Heteroanamnese in case-finding van dementie: een kwalitatieve studie naar het gebruik van de IQCODE-vragenlijst

Tom Robben en Ine Vervoort, KU Leuven

Promotor: Prof. Dr. Birgitte Schoenmakers, KU Leuven

Begeleiders: Thomas Janssens (EBPracticeNet), Elizabeth Bosselaers (Gezondheid en Wetenschap)

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.

Dankwoord

Deze masterproef kwam tot stand dankzij de inzet en steun van vele mensen die ik uitdrukkelijk wil bedanken. Ik begin bij mijn thesispartner Ine. Haar nieuwe ideeën, oplossend vermogen en doorzettingskracht heb ik enorm geapprecieerd. Onze samenwerking verliep al van in het begin vlot en is dat gedurende het hele proces van drie jaar ook gebleven. Ook was ze een grote motivator op de momenten dat het wat moeilijker ging. Nogmaals mijn grote dankjewel aan haar.

Vervolgens wil ik onze promotor Prof. Birgitte Schoenmakers ten zeerste bedanken. Wat ik enorm geapprecieerd heb is haar bereikbaarheid. Wanneer ik andere HAIO's hoorde klagen over de wel zeer lange wachttijd vooraleer hun mails werden beantwoord door hun promotor, besefte ik dat wij hierin een groot voorecht hadden. In het begin van het manama-proces waren Ine en ik vaak op zoek naar de juiste manier van aanpak. We zaten regelmatig vast, waren de weg wat kwijt, wisten niet goed hoe verder te gaan. Ongerustheid en zelfs lichte paniek was ons deel. Door haar ervaring en haar betrokken meedenken wist prof. Schoenmakers ons echter telkens snel gerust te stellen, en kwam ze met bruikbare oplossingsgerichte ideeën. Daardoor werd het manama-pad weer veel duidelijker en konden we onze weg rustig verderzetten.

Een grote bijdrage in onze beslishulp werd geleverd door mevr. Elizabeth Bosselaers van Gezondheid en Wetenschap. Door haar ervaring met online beslishulpen kon ze ons zeer nuttige tips geven in verband met de inhoud, bijvoorbeeld rond het vertalen van té 'medische' termen naar voor de patiënt begrijpbare taal. Zonder haar tips zou onze beslishulp veel minder duidelijk en begrijpbaar geweest zijn voor het brede publiek.

Thomas Janssens van EBPracticeNet hielp ons in het structureren van onze ideeën in verband met het praktijkverbeterproject. Hij zocht met ons mee naar geschikte indicatoren, en hoe ze het best te meten werden. Ook dankjewel aan hem.

Verder mag ik mijn praktijkopleiders van de afgelopen jaren (dr. Mark Peeters en dr. Philippe Thoné) absoluut niet vergeten. Hun ondersteuning op professioneel niveau, maar zeker ook op persoonlijk vlak, hebben me gemaakt tot de afstuderende huisarts die ik nu ben geworden.

Een onderzoek is er nooit zonder deelnemers, en het is dus gepast om ook hen te bedanken voor hun vrijwillige deelname. Hiermee doel ik vooral op de personen die deelnamen aan de evaluerende gesprekken na het invullen van de beslishulp, en op de huisartsen die zich inzetten om de IQCODE-test in de praktijk uit te testen. Zonder hen was dit onderzoek uiteraard niet mogelijk.

Mijn laatste dankbetuigingen gaan uit naar mijn vriendin Eva, mijn ouders, familieleden en vrienden. Dankjewel voor jullie begrip dat ik, zeker de laatste maanden, regelmatig moest afzeggen voor bijeenkomsten en weekendjes, met het 'saaie' excuus dat ik weer eens aan mijn masterpaper moest werken. Jullie zorgden voor ontspanning en steun tussendoor, en hierzonder was dit eindresultaat absoluut niet mogelijk geweest.

Abstract

HAIO's: Tom Robben en Ine Vervoort
Promotor: Prof. Dr. Birgitte Schoenmakers
Begeleiders: Thomas Janssens en Elizabeth Bosselaers
Katholieke Universiteit Leuven

Introductie De case-finding van dementie verloopt moeizaam. Belangrijke factoren zijn het vaak beperkte ziekte-inzicht van en de geringe probleeminschatting door de patiënt. Een goede heteroanamnese kan deze barrières deels overwinnen. Er is weinig bekend over de meest geschikte inhoud en uitvoering hiervan. Gestructureerde vragenlijsten, zoals de Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE), zijn nochtans beschikbaar. Het doel van deze studie was na te gaan of het gebruik van de IQCODE haalbaar en effectief is in de Vlaamse eerstelijnsgezondheidszorg.

Methode Dit onderzoek bestond uit twee afzonderlijke delen. Het eerste deel betrof een online beslishulp waarin de IQCODE was geïntegreerd, bedoeld voor naasten van personen met een vermoeden van dementie en voor zorgverleners. De studieperiode was één jaar. Het tweede deel betrof een kwalitatief onderzoek waarin de IQCODE de case-finding van dementie in de Vlaamse huisartsensetting ondersteunde. De interventieperiode was zes maanden, voorafgegaan en gevolgd door enquêtes gebaseerd op de internationaal gevalideerde Determinants of Implementation Behavior Questionnaire (DIBQ). In beide onderdelen onderzochten we de haalbaarheid en de effectiviteit.

Resultaten De beslishulp werd 338 keer volledig doorlopen. Na exclusie op basis van vooraf vastgelegde criteria vervolledigden 110 deelnemers de ingebouwde IQCODE. 86,4 % hiervan vond de beslishulp duidelijk (n=95), 70,9% vond ze leerrijk (n=78), en 47,3% gaf aan dat de beslishulp hen hielp om een beslissing te maken omtrent de verdere aanpak van de geheugenklachten bij hun naaste (n=52). Het kwalitatief onderzoek werd aangevat door zeventien huisartsen, waarvan twaalf het volledige onderzoek voltooiden. De grootste barrières voorafgaand aan het onderzoek waren gebrek aan training, aan financiële vergoeding en aan automatisme om een gestandaardiseerde heteroanamnese uit te voeren. Na afloop van het onderzoek bleken de grootste barrières nog het gebrek aan vertrouwen om een gestandaardiseerde heteroanamnese uit te voeren wanneer patiënten en/of hun naasten niet gemotiveerd zijn, en gebrek aan financiële ondersteuning. 67% van de deelnemers meende dat het gebruik van de IQCODE leidde tot een snellere case-finding van dementie (n=8); 92% vond dat het leidde tot een meer betrouwbare case-finding (n=11); 92% oordeelde dat het bijdroeg aan het identificeren van de zorgnoden (n=11), en 100% erkende het drempelverlagend effect van deze vragenlijst (n=12).

Conclusie Dit onderzoek ondersteunt de haalbaarheid van de IQCODE als gestandaardiseerde heteroanamnese bij dementie, en dit zowel in de Vlaamse huisartsenpraktijk als geïntegreerd in een beslishulp voor naasten van personen met geheugenklachten. De effectiviteit van het instrument kon in beide onderdelen niet berekend worden door onvolledige data. Wegens beperkte grootte van de studiepopulaties is grootschaliger onderzoek nodig om onze bevindingen te bevestigen. De IQCODE kan een waardevol instrument zijn om het gesprek rond cognitief functioneren en geheugenklachten tussen de arts, de patiënt en diens naasten te begeleiden.

Contact: tom.robben@student.kuleuven.be; ine.vervoort@student.kuleuven.be

Inhoudstafel

Dankwoord ... 3
Abstract ... 4
Inhoudstafel ... 5
Inleiding ... 6
Methode ... 7
  Beslishulp ... 7
  Kwalitatief onderzoek ... 8
Resultaten ... 11
  Beslishulp ... 11
  Kwalitatief onderzoek ... 14
Discussie ... 18
  Beslishulp ... 18
  Kwalitatief onderzoek ... 18
Conclusie ... 19
Bibliografie ... 20
Bijlagen ... 22
  I. Informatiebrief beslishulp ... 22
  II. 16-item versie IQCODE-vragenlijst ... 23
  III. Slotenquête drie tot zes maanden na het invullen van de beslishulp ... 24
  IV. Goedgekeurd protocol ... 25
  V. Goedkeuring Ethische Commissie ... 30
  VI. E-mails voor rekrutering huisartsen ... 32
  VII. Instructiefiche kwalitatief onderzoek ... 33
  VIII. Informed Consent formulier kwalitatief onderzoek ... 35
  IX. Vragenlijst voorafgaand aan het infomoment van het kwalitatief onderzoek ... 37
  X. Vragenlijst voorafgaand aan de start van het kwalitatief onderzoek ... 38
  XI. Vragenlijst na afloop van het kwalitatief onderzoek ... 40
  XII. Opmerkingen van deelnemers op het einde van de beslishulp ... 42
  XIII. Opmerkingen van deelnemers in de slotenquête van de beslishulp ... 43
  XIV. Data van de DIBQ tijdens het kwalitatief onderzoek ... 44
  XV. Kwantitatieve vergelijking van de data van de DIBQ tijdens het kwalitatief onderzoek ... 45
  XVI. Slotinterviews kwalitatief onderzoek ... 46
  XVII. Persoonlijke reflectie ... 47

Inleiding

Dementie is een snel toenemende ziekte wereldwijd en is één van de belangrijkste uitdagingen voor de gezondheidszorg van deze eeuw. Het tijdig stellen van de diagnose blijft een heikel punt. In Vlaanderen gebeurt dit gemiddeld pas twee à drie jaar na het optreden van de eerste symptomen (1). Dit komt onder andere doordat patiënten vaak laattijdig consulteren met cognitieve klachten (2). Hoewel er geen genezende therapie voorhanden is en een formele diagnose niet steeds wenselijk is (3), zorgt een vroegtijdige diagnose voor vele voordelen op vlak van aanvaarding, toekomstplanning en begrip (4), en vergroot hierdoor de kans om zo lang mogelijk kwaliteitsvol te leven (5) en een opname in een residentiële setting langer uit te stellen (6)**.**

De Vlaamse huisarts heeft een cruciale rol in de case-finding van dit ziektebeeld. De anamnese is vaak weinig betrouwbaar door een verminderd inzicht bij de patiënt over diens cognitieve toestand en zelfredzaamheid (7,8). Cognitieve screeningstesten, zoals de MMSE (Mini Mental State Examination) en de Mini-Cog©, zijn een nuttige aanvulling, maar hebben ook beperkingen. Deze testen zijn slechts momentopnames en kunnen daardoor de fluctuaties in de cognitieve functie van personen met dementie niet capteren (9). Bovendien zijn ze vaak laattijdig positief (10,11), tijdsintensief, en weinig betrouwbaar bij laaggeschoolde en ongeletterde personen (12-14).

Een heteroanamnese kan deze barrières deels overwinnen en de case-finding dus vergemakkelijken en bespoedigen. Het gebruik hiervan wordt in verschillende richtlijnen aanbevolen (7,15). Een heteroanamnese evalueert de cognitieve functies vooral op vlak van uitvoeren van activiteiten van het dagelijks leven. Dit geeft waardevolle informatie over de symptomatologie en zelfredzaamheid van de patiënt (7). Mogelijke barrières zoals tijdsinvestering, het niet altijd beschikbaar zijn van een naaste, en ook de terughoudendheid bij de naaste om in aanwezigheid van de patiënt vrijuit te spreken, wegen waarschijnlijk niet op tegen de voordelen (16-18).

Er is geen consensus over de meest geschikte inhoud en uitvoering van de heteroanamnese. Gestandaardiseerde heteroanamnestische testen (of zogenaamde informantenvragenlijsten) kunnen nuttig zijn omdat ze extra structuur aanbrengen. Voor het gebruik van deze testen bestaat een zwakke aanbeveling met matig niveau van bewijskracht (7,19). Eén van de best bestudeerde is de Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE) (20), waarvan ook een gevalideerde Nederlandse vertaling beschikbaar is (21). De IQCODE werd in 1989 ontwikkeld en is beschikbaar als 26-item versie en als kortere en meer gebruiksvriendelijke 16-item versie (22). Deze vragenlijst is ontwikkeld voor naasten die de persoon met vermoeden van dementie minstens tien jaar kennen. Ze tracht aan de hand van vragen over cognitieve taken in het dagelijks leven (zoals boodschappen doen, geldzaken, recente feiten herinneren, enzovoort) met 5-punt Likert schaal antwoordopties een inschatting te geven van het cognitief functioneren in vergelijking met tien jaar geleden. De benodigde invultijd wordt geschat op tien tot vijftien minuten. De test is geschikt voor gebruik bij laagopgeleiden en weinig-geletterden. Het resultaat kan eenvoudig zelf berekend worden en valt binnen vijf mogelijke uitkomstklassen, met bijbehorende indicaties over de evolutie in het cognitief functioneren, namelijk: <3.00 (voortuitgang), 3.00 (geen verandering), 3.01-3.50 (lichte achteruitgang), 3.51-4.00 (matige achteruitgang), en 4.01-5.00 (ernstige achteruitgang). Eén studie bevestigde de diagnostische accuraatheid van de IQCODE in de eerste lijn (23). De sensitiviteit en de specificiteit van deze test stijgen indien ze gecombineerd wordt met de klassieke cognitieve screeningstesten (bijvoorbeeld de MMSE) (24,25). De praktische haalbaarheid en effectiviteit van de IQCODE in de eerstelijnsgezondheidszorg zijn nog niet onderzocht.

Een mogelijke oplossing voor het laattijdig consulteren van patiënten zijn beslishulpen. Dit zijn instrumenten die patiënten (en eventueel hun naasten) helpen om geïnformeerde beslissingen te nemen die rekening houden met hun persoonlijke waarden en voorkeuren (26). Of een beslishulp voor naasten van personen met een vermoeden van dementie hen meer inzicht zou kunnen geven in de cognitieve achteruitgang van hun dierbare en dus drempelverlagend zou kunnen werken om dit te bespreken met een arts, is nog niet onderzocht.

In deze studie werd onderzocht of het gebruik van een gestandaardiseerde heteroanamnese door middel van de IQCODE haalbaar en effectief is voor de case-finding van dementie. Enerzijds door deze test te integreren in een beslishulp gericht op naasten van personen met geheugenklachten, anderzijds door het praktisch gebruik ervan uit te testen bij Vlaamse huisartsen.

Methode

Deze studie bestond uit twee onderdelen, namelijk een online beslishulp en een kwalitatief onderzoek.

Beslishulp

A. Onderzoeksvraag en uitkomstmaten

Het doel was nagaan of een beslishulp voor naasten van personen met geheugenklachten, waarin de IQCODE geïntegreerd is, haalbaar en effectief is in de case-finding van dementie.

De uitkomstmaten die hierbij gebruikt werden, waren haalbaarheid en effectiviteit. Haalbaarheid werd beoordeeld via vragen over de subjectieve ervaringen van de deelnemers met het raadplegen van de beslishulp. Hierbij werd gefocust op duidelijkheid, tijdsbestek en het al dan niet leerrijk en helpend zijn voor de deelnemer. Effectiviteit werd gedefinieerd als het percentage van de naasten dat het gegeven medisch advies volgens het scoreresultaat op de geïntegreerde IQCODE daadwerkelijk opvolgde.

B. Populatie

Personen die de beslishulp volledig invulden, werden geïncludeerd. Exclusiecriteria waren onvolledig ingevulde beslishulpen; deelnemers die zelf geheugenklachten ervaarden; deelnemers die de naaste minder dan vijf jaar kenden; gegevens over patiënten jonger dan 65 jaar; gegevens over patiënten die reeds gediagnosticeerd waren met dementie; gegevens over patiënten die een recent (minder dan een jaar geleden) onderzoek naar dementie ondergaan hadden in de vorm van een consult in de geheugenkliniek, bij de neuroloog of psychiater; en gegevens over bewoners van rust- en verzorgingstehuizen.

De vereiste duur voor de naaste om de persoon met geheugenklachten te kennen, werd om praktische redenen en volgens het advies van Jungen en Ummels (27), verlaagd van tien (zoals initieel beschreven bij de ontwikkeling van de IQCODE) naar vijf jaar. Gegevens over personen jonger dan 65 jaar werden geëxcludeerd vermits jongdementie specifieke aandachtspunten rond diagnostiek en behandeling heeft (28). Personen met een recent onderzoek naar dementie werden geweerd omdat hierbij het diagnostisch traject reeds gestart werd en ‘case-finding’ dus niet meer van toepassing is. Bewoners van rust- en verzorgingstehuizen werden geëxcludeerd omdat het beoordelen van zelfstandig cognitief functioneren op basis van dagdagelijkse taken (zoals koken, regelen van financiële zaken, enzovoort) in deze setting niet betrouwbaar is. Deze taken worden immers overgenomen door zorgpersoneel of ondersteunende beroepsuitoefenaars.

C. Onderzoeksdesign en datacollectie

De beslishulp werd gecreëerd volgens de richtlijnen van de International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration (29,30) en in overleg met de coördinator van de website ‘Gezondheid en Wetenschap’ en de promotor van deze studie**.** De beslishulp bestond uit 6 delen. Het eerste deel bevatte beknopte informatie over de studie en de geïnformeerde toestemming tot deelname (bijlage I). Het tweede deel bestond uit een bevraging van het profiel van de deelnemer, zoals demografische gegevens en hoedanigheid waarin de deelnemer de beslishulp invulde. Aan de zorgverleners werd gevraagd welk type zorgverlener ze waren en wat hun reden was om de beslishulp te raadplegen. Er werd hen geadviseerd de beslishulp in te vullen voor een denkbeeldige naaste met geheugenklachten die zij al minstens vijf tot tien jaar kenden[1]. In dit tweede deel waren ook de exclusiecriteria vervat, zoals hierboven beschreven. De beslishulp werd automatisch stopgezet van zodra een van deze exclusiecriteria vervuld werd. Er werden geen identificeerbare gegevens van de deelnemers of diens naasten bevraagd. Het derde deel bevatte een informatieluik met algemene informatie over dementie, gebaseerd op de door Cebam gevalideerde richtlijn voor huisartsen (7) en relevante patiënteninformatiebronnen (5, 31-34). Het vierde deel bestond uit de 16-item versie van de

[1] Ook werd er bij de zorgverleners kort reclame gemaakt voor het kwalitatief onderzoek (het tweede deel van deze studie), om zo mogelijks extra deelnemers voor dit onderdeel van de studie te rekruteren.

IQCODE (bijlage II). Na het invullen van deze vragenlijst bekwam de deelnemer een scoreresultaat met uitleg (namelijk: indicatie tot vooruitgang, status quo, lichte achteruitgang, matige achteruitgang, of ernstige achteruitgang van het cognitief functioneren) en op basis hiervan volgde een advies om al dan niet een arts te raadplegen. Het vijfde deel bevroeg de verdere intentie van de deelnemer en diens subjectieve ervaring met de beslishulp. Het zesde deel bevatte een uitnodiging voor deelname aan verdere opvolging, namelijk een éénmalige slotenquête drie tot zes maanden na het invullen van de beslishulp (bijlage III) via Qualtrics (dit is de online survey-tool van KULeuven). Hiervoor kon de deelnemer via geïnformeerde toestemming zijn/haar e-mailadres en/of telefoonnummer achterlaten.

In de slotenquête werd enerzijds gevraagd naar het resultaat van de in de beslishulp geïntegreerde IQCODE, naar de verdere aanpak van de geheugenproblemen bij hun naaste, en of deze aanpak overeenkwam met het voorgestelde advies in de beslishulp. Op basis van deze laatste vraag beoordeelden we de effectiviteit. Anderzijds werd er ook gevraagd of de beslishulp helpend was om een beslissing te maken over deze verdere aanpak, en of het een drempelverlagend effect had om dit onderwerp bespreekbaar te maken met huisarts en/of naasten. Deze vragen werden, samen met de vragen in het vijfde deel van de beslishulp, gebruikt in de beoordeling van de haalbaarheid.

De beslishulp werd na goedkeuring van de Ethische Commissie (bijlage IV en V), op 11 december 2021 gepubliceerd op de website ‘Gezondheid en Wetenschap’[2] en de data van de eerste twaalf maanden werden geanalyseerd[3]. De beslishulp werd in de loop van het studieverloop aangepast aan de hand van opmerkingen die de deelnemers in de beslishulp konden geven, om het gebruiksgemak en de duidelijkheid voor de volgende deelnemers te optimaliseren. Op deze manier hebben we het advies van de IPDAS Collaboration van Witteman et al. (35) ter harte genomen.

D. Analyse

Om de effectiviteit en haalbaarheid, zoals eerder gedefinieerd, te beoordelen, werden de verkregen data zowel kwantitatief (met de Mann-Whitney U test) als kwalitatief geëvalueerd. De eventuele aanwezigheid van selectiebias naar interesse voor de verdere opvolging drie tot zes maanden na het invullen van de beslishulp, werd ook met de Mann-Whitney U test[4] onderzocht.

Kwalitatief onderzoek

A. Onderzoeksvraag en uitkomstmaten

Het doel was nagaan of het uitvoeren van een gestructureerde heteroanamnese middels de IQCODE haalbaar en effectief is in de Vlaamse huisartsenpraktijk.

De uitkomstmaten die hierbij gebruikt werden, waren haalbaarheid en effectiviteit. Haalbaarheid werd beoordeeld aan de hand van gestandaardiseerde vragen over barrières voor het gebruik van dergelijke heteroanamnestische vragenlijst in de huisartsenpraktijk alsook enkele open vragen over de subjectieve ervaringen van de deelnemers met het gebruik van de IQCODE. Effectiviteit werd gedefinieerd als het percentage van de casussen waarbij het gegeven advies rond het al dan niet verwijzen naar de tweedelijnsgezondheidszorg volgens het scoreresultaat op de IQCODE, werd gevolgd.

B. Populatie

[2] Hyperlink: https://www.gezondheidenwetenschap.be/beslissingshulp/dementie. Er werd reclame gemaakt voor de beslishulp via diverse websites en sociale mediakanalen van organisaties die werkzaam zijn rond dementie, met name: Geestelijk Gezond Vlaanderen, Expertisecentrum Dementie, Vergeet Dementie Onthou Mens en Steunpunt Mantelzorg.

[3] De beslishulp bleef nadien publiek beschikbaar maar de data vanaf 12 december 2022 werden niet meer meegenomen in de analyse.

[4] De onafhankelijk variabele was hierbij het al dan niet deelgenomen hebben aan de verdere opvolging drie tot zes maanden na het invullen van de beslishulp. De afhankelijk variabele was het gemiddeld aantal sterren dat de deelnemer gaf op de vragen die peilden naar de haalbaarheid van de beslishulp.

Alle Vlaamse huisartsen die wensten deel te nemen aan het onderzoek werden geïncludeerd. Het streefdoel was tien deelnemende artsen. Er was geen controlegroep.

C. Onderzoeksdesign en datacollectie

Rekrutering Na goedkeuring van de Ethische commissie (bijlage IV en V), werd de rekrutering van geïnteresseerde artsen gestart. Dit gebeurde via de huisartsenkringen waarvan de namen en/of contactgegevens publiekelijk beschikbaar waren op de website van 'De Sociale Kaart' en in een artikel in de krant De Standaard (36) (bijlage VI). Na twee tot vier weken werden de huisartsenkringen die niet gereageerd hadden, nogmaals gecontacteerd via e-mail of telefoon.

