Behoeftegebaseerde zorg voor bewoners met dementie: een multidisciplinaire analyse bij gedragsveranderingen en psychologische symptomen (BPSD); een kwalitatief onderzoek.

Cools Paulien, UGent

Promotor: Boeckxstaens Pauline, UGent

Co-promotoren: Van Daele Ellis, UGent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2022-205

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

Het afronden van deze master-na-masterthesis in de huisartsgeneeskunde was op vele momenten een uitdagend en intensief traject. Dat ik dit werk tot een goed einde heb kunnen brengen, is te danken aan de steun, het geduld en het enthousiasme van vele mensen om mij heen.

Allereerst wil ik mijn promotor en copromotor van harte bedanken. Jullie hebben met engelengeduld, deskundige begeleiding en bemoedigende woorden mijn werk mee vormgegeven en bijgestuurd.

Een bijzondere dank gaat ook uit naar huisartspraktijk De Bron, voor het voorzien van de nodige studietijd, de ondersteuning en het warme nest waar ik altijd terechtkan.

Aan de woonzorgcentra in Oostkamp, en in het bijzonder alle deelnemende zorgverleners: dank voor jullie enthousiasme, openheid en bereidheid om met mij in gesprek te gaan. Jullie warme betrokkenheid en professionaliteit hebben deze studie niet alleen mogelijk gemaakt, maar ook inhoudelijk verrijkt.

Ook wil ik mijn familie en partner bedanken voor hun ondersteuning en vertrouwen. Jullie geloof in mij is een constante bron van kracht geweest.

Tot slot dank ik allen voor hun luisterend oor tot bemoedigende woorden. Zonder jullie allemaal had ik dit pad niet kunnen bewandelen.

Abstract

Achtergrond

Gedrags- en psychologische symptomen bij dementie (BPSD) vormen een groeiende uitdaging in het Vlaamse zorglandschap. Ze hebben een grote impact op bewoners, hun familie en zorgteams. Richtlijnen adviseren niet-medicamenteuze en vooral persoonsgerichte behoeftegebaseerde zorg als eerste keus interventie, maar de implementatie in de dagelijkse praktijk is complex en onvoldoende onderbouwd.

Onderzoeksvraag

Hoe ervaren en implementeren zorgverleners in Vlaamse woonzorgcentra een niet-medicamenteuze aanpak met oog op behoeftegebaseerde bij BPSD bij bewoners met dementie. In welke mate bestaat er, volgens hen, nood aan een gestructureerd kader zoals de DICE-approach. Of wordt er reeds een kader gehanteerd om deze zorg systematisch en multidisciplinair aan te pakken ?

Methodologie

In deze kwalitatieve studie werden 11 diepte-interviews afgenomen met verschillende zorgdisciplines (verpleegkundigen, kinesisten, ergotherapeuten) werkzaam binnen twee woonzorgcentra in Oostkamp. De interviews werden geanalyseerd volgens de grounded theory methode. Hierbij kwamen praktijkervaringen, gebruik van observatietools, multidisciplinaire samenwerkingsverbanden, contact met naasten en huisarts en beleidsaspecten systematisch aan bod.

Resultaten

In de interviews komt vooral het belang van een persoonsgerichte zorg naar voren, waarbij de zorg als een cyclisch en multidisciplinair proces wordt beleefd, gestoeld op vaste routines, persoonlijke kennis, een vertrouwd team en diepgaande, objectieve en herhaalde observaties. De betrokkenheid van familie levert zowel waardevolle input, alsook spanningsvelden op. Structurele barrières, zoals personeelstekort, tijdsdruk en administratieve last, beperkten de implementatie van systematische observaties, interventies en effectmetingen. Medicatie komt vooral naar voren als ultimum remedium, in overleg met de huisarts, die voor hen een steunende rol vervult.

Discussie

Effectieve behoeftegebaseerde BPSD-zorg is dynamisch en vraagt een cyclische balans tussen individuele noden en het collectief belang van de groep. Teams tonen veerkracht, creativiteit en een warm hart voor de unieke persoon achter het gestelde gedrag, gedragen door continue observatie, multidisciplinaire reflectie en een nauwe betrokkenheid van het zorgteam en de familie.

Inhoudstafel

Inhoudstafel 1
1. Inleiding 3
1.1 Context 3
1.2 BPSD 3
Kenmerken van BPSD 4
Oorzaken en mechanismen 4
Diagnostiek en evaluatie 5
1.3 Huidige Vlaamse richtlijnen 7
2. Methodologie 10
Veldstudie 10
Resultaten 12
1. Persoonsgerichte zorg en vertrouwde relaties als uitgangspunt 12
a. BPSD 13
b. Balans tussen individuele behoeften en groepsdynamiek: cyclisch wikken en wegen 14
c. Niet-medicamenteuze strategieën, creativiteit en omgevingsaanpassingen 17
d. Persoonsgerichte en behoeftegebaseerde zorg als dagelijks uitgangspunt 20
e. Medicamenteuze aanpak: eerder laatste redmiddel 22
2. Systematische gedragsanalyse en teamreflectie 23
The DICE-approach 24
Objectieve gedragsanalyse en patroonherkenning (Describe) - praktijktools 24
Teamwerking en overleg (Investigate) 26
Interventies en een cultuur van leren en aanpassen (Integrate en Evaluate) 27
3. Barrières en faciliterende factoren in het realiseren van optimale zorg 28
a. Familie: bondgenoot en bron van inspanning 28
b. Contact met de huisarts 31
c. Grenzen aan individuele aandacht, teamveerkracht en zelfzorg 32
d. Structurele barrières en beleid 33
4. Toekomstperspectieven 34

4. Besluit /Discussie 36
Referenties 41
Bijlagen 44

1. Inleiding

1.1 Context

Dementie vormt een complexe uitdaging in de gezondheidszorg, tegen 2060 zal het aantal 80-plussers in Europa verdubbelen van 6% naar 12,5% (1). In Vlaanderen wordt eveneens verwacht dat het aantal personen met dementie, op heden 131800, zou verdubbelen naar 260000 (1).

Wat betreft de mensen die de leeftijd van 80 jaar bereiken, woont gemiddeld 4% in een woonzorgcentrum, echter voor deze 80-jarigen met dementie of specifiek de ziekte van Alzheimer betreft dit maar liefst 75% (2). Dementie omvat neurodegeneratieve veranderingen die cognitieve achteruitgang combineren met neuropsychiatrische symptomen. Frontotemporale dementie toont bijvoorbeeld karakterveranderingen en ontremmingen, terwijl de ziekte van Alzheimer vaak angst en agitatie uitlokt. Deze gedragsveranderingen en psychologische symptomen (BPSD), zoals agitatie, apathie en agressie, kunnen bij 60 tot 90% van de patiënten voorkomen. Deze symptomen leiden tot verhoogde zorgnood, versnelde institutionalisering en verminderde levenskwaliteit, wat de nood aan evidence-based behandelstrategieën onderstreept (3). Zorgverleners ervaren deze gedragsveranderingen vaak als belastend en erg moeilijk behandelbaar. Bepaalde gedragsveranderingen kunnen de dagelijkse gang van zaken in een woonzorgcentrum drastisch verstoren (4).

1.2 BPSD

BPSD (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia) is een verzamelnaam voor een breed spectrum van neuro-psychiatrische stoornissen of symptomen die vaak voorkomen bij mensen met dementie. Deze symptomen hebben een aanzienlijke impact op de kwaliteit van leven van zowel de persoon met dementie als naasten en zorgverleners.

BPSD komen zeer frequent voor bij mensen met dementie. Onderzoek toont aan dat tot 99% van de patiënten met de ziekte van Alzheimer minstens één BPSD-symptoom ervaart gedurende het ziekteverloop. Deze hoge prevalentie is consistent met bevindingen uit verschillende studies, ongeacht het type dementie (5).

BPSD-symptomen zijn klinisch even relevant als cognitieve symptomen en correleren sterk met de mate van functionele en cognitieve beperkingen (5,6).

Kenmerken van BPSD

BPSD omvat een breed scala aan symptomen en gedragingen, waaronder:

- Agitatie en onrust
- Afwijkend motorisch gedrag
- Angst en depressie
- Apathie
- Prikkelbaarheid en agressie
- Ontremming
- Wanen en hallucinaties
- Slaap- en eetproblemen

Deze symptomen kunnen individueel voorkomen, maar het is gebruikelijker dat verschillende psychopathologische kenmerken gelijktijdig aanwezig zijn bij dezelfde patiënt (6).

Oorzaken en mechanismen

De etiologie van BPSD is complex en multifactorieel. Naast pathofysiologische veranderingen en psychosociale factoren, kunnen fysieke factoren zoals pijn, dehydratatie, obstipatie en infecties aan de basis liggen. Verder kan een gedragsverandering ook uiting zijn van een ondervulde behoefte. Onderzoek heeft aangetoond dat BPSD geassocieerd is met:

1. Veranderingen in hersenstructuren, met name atrofie in de mediale temporaalkwab en hippocampus.
2. Verstoringen in neurotransmittersystemen, waaronder cholinergische, serotonerge, dopaminerge en noradrenerge systemen.
3. Neuroinflammatie.
4. Genetische factoren, zoals specifieke polymorfismen en ApoE-ε4 dragerschap.

   Fysieke aandoeningen en pijn (7).

Diagnostiek en evaluatie

Voor het in kaart brengen van BPSD zijn gespecialiseerde instrumenten ontwikkeld. Een grondig medisch onderzoek is essentieel, aangezien fysieke oorzaken zoals pijn, infecties, elektrolytstoornissen of metabole aandoeningen vaak ten grondslag liggen aan BPSD (2,7). Naast een grondige anamnese kunnen observaties en dagboeknotities bijdragen. Een screenende cognitietest die vaak gehanteerd wordt is de MMSE (Mini-Mental State Examination), een korte vragenlijst gericht op geheugen, taal, oriëntatie, aandacht en rekenen. Een nieuw multidisciplinair meetinstrument, die jaarlijks herhaald wordt, is de BelRAI tool of screener. Deze is verplicht in Belgische woonzorgcentra, bevat rubrieken voor gedragsverandering, stemming en psychosociaal functioneren, binnen een holistisch beeld van de bewoner met inbegrip van een medisch en sociaal luik. Dit sluit aan bij het biopsychosociaal model (7,30).

Verder kan ook het gedrag van een bewoner in kaart gebracht worden met de Neuropsychiatric Inventory Nursing-Home (NPI-NH) en de Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI). Beide zijn gericht opneuropsychiatrische symptomen zoals hallucinaties, illusies, agitatie, angst, agressie, depressie, apathie, decorumverlies … (2,7).

Behandelingsparadigma's voor BPSD

De zorg voor mensen met dementie en BPSD vereist, omwille van de zorglast, emotionele belasting, impact op de omgeving en vaak beperkt behandeleffect, een gestructureerde, een evidence-based aanpak. Er is een verschuiving naar een multidisciplinaire, behoeftegebaseerde aanpak. Echter, in een steekproef bij 129 verpleegkundigen in Vlaamse woonzorgcentra, gaf meer dan de helft aan zelf vragende partij te zijn om medicatie op te starten bij frequente of erg belastende gedragsveranderingen, bij contactname met de huisarts (9).

Farmacologische interventies vereisen een kritische afweging tussen beperkte effectiviteit en aanzienlijke risico's. Recente richtlijnen benadrukken het belang van een gefaseerde aanpak, waarbij medicamenteuze behandeling slechts wordt ingezet na falen van niet-medicamenteuze aanpak of wanneer er sprake is van ernstige acute symptomen (6).

Behandelkeuzes dienen gebaseerd te worden op symptoomtype, dementiesubtype en risicoprofiel en gecombineerd te worden met niet-medicamenteuze interventies (11,12)

Cholinesteraseremmers, zoals donepezil, rivastigmine, en NMDA- receptorantagonist memantine worden primair ingezet voor cognitieve symptomen, maar kunnen ook een lichte verbetering geven in cognitie, gedrag en functioneren, vooral bij Alzheimer en Lewy body dementie (14,15).

Medicamenteuze aanpak van BPSD kunnen overwogen worden. Gefaseerd opstarten, regelmatige evaluatie, kortdurende therapie met laagdrempelig afbouwen en vooral combinatie met niet-medicamenteuze interventies zijn noodzakelijk om schade te beperken en levenskwaliteit van de bewoner te waarborgen.

De afgelopen jaren vond een duidelijke shift plaats naar een niet-medicamenteuze aanpak in de zorg voor bewoners met BPSD. BPSD zijn vaak uitingen of signalen van ondervulde behoeften, beïnvloed door zowel omgevings- als persoonsgebonden factoren. Deze inzichten benadrukken de nood aan een behoeftegebaseerde, persoonsgerichte zorg. Niet-farmacologische interventies bieden een zeer gunstig veiligheidsprofiel. De belangrijkste interventies zijn muziektherapie, aromatherapie, lichttherapie, massage en aanraking, multisensorische stimulatie (zoals snoezelen), reminiscentietherapie, bewegingsactiviteiten, cognitieve gedragstherapie en activiteiten op maat, gebaseerd op interesses en behoeftes. De effecten zijn op heden nog onduidelijk. Voor depressieve klachten is er een duidelijk gunstig effect, bij andere gedragsveranderingen zoals agressie en agitatie, lijkt de effectiviteit beperkt (14).

Muziektherapie tonen significante verbetering bij alle voorgenoemde symtomen. Aromatherapie en massage lijken agitatie te verminderen. Ook multisensorische stimulatie lijkt de stemming te doen verbeteren en lichttherapie kan nachtelijke onrust positief beïnvloeden. De resultaten zijn vaak heterogeen, geen enkele interventie lijkt superieur en de effectiviteit varieert sterk per persoon (15,16).

Scales et al. Stellen dat het onvoloende afstemmen van niet-farmacologische behandelingen op de persoonlijke behoefte van de bewoner een verklaring kan zijn, voor de lage wetenschappelijke evidentie ervan (17).

Er is groeiende evidentie voor de effectiviteit van behoeftegebaseerde zorg, echter is er op heden weinig literatuur beschikbaar. Het correct afstemmen van een persoonsgerichte aanpak op de bewoner vormt bovendien een grote uitdaging (17).

Zoals eerder benoemd komen gedragsveranderingen uit ondervulde behoeften. De theoretische basisch van behoeftegebaseerde zorg is onder andere gestoeld op de zelfdeterminatiemethode, die stelt de essentie voor psychisch welzijn en groei bestaat uit het vervullen van drie basisbehoeften: autonomie, competentie en verbondenheid. Daarnaast is biedt ook het behoeftenkader van Nolan, dat zes basisbehoeften benoemt: veiligheid, continuïteit, betekenis, een doel hebben, erbij horen en iets willen betekenen, een belangrijke inspiratiebron voor behoeftegebaseerde zorg. Behoeftegebaseerde zorg kent drie kernelementen:

- Analyse van het gedrag van de bewoner
- Herkennen van de onderliggende basisbehoefte
- Opstellen en uitvoeren van een niet-farmacologische interventie, afgestemd op de voorkeuren en noden van de bewoner

Een Belgisch gerandomiseerd onderzoek toonde aan dat een tweewekelijkse, op maat gemaakte interventie een daling van 3.5 punten op de NPI veroorzaakten, met name voor agitatie, depressie en slaapstoornissen (18).

De behandeling van BPSD in België en internationaal is de voorbije jaren dan ook geëvolueerd naar een behoeftegebaseerde, persoonsgerichte, multidisciplinaire aanpak. Niet-farmacologische interventies met terughoudend medicatiebeleid vormen het uitgangspunt, waarbij onderliggende behoefte en context centraal staan. Deze paradigmaverschuiving vraagt om een nauwe samenwerking tussen betrokken disciplines en een continue reflectie op de effectiviteit en wenselijkheid van een bepaalde aanpak (19,20).

