



# ‘Zijn we niets vergeten?’

## Volledigheid als toetssteen voor de website huisartsendementie.be

Mertens Goedele, KU Leuven

Promotor: prof. Dr. De Lepeleire, Jan, KU Leuven

Co-promotoren: prof. dr. Steyaert, Jan, Universiteit Antwerpen

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Academiejaar: [2019 – 2020]

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

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

## Dankwoord

Het schrijven van een masterpaper is geen makkelijke opgave. Dankzij de inspanningen van elk teamlid hebben we dit mooi resultaat kunnen neerzetten. Dit was echter niet mogelijk dankzij de steun, raad en inspanningen van enkele belangrijke personen.

Graag willen wij onze promotor, Prof. dr. Jan De Lepeleire, onze copromotor, Prof. dr. Jan Steyaert, en Dhr. Jurn Verschraegen, directeur van het Expertisecentrum Dementie, bedanken. Zij stonden ons tijdens elke vergadering en gedurende het hele traject bij met constructieve feedback. We konden steeds met onze vragen bij hen terecht.

Graag willen wij ook specifiek praktijkopleider Prof. dr. Lieve Peremans bedanken voor het nalezen en het geven van opbouwende feedback.

Ook willen wij alle artsen bedanken die deelnamen aan de focusgroepen. Zonder hun vrijwillige inzet was het onmogelijk geweest om data te verzamelen voor ons onderzoek.

Tot slot willen wij de vele mensen achter de schermen bedanken die onze masterpaper hebben nagelezen en ons hebben gesteund met raad en daad tijdens de hele periode: onze familie, vrienden en praktijkopleiders.

Dankjewel!

## Abstract

**Context:** Goede zorg voor patiënten met dementie is uitdaging. Huisartsen spelen een cruciale rol in deze multidisciplinaire zorg. Huisartsen geven aan nood te hebben aan duidelijke richtlijnen die hen hierin ondersteunen. Deze website probeert een antwoord te bieden op deze noden en tracht de richtlijn 'Diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk' te implementeren.

**Onderzoeksvragen:** Hoe beantwoordt de website als informatiebron en implementatietool inhoudelijk aan de educatiebehoeften en noden van de huisarts?

**Methode:** Op basis van de richtlijn 'Diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk' en aanvullende literatuurstudie werd de website 'huisartsendementie.be' ontwikkeld die de huisarts ondersteunt bij de diagnostiek en opvolging van patiënten met dementie. Door middel van vier focusgroepen werd de volledigheid van deze website getoetst.

**Resultaten:** De huisartsen in de focusgroepen geven aan nood te hebben aan zowel inhoudelijke alsook praktische ondersteuning bij de zorg voor patiënten met dementie. Inhoudelijk willen ze vooral informatie over de ziektediagnostiek, zorgdiagnostiek en behandeling. Slechts in mindere mate hebben ze nood aan educatie rond vroegdetectie en preventie. Ze hebben nood aan een website die de richtlijn overstijgt, die zowel dementie-specifieke als dementie-gerelateerde informatie bundelt en hun blik verruimt. Deze website komt tegemoet aan deze nood aan verbreding en inhoudelijke verdieping. Ze missen vooral nog informatie rond de aanpak van gedragsproblemen en praktische ondersteuning bij de zorgdiagnostiek. Door gebruik te maken van een iteratief proces werden deze onderdelen gaandeweg vervolledigd op de website.

**Conclusie:** De website 'huisartsendementie.be' biedt een aanvullende waarde aan de bestaande richtlijnen. Het bundelt relevante, betrouwbare informatie op een overzichtelijke en toegankelijke manier en stimuleert de huisarts tot een holistische zorg van patiënten met dementie. Om relevant te blijven dient de website echter steeds up-to-date gehouden te worden op basis van de laatste wetenschappelijke evidentie.