Vóór de interventie De geïnteresseerde huisartsen kregen telefonisch, via videobellen of via e-mail een uitgebreide toelichting over de studie, ondersteund door een informatie- en instructiefiche (bijlage VII). Na het verkrijgen van geïnformeerde toestemming (bijlage VIII) werd er door de onderzoekers een overzichtstabel bijgehouden met geanonimiseerde gegevens van alle deelnemende artsen, met name hun geslacht, aantal jaren ervaring en type praktijk. Er werden geen identificeerbare gegevens geregistreerd.

Er werden meteen twee digitale startenquêtes van de deelnemende huisartsen afgenomen (bijlage IX en X) via Qualtrics. De eerste enquête bevroeg het profiel van de deelnemers alsook hun huidige praktijkvoering rond heteroanamnese bij dementie. De tweede enquête was gebaseerd op de internationaal gevalideerde Determinants of Implementation Behavior Questionnaire (DIBQ) (37) en bestond uit vragen met 6-point Likert scale antwoordopties. Hiermee werd getracht reeds voor de start van de interventie mogelijke barrières te identificeren die zouden kunnen opduiken met hun gebruik van de IQCODE tijdens de interventieperiode. De DIBQ is zeer uitgebreid en gedetailleerd. Enkele van de oorspronkelijke vragenconstructen hierin waren niet van toepassing voor dit onderzoek en werden na overleg met de promotor verwijderd. De overblijvende stellingen, die tijdens dit onderzoek bevraagd werden, zijn terug te vinden in bijlage X.

Tijdens de interventie Tijdens een interventieperiode van zes maanden werd aan de deelnemende artsen gevraagd de IQCODE in papieren vorm mee te geven aan de patiënt of diens naaste bij aanwijzingen voor cognitieve achteruitgang. De exclusiecriteria, zoals reeds beschreven bij het eerste deel van deze studie (beslishulp), waren ook hier van toepassing.

De IQCODE diende dan thuis ingevuld te worden door de naaste van de patiënt. Er werd aangeraden dat de patiënt en naaste binnen de twee weken terug consulteerden en de vragenlijst meebrachten. Aan de huisartsen werd gevraagd om het resultaat van de IQCODE te berekenen door de totaalscore te delen door 16. Dit resultaat viel binnen vijf mogelijke score-intervallen, zoals beschreven in de inleiding. In voorgaand onderzoek (38) is vastgesteld dat de cutoff score die de beste diagnostische geldigheid biedt, 3.31 tot 3.38 is voor de 16-item versie van de vragenlijst. Er is nog niet onderzocht of deze cutoff score ook kan gehanteerd worden als drempel om al dan niet te verwijzen naar de tweedelijnsgezondheidszorg. Daarom hanteerden wij in dit onderzoek onderstaande overwegingen en adviezen. Bij een score ≤3 werd aangeraden de patiënt niet te verwijzen naar de tweede lijn. Bij een score ≥ 3.51 werd aangeraden de patiënt steeds te verwijzen naar de tweede lijn, onafhankelijk van het resultaat van de andere onderzoeken. Bij een score tussen 3.01 en 3.50 werd aangeraden een eventuele verwijzing te laten afhangen van het oordeel van de arts. Het gebruik van de IQCODE werd aanzien als een aanvulling op de dagdagelijkse praktijkvoering van de huisartsen en was dus vrij van enige verplichting. De huisartsen werd gevraagd de resultaten van de IQCODE en eventuele doorverwijzing in hun elektronisch medisch dossier te noteren. De onderzoekers hadden op geen enkel moment inzage in deze medische dossiers en stelden geen vragen over persoonsgegevens.

Na drie maanden werden de deelnemende huisartsen via e-mail herinnerd aan het gebruik van de IQCODE binnen dit studieverband.

Na de interventie Na de zes maanden durende interventieperiode vond een digitale eindenquête plaats, gevolgd door een telefonisch slotinterview (bijlage XI). De eindenquête bevatte de eerdergenoemde DIBQ alsook enkele bijkomende vragen die peilden naar het gebruik van de IQCODE tijdens de interventieperiode en de ervaringen van de deelnemers daarbij. In de slotinterviews werden diezelfde topics op een meer open manier bevraagd.

De effectiviteit werd berekend aan de hand van twee vragen in de digitale slotenquête (namelijk: aantal keer dat de IQCODE gebruikt werd en het aantal keren dat de arts handelde in overeenstemming met het voorgestelde beleid) alsook op basis van dezelfde vragen in het telefonische slotinterview. De haalbaarheid werd beoordeeld op basis van de identificatie van barrières met de DIBQ, alsook op basis van de bijkomende vragen in de digitale slotenquête (namelijk: drempelverlagend effect om dit onderwerp bespreekbaar te maken met patiënt en naasten, het leiden tot een snellere of meer betrouwbare case-finding van dementie, het bijdragen aan het identificeren van zorgnoden bij deze populatie) en de vragen in het telefonische slotinterview (wijze van praktisch gebruik van de IQCODE, het algemeen gevoel en de ervaringen erbij, positieve en negatieve punten, of men denkt het aan te raden aan collega's, of men denkt het in de toekomst nog te gaan gebruiken, en eventuele suggesties om het gebruik van de IQCODE in de toekomst eenvoudiger of efficiënter te maken).

D. Analyse

Om de effectiviteit en haalbaarheid, zoals eerder gedefinieerd, te beoordelen, werden de verkregen data zowel kwantitatief als kwalitatief geëvalueerd. Voor de kwantitatieve analyse van de DIBQ werd de Fisher's Exact test gebruikt[5]. Correctie voor multiple testing werd gedaan met de Benjamini-Hochberg Procedure.

[5] De onafhankelijk variabele was het tijdstip van invullen van de DIBQ (namelijk voor of na de interventie). De afhankelijk variabele was de mate waarin de deelnemers verklaarden akkoord te zijn met de DIBQ-stelling, volgens de categorieën 'helemaal niet akkoord', 'niet akkoord', 'eerder niet akkoord', 'eerder akkoord', 'akkoord', 'helemaal akkoord'.

Resultaten

Beslishulp

I. Algemene resultaten, data en drop-out

In totaal werd de beslishulp 947 keer gestart, waarvan 338 keer volledig doorlopen. Uitval was het hoogst na het lezen van de informatiebrief (372 keer; 39,3%), bij de bevraging van het profiel van de deelnemer (107 keer; 11,3%) en na het doorlopen van de in- en exclusiecriteria (29 keer; 3,1%).

II. Profiel van de deelnemers

De personalia en het profiel van de deelnemers worden samengevat in tabel 1.

Tabel 1: Profiel van de deelnemers van de beslishulp

	Aantal (%)
Geslacht	
Man	110 (32.6)
Vrouw	225 (66.8)
X	2 (0.6)
Leeftijd	
44 jaar of jonger	90 (26.7)
45-64 jaar	159 (47.2)
65 jaar of ouder	88 (26.1)
Argumenten om beslishulp in te vullen	
Iemand in omgeving heeft geheugenklachten Niet-inwonend familielid Partner Inwonend familielid Vriend(in) Andere dan bovenstaande	223 (66.2) 112 (50.2) 74 (33.2) 15 (6.7) 12 (5.4) 7 (3.1)
Deelnemer heeft zelf geheugenklachten*	47 (13.9)
Zorgverlener Welke zorgverlener? Huisarts(-in-opleiding) Thuisverpleegkundige Andere° Waarom ingevuld? Om te kijken of ik de beslishulp kan aanraden aan patiënten Uit nieuwsgierigheid Ik wil meer informatie over een specifieke patiënt/situatie Ik wil meer informatie over dementie	67 (19.9) 24 (35.8) 6 (9) 37 (55.2) 35 (52.2) 19 (28.4) 8 (11.9) 3 (4.5)
Aantal jaren dat deelnemer persoon met geheugenklachten kent	
Minder dan 5 jaar*	40 (13.8)
5-10 jaar	29 (10)
Meer dan 10 jaar	221 (76.2)
Leeftijd van persoon met geheugenklachten	
44 jaar of jonger*	4 (1.6)
45-64 jaar*	59 (23.6)
65 jaar of ouder	187 (74.8)

Verblijfplaats van persoon met geheugenklachten	
Thuis Zonder zorgondersteuning Met zorgondersteuning	165 (89.3) 104 (56.7) 61 (32.6)
Serviceflat	1 (0.5)
Rusthuis/woonzorgcentrum*	19 (10.2)
Diagnostisch traject van persoon met geheugenklachten	
Reeds diagnose van dementie gesteld*	37 (22)
Recent onderzoek naar dementie door specialist*	21 (12.5)
Nog niets	110 (65.5)

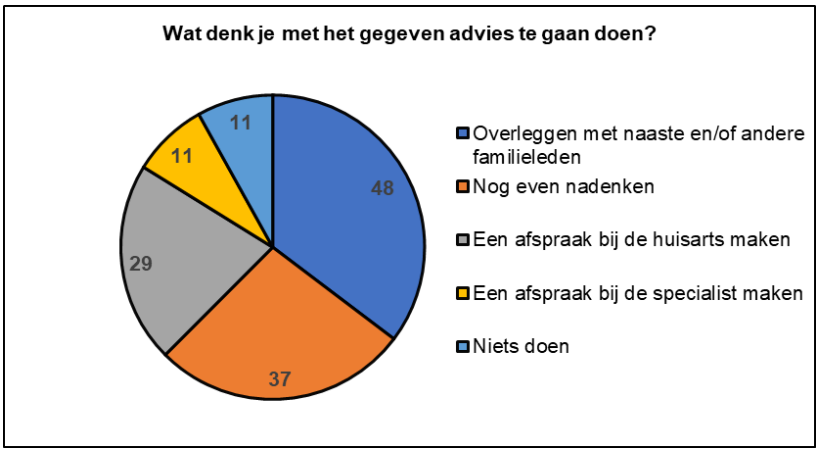
*: exclusiecriteria waarbij de beslishulp automatisch gestopt werd.
°: arts-specialisten in opleiding, verpleegkundigen, dementieconsulenten, psychologen, een maatschappelijk werker, een ergotherapeut en een student geneeskunde.

III. Geïntegreerde IQCODE

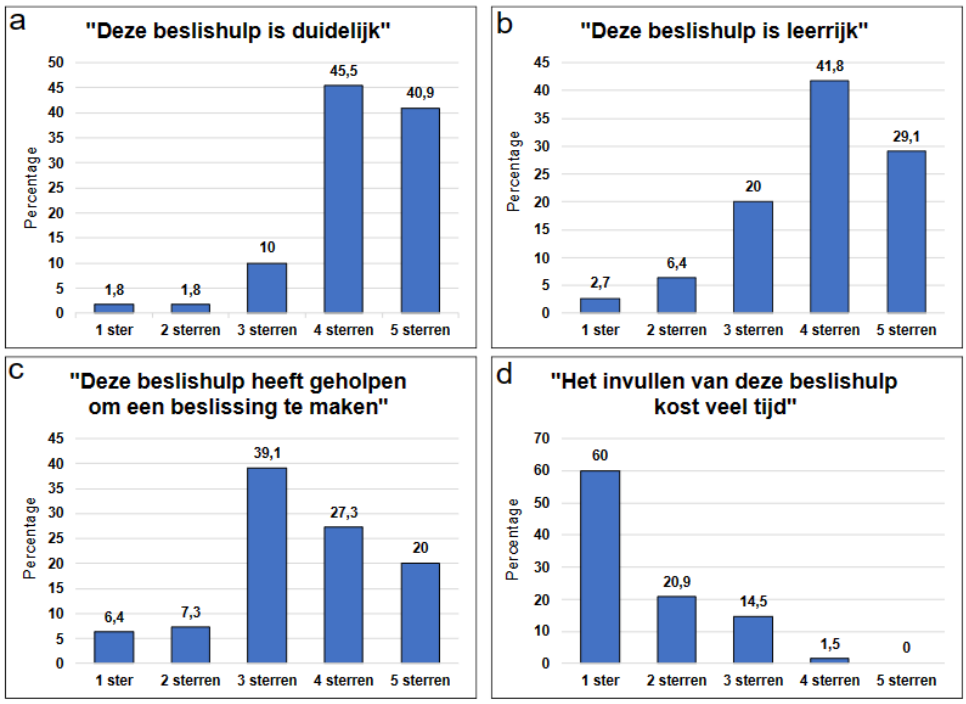
Na het doorlopen van de exclusiecriteria vervolledigden 110 deelnemers de ingebouwde IQCODE.

IV. Feedbackonderdeel beslishulp

De antwoorden op de vragen van het vijfde onderdeel van de beslishulp worden samengevat in Figuren 1 en 2. De meerderheid van de deelnemers vond de beslishulp duidelijk (86,4 % gaf 4 of 5 sterren, n=95) en leerrijk (70,9% gaf 4 of 5 sterren, n=78). Ook antwoordde de meerderheid ontkennend op de stelling dat het invullen van de beslishulp veel tijd kostte (80,9% gaf 1 of 2 sterren, n=89). Meer neutrale antwoorden (39,1% gaf 3 sterren, n=43) zagen we op de stelling dat de beslishulp hen geholpen had om een beslissing te maken over de verdere aanpak van de cognitieve problemen bij hun naaste. Het meest gegeven antwoord op de vraag 'Wat denk je met het gegeven advies te gaan doen?' was 'overleggen met naaste en/of andere familieleden' (44%, n=48).



Figuur 1: Antwoorden op de vraag 'Wat denk je met het gegeven advies te gaan doen?' na het verkrijgen van het IQCODE-resultaat in de beslishulp (meerdere antwoordopties mogelijk) (n=110)



Figuur 2: Feedback op de stellingen in het vijfde onderdeel van de beslishulp die peilden naar de haalbaarheid (n=110)

V. Slotenquête

30 personen (27,3% van alle personen die de IQCODE in de beslishulp volledig invulden) gaven op het einde van de beslishulp aan te willen deelnemen aan de slotenquête drie tot zes maanden later. Twee hiervan waren niet bereikbaar omwille van foutieve contactgegevens en zes personen vulden de slotenquête niet of onvolledig in. Van de 110 mensen die de IQCODE in de beslishulp volledig doorliepen, namen uiteindelijk 22 personen deel aan deze verdere opvolging. De totale participatiegraad bedroeg aldus 20%.

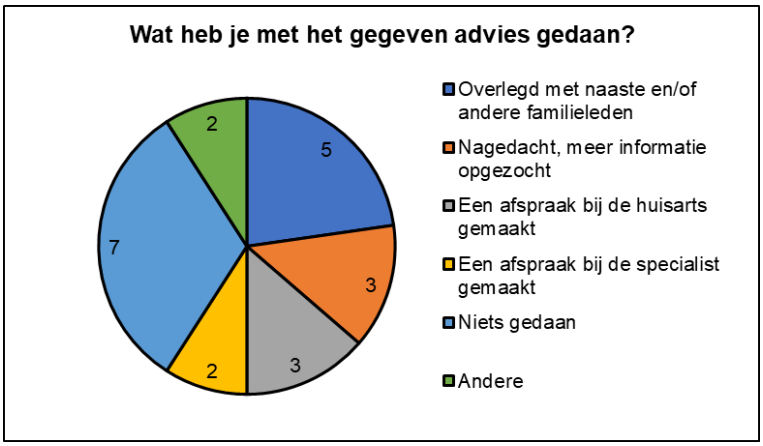
Meer dan de helft van de deelnemers (59%, n=13) kon zich niet meer herinneren wat hun IQCODE-score in de beslishulp was. Telkens één deelnemer herinnerde zich dat de score kleiner was dan 3,00; tussen 3,01 en 3,50 lag; en tussen 4,01 en 5,00 lag. Twee deelnemers herinnerden zich dat de score 3,00 was. Vier deelnemers meenden dat de score zich tussen 3,51 en 4,00 situeerde.

Figuur 3 geeft de verdere acties van de deelnemers weer na het doorlopen van de beslishulp. De meeste deelnemers (n=7) deden niets. Van degenen die wel actie ondernamen, overlegden er vijf met hun naaste en/of andere familieleden. Twee deelnemers antwoordden ‘Andere’ op deze vraag en specificeerden dit als volgt: (i) ‘meer informatie opgezocht en expertisecentrum Dementie gecontacteerd’ en (ii) ‘het resultaat van de IQCODE was normaal dus ik heb niets gedaan’. Volgens negen deelnemers (41%) kwam hun actie overeen met het gegeven advies in de beslishulp. De overige dertien deelnemers (59%) konden niet zeggen of hun acties overeenkwamen met het advies uit de beslishulp. De effectiviteit is wegens deze reden niet te berekenen.

Figuur 4 visualiseert de antwoorden van de vragen in de slotenquête die peilden naar de haalbaarheid van de beslishulp. De meeste deelnemers antwoordden neutraal op de vragen naar het drempelverlagend effect van de beslishulp om dit onderwerp te bespreken met de naaste (40,91%, n=9) en de huisarts (45,45%, n=10) alsook op de vraag of de beslishulp geholpen had om een beslissing te nemen omtrent de geheugenklachten bij de naaste (40,91%, n=9).

Selectiebias omtrent tevredenheid over de beslishulp kon mogelijks uitgesloten worden op basis van de vergelijking van de tevredenheid tussen de groep die deelnam aan de slotenquête en de groep die

hierin niet geïnteresseerd was. Er werden geen significante verschillen voor elk van deze stellingen weerhouden (Tabel 2).



Figuur 3: Antwoorden op de vraag: 'Wat heb je met het gegeven advies gedaan?' tijdens de slotenquête drie tot zes maanden na het invullen van de beslishulp (n=22)



Figuur 4: Antwoorden op de vragen in de slotenquête (drie tot zes maanden na het invullen de beslishulp) die peilden naar de haalbaarheid (n=22)

Tabel 2: Vergelijking van de tevredenheid over de beslishulp tussen deelnemers die wél en deelnemers die niet wensten deel te nemen aan de slotenquête drie tot zes maanden na het invullen van de beslishulp (resp. n=30 en n=80). Analyse via Mann-Whitney U test.

Stelling	p-waarde
"Ik vond deze beslishulp duidelijk"	0.12
"Ik vond deze beslishulp leerrijk"	0.31
"Deze beslishulp heeft me geholpen om een beslissing te maken"	0.38
"Het invullen van deze beslishulp kostte veel tijd"	0.99

Kwalitatief onderzoek

I. Algemene resultaten, data en drop-out

Tussen januari 2022 en juni 2022 reageerden 24 artsen op onze oproep tot deelname aan de studie. 21 artsen kregen een informatiemoment, 17 artsen vulden de startenquête volledig in, 12 artsen vulden de eindenquête volledig in en 14 artsen namen deel aan het slotinterview. Samengevat voltooiden 12 artsen het volledige onderzoek, de totale drop out was dus 50% (n=12).

II. Profiel van de deelnemers

De personalia en het profiel van de deelnemende huisartsen worden samengevat in Tabel 3. Bevraging van hun huidige praktijkvoering leerde dat de minderheid van de deelnemende artsen routinematig een heteroanamnese deed bij naasten van patiënten waarbij dementie vermoed werd. Bij

de huisartsen die een heteroanamnese uitvoerden, gebeurde dit in alle gevallen intuïtief. Slechts één deelnemer had bij de start van het onderzoek kennis van de IQCODE.

Tabel 3: Profiel van de deelnemers bij de start van het kwalitatief onderzoek (n=17)

	Aantal (%)
Geslacht	
Man	8 (47.06)
Vrouw	9 (52.94)
X	0 (0)
Aantal jaren ervaring	
Minder dan 5 jaar (inclusief huisartsen-in-opleiding)	4 (23.53)
5-10 jaar	4 (23.53)
10-20 jaar	3 (17.65)
Meer dan 20 jaar	6 (35.29)
Soort praktijk	
Solopraktijk	2 (11.76)
Groepspraktijk met alleen huisartsen	6 (35.29)
Multidisciplinaire groepspraktijk (met naast huisartsen minstens 1 andere discipline)	9 (52.94)
Wijkgezondheidscentrum of andere forfaitaire groepspraktijk	0 (0)
Gebruik van een heteroanamnese bij geheugenklachten vóór deelname aan de studie	
Ja	4 (23.53)
Nee	1 (5.88)
Soms wel, soms niet	12 (70.59)
Redenen om géén heteroanamnese te doen bij geheugenklachten (meerdere antwoordopties mogelijk)	
Ik heb hier geen tijd voor	5 (38.46)
Ik weet niet hoe ik het best een heteroanamnese afneem i.k.v. dementie	5 (38.46)
Er is geen naaste beschikbaar	4 (30.77)
De naaste voelt zich gehinderd om waarheidsgetrouw te spreken bij aanwezigheid van de patiënt	6 (46.15)
Ik vind het te confronterend voor de patiënt	3 (23.08)
Redenen om wel een heteroanamnese te doen bij geheugenklachten (meerdere antwoordopties mogelijk)	
De anamnese van de patiënt zelf is vaak moeizaam of levert te weinig informatie op	12 (75)
Ik meen dat dit bijdraagt aan een meer nauwkeurige diagnose	13 (81.25)
Ik meen dat heteroanamnese helpt om de zorgnoden van de patiënt beter in te schatten	15 (93.75)
Ik merk dat de naasten van de patiënt zich hierdoor meer betrokken en gewaardeerd voelen.	11 (68.75)
Het wordt zo aangeraden in de richtlijn van Domus Medica/EBPNet (Diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk, 2020)	3 (18.75)
Kennis van het bestaan van de IQCODE	
Ja	1 (5.88)
Nee	16 (94.12)

III. Identificatie van barrières met de DIBQ

De antwoorden van de deelnemers op de DIBQ in de startenquête en in de eindenquête worden weergegeven in bijlage XIV. Voor de start van de interventieperiode werden de volgende zaken als grootste barrières geïdentificeerd: gebrek aan training, gebrek aan financiële vergoeding en gebrek aan automatisme om een gestandaardiseerde heteroanamnese uit te voeren. Bij deze stellingen (3,15 en 32) duidde resp. 58.8% (n=10), 64.7% (n=11) en 58.8% (n=10) van de artsen 'helemaal niet akkoord' of 'niet akkoord' aan. Na afloop van de interventieperiode waren de grootste barrières: gebrek aan vertrouwen om een gestandaardiseerde heteroanamnese uit te voeren wanneer patiënten en/of hun naasten niet gemotiveerd zijn, gebrek aan financiële ondersteuning en het vergeten om de IQCODE te gebruiken. Bij deze stellingen (8,15, 26 en 33) duidde resp. 33.3% (n=4), 75% (n=9), 50 % (n=6) en 33,3 % (n=4) van de artsen 'helemaal niet akkoord' of 'niet akkoord' aan.