1.3 Huidige Vlaamse richtlijnen

Vlaanderen hanteert het WHO-concept van persoonsgerichte, geïntegreerde zorg als leidraad. Dit houdt onder meer “zorg op maat” in: niet het bestaande zorgaanbod, maar de noden, wensen en levensdoelen van de persoon met een zorgnood staan centraal, binnen een mix van medische, sociale, psychosociale en preventieve ondersteuning. Deze visie wordt geborgd via het Dementieplan Vlaanderen (2021-2025) en een breed ouderenzorgbeleid, waarbij innovatieve projecten de verbinding tussen eerstelijns- en intramurale zorg versterken en uitwerken in geïntegreerde zorgplannen. In dit model wordt samenwerking verlangd van alle betrokken professionals (verpleging, artsen, ergotherapie, maatschappelijk werk), met structurele, continue betrokkenheid van mantelzorgers en familie als partners in zorg (19,21)

Een toonaangevend initiatief hierin, ontwikkeld vanuit de Odisee Hogeschool, is Project Odette. Het is een Belgisch onderzoeksproject, dat zich richt op de levenskwaliteit van ouderen in residententiële zorginstellingen, zoals woonzorgcentra, met speciale aandacht voor mensen met dementie en/of psychiatrische problematieken en zorgverleners ondersteunt in de implementatie van behoeftegebaseerde en relatiegerichte zorg voor mensen met (complexe) dementie en/of psychische problemen (19, 22,23,29)

Sinds het Kwaliteitsdecreet van mei 2023 zijn Vlaamse woonzorgcentra wettelijk verplicht om deel te nemen aan de VIKZ-kwaliteitsmetingen (Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg). Dit omvat grootschalige bevragingen bij bewoners en familie (interRAI-vragenlijsten) en het bijhouden van objectieve indicatoren als valincidenten en gewichtsverlies. Alle resultaten worden centraal verzameld en dienen als basis voor interne kwaliteitsverbetering en Vlaams beleidsbeleid (21,24,25,26)

Naast deze wettelijke kaders zijn er multidisciplinaire richtlijnen van Farmaka/BCFI, Domus Medica en de Hoge Gezondheidsraad, die sterk inzetten op een cyclisch en systematisch zorgproces. Hierbij worden onvervulde behoeften en medische of psychosociale oorzaken eerst uitgesloten, en liggen de prioriteit bij niet-medicamenteuze, persoons- en behoeftegebaseerde interventies. Medicamenteuze behandeling wordt pas als laatste redmiddel en strikt gecontroleerd ingezet (25,26,27,28).

Het vertalen van deze zorgvisie naar de dagelijkse praktijk in woonzorgcentra blijft lastig door structurele barrières: tijdsgebrek, onvoldoende training, fragmentatie in teamwerking en een gebrek aan consistente toepassing van gestructureerde kaders zoals het DICE-model. Echter, de praktische uitvoerbaarheid en effectiviteit van behoeftegebaseerde, multidisciplinaire zorgmodellen in Vlaamse woonzorgcentra kent op heden weinig beschrijvende en evaluatieve literatuur (24,25,29).

2. Methodologie

Literatuuronderzoek

Er werd een narratieve literatuurstudie uitgevoerd naar nationale en internationale richtlijnen rond dementie, met nadruk op gedrags- en psychologische symptomen (BPSD) en niet-farmacologische interventies. Hiervoor werd gebruikgemaakt van de CEBAM-databank en de sites van het Kenniscentrum, Domus Medica, het Nederlands Huisartsgenootschap (NHG), CBO, NICE en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen.

Om relevante literatuur te verkrijgen werd de PubMed databank geraadpleegd, met aandacht voor de meta-analyses over een periode van de laatste 10 jaar met volgende zoektermen: “behavioral and psychological symptoms”, “BPSD”,“dementia”, “person-centered care”, “neuropsychiatric symptoms”, “need-based care”, “residential care” en “non-pharmacological”. Relevante studies warden aangevuld via de referentielijsten van gevonden artikelen (sneeuwbalmethode).

Veldstudie

Om na een exploratie van de literatuur te beantwoorden aan de doelstellingen van het onderzoek, werden volgende onderzoeksvragen opgesteld:

1. Wat is de huidige ervaring bij de benadering en aanpak van BPSD van bewoners met dementie in woonzorgcentra?
2. Is er nood of ruimte of nood aan een kader om een niet-medicamenteuze behoeftegebaseerde aanpak te implementeren, zoals de DICE-approach ?

Om een antwoord op de onderzoeksvragen te formuleren, werd gekozen voor een kwalitatief onderzoek. Ik wilde namelijk specifiek te weten komen hoe mensen de zorg voor bewoners met dementie ervaren in het woonzorgcentrum, hoe ze hun eigen betrokkenheid hierbij inschatten, alsook deze van collega’s en andere externe zorgverleners en waarom of hoe ze sommige zaken al dan niet anders zouden willen zien, al dan niet in het kader van de DICE-approach. Hiervoor werden semi-gestructureerde diepte-interviews afgenomen bij zorgverleners van verschillende disciplines in 2 woonzorgcentra in regio Oostkamp.

Er werd bewust gekozen voor en lokale, intensieve steekproef om via diepte-interviews voldoende te kunnen ingaan op contextspecifieke praktijkaanpak en om de verkregen inzichten en bevindingen met voldoende nuancering in kaart te kunnen brengen. Hierbij konden complexere dynamieken ook beter blootgelegd worden.

Om een antwoord op de onderzoeksvragen te verkrijgen, stelde ik een vragenlijst op, gebaseerd op de bevindingen vanuit de literatuurstudie en de onderzoeksdoelstellingen die vooropgesteld werden (Bijlage 1). Als doelgroep werden zorgverleners van verschillende disciplines binnen 2 woonzorgcentra in de regio Oostkamp aangesproken: teamverantwoordelijke, kinesist, ergotherapeut, referentiepersoon dementie, verpleegkundige en zorgkundige aangesproken of via collega's ingelicht. Er werd hen ook een informatiebrief, met daaraan een informed consent gekoppeld, bezorgd omtrent het onderzoek (Bijlage 2).

De interviews werden ter plaatse afgenomen in de woonzorgcentra. Een interview nam circa 60 tot 120 minuten in beslag. Het betreft semi-gestructureerde interviews met de vragenlijst als leidraad die vooraf bezorgd werd. Er werd een open vraagstelling gehanteerd, waarbij de volgende onderwerpen bevraagd werden: verschillende zorgstructuren opsporen en voorkomen van BPSD, teamdynamiek, huidig zorglandschap, samenwerking intern en extern…

De interviews werden digitaal opgenomen en handmatig uitgetypt. Ter familiarisatie met de data werden alle transcripten eerst volledig nagelezen. Daarna werd een cyclische thematische analyse gehanteerd waarbij op inductieve wijze codes worden toegekend, volgens de *grounded theory methode*. Bij het verkennen van de transcripten werden reeds een open codering aangebracht. Bij het hernemen van deze data werd zowel axiaal als thematisch een codering aangebracht. Uit de data-analyse bleek na analyse van 11 interviews dat er geen nieuwe informatie naar boven kwam.

Het protocol van deze studie werd goedgekeurd door het Ethisch Comité van het UZ Gent (bijlage 3).

Resultaten

“Uiteindelijk draait het hier allemaal om mensen: achter elk gedrag zit een verhaal, en wij zoeken elke dag opnieuw hoe we mensen mogen zien, troosten, uitdagen en geruststellen — ook als het moeilijk is.” (respondent 5, eigen interview)

De hier beschreven resultaten zijn vormgegeven vanuit een uitgebreid kwalitatief diepte-onderzoek op basis van 11 semigestructureerde interviews met focus op praktijkervaringen in 2 lokale woonzorgcentra, waar verschillende zorgverleners werden geïnterviewd. De zorgverleners zijn tewerkgesteld zowel op een gesloten afeling, als open afdeling, als in het dagcentrum: 3 teamcoaches, 2 referentiepersonen dementie, 1 kinesitherapeut, 2 ergotherapeuten die tevens als verpleegkundigen actief zijn (op zowel gesloten als open afdelingen en in het dagcentrum), en 3 verpleegkundigen. Door deze mix van functies en werkcontexten konden zowel leidinggevende, paramedische als verpleegkundige perspectieven op BPSD belicht worden.

De interviews geven inzicht in de dagelijkse praktijk, teamwerking, tools, familieparticipatie, communicatie met artsen, sterktes en hiaten en ethische dilemma’s in de begeleiding en zorg voor mensen met dementie en daaraan gekoppeld het voorkomen van BPSD. Hierbij werden bij de laatste interviews geen nieuwe inzichten meer gegenereerd. De methodologische keuzes bieden rijke en diepgaande inzichten in de praktijkaanpak van BPSD bij bewoners met dementie. Omdat werd gewerkt met een beperkte, maar diverse groep discipline-overstijgende professionals, zijn de resultaten vooral richtinggevend voor soortgelijke praktijken, maar niet generaliseerbaar zonder meer. De resultaten moeten gelezen worden vanuit deze praktijkrealiteit met aandacht voor mogelijke contextuele of persoonlijke bias, die in de analyse en rapportage kritisch zijn meegenomen.

1. Persoonsgerichte zorg en vertrouwde relaties als uitgangspunt

Een gevoel van thuis, veiligheid en herkenbaarheid vormt het fundament waarop iedere zorgverlener dagelijks bouwt aan levenskwaliteit van mensen met dementie.

a. BPSD

"We hebben hier bewoners die echt wel slaan, roepen, schoppen. Maar ook mensen die zich terugtrekken, apathisch zijn. Het hele palet, eigenlijk." (respondent 3, interview)

Binnen de 2 bevraagde woonzorgcentra observeren de verschillende zorgverleners een breed gamma aan BPSD. Dit gaat van onrust, angst en ontreddering, paranoïde gedrag en apathie tot dwaalgedrag verbale en fysieke agressie, roepgedrag en seksueel ontremd gedrag. Ondanks het feit dat in beide woonzorgcentra een gesloten afdeling is, specifiek voor mensen met dementie; worden ook op de andere afdelingen gedrags-en psychologische symptomen opgemerkt. Erg frappant was ook het frequent voorkomen van BPSD in het dagcentrum.

Agressie wordt benoemd als een van de meest complexe BPSD. Verbaal manifesteert dit zich als uitschelden, maar soms ook luidruchtig zijn richting personeel of medebewoners. Fysiek kan dit variëren van slaan en schoppen, tot gooien met voorwerpen. De verschillende medewerkers noemen onder meer het roepgedrag als een frequent en eigenlijk erg storend symptoom. Vaak is dit herhaaldelijk roepen, zonder duidelijke reden. Anderzijds wordt ook herhalend of repeterend gedrag door alle medewerkers vernoemd: telkens dezelfde handeling of vraag die gesteld worden, opnieuw het roepen, vaak ook kloppen op deuren of tafels.

Naast agressie is er soms ook seksuele ontremming, dit wordt echter minder benoemd als gedrag dat zich stelt. Echter wel af en toe is er een bewoner die overbeschermend of aanklampend gedrag vertoont naar een andere bewoner toe, waarbij deze een bepaalde “zorgfunctie” wil verlenen. Soms perkt dit de bewegingsvrijheid in van die andere bewoner.

Bepaald gedrag komt ook tijdsgebonden voor en is vaak situationeel: vaak is er een gezamenlijke onrust rond het eetmoment met ontreddering (“sundowning”). Dit gaat vaak gepaard met wegloopgedrag op dat moment, vaak vinden bewoners dat het tijd is “om naar huis te gaan”. Dool- en wegloopgedrag manifesteert zich ook vaak in slaapstoornissen: nachtelijke onrust, niet kunnen slapen… Bij de bevraagde woonzorgcentra verblijven bewoners met doolgedrag dan ook vaak op een gesloten afdeling.

Het doelloos rondlopen is vaak gekoppeld aan een van de meest benoemde BPSD: ontreddering en verwardheid. Men begrijpt niet waar men zich bevindt, wat er verwacht wordt. Dit zorgt voor paniek en angst, maar soms ook achterdocht: denken dat iemand iets wil stelen, doorgedreven beschermend zijn over de eigen kamer …

De apathie en passiviteit wordt vaak minder opgemerkt door het vaste zorgteam van de dienst, omdat dit als minder storend wordt ervaren. Vaak is het de referentiepersoon voor dementie die aandacht heeft voor het gebrek aan initiatief en het beperkt deelnemen aan activiteiten en hier sterk probeert op in te zetten.

Hiernaast maken ook de stemmingswisselingen, het snel wisselen tussen boos, verdrietig en blij erg moeilijk om te schakelen voor medewerkers, maar ook voor de familie. Ook voeding, eten weigeren of het niet begrijpen, kan erg moeilijk lopen. Vooral de familie vraagt vaak om dit aan te pakken, door het opmerken van vermagering …

BPSD worden voornamelijk opgemerkt door de medewerkers, omdat hierbij de zorg en de regulatie in de leefgroep bemoeilijken. Echter ook de medebewoners van de leefgroep ondervinden bepaald gedrag, algemeen gedrag wordt als storend ervaren. Soms is aanklampend gedrag een wederzijds gegeven, waar dan de familie moeilijk mee om kan.

Het spectrum aan BPSD bij bewoners met dementie is erg divers, dit zorgt voor een grote uitdaging in de zorg en het samenleven in de leefgroep. Gemengde afdelingen, waar mensen met verschillende cognitieve niveaus samen verblijven, brengen extra uitdagingen mee. Duidelijk is dat deze dynamiek ook in het dagcentrum een rol speelt.

b. Balans tussen individuele behoeften en groepsdynamiek: cyclisch wikken en wegen

Verschillende zorgverleners beschrijven een constante afweging tussen het belang van één bewoner (comfort, autonomie, continuïteit) en de leefbaarheid, rust en/of veiligheid binnen een leefgroep. Een hoofdverpleegkundige van een gemengde afdeling met minder ernstige gedragsmoeilijkheden streeft er bewust naar om bewoners zo lang mogelijk in een voor hen vertrouwde omgeving te laten wonen. Juist als hun eigen grip op de werkelijkheid afneemt kan het behouden van vaste routines, bekende gezichten en een gekende dagstructuur van op de dienst kan dienen als ankerpunt waarop bewoners kunnen terugvallen.

Deze focus kwam doorheen de interviews met verschillende disciplines naar voren. Veranderingen, zoals een verhuizing of ingrijpende verschuiving in een zorgteam, veroorzaken vaak extra onrust die een negatieve invloed hebben op het individu zelf, evenals de groepsdynamiek.

Een team laveert echter permanent tussen de individuele noden van bewoners en het belang aan vertrouwdheid alsook het collectief belang van een leefgroep. Storend of grensoverschrijdend gedrag wordt zo lang als haalbaar binnen de eigen afdeling opgevangen. Enkel wanneer strategieën herhaaldelijk onsuccesvol blijken, de rust of veiligheid in het gedrang komt wordt een verplaatsing sneller overwogen. Ook de wensen van de familie spelen een rol. Spanningen ontstaan soms door familiale druk of de verwachtingen van naastbetrokkenen die minder oog hebben voor het collectieve aspect, bijvoorbeeld als familieleden van andere bewoners klagen over roepgedrag of wanneer het beleid van de leefgroep ook de individuele wens van bewoner of familie niet kan honoreren. Er wordt zoveel mogelijk gezocht naar compromis, gedragen door open communicatie en uitleg:

“Soms willen families ook gewoon: die moet weg, want mijn mama heeft last. Maar zomaar verhuizen is voor die persoon vaak erger dan het ongemak in de groep. Soms is het moeilijk om geduld te vragen aan de families van de andere bewoners, maar je moet ruimte geven om dingen uit te proberen." (respondent 2, eigen interview)

Voor veel bewoners biedt de dagstructuur van de leefgroep en terugkerende routines een houvast en herkenning. Familie en bezoekers benoemen zelfs af en toe een verbetering in cognitie en minder verward gedrag wanneer mensen met dementie voor het eerst in een woonzorgcentrum gaan verblijven. Soms zijn het nachtelijk dwalen, verwardheid en ontreddering minder vanaf het verblijf in het woonzorgcentrum. Dit wordt vooral geïnduceerd door de vaste dagstructuur, de duidelijke eetmomenten en een beter behoud van dag- en nachtritme.

