ICHO VZW
INTERUNIVERSITAIR CENTRUM VOOR HUISARTSEN OPLEIDING

# De rol van de huisarts bij dementie in de algemene bevolking en bij allochtonen in het bijzonder.

Dr. Khebizi Thoria Halima.

Promotor: Prof. Dr. Dirk Devroey.
Vrije Universiteit Brussel.
Co-promotor: Dr. Louis Ferrant.
Universiteit Antwerpen.

Master of Family Medecine

Masterproef Huisartsgeneeskunde 2014-2016

**INHOUDSOPGAVE**


DANKWOORD ..... 3
ABSTRACT ..... 4
KEUZE VAN HET ONDERWERP ..... 5
I. INLEIDING ..... 6
I.I Achtergrondinformatie ..... 6
I.II Allochtone ouderen ..... 6
II. METHODE ..... 8
II.I. Deel 1: Literetuurstudie ..... 8
II.I.1. Dementie bij migranten ..... 8
1. Dementie en familie ..... 8
2. Dementie, taal en leeftijd. ..... 8
3. Dementie en socio-economische status ..... 9
4. Dementie en behandeling ..... 9
5. Incidentie van dementie ..... 9
6. Diagnose van dementie bij migranten ..... 9
7. Omgaan met dementie bij migranten ..... 10
II.I.2. Rol van de huisarts bij dementie ..... 10
II.II. Deel 2: Kwalitatieve interviews met huisartsen ..... 13
III. ANALYSE EN RESULTATEN ..... 14
IV. BESPREKING ..... 17
V. BEPERKINGEN / SUGGESTIES ..... 19
VI. BESLUIT ..... 20
VII. APPENDIX: DEMENTIE ..... 21
A. Fasen in het dementieproces ..... 21
B. Niet medicamenteuze behandeling ..... 21
REFERENTIES ..... 23
BIJLAGEN ..... 24

## DANKWOORD

Ik wil voornamelijk mijn promotor Prof. Dr. Devroey Dirk en mijn co-promotor Dr. Ferrant Louis bedanken voor hun steun en advies.

Ik zou de huisartsen en in het bijzonder Dr. Abdelattif Riffi, die deelgenomen hebben aan de interviews van deze masterproef, willen bedanken. Bedankt voor jullie medewerking en jullie eerlijke antwoorden.

Ik zou Dr. Guy Van Audenhove mijn praktijkopleider en Dr. Kurt Segers neuroloog willen bedanken voor hun medewerking.

Ik wil Prof Dr. Jan De Lepeleire bedanken.

Verder wil ik mijn man bedanken voor de hulp.

En voor de rest wil ik mijn ouders, mijn kinderen en mijn zussen bedanken voor de morele steun.

Bedankt allemaal!

# ABSTRACT

De rol van de huisarts bij dementie in de algemene bevolking en bij allochtonen in het bijzonder.

Huisarts in opleiding: Dr. Khebizi Thoria Halima.

Promotor: Pr. Dr. Devroey Dirk. Vrije universiteit Brussel.

Co-promotor: Dr. Ferrant Louis. Universiteit Antwerpen.

**Context**

De bevolking vergrijst en de huisarts krijgt steeds meer te maken met oudere patiënten met dementie. Er bestaat geen echte curatieve behandeling voor dementie maar de plaats van de huisarts is heel belangrijk in de dementiezorg.

Gezien de multiculturele achtergrond van de Belgische maatschappij, zal de komende tien jaar het aantal niet westerse allochtone ouderen verdubbelen.

De huisartsen worden geconfronteerd bij deze nieuwe patiëntenstroom met de interculturele kwesties die bij dementiediagnostiek en dementiezorg een rol spelen.

**Onderzoeksvraag**

Welke significante drempels ervaart de huisarts bij allochtonen met dementie en hun familieleden en welke socioculturele verschillen worden opgemerkt?

**Methode**

Onze opzet is een kwalitatief onderzoek bestaande uit 2 luiken

1° Een literatuurstudie met een zoekstrategie in databases met specifieke zoektermen, gevolgd door een datacollectie en analyse

2° Semigestructureerde interviews afgenomen bij huisartsen.

**Resultaten**

De literatuur gaat voornamelijk in op zorg voor allochtone ouderen rekening houdend met de kenmerken van dementie bij allochtonen. De huisarts staat in voor de continue medische verzorging, voorlichting, preventie, opvoeding, hulp en begeleiding van zorgvragers zowel in hun gezin als in samenlevingsverband. De huisartsen vinden een verschil tussen allochtonen en autochtonen met dementie.

Het verschil bestaat erin hoe de diagnose van dementie te benoemen bij allochtonen, specifieke voorlichtingen en informatie over dementie te geven, meer dan gewoonlijk, gebruik maken van enerzijds de coördinatie van de zorgmogelijkheden en de ondersteuning van de mantelzorg en anderzijds rekening houden met het gebrek aan opvang voor dementerenden. Professionele tolken en culturele bemiddelaars blijven een aandachtspunt voor de huisartsen.

**Conclusies**

De problematiek van dementie in het algemeen is ingewikkeld en de problematiek van allochtonen met dementie is nog complexer.

In vergelijking met autochtone ouderen, hebben allochtone ouderen hogere verwachtingen van de huisarts. Hun beroep op de huisarts is hoger dan bij autochtonen maar verder is er geen sprake van een hoger zorggebruik, integendeel, zij maken veel minder gebruik van voorzieningen voor ouderen.

Volgens huisartsen vindt het overdragen van de zorg in de allochtone cultuur vrijwel uitsluitend in familiekring plaats.

Het omgaan met dementie bij allochtonen vormt een grote uitdaging voor huisartsen. De beleving van het ouder worden is echter erg cultureel bepaald. Zo spelen religie, familierelaties en migratie een belangrijke rol. Communicatie, cultuur en taal hebben hun belang in de kwaliteit van dementiezorg.



Contact : thoria.khebizi@gmail.com

## KEUZE VAN HET ONDERWERP

De eerste generatie migranten die in de jaren vijftig en zestig naar België gekomen zijn, hebben inmiddels een hoge leeftijd bereikt. Toch is hun aantal nog relatief klein, maar in de toekomst liggen de prognoses hoger. Veel allochtone ouderen hebben het idee dat autochtonen hun dementerende ouderen 'opbergen' in verzorgingshuizen en niet meer voor hun willen zorgen.

Soms wordt het door allochtonen zelfs als een schande gezien om ouderen in een rusthuis te laten opnemen.

Oudere patienten zullen deel uitmaken van de patienten-populatie waardoor huisartsen zullen geconfronteerd worden met de culturele kwesties. Bij het optreden van dementie zal aan de begeleiding daarvan speciale eisen worden gesteld.

Dementie bij de allochtone patient vraagt een specifieke benadering. In de eerste plaats vormt de allochtone bevolking een zeer heterogene groep op zich. Deze diverstiteit komt tot uiting in taal, cultuur en religie.

Bij allochtone patiënten met dementie moet men op een aantal aspecten letten. Allochtone patiënten hebben veelal behoefte aan een stukje herkenning en erkenning.

Een professionele zorg zonder wat begrip voor hun specifieke etnoculturele situatie wordt vaak als wat star en afstandelijk ervaren.

De allochtonen laten de zorg voor hun ouders niet graag over aan de overheidinstellingen maar de zorglast weegt op het gezin en ook de mantelzorg zelf mist kansen om hulp en ondersteuning te krijgen.

# I. INLEIDING

## I.I Achtergrondinformatie

Dementie is prioriteit nummer 1 volgens de Wereldgezondheidsorganisatie. Elke 4 seconden krijgt iemand ergens ter wereld dementie. In Vlaanderen zijn er naar schatting 116.000 mensen met dementie en voor heel België is dit 175.000. (1)

De kans is een op vijf dat iemand in zijn leven dementie krijgt en de meeste voorkomende vorm daarvan is de ziekte van Alzheimer.

Leeftijd is de belangrijkste bepalende factor voor wat betreft dementie. De kans hier neemt sterk toe met leeftijd en het aantal mensen met dementie zal verdubbeld zijn tegen 2050. (1)

Andere risicofactoren zijn hypertensie en diabetes.