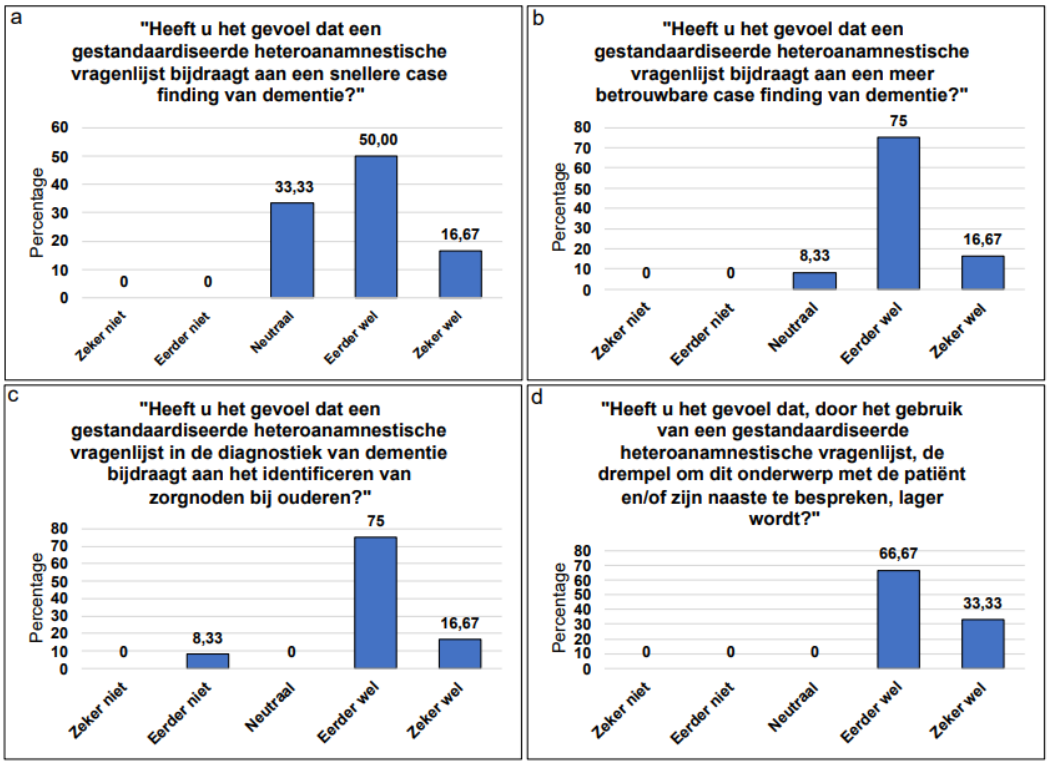
In bijlage XV worden de antwoorden op de DIBQ-stellingen voor en na de interventieperiode van zes maanden kwantitatief vergeleken. De artsen voelden zich significant beter getraind in het gebruik van een heteroanamnestische vragenlijst na de interventieperiode van zes maanden (stelling 3, p=0.041). Een positieve trend[6] wordt waargenomen voor kennis over hoe de vragenlijst te gebruiken (stelling 1), de rol hiervan in de diagnostiek naar dementie (stelling 3) en het automatisch gebruiken van de vragenlijst in de diagnostiek van dementie (stelling 32).

IV. Vragen in de eindenquête (anders dan de DIBQ-stellingen)

Tijdens de interventieperiode van zes maanden gebruikten negen artsen de IQCODE één tot vijf keer, twee artsen deden dat zes tot tien keer en één arts deed het nooit. Negen artsen volgden in het overgrote deel (75-100%) de aanbevelingen op basis van de verkregen IQCODE-score, twee artsen deden dit in iets meer dan de helft van de gevallen (51-75%). Eén arts deed dit bijna nooit (0-25%). Redenen om van het vooropgestelde advies af te wijken waren non-compliance van de patiënt en besluitvorming na overleg met patiënt en familie. Veel deelnemende artsen konden zich niet over al hun casussen herinneren wat het IQCODE-resultaat was en welk advies ze de patiënt en diens naaste hadden gegeven, noch hadden ze dit consequent in hun medisch dossier genoteerd. De effectiviteit kon aldus niet berekend worden omwille van deze ontbrekende data.

Figuur 5 visualiseert de antwoorden op de vragen die peilden naar de haalbaarheid van het gebruik van de IQCODE in de Vlaamse huisartsenpraktijk. De meeste artsen waren van mening dat het gebruik van de IQCODE bijdraagt aan een snellere en meer betrouwbare case-finding van dementie (resp. 66.67%, n= 8; en 91,67%, n=11) en dat het bijdraagt aan het identificeren van de zorgnoden (91.67%, n=11). Alle artsen waren positief over het drempelverlagend effect om dit onderwerp te bespreken met de patiënt en/of diens naaste.

[6] Met een 'positieve trend' bedoelen we dat, na afloop van het onderzoek, een geponeerde DIBQ-stelling minder vaak door de artsen als barrière wordt gezien dan voorafgaand aan het onderzoek, doch zonder significantie na correctie voor multiple testing. Dit wil dus zeggen dat op deze vlakken het gebruiken van de IQCODE tijdens de interventieperiode ervoor zorgde dat deze barrières konden verminderd worden.



Figuur 5: Antwoorden op de vragen naar de subjectieve ervaringen met de IQCODE tijdens de eindenquête van het kwalitatief onderzoek (n=12)

V. Slotinterviews

De antwoorden van de deelnemende artsen tijdens de slotinterviews worden weergegeven in bijlage XVI.

Discussie

Beslishulp

Het vooraf vastgelegde streefdoel, zijnde 300 volledig ingevulde beslishulpen, werd gehaald. Hieruit kunnen we besluiten dat cognitieve achteruitgang, en meer specifiek dementie, een topic is dat leeft onder de Vlaamse bevolking. Selectiebias door interesse in het onderwerp werd zoveel mogelijk vermeden door een zo groot mogelijk publiek aan te schrijven via verschillende kanalen, maar kan niet volledig worden uitgesloten. De beslishulp kende een tamelijk grote drop-out door het inbouwen van de exclusiecriteria voor de IQCODE. Zonder deze exclusiecriteria zou de beslishulp meer respondenten hebben opgeleverd maar zou de populatie minder homogeen geweest zijn, met een moeilijkere interpretatie en een verlies aan validiteit tot gevolg.

De participatiegraad aan de slotenquête was met 20% eerder laag, doch ligt in de lijn van vergelijkbaar Vlaams onderzoek (39). Enerzijds lijkt dit een representatieve groep te zijn, gezien selectiebias in tevredenheid over de beslishulp (vergeleken tussen de groep die wél en de groep die niet deelnam aan de slotenquête) mogelijks uitgesloten kon worden (Tabel 2). Anderzijds zagen wij duidelijk verschillende antwoorden op dezelfde vraag die zowel in de beslishulp als in de slotenquête werd gesteld, waardoor we de representativiteit toch in vraag stellen. Zo had een derde van de deelnemers achteraf heeft geen actie ondernomen, terwijl de intenties van de deelnemers bij het invullen van de beslishulp duidelijk anders waren (Figuur 1 en 3).

Een meerderheid van de deelnemers gaf aan dat de beslishulp duidelijk en leerrijk was en weinig tijd kostte om in te vullen. Het helpend zijn om een beslissing te maken omtrent de verdere aanpak werd overwegend neutraal beantwoord. Vermits drie van de vier topics die de haalbaarheid evalueerden duidelijk positieve antwoorden opleverden, besluiten wij dat een beslishulp voor naasten met geïntegreerde IQCODE een haalbaar instrument is in de eerste lijn. De effectiviteit kon helaas niet berekend worden doordat meer dan de helft van de deelnemers aan de slotenquête niet meer wist wat hun IQCODE-score was en of hun acties overeenkwamen met het gekregen advies in de beslishulp. Verder grootschaliger onderzoek is nodig om te bepalen of een beslishulp in dit thema ook effectief bijdraagt aan het nemen van beslissingen door patiënten en hun naasten, en of de deelnemers het aanbevolen advies daadwerkelijk opvolgen.

Kwalitatief onderzoek

Het aantal deelnemende artsen dat het volledige onderzoek doorliep was twaalf. Ook hier werd het vooraf vastgelegde streefdoel dus behaald. Echter, het aantal keren dat de artsen de IQCODE gebruikten in de praktijk, alsook hun registratie hiervan in hun medisch dossier, samen met de resultaten van eventuele doorverwijzingen, was teleurstellend. Hierdoor bekwamen we uiteindelijk te weinig gegevens om betrouwbare conclusies te trekken over de effectiviteit van de IQCODE in de case-finding van dementie in de Vlaamse huisartsenpraktijk. Ondanks dit kregen wij wel positieve feedback van de deelnemende artsen over hun ervaringen met het gebruik van de IQCODE en beoordelen we de haalbaarheid als voldoende. Zo is de meerderheid van de deelnemende huisartsen ervan overtuigd dat de IQCODE bijdraagt aan het identificeren van de zorgnoden van de persoon met (een vermoeden van) dementie en krijgen allen de indruk dat het de drempel verlaagt om dit, soms delicate, onderwerp te bespreken met patiënt en/of diens naaste(n). Tegenstrijdig met dit waren de deelnemers van de beslishulp minder overtuigd van het drempelverlagend effect om dit onderwerp te bespreken met hun naaste. Hieruit kunnen we opmaken dat het aansnijden van dit onderwerp soms nog erg moeilijk is voor naasten, en dat het gebruik van de IQCODE, begeleid door de huisarts (of bij uitbreiding een andere zorgverlener) het gesprek hieromtrent op gang kan brengen.

Barrières die geïdentificeerd werden aan de start van het onderzoek waren onder andere het niet gekend zijn van de IQCODE en de rol hiervan in de diagnostiek naar dementie, alsook het gebrek aan training in het gebruik hiervan. Na een interventieperiode van zes maanden voelden de deelnemende artsen zich beter getraind en waren zij bijna allen ervan overtuigd dit instrument in de toekomst nog te

zullen gebruiken. Daarom ijveren wij ervoor om dit onderwerp (namelijk de heteroanamnese bij de case-finding van dementie, liefst op een gestandaardiseerde manier) meer ter sprake te brengen in de opleiding van artsen, zowel tijdens de basisopleiding als tijdens bijscholingen voor huisartsen of andere eerstelijnszorgverleners. Praktijkassistenten zouden eventueel kunnen opgeleid worden tot het afnemen van dergelijke vragenlijst op een gezamenlijk consult met patiënt en naaste, wat de tijdsinvestering voor de arts zou beperken.

Verder grootschalig onderzoek is wel nodig. Ten eerste, om een meer representatieve onderzoeksgroep te verkrijgen waar onder andere ook wijkgezondheidscentra of medische huizen worden geïncludeerd. De huidige studie kreeg geen respons van dergelijke praktijken en deze ontbraken dus in het deelnemersbestand. Dit kan nochtans een waardevolle bijdrage zijn gezien wijkgezondheidscentra nauw samenwerken met verpleegkundigen en zo het organisatorische aspect van de vragenlijst onderzocht kan worden. Ten tweede, om een groter aantal deelnemers te kunnen opvolgen voor een langere periode. Zo zullen de artsen meer kans krijgen om de IQCODE te gebruiken in de praktijk en zullen er meer gegevens verzameld kunnen worden om de effectiviteit van de vragenlijst te kunnen berekenen. Ten derde, om de haalbaarheid en effectiviteit van de IQCODE ook bij andere eerstelijnszorgverleners te onderzoeken, bijvoorbeeld bij thuisverpleegkundigen en ergotherapeuten, al dan niet onder begeleiding van de huisarts. Ten vierde, om de waarde van de IQCODE bij tweedelijnszorgverleners (zoals geriaters, neurologen, psychiaters) af te toetsen en zo de eerste- en tweedelijnszorg beter op elkaar te kunnen afstemmen. Ten vijfde, om de nood aan financiële vergoeding in te schatten. Tijdens de huidige studie kwam dit naar voor als een mogelijke barrière. Navraag bij de doelpopulatie kan verifiëren in welke mate een financiële vergoeding het gebruik van de IQCODE zou kunnen ondersteunen.

Naast het kwalitatief onderzoek in de Vlaamse huisartsenpraktijk werd er bij de start van de studie ook een implementatieproject opgesteld, bedoeld voor huisartsen verbonden aan de multidisciplinaire groep Zorgzaam Leuven. De bedoeling hiervan was om de huisartsen gedurende een zes-maanden durende interventieperiode meer intensief op te volgen en sneller in te spelen op de barrières die gaandeweg werden geïdentificeerd[7]. Echter, ondanks meerdere pogingen tot rekrutering van artsen[8], vonden wij hiervoor geen deelnemers en werd in overleg met de promotor dit deel van het onderzoek niet uitgevoerd.

Conclusie

Ondanks de onmogelijkheid tot het betrouwbaar berekenen van de effectiviteit van het gebruik van de IQCODE, ondersteunt dit onderzoek de haalbaarheid van het instrument, zowel in de Vlaamse huisartsenpraktijk als geïntegreerd in een beslishulp voor naasten van personen met geheugenklachten. We zijn ervan overtuigd dat de IQCODE een waardevolle bijdrage of startpunt kan zijn in het gesprek tussen de huisarts, de patiënt en/of diens naaste(n) wanneer het gaat over bezorgdheden rond cognitief functioneren. Wegens beperkte grootte van de studiepopulaties is grootschaliger onderzoek nodig om onze bevindingen te bevestigen. We hopen dat deze studie een aanzet kan zijn tot meer naamsbekendheid van de IQCODE en dat dit nuttige screeningsinstrument snel zijn weg zal vinden naar de meeste (Vlaamse) huisartsenpraktijken. Hiervoor lijkt het essentieel dat dit ook in de basisopleiding wordt opgenomen, en dat het instrument wordt voorgesteld op lokale overleggen of congressen.

[7] De deelnemende artsen zouden hierbij een aangepaste informatie- en instructiefiche krijgen bij de start van het onderzoek, alsook een maandelijks opvolggesprek met één van de onderzoekers tijdens de interventieperiode. Op basis van deze gesprekken zouden barrières voor het gebruik van de IQCODE snel opgespoord worden en hulpmiddelen voor het overkomen van deze barrières nog tijdens het onderzoek uitgeprobeerd kunnen worden. De instructiefiche zou tweemaandelijks aangepast worden op basis van deze bevindingen.

[8] Pogingen tot rekrutering van artsen werden gedaan via (i) nieuwsbrief van de multidisciplinaire groep Zorgzaam Leuven, (ii) aanschrijven van de Leuvense huisartsenkring KHOBRA en (iii) aanschrijven van persoonlijke contacten en artsen met specifieke interesse in het thema Dementie.

Bibliografie

1. Expertisecentrum dementie. Dementie, van begrijpen naar begeleiden. Brussel, België: Politeia; 2016. 1254 p.
2. Bradford A, Kunik ME, Schulz P, Williams SP, Singh H. Missed and delayed diagnosis of dementia in primary care: prevalence and contributing factors. Alzheimer Dis Assoc Disord. 2009;23(4):306-14.
3. Fox C, Lafortune L, Boustani M, Brayne C. The pros and cons of early diagnosis in dementia. Br J Gen Pract. 2013 Jul;63(612):e510-2.
4. Standpunt tijdige diagnostiek. Alzheimer Nederland [Internet]. [geraadpleegd op 6 mei 2021]. Beschikbaar via https://www.alzheimer-nederland.nl/standpunt-tijdige-diagnostiek.
5. Dementie? Wat is dementie: diagnose. Expertisecentrum Dementie Vlaanderen [Internet]. [geraadpleegd op 6 mei 2021]. Beschikbaar via https://www.dementie.be/home/wat-is-dementie/diagnose/
6. Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. Neurology. 2006 Nov 14;67(9):1592-9.
7. De Brandt M, Bakker S, Flerackers S, Stulens T, Verschraegen J, De Lepeleire J. Richtlijn: Diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk [Masterproef]. [Leuven]: KULeuven; 2020. 39 p. Beschikbaar via: Richtlijn diagnostiek dementie in de huisartsenpraktijk - Expertisecentrum Dementie Vlaanderen
8. Hendry K, Green C, McShane R, Noel-Storr AH, Stott DJ, Anwer S, et al. AD-8 for detection of dementia across a variety of healthcare settings. Cochrane Database Syst Rev. 2019 Mar 4;3(3):CD011121.
9. Lee DR, Taylor JP, Thomas AJ. Assessment of cognitive fluctuation in dementia: a systematic review of the literature. Int J Geriatr Psychiatry. 2012 Oct;27(10):989-98.
10. Lorentz WJ, Scanlan JM, Borson S. Brief screening tests for dementia. Can J Psychiatry. 2002 Oct;47(8):723-33.
11. Royall DR, Chiodo LK, Polk MJ. Misclassification is likely in the assessment of mild cognitive impairment. Neuroepidemiology. 2004;23(4):185-91.
12. Borson S, Scanlan JM, Watanabe J, Tu SP, Lessig M. Simplifying detection of cognitive impairment: comparison of the Mini-Cog and Mini-Mental State Examination in a multiethnic sample. J Am Geriatr Soc. 2005 May;53(5):871-4.
13. Mitchell AJ. A meta-analysis of the accuracy of the mini-mental state examination in the detection of dementia and mild cognitive impairment. J Psychiatr Res. 2009 Jan;43(4):411-31.
14. Ostrosky-Solís F, López-Arango G, Ardila A. Sensitivity and specificity of the Mini-Mental State Examination in a Spanish-speaking population. Appl Neuropsychol. 2000;7(1):25-31.
15. De Vaate MDB, van der Weele G, Schep-Akkerman A. Herziene NHG-Standaard Dementie. Huisarts en wetenschap. 4 april 2020;63(55):1-2.
16. Malmstrom TK, Miller DK, Coats MA, Jackson P, Miller JP, Morris JC. Informant-based dementia screening in a population-based sample of African Americans. Alzheimer Dis Assoc Disord. 2009;23(2):117-23.
17. Federatie medisch specialisten. Comprehensive geriatric assessment (CGA). Richtlijnendatabase [Internet]. 2010 [geraadpleegd op 17 mei 2021]. Beschikbaar via: https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/comprehensive_geriatric_assessment_cga/onderdelen_van_het_cga/heteroanamnese_bij_cga.html
18. Razavi M, Tolea MI, Margrett J, Martin P, Oakland A, Tscholl DW, et al. Comparison of 2 informant questionnaire screening tools for dementia and mild cognitive impairment: AD8 and IQCODE. Alzheimer Dis Assoc Disord. 2014;28(2):156-61.
19. Molag M L, Golüke-Willemse GA, Arends AJ, van Barneveld TA. De richtlijn 'Comprehensive geriatric assessment'. Ned Tijdschr Geneeskd. 16 december 2011;155(A3815):1-4.
20. Jorm AF, Jacomb PA. The Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE): socio-demographic correlates, reliability, validity and some norms. Psychol Med. 1989 Nov;19(4):1015-22.
21. De Jonghe, JF, Schmand B, Ooms ME, Ribbe MW. Abbreviated form of the Informant Questionnaire on cognitive decline in the elderly. Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie. 1 oktober 1997;28(5):224-229.

22. Jorm AF, Jacomb PA. The Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE): socio-demographic correlates, reliability, validity and some norms. Psychol Med. 1989 Nov;19(4):1015-22.
23. Tokuhara KG, Valcour VG, Masaki KH, Blanchette PL. Utility of the Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE) for dementia in a Japanese-American population. Hawaii Med J. 2006 Mar;65(3):72-5.
24. Flicker L, Logiudice D, Carlin JB, Ames D. The predictive value of dementia screening instruments in clinical populations. Int J Geriatr Psychiatry. 1997 Feb;12(2):203-9.
25. Flicker L. Screening and assessment instruments for the detection and measurement of cognitive impairment. Dementia. 4e editie. Londen: CRC Press; 2010. 6p.
26. Patient Decision Aids.The Ottowa Hospital [Internet]. [geraadpleegd op 25 februari 2021]. Beschikbaar via https://decisionaid.ohri.ca/
27. Jungen MJH, Ummels D. Uitgebreide toelichting van het meetinstrument - Nederlandse Informantvragenlijst over Cognitieve achteruitgang bij ouderen (IQCODE-N [Internet].[geraadpleegd op 15 oktober 2022]. Beschikbaar via https://meetinstrumentenzorg.nl/wp-content/uploads/instrumenten/IQCODE-N-form.pdf
28. Dementie: jongdementie. Alzheimer Liga Vlaanderen [Internet]. [geraadpleegd op 11 maart 2023]. Beschikbaar via https://www.alzheimerliga.be/nl/over-dementie/dementie/jongdementie
29. Coulter A, Stilwell D, Kryworuchko J, Mullen PD, Ng CJ, van der Weijden T. A systematic development process for patient decision aids. BMC Med Inform Decis Mak. 2013;13 Suppl 2(Suppl 2):S2.
30. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, Edwards A, Coulter A, et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. BMJ. 2006 Aug 26;333(7565):417.
31. Van geheugenklachten tot dementie [Internet]. Gezondheid en wetenschap; [geraadpleegd op 17 februari 2021].. Beschikbaar via https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/van-geheugenklachten-tot-dementie#:~:text=Dementie%20wordt%20gekenmerkt%20door%20de,het%20niet%20herkennen%20van%20dingen.
32. Vasculaire dementie [Internet]. Gezondheid en wetenschap; [geraadpleegd op 17 februari 2021]. Beschikbaar via https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/vasculaire-dementie
33. Ziekte van Alzheimer [Internet]. Gezondheid en wetenschap; [geraadpleegd op 17 februari 2021]. Beschikbaar via https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/ziekte-van-alzheimer
34. Behandeling van geheugenstoornissen [Internet]. Gezondheid en wetenschap; [geraadpleegd op 17 februari 2021]. Beschikbaar via https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/behandeling-van-geheugenstoornissen
35. Witteman HO, Maki KG, Vaisson G, Finderup J, Lewis KB, Dahl Steffensen K, et al. Systematic Development of Patient Decision Aids: An Update from the IPDAS Collaboration. Med Decis Making. 2021 Oct;41(7):736-54.
36. Van Giel R. (2020, 29 juni). De frontsoldaten blijven verweesd achter. De Standaard online [Internet]. [geraadpleegd op 17 januari 2022]. Beschikbaar via https://www.standaard.be/cnt/dmf20200628_05003839?&articlehash=obb1iw0e%2FFHHC7wWsf%2FpYsc6WnML3oad81x2RRNGPZShSGW4AsX7uKvrDNpzPMhSVDbi2KqXAu%2B2SB01422%2FK0o88cLVzfR%2Fr%2FENPhggZHXRynttFJS3eqOs6OcF8utVuCzdYfDtRX8phNBbkRjB%2Fhbxc1ZSC1CtA3mB3SAmit0SvAaYQAz83CNNW1Os0XZUSwZrY0%2By0Kw9F6cpnsJJGc9AgVt%2BRPMzXEjO4l7zPAUBuukrT4Ld%2FZDb5xnjQS6laRVaPs%2FVUOwzTk%2Bjv%2BVxh%2FMDcA3ZtIZkK%2BL9sKqLk%2BoH9LLS02TeoqAlGZDkBGO4zGECczrdzi5tF3ZtOWOiag%3D%3D
37. Huijg JM, Gebhardt WA, Dusseldorp E, Verheijden MW, van der Zouwe N, Middelkoop BJ, et al. Measuring determinants of implementation behavior: psychometric properties of a questionnaire based on the theoretical domains framework. Implement Sci. 2014 Mar 19;9:33.
38. Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. Modified Informant Questionnaire on cognitive decline in the Elderly (IQCODE) [Internet]. [geraadpleegd op 2 maart 2023]. Beschikbaar via https://www.health.belgium.be/nl/cognitief-functioneren
39. Schoenmakers B, Hens A, Lenssen K, Van Praet V, Walravens S. Wat betekent een beslishulp over menopauze in de praktijk? Huisarts Nu. 1 januari 2019;48(1):43-45.