Echter, kan onrust, agressie en negatief gedrag van één bewoner leiden tot een escalatie binnen de groep; een “domino-effect” van gedrag. Dit vereist een grote alertheid van alle teamleden om tijdig geprikkeld gedrag op te merken en bepaalde aanpassingen te voorzien. Het belang van twee leefgroepen met maximum 15 bewoners wordt telkens benadrukt om de rust te bewaren.

Ruimte-ordening met een stillere en luidere groep maakt een groot verschil in het induceren van BPSD en dit domino-effect. De samenstelling van de groep verandert regelmatig: bij een overlijden, een nieuwe opname of een tijdelijke afwezigheid. Dit vraagt telkens opnieuw een weloverwogen aanpassing om de balans te houden. Zowel de hoofdverpleegkundige of teamcoach, als een woon- en leefbegeleider van het woonzorgcentrum spelen hier een coördinerende rol in.

Soms worden meer individuele aanpassingen uitgevoerd om het verblijf in en voor de leefgroep te optimaliseren; een aantal zaken die toch door verschillende geïnterviewden benoemd werd was:

- Het installeren van halve deuren of een kamerherinrichting om nachtelijk dwalen en bezoekjes bij medebewoners te vermijden
- Aankoop van een tentbed, alsook om het nachtelijk dwalen, maar ook het valgevaar in de nacht bij personen die zich niet herinneren dat ze niet kunnen stappen te verminderen
- Het voorzien van geluidsdempend materiaal zoals isomo of mousse bij klopgedrag te vermijden of alternatief een “prutskussen”
- Ook het toewijzen van zinvolle activiteiten en taken kan het gevoel van “nuttig zijn” vergroten en bepaald gedrag minder uitlokken. Ook dit verlaagt de groepsspanning.

Deze voorbeelden zijn enkele illustraties die vernoemd werden tijdens het interview. Verder kunnen ook kleine algemene aanpassingen een groot effect bewerkstelligen. In één leefgroep verlagen ze de prikkelbronnen door suikervrije drank of decafeïne koffie aan te bieden bij agitatie of algemeen. Verder wordt ook door de hoofdverpleegkundige de benadering van de bewoners door de zorgeverleners in de leefgroep benoemd.

“*Een rustige medewerker aan de ontbijttafel maakt een groot verschil voor het verder verloop van de dag” (respondent 7, eigen interview)*

Het behouden van rust en balans in de leefgroep is een dynamisch evenwicht, dat telkens opnieuw wordt gezocht; nooit als vast recept, maar altijd in dialoog en reflectie met de betrokkenen.

c. Niet-medicamenteuze strategieën, creativiteit en omgevingsaanpassingen

In vrijwel alle interviews spreken alle disciplines gepassioneerd over de uitgebreide waaier aan creatieve niet-medicamenteuze interventies en aanpassingen die teams inzetten voor medicatie wordt voorgesteld.

Essentieel, volgens de referentiepersoon dementie, is de nadruk op waardigheid, nabij contact en positieve versterking. Het contact op basis van wat wel lukt of nog plezier geeft is belangrijk. Een van de verpleegkundigen gebruikt “de 10 geboden” bij communicatie met bewoners met dementie als een goede houvast hiervoor:

“Soms zit het verschil in kleine dingen: een hand geven, een compliment, fysiek nabij zijn”

1. Begin het contact positief: kondig je aan, geef aan wat je gaat doen, benader de persoon dichtbij, maak duidelijk oogcontact en spreek de persoon aan met de voornaam. Ook lichaamscontact, zoals een hand kan de bewoner een waardegevoel brengen.
2. Communiceer met duidelijke, eenvoudige taal. Spreek traag, met een warme stem en korte zinnen. Breng info eerder met mededelingen dan actief zaken te bevragen.
3. Wees voorspelbaar, kondig aan en benoem wat je doet.
4. Bied zoveel mogelijk controle en keuzevrijheid: betrek de bewoner in beslissingen.
5. Benoem wat de bewoner nu waarneemt, ga in op het zintuigelijk waarnemen. Test geen kennis of kunnen en vermijd kritiek en correcties.
6. Spiegel het gedrag, benoem emoties die je opmerkt zonder kwaadheid of verontwaardiging.
7. Wees zelf ook eerlijk en oprecht in uiting van eigen emoties. Echter probeer vanuit een vrolijk, positief gevoel de bewoner te benaderen.
8. Ga mee in het verhaal. Dring geen andere werkelijkheid op, laat hem/haar in zijn waarde. Creëer een rustige vertrouwde omgeving en vermijd stresserende situaties.
9. Houd het contact speels en humoristisch. Geef positieve bekrachtiging, benadruk wat de bewoner nog kan en geef complimenten.
10. Behandel de bewoner als een volwassen persoon.

“Nooit tegenspreken natuurlijk. Je moet meegaan in hun verhaal… en probeert via afleiding even over andere dingen te praten.” (respondent 3, eigen interview)

Begeleiding is gericht op valideren, afleiden, meevaren in het verhaal van de bewoner en het zoeken naar het juiste niveau van stimulatie. Zo kwam er een mooie anekdote naar

boven tijdens één van de interviews. Een bewoner van de afdeling merkte op dat de verpleegkundige een moeilijke dag had en een verminderde gemoedstoestand en vroeg wat er scheelde. In plaats van dit af te blokken, ging de verpleegkundige hier op in. Een goede babbel was erg waardevol in de zorgrelatie: voor de bewoner met dementie voelde zich na het gesprek duidelijk waardevol binnen de wederzijdse zorgrelatie.

"Een positief woord, een klein grapje, even écht luisteren, dat doet meer dan eender welke pil." (respondent 7, eigen interview)

Er wordt naar gestreefd om bewoners te blijven zien als unieke personen en niet als "een ziektebeeld". Het gaat ook om kleine keuzemogelijkheden: zoals, indien dit nog lukt, hen laten kiezen wat ze dagelijks op hun boterham eten. Het gevoel van inspraak vermindert of voorkomt vaak frustratie en onaangepast gedrag; het belang hiervan wordt ook herkend bij bewoners die het minder verbaal kunnen aangeven.

"Ik wil uit iedere bewoner op een gewone, normale manier mee omgaan en kijken naar wat positief is of nog lukt – niet focussen op wat niet meer kan, maar net op wat hen nog welzijn en vreugde brengt. Alleen zo geef je iemand waardigheid." (respondent 7, eigen interview)

Het aanbrengen van een algemene dagstructuur en herkenbaarheid is een onmisbare basis in de leefgroep. Er worden eigen zitplaatsen voorzien. Bewoners worden zoveel mogelijk betrokken in de dagelijkse taken die een dagstructuur onderbouwen: samen de tafel dekken, was opvouwen … Dit kan heel veel rust brengen en wordt eigenlijk wel op alle geïnterviewde diensten toegepast. Vaste routines worden zoveel mogelijk gecomplementeerd met vaste, herkenbare medewerkers.

Ook het aspect geloof en zingeving wordt in beide woonzorgcentra sterk op ingezet. Er is wekelijks minimum één keer de mogelijkheid om deel te nemen aan een viering in de kapel. Ook bij het overlijden wordt soms een wake of herdenkingsmoment gepland, dit is ook een verliesmoment voor medebewoners met dementie. Daarnaast zijn er ook vieringen met zintuigelijke beweging, dit is vooral voor bewoners reeds vergevorderd in

het dementieel proces: met aandacht voor de muziekbeleving, aanraking van een Mariabeeld, geurkaarsen …

“*Voor sommigen is het horen van oude kerkmuziek of samen een kaarsje branden erg geruststellend”*

Naast de zintuigelijke viering worden ook verschillende andere activiteiten gepland gericht op het sensorische of zintuigelijke aspect of reminiscentie:

- Aromatherapie en geurbeleving: het verstuiven van lavendel, rozen … kan herinneringen en rust opwekken.
- Klankschalen en muziektherapie: een van de collega’s volgde een opleiding met klankschalen, deze kunnen in kleine groepjes interactief gebracht worden. Andere bewoners kunnen rustig meegenieten. Ook dit is erg persoonlijk afhankelijk van het zorgteam en werd slechts in één van de woonzorgcentra georganiseerd.
- Hand-, voet- en schoudermassage wordt soms gegeven in combinatie met muziek en gebeurt over het algemeen één op één met de zorgverlener. Dit is slechts een sporadisch gegeven en hangt enorm af van de tijd en ruimte op de dienst hiervoor.
- Snoezelruimte en prikkelbelevingshoeken: Deze zijn vooral aanwezig in één van beide woonzorgcentra, dit is een speciaal ingerichte prikkelarme kamer met fijn licht, zachte muziek, tactiele materialen … Deze worden ingeschakeld bij onrust of af en toe op de agenda gezet van een bewoner.

Deze zintuigelijke activiteiten worden op heden eerder sporadisch ingepland, en zijn ook sterk afhankelijk van de ervaring van de verpleegkundige van dienst of de ruimte en het aantal collega’s die aanwezig zijn.

“Je merkt vaak na een muziekactiviteit of na massage dat bewoners kalmer zijn en makkelijker contact maken, of zich net iets meer durven openstellen – soms is één glimlach al het mooiste resultaat van de dag.” (respondent 8, eigen interview)

Het implementeren van bepaalde activiteiten blijft soms een moeilijke balans. Verschillende medewerkers signaleren wel dat groepsactiviteiten zoals bingo,

zangmomenten … kunnen leiden tot overprikkeling bij bewoners met dementie. Dit manifesteert zich in agitatie, kwaadheid, verhoogd dwaalgedrag … Afhankelijk van sfeer of stemming worden activiteiten soms flexibel aangepast.

Ook bij een uitstap, die tijdens de activiteit als heel fijn en gezellig ervaren wordt, kan achteraf zorgen voor onrust of angst. Bewoners zijn achteraf soms meer teruggetrokken of somber. De confrontatie met het eigen onvermogen kunnen ook gevoelens van verdriet en frustratie opwekken. Ook wanneer bewoners geforceerd worden of te nadrukkelijk aangesproken kan dit een averechts effect hebben.

Het team probeert per persoon af te wegen of een activiteit voor die persoon op die dag waardevol is. Hierbij wordt ook de familie betrokken; soms wordt in samenspraak besloten om een bewoner al dan niet te laten deelnemen aan groepsactiviteiten. Ook familie of vrijwilligers kunnen deelnemen ter ondersteuning. Er wordt dagelijks zo mogelijk geobserveerd wie nood heeft aan prikkeling of stimulatie of juist aan rust. Dit vraagt permanente alertheid en observatie van signalen, en herevaluatie voor – en achteraf. Na het evenement wordt overlopen wat goed en minder goed liep in samenwerking met ergotherapeuten, logopedisten en familie.

“Wat vandaag werkt, kan morgen totaal niet meer werken. Je ziet dat een groepsmoment bij de ene echt iets losmaakt, terwijl een andere bewoner er helemaal van slag door is. We kijken daarom altijd individueel, geven geen druk, bieden keuze, en zijn klaar om te schakelen als blijkt dat het te veel of juist te weinig is.” (respondent 3, eigen interview)

In deze breed uitgewerkte aanpak komen verschillende dimensies samen: sensorisch, emotioneel, sociaal, motorisch en spiritueel, er wordt steeds vertrokken vanuit de unieke mens achter het gedrag en hun kunnen, wat nog lukt, wordt in alle deelaspecten zoveel mogelijk gestimuleerd.

d. Persoonsgerichte en behoeftegebaseerde zorg als dagelijks uitgangspunt

“Door het levensverhaal, hobby’s, beroep of wat iemand vroeger deed, vinden we soms een sleutel tot de aanpak.” (respondent 11, eigen interview)

Een groot deel van de persoonsgerichte zorg wordt gedragen door het zorgvuldig en intensief leren kennen van de bewoner. Ieder woonzorgcentrum probeert systematisch uitgebreid kennis te maken met de bewoner. Er wordt een soort intakegesprek gevoerd en er worden een soort "paspoortjes" opgemaakt van de bewoner. Levensverhalen, vroegere beroepen, hobby's, zintuigelijke voorkeuren worden actief bevraagd en benut. Ook de input van de familie is essentieel hierin. De uitgebreide intakegesprekken komen ondertussen nog meer gestandaardiseerd aan bod door middel van de BelRAI-tool (cfr. Infra).

Op verschillende diensten wordt een korte identiteitskaart met een biografische schets, hobby's … gehangen in de kamer van de bewoner. Een bemerking die van een ander zorgteam kwam was dit soms voor een spanningsveld zorgt wat privacy en GDPR-wetgeving betreft soms moeilijk ligt. Teams zoeken een evenwicht tussen het vlot doorgeven van relevante biografie en wat veilig gedeeld kan worden.

"Het is altijd opletten dat info niet publiek komt, maar het is wel essentieel om gedrag goed te begrijpen – anders mis je vaak het waarom" (respondent 1, eigen interview)

Het levensverhaal van een bewoner kan vaak veel duiding geven in bepaald gedrag dat gesteld wordt of juist een sleutel zijn tot de oplossing. Dit kan gaan om een landbouwer op rust die het buitenzijn erg mist, of een bewoner die een medewerker verwart met een overleden familielid. Belangrijk is om hier op in te kunnen spelen. Ook bijvoorbeeld iemand die in de bouw gewerkt heeft en in plaats van de beton de tafel aan het polieren is. Op een bepaalde dienst wordt een laagje isolatie voorzien of een "plukkussen" om de rust niet verder te verstoren in de leefgroep. Actviteiten kunnen gekoppeld worden aan oude hobby's of bezigheden: planten water geven, was vouwen …

Persoonsgericht werken betekent ook de structurele details flexibel aanpassen aan de individuele zorgbehoeften. Het aanpassen van de zitplaatsen en leefgroepindeling of het inschatten van activiteiten vereist een grote kennis van het karakter van de verschillende bewoners. Ook het herkennen van subtiele signalen (overprikkeling, verveling,

opkomende angst) worden als kerncompetenties van team en zorgverleners beschouwd. Zorgverleners signaleren en anticiperen vroeg, door die eerder genoemde rustmomenten te voorzien. Ook het streven om de bewoner zolang mogelijk in hun vertrouwde omgeving te houden is van belang om de bewoner goed te kennen en die signalen juist snel te kunnen oppikken.

"Personeel let sterk op non-verbale signalen, bijvoorbeeld bewoner schuift weg van de tafel, friemelt, wordt stiller of begint net meer te roepen: dan weten we 'het is tijd voor iets anders' – een korte wandeling, even afzonderen, of rustig samen zitten werkt vaak preventief." (respondent 7, eigen interview)

e. Medicamenteuze aanpak: eerder laatste redmiddel

Een medicamenteuze aanpak wordt in alle interviews met een terughoudendheid benaderd. Ondanks wat in de inleiding vooropgesteld wordt, zetten zorgverleners medicatie slechts in als laatste redmiddel. Eerst worden niet-medicamenteuze strategieën en een persoons- en vooral omgevingsgerichte aanpak geprobeerd. Pas bij onvoldoende resultaat en wanneer de veiligheid van de bewoner, team of medebewoner in gedrang komt, wordt medicatie overwogen.