Mensen met dementie leven gemiddeld 8 jaar met de aandoening en er gaat ongeveer een jaar voorbij tussen de eerste symptomen van dementie en het melden ervan.

De ontwikkeling van de ziekte veroorzaakt een geleidelijke afname van de autonomie van dementerenden

Er is geen curatieve behandeling voor dementie maar de gevolgen van deze zijn in sommige gevallen tijdelijk af te remmen met medicatie.

Daarnaast zijn er niet-medicamenteuze behandelingen voor dementie die tot doel hebben de persoon met dementie en zijn naaste omgeving te helpen om te gaan met de dementie.

## I.II Allochtone ouderen

Men verwacht dat het percentage van allochtone ouderen in de toekomst zal toenemen. In 1970 telde men in België 35.322 ouderen van allochtone afkomst, in 2007 waren dat er 106.567. (2)

In het Vlaamse Gewest was in 2004 bijna 5% van alle 55-plussers van vreemde herkomst. Meer dan de helft (54%) van alle ouderen van vreemde herkomst is afkomstig uit onze buurlanden (vooral Nederland), 17% uit Zuid-Europa (overwegend Italië), 8% uit Marokko en 7% uit Turkije. De meeste ouderen van buitenlandse herkomst zijn via arbeidsmigratie vanuit Zuid-Europa, Turkije en Noord-Afrika (Marokko, Algerije en Tunesië) naar België gekomen. (2)

Met de vergrijzing van allochtonen en de grote diversiteit van de herkomst zijn er bijgevolg aanpassingen nodig aan zorgstructuren om deze gekleurde vergijzing op te vangen en een kwalitatieve zorg te garanderen.

Allochtone ouderen worden vroeger met gezondheidsproblemen geconfronteerd. Zij hebben een slechtere socio-economische status en in sommige gevallen blijven ze worstelen met het terugkeerdilemma naar hun land van herkomst.

Het doel van deze studie is om betere inzichten te bekomen in het beeld dat de studiegroep heeft over dementie.

Doordat de hulpverlener rekening houdt met het verklaringsmodel van de patiënt zal de effectiviteit van het omgaan met dementie verbeteren.

Voor dit kwalitatief onderzoek hebben wij gekozen om op de vraag 'Welke significante drempels ervaren de huisartsen bij allochtonen met dementie en hun familieleden en welke socioculturele verschillen worden opgemerkt?' te kunnen antwoorden.

Om dit verder concreet na te gaan hebben we de volgende onderzoeksstrategie uitgekozen om in dit project te werken:

- Literatuurstudie over dementie bij emigranten en immigranten.
- Wat is volgens de literatuur de rol van de huisarts bij dementie?
- Semigestructureerde interviews bij huisartsen over welke barrières en problemen de deelnemende huisartsen ervaren in het omgaan met dementie bij allochtonen?
- Wat zijn de mogelijke verbeteringen om de aanpak van dementie bij allochtonen te optimaliseren?

# II. METHODE

## II.I. Deel 1: Literetuurstudie

Dit onderzoek startte met een literatuurstudie als vooronderzoek
Het vooronderzoek bestond uit twee delen

### II.I.1. Dementie bij migranten

Er werd een literatuurstudie verricht via de elektronische databank Pubmed.
De zoekstrategie gebeurde door middel van MeSH termen om de meest relevante artikels te vinden. De ingevoerde MeSH termen waren de volgende: ‘dementia and emigrants and immigrants’ die vijf en veertig resultaten opleverden.
De geselecteerde artikels konden geclusterd worden in zeven thema’ s om de verschillende aspecten van dementie bij minderheden te identificeren en te illustreren.

1. Dementie en familie

Ten eerste willen we de nadruk leggen op de rol van de mantelzorg in het leven van de persoon met dementie. De familie heeft een cruciale rol. Naast de detectie van de eerste tekenen van dementie is het belangrijk om ook stil te staan bij de nood van de mantelzorgers.
Ouder worden en dementerend worden wordt vaak gepresenteerd als leven in vergetelheid. De verschillende defecten genereren negatieve gevoelens zowel bij personen met dementie als bij hun familieleden. (3)
Een gepubliceerde studie over mensen met dementie die in hun land van herkomst wonen meldt dat mensen met dementie zich ziek voelen, beperkt zijn om buiten te gaan, het gevoel hebben van afhankelijk te zijn van anderen terwijl diegenen die in de context van migratie wonen zich comfortabel en veilig voelden. (3)
Mensen met dementie moeten worden geholpen. Het opleiden van de dementerenden en hun familieleden over het proces van dementie kan hen helpen om de veranderingen beter te begrijpen en hun verwachtingen aan te passen. (4)

2. Dementie, taal en leeftijd.

In het algemeen, ontwikkelden tweetalige patiënten dementie 4,5 jaar later dan de eentalige. Levenslange tweetaligheid is gerelateerd aan een efficiënter gebruik van de hersenen en kan mensen helpen hun cognitief functioneren te behouden. (5)
Maar het is onafhankelijk van leeftijd (op welke leeftijd het begin van dementie) en van welke soorten van dementie (ziekte van Alzheimer, fronto-temporale dementie of vasculaire dementie). (6)
Het is ook onafhankelijk van andere mogelijke verstorende factoren zoals opleiding, geslacht, beroep, en stedelijk versus landelijk wonen. (6)
In een vergelijkende studie over het risico op Alzheimer tussen Engels sprekenden en anderstaligen zijn de resultaten niet significant. (7)
Personen met dementie hebben de neiging om talen te mengen. Dit geldt ook voor mensen met een andere culturele en linguistische achtergrond. Bij de evolutie van dementie is er een moeilijkheid met het onderscheiden van talen. De dementerenden grijpen terug naar hun moedertaal. (8)
Men concludeerde dat dementie onafhankelijk is van taalgebruik maar dat er een relatie is tussen onderwijs en het risico op dementie. Een hogere opleidingsniveau verlaagt het risico op dementie. (7)

3. Dementie en de socio-economische status

Men onderzoekt of de socio-economische status een invloed op het voorkomen van dementie bij minderheden heeft.
Verschillende vormen van cognitieve stoornissen bij minderheidsgroepen kunnen worden beïnvloed door intergenerationele veranderingen in de socio-economische status, culturele normen en gedrag.
De verandering van de gezondheidsstatus staat in verband met veranderingen in de sociale en fysieke omgeving.
Er is een verband met een lage socio-economische status en een lage score op een cognitieve test of een verbale geheugentest. Deze verbanden zijn groter in de eerste en tweede generatie allochtone gezinnen. (9)

4. Dementie en behandeling

Autochtonen met dementie gebruiken vaker medicatie dan allochtonen, rekening houdend met een lager aandeel van allochtonen bij wie de diagnose van dementie was gesteld. (10)
Er was een hoge prevalentie van gebruik van PIM (potentieel ongeschikte medicatie) door de informele zorg van mensen met dementie in thuiszorg in vergelijking met de algemene oudere bevolking. Dit zou kunnen vermeden worden door bereop te doen op de apotheker die de juiste medicatie opvolgt, die een uitleg kan geven en de gezondheidszorg kan evalueren. (11)

5. Incidentie van dementie te doen op:

- Suggesties dat de incidentie van de ziekte van Alzheimer lager is in Azië dan in Europa en Noord-Amerika zijn voornamelijk gebaseerd op de resultaten van slechts enkele Aziatische incidentieonderzoeken van de ziekte van Alzheimer in Japan, één uit China en één uit Taiwan.

