De perceptie van huisartsen en thuisverpleegkundigen over de thuisbegeleiding van mensen met dementie

Eyletten Sofie, Katholieke Universiteit Leuven

Promotor: Prof. Dr. Goderis Geert, Katholieke Universiteit Leuven, ACHG

Co-promotor: Dr. De Knijf Floris, Katholieke Universiteit Leuven, ACHG

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2022 – 2025

©Copyright by KU Leuven

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Met uitzondering van het door de wet toegestaan gebruik, is zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur(s) het overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie in verband met het overnemen en/of gebruik van gedeelten uit deze publicatie, wendt u zich tot de KU Leuven, Faculteit Geneeskunde, Campus Gasthuisberg O&N2, Herestraat 49 – bus 400, 3000 Leuven.

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

1. Abstract

Inleiding: Onze maatschappij telt een toenemend aantal personen met dementie. Vaak wordt uiteindelijk overgegaan tot een opname in een woonzorgcentrum om aan de toenemende zorgnood te voldoen, maar een opschaling lijkt onrealistisch. Een mogelijke oplossing zou een langere thuisbegeleiding kunnen zijn. Hierbij is een belangrijke rol weggelegd voor verschillende professionele hulpverleners, waaronder huisartsen en thuisverpleegkundigen. Een goede samenwerking tussen de hulpverleners lijkt belangrijk om de thuisbegeleiding vlot te laten verlopen. Er bestaat echter nog niet veel onderzoek naar hun perceptie van de thuisbegeleiding van mensen met dementie. Daarom hebben we in dit onderzoek nagegaan wat de perceptie van huisartsen en thuisverpleegkundigen is over de thuisbegeleiding van mensen met dementie.

Methoden: Het onderzoek bestaat uit semi-gestructureerde individuele interviews met huisartsen en thuisverpleegkundigen, al dan niet met een specifieke expertise binnen het domein "dementie". Nieuwe interviews worden uitgevoerd totdat data-saturatie wordt bereikt. Deze interviews worden getranscribeerd, gecodeerd en geanalyseerd volgens de thematische analyse.

Resultaten: Er werden in totaal 13 interviews afgenomen. Hierbij kwamen 12 grote thema's naar voren. Belangrijke thema's hierbij zijn de patiënt centraal stellen, vroegtijdige zorgplanning, een vroegtijdige diagnose en samenwerking, wat gepaard gaat met heel wat uitdagingen. Opvallend is dat de levenskwaliteit zeer verschillend wordt ingeschat, terwijl dit belangrijk is bij beslissingen in de zorg. Op basis van de thematische analyse, werd een SWOT-analyse opgemaakt. Huisartsen en thuisverpleegkundigen ervaren volgende randvoorwaarden binnen de thuisbegeleiding: veiligheid, afwezigheid van moeilijk hanteerbaar gedrag, aanwezigheid en draagkracht van mantelzorg, bereidheid om hulp te aanvaarden en een multidisciplinaire omkadering met goede onderlinge communicatie.

Besluit: Beslissingen in de zorg worden vaak beïnvloedt door de ervaren levenskwaliteit, al wordt deze zeer wisselend beoordeeld. We hebben 10 aanbevelingen geformuleerd voor de huisarts om te gebruiken bij de thuisbegeleiding. Verder onderzoek dient o.a. de perceptie van andere betrokken hulpverleners te verduidelijken, standpunten rond levenseindezorg en de invloed van emoties op beslissingen verder te exploreren en na te gaan hoe veranderingen kunnen worden doorgevoerd.



2. Inhoudsopgave

1. Abstract 3
2. Inhoudsopgave 4
3. Dankwoord 5
4. Inleiding 5
   4.1 Achtergrond 5
   4.2 Overzicht dementie 7
   4.3 Onderzoeksvraag 8
5. Methodes 8
   5.1 Opzet van de studie 8
   5.2 Deelnemers 8
   5.3 Privacy 8
   5.4 Gegevensverzameling 9
   5.5 Gegevensanalyse 9
6. Resultaten 11
   6.1 Deelnemers studie 11
   6.2 Visuele voorstelling 11
   6.3 Resultaten onderzoek volgens de thematische analyse 12
      6.3.1 Thema 1: Diagnose 12
      6.3.2 Thema 2: Emoties rond dementie 13
      6.3.3 Thema 3: Problemen bij dementie 14
      6.3.4 Thema 4: Patiënt staat centraal 15
      6.3.5 Thema 5: Elementen thuis blijven 17
      6.3.6 Thema 6: Omkadering in de thuissituatie 17
      6.3.7 Thema 7: Thuisbegeleiding organiseren 21
      6.3.8 Thema 8: Communicatie en samenwerking hulpverleners 22
      6.3.9 Thema 9: Tekorten thuisbegeleiding 26
      6.3.10 Thema 10: Andere woonvormen 28
      6.3.11 Thema 11: Therapie 29
      6.3.12 Thema 12: Beslissingen omtrent het levenseinde 31
   6.4 SWOT-analyse 33
7. Discussie 35
   7.1 Samenvatting hoofdpunten 35
   7.2 Vergelijking met de literatuur 35
   7.3 Aanbevelingen voor de praktijk 37
   7.4 Kritische reflectie over eigen onderzoek 38
   7.5 Toekomstig onderzoek 38
8. Besluit 39
9. Referenties 40
10. Bijlagen 41
   10.1 Bijlage 1: COREQ-checklist 41
   10.2 Bijlage 2: Goedgekeurd protocol 43
   10.3 Bijlage 3: Informed Consent 48
   10.4 Bijlage 4: Interview guide 51
   10.5 Bijlage 5: Gunstig advies Ethisch Comité 53

3. Dankwoord

Het maken van deze masterproef bracht heel wat uitdagingen met zich mee. Graag wil ik nog enkele mensen bedanken, die geholpen hebben om tot de realisatie van dit werk te komen.

Als eerste wil ik mijn promotor, Prof. Dr. Geert Goderis, en mijn co-promotor, Dr. Floris De Knijf, bedanken voor hun begeleiding tijdens dit onderzoek en de nuttige feedback.

Verder wil ik alle huisartsen en thuisverpleegkundigen die hebben deelgenomen aan de interviews bedanken voor hun inbreng. Zonder hen was het uitvoeren van deze masterproef niet mogelijk geweest.

Graag wil ik de ethische commissie bedanken voor hun advies tijdens het onderzoek.

Ik wil ook nog mijn ouders bedanken, voor hun steun tijdens het schrijven van deze masterproef en tijdens mijn studies.

Ten slotte wil ik mijn opa bedanken. Bedankt om mijn inspiratiebron te zijn en om er steeds voor mij te zijn.

4. Inleiding

4.1 Achtergrond

Er is een toenemend aantal ouderen in onze maatschappij. Volgens Statistiek Vlaanderen waren er 1.043.408 67- tot 84-jarigen en 220.169 85-plussers in het Vlaams Gewest in 2023, waarbij ze voorspellen dat deze aantallen tussen 2023 en 2033 zullen toenemen met respectievelijk 23% en 22%(1). Aangezien de prevalentie van dementie stijgt met de leeftijd(2), is er bijgevolg ook een stijging van het aantal mensen met dementie. Volgens cijfers van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen leefden in 2020 ongeveer 141.000 mensen met dementie in het Vlaams en het Brussels Gewest(2). Er wordt geschat dat dit aantal tegen 2070 zal zijn toegenomen tot het dubbele(2). Dementie is een chronische en progressieve aandoening, gekenmerkt door stoornissen in het cognitieve functioneren, welke gepaard gaan met lichamelijke achteruitgang en bijgevolg een steeds toenemende zorgnood. Hierdoor wordt uiteindelijk vaak overgegaan tot opname in een woonzorgcentrum. In het Vlaams Gewest woonde in 2020 5.3% van de 65-plussers in een woonzorgcentrum, wat neerkomt op iets meer dan 70.000 mensen(3). Woonzorgcentra zitten hiermee vandaag echter al overvol. Bovendien is er een personeelstekort(4), waardoor een opschaling van het aantal bedden onrealistisch lijkt. Bijgevolg is in de toekomt een gelijkaardig beleid qua opnames in woonzorgcentra niet langer houdbaar.

Er zullen dus andere oplossingen moeten gevonden worden, ook voor de zorg voor mensen met dementie. Een mogelijkheid is een langere thuisbegeleiding van mensen met dementie. Naast een oplossing voor de beperkte plaatsen in woonzorgcentra, brengt dit ook andere voordelen met zich mee. Zo kan de persoon met dementie in zijn vertrouwde omgeving blijven, met de gekende sociale interacties(5). De gemiddelde dagprijs in een woonzorgcentrum in Vlaanderen bedroeg 63,79 euro op 1 mei 2022(6). Door opname in een woonzorgcentrum uit te stellen, kan deze kost dus wat gedrukt worden. Daarnaast betekenen woonzorgcentra ook een hoge kost voor de maatschappij.

Het langer thuisblijven van mensen met dementie brengt echter ook heel wat uitdagingen met zich mee, waarbij dan vooral wordt gedacht aan de mantelzorgers. Hierbij gaat vooral aandacht naar stress, het risico van overbelasting en het overschrijden van de draagkracht van de mantelzorgers(7). Mantelzorgers ervaren echter ook verschillende positieve belevingen in de zorg voor een naaste, waarbij deze zorg vaak als erg zinvol en waardevol wordt ervaren(7). Ondersteuning van mantelzorgers

is aldus belangrijk om enerzijds hun belasting te verminderen en anderzijds hun positieve ervaringen te versterken(7). Wanneer mantelzorgers en professionele hulpverleners gevraagd worden naar redenen die gezien worden tot opname in een woonzorgcentrum, is hier slechts een beperkte overeenkomst, vooral als het gaat over de last voor de mantelzorger(8). De beslissing om al dan niet opgenomen te worden in een woonzorgcentrum, wordt ook bepaald door de mogelijkheden van de mantelzorgers om ondersteuning te bieden, de hoeveelheid ondersteuning door andere hulpverleners, het risico verbonden aan thuisblijven en de wens van de persoon met dementie zelf(9). Mantelzorgers en personen met dementie ervaren volgende kenmerken als belangrijk voor kwaliteitsvolle zorg thuis: beschikbaarheid, aanvaardbaarheid, aanpassingsvermogen en betaalbaarheid van de zorg(10).

Langere thuisbegeleiding gaat onvermijdelijk gepaard met het betrekken van verschillende professionele hulpverleners in de thuissituatie, waaronder de huisarts en thuisverpleegkundigen. In de literatuur bestaat echter nog niet veel onderzoek omtrent hun perceptie van de thuisbegeleiding van mensen met dementie. We denken hierbij dan aan de randvoorwaarden die zij zien om deze thuisbegeleiding mogelijk te maken, welke voor-en nadelen zij hierbij zien en wat ze zelf ervaren als kansen en valkuilen hierbij. Deze elementen willen we in deze studie verder exploreren.

Een goede samenwerking tussen de verschillende professionele hulpverleners is noodzakelijk om de thuisbegeleiding vlot te laten verlopen(11). Het belang van samenwerken wordt ook geïllustreerd in de “Multidisciplinaire richtlijn m.b.t. de samenwerking in de zorgverlening voor thuiswonende oudere personen met dementie en hun mantelzorgers” van Domus Medica(12). Deze richtlijn werd ontwikkeld omdat een goede multidisciplinaire samenwerking verschillende positieve effecten tot gevolg heeft, zoals een positief effect op de draagkracht en de kwaliteit van leven van de mensen rondom de persoon met dementie(12). Daarnaast is er ook een positief effect op de zelfstandigheid en de kwaliteit van leven van de patiënt zelf(12). Ten slotte draagt goede multidisciplinaire samenwerking bij tot het uitstellen van opname in een woonzorgcentrum(12). In dit onderzoek gaan we eveneens bevragen hoe huisartsen en thuisverpleegkundigen de huidige manier van samenwerken ervaren, of ze vinden dat deze voor verbetering vatbaar is en hoe volgens hen verbeteringen bekomen kunnen worden.

Er bestaat nog steeds geen behandeling die dementie kan genezen of het proces kan stopzetten(13,14). Medicamenteuze therapieën zoals cholinesterase-inhibitoren of memantine worden soms voorgeschreven om de ziekte-evolutie te vertragen, maar hebben slechts een beperkt en tijdelijk effect(13,14). Naast deze medicamenteuze therapieën, wordt vooral ingezet op cognitieve interventies, bewegen, counseling en educatie van de mantelzorger(15). Daarnaast bestaan er diverse niet-medicamenteuze therapieën(16). Enkele voorbeelden hiervan zijn licht-, muziek- en diertherapie. Lichttherapie lijkt enkel een positief effect te hebben op slaapstoornissen bij dementie(17), maar andere onderzoeken konden dit niet aantonen(18). Muziektherapie zou leiden tot een verbetering van de cognitieve functies, zeker wanneer de patiënt wordt betrokken in het maken van muziek(19). Muziektherapie zou bovendien kunnen bijdragen tot het verbeteren van de stemming, het verminderen van gevoelens van angst en depressie(20), het verminderen van gedragsstoornissen(21) en sociale interacties promoten tussen mensen met dementie en hun verzorgers(22) Het positieve effect op sociaal gedrag, op het geheugen, op agitatie en agressie werd echter niet overal aangetoond(23). Diertherapie zou eveneens een reductie van gedragsproblemen, depressie en andere psychologische symptomen kunnen veroorzaken(24). Er is echter geen effect aangetoond van diertherapie op het geheugen en op levenskwaliteit(24). Studies rond agitatie en diertherapie tonen tegenstrijdige resultaten, gaande van een positief effect tot geen effect(24,25). Als laatste element in deze studie willen we onderzoeken wat de perceptie van professionele zorgverleners is omtrent de implementatie van deze alternatieve therapieën in de thuissituatie.

4.2 Overzicht dementie

Tabel 1 toont een kort overzicht van de verschillende vormen van dementie en enkele belangrijke differentieel diagnoses. Dit overzicht is gebaseerd op de richtlijn “Diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk” van het Academisch Centrum Huisartsgeneeskunde KU Leuven en Expertisecentrum Dementie Vlaanderen(26).

Tabel 1: Verschillende vormen van dementie en differentieel diagnoses

Vormen van dementie	
Alzheimer dementie	Meest voorkomende vorm van dementie, veroorzaakt door neerzetting van amyloïd-β-peptiden in de hersenen. Wordt gekenmerkt door traag progressieve achteruitgang van de cognitieve functies (initieel voornamelijk het declaratieve lange termijngeheugen) en achteruitgang van de ADL.
Lewy body dementie	Veroorzaakt door opstapeling van Lewy bodies. Wordt gekenmerkt door visuele hallucinaties, problemen met de REM-slaap, executieve functiestoornissen, stoornissen in aandacht en geheugen en parkinsonisme.
Frontotemporale dementie	Veroorzaakt door atrofie van de frontale en anterieure temporale lobben. 2 mogelijke subtypes, waarbij bij de ene veranderingen in gedrag (zoals disinhibitie, apathie en verlies van empathie) en bij de andere een primair progressieve afasie op de voorgrond staat.
Vasculaire dementie	Veroorzaakt door ischemische of hemorragische hersenschade. Gekenmerkt door meer plotse achteruitgang in de cognitieve functies, waarbij het type vasculair letsel bepalend is voor welk domein is aangetast.
Parkinson dementie	Gelijkaardig aan Lewy body dementie, maar de cognitieve stoornissen en/of dementie treden minstens een jaar na de motorische symptomen van parkinsonisme op.
Mengvorm	Samen voorkomen van meerdere types van dementie.
Differentieel diagnoses	
Ouderdomsvergeetachtigheid	Subjectieve geheugenklachten zonder de aanwezigheid van een cognitieve stoornis.
Milde cognitieve stoornis	Objectiveerbare achteruitgang van cognitieve functies, zonder impact op het dagelijks functioneren. Meer dan 50% kans op het ontwikkelen van dementie.
Depressie	Gekenmerkt door een gedaalde stemming en/of anhedonie, mogelijks in combinatie met een stoornis in het geheugen.
Delier	Gekenmerkt door een stoornis in aandacht, oriëntatie en bewustzijn, met plots begin en wisselend doorheen de dag. Belangrijk om een onderliggende somatische oorzaak op te sporen.
Psychose	Aanwezigheid van psychose.
Alcohol gerelateerd	Gekenmerkt door negatieve impact op de cognitieve functies wegens chronisch alcoholgebruik. Ook mogelijk na blootstelling aan drugs, toxische stoffen, bepaalde medicatie (vb. benzodiazepines, tricylische antidepressiva, …).
Andere	Verlies van cognitieve functies in kader van verlies van zicht of gehoor, een neurologische aandoening (CVA, epilepsie, normale druk hydrocefalie, hersentumor, subduraal hematoom, trauma capitis), metabole stoornis (vitamine B12-deficiëntie, nierfalen, hypothyroïdie, …) of infectie.

4.3 Onderzoeksvraag

De onderzoeksvraag van deze studie luidt als volgt: “Wat is de perceptie van huisartsen en thuisverpleegkundigen over de thuisbegeleiding van mensen met dementie?”. Deze onderzoeksvraag wordt verder opgedeeld in de volgende subvragen:

- Wat zien huisartsen en thuisverpleegkundigen als randvoorwaarden om thuisbegeleiding mogelijk te maken?
- Wat zien ze als mogelijke voor- en nadelen?
- Wat ervaren ze als kansen en valkuilen in de thuisbegeleiding?
- Hoe ervaren ze de huidige samenwerking met andere hulpverleners?
- Hoe denken ze dat deze samenwerking verbeterd kan worden?
- Wat is de perceptie omtrent de invoering van verschillende alternatieve therapieën zoals lumino-, muziek- en diertherapie in de thuissituatie?

5. Methodes

5.1 Opzet van de studie

Het onderzoek betreft een kwalitatieve studie, waarbij interviews worden afgenomen bij professionele hulpverleners die in contact komen met de thuissituatie van mensen met dementie. We beperken ons hierbij tot huisartsen en thuisverpleegkundigen. Bij het opstellen van de studiemethode wordt gebruik gemaakt van het “Handboek Kwalitatieve Onderzoeksmethoden” van Dimitri Mortelmans(27). Voor de rapportering van het onderzoek maken we gebruik van de COREQ-checklist voor kwalitatief onderzoek (zie bijlage 1).

De onderzoeker is S. Eyletten, een vrouwelijke huisarts-in-opleiding, in het kader van de masterthesis voor de masteropleiding huisartsgeneeskunde. De interviewer had nog geen voorafgaande ervaring in kwalitatief onderzoek. De voorbereiding bestond uit het doornemen van literatuur omtrent de kwalitatieve onderzoeksmethode.

5.2 Deelnemers

Het doel van de interviews is het bekomen van een volledige 360° visie. De keuze van de steekproef wordt hier op gebaseerd. We zoeken mannelijke en vrouwelijke deelnemers, uit verschillende leeftijdscategorieën, waarvan sommigen werkzaam zijn in een stad en anderen op het platteland. Verder worden zowel huisartsen werkzaam in een groepspraktijk als in een solo-praktijk geïncludeerd. Bij de thuisverpleegkundigen includeren we zowel zelfstandigen als thuisverpleegkundigen werkzaam binnen een organisatie. Ten slotte zoeken we enkele deelnemers met een specifieke expertise binnen het domein van dementie. Selectie van de deelnemers gebeurt volgens purposive full sampling en via snowball recruitment. Het doel is om de steekproef te vergroten totdat datasaturatie bereikt wordt.

2 van de geïnterviewde huisartsen waren collega’s van de onderzoeker, met de andere deelnemers bestond geen voorafbestaande relatie. De deelnemers waren op de hoogte dat het onderzoek plaats vond in het kader van een masterproef en dat het doel was om de perceptie van hulpverleners over de thuisbegeleiding van mensen met dementie te onderzoeken. Verdere informatie die de deelnemers kregen, is opgenomen in de informed consent (zie bijlage 3).

5.3 Privacy

De studie start na goedkeuring van de ethische commissie (zie bijlage 5) op basis van het onderzoeksprotocol (zie bijlage 2). Vanaf dan worden mogelijke deelnemers telefonisch gecontacteerd met de vraag om deel te nemen aan de studie. Hierbij wordt reeds uitleg gegeven over het doel en de

opzet van de studie. Verdere informatie of concrete afspraken over de afname van het interview (tijd, plaats, …) worden op vraag van de deelnemer soms via mail besproken. Wanneer een mogelijke deelnemer akkoord gaat met deelname aan deze studie, wordt gevraagd om eerst de informed consent te ondertekenen (zie bijlage 3), alvorens het interview zal plaatsvinden. Deze informed consent bevat eveneens info over de doelstellingen en het verloop van de studie.

Tijdens de interviews worden slechts beperkte notities gemaakt, om verder in het interview te kunnen terugkoppelen op bepaalde uitspraken. Er worden wel audio-opnames gemaakt van de interviews. Deze worden nadien uitgeschreven in Word. Vervolgens worden de audio-opnames vernietigd. De transcripts van de interviews worden niet bezorgd aan de deelnemers ter correctie of aanvulling.

5.4 Gegevensverzameling

Collectie van data vond plaats op een onderling afgesproken locatie. Zo vonden 6 interviews plaats in de praktijk of bureau van de geïnterviewde, 1 interview bij de geïnterviewde thuis, 1 interview in een bar en 5 interviews in de praktijk waar de interviewer werkte. De interviews vonden telkens één-op-één plaats, zonder inmenging van andere mensen. Enkel bij het interview in de bar, waren andere mensen aanwezig in dezelfde ruimte als waar het interview werd afgenomen. De interviews duurden 56 minuten tot 1u32 minuten. Er vonden geen repeat-interviews plaats.

Al de interviews worden uitgevoerd door dezelfde onderzoeker. De interviews worden individueel uitgevoerd. Het gaat hierbij om semigestructureerde interviews, waarbij gebruik wordt gemaakt van een vooraf opgestelde interview guide (zie bijlage 4). De interview guide dient als leidraad tijdens de interviews en is iteratief. De deelnemers kunnen de vragen van de interview guide niet op voorhand bekijken. Er wordt geen testinterview uitgevoerd. Na elk interview wordt gekeken of de interview guide moet worden aangevuld.

De interviews peilen naar de perceptie van de hulpverleners omtrent de invoering van niet-medicamenteuze therapieën in de thuissituatie, de samenwerking tussen de verschillende professionele hulpverleners onderling, de randvoorwaarden die zij zien voor thuisbegeleiding, en de aspecten om een SWOT-analyse over de thuisbegeleiding van personen met dementie te maken.

5.5 Gegevensanalyse

De bekomen data worden gecodeerd en geanalyseerd volgens de thematische analyse. Codering en analyse van de data worden uitgevoerd door dezelfde onderzoeker die de interviews afneemt. Voor de codering van de interviews wordt gebruik gemaakt van het softwareprogramma Nvivo. Bij het coderen van de interviews in Nvivo wordt gebruik gemaakt van de codes zoals weergegeven in de codeboom (zie tabel 2). De gebruikte codes worden afgeleid van de data en vervolgens verder aangepast naargelang de bekomen data. Op basis van de codes, worden thema's afgeleid voor de thematische analyse. Figuur 1 toont de verschillende thema's.

Informatie die wordt opgenomen in de thematische analyse, wordt geselecteerd indien deze nieuw of pertinent is, problemen met mogelijke oplossing illustreert, of sterktes, zwaktes, kansen of valkuilen aantoont. Op basis hiervan maken we een SWOT-analyse (zie figuur 3). Quotes uit de transcripts worden opgenomen in de thematische analyse om de resultaten te illustreren. De bekomen resultaten worden niet teruggekoppeld naar de deelnemers ter feedback. Ten slotte trekken we uit de bekomen resultaten conclusies. Hierbij koppelen we terug naar bestaande studies en trekken we conclusies voor de toekomst, met implicaties voor de praktijk.

Tabel 2: Codeboom ***Legende: hoofdconcepten in de linker kolom, met bijhorende subconcepten en elementen binnen subconcept in lichtere kleuren op dezelfde rij***

Praktijkpopulatie									
Diagnose	Besef van diagnose	Verwijzing neuroloog							
Emoties rond dementie	Angst voor de toekomst	Kwaadheid		Positieve emoties		Dementie wordt ervaren als een erge aandoening			
Problemen bij dementie	Agressief gedrag	Isolatie		Verminderde wilsbekwaamheid		Gevaar	Angst voor gevaar		
							Beschermen tegen gevaar	Alarmsysteem	
Pt staat centraal	Levenskwaliteit	Communicatie met pt							
Elementen thuis blijven	Bezigheden thuis	Contact met buren		Contact pt met familie thuis		Eigen huisdier	Gewoontes of structuur pt	In eigen omgeving blijven	
Omkadering	Belang goede omkadering	Gezelschap		Mantelzorg	Belang mantelzorg				
					Draagkracht				
Opzet thuisbegeleiding	Ervaring arts thuisbegeleiding	Ervaring pt thuisbegeleiding	Weigeren hulp	Ervaring VPL thuisbegeleiding		Thuisbegeleiding organiseren	Zo lang mogelijk thuis blijven		
			Pt overtuigen						
Communicatie zorgverleners - familie	Communicatie buren	Communicatie HA - familie		Communicatie VPL - familie		Meningsverschil arts - familie	Meningsverschil VPL - familie		
Samenwerking hulpverleners	Algemene samenwerking hulpverleners	Communicatie onder zorgverleners	Algemeen	Conflict zorgverleners		Taken zorgverleners	Taken HA		
			HA - VPL				Taken VPL	Zelfstandige VPL vs. organisatie	
			HA – andere				Taken andere		
			VPL – andere						
			Gedeeld platform						
			Zorgoverleg	Communicatie					
				Organisatie					
				Tijdsgebrek					
Tekorten thuisbegeleiding	Administratie	Gebrek aan middelen		Gebrek aan tijd		Gebrek aan personeel	Misbruik	Continuïteit zorg	
Woonvorm	Alleen thuis blijven	Alternatieve woonvorm		Dagopvang		Rusthuis	Opname		
							Gevolg		
							Kosten		
Therapie	Cognitieve stimulering	Alternatieve therapie	Muziek	Evidence based medicine		Medicatie	Natuurlijke supplementen	Gezonde levensstijl	
			Natuur						
			Dier						
			Lumino						
Levenseinde	Vroegtijdige zorgplanning	Euthanasie	Kijk van zorgverlener						
			Vraag naar euthanasie						

6. Resultaten

6.1 Deelnemers studie

We hebben 8 huisartsen en 5 verpleegkundigen geïnterviewd. De geïnterviewde verpleegkundigen waren tussen 30 en 54 jaar oud. De geïnterviewde huisartsen waren tussen 32 en 67 jaar oud. Tabel 3 toont enkele karakteristieken van de deelnemers. Na deze 13 interviews werd datasaturatie bereikt, aangezien er geen nieuwe thema's meer naar voren kwamen, verschillende profielen werden geïnterviewd en nieuwe info uit interviews was afgetoetst bij de volgende interviews. Het moment van datasaturatie werd overeengekomen door overleg tussen de betrokken onderzoekers.

Er was geen drop-out in de studie, deelnemers die toestemden om deel te nemen, legden het interview volledig af. Weigeren tot deelname gebeurde bij het stellen van de vraag tot deelname, wegens tijdsgebrek of gebrek aan interesse.

