-brochure van het Palliatief Support Team van UZ Leuven (21,24,27–32).

Met al deze recent verworven informatie kunnen we bovenstaande tabel als volgt aanvullen:

GEDEFINIEERDE ELEMENTEN ZORGDIAGNOSTIEK BIJ DEMENTIE AANGEVULD VANUIT DE INTERNATIONALE LITERATUUR anno 2021	
Patiënt-gerelateerde elementen	
Element	*Methodiek*
Algemeen medisch administratief • Medische voorgeschiedenis • Huidige medicatie • Actieve ziektes • Co-morbiditeit	Medisch dossier, anamnese
Meedelen van de diagnose: aandacht voor emoties	Inschatting via gesprek, geen gevalideerde methodiek
Evaluatie van de stemming en mentale gezondheid	Gesprek, DSM-criteria, specifieke stemmingsschalen (o.a. 4DKL)
Evaluatie van de fysieke gezondheid	Anamnese en hetero-anamnese, klinisch onderzoek

Evaluatie noodzaak tot of nut van medicamenteuze en niet-medicamenteuze ondersteuning inzake diagnose dementie	Anamnese en hetero-anamnese, klinisch onderzoek, aanvullend specialistisch nazicht met subtypering dementieel beeld
Evaluatie van de levenskwaliteit	Gesprek of objectievere meting via QUALID
Evaluatie van het globaal functioneren Evaluatie van de uitvoering van de activiteiten van het dagelijkse leven (ADL en IADL)	Geen gevalideerde methodiek ADL- en IADL-schalen (respectievelijk de Katz-schaal en de Lawton-schaal)
Eigenheid en identiteit • Beroep • Geloofsovertuiging of religie • Levensbeschouwing • Belangrijkste waarden en normen • Karakterkenmerken • Socio-economische achtergrond • Etnisch-culturele invloed op idee over zorg • Dieetmaatregelen of dieetovertuigingen	Gesprek Bevragen van beroep, geloof, religie, levensbeschouwing, karakterkenmerken, belangrijkste normen en waarden, inschatten socio-economische achtergrond, inschatten van etnisch-culturele invloeden op post-diagnostische zorg, rol van de familieleden en de gemeenschap waartoe men behoort (23)
Lotgenotencontact en/of patiëntenverenigingen	Gesprek, verwijzing naar websites/verenigingen
Mantelzorger-gerelateerde elementen	
Element	*Methodiek*
Mentale gezondheid, evaluatie van • De stemming • De draaglast en de draagkracht • Coping mechanismen • Psychisch welzijn • Sociaal welzijn	Gesprek, DSM-criteria, stemmingspecifieke vragenlijsten (o.a. de 4DKL), Zarit Burden Interview, Ways of Coping checklist
Evaluatie van de levenskwaliteit	Gesprek, moeilijk 'objectief te meten', WHOQOL(-BREF)
Evaluatie lichamelijke gezondheid van de mantelzorger	Anamnese en klinisch onderzoek
(Medische) competenties van de mantelzorger Evaluatie van de kennis over dementie (opleidingsniveau van de mantelzorger)	Anamnese, gesprek Verdeelde meningen over het nut om dit in te schatten. Indien inschaling gewenst: evalueren a.d.h.v. gesprek
Professionele zorgverlener gerelateerde elementen	
Element	*Methodiek*
Evaluatie van stemming	Blijkt weinig relevant te zijn in de praktijk
Elementen met betrekking tot de patiëntveiligheid	
Element	*Methodiek*
Noodzaak tot toezicht in woonomgeving, medicatie-inname	Dagelijkse evaluatie met respect voor privacy, geen specifieke methodiek Evaluatie nut van alarmsystemen en gps-lokalisering
Evaluatie van de mogelijkheid tot zelfstandig functioneren/wonen • Valpreventie • Brandpreventie • Mobiliteit • Behoud van rijbewijs?	Nazicht van de woning door gespecialiseerd iemand (vb. ergotherapeut)/mantelzorger met nodige achtergrond Gesprek, evt. verwijzing CARA of het gemeentehuis
Financiële veiligheid • Mogelijkheid tot aanstellen van financiële bewindvoerder.	Moeilijk te bespreken onderwerp Bevraag actief of er voldoende financiële bescherming is voor de patiënt.

• Inschatten eventuele financiële problematiek	Eventueel betrekken van instanties als OCMW, CAW, …
Medische veiligheid • Aanstellen van een vertrouwenspersoon om de gesprekken bij te wonen • Aanstelling van een wettelijk vertegenwoordiger om medische beslissingen te kunnen maken	Gesprek, notitie in het dossier Officiële documenten inzake aanstellen van een wettelijk vertegenwoordiger volgens Art. 14 §1 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt
Vroegtijdige zorgplanning en beslissingen rond het levenseinde *Wanneer*? • Post-diagnostisch bij opstellen van behandel- of beleidsplan • Scharniermoment zoals hospitalisatie, falen van een behandeling, levensmoeheid, moeilijke pijnbestrijding, emotionele overspoeling, … • Ziekteprogressie • Surprise question[1] geeft aan dat patiënt in aanmerking komt voor palliatieve zorg • Bij voorkeur niet op acute momenten, crisismomenten *Wie*? • Zorgverlener met kennis over het topic en betrokken in het diagnostisch en post-diagnostisch proces, bijvoorbeeld huisarts of specialist, verpleegkundige, psycholoog, … • Bij voorkeur steeds dezelfde persoon • Alle partijen dienen bij wijzigingen op de hoogte gebracht te worden	
Element	*Methodiek*

Opstellen van zorgdoelen
• Betrokken personen in de zorgverlening
  ○ Gezin, partner en familie
  ○ Vrienden
  ○ Belangrijke anderen
  ○ Professionele zorgverleners zoals huisarts, specialisten, verpleegkundigen, et cetera
• Noodzaak bijkomende middelen om zorg draaglijker te maken
• Wensen bij fysieke achteruitgang
  ○ Verzorging thuis met de nodige extra hulpverlening
  ○ Residentieel in een ziekenhuis of woonzorgcentrum
  ○ Hospitium[2]
• Waarden en normen
  ○ Wat is onleefbaar?
• Wat zijn scharniermomenten om te schakelen in het zorgplan?
	Werkdocument vroegtijdige zorgplanning ‘Mijn wensen’ van het Palliatief Support Team UZ Leuven’, gesprek met patiënt en familie (zorgoverleg), schriftelijke neerslag in dossier
	
	Formulering in een gemeenschappelijk dossier is van belang voor zorgcontinuïteit

Bespreek palliatieve zorg • Wensen naar symptoomcontrole en pijnbestrijding • Aandacht voor psycho-emotionele vragen, sociale vragen en spirituele vragen • Bespreken beleidsplan en eventuele behandelbeperkingen • Bespreek palliatieve sedatie	Surprise question[1] en PICT[3] Gesprek, document ‘Mijn wensen’ Palliatief Support Team UZ Leuven Negatieve wilsverklaring
Beslissingen rond levensverlengende zorg, behoud van functionaliteit en comfortzorg	ABC-codering[4] of DNR-codering[5], notitie in het dossier, bespreken in zorgoverleg
Bespreek mogelijkheid van euthanasie • Euthanasie bij onomkeerbaar coma • Actueel verzoek bij wilsbekwame patiënt	Wilsverklaringen euthanasie

Beslissingen rond post-mortem zorg • Uitvaartplechtigheid • Manier van ter aardebestelling • Verklaring orgaandonatie	Gesprek, document 'Mijn wensen' Palliatief Support Team UZ Leuven, documenten ter aardebestelling en verklaring orgaandonatie LEIF

Tabel 4: Gedefinieerde elementen zorgdiagnostiek bij dementie anno 2021.

Legende:
De grijze tekst representeert de reeds eerder geformuleerde elementen van de zorgdiagnostiek. De zwarte tekst representeert de nieuw toegevoegde elementen bekomen na literatuuronderzoek.

Definities of begrippen:
[1]Surprise question: 'Zou het u verrassen, mocht uw patiënt binnen de 12 maanden komen te overlijden?'
[2]Een hospice of hospitium is een zorginstelling met een huiselijke sfeer.
[3]PICT staat voor Palliatieve Care Indicator Tool.
[4]ABC-codering is een coderingssysteem met betrekking tot behandelings- of beleidsdoelstellingen waarbij A staat voor levensverlengend handelen (alles dient nog te gebeuren), B staat voor het behouden van het huidige functioneren en C staat voor comfortzorg (Ct voor comfortzorg in terminale setting).
[5]DNR-codering of 'Do Not Resuscitate'-codering of 'Do Not Reanimate'-codering is een medische beslissing inzake de onthouding van reanimatie in geval van hart- of ademhalingstilstand.

d. Rolverdeling binnen post-diagnostische zorg

Binnen de literatuur is er onduidelijkheid over wie de zorgnoden van een patiënt met dementie dient in te schatten. In de artikels van De Malsche, Vermandere en Piercy wordt gekeken in de richting van de huisarts als 'case'-manager. Deze persoon kan alles overzien en bevindt zich bijgevolg in de geschikte positie om de zorgnoden in te schatten. Meer bepaald kan de huisarts de zorgdiagnose uitvoeren om nadien de post-diagnostische zorg zelf mee op te starten en te ondersteunen, maar ook uit te besteden aan andere hulpverleners waarbij ook de mantelzorger een belangrijke rol heeft (4,7,33). Tang *et al.* wijst eveneens in de richting van de huisarts; hier niet noodzakelijk om de volledige zorgdiagnostiek te doen en alle post-diagnostische zorg uit te bouwen, maar vooral omdat de huisarts functioneert als vertrouwenspersoon en over heel wat medische kennis beschikt die de patiënt kan ondersteunen in zijn diagnosestelling en opvolging (10).

Alle auteurs van bovenstaande artikels stellen zich de vraag of er een ondersteunende rol is weggelegd voor andere hulpverleners. Kan deze taak van 'case'-manager ook door iemand anders opgenomen worden en zo ja, wie is hier dan het meest geschikt voor? De studie van Piercy *et al.* ging in een pilootproject het effect na van een geïntegreerde dienst met dementieadviseurs en -verpleegkundigen op de zorgcontinuïteit voor de patiënt en dit met goede resultaten. Ondanks de beperkte omvang van de studie kan dit toch wijzen op de mogelijks positieve effecten van bijvoorbeeld ondersteuning van de huisarts door andere hulpverleners met een verdere specialisatie in de problematiek om zo optimale post-diagnostische zorg te kunnen verstrekken (4). De meeste studies geven wel aan dat het sowieso iemand moet zijn met kennis over de diagnostiek en het ziekteproces, die bij voorkeur reeds betrokken is van bij de diagnosestelling en eveneens betrokken blijft in het verdere beleidsproces (1,2,4,7,9,16,33).

Ondanks de duidelijke voordelen van vroegtijdige zorgplanning blijkt dit in de praktijk toch nog te weinig gerealiseerd te worden. Er heerst nog te veel taboe waardoor verandering van houding ten opzichte van vroegtijdige zorgplanning dus noodzakelijk lijkt (27). In het artikel van Lee *et al*. worden onder meer educatie van alle betrokken hulpverleners, zoals huisartsen en specialisten, verpleegkundigen, sociaal assistenten, … aanbevolen als mogelijkheid om het topic meer bespreekbaar te maken. Uit onderzoek blijkt namelijk dat men zich vaak onzeker voelt over of niet vertrouwd voelt met het bespreken van vroegtijdige zorgplanning. Daarnaast lijkt het aangewezen om de patiëntenpopulatie meer te sensibiliseren, bijvoorbeeld met behulp van informatie in de wachtkamer of op de website van de praktijk. Op nationaal vlak kunnen eveneens zaken veranderen zoals bijvoorbeeld sensibiliseringscampagnes op televisie of via flyers of posters met verwijzing naar een algemene website (9,10,24,27).

Hierop aansluitend komt het begrip 'collaborative care' of collaboratieve zorg steeds vaker aan bod in de literatuur. Onder meer in de artikels van Dreier-Wolframm *et al.*, Poppe *et al.* en de verscheidene publicaties van NHS denkt men na over hoe zorg voor patiënten met dementie op maatschappelijk vlak verder kan verbeteren. Is er een mogelijkheid om de zorg voor personen met dementie te centraliseren? Hoe kunnen we onze informaticasystemen zo aanpassen dat alle nodige informatie voor het

waarborgen van de zorgcontinuïteit voor alle zorgverleners beschikbaar zijn? Deze erg interessante onderzoeksvragen vallen echter buiten het bestek van deze masterpaper, waardoor hier niet dieper op in gegaan zal worden (3,9,22,24,34).

Uit de bovenstaande samenvatting van de literatuur kan geconcludeerd worden dat de eerder gedefinieerde elementen van zorgdiagnostiek nog steeds zeer actueel zijn. Deze elementen zijn voornamelijk aan te vullen op vlak van vroegtijdige zorgplanning, wat uit de literatuur herhaaldelijk essentieel blijkt voor een goede post-diagnostische zorg.

DEEL 2: Veldonderzoek

De voorbereidingen voor het veldonderzoek begonnen vanaf juli 2021. Het veldonderzoek kon uiteindelijk afgerond worden in juli 2022.

PANELGESPREKKEN

1. Protocol voor de panelgesprekken

Doelstelling

De bovenstaande samenvatting van elementen voor zorgdiagnostiek bij personen met dementie is een resultaat van literatuuronderzoek. Om de werkbaarheid van deze elementen af te toetsen aan de praktijk worden deze besproken door middel van meerdere panelgesprekken (Nederlandstalig, Franstalig en Engelstalig) met enkele experten binnen het domein dementie en zorgverleners uit de eerste lijn.

Toetsing gemachtigde commissie medische ethiek

Na het doorlopen van het stroomdiagram voor masterthesisonderzoek en de online evaluatietool op SCONE (online platform) wordt een aanvraag ingediend voor de toetsing van prospectief onderzoek bij de Onderwijs- en Begeleidingscommissie (OBC). De uiteindelijke goedkeuring werd verkregen op 16/02/2022.

De details met betrekking tot de goedkeuring door de Onderwijs- en Begeleidingscommissie zijn terug te vinden onder Appendix 3.

Methoden

Een uitnodiging voor deelname aan het panelgesprek wordt verstuurd na de goedkeuring van de Onderwijs- en Begeleidingscommissie van de KU Leuven. We nodigen 60 internationale experten over dementiezorg en eerstelijnszorgverleners uit via e-mail en delen de respondenten op in minimaal drie panelgespreksgroepen, namelijk een Nederlandstalige, Franstalige en Engelstalige gespreksgroep. De internationale panelgesprekken vinden plaats respectievelijk op 01/03/2022, 08/03/2022 en 10/03/2022 en dit via een online videoconferentie met het programma Zoom®. De duur van de gesprekken wordt geschat op ongeveer 90 minuten.

In de gesprekken worden aan de hand van stellingen de volgende onderzoeksvragen besproken:

- Is de terminologie rond ‘zorgdiagnostiek’ en ‘post-diagnostische zorg’ voldoende duidelijk?
    - Kunnen we deze twee begrippen als aparte begrippen beschouwen?
    - Kunnen we een eenduidige Nederlandstalige definitie voor het begrip of de begrippen formuleren?
- Zijn de eventuele aanvullende elementen die vanuit de literatuur gevonden kunnen worden tevens een nuttige aanvulling voor het inschatten van de post-diagnostische zorg in de praktijk?
- Op heden worden de verschillende elementen van de zorgdiagnostiek ingeschat door middel van individuele inschalingsinstrumenten, zoals bijvoorbeeld de Katz-schaal, de Lawton-schaal, en andere.
    - Is er nood aan een algemener inschalingsinstrument die de arts kan ondersteunen in het inschatten en documenteren van verschillende elementen van de zorgdiagnostiek?
    - Welke inschalingsinstrumenten zouden hieraan kunnen voldoen?
- Welke zorgverlener is volgens het panel het meeste geschikt om deze inschaling van zorgnoden van de persoon met dementie in te schatten?
    - Kan de huisarts hier als sleutelfiguur optreden?
    - Wat zijn mogelijke drempels volgens het panel om deze rol toe te bedelen aan de huisarts?

    - Dienen er nog andere medische en/of niet-medische zorgverleners betrokken te worden in het proces? Zo ja, welke zorgverleners?
- Hoe haalbaar is zorgdiagnostiek in de huisartsenpraktijk?
    - Wat is de attitude van de huisarts ten opzichte van dergelijk gecentraliseerd inschalingsinstrument?
    - Welke voorwaarden zijn van belang voor de huisarts om dergelijke inschaling en de daaraan gekoppelde zorg vlot te gebruiken in de praktijk?

Onder de vorm van stellingen kunnen deze als volgt geformuleerd worden:

- Stelling 1: Definitie zorgdiagnostiek en post-diagnostische zorg:
    - Vanuit het artikel van Vermandere *et al.* kon het begrip 'zorgdiagnose' geëxtraheerd worden. 'Zorgdiagnose' wordt gedefinieerd als het vaststellen van de zorgbehoefte van een patiënt, evenals de zorgbelasting en draagkracht van de betrokken mantelzorger.
    - Aanvullend hierop kan 'zorgdiagnostiek' gedefinieerd worden als 'het proces nodig om de zorgdiagnose te stellen'.
    - Volgend uit beide bovenstaande begrippen kan als laatste nieuwe begrip 'post-diagnostische zorg' gedefinieerd worden als de zorg nodig om aan de zorgbehoeften geformuleerd door patiënt en zijn mantelzorger of zorgomgeving te beantwoorden.
    - De definities van de Nederlandstalige begrippen zijn voldoende duidelijk. Is er nood aan deze drie definities of kunnen we dit vereenvoudigen door één of twee begrippen?
- Stelling 2: Een wettelijke vertegenwoordiger wordt bij voorkeur aangesteld rond het moment van diagnose.
- Stelling 3: Vroegtijdige zorgplanning bij mensen met dementie is identiek hetzelfde als vroegtijdige zorgplanning bij mensen die geen dementie hebben.
- Stelling 4: Alle elementen in vroegtijdige zorgplanning wegen even zwaar door.
    - Het spreken over levenseindezorg is een prioriteit.
    - Onder levenseindezorg wordt verstaan: spreken over palliatieve zorgen, behandelingswensen, zorgnoden en -wensen rond het levenseinde of wens tot euthanasie.
- Stelling 5: De eigenheid en persoonlijke identiteit van een patiënt (culturele achtergrond, religie, taal, spiritualiteit...) leidt tot een verschillende benadering van de post-diagnostische zorg.
- Stelling 6: De samenvattende tabel rond de elementen van de zorgdiagnostiek is volledig.
- Stelling 7: De huisarts is de meest geschikte persoon en beschikt over voldoende tijd, kennis en ervaring evenals een adequate verloning om aan zorgdiagnostiek te doen.
- Stelling 8: Er is weinig tot geen rol weggelegd voor andere eerstelijns zorgverleners, paramedici, familie en/of mantelzorgers.
- Stelling 9: We beschikken over voldoende performante vragenlijsten, inschalingsinstrumenten... om de zorgnoden van de patiënt en de omgeving in te schatten.
- Stelling 10: De BelRAI kan een waardig en alomvattend alternatief werkdocument zijn voor de voorheen genoemde inschalingsintrumenten en vragenlijsten.