Bijlagen

I. Informatiebrief beslishulp

KU LEUVEN

FACULTEIT GENEESKUNDE
CAMPUS GASTHUISBERG ON2 HERESTRAAT 49 – BUS 400
3000 LEUVEN, BELGIË

Toelichting bij de informatiebrief

Deze informatiebrief werd geïntegreerd in de beslishulp Dementie, terug te vinden op Gezondheid & Wetenschap.
(https://www.gezondheidenwetenschap.be/beslissingshulp/dementie/gebruiksvoorwaarden)

Bij de start van de beslishulp moet de deelnemer aangeven dat hij voldoende geïnformeerd is over het doel van de studie, de risico's en het feit dat deelname aan de studie vrijwillig is. Indien de deelnemer aangeeft dat dit niet het geval is, wordt de beslishulp afgebroken.

Eigenlijke informatiebrief

TITEL VAN DE STUDIE
Heteroanamnese in case finding van dementie: een kwalitatieve studie naar het gebruik van de IQCODE-vragenlijs

CONTACTGEGEVENS
FACULTEIT GENEESKUNDE
ACADEMISCH CENTRUM HUISARTSGENEESKUNDE
Kapucijnenvoer 7
3000 LEUVEN
BELGIË

UITNODIGING
Je wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een onderzoek naar het nut en de bruikbaarheid van een gestandaardiseerde heteroanamnese van dementie in de huisartsenpraktijk. 'Heteroanamnese' wil zeggen: een bevraging van naasten van een patiënt op een vooraf vastgelegde manier.

ACHTERGROND, DOEL EN VERLOOP VAN DE STUDIE

Achtergrond
Personen met (beginnende) dementie kunnen hun klachten, functioneren en zelfredzaamheid niet altijd goed kaderen en inschatten. Een mening van (een) naaste(n) van de persoon kan daarbij heel nuttig zijn. Zij kennen de persoon immers vaak beter dan de arts en merken kleine veranderingen in gedrag en geheugen vaak sneller op. Een zogenoemde 'heteroanamnese', naast de anamnese van de persoon zelf, is uit eerder onderzoek al zeer waardevol gebleken bij dementie. Ze leidt tot een snellere diagnose, beter begrip door en meer waardering van de naasten van de persoon met dementie. Dat komt de latere zorg en omkadering van de persoon ten goede.

Er is tot op heden nog weinig onderzoek gevoerd naar het gebruik van een vragenlijst voor heteroanamnese bij dementie in de huisartsenpraktijk. Deze beslishulp bevat de reeds bestaande IQCODE-vragenlijst. Met dit onderzoek willen we kijken of dit nuttig kan zijn, en hoe zowel naasten van personen met dementie als huisartsen dit ervaren. Zo krijgen we een idee of verder grootschalig onderzoek naar deze vragenlijsten zinvol is.

Doel
De beslishulp heeft als doel de kwaliteit van een consultatie bij de arts te verbeteren. Doordat je beter geïnformeerd bent, kun je nadien je naaste beter ondersteunen om samen met zijn/haar arts een weloverwogen keuze te maken over de verdere aanpak.

VERVOORT INE, ROBBEN TOM, MANAMA HUISARTSGENEESKUNDE KU LEUVEN
ine.vervoort@student.kuleuven.be, tom.robben@student.kuleuven.be
PROF. DR. BIRGITTE SCHOENMAKERS
TEL. + 32 16 37 72 90 birgitte.schoenmakers@kuleuven.be

Deze beslishulp vervangt geen consultatie bij een arts.

Verloop
- Je doorloopt de beslishulp. Dit duurt gemiddeld 15 minuten.
- De beslishulp bestaat uit twee delen: een deel informatie over dementie, en vervolgens de eigenlijke beslishulp.
  - Aan de hand van je antwoorden op de vragen krijg je andere informatie te zien.
  - Op meerdere momenten krijg je, naar keuze, extra informatie ter beschikking.
  - Wanneer je de beslishulp afrondt, krijg je een gepersonaliseerd advies over de verdere aanpak. Dit advies is gebaseerd op de score die je behaalt op de IQCODE-vragenlijst die in de beslishulp is geïntegreerd.
- Nadien komt er een vragenlijst tevoorschijn die peilt naar de gebruiksvriendelijkheid, het nut en de bruikbaarheid van de beslishulp.
  - Die vraagt slechts 3 minuten tijd om in te vullen.
  - Je wordt ook gevraagd of en welke actie je zal ondernemen na het invullen van de vragenlijst.
  - Deze beslishulp kadert in een Master-na-master-thesis van de opleiding Huisartsgeneeskunde aan de KU Leuven. Jouw feedback wordt gebruikt om de beslishulp te evalueren.
- Op het einde van de vragenlijst wordt gevraagd naar je bereidheid om verder bij te dragen aan onze studie.
  - Als je dat wenst, kan je je contactgegevens achterlaten.
  - Je zal dan 3 tot 6 maanden na het invullen van de beslishulp kort (vijftal minuutjes) telefonisch gecontacteerd worden om te evalueren wat je met het gegeven advies hebt gedaan.

Aan deze studie zullen ongeveer 300 personen deelnemen. Personen die zelf mogelijke klachten hebben van dementie kunnen niet deelnemen aan deze studie, maar kunnen wel hun naasten aansporen om dit te doen.

RISICO'S EN VOORDELEN

Je deelname aan deze studie houdt geen enkel gezondheidsrisico in.

Je hebt zelf geen voordeel van deelname aan dit onderzoek. Je kan wel, door je kennis en/of ervaringen te delen, bijdragen aan de kwaliteit van de beslishulp.

Deelnemen aan het onderzoek neemt in totaal ongeveer 20 minuten in beslag.

GOED OM TE WETEN

Deze studie is opgesteld na evaluatie door EC Onderzoek UZ/KU Leuven (dossiernummer MP018269).

Je deelname is vrijwillig. Er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang.

De gegevens die in het kader van je deelname worden verzameld, zijn volledig anoniem.
De contactgegevens (e-mailadres/telefoonnummer) die je, indien gewenst, op het einde van de vragenlijst achterlaat, worden op geen enkel moment gekoppeld aan de antwoorden van de beslishulp, en worden meteen na afloop van de studie verwijderd.
Bij de publicatie van de resultaten wordt je anonimiteit verzekerd.

Als j
- onderzoekers Tom Robben en Ine Vervoort, via tom.robben@student.kuleuven.be en ine.vervoort@student.kuleuven.be;
- hoofdonderzoeker professor Birgitte Schoenmakers via het telefoonnummer +3216377290 (werkuren) of via birgitte.schoenmakers@kuleuven.be.

II. 16-item versie IQCODE-vragenlijst

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

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

III. Slotenquête drie tot zes maanden na het invullen van de beslishulp

Beslishulp Dementie - bevraging 3 tot 6 maanden na het invullen van de beslishulp

Je vulde 3 tot 6 maanden geleden de online beslishulp over Dementie in, die deel uitmaakt van een thesisproject van de master-na-master opleiding Huisartsgeneeskunde (onderzoekers dr. Ine Vervoort en dr. Tom Robben). Hieronder volgen enkele vraagjes die peilen naar jouw ervaring met de beslishulp.

Q1: Wat was het resultaat van de online beslishulp?
- Score <3,00 = indicatie tot vooruitgang in het functioneren
- Score 3,00 = indicatie tot geen veranderingen in het functioneren
- Score 3,01-3,50 = indicatie tot lichte achteruitgang in het functioneren
- Score 3,51-4,00 = indicatie tot matige achteruitgang in het functioneren
- Score 4,01-5,00 = indicatie tot ernstige achteruitgang in het functioneren
- Weet ik niet meer

Q2: Wat heeft u na het invullen van de beslishulp gedaan?
- Meteen specialist geraadpleegd
- Huisarts geraadpleegd
- Overlegd met naaste en/of andere familieleden
- Nagedacht, meer informatie opgezocht
- Niets mee gedaan
- Andere:

Q3: Komt dit overeen met het gegeven advies in de beslishulp?
- Ja
- Nee
- Weet ik niet meer

Q4: Heeft de beslishulp u geholpen om een beslissing te nemen over de aanpak van geheugenklachten bij uw naasten?
- Zeker niet
- Eerder niet
- Neutraal
- Eerder wel
- Zeker wel

Q5: Heeft u het gevoel dat, door de beslishulp te raadplegen, uw drempel om dit onderwerp met uw naaste te bespreken, lager werd?
- Zeker niet
- Eerder niet
- Neutraal
- Eerder wel
- Zeker wel

Q6: Heeft u het gevoel dat, door de beslishulp te raadplegen, uw drempel om dit onderwerp met uw huisarts te bespreken, lager werd?
- Zeker niet
- Eerder niet
- Neutraal
- Eerder wel
- Zeker wel

Q7: Zijn er nog opmerkingen over de beslishulp?

Bij vragen over deze beslishulp of vragenlijst, kunt u terecht bij de onderzoekers: ine.vervoort@student.kuleuven.be of tom.robben@student.kuleuven.be

Bedanktscherm

IV. Goedgekeurd protocol

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

Template 2020.10

MASTERPAPER PROTOCOL: PROSPECTIVE STUDY USING A NON-ANONYMOUS SURVEY

1. APPLICANTS

Protocol - full title	Heteroanamnese in case finding van dementie: een kwalitatieve studie naar het gebruik van de IQCODE-vragenlijst
Version 2: Date submission	Date:11/11/2021
Principal Investigator – Promotor	**Name: Prof. Dr. Birgitte Schoenmakers**
	Telephone: +3216377290
	E-mail: birgitte.schoenmakers@kuleuven.be
Following both questions should be answered:	
The principal investigator is a health professional according to the Law of 10 May 2015. **YES x** NO □	
The supervisor has read and approved the submission for ethics approval. **YES x**	
Co-Investigator – Co-Promoter	**Name: /**
	Telephone:
	E-mail:
The co- investigator is a health professional according to the Law of 10 May 2015. YES □ NO □	
Sub-investigator – Student(s)	**Name: Robben Tom**
	Student number: r0466690
	Telephone: 0472723168
	E-mail: tom.robben@student.kuleuven.be
	Name: Vervoort Ine
	Student number: r0591894
	Telephone: 0498232767
	E-mail: ine.vervoort@student.kuleuven.be

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

Template 2020.10

2. BACKGROUND AND RATIONALE

Dementie is een snel toenemende ziekte wereldwijd en wordt gezien als één van de belangrijkste uitdagingen voor de gezondheidszorg van deze eeuw. Een belangrijk werkpunt is het tijdig stellen van de diagnose. Hoewel er geen genezende therapie voorhanden is en een formele diagnose niet steeds wenselijk is **1**, zorgt een vroegtijdige diagnose voor veel voordelen op vlak van aanvaarding, toekomstplanning en begrip **2**, en vergroot hierdoor de kans om zo lang mogelijk kwaliteitsvol te leven **3** en een opname in een residentiële setting langer uit te stellen **4.** De Vlaamse overheid heeft dit, net als de WHO **5**, dan ook opgenomen als een belangrijk element in haar meest recente Dementieplan **6**.

De Vlaamse huisarts heeft een cruciale rol in het opsporen en herkennen van vroegtijdige tekenen van dementie. Deze case finding wordt bemoeilijkt door vele factoren, zowel bij patiënten en naasten van patiënten als bij artsen **7**. Een belangrijk element is dat patiënten, door hun cognitief deficit, hun (gedrags)symptomen niet altijd opmerken en hun zelfredzaamheid moeilijker kunnen inschatten **8,9**. Hierdoor zal indien enkel een anamnese van de patiënt zelf wordt afgenomen, vaak een vertekend beeld verkregen worden. Daarnaast zijn de goed ingeburgerde cognitieve screeningstesten, zoals de MMSE (Mini Mental State Examination) en de Mini-Cog©, slechts momentopnames, en is bekend dat de cognitieve functie van personen met dementie kan fluctueren **10**. Bovendien zijn deze cognitieve screeningstesten vaak niet in staat de eerste kleine veranderingen bij beginnende dementie te detecteren **11,12** en geven ze vaak vals-positieve resultaten bij weinig geschoolde of ongeletterde personen **13,14,15**.

Een aanvullende heteroanamnese kan deze barrières deels overwinnen. Het nut hiervan is reeds lang gekend **16** en wordt in bijna alle richtlijnen aanbevolen **8,17**. Ze geeft vaak zeer waardevolle extra informatie op vlak van symptomatologie en zelfredzaamheid van de patiënt **8**. Mogelijke barrières **18,19** zoals tijdsinvestering, het niet altijd beschikbaar zijn van een naaste, ook de remming bij de naaste om in aanwezigheid van de patiënt vrijuit te spreken, wegen mogelijks niet op tegen de voordelen **18,20.** Een heteroanamnese evalueert de cognitieve functies vooral op vlak van uitvoeren van (voor de patiënt relevante) activiteiten van het dagelijks leven en het maakt een vergelijking met de premorbide toestand mogelijk.

Ondanks deze duidelijke voordelen is er geen consensus over de meest geschikte inhoud en uitvoering van een heteroanamnese. Gestandaardiseerde heteroanamnestische testen (of zogenaamde informantenvragenlijsten) kunnen nuttig zijn omdat ze extra structuur aanbrengen. Voor het gebruik van deze testen bestaat een zwakke aanbeveling met matig niveau van bewijskracht **8,21.** De twee best bestudeerde zijn de AD8 (Ascertain Dementia 8-item Informant Questionnaire)**22** en de IQCODE (Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly) **23**. Alleen van de IQCODE is een gevalideerde Nederlandse vertaling **24** beschikbaar. Studies over de praktische haalbaarheid en effectiviteit van de IQCODE in de eerstelijnsgezondheidszorg zijn nog niet uitgevoerd. Naar onze ervaring is de IQCODE nog zeer onbekend in de Vlaamse eerstelijnsgezondheidszorg, en wordt ze amper gebruikt.

Een bijkomend probleem blijft dat patiënten vaak niet of laattijdig consulteren met vragen of bezorgdheden omtrent cognitieve achteruitgang. Schroom, het voor de patiënt lijken ontbreken van de voordelen van het stellen van de diagnose, of het niet op de hoogte zijn van de behandelingsopties, zijn slechts enkele van de redenen **25**. Een mogelijke oplossing hiervoor zijn online beslishulpen. Een beslishulp kan naasten van patiënten meer inzicht geven in het optreden van dementie bij de patiënt, en zou dus drempelverlagend kunnen werken om deze cognitieve klachten bespreekbaar te maken met een arts. Dit is nog niet onderzocht.

Implementatieprojecten hebben als doel (nieuwe) klinische richtlijnen in de praktijk te introduceren en het gedrag van clinici te veranderen. Gedragsverandering botst onvermijdelijk op weerstand. Een goed inzicht in de verschillende barrières **26** hiervoor is cruciaal om deze projecten te doen slagen. Een langdurig overtuigingsproces van begeleiden, opleiden, informeren en educatie is nodig in dergelijke projecten. Ook een intensieve monitoring is noodzakelijk om na te gaan of het proces

effectief is en of er al dan niet moet worden bijgestuurd. Het uiteindelijke doel is dat de innovatie wordt ingebouwd in het standaard klinisch handelen en de norm wordt.

3. STUDY OBJECTIVES

Het doel van deze studie is tweeledig.

1) Onderzoeken of een online beslishulp voor naasten van patiënten met geïntegreerde gestandaardiseerde heteroanamnese haalbaar en effectief is in de case finding naar dementie
2) Onderzoeken of het uitvoeren van een gestructureerde heteroanamnese middels de IQCODE haalbaar en effectief is in de Vlaamse huisartsenpraktijk.

Onze hypothese is dat door het raadplegen van de beslishulp de schroom bij naasten van patiënten om te praten over mogelijke cognitieve achteruitgang bij hun partner/vriend(in)/familielid/kennis zal verminderen. We geloven dat ze, door het raadplegen en invullen van de beslishulp, beter geïnformeerd zullen zijn, dat ze sneller een gesprek hierover zullen aangaan met hun naaste, en hen sneller en meer zullen motiveren om hun huisarts te raadplegen bij een afwijkend resultaat op de ingebouwde IQCODE. Op deze manier denken we een meer vroegtijdige diagnostiek van dementie te bereiken, met de bijkomende voordelen hiervan zoals beschreven in de inleiding.

We willen onderzoeken of zo'n beslishulp goed ontvangen wordt door de naasten (en indirect ook door patiënten). Staan ze hier voor open? Vinden ze dit nuttig? Werkt het drempelverlagend om te spreken over cognitieve achteruitgang met hun naaste? Is de beslishulp duidelijk genoeg? Wat vinden ze van de tijdsinvestering die hiervoor nodig is? Anderzijds willen we nagaan of ze de adviezen gegeven in de beslishulp rond het al dan niet consulteren van een arts, afhankelijk van het resultaat op de ingebouwde IQCODE vragenlijst, daadwerkelijk opvolgen.

Naast de beslishulp willen we ook het gebruik van de IQCODE in de praktijk onderzoeken bij Vlaamse huisartsen. Door deze studie zullen de deelnemende artsen vermoedelijk voor de eerste maal kennis maken hiermee. Onze hypothese is dat door het gebruik van een dergelijke gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst voor hen de drempel om te praten met patiënten over mogelijke cognitieve achteruitgang zal verlagen, dat het hen meer structuur zal bieden in hun diagnostiek van dementie, en meer vertrouwen zal geven om patiënten eventueel door te verwijzen naar de tweede lijn. Ook op deze manier denken we de diagnostiek van dementie te kunnen optimaliseren en versnellen.

In dit praktijkonderzoek bestuderen we enerzijds de subjectieve ervaringen van de deelnemende huisartsen met de IQCODE. Hoe werkt dit voor hen? Aanvaarden patiënten en hun naasten het? Is het de tijdsinvestering waard? Anderzijds onderzoeken we of de deelnemende huisartsen de gegeven adviezen rond het al dan niet doorverwijzen naar de tweede lijn (afhankelijk van het scoreresultaat op de IQCODE) opvolgen (uiteraard rekening houdend met de wensen van patiënt en naaste).

4. RESEARCH METHOD

A. Onderzoeksdesign

Dit onderzoek bestaat uit twee grote delen die simultaan verlopen.

In het eerste deel wordt een online beslishulp aangeboden op de website 'Gezondheid en Wetenschap', gericht op naasten van patiënten met een vermoeden van dementie en op zorgverleners. Het betreft een prospectief studie-opzet met een duur van 12 maanden. Het gebruik

KU LEUVEN UZ LEUVEN
GROEP BIOMEDISCHE WETENSCHAPPEN
HERESTRAAT 49, O&N II – BUS 700
BE-3000 LEUVEN
Template 2020.10

ervan wordt a posteriori beoordeeld, op basis van de ingevulde antwoorden door de deelnemers alsook op basis van enquêtes met enkele deelnemers nadien.

In het tweede deel wordt een kwaliteitsverbeterend onderzoek uitgevoerd waarbij de IQCODE in de praktijk wordt uitgetest. Dit onderzoek wordt opnieuw onderverdeeld in twee delen. Enerzijds wordt in het 'praktijkonderdeel' de IQCODE breed uitgetest door huisartsen over heel Vlaanderen. Daarnaast vindt er ook een kleinschalig intensief 'implementatieproject' plaats bij enkele huisartsen in en rond Leuven. Beide onderdelen worden geëvalueerd aan de hand van enquêtes vooraf, tijdens (enkel voor het implementatieproject) en na afloop van de studie. Beide delen kennen een studieverloop van 6 maanden. Er is geen controlegroep.

B. Studieverloop

Beslishulp

De beslishulp wordt gecreëerd in overleg met de coördinator van de website 'Gezondheid en Wetenschap'. Na goedkeuring van de Ethische Commissie, wordt de beslishulp publiekelijk beschikbaar gesteld op de website 'Gezondheid en Wetenschap' (richtperiode januari 2022). De beslishulp blijft vanaf dan beschikbaar, doch enkel data van de eerste periode van 12 maanden zullen door ons geëvalueerd worden.

De beslishulp is opgebouwd uit verschillende delen. Het eerste deel bestaat uit beknopte informatie over de studie, waarna deelnemers via informed consent hun toestemming tot deelname aan de studie kunnen geven. Een link naar een gedetailleerde informatie-fichepagina over de studie is beschikbaar. Het tweede deel vraagt het profiel van de deelnemer na. Dit bevat enkele personalia van de deelnemer (leeftijd en geslacht), de hoedanigheid waarin de deelnemer de beslishulp invult (naaste van de patiënt, patiënt of zorgverlener); diens relatie met de persoon waarover de beslishulp handelt (partner, vriend(in), familielid, andere mantelzorger); en hoe de deelnemer de beslishulp gevonden heeft. Er worden geen identificeerbare persoonlijke gegevens van de deelnemer of de patiënt gevraagd. Dit tweede deel van de beslishulp ziet er lichtjes anders uitzien naargelang de deelnemer een naaste van een patiënt is, dan wel een zorgverlener. Voor zorgverleners wordt gevraagd welk type zorgverlener ze zijn en wat hun reden is om de beslishulp te raadplegen. Aan hen wordt gevraagd de beslishulp in te vullen door zich fictief in te beelden dat zij een naaste zouden zijn van een patiënt die zij al meer dan 5 tot 10 jaar kennen. Verder ziet de beslishulp er identiek hetzelfde uit als voor de andere deelnemers.

Het derde deel bestaat uit een informatieluik. Er wordt algemene informatie gegeven over de betekenis, symptomen, diagnose en behandeling van dementie. Het vierde deel van de beslishulp integreert de korte 16-item versie van de IQCODE-vragenlijst. Na het invullen van deze vragenlijst bekomt de deelnemer een scoreresultaat met uitleg en op basis hiervan volgt een advies om al dan niet een arts te raadplegen.

Het vijfde deel bestaat uit een afsluiting waarbij gevraagd wordt naar de verdere stappen die de deelnemer denkt te ondernemen op basis van het gegeven advies. Deze verdere stappen kunnen zijn: huisarts consulteren, specialist consulteren, overleggen met naaste of ander familielid, verder nadenken, of niets. Ook wordt hier gevraagd naar hun subjectieve ervaringen met het raadplegen van de beslishulp. Hierbij wordt gefocust op volgende aspecten: duidelijkheid, tijdsbestek, en het al dan niet leerrijk en helpend zijn voor de deelnemer. Op basis van deze aspecten samen wordt de 'haalbaarheid' van de beslishulp geëvalueerd.