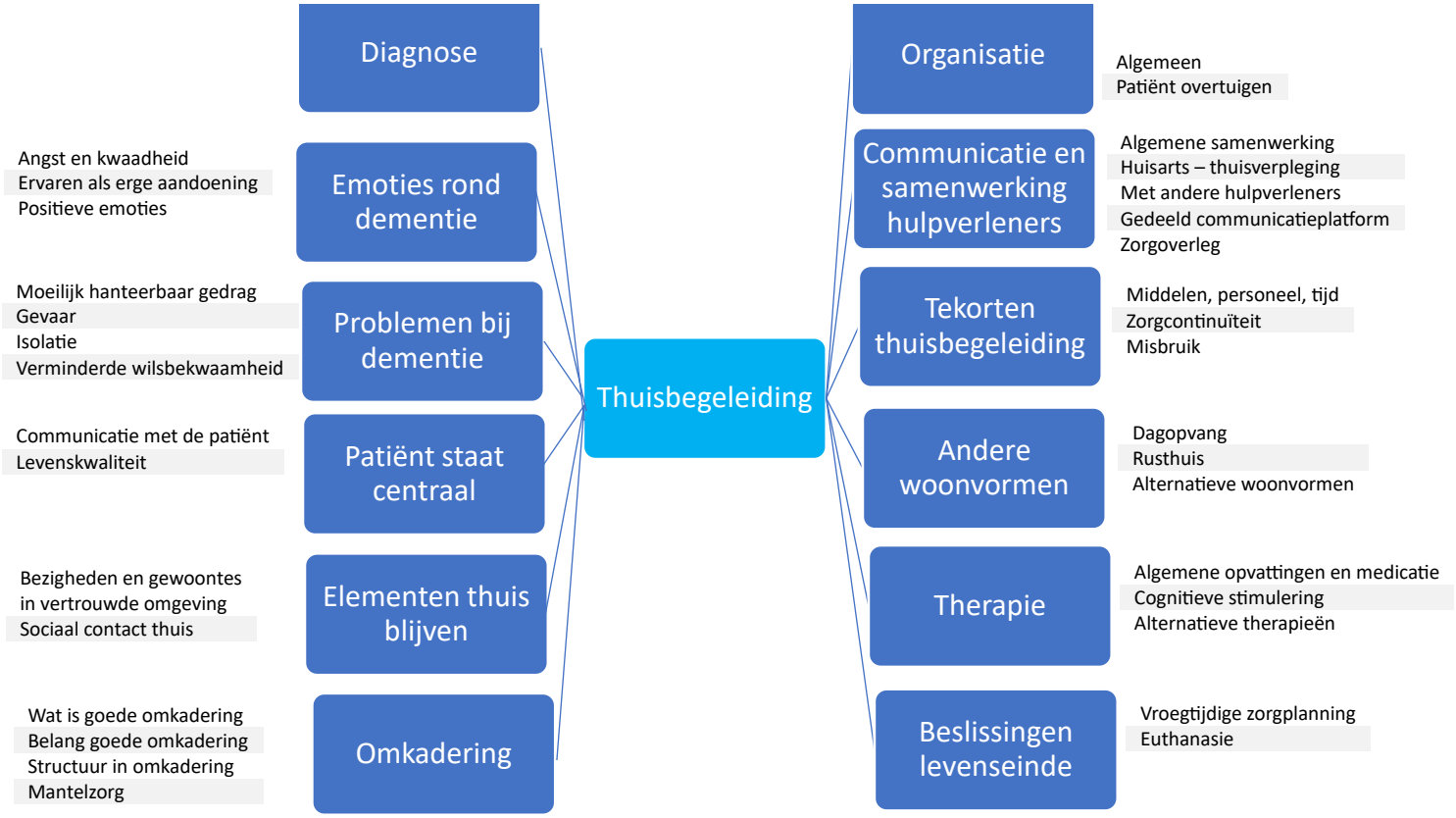
Tabel 3: Karakteristieken deelnemers

Code	Datum	Beroep	Geslacht	Werkvorm	Stad/platteland	Expertise
HA1	20/10/23	Huisarts	Vrouw	Groep	Platteland	
HA2	26/10/23	Huisarts	Vrouw	Groep	Platteland	
VP1	17/11/23	Verpleegkundige	Man	Duo, zelfstandig	Platteland	
VP2	20/11/23	Verpleegkundige	Vrouw	Duo, zelfstandig	Platteland	Docent en palliatief expert forum palliatieve zorg
VP3	21/12/23	Verpleegkundige	Vrouw	Groep	Platteland	
HA3	16/01/24	Huisarts	Vrouw	Groep	Platteland	
HA4	30/01/24	Huisarts	Man	Duo	Stad/platteland	CRA rusthuis
HA5	20/02/24	Huisarts	Man	Solo	Stad	
VP4	19/03/24	Verpleegkundige	Man	Organisatie	Stad	Beleidsfunctie: stafmedewerker palliatieve zorg en dementie
VP5	19/03/24	Verpleegkundige	Vrouw	Organisatie	Stad	Referentieverpleegkundige geestelijke gezondheidszorg en dementie
HA6	22/05/24	Huisarts	Man	Solo	Stad	
HA7	28/05/24	Huisarts	Man	Gepensioneerd	Platteland/stad	Onderzoek en betrokken bij de opleiding van dementie referentiearts
HA8	16/07/24	Huisarts	Vrouw	Solo	Platteland	

6.2 Visuele voorstelling

De visuele voorstelling (zie figuur 1) toont de verschillende thema's. We weerhouden 12 hoofdthema's, onderverdeeld in verschillende subthema's.

Figuur 1: Overzicht thema's



6.3 Resultaten onderzoek volgens de thematische analyse

6.3.1 Thema 1: Diagnose

Sommige huisartsen doen een MMSE alvorens te verwijzen voor diagnostiek. MMSE is volgens een arts niet ideaal, aangezien het niet zo sensitief is en een momentopname is, gekleurd doordat je iemand onderwerpt aan een test. Ten slotte haalt een arts aan dat er geen goede en simpele detectiemethode is. Perceptie van familie en hulpverleners lijkt belangrijk, waarbij vooral het geheel belangrijk is.

> *"Vaak val je er zelf op, of vaak is het natuurlijk ook de familie of vrienden dat er het snelste mee in aanraking komen. Ik zie ze misschien een kwartiertje of 20 minuten. Daar zien ze elke dag natuurlijk, in alle omstandigheden."*

Het moment van diagnose kan vroeger of later in het proces zijn. Soms is er een moeilijke differentieel diagnose met een depressie. Enkele geïnterviewden merken op dat patiënten in de beginfase het vaak goed kunnen verstoppen en het dus belangrijk is om alert te zijn voor tekens en rapper te testen.

Een verpleegkundige merkt op dat dementie vaak wordt gezien als een taboe, waardoor families soms aarzelen om de diagnose te laten stellen. Hen informeren en begeleiden lijkt hierbij belangrijk, maar verpleegkundigen vinden het soms moeilijk om de symptomen te benoemen of de huisarts te contacteren, vanwege dit taboe. Een verpleegkundige denkt dat sommige artsen wat angst hebben voor de diagnose, of het beeld niet genoeg kennen om dementie te herkennen. Als voorstel komt het meer doorbreken van het taboe door meer openheid te creëren en steun te bieden, bv. via praatcafés.

> *"Voor sommigen is dat moeilijk, omdat naar de familie toe, dat taboe nog altijd is; en dat heel moeilijk is om uit te leggen om dan te zeggen, 'ja zeg, ik ga eens naar een huisarts bellen of naar een arts; want ik denk dat uw mama dementie heeft."*

Er zijn dus verschillende redenen waarom de diagnose soms pas laat wordt gesteld. Vroegtijdige diagnose lijkt echter belangrijk te zijn bij vroegtijdige zorgplanning (zie Vroegtijdige zorgplanning).

6.3.2 Thema 2: Emoties rond dementie

a. Angst en kwaadheid

In het beginstadium van dementie zijn veel patiënten gefrustreerd of angstig omdat ze besef hebben van de diagnose en van wat er mis loopt, maar ook het gevoel hebben dat ze zich moeten goed houden, om een opname in een rusthuis te vermijden. Ook kwaadheid na een opname komt voor.

> *"Dat mensen soms wel een zekere onrust ervaren van heel hard hun best te moeten doen om alles zo normaal mogelijk te laten verlopen en niet door de mand te vallen bij wijze van spreken, want zo zien ze dat een beetje."*

Verschillende geïnterviewden worden in het beginstadium soms geconfronteerd met kwaadheid, welke kan leiden tot het weigeren van zorg. Dit kan men zien als fase één van het verwerken van de diagnose, waarbij kalm blijven, de gevoelens normaliseren en ruimte laten om te praten de beste reactie lijkt.

> *"En in het begin is er ook vaak wat opstandigheid. En zijn ze vaak… of allee, dat is toch althans mijn ervaring, wat boos of verdrietig en reageren ze dat soms op de hulpverleners af."*

b. Dementie wordt ervaren als erge aandoening

Artsen en verpleegkundigen maken associaties met een lage levenskwaliteit, aftakeling, toenemende afhankelijkheid, multi-organisatorische problemen, ... Verder komt het taboe rond dementie naar voren (zie Diagnose), waardoor een arts zich zorgen maakt over de kijk van de samenleving op dementie: door onze hedonistische kijk is dit beeld heel negatief en vermoedelijk onveranderbaar. Dit heeft ook een link met euthanasie bij dementie (zie Euthanasie).

> *"Ja, uw karakter dat wegvalt, of allee wat u typeert als mens, dat dat wegvalt."*

> *"Als je die echt ziet wegkwijnen zo eh. Als er geen zelf-initiatief meer is, en er is geen familie die hun kan helpen of hun ondersteunen, dan is het wel heel erg om te zien."*

Ook patiënten en diens familie ervaren dementie vaak als erge aandoening, wat verdriet oproept. Voor de patiënt lijkt het begin het moeilijkste, omdat ze dan besef hebben van de diagnose, evolutie en prognose, … Later neemt dit besef af. Voor artsen kan dit pakkend zijn om te zien, vooral als de arts de patiënt al lang kende. Bovendien confronteren mantelzorgers hen soms met extreme visies.

> *"Ik denk niet, er zijn uitzonderingen, dat ik me daar ga betrappen op wenen"…."sommige mensen die ook besef hebben dat het moeilijker wordt en wat er gaat gebeuren, tot familie die klaagt of dingen ziet of… daar sta ik wel voor open."*

> *"Ik probeer dat natuurlijk als arts te bekijken en zo heel veel emoties heb ik daar dan niet over.."*

> *"Het leven is dat toch niet meer waard, want dat is niet meer dezelfde persoon. Ik zou graag hebben dat je niets niet meer doet om die langer in leven te houden."*

c. Positieve emoties bij dementie

Zowel artsen als verpleegkundigen menen dat sommige mensen met dementie wel gelukkig zijn. Ze kunnen geluk vinden in hun eigen routines en systematiek (zie Bezigheden en gewoontes thuis). Vooral in een verder stadium lijken ze gelukkiger dan in de moeilijke beginperiode. Dit kan bij de arts zelf ook positieve gevoelens oproepen. De levenskwaliteit wordt soms wel als goed gezien (zie Levenskwaliteit).

> *"Tegenover als het dan verder gevorderd is, die lijken dan op één of andere manier gelukkiger ofzo, omdat dat ze het meer laten gaan en meer.. Ja, dat ze het misschien minder beseffen."*

Verder merkt een arts op dat mensen met dementie ook een heel mooi beeld kunnen vertonen, waarbij ze bv. met smaak kunnen eten, graag naar muziek luisteren, moppen of anekdotes vertellen. Als arts is het moeilijker om dit te zien, aangezien deze de patiënt vaak enkel ziet bij problemen. Familie, zorg- en verpleegkundigen kunnen de arts hier meer op wijzen, aangezien zij dit dagelijks zien.

6.3.3 Thema 3: Problemen bij dementie

a. Moeilijk hanteerbaar gedrag

Verschillende verpleegkundigen vertellen dat sommige patiënten agressief gedrag bij de verzorging vertonen, wat de zorg bemoeilijkt en soms reden kan zijn om de zorg te stoppen. Een verpleegkundige vertelt dat dit gedrag ook heel confronterend is voor de partner en dat deze moet leren hoe dit best voorkomen kan worden(zie Ondersteuning mantelzorg). Agressie lijkt vaker voor te komen bij gebrek aan **structuur of vaste personen** (zie Structuur in de omkadering). De afwezigheid van moeilijk hanteerbaar gedrag wordt gezien als randvoorwaarde bij thuisbegeleiding.

b. Gevaar

i) Angst voor gevaar

Het ontstaan van **gevaarlijke situaties** lijkt een mogelijk nadeel in de thuisbegeleiding. Verschillende geïnterviewden hebben angst voor gevaar als de patiënt alleen is. Voorbeelden zijn het vuur laten opstaan, vallen, medicatie fout innemen, weglopen en ronddolen, de weg kwijt geraken, … Ook de omgeving kan gevaarlijk zijn. Zowel artsen als verpleegkundigen werken niet graag in een onveilige setting en stellen dat thuisbegeleiding niet meer mogelijk is indien het niet veilig kan zijn. Veiligheid wordt dus algemeen beschouwd als één van de belangrijkste voorwaarden in de thuisbegeleiding.

> *"Ik ga daar niet op staan loeren en zeggen van ja.. Uiteindelijk is het gebeurd. Ik had het al zo lang zien aankomen, zo lang tegen gewaarschuwd. Moet ik zeggen 'als ik het u niet wijs kan maken, wie weet een andere huisarts wel'."*

Een andere valkuil is dat artsen soms de **situatie beter inschatten** dan ze is, met gevaarlijke situaties tot gevolg. Een voorbeeld is het foutief inschatten dat een patiënt zelf nog kan bellen bij problemen. Verder komt naar voren dat veiligheid afhangt van de situatie, bv. een bedlegerige of mobiele patiënt.

> *"Dat je niet genoeg de vinger aan de pols kan houden en dat er dan toch nog soms dingen gebeuren waar dat je zegt "goh, dat had nu niet moeten gebeuren"."*

Een arts vertelt dat ook de partner vaak angst heeft voor gevaar, wat soms leidt tot bv. slaapproblemen.

> *"Dan ging hij achteraan het bed van zijn vrouw staan en hij pakte die van achteren vast, dat bed. Schud Schud Schud totdat ze de sleutel af gaf. Nu niet elke nacht gelukkig, maar ja, u kan lichtelijk geloven hoe zij zich begon te voelen."*

ii) Beschermen tegen gevaar

Zowel artsen als verpleegkundigen proberen te **anticiperen op mogelijke gevaren**. Enkele voorbeelden zijn ruimtes ontoegankelijk maken voor de patiënt, medicatie gecontroleerd laten innemen, wegloopgedrag vermijden (buren die mee opletten, het slot veranderen), het valrisico beperken (tapijten wegdoen, een ziekenhuisbed beneden zetten, een traplift, goede verlichting en goede schoenen, kinesitherapie, benzodiazepines afbouwen). Ook een valalarm wordt veel voorgesteld bij valrisico, eventueel met GPS. Dit kan een gevoel van rust geven bij de patiënt en diens familie, al wordt het vaak geweigerd of niet gedragen, of begrijpt de patiënt niet waarvoor het dient. Verder wordt een uitgebreide **omkadering** ervaren als een factor die bijdraagt tot meer veiligheid (zie Omkadering). Een verpleegkundige stelt crisisopvang voor om thuis aanpassingen te doen. Enkele geïnterviewden geven aan dat **overleg** belangrijk is, maar dat de familie de beslissing tot extra maatregelen moet maken.

> *"Ja, als daar 24 op 24 iemand is, dan… ook al is daar risico op doolgedrag, is de kans veel kleiner dat die effectief weggaat.."*

> *"Allé, ik denk dat daar wel een aanbod is eh; maar mensen moeten daar natuurlijk ook voor openstaan, en dat is vaak de uitdaging, dat er veel meer mogelijk is dan dat er echt ingeschakeld wordt; maar ja."*

c. Isolatie

Verschillende geïnterviewden merken op en vinden het soms erg om te zien dat sommige patiënten **niet meer buiten komen** of soms dagen **alleen** zijn; soms is de verpleegkundige de enige die langsgaat.

Door deze isolatie worden soms problemen, zoals ziekte, niet tijdig opgemerkt. Een verpleegkundige geeft aan dat je moet afwegen waar de patiënt het gelukkigst is; thuis alleen of in het rusthuis.

> *"Je weet dat die niet uit haar bed komt. Ook al is dat een hele verwarde persoon, dan heb ik daar bijvoorbeeld geen probleem mee als die daar toch nog altijd een paar uur alleen is, omdat die.. ja die heeft daar afleiding van haar tv."*

> *"Ja die zitten daar dikwijls gewoon in hunne zetel te wachten op de volgende dag eh."*

Een arts geeft aan dat dat de woning **architecturaal** in orde moet zijn, met goede verbindingen met het openbaar vervoer, winkels op loopafstand en zonder trappen om naar buiten te gaan.

d. Verminderde wilsbekwaamheid

Wilsbekwaamheid blijkt een **spectrum** te zijn, i.p.v. zwart-wit zoals wettelijk omschreven.

> *"Terwijl ik dan soms nog echt wel gesprekken kan hebben met haar, waarvan ik denk van "op sommige vlakken lukt het dan toch nog wel"."*

De verminderde wilsbekwaamheid heeft een invloed op het **informeren** van de patiënt (zie Communicatie met de patiënt) en bij het maken van **beslissingen**. Een arts vertelt zelf de eindbeslissing te nemen, gebaseerd op de noden van de patiënt en zijn familie, maar vindt dit niet altijd makkelijk.

> *"Ik vind dat je die altijd goed moet informeren; maar of dat die mee een uitvoerende of beslissende rol heeft, hangt af van hoe goed dat die risico's kan inschatten eventueel eh."*

> *"Dat alle partijen wel een beetje weten wat de mogelijkheden zijn om dan.. ja de eindbeslissing wel een klein beetje te nemen. Gestaafd met de noden en met het idee van de familie of van patiënt of van omgeving."*

Verschillende verpleegkundigen vertellen over de link tussen verminderde wilsbekwaamheid, het belang van een snelle diagnose en vroegtijdige zorgplanning en euthanasie (zie Levenseinde).

6.3.4 Thema 4: Patiënt staat centraal

Enkele keren komt het belang van een globaal beeld naar voren, dus ook te kijken naar ziekte, omgeving en situationele factoren en niet enkel naar de patiënt zelf. Toch geven de meeste geïnterviewden aan dat de patiënt centraal staat, al lijkt dit **niet eenvoudig** te verwezenlijken. Zo merkt een arts op dat het belangrijk is om waakzaam te blijven om even goede zorg te geven aan iemand met dementie. Volgens verschillende verpleegkundigen is het belangrijk om de **patiënt mee te integreren** in het dagelijks leven i.p.v. dat ze gewoon moeten ondergaan. Zo laat familiehulp de patiënt soms helpen bij taakjes. Een idee is om dit uit te bereiden, aangezien vooral de oudere generatie dit nu lijkt te doen. Verder wordt het belang van **persoonsgerichte zorg** aangehaald, dus de mensen te leren kennen, te kijken naar welke kansen er nog zijn, de zorg af te stemmen op de mensen en hun behoeften en hierbij rekening te houden met hun gewoontes (zie Structuur in de omkadering).

> *"We merken ook als iemand zijn beroep vroeger. -ik zal nu maar zeggen, diamantair was- dat die heel vaak teruggaan naar iets van toen, en dan proberen we dat ook wel mee te nemen in de zorg eh. Dus als gespreksonderwerp."*

> *"Bij ons zijn dat ook geen nummertjes eh. Bij ons zijn dat een Maria, een Lowie.. Allé ja, dat zijn personen eigenlijk."*

Bij het centraal stellen van de patiënt wordt dikwijls een link gelegd met de **samenwerking** onder hulpverleners (zie Algemene samenwerking, Zorgoverleg) en met **vroegtijdige zorgplanning**, zodat de patiënt zo lang mogelijk zelf beslissingen kan maken (zie Vroegtijdige zorgplanning).

a. Communicatie met de patiënt

Alle artsen lijken communicatie met de patiënt belangrijk te vinden, ook als je niet kan vertrouwen op wat deze zegt. Meerdere artsen vinden dat de patiënt steeds betrokken of geïnformeerd moet worden.

> *"Dat ze het soms verbloemen en dat je eigenlijk een te goed beeld eigenlijk geschetst krijgt."*

"Je hebt een beginnende dementie, daar kun je enorm veel mee bespreken. Als het echt gevorderde dementie is, dan heeft het soms niet veel nut zelfs; maar je kunt toch proberen te kijken naar de minste reactie op één of andere manier."

Aangezien communicatie met de patiënt niet mogelijk of minder betrouwbaar is, geven verschillende artsen het belang aan van communicatie met mantelzorgers of hulpverleners (zie Communicatie hulpverleners-mantelzorg). Een arts vertelt een boodschap te brengen samen met een derde partij.

"Het kan zijn dat dan mensen u gelijk geven, akkoord gaan, beloftes doen; maar ja, dat vergeten zijn na korte tijd, dus dat is samen toch met verpleegkundigen, met familie, dat ik die boodschap probeer te brengen."

Enkele keren komt naar voren dat de bejegening van de patiënt invloed heeft op diens reactie.

"Ik hoorde een goede verpleegkundige zeggen van "ja mevrouw X of Y reageert zo, afhankelijk wie er binnenkomt…"… Dat niet iedereen op dezelfde empathische manier, zorgende manier, begrijpende manier kan omgaan."

Verschillende verpleegkundigen voeren graag gesprekjes met de patiënt, over onderwerpen die de patiënt belangrijk vond (zie Patiënt staat centraal), humoristisch en niet betuttelend.

"Als je die gaat behandelen zoals kinderen, dan… dan creëer je direct een afstand en dan vertrouwen die u nog minder."

Verschillende artsen geven aan het moeilijk te hebben met de beperktere communicatiemogelijkheden. Dit geeft bv. problemen op een wachtdienst of in conflictsituaties.

"Allé, normaal zit er echt een lijn in, en zijn mensen zo heel.. maar daar staan ze zo tegenover mekaar, dat je het nooit goed kunt doen; en de patiënt zelf is dementerend, dus kan het niet zeggen. Dus dat is heel moeilijk"

"Als die persoon beweert van "er is toch geen probleem", maar als je ziet dat er een ondervoeding is, als je ziet dat er wonden zijn die moeten verzorgd worden. Dat lijkt mij een basis van menswaardig ageren dat wij als buitenstaander opleggen en daar wil ik niet te veel meegaan in beeld dat de patiënt alleen etaleert of zegt van "ik voel mij toch goed, ik voel mij toch gelukkig, ik ben toch content". Maar dat conflict is er voor mij wel wat. Het is niet altijd eenvoudig"

b. Levenskwaliteit

Artsen en verpleegkundigen beoordelen de levenskwaliteit heel wisselend. Zo vertelt een arts dat de levenskwaliteit dikwijls **goed** is, aangezien een studie aantoonde dat mantelzorgers de levenskwaliteit van de patiënt jarenlang als goed en stabiel beoordeelden, terwijl de MMSE wel zakt. Volgens een verpleegkundige neemt de levenskwaliteit niet steeds sterk af, aangezien er vaak veel mogelijk blijft; hierbij zijn de bejegening, de draagkracht van de mantelzorg en de afwezigheid van moeilijk hanteerbaar gedrag belangrijk. Ook omkadering lijkt belangrijk voor de levenskwaliteit. Anderen menen dat zeker de laatste jaren de levenskwaliteit **slecht** is, of leggen de nadruk op achteruitgang.

"Als u niet het benul heeft om te eten, hoeveel zin heeft het leven dan nog?"

"Goh het is toch ook echt gewoon je dood zitten af te wachten, hè." Eerlijk gezegd hè. Dat is mijn persoonlijk gevoel, hè."

Sommigen beoordelen de levenskwaliteit als **een proces van goed naar slecht of omgekeerd.** Zo vindt een huisarts de levenskwaliteit meestal vergelijkbaar met de jaren ervoor - zeker als er mantelzorgers zijn – tot plots een grens wordt overschreden en het achteruit gaat. Anderen halen aan dat beginnende dementie het zwaarst is en patiënten later in het proces gelukkiger lijken (zie Emoties rond dementie).

"Als er een grens wordt overschreden, dat dan het kaartenhuisje in elkaar stuikt. Dat dan ze niet meer alleen kunnen wonen en...de medicatie ook niet meer helpt of dat er… dat de partner sterft en dat er ineens een achteruitgang is."

"Maar je ziet vaak ook in het vergevorderde proces, waar dat dan eerst dan de… de moeilijke periode is overgegaan, dat je dan in dat verder gevorderd proces toch ook wel mensen gelukkig ziet zijn."

Enkele geïnterviewden vertellen dat de levenskwaliteit **wisselend** is, aangezien sommigen gelukkig zijn in hun routines of naar het dagcentrum gaan, terwijl bij vergevorderde dementie of bij patiënten die heel de dag binnen zitten de levenskwaliteit een pak minder is. Ook komt naar voren dat we de

levenskwaliteit **niet kennen**. Zo vertelt een arts dat er een conflict kan zijn, zoals een patiënt die beweert dat alles goed gaat, maar bv. wonden heeft. De vraag stelt zich in hoeverre wij ons beeld van geluk mogen enten op deze mensen bij beslissingen in de zorg.

> *"Bepaald moment, als er weinig menselijk overblijft, ja, dan is het wel duidelijk. Maar als iemand bijvoorbeeld dementieel is, in de zetel zit, tv ziet, lacht, eet, al dan niet met morsen, mag ik me niet uitspreken over de kwaliteit die er nog is"*

Sommigen vertellen dat de levenskwaliteit **thuis hoger** is dan in een rusthuis, dankzij de vertrouwde omgeving, structuur en mantelzorgers. Een andere mening is dat de levenskwaliteit thuis enkel hoger is **op voorwaarde dat** daar ook voldoende zorg is. Anderen menen dat een opname later in het proces beter kan zijn voor de levenskwaliteit. Patiënten ervaren thuis vaak controleverlies, omdat ze het gevoel hebben zich goed te moeten houden. In het rusthuis valt dit weg, wat rust kan geven. Ten slotte bemerkt een arts dat het moeilijk is om de levenskwaliteit van patiënten thuis of in een rusthuis te vergelijken, aangezien het verschil tussen rusthuizen groot is. De levenskwaliteit lijkt dus ook afhankelijk te zijn van de omkadering en van de visie van de mensen die er rond staan.

> *"…om mensen langer thuis te kunnen doen blijven en dus om de kwaliteit te verhogen van hun leven"*

> *"Vanaf dat het dan te ver komt, dat ze effectief thuis veilig niet meer kunnen zijn, en ze zijn te gefrustreerd om hun te blijven bewijzen, dan heb ik wel effectief de indruk dat ze in gevorderde stadia beter in een rusthuis zijn"*

6.3.5 Thema 5: Elementen thuis blijven

a. Bezigheden en gewoontes in de eigen vertrouwde omgeving

Patiënten hebben thuis vaak nog hun eigen bezigheden, bv. poetsen, de tafel dekken, tv kijken, ,... Een bezigheid en zich nuttig voelen lijken bij te dragen aan de levenskwaliteit.

> *"Dat dan inderdaad misschien de familie niet meer herkennen; maar door hun gewoonte, of gewoontes, als iemand altijd heeft gekuist en je geeft die een vaatdoek in hun handen, dat die toch nog op bepaalde momenten er gelukkig uitzien."*

Ook de vertrouwde omgeving wordt soms gelinkt aan de levenskwaliteit en wordt vaak gezien als een voordeel bij thuisbegeleiding. Verschillende geïnterviewden hebben de indruk dat mensen er minder sterk achteruitgaan, terwijl iemand uit zijn omgeving halen vaak voor een decompensatie zorgt.

> *"Dat we weten dat het weghalen van het vertrouwde vaak een cascade in werking zet van achteruitgang, die dan misschien ook weer stabiliseert, maar, ja, dat is iets waar…dat zijn omstandigheden waar ze al 20-30-40 jaar in wonen.."*

b. Sociaal contact thuis

Het argument van bezoek in de thuissituatie komt enkele keren naar voren: kinderen die met heel hun gezin naar het ouderlijk huis komen, bezoek dat langskomt voor de partner,… Een huisarts geeft aan dat dit sociaal contact niet enkel belangrijk is voor de patiënt, maar ook voor de mensen rondom:

> *"Voor de partner dan ook, dat hij zijn geliefde nog bij hem heeft. Voor de kinderen ook, dat hun thuis een thuis blijft…"*

Een verpleegkundige merkt op dat bij dementie de omgeving vaak afstand neemt, terwijl ze juist kunnen bijdragen tot de continuïteit. Ook een huisdier kan veel betekenen, met mogelijks een rol voor diertherapie (zie Diertherapie). Ten slotte wordt aangehaald dat de buren een rol kunnen spelen in sociaal contact en in de omkadering (zie Belang mantelzorg), al geldt dit vooral voor buurten waar veel ouderen wonen die elkaar kennen. Buurtzorg is hier een kans om mensen langer thuis te houden.