De minimaal drie panelgesprekken zullen elkaar opvolgen in de tijd, beginnend met het Nederlandstalige panelgesprek. Dit met als doel de reeds verworven informatie te verfijnen en meer gericht aanvullingen te formuleren voor waar nog informatie ontbreekt of verduidelijking genoodzaakt is.

We verwijzen voor de Franstalige en Engelstalige vertaling van de stellingen naar Appendix 4.

Geïnformeerde toestemming

Alvorens het panelgesprek plaatsvindt, wordt aan elke deelnemer individueel een formulier 'geïnformeerde toestemming' toegestuurd om de deelnemer op de hoogte te stellen van het doel van de studie en uitleg te verschaffen over de verwerking van de bekomen gegevens. Het gebruikte geïnformeerde toestemmingsformulier kan teruggevonden worden onder Appendix 5 van deze paper.

De geïnformeerde toestemming werd uiteindelijk getekend aan ons terugbezorgd door 22 van de 25 uiteindelijke deelnemers. Deze formulieren worden zorgvuldig bewaard met aandacht voor de privacywetgeving.

2. Resultaatverwerking panelgesprekken

Voor deze kwalitatieve dataverwerking beroepen we ons op de QUAGOL-richtlijnen zoals geformuleerd door Dierckx de Casterle *et al*. in 2012 (35).

In overleg met onze promotor en copromotor wordt geopteerd voor het individueel en onafhankelijk nalezen van de geschreven naslag van de afgenomen panelgesprekken. De belangrijke thema's, bedenkingen en uitspraken worden gemarkeerd en er wordt nagedacht over een codering en/of subcodering die bij de respectievelijke thema's, bedenkingen en uitspraken kan passen. Dit met aandacht voor variatie aan deelnemers met betrekking tot het coderen van de verschillende uitspraken.

In tweede tijd kan de codeboom opnieuw nagezien worden en onderworpen worden aan een poging tot vereenvoudiging. Indien er thema's, uitspraken of bedenkingen maar door één persoon als relevant beschouwd worden, kan er via discussie consensus gevonden worden voor het al of niet opnemen van deze uitspraak of bevinding in de codeboom.

De codeboom kan gedigitaliseerd worden via programma's zoals QDA Miner Lite (gratis) of Nvivo (betalend). Ook een manuele verwerking van de gegevens tot een codeboom is mogelijk, er wordt uiteindelijk voor de laatste optie geopteerd door de auteurs gezien de omvang van de data.

Op die manier kan gepoogd worden de tekst te gaan herformuleren, thema's te identificeren en te evalueren. Bedachtzaamheid voor het niet behandelen van de codeboom als kwantitatief blijft belangrijk. Zo wordt bijvoorbeeld het toekennen van percentages aan de frequentie van voorkomen van de verschillende codes bij voorkeur niet gedaan, maar kan wel geduid worden welke thema's vaker of langer in tijd aan bod kwamen in de gesprekken.

Finaal wordt dan getracht de initiële onderzoeksvragen te beantwoorden vanuit de verworven en verwerkte informatie. Bijkomend kan een conclusie gevormd worden van de gesprekken en kunnen eventuele onopgeloste vragen of nieuwe inzichten geformuleerd worden die in de toekomst onderwerp kunnen zijn voor verder onderzoek.

3. Resultaten panelgesprekken

a. Administratieve informatie panelgesprekken

De drie initiële Nederlandstalige, Franstalige en Engelstalige panelgesprekken vonden plaats op respectievelijk 01/03/2022 om 18 uur, op 08/03/2022 om 19 uur en op 10/03/2022 om 19 uur. Gezien besloten werd tot nog onvoldoende saturatie na de drie initiële panelgesprekken werd een bijkomend panelgesprek ingepland op 22/03/2022 om 19 uur. Na dit gesprek stemden alle organisatoren unaniem in met het bereiken van de parameters voor saturatie.

Alle panelgesprekken werden bijgewoond door de auteurs van deze mananamathesis, namelijk prof. dr. De Lepeleire J., dhr. Verschraegen J. van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, masterstudenten huisartsgeneeskunde aan de KU Leuven Vandenberghe Rani en Viaene Silke. Daarnaast namen uiteindelijk 25 van de 60 uitgenodigde eerstelijnszorgverleners, tweedelijnszorgverleners en mantelzorgers, allen met expertise of ervaring binnen de zorg voor personen met dementie, deel aan de verschillende panelgesprekken.

b. Bespreking en verwerking van de resultaten

Terminologie zorgdiagnose en post-diagnostische zorg

Onderzoeksvraag:
Is de terminologie rond 'zorgdiagnose' en 'post-diagnostische zorg' voldoende duidelijk?

Volgende definities, bekomen uit literatuur en literatuuronderzoek, werden gepresenteerd in het Engels, Frans en Nederlands aan de deelnemende panelleden.

- *'Zorgdiagnose'* wordt gedefinieerd als het vaststellen van de zorgbehoefte van een patiënt, evenals de zorgbelasting en draagkracht van de betrokken mantelzorger (36).
- Hierop kon aanvullend het begrip *'zorgdiagnostiek'* gedefinieerd worden als 'het proces nodig om de zorgdiagnose te stellen'.
- Volgend uit de beide bovenstaande begrippen kan als laatste nieuwe begrip '*post-diagnostische zorg*' gedefinieerd worden als de zorg nodig om aan de zorgbehoeften geformuleerd door patiënt en zijn mantelzorger of zorgomgeving te beantwoorden.

Op het eerste zicht vinden de deelnemers van de panelgesprekken bovenstaande voorgestelde definities duidelijk, maar desondanks blijken deze begrippen in de praktijk nog weinig gekend en gebruikt. Enkele deelnemers gaven aan dit een interessante manier te vinden om naar zorg voor een persoon met dementie te kijken, meer bepaald om naast de zuiver medische diagnose ook aandacht te hebben voor het uitwerken van een zorgdiagnose. Bij verder verdiepen van het debat komen nog enkele opmerkingen naar boven.

De eerste grote groep van opmerkingen richt zich tot het 'wie' of meer bepaald de betrokken personen in het proces van zorgdiagnose. Hierbij onderscheiden we drie belangrijke spelers, namelijk de patiënt met dementie zelf, zijn of haar context of omgeving en tot slot een multidisciplinair team van zorgverleners.

Met betrekking tot de patiënt zelf benadrukken meerdere panelleden in het focusgroepgesprek het belang van de centrale plaats van de persoon met dementie. Het kiezen voor een persoonsgerichte en individuele (op maat voorziene) zorg blijft volgens hen de sleutel in het proces. Zoals één van de deelnemers van de panelgesprekken mooi verwoordde: "If you've met one person with dementia, you've met only one person with dementia". Hieruit volgt logischerwijs dat men niet louter mag evolueren naar een systeem waarbij specifieke vragenlijsten ontwikkeld worden die van toepassing zijn op patiënten met eenzelfde ziektediagnose en achtergrond (zoals een specifieke afkomst, religie…). Er wordt eveneens gewezen op het belang van een positieve benadering van zorgdiagnose en post-diagnostische zorg.

Vroegtijdige zorgplanning is op heden misschien het begrip dat het dichtst aanleunt bij post-diagnostische zorg of zorgdiagnose (en hier zeker een deel van zal uitmaken). De op heden reeds beschikbare documenten (bv. documenten m.b.t. negatieve wilsverklaring) focussen al te vaak op wat een patiënt niet meer wenst in zijn of haar zorg of zelfs meer vergaand het levenseinde. Beter wordt volgens het panel geopteerd te focussen op de levenskwaliteit, de zorgnoden en -wensen van een patiënt. Dit kwam in het Engelstalige gesprek aan bod als '*life planning*' of *'levensplanning'*. Het is een meer positieve manier van kijken naar het leven van een persoon met dementie en naar hoe dit optimaal kan worden ingevuld met respect voor de autonomie en de wensen van de patiënt.

Wat de context of omgeving van een patiënt met dementie betreft waren de panelleden unaniem over het feit dat het begrip mantelzorgers (met nadruk op het meervoud van het woord mantelzorger) zeker behouden moet blijven in de definitie. Allen vonden ze het van uitermate belang dat zowel de omgeving als de mantelzorgers van een patiënt met dementie bij het proces van zorgdiagnose en post-diagnostische zorg betrokken worden.

Daarnaast waren de deelnemers van de panelgesprekken overtuigd van het feit dat zowel het proces van zorgdiagnose als van post-diagnostische zorg een multi- en interdisciplinaire aangelegenheid is. Elke afzonderlijke zorgverlener, mantelzorger en bij uitstek ook de patiënt zelf, heeft hierbij een cruciale rol. Er wordt ook gewezen op de huisarts die binnen dit multidisciplinair team een zeer belangrijke speler is. Zo kan deze veel bijdrage leveren in onder andere de zogenaamde '*context briefing*'. Dit begrip kwam aan bod in het Engelstalige panelgesprek en betekent 'het verwerven en delen van gedetailleerde instructies en/of informatie over de persoon met dementie, zijn omgeving en de reeds betrokken hulpverlening en mantelzorgers'.

Ook wat betreft het inhoudelijke aspect van de definities hadden de panelleden een aantal opmerkingen.

Ten eerste werd gezegd dat het detecteren van bepaalde zorgnoden niet altijd na de diagnose (of post-diagnostisch) hoeft te gebeuren. Het bepalen van zorgnoden van een persoon met dementie moet zeker niet alleen gekoppeld worden aan een medische diagnose. Zorgdiagnose is een breder, meer alomvattend begrip. Het gaat bijvoorbeeld ook om nazorg, het in kaart brengen van alle zorgnoden, en bijvoorbeeld ook een functionele beoordeling van de patiënt.

Daarnaast wezen de deelnemers ook op het feit dat de vooropgestelde begrippen eerder paternalistisch gestuurd zijn. Dit omwille van het feit dat ze opnieuw refereren naar de klinische setting van de diagnose (gesteld door een arts en medisch personeel) van een persoon (met dementie) alsook naar het proces tot diagnose zonder daarbij voldoende weer te geven dat de keuze voor de elementen opgenomen in de zorgdiagnose voor het grootste deel bij de patiënt en bij zijn omgeving ligt. Vanuit Franstalige hoek wordt dan weer geopperd dat 'soins' of 'zorg' misschien niet de juiste connotatie heeft. 'Soins' in het Frans is eerder medisch of verpleegkundig geconnoteerd en focust meer op medisch-verpleegkundig handelen, zoals bijvoorbeeld het wassen en het verzorgen van de patiënt. Men suggereert als alternatief '*diagnostic de prise en charge*' als begrip in het Frans. Dit begrip duidt meer op het bredere aspect van zorg, niet louter het verpleegkundig of medisch gedeelte ervan. In het Nederlands en het Engels heeft zorg wel een bredere connotatie met als gevolg dat er geen noodzaak is tot

aanpassen van de eerder voorgestelde begrippen ‘zorgdiagnose’ of ‘care diagnosis’ en ‘post-diagnostische zorg’ of ‘post diagnostic care’.

Onderzoeksvraag:
Kunnen we deze begrippen als aparte begrippen beschouwen?

De drie voorgestelde termen worden door de panelleden als duidelijk bevonden, maar er wordt aangegeven dat drie termen op zich niet noodzakelijk zijn. De begrippen zijn wederkerend, waarmee bedoeld wordt dat een diagnose (medische diagnose) per definitie gevolgd wordt door een evaluatie (zorgdiagnose) en daaruit voortvloeiend een actieplan (post-diagnostische zorg). Omgekeerd kan het laatste niet bestaan zonder het eerste. Daarnaast zijn de begrippen ook fluctuerend, zo kan een zorgdiagnose zich aanpassen aan een gewijzigde situatie en daaruit volgend ook het actieplan of de post-diagnostische zorg.

Uit de panelgesprekken komt naar voor dat post-diagnostische zorg of ondersteuning ofwel ‘post-diagnostic care or support’ de meest geschikte term zou zijn voor het bredere publiek. Door enkele panelleden werd aangegeven dat het gebruik van meerdere verschillende termen als verwarrend kan overkomen, waardoor zij besloten tot het bij voorkeur gebruiken van de term post-diagnostische zorg.

Tijdens de panelgesprekken worden ook suggesties gedaan voor synoniemen of nieuwe begrippen. Zo kwam het begrip ‘nursing diagnosis’ of ‘verpleegkundige diagnose’ aan bod. Dit begrip zou vanuit verpleegkundig standpunt het dichtst aanleunen bij de begrippen ‘zorgdiagnose’ en ‘post-diagnostische zorg’. Daarnaast wordt ook ‘levensplanning’ of ‘life planning’ aangebracht als meer positieve benadering van vroegtijdige zorgplanning. Deze begrippen worden verder toegelicht in de daartoe betreffende alinea’s.

Onderzoeksvraag:
Kunnen we een eenduidige Nederlandstalige definitie voor het begrip of de begrippen formuleren?

Terugkijkend naar de eerst geformuleerde definities kan besloten worden dat omwille van de wederkerigheid van de begrippen het voldoende is om twee begrippen te gebruiken namelijk zorgdiagnose en post-diagnostische zorg. De definities kunnen aan de hand van het debat als volgt aangevuld of verduidelijkt worden:

- *‘Zorgdiagnose’* wordt gedefinieerd als het vaststellen van de zorgbehoefte van een patiënt zonder daarvoor rechtstreeks gelinkt te moeten zijn aan een medische diagnose, evenals de zorgbelasting en draagkracht van de betrokken mantelzorgers en de (professionele) zorgcontext. De patiënt met zijn eigenheid, identiteit en autonomie staat centraal in dit proces (persoonsgerichte zorg). Onder het vaststellen van de zorgbehoefte van een patiënt wordt verstaan het inschatten van de zorgnoden en -wensen, alsook het uitvoeren van een functionele beoordeling van deze patiënt, dit met oog voor levenskwaliteit en aandacht voor een positieve benadering van de patiënt en zijn omgeving.
- *‘Post-diagnostische zorg’* wordt gedefinieerd als de zorg noodzakelijk om, na het stellen van een medische diagnose, aan de individuele zorgbehoefte geformuleerd door de patiënt (ofwel de zorgdiagnose), te kunnen beantwoorden. Hierbij dient voldoende aandacht besteed te worden aan de draagkracht en zorgbelasting van de mantelzorger en de inschattingen van de professionele zorgomgeving van de patiënt.

Beide processen zijn continua, met andere woorden ze kunnen fluctueren over de tijd. Het is belangrijk het proces van zorgdiagnose en post-diagnostische zorg dus regelmatig te herhalen, een open houding aan te nemen in deze gesprekken en de gesprekken eventueel te verspreiden over meerdere contactmomenten.

Rolverdeling binnen zorgdiagnose en post-diagnostische zorg

Onderzoeksvraag:
Welke zorgverlener is volgens het panel het meeste geschikt om deze inschaling van zorgnoden van de persoon met dementie in te schatten? Kan de huisarts hier als sleutelfiguur optreden?

Vanuit de literatuur en de gevoerde panelgesprekken lijken de patiënt zelf en de huisarts de belangrijkste spelers om deze gesprekken te initiëren. Ondanks het eerder inconclusieve beeld over de rol van de huisarts in de literatuur, kwam tijdens de panelgesprekken de rol van de huisarts toch uitvoerig aan bod. De huisarts is een geschikte persoon voor het coördineren van

de zorg en beschikt bovendien over een uitgebreide kennis van de patiënt en zijn context. Daarnaast kan hij zich beroepen op de informatie verworven via de mantelzorgers, familieleden en andere betrokken zorgverleners. Dit laatste wordt ook wel 'context briefing' genoemd.

Vanuit de panelgesprekken wordt het belang van een multidisciplinaire benadering weliswaar sterk benadrukt. Dit wordt verder in de paper meer gedetailleerd besproken.

> *Onderzoeksvraag:*
> *Wat zijn mogelijke drempels volgens het panel om deze rol toe te bedelen aan de huisarts?*

De kennis over en ervaring met dementie lijkt bij huisartsen soms nog wat te gelimiteerd, wat zeker een drempel kan betekenen. Vaak is er nog onvoldoende kennis over de verschillende mogelijkheden wat ondersteuning betreft, alsook over de kostprijs van het betrekken van andere zorgverleners of zorgorganisaties. Een multidisciplinaire aanpak is essentieel, maar blijkt in de praktijk niet altijd even gemakkelijk haalbaar, dit omwille van het op heden ontbreken van een multidisciplinaire context om de eerste lijn te ondersteunen. Er bestaat geen toegankelijke RIZIV-nomenclatuur voor patiëntenoverleg in de huisartsenpraktijk en ook niet in de tweede lijn. Huisartsen kunnen overlegmomenten dus niet attesteren, en bijgevolg niet vergoed krijgen, tenzij ze verbonden zijn aan zorginstellingen waarin deelgenomen wordt aan multidisciplinair patiëntenoverleg.

Overleg, goede communicatie, het maken van duidelijke afspraken, … ook met de optie tot het betrekken van de tweede lijn is essentieel. Een transmuraal multidisciplinair overleg (of MDO) zou hiervoor voordelig kunnen zijn, maar dit blijkt in de praktijk organisatorisch moeilijk haalbaar. Er ontbreekt tot op heden ook nog een wettelijk kader om dit te organiseren. Tevens komt ook als opmerking dat dergelijke gesprekken niet altijd even efficiënt verlopen.

Als laatste kan het gebrek aan ziekte-inzicht bij de patiënt de communicatie verder bemoeilijken en eventuele adviezen van de betrokken mantelzorgers, artsen en andere zorgverleners in het gedrang brengen. Een patiëntgerichte zorg, waarbij een patiënt met bijvoorbeeld een beperkt ziekte-inzicht, een gedragsproblematiek of een gebrek aan aandacht of begrip voor de sociale context centraal staat, zou ook de gezondheid van een patiënt en zijn omgeving kunnen schaden. In de panelgesprekken wordt gepleit voor het vooropstellen van een zekere minimum zorg die geaccepteerd zou moeten worden door patiënt en omgeving. Tot op heden laat het bestaande wettelijke kader van de wet patiëntenrechten hiervoor geen ruimte. Een patiënt heeft namelijk ten allen tijde het recht om zorg te weigeren.

> *Onderzoeksvraag:*
> *Dienen er nog andere medische en/of niet-medische zorgverleners betrokken te worden in het proces? Zo ja, welke zorgverleners?*

Vanuit zowel de literatuur als de panelgesprekken worden telkens vier partijen gesuggereerd voor het opnemen van de zorgdiagnose en het managen van de post-diagnostische zorg. Dit gaat dan in de eerste plaats om de patiënt, maar er is ook een belangrijke rol weggelegd voor de mantelzorger(s), de huisarts en de multidisciplinaire professionele en informele omkadering van de patiënt. Elk kunnen zij bijdragen aan een integrale, maar patiëntgerichte zorg.

Toetsing elementen zorgdiagnose en post-diagnostische zorg aan de praktijk door middel van een panelgesprek

> *Onderzoeksvraag:*
> *Zijn de eventuele aanvullende elementen die vanuit de literatuur gevonden kunnen worden tevens een nuttige aanvulling voor het inschatten van de post-diagnostische zorg in de praktijk?*

Uit de gesprekken blijkt dat heel wat eerder geformuleerde elementen uit het literatuuronderzoek erg nuttig zijn voor de klinische praktijk. De tabel werd algemeen als goed en uitgebreid bevonden, maar er konden uit de gesprekken nog aanvullingen geformuleerd worden. Daarnaast worden ook wat andere nuances gelegd binnen bepaalde topics.