- Dementie lijkt zeer zeldzaam bij de bevolking van Kasjmir te zijn. (12)
- Mild cognitive impairment en dementie komt drie tot vier keer vaker voor bij de meerderheid van de niet-westerse allochtone groepen in vergelijking met de autochtone Nederlandse bevolking. (13)

6. Diagnose van dementie bij migranten

Men ervaart veel obstakels en barrières om de dementiediagnostiek bij oudere migranten vast te stellen. (14)

- Taalbarrière: Veel allochtone ouderen beheersen het Nederlands hoogstens matig. De vertaling door kinderen is niet altijd een goede oplossing. Kinderen hebben moeite om problemen te benoemen en zij zijn minder bekend met medische termen. De vertaling door een professionele tolk heeft nadelen. Het is tijdrovend en voor sommige begrippen bestaan geen equivalenten in een andere taal.
- Cultuurbarrière: cultuur heeft een grote invloed op de verwachtingen over communicatie met hulpverleners en de bekendheid met cognitieve tests.
- Het opleidingsniveau: Veel Turkse en Marokkaanse ouderen hebben een te laag opleidingsniveau om aan de verschillende cognitieve beoordelingen te kunnen deelnemen aangezien voor veel screeningsinstrumenten schoolse

vaardigheden vereist zijn zoals bijvoorbeeld weten wat een provincie is, kunnen rekenen, schrijven en tekenen...enz.
Bovendien is de interpretatie van de resultaten van neuropsychologische onderzoeken moeilijker door de afwezigheid van referentiewaarden (gevalideerde testscores van een gezonde controlegroep met dezelfde culturele achtergrond en opleidingsniveau)

- Analfabetisme: Veel Turkse en Marokkaanse ouderen zijn analfabeet.
- Overige obstakels bij de ziektediagnostiek: Turkse en Marokkaanse ouderen zijn vaker depressief dan autochtone ouderen. Leeftijd is een risicofactor voor dementie bij allochtone ouderen, maar Turkse en Marokkaanse ouderen weten niet altijd precies hoe oud zij zijn. Turkse en Marokkaanse ouderen voelen zich ook al veel sneller oud dan autochtone ouderen.

Een Brusselse studie in de geheugenkliniek suggereert dat niet-Europese immigranten met cognitieve problemen later op raadpleging komen. (15)

7. Omgaan met dementie bij migranten

In de literatuur zijn er weinig adequate praktische aanbevelingen te vinden met betrekking tot de specifieke noden en problemen bij migranten met dementie. Daarom gaan we bij het literatuuronderzoek de rol van de huisarts bij dementie illustreren en via de interviews met huisartsen naar op de onderzoeksvraag “welke significante drempels ervaren de huisartsen bij allochtonen met dementie en hun familieleden en welke socioculturele verschillen worden opgemerkt”? antwoorden. We zullen trachten de resultaten van beide benaderingen te vergelijken.

## II.I.2. Rol van de huisarts

Er werd een tweede literatuurstudie verricht via de elektronische databank Pubmed. De zoekstrategie gebeurde door middel van MeSH termen om de meest relevante artikels te vinden. De ingevoerde MeSH termen waren de volgende: Dementia AND Family practices AND Best practices.
Deze zoektsocht leverde 27 resultaten.
Een eerste lezing heeft toegestaan om items die niet overeenkomen met het thema van onze onderzoeksvraag uit te sluiten.
Daarnaast werden de aanbevelingen en richtlijnen van Domus Medica (specifiek voor België) en NHG (Het Nederlands Huisartsen Genootschap) geconsulteerd.

Het doel van de gezondheidzorg is om elke persoon specifiek zorg te verlenen. De huisarts is de spilfiguur bij de zorg van ouderen.
De aanpak van dementie is complex omwille van het feit dat er geen curatieve behandeling is voor dementie en er dus vooral op (nood) specifieke zorg en ondersteuning gewerkt moet worden waarbij niet alleen de patiënt maar ook zijn omgeving centraal staat.
Het betrekken van de huisarts in dementiezorg verschilt tussen Europese landen.
In landen waar ambulante dementiediensten zijn ontwikkeld dient de huisarts zelf de mensen van zijn eigen patiëntenpopulatie, die tot de doelgroep behoren, op te volgen en maakt hij hierbij gebruik van de richtlijnen. In andere landen wordt aan de huisarts enkel gevraagd om zijn patiënten met dementie door te verwijzen. (16). Men bevestigt

hier dan ook dat om een tijdige diagnose van dementie te kunnen stellen, er nood is aan gespecialiseerde diensten, zodat het dementieproces eventueel nog kan afgeremd worden.

Een Engelse studie (EVIDEM-ED) onderzocht de effectiviteit van educatieve interventies bij het verbeteren van detectie en het beheer van dementie in de huisartspraktijk.
In deze studie waren het gebruik van een computer gestuurd beslissingsondersteunend systeem en praktijkgerichte educatieve workshops effectief in het verbeteren van de detectie van dementie. (17)
De zeer variabele ontwikkeling van het dementiesyndroom maakt de diagnose in de eerstelijn moeilijk en derhalve is dementie onder-gediagnosticeerd en onderbehandeld binnen de eerstelijnsgezondheidszorg. Dit probleem komt vaak voort uit het gebrek aan diagnostische vaardigheden, de werkdruk van de huisarts en de negatieve invloed van het vergoedingssysteem. (17)
Deze studie suggereert dat men in de huisartsenpraktijk een protocol moet zoeken om dementie te kunnen detecteren en een goede dementiezorg te kunnen aanbieden. In deze studie wordt onder andere de goede invloed van ondersteuning en opleiding van mantelzorgers aangetoond. Men moet ook een oplossing zoeken en de werkrelatie tussen mantelzorgers en verzorgingshuizen optimaliseren. (17)

De Canadese Consensus Conferentie over Dementie (CCCD) beveelt aan dat patiënten met dementie moeten gezien worden door de huisarts. Hier gaat het over het gebruik van de Mini-Mental State test, rekening houdend met de voorgeschiedenis van de patiënt. De huisarts doet een lichamelijk -en bloedonderzoek en bovendien biedt hij steun aan de mantelzorg. Wat betreft de diagnostische beeldvorming moet de huisarts verwijzen naar een specialist. (18)

In een Franse studie is de aanpak door de huisarts van patiënten met dementie onderzocht. Volgens de huisarts is dementie vooral een probleem van de volksgezondheid. Huisartsen hebben wel een centrale rol in dementiezorg. De laattijdige diagnose van dementie en de verschillende aanpak van mensen met dementie is afhankelijk van de (persoonlijke en professionele) identiteit van de arts. Drempels hierbij zijn de moeilijkheid om het ziekteproces uit te leggen, voornamelijk het verlies van de autonomie en de gedragsstoornissen en het feit dat er momenteel geen curatieve behandeling is. Gezien de emotionele impact en de context van toenemende werkdruk van de huisarts, bevestigt deze studie dat de aanpak van dementie best multidisciplinair gebeurt. (19)

Dementie is een moeilijk thema zowel voor patiënt en naasten als voor de huisarts. Prof. Dr. Jan De Lepeleire beschrijft bij het dementieproces van een patiënt ook een rouwproces voor de huisarts. De vertrouwensrelatie tussen huisarts en de patiënt verhoogt ook de moeilijkheid om de diagnose van dementie te stellen. (20)

Binnen de eerstelijnszorg kan men enkel spreken over de vermoedelijke diagnose. Nadien moet de patiënt doorverwezen worden naar een neuroloog, geriater of psychiater voor verdere diagnostiek en eventuele medicamenteuze behandeling. Patiënt en familie moeten geïnformeerd worden over het beloop en het nut van de bijkomende onderzoeken alsook voor de behandeling en verdere zorgplanning. Zij hebben ook het recht om onderzoeken te weigeren.

Bij ouderen met symptomen van dementie, zijn het aanbieden van geïntegreerde psychogeriatrische zorg volgens een op maat gemaakt integraal zorgplan en het starten of uitbreiden van de thuiszorg goede manieren om het ziekteproces te vertragen. Ouderen met somatische problemen werden meestal gezien in een multidisciplinair overleg. Er is ook een tendens gevonden naar minder verwijzingen naar het ziekenhuis (specialisten) en een vermindering van het aantal acute opnames in het ziekenhuis. (21)

Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) beveelt in de richtlijn 'Dementie' (22) het volgende: de huisarts heeft een rol om op de behoefte van de patiënt en zijn naasten in te spelen en om afspraken die in het zorg -en behandelplan gemaakt worden op te volgen.
Een eerste controle is er om de diagnose te evalueren, de mantelzorgers te informeren over de evolutie en het beloop en het omgaan met dementie.
De huisarts moet aandacht hebben voor

- De lichamelijke gezondheid.
- Voeding en gewicht.
- Valpreventie (met name bij loopstoornissen).
- Toename van de cognitieve stoornissen.
- Het gedrag, de beleving en coping stijl.
- Periodieke medicatiebeoordeling. Bij voorkeur in overleg met de apotheker van de patiënt.
- Met de familie en/of het sociale netwerk bespreken welke aanpassingen/opvang/opname in een rusthuis bij achteruitgang van patiënt nodig zijn.
- De professionele zorgverlening.
- Signalen van verwaarlozing of mishandeling.