6.3.6 Thema 6: Omkadering in de thuissituatie

a. Wat is een goede omkadering

Een huisarts en verschillende verpleegkundigen vertellen dat volgens de ideale situatie **altijd iemand aanwezig** is, maar dat dit praktisch moeilijk is. Hierbij lijkt het belangrijk om de **omkadering te**

maximaliseren. Naar de toekomst toe gebeurt er dus best een uitbreiding van thuishulp en verpleging. Ook meer vrijwilligers en paramedici inzetten wordt gezien als een kans.

> *"In de ideale wereld? Dat is ook geen gemakkelijke vraag eh. Tja, daar waar de patiënten heel goed omringd is. De nodige afleiding heeft, de nodige ondersteuning krijgt. Dat hij zich goed voelt. Nu ja, thuis voelen ze zich altijd het beste eh.. Daar waar alles geregeld en klaar is om die mensen een hele dag.. allé 24 uur op 24 uur te begeleiden, hè."*

Een arts merkt op dat het **individueel bepaald** is wat er belangrijk is in de omkadering, afhankelijk van waar de patiënt op vastloopt. Ook de **visie** van de mensen in de omkadering is belangrijk; een goede bejegening maakt een enorm verschil. Verder geven enkele artsen aan dat de omkadering moet worden **afgestemd** met hulpverleners en familie (zie Algemene samenwerking). Bij patiënten alleen is zoveel mogelijk hulp nodig. Als er een partner of kinderen zijn, moet individueel worden bekeken welke ondersteuning nodig is. Ten slotte zijn er ook **grenzen**: vaak wordt de omkadering langzaam verder uitgebreid, waarbij soms maximale omkadering nog onvoldoende is en een opname volgt.

> *"Maar als er al minstens dagelijks, of twee keer per dag toch iets of iemand is dan.. Ik denk, als mensen meer dan dat nodig hebben, weet ik niet of thuisbegeleiding echt nog altijd kan, ja. Tenzij dat er iemand inwonend is natuurlijk, eh."*

b. Belang van een goede omkadering

Er zijn verschillende redenen waarom goede omkadering belangrijk is. Zo wordt het soms gelinkt aan **levenskwaliteit**. Ook hangt het al dan niet **thuis kunnen blijven** van de omkadering af, waarbij dit niet lukt bij onvoldoende omkadering. Omkadering lijkt dus een randvoorwaarde bij thuisbegeleiding.

> *"Hoe meer mensen, personen je hebt die die in de zorg vertegenwoordigen, hoe meer input dat je kunt hebben om te sturen, als er ergens iets fout gaat, hoe vlugger dat er iemand iets merkt van "dit klopt niet"."*

> *"Mensen met dementie kunnen amper thuis blijven als er niets van extra begeleiding is."*

Omkadering is belangrijk om de patiënt te **begeleiden**. Verder kan omkadering **beschermen tegen gevaar** (zie Beschermen tegen gevaar) en zorgen voor **gezelschap**. Hierbij komt het idee naar voren om vrijwilligers in te schakelen (zie Isolatie). Ook bij **activiteiten, uitstapjes** of bij **geheugentraining** is omkadering belangrijk. Ten slotte zorgt extra hulp voor **ontlasting van de mantelzorger**.

> *"Ik heb die zorg gegeven, en op het einde was zij ook in het stadium van, ja, toch wel heel vergevorderde dementie; maar dan voelde ik wel dat ze gewoon de nabijheid apprecieerde"*

c. Structuur in de omkadering

Structuur in de omkadering lijkt van groot belang. Een arts vertelt dat er paniek kan ontstaan bij gebrek aan structuur of te veel nieuwe prikkels. Verschillende geïnterviewden vertellen dat vaste personen belangrijk zijn, al lijkt dit moeilijk te verwezenlijken (zie Tekorten thuisbegeleiding). Een verpleegkundige vertelt dat iemand nieuw agressie kan uitlokken en mensen rustiger zijn als ze telkens iemand vertrouwd zien. Bij iemand nieuw weet de patiënt soms niet waarvoor die komt.

> *"Ik heb dat zelf echt ervaren dat mensen in het begin dat ze mij dan zagen, dat die hun gedrag heel anders was dan bijvoorbeeld nu, een aantal maanden nadien, gewoon omdat ze ja.. de gewoonte is gecreëerd. Ze kennen u al."*

Verschillende verpleegkundigen vinden het belangrijk om structuur te creëren in de verzorging, met een vast uurrooster, afgestemd met alle hulpverleners en mantelzorg. Een voordeel van thuisbegeleiding is dat het mogelijk is om de zorg op af te stemmen op de gewoontes van de patiënt.

> *"Als iemand bijvoorbeeld gewoon is van tot 10 uur of 11, of zelfs in de namiddag te slapen, dat je dat kunt waarmaken in een thuissituatie en ik denk dat dat heel belangrijk is ook naar de mensen toe."*

d. Mantelzorg

i) Belang van mantelzorg

De algemene conclusie blijkt dat de aanwezigheid van de mantelzorger cruciaal is en dus een belangrijke randvoorwaarde in de thuisbegeleiding. Zonder mantelzorgers- vooral inwonend - lijkt lang thuis blijven heel moeilijk. Soms wordt de aanwezigheid van mantelzorg gelinkt aan de levenskwaliteit. Een arts benadrukt het belang om vooruit te kijken wat je moet doen als de mantelzorger wegvalt.

> *"Als er een partner is, kan dat soms heel goed zijn, als dan een goede partner is, fysiek en mentaal. Dat die heel veel kan opvangen en heel veel kan coördineren naar de externe hulp dat geboden wordt. Als dat iemand alleen is, ja, is dat heel vaak van korte duur en vaak niet houdbaar."*

Naast de functies beschreven in punt b), hebben mantelzorgers een rol bij het integreren van de patiënt in het **dagelijks leven**. Hun hulp in de **zorg** gaat heel breed: verzorging, mentale steun, boodschappen, hulp bij het eten,… Een verpleegkundige merkt op dat het niet evident is om als oudere om te kunnen met hulp van familie. Soms is er een rol voor de buren, zoals bij het opmerken van wegloopgedrag, als contactpersoon bij een valalarm, of om de mantelzorger te contacteren bij problemen. Verder zijn mantelzorgers **emotioneel betrokken** en voelen vaak aan **wat de patiënt bedoelt tijdens de zorg**.

> *"Ja, ze hebben een rol in alles eigenlijk, in de dagdagelijkse en in de psychologische ondersteuning van de patiënt,…"*

> *"Dan zet je daar iets, die familie is weg, maar dan kom je daar later terug toe en die drinkbeker staat daar nog altijd. Als je het die mensen niet zelf geeft, die gaan ook niet meer de reflex hebben om het zelf te nemen."*

> *"Iemand al in een vergevorderd stadium van dementie. Zij weten wat dat de zorgvrager heel vaak wilt bedoelen, door de blik, door de roep dat ze maken; en dan is dat voor ons ook gemakkelijk, en als ze er dan bij zijn bij de zorgverlening."*

(1) Communicatie zorgverleners – mantelzorg

Mantelzorgers spelen een belangrijke rol in de communicatie met zorgverleners. Zo nemen mantelzorgers contact op met de arts bij problemen. Verder kunnen ze aangeven of wat de patiënt vertelt klopt, informatie geven over hoe het thuis loopt en over wat de patiënt al dan niet nog kan, aangezien dit voor de arts vaak moeilijk in te schatten is. Ze bieden waardevolle **dagdagelijkse input**, terwijl artsen of verpleegkundigen momentopnames zien. Mantelzorgers zien echter minder evoluties. Een arts benoemt dat je dus niet blindelings mag afgaan op wat ze zeggen. Verder is communicatie belangrijk bij de **organisatie van de thuisbegeleiding** (zie Organisatie thuisbegeleiding, Zorgoverleg), in de **ondersteuning** van de mantelzorger (zie Ondersteuning mantelzorg) en bij de **diagnose** (zie Diagnose). Artsen informeren mantelzorgers bij achteruitgang, verduidelijken de verwachtingen en mogelijkheden, bespreken de zorg en betrekken hen bij **beslissingen** (zie Verminderde wilsbekwaamheid, Vroegtijdige zorgplanning). Een arts geeft aan dit soms moeilijk te vinden, omdat sommige mantelzorgers extreem zijn in hun visies en beslissingen proberen te sturen. Een andere arts overlegt juist wel graag met de mantelzorgers over wat de patiënt zou willen.

> *"Op zich komt je daar super vaak op terug en eigenlijk is dat misschien zelfs degene dat je het meeste mee communiceert over als het niet duidelijk is wat dat de patiënt zelf wilt."*

Verschillende geïnterviewden geven aan het moeilijk te vinden om te werken in situaties waarbij ze op een andere lijn zitten met de mantelzorgers, zoals een andere mening over veiligheid, een gebrek aan ziekte-inzicht, het blijven weigeren van een noodzakelijke rusthuisopname, of een veeleisende familie.

> *"Die dingen verwachten van u dat je wel of niet doet, terwijl dat je medisch of.. wel weet van "eigenlijk doe ik dat beter niet ofzo", dat vind ik de minst fijne situaties om in te werken, dat wel."*

ii) Draagkracht van de mantelzorger

Een mantelzorger die het niet meer aankan, kan een reden zijn voor opname in een woonzorgcentrum. Hier zijn verschillende redenen voor: de zorg fysiek niet kunnen dragen, geen tijd voor zichzelf hebben,

de patiënt niet alleen durven laten, angst voor gevaar, slaapgebrek, confrontatie met partner die veranderd is. Een arts merkt op dat de zorg zwaarder kan worden naargelang de mantelzorger dichterbij staat. De draagkracht van de mantelzorger wordt dus gezien als randvoorwaarde bij thuisbegeleiding.

> *"Het is meestal de mantelzorger die dan aangeeft van "het is echt wel veel aan het worden. Ik hou dit niet vol. Ik heb niets van tijd meer voor mezelf. Ik heb niets meer.. Ik ben op."*

> *"In lichtere gevallen is dat voor een, meestal ook bejaarde partner, nog wel te doen; maar naarmate die toestand achteruitgaat en dikwijls ook hun eigen toestand achteruit gaat, niet echt."*

Verschillende artsen geven aan de draagkracht te beoordelen. Zo merkt iemand op dat de draagkracht afhangt van de eigen persoonlijkheid en draaglast. Een arts vertelt dat er vaak verschillende mantelzorgers zijn - die onderling verschillen in hun draagkracht - met verschillende relaties onderling en tot de patiënt. Dit is als een complex adaptief systeem, waar in het begin frictie kan zijn, maar wat zich later aanpast. Dit geldt ook bij een mantelzorger die dacht het niet aan te kunnen, totdat hij in die situatie zit en zich aanpast. De context bepaalt dus mee welke ondersteuning nodig is.

> *"In die zin, dat de globale beoordeling met de BELRAI een heel goed idee is, omdat daar de context wel in meegenomen wordt. Dus ja, dus ge hebt een aantal functies nodig om alle dingen te coveren. Maar, wat dat je voor die individuele persoon nodig hebt, hangt af op maat van diene persoon en met die context."*

Sommige mantelzorgers vinden het moeilijk om in te zien waar hun eigen grens ligt en doen er alles aan om de patiënt toch thuis te houden. Dit kan als gevolg hebben dat de eigen levenskwaliteit achteruitgaat, de eigen gezondheid verslechtert, of dat er misbehandeling of spanningen ontstaan.

> *"Dat ze zich erin verliezen en daardoor niet meer de juiste bejegening hebben, waardoor je juist spanningen krijgt..."*

> *"Allé de patiënt met dementie is beter behandeld, als degene dat ervoor mag zorgen eh."*

iii) Ondersteuning van de mantelzorger

Artsen en verpleegkundigen halen het belang aan om aan de mantelzorger en diens draagkracht te denken, te vragen hoe het gaat en zaken voor te stellen om de mantelzorger te ondersteunen. De mantelzorger miskennen, is dus een valkuil binnen de thuisbegeleiding.

> *"Dat die ook voluit ondersteund worden, zodanig dat ze inderdaad de draagkracht blijven houden om zorg te kunnen blijven dragen voor hun dierbaren."*

Artsen en verpleegkundigen stellen oplossingen voor zodat de mantelzorger een **moment voor zichzelf** heeft; zoals dagopvang of het inzetten van vrijwilligers. Ook de zorg goed op elkaar afstemmen kan helpen. Verder raden ze de mantelzorger **zelfzorg** aan. Hierbij hoort ook het realistisch zijn in de mogelijkheden. Ideaal gezien is de mantelzorger zelf ook zo goed mogelijk omringd en gezond.

> *"Zo die zaken en als je dan 1, 2 keer een dagcentrum per week hebt, dan kunnen die mensen ook opladen. Kunnen die van alles regelen, doen, zonder de paniek en de angst dat ze iemand achterweg laten."*

> *"Dat je een keer gaat polsen van "oké, ja, wat deed jij vroeger eigenlijk om je te ontspannen?". En dat je oplossingen gaat zoeken om die momenten dan wat te overbruggen naar de patiënt toe.."*

Verder kan **hulp** de draaglast verkleinen. Dit is echter niet steeds makkelijk, aangezien de mantelzorger vaak een groot verantwoordelijkheidsgevoel heeft en aldus weinig tot geen hulp wil aanvaarden, ook al is er veel mogelijk. Om hiermee om te gaan, geven enkele verpleegkundigen aan niet alle zorg te ontnemen, maar de mantelzorgers te betrekken bij de zorg. Een verpleegkundige merkt op dat de ene mantelzorger de zorg samen wil doen, terwijl de andere juist nood heeft aan een babbel of rust.

> *"Dat proberen wij ook altijd uit te leggen zo. Het is niet het afpakken dat we doen van jullie. Dat is een lelijk woord eh; maar het is niet afpakken, maar het is wel een deel onttrekken van hun. Soms in samenspraak, soms samen."*

"We proberen ze wel bij de zorg zoveel mogelijk te betrekken, omdat dat ook heel vaak over hun echtgenoot of echtgenote gaat eh; en dat is toch wel heel belangrijk om daar zelf mee voor te kunnen zorgen; maar op een manier dat het wel haalbaar blijft voor de mantelzorger"

Een verpleegkundige merkt op dat er in de weekends minder hulp is, terwijl dit een belangrijk moment zou kunnen zijn voor de mantelzorg om tot rust te komen. Een ander idee is opvang voor enkele dagen.

Peerondersteuning lijkt waardevol voor mantelzorgers, bv. in dementiecafés, maar de organisatie is vaak moeilijk en er lijkt een drempel te zijn om deel te nemen. Een voorstel is meer inzetten op vormingen, of het inschakelen van experts om mantelzorgers te helpen ziekte-inzicht te krijgen en te leren wat ze al dan niet moeten doen. Het lijkt belangrijk om deze mogelijkheden meer te promoten, door bv. proactief contactgegevens van mantelzorgorganisaties te verstrekken.

6.3.7 Thema 7: Thuisbegeleiding organiseren

a. Algemeen

Verschillende geïnterviewden vinden het belangrijk om de zorg **vroegtijdig** te organiseren, waarbij een vroegtijdige diagnose essentieel is (zie Diagnose). Een arts benoemt dat de organisatie vrij ad hoc gebeurt, zonder duidelijke **geïntegreerde** zorg. Deze arts pleit ervoor om met vaste paramedici samen te werken om de samenwerking te verbeteren. Verschillende artsen zien zichzelf in een **coördinerende** rol; alle zorg organiseren en afstemmen. Een arts vertelt dat het belangrijk is om dit in het begin goed te doen, zodat herhaaldelijke afstemming vermeden wordt. Bij problemen of belangrijke beslissingen is er veel terugkoppeling van alle betrokkenen en is er tijdelijk extra investering nodig. Een arts heeft als idee om een externe organisator in te schakelen om de werklast te verminderen, maar verschillende andere artsen doen dit liefst zelf. Eén arts ziet zichzelf in een dienende rol: enkel suggereren en hulp aanraden. Opstart van zorg gebeurt soms tijdens een ziekenhuisopname.

"Dat we dan gaan bekijken op zowel fysiek, als mentaal, als organiserend vlak wie dat wat doet voor de patiënt, wie dat de zorg, wie dat de boodschappen, wie dat kookt, wie dat.. dat alles, dat alle aspecten wat mee in orde zijn. Dat de hygiëne in orde is, maar ook dat er boodschappen in huis zijn, dat er warme maaltijden zijn.. allé, dat je dat mee gaat coördineren."

"Al de praktische beslommeringen, dat dat wat te veel is, voor de mensen aan tafel te krijgen, dat dat best via een OCMW of via de overheid, dat de overheid daar ergens een dementiecoördinator aanstelt per gemeente ofzo."

Artsen ervaren de thuisbegeleiding heel verschillend; sommigen vinden het voldoening gevend om patiënten in hun eigen omgeving te begeleiden, terwijl één arts het als ondankbaar beschouwt en zich gefrustreerd voelt, vanwege de voortdurende achteruitgang en gebrek aan goede oplossingen. Iemand vertelt dat zijn ervaring gekleurd wordt door de mantelzorger, aangezien deze veel hulp coördineert. Bij een verpleegkundige is "warme zorg bieden" het eerste dat opkomt bij het denken aan dementie.

Het doel van thuisbegeleiding lijkt te zijn om mensen zo lang mogelijk thuis te houden, wat soms wordt gelinkt aan de levenskwaliteit. Regelmatig komt echter naar voren dat dit soms niet de beste optie is. Een arts benoemt als valkuil dat de slinger te ver doorslaat in het thuis willen houden van mensen.

"Maar ik denk dat dat wel iets heel mooi kan zijn, als je iemand tot aan zijn dood kunt thuis houden, ja."

"Ik denk dat ook bij personen met dementie, dat er heel vaak heel veel en heel lang dingen mogelijk blijven, maar soms wordt het echt moeilijk eh; en dan dringen oplossingen zich op of beslissingen zich op".

b. Overtuigen van de patiënt

De bereidheid van de patiënt om hulp te aanvaarden wordt meermaals genoemd als randvoorwaarde voor thuisbegeleiding. Anderzijds merkt een arts op dat het moeilijker is als de patiënt hulp weigert, maar dat je deze ook niet kan overtuigen tot een rusthuisopname. Volgens een verpleegkundige zijn er veel mensen die geen hulp vragen en waar zij dus geen weet van hebben.

Enkele artsen vertellen dat patiënten in het begin vaak hulp weigeren uit angst voor verandering of bemoeienis. Ook enkele verpleegkundigen vinden de zorg in het begin vaak moeilijker, omdat patiënten de zorg nog niet volledig toelaten, aangezien ze je nog niet kennen (zie Structuur in omkadering) en ze hun tegenkanting pas later loslaten. Zodra de begeleiding gestart is, lijken patiënten wel vaak tevreden. Aandacht voor de gevoelens van de patiënt omtrent de thuisbegeleiding, wordt als belangrijk ervaren.

"En in die beginfase kun je het niet volledig overnemen, en ga je heel vaak op tegenkanting botsen."

"Als er echt een probleem is, ga ik het melden, maar zo van die futiliteiten van "de diene was hier 5 minuten te laat of zo", dat zijn dingen die.. .Je hebt patiënten die daar echt wel een punt van maken, maar ja, dat moet je dan zelf al wat filteren."

Bij weigering van thuisbegeleiding blijven verschillende artsen proberen om de patiënt te overtuigen door het te bespreken, of door zelf hulp op te starten bij patiënten die geen gezondheidsinschattingen meer kunnen maken. Een andere arts stelt hulp voor, maar beslist dit niet zelf. Een arts merkt op dat er soms een ziekenhuisopname nodig is om de patiënt te kunnen overtuigen. Een andere arts bevestigt dat alles vaak in orde is gebracht bij een gepland bezoek, terwijl de echt situatie pas duidelijk wordt bij een crisis.

"Die ook beweert dat hij niet in zijn bed plast, terwijl dat zijn lakens altijd vol urine zijn. Ja, als ik met hem bespreek van "ik zou graag hebben dat de thuisverpleging u kom wassen" dan zegt hij "bwah ik kan dat allemaal nog wel zelf." Ja, bij die ga ik wel de beslissing maken van "goh, we gaan toch dat een keer een week proberen."."

"Dat is een beetje hetzelfde als bij die mensen die je wilt aanmoedigen om te stoppen met roken. Sommige, als je hun aanspreekt zeggen, 'nee, het is echt.. Het is echt wel tijd. We gaan het doen'. En andere mensen hebben dan…ja, vijf -zes consultaties of 20 tot 50 consultaties nodig, dat je ze klaar moet kunnen krijgen om die beslissing te nemen."

6.3.8 Thema 8: Communicatie en samenwerking hulpverleners

a. Algemene samenwerking

Multidisciplinaire omkadering met goede communicatie lijkt een randvoorwaarde bij thuisbegeleiding, waarbij er een goede taakverdeling, afspraken rond communicatie en afstemming op de behoeften van de patiënt moeten zijn. Volgens een verpleegkundige draagt dit bij tot structuur voor de patiënt en tot ontlasting van de mantelzorger. In de communicatie worden het lezen en beantwoorden van communicatiemateriaal, problemen delen en samen oplossingen zoeken om de patiënt maximaal te ondersteunen (zie Patiënt staat centraal) als belangrijk ervaren. Frequente communicatie bevordert een positieve ervaring van thuisbegeleiding, aldus enkele verpleegkundigen.

"Als er een week thuisbegeleiding is opgestart, of twee weken, dat we toch een keer overleggen van "waar zien jullie problemen", want die zien, als die langere uren in huis zijn, zien die andere problematiek soms dan dat je als huisarts ziet en dat we daarin proberen elkaar een beetje… allee alles op af te stemmen, hè."

"Dat zie je ook wel, dat dat ook wel een wezenlijk verschil kan maken eh, als daar een goede samenwerking is, als daar goede communicatie is tussen die verschillende hulpverleners, dat dat ook wel echt kan bijdragen tot.. Ook als het dan moeilijker wordt eh. Als de neuzen dan in dezelfde richting blijven staan, dat er vaak ook nog wel heel wat mogelijk is."

Deze communicatie wordt vaak als een uitdaging ervaren. Zo vindt een arts dat hij vaak zelf het initiatief moet nemen, terwijl een verpleegkundige vertelt veel tijd te steken in telefoneren om andere hulpverleners te bereiken. Er is twijfel of alles goed wordt begrepen via telefoon; persoonlijk contact lijkt beter. Volgens een verpleegkundige zijn veel problemen terug te brengen op slechte communicatie: zaken die niet zijn doorgegeven, miscommunicatie, … Verder komt vaak de opmerking naar voren dat er enkel communicatie is bij problemen, terwijl wat goed gaat niet wordt gedeeld. Enkele artsen vertellen dat ze kunnen inschatten wat dringend is, afhankelijk van wie hen contacteert.

b. Communicatie en samenwerking tussen huisarts en thuisverpleging

Huisartsen en verpleegkundigen benoemen veel contact te hebben met elkaar, o.a. over medicatie, problemen en zorgorganisatie, maar de samenwerking wordt wisselend ervaren. Enkele verpleegkundigen vinden de bereikbaarheid van huisartsen niet optimaal en vinden het fijner om de arts rechtstreeks te kunnen contacteren, i.p.v. via een algemeen nummer of beluurtje. Sommige verpleegkundigen hebben angst om te bellen, omdat ze mogelijks storen en onvoldoende antwoord krijgen. Een arts zegt zelf te weinig contact op te nemen met verpleging, wat beaamt wordt door een verpleegkundige. Deze vertelt dat sommige artsen ook niet antwoorden via Silo. Artsen ervaren moeilijkheden bij wisselende verpleegkundigen, waardoor het moeilijk kan zijn om info te krijgen, bij verpleegkundigen die niet veel terugkoppelen, of bij info die niet "to the point" is.

""Ja ja, het is juist iemand anders dat deze week geweest is. Dus ik kan er niet veel over zeggen", da's wel een heel gedoe altijd om alle informatie samen te leggen."

Verschillende artsen vertellen vooral samen te werken met verpleegkundigen die ze goed kennen en met wie ze frequente terugkoppeling van informatie hebben. Een arts vertelt zelf proactief te bellen als de samenwerking niet vlot verloopt.

"Natuurlijk heb ik mij doorheen de jaren wel omringd met verpleegkundigen waar ik graag mee samenwerk. En die ook terugkoppelen naar mij, die weten hoe belangrijk dat ik dat vind, omdat ik dat ook elke keer zeg."

"Ja, er is één specifieke verpleegkundige, één specifieke thuissituatie waarbij ik al een paar keer op problemen ben gebotst, vind ik, met verpleegkundigen, via dat schrift ook dat dat dan toch niet gelezen wordt. Dat dat dan toch niet uitgevoerd wordt. Of dat dat dan toch niet.. en dan heb ik nu wel al een paar telefoons na elkaar toch gedaan."

Een arts benoemt dat het moeilijk is om te werken met veeleisende verpleegkundigen, waarbij ze bv. extra medicatie vragen in de terminale fase om het overlijden te versnellen. Ook als arts middenin een conflict tussen familie en verpleging zitten, is moeilijk. Bij collega's ventileren en samen een oplossing zoeken lijkt hier belangrijk. Enkele verpleegkundigen benadrukken het belang van eensgezindheid en geven aan dat te veel interne conflicten de samenwerking bemoeilijken.

"Allé zo is er een heel verschillende perceptie bij die ene patiënt, bij zowel verpleging als familie. Die staan… bij alles staan die lijnrecht tegenover elkaar. Als de ene zegt "Ze stapt beter", zegt de andere "Ze stapt veel slechter en ze valt"."

Communicatie vindt plaats tijdens gelijktijdige huisbezoeken (toevallig of intentioneel door de arts), door gepland overleg, via een schrift, briefjes, mail, telefoon, WhatsApp of Silo. Voor dringende communicatie worden vooral telefoon of Silo gebruikt Een arts vertelt Silo niet handig te vinden voor dringende zaken, aangezien je dit soms pas veel later ziet. Meningen over het gebruik van Silo voor niet-dringende zaken zijn verdeeld; enerzijds handig omdat je niet stoort, anderzijds is er een constante berichtenstroom. Silo wordt vaak positief ervaren vanwege de veilige informatie-uitwisseling, maar een arts benoemt het vervelend te vinden dat berichten verdwijnen en gebruikt hierdoor soms eerder WhatsApp. Eén arts gebruikt geen Silo en ziet de meerwaarde niet. Om de samenwerking te verbeteren, worden het verder stimuleren van het gebruik van Silo, frequentere gesprekken samen bij de patiënt thuis, of een stage van huisartsen in opleiding bij thuisverpleegkundigen voorgesteld.

i) Taken huisarts en thuisverpleging in de thuisbegeleiding

Huisartsen geven aan een **gevarieerde praktijkpopulatie** te hebben, met een variërend aandeel geriatrische patiënten. Verpleegkundigen zien **voornamelijk oudere patiënten**, welke vaak jarenlange zorg nodig hebben. Beiden hebben naast hun taken in medische of verpleegkundige zorgen een rol in psychosociale ondersteuning, advies ter ondersteuning van mantelzorgers en in zorgoverleg.

Meermaals komt op dat verpleegkundigen vaak meer zien dan huisartsen door hun frequentere aanwezigheid, terwijl huisartsen vaker evoluties opmerken door minder frequente bezoeken.

Verschillende artsen zien zichzelf in de coördinerende rol en zijn vaak het eerste aanspreekpunt bij hulpverleners en mantelzorgers (zie Organisatie thuisbegeleiding). Enkele verpleegkundigen zien zichzelf in een verbindende rol, waarbij communicatie met mantelzorg en hulpverleners belangrijk is.