Allereerst worden kort de aanvullende patiënt-gerelateerde, mantelzorger-gerelateerde en professioneel zorgverlener-gerelateerde elementen toegelicht in onderstaande paragrafen.

Patiënt-gerelateerde elementen

Over het algemeen worden de patiënt-gerelateerde elementen binnen de zorgdiagnose bij personen met dementie als uitgebreid en quasi volledig beschouwd. Tijdens de gesprekken worden toch nog enkele aanvullende elementen geformuleerd en suggesties gegeven ter vervollediging.

Zo kwam tijdens panelgesprekken naar voren dat niet alleen de medische voorgeschiedenis en de huidige actieve ziektes, co-morbiditeit en medicatie van belang zijn, maar dat ook aandacht moet worden besteed aan de sociaal-psychologische voorgeschiedenis van een patiënt. Om dit laatste in te schatten zijn bijvoorbeeld ook levensingrijpende gebeurtenissen belangrijk. De anamnese mag dus niet enkel focussen op het algemeen medisch-administratieve luik, maar dient ook aandacht te hebben voor het sociaal-psychologische.

Naast de evaluatie van de fysieke en psychische gezondheid van de patiënt is het belangrijk om ook te peilen naar de pijnbeleving van de patiënt. Hiervoor kunnen, naast anamnese en klinisch onderzoek, gevalideerde pijnschalen gebruikt worden.

Ook de voorbereiding op het meedelen van de diagnose, de copingstijl van de patiënt, evenals de cognitieve reserve waarover de patiënt beschikt kunnen belangrijk zijn binnen de zorgdiagnose. Hier bestaat voor het inschatten geen gevalideerde methodiek. Inschatten gebeurt door middel van gesprek.

Mantelzorger-gerelateerde elementen

Wat de mantelzorger-gerelateerde elementen betreft wordt tijdens de panelgesprekken ook de aandacht gevestigd op het belang van het inschatten van de medische competentie en van het gevoel van competentie van de mantelzorger.

Daarnaast wordt het belang benadrukt van het ondersteuningsnetwerk en het sociale vangnet van de patiënt, maar ook dit van de mantelzorger. Vraag hiernaar in een gesprek met de patiënt, maar ook met de mantelzorger, met andere woorden probeer aan context briefing te doen en probeer de sociale kaart rond de patiënt met dementie en zijn mantelzorgers te leren kennen.

Ook het type relatie van de mantelzorger tot de patiënt wordt vernoemd. Hierbij wordt onder andere verwezen naar het aantal contacten die een mantelzorger met de patiënt heeft, alsook naar de frequentie en de intensiteit van die contacten. Dit laatste heeft uiteraard een impact op de draaglast en -kracht die zowel door de patiënt als door de mantelzorger wordt ervaren.

Professioneel zorgverlener-gerelateerde elementen

Het type relatie van de zorgverlener tot de patiënt is ook hier van toepassing, net zoals bovenstaand reeds vermeld onder mantelzorger-gerelateerde elementen. De intensiteit en de frequentie van de contacten hebben een impact op de draaglast en -kracht ervaren door de betrokken zorgverleners.

Elementen met betrekking tot de patiëntveiligheid

Met betrekking tot de financiële veiligheid van de patiënt wordt in de panelgesprekken gewezen op het feit dat het ook de taak van de zorgverlener (arts of paramedicus) is om de patiënt te informeren over de mogelijkheid van een zorgvolmacht voor financiële bescherming en beheer van goederen. Daarnaast wordt ook het belang benadrukt van het eventueel aanstellen van een vertrouwenspersoon ter ondersteuning van het verwerken van de verkregen (medische) informatie. Ook het aanstellen van een (medisch) vertegenwoordiger, schriftelijk of via de wettelijke cascade, kan nuttig blijken voor het maken van medische beslissingen wanneer de patiënt zijn wilsbekwaamheid zou verliezen.

Tijdens de discussie rond patiëntveiligheid vertelde een panellid een anekdote over een patiënt die ze had gevolgd die thuis nog een jachtgeweer in zijn bezit had. Die patiënt was bekend met frontale dementie en driften, met alle mogelijke risico's van dien. De veiligheid van de patiënt (en van zijn omgeving) werd in deze situatie terecht in twijfel getrokken. Deze anekdote illustreert het belang van het informeren naar wapenbezit en wapenhantering en bij uitbreiding ook naar andere 'gevaarlijke' hobby's of bezigheden. De andere panelleden konden het mogelijke gevaar bij het horen van deze casusbeschrijving allen beamen. Na dit panelgesprek wordt uiteindelijk beslist dit element alsnog aan de tabel toe te voegen.

Daarnaast wordt verder uitvoerig gediscussieerd over de noodzaak tot verder aanvullen van de tabel rond zorgdiagnose met elementen voor vroegtijdige zorgplanning en beslissingen omtrent levenseindezorg.

Elementen voor vroegtijdige zorgplanning

Het begrip vroegtijdige zorgplanning wordt meer en meer gebruikt in het Vlaamse zorglandschap. De inhoud van vroegtijdige zorgplanning blijkt vanuit de panelgesprekken nog niet voor iedere deelnemer duidelijk of heeft niet voor iedereen dezelfde inhoud. De richtlijn: 'vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie' blijkt weinig gekend te zijn bij de panelleden (8).

Vooraleer dieper wordt ingegaan op de elementen van vroegtijdige zorgplanning wordt gediscussieerd over de terminologie rond vroegtijdige zorgplanning, ook wel VZP genaamd.

Vanuit de panelgesprekken wordt gesuggereerd dat VZP misschien niet altijd het juiste begrip is voor iemand met een beginnende of vroege diagnose van dementie.

De connotatie is volgens de panelleden wat te negatief en insinueert volgens hen voornamelijk aandacht voor levenseindezorg en levenseindeplanning. Een alternatieve term voor VZP zou levensplanning of leefplanning ('life care') kunnen zijn. Volgens de panelleden doelt dit op een meer positieve benadering van de persoon met dementie en de invulling van zijn verdere leven, dit met respect voor de autonomie en wensen van de patiënt.

Volgende zaken kwamen aan bod als noodzakelijk binnen het proces van VZP:

- Inschatten van de wilsbekwaamheid van de persoon met dementie

Uit de panelgesprekken komt naar voor dat wilsbekwaamheid geen statisch, maar een dynamisch begrip is, waarmee bedoeld wordt dat de wilsbekwaamheid van een patiënt ook kan afhangen van de ernst en van de zwaarte van de te nemen beslissingen.

Het lijkt hen interessanter wilsbekwaamheid 'per topic' te bekijken. Ook de ernst van het ziekteproces kan een rol spelen in het al of niet wilsbekwaam zijn van een persoon met dementie of kan een indicatie geven over het moment van deterioratie naar wilsonbekwaamheid.

- De beschikbaarheid van een wettelijk kader rond VZP:

Hier rijst enerzijds de vraag naar het al of niet bestaan en de noodzaak van bepaalde geschreven documenten voor het meer concretiseren van vroegtijdige zorgplanning en anderzijds naar eventuele vertegenwoordigers en hoe deze aan te stellen.

Uit de panelgesprekken komt naar voor dat VZP soms als erg definitief ervaren kan worden. Men is het er algemeen over eens dat het noodzakelijk is de patiënt te motiveren tot reflectie over vroegtijdige zorgplanning, maar ook te informeren over de beschikbare wettelijke kaders (negatieve wilsverklaring[4], wilsverklaring euthanasie[5]…). Tegelijk is men ook akkoord dat het niet noodzakelijk is om te beschikken over een 'officiële vroegtijdige zorgplanning' (op papier). Het spreken over, het kennen en goed bijhouden in het (elektronisch) medisch dossier van zorgnoden en -wensen van de patiënt lijkt hen het belangrijkst.

Tevens wordt het belang benadrukt van het nadenken over en het eventueel aanstellen van een vertrouwenspersoon of van een vertegenwoordiger, dit met aandacht voor de autonomie van de persoon en de huidige ziektetoestand. Het aanstellen van een vertegenwoordiger bij wilsonbekwaamheid kan zowel gebeuren via de wettelijke cascade (wat meestal het geval is, maar niet in elke situatie even goed werkt) als via het verkiezen van een vertegenwoordiger door de patiënt op een moment waarop de patiënt nog wilsbekwaam is. Vanuit het panel wordt ook gesuggereerd bij belangrijke beslissingen de rest van de naaste context te betrekken en niet alleen de vertegenwoordiger, dit voornamelijk vanuit aandacht voor de mantelverzorger (en zijn draagkracht). Unaniem is men het erover eens dat zorg verder gaat dan alleen maar het beschikbare wettelijke kader.

[4] De wet patiëntenrechten voorziet erin dat elke patiënt het recht heeft om een bepaalde medische handeling of onderzoek te weigeren. Met een negatieve wilsverklaring kan een patiënt bepalen wat hij niet meer wil ondergaan, wanneer de patiënt dit zelf niet meer kan vertellen/uitdrukken (bijvoorbeeld door dementie of een coma) (60).

[5] De wet voorziet de mogelijkheid om een wilsverklaring op te stellen waarin men vraagt dat er euthanasie wordt verricht indien men op onomkeerbare wijze het bewustzijn verliest. Het gaat niet om personen die wilsonbekwaam geworden zijn (zoals bijvoorbeeld bij dementie). De wilsverklaring moet in aanwezigheid van twee meerderjarige getuigen op papier worden gezet, waarvan minstens één van die getuigen geen erfgenaam mag zijn of materiëel belang mag hebben bij de dood van de patiënt (63).

- Timing voor vroegtijdige zorgplanning en aanstellen van een vertegenwoordiger:

Tijdens de panelgesprekken was er veel onduidelijkheid over de meest geschikte timing voor het aanstellen van een vertegenwoordiger. Het kantelmoment tot wilsonbekwaamheid is niet altijd even gemakkelijk in te schatten bij een neurodegeneratief proces. Bovendien zijn heel wat patiënten in het begin van het ziekteproces nog wilsbekwaam en kan het bespreken van dit onderwerp eerder negatief gepercipieerd worden (autonomieverlies). Een verplicht gesprek rond het moment van diagnose ("hoe sneller hoe beter") lijkt idealiter het best, maar uit de klinische praktijk lijkt dit eerder wat te kort door de bocht, onder meer door het steeds vroeger stellen van de diagnose.

Vroegtijdige zorgplanning is een continuüm dat over de tijd kan evolueren of fluctueren en beïnvloed wordt door de vragen die zich stellen en de events die zich voordoen. Bovendien is het iets zeer individueel en is bijgevolg de timing voor het voeren van een gesprek rond VZP voor iedereen verschillend.

Het blijkt belangrijk het gesprek meerdere keren te herhalen, bij voorkeur door dezelfde persoon die beschikt over een vertrouwensrelatie met de patiënt en zijn omgeving.

Vanuit Franstalige panelleden komt een voorstel tot inschatten van een meer concrete tijdsindicatie voor het moment tot opstellen van vroegtijdige zorgplanning en het eventueel aanstellen van een vertegenwoordiger. Hierbij wordt voorgesteld vier cruciale kaders te bevragen, namelijk de mogelijkheid tot medicatiebeheer, tot het beheren van de financiën door de patiënt, tot het besturen van een voertuig (rijgeschiktheid van de patiënt) en de mogelijkheid om te voorzien in eigen levensonderhoud zoals koken, zich wassen, … (meer bepaald iADL en ADL). Deze vier cruciale kaders kunnen iets gemakkelijker als opener dienen voor een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning. Ze worden vaak als minder aanstootgevend beschouwd dan een gesprek over bijvoorbeeld negatieve wilsverklaring of vertegenwoordiging.

Kortom kunnen deze kaders een soort screenende functie hebben om al of niet over te gaan tot een diepere bevraging van de noodzaak tot VZP.

- Personen betrokken bij vroegtijdige zorgplanning:

Een vroegtijdig zorgplanningsgesprek zou door elke betrokken zorgverlener gevoerd moeten kunnen worden. De vertrouwensband met de patiënt zou de belangrijkste factor zijn voor een kwaliteitsvol gesprek. De huisarts, die meestal op de hoogte is van de ganse levensgeschiedenis van de patiënt en daarnaast vaak contact heeft met verschillende generaties binnen de familie, wordt als continuïteitsfiguur best steeds betrokken bij dergelijk gesprek, doch de initiatie kan zeker ook gebeuren door een thuisverpleegkundige of andere zorgverlener die erg betrokken is.

Het belang van een multidisciplinaire benadering van VZP wordt eveneens aangehaald om een patiënt en zijn context in totaliteit te kunnen benaderen en te begeleiden. Het helikopterzicht die een andere zorgverlener (zoals bijvoorbeeld een thuisverpleegkundige), maar ook de mantelzorger heeft over de patiënt en zijn context kan onontdekte zorgnoden aan het licht brengen en zo opnieuw perspectief bieden voor verdere VZP. Dit is mede van belang gezien een patiënt zich vaak sterk(er) voordoet en het beste van zichzelf geeft in aanwezigheid van de huisarts of bij een specialistisch onderzoek waardoor de patiënt soms overschat wordt.

Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie wordt toch net iets anders ingevuld dan de vroegtijdige zorgplanning bij patiënten bij wie curatief handelen mogelijk is. Vanuit de panelgesprekken worden suggesties gedaan over de mogelijkheid tot een beperkte sturing in het proces van vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie. Dit zou zeker het geval zijn voor personen bij wie er twijfel is over de wilsbekwaamheid of bij wie de omgeving twijfels heeft over de haalbaarheid van de zorgnoden en
-wensen en veiligheid van de patiënt. Als arts of zorgverlener blijft het volgens het panel toegelaten om bepaalde adviezen te verstrekken vanuit de achtergrondkennis over het mogelijke ziekteverloop, de gevaren die dit met zich meebrengt voor patiënt en omgeving, ...

Als laatste wordt ook belang gehecht aan de niet-medische omgeving van een persoon met dementie, namelijk de aanwezigheid van mantelzorgers, buren, vrienden en kennissen, steunfiguren, … Dit laatste wordt vanuit het Engelstalig panelgesprek benoemd als 'social network mapping' en behoort in het Verenigd Koninkrijk reeds tot de vroegtijdige zorgplanning. Het is namelijk belangrijk het sociale netwerk van de patiënt in kaart te brengen gezien zij ook een belangrijke

rol kunnen spelen in de informatieoverdracht over (onontdekte) zorgnoden, evenals veiligheid kunnen bieden in de thuisomgeving.

- Inhoud van vroegtijdige zorgplanning:

De initiatie van een vroegtijdig zorgplanningsgesprek kan best uitdagend zijn, zeker wanneer het gaat om bijvoorbeeld meer concrete levenseindezorg. Vanuit de panelgesprekken wordt gesuggereerd te vertrekken vanuit een meer positieve benadering, namelijk de behandelwensen van de patiënt, eerder dan vanuit negatieve wilsverklaring of DNR-codering. Hanteer een open houding en laat de patiënt de leiding nemen over zijn verdere leven. In het Engelstalige panelgesprek wordt dit ook 'ownership of their life' genoemd. Bespreek verder wat voor hen 'kwaliteitsvol leven' is en wat hun waarden en normen zijn voor een goede levenskwaliteit. Toets dan samen met de patiënt of dit alles realistisch is. Probeer hierover samen tot consensus te komen bij onrealistische verwachtingen.

Eén van de panelleden, met expertise binnen het palliatief support team, maakte een interessante, en achteraf gebleken ook wel volledige, opsomming van de mogelijke eigenschappen en doelstellingen van een vroegtijdig zorgplanningsgesprek.

- Een vroegtijdig zorgplanningsgesprek heeft aandacht voor zowel de persoonlijke keuze van de patiënt als van de vertegenwoordiger.
- De zorgdoelen en -wensen en mogelijkheden omtrent levenseindezorg kunnen persoonsgericht besproken en geïntegreerd worden in de context van het persoonlijke leven van de patiënt en zijn mantelzorgers.
- Vroegtijdige zorgplanning doelt eveneens op het bevorderen van de bespreekbaarheid van het ziekteproces, de behandelwensen en -doelen, de zorgnoden en -doelen, … binnen de kring van patiënt, familie, mantelzorgers en dierbaren.
- Vroegtijdige zorgplanning kan de kwaliteit van de arts-patiënt relatie verbeteren.
- Het beslissingsproces met betrekking tot de gezondheidszorg voor de patiënt kan verbeterd worden en heeft als doel de vertegenwoordiger van de patiënt echt in staat te stellen te spreken in naam van de patiënt.
- De uitkomst voor de patiënt, zowel fysiek als mentaal, kan sterk verbeteren indien aan vroegtijdige zorgplanning wordt gedaan.
- Vroegtijdige zorgplanning kan de onrust van de patiënt, in verband met de eventuele belasting die de ziekte of levenstoestand met zich meebrengt voor zijn naasten, reduceren.

Eén aspect van vroegtijdige zorgplanning omvat het gesprek rond levenseindezorg. Dit kwam uitgebreid aan bod in alle discussies. Alhoewel men er vaak over eens is dat spreken over levenseindezorg niet prioritair is, zeker bij een vroege diagnose van dementie, is het toch belangrijk om dit gesprek niet uit de weg te gaan. Primordiaal is om hierbij open vragen te stellen, te luisteren naar wat de patiënt brengt en waarover hij wenst te spreken. Hierbij dient voorkomen te worden dat we als zorgverlener sturend zijn in dit proces, zeker wat levenseindebeslissingen betreft. Een vraag tot het actief stoppen van therapie of, nog meer concreet, een vraag tot actieve levensbeëindiging of euthanasie, dient vanuit de patiënt te komen en mag onder geen beding gestuurd worden door een arts of betrokken zorgverlener.

Merk daarnaast ook op dat levenseindezorg meer is dan wat in de wettelijk voorziene kaders beschreven wordt. Het bespreken van zorgnoden en -wensen, ook palliatieve of levenseinde wensen, dient niet steeds officieel te gebeuren. Vaak is het ook voldoende uw omgeving hiervan op de hoogte te brengen. Nadien kan dan, waar noodzakelijk zou zijn, een meer officieel gesprek met neerslag plaatsvinden.

Vanuit de panelgesprekken blijkt dat voldoende tijd maken voor een vroegtijdig zorgplanningsgesprek primordiaal is, echter in de praktijk blijkt dit niet altijd even haalbaar. Het aspect 'tijd' wordt in de panelgesprekken als een belangrijk knelpunt aangehaald.