## II.II. Deel 2: Kwalitatieve interviews met huisartsen

### Onderzoeksmethodiek

- **Onderzoeksopzet**

In deze studie wordt via interviews nagegaan welke significante drempels de huisartsen ervaren bij allochtonen met dementie en hun familieleden en welke socioculturele verschillen worden opgemerkt?
In het exploratieve karakter van dit onderzoek vormen kwalitatieve interviews de meest geschikte onderzoeksstrategie aangezien we zo informatie kunnen verwerven op een open en flexibele manier. Dit is van grote waarde voor het onderzoek.
Semigestructureerde interviews met open vragen worden afgenomen.

- **Selectie van de deelnemende huisartsen**

Tot de doelgroep van dit onderzoek behoren huisartsen die een patiëntenpopulatie van allochtonen hebben maar omwille van de kleine hoeveelheid interviews, zijn er ook interviews afgenomen bij andere huisartsen.
De interviews worden rechtstreeks door de onderzoeker afgenomen.

- **Kenmerken van de deelnemers**

Uiteindelijk bestaat het aantal interviews uit twaalf (10 huisartsen en 2 huisartsen in opleiding).
De meerderheid van de huisartsen (8) werken in een WZC, 3 huisartsen werken in een groepspraktijk en een in een duo-praktijk.
Bij de selectie werd getracht om een zo groot mogelijke variatie te bekomen en te putten uit verschillende regio's van België (Brussel, Gent, Brugge, Antwerpen, Genk en Leuven)

### Afnemen van het interview

In een volgende fase van het onderzoek werden de interviews voorbereid aan de hand van een vragenlijst. We beginnen met een korte inleiding over het doel van het project. Elke deelnemer wordt op de hoogte gebracht van het opzet en verloop van het onderzoek, wat tevens beschreven staat in het 'informed consent' formulier. Door dit te ondertekenen wordt toestemming tot deelname aan het onderzoek gegeven. De anonimiteit wordt voor alle deelnemers verzekerd. Dit geldt tevens voor het gebruik van citaten bij de resultaten.
De vragen zijn opgesteld op een open manier om de kans aan huisartsen te geven om ook op een open manier antwoorden te kunnen geven.
De interviews zijn geregistreerd en worden woordelijk uitgeschreven.
De interviews duren ongeveer 20 minuten.

## III. ANALYSE EN RESULTATEN

Hier gaat het immers eerder om de ervaringen en belevingen van de huisartsen. Deze zijn dan ook persoonlijk en kunnen niet veralgemeend worden. Ook het klein aantal deelnemers komt de validiteit niet ten goede. Er wordt wel voor gezorgd dat de deelnemers variëren qua geografische spreiding en persoonlijke kernmerken zoals andere talen spreken, patiëntenpopulatie van allochtone afkomst en praktijkvorm.

Antwoorden op de onderzoeksvraag: Welke significante drempels ervaren de huisartsen bij allochtonen met dementie en hun familieleden en welke socioculturele verschillen worden opgemerkt?

De resultaten van de interviews worden samengevat rond verschillende thema's:

- Rol van de huisarts
  Alle huisartsen zijn akkoord over de belangrijke rol van de huisarts in de dementiezorg zowel bij het coördineren als informeren en ondersteunen van de mantelzorg.
  De huisarts moet een proactieve rol spelen. Hij moet gevoeliger zijn voor signalen die kunnen wijzen op dementie.
  De gevolgen bij afwezigheid van de huisarts: Er staat geen regisseur, de patiënten zijn verloren, verhoogde kans op opname in het ziekenhuis, de patiënten verlaten de vast zorg, geen waarborg voor goede zorg.

- Verschil tussen allochtone en autochtone patiënten:

  - De taal.
  - Allochtonen hebben minder kennis van dementie dan autochtonen.
  - Moeilijkheid met allochtonen voor een opname in een rusthuis.
  - Moeilijkheden om de diagnose te benoemen.

  Twee van de twaalf huisartsen die geïnterviewd werden vinden dat er heel veel verschil is. Bij allochtonen neemt de familie meer zorg op zich dan bij autochtonen. Verschil door de taal en cultuur, eerste generatie, eerste ervaring. Dat zal anders zijn voor de komende generatie van allochtonen.

- Specifieke behandeling: Neen. Het is dezelfde. Sommige huisartsen moeten zorgen voor een goede communicatie met de mantelzorg.

- Communicatie: Meestal gebeurt deze met de hulp van de kinderen, kleinkinderen of de partner.

- Overbelasting van de mantelzorg vermijden door het tijdig inschakelen van de professionele zorg.

- Huisartsen hebben verschillende voorstellen aangereikt: hulp door verpleegkundige, tijdelijke opname in rusthuis.

Het project AladAn staat voor ‘Alzheimer Admis à Anderlecht’. Hiermee wil de gemeente Anderlecht, met steun van de Koning Boudewijnstichting, een sensibiliseringscampagne opstarten rond Alzheimer dementie.

- Het thema vroegtijdige diagnose van dementie toonde verschillende antwoorden bij de huisartsen. Drie van de geïnterviewden vinden dat niet belangrijk. De anderen vinden vroegtijdige diagnose nuttig om inlichtingen te kunnen geven aan de mantelzorg over de evolutie van de dementie en de zorgen die heel zwaar kunnen zijn.

- Begeleiding van een dementerende patiënt in een huisartspraktijk begint met het maken van een goed en compleet dossier waarin de verslagen van de huisbezoeken ook te vinden zijn. Huisbezoek moet gedaan worden om de specifieke thuissituatie te kennen. Aan te raden is om niet altijd bij dezelfde arts te gaan om ervoor te zorgen dat minstens 2 artsen van de situatie op de hoogte zijn. Bij allochtonen hangt de kwaliteit van familiale hulp meestal af van de inkomsten van de patiënt zelf. Desnoods meer vakkundig en goed opgeleid personeel inzetten om wat taken van de huisarts over te nemen.

- Hoe het concept van dementie bespreekbaar maken?
  Bij allochtone patiënten blijkt het meer een fataliteit dan een taboe. Omgekeerd wanneer er geen kennis over dementie bij allochtonen is, moet men vooral heldere informatie geven, luisteren naar de vragen en bezorgdheden van de familie, voldoende uitleg over het ziekteproces en goede communicatie.
  Volgens huisartsen bestaat er ook de moeilijkheid om alles te vertalen, wat veel moeite en energie vraagt.
  Dementie is een term die blijkbaar niet bekend is bij de meerderheid van de allochtone patiënten volgens de bevraagde huisartsen.

- Barrières en problemen
  De allochtonen hebben vertrouwen in de westerse geneeskunde en verwachten dat de behandeling de ziekte kan genezen.
  - De taal.
  - Hoe het probleem van levenseinde en palliatieve situatie oplossen.
  - De invloed van cultuur.
  - De tradities niet altijd begrijpen, sommige patiënten verhuizen naar het land van herkomst, anderen hebben weinig vertrouwen in thuiszorg. Zij vinden dat niet goed en onvoldoende.

- De verwachtingen van de huisartsen zijn hoog om de allochtonen met dementie te kunnen begeleiden onder andere gratis tolken te voorzien, interculturele bemiddelaars inschakelen, erkende prestaties, verschillende organisaties betrekken bij de begeleiding, misschien een MMSE te gebruiken bij niet westerse patiënten, huisbezoeken afwisselend met twee collega’s van dezelfde groepspraktijk.

- Verwachtingen van patiënten en hun familieleden: zij verwachten een totale genezing van dementie en een grote steun vanwege de huisarts om thuis te kunnen blijven. De huisartsen moeten altijd vragen wat hun verwachtingen zijn.