"Alles medicatie toedienen, doen we enkel als het echt niet anders kan." (respondent 8, eigen interview)

De suggestie voor medicamenteuze behandeling vertrekt vaak van de verantwoordelijke verpleegkundige of teamcoach, na systematische observatie, meestal meer dan een week. Het voorstel wordt besproken in het teamoverleg, vervolgens multidisciplinair afgestemd (zorgkundige, ergotherapie, kinesitherapie, referentiepersoon dementie) en pas opgestart na overleg met de huisarts en instemming van de familie.

De keuze van medicamenteuze therapie en dosering wordt bij alle geïnterviewde verpleegkundigen overgelaten aan de huisarts. Zij kunnen echter adviseren en een voorstel aanbrengen, gezien hun frequente ervaring hiermee. Bij de opstart bij probleemgedrag: verbale en fysiek agressie, ontreddering, storend dwaalgedrag wordt meestal aangestuurd op een korte therapieduur met herevaluatie.

Bij zeer therapieresistente complexe BPSD wordt door één verpleegkundige soms een opname geriatrie of dagziekenhuis voorgesteld, voor een grondige continue observatie om ook de medicatie veilig af te stemmen.

Het mandaat van de familie wordt ook steeds belangrijker. Deze wordt altijd geïnformeerd en hun instemming is noodzakelijk, zowel juridisch, maar ook om een draagvlak te creëren.

"Vaak kunnen we met rust, nabijheid en kleine aanpassingen meer bereiken dan met pillen. Medicatie is voor bij escalerend gedrag of wanneer veiligheid in het gedrang komt, dan stemmen we dat goed af met arts en familie." (respondent 5, eigen interview)

De ervaringen met medicatie zijn gemengd: respondenten beschrijven hoofdzakelijk een positief effect(minder agressie, minder roepgedrag, minder dwaalgedrag). Bepaalde gedragsmoeilijkheden zijn beter hanteerbaar. In sommige gevallen bleven de gedragingen echter onveranderd of traden neveneffecten op zoals overmatige sedatie, sufheid of verhoogd valrisico. Medicatie kan voor de verpleegkundigen ook onderliggende problemen zoals pijn en infectie maskeren.

Hoewel een korte therapieduur wordt nagestreefd, vindt systematische herevaluatie niet altijd plaats. Afbouwpogingen na 3 maanden gebeuren zelden, tenzij de verpleegkundige of het team hier expliciet naar vraagt. Een aantal respondenten ziet verbetering mogelijk in afspraken rond structurele opvolging. De referentiepersoon dementie van één van de woonzorgcentra benoemde dit als een project om zeker mee aan de slag te gaan. Op heden wordt de arts er echter wel op geattendeerd in het voorschriftprogramma wanneer psychofarmaca langer dan 3 maanden in het medicatieschema van de bewoner aanwezig zijn. Indien een afbouwpoging niet succesvol blijkt te zijn, wordt deze maximaal een enkele keer nog herhaald.

2. Systematische gedragsanalyse en teamreflectie

Het implementeren van deze persoonlijke en behoeftegebaseerde zorg met voorkeur voor niet-medicamenteuze strategiën vereist ook zorgvuldige observaties; de persoons-

en omgevingsgerichte interventies vragen een breed gedragen overleg en systematische evaluatie. Dit komt in elk van de interviews sterk naar voren. Het DICE-model is weinig gekend bij respondenten. Echter blijkt uit de interviews dat deze stappen eigenlijk intuïtief wel gevolgd en geïmplementeerd worden.

The DICE-approach

Objectieve gedragsanalyse en patroonherkenning (Describe) - praktijktools

De meerwaarde van zorgvuldige, objectieve systematische observatie wordt breed en herhaaldelijk door alle zorgverleners benoemd en benadrukt, zeker wanneer complex gedrag met veel moeilijkheden gesteld wordt. Een goed beeld krijgen van wat er gebeurt, wanneer dit gebeurt en binnen welke context vormt de basis voor iedere verdere stap.

Voor het beschrijven en monitoren van gedrag wordt gebruikgemaakt van uiteenlopende tools, variërend van dagboeknotities, MMSE-afnames tot kleurenobservatieschalen.

Er wordt gebruikgemaakt van

- Dagboeknotities en rapportage per shift (ochtend, middag, avond). Er kan telkens bij het “aftekenen” van bepaalde handelingen een opmerking bijgeplaatst worden. Verder wordt bij specifieke BPSD of een bepaalde gebeurtenis een extra notitie gemaakt. Ook de nachtdienst rapporteert.
- Kleurenobservatieschaal/ - kaart: veelvuldig gebruikte tool om uren van de dag te coderen met een kleur die een emotie of gedraging weerspiegelt (vb. Rood = boos, blauw = angstig, geel = onrustig), aangevuld met een concrete beschrijving van de situatie en mogelijke triggers. Bij complex gedrag ervaren de respondenten deze tool erg zinvol om bepaalde patronen te herkennen of bepaalde triggers op te sporen. Dit vraagt een kleine inspanning van de zorgverleners, maar is volgens alle respondenten zeer lonend naar patroonherkenning en analyse van bepaald gedrag.

“Met de kleurenkaart zijn we verplicht na te denken over wat er precies gebeurde. Je ziet sneller patronen.” (respondent 3, eigen interview)

- BelRAI: dit is een breed en multidisciplinair instrument, die vooral gehanteerd wordt bij de intake en herevaluatie. Deze tool geeft een breed zicht op het fysieke, cognitieve, psychische en sociale profiel van de bewoners. In de bevraagde

woonzorgcentra wordt deze meestal ingevuld na zes weken verblijf, jaarlijks en/of na ziekenhuisopname, op basis van een observatieperiode van drie dagen. Ervaren zorgverleners geven aan dat veel items al aan bod komen tijdens intake en VZP-gesprekken, maar dat de tool vooral minder ervaren collega's helpt om systematisch alle domeinen te doorlopen. Het invullen wordt als tijdsintensief ervaren (45–60 minuten of meer) en vraagt discipline, planning en voldoende kennis van de bewoner. Momenteel loopt de BelRAI als proefproject in alle woonzorgcentra en zijn er nog geen directe consequenties aan verbonden. Respondenten waarderen het instrument wisselend: sommigen vinden het nuttig om 'blinde vlekken' op te sporen en als basis voor overleg met arts en familie, anderen ervaren de opbrengst als beperkt in verhouding tot de arbeidslast. De cyclische herinvulling wordt wel gezien als meerwaarde voor het volgen van evoluties en het tijdig signaleren van achteruitgang.

- Signaleringsplannen : bij bewoners met gekend risicogedrag worden bepaalde vroegsignalen en afgesproken interventies vastgelegd.
- MMSE (en andere cognitieve testen): deze wordt enigszins ingezet om een cognitieve baseline vast te stellen, maar is ook wettelijk verplicht om uit te voeren per bewoner. Dit is niet altijd even evident, bij bewoners met dementie roept dit vaak onrust, kwaadheid … op om cognitieve achteruitgang te maskeren. De vragen en gebrek aan mogelijke respons zijn soms erg confronterend voor de bewoner met dementie. Indien de bewoner weigert of de vragen bepaald gedrag oproepen, wordt de MMSE-afname niet opgedrongen en op een ander moment opnieuw geprobeerd.

Vooraleer een psychologische of omgevingsfactor kan verondersteld worden, dient een team bij acuut en onbegrepen gedrag ook steevast lichamelijke oorzaken uit te sluiten. Ook hiervoor is er een vast stappenplan. Er zijn een aantal zaken, een standaard lijst met "somatische oorzaken" die bekeken wordt.

- Urinestaal afnemen (zo mogelijk) opsturen naar het labo om een urineweginfectie uit te sluiten of te bevestigen, dipsticks worden niet meer uitgevoerd
- Bloedafname voor ontstekingswaarden (CRP), nierfunctie …

- Pijnscreening – zowel observatieschalen (PAINAD) als gericht lichamelijk onderzoek; kijken naar drukplekken, tekenen van vallen, verstuikingen, ontstekingen.
- Controle vitale parameters – temperatuur, hartslag, ademhaling, saturatie, bloeddruk.
- Observatie stoelgang – uitsluiten obstipatie of diarree die onrust of delier kan veroorzaken.
- Wond- en huidinspectie – bij decubitus, infecties of ongemak door slechte wondheling.
- Medicatie-evaluatie – nagaan of er recent wijzigingen zijn geweest die gedragsbijwerkingen kunnen veroorzaken.

Dit stappenplan wordt overlegd met de huisarts en voorkomt misinterpretatie van gedrag en garandeert dat behandelbare medische problemen niet worden gemist. Bij persisterend onbegrepen gedrag wordt soms een opname in het dagziekenhuis of kort op de dienst geriatrie voorzien. Deze zaken gebeuren erg reflexmatig op de diensten.

"Als het labo niets toont, weet je: we zitten in het dementiebeeld of het is een stapje achteruit. Dan zoeken we vanuit dat vertrekpunt verder." (respondent 1, eigen interview)

Verder is het aspect "objectief observeren" belangrijk en niet altijd evident volgens de teamverantwoordelijken. Observaties moeten feiten beschrijven, geen interpretaties. Zo noteer je niet: "de bewoner was boos", echter wel: "de bewoner loopt herhaaldelijk rond, klopt op de vensterbank en heeft met een tas gegooid. In de eetzaal was er veel rumoer ….". Objectieve data zijn veel meer bruikbaar in een overleg met het team, huisarts en de familie.

Gestructureerde, feitelijke rapportage helpt patronen en triggers te herkennen; zoals onrust na drukke activiteiten, in interactie met een bepaalde bewoner, bij bezoek van de partner … Deze gegevens, verzameld over meerdere dagen of weken, vergemakkelijken het multidisciplinair overleg, ondersteunen de inschatting door artsen en verbeteren de communicatie met familie.

Teamwerking en overleg (Investigate)

Zorgverleners hanteren het biopsychosociaal model bij de analyse van onbegrepen gedrag. Eerst worden reversibele somatische oorzaken uitgesloten, zoals infecties, pijn, medicatie-effecten en ondervoeding. Pas daarna worden gedragstriggers in de

omgeving, sociale context of persoonlijke geschiedenis opgespoord met eerder besproken observatietools.

Na objectieve observatie volgt een analyse van patronen en triggers binnen een multidisciplinaire overlegstructuur. Er is dagelijks een overdrachtmoment op de dienst, waaraan soms ook ondersteunend personeel deelneemt omdat zij subtiele gedragswijzigingen opmerken. Daarnaast worden maandelijks multidisciplinaire bewonerbesprekingen gehouden, waarbij alle bewoners systematisch worden besproken en de resultaten van observatietools worden vergeleken. Hierbij zijn verschillende disciplines betrokken (verpleging, ergo, logo, kinesitherapie, referentiepersoon dementie), en er wordt vervangend personeel voorzien tijdens de vergaderingen.

Jaarlijks is er een VZP- gesprek (Voorzorgsplan-, vaak ook Zorgleefplan of bewonersplangesprek) met de familie van de bewoner, per uitzondering de bewoner met dementie zelf, de dienstverantwoordelijk en eventueel de huisarts. Indien de laatste niet aanwezig zou zijn, wordt dit vooraf altijd overlegd. Hierbij komt dagelijks functioneren, bepaalde moeilijkheden en medische topisc aan bod, waaronder ook DNR-planning. Het is een goede terugkoppeling naar observaties en geeft ook ruimte voor familiale aanvullingen: wensen, maar ook input die zinvol kan zijn in de aanpak van BPSD.

“We doen jaarlijks een VZP-gesprek. Dat is altijd uitgebreider dan puur het zorgpaneel bespreken – familie krijgt de kans om vrij te praten en vragen te stellen, de dokter is aanwezig als ze dat willen. Ze mogen ook kiezen wie er wel of niet bij is. Het s echt een moment om alles open te trekken.” (respondent 9, eigen interview)

Interventies en een cultuur van leren en aanpassen (Integrate en Evaluate)

De keuze en uitvoering van interventies bij BPSD zijn volgens respondenten altijd maatwerk. Beslissingen worden multidisciplinair genomen en vaak met familie afgestemd. Interventies worden minimaal een week toegepast, waarna het effect

systematisch wordt geëvalueerd via dagelijkse rapportage, wekelijkse of maandelijkse teamvergaderingen en formele bewonersgesprekken.

“Elke verandering wordt minstens een week opgevolgd, geëvalueerd in team en waar nodig aangepast.” (respondent 2, eigen interview)

Programmatische opvolging via BelRAI, signaleringsplannen en kleurenobservaties versterkt de objectiviteit. Regelmatige terugkoppeling met (een kern)familielid, interdisciplinaire reflectie op welzijn, gedrag en functioneren staan voorop.

Respondenten beschrijven een duidelijke leer- en verbetercultuur. Zowel successen als mislukkingen worden gedeeld en besproken zonder schuldvraag, zodat nieuwe benaderingen geprobeerd kunnen worden.

“Succes en mislukkingen delen we open – dan is er een veilig leerklimaat en voelen mensen zich gesteund” (respondent 5, eigen interview)

Hoewel niet iedereen een formeel DICE-kader als noodzakelijk ervaart, zien teamverantwoordelijken het als een gemeenschappelijke taal en nuttig houvast, vooral voor nieuwe medewerkers. De toepasbaarheid en praktische haalbaarheidwordt echter begrensd door werkdruk en beperkte tijd voor uitgebreide verslaglegging.

3. Barrières en faciliterende factoren in het realiseren van optimale zorg

a. Familie: bondgenoot en bron van inspanning

In de dagelijkse praktijk wordt de familie door de meeste medewerkers gezien als een cruciale partner of zorgpartner voor mensen met dementie. Familieleden kennen de bewoner vaak al een heel leven en beschikken over waardevolle kennis van gewoontes, routines, voorkeuren, levensgeschiedenis en specifieke triggers voor een bepaald gedrag. Betrokken families signaleren soms sneller gedragstriggers dan het team en

kunnen creatief bijdragen aan oplossingen, bijvoorbeeld door materialen aan te leveren of deel te nemen aan activiteiten.

“Familie levert onmisbare informatie. Zij kennen nog het leven van voor de opname, de hobby’s, dingen die rust geven, maar ook wat niet werkt.” (respondent 1, eigen interview)
“Wij kennen de bewoner in zijn dementiebeeld, zij kennen de persoon van ervoor. Dat vult elkaar perfect aan.” (respondent 7, eigen interview)

Het betrekken van de familie gebeurt onder meer bij:

- Het invullen van het woon(leef)plan of paspoortjes bij opname.
- Het achterhalen van voorkeuren, levensgebeurtenissen of belangrijke objecten (“powerpoints met foto’s van vroeger”, specifieke muziek).
- Het VZP-gesprek (Voorzorgsplan): jaarlijkse of tussentijdse evaluatie van de zorg, gemaakt samen met team, huisarts en familie.
- Aanvullen van achtergrondinformatie bij de BelRAI-tool

Positieve samenwerking ontstaat vooral bij een open dialoog en erkenning van emoties aan beide kanten. Transparante communicatie over onbegrepen gedrag creëert begrip en draagvlak voor interventies. De familieleden kunnen bovendien als bondgenoot fungeren in het aanbrengen van nieuwe interventies door bijvoorbeeld materialen mee te brengen (poppen, foto’s …) of zelf deel te nemen aan activiteiten.

“Open praten, emoties erkennen, samen zoeken naar wat helpt – dan krijg je hele mooie dingen in beweging.” (respondent 7, eigen interview)
“Bijvoorbeeld: door familie-inbreng ontdekten we dat Franse chansons iemand kalmeerden. Dat werd een vaste interventie.” (respondent 2, eigen interview)

Toch noemen de meeste respondenten ook de uitdagingen en spanningen door verschillende percepties in samenwerking met de familie. Dit kan gaan om moeilijkheden bij acceptatie en erkenning van achteruitgang en gedragsveranderingen. Verder ervaren families soms emoties van verlies, machteloosheid en schuld, die kunnen doorwerken in de communicatie. Soms zijn er conflicterende belangen met de leefgroep: bijvoorbeeld bij roepgedrag zal de familie van de omwonenden vaak al snel vragen dat die persoon verhuisd wordt, terwijl het team misschien eerst een aantal andere oplossingen wil uitproberen. Verdere stappen of implementatie in

gedragshandelingen moeten omgekeerd soms ook wachten, omdat de familie eerst overtuigd dient te worden.