Een ander belangrijk aspect bij vroegtijdige zorgplanning is het feit dat dit persoonsgericht en individueel dient te zijn. De inschatting van de zorgdiagnose is erg persoonlijk en verschilt van patiënt tot patiënt, bijgevolg ook de inschatting van het gewicht van de verschillende elementen binnen vroegtijdige zorgplanning. Er is niet één universele aanpak voor vroegtijdige zorgplanning. Het verschilt van patiënt tot patiënt afhankelijk van de evolutie van het ziekteproces of de levensfase waarin hij zich bevindt. Daarnaast kan VZP ook anders zijn bij verschillende ziektes of in verschillende levensfases. Dit impliceert bijgevolg dat VZP per definitie deels verschillend is bij personen met dementie versus personen zonder dementie. De eigenheid

en individualiteit van een persoon kan eveneens een impact hebben op de zwaarte van de verschillende elementen binnen het proces van VZP. De bespreking van VZP bij een patiënt met dementie is iets minder concreet (bijvoorbeeld minder ja/nee-vragen), maar eerder richtinggevend. Het gesprek gaat onder meer over wat de persoon met dementie nog wenst te doen in het leven, wat er staat te gebeuren mocht de patiënt plots wilsonbekwaam worden, hoe de patiënt staat tegenover behandeling van eventueel optredende gedragsproblemen die zouden ontstaan in de toekomst, wat er dient te gebeuren naar het levenseinde toe (wat de patiënt op dat moment wel of niet meer wenst)... Hierbij is het belangrijk om bepaalde wettelijke kaders (zoals die van negatieve wilsverklaring en die van euthanasie bij onomkeerbaar coma) te bespreken en te kaderen.

Alle bovenstaande besproken zaken met betrekking tot zorgdiagnose en vroegtijdige zorgplanning, aangevuld met enkele kleine opmerkingen of verduidelijkingen via de panelgesprekken, kunnen samengevat worden in onderstaande meer volledige tabel over de elementen binnen de zorgdiagnose.

GEDEFINIEERDE ELEMENTEN ZORGDIAGNOSTIEK BIJ DEMENTIE AANGEVULD VANUIT INTERNATIONALE PANELS anno 2021 - 2022	
Patiënt-gerelateerde elementen	
Element	*Methodiek*
Algemeen medisch administratief • Medische voorgeschiedenis • Sociaal-psychologische voorgeschiedenis • Huidige medicatie • Actieve ziektes • Co-morbiditeit	Medisch dossier, anamnese op medisch vlak, sociaal vlak, psychologisch vlak, belangrijke levensingrijpende gebeurtenissen
Voorbereiding op diagnose en meedelen van de diagnose • Emoties van patiënt bij gestelde diagnose • Copingsmechanisme • Cognitieve reserve	Inschatting via gesprek, geen gevalideerde methodiek
Evaluatie van de stemming en mentale gezondheid	Gesprek, DSM-criteria, specifieke stemmingsschalen (o.a. de 4DKL)
Evaluatie van de fysieke gezondheid en pijnbeleving	Anamnese en hetero-anamnese, klinisch onderzoek, pijnschalen
Evaluatie noodzaak tot of nut van medicamenteuze en niet-medicamenteuze ondersteuning inzake diagnose dementie	Anamnese en hetero-anamnese, klinisch onderzoek, aanvullend specialistisch nazicht met subtypering dementieel beeld
Evaluatie van de levenskwaliteit	Gesprek Vraag naar persoonlijke definitie levenskwaliteit voor de patiënt of meer objectieve meting via QUALID
Evaluatie van het globaal functioneren Evaluatie van de uitvoering van de activiteiten van het dagelijkse leven (ADL en IADL)	Geen gevalideerde methodiek ADL- en IADL-schalen (respectievelijk de Katz-schaal en de Lawton-schaal), evaluatie via ergotherapeut aan huis
Eigenheid en identiteit • Beroep • Geloofsovertuiging of religie • Levensbeschouwing • Belangrijkste waarden en normen • Karakterkenmerken • Socio-economische achtergrond • Etnisch-culturele invloed op idee over zorg • Dieetmaatregelen of dieet overtuigingen	Gesprek Bevragen van beroep, geloof, religie, levensbeschouwing, karakterkenmerken, belangrijkste normen en waarden, inschatten socio-economische achtergrond, inschatten van etnisch-culturele invloeden op post-diagnostische zorg, rol van de familieleden en de gemeenschap waartoe men behoort (23)
Lotgenotencontact en/of patiëntenverenigingen	Gesprek, verwijzing naar websites en verenigingen

Mantelzorger-gerelateerde elementen	
Element	*Methodiek*
Mentale gezondheid Evaluatie van • De stemming • De draaglast en de draagkracht • Coping mechanismen of copingstijl • Psychisch welzijn • Sociaal welzijn	Gesprek, DSM-criteria, stemming specifieke vragenlijsten (o.a. de 4DKL), Zarit Burden Interview, Ways of Coping checklist
Evaluatie van de levenskwaliteit	Gesprek Vraag naar persoonlijke definitie levenskwaliteit voor de patiënt en voor de mantelzorger zelf. Moeilijk 'objectief te meten', WHOQOL(-BREF) vragenlijst
Evaluatie lichamelijke gezondheid van de mantelzorger	Anamnese en klinisch onderzoek
Inschatten van (medische) competenties van de mantelzorger en gevoel van competentie van de mantelzorger Evaluatie van de kennis over dementie (opleidingsniveau van de mantelzorger)	Anamnese, gesprek Bevraag welke functies mantelzorger opneemt, hoe hij/zij die uitvoert en welke gevoelens hij/zij hierbij ervaart. Verdeelde meningen over het nut om dit in te schatten. Indien inschaling gewenst: evalueren a.d.h.v. gesprek
Beschikbaarheid sociaal vangnet/ondersteuningsnetwerk	Gesprek, context briefing en sociale kaart
Type relatie tot de patiënt • Frequentie van contact • Intensiteit van het contact	Gesprek, context briefing
Professionele zorgverlener gerelateerde elementen	
Element	*Methodiek*
Evaluatie van stemming	Blijkt weinig relevant te zijn in de praktijk
Type relatie tot de patiënt • Frequentie van contact • Intensiteit van het contact	Gesprek, context briefing
Elementen met betrekking tot de patiëntveiligheid	
Element	*Methodiek*
Noodzaak tot toezicht in woonomgeving, medicatie-inname	Dagelijkse evaluatie met respect voor privacy, evt. nazicht via gespecialiseerd persoon zoals ergotherapeut, geen specifieke methodiek Evaluatie nut van alarmsystemen en GPS-lokalisering
Evaluatie van de mogelijkheid tot zelfstandig functioneren/wonen • Valpreventie • Brandpreventie • Mobiliteit • Behoud van rijbewijs? • Wapenbezit/hanteren van een wapen/gevaarlijke hobby's	Nazicht van de woning door gespecialiseerd iemand (vb. ergotherapeut)/mantelzorger met nodige achtergrond Gesprek, evt. verwijzing CARA of het gemeentehuis Gesprek
Financiële veiligheid • Mogelijkheid tot aanstellen van financiële bewindvoerder.	Moeilijk te bespreken onderwerp Bevraag actief of er voldoende financiële bescherming is voor de patiënt

• Inschatten eventuele financiële problematiek	Informeer de patiënt i.v.m. de mogelijkheden van een zorgvolmacht Eventueel betrekken van instanties als OCMW, CAW, …
Medische veiligheid • Aanstellen van een vertrouwenspersoon om de gesprekken bij te wonen • Aanstelling van een (wettelijk) vertegenwoordiger om medische beslissingen te kunnen maken bij wilsonbekwame persoon met dementie	Gesprek, notitie in het dossier Officiële documenten inzake aanstellen van een wettelijk vertegenwoordiger volgens Art. 14 §1 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt

Vroegtijdige zorgplanning en beslissingen rond het levenseinde

Voorwaarden?

- Wilsbekwame persoon of zijn vertegenwoordiger

Wanneer?

- Post-diagnostisch bij opstellen van behandel- of beleidsplan
- Scharniermoment zoals hospitalisatie, falen van een behandeling, levensmoeheid, moeilijke pijnbestrijding, emotionele overspoeling, ...
- Ziekteprogressie
- Surprise question geeft aan dat patiënt in aanmerking komt voor palliatieve zorg
- Moment aangeduid door de patiënt
- Bij voorkeur niet op acute momenten, crisismomenten

Wie?

- Zorgverlener met kennis over het topic en betrokken in het diagnostisch en post-diagnostisch proces (huisarts of specialist, verpleegkundige, psycholoog, ...)
- Bij voorkeur steeds dezelfde persoon

Alle partijen dienen bij wijzigingen op de hoogte gebracht te worden

Element	*Methodiek*

Opstellen van zorgdoelen
• Betrokken personen in de zorgverlening
  ○ Gezin, partner en familie
  ○ Vrienden
  ○ Belangrijke anderen
  ○ Professionele zorgverleners (huisarts, specialisten, verpleegkundigen, ...)
• Noodzaak bijkomende middelen om zorg draaglijker te maken
• Wensen bij fysieke achteruitgang
  ○ Verzorging thuis met de nodige extra hulpverlening
  ○ Residentieel in een ziekenhuis of woonzorgcentrum
  ○ Hospitium
• Waarden en normen: wat is onleefbaar / wat is leefbaar?
• Wat zijn scharniermomenten om te schakelen in het zorgplan?
	Werkdocument vroegtijdige zorgplanning 'Mijn wensen' van het Palliatief Support Team UZ Leuven', gesprek met patiënt en familie (zorgoverleg) en eventueel een maatschappelijk werker die kennis heeft over de sociale kaart, schriftelijke neerslag in dossier.
	
	Formulering in een gemeenschappelijk dossier is van belang voor zorgcontinuïteit.

Bespreek palliatieve zorg • Wensen naar symptoomcontrole en pijnbestrijding • Aandacht voor psycho-emotionele vragen, sociale vragen en spirituele vragen • Bespreken beleidsplan en evt. behandelbeperkingen • Bespreek palliatieve sedatie	Surprise question en PICT Gesprek, document 'Mijn wensen' Palliatief Support Team UZ Leuven Negatieve wilsverklaring (Nota: bevat geen elementen over palliatieve sedatie, bij voorkeur afzonderlijk de mogelijkheden bespreken i.f.v. het ontstaan van refractaire symptomen)
Beslissingen rond levensverlengende zorg, behoud van functionaliteit en comfortzorg	ABC-codering of DNR-codering, notitie in het dossier, bespreken in zorgoverleg met patiënt, vertegenwoordiger, vertrouwenspersoon en mantelzorger
Bespreek mogelijkheid van euthanasie • Euthanasie bij onomkeerbaar coma • Actueel verzoek bij wilsbekwame patiënt	Wilsverklaringen euthanasie bij onomkeerbaar coma, Actueel verzoek Nota: Sta open voor gesprek, maar wees hierin niet sturend
Beslissingen rond post-mortem zorg • Uitvaartplechtigheid • Manier van teraardebestelling • Verklaring orgaandonatie	Gesprek, document 'Mijn wensen' Palliatief Support Team UZ Leuven, documenten ter aardebestelling en verklaring orgaandonatie LEIF

Tabel 5: Elementen van zorgdiagnose anno 2021-2022.

- *In grijs: de elementen die tijdens de literatuurstudie naar voor kwamen.*
- *In zwart: de elementen die als aanvulling geformuleerd of geïdentificeerd konden worden.*

Inschaling van de elementen van zorgdiagnose en post-diagnostische zorg

> *Onderzoeksvraag: Op heden worden de verschillende elementen van de zorgdiagnostiek ingeschat door middel van individuele inschalingsinstrumenten, zoals bijvoorbeeld de Katz-schaal, de Lawton-schaal, ...*
> *Is er nood aan een algemener inschalingsinstrument die de arts kan ondersteunen in het inschatten en documenteren van verschillende elementen van de zorgdiagnostiek?*

In dit panel is er op heden geen tot onvoldoende kennis over de verschillende inschalingsinstrumenten, naast de op heden gebruikte Katz-schaal, die beschikbaar zijn voor het inschalen van de zorgbehoefte van een patiënt. De nieuwere instrumenten, zoals bijvoorbeeld de BelRAI, zijn nog maar weinig gekend.

Daarnaast komt de opmerking dat er op heden te veel inschalingsinstrumenten beschikbaar zijn. Ook de performantie ervan wordt in twijfel getrokken. De schalen zouden als te tijdsgevoelig en te tijdsintensief ervaren worden. Dit zijn drempelverhogende elementen om deze schalen te gebruiken in de klinische praktijk.

Ook worden deze inschalingsinstrumenten vaak enkel gebruikt omwille van de eventuele financiering, voordelen of mogelijkheden die gekoppeld zijn aan de score die de patiënt haalt op het inschalingsinstrument.

Uit de panelgesprekken komt naar voren dat inschalingsinstrumenten zeker mooie initiatieven zijn, maar dat er vaak een gebrek is aan tijd en/of aan kennis bij de betrokken hulpverleners over de gebruikte of voorgestelde instrumenten. De Franstalige panelleden spreken daarnaast over een zogenaamde 'fatigue des échelles' bij zorgverleners (vrij vertaald in het Nederlands als 'schaalmoeheid'). De panelleden vrezen dat één universele schaal niet kan stroken met het streven naar een persoonsgerichte of individuele zorgdiagnose en post-diagnostische zorg voor een persoon met dementie. Een beoordelingsschaal zou te rigide zijn en zou ontbreken aan voldoende aanpassingsvermogen naar gelang de persoon, de context en de ziekteprogressie. Het resultaat bekomen na inschaling is een momentopname en bijgevolg weinig representatief voor het continuüm waarin de patiënt zich bevindt. De anamnese en heteroanamnese blijven daarenboven essentieel in het proces van zorgdiagnose en post-diagnostische zorg.

De testcondities waarin de testen worden afgenomen zijn daarnaast niet altijd representatief voor het echte leven. Als gevolg hiervan moet steeds rekening gehouden worden met het feit dat dit een vertekend beeld kan geven door eventuele verdoezeling van de realiteit of een onjuiste interpretatie ervan. Deze valkuil kan op termijn overwonnen worden door de schalen af te nemen in de thuissetting van de patiënt. Een moeilijkheid hierbij is dat dit voor de huisarts of de

tweedelijnszorgverlener op heden praktisch moeilijk haalbaar is. Daarnaast moet de zorgverlener ook aandacht blijven besteden aan de inhoud van het gesprek met de patiënt en moet hij zich behoeden voor de valkuil zich enkel te focussen op het afnemen van de vragenlijst. Er bestaat namelijk het risico dat een patiënt zich hierbij onvoldoende gehoord en geholpen voelt en dat de arts of zorgverlener niet de antwoorden kan geven op de (hulp)vragen, ideeën, bezorgdheden en verwachtingen van een patiënt. Als laatste wordt ook geopperd dat een vragenlijst geen praktische toetsing is van het functioneren van een patiënt. Uit de panelgesprekken blijkt bijvoorbeeld dat de Katz-schaal voor vele van de deelnemers reeds bewezen heeft dat deze het functioneren van een patiënt onvoldoende performant kan inschatten.

Onderzoeksvraag: Welke inschalingsinstrumenten zouden hier wel aan kunnen voldoen?

Tijdens de panelgesprekken zijn er een drietal uitgebreide instrumenten aan bod gekomen voor het inschalen van de zorgnoden van een persoon met dementie.

Vanuit Belgische en internationale verpleegkundige hoek wordt verwezen naar het Nanda-classificatisysteem en het Omaha-systeem volgens Carpenito (37–39). Beiden zijn verpleegkundige classificatiesystemen, en dus geen inschalingsinstrumenten, die verpleegkundige diagnoses stellen en oplijsten en daarnaast ook screenen naar mogelijke verpleegkundige diagnoses die onopgemerkt bleven. Er wordt ook proactief op zoek gegaan naar 'unmet needs' van de persoon met zorgbehoefte. In beide systemen wordt hier onmiddellijk mee aan de slag gegaan door middel van een redeneerproces volgens de PDCA-cyclus (plan, do, check, act) (40). Gezien het hier gaat om een verpleegkundige manier van inschaling (verpleegdiagnoses en verpleegkundige zorgnoden), lijken deze instrumenten eerder te kunnen dienen als inspiratiebron voor een meer gegeneraliseerd en breder toepasbaar instrument.

Als derde instrument wordt vanuit Belgische hoek de BelRAI aangebracht als een meer gegeneraliseerd inschalingsinstrument.[6] Dit instrument blijkt in de verschillende focusgroepen echter weinig gekend. De meeste panelleden, in het bijzonder de panelleden van de Franstalige of Brusselse gemeenschap, zijn er na bevraging namelijk nog niet mee in aanraking gekomen in de klinische praktijk. Er wordt wel naar de BelRAI gekeken met een bijzondere nieuwsgierigheid. Zo hoopt men dat de BelRAI een goed instrument kan worden om de zorgnoden van de persoon (met dementie) optimaal te gaan inschalen en ondersteunen terwijl daarbij ook aandacht besteed wordt aan niet-zorggerelateerde zaken zoals sociale omgeving, eigenheid en identiteit van de patiënt, levenswensen en andere.

De BelRAI als inschalingsinstrument biedt heel wat mogelijkheden. Zo blijkt uit de panelgesprekken dat de BelRAI een goede screener is om te peilen naar de zogenaamde 'unmet needs' van een persoon met dementie. Hierdoor krijgt een zorgequipe een voldoende basis om te streven naar een maximale levenskwaliteit voor de persoon met dementie. Het lijkt een waardig en meer volledig alternatief voor de vragenlijsten die op heden in de klinische praktijk beschikbaar zijn. Daarnaast is het instrument opgesteld en beschikbaar in de verschillende Belgische landstalen en zijn er vele subschalen beschikbaar afhankelijk van de zorgcontext van een patiënt.

Praktisch kan er gestart worden met de kortere 'BelRAI-screener'-vragenlijst om die nadien desgewenst nog aan te vullen met bijkomende subschalen volgens de sociale context (bijvoorbeeld thuiswonend versus opname in residentiële setting), de zorgnoden en de eventuele comorbiditeiten die zich presenteren.

Gezien het nog steeds gaat om een vragenlijst en niet om een klinische testing in de praktijk heerst toch een mate van bezorgdheid bij de panelleden. De BelRAI is uitgebreid, maar zeker niet compleet, noch volledig universeel ('too much, but yet not enough'), onder meer omwille van het feit dat zowel ziekteproces als zorgdiagnose een dynamisch proces kunnen zijn waardoor de scores op de BelRAI-subschalen continu kunnen evolueren of veranderen. Er wordt unaniem aangegeven dat een vragenlijst nooit een vervanging mag zijn van een klinische inschatting of van een goed gesprek, maar hierin wel ondersteunend kan zijn. Er heerst twijfel in de panels of alle elementen van de zorgdiagnose aan bod zouden kunnen komen binnen dergelijk inschalingsinstrument. Merk op dat de hierboven geformuleerde mogelijke beperkingen eigenlijk bij elk

[6] De BelRAI is een comprehensief geriatrisch assessment instrument onder de vorm van een vragenlijst die de zorgbehoevendheid van een persoon nagaat, dit onder andere na te kijken wat zijn of haar huidige functioneren is op verschillende domeinen (fysiek, cognitief, psychisch, sociaal). Het instrument heeft als uiteindelijk doel patiënten kwaliteitsvolle en persoonsgerichte zorg aan te bieden door te vertrekken vanuit de inschatting van hun zorgnoden.

gelijkaardig inschalingsinstrument van toepassing zouden kunnen zijn. Deze beperkingen werden tijdens de panelgesprekken ook reeds aangehaald bij de huidig meer gekende inschalingsinstrumenten binnen het Vlaamse zorglandschap, in het bijzonder de Katz-schaal.