> *"Ik denk dat wij de oren en de ogen van alles zo wat moeten zijn, dat wij zo een beetje de lijm zijn tussen iedereen zo wat. Ik denk dat dat onze taak is eigenlijk om.. om toch wel.. allé ja, die verbindende rol tussen die.. nu ik zeg het, er zijn mensen met goede familie en die ook wel goed contacten met hun eigen huisarts hebben, die dan wel ook zelf initiatief pakken en bellen; maar er zijn toch nog heel veel mensen die weinig familie hebben en waar dat wij wat die rol moeten overpakken."*

ii) Zelfstandige thuisverpleging vs. organisatie

Zelfstandige verpleegkundigen ervaren voordelen zoals laagdrempeligere communicatie met andere hulpverleners (vaker via een privé-nummer), duidelijkheid voor andere hulpverleners wie de patiënt heeft bezocht, frequentere briefings en meer controle over hun tijdbesteding bij de patiënt. Als nadelen benoemen ze moeilijkere toegang tot bepaalde zorg, minder ondersteuning en het zelf moeten organiseren van alles zonder personeel om dingen te regelen.

> *"Dan heb je nooit een persoonlijke nummer, dan moet je bellen naar dat algemene nummer, en wie is daar geweest? Ah gisteren was het die, en morgen is het de die. Wij zijn maar met twee, als ik niet werk, werkt zij, of omgekeerd."*

Verpleegkundigen in een organisatie benoemen voordelen als toegang tot ondersteunende documenten (bv. rondom moeilijk hanteerbaar gedrag), een elektronisch dossier dat gedeeltelijk gedeeld wordt met de huisarts en vaste overlegmomenten met andere organisaties. Ze hebben een specifieke structuur met verschillende functies (o.a. referentieverpleegkundigen en beleidsfuncties) en zetten in op vormingen, intervisies en netwerken. Taken worden gedelegeerd en gecoördineerd. Als nadeel geven ze aan dat veel verpleegkundigen er deeltijds werken, wat soms leidt tot wisselende zorgverleners bij de patiënt, wat ze proberen op te vangen door te werken met kleinere teams. Een ander nadeel is dat iets opstarten soms trager loopt, wegens verschillende te doorlopen procedures.

c. Communicatie en samenwerking met andere hulpverleners

Volgens verschillende geïnterviewden zijn er in de thuissituatie weinig tot geen **ergotherapeuten**, mogelijks door financiële drempels, onbekendheid en een tekort in de regio. Artsen beoordelen de communicatie met **kinesisten** variërend, van goed tot minder, door gebrek aan overleg of afhankelijkheid van persoonlijke contacten. Enkele verpleegkundigen nemen contact op bij problemen. Een arts stelt voor Silo met andere hulpverleners te gebruiken, om directer contact mogelijk te maken.

Verschillende geïnterviewden stellen dat **gezinshulp** veel opmerkt door hun frequente aanwezigheid, maar hierdoor minder evoluties zien. Er wordt voorgesteld dat ze een grotere rol zouden kunnen spelen in het betrekken van de patiënt bij dagelijkse activiteiten. Verschillende artsen geven aan weinig contact te hebben met gezinshulp, tenzij bij zorgoverleg of op gelijktijdige huisbezoeken. Eén arts vertelt hen wel zelf te bellen bij problemen of voor overleg. Deze arts vermeldt dat de samenwerking varieert per groep. Verschillende verpleegkundigen vertellen wel een goed contact te hebben.

Een verpleegkundige vertelt wekelijks te overleggen met **sociaal assistenten** in een ziekenhuis omtrent de thuisbegeleiding. Een arts vertelt contact te hebben met sociaal assistenten uit het ziekenhuis, maar komt ze zelden tegen in de thuissituatie, terwijl een andere arts ze soms zelf inschakelt.

i) Nieuwe functies

Een arts heeft het idee om een **praktijk-assistent** in te schakelen voor de opvolging van chronische patiënten. Deze kan dan aangeven welke patiënten al langere tijd niet zijn opgevolgd en in overleg met de arts contact opnemen met de verpleegkundige. Het gaat dus over een ondersteunende rol.

Volgens een arts is er veel interesse voor de opleiding tot dementie **referentiearts,** hoewel deze functie nog niet bestaat. Het doel is dat artsen vragen kunnen stellen aan de referentiearts vanwege de complexiteit van dementie. Bovendien lijkt er wisselende interesse te zijn bij huisartsen omtrent de begeleiding van patiënten met dementie, aangezien een arts soms gevraagd werd om patiënten over te nemen. Een andere arts is geen voorstander van de implementatie van referentieartsen, aangezien hij denkt dat een referentiepersoon moeilijk het geheel sociaal welbevinden van een patiënt kan overzien. Het lijkt wel nuttig om kenmerken van dementie vroegtijdig op te merken. Een idee dat naar voren komt, is het geven van opleidingen hierover, bv. door Domus Medica of door expertisecentra dementie tijdens een LOK, waar ook geriaters bij kunnen worden betrokken. Een verpleegkundige ziet de implementatie van referentiepersonen als een kans om meer expertise in te schakelen en denkt dat het een toegevoegde waarde zou zijn om de expertisecentra een mandaat te geven bij de patiënt zelf.

> *"ik vind het moeilijk als iemand DE Wijsheid over dementie gaat brengen naar mij. Ik denk dat dat moeilijker is, dat er een veel grotere variabiliteit is in dat beeld."*

Een arts vraagt zich af of een **casemanager** voldoende tijd kan investeren, of dat een patiënt slechts één van de vele cases zal zijn. Ook een andere arts is hier geen voorstander van, uit angst dat het de zorg meer fragmenteert, wat kan leiden tot meer fouten en miscommunicatie. Het idee komt naar voren om deze functie te laten uitvoeren door iemand die reeds betrokken is, zoals bovengenoemde praktijk-assistent. Een verpleegkundige is wel voorstander van één centraal aanspreekpunt voor alle betrokkenen, welke kan helpen bij het creëren van ziekte-inzicht, de thuissituatie leert kennen, de sociale kaart goed kent, advies geeft, het overzicht bewaakt en een zorgoverleg mee kan organiseren.

> *"Eén centraal figuur die al relatief snel na een diagnose in een ziekteproces, dat die wordt ingeschakeld en dat die mee het overzicht wat kan blijven houden. Daar geloof ik ook steevast in, dat dat een enorme toegevoegde waarde zou kunnen hebben, ongeacht welke discipline dat hij zou opnemen, eh."*

d. Gedeeld communicatieplatform

Een communicatieschrift bij de patiënt thuis, waarin hulpverleners boodschappen of vragen voor elkaar noteren, wordt frequent gebruikt. Mantelzorgers mogen hier meestal ook in schrijven. Een arts geeft aan het ook nuttig te vinden om zelf een overzicht te hebben en om collega's uit een groepspraktijk of de wachtarts te informeren. Vooral de minder dringende communicatie lijkt via het schrift te verlopen. Een arts merkt op dat het schrift geen overvloed aan informatie mag bevatten, enkel wijzigingen.

> *"Dan kan de thuisverpleging schrijven van "klaagt toch wel veel van pijn aan de knie" en dan kan ik op dat moment toch over die knie beginnen of toch eens onderzoeken, want anders ga je weg en dan bellen ze achteraf van "hoe was het met die knie", en hij heeft daar niets van gezegd enzo."*

Momenteel worden enkele elektronische platformen gebruikt, waarbij de communicatie in één richting verloopt, zoals een verpleegkundig dossier dat de huisarts kan lezen. Rond de implementatie van een gedeeld elektronisch platform zijn de meningen verdeeld. Voordelen die worden genoemd, zijn het delen van meer info, sneller op de hoogte zijn en sneller kunnen reageren. Het platform vermijdt bovendien enkele nadelen van het schrift, zoals het verdwijnen van het schrift, moeilijkheden bij het bewaren van het beroepsgeheim en de extra administratie door een dubbel dossier. Nadelen van het platform die worden genoemd, zijn dat het nog niet goed gekend is en dat het achteraf via de computer moet worden ingevuld (wat kan leiden tot vergetelheid), of via een tablet die steeds meegenomen moet worden. Verder zal niet iedereen het gebruiken en mogen sommige boodschappen niet voor iedereen zichtbaar zijn. Daarentegen kan in het schrift kort met vraag en antwoord worden gecommuniceerd en kan de familie er ook in schrijven. Een probleem is dat zowel het schrift als het platform door iedereen moet worden bekeken. Een verpleegkundige stelt voor het gebruik te verplichten, om te vermijden dat dit onvoldoende wordt gebruikt. Sommigen vrezen voor een overload

aan informatie. Een arts suggereert dat het geïntegreerd moet worden in het huidige dossier, met meldingen bij berichten. Een verpleegkundige zou graag bijscholingen hierrond krijgen.

"Ik vind dat helemaal niet praktisch, dus dan moet iedereen een tablet mee hebben en dan moet je al op een gedeeld platform zitten dat dan ook weeral beveiligd is, voor sommige medische nota dat dat alleen maar zichtbaar is voor de artsen, andere nota's weeral voor kine of verpleegkundigen. Ja, iedereen moet op zo'n platform zitten. Ik weet zelfs niet of dat er nu iets dergelijks is op het ogenblik, maar de helft van de zorgverleners zit er dan toch niet op."

e. Zorgoverleg

Verschillende geïnterviewden vinden zorgoverleg nuttig en zouden graag vaker overleggen met de hulpverleners, mantelzorgers en patiënt, om alle info te verzamelen, de thuisbegeleiding te evalueren, aan te passen en af te stemmen. De meesten vinden dit vooral nuttig bij crisismomenten, zoals bij achteruitgang, overbelasting van de mantelzorger, of na een ziekenhuisopname. Een arts vertelt dat het nuttig is om niet enkel je eigen mening te zien. Zorgoverleg wordt over het algemeen positief ervaren, met de mogelijkheid om een verschil te maken. Twee artsen zien er geen meerwaarde in en vinden communicatie met verpleging en mantelzorg voldoende.

"Het is pas als er echt mensen moeilijk hanteerbaar gedrag beginnen stellen, dan..dan… Of als die draagkracht begint weg te vallen ofzo, dan wordt het vaak uitdagend eh, en dan is het wel essentieel om goede afspraken te kunnen maken eh..."

In de praktijk lijkt zorgoverleg weinig plaats te vinden wegens tijdsgebrek, de tijdsintensieve aard, de noodzaak tot verplaatsing, de beperkte verloning en moeilijke organisatie. Soms is een afgevaardigde (bv. een verantwoordelijke van gezinshulp), die niet betrokken is bij de patiënt, aanwezig, waardoor de input beperkt is. De organisatie gebeurt meestal door een arts, verpleegkundige of sociaal assistent (eventueel na aanvraag bij de mutualiteit door één van de partijen), afhankelijk van wie het initiatief neemt. Er wordt voorgesteld om de organisatie door een externe te laten doen of een online meeting te organiseren. Verschillende keren komt naar voren dat alle partijen zich moeten voorbereiden en dat iemand de leiding moet nemen in het overleg. Enkele geïnterviewden bemerken dat de patiënt niet altijd voldoende centraal staat, terwijl dit als belangrijk wordt beschouwd (zie Patiënt staat centraal).

"En zij mogen daar ook, in de mate dat ze dan nog kunnen, mogen ze daar wel ook zeggen hoe dat zij hun voelen met die samenwerking, wat dat er gaat, wat dat er beter kan kunnen zij ook wel zeggen, ja."

6.3.9 Thema 9: Tekorten thuisbegeleiding

a. Tekort aan middelen, personeel en tijd bij toenemende belasting

Verschillende artsen geven aan dat ze een extra vergoeding, o.a. voor overleg, zouden appreciëren. Ook een verpleegkundige stelt voor de verloning uit te bereiden naar organisatie, overleg, bijscholingen en intervisies. Een andere arts vindt dat er niets moet aangepast worden. Volgens een arts kan de New Deal hier een stuk aan tegemoet komen.

"En nog leuker zou zijn als we ook wat tijd bepaald krijgen of zo, want dat zijn natuurlijk geen eenvoudige huisbezoeken. En eigenlijk worden wij daar ook voor onderbetaald. Want ja, uw huisbezoek stopt dan niet bij uw patiënt, maar stopt dan nadat je op je kabinet terug bent, nadat je nog de dochter belt, en.. of soms de apotheker."

"Als het zinnig is, wil ik dat gratis ook doen, en als het onzinnig is, ga ik dat ook niet doen omdat ze er mij geld voor bieden."

Verder wordt een gebrek aan middelen in de nachtzorg, dagcentra, activiteiten thuis en bij de ondersteuning van mantelzorgers aangehaald. Door het personeelstekort zijn er veel wisselende gezichten en is er onvoldoende omkadering, vooral in de nachtzorg. Artsen en verpleegkundigen benoemen een duidelijk tijdsgebrek, waardoor er weinig tijd is voor contact onderling en voor zorgoverleg. Ook gezinshulp kan vaak maar een beperkt aantal uren komen; voor bv. spelletjes is er geen tijd. Verder geven artsen en verpleegkundigen een sterke en toenemende administratieve belasting aan. Als valkuilen worden besparen op middelen en administratie genoemd, wat het

tijdsgebrek vergroot. Voorstellen die worden genoemd zijn meer personeel aantrekken, inschakelen van zorgkundigen, het bieden van opleidingen, heroriëntaties en doorgroeimogelijkheden.

> *"Ik denk dat dat de grootste valkuil is, dat de zorg alleen maar minder tijd heeft, en dat gaat dan niet alleen over de verpleging, maar als je dat dan inderdaad ook ziet in die thuiszorgorganisaties. Ja, waar gaat het eindigen?"*

Volgens een verpleegkundige gebeuren er door het huisartsentekort opvallend minder huisbezoeken. In combinatie met wisselende artsen door groepspraktijken, geeft dit het gevoel dat huisartsen de thuissituatie onvoldoende kennen. Een arts bevestigt dit, terwijl huisbezoeken veel leren over o.a. hygiëne, woonvorm en sociale omstandigheden. Ook de samenwerking zou kunnen verbeteren indien er tijd was voor meer contact. Een verpleegkundige geeft aan het belangrijk te vinden om langer bij de mensen te kunnen blijven indien nodig. Tijd hebben voor een babbeltje wordt als een kans gezien.

> *"Ik ga ook niet zeggen dat je onnodig bij de mensen moet langs gaan, maar als je voelt dat die nood aanwezig is dan… als je die tijd niet kunnen opbrengen, dan… dan hoeft het niet voor mij."*

Volgens een verpleegkundige leidt dementiezorg soms tot (morele) stress bij hulpverleners. Belangrijk kan zijn om ruimte en financiering vrij te maken om deze gevoelens en moeilijke casussen onderling of multidisciplinair te bespreken. Dit kan het verschil maken voor hulpverleners om het zelf vol te houden.

b. Problemen in verband met de continuïteit van de zorg

Een arts vertelt dat een nadeel van thuisbegeleiding is dat de patiënt soms alleen is, waardoor er iets kan gebeuren als er geen inwonende mantelzorger is. Verschillende artsen ervaren de zorgcontinuïteit als goed, waarbij het belangrijk is dat deze breed gedragen wordt en de teams elkaar mooi afwisselen. Soms wordt geen hulp toegelaten, dan is het moeilijker. Enkele verpleegkundigen vertellen dat in een ideaal scenario 24u/24u zorg kan worden geboden. Hier zien ze nog tekorten; zo is de zorg 's nachts en in weekends nog onvoldoende; door de zorg beter af te stemmen kan de thuisbegeleiding verbeteren.

> *"Ja, als daar 24 op 24 iemand is, dan… ook al is daar risico op doolgedrag, is de kans veel kleiner dat die effectief weggaat, dan dat die… dan dat daar niemand aanwezig is."*

Hier komt meermaals het probleem van wisselende gezichten binnen de thuisbegeleiding naar voren. Dit lijkt moeilijk te vermijden, aldus volgende argumenten: er moet van 's ochtends tot 's nachts, 7 dagen op 7 hulp worden geboden, bij een organisatie werken werknemers veelal in lagere regimes, er gaan sowieso meer zorgverleners langs bij patiënten die meermaals per dag zorg nodig hebben.

> *"Probleem is dat we merken.. gelijk bij een familiehulp en een kuisploegen dat die heel veel variëren, hè? Dus die mensen die ja.. Of het gaat niet door, of ze is ziek en daar komt geen vervanging."*

> *"Dus dat zijn kleinere teams die specifieke subregio's bedienen om die continuïteit van zorg zoveel mogelijk te garanderen."*

Ook bij stopzetting van de begeleiding is continuïteit belangrijk, bv. door gegevens van andere ploegen door te geven. Een verpleegkundige vertelt een patiënt te hebben overgenomen van een andere equipe, die de begeleiding stopzette o.w.v agressie. Een arts merkt op dat de continuïteitsrol van de huisarts afneemt. Hij vindt het belangrijk dat een vaste arts de patiënten opvolgt, waarbij het interessant kan zijn dat er eens een collega langsgaat.

c. Misbruik

Een arts benoemt dat er soms misbruik (agressie in taal, in gedrag,…) is door mantelzorgers. Een verpleegkundige geeft aan niet te willen werken in zulke situaties, wat meestal veroorzaakt wordt door overbelasting van de mantelzorger. Deze verpleegkundige vindt het belangrijk om dit te voorkomen, bespreekbaar te maken, opties te zoeken voor ontlasting en een zorgoverleg te regelen. Ook het financiële aspect speelt soms een rol bij mantelzorgers. Hier vertelt een arts een sociaal assistent in te schakelen. Misbruik, bv. een patiënt die geld uitdeelt, wordt genoemd als valkuil naar de toekomst toe.

"Wij zeggen daar misbehandeling tegen he, als ze het niet meer aan kunnen, voelen wij heel vaak dat de combinatie van alcohol en dergelijken, dat die heel prikkelbaar zijn naar hun partner en dan heel veel dingen niet meer kunnen uitstaan."

6.3.10 Thema 10: Andere woonvormen

a. Dagopvang

De meeste geïnterviewden zijn positief over dagopvang. De meeste artsen stellen het vaak voor, één arts zegt er niet genoeg aan te denken. Volgens verschillende artsen vindt de partner het meestal een goed idee, maar is er bij patiënten vaak een drempel. Dit komt volgens een arts doordat de confrontatie met mensen in een verder stadium moeilijk is. Uiteindelijk wordt het vaak als een win-win situatie gezien. Eén arts vertelt dat de ervaring voor de patiënt afhankelijk is van hun temperament.

Er worden verschillende voordelen van dagopvang genoemd, zoals verlichting van de zorglast thuis, ontlasting van de mantelzorger en het bieden van structuur en activiteiten, zoals zingen, koken en knutselen. Patiënten hebben er dus een doel of een bezigheid, kunnen praten met lotgenoten en het helpt eenzaamheid te verminderen. Psychologische begeleiding, ergotherapie en alternatieve therapieën kunnen hier ook aangeboden worden. Doordat dagopvang minder personeel in verhouding vereist, kunnen deze therapieën laagdrempeliger worden aangeboden en wordt voorgesteld om de dagcentra te vergroten. Enkele geïnterviewden vinden dagopvang niet steeds positief voor mensen met dementie, vanwege de verandering van omgeving, wisselende gezichten en opgelegde activiteiten, die niet steeds aansluiten bij de wensen en mogelijkheden van de persoon zelf. Ze vinden dus dat het een individuele afweging moet zijn, afhankelijk van de cognitie. Een verpleegkundige merkt op dat er overdag al veel hulp beschikbaar is. Verschillende artsen beschouwen dagopvang als tussenstap naar een opname in een woonzorgcentrum, maar één arts vindt dat het juist niet zo mag worden gezien.

"Initieel lijkt het dan wel goed, maar niet iemand die randje cognitie is, ik ga daar geen minimental state opkleven, maar die het heel moeilijk heeft en die wordt dan in een buske gezet en afgekapt tussen een aantal mensen en die krijgt daar zijn soep en zijn patatten en dan terug naar huis. Ja, die is het noorden kwijt."

"Dus ik sta er enorm achter, omdat dat ook wel een tussenfase zou kunnen zijn naar een rusthuisopname, waar dat je een beetje het beste van beide werelden hebt: dat mensen toch in hun vertrouwde thuissituatie kunnen blijven en toch de voordelen hebben van het sociale contact binnen een rusthuissituatie en de zorg van in een rusthuissituatie."

Volgens een verpleegkundige vallen veel mensen uit de boot, bv. omdat ze te jong zijn of een tillift nodig hebben. Als idee komt naar voren om meer middelen vrij te maken voor dagcentra, om de prijs te drukken voor de patiënt, het persoonsgerichter te maken en meer vervoer erheen te voorzien.

b. Rusthuis

i) Opname rusthuis

Redenen die worden genoemd voor een opname zijn o.a. onvoldoende mantelzorg, overbelasting van de mantelzorg, weigering van hulp, onvoldoende zorg ondanks maximale omkadering, onveiligheid, moeilijk hanteerbaar gedrag of vergevorderde dementie. Regelmatig wordt opgemerkt dat dit individueel moet worden bekeken, rekening houdend met de context. Soms voelt de patiënt zich geruster bij een opname, maar de vraag komt meestal van de familie. Soms merken hulpverleners op dat het thuis niet meer mogelijk is, wat kan leiden tot conflicten. Een arts verwijst naar het belang van vroegtijdige zorgplanning, zodat de patiënt kan nadenken over een mogelijke opname.

"…dat ik het toch wel zou aanraden voor een rusthuis te gaan, iemand die alleen woont en dat de kinderen dan zo: "Ah, maar ik zie echt geen problemen"."

"Blijven informeren, blijven proberen, verschillende partijen proberen te overtuigen en dan ook proberen om die in te schakelen, om patiënt of omgeving te overtuigen; maar vaak sta je met de rug tegen de muur en kun je niet veel extra."

ii) Gevolg opname rusthuis

Door het verlaten van de vertrouwde omgeving, kan een opname bij de patiënt decompensatie, verwarring, snellere achteruitgang en gevoelens van angst, verdriet of kwaadheid veroorzaken.

> *"Dat is zoals een oude boom, dat je liever niet verplant, dat je merkt dat die soms heel veel aanpassingsmoeilijkheden kunnen hebben."*

> *"Ja, da's inderdaad ook wel erg hè, dat je uw huis moet achterlaten, uw vertrouwde leven moet achterlaten, dat je uw zorg eigenlijk in iemand anders handen moet geven."*

In het rusthuis vallen de bezigheden van thuis weg, waardoor patiënten meer "zitten niksen", minder geprikkeld worden en hun eigen ritme verliezen door de organisatiegerichte i.p.v. patiëntgerichte structuur. Verder komt de familie minder vaak allen tesamen langs en mogen huisdieren meestal niet mee. Er worden verschillende associaties gemaakt met de levenskwaliteit (zie Levenskwaliteit). Wat betreft de zorg, wordt enerzijds aangegeven dat er meteen hulp beschikbaar is, maar dat er anderzijds geen constante één-op-éénbegeleiding is zoals thuis, waarbij er bv. minder tijd is om eten te geven. Een verpleegkundige heeft de indruk dat medicatie om rustig te worden soms sneller wordt gestart, wat soms een straatje zonder einde is. Een arts merkt op dat het verschil tussen rusthuizen groot is, waarbij veel afhangt van de gehanteerde mensvisie. Ten slotte is een rusthuis duurder voor zowel de samenleving als voor de patiënten zelf. Hier lijkt niet meteen een oplossing voor te komen.

> *"Als iemand te opstandig wordt, of begint daar wat gek te doen, dat ze algauw zeggen "kom we geven die iets en we zijn even op ons gemak". En op den duur krijg je van die, ja afdelingen waar iedereen slaapt eh."*

c. Alternatieve woonvorm

Verschillende geïnterviewden staan positief tegenover alternatieve woonvormen (bv. kangoeroewoningen, of tiny houses in de tuin bij familie), maar hebben hier weinig tot geen ervaring mee. Voordelen lijken goede omkadering en sociaal contact, al staat de familie hier niet steeds voor open. Ook bij de kinderen intrekken gebeurt niet veel meer. Bovendien moet het veilig zijn en moet er altijd iemand aanwezig zijn, wat niet evident is. Een arts die ervaring heeft met een kangoeroewoning is positief, maar vertelt dat de draaglast voor de mantelzorger hoog kan zijn.

> *"Toch eigen privacy als mantelzorger, maar dan heel nabij bij problemen, maar soms als mantelzorger bv, het is zwaar wel weer hè. Ja, hoe nabijer dat je bent, hoe zwaarder dat het kan worden."*

Een verpleegkundige vertelt gezien te hebben dat een zorgverlener inwoont bij mensen, wat voor een koppel goedkoper kan uitkomen dan een woonzorgcentrum. Enkele geïnterviewden noemen projecten waar ze geen ervaring mee hebben, maar die wel een meerwaarde lijken, zoals kleine groepswoningen in rusthuizen, die een huiselijke sfeer bevorderen. In Nederland bestaan woondorpen of cohousings voor mensen met dementie, waar hun wensen en mogelijkheden centraal staan. Dit wordt gezien als een goede tussenoplossing als thuiszorg niet meer mogelijk is. Ook hier zijn vertrouwde gezichten belangrijk, wat bv lange shiften zou betekenen.

6.3.11 Thema 11: Therapie

a. Algemene opvattingen en medicatie

Enkele zaken die eerder reeds werden besproken komen hier terug, zoals rust, nieuwe prikkels beperken, structuur, deelnemen aan de dagelijks activiteiten, persoonsgerichte zorg.

> *"Vaak is bezigheid en vaste structuur beter dan medicatie te geven bij iemand met dementie. Hoe dat wij het ervaren. Soms zeg ik ook gewoon van, "geeft die papier en laat die scheuren, of laat die knippen, laat die maar doen"."*

> *"Ik denk dat er voor iedereen in de wereld wel iets te vinden is, en dat elke therapie die wordt uitgevonden, die toch voor iemand wel weer een nut betekent."*

Het biopsychosociale model, met aandacht voor de omgeving en een gezonde levensstijl, met nadruk op beweging, wordt enkele keren aangehaald. Wat betreft medicatie tegen dementie, vinden verschillende artsen dit zinvol ter stabilisatie in de beginfase. Verschillende artsen stoppen dit in een verder stadium, gezien het dan minder effectief is. Sommige artsen halen het probleem van polyfarmacie aan, waarbij ze het belangrijk vinden te kijken wat er nog nuttig en nodig is, rekening houdend met de voor-en nadelen. Verschillende artsen geven bij agressie of onrust extra medicatie.

b. Cognitieve stimulering

Verschillende geïnterviewden benadrukken het belang van geheugentraining en actief blijven, bv. door lezen, tv kijken, de actualiteit volgen, woordzoekers, sociale interactie en bezigheidstherapie. Ondersteuning van mantelzorg is hierbij belangrijk. In dagcentra lijkt cognitieve stimulering makkelijker, omdat er meer activiteiten voorzien worden, terwijl dagelijks activiteiten thuis vaak minder stimulerend zijn. Om cognitieve stimulering thuis beter te implementeren, wordt ondersteuning door een ergotherapeut voorgesteld. Iemand omschrijft de ideale therapie als “stimulerend, creatief en sociaal”. Een idee is het organiseren van uitstapjes, gefinancierd door de gemeente of het RIZIV.

> *“Ik probeer dat ook wel aan mijn patiënten uit te leggen dat het belangrijk is dat ze de actualiteit blijven volgen, dat ze woordpuzzels maken, dat ze hun hersenen aan het werk houden, maar ideaal zou zijn als iemand anders dat nog met hun controleert.”*

c. Alternatieve therapieën

Verschillende alternatieve therapieën worden soms ingezet bij mensen met dementie, zoals dier-, muziek- en luminotherapie. Luminotherapie bleek onbekend bij de geïnterviewden. Ook natuurtherapie, bezoek van kinderen en snoezelruimtes worden benoemd. Een idee is om therapie te implementeren via een zorgoverleg, waarbij gekeken wordt naar de noden van de patiënt en de taken te verdelen. Deze therapieën kunnen worden aangeboden door een ergotherapeut.

i) Muziek-en diertherapie

De meeste huisartsen en thuisverpleegkundigen zijn enthousiast over dier- en muziektherapie, of denken dat het positieve effecten kan hebben, zoals rust, ontspanning, herkenbaarheid en contact.