“Families kunnen soms niet mee in de realiteit van achteruitgang. Zij zien hun vader/mama in het beste moment van de dag, wij zien de hele dag door het gedrag.” (respondent 7, eigen interview)

"Luisteren, eerlijk zijn, kansen geven tot meedenken, maar ook grenzen aangeven in belang van bewoner en leefgroep” (respondent 1, eigen interview)

Om samenwerking werkbaar te houden, kiezen veel afdelingen voor één vaste wettelijke vertegenwoordiger of contactpersoon. Helderheid over communicatiewijze en informatiehoeveelheid wordt vooraf afgestemd. Grenzen worden duidelijk benoemd in functie van het belang van bewoner én groep. Proactief kaderen van moeilijk gedrag vóór familie dit zelf opmerkt, voorkomt misverstanden. De betrokkenheid is ook een dynamisch gegeven: bij evolutie in het dementieel beeld, wordt de rol qua beslissing van de familie groter, maar is er eveneens een groter vertrouwen nodig in het oordeel van het zorgteam. Bij moeilijke communicatie wordt de huisarts soms betrokken in het gesprek, vaak ter ondersteuning van het oordeel van het zorgteam.

b. Contact met de huisarts

De huisarts wordt volgens alle respondenten gezien als eerste aanspreekpunt bij plotse gedragsveranderingen, vooral om fysieke of medische oorzaken uit te sluiten. Vaak wordt snel contact opgenomen voor een urinestaal of bloedafname. Het voorstel voor medicamenteuze behandeling komt doorgaans van de verpleegkundige, onderbouwd met observaties, terwijl de arts de medicatiekeuze, dosis en evaluatie bepaalt.

"De arts bepaalt mee het medicatiebeleid, maar wordt ook betrokken voor diagnose, pijn/psychiatrie, en communicatie naar familie. Sommige artsen zijn makkelijker om dingen in openheid te bespreken." (respondent 10, eigen interview)

Huisartsen nemen desgewenst deel aan structurele overlegmomenten zoals het VZP-gesprek; observatiegegevens uit diverse tools worden met hen gedeeld, en zij vullen een deel van de BelRAI in. Sommige artsen ervaren deze invulling als tijdsintensief en twijfelen over de meerwaarde.

De houding van huisartsen wordt overwegend positief ervaren. Betrokkenheid en openheid voor dialoog verschillen wel per persoon: sommige artsen denken actief mee, anderen zijn afstandelijker. Teams waarderen het wanneer de huisarts hun observaties meeneemt in beslissingen, gezien de arts meestal slechts een momentopname ziet. Ervaringen met wachtartsen zijn divers; het gebrek aan vertrouwensband kan soms leiden tot inschattingen die volgens verpleegkundigen niet altijd aansluiten bij het pijn- of palliatief beleid.

"Ik heb wel het gevoel dat we veel vertrouwen krijgen van de huisartsen, maar het verschil per huisarts is groot." (respondent 4, eigen interview)

Vaste contacten met de huisartsen worden gezien als een centrale schakel in de aanpak van BPSD, waarbij vertrouwen en open communicatie centraal staan. Teams ervaren een verschil in betrokkenheid, benoemen echter een goede samenwerking, die een verschil kan maken op het vroegtijdig inspelen op gedragsproblemen en communicatie naar de familie toe.

c. Grenzen aan individuele aandacht, teamveerkracht en zelfzorg

Persoonsgerichte zorg is een hoeksteen in de zorg voor mensen met dementie, maar alle respondenten benoemen duidelijke grenzen aan individuele begeleiding. Persoonlijke eigenschappen beïnvloeden de omgang met BPSD: sommige medewerkers zijn van nature rustiger en geduldiger, anderen meer oplossingsgericht. Dit heeft een grote impact een de reactie van een bewoner met dementie. Teams proberen bewoners en taken te verdelen volgens sterktes, maar door personeelskrapte is dat vaak lastig.

De complexiteit van BPSD vereist dat teams onderling op elkaar steunen. Veerkracht wordt gevoed door regelmatige teamreflectie, een cultuur zonder schuldtoewijzing en het betrekken van alle disciplines, van zorgkundigen tot animatie en schoonmaak. Zelfzorg en onderlinge steun zijn volgens alle respondenten cruciaal om kwalitatief te blijven werken, zeker na belastende familiegesprekken of bij hoge individuele verwachtingen.

Medewerkers ervaren BPSD-zorg als intensief. Zelfzorg wordt gezien als cruciale voorwaarde om kwalitatief te blijven werken. Alle respondenten benoemen het als noodzakelijk om in een goed en fijn team te kunnen werken om steun te kunnen zoeken bij collega's en te kunnen ventileren indien noodzakelijk.

Bij agressie-incidenten of ernstig roepgedrag verdelen teams taken en voorzien ventilatiemomenten. Sommige leidinggevenden besteden hier bewust aandacht aan met debriefing en pleiten voor een structureel nazorgplan met acute en langere follow-up om morele stress te beperken.

"Je moet ook 'nee' durven zeggen, in belang van de bewoner, de groep en je eigen energie" (respondent 10, eigen interview)

d. Structurele barrières en beleid

Structureel personeelstekort leidt tot onderbezetting en verhoogde werkdruk, waardoor soms alleen de fysieke zorg haalbaar is. Tijdrovende administratieve taken zoals de BelRAI, observatieschalen en dagboeknotities gaan ten koste van interactie met bewoners. Observatie en teamreflectie zijn daardoor niet altijd standaard in het werkrooster.

“Soms is er gewoon te weinig tijd om echt bij iedereen uitgebreid te zitten. Dan moet je de grootste brandjes blussen en keuzes maken.” (respondent 8, eigen interview)

Het inzetten van interimkrachten waarborgt basiszorg, maar belemmert de continuïteit voor bewoners met dementie. Persoonlijke paspoorten en lijsten met voorkeuren en triggers moeten hen snel wegwijs maken. Zij kennen vaak belangrijke karaktereigenschappen niet en zijn niet bekend met bepaalde triggers en kleine aspecten van BPSD, die bij bepaalde bewoners gesteld worden. Omgekeerd ook is dit vaak een nieuw, vreemd gezicht voor de bewoner voor dementie, wat dan opnieuw een trigger kan zijn voor onrust, angst …

"We hebben een lijst per bewoner met hoofddetails, zoals ‘slaapt op rechterzijde’ — zo kan iedereen inspelen, zelfs bij wisseling van personeel." (respondent 4, eigen interview)

Volgens respondenten zet het beleid sterk in op mensgericht en niet-medicamenteus werken, met een familiaire en niet-hiërarchische sfeer. De directie ondersteunt omgevingsaanpassingen en laat hulpmiddelen eerst testen (zoals tentbedden, halve deuren, verzwaringspoppen). Vaak wordt er een testfase toegestaan vóór definitieve aankoop. Zo werd er onlangs geïnvesteerd in een tentbed, om veiligheid in kader van dwaalgedrag en geborgenheid te stimuleren bij een van de bewoners op de gesloten afdeling. Verder voelen medewerkers zich gesteund bij het grenzen stellen naar families.

4. Toekomstperspectieven

Van verschillende respondenten, vooral vanuit de referentiepersonen voor dementie en teamcoaches kwamen reeds een deel aanbevelingen naar de toekomst naar voren. Praktisch is er immers een vraag om meer preventief en proactief te werken bij BPSD, waarbij signalen van onrust en overprikkeling idealiter sneller opgepikt worden. Een vroegere interventie vermijdt escalatie van de BPSD. Continuïteit en aandachtige observaties worden hierbij opnieuw bepleit als hefboom om onbegrepen gedrag voor te blijven.

Ook na het opstarten van medicatie, is er aandacht en blijvende ruimte nodig voor niet-medicamenteuze interventies. Een nieuwe poging, na het stabiliseren van een bepaalde situatie met medicatie, is belangrijk om deze snel weer af te bouwen en psychofarmaca als chronische gewoonte te vermijden.

“Ook als er medicatie gestart is, moet je blijven proberen via andere weg impact te hebben: blijven zoeken naar wat werkt en blijft stimuleren van ‘gewoon’ comfort, structuur en nabijheid.” (respondent 7, eigen interview)

Daarnaast pleiten zorgverleners voor een structureel nazorgbeleid na (agressie)incidenten. Dit kan bestaan uit een directe debriefing met het team, gevolgd door individuele gesprekken met een vertrouwenspersoon en een latere reflectie. Enkele respondenten werken aan eenvoudige stappenplannen of signaleringssystemen om overbelasting en burn-out tijdig te detecteren. Dit komt ook de continuïteit in de zorg ten goede.

“Nazorg ontbreekt vaak; niet iedereen verwerkt een incident gelijk. Je moet ruimte maken om te debriefen en rationeel op rij te zetten wat er gebeurde, dat helpt burn-out voorkomen.” (respondent 5, eigen interview)

Ondanks de uitdagingen schetsen de interviews toch de zorgteams als creatief en flexibel, met een warm hart voor de zorg bewoners met BPSD zo goed mogelijk te ondersteunen. Hun handelen vertrekt vanuit een betrokkenheid en waardering voor de unieke personen achter het gedrag. Observatie, teamreflectie en de familie en huisarts

als zorgpartners vormen daarin de rode draad. Deze vormen de basis voor aanbevelingen die in de discussie nog verder worden uitgediept.

4. Besluit /Discussie

Samenvatting resultaten

Deze kwalitatieve studie had als doel om ervaringen van zorgverleners in Vlaamse woonzorgcentra omtrent niet-medicamenteuze aanpak met oog op behoeftegebaseerde zorg bij BPSD bij bewoners met dementie in kaart te brengen; daarnaast kwam aan bod hoe deze aanpak bovendien geïmplementeerd wordt en in hoeverre er nood is aan een gestructureerd kader hiervoor, zoals de DICE-approach.

In dee interviews het belang van een persoonsgerichte zorg naar voren, waarbij de zorg zich afspeelt op het kruispunt van dagelijkse interacties, multisiciplinaire teamdynamiek, een institutioneel beleid en een positieve betrokkenheid van de naaste. Dit verloopt als een cyclisch proces, gestoeld op vaste routines, persoonlijke kennis, een vertrouwd team en diepgaande, objectieve en herhaalde observaties, waarbij het team continu samen zoekt naar patronen, diverse oorzaken en alternatieven voor probleemgedrag. Een medicamenteuze aanpak is slechts een weloverwogen laatste stap. Dit gebeurt altijd in samenspraak met de huisarts. De betrokkenheid van familie levert zowel waardevolle informatie, alsook soms spanningsvelden of obstakels op. Ook de huisarts vervult een sleutelrol in verdere communicatie met de familie. Structurele uitdagingen zijn tijdsdruk, personeelskrapte en administratieve last, maar teams tonen veel veerkracht, creativiteit en reflectie. Veel stappen uit evidence-based kaders, zoals de DICE-approach, worden impliciet gevolgd, maar formele structurering is vaak beperkt. De praktijk kenmerkt zich door een evenwichtsoefening tussen spontaniteit, methodiek en afstemming met alle betrokkenen.

Aftoetsing literatuur

Microdynamiek

De aandacht in de dagelijkse praktijk voor persoonlijke routines, dagstructuur en leefgroepindeling, vertrouwde gezichten en omgeving vormen het fundament van de aanpak van BPSD, dit strookt ook met de aanbevelingen binnen nationale en internationale richtlijnen van het KCE, Domus Medica en de WHO. Hoewel rapportage, teamfeedback en systematiek in evaluatie in alle kwaliteitskaders ook vooropstaat als

minimumnorm, blijkt de dagelijkse praktijk nog zeer afhankelijk van individuele motivatie, teamcultuur, beschikbare tijd en vaste structuur.

Mesodynamiek

Cyclisch teamwork, reflectie en overleg zijn een centrale waarde binnen de praktijk en de (inter)nationale richtlijnen (KCE, Domus Medica, WHO). Er is een uitgebreid, continu, meestal informeel overlegmoment via dagelijkse overdracht, maandelijkse casusmeetings en VZP-gesprekken waarbij input van ergo, kine, referentiepersoon dementie, verpleegkundigen en soms huisarts samenkomt.

Familieparticipatie krijgt zowel binnen de richtlijnen als in de bevraagde woonzorgcentra een vaste rol in het zorgproces. maar uit de praktijk blijkt dat dit vaak moeizaam verloopt wegens schuld, rouw, ontkenning en verschillende verwachtingen. “Shared decision making” is de norm, maar zorgt voor structurele ‘kloof’, aangezien beslissingen dan soms moeilijk of vertraagd tot stand komen.

Hoewel de richtlijn een gelijkwaardige, vaste huisartsrol voorstelt, is er in de praktijk veel variatie naargelang arts/organisatie, en wordt structureel invullen van tools of actief meedenken over niet-medicamenteuze alternatieven niet altijd opgevolgd. Praktische multidisciplinaire samenwerking is er vaak pas bij acute problemen.

Gebrek aan continuïteit in zorg, tijdsgebrek en administratieve beslommeringen komen praktisch steevast aan bod. Richtlijnen onderkennen de benoemde hindernissen, maar lijken soms het pragmatisme en de contextuele flexibiliteit van teams te onderschatten (Dementieplan Vlaanderen)

Macrodynamiek

Op macroniveau vormen beleidskaders, financiering, opleidingsstructuren, en digitalisering de fundamentele randvoorwaarden die de kwaliteit en implementatie van behoeftegebaseerde BPSD-zorg mogelijk maken of net beperken. Vlaamse en internationale richtlijnen (o.a. Dementieplan Vlaanderen, KCE, Domus Medica) verplichten persoonsgerichte, multidisciplinaire aanpakken, kwaliteitsmonitoring en het instellen van een referentiepersoon dementie, gesteund door tools als BelRAI en VIKZ-kwaliteitsmetingen. In de dagelijkse praktijk tonen de onderzoeksdata echter dat deze beleidsambities vaak slechts partieel gerealiseerd worden door knelpunten zoals

personeelsschaarste, hoge administratieve druk, trage digitalisering en beperkte structurele middelen—factoren die innovatie remmen en de tijd voor daadwerkelijk persoonsgerichte zorg verkleinen.

Verplichte rapportagetools en kwaliteitsmetingen worden ervaren als potentieel waardevol maar ook tijdsintensief en zelden optimaal benut, waardoor de kloof tussen richtlijn en praktijk blijft bestaan. Literatuur bevestigt deze vaststellingen: structurele investeringen in stabiele personeelsnormen, efficiënte administratie en doorgedreven digitale ondersteuning zijn een absolute noodzaak om kwaliteitsvolle en duurzame innovatie in de dementiezorg te realiseren (Dementieplan Vlaanderen).

Richtlijnen en beleid (Dementieplan Vlaanderen, VIKZ) voorzien in gestandaardiseerde opvolging, opleiding en intervisiegroepen en maken graag gebruik van gestandaardiseerde tools zoals BelRAI. Echter, in werkelijkheid blijft veel opleiding opportunistisch of afhankelijk van individuele motivatie. Er is meer een impliciete pragmatische aanpak in de dagelijkse praktijk. Tools worden pas formeel ingezet bij complex gedrag, acute crisissituaties of op vraag van externe partners (arts, familie, inspectie).

Sterktes en zwaktes van de studie

De diepte-interviews leveren rijke praktijkgerichte data aan met open codering vanuit meerdere disciplines (verpleging, ergo, kine), hierdoor is er een genuanceerde inkijk in de Vlaamse realiteit. Na 11 interviews was er een saturatie van het aanleveren van nieuwe coderingen. De uitgebreidheid van de interviews levert een diepgaande analyse op verschillende niveaus op en geeft een genuanceerde kijk op het verloop van de zorg en de onderliggende dynamieken.