## Inhoudsopgave

|     |                                                |    |
|-----|------------------------------------------------|----|
| 1.  | Inleiding .....                                | 6  |
| 2.  | Identificatie .....                            | 8  |
| 3.  | Contextanalyse .....                           | 9  |
| 4.  | Implementatieplan .....                        | 16 |
| 5.  | Evaluatie .....                                | 19 |
| 6.  | Sustain .....                                  | 30 |
| 7.  | Discussie .....                                | 31 |
| 8.  | Conclusie .....                                | 34 |
| 9.  | Referenties .....                              | 35 |
| 10. | Bijlagen .....                                 | 39 |
|     | Bijlage 1: Gunstig advies Ethisch Comité ..... | 39 |
|     | Bijlage 2: Informatiebrief .....               | 40 |
|     | Bijlage 3: Informed Consent .....              | 42 |
|     | Bijlage 4: Script interview .....              | 42 |
|     | Bijlage 5: codeboom .....                      | 45 |
|     | Bijlage 6: Protocol .....                      | 45 |

## 1. Inleiding

Dit onderzoek kwam tot stand in kader van de masterpaper van de opleiding huisartsgeneeskunde. Deze masterpaper tracht de richtlijn 'Diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk' te implementeren. Deze richtlijn werd ontwikkeld in het academiejaar 2018-2019 aan de KU Leuven door volgende auteursgroep: Dr. Marlies De Brandt, Dr. Sicco Bakker, Dr. Michael Barelli, Dr. Steven Flerackers, Prof. dr. Jan De Lepeleire (1). Hun extensief literatuuronderzoek gebeurde in samenwerking en onder begeleiding van het Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde (ACHG) KU Leuven en het Expertisecentrum Dementie. De richtlijn is gevalideerd door het Belgisch Centrum voor Evidence Based Medicine (CEBAM). Ze werd online geplaatst op Ebpracticenet op 25 februari 2020 (cfr. onderdeel 'Over ons' op de website huisartsendementie.be) (2).

### 1.1. Doelstelling

Onder leiding van het ACHG en het Expertisecentrum dementie Vlaanderen ontwikkelden wij de website 'huisartsendementie.be' (2). Het eerste opzet van deze masterproef is het ontwerpen van een website. Deze website tracht de richtlijn 'Diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk' te implementeren in de huisartsenpraktijk en in extenso de eerste lijn.

Het tweede opzet van dit werk omvat de toetsing van deze website in vier afzonderlijke focusgroepen. De website werd beoordeeld op vlak van waarde, volledigheid, gebruiksgemak en toegankelijkheid. De resultaten van deze focusgroepen werden vervolgens geïnterpreteerd in vier verschillende masterproeven, waarbij elk van de onderzoekers een hogervermeld hoofdthema voor zich nam.

### 1.2. Onderzoeksvragen

Dit leidde tot de volgende vier onderzoeksvragen:

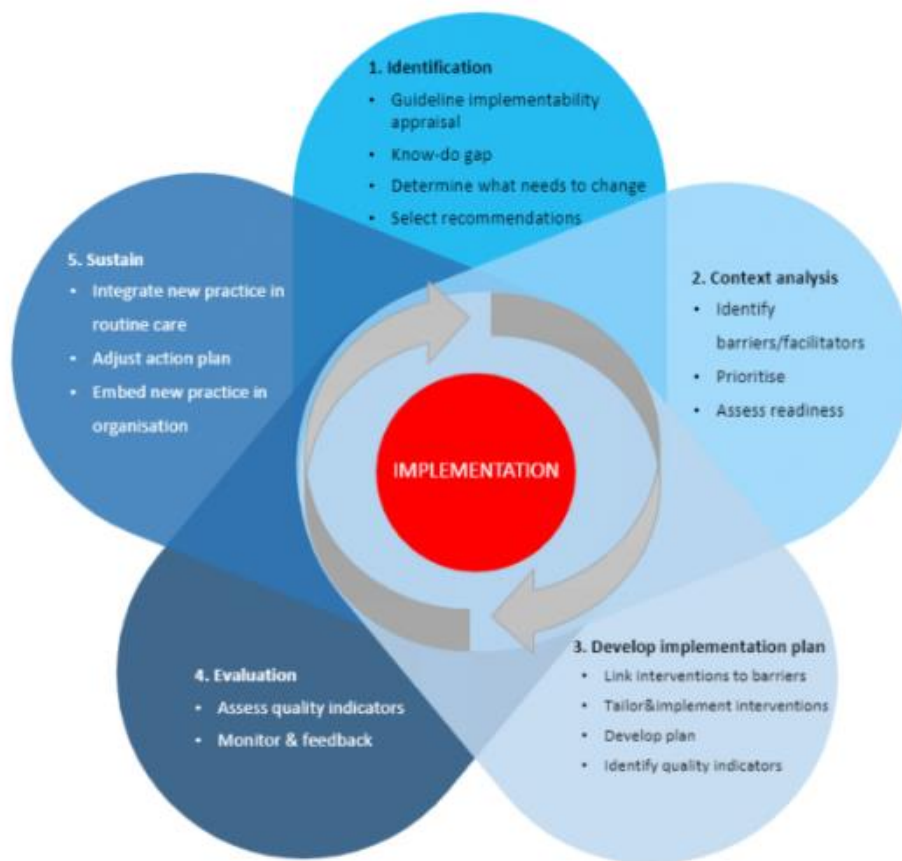
1. Is de website van waarde als informatiebron en implementatietool voor de richtlijn voor artsen? (cfr. masterpaper huisartsgeneeskunde door Klaartje Brepoels)
2. Hoe beantwoordt de website als informatiebron en implementatietool inhoudelijk aan de educatiebehoeften en noden van de huisarts? (cfr. masterpaper huisartsgeneeskunde door Goedeke Mertens)