> *“Dat zie je in rusthuizen, waar dat ze vaak honden laten komen ofzo. Dat is echt heel, heel, heel gewenst bij oudere mensen, zeker bij dementerenden. Om toch dat contact, dat warmte, dat contact, die affectie toch te hebben eh.”*

> *“Die zingen die liedjes van “op de purperen hei” helemaal mee he. Ja, dus dat ziet ge wel, dat die helemaal liedjes kunnen zingen, zonder dat die nog een fatsoenlijke zin kunnen zeggen. Dus ik denk die muziektherapie, dat dat wel goed is.”*

Sommige geïnterviewden hebben deze therapieën gezien in woonzorgcentra of in dagcentra, bv. een ergotherapeut die een hond meeneemt, samen zingen in een rusthuis, of uitstapjes naar een boerderij. Bij sommigen is diertherapie bekend door tv of literatuur. In de thuissituatie heeft echter nog niemand het gezien of voorgesteld. De meesten zouden dit wel nuttig vinden, al lijkt de implementatie moeilijk, door het gebrek aan ergotherapeuten in de thuisbegeleiding en door praktische moeilijkheden. Een idee is dat iemand thuis zou langsgaan met een dier, of dat de patiënt reeds een huisdier heeft.

> *“In een ideale wereld lijkt me dat fantastisch, als daar ook iemand zou rondgaan, zoals de thuisverpleging en die iedereen een uurtje muziektherapie kan aanbieden, of met een hond langsgaan, of met een kat.”*

Eén arts is echter sterk gekant tegen de implementatie in de thuissituatie, aangezien een dier extra belasting kan geven voor de mantelzorger, dieren kunnen bijten, patiënten zelf een radio hebben en mantelzorgers dit opzetten en implementatie via een ergotherapeut een onnodige investering is. In een woonzorgcentrum of dagcentrum is deze arts er niet tegen, aangezien het dan gecentraliseerd wordt.

> *“Als je iedere euro in twee moet bijten en in de zorg zit je met zorgkundigen en verpleegkundigen dat het vuur uit hun sloefen mogen lopen omdat ze zoveel moeten doen; moet je dan zo'n dingen beginnen promoten? Neen neen, NEEN.”*

Enkele verpleegkundigen halen hier persoonsgerichte zorg aan. Vaak weet de mantelzorger wat helpt.

"Je moet wel een dierenfanaat zijn natuurlijk om dat te doen, want je zag ook mensen helemaal omgekeerd; die zeiden "laat mij met rust met die beesten."

Thuis wordt muziek wel toegepast door mantelzorgers. Ook enkele verpleegkundigen vertellen muziek op te zetten, waardoor patiënten meezingen of rustiger worden. Bij de verzorging praten ze soms over muziek. Een verpleegkundige stelt voor om muziek meer te implementeren door de radio op te zetten.

"Als mensen inderdaad altijd al hun radio hebben opgezet vroeger; dan ben ik eigenlijk ook wel geneigd, allé niet om dan in therapie, maar gewoon in het algemeen, om een radio op te zetten om mensen rustiger te maken tijdens de verzorging."

6.3.12 Thema 12: Beslissingen omtrent het levenseinde

a. Vroegtijdige zorgplanning

Verschillende huisartsen geven aan vroegtijdige zorgplanning belangrijk te vinden, maar dat dit nog te weinig gebeurt. De meeste artsen nemen zelf het initiatief om het gesprek aan te gaan. Enkele verpleegkundigen zien dit ook als hun taak, of geven aan dat het belangrijk is om dit in orde te brengen. Een verpleegkundige is van mening dat hier voor alle disciplines een rol is weggelegd, ook voor gezinszorg die veel tijd doorbrengt met de patiënt. Enkele verpleegkundigen merken op dat patiënten er zelf dikwijls niet over durven beginnen. Artsen vinden het ook niet altijd makkelijk om het gesprek aan te gaan. Zo vertelt een arts de indruk te hebben dat dat de oudere populatie het onderwerp liever ontwijkt. Bij de jongere generaties lijkt het meer ingeburgerd te geraken. Een andere arts vertelt het vooral moeilijk te vinden om het gesprek niet te negatief te laten overkomen.

"En ik weet dat dat een hele moeilijke is om aan iemand te zeggen "Je moet eens nadenken wat de toekomst voor u eh…ja kan in petto hebben. Wat we nog moeten doen", maar dat is wel iets wat dat je bespreekbaar moet maken."

"Het moeilijkste vind ik zelf om dat niet te laten overkomen als een benaderen van het levenseinde, hetzij palliatief of niet, om die boodschap niet mee te geven, "het is tijd dat we dat een keer bekijken, want je bent bijna aan het sterven"."

Het moment dat dit gesprek wordt aangegaan, varieert tussen artsen: als het moeilijker gaat thuis, na een hospitalisatie, op een willekeurig moment, of bij de diagnose. Verschillende verpleegkundigen verkiezen het moment van diagnose. Ze geven het belang aan van een vroegtijdige diagnose, om de wilsonbekwaamheid voor te zijn en met de patiënt te kunnen bespreken wat hij in de toekomst wil, wat te doen als de mantelzorger wegvalt of als een rusthuisopname nodig is. Wilsonbekwaamheid is een valkuil, aangezien het dan te laat is om te weten wat de patiënt gewild zou hebben. Bij een vroege diagnose kan je sneller de mogelijkheden bespreken en ondersteuning regelen, wat ook voor de familie en de zorgverleners belangrijk is. Anders wordt er vaak op problemen gestuit die voorkomen konden worden. Hierbij komt het belang van de patiënt centraal stellen naar voren (zie Patiënt staat centraal).

"Ik denk dat het belangrijk is om mensen zo lang mogelijk de regie van de zorg zelf in handen te laten nemen. Dus ik geloof echt heel sterk in het belang van vroegtijdige zorgplanning, om dat gesprek ook open te trekken."

"Dus ja, die vrouw met die man, met al die miserie, dat ging. Neemt die man weg om een of andere reden en het systeem zakt van de ene moment op de andere in mekaar. En dan moet ge natuurlijk… dat moet ge voorzien"

Verschillende artsen geven aan uitleg te geven over de wilsverklaringen, wat deze inhouden en wat de mogelijkheden zijn op voorhand, inclusief de mogelijkheden wat betreft euthanasie. Ook verschillende verpleegkundigen geven het belang aan om euthanasie bespreekbaar te maken (zie Euthanasie).

Vroegtijdige zorgplanning wordt soms besproken met de familie erbij. Een arts vertelt dat de invloed van de familie niet altijd duidelijk is. Volgens een andere arts kan het soms heel moeilijk worden als de patiënt geen gesprek wou en de familie dan eisen begint te stellen.

b. Euthanasie

i) Kijk van de zorgverlener op euthanasie

Verschillende geïnterviewden vinden dat de wetgeving rond euthanasie bij dementie moet worden aangepast, zodat euthanasie mogelijk wordt voor personen met dementie, die op voorhand hebben aangegeven dit te willen, met een duidelijk vastgelegd moment. Er is vraag naar goede richtlijnen rondom euthanasie bij dementie, dat het bespreekbaar wordt en dat het mogelijk wordt gemaakt zoals bij euthanasie bij onomkeerbaar coma. Een verpleegkundige merkt op dat het in Nederland wel mogelijk is, maar in de praktijk niet vaak gebeurt, waardoor de vraag zich stelt wat dan de meerwaarde is van een wetswijziging. Verschillende geïnterviewden halen aan dat euthanasie nu wel mogelijk is in het beginstadium, wanneer de patiënt nog wilsbekwaam is, zoals bij Hugo Claus.

> *"Maar dat je dat wel zelf kan beslissen, ruim op voorhand vastgelegd. Van "als dat gebeurt", of "ik moet… ik kan niet meer alleen wonen", of "ik herken mijn kinderen niet meer", of zo iets heel specifiek, dat dat dan wel moet mogelijk zijn."*

> *"…zonder dat dat ook te makkelijk moet kunnen zijn. Want dan vrees ik dat dat dat heel veel gaat gebeuren. Dus dat het eigenlijk vanaf dat er dementie aanwezig is, dat er heel veel mensen euthanasie gaan wensen. En dan, ja dan ben je gewoon dementie aan het euthanaseren; en dat, daar sta ik dan ook niet echt voor te springen."*

Hoewel verschillende geïnterviewden een wetswijziging wensen, wijzen ze op moeilijkheden in de praktijk. Bijvoorbeeld, wat als iemand die eerder euthanasie wenste op het moment zelf toch weigert? Verder kunnen we niet inschatten of er sprake is van ondraaglijk lijden, verleggen mensen hun grenzen en stelt zich de vraag wie de beslissing moet nemen om euthanasie toe te passen. Er is behoefte aan duidelijke criteria die bepalen op welk moment het mag, zodat er geen discussie mogelijk is. Volgens een verpleegkundige moet de arts een grotere rol spelen bij de beslissing. Een verpleegkundige merkt op dat het complexer is dan enkel een wetswijziging, dat het een traject moet zijn met meerdere gesprekken, waarbij de mantelzorgers en hulpverleners betrokken zijn en de wilsbekwaamheid bij die groep valt. Een arts vindt dat de euthanasie in een helder moment moet gebeuren.

> *"Dus ja, ik vind dan, dat moet kunnen met duidelijke afspraken, met duidelijke…een duidelijke omschrijving van het moment, want anders gaat oftewel een arts ineens gaan zeggen… gaan moeten beslissen van "het moet gebeuren", en ik denk dat dat een hele grote verantwoordelijkheid is. En anderzijds, je kunt dat ook de familie niet laten beslissen."*

> *"Dat is een momentopname van nu, dat je dat op dat moment niet meer zou willen en iedereen wenst comfort; maar dan vraag ik mij af, ja, mensen verleggen hun grenzen. Zouden ze op dat moment ook niet hun grenzen verlegd hebben?"*

Enkele artsen zijn tegen een wetswijziging. Een arts geeft als argument dat mensen veranderen, maar vindt dat het eventueel wel mogelijk moet zijn bij iemand die constant zegt te willen sterven. Deze arts begrijpt de wens van mensen die de vraag op voorhand hebben gesteld, maar vindt het moeilijk het juiste moment in te schatten. Een andere arts is tegen euthanasie bij dementie, omdat de levenskwaliteit van deze mensen onbekend is. Een derde arts benadrukt dat de essentie van de wet autonomie is, wat afwezig is bij dementie, waardoor de vraag rijst wie de beslissing zou moeten maken.

> *"Ik zou het heel raar vinden om iemand die toch een ander persoon wordt en dan misschien gelukkig is, dat ik die eigenlijk in theorie zou mogen euthanasie uitvoeren. Dat zou ik heel raar vinden."*

Eén arts heeft een heel andere mening, namelijk dat palliatieve sedatie kan worden ingezet om het leven van mensen met dementie actief te verkorten. Hoewel hij er zich van bewust is dat dit niet de officiële bedoeling is van palliatieve sedatie, vertelt hij toch dit zo aan te wenden.

> ***"I**n de praktijk is het gewoon: 'euthanasie, geef een spuitje en ze zijn nu dood'; en 'palliatieve sedatie, geef ze nu een infuus en ze zijn nu buiten westen en binnen, afhankelijk van hoe erg ze eraan toe zijn, zijn ze na een avond tot 3 dagen dood.'…"Hmm, er zijn toch mensen dat anders nog volgens mij een tijd, een heel tijdje zouden hebben volgehouden." …"Om nu te zeggen dat het doel nooit is om de mensen sneller dood te krijgen. Hmmm. Hmmm."…"Dat is niet de gemelde bedoeling. Dat is waar, ja."…"Dus dat is wat dat je noemt, euthanasie bij de dementerende mens he."…*

ii) Vraag naar euthanasie

Verschillende geïnterviewden hebben al patiënten horen zeggen dat ze euthanasie willen indien ze dementie krijgen. Eén verpleegkundige heeft deze vraag nog niet gekregen. Er lijken veel misverstanden te bestaan in de bevolking over wat al dan niet mogelijk is. Zo denken veel mensen dat de wilsbeschikking i.v.m. euthanasie bij onomkeerbaar coma ook geldt voor dementie. Verschillende artsen geven hierover uitleg om dergelijke misverstanden te vermijden (zie Vroegtijdige zorgplanning).

"En bijna al mijn oudjes zeggen: "moest ik dement zijn, dan zou ik toch graag euthanasie willen", en dan moet je eigenlijk als arts zeggen: "maar dan kan dan juist niet. Als je dementerend bent, kunnen we geen euthanasie..."

De algemene reactie op de vraag naar euthanasie bij dementie is dat het te laat is. Een arts vertelt een patiënt te hebben doorverwezen naar een psychiater omwille van deze wens, maar dat de euthanasie werd geweigerd vanwege de diagnose dementie. Dit was voor de huisarts niet gemakkelijk. Ook een andere arts vertelt het soms moeilijk te vinden niet te kunnen ingaan op de vraag. Een andere arts vertelt bij de diagnose het gesprek te openen, met de vraag of de patiënt het nu al zou willen, wetende dat het er anders niet van gaat komen. Een arts vertelt dat mensen die initieel deze vraag stellen, zich later soms bedenken.

"Maar dan voelde ik mij wel ambetant, want die had dat echt gevraagd van… da was zo een heel fiere, een leerkracht was dat geweest. En die zei "als ik dement ben, wil ik er niet meer zijn". En dan moet ge daar met pampers liggen en met …."

"En hij zegt: "dokter, ik ben nu veel verder in de cirkel dan ik daar beschreven heb, maar wil je het alstublieft niet doen? Want ik geniet nog zo van mijn leven"."

Een arts linkt de vraag naar euthanasie ook aan het grote stigma dat op dementie rust (zie Diagnose), mede zichtbaar in partijprogramma's. Veel hangt aldus ook af van de mensvisie die gehanteerd wordt.

"Er wordt meer tijd gestoken in na te denken "Hoe kunnen we personen met dementie euthanaseren", dan dat diezelfde zogenaamd slimme mensen nadenken over "hoe gaan we er goed voor zorgen?""

6.4 SWOT-analyse

Op basis van de resultaten komen we tot een SWOT-analyse (strengths, weaknesses, opportunities, threats). Deze is weergeven in figuur 3. Als randvoorwaarden noodzakelijk tot thuisbegeleiding weerhouden we zes factoren, voorgesteld in figuur 2.

Figuur 2: Randvoorwaarden



Figuur 3: SWOT-analyse

S — Strengths

- Maatregelen om de omgeving veiliger te maken worden vaak geïmplementeerd
- Uitgebreide omkadering draagt bij tot veiligheid
- Veel mogelijk met uitgebreide omkadering en inwonende mantelzorg
- Mogelijkheid om de zorg af te stemmen op de leefgewoontes, behoeftes van de patiënt
- Vaak positieve invloed van eigen omgeving, bezigheden, gewoontes, sociaal contact, huisdier, …
- Patiënt integreren in dagelijks leven lukt beter in een thuissituatie
- Goede bejegening maakt verschil
- Kan veel voldoening geven aan hulpverleners
- Opleiding tot dementie referentiearts lijkt veel interesse te heben
- Communicatieschrift wordt veel gebruikt
- Goede samenwerking bij frequente terugkoppeling
- Zorgoverleg lijkt nuttig
- Huisarts ziet meer evolutie, verpleegkundige heeft meer info
- Verschillende mogelijkheden om mantelzorger te ontlasten: omkadering uitbreiden, dagopvang, praatgroepen, …
- Mantelzogers hebben veel info

W — Weaknesses

- Ontstaan van gevaarlijke situaties
- Toelaten van hulp is soms moeilijk
- Vaste personen moeilijk
- Zorgcontinuïteit moeilijk (nacht, weekend)
- Gebrek aan middelen, personeel, tijd
- Toenemende administratieve belasting
- Alternatieve therapie thuis moeilijk te implementeren
- Veel isolatie
- Dagelijkse activiteiten thuis vaak niet zo cognitief stimulerend
- Patiënt ervaart soms controleverlies, moeite om zich goed te moeten houden
- Soms gebrek aan interesse bij hulpverleners
- Communicatie is tijdsintensief, frustratie rond wie initiatief moet nemen, onduidelijke communicatie, moeilijke bereikbaarheid
- Geen duidelijke geïntegreerde zorg
- Zorgoverleg vindt niet veel plaats
- Beperktere communicatiemogelijkheden --> problemen tijdens wachtdienst of bij conflict
- Dementie: vaak gezien als taboe
- Moeilijke diagnose, welke belangrijk is voor vroegtijdige zorgplanning en opstart zorg
- Onvoldoende vroegtijdige zorgplanning

O — Opportunities

- Crisisopvang om het thuis veiliger te maken
- Maximaliseren van omkadering
- Zorg in weekend/nacht uitbreiden
- Inschakelen van vrijwilligers: gezelschap, beschermen tegen gevaar
- Buurtzorg
- Inschakelen zorgkundigen, opeleidingen, heroriëntaties
- Alternatieve woonvormen uitwerken
- Meer middelen voor dagcentra: uitbreiden, prijs drukken, persoonsgerichter, vervoer, alternatieve therapieën
- Patiënt integreren in het dagelijks leven, bv. via familiehulp
- Ondersteuning hulpverleners: ruimte en financiering vrijmaken om moeilijke casussen en gevoelens te bespreken
- Elkaar meer wijzen op positieve zaken
- Rekening houden met wensen en bezwaren van hulpverleners bij uitwerking van elektronisch platform
- Stimuleren van Silo, implementeren bij andere hulpverleners
- Korte stage HAIO bij thuisverpleging
- Zorgoverleg faciliteren: financiering, oranisatie vereenvoudigen, externe organisatie, online
- Ergotherapeut en sociaal assistent thuis bekender maken/stimuleren
- Rol voor nieuwe functies
- Zorg meer geïntegreerd maken, bv. samenwerken met vaste paramedici
- Vormingen organiseren voor mantelzorgers (bv. via experts), promoten mantelzorgorganisatie
- Doorbreken van taboes
- Inzetten op vroegtijdige diagnose
- Vroegtijdige zorgplanning opstellen

T — Threats

- Situatie beter inschatten dan ze is
- Vaak meer mogelijk dan wordt ingeschakeld
- Slinger die te ver doorslaat in het thuis willen houden van mensen
- Combinatie van globaal beeld houden waarbij patiënt ook centraal staat, is moeilijk
- Iemand met dementie krijgt soms minder goede zorg
- Wilsbekwaamheid zwart-wit bekijken, de patiënt niet genoeg betrekken
- (Morele) stress bij hulpverleners
- Moeilijke samenwerking bij conflict/niet op dezelfde lijn zitten met mantelzorg/hulpverleners onderling
- Onduidelijke afspraken rond communicatie zorgen voor frustratie en misverstanden
- Zorgoverleg ad hoc, afhankelijk van wie organisatie initieert
- Misbruik/misbehandeling
- Overbelasting mantelzorger
- Blindelings afgaan op info van mantelzorgers, deze zien minder evolutie
- Nemen van beslissingen is moeilijk zonder vroegtijdige zorgplanning, ook mantelzorgers kunnen hier extreem in zijn

LEGENDE KLEUREN:
Gevaar
Omkadering
Patiënt staat centraal
Emoties hulpverleners
Samenwerking
Mantelzorg
Vroegtijdige zorgplanning

7. Discussie

7.1 Samenvatting hoofdpunten

Dementie is een aandoening die uiteenlopende emoties uitlokt bij de patiënt en bij diens naasten. De betrokken hulpverleners in de thuisbegeleiding worden hier dikwijls mee geconfronteerd. Daarnaast roept de confrontatie met deze aandoening ook emoties op bij de hulpverleners zelf. Deze emoties kleuren hun perceptie van dementie en van de thuisbegeleiding. Opvallend is dat ze de levenskwaliteit van mensen met dementie zeer uiteenlopend inschatten, terwijl dit een invloed heeft op beslissingen in de zorg en op standpunten en beslissingen rondom het levenseinde. Om deze beslissingen te maken, vinden artsen en verpleegkundigen vroegtijdige zorgplanning belangrijk, o.a. wegens het ontstaan van verminderde wilsbekwaamheid. In de praktijk gebeuren gesprekken hierrond echter nog te weinig. Bij vroegtijdige zorgplanning lijken vroegtijdige diagnose en het centraal stellen van de patiënt van belang.

Diagnostiek is in de praktijk echter niet eenvoudig, wegens het gebrek aan goede detectiemethodes, de moeilijke differentieel diagnose en het taboe rondom dementie. Dit laatste beïnvloedt de kijk op euthanasie bij dementie. Binnen het huidige maatschappelijke debat rond het al dan niet aanpassen van de wetgeving hierrond, blijkt dat de kijk van zorgverleners hierop heel verschillend is, met verschillende argumenten pro en contra. Bovendien zijn er nog veel onbeantwoorde vragen hierrond.

De patiënt centraal stellen komt meermaals naar voren als doel bij de zorg voor patiënten met dementie. In deze zorg wordt een uitgebreide omkadering als belangrijk ervaren, aangezien deze zorgt voor bescherming tegen mogelijke gevaarlijke situaties, hulp bij de verzorging en het huishouden, gezelschap en ontlasting van de mantelzorger. Binnen de omkadering zijn structuur en vaste personen belangrijk. Dit laatste is echter niet eenvoudig en kan worden gelinkt aan het tekort aan middelen, personeel en tijd. Meermaals komt het belang van persoonsgerichte zorg naar voren: de behoeftes van de patiënt centraal stellen, met de patiënt communiceren in de mate van het mogelijke en deze mee integreren in het dagelijks leven. Om de patiënt centraal te kunnen stellen, is communicatie tussen de partijen van groot belang, om zo de taken op elkaar af te stemmen, elkaar op de hoogte te houden en samen naar oplossingen te zoeken bij problemen. Dit is echter niet steeds eenvoudig, met moeilijkere samenwerking tot gevolg. Zo wordt multidisciplinair zorgoverleg algemeen als positief ervaren, maar lijkt dit in de praktijk weinig plaats te vinden wegens o.a. tijdsgebrek. Wegens de beperktere communicatiemogelijkheden met de patiënt zelf, zijn mantelzorgers heel belangrijk. Belangrijk is echter te waken over hun draagkracht. Dagcentra bieden een mogelijkheid om deze te vergroten. Hier kan ook een plaats zijn voor alternatieve therapieën. Deze worden over het algemeen als positief ervaren door huisartsen en thuisverpleegkundigen, al lijkt implementatie in de thuissituatie moeilijk.

7.2 Vergelijking met de literatuur

In de literatuur bestaat nog niet veel onderzoek naar de perceptie van professionele hulpverleners over de thuisbegeleiding van mensen met dementie. Een studie die peilt naar wat professionele hulpverleners belangrijk vinden om de levenskwaliteit van mensen met dementie thuis te verbeteren, toont volgende factoren: betere competentie om individuele plannen te ontwikkelen, cognitieve achteruitgang identificeren, een actieve en zinvolle dagbesteding, noodzaak aan consistentie, continuïteit en coördinatie van de zorg(11). Een kwalitatief onderzoek in Canada toont dat professionele hulpverleners belang hechten aan o.a. persoonsgerichte zorg, educatie voor de hulpverleners, omkadering door een team en toegankelijke info voor patiënten en hun mantelzorgers(28). Om de persoonsgerichte zorg te verbeteren, lijken hulpverleners nood te hebben aan educatie en ondersteuning door peers(29). Huisartsen noemen een gebrek aan verloning en tijd als obstakels binnen de thuisbegeleiding(30). Tekortkomingen in het gezondheidszorgsysteem worden door professionele hulpverleners ook gezien als belangrijke reden die bijdraagt tot opname in een

woonzorgcentrum(31). In onze studie werden deze elementen eveneens geïdentificeerd. De nood aan educatie komt in onze studie niet zo sterk naar voren, al blijkt wel dat geïntegreerde zorg een uitdaging vormt en diagnostiek moeilijk is.

Hoewel het stellen van de diagnose moeilijk is, komt in ons onderzoek meermaals het belang van een vroegtijdige diagnose naar voren bij vroegtijdige zorgplanning en bij het opzetten van de thuisbegeleiding. Professionele hulpverleners vinden kennis van de diagnose ook belangrijk om de communicatie met mantelzorgers te verbeteren(32). Daarnaast lijkt het een positieve impact te hebben op de zorg voor personen met dementie(32). Ook mantelzorgers linken vroegtijdige diagnose aan betere zorg(33). Kennis van de kenmerken van dementie is echter niet optimaal bij de hulpverleners(30,32) en ze voelen zichzelf minder competent in de diagnostische stappen dan in de behandeling(30). De richtlijn "Diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk", opgesteld door het Academisch Centrum Huisartsgeneeskunde KU Leuven en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, bevestigt dat vroegtijdige detectie belangrijk is, maar dat dit moeilijk is, gezien de vroegste symptomen vaak onvoldoende gekend zijn in de eerste lijn(26). Verder zijn de ADL, I-ADL, voorgeschiedenis en levensstijl belangrijk om te bevragen(26). MMSE wordt in Vlaanderen het meest gebruikt als screening, maar andere testen, zoals de GPCOG, MiniCog en de MIS lijken beter toepasbaar te zijn(26). Screening met MMSE heeft een sensitiviteit van 85% en een specificiteit van 90%, waarbij verdere evaluatie nodig is bij een score onder de 24(34). Andere korte cognitieve testen lijken nog een onduidelijke plaats te hebben bij de diagnostiek, waarbij vooral het oppikken van milde dementie moeilijk lijkt(35).

Vroegtijdige diagnostiek lijkt in ons onderzoek een voorwaarde te zijn voor adequate vroegtijdige zorgplanning. Een meta-synthese toont dat het bepalen van het ideale moment om te starten met vroegtijdige zorgplanning een complex proces is, waarbij alle partijen er klaar voor moeten zijn(36). Voor hulpverleners blijkt de selectie van het juiste moment een uitdaging te zijn, maar ook een voorwaarde voor een succesvolle implementatie(36). Obstakels hierbij zijn onzekerheid om dit vroeg te starten, een gebrek aan vertrouwen tussen gezondheidszorgprofessionals en patiënten, onvoldoende ervaring met vroegtijdige zorgplanning en onvoldoende paraatheid van de patiënt(36). Een review toont dat vroegtijdige zorgplanning geassocieerd is met betere uitkomsten in de zorg, zoals minder ziekenhuisopnames en meer zorg volgens de wensen van de patiënt(37). De richtlijn "Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie" van Pallialine geeft de aanbeveling om zo vroeg mogelijk te starten met vroegtijdige zorgplanning, naasten zo vroeg mogelijk hierbij te betrekken en zorgplanning te integreren in de dagelijkse zorg(38). Sleutelmomenten om het gesprek te voeren, zijn rondom de diagnose, bij de bespreking van de zorgdiagnostiek en bij veranderingen op bv. gezondheidsvlak(38). De richtlijn raadt aan dat zorgverleners zelf initiatief nemen om het gesprek te starten, met een voorname rol voor de huisarts(38). Echter moeten ook andere zorgverleners gesprekken hieromtrent kunnen voeren, waarbij een vertrouwensband met de patiënt, kennis rondom de diagnose en communicatie tussen zorgverleners belangrijk zijn(38).

Naast de moeilijke diagnostiek, is er het huidige taboe rond dementie, waardoor mensen minder snel medische hulp zoeken(39). Om het taboe rond dementie te doorbreken, bestaan reeds enkele initiatieven, zoals de campagne "Vergeet dementie, onthou mens" van de Vlaamse Overheid(40,41). Ook in de media wordt dementie meer onder de aandacht gebracht, zoals met initiatieven rond Wereld Alzheimer Dag(42). Het doorbreken van het taboe rond dementie, is één van de thema's die zijn opgenomen in het dementieplan van de Vlaamse Overheid(41). Dit plan is opgesteld met als doel dat iedereen kan blijven deel uitmaken van de samenleving(41). Andere thema's die hierin naar voren komen, zijn o.a. persoonsgerichte zorg, vroegtijdige zorgplanning, ondersteuning van de mantelzorg en het ontwikkelen van de functie tot referentiearts(41). Deze thema's komen ook naar voren in onze

studie. Samenwerking en communicatie tussen hulpverleners in de thuissituatie worden echter niet aangehaald in het dementieplan(41).