Echter is er een selectiebias op verschillende niveaus. Het zijn het vooral gemotiveerde en gepassioneerde zorgverleners die deelnamen aan het interview, wat mogelijks een positiever beeld geeft dan gemiddeld. Daarnaast gaat het over een beperkt aantal woonzorgcentra, binnen eenzelfde groep, met een bepaalde teamcultuur en beleid. De resultaten zijn niet direct generaliseerbaar of extrapoleerbaar naar andere woonzorgcentra. Verder werden bewoner- en familieperspectieven in deze studie niet bevraagd. Mogelijks ontbreken relevante inzichten hieromtrent. De resultaten zijn hoofdzakelijk narratief, de effectiviteit en het gebruik van bepaalde inteventies en

genoemde tools is soms wijdverspreid, soms louter binnen deze team- en beleidscultuur.

Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek en praktijk

Voor toekomstig onderzoek is het zinvol om de effectiviteit van persoonsgerichte niet-farmacologische interventies verder systematisch te meten, met zo mogelijk gestandaardiseerde, mensvriendelijke uitkomstmaten. Verder zou het interessant kunnen zijn om formele toepassing van reeds toegepaste tools zoals de BelRAI-tool, alsook nieuwe kaders zoals de DICE-approach te vergelijken met informele, praktijkgestuurde werkwijzen. Daarbij kan ook het perspectief van bewoners, hun familie en huisartsen betrokken worden. Ook de relatie tussen teamstabiliteit, personeelsverloop en de effectiviteit van de aanpak van BPSD dient verder uitgediept te worden.

Om in beleid en praktijk hier reeds verder naar toe te werken, dient er reeds aandacht te zijn voor continuïteit in personeel, met vaste aanspreekpunten en laagdrempelige feedbackmomenten en de uitbouw van nazorgnetwerk. Verder kan ook het meer gestructureerd toepassen van het cyclisch proces van observeren, analyseren, interveniëren en evalueren, eventueel binnen het DICE-kader verder ondersteunen. Ook het eerder inzetten van persoonsgerichte niet-medicamenteuze interventies, met het eerder oppikken van vroegtijdige signalen kan bijdragen tot optimale zorg. Ook bij medicamenteuze therapie, als tijdelijke ondersteuning, is de implementatie van een niet-medicamenteuze therapie des te belangrijker.

Digitalisatie en administratieve vernieuwing op maat van de zorgvloer zou ook de zorgverlener nog meer kunnen ontlasten. Hiernaast kan verdere aandacht voor training en zorgpaden rond ethische casuïstiek, conflicthantering, nazorg bij incidenten en omgang met spanningsvelden en rouw binnen communicatie met de familie erg waardevol zijn in optimale zorg en zelfzorg.

Conclusie

Deze masterproef laat zien dat behoeftegebaseerde, niet-medicamenteuze zorg voor bewoners met dementie in Vlaamse woonzorgcentra gedragen wordt door een microdynamiek van warme, persoonsgerichte interacties, met blijvende waardering voor de unieke persoon achter het gedrag, een mesodynamiek van cyclisch teamwork Deze structuur wordt echter in toenemende mate geconfronteerd met macro-structurele barrières zoals personeelstekort, taakdruk en digitaliserend beleid.

Familie blijft tegelijkertijd een bron van veerkracht als van ethische spanning. Teams tonen een groot aanpassingsvermogen, creativiteit en praktijkwijsheid, waarbij informele, intuïtieve stappen vaak parallel lopen met de kaders uit de literatuur. Tegelijk is de formele implementatie en systematiek nog in groei.

Zorgverleners doorlopen reeds de stappen van de DICE-aanpak op een intuïtieve en pragmatische manier. Niettemin leeft het idee dat het expliciet maken van deze DICE-cyclus de werkvloer ten goede kan komen, mits het proces haalbaar en betekenisvol wordt gehouden.

Het optimaliseren van deze cyclische, inclusieve, persoonsgerichte BPSD-zorg vraagt blijvende investering in tijd, opleiding, reflectie multidisciplinariteit en organisatorische continuïteit, waarbij de warme menselijke zorg en het gedeelde lerend vermogen centraal staan.

Referenties

(1) Michel JP, Ecarnot F. The shortage of skilled workers in Europe: its impact on geriatric medicine. Eur Geriatr Med. 2020;11(3):345-7. doi:10.1007/s41999-020-00323-0.

(2) Steyaert J. Preventie van dementie: leefstijlfactoren kunnen het risico verlagen. Huisarts Nu. 2020;49:86-8.

(3) Arrighi HM, Neumann PJ, Lieberburg IM, Townsend RJ. Lethality of Alzheimer disease and its impact on nursing home placement. Alzheimer Dis Assoc Disord. 2010;24(1):90-5.

(4) Fenn J, George S, Jos PB, Kumar CTS. A qualitative study of perceptions of professionals regarding multidisciplinary memory clinics for dementia care. Popul Med. 2024;6:22. doi:10.18332/popmed/191816.

(5) Triemstra M, Francke A. Kwaliteit van leven en zorg meten: literatuurstudie en overzicht van instrumenten. Utrecht: Nivel, Waardigheid en trots; 2018. 44 p.

(6) Pinyopornpanish K, Soontornpun A, Wongpakaran T, et al. Impact of behavioral and psychological symptoms of Alzheimer's disease on caregiver outcomes. Sci Rep. 2022;12:14138. doi:10.1038/s41598-022-18470-8.

(7) Cerejeira J, Lagarto L, Mukaetova-Ladinska EB. Behavioral and psychological symptoms of dementia. Front Neurol. 2012;3:73. doi:10.3389/fneur.2012.00073.

(8) Tible OP, Riese F, Savaskan E, von Gunten A. Best practice in the management of behavioural and psychological symptoms of dementia. Ther Adv Neurol Disord. 2017;10(8):297-309. doi:10.1177/1756285617712979.

(9) Warren A. Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia as a Means of Communication: Considerations for Reducing Stigma and Promoting Person-Centered Care. Front Psychol. 2022;13:875246. doi:10.3389/fpsyg.2022.875246.

(10) Gillis K. Verpleegkundigen en medicatie: kennis en attitude bij het toedienen van psychotrope medicatie, pijnmedicatie en laxativa. Intern rapport. Ruiselede: vzw Curando; 2016.

(11) Dyer SM, Harrison SL, Laver K, Whitehead C, Crotty M. An overview of systematic reviews of pharmacological and non-pharmacological interventions for the treatment of behavioral and psychological symptoms of dementia. Int Psychogeriatr. 2018;30(3):295-309. doi:10.1017/S1041610217002344.

(12) Byeon G, Kang DW, Kim Y, Kim GH, Kim KW, Kim HJ, Na S, Park KH, Park YH, Suh J, Shin JH, Shim Y, Yang Y, Um YH, Oh SI, Wang SM, Yoon B, Lee SM, Lee J, San Lee J, et al. Clinical Practice Guidelines for Dementia: Recommendations for the Pharmacological Treatment of Behavioral and Psychological Symptoms. Dement Neurocogn Disord. 2025;24(1):24-43. doi:10.12779/dnd.2025.24.1.24.

(13) Dyer SM, Harrison SL, Laver K, Whitehead C, Crotty M. An overview of systematic reviews of pharmacological and non-pharmacological interventions for the treatment of behavioral and psychological symptoms of dementia. Int Psychogeriatr. 2018;30(3):295-309. doi:10.1017/S1041610217002344.

(14) Moraros J, Nwankwo C, Patten SB, Mousseau DD. The association of antidepressant drug usage with cognitive impairment or dementia, including Alzheimer disease: A systematic review and meta-analysis. Depress Anxiety. 2017;34(3):217-26. doi:10.1002/da.22584.

(15) Mo M, Abzhandadze T, Hoang MT, Sacuiu S, Jurado PG, Pereira JB, Naia L, Kele J, Maioli S, Xu H, Eriksdotter M, Garcia-Ptacek S. Antidepressant use and cognitive decline in patients with dementia: a national cohort study. BMC Med. 2025;23(1):82. doi:10.1186/s12916-025-03851-3.
(16) Ma H, Lu X, Zhou A, Wang F, Zuo X, Zhan M, Zou Q, Gong S, Chen Y, Lyu J, Jia L, Jia J, Wei C. Clinical Practice Guidelines for the Management of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Systematic Review With AGREE II. Front Neurol. 2022;13:799723. doi:10.3389/fneur.2022.799723.
(17) Gillis K, Lahaye H, Van Diermen L, Bogaert P. Behoeftegebaseerde zorg bij bewoners met dementie. Interdisciplinaire niet-farmacologische aanpak van gedragsverandering. Huisarts Nu. 2022;51.
(18) Scales K, Zimmerman S, Miller S. Evidence-based nonpharmacological practices to address behavioral and psychological symptoms of dementia. Gerontologist. 2018;58 Suppl 1:S88-S102.
(19) Gillis K, van Diermen L, Lahaye H, De Witte M, De Wit Y, Roelant E, Lips D, Zhiri A, Hockley J, Van Bogaert P. Effect of need-based care on behavioural and psychological symptoms in residents with dementia and formal caregivers' distress in nursing homes: a three-arm cluster randomized controlled trial. Eur Geriatr Med. 2023;14(5):1083-96. doi:10.1007/s41999-023-00825-7.
(20) Departement Zorg. Naar meer geïntegreerde zorg in Vlaanderen. Departement Zorg, Vlaamse overheid; 2022. Beschikbaar via: https://departementzorg.be/nl/naar-meer-geintegreerde-zorg
(21) Vlaamse overheid. Samen verder bouwen aan een dementievriendelijk Vlaanderen. Vlaams Ouderenbeleidsplan 2015-2020. Vlaamse overheid; 2015. Beschikbaar via: https://publicaties.vlaanderen.be/view-file/25565
(22) Project Odette: Home [Internet]. Project Odette. 2024 Sep 1 [cited 2025 Aug 14]. Available from: https://projectodette.be
(23) 2. Poptsi E, Perin S, Gkoura A, et al. Rationale, design, and methodology of a prospective cohort study for BPSD: the RECage project. J Alzheimers Dis. 2021;83(1):179–94. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8203243/
(24) Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, Alzheimer Liga Vlaanderen. Inspiratiegids: Dementievriendelijk ziekenhuis. 2024. Beschikbaar via: https://dementie.be/wp-content/uploads/2024/05/Inspiratiegids-Dementievriendelijk-ziekenhuis-DEF.pdf
(25) Vlaamse overheid. SARWGG_ADV_20161006_Geactualiseerd dementieplan Vlaanderen 2016-2019_DEF.docx. Vlaamse overheid; 2016. Beschikbaar via: https://publicaties.vlaanderen.be/download-file/46831
(26) VVSG. Bewonersbevraging via het VIKZ: stand van zaken. VVSG; 2024. Beschikbaar via: https://www.vvsg.be/Leden/Ouderenzorg/bewonersbevraging-via-het-vikz-stand-van-zaken.pdf
(27) Farmaka, Belgisch Centrum voor Farmacotherapeutische Informatie (BCFI). Probleemgedrag bij dementie – stappenplan. Brussel: Farmaka/BCFI; 2024. Beschikbaar via: https://farmaka.bcfi.be/nl/formularium/211
(28) Domus Medica. Praktijkrichtlijn Dementie. Antwerpen: Domus Medica vzw; 2023. Beschikbaar via: https://www.domusmedica.be/richtlijnen/dementie

(29) Hoge Gezondheidsraad. Advies nr. 8890 – Preventie en aanpak van gedrags- en psychologische symptomen bij dementie (BPSD). Brussel: Hoge Gezondheidsraad; 2022. Beschikbaar via: https://www.health.belgium.be/nl/advies-8890-bpsd

(30) Van Eenoo L. BelRAI introduction. BelRAI team, FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu, RIZIV; 2019 May 13.

Bijlagen

Bijlage 1

Interview: Behoeftegebaseerde zorg voor bewoners met dementie: een multidisciplinaire analyse bij gedragsveranderingen en psychologische symptomen (BPSD); een kwalitatief onderzoek

Introductie

- Bedankt voor je deelname aan dit interview. Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in hoe behoeftegebaseerde zorg wordt toegepast bij bewoners van een woonzorgcentrum met dementie, met een focus op gedragsveranderingen en psychologische symptomen.
- Ik ben Paulien, 3e jaars HAIO. Dit interview vindt plaats in kader van mijn masterproef.
- We zullen verschillende onderwerpen bespreken die jouw ervaring, kennis en perspectief over de zorg voor deze bewoners weerspiegelen. Deze zijn relevant om dieper inzicht te krijgen hoe behoefte-gebaseerde zorg al dan niet geïmplementeerd wordt, welke zaken goed gaan, welke zaken als moeilijk worden ervaren of uitdagingen vormen.
- Het interview duurt ongeveer 1,5 tot 2 uur. Alle antwoorden blijven vertrouwelijk, en je kunt op elk moment stoppen of een vraag overslaan als je je niet comfortabel voelt.

OPM: Deze gestructureerde vragenlijst voor het diepte-interview is erg uitgebreid, deze vragen betreffen vaak deelvragen/ follow-upvragen voortvloeiend uit een grotere vraag die tijdens het interview eventueel gesteld kunnen worden, afhankelijk van de respons. Deze vragen kunnen afhankelijk van een bepaalde respons ook in een andere volgorde aan bod komen of reeds spontaan beantwoord worden.

Kennismaking

- **Kun je jezelf kort voorstellen? Wat is jouw functie en hoe lang werk je al in dit woonzorgcentrum?**
- **Wat is je ervaring met bewoners die lijden aan dementie? Wat kan jij in jouw functie betekenen voor bewoners met dementie ?**

- Wat kan jij in jouw functie betekenen voor bewoners die lijden aan dementie ?

- *Dit is een zeer brede vraag …* Hoe zou u de algemene zorgbehoeften van bewoners met dementie in uw woonzorgcentrum omschrijven ?

Ik zal nu enkele algemene vragen stellen over gedragsveranderingen bij bewoners met dementie en de zorg hieromtrent.
Gedragsveranderingen en psychologische symptomen _

- Hoe herken jij wanneer een bewoner psychologische symptomen vertoont die mogelijk met dementie te maken hebben?
- Wat voor soort gedragsveranderingen en psychologische symptomen kom je het vaakst tegen bij bewoners met dementie?
- Kun je enkele veelvoorkomende gedragsveranderingen of symptomen benoemn die je tegenkomt in de praktijk ?
- Hoe ga je om met bewoners die bijvoorbeeld agressief gedrag vertonen of zich terugtrekken (apathie)?