Om de bovenstaande bemerkingen te omzeilen zou het op termijn interessant kunnen zijn om een inschalingsinstrument te combineren met een gesprek. De vragenlijst kan hierbij dienen als 'werkpaard' voor het gesprek en kan bijdragen aan de objectieve inschatting van eventuele moeilijkheden of beperkingen in de zorg voor een persoon met dementie om op die manier een opening te bieden voor verder gesprek en verdere hulpverlening.

Het zou ook mogelijk moeten zijn duidelijke afspraken te maken over welke schalen er gebruikt worden per gesprek, over welke zorgverlener welke subschalen bespreekt, in welke setting (thuis of klinisch) deze worden afgenomen en over hoeveel tijd hier maximaal aan besteed kan worden.

BELRAI

1. Toetsing elementen zorgdiagnostiek aan de BelRAI

Bovenstaande resultatenverwerking toont aan dat er op heden nog onvoldoende kennis is over het bevragen van zorgdiagnose en post-diagnostische zorg en hoe dit het best te organiseren. Unaniem wordt aangegeven dat een inschalingsinstrument ondersteuning kan bieden bij dergelijke gesprekken, maar dat dit een gesprek niet kan vervangen. Men is voorstander van een niet te tijdrovend of omslachtig instrument dat bij voorkeur door meerdere hulpverleners via een centraal platform kan geraadpleegd en aangevuld worden. Dit laatste heeft als doel de individuele werkbelasting per zorgverlener te verminderen, evenals een holistische benadering van de persoon (met dementie) door alle betrokken zorgverleners na te streven.

a. Achtergrondinformatie over de BelRAI

De BelRAI is een voorbeeld van een nieuwer, meer uitgebreid inschalingsinstrument dat toegankelijk zou moeten zijn voor alle betrokken zorgverleners. Het is een comprehensief geriatrisch assessment instrument onder de vorm van een vragenlijst die de zorgbehoevendheid van een persoon nagaat, dit onder andere door na te kijken wat zijn of haar huidige functioneren is op verschillende domeinen (fysiek, cognitief, psychisch, sociaal). De BelRAI heeft als uiteindelijk doel patiënten kwaliteitsvolle en persoonsgerichte zorg aan te bieden door te vertrekken vanuit de inschatting van hun zorgnoden en daarbij ook de 'verborgen' zorgnoden of 'unmet needs' (41).

De basis van de BelRAI ligt bij wetenschappelijk gevalideerde instrumenten van de InterRAI. InterRAI staat voor 'International Resident Assessment Instrument'. Het InterRAI-instrument werd ontwikkeld door een internationale organisatie die zich bezighoudt met de ontwikkeling van klinische beoordelingsinstrumenten die focussen op het menselijk functioneren (42).

De BelRAI-schaal kan voordelig zijn op vlak van het inschatten van post-diagnostische zorgnoden gezien deze probeert om domeinspecifieke instrumenten zoals de MMSE, de Katz-schaal, ... te centraliseren. Zo hoeft een patiënt, in tegenstelling tot voorheen, slechts één inschaling te ondergaan, die bovendien op een meer gestandaardiseerde manier kan helpen bij het opstellen van een zorgplan. Daarnaast zijn de gegevens uit de BelRAI vragenlijst voor de verschillende betrokken zorgverleners toegankelijk, wat zorgcontinuïteit ten goede komt en vlotte communicatie tussen verschillende zorgverleners en -instanties mogelijk maakt. De gegevens worden immers door de zorgverleners elektronisch geregistreerd op een online BelRAI-platform en opgeslagen in een centrale databank.

Beroepsbeoefenaars van een officieel zorgberoep (artsen, kinesitherapeuten, verpleegkundigen, verloskundigen, zorgkundigen, diëtisten, logopedisten, ergotherapeuten...) kunnen BelRAI consulteren, zowel via een eigen softwarepakket (bv. vanuit het elektronisch medisch dossier van huisartsen) als via de website van BelRAI.

Sinds één juni 2021 is de 'BelRAI-screener' toegankelijk voor het toekennen van zorgbudgetten voor meerderjarige zwaar zorgbehoevenden evenals ter ondersteuning in de zorgplanning. Vanaf één juni 2023 wordt de 'BelRAI Home Care' en de 'BelRAI Long-term-Care Facilities' bijkomend geïntroduceerd en dit dan voornamelijk voor het ondersteunen van de zorgplanning bij mensen in de thuissetting en in residentiële setting (43).

b. Toetsing van de elementen van de zorgdiagnose en post-diagnostische zorg aan de BelRAI

Onderstaande tabel geeft grafisch weer welke elementen van zorgdiagnose en post-diagnostische zorg bij personen met dementie bevraagd kunnen worden via de verschillend subschalen van de BelRAI.

Globaal gezien is de BelRAI erg uitgebreid en worden meerdere elementen of themata nauwgezet bevraagd, soms onder een andere omschrijving dan hier eerder werd geformuleerd. Echter komen er ook enkele zaken niet of minder uitgebreid aan bod.

Op vlak van patiënt-gerelateerde elementen komt voorbereiding op en meedelen van de diagnose dementie, alsook het expliciet bevragen van de levenskwaliteit van de persoon met dementie niet, of toch niet rechtstreeks, aan bod. Daartegenover wordt wel een extra nadruk gelegd op fysieke, mentale en preventieve zorg voor de persoon met zorgnoden en -behoeften. Ook gedragsproblematiek en sociaal functioneren (sociale omgang) wordt duidelijk bevraagd.

De mantelzorger komt duidelijk minder (uitgebreid) aan bod in de BelRAI subschalen, terwijl uit het literatuuronderzoek en de panelgesprekken bleek dat deze toch een cruciale rol heeft en aandacht verdient. De BelRAI lijkt voornamelijk in te zoomen op de patiënt zelf en zijn zorgnoden en -behoeften en minder op de sociale omkadering.

Via de ‘BelRAI Home Care’- en ‘BelRAI Mental Health’-subschaal wordt rechtstreeks gevraagd naar de betrokken formele (professionele omkadering) en informele zorgverlening rond de patiënt. Op deze manier worden ook de professioneel zorgverlener-gerelateerde elementen in kaart gebracht.

Met betrekking tot elementen binnen de patiëntveiligheid wordt in de BelRAI weinig aandacht besteed aan preventieve maatregelen zoals brandpreventie, valpreventie, rijgeschiktheid en mobiliteit. Daarnaast komen ook gevaarlijke hobby’s zoals het hanteren en bezitten van een vuurwapen niet aan bod. Niettegenstaande wordt er wel uitgebreid aandacht besteed aan financiële en medische veiligheid (bewindvoering, zorgvolmacht, …) van de kwetsbare persoon.

Als laatste worden elementen van vroegtijdige zorgplanning eerder beknopt bevraagd, voornamelijk in de subschaal ‘BelRAI Palliative Care’. Hier wordt hoofdzakelijk ingegaan op palliatieve zorg en beslissingen rond levenseinde. De aanwezigheid van wilsverklaringen wordt echter niet expliciet bevraagd. Het inschalen van zorgnoden en -wensen die kunnen ontstaan rond het moment van een (medische) diagnose, alsook in de periode nadien, komen weinig aan bod.

GEDEFINIEERDE ELEMENTEN ZORGDIAGNOSTIEK BIJ DEMENTIE GETOETST AAN DE BELRAI						
Patiënt-gerelateerde elementen						
Element	*Methodiek*	*BelRAI Screener*	*BelRAI Home Care*	*BelRAI Palliative Care*	*BelRAI Mental Health*	*BelRAI Long term Care Facility*
Algemeen medisch administratief • Medische voorgeschiedenis • Sociaal-psychologische voorgeschiedenis • Huidige medicatie • Actieve ziektes • Co-morbiditeit	Medisch dossier, anamnese op medisch vlak, sociaal vlak, psychologisch vlak, belangrijke levensingrijpende gebeurtenissen	-	+	-	-	-
Voorbereiding op diagnose en meedelen van de diagnose • Emoties van patiënt bij gestelde diagnose • Copingsmechanisme • Cognitieve reserve	Inschatting via gesprek, geen gevalideerde methodiek	-	-	-	-	-
Evaluatie van de fysieke gezondheid, sensorische functies, preventie en pijnbeleving	Anamnese en hetero-anamnese, klinisch onderzoek, pijnschalen	-	+	-	+	+
Evaluatie van de mentale of psychische gezondheid	Gesprek, DSM-criteria, specifieke stemmingschalen (o.a. 4DKL)	+	+	-	+	-
Evaluatie sociale omgang en gedragsproblematiek*	Aanvullend element, screening via BelRAI bijvoorbeeld	+	+	-	+	+
Evaluatie cognitie en cognitieve problematiek Evaluatie noodzaak tot of nut van medicamenteuze en niet-medicamenteuze ondersteuning inzake diagnose dementie	Anamnese en hetero-anamnese, klinisch onderzoek, aanvullend specialistisch nazicht met subtypering dementieel beeld	+	+	-	+	-
Evaluatie van de levenskwaliteit	Gesprek Vraag naar persoonlijke definitie levenskwaliteit voor de patiënt of meer objectieve meting via QUALID	-	-	-	-	-

Evaluatie van het globaal functioneren Evaluatie van de uitvoering van de activiteiten van het dagelijkse leven (ADL en IADL)	ADL- en iADL-schalen (respectievelijk de Katz-schaal en de Lawton-schaal), evaluatie via ergotherapeut aan huis	+	+	-	-	+
Eigenheid en identiteit • Beroep • Geloofsovertuiging of religie • Levensbeschouwing • Belangrijkste waarden en normen • Karakterkenmerken • Socio-economische achtergrond • Etnisch-culturele invloed op idee over zorg • Dieetmaatregelen of dieet overtuigingen	Gesprek Bevragen van beroep, geloof, religie, levensbeschouwing, karakterkenmerken, belangrijkste normen en waarden, inschatten socio-economische achtergrond, inschatten van etnisch-culturele invloeden op post-diagnostische zorg	-	-	+	-	-
Informele betrokken zorgverlening zoals mantelzorg, lotgenotencontact en/of patiëntenverenigingen	Gesprek	-	+	-	-	-
Mantelzorger-gerelateerde elementen						
Element	*Methodiek*	*BelRAI Screener*	*BelRAI Home Care*	*BelRAI Palliative Care*	*BelRAI Mental Health*	*BelRAI Long term Care Facility*
Mentale gezondheid, evaluatie van • De stemming • De draaglast en de draagkracht • Coping mechanismen of copingstijl • Psychisch welzijn • Sociaal welzijn	Gesprek, DSM-criteria, stemming specifieke vragenlijsten (o.a. de 4DKL), Zarit Burden Interview, Ways of Coping checklist	-	+	-	-	-
Evaluatie van de levenskwaliteit	Gesprek Vraag naar persoonlijke definitie levenskwaliteit voor de patiënt en voor de mantelzorger zelf. Moeilijk 'objectief te meten', WHOQOL(-BREF) vragenlijst	-	-	-	-	-

Evaluatie lichamelijke gezondheid van de mantelzorger	Anamnese en klinisch onderzoek	-	-	-	-	-
Inschatten van (medische) competenties van de mantelzorger en gevoel van competentie van de mantelzorger Evaluatie van de kennis over dementie (opleidingsniveau van de mantelzorger)	Anamnese, gesprek Bevraag welke functies mantelzorger opneemt, hoe hij/zij die uitvoert en welke gevoelens hij/zij hierbij ervaart. Verdeelde meningen over het nut om dit in te schatten. Indien inschaling gewenst: evalueren a.d.h.v. gesprek	-	-	-	-	-
Beschikbaarheid sociaal vangnet/ondersteuningsnetwerk	Gesprek, context briefing en sociale kaart	-	+	-	+	-
Type relatie tot de patiënt • Frequentie van contact • Intensiteit van het contact	Gesprek, context briefing	-	-	-	-	-
Professionele zorgverlener gerelateerde elementen						
Element	*Methodiek*	*BelRAI Screener*	*BelRAI Home Care*	*BelRAI Palliative Care*	*BelRAI Mental Health*	*BelRAI Long term Care Facility*
Evaluatie van stemming	Blijkt weinig relevant te zijn in de praktijk	-	-	-	-	-
Type relatie tot de patiënt • Frequentie van contact • Intensiteit van het contact	Gesprek, context briefing	-	-	-	-	-
Betrokken professionele zorgverlening		-	+	-	+	-
Elementen met betrekking tot de patiëntveiligheid						
Element	*Methodiek*	*BelRAI Screener*	*BelRAI Home Care*	*BelRAI Palliative Care*	*BelRAI Mental Health*	*BelRAI Long term Care Facility*
Noodzaak tot toezicht in woonomgeving, medicatie-inname	Dagelijkse evaluatie met respect voor privacy, evt. nazicht via gespecialiseerd persoon zoals ergotherapeut, geen specifieke methodiek Nut van alarmsystemen en GPS-lokalisering.	-	+	-	+	-

Evaluatie van de mogelijkheid tot zelfstandig functioneren/wonen • Valpreventie • Brandpreventie • Mobiliteit (met/zonder hulpmiddel, beschikkend over voertuig, rijbewijs en evaluatie rijgeschiktheid) • Wapenbezit/hanteren van een wapen/gevaarlijke hobby's	Nazicht van de woning door gespecialiseerd iemand (vb. ergotherapeut)/mantelzorger met nodige achtergrond Gesprek, evt. verwijzing CARA of het gemeentehuis bij twijfels Gesprek	-	-	-	-	-
Financiële veiligheid • Mogelijkheid tot aanstellen van financiële bewindvoerder. • Inschatten eventuele financiële problematiek	Moeilijk te bespreken onderwerp Bevraag actief of er voldoende financiële bescherming is voor de patiënt Informeer de patiënt i.v.m. de mogelijkheden van een zorgvolmacht Eventueel betrekken van instanties als OCMW	-	+	-	-	-
Medische veiligheid • Aanstellen van een vertrouwenspersoon om de gesprekken bij te wonen • Aanstelling van een (wettelijk) vertegenwoordiger om medische beslissingen te kunnen maken bij wilsonbekwame persoon met dementie	Gesprek, notitie in het dossier Officiële documenten inzake aanstellen van een wettelijk vertegenwoordiger volgens Art. 14 §1 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt	-	+	-	+	-

Vroegtijdige zorgplanning en beslissingen rond het levenseinde

Voorwaarden?

- Wilsbekwame persoon of zijn vertegenwoordiger

Wanneer?

- Post-diagnostisch bij opstellen van behandel- of beleidsplan
- Scharniermoment zoals hospitalisatie, falen van een behandeling, levensmoeheid, moeilijke pijnbestrijding, emotionele overspoeling, ...
- Ziekteprogressie
- Surprise question geeft aan dat patiënt in aanmerking komt voor palliatieve zorg
- Moment aangeduid door de patiënt
- Bij voorkeur niet op acute momenten, crisismomenten

Wie?
- Zorgverlener met kennis over het topic en betrokken in het diagnostisch en post-diagnostisch proces (huisarts of specialist, verpleegkundige, psycholoog, ...)
- Bij voorkeur steeds dezelfde persoon

Alle partijen dienen bij wijzigingen op de hoogte gebracht te worden

Element	*Methodiek*	*BelRAI Screener*	*BelRAI Home Care*	*BelRAI Palliative Care*	*BelRAI Mental Health*	*BelRAI Long term Care Facility*

Opstellen van zorgdoelen
• Betrokken personen in de zorgverlening
  ○ Gezin, partner en familie
  ○ Vrienden
  ○ Belangrijke anderen
  ○ Professionele zorgverleners (huisarts, specialisten, verpleegkundigen, ...)
• Noodzaak bijkomende middelen om zorg draaglijker te maken
• Wensen bij fysieke achteruitgang
  ○ Verzorging thuis met de nodige extra hulpverlening
  ○ Residentieel in een ziekenhuis of woonzorgcentrum
  ○ Hospitium
• Waarden en normen: wat is onleefbaar / wat is leefbaar?
• Wat zijn scharniermomenten om te schakelen in het zorgplan?
	Werkdocument vroegtijdige zorgplanning 'Mijn wensen' van het Palliatief Support Team UZ Leuven', gesprek met patiënt en familie (zorgoverleg) en eventueel een maatschappelijk werker die kennis heeft over de sociale kaart, schriftelijke neerslag in dossier.
	
	Formulering in een gemeenschappelijk dossier is van belang voor zorgcontinuïteit.
		-	-	-	-	-

Bespreek palliatieve zorg • Wensen naar symptoomcontrole en pijnbestrijding • Aandacht voor psycho-emotionele vragen, sociale vragen en spirituele vragen • Bespreken beleidsplan en evt. behandelbeperkingen	Surprise question en PICT Gesprek, document 'Mijn wensen' Palliatief Support Team UZ Leuven Negatieve wilsverklaring (bevat geen elementen over palliatieve sedatie,	-	-	+	-	-

• Bespreek palliatieve sedatie	afzonderlijk de mogelijkheden bespreken i.f.v. het ontstaan van refractaire symptomen)					
Beslissingen rond levensverlengende zorg, behoud van functionaliteit en comfortzorg	ABC-codering of DNR-codering, notitie in het dossier, bespreken in zorgoverleg met patiënt, vertegenwoordiger, vertrouwenspersoon en mantelzorger	-	-	+	-	-
Bespreek mogelijkheid van euthanasie • Euthanasie bij onomkeerbaar coma • Actueel verzoek bij wilsbekwame patiënt	Wilsverklaringen euthanasie bij onomkeerbaar coma, Actueel verzoek Nota: sta open voor gesprek, maar wees hierin niet sturend	-	-	-	-	-
Beslissingen rond post-mortem zorg • Uitvaartplechtigheid • Manier van teraardebestelling • Verklaring orgaandonatie	Gesprek, document 'Mijn wensen' Palliatief Support Team UZ Leuven, documenten ter aardebestelling en verklaring orgaandonatie LEIF	-	-	-	-	-

Tabel 6: Toetsing elementen van zorgdiagnose en post-diagnostische zorg aan de verschillende BelRAI subschalen.

Legende:
- : Element of thema wordt niet bevraagd in de respectievelijke subschaal van de BelRAI.
+ : Element of thema wordt bevraagd (beperkt of uitvoerig) in de respectievelijke subschaal van de BelRAI.

** : Element of thema toegevoegd aan de lijst van zorgelementen na doornemen van de BelRAI*

2. Toetsing haalbaarheid van de zorgdiagnostiek in de huisartsenpraktijk

Voor een meer uitgebreide beschrijving wordt verwezen naar subtitel C ‘Resultaten panelgesprekken’, subsectie ‘Bespreking en verwerking van de resultaten’.