3. Hoe beantwoordt de website als informatiebron en implementatietool aan de verwachtingen rond gebruiksvriendelijkheid? (cfr. masterpaper huisartsgeneeskunde door Saadat K.Bhatti)
4. Hoe beantwoordt de website als informatiebron en implementatietool aan de verwachtingen rond toegankelijkheid? (cfr. masterpaper huisartsgeneeskunde Frie Allemeersch)

Deze masterproef zal de tweede onderzoeksvraag beantwoorden, namelijk 'Hoe beantwoordt de website als informatiebron en implementatietool inhoudelijk aan de educatiebehoeften en noden van de huisarts?'.

### 1.3. Leeswijzer van de masterproef

Om het implementatieproces vorm te geven werd gebruik gemaakt van het implementatiemodel van EBpracticenet (zie figuur 1) (3). Dit implementatiemodel bestaat uit vijf fases, waarbij de eerste vier fases werden doorlopen. Tijdens de fase van identificatie tracht men het probleem van implementatie in kaart te brengen en na te gaan wat er in de huidige praktijkvoering dient te veranderen. In fase twee ('contextanalyse') wordt dit probleem verder uitgediept en worden mogelijke barrières en facilitatoren geïdentificeerd. Rekening houdend met de informatie vergaard uit de vorige twee fases, wordt een implementatieplan opgesteld. In de vierde fase volgt de evaluatie, waar het implementatieplan wordt getoetst. Als laatste stap wordt nagegaan hoe de voorgestelde veranderingen kunnen gegarandeerd blijven in de toekomst. Deze laatste fase ('sustain') werd slechts summier behandeld. De verschillende stappen van het implementatiemodel zijn ook terug te vinden in de structuur van deze masterpaper.



Figuur 1: Implementatiemodel EBpracticenet

## 2. Identificatie

Goede zorg voor mensen met dementie is een uitdaging. De stijgende prevalentie van personen met dementie maakt dat er een groeiende vraag is naar dementiezorg in de gemeenschap. Op basis van bevolkingscijfers wordt de prevalentie van dementie in het Vlaams Gewest in 2018 geschat op 131.818 mensen. Ruim tien procent van de Vlaamse bevolking ouder dan 65 jaar is gekend met dementie. Boven de 95 jaar heeft zelfs de helft van de Vlaamse vrouwen de diagnose van dementie. Een verdubbeling van het aantal personen met dementie in het Vlaams Gewest kan de volgende halve eeuw verwacht worden (4).

Voor het welbevinden van de patiënt en zijn mantelzorger is goede zorg belangrijk (5,6). Huisartsen spelen hierin een cruciale rol, ondersteund door een multidisciplinair team (5). De rol van de huisarts in de detectie en opvolging van patiënten met dementie komt ook naar voor in het dementieplan Vlaanderen van 2010 en ook de actualisatie van 2016 (7).

Bij de zorg voor patiënten met dementie ontbrak het de huisarts tot voor kort aan duidelijke richtlijnen (8). Dankzij de ontwikkelingen en publicatie van de richtlijn 'Diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk' kan bovenstaande nood vervuld worden. De richtlijn focust zich voornamelijk op het vroegtijdig herkennen van signalen van dementie en het stellen van de diagnose van dit syndroom (1). Hoewel er heel wat informatie voorhanden is, is er echter - voor zover we konden nagaan - geen gebundelde informatie in de Vlaamse context die de huisarts ondersteunt bij de opvolging van patiënten van dementie.