Zorgverlening

- **Welke methoden of interventies gebruik je om om te gaan met deze gedragsveranderingen?**
- **Hoe staat het woonzorgcentrum tegenover een medicamenteuze aanpak van gedragsveranderingen (angs, agressie, onrust …) bij een bewoner met dementie.**
- Hoe worden deze meestal opgestart?
- Hoe sta je hier zelf tegenover, wat is jouw mening/ ervaring hieromtrent ?
- Welke niet-medicamenteuze benaderingen ken je om om te gaan met gedragsveranderingen die het welzijn en/of de omgeving van een bewoner met dementie negatief beïnvloeden?
- Welke strategiëen pas je zelf toe en/of worden in het woonzorgcentrum toegepast ?
- Heb je het gevoel/ het idee dat er nog niet-medicamenteuze therapieën zijn, waarmee je onvoldoende voeling hebt of die je graag zou willen leren kennen ?
- Is het haalbaar om verschillende niet- medicamenteuze therapieën te implementeren in het woonzorgcentrum ? Welke wel, welke niet ?
- **Welk effect hadden deze benaderingen ?**
- **Wie start deze strategie meestal op, door wie worden deze uitgevoerd.**
- Heb je geprobeerd om zorg te individualiseren en af te stemmen op de specifieke behoeften van de bewoner?
- Hoe zou je behoefte-gebaseerde zorg voor mensen met dementie definiëren?Wat betekent behoefte-gebaseerde zorg voor U?
- **Kun je een voorbeeld geven van hoe behoefte-gebaseerde zorg er in de praktijk uitziet binnen jouw dagelijkse werk?**

- Hoe bepaal je samen met andere zorgprofessionals welke zorgbehoeften een bewoner heeft? Welke rol speel jij hierin?
- Welke rol speelt de huisarts volgens u in de aanpak van deze gedragsveranderingen?
- **Welke rol speel de familie van de bewoner in het proces van het identificeren en behandelen van gedragsveranderingen.**
- In hoeverre vind je dat de zorgbehoeften van bewoners regelmatig geëvalueerd en aangepast worden?
- **Welke obstakels ervaar je op heden bij de zorg voor bewoners met dementie? Welke obstakels ervaar je specifiek bij gedragsverandering**

Ik zal nu de vragen omtrent herkennen en aanpak van gedragsveranderingen nog wat verder specifiëren.

1. Describe (Beschrijven) - Wat betreft het opmerken en beschrijven van gedragsveranderingen ….

- **Hoe beschrijf je een gedragsverandering of psychologisch symptoom bij een bewoner?**
- Kun je een voorbeeld geven van een situatie waarin je een gedragsverandering of psychologisch symptoom hebt geobserveerd? Hoe heb je dit in eerste instantie gedocumenteerd?
- Wat zijn de belangrijkste factoren die je in overweging neemt bij het beschrijven van een gedragsverandering of symptoom?
- Hoe zorg je ervoor dat je beschrijving van het gedrag zo objectief mogelijk is?
- Sta je stil bij specifieke triggers, patronen of situaties bij het beschrijven hiervan?

2. Investigate (Onderzoeken) - Hoe een bepaalde gedragsverandering wordt onderzocht …

- Wanneer je een gedragsverandering of psychologisch symptoom observeert, hoe ga je dan verder met het onderzoeken/achterhalen van de oorzaak?
    - Hoe bepaal je of gedragsveranderingen gerelateerd zijn aan de dementie of andere factoren (bijvoorbeeld medische aandoeningen, omgevingsfactoren …)
    - Welke medische of somatische factoren (pijn, infectie,medicatie) kunnen dit bedrag bijvoorbeeld beïnvloeden. Welke zaken komen frequent voor ?
    - Hoe onderzoek je/ welke vragen stel je bij contexfactoren?
    - Hoe sta je stil bij bepaalde triggers ? Welke triggers merk je op ?
    - Hoe sta je stil bij bepaalde patronen ?
- **Welke vragen stel je jezelf of het zorgteam bij het onderzoeken van de onderliggende oorzaken van gedragsveranderingen?**

- **Hoe betrek je andere disciplines (bijv. artsen, ergotherapeuten, psychologen) bij het onderzoeken van mogelijke oorzaken van het gedrag?**
- Welke rol speelt de huisarts hier in voor jou ?
- Hoe ga je om met onduidelijkheden of meerdere mogelijke oorzaken voor hetzelfde gedrag? Kun je een voorbeeld geven?
- Welke rol speelt de familie van de bewoner in het onderzoeksproces naar gedragsveranderingen of psychologische symptomen?

3. Create (Creëren) - Wat betreft het opstellen van een zorgaanpak…

- Hoe ontwikkel je interventies of benaderingen om met gedragsveranderingen om te gaan? Kun je een voorbeeld geven van een situatie waarin je een specifieke benadering hebt gecreëerd?
- Welke (niet)-medicamenteuze aanpakken worden vooropgesteld ?
- Hoe worden deze individueel afgestemd met de bewoner ?
    - Hoe worden deze specifiek afgestemd op de voorgeschiedenis, context en triggers bij de bewoner ?
- **Hoe werk je samen met andere zorgprofessionals bij het opstellen van een plan om een gedragsverandering aan te pakken?**
- Hoe kan de huisarts als zorgverlener hierin betrokken worden ?
- Wat zijn de belangrijkste overwegingen bij het creëren van een zorgplan voor bewoners met gedragsveranderingen of psychologische symptomen?
- In hoeverre wordt er gekeken naar de voorkeuren, routines en levensgeschiedenis van de bewoners bij het ontwikkelen van een interventie?
- Hoe zorg je ervoor dat de interventies aansluiten bij de individuele behoeften van de bewoners?

4. Evaluate (Evalueren) - Wat betreft het (her)evalueren van een bepaalde zorgaanpak…

- **Hoe evalueer je de effectiviteit van de interventies die je hebt toegepast bij bewoners met gedragsveranderingen?**
- Wat zijn de belangrijkste indicatoren waarop je let bij de evaluatie van de zorg?
- Hoe wordt de evaluatie van interventies gedeeld binnen het multidisciplinaire team? Gebeurt dit middels overleg, dossier …
- Kun je een situatie beschrijven waarin een interventie succesvol bleek te zijn bij het verminderen van gedragsveranderingen? Hoe werd dit geëvalueerd?
- Wat doe je als een interventie niet effectief blijkt te zijn? Hoe pas je je benadering aan?
- Op welke manier betrek je de bewoner zelf (indien mogelijk) en hun familie in de evaluatie van de zorg?

Deze specifieke vragen werden gesteld kaderend in de DICE-aanpak: beschrijven, onderzoeken, creëren en evalueren. Dit is een methode, gebaseerd op

wetenschappelijk onderzoek, die waardevol kan zijn bij de aanpak van gedragsveranderingen bij bewoners met dementie
Algemene vragen/ reflectie over de DICE-aanpak

- **Hoe bekend ben je met de DICE-aanpak (Describe, Investigate, Create, Evaluate)? Wordt deze methodiek, al dan niet bewust, toegepast binnen jouw zorgteam?**
- Wat zijn de voordelen van het gebruik van deze DICE-aanpak in de zorg voor bewoners met dementie?
- Zijn er specifieke gevallen waarin je hebt gemerkt dat de DICE-aanpak bijzonder effectief was in het omgaan met gedragsveranderingen of psychologische symptomen? Zijn er specifieke gevallen waarin deze aanpak jou zinvol zou lijken ?
- Zijn er obstakels of uitdagingen die je tegenkomt bij het implementeren van de DICE-aanpak in de dagelijkse zorgpraktijk?
- In welke mate denk je dat de DICE-aanpak bijdraagt aan een betere samenwerking binnen het zorgteam?
- In welke mate denk je dat deze aanpak bijdraagt/ kan bijdragen aan de kwaliteit van leven voor de bewoner met dementie?
- Hoe wordt de DICE-aanpak geïntegreerd/ kan deze geïntegreerd worden in het zorgplan en de dagelijkse zorgverlening voor bewoners met dementie in dit woonzorgcentrum?
- **Indien deze aanpak jou niet zinvol of haalbaar lijk, welke aanpak zou je verkiezen bij gedragsveranderingen bij bewoners met dementie ?**

Afsluitende vragen

- **Welke veranderingen zou je graag zien bij de zorg voor bewoners met dementie in de toekomst ? Welke aanbevelingen of adviezen heb je vanuit jouw expertise voor de zorg voor bewoners met dementie, al dan niet bij gedragsveranderingen ?**
- **Is er nog iets anders dat u zou willen delen over uw ervaring met zorg voor bewoners met dementie?**
- Heeft u nog andere opmerkingen of inzichten die u relevant vindt voor dit onderzoek?

Ik bedank jou alvast van harte voor dit gesprek, je tijd, je inzichten en adviezen!

Bijlage 2

Informatiebrief voor de deelnemers

Titel van de studie: Behoeftegebaseerde zorg voor bewoners met dementie: een multidisciplinaire analyse bij gedragsveranderingen en psychologische symptomen (BPSD); een kwalitatief onderzoek.

Beste,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een studie. Neem, voor u beslist om deel te nemen aan deze studie, voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen en dit te bespreken met de onderzoeker of zijn/haar vertegenwoordiger. Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Dit proces wordt “informed consent” of “geïnformeerde toestemming” voor deelname aan een experiment genoemd. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal men u vragen om het toestemmingsformulier achteraan te ondertekenen.

1. BESCHRIJVING EN DOEL VAN DE STUDIE

Met dit onderzoek tracht ik in kaart te brengen hoe zorgverleners, paramedici en eventueel andere werknemers in een woonzorgcentrum gedragsveranderingen bij personen met dementie ervaren en op heden benaderen. Verder ben ik ook benieuwd naar welke rol de huisarts hierin kan spelen voor zorgverleners. In beschrijving die volgt geef ik u graag kort wat meer uitleg over dit onderzoek en hoop ik u alvast te overtuigen van de meerwaarde in het algemeen, maar ook voor uzelf als zorgverlener.

Bijna de helft van de bewoners in woonzorgcentra heeft een bepaalde vorm van dementie. De gedragsveranderingen en psychologische symptomen (BPSD) die bijna manifest aanwezig zijn, vormen een grote uitdaging voor de naasten en medewerkers in het woonzorgcentrum. Ook de kwaliteit van leven van de bewoner gaat als gevolg achteruit. Volgens richtlijnen, gaat de voorkeur uit naar niet-farmacologische interventies voor opstart van medicatie. Echter bewijskracht rond het effect is onduidelijk en beperkt. Mogelijks worden deze voorkeuren onvoldoende afgestemd op de voorkeuren en noden van de bewoner. Persoonsgerichte behoeftegebaseerde zorg zou een groter effect kunnen bieden. Echter de etiologie van BPSD is erg complex en multifactorieel, met zowel fysieke, psychologische en sociale aspecten. De analyse en interpretatie door zorgverleners verloopt soms moeilijk. De "DICE-approach" is een tool die vooropgesteld wordt om handvaten te bieden binnen de analyse, identificatie en interpretatie van gedragsveranderingen door zorgverleners, paramedici, huisartsen... om hierop een behoefte-gebaseerde zorg af te stemmen. Om de toepasbaarheid en implementatie hiervan te evalueren is het ook zinvol om de huidige aanpak, ervaringen en visie in kaart te brengen. de Hoe worden gedragsveranderingen bij bewoners met dementie op heden ervaren? Hoe verloopt de benadering en aanpak hiervan? Wat is de huidige rol van de huisarts en hoe wordt die in de toekomst gezien? Wat is de toekomstvisie zelf van zorgverleners omtrent de

aanpak? Hoe wordt de voorstelling van dergelijke tool gepercipieerd? Verandert dit de visie hieromtrent?

Hoe past dit alles in een brede inzet van een zorgteam binnen een multidisciplinaire gestructureerde analyse van gedragsveranderingen met oog op behoeftegebaseerde zorg?

Met dit onderzoek worden deze vragen aan bod gebracht om de huidige affiniteit van zorgverleners en de rol en samenwerking met de huisarts binnen de benadering van gedragsveranderingen bij ouderen met dementie te exploreren. Mede op basis van dergelijke interviews kan verder gezocht worden naar een ondersteunend kader of tools voor zowel huisartsen als zorgverleners in een WZC om de gedragsveranderingen bij personen met dementie te analyseren binnen een multidisciplinaire samenwerking en hier een behoefte-gebaseerde zorgaanpak op af te stemmen.

Wat betekent dit voor u?

Concreet vragen wij u of u de tijd zou willen nemen om een (diepte-) interview bij te wonen. Het moment van het interview wordt samen met u vastgelegd en kan live of online doorgaan.

Er wordt kort wat basisinformatie (leeftijd, geslacht, taak als zorgverlener, jaren ervaring) over u verzameld. Vervolgens wordt er door middel van een gestructureerde vragenlijst geluisterd naar uw expertise en gevraagd naar uw inzichten omtrent de zorg voor bewoners met dementie en specifiek gedragsveranderingen en psychologische symptomen bij bewoners met dementie, een behoefte-gebaseerde zorgaanpak en over de ervaring met een illustratieve vooropgestelde tool in de analyse met het oog op deze behoeftegebaseerde zorg, met name de “DICE-approach”. Dit alles vindt plaats door middel van een diepte-interview afgenomen door de onderzoeker, met name de huisarts in opleiding, en zal ongeveer 1,5 tot 2 uur van uw tijd in beslag nemen.

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies.

De opdrachtgever van deze studie is Universiteit Gent. Deze verzameling van gegevens wordt uitgevoerd onder supervisie van Prof. Dr. Pauline Boeckxstaens en dr. Ellis Van Daele (vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg) van de Universiteit Gent en verbonden aan het UZ Gent.

2. TOESTEMMING EN WEIGERING

Deelname aan deze studie is volledig vrijwillig. U kan weigeren om de vragenlijsten in te vullen zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op de verdere relatie met de onderzoeker.

3. VOORDELEN

Deelname aan deze studie brengt voor u waarschijnlijk geen medisch of ander voordeel met zich mee. De verkregen resultaten kunnen echter leiden tot nieuwe inzichten en handvaten voor zowel de huisartsen als andere zorgverleners om de zorg samen efficiënter en kwalitatiever te organiseren.

4. KOSTEN

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

5. VERWERKING VAN PERSOONSGEGEVENS

In overeenstemming met de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 en de Belgische wet van 30 juli 2018, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en kan u toegang krijgen tot de over u verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.

Ook over uw andere rechten (zijnde het recht om uw gegevens te laten wissen in bepaalde omstandigheden, om uw toestemming in te trekken en om een klacht in te dienen) wordt gewaakt.

Voor meer informatie over de rechten die u heeft en hoe u die kan uitoefenen, kan u terecht op de website van UGent.

Uw deelname aan de studie betekent dat uw gegevens verwerkt worden voor het doel van de studie. Deze verwerking van gegevens gebeurt op basis van uw toestemming, zoals vermeld in artikel 6, paragraaf 1 (a) en is noodzakelijk met het oog op wetenschappelijk onderzoek volgens artikel 9, paragraaf 2 (j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

Alle informatie die tijdens deze studie verzameld wordt zal gepseudonimiseerd worden (hierbij kan men uw gegevens nog terug koppelen naar uw persoonlijk dossier door middel van een code). De sleutel tot de codes zal enkel toegankelijk zijn voor de onderzoekende arts of de door hem/haar aangestelde vervanger.

De verzamelde gepseudonimiseerde gegevens kunnen gedeeld worden met andere (toekomstige) onderzoekers. Dit kan leiden tot hergebruik van uw gepseudonimiseerde gegevens voor toekomstige onderzoeksprojecten en studies, uitsluitend in het kader van dezelfde of een vergelijkbare studies. Dergelijke nieuwe studie en hergebruik van gegevens dient steeds ingediend en goedgekeurd te worden door het ethisch comité.

Enkel de gepseudonimiseerde gegevens zullen gebruikt worden voor analyse van de gegevens en in alle documentatie, rapporten of publicaties (in medische tijdschriften

of congressen) over de studie. Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd.

Zowel persoonsgegevens als gegevens aangaande uw gezondheid zullen verwerkt en bewaard worden tot minstens 10 jaar na het einde van de studie en uit veiligheidsoverwegingen ten aanzien van de uitgevoerde studie en de (eventuele) opvolging daarvan.

De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is de instelling van de hoofdonderzoeker van de studie, Mede op basis van dergelijke interviews kan verder gezocht worden naar een ondersteunend kader of tools voor zowel huisartsen als zorgverleners in een WZC om de gedragsveranderingen bij personen met dementie te analyseren binnen een multidisciplinaire samenwerking en hier een behoefte-gebaseerde zorgaanpak op af te stemmen.. Zijn/haar onderzoeksteam zal toegang krijgen tot uw persoonsgegevens.

Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden, allen gebonden door het beroepsgeheim, hebben rechtstreeks toegang tot uw medische dossiers om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen, stemt u in met deze toegang.