Multidisciplinaire omkadering wordt echter door patiënten, mantelzorgers en hulpverleners gezien als een belangrijke factor voor goede zorg, waarbij onderlinge samenwerking en het betrekken van de mantelzorgers noodzakelijk is(43). Gebrekkige toegang tot informatie over de patiënt is hierbij een valkuil(43). Ondanks het belang van multidisciplinaire zorg, komt in onze studie naar voren dat het opstarten van thuisbegeleiding niet steeds evident is. Een mogelijke oplossing hiervoor kan een centrale contactpersoon zijn(44). Een systematische review over de rol van de huisarts in de thuisbegeleiding toont dat huisartsen zich betrokken voelen in de organisatie en coördinatie van de zorg(30). Ook in onze studie komt meermaals naar voren dat de huisarts zichzelf in een coördinerende rol ziet. Mantelzorgers lijken echter onvoldoende betrokkenheid van de huisarts te ervaren(30).

De perceptie van mantelzorgers over thuisbegeleiding kan echter positief worden beïnvloedt door ondersteuning van professionele hulpverleners(33). Vooral adequate informatie, goede thuiszorg en medische ondersteuning van patiënt en mantelzorger vinden ze belangrijk(33). Ongepaste ondersteuning door professionele hulpverleners zorgt echter voor een negatieve ervaring bij de mantelzorgers, met veel wisselende hulpverleners, een laattijdige diagnose, beslissingen moeten nemen zonder medische counseling, lange wachttijden voor thuisbegeleiding, beperkte uitleg over de diagnose en een zwakke steungroep als belangrijke factoren(33).

J. Haidt beschrijft in “Het rechtvaardigheidsgevoel” hoe morele overtuigingen en emoties de manier waarop mensen denken beïnvloeden(45). Morele beslissingen zijn hierbij niet enkel gebaseerd op rationeel denken, maar vooral op intuïtie en emotie(45). Dit zou een verklaring kunnen zijn voor het opvallende resultaat in onze studie, namelijk dat de levenskwaliteit van mensen met dementie als zeer uiteenlopend wordt beoordeeld, wat een invloed heeft op standpunten en beslissingen in de zorg. Begrip van deze waarden kan zorgen voor betere communicatie en samenwerking(45). De inschatting van levenskwaliteit in onze studie lijkt vrij subjectief en gevoelsmatig te gebeuren. Inschatten van de levenskwaliteit kan meer gestandaardiseerd verlopen via het gebruiken van één van de volgende tools: QOL-AD, ADRQL, QUALID, QUALIDEM of DEMQOL(46). Levenskwaliteit bestaat uit verschillende dimensies, waarbij echter steeds een subjectieve component aanwezig blijft(47).

Wanneer we ten slotte onze studie vergelijken met wat patiënten zelf belangrijk lijken te vinden, zijn er enkele belangrijke overeenkomsten. Zo hebben mensen met dementie nood aan zaken als wederkerige relaties, aandacht voor hun ervaringen, deelname aan activiteiten en het gevoel ergens thuis te horen en een plaats te hebben in de gemeenschap(11,48). Het belang van de patiënt centraal stellen door rekening te houden met diens behoeften en wensen komt hier opnieuw naar voren(48).

7.3 Aanbevelingen voor de praktijk

Volgens de SWOT-analyse, weergegeven in figuur 3, is het belangrijk om in te zetten op het behouden van de sterktes, zwaktes te verbeteren, kansen waar mogelijk te benutten en valkuilen te vermijden. Om dit meer concreet te maken, formuleren we op basis van onze resultaten en reeds bestaande literatuur, 10 aanbevelingen die kunnen dienen als houvast voor de huisarts bij de organisatie van de thuisbegeleiding van personen met dementie. Deze aanbevelingen staan weergegeven in tabel 4.

Tabel 4: Aanbevelingen voor de huisarts

1.	Aandacht voor een vroegtijdige diagnose, eventueel met snellere screening en herhaalde gesprekken met patiënt en diens omgeving. Kennis van het ziektebeeld is hierbij belangrijk. Beoordeel ook de ADL.
2.	Deze diagnose koppelen aan uitgebreide gesprekken rondom vroegtijdige zorgplanning.
3.	In combinatie hiermee, vroegtijdig maximaliseren van de omkadering. Hierbij is het belangrijk rekening te houden met de specifieke noden in die context en te zorgen voor een duidelijke structuur.

4.	Voorstellen van dagopvang, wegens de eerder genoemde voordelen en mogelijkheden.
5.	Aandacht hebben voor mantelzorgers en maatregelen voorstellen om hun draagkracht te vergroten.
6.	Aandacht voor persoonsgerichte zorg, bv wat betreft dagbesteding, alternatieve therapieën en eventueel gebruik van medicatie.
7.	Belang hechten aan communicatie met de andere betrokken zorgverleners, hier afspraken rond maken en de patiënt zelf en diens mantelzorgers betrekken in deze communicatie.
8.	Aandacht hebben voor en omgaan met de eigen emoties. Kennis hebben van de eigen waarden en hoe dit beslissingen beïnvloedt.
9.	Aandacht hebben voor het taboe rondom dementie en dit proberen te verkleinen door middel van duidelijke uitleg en voorstellen van initiatieven zoals dementiecafés.
10.	Gevaarlijke situaties minimaliseren, door aandacht te hebben voor de omgeving en aanpassingen voor te stellen, zoals het gebruik van een personenalarm.

7.4 Kritische reflectie over eigen onderzoek

Deze studie biedt een breed inzicht in verschillende thema's binnen de thuisbegeleiding van mensen met dementie, bekeken vanuit het perspectief van huisartsen en thuisverpleegkundigen. Een sterk punt van deze studie is het opnemen van letterlijke citaten uit de interviews. Hoewel het onderzoek pas werd stopgezet eens datasaturatie werd bereikt, kunnen sommige thema's nog dieper worden uitgewerkt. Bv. binnen het thema diagnostiek, waar dieper had kunnen worden ingegaan op de ervaring van huisartsen; voelen ze zich voldoende bekwaam om een diagnose te stellen? Wat betreft de deelnemers werd er rekening gehouden met diverse kenmerken, zodat een diverse steekproef werd verkregen. De leeftijdscategorie kon echter nog iets ruimer. Verder werden geen deelnemers geïnterviewd uit grootstedelijke gebieden, wat mogelijks andere resultaten had opgeleverd.

Om het risico op bias te minimaliseren, werden verschillende maatregelen genomen. Er werd gekozen voor één-op-één interviews i.p.v. focusgroepen om het risico op sociaal wenselijk antwoorden bij de deelnemers te verkleinen. Dit kan uiteraard ook op deze manier niet volledig vermeden worden. Zoals te zien is in de interview guide (bijlage 4), werden voornamelijk open vragen gesteld om het risico op sociaal wenselijk antwoorden en overeenstemmingsbias te verkleinen. Door te starten met open vragen, werd question-order bias vermeden. Interviewtechnieken zoals het spiegelen van antwoorden en de deelnemer confronteren met tegenstrijdigheden in zijn antwoorden werden gebruikt om overeenstemmingsbias verder te beperken. De nauwkeurigheid en de betrouwbaarheid van de studie werden vergroot door het gebruik van een iteratieve interview guide, het vergroten van de steekproef tot datasaturatie, het gelijktijdig verzamelen en analyseren van de data en het toepassen van de COREQ-checklist. Een nadeel van deze studie is dat het afnemen van de interviews, codering en analyse door slechts één onderzoeker gebeurden. Deze onderzoeker heeft weinig ervaring met onderzoek. Idealiter gebeurt dit door meerdere, ervaren onderzoekers om zo tot een sterkere analyse te komen.

De onderzoeker heeft als intuïtieve aanname dat patiënten met dementie een betere levenskwaliteit hebben en een betere behandeling mogelijk is in de thuissituatie. Door open vragen te stellen in de interviews en door bij de analyse alle informatie te bekijken en letterlijke citaten uit de interviews op te nemen, is de invloed van de eigen aannames op de resultaten van deze studie geminimaliseerd. De onderzoeker heeft op geen enkele manier een persoonlijk voordeel bij de uitkomsten van deze studie.

7.5 Toekomstig onderzoek

Deze studie bekijkt het perspectief van huisartsen en thuisverpleegkundigen op de thuisbegeleiding van mensen met dementie. Gezien een uitgebreide omkadering met ondersteuning op verschillende gebieden belangrijk lijkt, kan onderzoek naar de perceptie van andere hulpverleners in de thuissituatie ook interessant zijn. In deze studie komt naar voren dat ergotherapie binnen deze thuisbegeleiding nog niet de norm is, hoewel er zeker mogelijkheden lijken te zijn voor een rol van ergotherapeuten binnen

deze thuisbegeleiding. Kwalitatief onderzoek bij ergotherapeuten kan nagaan hoe zij hun eigen mogelijke rol binnen deze thuisbegeleiding zouden zien, waarom dit heden nog niet veel wordt toegepast en hoe de implementatie zou kunnen worden aangemoedigd. Naast de gekende functies binnen de thuisbegeleiding, is er in de toekomst mogelijks een rol voor enkele nieuwe functies, waaronder een dementie referentiearts. Eens deze functie is uitgerold, zal toekomstig kwalitatief onderzoek kunnen nagaan wat de rol hiervan is binnen de thuisbegeleiding, hoe het ervaren wordt door andere hulpverleners en waar mogelijke verbeterpunten zijn. Hetzelfde geldt voor eventuele andere nieuwe functies. Een voorbeeld hierbij is de mogelijke rol van een sociaal assistent in een coördinerende functie, zoals soms reeds het geval is. Ook in wijkgezondheidscentra wordt vaak gewerkt met een coördinator. Verder kan worden onderzocht wat de mogelijke rol is van een verpleegkundige in de huisartsenpraktijk binnen de thuisbegeleiding en hoe dit een plaats heeft binnen de opleiding tot verpleegkundige in de huisartsenpraktijk. Daarnaast kan het interessant zijn om de bekomen resultaten af te toetsen met mantelzorgers. Ten slotte kan verder onderzoek nagaan wat de invloed is van culturele verschillen of taalbarrières op de perceptie van thuisbegeleiding.

Dit onderzoek toont uiteenlopende standpunten over euthanasie en palliatieve sedatie onder zorgverleners. Verder kwantitatief onderzoek kan deze verschillen verder in kaart brengen. Hiermee samenhangend kan verder kwalitatief onderzoek nagaan hoe vroegtijdige zorgplanning meer standaard kan worden geïntegreerd in de praktijk. Aangezien hierbij ook belang wordt gehecht aan een vroegtijdige diagnose, dient verder onderzoek te gebeuren hoe dit best wordt aangepakt in de praktijk. Ook nieuwe screeningsinstrumenten zijn welkom. Verder onderzoek kan bovendien nagaan in hoeverre emoties artsen sturen bij het stellen van de diagnose en bij het beleid.

Binnen de thuisbegeleiding lijken dagcentra belangrijk. Verder onderzoek kan uitwijzen of en hoe deze uitgebreid kunnen worden en wat de plaats van alternatieve therapieën hier is. Daarnaast zijn serviceflats een optie voor zelfstandig wonen met omkadering. Aangezien dit onderzoek zich enkel richtte op de thuissituatie, kan toekomstig onderzoek de rol van serviceflats nagaan.

De voorgestelde richtlijn van 10 aanbevelingen kan getoetst worden in een praktijk-verbeterend project. Dit is eveneens het geval voor eventuele andere nieuwe implementaties die in deze studie niet naar voren kwamen, zoals bv. de implementatie van domotica en artificiële intelligentie.

8. Besluit

Huisartsen en thuisverpleegkundigen ervaren de volgende zaken als randvoorwaarden bij de thuisbegeleiding van mensen met dementie: veiligheid, afwezigheid van moeilijk hanteerbaar gedrag, aanwezigheid en voldoende draagkracht van mantelzorg, bereidheid om hulp te aanvaarden en een multidisciplinaire omkadering met goede onderlinge communicatie. Belangrijke thema's binnen de thuisbegeleiding zijn een vroegtijdige diagnose, gekoppeld aan vroegtijdige zorgplanning. Beslissingen in de zorg worden vaak beïnvloed door de ervaren levenskwaliteit, die echter zeer verschillend wordt beoordeeld. De patiënt centraal stellen door middel van persoonsgerichte zorg is cruciaal. Dit vereist een goede samenwerking tussen alle betrokken partijen, maar hier zijn nog veel uitdagingen. Dagcentra, waar een plaats kan zijn voor alternatieve therapieën, kunnen een meerwaarde bieden.

Op basis van de resultaten hebben we 10 aanbevelingen geformuleerd voor de huisarts om te gebruiken bij de thuisbegeleiding van mensen met dementie. De opgestelde SWOT-analyse kan dienen als aanknopingspunt om de thuisbegeleiding te verbeteren. Verder onderzoek kan de perceptie en de rol van andere betrokken hulpverleners verduidelijken, standpunten rond levenseindezorg en de invloed van emoties op beslissingen verder exploreren, de implementatie van vroegtijdige zorgplanning en diagnostiek onderzoeken en nagaan hoe bepaalde veranderingen kunnen worden doorgevoerd.

9. Referenties

1. Bevolkingsvooruitzichten: 67-plussers | Vlaanderen.be [Internet]. [cited 2024 Dec 1]. Available from: https://www.vlaanderen.be/statistiek-vlaanderen/bevolking/bevolkingsvooruitzichten-67-plussers
2. Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Prevalentie - Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. 2016 [cited 2023 Apr 4];20:170–2. Available from: https://www.dementie.be/home/wat-is-dementie/prevalentie/
3. Vlaamse Statistische Autoriteit. Zorg en ondersteuning voor ouderen | Vlaanderen.be [Internet]. Statistiek Vlaanderen. 2022 [cited 2023 Apr 4]. Available from: https://www.vlaanderen.be/statistiek-vlaanderen/zorg/zorg-en-ondersteuning-voor-ouderen
4. ZORGNET ICURO. Personeelstekort dwingt Vlaamse ziekenhuizen en woonzorgcentra om zorgaanbod af te bouwen [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr 5]. Available from: https://www.zorgneticuro.be/nieuws/personeelstekort-dwingt-vlaamse-ziekenhuizen-en-woonzorgcentra-om-zorgaanbod-af-te-bouwen
5. Cunningham NA, Cowie J, Methven K. Right at home: Living with dementia and multi-morbidities. Ageing Soc. 2022;42(3):632–56.
6. Agentschap Zorg en Gezondheid. Hoeveel bedraagt de gemiddelde dagprijs in uw woonzorgcentrum? Meting 2022 [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr 5]. Available from: https://www.zorg-en-gezondheid.be/cijfers/hoeveel-bedraagt-de-gemiddelde-dagprijs-in-uw-woonzorgcentrum-meting-2022
7. Vandeurzen J. Nabije zorg in een warm Vlaanderen. Vlaams mantelzorgplan 2016-2020 [Internet]. 2016 [cited 2023 Apr 16];95. Available from: http://www.jovandeurzen.be/sites/jvandeurzen/files/Vlaams Mantelzorgplan_0.pdf
8. Stephan A, Afram B, Koskenniemi J, Verbeek H, Soto ME, Bleijlevens MHC, et al. Older persons with dementia at risk for institutionalization in eight European countries: A cross-sectional study on the perceptions of informal caregivers and healthcare professionals. J Adv Nurs [Internet]. 2015 Jun 1 [cited 2023 Apr 11];71(6):1392–404. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25091706/
9. Cole L, Bisquera A, Samsi K, Manthorpe J. Factors affecting dementia care practitioners' decision-making on moves to a care home for persons living with dementia: A factorial survey. Heal Soc Care Community [Internet]. 2022 Sep 1 [cited 2023 Apr 16];30(5):e1651–61. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34617362/
10. Saragosa M, Jeffs L, Okrainec K, Kuluski K. Towards defining quality in home care for persons living with dementia. PLoS One [Internet]. 2022 Sep 1 [cited 2023 Apr 11];17(9 September). Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36099247/
11. Alnes RE, Malmedal W, Nordtug B, Steinsheim G, Blindheim K. Improving everyday life of people with dementia living at home: Health care professionals' experiences. J Nurs Manag [Internet]. 2022 Oct 1 [cited 2023 Apr 11];30(7):3628–36. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36181254/
12. Leen De Coninck, Kristel De Vliegher, Gunther D'hanis VS. Multidisciplinaire richtlijn m.b.t. de samenwerking in de zorgverlening voor thuiswonende oudere personen met dementie en hun mantelzorgers. 2017 [cited 2023 Apr 16];25. Available from: https://domusmedica.be/sites/default/files/Richtlijn Multidisciplinaire richtlijn samenwerking zorgverlening voor thuiswonende oudere personen met dementie en hun mantelzorgers_0.pdf
13. Passeri E, Elkhoury K, Morsink M, Broersen K, Linder M, Tamayol A, et al. Alzheimer's Disease: Treatment Strategies and Their Limitations [Internet]. Vol. 23, International Journal of Molecular Sciences. Multidisciplinary Digital Publishing Institute (MDPI); 2022 [cited 2023 Apr 5]. Available from: /pmc/articles/PMC9697769/
14. Arvanitakis Z, Shah RC, Bennett DA. Diagnosis and Management of Dementia: Review. JAMA - J Am Med Assoc [Internet]. 2019 Oct 10 [cited 2023 Apr 5];322(16):1589–99. Available from: /pmc/articles/PMC7462122/
15. Dementie: vier werkzame alternatieven voor geneesmiddelen | KCE [Internet]. [cited 2023 Apr 11]. Available from: https://kce.fgov.be/nl/over-ons/persberichten/dementie-vier-werkzame-alternatieven-voor-geneesmiddelen
16. Abraha I, Rimland JM, Trotta FM, Dell'Aquila G, Cruz-Jentoft A, Petrovic M, et al. Systematic review of systematic reviews of non-pharmacological interventions to treat behavioural disturbances in older patients with dementia. the SENATOR-OnTop series [Internet]. Vol. 7, BMJ Open. BMJ Publishing Group; 2017 [cited 2023 Apr 11]. p. e012759. Available from: /pmc/articles/PMC5372076/
17. Fong KN, Ge X, Ting K, Wei M, Cheung H. The Effects of Light Therapy on Sleep, Agitation and Depression in People With Dementia: A Systematic Review and Meta-analysis of Randomized Controlled Trials. Am J Alzheimer's Dis Other Dementias® [Internet]. 2023 Jan [cited 2023 Apr 8];38:153331752311606. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36924042/
18. Forbes D, Blake CM, Thiessen EJ, Peacock S, Hawranik P. Light therapy for improving cognition, activities of daily living, sleep, challenging behaviour, and psychiatric disturbances in dementia [Internet]. Vol. 2014, Cochrane Database of Systematic Reviews. Cochrane Database Syst Rev; 2014 [cited 2023 Apr 8]. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24574061/
19. Bleibel M, El Cheikh A, Sadier NS, Abou-Abbas L. The effect of music therapy on cognitive functions in patients with Alzheimer's disease: a systematic review of randomized controlled trials. Alzheimers Res Ther [Internet]. 2023 Mar 27 [cited 2023 Apr 8];15(1):65. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36973733/
20. Matziorinis AM, Koelsch S. The promise of music therapy for Alzheimer's disease: A review. Ann N Y Acad Sci [Internet]. 2022 Oct 1 [cited 2023 Apr 8];1516(1):11–7. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35851957/
21. Gómez-Romero M, Jiménez-Palomares M, Rodríguez-Mansilla J, Flores-Nieto A, Garrido-Ardila EM, González López-Arza M V. Benefits of music therapy on behaviour disorders in subjects diagnosed with dementia: a systematic review. Neurologia [Internet]. 2017 May 1 [cited 2023 Apr 8];32(4):253–63. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25553932/
22. Colverson AJ, Trifilio E, Williamson JB. Music, Mind, Mood, and Mingling in Alzheimer's Disease and Related Dementias: A Scoping Review [Internet]. Vol. 86, Journal of Alzheimer's Disease. J Alzheimers Dis; 2022 [cited 2023 Apr 8]. p. 1569–88. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35253746/
23. van der Steen JT, Smaling HJA, van der Wouden JC, Bruinsma MS, Scholten RJPM, Vink AC. Music-based therapeutic interventions for people with dementia [Internet]. Vol. 2018, Cochrane Database of Systematic Reviews. Cochrane Database Syst Rev; 2018 [cited 2023 Apr 8]. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30033623/
24. Chen H, Wang Y, Zhang M, Wang N, Li Y, Liu Y. Effects of animal-assisted therapy on patients with dementia: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials [Internet]. Vol. 314, Psychiatry Research. Psychiatry Res; 2022 [cited 2023 Apr 8]. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35623240/
25. Hu M, Zhang P, Leng M, Li C, Chen L. Animal-assisted intervention for individuals with cognitive impairment: A meta-analysis of randomized controlled trials and quasi-randomized controlled trials [Internet]. Vol. 260, Psychiatry Research. Psychiatry Res; 2018 [cited 2023 Apr 8]. p. 418–27. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29268204/

26. De Brandt M, Bakker S, Flerackers S, Stulens T, Verschraegen J, De Lepeleire J. Richtlijn Diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk. 2020.
27. Mortelmans D. Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden. 2020. 560 p.
28. Breen R, Savundranayagam MY, Orange JB, Kothari A. Quality home care for persons living with dementia: Personal support workers' perspectives in Ontario, Canada. Heal Soc Care Community [Internet]. 2022 Sep 1 [cited 2024 Nov 23];30(5):e2497–506. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34951066/
29. Kane L, Leighton C, Limbrick H, Kilinc S, Ling J, Eberhardt J. You clapped, you cheered, but did anybody hear? A mixed-methods systematic review of dementia homecare workers' training and psychosocial needs [Internet]. Vol. 42, Home Health Care Services Quarterly. Home Health Care Serv Q; 2023 [cited 2024 Nov 23]. p. 282–310. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37585717/
30. Schoenmakers B, Buntinx F, Lepeleire J De. Welke rol speelt de huisarts in het ondersteunen van mantelzorgers van patiënten met dementie? Een systematisch literatuuroverzicht. Huisarts Nu. 2010;39(september):268–74.
31. Donnelly NA, Humphries N, Hickey A, Doyle F. "We don't have the infrastructure to support them at home": How health system inadequacies impact on long-term care admissions of people with dementia. Health Policy (New York) [Internet]. 2017 Dec 1 [cited 2023 Apr 11];121(12):1280–7. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29031934/
32. Roelands M, Van Oost P, Depoorter AM, Verloo H. Knowing the diagnosis and counselling the relatives of a person with dementia: The perspective of home nurses and home care workers in Belgium. Heal Soc Care Community. 2005;13(2):112–24.
33. Lindeza P, Rodrigues M, Costa J, Guerreiro M, Rosa MM. Impact of dementia on informal care: a systematic review of family caregivers' perceptions [Internet]. Vol. 14, BMJ Supportive and Palliative Care. BMJ Support Palliat Care; 2024 [cited 2024 Nov 23]. p. E38–49. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33055092/
34. Kalish VB, Lerner B. Mini-mental state examination for the detection of dementia in older patients [Internet]. Vol. 94, American Family Physician. American Psychiatric Association; 2016 [cited 2024 Nov 2]. p. 880–1. Available from: https://www.aafp.org/pubs/afp/issues/2016/1201/p880.html
35. Hemmy LS, Linskens EJ, Silverman PC, Miller MA, Talley KMC, Taylor BC, et al. Brief cognitive tests for distinguishing clinical Alzheimer-type dementia from mild cognitive impairment or normal cognition in older adults with suspected cognitive impairment: A systematic review. Vol. 172, Annals of Internal Medicine. American College of Physicians; 2020. p. 678–87.
36. Song D, Yu T, Zhi S, Chang C, Sun J, Gao S, et al. Experiences and perspectives on the optimal timing for initiating advance care planning in patients with mild to moderate dementia: A meta-synthesis. Vol. 154, International Journal of Nursing Studies. Pergamon; 2024. p. 104762.
37. Wendrich-van Dael A, Bunn F, Lynch J, Pivodic L, Van den Block L, Goodman C. Advance care planning for people living with dementia: An umbrella review of effectiveness and experiences. Vol. 107, International Journal of Nursing Studies. Pergamon; 2020. p. 103576.
38. Albers G, Piers R, De Lepeleire J, Steyaert J, Van Mechelen W, Steeman E, Dillen L VBP, L. V den B. VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING BIJ PERSONEN MET DEMENTIE - een richtlijn [Internet]. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, Pallialine; [cited 2025 Jan 11]. Available from: www.pallialine.be.
39. Rewerska-Juśko M, Rejdak K. Social Stigma of People with Dementia [Internet]. Vol. 78, Journal of Alzheimer's Disease. J Alzheimers Dis; 2020 [cited 2024 Nov 16]. p. 1339–43. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33185610/
40. Home | Vergeet dementie, onthou mens [Internet]. [cited 2024 Nov 3]. Available from: https://onthoumens.be/
41. Vlaanderen DZ. Nieuw dementieplan 2021-2025 - Zorg en Gezondheid [Internet]. 2021 [cited 2024 Nov 23]. Available from: https://www.zorg-en-gezondheid.be/nieuw-dementieplan-2021-2025
42. Alzheimer Liga Vlaanderen vraagt om op 21 september mensen met dementie niet te vergeten - De Specialist [Internet]. [cited 2024 Nov 3]. Available from: https://www.despecialist.eu/nl/nieuws/alzheimer-liga-vlaanderen-vraagt-om-op-21-september-mensen-met-dementie-niet-te-vergeten.html
43. Smith R, Martin A, Wright T, Hulbert S, Hatzidimitriadou E. Integrated dementia care: A qualitative evidence synthesis of the experiences of people living with dementia, informal carers and healthcare professionals [Internet]. Vol. 97, Archives of Gerontology and Geriatrics. Arch Gerontol Geriatr; 2021 [cited 2024 Nov 23]. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34289415/
44. Stephan A, Bieber A, Hopper L, Joyce R, Irving K, Zanetti O, et al. Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: Findings of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries. BMC Geriatr [Internet]. 2018 Jun 4 [cited 2024 Nov 23];18(1). Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29866102/
45. Haidt J. Het rechtvaardigheidsgevoel: Waarom wij niet allemaal hetzelfde denken over politiek en moraal. 2021. 432 p.
46. Burks HB, Des Bordes JKA, Chadha R, Holmes HM, Rianon NJ. Quality of life assessment in older adults with dementia: A systematic review [Internet]. Vol. 50, Dementia and Geriatric Cognitive Disorders. Dement Geriatr Cogn Disord; 2021 [cited 2025 Jan 25]. p. 103–10. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34167127/
47. Prodia. Specifiek Diagnostisch Protocol bij cognitief sterk functioneren. BIJLAGE: Kwaliteit van leven bij personen met een verstandelijke beperking1 [Internet]. 2019 [cited 2025 Jan 25]. Available from: https://onderwijs.vlaanderen.be/nl/welke-gegevens_bao_en_so_vind_je_in_Dataloep,
48. Huizenga J, Scheffelaar A, Bleijenberg N, Wilken JP, Keady J, Van Regenmortel T. What matters most: Exploring the everyday lives of people with dementia. Int J Geriatr Psychiatry [Internet]. 2023 Aug 1 [cited 2024 Nov 2];38(8). Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37565538/

10. Bijlagen

10.1 Bijlage 1: COREQ-checklist

Hierbij de COREQ-checklist met de 32 criteria voor de rapportering van kwalitatieve studies. Bij elk criterium is een verwijzing naar de bijhorende paragraaf in deze studie opgenomen.