- Cultuurspecifieke voorzieningen zoals dagopvang of aangepaste woonzorgcentra promoten
  Door ervaringen van de huisartsen zowel met dementerenden als met hun familieleden blijkt een opname in een woonzorgcentrum moeilijk omwille van het verschil tussen hun eigen cultuur en de cultuur van het herkomstland.

De ondervraagde huisartsen zijn het unaniem eens dat cultuurspecifieke voorzieningen gepromoot moeten worden. Niet voor elke groep patiënten een woonzorgcentrum bouwen maar ervoor zorgen dat de verschillende groepen kunnen samenleven met voor elke aparte groep zijn specifieke aanpassingen.
Autochtonen zijn gemakkelijk akkoord met een opname in een zorgcentrum terwijl allochtonen angst hebben van een rusthuis.

**Conclusie**

De huisartsen ervaren het als een grote opgave om de diagnose van dementie te benoemen bij allochtonen, voorlichtingen en informatie over dementie te geven, hoe gebruik maken van enerzijds de coördinatie van de zorgmogelijkheden en de ondersteuning van de mantelzorg en anderzijds het gebrek aan opvang van personen met dementie.
Professionele tolken en culturele bemiddelaars blijven een aandachtspunt voor de huisartsen. Om de overbelasting van mantelzorg te vermijden denken de huisartsen aan formele zorg op tijd in te schakelen.
Culturele verwachtingen over de combinatie van formele en informele zorg verschillen bij allochtone ouderen. Verschillende drempels zorgen ervoor dat allochtone ouderen de weg naar de formele zorg niet altijd vinden omwille van een te beperkte kennis van het Nederlands en het niet kennen van de bestaande welzijns- en gezondheidsvoorzieningen.
Allochtonen horen niet thuis in een rusthuis. Voor hun kinderen is dit een schande.
De huisartsen zijn akkoord om culturele zorgvoorzieningen te promoten volgens het principe “zoveel thuiszorg als mogelijk “.

**Mogelijke verschillen**

Men zou kunnen verwachten dat het type praktijk ook een mogelijke invloed heeft op de manier van samenwerken tussen arts en verpleegkundige. In wijkgezondheidscentra en groepspraktijken is men het toch meer gewend om taken te verdelen en uit te besteden.
Dit heeft gevolgen voor de verpleegkundige en de maatschappelijke assistent.
De verpleegkundige zou een specifieke cursus kunnen volgen om de beste zorg te bieden aan de niet westerse patiënt.
De complexe praktische zorgproblematiek in de rusthuizen is dat er geen cultuurspecifieke voorzieningen zijn in de huidige rusthuizen.
Ondanks dat we in de literatuurstudie zien dat de huisarts alert moet zijn op signalen van dementie toch is dementie minder geregistreerd bij allochtonen. Dementie blijft onder de radar wegens de afwezigheid van geschikte testen voor allochtone patiënten.
De invloed van taal en cultuurverschillen blijven een drempel, en om deze drempels te kunnen verlagen moet men meer investeren in formele tolken en denken aan wat een goede aanpak van palliatieve zorgen betekent in de terminale fase van de ziekte bij allochtonen met dementie.

## IV. BESPREKING

Uit de literatuurstudie kunnen we besluiten dat de rol van de huisarts kennis en kunde vergt om een optimale dementiezorg aan te bieden. De samenwerking met andere partijen blijkt wel een veelbelovend initiatief te zijn.

De menselijke identiteit (persoonlijke en professionele) van de huisarts is de belangrijkste factor die de zorg van personen met dementie kan beïnvloeden.

De vertrouwensrelatie tussen de huisarts en patiënt maakt dat het stellen van de diagnose van dementie een rouwproces voor de huisarts inhoudt.
De huisarts moet alert zijn op signalen van dementie. Bij vermoeden moet de huisarts de patiënt tijdig naar een geriater of een neuroloog doorverwijzen.

De huisarts stemt de controlefrequentie af op de behoefte van de patiënt en zijn naasten en de afspraken die gemaakt zijn in het zorgbehandelplan in het kader van een multidisciplinaire overleg.

Dementie komt vaker voor bij de meerderheid van de niet westerse allochtone groepen in vergelijking met autochtone bevolking.
Een familielid speelt een cruciale rol in het leven bij allochtonen.
Diagnose van dementie bij allochtonen wordt ondergediagnosticeerd door het gebrek aan de culturele validiteit van de assessment tools en de taalbarrières.

Uit de resultaten van onze interviews stellen we vast dat de allochtonen met dementie hogere verwachtingen hebben van de huisarts maar zij maken minder gebruik van het zorgaanbod. De gemiddelde huisarts ervaart problemen zoals taal, cultuur en de aangeboden samenwerking met informele zorg.
Op het gebied van praktische ondersteuning en technieken neemt de huisarts een groot deel op zich zoals:

- Initiatieven om allochtonen met dementie te helpen om zo lang mogelijk thuis te blijven.
- Beschikbaarheid van professionele tolken
- Aandacht voor mogelijke burn-out van de mantelzorger en eventueel de formele zorg tijdig inschakelen
- Interculturalisering van de zorg
- Informatieverstrekking
- Aanpassingen in bestaande rust- en verzorgingshuizen, aandacht voor culturele en religieuze achtergronden

Na het literatuuronderzoek en de interviews blijven een aantal vragen nog niet duidelijk beantwoord.
Één van de belangrijkste punten is het omgaan met dementie bij minderheidsgroepen. Hoe kan een dementiezorg ingeschat worden? Zijn er specifieke tools? Zowel in het literatuuronderzoek als tijdens de interviews was er onduidelijkheid over het gebruik van de huidige tools.
Over het algemeen is er toch overeenstemming wat een goede dementiezorg betekent:

- Een erkenning van mensen van verschillende cultuur en taal.
- Cultuur blijkt een relevant en belangrijk aspect van het leven van mensen omdat het de zorg beïnvloedt.

- Een uitgebreide uitleg over het proces van dementie en welke invloed heeft op het gebruik van de formele zorg in de vorm van multiculturele dementie zorginstelling
- Een overzicht geven aan zorgverleners over de communicatie en culturele kwesties van allochtonen.

Deze verschillen zijn belangrijk en uit de probleemanalyse kwam men tot het besluit dat er nood is aan een goed werkbaar protocol rond de aanpak van dementie bij etnisch-culturele minderheden.
Aandacht voor cultuur in de gezondheidzorg is een tendens die onvermijdelijk is geworden. Bejaarde Marokkanen hebben een ander klachten- en diagnosepatroon. (23)
Aandachtspunten zijn

- Een interculturele bemiddelaar als een oplossing
- Interculturalisering van de zorg
- Combinatie van informele met formele zorg.
- Multiculturele samenleving
- Er moeten steunprogramma's komen voor mantelzorgers van mensen met dementie.

Men stelde daar tevens vast dat een verbetering van de kennis van cultuur en taal van allochtone patiënten met dementie de dementiezorg kan verbeteren. Een aandachtspunt is dat cultuur moet worden betrokken bij de zorg voor dementie in een multiculturele samenleving.

Om een cultureel competente zorg mogelijk te maken lijkt het noodzakelijk dat de zorginstelling meer cultureel competent wordt. Het vaker inzetten van een tolk zou hier een onderdeel van kunnen zijn gezien artsen de taalbarrière vaak als grootste struikelblok zien om kwaliteitsvolle interculturele zorg te bieden. In België bestaan verschillende organisaties die een tolk aanbieden bijvoorbeeld Babel Vlaamse tolkentelefoon, Brussel Onthaal …enz. Maar zijn deze diensten voldoende gekend en toegankelijk voor huisartsen?
De opleiding in culturele competentie voor artsen is noodzakelijk.
Culturele verschillen kunnen leiden tot miscommunicatie tussen arts en patiënt en hierdoor kan de kwaliteit van de zorg verminderen.

## V. BEPERKINGEN/SUGGESTIES

Een beperking van het onderzoek is het kleine aantal deelnemende artsen.
De bekomen resultaten mogen dus niet gebruikt worden om algemene conclusies te trekken.
Hier volgen enkele suggesties:

- Over dementie bij migranten heerst veel onwetendheid.
  Hier is een fundamentele rol voor de huisarts weggelegd om voorlichting en uitleg over dementie te geven.