Om meer inhoudelijke informatie te verkrijgen over de studie en om uw rechten uit te kunnen oefenen, kan u contact opnemen met het studieteam.

De Data Protection Officer kan u desgewenst ook meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: Hanne Elsen, privacy@ugent.be.

De Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming is bereikbaar via onderstaande contactgegevens:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)

Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel

Tel. +32 2 274 48 00

e-mail: contact@apd-gba.be

Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

6. VERZEKERING

De opdrachtgever voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan deze klinische studie. Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004, de Belgische wet van 7 mei 2017 betreffende klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik en de Belgische Wet van 22 december 2020 betreffende medische hulpmiddelen (Allianz Global Corporate & Specialty; Uitbreidingstraat 86, 2600

Berchem; Tel: +32 33 04 16 00; polisnummer voor UZ Gent BEL001889 – polisnummer voor UGent BEL000862).

7. CONTACT

Als er een letsel optreedt ten gevolge van de studie, of als u aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kan u contact opnemen met de onderzoeker of een medewerker van zijn of haar team:

Prof. Dr. Pauline Boeckxstaens (UZGent)

pauline.boeckxstaens@ugent.be

Dr. Ellis Van Daele

ellis.vandaele@ugent.be

Paulien Cools

paulien.cools@ugent.be

Universiteit Gent

Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen

Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg

Campus UZ-Gent, Ingang 42, 6de verdieping, Corneel Heymanslaan 10, 9000 Gent, België

Tel.: 0032 9 332 36 28

TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DE DEELNEMERS

Ik heb het document "Informatiebrief voor de deelnemers" pagina 1 tot en met 5 gelezen en begrepen en ik heb er een kopij van gekregen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel en de duur van de studie en over wat men van mij verwacht.
Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn relatie met de onderzoeker.
Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.
Men heeft mij ingelicht dat zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande mijn gezondheid worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 10 jaar na het einde van de studie. Ik ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot

mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van het onderzoek. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.

Aankruisen door de deelnemer indien akkoord

Ik stem in om deel te nemen aan de volgende delen van de studie:

1) Ik stem in tot deelname aan de studie.	
2) Ik ga akkoord dat ik mogelijks zal deelnemen aan een diepte-interview	
3) Ik ga akkoord dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt worden voor huidig wetenschappelijk onderzoek.	
4) Ik ga akkoord dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt kunnen worden voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek uitsluitend in het kader van dezelfde of een vergelijkbare ziekte/pathologie of behandeling. Dergelijke nieuwe studie en hergebruik dient steeds ingediend en goedgekeurd te worden door het ethisch comité.	

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

2 kopieën dienen te worden vervolledigd. Het origineel wordt door de onderzoeker bewaard in het ziekenhuis gedurende minstens 10 jaar, de kopie wordt aan de deelnemer gegeven.

*Aankruisen door de onderzoeker indien akkoord

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

Bijlage 3

Afzender : Commissie voor medische ethiek

Prof. dr. Pauline Boeckxstaens
Decanaat faculteit Geneeskunde en
Gezondheidswetenschappen
Universiteit Gent

contact	telefoon	e-mail
Commissie voor medische ethiek	+32 (0)9 332 33 36	Ethisch.comite@uzgent.be
Aanvrager	**datum**	**pagina**
Cools Paulien	06/05/2025	1/6
Onze referentie:	**EudraCT-nr:**	**Belg. Regnr:**
THE-2024-0098		B6702024000448

Betreft:

Behoeftegebaseerde zorg voor bewoners met dementie: een multidisciplinaire analyse bij gedragsveranderingen en psychologische symptomen (BPSD); een kwalitatief onderzoek.

Need-based care for residents with dementia: a multidisciplinary analysis of BPSD; a qualitative study.

Betrokken student(en):
- Paulien Cools

Positief advies conform de wet van 7 mei 2004 betreffende experimenten op de menselijke persoon

Beste collega

De Commissie Medische Ethiek (CME) verbonden aan de Universiteit Gent (Ugent) en het Universitair Ziekenhuis Gent (UZ Gent) heeft het bovenvermelde dossier onderzocht.

De CME geeft op 30/04/2025 een gunstig advies over deze studie.

De Commissie voor Medische Ethiek beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat de Commissie voor Medische Ethiek de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt.

De promotor en de hoofdonderzoeker dragen de verantwoordelijkheid voor het correcte ethische en wettelijke verloop van het onderzoek.

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

WAARNEMEND VOORZITTER:
Dr. L. Goossens

WAARNEMEND SECRETARIS
Prof. Dr. K. De Groote

INGANG 75
ROUTE 7522

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

Ingediende documenten: zie bijlage 1
Ledenlijst: zie Bijlage 2
Aandachtspunten: zie Bijlage 3a

Met vriendelijke groeten

Dr. Linde Goossens
Waarnemend voorzitter
Commissie voor Medische Ethiek UZ(Z) Gent

Unofficial translation in English:

Positive advice in accordance with the law of 7 May 2004 on experiments on the human person

The Ethics committee (EC) of University Ghent (Ugent) and Ghent University Hospital (UZ Gent) has examined the above mentioned dossier.

EC gives on 30/04/2025 a favourable opinion on this study

EC emphasizes that a favorable opinion does not mean that the Medical Ethics Committee assumes responsibility for the investigation.
The promoter and the principal investigator are responsible for the correct ethical and legal conduct of the research

Submitted documents: see Annex 1
List of members: see appendix 2
Points of concern: see appendix 3b

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

Bijlage 2: Overzicht leden CME U(Z) Gent

Waarnemend voorzitter: Dr. L. Goossens
Waarnemend secretaris: Prof. Dr. K. De Groote

Effectief lid	Plaatsvervangend lid
Prof. dr. G. Van Lancker UZ Gent - klinisch farmacoloog, ♀	Prof. dr. S. Rottey UZ Gent - klinisch farmacoloog, ♀
Prof. dr. D. De Bacquer Ugent - statisticus, ♂	Prof. dr. P. Coorevits Ugent - statisticus, ♂
Dr. M. Cocyns Extern - huisarts, ♂	Dr. J. Matthys Extern - huisarts, ♂
Dr. J. Van Elsen Extern – huisarts ♂	Dr. J. Matthys Extern – huisarts, , ♂
Prof. dr. K. De Groote UZ Gent - kindercardioloog, ♀	Dr. P. De Bruyne UZ Gent - kinder gastro-enteroloog, ♀
Prof. dr. W. Notebaert UGent - psycholoog, ♂	Dhr. W. Schrauwen UGent - psycholoog, ♂
Mevr. R. Vrielynck UZ Gent - verpleegkundige, ♀	Mevr. A. Charles UZ Gent - verpleegkundige, ♀
Dhr. C. Demeestere UZ Gent - verpleegkundige, ♂	Dhr. G. De Smet UZ Gent - verpleegkundige, ♂
Apr. K. Kint UZ Gent - apotheker, ♀	Apr. L. Huys UZ Gent - apotheker, ♀
Dhr. B. Vanderhaegen UZ Gent - Ethicus, ♂	Dhr. K. Raus UZ Gent - Ethicus, ♂
Prof. dr. T. Goffin UGent - jurist, ♂	Mevr. V. Vanscheewijck UGent - jurist, ♀
Mevr. C. Van Caeneghem extern - patiëntvertegenwoordiger, ♀	Mevr. S. Degroote extern - patiëntvertegenwoordiger, ♀
Prof. dr. W. Van Biesen UZ Gent - nefroloog, ♂	Dr. A. Beyens UZ Gent - geneticus, ♀
Dr. L. Goossens UZ Gent – neonatoloog, ♀	Prof. dr. M. Petrovic UZ Gent – geriater, ♂
Dr. T. Martens UZ Gent - hartchirurg, ♂	Dr. H. Eker UZ Gent - algemene en hepatobiliaire chirurg, ♂
Dr. L. Dhaenens UZ Gent - fertiliteitsarts, ♀	Dr. I. Dehaene UZ Gent - verloskunde, ♀
Dr. R. Van Der Looven UZ Gent - kinderrevalidatie, ♀	Dr. M. Neckebroek UZ Gent - anesthesist, ♀
Dr. E. Schoentjes UZ Gent - [kinder - jeugd]psychiater, ♂	Prof. dr. K. Dhondt UZ Gent - [kinder - jeugd]psychiater, ♀

Appendix 3a: Aandachtspunten (indien van toepassing)

De CME bevestigt te werken in overeenstemming met de ICH-GCP-principes (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), de nieuwste versie van de Verklaring van Helsinki, het Oviedo-verdrag inzake mensenrechten en biogeneeskunde en toepasselijke wet- en regelgeving.

De CME benadrukt de verantwoordelijkheid van de PI/promotor van dit onderzoek ten aanzien van de privacy van de persoons-/patiëntgegevens in contacten met patiënten, of bij het inzien van patiëntgegevens, inclusief de juiste uitvoering daarvan door collega's en studenten. De PI/promotor is verantwoordelijk voor de uitvoering van het projectvoorstel in overeenstemming met de toepasselijke wet- en regelgeving waaronder, maar niet beperkt tot, de EU-verordening 2016/679 (Algemene Verordening Gegevensbescherming), de Belgische Wet op de patiëntenrechten van 22/ 8/2002, en het beleid van de instelling waar het onderzoek wordt uitgevoerd.

De CME verwijst op haar website naar de ICH/GCP-richtlijnen en bevestigt dat van elke onderzoeker een GCP-training vereist is. Het is de verantwoordelijkheid van de hoofdonderzoeker dat elk lid van het onderzoeksteam een geldig GCP-certificaat heeft. De conformiteit van vertaalde documenten ten opzichte van de Nederlandse documenten is de verantwoordelijkheid van de opdrachtgever.

Wij vestigen uw aandacht op het feit dat de CME verwacht dat haar eerste opmerkingen ab initio in aanmerking worden genomen bij de volgende indiening door dezelfde sponsor.

Mits er een Clinical Trial Agreement is, kan de studie pas starten wanneer de Clinical Trial Agreement werd goedgekeurd en ondertekend door de CEO van het UZ Gent (en/of door een gemachtigde vertegenwoordiger van de UGent).

Studies met geneesmiddelen voor onderzoek en bepaalde studies met "medical devices" dienen door de klant (PI of sponsor) te worden ingediend bij het FAGG (Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten).

Studies met geneesmiddelen voor onderzoek mogen enkel uitgevoerd worden op voorwaarde dat de minister (FAGG) geen bezwaar maakt binnen de wettelijke termijnen zoals beschreven in art. 13 van de Belgische wet van 7/5/2004 betreffende experimenten op de menselijke persoon en in art. 21 van de Belgische wet van 7/05/2017 betreffende klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik.

Bepaalde onderzoeken met medische hulpmiddelen vallen ook onder wettelijke termijnen (KB van 17/3/2009). Raadpleeg de website van het FAGG voor meer informatie: www.fagg-afmps.be .

Onderzoek op embryo's in vitro valt onder de wet van 11 mei 2003. Alvorens het onderzoeksproject kan starten, vereist dergelijk onderzoek ook een positief advies van het Federaal Comité voor medisch en wetenschappelijk onderzoek op embryo's in vitro.

Gelieve rekening te houden met de reglementen van het ziekenhuis inzake weefselbeheer en de reglementen van de wet van 19 december 2008.

Dit gunstige advies van de CME houdt niet in dat zij de geplande studie op zich neemt. U blijft verantwoordelijk voor het onderzoek. Daarnaast dient u ervoor te zorgen dat uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid etc. die het resultaat zijn van dit onderzoek. U wordt eraan herinnerd dat met betrekking tot klinische onderzoeken elke waargenomen ernstige gebeurtenis onmiddellijk moet worden gemeld aan de sponsor en de ethische commissie, zelfs als het oorzakelijk verband met de studie onduidelijk is.

De CME-goedkeuring die voor een specifiek project wordt gegeven, is één jaar geldig. Wij verzoeken u ons te informeren als het onderzoek niet wordt gestart of als het onderzoek niet binnen 1 jaar na goedkeuring start.

De CME bevestigt dat - in geval van belangenverstrengeling - betrokken leden niet deelnemen aan de stemming over het onderzoek.

Indien het onderzoek niet binnen een jaar wordt beëindigd, eist de ICH-GCP dat jaarlijks een voortgangsrapportage aan de CME wordt verstrekt.

Tot slot verzoeken wij u de (voortijdige of geplande) beëindiging van het onderzoek binnen de wettelijke termijnen te melden en het Clinical Study Report (CSR) aan de CME te bezorgen.

Houd er in het geval van een klinische proef (EudraCT) rekening mee dat de resultaten moeten worden gepubliceerd in het European Clinical Trial Register. Het rapport van deze resultaten kan als CSR naar de EC worden gestuurd.

Appendix 3b: Points of concern (if applicable)

The EC confirms working in accordance with the ICH-GCP principles (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), the latest version of the Declaration of Helsinki, the Oviedo Convention on Human Rights and Biomedicine and applicable laws and regulations.

The EC emphasizes the responsibility of the PI/promotor of this study concerning the privacy of the person/patient data in contacts with patients, or when viewing patient data, including the correct implementation thereof by coworkers and students. The PI/promotor is responsible for the implementation of the project proposal in accordance with applicable laws and regulations including, but not limited to, the EU regulation 2016/679 (General Data Protection Regulation), the Belgian Law on patients' rights of 22/8/2002, and the policy of the institution where the research will be carried out.

The EC refers to the ICH/GCP guidelines on its website, and confirms that a GCP-training is required from each investigator. It is the responsibility of the principal investigator that each member of the study team has a valid GCP-certificate.

The conformity of translated documents compared to the Dutch documents, is the responsibility of the sponsor.
We would like to draw your attention to the fact that the EC expects her initial comments to be taken into account ab initio at the next submission by the same sponsor.

*Provided that there is a **Clinical Trial Agreement**, the study can only start when the Clinical Trial Agreement has been approved and signed by the CEO of UZ Gent (and/or by an authorized representative of UGent).*

Studies with investigational medicinal products and certain studies with "medical devices" should be submitted by the client (PI or sponsor) to the FAMHP (Federal Agency for Medicines and Health Products).
Studies with investigational medicinal products are only allowed to be conducted, provided that the minister (FAMHP) does not state objections within legal deadlines as described in art. 13 of the Belgian law of 7/5/2004 concerning experiments on the human person and art. 21 of the Belgian law of 7/5/2017 concerning clinical trials with medicines for human use.

Certain studies using medical devices are also covered by legal deadlines (KB of 17/3/2009). Please consult the FAMHP website for more information: www.fagg-afmps.be.

Research on embryos in vitro is covered by the law of May 11, 2003. Before the research project can start, such research also requires a positive advice of the Federal Committee for medical and scientific research on embryos in vitro.

Please take into account the regulations of the hospital concerning tissue management and the regulations of the law of December 19, 2008.

This favorable advice of the EC does not imply that it will assume responsibility for the planned study. You will remain responsible for the study. In addition, you should ensure that your opinion as an involved researcher is reproduced in publications, reports for the government, etc. which are the result of this study. You are reminded that concerning clinical studies, any observed serious event needs to be reported immediately to the sponsor and the ethics committee, even if the causal relationship with the study is unclear.

The EC approval given for a specific project, is valid for one year. We request you to inform us if the study will not be initiated or if the study does not start within 1 year after approval.

The EC confirms that - in case of conflict of interest - involved members do not take part in the vote concerning the study.

*If the study will not be terminated within a year, the ICH-GCP demands that an **annual progress report** will be provided to the EC.*

*Finally, we request you to report the termination (early or planned) of the study within the legal deadlines and provide the **Clinical Study Report** (CSR) to the EC.*

In case of a clinical trial (EudraCT), please be informed that the results must be published in the European Clinical Trial Register. The report of these results can be sent to the EC as the CSR.

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