No.	Item	Description	Section #
Domain 1: Research team and reflexivity			
Personal characteristics			
1.	Interviewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?	5.1
2.	Credentials	What were the researcher's credentials? *E.g. PhD, MD*	5.1
3.	Occupation	What was their occupation at the time of the study?	5.1
4.	Gender	Was the researcher male or female?	5.1
5.	Experience and training	What experience or training did the researcher have?	5.1
Relationship with participants			
6.	Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?	5.2
7.	Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? *E.g. Personal goals, reasons for doing the research*	5.2
8.	Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? *E.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic*	5.2
Domain 2: Study design			
Theoretical framework			
9.	Methodological orientation and theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? *E.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis*	5.5
Participant selection			
10.	Sampling	How were participants selected? *E.g. purposive, convenience, consecutive, snowball*	5.2
11.	Method of approach	How were participants approached? *E.g. faceto-face, telephone, mail, email*	5.3
12.	Sample size	How many participants were in the study?	6.1
13.	Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? What were the reasons for this?	6.1
Setting			
14.	Setting of data collection	Where was the data collected? *E.g. home, clinic, workplace*	5.4
15.	Presence of nonparticipants	Was anyone else present besides the participants and researchers?	5.4
16.	Description of sample	What are the important characteristics of the sample? *E.g. demographic data, date*	6.1
Data collection			
17.	Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	5.4
18.	Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	5.4
19.	Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	5.3
20.	Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	5.3
21.	Duration	What was the duration of the interviews or focus group?	5.4
22.	Data saturation	Was data saturation discussed?	6.1
23.	Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	5.3
Domain 3: analysis and findings			
Data analysis			
24.	Number of data coders	How many data coders coded the data?	5.5

25.	Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?	5.5
26.	Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?	5.5
27.	Software	What software, if applicable, was used to manage the data?	5.5
28.	Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?	5.5
Reporting			
29.	Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes / findings? Was each quotation identified? *E.g. Participant number*	6.3
30.	Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?	6.2, 6.3, 6.4
31.	Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?	6.2, 6.3
32.	Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	6.3

10.2 Bijlage 2: Goedgekeurd protocol

Hierbij het goedgekeurd protocol door de ethische commissie. Bij het protocol waren oorspronkelijk ook de informed consent en de interview guide toegevoegd als bijlagen. Deze werden hier afzonderlijk toegevoegd (zie bijlage 3 en bijlage 4).

MASTERPAPER PROTOCOL: PROSPECTIVE STUDY

USING A (SEMI-)STRUCTURED INTERVIEW

1. APPLICANTS

Protocol - full title — **De perceptie van professionele hulpverleners over de thuisbegeleiding van mensen met dementie.**

Version 1: Date submission — Date:25/07/2023

Version 2: Date resubmission — Date: 22/08/202

Principal Investigator – Promotor

Name: Goderis Geert
Telephone: 0497/54.47.03
E-mail: geert.goderis@kuleuven.be

Following both questions should be answered:

The principal investigator is a health professional according to the Law of 10 May 2015. **YES** □

The supervisor has read and approved the submission for ethics approval. **YES** □

Co-Investigator – Co-Promoter

Name: De Knijf Floris
Telephone: 016/32.54.54
E-mail: deknijf.floris@gmail.com

The co- investigator is a health professional according to the Law of 10 May 2015. **YES** □

Sub-investigator – Student(s)

Name: Eyletten Sofie
Student number: r0653389
Telephone: 0470/55.64.59
E-mail: sofie.eyletten@student.kuleuven.be

2. BACKGROUND AND RATIONALE

Er is een toenemend aantal ouderen in onze maatschappij. Statistiek Vlaanderen voorspelt voor het Vlaams Gewest dat het aantal 67- tot 84-jarigen tussen 2020 en 2030 zal toenemen met 24% en het aantal 85-plussers met 16%(1). Aangezien de prevalentie van dementie stijgt met de leeftijd(2), is er bijgevolg ook een stijging van het aantal mensen met dementie. Volgens cijfers van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen leefden in 2020 ongeveer 141.000 mensen met dementie in het Vlaams en het Brussels Gewest(2). Er wordt geschat dat dit aantal tegen 2070 zal zijn toenemen tot het dubbele(2). Dementie is een chronische en progressieve aandoening. Het wordt gekenmerkt door stoornissen in het cognitieve functioneren, welke gepaard gaan met lichamelijke achteruitgang en bijgevolg een steeds toenemende zorgnood. Hierdoor wordt uiteindelijk vaak overgegaan tot opname in een woonzorgcentrum. In het Vlaams Gewest woonde in 2020 5.3% van de 65-plussers in een woonzorgcentrum, wat neerkomt op iets meer dan 70.000 mensen(3). Woonzorgcentra en hun wachtlijsten zitten hiermee vandaag echter al overvol. Bovendien is er een personeelstekort(4,5), waardoor een opschaling van het aantal bedden onrealistisch lijkt. Bijgevolg is in de toekomt een gelijkaardig beleid qua opnames in woonzorgcentra niet langer houdbaar. Er zullen dus andere oplossingen moeten gevonden worden, ook voor de zorg voor mensen met dementie. Een mogelijkheid zou een langere thuisbegeleiding van mensen met dementie kunnen zijn. Naast een oplossing voor de beperkte plaatsen in woonzorgcentra, brengt dit ook andere voordelen met zich mee, waaronder het feit dat de persoon met dementie in zijn vertrouwde omgeving kan blijven, met de gekende sociale interacties(6). Ook voor de naasten van de persoon met dementie betekent dit dat ze langer samen in de thuisomgeving kunnen verblijven. De gemiddelde dagprijs in een woonzorgcentrum in Vlaanderen bedroeg op 1 mei 2022 63,79 euro(7). Door opname in een woonzorgcentrum uit te stellen, kan deze kost dus wat gedrukt worden. Daarnaast betekenen woonzorgcentra ook een hoge kost voor de maatschappij. Het langer thuisblijven van mensen met dementie brengt echter ook heel wat uitdagingen met zich mee, waarbij dan vooral wordt gedacht aan de mantelzorgers. Hierbij gaat vooral aandacht naar stress, het risico van overbelasting en het overschrijden van de draagkracht van de mantelzorgers(8). Mantelzorgers ervaren echter ook verschillende positieve

belevingen in de zorg voor een naaste, waarbij deze zorg vaak als erg zinvol en waardevol wordt ervaren(8). Ondersteuning van mantelzorgers is aldus belangrijk om enerzijds hun belasting te verminderen en anderzijds hun positieve ervaringen te versterken(8). Wanneer mantelzorgers en professionele hulpverleners gevraagd worden naar redenen die gezien worden tot opname in een woonzorgcentrum, is hier slechts een beperkte overeenkomst, vooral als het gaat over de last voor de mantelzorger(9). De beslissing om al dan niet opgenomen te worden in een woonzorgcentrum, wordt ook geleid door de mogelijkheden van de mantelzorgers om ondersteuning te bieden, de hoeveelheid ondersteuning door andere hulpverleners, het risico verbonden aan thuisblijven en de wens van de persoon met dementie zelf(10). Als belangrijke kenmerken voor kwaliteitsvolle zorg thuis, geven mantelzorgers en personen met dementie het volgende aan: beschikbaarheid, aanvaardbaarheid, aanpassingsvermogen en betaalbaarheid van de zorg(11). Langere thuisbegeleiding gaat onvermijdelijk gepaard met het betrekken van verschillende professionele hulpverleners in de thuissituatie, waaronder de huisarts en thuisverpleegkundigen. 3 In de literatuur bestaat echter nog niet veel onderzoek omtrent hun perceptie van de thuisbegeleiding van mensen met dementie. We denken hierbij dan aan de randvoorwaarden die zij zien om deze thuisbegeleiding mogelijk te maken, welke voor-en nadelen zij hierbij zien en wat ze zelf ervaren als kansen en valkuilen hierbij. Deze elementen willen we in deze studie verder exploreren. Er is wel onderzoek naar bepaalde deelaspecten van de thuisbegeleiding van mensen met dementie, zoals bijvoorbeeld de perceptie over nutritionele zorg(12). In Canada werd de perceptie van professionele hulpverleners over de kwaliteit van thuiszorg onderzocht(13). Uit een kwalitatief onderzoek naar de drempels die huisartsen ervaren bij de zorg voor mensen met dementie, bleek dat ze moeite ervaren om mensen te overtuigen om zich te laten helpen in de thuissituatie(14). Huisartsen voelen zich vaak betrokken in het organiseren en coördineren van de zorg thuis(14). Ook bij het multidisciplinair thuiszorgoverleg lijkt de betrokkenheid van de huisarts hoog, al menen sommige huisartsen dat dit meer gestructureerd zou moeten verlopen(14). Tijdsgebrek ervaren ze wel als een belangrijke drempel(14). Wat betreft vroegtijdige zorgplanning, was de mening tussen huisartsen sterk verdeeld(14). Verder wordt het gebrek aan continuïteit binnen de thuiszorg aangehaald als belangrijk knelpunt(14). Tekortkomingen in het gezondheidszorgsysteem worden door professionele hulpverleners ook gezien als belangrijke reden die bijdraagt tot opname in een woonzorgcentrum(15). In een andere studie werd gepeild naar wat professionele hulpverleners belangrijk vinden om de levenskwaliteit van mensen met dementie thuis te verbeteren(16). Hieruit kwamen de volgende factoren: noodzaak aan betere competentie om individuele plannen te ontwikkelen, cognitieve achteruitgang identificeren, een actieve en zinvolle dagbesteding, noodzaak aan consistentie, continuïteit en coördinatie van de zorg(16). Een goede samenwerking tussen deze verschillende professionele hulpverleners is dus noodzakelijk om de begeleiding van mensen thuis vlot te laten verlopen(16). Het belang van samenwerken wordt ook geïllustreerd in de “Multidisciplinaire richtlijn m.b.t. de samenwerking in de zorgverlening voor thuiswonende oudere personen met dementie en hun mantelzorgers” van Domus Medica(17). Deze richtlijn werd ontwikkeld omdat een goede multidisciplinaire samenwerking verschillende positieve effecten tot gevolg heeft(17). Het gaat hierbij om een positief effect op de draagkracht en de kwaliteit van leven van de mensen rondom de persoon met dementie(17). Daarnaast is er ook een positief effect op de zelfstandigheid en de kwaliteit van leven van de persoon met dementie zelf(17). Ten slotte draagt goede multidisciplinaire samenwerking bij tot het uitstellen van opname in een woonzorgcentrum(17). In dit onderzoek gaan we eveneens bevragen hoe huisartsen en thuisverpleegkundigen de huidige manier van samenwerken ervaren, of ze vinden dat deze voor verbetering vatbaar is en hoe ze denken dat een verbetering hierin bekomen kan worden. Er bestaat nog steeds geen behandeling die dementie kan genezen of het proces kan stopzetten(18,19). Medicamenteuze therapieën zoals cholinesterase-inhibitoren of memantine worden soms voorgeschreven om de ziekte-evolutie te vertragen, maar hebben slechts een beperkt en tijdelijk effect(18,19). Naast deze medicamenteuze therapieën, wordt vooral ingezet op cognitieve interventies, bewegen, counseling en educatie van de mantelzorger(20). Daarnaast bestaan er diverse niet-medicamenteuze therapieën(21). Enkele voorbeelden hiervan zijn licht-, muziek- en diertherapie. Lichttherapie lijkt enkel een positief effect te hebben op slaapstoornissen bij dementie(22), maar andere onderzoeken konden dit niet aantonen(23). Muziektherapie zou leiden tot een verbetering van de cognitieve functies, zeker wanneer de patiënt wordt betrokken in het maken van muziek(24). Muziektherapie zou bovendien kunnen bijdragen tot het verbeteren van de stemming en het verminderen van gevoelens van angst en depressie(25). Vervolgens zou het helpen in het verminderen van gedragsstoornissen(26). Ten slotte zou muziektherapie ook sociale interacties promoten tussen mensen met dementie en hun verzorgers(27). Het positieve effect op sociaal gedrag, op het geheugen, op agitatie en agressie werd echter niet overal aangetoond(28). Diertherapie zou eveneens een reductie van gedragsproblemen, depressie en andere psychologische symptomen kunnen veroorzaken(29). Er is echter geen effect aangetoond van diertherapie op het geheugen en op levenskwaliteit(29). Studies rond agitatie en diertherapie tonen tegenstrijdige resultaten, gaande van een positief effect tot geen effect(29,30). Als laatste element in deze studie willen we onderzoeken wat de perceptie van professionele zorgverleners is omtrent de implementatie van deze therapieën in de thuissituatie.

3. STUDY OBJECTIVES

Het doel van deze studie is om meer te weten te komen over de perceptie van huisartsen en thuisverpleegkundigen over de thuisbegeleiding van mensen met dementie.
Hiervoor werden volgende onderzoeksvragen opgesteld:

- Hoe ervaren ze de thuissituatie van mensen met dementie?
- Wat is hun perceptie over de thuisverzorging door professionele hulpverleners? Wat zien ze als randvoorwaarden en als mogelijke voor-en nadelen? Wat ervaren ze als kansen en valkuilen in de thuisbegeleiding?
- Hoe ervaren ze de samenwerking met andere hulpverleners en hoe denken ze dat deze verbeterd kan worden?
- Wat is de perceptie omtrent de invoering van verschillende therapieën (bv. lumino-, muziek- en diertherapie) in de thuissituatie?

4. RESEARCH METHOD

De opzet van deze studie is kwalitatief, waarbij interviews worden afgenomen bij professionele hulpverleners die in contact komen met de thuissituatie van mensen met dementie. We beperken ons hierbij tot huisartsen, thuisverpleegkundigen en huisartsen of verpleegkundigen met een academische achtergrond (met kennis over het gezondheidszorgbeleid).
De interviews worden individueel uitgevoerd. Het gaat hierbij om semigestructureerde interviews, waarbij gebruik wordt gemaakt van een vooraf opgestelde interview guide. De interview guide dient als leidraad tijdens de interviews. Achteraan dit document is de interview guide toegevoegd. De interview guide is iteratief en kan dus worden aangepast op basis van vorige interviews. Er werd gekozen voor individuele interviews om organisatorische redenen en om de kans te minimaliseren dat deelnemers niet vrijuit durven spreken. De interviews peilen naar de perceptie van de hulpverleners over dementie als maatschappelijk probleem, over de thuissituatie van mensen met dementie, over de thuisverzorging door professionele hulpverleners. Dit interview peilt eveneens naar de problemen die ze hierbij ervaren en mogelijke oplossingen die ze zien naar de toekomst toe. We denken dan aan de randvoorwaarden die zij zien om thuisbegeleiding mogelijk te maken en de aspecten nodig om een SWOT-analyse te maken. Ten slotte peilt dit interview naar hun perceptie over de implementatie van therapieën in de thuissituatie.
Er zijn geen gekende ethische implicaties.

5. SELECTION AND WITHDRAWAL OF PARTICIPANTS

5.1Inclusion and exclusion criteria

Het doel van deze interviews is het bekomen van een volledige visie (360° view). De keuze van de steekproef wordt hier dan ook op gebaseerd. Het doel is dus een diverse groep te bekomen:

- zowel mannelijke als vrouwelijke deelnemers
- uit verschillende leeftijdscategorieën
- sommigen zijn werkzaam in een stad, anderen op het platteland
- beroep: huisarts, thuisverpleegkundige. Ook huisartsen of verpleegkundigen die een meer academische achtergrond hebben, met kennis van gezondheidszorgbeleid, komen in aanmerking om deel te nemen aan de studie.
- werkzaam in een groepspraktijk of solopraktijk

5.2Sample size and population

Er werd op voorhand geen vast aantal deelnemers gekozen. Aangezien het gaat om kwalitatief onderzoek, is het doel datasaturatie te bereiken, zodat bijkomende interviews geen nieuwe informatie meer zouden opleveren. Hiervoor zullen we de steekproef steeds vergroten totdat er sprake is van datasaturatie. Starten met 16 interviews (8 huisartsen, 8 verpleegkundigen), dan verder uitbreiden indien nodig om datasaturatie te bereiken.
Verhouding steekproefgrootte/populatie grootte: niet van toepassing.
Her-identificeren van geïncludeerde deelnemers wordt weinig waarschijnlijk geacht, gezien de pseudonimisering van de gegevens en het relatief groot aantal mensen werkzaam in deze jobs in de regio.
Sample design: purposed full sampling, snowball recruitment

5.3Recruitment

Studenten zullen de deelnemers telefonisch uitnodigen tot deelname aan de studie (één-op-één interview, regio Meise-Leuven-Zemst, locatie onderling overeen te komen). Wanneer de persoon toezegt zal een moment gepland worden waarop het interview zal plaatsvinden. De geïnformeerde toestemming wordt op voorhand via mail aan de deelnemer bezorgd. In deze ICF wordt duidelijkheid gegeven over de doelstelling, methode en implicaties van het onderzoek; de mogelijke voordelen, risico's, en nadelen verbonden aan de deelname; de mogelijke externe financiering van het onderzoek, de verwerking van de persoonsgegevens, alsook de bewaartermijn en opslag van deze gegevens. Ook wordt in het ICF expliciet vermeld of er al dan niet audio- en/of video-opnames zullen worden gemaakt tijdens het interview. Bij de start van het interview zal de onderzoeker de ICF nogmaals samen met de deelnemer overlopen. Enkel wanneer de deelnemer instemt met het interview en het ICF ondertekend terugbezorgt aan de onderzoeker (het ICF moet door de deelnemer ondertekend worden meegebracht op de dag van het interview), zal het interview van start gaan. Zowel in de ICF als bij de start van het interview wordt duidelijk vermeld dat de persoon in kwestie niet verplicht is om deel te nemen. Zowel voor het deelnemen als het niet deelnemen, als voor het vroegtijdig beëindigen van het onderzoek zijn er geen negatieve gevolgen voor de persoon in kwestie. Daarbij kan het interview op elk moment op vraag van de deelnemer worden beëindigd. De data - inclusief eventuele audio- en/of videofragmenten - van niet afgeronde interviews zullen niet worden opgenomen in de data-analyse en zullen worden vernietigd.
Het ICF dat zal worden gebruikt in deze studie, is achteraan dit document bijgevoegd.
Het bekomen van telefoonnummers zal gebeuren via het online zoeken naar telefoonnummers. Sommige telefoonnummers worden ook verkregen doordat ze zijn doorgegeven via snowball recruitment. Het e-mailadres wordt aan de mogelijke deelnemers zelf gevraagd en gebruikt om het ICF op te sturen.

5.4Expected duration

De studie zal starten na goedkeuring van de ethische commissie. Er zal dan van start worden gegaan met het zoeken van deelnemers en het plannen van interviews. Het uitvoeren, uitschrijven en analyseren van de interviews volgt daarna. Dit willen we afronden ten laatste in december 2024. Van januari tot april 2024 wordt de studie finaal uitgeschreven en worden conclusies uit het onderzoek getrokken.
Een individueel interview zal naar schatting ongeveer 45 min-1 uur duren. Aangezien het ICF voorafgaand aan het interview nog wordt overlopen en de deelnemer de kans krijgt om vragen te stellen, wordt de duur van deelname geschat op 1u15 min voor een individuele deelnemer. Het uitgeschreven interview en de resultaten die bekomen worden na analyse, worden niet teruggekoppeld naar de deelnemers.

6. ANALYSIS

De interviews worden opgenomen via geluidsopnames en nadien volledig gepseudonimiseerd uitgeschreven in Word. Vervolgens worden de geluidsopnames vernietigd. Dan wordt de bekomen data gecodeerd en geanalyseerd volgens de thematische analyse. Dit gebeurt eerst handmatig. Vervolgens wordt hierbij gebruik gemaakt van het softwareprogramma Nvivo.
Voor de rapportering van het onderzoek maken we gebruik van de COREQ-checklist voor kwalitatief onderzoek.
Ten slotte worden uit de bekomen resultaten conclusies getrokken. Hierbij koppelen we terug naar bestaande studies en trekken we conclusies voor de toekomst, met implicaties voor de praktijk.
Maatregels om bias te voorkomen of minimaliseren

- Social desirability bias → open vragen ;één-op-één interview.
- Acquiescence bias → open vragen. Antwoorden spiegelen en zo de deelnemer confronteren met eventuele tegenstrijdigheden in zijn antwoorden.
- Confirmation bias → alle data worden geanalyseerd. Herevaluatie van de data.
- Question-order bias → semi-gestructureerd interview, hierbij eerst algemene, open vragen. Later meer specifieke vragen.
- Leading questions and wording bias → neutrale vragen
- Rigor, trustworthiness → iteratief onderzoek, de interview guide kan worden aangepast op basis van vorige interviews. Steekproef wordt vergroot tot datasaturatie. Data verzamelen en analyseren verloopt ook gelijktijdig.

7. DATA HANDLING AND MANAGEMENT

7.1 Data storage and management

Alle data zullen tijdens het project vertrouwelijk en met de nodige zorgvuldigheid behandeld worden. In functie van onze onderzoeksvraag zal aan de hand van een interview informatie (namelijk info over de perceptie van professionele hulpverleners over de thuisbegeleiding van mensen met dementie…) worden verzameld. Alles wat de participanten tijdens het interview vertellen, zal via geluidsopnames worden opgenomen. [Er zullen geen beelden worden gemaakt]. De opgenomen interviews zullen enkel worden beluisterd en uitgetypt door de onderzoeker(s). De interviewopnames, de dagboekgegevens, de persoonlijke notities van de interviewer zullen meteen na transcriptie worden vernietigd.
Transcripties van de interviews zullen geen namen bevatten en evenmin andere gegevens die identificatie mogelijk maken. In de eigenlijke masterproef zullen enkele fragmenten van de interviews worden geciteerd op een anonieme wijze en op zo'n manier dat het op basis van een citaat niet mogelijk is om de uitspraak terug te leiden naar een bepaalde participant. De transcripties zullen bewaard worden in een beveiligd computerdocument dat enkel in het bezit is van de promotor(en) en de betrokken studenten. Indien mogelijk zal dit bestand bewaard worden in een project- of teamgebonden opslaglocatie op een server van KU Leuven of UZ Leuven, in OneDrive for Business, aangeboden door KU Leuven, of in REDCap. Zo niet, wordt een persoonlijke computer gebruikt die beveiligd is met een wachtwoord, tweestapsverificatie of gespecialiseerd programma zoals 7-Zip of AEScrypt.
Bij het versturen van een kopie van vertrouwelijke informatie of documenten zullen deze steeds versleuteld zijn met een wachtwoord of unieke code. Voor het verzenden van grote bestanden wordt gebruik gemaakt van Belnet Filesender. Toepassingen zoals Google Drive, een persoonlijke OneDrive (met uitzondering van OneDrive for Business, aangeboden door KU Leuven) of WeTransfer worden te allen tijde vermeden. Na afloop van het project zullen de bestanden met de transcripties aan de promotor worden bezorgd die verder zal instaan voor een veilige bewaring ervan. Conform het beleid van de KU Leuven zullen deze bestanden 10 jaar bewaard blijven, nadien wordt opnieuw geëvalueerd of het als zinvol wordt beschouwd om de data nog langer te bewaren.

Voor de verzameling en opslag van mijn data maak ik gebruik van (**duid aan wat van toepassing is**):

- Project- of teamgebonden opslaglocatie op de beveiligde server van KU Leuven of UZ Leuven via mijn promotor of begeleider
- REDCap, aangeboden door KU Leuven en UZ Leuven
- OneDrive for Business, aangeboden door KU Leuven
- **Persoonlijke computer, beveiligd met een sterk wachtwoord,** tweestapsverificatie of gespecialiseerd programma (7-Zip, AEScrypt, …)
- Andere, mits beargumentering, namelijk: ……..

7.2 Declaration of Confidentiality and Careful Management of Information and Personal Data

In the framework of his / her Master's thesis, the student(s) will have access to all kinds of data, information, results and documents. In order to ensure the confidentiality of this Information and the privacy of those involved, within the framework of his / her Master's thesis the student(s) should always deal with the Information with the greatest care and discretion. In particular research related to patients and including the collection and analysis of personal data requires the utmost of care and discretion. Therefore, at all times the student must observe complete confidentiality with respect to the Information he / she has collected during the course of his / her Master's thesis.
In performing this research, the student(s) commit(s) him/herself to the following confidentiality obligations:

- *He / she accepts, during and after the completion of the Master's thesis,* ***the obligation to strictly observe the confidentiality of the Information he / she has collected*** *and the activities to which he / she has participated, and regarding the patients, healthy volunteers and the staff members with whom he / she comes into contact;*
- *He / she will only process and collect data that is* ***relevant*** *and* ***necessary*** *for his / her Master's thesis;*
- *He / she will* ***not share information*** *with persons not directly involved within the framework of his / her research; only the* ***investigator, possible group members*** *and his/her* ***supervisor*** *will have access to the data*
- *He / she will take* ***all necessary steps*** *to protect the confidentiality of Information and the privacy of those involved;*
- *He / she will handle with* ***care and responsibility*** *the Information and the access granted to him/her to information systems and digital media.*
- *He/ she will discuss the* ***confidentiality***, ***storage*** *and* ***sharing*** *of files with his/her supervisor. He/she will use* ***anonymisation*** *or* ***pseudonymisation*** *in order to limit the risks of data leaks and data loss.*
- *If pseudonymisation is used, he/she will treat the pseudonymisation* ***key*** *or the* ***encryption table*** *containing the pseudonyms and the identifiable information fields with the* ***same confidentiality*** *as the original data. He/she will* ***never store the key or encryption table at the same device*** *(e.g. laptop or desktop) as the work file or database containing the pseudonymised data.*
- *Wherever possible, he/she will use a* ***project based or team based storage location*** *for storing and exchanging data. He/she will contact his/her supervisor to discuss the possibility of using an internal or external service of KU Leuven or UZ Leuven to save data. If not possible, he/she will use OneDrive for Business, provided by KU Leuven, REDCap,provided by KU Leuven and UZ Leuven, or a password protected device for storing collected data. Applications such as* ***Google Drive, a personal OneDrive*** *(except OneDrive for Business, provided by KU Leuven)* ***or WeTransfer will be avoided at all times****.*
- *He/she will always encrypt confidential information and files with a* ***password***, ***two-step verification*** *or* ***specialized program*** *such as 7-Zip or AEScrypt.*
- *When sharing a copy of strictly confidential data, he/she will always* ***encrypt*** *the data with a secure password or unique code. For sharing large files, a* ***secure application*** *such as Belnet Filesender will be used.*
- *In the event of a* ***data breach*** *he/she will immediately contact his/her supervisor*

As this research is conducted in the context of a Master's Thesis, the legal basis for the processing of personal data is the public interest. This research will generate knowledge and new insights that (directly or indirectly) will benefit society.
All investigators shall treat all information and data relating to the study as confidential and shall not disclose such information to third parties or use such information for any purpose other than the performance of the study. The collection, processing and disclosure of personal data, such as

participants' contact information, health information and medical information, is subject to compliance with the General Data Protection Regulation (GDPR).

When approval is given by the Ethics Committee, it is confirmed that the proposed processing of personal data meets the requirements of the GDPR. Consequently, from a GDPR perspective, there is no objection to start the processing operations. When approval is given, this application will, In accordance with the GDPR, become included in KU Leuven's register of processing activities in the context of research and public service.

No separate privacy application should be submitted for this type of studies.

8. ASSESSMENT OF RISKS AND SAFETY

- Dit onderzoek bevat geen gekende mogelijke ongewenste gebeurtenissen of gekende veiligheidsrisico's.
- Het ICF bevat de naam van de Principal Investigator en de student en andere relevante contactgegevens. De (mogelijke) deelnemer kan zo contact opnemen bij vragen over de studie.

9. APPROVAL

Niet van toepassing

10. PUBLICATION POLICY

Publications will be coordinated by the Principal Investigator. Authorship to publications will be determined in accordance with the KU Leuven policy on authorship.

11. DIRECT ACCESS TO SOURCE DATA AND DOCUMENTS

The investigator(s) and the institution(s) will permit study-related monitoring, audits, ethical review and regulatory inspections (where appropriate) by providing direct access to source data.