- Allochtonen met dementie beheersen (nog) onvoldoende de taal om begeleid te worden in het Nederlands. Het werken met tolken is dan noodzakelijk om hulpverlening mogelijk te maken.
  Een aandachtspunt hierbij is het zoeken naar een financiering van de tolkendienst voor de eerstelijn.

- Allochtonen weten niet hoe met chronische zorg om te gaan. Kinderen van dementerenden hebben meestal problemen met het combineren van werk en ouderenzorg. Het leidt soms tot het fenomeen van pendelende grootouders, die een week bij het een familielid en dan weer een week bij iemand anders logeren. Dat wordt als ontwortelend ervaren.
  Allochtone willen niet weten van het klassiek woonzorgcentrum. Zij voelen er te weinig respect en missen de familiale warmte. Het huidige woonzorgcentrum biedt ook al niet veel keuze, er bestaan geen cultuurspecifieke voorzieningen in de woonzorgcentra. Ze hebben al een rusthuisfobie.
  De bedoeling moet zijn dat we de aandacht voor interculturalisering binnen die sector aanwakkeren.

- Er is een mentaliteitsverandering richting interculturele bejaardensamenleving nodig.
  Er moet overal een aanbod 'zorg op maat in de verscheidenheid' komen. De diversificatie in 'zorg op maat' wordt zelfs het enige en evidente maatschappelijke model."
  Het is van groot belang dat het personeel en de vrijwilligers kennis hebben van de achtergronden van de bewoners. Dit kan uiteraard door het aanbieden van scholing aan het personeel waarbij aandacht is voor de verschillende culturele gebruiken en rituelen, om onzekerheden weg te nemen.
  Organisaties zijn genoodzaakt een diversiteitsbeleid te voeren dat toekomstgericht is en aansluit bij deze maatschappelijke evoluties.

## VI. BESLUIT

De literatuur gaat voornamelijk in op zorg voor allochtone ouderen rekening houdend met de kenmerken van dementie bij de allochtone minderheidsgroepen.
De problematiek van dementie in het algemeen is ingewikkeld, de problematiek van miderheidsgroepen met dementie is nog complexer.

Communicatie, cultuure en taal hebben hun belang bij de kwaliteit van dementiezorg. In vergelijking met autochtone ouderen, hebben allochtone ouderen hogere verwachtingen van de huisarts. Hun beroep op de huisarts is hoger dan bij autochtonen maar verder is geen sprake van hoger zorggebruik. Integendeel zij maken veel minder gebruik van voorzieningen voor ouderen .

Volgens huisartsen,vindt in de allochtone cultuur het overdragen van de zorg vrijwel uitsluitend in de familiekring plaats.

De meeste huisartsen ervaren de communicatie met dementerende allochtone patiënten moeilijk, dat gebeurt altijd via een partner of de kinderen. Hun aandachtspunten blijven een professionele tolk, een specifieke cultureel competente verpleegkundige wordt grotendeels positief ervaren als deze op het juiste moment kan worden ingeschakeld. Ze bieden een goede steun in de complexe praktische en emotionele dementiezorg die zo specifiek is voor de allochtone patiënten en voelen goed aan wanneer ze deze steun kunnen bieden.

Een goede dementiezorg bieden aan allochtonen met dementie is moeilijker te bereiken en vaak zwaarder belast. De huisartsen hebben er door verschillen in normen en waarden en gebrek aan interculturele kennis en vaardigheden meer moeite mee.

Het omgaan met dementie bij allochtonen vormt een grote uitdaging voor huisartsen. De beleving van het ouder worden is echter erg cultureel bepaald. Zo spelen cultuur, religie, familierelaties en migratie een belangrijke rol.

Er is een mentaliteitsverandering richting interculturele samenleving van bejaarden nodig.

Om cultureel competente zorg te bieden is het belangrijk dat zowel de zorgverlener als de zorginstelling cultureel competent werken.

## VII. APPENDIX

### Dementie

A. Het dementeringsproces (24)

Het dementeringsproces wordt gekenmerkt door verschillende fasen, met elk een eigen beleving en zorgbehoefte.
Het proces zoals hieronder omschreven is kenmerkend voor de ziekte van Alzheimer en in belangrijke mate voor de vasculaire dementie.
Bij andere vormen van dementie kunnen bij de aanvang andere symptomen op de voorgrond treden.

1. Bedreigde ik-beleving (beginnende dementie)

De begin fase wordt gekenmerkt door geheugen stoornissen en taal stoornissen zowel mondelijke als schriftelijk.
Angst komt in deze fase van dementie veel voor, de ouderen hebben behoefte aan mensen die hem helpen

2. Verdwaalde ik-beleving (matige dementie)

De 2de fase is de verergering van aandoeningen van de dementie, hier worden de dagelijkse activiteiten moeilijker te realiseren en ook moeilijker te coördineren
Er ontstaat desoriëntatie

3. Verborgen ik-beleving (ernstige dementie)

Met voortschrijden van dementie, trekt de oudere zich in zijn innerlijke wereld terug, de dementerende loopt doelloos en schuifelend rond , in deze fase ouderen nemen zelf geen initiatief tot contact , dat moet vanuit de omgeving komen.

4. Verzonken ik-beleving (ernstige dementie)

De terminale fase induceert geen communicatie, het verlies van lopen, het overlijden binnen 8 tot 10 jaar na het begin van de symptomen, voor de omgeving is deze fase zwaar.

A. Niet medicamenteuze behandeling van dementie

Interventies zijn hierover eens ondanks de methodologische moeilijkheden dat de niet medicamenteuze behandeling een verbetering kan brengen van cognitief functioneren bij patiënte met dementie
De behandeling van dementie moet volledig zijn en rekening houden met de aanwezigheid van andere ziekten.
De niet medicamenteuze behandelingen moeten gestimuleerd worden omdat ze het langer thuisblijven bevorderen;

Aanbevelingen (25)

Er bestaat voldoende wetenschappelijke evidentie om de volgende types interventies aan te bevelen:

- Ondersteuning en opleiding van mantelzorgers bestaande uit gecombineerde interventies in de thuisomgeving: een positief effect wordt vastgesteld op het vlak van institutionalisering,

- Opleiding van het verzorgend personeel in instellingen,

- Programma's met lichaamsbeweging in de thuisomgeving of in de instelling,

- Therapie met cognitieve stimulering/training.

Hoewel de gepubliceerde studies niet toelaten om de preciese toedieningsmodaliteiten van deze interventies te omschrijven, is het aangetoond dat ze doeltreffender zijn indien ze:

- Aangepast zijn aan de patiënt en aan zijn omgeving om zo goed mogelijk te beantwoorden aan hun behoeften,
- worden opgevolgd door specifiek opgeleid personeel,
- Voldoende lang worden voortgezet met regelmatige contacten, zodat significante effecten kunnen worden bekomen.

## REFERENTIES


(1) www.dementie.be/prevalentie

(2) Dr. Nele Spruytte.Iris De Coster. Bram Vermeulen. Liza Van Eenoo. Prof. Dr. Anja Declercq. Prof. Dr. Chantal Van Audenhove.
Ouderen anders worden. Eindrapport.Leuven julli 2013

(3) Monir Mazaheri, Lars E Eriksson, Alireza Nikbakht Nasrabadi, Helena Sunvisson, and Kristiina Heikkilä
Experiences of dementia in a foreign country: qualitative content analysis of interviews with people with dementia
BMC Public Health. 2014; 14: 794.

(4) Sirpa Pietilä Rosendahl, Mirkka Söderman, and Monir Mazaheri
Immigrants with dementia in Swedish residential care: an exploratory study of the experiences of their family members and Nursing staff
BMC Geriatr. 2016; 16: 18.

(5) Edmarie Guzmán-Vélez[1,2] and Daniel Tranel[1,2]
Does Bilingualism Contribute to Cognitive Reserve? Cognitive and Neural Perspectives
Neuropsychology. 2015 Jan; 29(1): 139–150.

(6) Deborah M. Lawton, Philip G. Gasquoine,[*] and Amy A. Weimer
Age of dementia diagnosis in community dwelling bilingual and monolingual Hispanic Americans
Cortex. 2015 May; 66: 141–145.