Het zesde en laatste deel peilt naar interesse bij de deelnemer voor deelname aan verdere opvolging, namelijk een éénmalige evaluatie na 3-6 maanden. Hiervoor kunnen zij via geïnformeerde toestemming hun e-mailadres en/of telefoonnummer achterlaten. Voor de opslag en verwerking van deze data: zie lager. De evaluatie gebeurt aan de hand van een korte enquête via telefoon of videobellen. In deze enquête wordt gevraagd naar hun resultaat op de IQCODE en hun verdere

aanpak nadien, alsook enkele subjectieve vragen (drempelverlagend werken?, helpend om een beslissing te maken rond de geheugenproblemen?). Op basis van deze enquête wordt de 'effectiviteit' van de beslishulp geëvalueerd. Effectiviteit definiëren we als het percentage van de naasten dat het gegeven medisch advies rond het al dan niet consulteren van een arts n.a.v. het scoreresultaat op de ingebouwde IQCODE, daadwerkelijk opvolgde.

Praktijkonderdeel

Na goedkeuring van de Ethische Commissie worden mails met uitleg over het onderzoek verstuurd naar de voorzitters of secretarissen van alle huisartsenkringen in Vlaanderen. Voor verdere recruitment: zie lager.

De huisartsen die interesse hebben om deel te nemen krijgen telefonisch of via mail nog meer toelichting over de studie en over het gebruik van de IQCODE-vragenlijst. Deze informatie wordt ondersteund door een informatie- en instructiefiche (zie bijlage). Na deze uitleg wordt een informed consent document ondertekend door de deelnemende artsen.

Nadien wordt meteen, dus voorafgaand aan het eigenlijke onderzoek, een enquête van de deelnemende huisartsen afgenomen. Deze enquête wordt digitaal aangeboden via Qualtrics, de online survey tool van KULeuven. Ze is gebaseerd is op de internationaal gevalideerde DIBQ-vragenlijst **27** . Ze tracht reeds voor de start van het onderzoek mogelijke barrières te identificeren die zouden kunnen opduiken met hun gebruik van de IQCODE tijdens de onderzoeksperiode.

Tijdens een studieperiode van 6 maanden wordt aan de deelnemende artsen gevraagd de IQCODE in papieren vorm mee te geven aan de patiënt of zijn/haar naaste wanneer er wordt geconsulteerd met cognitieve klachten of wanneer de huisarts zelf een vermoeden heeft van cognitieve achteruitgang bij een patiënt. Het IQCODE formulier dient dan thuis ingevuld te worden door een naaste van de patiënt, en binnen de 2 weken terugbezorgd te worden op de praktijk. Aan de huisartsen wordt gevraagd om nadien het resultaat van de IQCODE te berekenen. Dit resultaat valt binnen 5 mogelijke score-intervallen, die reeds beschreven werden in het onderdeel 'beslishulp'. Naargelang het resultaat wordt er een verdere handeling voor de huisarts voorgesteld. Uiteraard wordt er steeds rekening gehouden met de wensen van de patiënt en zijn naaste(n). Bij een score gelijk of kleiner dan 3 wordt aangeraden de patiënt niet te verwijzen naar de tweede lijn, tenzij de huisarts op basis van zijn andere onderzoeken toch een niet-pluis gevoel heeft. Bij een score van minstens 3,51 wordt aangeraden de patiënt steeds te verwijzen naar de tweede lijn, onafhankelijk van het resultaat van de andere onderzoeken. Bij een score tussen 3,01 en 3,50 wordt aangeraden al dan niet te verwijzen afhankelijk van het resultaat van de andere diagnostische onderzoeken van de arts. De huisartsen noteren de gegevens van testuitslagen en eventuele doorverwijzing in hun elektronisch medisch dossier zoals in hun gewone praktijkvoering.

Na 3 maanden worden de deelnemende artsen herinnerd aan het gebruik van de IQCODE binnen dit studieverband. Na afloop van de 6 maanden-durende onderzoeksperiode vindt er een digitale enquête (via Qualtrics) plaats, gevolgd door een telefonisch interview. De digitale enquête is identiek aan deze voor de start van de studieperiode, met toevoeging van enerzijds enkele vragen die peilen naar het gebruik van de IQCODE tijdens de studieperiode (zie bijlage). Op basis van deze vragen beoordelen we de 'effectiviteit', die we definiëren als het percentage van de casussen waarbij het gegeven advies rond het al dan niet verwijzen naar de tweedelijnsgezondheidszorg o.b.v het scoreresultaat op de IQCODE, werd gevolgd. Om te antwoorden op deze vragen kunnen de artsen hun elektronisch medisch dossier raadplegen. De onderzoekers hebben op geen enkel moment inzage in de medische dossiers en bevragen geen persoonsgegevens. Anderzijds bevat de enquête enkele vragen die peilen naar de subjectieve ervaringen van de deelnemende artsen. In het telefonische interview nadien worden op een open manier verder ingegaan op hun subjectieve ervaringen. Op basis hiervan wordt de 'haalbaarheid' geëvalueerd.

Implementatieproject

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

Template 2020.10

Naast de brede aanschrijving van de huisartsenpraktijken in Vlaanderen via de huisartsenkringen, wordt er ook meegewerkt aan een implementatieproject bij huisartsen in de regio Leuven. Aan de deelnemers wordt hetzelfde gevraagd als aan de deelnemende artsen van het praktijkonderdeel (zie boven). De praktische uitvoering, scoreberekening, registratie en adviezen voor verwijzing naar tweede lijn zijn identiek. Zij worden echter veel intensiever en frequenter begeleid door de onderzoekers. Dit implementatieproject is gestructureerd a.d.h.v. de 5-staps cyclus van implementatie, ontwikkeld door Peters et al. **28**

De deelnemende huisartsen rekruteren we uit de multidisciplinaire groep 'Zorgzaam Leuven', een groep van zorgverleners en praktijken in en rond Leuven die inzetten op vernieuwing van de gezondheids- en welzijnszorg. Meteen na rekrutering van de deelnemers wordt aan hen uitleg gegeven over de studie, een informatiefiche aan hen overhandigd en een informed consent formulier voor deelname aan de studie ondertekend. Via een eerste korte digitale enquête (via Qualtrics), wordt voor de start van het eigenlijke project de kloof tussen de huidige praktijkvoering en de 'best evidence' onderzocht.

Na het invullen van de eerste digitale enquête vindt er via een live of zoom-gesprek een persoonlijk opleidingsmoment voor elke deelnemer plaats, ondersteund door een instructiefiche. Nadien dienen zij een tweede digitale enquête, gebaseerd op de DIBQ code en identiek aan deze gebruikt in het brede praktijkonderdeel, in te vullen. De enquête nodigt uit om op een kritische manier na te denken over extra mogelijke barrières die zouden kunnen optreden bij het invoegen van de IQCODE in hun praktijkvoering tijdens de studieperiode.

Maandelijks vindt er een kort tussentijds begeleidingsgesprek via telefoon of digitaal plaats met de deelnemers waarin gevraagd wordt naar mogelijke barrières die opgedoken zijn en worden er oplossingen en bijkomende ondersteuning voorgesteld. Aan de deelnemers wordt een uitgebreide instructiefiche bezorgd, die tweemaandelijks wordt aangepast aan de hand van de info die de onderzoekers van alle deelnemers verkrijgen tijdens de maandelijkse opvolgingsgesprekken. Bijkomende barrières die dan optreden alsook mogelijke oplossingen zullen dan aan de tabel toegevoegd worden.

Het effect van de interventie zal gemeten worden aan de hand van kwaliteitsindicatoren. Als structuurindicator kozen we voor het percentage van de deelnemende artsen dat de volledige voorbereiding (eerste digitale enquête, persoonlijk opleidingsmoment, tweede digitale enquête) uitvoerde. Als procesindicator kozen we voor het percentage van de deelnemende artsen dat elke maand telefonisch of digitaal deelnam aan de korte tussentijdse begeleidingsgesprekken. De twee outcome indicatoren tot slot zijn 1) percentage van de casussen waarbij het gegeven advies rond het al dan niet verwijzen naar de tweedelijnsgezondheidszorg o.b.v het scoreresultaat op de IQCODE, werd gevolgd (d.i. de 'effectiviteit' zoals besproken bij het brede praktijkonderdeel) en 2) ervaringen van de deelnemende artsen met het gebruik van de IQCODE (d.i. de 'haalbaarheid' zoals besproken bij het brede praktijkonderdeel).

De structuurindicator en procesindicator worden door de onderzoekers geëvalueerd o.b.v. een bijgehouden tabel met gegevens over deelname aan elke stap van het implementatieproces. De outcome indicator 'effectiviteit' wordt geëvalueerd a.d.h.v. de antwoorden op 2 vragen van de digitale enquête na afloop van de studie, waarin gevraagd wordt naar het aantal keer dat de IQCODE werd afgenomen, en of er in elke individuele casus al dan niet verwezen is naar de tweede lijn. De outcome indicator 'haalbaarheid' wordt geëvalueerd aan de hand van een afsluitende digitale enquête en afsluitend interview met de deelnemers, identiek aan deze in het brede praktijkonderdeel, waarin gepeild wordt naar onder andere hun algemeen gevoel en ervaringen bij het gebruik van de IQCODE.

Ook wordt er tijdens het slotinterview feedback gevraagd aan de deelnemers over de begeleiding voorzien door de onderzoekers tijdens het implementatieproject.

5. SELECTION AND WITHDRAWAL OF PARTICIPANTS

5.1 Inclusion and exclusion criteria

Beslishulp

- Inclusiecriteria: personen die de online beslishulp op de website 'Gezondheid en Wetenschap' volledig invullen (d.i. personen die een vermoeden hebben van dementie of geheugenklachten bij een naaste, alsook eerstelijns zorgverleners)
- Exclusiecriteria: onvolledig ingevulde beslishulpen, gegevens over patiënten <65 jaar; gegevens over patiënten die reeds gediagnosticeerd zijn met dementie; gegevens over patiënten die een recente (minder dan 1 jaar geleden) investigatie naar dementie ondergaan hebben in de vorm van een consult in de geheugenkliniek, bij de neuroloog of psychiater; en gegevens over bewoners van rust- en verzorgingstehuizen

Kwaliteitsverbeterend onderzoek (praktijkonderzoek en implementatieonderzoek)

- Inclusiecriteria praktijkonderzoek: Vlaamse huisartsen die wensen mee te werken aan het onderzoek na uitnodiging hiervoor via e-mail (via de huisartsenkringen)
- Inclusiecriteria implementatieonderzoek: Vlaamse huisartsen uit de multidisciplinaire groep 'Zorgzaam Leuven' die wensen mee te werken aan het onderzoek na uitnodiging hiervoor via de verantwoordelijken van 'Zorgzaam Leuven'

5.2 Sample size and population

Beslishulp:
- Het richtaantal is 300 volledig ingevulde beslishulpen.

Kwaliteitsverbeterend onderzoek:
- Praktijkonderzoek: we mikken op 10 deelnemende artsen
- Implementatieonderzoek: we mikken op 10 deelnemende artsen

5.3 Recruitment

Beslishulp

- Wij zullen de deelnemers uitnodigen via internet en sociale media. De beslishulp zal vrij toegankelijk zijn via de website 'Gezondheid & Wetenschap'. Reclame hiervoor zullen we verspreiden via verschillende dementie-gerelateerde kanalen, wiens toestemming we zullen vragen via e-mail of telefoon. Het gaat hier over 'Geestelijk gezond Vlaanderen', 'Expertisecentrum Dementie', 'Vergeet dementie, onthou mens', 'Alzheimer Liga Vlaanderen', 'Steunpunt Mantelzorg', 'Plusgids Leuven', 'Dementievriendelijk Mechelen', 'Domus Medica'.
- Bij de start van de beslishulp zal de deelnemer de informatiebrief te lezen krijgen waarin uitvoerig het onderzoek en de implicaties worden beschreven. Enkel wanneer de deelnemer de informatiebrief gelezen heeft en instemt met deelname, kan de beslishulp ingevuld worden. De beslishulp kan op elk moment op vraag van de deelnemer worden beëindigd, zonder negatieve gevolgen.
- Op geen enkel moment zullen persoonlijke gegevens zoals naam, adres, rijksregisternummer of IP-adres worden verzameld door de onderzoekers. De contactgegevens van de deelnemers (telefoonnummer/e-mailadres) die via informed consent verzameld worden op het einde van de beslishulp, worden bij data-extractie losgekoppeld van de antwoorden van de beslishulp. De telefoonnummers en e-mailadressen worden alleen gebruikt om de deelnemers nadien uit te nodigen voor de enquête.

KU LEUVEN UZ LEUVEN
GROEP BIOMEDISCHE WETENSCHAPPEN
HERESTRAAT 49, O&N II – BUS 700
BE-3000 LEUVEN
Template 2020.10

Kwaliteitsverbeterend onderzoek (praktijkonderzoek en implementatieonderzoek)

- Praktijkonderzoek: na goedkeuring van de Opleidingsgerelateerde Begeleidingscommissie (OBC) trachten we alle Vlaamse huisartsenkringen waarvan de contactgegevens publiekelijk beschikbaar zijn op www.desocialekaart.be, te contacteren. Bij dit eerste contact wordt gevraagd om een e-mail door te sturen naar alle artsen van de huisartsenkring, waarin meer informatie over de studie wordt gegeven. Indien wij na 1 tot 2 weken geen antwoord ontvangen van de huisartsenkringen, contacteren wij deze opnieuw. Indien de mail effectief doorgestuurd werd naar de leden, wordt er na 1 tot 2 weken een herinneringsmail gestuurd naar de leden die nog niet gereageerd hebben. Indien ook op deze herinneringsmail geen respons komt, wordt ervan uitgegaan dat er geen interesse is.
  Indien er interesse is tot deelname, krijgen de huisartsenpraktijken telefonisch of via mail nog meer toelichting over de studie en informatie over het gebruik van de IQCODE in de diagnostiek van dementie. Deze informatie wordt ondersteund door een samenvattende instructiefiche en ICF-formulier.
- Implementatieonderzoek: na goedkeuring van de Opleidingsgerelateerde Begeleidingscommissie (OBC) plannen wij een samenkomst met de verantwoordelijken van de multidisciplinaire groep 'Zorgzaam Leuven'. In samenwerking met hen contacteren wij hun leden om de interesse tot deelname aan ons onderzoek na te gaan. Geïnteresseerde huisartsen(-in-opleiding) krijgen via een training meer informatie over de studie en het gebruik van de IQCODE-vragenlijst in de diagnostiek van dementie. Deze training en informatie wordt ondersteund door een samenvattende instructiefiche en ICF-formulier.

- Voor de start van zowel het praktijkonderzoek als het implementatieonderzoek krijgen de deelnemers een informatieformulier en een formulier voor geïnformeerde toestemming (ICF) te lezen (zie bijlages). Enkel wanneer de deelnemer instemt met het onderzoek en het ICF ondertekend terugbezorgt aan de onderzoeker (via e-mail), zal de afname van de vragenlijst en het verdere onderzoek van start gaan. Bij de start van de vragenlijst wordt duidelijk vermeld dat deelname aan de studie niet verplicht is, en dat de deelnemer op elk moment kan beslissen om deelname aan de studie te beëindigen zonder negatieve gevolgen.

- Tijdens zowel het brede praktijkonderzoek als het intensief implementatieproject wordt er via informed consent van de deelnemende artsen door de onderzoekers een overzichtstabel bijgehouden met gepseudonimiseerde gegevens van alle deelnemende artsen, met name hun leeftijd, geslacht, type praktijk (solopraktijk, duopraktijk, groepspraktijk) en ligging van hun praktijk (landelijk, stedelijk). Persoonlijke gegevens zoals naam, adres, rijksregisternummer, IP-adres van de deelnemende artsen worden niet geregistreerd in de tabel.

5.4 Expected duration

Beslishulp:
- Richtperiode start: januari 2022. De beslishulp blijft vanaf dan beschikbaar, doch enkel data van de eerste periode van 12 maanden zullen door ons geëvalueerd worden.

Kwaliteitsverbeterend onderzoek:
- Praktijkonderzoek: vanaf het moment dat de huisartsen gerekruteerd zijn (richtperiode maart 2022) zal het onderzoek 6 maanden duren.
- Implementatieonderzoek: idem.

Het volledige onderzoek (uitvoering én analyse) zal afgerond worden mei 2023.

6. ANALYSIS

De antwoorden van de beslishulp en het kwaliteitsverbeterend onderzoek worden kwantitatief geëvalueerd. Continue variabelen worden gepresenteerd als mediaan en standaard afwijking (SD), en categorische variabelen als frequenties en percentages.

In de beslishulp worden de antwoorden van de deelnemers op de vragen die peilen naar de verschillende aspecten van 'haalbaarheid' vergeleken tussen de groep die na afloop van de beslishulp wil gecontacteerd worden en de groep die dit niet wil. Op basis hiervan wordt een mogelijke invloed van selectiebias onderzocht.

In het kwaliteitsverbeterend onderzoek worden de resultaten van het praktijkonderzoek en implementatieonderzoek met elkaar vergeleken om een mogelijke invloed van selectiebias te onderzoeken.

7. DATA HANDLING AND MANAGEMENT

7.1 Data storage and management

Beslishulp

- De ingevulde antwoorden van de deelnemers worden bewaard op de website 'Gezondheid en Wetenschap' en zijn daar raadpleegbaar voor de onderzoekers. Na afloop van de studie blijft de beslishulp actief en raadpleegbaar voor iedereen via dezelfde website, maar de opslag van de ingevulde data stopt bij het aflopen van de studie. Zoals reeds eerder besproken kunnen de deelnemers vrijwillig en via geïnformeerde toestemming hun e-mailadres en/of telefoonnummer achterlaten op het einde van de beslishulp. Op geen enkel moment worden persoonlijke gegevens zoals naam, adres, rijksregisternummer, IP-adres en nummerplaat verzameld door de onderzoekers. De contactgegevens (telefoonnummers en e-mailadressen) worden bij de data-extractie onmiddellijk losgekoppeld van de ingevulde antwoorden van de beslishulp. We vrijwaren dat er bij data-extractie geen enkele koppeling meer is tussen deze 2.
- De resultaten van de vragenlijst (3 tot 6 maanden na het invullen van de beslishulp) worden volledig anoniem verzameld via Qualtrics.

Kwaliteitsverbeterend onderzoek (praktijkonderzoek en implementatieonderzoek)

- Alle vragenlijsten worden anoniem ingevuld via Qualtrics.
- Bij het afnemen van het bijkomende interview (voor toelichting bij de anoniem ingevulde vragenlijst), worden de antwoorden losgekoppeld van de identiteit van de geïnterviewde zorgverlener door een code toe te kennen op basis van datum van afname en volgnummer van afname. Deze code bevat noch de naam, noch de initialen, noch elementen die zouden kunnen leiden tot identificatie (bvb. geboortedatum of geboorteplaats). Deze code wordt samen met de identiteit in een apart en versleuteld bestand bewaard bij de promotor. Dit bestand zal niet op dezelfde laptop of desktop bewaard worden als de databestanden. De gepseudonimiseerde data blijven voor de duur van het onderzoek bij de onderzoeker. Na het onderzoek wordt de lijst met codes en identiteiten gewist.
  In het praktijkonderzoek gebeurt het interview alleen na afloop van het onderzoek. In het implementatieonderzoek gebeurt dit maandelijks tijdens en ook éénmaal na afloop van het onderzoek.

V. Goedkeuring Ethische Commissie

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

English version below.

Ons kenmerk: MP018269
Uw kenmerk: Masterproef studie: Heteroanamnese in case finding van dementie: een kwalitatieve studie naar het gebruik van de IQCODE-vragenlijst
Leuven, 07-12-2021

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Birgitte Schoenmakers
Geachte Tom Robben, Ine Vervoort

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 07-12-2021

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.

(Goedkeuring) Het betreft een tweedelig onderzoek naar het nut en de bruikbaarheid van een gestandaardiseerde heteroanamnese (bevraging van naasten) van dementie in de huisartsenpraktijk. Bedoeling is om een beslishulp te doorlopen. Nadien peilt een vragenlijst naar de gebruikersvriendelijkheid en het nut van de beslishulp. Er is nog een derde fase (indien gewenst) waarbij de persoon gecontacteerd wordt (na enkele maanden) met vraag wat hij/zij gedaan heeft met het advies van de beslishulp. Alle data worden anoniem verwerkt. De Commissie heeft geen 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 11-11-2021 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 Leuvenv

---

Aandachtspunten (indien van toepassing)

De Ethische Commissie UZ KU Leuven wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiëntgegevens bij contact met de patiënt en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten. Het EC verwijst naar de richtlijnen van ICH/GCP hierover op de website, en benadrukt dat een GCP-opleiding van elke hoofdonderzoeker verwacht wordt voor studies die vallen onder de Wet op Medische Experimenten. Het EC verwijst tevens naar de Belgische wetgeving (Wet van 8/12/1992 ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer en Wet van 22/8/2002 betreffende de rechten van de patiënt), en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (van toepassing op 25 mei 2018).

Bij gebruik van elektronisch medische gegevens is een formeel akkoord van de dienstraad vereist. De opdrachtgever is verantwoordelijk voor de conformiteit van de anderstalige documenten met de Nederlandstalige documenten.

Onderzoek op embryo's in vitro valt onder de wet van 11 mei 2003. Voor dergelijk onderzoek is er naast een positief advies van het EC Onderzoek UZ/KU Leuven ook een goedkeuring van de Federale Commissie voor medisch en wetenschappelijk onderzoek op embryo's in vitro noodzakelijk vooraleer dit onderzoeksproject kan doorgaan.

Vooraleer u dierexperimenten mag opstarten is een goedkeuring vereist van de Ethische Commissie Dierproeven (ECD). U dient zich bijgevolg aan te melden bij deze commissie voor het onderdeel met dierproeven en hun adviezen te volgen. Gelieve te noteren dat u het onderzoek pas mag starten nadat u een definitief gunstig advies van deze commissie heeft verkregen.

Onderzoek op humane kadavers vereist een goedkeuring van het Ethisch Comité voor Zorg en Begeleiding. U dient zich bijgevolg aan te melden bij deze commissie en hun adviezen te volgen. Gelieve te noteren dat u het onderzoek pas mag starten nadat u een definitief gunstig advies van deze commissie heeft verkregen

Dit gunstig advies van de Commissie houdt niet in dat zij de verantwoordelijkheid voor de geplande studie op zich neemt. U blijft hiervoor dus zelf verantwoordelijk.
Bovendien dient u, als betrokken hoofdonderzoeker, erover te waken dat de resultaten van dit onderzoek, correct worden weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz.

U wordt eraan herinnerd dat bij klinische studies iedere door u waargenomen ernstige verwikkeling onmiddellijk zowel aan de opdrachtgever (desgevallend de producent) als aan het EC Onderzoek UZ/KU Leuven moet worden gemeld, ook al is het oorzakelijke verband met de studie onduidelijk.