Samenvattend worden hieronder kort de belangrijkste bevindingen met betrekking tot de haalbaarheid van zorgdiagnostiek en post-diagnostische zorg vanuit de panelgesprekken besproken:

- De huisarts kan als centrale en coördinerende figuur optreden binnen de zorgdiagnostiek omwille van zijn kennis over de patiënt en zijn context. Er wordt echter wel benadrukt dat zorgdiagnostiek en post-diagnostische zorg een multidisciplinair gegeven is, waar naast professionele zorgverleners de mantelzorgers een even essentiële rol spelen.
- Mogelijke drempels voor het opnemen van zorgdiagnose of post-diagnostische zorg zijn
    - Een gelimiteerde kennis over en ervaring met dementie(zorg)
    - Een beperktere kennis over de sociale kaart met betrekking tot dementiezorg
    - Een bemoeilijkte multidisciplinaire benadering omwille van verschillende moeilijkheden:
      tijdsgebrek voor multidisciplinair overleg, onvoldoende regelgeving met betrekking tot vergoeding, maar ook onduidelijkheid over de medisch besliskundige mogelijkheden bij een patiënt met zijn verworven autonomie doch bijvoorbeeld weinig ziekte-inzicht, ...
    - Onduidelijkheid en onvoldoende kennis over de beschikbare inschalingsinstrumenten, waaronder de BelRAI:
      vragen over performantie, vragen over het te tijdsconsumerend zijn van schalen en tegelijkertijd ook te tijdsgevoelig (momentopname), het aanwezig zijn van ‘schaalmoeheid’ of ‘*fatigue des échelles*’ bij zorgverleners, bezorgdheid over het ‘vervangen’ van een gesprek door een vragenlijst, vragen over de indicaties voor het afnemen van inschalingsinstrumenten (louter voor financiële doeleinden of ook voor zorgondersteuning?)
    - Onvoldoende informatieoverdracht naar de betrokken multidisciplinaire context: verschillende dossiersystemen, onvoldoende webtoepassingen die vanuit een centraal systeem kunnen geraadpleegd worden, …

Het inschalen van zorgdiagnose en post-diagnostische zorg lijkt dus haalbaar in de huisartsenpraktijk. Er is nog onvoldoende consensus over hoe dit zal worden uitgevoerd en welke betrokken zorgverleners dit op zich zullen nemen.

DISCUSSIE[7]

In de eerstelijnszorgverlening zijn de begrippen zorgdiagnose en post-diagnostische zorg nog weinig gekend. De initieel geformuleerde pijlers door Vermandere *et al.* in 2012 blijken na literatuurstudie nog steeds actueel met als belangrijkste aanvullend element 'vroegtijdige zorgplanning' (wat meer is dan levenseindezorg alleen). De mantelzorger heeft een centrale rol in het ganse proces van zorgdiagnose. De BelRAI, die in Vlaanderen progressief wordt ingevoerd, kan na vergelijkend onderzoek van de geformuleerde pijlers van zorgdiagnose en post-diagnostische zorg enerzijds met de elementen van de BelRAI subschalen anderzijds, als een ondersteunend instrument dienen bij de inschaling van de persoon met zorgnoden (in deze thesis de persoon met dementie).

Er is weinig kennis binnen de verschillende panels over de bestaande eerstelijnsrichtlijnen over dementiezorg en vroegtijdige zorgplanning. Ook is er onduidelijkheid over wie (eerste lijn, tweede lijn, mantelzorgers of andere betrokken zorgcontext) welke rollen op zich neemt, wanneer te verwijzen naar de tweede lijn en wat er dient te gebeuren na de diagnose en door wie.

De begrippen zorgdiagnose en post-diagnostische zorg zijn tevens weinig gekend en hun definities lijken voor de panelleden ook eerder onvolledig. Vanuit de literatuur en de informatie verworven uit de panelgesprekken werden volgende twee meer geactualiseerde definities geformuleerd:

- *'Zorgdiagnose'* wordt gedefinieerd als het vaststellen van de zorgbehoefte van een patiënt zonder daarvoor rechtstreeks gelinkt te moeten zijn aan een medische diagnose, evenals de zorgbelasting en draagkracht van de betrokken mantelzorgers en de (professionele) zorgcontext. De patiënt met zijn eigenheid, identiteit en autonomie staat centraal in dit proces (persoonsgerichte zorg). Onder het vaststellen van de zorgbehoefte van een patiënt wordt verstaan het inschatten van de zorgnoden en -wensen, alsook het uitvoeren van een functionele beoordeling van deze patiënt, dit met oog voor levenskwaliteit en aandacht voor een positieve benadering van de patiënt en zijn omgeving.
- *'Post-diagnostische zorg'* wordt gedefinieerd als de zorg noodzakelijk om, na het stellen van een medische diagnose, aan de individuele zorgbehoefte geformuleerd door de patiënt (ofwel de zorgdiagnose), te kunnen beantwoorden. Hierbij dient voldoende aandacht besteed te worden aan de draagkracht en zorgbelasting van de mantelzorger en de inschattingen van de professionele zorgomgeving van de patiënt.

Het is belangrijk te noteren dat beide processen continua zijn en dus fluctueren in de tijd. Een regelmatig herhalen van de inschaling van de zorgnoden is essentieel. Daarnaast blijkt een multidisciplinaire aanpak belangrijk.

Zoals eerder aangegeven blijken de elementen van de zorgdiagnose (en post-diagnostische zorg) geformuleerd door Vermandere *et al.* in 2012 nog redelijk actueel (36). Er dienen evenwel enkele zaken toegevoegd of uitgebreider besproken te worden. Zo komt vroegtijdige zorgplanning (inclusief levenseindezorg) in de recente literatuur evenals in de panelgesprekken meer op de voorgrond als een belangrijke aanvullende pijler die voldoende uitgebreid bevraagd dient te worden. Daarnaast worden ook kleine aanvullingen gedaan op vlak van patiënt-gerelateerde en mantelzorger-gerelateerde elementen (met voornamelijk aandacht voor de fysieke, emotionele en psychosociale omkadering van beiden), alsook op vlak van patiëntveiligheid (wapenhantering, gevaarlijke hobby's, indicatie voor het installeren van alarmsystemen of gps-lokalisering…).[8] Belangrijk is te benadrukken dat een individuele benadering van de patiënt en zijn zorgomgeving bij de inschaling van bovenstaande elementen de basis vormt.
Voor een meer gedetailleerd overzicht wordt verwezen naar 'Tabel 5: Elementen van zorgdiagnose anno 2021-2022'.

[7] Gelieve in acht te nemen dat het eerste deel van de discussie zich voornamelijk baseert op onderzoeksresultaten (literatuur- en veldonderzoek), maar het tweede deel eerder een (kritische) reflectie is van de auteurs over de verworven informatie alsook zich leent tot de formulering van potentieel nieuwe onderzoeksvragen of -gebieden.

[8] Voor een meer gedetailleerde beschrijving wordt verwezen naar subtitel 'Resultaten panelgesprekken', subsectie 'Bespreking en verwerking resultaten', onderzoeksvraagtitel 'Toetsing elementen zorgdiagnose en post-diagnostische zorg aan de praktijk door middel van een panelgesprek'.

Al deze elementen werden vervolgens getoetst aan de BelRAI, een uitgebreid en toegankelijk inschalingsinstrument dat het functioneren van een persoon met langdurige en/of complexe zorgnoden tracht te beoordelen en dit ook doorheen de tijd op een uniforme en systematische manier tracht op te volgen in een multi- en interdisciplinair kader. Voor meer gedetailleerde informatie over de BelRAI en zijn verschillend subschalen en toepassingen wordt verwezen naar het onderdeel binnen deze thesis genaamd 'Achtergrondinformatie over de BelRAI'.

Vanuit de vraag of de BelRAI de elementen van de zorgdiagnose volledig kan inschalen, kan doormiddel van vergelijkend onderzoek (tussen de geformuleerde elementen van zorgdiagnose vanuit literatuur en panelgesprekken enerzijds versus het instrumentarium van de BelRAI anderzijds) geconcludeerd worden dat de BelRAI de meeste elementen van de zorgdiagnose voldoende uitgebreid beoordeelt. Voornamelijk de mantelzorger (in zijn functie als informele zorgverlener, maar ook als persoon met zijn emoties en relatie tot de patiënt) komt beperkt aan bod in de subschaal 'Home Care', maar quasi niet in de andere subschalen. Ook de betrokken professionele zorgverlening wordt op vlak van relatie tot de patiënt en zijn eigen emoties weinig tot niet bevraagd in de BelRAI. Dit laatste werd vanuit de literatuur, alsook vanuit de panelgesprekken, als minder relevant bevonden. Met betrekking tot de patiëntveiligheid wordt minder uitgebreid doorgevraagd naar mobiliteits- en evenwichtsproblematiek, brandpreventie, als naar het hebben van gevaarlijke hobby's (zoals wapenhantering). Als laatste wordt opgemerkt dat elementen van vroegtijdige zorgplanning en levenseindezorg zoals gevisualiseerd in 'Tabel 6: Toetsing elementen van zorgdiagnose en post-diagnostische zorg aan de verschillende BelRAI subschalen' minder uitgebreid aan bod komen in de BelRAI.

Samengevat heeft de BelRAI voornamelijk aandacht voor de persoon (met zorgnoden, in deze thesis de persoon met dementie) om van hieruit ondersteuning te kunnen bieden in de zorgdiagnose en het uitbouwen van de post-diagnostische zorg. Er kan besloten worden dat de BelRAI via verschillende subschalen een goed beeld kan geven van de gezondheid en de zorgnoden van een persoon. Ook biedt het een mogelijkheid te detecteren binnen welke domeinen het functioneren van een persoon verbeterd zou kunnen worden en waar preventieve acties aangewezen kunnen zijn.

Met alle bovenstaande verworven informatie in het achterhoofd stellen zich nog een aantal nieuwe vragen en komen er nog een aantal bedenkingen naar boven.

- Als eerste wordt vroegtijdige zorgplanning nog erg vaak enkel gezien als levenseindezorg, namelijk het spreken over levenseinde, het opstellen van eventuele wilsverklaringen, … Het spreken over zorgnoden en -wensen, informelere zorgplanning komen weinig tot niet aan bod. Vroegtijdige zorgplanning is veel meer dan levenseindezorg alleen.
- Als tweede blijkt de BelRAI die binnenkort in voege treedt nog weinig gekend bij de deelnemende panelleden. Bijgevolg is er nog veel onduidelijkheid over wie zorgdiagnose op zich neemt, hoe dit zal worden toegepast en op welke manier hierover gecommuniceerd zal worden. Er is ook bezorgdheid over de haalbaarheid van het project (tijdsintensief, instrument weinig tot niet gekend, onduidelijke rolverdeling en onduidelijkheid over de betekenis van het resultaat van de inschaling en wat hier uiteindelijk mee gebeurt).

Reflectie: wat neem je mee als huisarts?
Zorgdiagnose en post-diagnostische zorg is en blijft een complex gegeven, dit omwille van het individuele en fluctuerende karakter van het proces. De begrippen zijn op heden nog niet voldoende ingeburgerd of gekend, alsook is er onvoldoende duidelijkheid over de elementen die tot de zorgdiagnose behoren. Naast de inschaling van de patiënt met zorgnoden, wordt best ook aandacht besteed aan de beleving van de mantelzorger. Vroegtijdige zorgplanning is een erg belangrijk element binnen de zorgdiagnose en is veel meer dan levenseindezorg alleen. De BelRAI, als inschalingsinstrument, kan ondersteunend werken in het proces van zorgdiagnose en kan het gesprek hierover richting geven. Het is geen vervanging voor een gesprek. Het luisteren naar de patiënt en zijn zorgomgeving blijft essentieel. Het combineren van een gesprek en het gebruik van het inschalingsinstrument BelRAI lijkt de ideale manier om een zo compleet mogelijk beeld te verwerven van de patiënt met zorgnoden.

Een belangrijke opmerking bij al het voorgaande is dat zorgdiagnose een continu proces is, waarbij herhaaldelijke inschaling en opvolging noodzakelijk is voor het optimaal uitbouwen van post-diagnostische zorg op maat.

Uit de panelgesprekken en de literatuur blijkt onduidelijk wie de rol voor het inschalen op zich zal nemen. Het ontbreken van een duidelijke rolverdeling of methode bemoeilijkt de inschaling van zorgnoden van een persoon (met dementie). Daarnaast worden de mogelijkheden van de inschalingsinstrumenten potentieel onvoldoende benut.

Bij verdere reflectie wordt de 'referentiearts dementie' geïntroduceerd als een coördinerend en raadgevend figuur binnen de zorgdiagnose en post-diagnostische zorg van een persoon met dementie. Een referentiearts dementie (huisarts, ouderenpsychiater, geriater of neuroloog) heeft als rol advies te verstrekken aan collega-artsen in de begeleiding van patiënten met dementie in de eigen praktijk, maar ook in de residentiële setting (bijvoorbeeld aan CRA's in woonzorgcentra). Op die manier wordt er meer ingezet op het delen van kennis over dementie, dit met het doel de relatie tussen de eerstelijnszone en ziekenhuisnetwerken te optimaliseren (44).

Hoe aan zorgdiagnose doen?
Alle bovenstaande gegevens gebundeld, lijkt het aangewezen het proces van zorgdiagnose en daaruit volgend het plannen van post-diagnostische zorg te beschouwen als een getrapt systeem. De BelRAI en zijn verschillende subschalen kan als vertrekpunt dienen om in grote lijnen gekende en niet-gekende zorgnoden ('unmet needs') van een persoon met dementie (en zijn omgeving) in te schatten en om hierover vervolgens in gesprek te gaan met aandacht voor de eventueel minder bevraagde elementen van zorgdiagnose zoals vroegtijdige zorgplanning. Het is hierbij belangrijk dit proces op regelmatige basis te herhalen gezien zowel de wensen van de patiënt (en omgeving) evenals de zorgnoden als gevolg van de aandoening op zich kunnen evolueren over de tijd.

De specifieke functie van de referentiearts dementie wordt in de loop van 2023 verder uitgerold en is stof tot verder onderzoek. Als auteurs vermoeden wij dat de rol van de referentiearts dementie er vooral in zal bestaan ondersteuning te bieden in het hele proces zoals onder meer het verstrekken van advies over de aanpak van 'moeilijkere' casussen, noodzaak tot opstart van medicatie of medicatiewijzigingen, de sociale kaart in de regio, … De functie zou wat vergeleken kunnen worden met deze van de palliatief referentieartsen binnen het domein van de palliatieve zorgen. Het lijkt ons niet de taak van de referentiearts dementie om zelf de volledige inschaling van de zorgnoden te doen, maar om voornamelijk op te treden als coördinerend, raadgevend en vooral ondersteunende figuur voor andere eerstelijnszorgverleners.

Stof tot verder onderzoek?
Volgende zaken lijken ons interessant om in de toekomst verder te exploreren:

- In de residentiële setting zullen mensen opgeleid worden voor het afnemen van de BelRAI-vragenlijsten, waarbij op een zorgoverleg deze informatie met alle betrokken zorgverleners gedeeld zal worden. Hoe zal dit verder in de thuissetting gebeuren? Er blijft veel onduidelijkheid over wie welke rol op zich neemt en hoe al deze informatie samen komt, verwerkt en gecommuniceerd wordt naar andere eerstelijns- alsook tweedelijnszorgverleners. Een duidelijke leidraad hiervoor ontbreekt op heden.
    - *Voorstel tot onderzoeksvraag:*
      Hoe verloopt het proces van zorgdiagnose bij een afname van BelRAI?
- De mantelzorger blijkt uit literatuur- en veldonderzoek een belangrijke rol te hebben in dit hele gebeuren. Het valt niet te ontkennen dat zij in dergelijke inschalingsinstrumenten weinig tot niet aan bod komen in de bevraging.
    - *Voorstel tot onderzoeksvraag:*
      Hoe worden de noden en wensen, draagkracht en -last van de mantelzorger betrokken in de zorgdiagnose van een persoon met dementie?

BEPERKINGEN EN STERKTES

Deze thesis kent volgende beperkingen:

- Zoals eerder vermeld is er een groter risico op bias omdat het hier om een literatuurstudie gaat die zich niet louter baseert op artikels met een sterke wetenschappelijke kracht en/of kwaliteit (zoals bijvoorbeeld meta-analyses, systematische reviews en gerandomiseerd onderzoek).

- Voor de panelgesprekken werden 60 panelleden uitgenodigd, waarvan slechts 25 deelnamen. Hierdoor werd het publiek per direct iets minder divers wat betreft geografische afkomst maar ook wat betreft beroep, interessegebied, ervaring, …
- Gezien op het moment van de panelgesprekken de BelRAI-inschalingsinstrumenten nog niet toegankelijk waren voor elke betrokken hulpverlener, kunnen de antwoorden op sommige onderzoeksvragen voor een stuk 'gekleurd' zijn vanuit het niet of onvoldoende kennen van het instrument.

Deze thesis kent volgende sterktes:

- Ondanks de eerder zwakke wetenschappelijke kracht van de geïncludeerde artikels, kon met 43 artikels toch een vrij uitgebreid literatuuronderzoek gevoerd worden.
- Er vonden meerdere panelgesprekken plaats, op verschillende dagen, in drie verschillende talen (Nederlands, Frans en Engels), wat uitnodigend was voor deelnemers van verschillende nationaliteiten en bijgevolg een erg divers publiek creëerde.
- De BelRAI komt in deze thesis naar voor als ondersteunend instrument om vorm te geven aan de zorgdiagnose en bijgevolg post-diagnostische zorg bij de persoon met een zorgnood (in deze thesis de persoon met dementie).

CONCLUSIE

Deze thesis, vertrekkende vanuit de onderzoeksvragen en geschreven vanuit het perspectief van de eerstelijnszorgverlening, toont aan dat zorgdiagnose en post-diagnostische zorg bij personen met dementie belangrijk is, maar nog weinig gekend en toegepast. De reeds geformuleerde pijlers van zorgdiagnose door Vermandere *et al.* in 2012 blijken nog erg actueel met als belangrijkste aanvullingen aandacht voor patiëntveiligheid, voor de centrale rol van de mantelzorger (draagkracht en -last) en bovenal voor vroegtijdige zorgplanning in zijn geheel.

De BelRAI is op heden weinig gekend bij het bredere publiek, maar vindt meer en meer zijn weg in het Vlaamse zorglandschap. Het blijkt een vrij performant en ondersteunend werkinstrument te zijn dat multi- en interdisciplinair ingezet kan worden in het proces van zorgdiagnose en post-diagnostische zorg. Een gesprek met patiënt en zorgomgeving blijft essentieel en dient regelmatig te worden herhaald, gezien het proces van zorgdiagnose een continu gegeven is.

Kortom, zorgdiagnose en post-diagnostische zorg zijn belangrijk in de verdere ondersteuning van een persoon met dementie en zijn zorgcontext, waarbij de BelRAI als leidraad kan functioneren voor het inschalen van de zorgnoden en -wensen. Beiden blijken echter weinig gekend en gebruikt en verdienen dus meer aandacht in de klinische praktijk. Het blijft op heden eerder onduidelijk wie de zorgdiagnose, ondersteund door de BelRAI, op zich zal nemen en hoe dit proces het best verloopt. Dit laatste is echter stof tot verder onderzoek.

AUTEURS

Vandenberghe Rani en Viaene Silke (huisartsen in opleiding, KU Leuven), promotor prof. dr. De Lepeleire Jan (Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde, KU Leuven) en copromotor dhr. Verschraegen Jurn (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen).

BELANGENCONFLICT

Dit artikel werd geschreven zonder belangenconflicten.

FINANCIELE ONDERSTEUNING

Er werd geen financiering ontvangen voor het schrijven van deze thesis, noch voor het uitvoeren van de panelgesprekken. Alle gesprekken verliepen op vrijwillige basis, de panelleden werden op geen enkele manier vergoed voor hun deelname.