(7) Amy E. Sanders,[a,*] Charles B. Hall,[b] Mindy J. Katz,[a] and Richard B. Lipton[a,b,c]
Non-Native Language Use and Risk of Incident Dementia in the Elderly
J Alzheimers Dis. 2012 Jan 1; 29(1): 99–108.

(8) Antelius E, Kiwi M. Frankly,
None of Us Know What Dementia Is: Dementia Caregiving Among Iranian Immigrants Living in Sweden.
Care Manag J. 2015;16(2):79-94.

(9) Mary N. Haan,[1] Adina Zeki Al-Hazzouri,[2] and Allison E. Aiello
Life-span Socioeconomic Trajectory, Nativity, and Cognitive Aging in Mexican Americans: The Sacramento Area Latino Study on Aging
J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. 2011 Jul; 66B(Suppl 1): i102–i110.

(10) Diaz E[1], Kumar BN, Engedal K
Immigrant patients with dementia and memory impairment in primary health care in Norway: a national registry study.
Dement Geriatr Cogn Disord. 2015;39(5-6):321-31.

(11) Thorpe JM[1], Thorpe CT, Kennelty KA, Gellad WF, Schulz R.
The impact of family caregivers on potentially inappropriate medication use in noninstitutionalized older adults with dementia
Am J Geriatr Pharmacother. 2012 Aug;10(4):230-41.

(12) Sunil Kumar Raina, Kamal Kishore Pandita, and Sushil Razdan
Incidence of dementia in a Kashmiri migrant population
Ann Indian Acad Neurol. 2009 Jul-Sep; 12(3): 154–156.

(13) Parlevliet JL[1], Uysal-Bozkir Ö[1], Goudsmit M[2], van Campen JP[3], Kok RM[4], Ter Riet G[5], Schmand B[6,7], de Rooij SE
Prevalence of mild cognitive impairment and dementia in older non-western immigrants in the Netherlands: a cross-sectional study.
Int J Geriatr Psychiatry. 2016 Jan 21.

(14) M. Goudsmit[a], J.L. Parlevliet[b], J.P.C.M. Van Campen[c], B. Schmand
Dementiediagnostiek bij oudere migranten op de geheugenpolikliniek: obstakelsen oplossingen
Tijdschr Gerontol Geriatr 2011; 42: 204-214

(15) Kurt Segers, Florence Benoit, Cathérine Colson, Valérie Kovac, Delphine Nury &Valérie Vanderaspoilden
Pioneers in migration, pioneering in dementia: first generation immigrants in a European metropolitan memory clinic
Acta Neurologica Belgian ISSN0300 9009 Volume 113 Number 4Acta Neurol Belga(2013) 113:435-440

(16) Vernooij-Dassen MJ, Moniz-Cook ED, Woods RT, De Lepeleire J, Leuschner A, Zanetti O, de Rotrou J, Kenny G, Franco M, Peters V, Iliffe S.
Factors affecting timely recognition and diagnosis of dementia across Europe: from awareness to stigma.
Int J Geriatr Psychiatry. 2005 Apr;20(4):377-86

(17) Iliffe S, Wilcock J, Drennan V, Goodman C, Griffin M, Knapp M, Lowery D, Manthorpe J, Rait G, Warner J.
Changing practice in dementia care in the community: developing and testing evidence-based interventions, from timely diagnosis to end of life (EVIDEM).Southampton (UK): NIHR Journals Library; 2015 Apr

(18) Pimlott NJ[1], Siegel K, Persaud M, Slaughter S, Cohen C, Hollingworth G, Cummings S, Drummond N, Dalziel W, Sylvius J, Pringle D, Eliasziw T.
Management of dementia by family physicians in academic settings.
Can Fam Physician. 2006 Sep;52(9):1108-9.

(19) Engberink AO[1], Pimouguet C, Amouyal M, Gerassimo O, Bourrel G, Berr C.
Determinants of support for dementia patients in general practice: a qualitative approach based on an epidemiological cohort].
Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil. 2013 Jun;11(2):157-67.

(20) Hanne Claessens – Domus Medica. Hilde Vanderlinden – ECD Orion
Tijdige detectie van dementie.Vormingspakket voor huisartsen.Handleiding voor de begeleider.Antwerpen, 2012

(21) Vijfvinkel A[1], Panken Y, Gerritsen FA, Koenen CA, Schols JM.
Geriatric consulting by a qualified elderly care physician in general practice]
Tijdschr Gerontol Geriatr. 2011 Dec;42(6):263-70.

(22) Moll van Charante E, Perry M, Vernooij-Dassen MJFJ, Boswijk DFR, Stoffels J, Achthoven L, Luning-Koster MN.
Dementie/ Nederlanse Huisartsen Genootschap.2012

(23) Dr Riffi Abdelattif presentatie: De zorg voor de Marokkanse bejaarde in Mechelen, de huidige stand van zaken.2016 Feb

(24) Naomi Feil
Stadia Validation /dementie

(25) Dementie: welke niet pharmacolgische interventies? KCE Rapport 2011 (federaal kenniscentrum van de gezondheidszorg

**BIJLAGEN**

**Bilage 1.**

# Toestemmingsverklaringsformulier (informed consent)

**Titel onderzoek:** De rol van de huisarts bij dementie in de algemene bevolking en bij allochtonen in het bijzonder

Ik verklaar op een voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard, methode, doel van het onderzoek. Ik weet dat de gegevens en resultaten van het onderzoek alleen anoniem en vertrouwelijk aan derden bekend gemaakt zullen worden. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.

Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud me daarbij het recht voor om op elk moment zonder opgave van redenen mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

Naam deelnemer: ……..

Datum: …… Handtekening deelnemer: …...…….

……..……..

Ik heb een mondelinge en schriftelijke toelichting gegeven op het onderzoek. Ik zal resterende vragen over het onderzoek naar vermogen beantwoorden. De deelnemer zal van een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.
Naam onderzoeker:

Datum: …… Handtekening onderzoeker: ...…….

## Bijlage 2.

## Vragenlijst:

De huisarts is diegene waar je als eerste naartoe kan gaan met je vermoeden van dementie.
Hij/Zij is voor de meeste mensen een vertrouwd persoon. Dit kan drempels tijdens de behandeling en de begeleiding van de patiënten wegnemen.
Het doel van deze studie is het identificeren van de obstakels en barrières tijdens de behandeling en de begeleiding van de niet westerse dementerende patiënten en het zoeken naar een adequate oplossing.
Na een korte voorlichting zal eerst een document voor informed consent aan de huisarts voorgelegd worden voor akkoord
Semigestructureerd kwalitatief interview met huisartsen aan de hand van de volgende vragenlijst.

- Wat is de rol van de huisarts in dementiezorg?
- HA: ----------

- Wat zijn de gevolgen bij afwezigheid van de huisartsen in dementiezorg?
- HA: ----------

- Is er een verschil tussen de begeleiding bij allochtone en autochtone dementerende patiënten?
- HA: ----------

- Is er een specifieke behandeling voor een allochtone patiënt? Wat zijn de aandachtspunten?
- HA: ----------

- Hoe zorgt de huisarts voor een goede communicatie met de allochtone patiënt?
- HA: ----------

- Hoe kan de huisarts het gevaar van overbelasting van de mantelzorger vermijden? Eventueel door te denken aan het verdelen van de zorg binnen de familie?
- HA: ----------

- Heeft de vroegtijdige diagnose op cognitieve stoornissen bij niet westerse ouderen een invloed op een tijdige behandeling van de patiënt om langer autonoom te blijven en langer thuis te wonen?
- HA: ----------

- Op welke manier kan de begeleiding van patiënten met dementie binnen een huisartsenpraktijk georganiseerd worden?
- HA: ----------

- Hoe het concept van dementie bespreekbaar maken en het taboe doorbreken bij niet westerse patiënten?