Our reference: MP018269
Your reference: Master's thesis study: Heteroanamnese in case finding van dementie: een kwalitatieve studie naar het gebruik van de IQCODE-vragenlijst
Leuven, 07-12-2021

DEFINITIVE FAVOURABLE ADVICE

Dear Birgitte Schoenmakers
Dear Tom Robben, Ine Vervoort

The Research Ethics Committee UZ/KU Leuven hereby grants favourable advice to the proposed study, as it was described in the protocol. The Commission is of the opinion that from an ethical standpoint there are no objections to the proposed study. The study was approved on 07-12-2021

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.

(Goedkeuring) Het betreft een tweedelig onderzoek naar het nut en de bruikbaarheid van een gestandaardiseerde heteroanamnese (bevraging van naasten) van dementie in de huisartsenpraktijk. Bedoeling is om een beslishulp te doorlopen. Nadien peilt een vragenlijst naar de gebruikersvriendelijkheid en het nut van de beslishulp. Er is nog een derde fase (indien gewenst) waarbij de persoon gecontacteerd wordt (na enkele maanden) met vraag wat hij/zij gedaan heeft met het advies van de beslishulp. Alle data worden anoniem verwerkt. De Commissie heeft geen bezwaren bij deze studie.

Given that the study takes the form of a Master's thesis within the Group Biomedical Science, the application to the Research Ethics Committee UZ/KU Leuven was submitted to the Educational-Support Committee.

The Committee has no objection to the project on the basis of confidential treatment of the data and compliance with the Belgian legislation concerning privacy. The Research Ethics Committee UZ/KU Leuven wishes for the head researcher / promoter of the study to be aware of their responsibilities with regard to the privacy of personal / patient details, when in contact with living persons, patients, and / or contained within electronic medical records, including the correct implementation by employees and students.

This favorable advice concerns the submission of 11-11-2021 and is given for the duration of the Master's thesis of the student(s) concerned. Any amendment to the protocol will invalidate this favorable advice. In that case, you must submit an amendment for advice to the committee that previously approved your file.

The Committee confirms that they work in accordance with the ICH-GCP principles (International Conference on Harmonisation Guidelines on Good Clinical Practice), with the most recent verison of the Helsinki Declaration, and with applicable laws and regulations.

The Committee confirms that in case of a conflict of interest, the members concerned have not participated in decision regarding the study.

Kind regards,

Prof. dr. Minne Casteels
President / Chairperson
Research Ethics Committee UZ/KU Leuven

Prof. dr. Pascal Borry
President / Chairperson
Education-Support Committee for Medical Ethics KU Leuven

Points of Interests (if applicable)

The Research Ethics Committee UZ/KU Leuven wishes for the head researcher / promoter of the study to be aware of their responsiblities with regard to the privacy of personal / patient details, when in contact with living persons, patients, and / or contained within electronic medical records, including the correct implementation by employees and students. The Ethics Committee refers to the guidelines of the ICH/GCP here on the website, and emphasises that GCP-training is expected from every head-researcher for studies that come under the Law on Medical Experimentation. The Ethics Committee refers at the same time to the Belgian legislation (Law from 8/12/1992 for the protection of personal privacy and Law from 22/8/2002 regarding the rights of the patient), and the General Data Protection Regulation (which comes into effect on May 25th 2018).

For use of electronic medical data, a formal agreement from the clinical board is required. The study promotor is responsible for the conformity of foreign language documents with the Dutch language version.

In vitro research on embryos comes under the Law of 11 May 2003. For such research, besides positive approval from the Ethics Committee, approval by the Federal Committee for Medical and Scientific Research on Embryos In Vitro is also necessary before a project can commence.

Before you may commence animal experimentation, approval is required from the Animal Ethics Committee. You must register with this committee for the animal testing component and follow their advice. Please note that you may start the investigation only after you have obtained a definitive favorable opinion from this committee.

Research on human cadavers requires approval of the Care and Support Ethics Committee. You must therefore register with this committee and follow their advice. Please note that you may start the investigation only after you have obtained a definitive favorable opinion from this committee.

This favorable opinion from the Commission does not mean that it takes responsibility for the planned study. You remain responsible for this yourself. In addition, as the principal investigator, you must ensure that the results of this research are correctly displayed in publications, reports for the government, etc.

You are reminded that any serious complication you observe must be reported immediately to both the study promotor (if applicable, the producer) and the Ethics Committee, even if the causal link with the study is unclear.

VI. E-mails voor rekrutering huisartsen

Mail huisartsenkring voor kringmedewerker

Geachte voorzitter, secretaris, kringmedewerker

Als tweedejaars Huisartsen-in-Opleiding maken wij, Tom Robben en Ine Vervoort, onze master-na-masterthesis rond het gebruik van een gestandaardiseerde heteroanamnese in de case finding van dementie.
Een deel van onze studie peilt naar het gebruik van een heteroanamnestische vragenlijst bij de huisartsen in Vlaanderen. Hiervoor willen wij graag zo veel mogelijk huisartsen bereiken.
Zou onderstaande mail kunnen doorgestuurd worden naar de huisartsen uit uw huisartsenkring?

Alvast bedankt,

Met vriendelijke groeten

Tom Robben en Ine Vervoort
tom.robben@student.kuleuven.be en ine.vervoort@student.kuleuven.be
Master-na-master Huisartsgeneeskunde KU Leuven
Onder begeleiding van professor Birgitte Schoenmakers

Deze studie is goedgekeurd door Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven (dossiernummer MP018269)

Mail huisartsenkring om door te sturen naar praktijken

Geachte huisarts en huisarts-in-opleiding

Als tweedejaars Huisartsen-in-Opleiding maken wij, Tom Robben en Ine Vervoort, onze master-na-masterthesis rond het gebruik van een gestandaardiseerde heteroanamnese in de case finding van dementie.

Onze studie, die bijdraagt aan het implementatieproject van de Richtlijn Diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk (De Lepeleire et al., 2020), bestaat uit 2 delen.

Een eerste deel bestaat uit het aanbieden van een beslishulp op Gezondheid en Wetenschap, die voor iedereen toegankelijk is en kan ingevuld worden.
Een tweede deel peilt naar het gebruik van een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst (nl. de IQCODE-vragenlijst) door de huisarts. En hiervoor vragen we de hulp van zo veel mogelijk huisartsen(-in-opleiding).

Waaruit bestaat uw taak wanneer u mee doet aan de studie?
Het enige wat u hoeft te doen, is een IQCODE-vragenlijst meegeven met de patiënt die komt met geheugenklachten of waarbij u cognitieve problemen vermoedt. Deze vragenlijst moet dan ingevuld worden door een naaste van de patiënt. Het uiteindelijke resultaat geeft een idee of er een achteruitgang is in het cognitief functioneren en hoe groot deze is. Samen met een MMSE- of Mini-COG-vragenlijst voor de patiënt zelf zou dit kunnen bijdragen aan uw diagnostisch proces naar dementie. Bijkomend geeft deze vragenlijst ook een indicatie over de grootte van de zorgnood en op welke domeinen de patiënt hulp nodig heeft.
De studie loopt gedurende 6 maanden, waarin u dus vrijblijvend de vragenlijst kan gebruiken. Na 3 maanden geven wij u een reminder, en na 6 maanden nemen wij contact met u op om uw ervaringen met de vragenlijst na te gaan d.m.v. een enquête met achteraf een kort interview.

Wij geven graag nog meer informatie over onze studie, en een praktische flowchart voor de diagnostiek van dementie en het gebruik van de IQCODE-vragenlijst (gebaseerd op de richtlijn van De Lepeleire et al.) op uw vraag.

Bij interesse kan u ons contacteren op één van volgende e-mailadressen:
tom.robben@student.kuleuven.be en ine.vervoort@student.kuleuven.be

Alvast bedankt!

Hartelijke groeten

Dr. Tom Robben en Dr. Ine Vervoort
tom.robben@student.kuleuven.be en ine.vervoort@student.kuleuven.be
Master-na-master Huisartsgeneeskunde KU Leuven
Onder begeleiding van professor Birgitte Schoenmakers

Deze studie is goedgekeurd door Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven (dossiernummer MP018269)

VII. Instructiefiche kwalitatief onderzoek

Heteroanamnese in de case finding van dementie - Instructiefiche

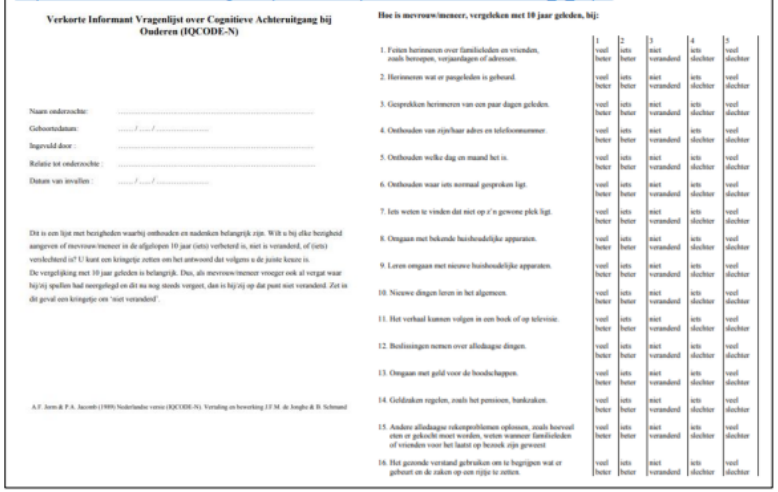
Doel van de studie:
Wij willen de haalbaarheid en effectiviteit van een gestandaardiseerde heteroanamnese (m.b.v. de IQCODE-vragenlijst) in de case finding van dementie nagaan

Opzet van de studie, die drieledig is:
1. Beslishulp aanbieden via Gezondheid & Wetenschap
2. Praktijkonderzoek i.s.m. Vlaamse huisartsen
3. Implementatieonderzoek i.s.m. Zorgzaam Leuven

IQCODE, wat is dat?

De IQCODE-vragenlijst (Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly) is een manier om de heteroanamnese in de diagnostiek van dementie te objectiveren. De vragenlijst peilt naar veranderingen in het functioneren van de patiënt, via een naaste die de patiënt al ≥ 5 jaar (liefst ≥ 10 jaar) kent.
De korte versie van de vragenlijst bestaat uit 16 vragen. Elke vraag heeft 5 antwoordmogelijkheden met bijhorende score. Voor de berekening van de eindscore dient u alle punten op te tellen en te delen door 16. De totaalscore ligt dan tussen 1 en 5.
Het invullen van de vragenlijst duurt 10-15 minuten.
De vragenlijst is in het Nederlands vertaald en gevalideerd, doch studies naar de accuraatheid en diagnostische waarde ontbreken nog.

U vindt de vragenlijst op:
https://meetinstrumentenzorg.nl/wp-content/uploads/instrumenten/464_3_N.pdf



Verkorte Informant Vragenlijst over Cognitieve Achteruitgang bij Ouderen (IQCODE-N)

Naam ondervraagde: .....
Geboortedatum: ...../...../.....
Ingevuld door: .....
Relatie tot ondervraagde: .....
Datum van invullen: ...../...../.....

Dit is een lijst met bezigheden waarbij onthouden en nadenken belangrijk zijn. Wilt u bij elke bezigheid aangeven of mevrouw/meneer in de afgelopen 10 jaar (iets) verbeterd is, niet is veranderd, of (iets) verslechterd is? U kunt een kringetje zetten om het antwoord dat volgens u de juiste keuze is.
De vergelijking met 10 jaar geleden is belangrijk. Dus, als mevrouw/meneer vroeger ook al vergat waar hij/zij spullen had neergelegd en dit nu nog steeds vergeet, dan is hij/zij op dat punt niet verandert. Zet in dit geval een kringetje om 'niet veranderd'.

A.F. Jorm & P.S. Jacomb (1989) Nederlandse versie (IQCODE-N). Vertaling en bewerking J.F.M. de Jonghe & B. Schmand

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

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

Contactgegevens onderzoekers: ine.vervoort@student.kuleuven.be, tom.robben@student.kuleuven.be

Instructiefiche praktijkonderzoek

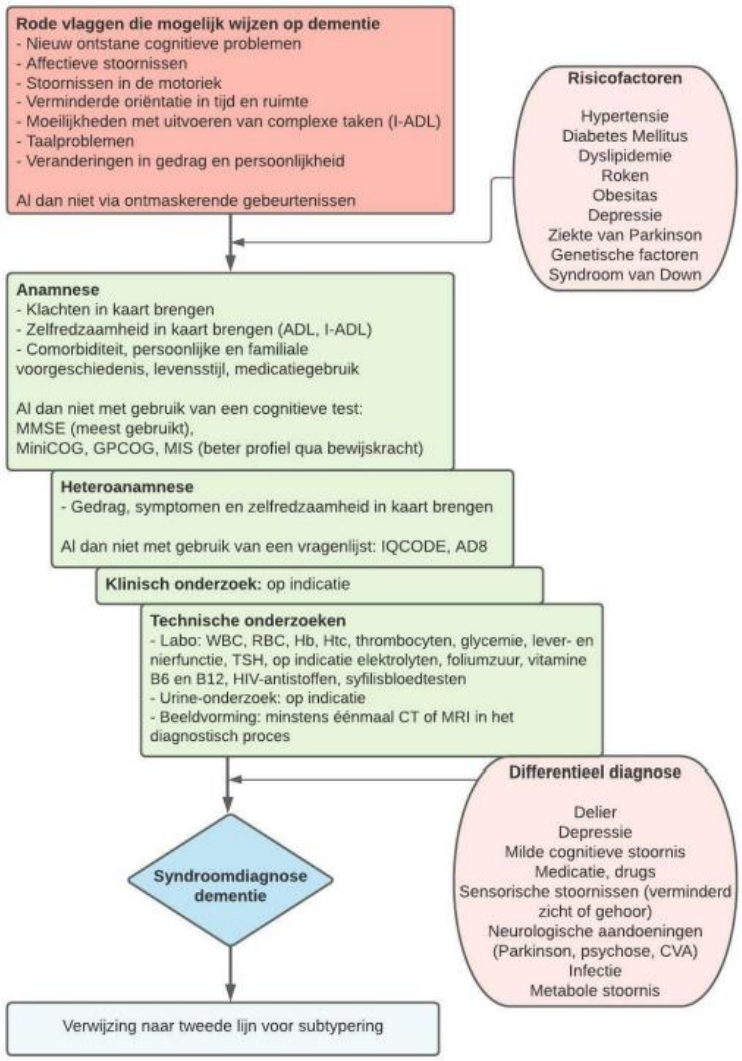
Praktisch:
- U heeft zich geëngageerd om deel te nemen aan deze studie
- U krijgt van één van de onderzoekers (dr. Ine Vervoort of dr. Tom Robben) nog meer praktische informatie via telefoon over deze studie, en u ontvangt hierbij ook deze instructiefiche
- Voor de start van het onderzoek vult u een vragenlijst in die peilt naar uw profiel, de diagnostiek van dementie in uw praktijk en de mogelijke barrières aangaande het gebruik van vragenlijsten
- U start met het gebruik van de IQCODE-vragenlijst in uw praktijk, gedurende 6 maanden (zie 'inhoudelijk')
- U krijgt, na +/- 6 maanden, een uitnodiging voor een enquête met toelichting door één van de onderzoekers. Dit kan georganiseerd worden via telefoon of via Zoom
- Na deze enquête is de studie afgelopen

Inhoudelijk:
- Wanneer u denkt aan dementie bij één van uw patiënten ≥ 65 jaar (omwille van klachten bij de patiënt zelf, omwille van ongerustheid bij familie/naasten, of omwille van eigen bezorgdheid/diagnostisch denken), gebruikt u, naast uw gewoonlijke diagnostische handelingen, de IQCODE-vragenlijst voor de heteroanamnese.
- U geeft de IQCODE-vragenlijst op papier of digitaal mee aan de patiënt of één van zijn naasten en u vraagt dat één van de naasten (die de patiënt al ≥ 5 jaar kent) deze vragenlijst invult en hem binnen de 2 weken terugbrengt
- U berekent de score van de IQCODE-vragenlijst (zie hoger: alle punten optellen en delen door 16)
- U handelt verder volgens de score
  - **Score < 3,00** = indicatie tot vooruitgang van het functioneren → dit is geruststellend. Wanneer ook de overige onderzoeken normaal zijn en er geen niet-pluis-gevoel is, hoeft u geen verdere actie te ondernemen
  - **Score 3,00** = indicatie dat er geen verandering is in het functioneren → dit is geruststellend. Wanneer ook de overige onderzoeken normaal zijn en er geen niet-pluis-gevoel is, hoeft u geen verdere actie te ondernemen
  - **Score 3,01 – 3,50** = indicatie tot lichte achteruitgang van het functioneren →
    - Wanneer de overige onderzoeken afwijkend zijn, verwijst u door
    - Wanneer de overige onderzoeken normaal zijn, herhaalt u de IQCODE-vragenlijst en overige onderzoeken na 6 maanden
  - **Score 3,51 – 4,00** = indicatie tot matige achteruitgang van het functioneren → u verwijst door, onafhankelijk van de resultaten van de andere onderzoeken
  - **Score 4,01 – 5,00** = indicatie tot ernstige achteruitgang van het functioneren → u verwijst door, onafhankelijk van de resultaten van de andere onderzoeken
- U registreert het gebruik van de IQCODE-vragenlijst in het elektronisch medisch dossier

Inclusiecriteria
- Patiënt(e) is 65 jaar of ouder
- Er is een vermoeden van dementie (klachten van patiënt en/of naasten, vermoeden van de arts)

Exclusiecriteria
- Patiënt(e) is jonger dan 65 jaar
- Reeds vastgestelde dementie
- Recent (< 1 jaar geleden) onderzoek naar dementie bij geheugenkliniek, neuroloog, geriater en/of psychiater
- Wonend in een woonzorgcentrum of rust- en verzorgingstehuis (uitz. serviceflats)
- Verblijvend in een ziekenhuis of instelling
- Naaste die de patiënt < 5 jaar kent

Diagnostiek van dementie



De Brandt Marlies, Bakker Sicco,Flerackers Steven,Stulens Thomas,Verschraegen Jurn, De Lepeleire Jan: Richtlijn Diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk, 2020, Leuven/Antwerpen, Academisch Centrum Huisartsgeneeskunde KU Leuven/ Expertisecentrum Dementie Vlaanderen.
ISBN: 9789075828351

VIII. Informed Consent formulier kwalitatief onderzoek

KU LEUVEN

Informed Consent Formulier voor de studie 'Heteroanamnese in case finding van dementie: een kwalitatieve studie naar het gebruik van de IQCODE-vragenlijst'

Exemplaar voor de deelnemer

Titel van de studie: Heteroanamnese in case finding van dementie: een kwalitatieve studie naar het gebruik van de IQCODE-vragenlijst

Onderzoeksinstelling: KU Leuven

Ethisch comité: EC Onderzoek UZ/KU Leuven (dossiernummer MP018269)

Onderzoekers:

- Vervoort Ine, master-na-master Huisartsgeneeskunde, ine.vervoort@student.kuleuven.be

- Robben Tom, master-na-master Huisartsgeneeskunde, tom.robben@studen.kuleuven.be

- Prof. Birgitte Schoenmakers, birgitte.schoenmakers@kuleuven.be, +3216377290

I Noodzakelijke informatie voor uw beslissing om deel te nemen

Inleiding

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een onderzoek naar het gebruik van de IQCODE-vragenlijst voor de heteroanamnese in de case finding van dementie. Om u te helpen beslissen of u al dan niet aan deze studie wenst deel te nemen, willen we u vragen even de tijd te nemen om onderstaande informatie voor deelnemers door te nemen, zodat u een welbewuste beslissing kunt nemen. Dit wordt een "geïnformeerde toestemming" genoemd.

Wij vragen u de volgende pagina's met informatie aandachtig te lezen. Hebt u vragen, dan kan u terecht bij de onderzoeker.

Dit document bestaat uit essentiële informatie die u nodig heeft voor het nemen van uw beslissing, uw schriftelijke toestemming en eventuele bijlagen waarin u meer details terugvindt over bepaalde onderdelen van de basisinformatie.

Als u aan deze studie deelneemt, moet u weten dat:

- Deze studie opgesteld is na evaluatie door de Ethische Commissie (EC) Onderzoek UZ/KU Leuven.
- Uw deelname is vrijwillig; er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. Voor deelname is uw ondertekende toestemming nodig. Ook nadat u hebt getekend, kan u de onderzoeker laten weten dat u uw deelname wilt stopzetten zonder hiervoor een reden op te geven.
- De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, zijn vertrouwelijk. Bij de publicatie van de resultaten is uw anonimiteit verzekerd.
- Indien u extra informatie wenst, kan u altijd contact opnemen met de onderzoekers.

KU LEUVEN

Doelstellingen en verloop van de studie

Achtergrond

Personen met (beginnende) dementie kunnen hun klachten, functioneren en zelfredzaamheid niet altijd goed kaderen en inschatten. Een mening van (een) naaste(n) van de persoon kan daarbij heel nuttig zijn. Zij kennen de persoon immers vaak beter dan de arts en merken kleine veranderingen in gedrag en geheugen vaak sneller op. Een zogenoemde 'heteroanamnese', naast de anamnese van de persoon zelf, is uit eerder onderzoek al zeer waardevol gebleken bij dementie. Ze leidt tot een snellere diagnose, beter begrip door en meer waardering van de naasten van de persoon met dementie. Dat komt de latere zorg en omkadering van de persoon ten goede.

Er is tot op heden nog weinig onderzoek gevoerd naar het gebruik van een vragenlijst voor heteroanamnese bij dementie in de huisartsenpraktijk. Dit onderzoek onderzoekt de IQCODE-vragenlijst (Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly). Met dit onderzoek willen we kijken of dergelijke vragenlijst nuttig kan zijn, hoe zowel naasten van personen met dementie als huisartsen dit ervaren, en welke barrières er zijn voor het gebruik van dergelijke vragenlijst. Zo krijgen we een idee of verder grootschalig onderzoek naar deze vragenlijsten zinvol is.

Doel

Dit kwaliteitsverbeterend onderzoek gaat na of het uitvoeren van een gestructureerde en gestandaardiseerde heteroanamnese (d.m.v. de IQCODE-vragenlijst) haalbaar en effectief is in de Vlaamse eerstelijns gezondheidszorg.

Verloop

Dit onderzoek bestaat uit 2 delen.

Enerzijds zal de IQCODE-vragenlijst aangeboden worden aan een groep huisartsen die werd gerekruteerd na een brede aanschrijving van huisartsenkringen over heel Vlaanderen. Na 6 maanden wordt het gebruik van de IQCODE-vragenlijst geëvalueerd a.d.h.v. een enquête met toelichting via interview.

Anderzijds zal er een intensiever implementatieonderzoek plaatsvinden bij huisartsen die deel uitmaken van de multidisciplinaire groep Zorgzaam Leuven. Zij zullen maandelijks opgevolgd worden met een enquête en er zullen tweemaandelijks oplossingen aangeboden worden voor de geïdentificeerde barrières. Na 6 maanden volgt er een slotenquête en -interview.