ZELFREFLECTIE

1. Rani Vandenberghe – Huisarts in opleiding

Toen ons bij de aanvang van onze huisartsopleiding gevraagd werd om een thesisonderwerp en een eventuele partner te kiezen voor het schrijven van een masterthesis, was de keuze voor mij snel gemaakt. Ik ben samen met Silke begonnen aan mijn opleiding geneeskunde in de Kulak in Kortrijk en vervolgens zijn we samen naar Leuven getrokken. Ik kende haar ondertussen al ongeveer zes jaar. Silke is iemand met gelijkaardige karaktereigenschappen als ikzelf (gemotiveerd, gedisciplineerd, perfectionistisch, gevoelig…) en met gelijklopende interesses. Wij zijn als het ware een beetje uit hetzelfde hout gesneden. Het leek me dan ook een zeer goede keuze om met haar een team te vormen.

Samen gingen we op zoek naar een thesisonderwerp dat voor ons beiden geschikt en interessant leek. We overliepen eerst afzonderlijk en vervolgens samen de lijst van mogelijke thesisonderwerpen en selecteerden er een aantal van. We namen telefonisch en via e-mail contact op met een aantal verschillende promotoren en kwamen zo bij prof. dr. De Lepeleire terecht en het onderwerp ‘Zorgdiagnose bij dementie’. Al gauw konden we online met hem samenzitten om te horen wat zijn voorstel was en wat hierbij de verschillende mogelijkheden waren. Allebei waren we zeer enthousiast en zagen het volledig zitten om dit onderwerp verder uit te werken, samen met prof. dr. De Lepeleire als promotor en met dhr. Jurn Verschraegen van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen als copromotor. Ook met dhr. Verschraegen was het zeer fijn en boeiend samenwerken. Zowel prof. dr. De Lepeleire als dhr. Verschraegen waren beiden doorheen het traject zeer bereikbaar en toegankelijk en waren altijd bereid ons feedback en tips te geven.

Ook Silke en ik konden het tijdens het verloop van de thesis steeds beter met elkaar vinden. We koppelden steeds het nuttige aan het aangename en spraken eigenlijk bijna wekelijks met elkaar af om een beetje verder te werken. Dit gebeurde meestal afwisselend bij Silke thuis en bij mij thuis (en nu en dan eens via online meeting). Vaak combineerden we de uurtjes thesissen met een uitstapje, een activiteit, een ontbijtje, een lunch of een avondmaal. Na verloop van tijd en door de vele keren afspreken leerden zelfs onze echtgenoten elkaar beter kennen en werden uiteindelijk ook zeer goede vrienden (die nu ook samen voetballen in een nieuw opgerichte voetbalploeg).

Gedurende ons eerste jaar hielden we ons vooral bezig met het opstellen van een studieprotocol, het maken van een planning en een overzicht over hoe we alles wilden aanpakken, het aanvangen, uitvoeren en verfijnen van het literatuuronderzoek, enzovoort.

Gedurende ons tweede jaar hebben we ons vooral gefocust op het evalueren van de bestaande pijlers van zorgdiagnose en op het plannen en het uitvoeren van de verschillende panelgesprekken met de internationale panelleden (opstellen van stellingen gebaseerd op de verschillende onderzoeksvragen, opstellen van begeleidende powerpoint, plannen van data, uitnodigen van panelleden via mail en telefonisch, uitwerken en laten invullen van geïnformeerde toestemmingsformulieren…) en het verwerken van de kwalitatieve resultaten hiervan.

En tot slot, tijdens ons derde jaar, zijn we aan de slag gegaan met het schrijven van de resultaten-, discussie- en conclusie sectie en zijn we uiteraard ook bezig geweest met het lay-outen, het nalezen en het verder finetunen van het uiteindelijke document.

De thesis hebben we volledig samen en simultaan geschreven. Slechts af en toe hebben we eens een klein stukje onderling verdeeld, maar dit werd nadien door de andere HAIO van begin tot eind nagelezen en voorzien van feedback of aanpassingen. Zowel Silke als ikzelf hebben een even groot aandeel in de thesis. Er is niet één van beiden die meer of minder aan de paper gewerkt heeft. Er zijn nooit discussies of conflicten geweest, integendeel. Onze vriendschapsband is alleen maar sterker geworden. Af en toe zorgde dit er wel voor dat we onszelf iets te veel lieten afleiden en dat de uren soms iets te snel voorbij waren zonder dat we altijd zeer productief waren geweest (al was er toen bijvoorbeeld wel vooruitgang in het plannen van onze beide huwelijken in 2022…). Maar dit maakte de samenwerking alleen maar aangenamer. Ik heb er nooit tegenop gezien om te vertrekken voor een thesis afspraak.

Ik ben blij en dankbaar dat we d.m.v. deze thesis met als onderwerp ‘Zorgdiagnose bij dementie’ ons steentje hebben kunnen bijdragen binnen een discipline die misschien iets minder voor de hand liggend is. Dementie is een pathologie die voor vele huisartsen nog wat onbekend en misschien ook wat onbemind is. Het lijkt voor huisartsen soms nog moeilijk om patiënten met dementie te begeleiden (omwille van verschillende redenen, zoals onvoldoende kennis, tijdgebrek, onvoldoende ondersteuning of omkadering…). Ik ben er dan ook van overtuigd dat onze thesis relevant is

voor de huisartsgeneeskunde. Als huisarts heb je namelijk een cruciale rol in de begeleiding van personen met dementie en kom je dagelijks met hen in contact (tijdens bijvoorbeeld chronische huisbezoeken thuis of in woonzorgcentra). Als huisarts ben je een belangrijke schakel binnen een multidisciplinair team van andere zorgverleners ((thuis)verpleegkundigen, kinesisten, sociaal en maatschappelijk werkers, tweedelijns zorgverleners…) en sta je in nauw contact met familie en naasten van de patiënt. Je kunt heel wat voor de patiënt en voor zijn of haar familie betekenen in de verschillende fasen van het dementieproces en vervult een belangrijke functie in het detecteren en inschalen van zorgnoden en zorgwensen van de patiënt en zijn of haar zorgomgeving. De BelRAI kan hierbij een heel waardevol hulpmiddel zijn.

De thesis benadrukt het belang van een multidisciplinaire aanpak bij de begeleiding van personen met dementie alsook van het kijken naar 'meer dan het fysieke alleen' (je blik verruimen en op zoek gaan naar zogenaamde 'unmet needs' van de patiënt). Dit stelt je als huisarts in staat om een nog betere zorg voor je patiënt te voorzien en om bijvoorbeeld een ziekenhuisopname te voorkomen of een residentiële opname uit te stellen. Ook met betrekking tot alles wat vroegtijdige zorgplanning inhoudt lijkt deze thesis zeer relevant en toepasbaar. Daarnaast ben ik ook zeer tevreden over het luik rond de BelRAI. Het was voor mij initieel zeer ongekend, maar na het afwerken van deze thesis ben ik helemaal overtuigd van de meerwaarde die de BelRAI kan bieden binnen de zorg voor mensen met bepaalde zorgnoden.

Uiteraard blijft er stof voor verder onderzoek binnen dit domein en hoop ik (en ben ik er ook van overtuigd) dat we d.m.v. onze paper een zaadje hebben kunnen planten voor toekomstig onderzoek. Dementie is een uitermate boeiend onderwerp en het is tegelijk ook relevant voor ons allemaal (we worden allemaal ouder, of we het nu willen of niet).

2. Silke Viaene – Huisarts in opleiding

Rani Vandenberghe en ikzelf kennen elkaar al van bij de start van de opleiding Geneeskunde in Kortrijk, nadien Leuven, en merkten bij de start van de opleiding tot huisarts dat wij wel bij elkaar passen wat betreft ideeën over de opleiding, visie over de huisartsgeneeskunde, enzovoort. Als gevolg hiervan hadden we al snel ook een idee over de verschillende thema's die ons aanspraken. We zaten eens samen om alle thema's te doorlopen en maakten al snel een selectie van de onderwerpen die ons beiden konden boeien en prikkelen om hierover meer te weten te komen.

Na enkele telefonische gesprekken en heel wat mailverkeer leek het thema 'zorgdiagnose bij personen met dementie' ons het meest boeiend en kon het voor ons de beste aanvulling bieden naast de theorie en de praktijk binnen de HAIO-opleiding.

Al snel konden we het goed vinden met onze promotor en copromotor, maar ook steeds beter met elkaar. Er werd op heel regelmatige basis afgesproken, zowel fysiek als online, er werden duidelijke afspraken gemaakt en ook werden duidelijke doelstellingen gesteld over wat we wensten te bereiken met deze thesis. Een overzichtelijke en haalbare planning kwam al snel tot stand en hierover werd ook open gecommuniceerd naar de betrokken promotor en copromotor.

Het eerste jaar bestond vnl. uit het opstarten, verwerken en verfijnen van het literatuuronderzoek over zorgdiagnose. In het tweede jaar volgde dan de reflectie over de pijlers van de zorgdiagnostiek en hoe relevant die waren voor de klinische praktijk. Via panelgesprekken werd geopteerd de relevantie van de verschillende elementen te bevragen bij verschillende eerstelijnszorgverleners. Al snel werden uitnodigingen tot deelname verstuurd, presentaties opgemaakt en nadien werden de panelgesprekken ook online uitgevoerd in drie verschillende talen, wat voor ons erg uitdagend, maar tegelijk ook erg leerrijk was. Het einde van de tweede fase bestond vnl uit het verwerken van die gegevens volgens de QUAGOL-richtlijnen. In de derde en laatste fase werd voornamelijk gefocust op het uitschrijven van die resultatensectie, het verfijnen van de pijlers van de zorgdiagnostiek om nadien deze elementen te gaan aftoetsen met het BelRAI-inschalingsinstrument. De discussie werd geschreven en besproken met de promotor en copromotor en uiteindelijk kon een conclusie geformuleerd worden.

De afgelopen 36 maanden bestonden uit een aangename wederzijdse samenwerking. Er zijn nooit strubbelingen geweest, noch moeilijkheden in de planning of de vooruitgang. Rani en ikzelf hebben een erg gelijklopende visie, wat een vlekkeloos verloop mogelijk maakte. We hadden ook naast de thesis gemeenschappelijke interesses, waardoor we het nuttige vaak aan het aangename konden koppelen. Tevens klikte het goed met de begeleiders van deze thesis,

namelijk prof. dr. Jan De Lepeleire en dhr. Jurn Verschraegen van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Dit laatste leidde eveneens tot een aantal bijkomende mogelijkheden om onze liefde voor het vak alsook onze interesse binnen het onderzoeksdomein aan te wakkeren, zoals onder meer het mogen presenteren van een LOK Geriatrie te AZ Delta over de richtlijn diagnostiek van dementie in de eerste lijn en de richtlijn vroegtijdige zorgplanning, de mogelijkheid om onze thesis in de nabije toekomst nog als artikel te publiceren, evenals kunnen we met dit werk bijdragen aan de implementatie van de BelRAI in het Vlaamse zorglandschap of in de toekomstige opleiding rond referentiearts dementie.

Persoonlijk vind ik dat dementie diagnose en dementiezorg als huisarts als bedreigend of moeilijk ervaren kunnen worden, dit onder meer door onvoldoende kennis, soms ook wel wat weinig tijd, het ontbreken van collega's in de praktijk die samen met u de inschatting kunnen maken of aan diagnostiek kunnen doen (zoals een verpleegkundige of een ergotherapeut). Daartegenover hebben we als huisarts ook wel een sleutelpositie gezien we vaak ook zicht hebben op wie de mantelzorgers zijn, de thuisverpleegkundigen die aan huis komen vaak ook kennen, kleine veranderingen in gedrag mogelijks sneller gaan herkennen, enzoverder.

Na het schrijven van deze thesis ben ik overtuigd dat wij als huisarts meer kunnen doen dan enkel verwijzen naar de tweede lijn, dat er een aantal zaken zijn die we zeker op voorhand kunnen bevragen, maar dat we vooral een cruciale rol zullen kunnen spelen, samen met andere eerstelijns zorgverleners (multidisciplinair) in de inschaling van de zorgnoden en -wensen na de diagnose van dementie, zowel in de thuissetting als residentieel. Hierdoor kunnen we de zorg voor een persoon met dementie optimaliseren, een transfer naar het ziekenhuis of een residentiële instelling vermijden of uitstellen en dit met aandacht voor wat de patiënt en zorgomgeving willen. Het laat ruimte om te spreken over meer dan de medische diagnose en het fysieke leed alleen. Ondersteuning van deze gesprekken door een inschalingsinstrument als de BelRAI laat toe extra aandacht te besteden aan die 'unmet needs' en ook het gesprek te sturen in die richting waar nodig.

Op heden lijkt het mij voornamelijk nog onduidelijk wie welke rol gaat opnemen, hoeveel tijd aan zorgdiagnostiek besteed kan worden, wie de inschaling op zich neemt van de BelRAI voor het detecteren van zorgnoden en -wensen die misschien gemist worden door klassiek gesprek of die het gesprek kunnen sturen en of voor dit alles ook een specifieke aanpak of richtlijn komt in de eerste lijn (al dan niet met aangepaste vergoeding). Elk deelnemend panellid, inclusief wij zelf, zijn overtuigd van het belang van een multi- of interdisciplinaire samenwerking, maar er blijven problemen de kop op steken met betrekking tot informatieoverdracht van eerste naar tweede lijn en vice versa. Dit laatste blijft dus voer voor verder onderzoek om een succesvolle implementatie van zorgdiagnostiek binnen het Vlaamse zorglandschap te verwezenlijken, gezien dementie niet alleen een 'probleem' of 'bezorgdheid' is van nu, maar zeker ook van de toekomst.

REFERENTIES

1. Despriet, Delfine; Van de Putte, Eileen; Van Eecke, Herlinde; De Lepeleire, Jan; Steyaert, Jan; Schoenmakers B. Hoe handelt de Vlaamse huisarts bij dementie ? KU Leuven bibliotheek. 2016;
2. Jan DL, Delfine D, Eileen VDP, Herlinde VE, Jan S, Birgitte S. The management of dementia by flemish GPs: it remains a difficult job. Acta Clin Belgica Int J Clin Lab Med [Internet]. 2020 Jan;00(00):1–8. Available from: https://doi.org/10.1080/17843286.2020.1716462
3. Scottish Government. Scotland's National Dementia Strategy 2017-2020. Scottish Gov [Internet]. 2017;(June 2017). Available from: https://www.alzscot.org/assets/0002/6035/Third_Dementia_Strategy.pdf
4. Piercy H, Fowler-Davis S, Dunham M, Cooper C. Evaluation of an integrated service delivering post diagnostic care and support for people living with dementia and their families. Health Soc Care Community [Internet]. 2018 Nov;26(6):819–28. Available from: https://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&id=L624244546&from=export
5. Vandervoort A, Houttekier D, Vander Stichele R, van der Steen JT, Van den Block L. Quality of dying in nursing home residents dying with dementia: does advanced care planning matter? A nationwide postmortem study. PLoS One. 2014;9(3):e91130.
6. O 'Shea E, Keogh F, Heneghan C. Post-Diagnostic Support for People with Dementia and their Carers [Internet]. 2018 [cited 2021 Sep 28]. Available from: https://www.understandtogether.ie/news-and-events/news/Dementia-Post-diagnostic-Support-Literature-Review.pdf
7. Vermandere M, Decloedt P, De Lepeleire J. Zorgdiagnose bij thuiswonende, dementerende patiënten. Een nieuw concept? Tijdschr Gerontol Geriatr [Internet]. 2012 Feb 21;43(1):25–32. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22393819
8. Albers G, Piers R, De Lepeleire J, Steyaert J, Van Mechelen W, Steeman E, et al. Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie - een richtlijn. Fed Palliat zorgen Vlaanderen - Pallialine [Internet]. 2016 [cited 2021 Jun 5];1–76. Available from: www.pallialine.be.
9. Dreier-Wolfgramm A, Michalowsky B, Austrom MG, van der Marck MA, Iliffe S, Alder C, et al. Dementia care management in primary care : Current collaborative care models and the case for interprofessional education. Z Gerontol Geriatr. 2017 May;50(Suppl 2):68–77.
10. Tang EYH, Birdi R, Robinson L. Attitudes to diagnosis and management in dementia care: views of future general practitioners. Int psychogeriatrics. 2018 Mar;30(3):425–30.
11. Somme D, Gautier A, Pin S, Corvol A. General practitioner's clinical practices, difficulties and educational needs to manage Alzheimer's disease in France: Analysis of national telephone-inquiry data. BMC Fam Pract. 2013;14.
12. Flemish Expertise Centre Dementia. Expertisecentrum Dementie Vlaanderen [Internet]. Vermissing. 2019 [cited 2021 Mar 2]. Available from: https://www.dementie.be/
13. Steyaert J. Prevalentie: hoeveel personen in Vlaanderen hebben dementie ? Handb dementie. :1–8.
14. WHO. Dementia [Internet]. www.who.int. 2020 [cited 2021 Mar 2]. Available from: https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/dementia
15. Buntinx F, De Lepeleire J, Paquay L, Iliffe S, Schoenmakers B. Diagnosing dementia: No easy job. BMC Fam Pract [Internet]. 2011 [cited 2021 Jul 6];12:60. Available from: /pmc/articles/PMC3141512/
16. De Brandt Marlies, Bakker Sicco, Flerackers Steven, Stulens Thomas, Verschraegen Jurn DL, Jan. Richtlijn: Diagnostiek van Dementie in de Huisartsenpraktijk - CEBAM gevalideerd. Acad Cent Huisartsgeneeskd KU Leuven/ Expert Dementie Vlaanderen [Internet]. 2020;83. Available from: http://library1.nida.ac.th/termpaper6/sd/2554/19755.pdf
17. Nielsen TR, Nielsen DS, Waldemar G. Barriers to post-diagnostic care and support in minority ethnic communities: A survey of Danish primary care dementia coordinators. Dementia [Internet]. 2019 Nov;19(8):1471301219853945. Available from: https://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&id=L628170455&from=export
18. Giebel C. "Current dementia care: what are the difficulties and how can we advance care globally?". BMC Health Serv Res [Internet]. 2020 May;20(1):414. Available from: https://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&id=L631755027&from=export
19. Fetherston AA, Rowley G, Allan CL. Challenges in end-of-life dementia care. Evid Based Ment Health. 2018 Aug;21(3):107–11.
20. Bartley MM, Suarez L, Shafi RMA, Baruth JM, Benarroch AJM, Lapid MI. Dementia Care at End of Life: Current Approaches. Curr Psychiatry Rep. 2018 Jun;20(7):50.
21. Wendrich-van Dael A, Bunn F, Lynch J, Pivodic L, Van den Block L, Goodman C. Advance care planning for people living with dementia: An umbrella review of effectiveness and experiences. Int J Nurs Stud. 2020 Jul;107:103576.
22. Division IS. Dementia Post- Diagnostic Support. NHS Natl Serv Scotl. 2018;(February).
23. Chaouni SB, Smetcoren AS, De Donder L. Caring for migrant older Moroccans with dementia in Belgium as a complex and dynamic transnational network of informal and professional care: A qualitative study. Int J Nurs Stud [Internet]. 2020 Jan 1 [cited 2021 Sep 21];101:103413. Available from: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0020748919302202
24. Poppe M, Burleigh S, Banerjee S. Qualitative evaluation of advanced care planning in early dementia (ACP-ED). Forloni G, editor.