12. REFERENCES

1. Bevolkingsvooruitzichten: 67-plussers | Vlaanderen.be [Internet]. [cited 2023 Apr 4]. Available from: https://www.vlaanderen.be/statistiek-vlaanderen/bevolking/bevolkingsvooruitzichten-67- plussers
2. Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Prevalentie - Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. 2016 [cited 2023 Apr 4];20:170–2. Available from: https://www.dementie.be/home/wat-is dementie/prevalentie/
3. Vlaamse Statistische Autoriteit. Zorg en ondersteuning voor ouderen | Vlaanderen.be [Internet]. Statistiek Vlaanderen. 2022 [cited 2023 Apr 4]. Available from: 10 https://www.vlaanderen.be/statistiek-vlaanderen/zorg/zorg-en-ondersteuning-voor-ouderen
4. Dekock L. Woonzorgcentra voeren opnamestop in door personeelstekort: "Er schort fundamenteel iets." VRT [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr 5]; Available from: https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2022/11/04/woonzorgcentra-voeren-opnamestop-in/
5. ZORGNET ICURO. Personeelstekort dwingt Vlaamse ziekenhuizen en woonzorgcentra om zorgaanbod af te bouwen [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr 5]. Available from: https://www.zorgneticuro.be/nieuws/personeelstekort-dwingt-vlaamse-ziekenhuizen-en woonzorgcentra-om-zorgaanbod-af-te-bouwen
6. Cunningham NA, Cowie J, Methven K. Right at home: Living with dementia and multi-morbidities. Ageing Soc. 2022;42(3):632–56.
7. Agentschap Zorg en Gezondheid. Hoeveel bedraagt de gemiddelde dagprijs in uw woonzorgcentrum? Meting 2022 [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr 5]. Available from: https://www.zorg-en-gezondheid.be/cijfers/hoeveel-bedraagt-de-gemiddelde-dagprijs-in-uw woonzorgcentrum-meting-2022
8. Vandeurzen J. Nabije zorg in een warm Vlaanderen. Vlaams mantelzorgplan 2016-2020 [Internet]. 2016 [cited 2023 Apr 16];95. Available from: http://www.jovandeurzen.be/sites/jvandeurzen/files/Vlaams Mantelzorgplan_0.pdf
9. Stephan A, Afram B, Koskenniemi J, Verbeek H, Soto ME, Bleijlevens MHC, et al. Older persons with dementia at risk for institutionalization in eight European countries: A cross-sectional study on the perceptions of informal caregivers and healthcare professionals. J Adv Nurs [Internet]. 2015 Jun 1 [cited 2023 Apr 11];71(6):1392–404. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25091706/
10. Cole L, Bisquera A, Samsi K, Manthorpe J. Factors affecting dementia care practitioners' decision-making on moves to a care home for persons living with dementia: A factorial survey. Heal Soc Care Community [Internet]. 2022 Sep 1 [cited 2023 Apr 16];30(5):e1651–61. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34617362/
11. Saragosa M, Jeffs L, Okrainec K, Kuluski K. Towards defining quality in home care for persons living with dementia. PLoS One [Internet]. 2022 Sep 1 [cited 2023 Apr 11];17(9 September). Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36099247/
12. Mole L, Kent B, Hickson M, Abbott R. "It's what you do that makes a difference" An interpretative phenomenological analysis of health care professionals and home care workers experiences of nutritional care for people living with dementia at home. BMC Geriatr [Internet]. 2019 Sep 10 [cited 2023 Apr 11];19(1). Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31500576/
13. Jansen L, Forbes DA, Markle-Reid M, Hawranik P, Kingston D, Peacock S, et al. Formal care providers' perceptions of home- and community-based services: Informing dementia care quality. Home Health Care Serv Q [Internet]. 2009 [cited 2023 Apr 11];28(1):1–23. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19266368/
14. Van Thuyne S. Huisarts en dementie : waar zitten de drempels en knelpunten ? [Internet]. 2013 [cited 2023 Apr 15]. Available from: https://libstore.ugent.be/fulltxt/RUG01/002/002/185/RUG01- 002002185_2013_0001_AC.pdf
15. Donnelly NA, Humphries N, Hickey A, Doyle F. "We don't have the infrastructure to support them at home": How health system inadequacies impact on long-term care admissions of people with dementia. Health Policy (New York) [Internet]. 2017 Dec 1 [cited 2023 Apr 11];121(12):1280–7. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29031934/
16. Alnes RE, Malmedal W, Nordtug B, Steinsheim G, Blindheim K. Improving everyday life of people 11 with dementia living at home: Health care professionals' experiences. J Nurs Manag [Internet]. 2022 Oct 1 [cited 2023 Apr 11];30(7):3628–36. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36181254/

17. Leen De Coninck, Kristel De Vliegher, Gunther D'hanis VS. Multidisciplinaire richtlijn m.b.t. de samenwerking in de zorgverlening voor thuiswonende oudere personen met dementie en hun mantelzorgers. 2017 [cited 2023 Apr 16];25. Available from: https://domusmedica.be/sites/default/files/Richtlijn Multidisciplinaire richtlijn samenwerking zorgverlening voor thuiswonende oudere personen met dementie en hun mantelzorgers_0.pdf
18. Passeri E, Elkhoury K, Morsink M, Broersen K, Linder M, Tamayol A, et al. Alzheimer's Disease: Treatment Strategies and Their Limitations [Internet]. Vol. 23, International Journal of Molecular Sciences. Multidisciplinary Digital Publishing Institute (MDPI); 2022 [cited 2023 Apr 5]. Available from: /pmc/articles/PMC9697769/
19. Arvanitakis Z, Shah RC, Bennett DA. Diagnosis and Management of Dementia: Review. JAMA - J Am Med Assoc [Internet]. 2019 Oct 10 [cited 2023 Apr 5];322(16):1589–99. Available from: /pmc/articles/PMC7462122/
20. Dementie: vier werkzame alternatieven voor geneesmiddelen | KCE [Internet]. [cited 2023 Apr 11]. Available from: https://kce.fgov.be/nl/over-ons/persberichten/dementie-vier-werkzame alternatieven-voor-geneesmiddelen
21. Abraha I, Rimland JM, Trotta FM, Dell'Aquila G, Cruz-Jentoft A, Petrovic M, et al. Systematic review of systematic reviews of non-pharmacological interventions to treat behavioural disturbances in older patients with dementia. the SENATOR-OnTop series [Internet]. Vol. 7, BMJ Open. BMJ Publishing Group; 2017 [cited 2023 Apr 11]. p. e012759. Available from: /pmc/articles/PMC5372076/
22. Fong KN, Ge X, Ting K, Wei M, Cheung H. The Effects of Light Therapy on Sleep, Agitation and Depression in People With Dementia: A Systematic Review and Meta-analysis of Randomized Controlled Trials. Am J Alzheimer's Dis Other Dementias® [Internet]. 2023 Jan [cited 2023 Apr 8];38:153331752311606. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36924042/
23. Forbes D, Blake CM, Thiessen EJ, Peacock S, Hawranik P. Light therapy for improving cognition, activities of daily living, sleep, challenging behaviour, and psychiatric disturbances in dementia [Internet]. Vol. 2014, Cochrane Database of Systematic Reviews. Cochrane Database Syst Rev; 2014 [cited 2023 Apr 8]. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24574061/
24. Bleibel M, El Cheikh A, Sadier NS, Abou-Abbas L. The effect of music therapy on cognitive functions in patients with Alzheimer's disease: a systematic review of randomized controlled trials. Alzheimers Res Ther [Internet]. 2023 Mar 27 [cited 2023 Apr 8];15(1):65. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36973733/
25. Matziorinis AM, Koelsch S. The promise of music therapy for Alzheimer's disease: A review. Ann N Y Acad Sci [Internet]. 2022 Oct 1 [cited 2023 Apr 8];1516(1):11–7. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35851957/
26. Gómez-Romero M, Jiménez-Palomares M, Rodríguez-Mansilla J, Flores-Nieto A, Garrido-Ardila EM, González López-Arza M V. Benefits of music therapy on behaviour disorders in subjects diagnosed with dementia: a systematic review. Neurologia [Internet]. 2017 May 1 [cited 2023 Apr 8];32(4):253–63. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25553932/
27. Colverson AJ, Trifilio E, Williamson JB. Music, Mind, Mood, and Mingling in Alzheimer's Disease and Related Dementias: A Scoping Review [Internet]. Vol. 86, Journal of Alzheimer's Disease. J Alzheimers Dis; 2022 [cited 2023 Apr 8]. p. 1569–88. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35253746/ 12
28. van der Steen JT, Smaling HJA, van der Wouden JC, Bruinsma MS, Scholten RJPM, Vink AC. Music-based therapeutic interventions for people with dementia [Internet]. Vol. 2018, Cochrane Database of Systematic Reviews. Cochrane Database Syst Rev; 2018 [cited 2023 Apr 8]. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30033623/
29. Chen H, Wang Y, Zhang M, Wang N, Li Y, Liu Y. Effects of animal-assisted therapy on patients with dementia: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials [Internet]. Vol. 314, Psychiatry Research. Psychiatry Res; 2022 [cited 2023 Apr 8]. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35623240/
30. Hu M, Zhang P, Leng M, Li C, Chen L. Animal-assisted intervention for individuals with cognitive impairment: A meta-analysis of randomized controlled trials and quasi-randomized controlled trials [Internet]. Vol. 260, Psychiatry Research. Psychiatry Res; 2018 [cited 2023 Apr 8]. p. 418–27. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29268204/

10.3 Bijlage 3: Informed Consent

De informed consent bestaat uit twee identieke exemplaren, één voor de deelnemer en één voor de onderzoeker, telkens ondertekend door beiden.

Exemplaar voor de deelnemer

Titel van de studie: De perceptie van professionele hulpverleners over de thuisbegeleiding van mensen met dementie.
Onderzoeksinstelling: KU Leuven

Ethisch comité: *EC Onderzoek UZ/KU Leuven*

Onderzoekers: *Eyletten Sofie, manama huisartsgeneeskunde, sofie.eyletten@student.kuleuven.be*

Goderis Geert, geert.goderis@kuleuven.be

De Knijf Floris, deknijf.floris@gmail.com

I Noodzakelijke informatie voor uw beslissing om deel te nemen

Inleiding

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een onderzoek naar de perceptie van professionele hulpverleners (huisartsen, thuisverpleegkundigen, sociaal werkers) over de thuisbegeleiding van mensen met dementie. Om u te helpen beslissen of u al dan niet aan deze studie wenst deel te nemen, willen we u vragen even de tijd te nemen om onderstaande informatie voor deelnemers door te nemen, zodat u een welbewuste beslissing kunt nemen. Dit wordt een "geïnformeerde toestemming" genoemd.
Wij vragen u de volgende pagina's met informatie aandachtig te lezen. Hebt u vragen, dan kan u terecht bij de onderzoeker.

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

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

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

Doelstellingen en verloop van de studie

Deze studie wordt uitgevoerd aangezien er een stijgend aantal mensen is met dementie. Door het plaatsgebrek en personeelstekort in woonzorgcentra, zullen er naar de toekomst toe wellicht meer mensen thuis moeten worden begeleid. Als professionele hulpverlener hebt u hierin een belangrijke rol. In de literatuur is nog weinig bekend over de perceptie van professionele hulpverleners over deze thuisbegeleiding van mensen met dementie. In deze studie willen wij peilen naar uw mening over de organisatie van deze zorg nu en in de toekomst, over de problemen die u hierbij ervaart en mogelijke oplossingen om aan deze problemen tegemoet te komen. Tenslotte willen we peilen naar uw mening rond de implementatie van niet-medicamenteuze therapieën in de thuissituatie.
Wij nodigen u uit om aan deze studie deel te nemen omdat u werkzaam bent als huisarts/thuisverpleegkundige/al dan niet een academische achtergrond heeft met kennis rond het gezondheidszorgbeleid. Aan deze studie zullen ongeveer 20 personen deelnemen. Om aan deze studie te kunnen deelnemen, moet u werkzaam zijn als huisarts/thuisverpleegkundige/al dan niet met een academische achtergrond met kennis rond het gezondheidszorgbeleid. U bent werkzaam in de regio Meise-Leuven-Zemst.

De onderzoeker zal u vragen om deel te nemen aan een interview dat peilt naar uw mening over dementie als maatschappelijk probleem, over de thuissituatie van mensen met dementie, over de thuisverzorging door professionele hulpverleners. Dit interview peilt eveneens naar de problemen die u hierbij ervaart en mogelijke oplossingen die u ziet naar de toekomst toe. Ten slotte peilt dit interview naar uw perceptie over de implementatie van therapieën in de thuissituatie. Deelname aan het interview zal ongeveer 60 minuten van uw tijd in beslag nemen en het interview zal afgenomen worden (één-op-een interview na afspraak met de onderzoeker). Tijdens het interview worden geluidsopnames gemaakt. De opnames zullen nadien enkel gebruikt worden voor transcriptie. Na transcriptie zullen alle geluidsopnames vernietigd worden.

Beschrijving van de risico's en van de voordelen

U heeft zelf geen voordeel van deelname aan dit onderzoek; u kan wel, door het delen van uw kennis en/of ervaringen, bijdragen aan een toename van kennis rond de perceptie van professionele hulpverleners over de thuisbegeleiding van mensen met dementie. Er is namelijk nog relatief weinig gekend in de literatuur over dit thema.

Intrekking van uw toestemming

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen.
Als u wel meedoet, kan u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. U hoeft hiervoor geen reden te geven

Als u aan deze studie deelneemt, vragen wij om:

Ten volle mee te werken voor een correct verloop van de studie.

Contact

Als u bijkomende informatie wenst, maar ook in geval van problemen of als u zich zorgen maakt, kan u contact opnemen met de onderzoeker (Eyletten Sofie) via (sofie.eyletten@student.kuleuven.be) en de hoofdonderzoeker (professor Goderis Geert) via het telefoonnummer +32497 54 47 03 (werkuren) of via e-mail (geert.goderis@kuleuven.be).
Als u vragen hebt met betrekking tot uw rechten als deelnemer aan de studie, kan u contact opnemen met de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven (ec@uzleuven.be; 016 34 86 00 (werkdagen tussen 10 en 11 uur))

Titel van de studie: De perceptie van professionele hulpverleners over de thuisbegeleiding van mensen met dementie.

II Geïnformeerde toestemming

Deelnemer

Ik verklaar dat ik geïnformeerd ben over de aard, het doel, de duur, de eventuele voordelen en risico's van de studie en dat ik weet wat van mij wordt verwacht. Ik heb kennis genomen van het informatiedocument en de bijlagen ervan.
Ik heb voldoende tijd gehad om na te denken en indien gewenst met een door mij gekozen persoon te overleggen.
Ik heb alle vragen kunnen stellen die bij me opkwamen en ik heb een duidelijk antwoord gekregen op mijn vragen.
Ik begrijp dat mijn deelname aan deze studie vrijwillig is en dat ik vrij ben mijn deelname aan deze studie stop te zetten. Daarvoor hoef ik geen reden op te geven en ik weet dat er geen nadeel voor mij kan ontstaan.
Ik begrijp dat er tijdens mijn deelname aan deze studie gegevens over mij zullen worden verzameld en dat de onderzoekers de vertrouwelijkheid van deze gegevens verzekeren overeenkomstig de Europese en Belgische wetgeving ter zake.

Ik wil graag / Ik wil niet geïnformeerd worden over de algemene onderzoeksresultaten van de studie.
Ik heb een exemplaar ontvangen van de informatie aan de deelnemer en de geïnformeerde toestemming.
Naam, voornaam, datum en handtekening van de deelnemer

Onderzoeker
Ik ondergetekende Eyletten Sofie, onderzoeker, verklaar de benodigde informatie inzake deze studie 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 met deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.
Ik bevestig dat ik werk in overeenstemming met de ethische beginselen zoals vermeld in de "Verklaring van Helsinki", de "Goede klinische praktijk" en de Belgische wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon.
Naam, voornaam, datum en handtekening van de onderzoeker

Titel van de studie: De perceptie van professionele hulpverleners over de thuisbegeleiding van mensen met dementie.

III Aanvullende informatie
1: Aanvullende informatie over de bescherming en de rechten van de deelnemer

Ethisch comité
Deze studie werd geëvalueerd door een onafhankelijk ethisch comité, namelijk EC Onderzoek UZ/KU Leuven, dat een gunstig advies heeft uitgebracht. De ethische comités hebben als taak de personen die aan studies deelnemen te beschermen.
U dient het positief advies van de Ethische Comités in geen geval te beschouwen als een aansporing om deel te nemen aan deze studie.

Vrijwillige deelname
Aarzel niet om alle vragen te stellen die u nuttig vindt voordat u tekent. Neem de tijd om er met een vertrouwenspersoon over te praten, als u dit wenst. U heeft het recht om niet deel te nemen aan deze studie of met deze studie te stoppen zonder dat u hiervoor een reden hoeft te geven, zelfs al hebt u eerder toegestemd om aan deze studie deel te nemen. Uw beslissing zal in geen geval nadelige gevolgen hebben voor u. Als u aanvaardt om aan deze studie deel te nemen, ondertekent u het toestemmingsformulier. De onderzoeker zal dit formulier ook ondertekenen en zal zo bevestigen dat hij u de noodzakelijke informatie voor deze studie heeft gegeven. U zult het voor u bestemde exemplaar ontvangen.

Kosten in verband met uw deelname

U zult geen vergoeding krijgen voor uw deelname aan deze studie. Uw deelname zal echter voor u geen bijkomende kosten met zich meebrengen.

Vertrouwelijkheidgarantie

Uw deelname aan de studie betekent dat de onderzoekers gegevens over u verzamelen en gebruiken voor onderzoek en in het kader van wetenschappelijke en medische publicaties. Uw gegevens zullen worden verwerkt overeenkomstig de Europese Algemene Verordening inzake Gegevensbescherming (AVG) en de Belgische Wetgeving betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens. KU Leuven is de verwerkingsverantwoordelijke voor uw gegevens.
U hebt het recht om aan de onderzoekers te vragen welke gegevens zij over u hebben verzameld en waarvoor ze gebruikt worden in het kader van de studie. U hebt het recht om deze gegevens in te kijken en om verbeteringen te laten aanbrengen indien ze foutief zouden zijn[1].
De onderzoekers zijn verplicht om deze verzamelde gegevens vertrouwelijk te behandelen. Dit betekent dat zij zich ertoe verbinden om uw naam nooit bekend te maken in het kader van een publicatie of een conferentie en dat zij uw gegevens zullen coderen (uw identiteit zal worden vervangen door een identificatiecode in de studie). De overgedragen persoonlijke gegevens omvatten geen combinatie van elementen waarmee het mogelijk is u te identificeren[2]. De (gecodeerde) onderzoeksgegevens kunnen doorgegeven worden aan Belgische of andere regelgevende instanties, aan de ethische comités, aan andere onderzoekers en/of instellingen die samenwerken met de opdrachtgever. Dit gebeurt dan steeds in gecodeerde vorm. De opdrachtgever zal de verzamelde gegevens gebruiken in het kader van de studie waaraan u deelneemt. Buiten de context die wordt beschreven in dit document, kunnen uw gegevens enkel gebruikt worden als een ethisch comité zijn goedkeuring heeft gegeven.
Indien u uw toestemming tot deelname aan de studie intrekt, zullen de gecodeerde gegevens die al verzameld waren vóór uw terugtrekking, bewaard worden. Hierdoor wordt de geldigheid van de studie gegarandeerd. Er zal geen enkel nieuw gegeven aan de opdrachtgever worden doorgegeven. Indien u vragen hebt over hoe wij uw gegevens gebruiken of uw recht op inzage, correctie, eventueel stopzetting van de verdere verwerking wil uitoefenen, dan kan u hiervoor steeds terecht bij uw arts-onderzoeker op volgend contactadres : sofie.eyletten@student.kuleuven.be. Indien u naderhand nog bijzondere aandachtspunten heeft of klacht wenst neer te leggen, kan u terecht bij het privacyteam van de KU Leuven op privacy@kuleuven.be
Tot slot, indien u een klacht heeft over de verwerking van uw gegevens, kunt u contact opnemen met de Belgische toezichthoudende instantie die toeziet op de naleving van de grondbeginselen van de bescherming van persoonsgegevens:
De Belgische toezichthoudende instantie heet:
Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35, 1000 Brussel. Tel. +32 2 274 48 00. e-mail: contact(at)apd-gba.be. Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

1 Deze rechten zijn bepaald door de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG), door de Belgische Wetgeving betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens en door de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt.

2 De database met de resultaten van de studie zal dus geen elementen bevatten zoals uw initialen, uw geslacht en uw volledige geboortedatum (dd/mm/jjjj).

10.4 Bijlage 4: Interview guide

De interview guide, inclusief toegevoegde vragen doorheen het onderzoek.

Karakteristieken van de deelnemer

- Leeftijd?
- Geslacht?
- Beroep?
- Regio?
- Stad of platteland?
- Werkt u in groep of solo?

1. **Uzelf en uw praktijk**
    a. Kunt u me vertellen waar u als arts/(..) zoal mee bezig bent?
    b. Met welke ziektebeelden komt u voornamelijk in aanraking?
    c. Hoe zou u uw praktijkpopulatie omschrijven?
2. **Dementie**
    a. Kunt u me zeggen wat er bij u opkomt als u het hebt over de aandoening “dementie”?
    b. Wat vind je van de levenskwaliteit van mensen met dementie?
        i. En van mensen met dementie die thuis wonen? Wat zijn je emoties erover?
3. **Microsociaal** thema:
    a. Hoe ervaar je de thuisbegeleiding van mensen met dementie?
        i. Wat vind je belangrijk in de thuisbegeleiding?
        ii. Wat is voor jou de optimale manier om te werken?
            1. *(05/12/2023) Wat zijn praktische vereisten voor jou, betreffende materiaal?*
        iii. In welke omstandigheden wil je niet werken?
    b. Wat zie je als randvoorwaarden om thuisbegeleiding mogelijk te maken?
        i. Wat zie je als mogelijke voordelen bij thuisbegeleiding?
        ii. Wat zie je als mogelijke nadelen bij thuisbegeleiding?
            1. *(05/12/2023) Hoe ga je om met mogelijke gevaarlijke situaties?*
        iii. Wat ervaar je als kansen?
            1. *(05/12/2023) Wat denk je over de implementatie van een personenalarm in de thuissituatie?*
            2. *(05/12/2023) Wat vind je van de verloning voor thuisbegeleiding?*
                a. *(07/12/2023) Wat is je perceptie tegenover de New Deal? Komt dit tegemoet? Is dat een antwoord op uw vraag tot compensatie?*
            3. *(05/12/2023) Wat denk je over alternatieve woonvormen?*
        iv. Wat ervaar je als valkuilen?
            1. *(05/12/2023) Hoe ervaar je de continuïteit van de zorg?*
            2. *(18/03/2024) Wat met misbruik?*
    c. Wanneer kan volgens u een persoon met dementie NIET meer thuis wonen?
        i. (18/03/2024) Wat doe je bij patiënten die zelf de wens uiten?
4. **Thuisverzorging** door professionele hulpverleners:
    a. Hoe ervaar je de samenwerking met andere hulpverleners?
        i. (05/12/2023) Hoe verloopt de communicatie?
        ii. (05/12/2023) Wat vindt je van Silo?
        iii. (07/12/2023) Wat is uw mening over een thuisdossier?
            1. *(07/12/2023) Voor -en nadelen van papieren dossier? Wat met het beroepsgeheim? Correct gebruik? Hoe zie je dit naar de toekomst toe?*
            2. *(18/02/2024) Voor wie is het thuisdossier bedoeld?*
    b. Wie zie je allemaal in die samenwerking bij personen die lijden aan dementie?
        i. Welke beroepsgroepen?
        ii. Hoe zie je de rol van de persoon zelf?
        iii. En de rol van de mantelzorgers?

1. *(21/05/2024) Hoe verloopt de ondersteuning van mantelzorgers? Hoe zie je dit evolueren naar de toekomst toe?*

iv. *(05/12/2023) En de rol van de buren?*

v. *(05/12/2023) En de rol van dagcentra?*

vi. *(18/03/2024) Hoe verloopt de implementatie van ergotherapie thuis? Sociaal werk thuis?*

vii. *(21/05/2024) Zie je een rol voor de volgende functies binnen de samenwerking? Zo ja, waar precies en hoe zie je dit concreet?*

Referentie arts/vpl?
Expertisecentra dementie?
Casemanager?
Andere?

c. Hoe zie je je eigen rol binnen deze samenwerking?

i. Waar zie je mogelijkheden tot evolutie binnen jouw eigen rol?

ii. *(05/12/2023) HA: Hoe ervaar je de coördinerende rol?*

1. *(07/12/2023) Wat bedoel je juist met "coördinerende rol"?*

a. *(07/12/2023) Wat is de verhouding met je andere activiteiten?*

b. *(07/12/2023) Hoe zie je het uitbesteden van deze rol concreet? Als de praktische organisatie wordt uitbesteed, zie je jezelf dan nog steeds als coördinerend figuur/centraal aanspreekpunt?*

c. *(07/12/2023) Welke voorstellen tot verbetering heb je naar de toekomst toe?*

d. *(18/03/2024) Wat is de (mogelijke) plaats van praktijkondersteuning?*

iii. *(05/12/2023) VPL: Waar ervaar je verschillen tussen zelfstandige VPL en groeperingen?*

d. Waar ervaar je problemen in deze samenwerking? Hoe ga je hier mee om?

e. Hoe denk je dat deze samenwerking verbeterd kan worden?

i. *(05/12/2023) Is er nood aan een gedeeld communicatieplatform?*

1. *(18/03/2024) Wat met de implementatie hiervan? Is er nood aan bijscholingen?*

ii. *(18/02/2024) Hoe kunnen we contact tussen huisarts en thuisverpleging bevorderen?*

1. *(21/05/2024) Wat vind je van de stelling "de huisarts kent de thuissituatie minder en minder, door verminderen van huisbezoeken/groepspraktijken?"*

iii. *(05/12/2023) Hoe ervaar je zorgoverleg? Hoe verloopt de organisatie?*

5. **Therapieën** in thuissituatie:

a. Waar bestaat volgens u de optimale behandeling van dementie uit anno 2023?

i. Welke therapieën lijken je nuttig?

ii. Welke niet?

iii. *(06/06/2023) Vind je een vroegtijdige diagnose belangrijk?*

b. Hoe zie je die therapie binnen de thuissituatie?

i. Wat vind je belangrijk hierbij? Hoe zie je de implementatie hiervan?

ii. Wat zijn jouw ervaringen hiermee?

1. Wat zegt lumino-, muziek-, of diertherapie jou?

2. *(05/12/2023) Wat zegt natuurtherapie jou?*

6. *(21/10/2023): Wat is jouw mening over **euthanasie** bij dementie?*

7. *(19/10/2023): Van alles wat we hier hebben besproken, wat is daarvan voor jou het belangrijkste? Samenvatting aftoetsen – correct? Hebben we nog iets over het hoofd gezien/is er nog iets dat je wil toevoegen?*

10.5 Bijlage 5: Gunstig advies Ethisch Comité

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

Ons kenmerk: MP027027
Uw kenmerk: Masterproef studie: De perceptie van professionele hulpverleners over de thuisbegeleiding van mensen met dementie. **Leuven,** 22-08-2023

GEEN BEZWAAR BRIEF

Geachte Professor Professor Geert Goderis
Geachte Sofie Eyletten

De Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven bevestigt hierbij dat er geen bezwaren zijn tegen het uitvoeren van de voorgestelde studie, zoals ze werd beschreven in het protocol. De Commissie is van oordeel dat er vanuit ethisch standpunt geen bezwaren zijn bij de voorgestelde studie. De studie werd goedgekeurd op 22-08-2023

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

Het betreft een kwalitatieve studie naar de visie van huisartsen en verpleegkundigen op de thuisbegeleiding van dementerende personen. Data wordt verzameld aan de hand van individuele semi-gestructureerde interviews (16 à 20) die opgenomen worden (audio- en video-opnames). Het protocol is gedetailleerd en grondig uitgewerkt. ICF en interview-gids zijn toegevoegd. Er worden enkel geluidsopnames gemaakt. De studie is in orde, er zijn geen bezwaren.

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

Deze geen bezwaar brief betreft de indiening van 22-08-2023 en wordt gegeven voor de duur van de Masterproef van de betrokken student(en). Elke wijziging aan het protocol doet dit advies vervallen. U dient in dat geval tijdig een amendement voor advies voor te leggen aan de OnderwijsBegeleidings-Commissie (OBC) die de initiële studie heeft geëvalueerd.

EC bevestigt dat ze werkt in overeenstemming met de ICH-GCP principes (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), met de meest recente versie van de Verklaring van Helsinki en met de van toepassing zijnde wetten en regelgeving.

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

Met vriendelijke groet,

Prof. dr. Minne Casteels
Voorzitter

Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven

Prof. dr. Pascal Borry
Voorzitter
Onderwijs-BegeleidingsCommissie voor Medische Ethiek KU Leuvenv