In beide onderdelen worden de deelnemende artsen gevraagd om bij het vermoeden van dementie (op basis van geheugenklachten bij de patiënt, ongerustheid bij naasten, of vermoeden van de arts) de IQCODE-vragenlijst te gebruiken. Dit naast hun normale diagnostische en therapeutische handelingen bij het vermoeden van dementie. Het is dus louter een aanvulling op de usual care. We vragen om het gebruik van de IQCODE-vragenlijst kort te registreren in het elektronisch medisch dossier.

Het invullen van de enquête zal telkens +/- 15 minuten duren. Hier zullen vragen gesteld worden over uw persoonlijk profiel (ervaring, soort praktijk), gebruik van heteroanamnese in uw usual care rond dementiediagnostiek, en mogelijke barrières

die optreden tijdens het gebruik van de IQCODE-vragenlijst. Ook de toelichtingen bij de enquêtes via interview zullen telkens +/- 15 minuten duren. Deze zullen telefonisch of via videocall doorgaan.

Beide onderdelen hebben een studieperiode van 6 maanden.

In totaal zullen +/- 20 huisartsen deelnemen.

Beschrijving van de risico's en van de voordelen

Er worden geen risico's of gezondheidsproblemen verwacht bij deelname aan dit onderzoek, bij geen van beide onderdelen.

U heeft zelf geen voordeel van deelname aan dit onderzoek. U kan wel, door uw kennis en/of ervaringen te delen, bijdragen aan de kwaliteit van de diagnostiek naar dementie.

Indien er zich toch problemen, van eender welke aard, zouden voordoen, gelieve de promotor te contacteren (contactgegevens bovenaan dit document).

Intrekking van uw toestemming

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen.

Als u wel meedoet, kan u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. U hoeft hiervoor geen reden te geven.

Contact

Als u bijkomende informatie wenst, maar ook in geval van problemen of als u zich zorgen maakt, kan u contact opnemen met de onderzoekers Ine Vervoort of Tom Robben via ine.vervoort@student.kuleuven.be of tom.robben@student.kuleuven.be en de hoofdonderzoeker professor Birgitte Schoenmakers via het telefoonnummer +3216377290 (werkuren) of via birgitte.schoenmakers@kuleuven.be.

Als u vragen hebt met betrekking tot uw rechten als deelnemer aan de studie, kan u contact opnemen met de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven (ec@uzleuven.be; 016 34 86 00 (werkdagen tussen 10 en 11 uur))

IX. Vragenlijst voorafgaand aan het infomoment van het kwalitatief onderzoek

Heteroanamnese in case finding van dementie – Bevraging zorgverlener vóór het informatiemoment

Duid aan:

- Praktijkonderdeel bij Vlaamse Huisartsen
- Implementatieproject Zorgzaam Leuven

U engageerde zich om deel te nemen aan ons onderzoek naar het gebruik van de IQCODE-vragenlijst in de case finding van dementie, waarvoor dank. Voordat u hiermee start, zouden we u willen vragen om onderstaande enquête in te vullen.

Als eerste volgen enkele vragen over niet-identificeerbare personalia, zodat wij kunnen inschatten wie er mee doet aan onze studie. Daarna volgen enkele vragen naar uw huidige gebruik van heteroanamnese in de diagnostiek van dementie. Deze kan u zonder voorkennis invullen. Na deze enquête volgt een informatiemoment met één van de onderzoekers (telefonisch of via videobellen) om het verloop van de studie uit te leggen. Praktische informatie ontvangt u via e-mail.

Q1: Ik ben

- Man
- Vrouw
- X

Q2: Ik ben

- < 5 jaar huisarts
- 5-10 jaar huisarts
- 10-20 jaar huisarts
- > 20 jaar huisarts

Q3: Ik werk in

- Een solopraktijk
- Een groepspraktijk met alleen huisartsen
- Een multidisciplinaire groepspraktijk (met naast huisartsen minstens 1 andere discipline)
- Een wijkgezondheidscentrum (of andere forfaitaire groepspraktijk)

Q4: Doet u een heteroanamnese bij naasten van patiënten met een vermoeden van dementie?

- Ja
- Nee
- Soms

Q5: Indien nee, wat zijn redenen hiervoor? *(meerdere antwoorden zijn mogelijk)*

- Ik heb hier geen tijd voor
- Ik weet niet hoe ik het best een heteroanamnese afneem i.k.v. dementie
- Er is geen naaste beschikbaar
- De naaste voelt zich gehinderd om waarheidsgetrouw te spreken bij aanwezigheid van de patiënt
- Ik vind het te confronterend voor de patiënt
- Andere: (vrije tekst)

Q6: Indien ja, wat zijn redenen hiervoor? *(meerdere antwoorden zijn mogelijk)*

- De anamnese van de patiënt zelf is vaak moeizaam of levert te weinig informatie op
- Ik meen dat dit bijdraagt aan een meer nauwkeurige diagnose
- Ik meen dat heteroanamnese helpt om de zorgnoden van de patiënt beter in te schatten
- Ik merk dat de naasten van de patiënt zich hierdoor meer betrokken en gewaardeerd voelen.
- Het wordt zo aangeraden in de richtlijn van Domus Medica/EBPNet (Diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk, 2020)
- Andere: (vrije tekst)

Q7: Indien ja, hoe voert u momenteel de heteroanamnese uit?

- Niet gestandaardiseerd, intuïtief
- Gestandaardiseerde vragenlijst: IQCODE
- Gestandaardiseerde vragenlijst: AD8
- Andere: (vrije tekst)

Q8: Heeft u ooit al van de IQCODE-vragenlijst gehoord?

- Ja
- Nee

X. Vragenlijst voorafgaand aan de start van het kwalitatief onderzoek

Heteroanamnese in case finding van dementie – Bevraging zorgverlener vóór de start van het onderzoek

Duid aan:

- Praktijkonderzoek bij Vlaamse Huisartsen
- Implementatieonderzoek i.s.m. Zorgzaam Leuven

U engageerde zich om deel te nemen aan ons onderzoek naar het gebruik van de IQCODE-vragenlijst in de case finding van dementie, waarvoor dank. Voordat u hiermee start, zouden we u willen vragen om onderstaande enquête in te vullen.

Deze vragen peilen naar mogelijke barrières aangaande het gebruik van een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst in de diagnostiek van dementie (gebaseerd op de gevalideerde DIBQ-vragenlijst voor implementatieonderzoeken). Vooraleer deze vragen in te vullen is het aangewezen eerst de bijgevoegde instructiefiche goed door te nemen.

Duid aan in welke mate u het eens bent met volgende stellingen. Onder elke vraag heeft u bovendien de mogelijkheid om extra vragen/bemerkingen toe te voegen indien u dit wenst.

	Helemaal niet akkoord	Niet akkoord	Eerder niet akkoord	Eerder akkoord	Akkoord	Helemaal akkoord	Opmerkingen
Q1: Kennis: Ik weet hoe ik een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst moet gebruiken							
Q2: Rol duidelijkheid: Ik weet precies wat er van mij als arts verwacht wordt tijdens het gebruik van een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst in de diagnostiek van dementie							
Q3: Vaardigheden: Ik ben getraind in het gebruik van een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst in de diagnostiek van dementie							
Q4: Professionele rol: Het gebruik van een gestandaardiseerde vragenlijst voor heteroanamnese in de diagnostiek van dementie hoort bij mijn werk als arts							
Q5: Eigen effectiviteit: Ik heb er vertrouwen in dat ik in staat ben om een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst te gebruiken in de diagnostiek van dementie							
Q6: Eigen effectiviteit: Ik heb er vertrouwen in dat ik in staat ben om een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst te gebruiken in de diagnostiek van dementie zelfs wanneer collega-artsen dat niet doen							
Q7: Eigen effectiviteit: Ik heb er vertrouwen in dat ik in staat ben om een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst te gebruiken in de diagnostiek van dementie zelfs wanneer er weinig tijd is							
Q8: Eigen effectiviteit: Ik heb er vertrouwen in dat ik in staat ben om een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst te gebruiken in de diagnostiek van dementie zelfs wanneer de patiënten en/of hun naasten niet gemotiveerd zijn							
Q9: Controle: Voor mij is het gebruiken van een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst in de diagnostiek van dementie gemakkelijk							
Q10: Attitudes: Voor mij is het gebruik van een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst in de diagnostiek van dementie nuttig							
Q11: Attitudes: Voor mij is het gebruik van een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst in de diagnostiek van dementie interessant							
Q12: Verwachtingen: Als ik een gestandaardiseerde vragenlijst voor de heteroanamnese bij dementie gebruik, dan is de diagnostiek naar dementie meer betrouwbaar							
Q13: Verwachtingen: Als ik een gestandaardiseerde vragenlijst voor de heteroanamnese bij dementie gebruik, dan waarderen de patiënten en/of hun naasten dit							
Q14: Verwachtingen: Als ik een gestandaardiseerde vragenlijst voor de heteroanamnese bij dementie gebruik, dan versterkt dit de samenwerking met professionals die bijdragen aan de diagnostiek van dementie							
Q15: Bekrachtiging: Wanneer ik een gestandaardiseerde vragenlijst voor de heteroanamnese bij dementie gebruik, dan krijg ik een financiële vergoeding							
Q16: Intentie: Hoe sterk is uw intentie om de komende 3 maanden een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst te gebruiken in de diagnostiek van dementie? (Helemaal akkoord = zeer sterk; Akkoord = sterk; Eerder akkoord = eerder sterk; Eerder niet akkoord = eerder niet sterk; Niet akkoord = Niet sterk; Helemaal niet akkoord = helemaal niet sterk)							
Q17: Prioriteit: Een ander diagnostisch middel (MMSE, bloedonderzoek, beeldvorming, …) heeft vaak een hogere prioriteit dan het uitvoeren van een heteroanamnese in de diagnostiek van dementie?							
Q18: Innovatie: Een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst kost weinig tijd om uit te voeren							
Q19: Innovatie: Een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst voor de diagnose van dementie past goed in de dagelijkse praktijk							
Q20: Innovatie: Een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst voor dementie is simpel om uit te voeren							
Q21: Strategie: De onderzoekers bieden professionals een training aan om de gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst te leren gebruiken							
Q22: Strategie: De onderzoekers bieden de mogelijkheid om de gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst voor dementie uit te proberen vooraleer ik me eraan verbindt							
Q23: Strategie: De onderzoekers bieden voldoende interventiematerialen aan							
Q24: Strategie: De onderzoekers bieden ondersteuning bij het gebruik van de gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst voor dementie							
Q25: Strategie: De onderzoekers organiseren intervisie bijeenkomsten voor professionals							
Q26: Strategie: De onderzoekers bieden voldoende financiële vergoeding aan professionals voor het gebruiken van de gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst							
Q27: Strategie: De onderzoekers bieden me inzicht in de resultaten van het gebruik van de gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst							
Q28: Norm: collega's die ook te maken krijgen met diagnostiek van dementie vinden dat we een gestandaardiseerde vragenlijst moeten gebruiken voor de heteroanamnese							
Q29: Planning: Ik weet duidelijk onder welke omstandigheden ik een gestandaardiseerde vragenlijst voor de heteroanamnese bij dementie kan gebruiken							
Q30: Coping: Ik weet duidelijk hoe ik een gestandaardiseerde vragenlijst voor de heteroanamnese bij dementie kan gebruiken als de patiënt/naaste niet gemotiveerd zijn							
Q31: Coping: Ik weet duidelijk hoe ik een gestandaardiseerde vragenlijst voor de heteroanamnese bij dementie kan gebruiken als er weinig tijd is							

Q32: Gewoonte: Het gebruiken van een gestandaardiseerde heteroanamnese voor de diagnostiek van dementie is iets wat ik automatisch doe							
Q33: Geheugen: Het gebruiken van een gestandaardiseerde vragenlijst voor de heteroanamnese bij dementie is iets wat ik vaak vergeet							

Bedanktscherm: *Bedankt voor het invullen van deze vragenlijst. Vanaf nu kan u starten met het gebruik van de IQCODE-vragenlijst in uw praktijkvoering. Indien u deelneemt aan het praktijkonderzoek, krijgt u na 6 maanden een volgende uitnodiging voor het invullen van een vragenlijst, met achteraf een bijkomend interview door één van de onderzoekers. Indien u deelneemt aan het implementatieonderzoek (Zorgzaam Leuven) krijgt u na 1 maand een volgende uitnodiging voor het invullen van een vragenlijst. Tot dan!*

XI. Vragenlijst na afloop van het kwalitatief onderzoek

Heteroanamnese in case finding van dementie – Bevraging zorgverlener tijdens en na afloop van het onderzoek

Duid aan:

- Praktijkonderzoek bij Vlaamse Huisartsen
- Implementatieonderzoek i.s.m. Zorgzaam Leuven

U heeft de afgelopen 6 maanden de IQCODE-vragenlijst kunnen gebruiken in de praktijk. Hieronder volgen de vragen die peilen naar mogelijke barrières aangaande het gebruik van een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst in de diagnostiek van dementie (gebaseerd op de gevalideerde DIBQ-vragenlijst voor implementatieonderzoeken).

Duid aan in welke mate u het eens bent met volgende stellingen. Onder elke vraag heeft u bovendien de mogelijkheid om extra vragen/bemerkingen toe te voegen indien u dit wenst.

	Helemaal niet akkoord	Niet akkoord	Eerder niet akkoord	Eerder akkoord	Akkoord	Helemaal akkoord	Opmerkingen
Q1: Kennis: Ik weet hoe ik een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst moet gebruiken							
Q2: Rol duidelijkheid: Ik weet precies wat er van mij als arts verwacht wordt tijdens het gebruik van een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst in de diagnostiek van dementie							
Q3: Vaardigheden: Ik ben getraind in het gebruik van een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst in de diagnostiek van dementie							
Q4: Professionele rol: Het gebruik van een gestandaardiseerde vragenlijst voor heteroanamnese in de diagnostiek van dementie hoort bij mijn werk als arts							
Q5: Eigen effectiviteit: Ik heb er vertrouwen in dat ik in staat ben om een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst te gebruiken in de diagnostiek van dementie							
Q6: Eigen effectiviteit: Ik heb er vertrouwen in dat ik in staat ben om een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst te gebruiken in de diagnostiek van dementie zelfs wanneer collega-artsen dat niet doen							
Q7: Eigen effectiviteit: Ik heb er vertrouwen in dat ik in staat ben om een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst te gebruiken in de diagnostiek van dementie zelfs wanneer er weinig tijd is							
Q8: Eigen effectiviteit: Ik heb er vertrouwen in dat ik in staat ben om een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst te gebruiken in de diagnostiek van dementie zelfs wanneer de patiënten en/of hun naasten niet gemotiveerd zijn							
Q9: Controle: Voor mij is het gebruiken van een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst in de diagnostiek van dementie gemakkelijk							
Q10: Attitudes: Voor mij is het gebruik van een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst in de diagnostiek van dementie nuttig							
Q11: Attitudes: Voor mij is het gebruik van een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst in de diagnostiek van dementie interessant							
Q12: Verwachtingen: Als ik een gestandaardiseerde vragenlijst voor de heteroanamnese bij dementie gebruik, dan is de diagnostiek naar dementie meer betrouwbaar							
Q13: Verwachtingen: Als ik een gestandaardiseerde vragenlijst voor de heteroanamnese bij dementie gebruik, dan waarderen de patiënten en/of hun naasten dit							
Q14: Verwachtingen: Als ik een gestandaardiseerde vragenlijst voor de heteroanamnese bij dementie gebruik, dan versterkt dit de samenwerking met professionals die bijdragen aan de diagnostiek van dementie							
Q15: Bekrachtiging: Wanneer ik een gestandaardiseerde vragenlijst voor de heteroanamnese bij dementie gebruik, dan krijg ik een financiële vergoeding							
Q16: Intentie: Hoe sterk is uw intentie om de komende 3 maanden een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst te gebruiken in de diagnostiek van dementie? (Helemaal akkoord = zeer sterk; Akkoord = sterk; Eerder akkoord = eerder sterk; Eerder niet akkoord = eerder niet sterk; Niet akkoord = Niet sterk; Helemaal niet akkoord = helemaal niet sterk)							
Q17: Prioriteit: Een ander diagnostisch middel (MMSE, bloedonderzoek, beeldvorming, …) heeft vaak een hogere prioriteit dan het uitvoeren van een heteroanamnese in de diagnostiek van dementie?							
Q18: Innovatie: Een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst kost weinig tijd om uit te voeren							
Q19: Innovatie: Een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst voor de diagnose van dementie past goed in de dagelijkse praktijk							
Q20: Innovatie: Een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst voor dementie is simpel om uit te voeren							
Q21: Strategie: De onderzoekers bieden professionals een training aan om de gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst te leren gebruiken							
Q22: Strategie: De onderzoekers bieden de mogelijkheid om de gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst voor dementie uit te proberen vooraleer ik me eraan verbindt							
Q23: Strategie: De onderzoekers bieden voldoende interventiematerialen aan							
Q24: Strategie: De onderzoekers bieden ondersteuning bij het gebruik van de gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst voor dementie							
Q25: Strategie: De onderzoekers organiseren intervisie bijeenkomsten voor professionals							
Q26: Strategie: De onderzoekers bieden voldoende financiële vergoeding aan professionals voor het gebruiken van de gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst							
Q27: Strategie: De onderzoekers bieden me inzicht in de resultaten van het gebruik van de gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst							
Q28: Descriptieve norm: collega's die ook te maken krijgen met diagnostiek van dementie vinden dat we een gestandaardiseerde vragenlijst moeten gebruiken voor de heteroanamnese							
Q29: Planning: Ik weet duidelijk onder welke omstandigheden ik een gestandaardiseerde vragenlijst voor de heteroanamnese bij dementie kan gebruiken							
Q30: Coping: Ik weet duidelijk hoe ik een gestandaardiseerde vragenlijst voor de heteroanamnese bij dementie kan gebruiken als de patiënt/naaste niet gemotiveerd zijn							
Q31: Coping: Ik weet duidelijk hoe ik een gestandaardiseerde vragenlijst voor de heteroanamnese bij dementie kan gebruiken als er weinig tijd is							

Q32: Gewoonte: Het gebruiken van een gestandaardiseerde heteroanamnese voor de diagnostiek van dementie is iets dat ik automatisch doe							
Q33: Geheugen: Het gebruiken van een gestandaardiseerde vragenlijst voor de heteroanamnese bij dementie is iets dat ik vaak vergeet							

Hoeveel keer gebruikte u de afgelopen 6 maanden de IQCODE-vragenlijst bij de diagnostiek naar dementie?

- 0
- 1-5
- 6-10
- 10-20
- >20

In hoeveel procent van deze gevallen handelde u in overeenstemming met het resultaat van de IQCODE-vragenlijst?

- 0-25%
- 25-50%
- 50-75%
- 75-100%

Wat waren uw redenen om van het advies af te wijken? (in beide richtingen: zowel verwijzen als niet-verwijzen)

- Open vraag (vrije tekst)

Heeft u het gevoel dat een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst bijdraagt aan een snellere case finding van dementie?

- Zeker niet
- Eerder niet
- Neutraal
- Eerder wel
- Zeker wel

Heeft u het gevoel dat een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst bijdraagt aan een meer betrouwbare case finding van dementie?

- Zeker niet
- Eerder niet
- Neutraal
- Eerder wel
- Zeker wel

Heeft u het gevoeld dat een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst in de diagnostiek van dementie bijdraagt aan het identificeren van zorgnoden bij ouderen?

- Zeker niet
- Eerder niet
- Neutraal
- Eerder wel
- Zeker wel

Heeft u het gevoel dat, door het gebruik van een gestandaardiseerde heteroanamnestische vragenlijst, de drempel om dit onderwerp (diagnose van dementie, identificatie van zorgnoden) met de patiënt en/of zijn naaste te bespreken, lager wordt?

- Zeker niet
- Eerder niet
- Neutraal
- Eerder wel
- Zeker wel

Bedanktscherm: *Bedankt voor het invullen van de vragenlijst. Hierna volgt een slotinterview met één van de onderzoekers (dr. Ine Vervoort of dr. Tom Robben). Praktische afspraken hiervoor ontvangt u via mail/telefoon.*

<u>Slotinterview</u>

- Bespreking van de enquête en eventuele opmerkingen van de deelnemer (-> outcome 'haalbaarheid')
- Bespreking van de registratie van het gebruik van de IQCODE-vragenlijst door de arts (-> outcome 'effectiviteit')

- Hoe verliep het gebruik van de IQCODE-vragenlijst in het algemeen?
- Wat zijn voor u de belangrijkste positieve punten / voordelen van het instrument?
- Wat zijn voor u de belangrijkste negatieve punten / nadelen van het instrument?
- Heeft u nog suggesties om het gebruik van de IQCODE-vragenlijst beter te laten verlopen?
- Voor het implementatiedeel: bespreken van de barrières en aanbieden van mogelijke oplossingen hiervoor
- Voor het implementatiedeel: vragen over het implementatieproces op zich: of ze het hele begeleidingsproces goed opgebouwd en duidelijk vonden, of de frequentie van begeleiding oké was voor hen, of de instructiefiches voldoende duidelijk en nuttig waren, en of ze eventuele suggesties hebben om de begeleiding te optimaliseren.

XII. Opmerkingen van deelnemers op het einde van de beslishulp

Opmerkingen beslishulp

Niet-zorgverleners

"Ik zou graag een filmpje zien met wat uitleg. Nu is het mij wat abstract."
"Het aanduiden van symptomen is redelijk algemeen. Ik kan in het geval van mijn mama kiezen, maar soms zweeft het tussen slecht en veel verslechterd. Maar het geeft een indicatie over je bezorgdheid, die dan in een gesprek aan bod kan komen. Ik zou ook opteren voor een apart gesprek, een met de mantelzorger en een met de persoon in kwestie bij. Ik voel mi bijvoorbeeld heel geremd als ik alles moet vertellen aan de dokter, omdat mama erbij zit. Zij gaat ook volledig in het verzet en ontkent alles en wordt heel boos op mij, want niet leuk is. Ik wil haar graag helpen, maar dat boos zijn werkt wat tegen."
"Een mogelijke optie bij de meerkeuze: weet ik niet"
"Geen vragen over veranderd karakter van de persoon."
"Soms geaarzeld tussen verschillend mogelijke antwoorden"
"Niets, werkt goed, is duidelijk, mijn complimenten!"
"Vraag over fysieke gesteldheid mis ik."
"Er zijn geen vragen over gedragsveranderingen en dat is juist wat in mijn situatie voorkomt. Daarbij is het voor een naaste wellicht lastig in te schatten. Je past je al snel aan als het geheugen iets minder wordt van je partner. Dan is de beoordeling moeilijk."
"Ik ben hier niet veel wijzer door geworden."
"Merci"
"Als de persoon in kwestie alle onderzoeken weigert sta je machteloos en daar kan deze beslishulp niets aan veranderen."
"Info geven over hoe men het moet aanpakken om de dementerende zelf te doen inzien dat ze dementeert"
"Neen en bedankt"
"Goed initiatief"
"Op sommige vragen kan ik niet antwoorden, aangezien mijn mama altijd al de financiën deed voor mijn papa en ik dus moeilijk kan vergelijken met 10 jaar geleden. Een n.v.t.-optie zou af en toe nog handig zijn."
"Bij zelfde vraag de wisselende stellingen iets opvallender"
"Mogelijkheid implementeren om onmiddellijk naar de vragenlijst te gaan (uitleg over dementie zou optioneel moeten zijn)"
"Op 10 jaar is er op een bepaalde leeftijd altijd wel een lichte achteruitgang. Als iemand 10 jaar geleden supergoed was en er is nu een lichte achtergang op veel gebieden, is er volgens mij nog geen sprake van dementie."
"Uitleg lezen niet verplicht maken Lay out."