PLoS One [Internet]. 2013 Apr 10;8(4):e60412. Available from: https://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0060412

25. Jethwa KD, Onalaja O. Advance care planning and palliative medicine in advanced dementia: a literature review. BJPsych Bull. 2015 Apr;39(2):74–8.

26. Bosisio F, Barazzetti G. Advanced Care Planning: Promoting Autonomy in Caring for People with Dementia. Am J Bioeth [Internet]. 2020;20(8):93–5. Available from: https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1781958

27. Lee L, Hillier LM, Locklin J, Lee J, Slonim K. Advanced Care Planning for Persons With Dementia in Primary Care: Attitudes and Barriers Among Health-Care Professionals. J Palliat Care. 2019 Oct;34(4):248–54.

28. Dening KH, Jones L, Sampson EL. Advance care planning for people with dementia: A review. Int Psychogeriatrics [Internet]. 2011;23(10):1535–51. Available from: https://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&id=L362867261&from=export

29. Piers R, Albers G, Gilissen J, De Lepeleire J, Steyaert J, Van Mechelen W, et al. Advance care planning in dementia: Recommendations for healthcare professionals. BMC Palliat Care [Internet]. 2018 [cited 2021 Jul 11];17(1). Available from: https://doi.org/10.1186/s12904-018-0332-2

30. Mulle MKVPS. Ook de laatste reis wil je samen bespreken. Brochure over vroegtijdige planning van je zorg. Palliatieve, Fed Vlaanderen, Zorg. 2010;

31. Keirse M. Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige planning van de zorg. LEIF Broch. 2009;1–36.

32. Palliatief Support Team UL. Praat erover ! Mijn wensen …? MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg. Leiddraad voor vroegtijdige zorgplanning - het werkdocument. UZ Leuven. 2017;1–12.

33. De Malsche K. Wat na de diagnose van dementie ? Operationalisering van de zorgdiagnose. Een pilootproject. KU Leuven bibliotheek [Internet]. 2011; Available from: http://www.icho-info.be/masterproefpdf/thesis/%7B662bcd65-c365-1661-ac2a-6db5a07876aa%7D_DeMalsche-Kato-scriptie.pdf

34. Henry Simmons. Getting Post Diagnostic Support (PDS) right for people with dementia. Scottish Action Dement [Internet]. 2011;(November). Available from: http://library1.nida.ac.th/termpaper6/sd/2554/19755.pdf

35. Dierckx de Casterle B, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. QUAGOL: A guide for qualitative data analysis. Int J Nurs Stud. 2012;49(3):360–71.

36. Vermandere M, Decloedt P, De Lepeleire J. Zorgdiagnose bij thuiswonende, dementerende patiënten. Een nieuw concept? Tijdschr Gerontol Geriatr [Internet]. 2012 Feb 21;43(1):25–32. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22393819

37. Gingerich BS. The Omaha System: A Key to Practice, Documentation and Information Management. Vol. 18, Home Health Care Management & Practice. Health Connections Press; 2005. p. 80–1.

38. Garvin JH, Martin KS, Stassen DL, Bowles KH. The Omaha system [Internet]. Vol. 79, Journal of the American Health Information Management Association. 2008 [cited 2023 Feb 28]. p. 44–9. Available from: https://www.omahasystem.org/

39. Verdieping in de kenmerken van de zorgvraag: The Omaha System [Internet]. [cited 2023 Feb 28]. Available from: https://www.omahasystem.nl/actueel/nieuws/verdieping-in-de-kenmerken-van-de-zorgvraag

40. W. BL, Shewhart WA. Statistical Method from the Viewpoint of Quality Control. Suppl to J R Stat Soc. 1940;7(1):86.

41. Federale overheidsdienst van Volksgezondheid veiligheid van voedselketen en leefmilieu. Homepage | BelRai [Internet]. 2018 [cited 2023 Jan 9]. Available from: https://belrai.org/nl

42. interRAI. interRAI | Improving Health Care Across The Globe [Internet]. 2022 [cited 2023 Feb 21]. Available from: https://interrai.org/

43. Beleid - Zorg en Gezondheid [Internet]. [cited 2023 Jan 24]. Available from: https://zorg-en-gezondheid.be/faq-belrai

44. Ceulemans F. Nieuw Vlaams dementieplan | Domus Medica [Internet]. Domus Medica. 2021 [cited 2023 Feb 21]. Available from: https://www.domusmedica.be/actueel/nieuw-vlaams-dementieplan

45. Possin KL, Merrilees JJ, Dulaney S, Bonasera SJ, Chiong W, Lee K, et al. Effect of Collaborative Dementia Care via Telephone and Internet on Quality of Life, Caregiver Well-being, and Health Care Use: The Care Ecosystem Randomized Clinical Trial. JAMA Intern Med. 2019;179(12):1658–67.

46. Sachdev PS, Blacker D, Blazer DG, Ganguli M, Jeste D V, Paulsen JS, et al. Classifying neurocognitive disorders: The DSM-5 approach [Internet]. Vol. 10, Nature Reviews Neurology. 2014 [cited 2021 Mar 30]. p. 634–42. Available from: www.nature.com/nrneurol

47. (LEIF) LF. Iedereen heeft recht op een waardig levenseinde. LEIF Broch. 2014;7e druk:67.

48. Stamou V, La Fontaine J, Gage H, Jones B, Williams P, O'Malley M, et al. Services for people with young onset dementia: The "Angela" project national UK survey of service use and satisfaction. Int J Geriatr Psychiatry. 2021 Mar;36(3):411–22.

49. Nwadiugwu M. Early-onset dementia: key issues using a relationship-centred care approach. Postgrad Med J [Internet]. 2020 Sep 3;postgradmedj-2020-138517. Available from: https://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&id=L632779590&from=export

50. Midtbust MH, Alnes RE, Gjengedal E, Lykkeslet E. Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: the healthcare professionals' experiences. BMC Health Serv Res. 2018 Sep;18(1):709.

51. Vlaamse Raad voor Welzijn V en G. Advies: Dementieplan Vlaanderen 2021-2025. 2021;1–18. Available from: https://publicaties.vlaanderen.be/view-file/46831

52. Online A, Carver DVJ), Sachdev PS, Blacker D, Blazer DG, Ganguli M, et al. Classifying neurocognitive disorders: the DSM-5 approach. Nat Rev Neurol [Internet]. 2014 [cited 2023 Mar 14]; Available from: www.nature.com/nrneurol

53. Tuijt R, Rees J, Frost R, Wilcock J, Manthorpe J, Rait G, et al. Exploring how triads of people living with dementia, carers and health care professionals function in dementia health care: A systematic qualitative review and thematic synthesis. Dementia. 2020 Mar;1471301220915068.

54. Eisenmann Y, Golla H, Schmidt H, Voltz R, Perrar KM. Palliative Care in Advanced Dementia. Front psychiatry. 2020;11:699.

55. Van Gorp B, Vercruysse T. Framing en reframing: anders communiceren over dementie. Leuven, Belgium: Koning Boudewijnstichting; 2011.

56. Agentschap zorg en gezondheid. Conferentie eerstelijnszorg: reorganisatie van de eerste lijn in Vlaanderen. Een geïntegreerde zorgverlening eerste lijn 2/80. 2017;1–80.

57. P.L.B.J. LucassenT.C. olde Hartman. Kwalitatief Onderzoek: praktische methoden voor de medische praktijk [Internet]. 2007. 156 p. Available from: https://link-springer-com.kuleuven.e-bronnen.be/book/10.1007/978-90-313-6373-5

58. Dubbele vergrijzing - Medical groep [Internet]. [cited 2023 Apr 11]. Available from: https://www.medicalgroep.nl/belangrijke-begrippen-in-de-zorg/dubbele-vergrijzing/

59. Sataloff RT, Johns MM, Kost KM. Supplement 2 - Relevant Extracts from the DSM-5 criteria for neurocognitive disorders [Internet]. British Journal of Anesthesia; 2016 [cited 2021 Mar 30]. Available from: https://www.bjanaesthesia.org.uk/cms/10.1016/j.bja.2017.11.087/attachment/e04a9c91-e0a1-406b-b229-a8d916ee7202/mmc2.pdf

60. Negatieve wilsverklaring | Vlaanderen.be [Internet]. [cited 2022 Nov 8]. Available from: https://www.vlaanderen.be/negatieve-wilsverklaring

61. Renjith V, Yesodharan R, Noronha J, Ladd E, George A. Qualitative methods in health care research [Internet]. Vol. 12, International Journal of Preventive Medicine. Wolters Kluwer -- Medknow Publications; 2021 [cited 2022 Feb 12]. Available from: /pmc/articles/PMC8106287/

62. Rosa TD, Possin KL, Bernstein A, Merrilees J, Dulaney S, Matuoka J, et al. Variations in Costs of a Collaborative Care Model for Dementia. J Am Geriatr Soc. 2019;67(12):2628–33.

63. Wilsverklaring euthanasie | LEIF [Internet]. 2021 [cited 2022 Nov 8]. Available from: https://leif.be/voorafgaande-zorgplanning/wilsverklaring-euthanasie/

64. Tom V. Dementie: perceptie, attitudes en framing bij huisartsen. UGent Bibliotheek. 2019;2018–9.

65. Grossoehme DH. Overview of Qualitative Research. J Health Care Chaplain [Internet]. 2014 [cited 2022 Feb 12];20(3):109–22. Available from: /pmc/articles/PMC4609437/

66. Brasseur D, De Backer G, De Henauw S, Delzenne N, Goyens P, Kolanowski J, et al. Advies Hoge Gezondheidsraad - Dementie: Diagnose, gedrag management, ethische vragen. 2016 [cited 2022 Nov 22]; Available from: www.hgr-css.be

67. Jo Vandeurzen Vlaams minister van Welzijn V en G. Vlaanderen, Geactualiseerd Dementieplan: Samen verder bouwen aan een dementievriendelijk Vlaanderen. 2016;1–27.

68. Mortelmans D. Handboek Kwalitatieve Onderzoeksmethoden [Internet]. 2e editie. Acco. Acco; 2018. 568 p. Available from: https://limo.libis.be/primo-explore/fulldisplay?docid=32LIBIS_ALMA_DS71237889670001471&context=L&vid=KULeuven&lang=nl_BE&search_scope=ALL_CONTENT&adaptor=Local Search Engine&isFrbr=true&tab=all_content_tab&query=any,contains,Handboek kwalitatieve onderzoe

69. Tim olde hartman PL. Kwalitatief onderzoek in de huisartsgeneeskunde: betekenis voor de praktijk. Huisarts Wet. 2015;8:19.

70. Leuven U. Mijn wensen voor mijn gezondheidszorg! Traject vroegtijdige zorgplanning (VZP). Informatie voor hulpverleners. 2017;1–12. Available from: http://www.delaatstereis.be/accounts/119/attachments/brochures/mijn_wensen_voor_mijn_gezondheidszorg_-_traject_vroegtijdige_zorgplanning.pdf

APPENDICES

1. Zoekstring

a. Zoekstring PubMed

("post-diagnostic care"[Title/Abstract] OR "post diagnostic care"[Title/Abstract] OR "advanced care planning"[Title/Abstract]) AND ("dementia"[Title/Abstract] OR "cognitive disorder"[Title/Abstract] OR "cognitive disorders"[Title/Abstract] OR "alzheimer disease"[Title/Abstract] OR "Alzheimer's"[Title/Abstract])

b. Zoekstring Embase

('dementia'/exp OR 'amentia' OR 'dementia' OR 'demention' OR 'cognitive defect'/exp OR 'cognition disorder' OR 'cognition disorders' OR 'cognitive defect' OR 'cognitive defects' OR 'cognitive deficit' OR 'cognitive disability' OR 'cognitive disorder' OR 'cognitive disorders' OR 'cognitive dysfunction' OR 'cognitive impairment' OR 'delirium, dementia, amnestic, cognitive disorders' OR 'overinclusion' OR 'response interference' OR 'alzheimer disease'/exp OR 'alzeimer disease' OR 'alzeimer`s disease' OR 'alzeimers disease' OR 'alzheimer dementia' OR 'alzheimer disease' OR 'alzheimers disease' OR 'alzheimer fibrillary change' OR 'alzheimer fibrillary lesion' OR 'alzheimer neurofibrillary change' OR 'alzheimer neurofibrillary degeneration' OR 'alzheimer neuron degeneration' OR 'alzheimer perusini disease' OR 'alzheimer sclerosis' OR 'alzheimer syndrome' OR 'alzheimer`s disease' OR 'cortical sclerosis, diffuse' OR 'dementia, alzheimer' OR 'diffuse cortical sclerosis' OR 'late onset alzheimer disease') AND ('post diagnostic care' OR 'postdiagnostic care' OR 'post-diagnostic care' OR 'advanced care planning'/exp)

2. Diagnostische criteria voor een majeure cognitieve aandoening (dementie):

1.	Bewijs van **significante cognitieve achteruitgang** in één of meerdere **domeinen** (complexe aandacht, uitvoerende functies, motorische vaardigheden, leren en geheugen, taalvaardigheid, sociale vaardigheid...), gebaseerd op: a. Bezorgdheid van de patiënt zelf, van de dichte omgeving of van een arts over een significante achteruitgang in de cognitieve functie. b. Een substantiële stoornis in de cognitieve performantie, bij voorkeur gedocumenteerd door middel van een gestandardiseerde neuropsychologische test of klinische beoordeling.
2.	De cognitieve achteruitgang beknot de onafhankelijkheid in het uitvoeren van de **dagelijkse activiteiten**. Dit betekent op zijn minst de nood aan hulp bij het uitvoeren van complexe instrumentele handelingen, zoals het betalen van rekeningen of het klaarleggen van medicatie.
3.	De cognitieve beperkingen kunnen niet alleen worden verklaard in de context van een **delier**.
4.	De cognitieve beperkingen kunnen niet beter worden verklaard door een **andere mentale aandoening**: Meer specifiek: a. Zonder gedragsstoornis: als de cognitieve stoornis niet samengaat met gelijk welke klinisch significante gedragsstoornis. b. Met gedragsstoornis: als de cognitieve stoornis samengaat met een klinisch significante gedragsstoornis (bv. psychotische symptomen, stemmingsstoornissen, agitatie, apathie, of andere gedragsstoornissen), bv. majeure depressie of schizofrenie.

Naar het artikel: Sachdev PS, Blacker D, Blazer DG, Ganguli M, Jeste D V, Paulsen JS, et al. Classifying neurocognitive disorders: The DSM-5 approach [Internet]. Vol. 10, Nature Reviews Neurology. 2014 [cited 2021 Mar 30]. p. 634–42. Available from: www.nature.com/nrneurol (46)

3. Toetsing gemachtigde commissie voor medische ethiek

KU LEUVEN
UZ LEUVEN
GROEP BIOMEDISCHE WETENSCHAPPEN
HERESTRAAT 49, O&N II – BUS 700
BE-3000 LEUVEN

Ons kenmerk: MP018222
Uw kenmerk: Masterproef studie: Post diagnostic care and support in people with dementia: quo vadis? Updating the concept for general practitioners.
Leuven, 16-02-2022

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Prof Jan De Lepeleire
Geachte Rani Vandenberghe, Silke Viaene

De Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven verleent hierbij een gunstig advies aan de voorgestelde studie, zoals ze werd beschreven in het protocol. De Commissie is van oordeel dat er vanuit ethisch standpunt geen bezwaren zijn bij de voorgestelde studie. De studie werd goedgekeurd op 16-02-2022.

De Onderwijs-Begeleidings-Commissie voor Medische Ethiek (OBC) heeft in delegatie van het EC Onderzoek UZ/KU Leuven het vermeld protocol onderzocht en besproken op haar vergadering.

(Tussentijdse goedkeuring van herindiening) Het betreft een prospectieve studie aan de hand van panelgesprekken met medisch personeel en mantelzorgers over de zorgnoden van personen met dementie. Bij de vorige indiening was nog onduidelijkheid over de steekproef, maar dit werd nu voldoende verhelderd. De Commissie heeft been verdere bezwaren bij deze studie.

Aangezien het om een Masterproefproject binnen de Groep Biomedische Wetenschappen van de KU Leuven gaat, werd de aanvraag tot de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven ingediend via de Onderwijs-Begeleidings-Commissie.

De Commissie heeft geen bezwaar tegen het project mits vertrouwelijke behandeling van de gegevens en naleving van de Belgische wetgeving omtrent privacy. De Ethische Commissie Onderzoek UZ KU Leuven wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiënt-gegevens bij contact met levende personen, patiënten en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten.

Dit gunstig advies betreft de indiening van 14-02-2022 en wordt gegeven voor de duur van de Masterproef van de betrokken student(en). Elke wijziging aan het protocol doet dit gunstig advies vervallen. U dient in dat geval tijdig een amendement voor advies voor te leggen aan de commissie die eerder uw dossier goedkeurde. De Commissie bevestigt dat ze werkt in overeenstemming met de ICH-GCP principes (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), met de meest recente versie van de Verklaring van Helsinki en met de van toepassing zijnde wetten en regelgeving.

De Commissie bevestigt dat in geval van belangenconflict, de betrokken leden niet deelnemen aan de besluitvorming omtrent de studie.

Met vriendelijke groet,
Prof. dr. Minne Casteels, voorzitter Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven
Prof. dr. Pascal Borry, voorzitter Onderwijs-BegeleidingsCommissie voor Medische Ethiek KU Leuven

De volledige officiële bevestiging van goedkeuring van de masterproef door de gemachtigde commissie voor medische ethiek kan bij de auteurs van deze thesis worden opgevraagd.

4. Engelstalige en Franstalige stellingen

De vertaling van de stellingen gebruikt voor de verschillende panelgesprekken kunnen bij de auteurs van deze thesis worden opgevraagd. Ook de presentaties gebruikt voor de panelgesprekken kunnen bij de auteurs van deze thesis worden opgevraagd.

5. Geïnformeerde toestemming (informed consent) voor de internationale panelgesprekken

De officiële geïnformeerde toestemmingsformulieren (Engelstalig, Franstalig en Nederlandstalig) voor het uitvoeren van de panelgesprekken kunnen bij de auteurs van deze thesis worden opgevraagd.

6. Nota's panelgesprekken

De nota's genomen tijdens de verschillende panelgesprekken (Engelstalig, Franstalig en Nederlandstalig) kunnen bij de auteurs van deze thesis worden opgevraagd.

7. Codeboom na informatieverwerking

De codeboom geëxtraheerd uit de verworven informatie uit de verschillende panelgesprekken en opgesteld volgens de QUAGOL-richtlijnen kan bij de auteurs van deze thesis worden opgevraagd.

8. Nota's aftoetsing elementen zorgdiagnose en post-diagnostische zorg aan de verschillende subschalen van de BelRAI

De nota's genomen tijdens het aftoetsen van de elementen van zorgdiagnose en post-diagnostische zorg met de verschillende subschalen van de BelRAI kunnen bij de auteurs van deze thesis worden opgevraagd.

9. Oplijsting contactmomenten met promotor en copromotor

De lijst met contactmomenten (via mail, telefoon, online of live) kan bij de auteurs van deze thesis worden opgevraagd.