- HA: ----------

- Welke barrières en problemen ervaren de huisartsen bij de begeleiding bij niet westerse dementerende patiënten?
- HA: ----------

- Wat zijn de verwachtingen van de huisartsen? Welke hulpmiddelen zijn er nodig om tot meer kwaliteit te komen bij de zorg voor oudere niet-westerse patiënten?
- HA: ----------

- Volgens de huisartsen, wat zijn de verwachtingen van patiënten en hun familielieden?
- HA: ----------

- Zijn de huisartsen akkoord om cultuurspecifieke voorzieningen zoals dagopvang of aangepaste woonzorgcentra te promoten?
- HA: ----------

- Zijn er verschillen tussen autochtone en allochtone patiënten met dementie voor wat betreft de behandeling, begeleiding en eventuele opname in een woonzorgcentrum?
- HA: ----------

# Bijlage 3.

**Protocol masterproef**

**Context**: De bevolking vergrijst en de huisarts krijgt steeds meer te maken met oudere patiënten met allerlei chronische ziektes.
De plaats van de huisarts is heel belangrijk om de diagnose van dementie te stellen. Zijn rol bestaat uit het onderkennen van weinig specifieke vroege symptomen die betrekking hebben op geheugen, gedrag en stemming.
De menselijke en financiële gevolgen en kosten van de ziekte zijn verbonden met de ernst van dementie. De vertraging van de ziekte met enkele jaren kan deze kosten aanzienlijk verlagen.
De behandelingen kunnen in sommige gevallen de progressie van de ziekte vertragen. Vroege diagnose maakt een betere behandeling van psychische verschijnselen mogelijk.
Er bestaat geen echte curatieve behandeling voor dementie, maar er zijn wel genoeg acties mogelijk om de ziekteontwikkeling af te remmen.
Eens de diagnose gesteld is, blijft er een belangrijke opdracht weggelegd voor de huisarts. Deze zal de patiënt zorgvuldig moeten opvolgen en begeleiden.
Aangezien de multiculturele achtergrond van de Belgische maatschappij, zal de komende tien jaar het aantal niet westerse allochtone ouderen verdubbelen. Door specifieke risicofactoren (zoals hypertensie en diabetes) zal het aantal oudere migranten met dementie waarschijnlijk ook toenemen.
De huisartsen zijn onvoldoende voorbereid op deze nieuwe patiëntenstroom omdat zij onvoldoende kennis hebben van de obstakels die bij allochtonen met dementie een rol spelen.
Zij dienen rekening te houden met taalbarrière, cultuurbarrière, het lage opleidingsniveau en analfabetisme van een aanzienlijk aantal patiënten, maar ook met onbekendheid met dementie, schaamte en bijzondere zorgverwachtingen van de patiënten en hun familie.
De huisarts staat in voor de continue medische verzorging, voorlichting, preventie, opvoeding, hulp en begeleiding van zorgvragers zowel in hun gezin als in samenlevingsverband.
Natuurlijk is zorgen voor iemand met dementie wezenlijk anders dan gewoon voor een ouder wordend familielid zorgen.
Zorgen voor een persoon met dementie kan emotioneel en fysiek veeleisend zijn, de rol van de huisarts bestaat er ook in ondersteuning te bieden aan zorgverleners en mantelzorgers.

**Onderzoeksvraag**

Welke significante drempels ervaart de huisarts bij allochtonen met dementie en hun familieleden en welke socioculturele verschillen worden opgemerkt?

**Methode**

Ons opzet is een kwalitatief onderzoek bestaande uit 2 luiken:
1° Een literatuurstudie met een zoekstrategie in databases met specifieke zoektermen gevolgd door een datacollectie en analyse.
2° Een vragenlijst zal opgesteld worden met de hulp van experten. Deze vragenlijst zal voorgelegd worden aan een aantal huisartsen waarvan de niet-westerse patiënten een groot deel van hun patiëntenpopulatie uitmaken. Dit zal gebeuren onder de vorm van een semigestructureerd kwalitatief interview.

Na een korte voorlichting zal eerst een document voor informed consent aan de arts voorgelegd worden voor akkoord.

**Verhoopte resultaten**
Met deze studie hopen we een bijdrage te kunnen leveren aan de verbetering van de behandeling en de begeleiding van patiënten met dementie in het algemeen en in het bijzonder de niet westerse patiënten.

Universitair Ziekenhuis Brussel

Vrije Universiteit Brussel

COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK (O.G. 016)
Reflectiegroep Biomedische Ethiek
Laarbeeklaan 101
1090 BRUSSEL

PROF. DR. D. DEVROEY
VAKGROEP HUISARTSGENEESKUNDE
VUB

Tel + 32 2 477 55 84
Fax + 32 2 477 55 94
commissie.ethiek@uzbrussel.be

Brussel, 15-07-2015

Ons Kenmerk: **2015/157**

**ADVIES VAN DE COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK**

**Betreft:**
De rol van de huisarts bij de screening naar dementie in de algemene bevolking en bij allochtonen in het bijzonder
**B.U.N. 143201524542**

Na kennis genomen te hebben van de documenten betreffende het bovenvermelde project, inclusief het aangepaste protocol en de aangepaste informatie- en toestemmingsformulieren, ontvangen op 3 juli 2015, besluit de Commissie Medische Ethiek tijdens haar vergadering van **15 juli 2015**

dat de voorziene studie mag ondernomen worden.

Deze goedkeuring blijft geldig voor de duur van het project. De Commissie wenst een jaarlijks overzicht van de stand van zaken van het project te ontvangen. De studieresultaten dienen overgemaakt te worden aan de Commissie bij het beëindigen van de studie. Zij herinneren de verantwoordelijke van het experiment eraan dat dit experiment onder zijn persoonlijke verantwoordelijkheid zal worden uitgevoerd. Het gunstig advies van de Commissie betekent geenszins dat de Commissie de verantwoordelijkheid van het experiment op zich neemt. De Commissie Medische Ethiek werkt en is georganiseerd volgens de richtlijnen van ICH-GCP.

Met de meeste hoogachting,

A. Van Steirteghem, voorzitter

Cc: FAGG, Departement R&D, Eurostation blok 2, Victor Hortaplein 40 / 40, 1060 BRUSSEL

Universitair Ziekenhuis Brussel

Vrije Universiteit Brussel

COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK (O.G. 016)

el + 32 2 477 55 84
Fax + 32 2 477 55 94
commissie.ethiek@uzbrussel.be beeklaan1 01
090

Meeting date 5-07-201 5

Ons Kenmerk. 201 57

# MEMBERS OF THE MEDICAL ETHICS COMMITTEE UZ BRUSSEL - vua since 08-10-2014

| Nanne | Function | Gender |
|---|---|---|
| Prof. Dr. Em. A. Van Steirteghem, PhD | CHAIRMAN<br>UZ BRUSSEL | |
| Dr. J. Marchand, MD | VICE- CHAIRMAN<br>Pediatrics UZ BRUSSEL | |
| Dr, Y. Adriaenssens, MD | General Practitioner<br>Van Hoeystraat 7, Mechelen | |
| Dr. Beeclanan, PhD | Nursing and Midwifery research group<br>UZ BRUSSEL | |
| Dr. Apr. V. Caveliers, PhD | Pharmacist<br>UZ BRUSSEL | |
| Prof. H, De Boeck, MD | Pediatric Orthopedics<br>UZ BRUSSEL | |
| Prof. De Grave, MD | Medical Oncology<br>UZ BRUSSEL | |
| Prof. Dr, J. De Mey, MD | Radiology<br>UZ<br>BRUSSEL | |
| Mrs. M. De | Externa% Member | |
| D. Danschutter | Head Nurse<br>UZ BRUSSEL | |
| Prof* Dr, Pe Lacor, MD | Enternal Medicine<br>UZ BRUSSEL | |
| Prof. Dr. Poelae ʳrt, MD | Anesthesioiogy<br>UZ Brussel | |
| Prof. Dr. C. Schotte, PhD | Clinical Psychology<br>UZ BRUSSEL | |

| | | |
|---|---|---|
| Prof. Dr. JP van der Werff<br>ten Bosch, MD | Pediatrics<br>UZ BRUSSEL | |
| Prof. Dr. T. Vanhaecke, PhD | Toxicology Faculty of Medicine and Pharmacy VUB | |
| Dr. L. Wostyn, MD, Master of Laws | Master of Laws VUB<br>External member | |

If member of the Ethics Committee, the investigator does not pa