Zorgverleners

"Er worden enkel ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie vermeld. Echter FT, LBD, dementie bij jongere mensen hebben ook een grote impact en zouden in de intro ook vermeld mogen worden. - Hier wordt er voornamelijk aandacht besteed aan het geheugendeficit, terwijl de gedragsverandering in bepaalde vormen van dementie doorslaggevend is."
"Familiehulp is een merknaam voor een bepaalde organisatie. De algemene term is gezinszorg."
"Er zijn nog andere soorten dementie vb. Korsakov, Creutzfeldt Jacob, Lewy Body, jongdementie, ... Misschien kan dit aangevuld worden"
"Bij de planning verdere zorg staan voorbeelden als thuisverpleging, poetshulp, familiehulp... Familiehulp is verbonden aan de CM. Er bestaan nog andere thuiszorgdiensten. Misschien kiezen voor de term thuiszorg? Wel jammer dat je pas aan het eind van een reeks vragen te weten komt als je in aanmerking komt voor de beslishulp of niet."
"Als er bij de eerste vragen antwoorden worden gegeven die leiden tot exclusie van de beslishulp, wordt geen verdere info gegeven, hoewel dit wel nog nuttig zou kunnen zijn."

"Wat als je het niets weet of iets beter/slechter is dan 10 jaar terug? "Hetzelfde" aanduiden? Misschien kan dit bij de instructies vermeld worden?"

XIII. Opmerkingen van deelnemers in de slotenquête van de beslishulp

Opmerkingen afsluitende enquête beslishulp

- “Ik sta zeker heel positief t.o.v. de tool - dat ik niet effectiever ingrijp heeft te maken met mijn positie als zus en haar dochter het nog niet wil bespreken”
- “Het bevestigde wat ik al vermoedde”
- “Ik weet niet meer wat ik heb ingevuld”
- “Ik vulde de beslishulp eerder in als 'bevestigingsmiddel' in verband met vergeetachtigheid bij mijn papa die MS heeft. We gingen sowieso iets doen met de vergeetachtigheid, beslishulp ingevuld of niet, dus ik gebruikte de beslishulp eerder om te bevestigen dat er effectief iets aan de hand was”
- “Er zijn ondertussen veel dingen gebeurd, samenloop van omstandigheden. Ik heb zelf weinig tot geen steun aan de huisarts van mijn ouders.”
- “De beslishulp heeft me gemotiveerd om er toch mee verder te gaan. Spijtig is de huisarts niet mee in het verhaal en laten mijn ouders niet toe om erover in gesprek te gaan. De beslishulp is misschien wat afstandelijk geschreven.”

XIV. Data van de DIBQ tijdens het kwalitatief onderzoek

Tabel: Antwoorden van de deelnemende artsen bij de DIBQ-stellingen tijdens het kwalitatief onderzoek. ‘Voor’ = voor de interventieperiode (n=17), ‘Na’ = na de interventieperiode (n=12).

Stelling/Antwoord	Helemaal akkoord		Akkoord		Eerder akkoord		Eerder niet akkoord		Niet akkoord		Helemaal niet akkoord	
	Voor	Na	Voor	Na	Voor	Na	Voor	Na	Voor	Na	Voor	Na
Stelling 1	1	3	5	8	5	1	3	0	2	0	1	0
Stelling 2	2	3	4	7	4	2	6	0	0	0	1	0
Stelling 3	0	1	0	3	2	5	5	1	6	2	4	0
Stelling 4	3	1	5	4	8	6	1	1	0	0	0	0
Stelling 5	3	2	9	7	4	3	1	0	0	0	0	0
Stelling 6	2	2	8	6	4	3	1	1	2	0	0	0
Stelling 7	2	1	4	5	5	4	2	1	3	1	1	0
Stelling 8	0	1	2	2	3	4	6	1	6	4	0	0
Stelling 9	1	2	2	4	9	6	5	0	0	0	0	0
Stelling 10	5	3	3	5	9	4	0	0	0	0	0	0
Stelling 11	5	2	3	6	9	4	0	0	0	0	0	0
Stelling 12	6	1	2	6	9	5	0	0	0	0	0	0
Stelling 13	4	2	1	5	12	4	0	1	0	0	0	0
Stelling 14	4	1	4	5	8	5	1	0	0	0	0	1
Stelling 15	0	0	0	0	2	1	4	2	5	4	6	5
Stelling 16	6	3	6	5	3	4	2	0	0	0	0	0
Stelling 17	0	2	4	1	8	2	2	4	2	3	1	0
Stelling 18	2	2	3	6	6	3	4	1	2	0	0	0
Stelling 19	3	2	2	7	10	3	1	0	1	0	0	0
Stelling 20	3	2	3	6	9	4	2	0	0	0	0	0
Stelling 21	1	1	4	6	7	2	3	1	1	2	1	0
Stelling 22	1	0	5	8	7	4	1	0	1	0	2	0
Stelling 23	3	0	4	10	7	1	2	1	1	0	0	0
Stelling 24	4	0	5	9	6	2	2	1	0	0	0	0
Stelling 25	1	0	2	3	6	4	4	2	1	2	3	1
Stelling 26	1	0	2	2	2	2	5	2	1	2	6	4
Stelling 27	4	2	6	5	5	3	1	2	1	0	0	0
Stelling 28	1	1	2	1	6	7	7	2	1	1	0	0
Stelling 29	5	2	5	6	6	4	1	0	0	0	0	0
Stelling 30	1	0	2	3	4	3	6	3	3	3	1	0
Stelling 31	2	1	1	5	6	4	4	2	3	0	1	0
Stelling 32	1	1	0	2	1	3	5	5	6	1	4	0
Stelling 33	2	1	4	2	7	2	2	3	2	3	0	1

XV. Kwantitatieve vergelijking van de data van de DIBQ tijdens het kwalitatief onderzoek

Tabel: Kwantitatieve vergelijking van de antwoorden van de DIBQ voor en na de interventieperiode van zes maanden (resp. n=17 en n=12). Odds ratios en p-waarden volgens de Fisher's Exact test, correctie voor multiple testing met de Benjamini-Hochberg procedure.

DIBQ-stelling	Odds Ratio	p-waarde	p-waarde na correctie voor multiple testing	Stelling DIBQ	Odds Ratio	p-waarde	p-waarde na correctie voor multiple testing
1	∞	**0.028**	0.31	18	6.00	0.19	0.56
2	∞	**0.023**	0.31	19	∞	0.50	0.97
3	22.50	**0.0013**	**0.041**	20	∞	0.50	0.97
4	0.69	1.0	1.0	21	1.25	1.0	1.0
5	∞	1.0	1.0	22	∞	0.12	0.49
6	2.36	0.62	1.0	23	2.36	0.62	1.0
7	2.72	0.41	0.97	24	1.47	1.0	1.0
8	3.36	0.15	0.49	25	1.24	1.0	1.0
9	∞	0.059	0.39	26	1.2	1.0	1.0
10	/	1.0	1.0	27	0.67	1.0	1.0
11	/	1.0	1.0	28	2.67	0.27	0.75
12	/	1.0	1.0	29	∞	1.0	1.0
13	0.0	0.41	0.97	30	1.43	0.72	1.0
14	0.69	1.0	1.0	31	4.44	0.13	0.49
15	0.68	1.0	1.0	32	7.50	**0.038**	0.33
16	∞	0.50	0.97	33	0.22	0.12	0.49
17	0.30	0.15	0.49				

Legende: ∞ = oneindig. Vetgedrukt = significant ($p < 0.05$)

XVI. Slotinterviews kwalitatief onderzoek

Deelnemer	Aantal keer IQCODE gebruikt	Resultaten IQCODE	Algemene ervaring	Positieve punten	Negatieve punten	Zou u het in de toekomst nog gebruiken?	Zou u het aanraden aan collega's?	Suggesties?
1	5	4/5 boven verwijsdrempel	positief	-betrokkenheid naaste(n) à geeft groot gevoel van vertrouwen -objectivering van je vermoeden -betrouwbaarheid -duidelijk -tijdsbesparend -meer vertrouwen arts bij verwijzing	soms wat extra uitleg nodig aan naaste over hoe in te vullen	ja	ja	-bereikbaarheid: via medisch softwareprogramma? -kennis 2e lijn optimaliseren om samenwerking te vergemakkelijken -bekendheid vergroten: bijscholingen, LOK's
2	10	vergeten	positief	-betrokkenheid naaste(n) -laagdrempeligheid	bepaald intellectueel niveau van de naaste is wel vereist	ja	ja	Bekendheid vergroten
3	1	boven drempel	neutraal - positief	-meer vertrouwen bij verwijzing: zowel voor arts als voor patiënt en naaste(n)	extra consult nodig om het te bespreken	weet het nog niet	ja	/
4	2	1 boven drempel, 1 lopende	positief	-aanvaardbaarheid door patiënten -laagdrempeligheid -kost weinig tijd	nog zoekende in manier van aanbrengen	ja	ja	Nog te weinig bekend. Presenteren op LOK's.
5	1	boven drempel	positief	-aanvaardbaarheid door patiënten -betrokkenheid naaste(n)	-je moet er aan denken om het te gebruiken -tijdbestek	ja	ja	/
6	1	boven drempel	neutraal	-mogelijke meerwaarde voor jongere artsen	-tijdsbestek -heb m'n routine	nee	misschien	/
7	1	boven drempel	positief	-meer vertrouwen bij verwijzing -aanvaardbaarheid door patiënten -betrokkenheid naaste(n)	geen	ja	ja	/
8	3	1 onder drempel, 1 grijze zone, 1 boven drempel	positief	-aanvaardbaarheid door patiënten -betrokkenheid naaste(n) -objectiverend -kost weinig tijd	opvolging: dreigt vergeten te geraken na het meegeven	ja, indien vlot bereikbaar	ja	bereikbaarheid: via medisch softwareprogramma?
9	2	1 onder drempel, 1 boven drempel	positief	-aanvaardbaarheid door patiënten -duidelijkheid -meer vertrouwen bij verwijzing	je moet er aan denken om het te gebruiken	ja, indien vlot bereikbaar	ja	bereikbaarheid: via medisch softwareprogramma?
10	2	2/2 boven drempel	positief	-aanvaardbaarheid door patiënten -kost weinig tijd	bij oudere naasten moeilijker, staan er minder voor open?	ja	ja	/
11	1	grijze zone	positief	-aanvaardbaarheid door patiënten -makkelijk -kost weinig tijd -betrouwbaarheid	geen	ja	ja	digitale versie aanbieden
12	1	boven drempel	neutraal-positief	-geeft veel nuttige extra info in combinatie met MMSE -meer vertrouwen bij verwijzing	-veel exclusiecriteria -niet bij iedereen mogelijk (niet verder gespecifieerd)	ja	ja	/
13	6	6/6 boven drempel	positief	-duidelijkheid -ondersteunend en faciliterend instrument -sensibiliserend -helpend om proactief in te zetten op mantelzorg	-het is alwéér een extra instrument/vragenlijst -periode van bevraging: 10 jaar is lang	ja	ja	/
14	0	/	/	/	/	/	/	/

XVII. Persoonlijke reflectie

Deze masterpaper kwam tot stand door een proces van samenwerking met mijn thesispartner Ine, onze promotor Prof. Dr. Birgitte Schoenmakers en de begeleiders mevr. Elizabeth Bosselaers (Gezondheid en Wetenschap) en Thomas Janssens (EBPracticeNet).

De samenwerking met Ine verliep over het algemeen zeer vlot. We namen een snelle start met het uitdiepen van het onderwerp en het opstellen van onze onderzoeksvragen. Het bepalen van de uitkomstmaten bleek toch wat moeilijker dan op voorhand gedacht. Wat gingen we exact meten? We kwamen uit bij 'haalbaarheid' en 'effectiviteit'. Hoe gingen we dit dan juist meten? Schijnbaar eenvoudige vragen, die toch veelvuldig overleg tussen ons beiden, en ook met onze promotor en Thomas Janssens, nodig hadden. We beslisten ons onderzoek op te splitsen in twee grote onderdelen: een beslishulp en een kwalitatief onderzoek. Thomas Janssens kwam met het idee om de internationaal bekende en gevalideerde DIBQ te gebruiken als leidraad voor het praktijkonderzoek, met als doel ons onderzoek meer structuur te geven en het breder bruikbaar te maken voor internationaal vervolgonderzoek.

Het verdelen van de taken tussen ons beiden verliep zonder enige moeite en ook volgens onze eigen interesses en kwaliteiten. Ine focuste zich meer op de beslishulp, en onderhield het contact met mevr. Bosselaers. We overlegden over welke inhoud er in de beslishulp moest komen en hoe ze onderverdeeld kon worden. Hierbij kwam Ine met tal van ideeën. Na nuttige tips van mevr. Bosselaers over hoe de info beknopt en in voor de patiënt begrijpbare taal weer te geven, legde Ine de laatste hand aan de beslishulp. Het resultaat mag er zeker zijn, wat zich ook laat zien in het grote aantal deelnemers.

Ikzelf legde me meer toe op het kwalitatief onderzoek, vermits ik ook al enige ervaring had met deze manier van onderzoeken vanwege mijn masterpaperonderzoek in de basisopleiding geneeskunde. Ik contacteerde de voorzitters/secretarissen van de huisartsenkringen via e-mail of telefonisch. Het aantal geïnteresseerde artsen dat zich hierna aanbood was vrij teleurstellend. Een verzachtende omstandigheid is de grote drukte in de huisartsenpraktijken post-covid. We moesten op zoek naar andere manieren om mogelijke deelnemers te vinden. Hiervoor overlegden Ine en ik meermaals. Dit bezorgde ons toch wel wat zorgen. Ons protocol was tot in de puntjes uitgeschreven, maar zonder voldoende deelnemers was er uiteraard geen nuttig onderzoek. Frustratie was ons deel. Gelukkig kwam onze promotor met het idee om huisartsen die we kenden persoonlijk aan te spreken, en hen meteen een bundeltje met info te geven over ons onderzoek, en korte uitleg te geven. Dit had duidelijk meer effect, en op deze manier konden we toch een min of meer aanvaardbaar aantal deelnemers includeren. Desalniettemin hadden we dit aantal graag hoger gezien, zeker gezien alle moeite die we in dit proces staken.

Ook maakten we een volledig protocol en plan op voor het uitvoeren van een intensief implementatieproject voor huisartsen in en rond Leuven. De manier van begeleiding, contactname en dergelijke werd allemaal besproken en opgelijst. Ondanks onze vele pogingen om deelnemers te vinden, bood er zich uiteindelijk maar één geïnteresseerde arts aan, die we na overleg met onze promotor includeerden in het kwalitatief onderzoek. Ons volledige plan van het implementatieproject moest door gebrek aan deelnemers helaas opgeborgen worden.

Ondertussen was onze beslishulp actief online en waren de deelnemers van het kwalitatief onderzoek bezig met het uittesten van de IQCODE in de praktijk. Het veelvuldig contact met elkaar verminderde in deze periode logischerwijze wat, hoewel we via mail elkaar wel regelmatig updates gaven.

Na het aflopen van de 6-maanden durende onderzoeksperiode voor beide onderdelen, kon het verzamelen en uitschrijven de resultaten beginnen. Ine focuste zich, zoals eerder gezegd op het uitschrijven van de resultaten van de beslishulp, ik vooral op die van het kwalitatief onderzoek. Ondanks dit, bekeken we mekaars stukjes geschreven tekst kritisch maar met veel respect, en gaven we nuttige tips naar elkaar toe over hoe bepaalde zaken duidelijker weergegeven konden worden. Ook hadden we soms vragen naar elkaar toe. Er was steeds ruimte om deze zaken samen verder uit te diepen via videogesprekken. We bekwamen een tekst waarvan wij dachten dat ze vrij duidelijk was, al was ze wel uitgebreid, en legden deze voor aan onze promotor. De tekst bleek té langdradig, té uitgebreid te zijn, waardoor de basis-boodschap en de structuur verloren ging. We verloren volgens mij een beetje uit het oog dat de tekst vooral duidelijk moet zijn voor iemand die nog nooit van ons onderzoek gehoord heeft, want dit zijn de lezers van ons definitief rapport. We overlegden hierover veel, en waren toch opnieuw wat ongerust. Hoe moesten we hier aan beginnen? Gelukkig kregen we van onze promotor nuttige tips over hoe dit aan te pakken. Ze gaf ons mee

duidelijk structuur te brengen en dezelfde onderverdeling in de tekst aan te brengen voor beide onderdelen van de studie. Ook moesten we (met toch wat spijt in het hart) veel tekst schrappen. Meerdere versies (ik heb ze niet geteld) stuurden we keer op keer door naar onze promotor, waarin telkens de structuur en duidelijkheid in de goede richting evolueerden. Ine en ik steunden elkaar in dit hele proces, met groot wederzijds respect. Uiteindelijk bekwamen we een mooie eindversie waar we beiden tevreden naar keken. Inderdaad, dit eindproduct had een mooie structuur, was duidelijk, en bovenal niet té lang. Er was plaats voor opluchting en tevredenheid dat het uiteindelijk toch allemaal in orde was gekomen.

Hoewel kwatongen zouden kunnen beweren dat ons onderzoek de zoveelste invullijst is die onderzocht wordt in de huisartsensetting, zou ik toch de waarde van deze studie willen onderstrepen. Dementie neemt wereldwijd met rasse schreden toe door de vergrijzing, zeker in onze westerse samenleving. Desondanks rust er nog altijd een taboe op het bespreekbaar maken van geheugenklachten en andere mogelijke tekens van dementie. Je hoort in de wandelgangen helaas nog steeds opmerkingen als ‘Dat is toch normaal, dat je op oudere leeftijd wat vergeet, iedereen heeft dat!’ of ‘Waarom zou je het daarover hebben met je arts, je kan er toch niets aan doen!’. Geen genezende medicatie of therapie wil echter helemaal niet zeggen dat er niks kan gedaan worden. Het vroegtijdig stellen van de diagnose brengt voor veel patiënten en naasten rust en duidelijkheid en helpt om zich te laten ondersteunen en voor te bereiden op de toekomst, op een moment dat het daarvoor nog niet te laat is. Familieleden kunnen bijvoorbeeld info opdoen bij expertisecentra voor dementie of praatcafés over hoe best om te gaan met de achteruitgaande cognitieve toestand bij hun geliefde. De zorgnoden kunnen op voorhand in kaart gebracht worden. Wat vindt de patiënt belangrijk naar de toekomst toe? Dit brengt veel rust en vertrouwen. Specifieke hulp aan huis van mensen die ervaring hebben met het omgaan met personen met dementie, kan gepland worden. Dit alles komt levenskwaliteit van patiënten met dementie in hun laatste levensfase zeer ten goede.

Een lange weg is nog af te leggen in het versnellen van het stellen van de diagnose. Vele factoren dienen hierin aangepakt worden. Ik geloof dat het gebruik van een gestandaardiseerde hetero-anamnese (zoals de IQCODE) hier van grote meerwaarde kan zijn. Dit instrument is geen abstract gegeven. Het is geen ‘ver-van-het-bedshow’ voor mensen met een vermoeden van dementie. Deze vragenlijst gaat over concrete situaties, concrete moeilijkheden waarmee deze personen kampen en die hen vaak frustreren. Zo kunnen ze plots maar niet komen op hun eigen telefoonnummer, hoewel dit niet veranderd is en ze dit altijd zonder probleem hebben geweten. Of de tv staat zo luid, maar ze vergeten waar die volumeknop nu ook alweer staat. Of ze geven een briefje van 20 euro en wachten geduldig op hun wisselgeld, wanneer de cassière zonet zei dat het totaal 28,45 euro was. Dit zijn de dingen die mensen met (beginnende) dementie bezighouden, en dit zijn de dingen die de IQCODE ook evalueert. Ze evalueert dit via de naasten, en dit is essentieel. We mogen als huisarts niet het idee hebben de patiënt echt te ‘kennen’ wanneer we hen drie à vier keer per jaar op consultatie zien. De mensen die rond deze persoon staan en er (bijna) dagelijks contact mee hebben: zij zijn van goudwaarde. Zij merken minieme veranderingen vaak snel op, maar worden al te vaak te weinig betrokken in de anamnese in de huisartsenpraktijk. Op een consultatie is hier ook niet altijd tijd voor uiteraard, maar hierin kan het meegeven van het IQCODE formulier aan de naaste en het in een volgend consult samen bespreken, zeker een oplossing bieden. Zo worden deze naasten ook actief betrokken en gaan ze zich meer gewaardeerd en betrokken voelen. Bovendien kan de IQCODE zorgen voor een duidelijke structuur van de consultaties rond mogelijke dementiële klachten.

In onze huidige digitale wereld is het online beschikbaar maken van betrouwbare info cruciaal. Mensen zoeken allerhande informatie op alvorens naar de dokter te gaan. Onze beslishulp kan hierin een betrouwbare partner zijn. Bovendien laat deze hen toe de IQCODE al op voorhand door te nemen, om zo meteen een eerste globale inschatting te krijgen over de toestand van cognitieve achteruitgang bij hun naaste. Dit kan volgens mij de drempel om cognitieve klachten te bespreken met hun huisarts ook verlagen, vermits er meteen een aanknopingspunt voor het gesprek tijdens de consultatie zal zijn. Daarnaast, en misschien nog belangrijker, zal het ook de drempel verlagen om in gesprek te gaan met elkaar (dus naaste met patiënt). Het taboe rond spreken over dit onderwerp, ook met elkaar, zal bij velen verminderen, en dit kan het verdere ondersteunen en de verdere zorg alleen maar ten goede komen.

Ons onderzoek toonde duidelijk aan dat het gebruiken van de IQCODE in de Vlaamse huisartsensetting haalbaar is. We kregen zeer positieve reacties van de deelnemende artsen. Ik hoop dat deze studie een aanzet kan zijn om dit nuttige instrument meer bekend te maken in Vlaanderen. Het is volgens mij cruciaal dat dit in de basisopleiding geneeskunde en zeker in de master-na-master huisartsgeneeskunde aan bod komt. Voorts moet dit ook aan de reeds gevestigde huisartsen kenbaar gemaakt worden, bijvoorbeeld via

LOK’s. Hierin zullen Ine en ik zeker ons steentje bijdragen. Grootschaliger onderzoek naar de effectiviteit en diagnostische waarde van de IQCODE is uiteraard noodzakelijk. Ik hoop dat deze studie ook hiervoor een aanzet mag zijn.