Hoewel bekend is dat het toepassen van richtlijnen de zorg voor de patiënt ten goede kan komen, blijkt dit in de praktijk vaak moeilijk. Het aanbieden van de richtlijn onder een andere vorm kan de implementatie bevorderen (9). Er werd gekozen om de richtlijnen te integreren in de vorm van een website. De website tracht niet enkel de richtlijn bevattelijk weer te geven, maar biedt ook extra informatie aan over de zorgdiagnostiek en behandeling.

### 3. Contextanalyse

#### 3.1. Introductie

Om een zo volledig mogelijke website te bouwen die voldoet aan de noden van huisartsen is het essentieel om in de literatuur na te gaan wat de attitudes, drempels en educatiebehoeften zijn van huisartsen over de diagnose en opvolging van patiënten met dementie.

De literatuurstudie werd uitgevoerd, vertrekkende vanuit volgende onderzoeksvragen:

1. Welke zorg wordt voorgesteld vanuit de literatuur bij de diagnostiek en opvolging van patiënten met dementie? Wat zijn de taken van de huisarts hierin?
2. Welke educatiebehoeften erkennen huisartsen bij zichzelf?
3. Wat zijn de barrières en attitudes van huisartsen bij de zorg voor patiënten met dementie?

#### 3.2. Methodologie

Artikels werden gezocht in de databanken van Tripdatabase en Medline. Artikels werden geselecteerd op basis van relevantie voor het Belgische systeem op basis van de titel en het abstract. Enkel Engelse en Nederlandstalige artikels werden weerhouden. Ook werden enkel artikels van de laatste vijf jaar weerhouden.

In een tweede fase werden artikels gevonden op basis van de referenties van de artikels of aangereikt door de promotor, co-promotor en het expertisecentrum Dementie. Gezien de beperkte recente literatuur over de attitude en drempels van de Vlaamse huisartsen bij de zorg voor patiënten met dementie werd beslist oudere Nederlandstalige artikels mee op te nemen in de literatuurstudie.

#### Tripdatabase

| <i>Zoekterm</i>                                                  | <i>Aantal gevonden artikels</i> | <i>Aantal geselecteerde artikels</i> |
|------------------------------------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|
| (title:dementia)(needs general practitioner) from:2014           | 94                              | 8                                    |
| (title:dementia)(title:knowledge general practitioner) from:2014 | 4                               | 2                                    |
| (title:dementia)(attitudes general practitioner) from:2014       | 18                              | 6                                    |
| Totaal Tripdatabase                                              |                                 | 16                                   |

#### Medline

| <i>Zoekterm</i>                                                                  | <i>Aantal gevonden artikels</i> | <i>Aantal geselecteerde artikels</i> |
|----------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|
| ((("Dementia"[Mesh]) AND "Physicians, Primary Care"[Mesh]) AND "Attitude"[Mesh]) | 6                               | 2                                    |
| ((("Primary Health Care"[Mesh]) AND "Dementia"[Mesh]) AND "Attitude"[Mesh])      | 102                             | 3                                    |

|                                                                                          |    |    |
|------------------------------------------------------------------------------------------|----|----|
| ("Needs Assessment"[Mesh])<br>AND "Dementia"[Mesh]) AND<br>"General Practitioners"[Mesh] | 2  | 2  |
| Needs AND general<br>practitioner AND dementia<br>care                                   | 64 | 2  |
| ("Dementia/diagnosis"[Mesh])<br>AND "General<br>Practitioners"[Mesh]                     | 34 | 6  |
| Totaal Medline                                                                           |    | 15 |

|                   |  |    |
|-------------------|--|----|
| Dubbele artikelen |  | 5  |
| Totaal            |  | 26 |

Tabel 1: Zoekstrategie

### 3.3. Resultaten

#### 3.3.1. Welke zorg wordt voorgesteld vanuit de literatuur bij de diagnostiek en opvolging van patiënten met dementie? Wat zijn de taken van de huisarts hierin?

Volgens Huisartsengeneeskunde: de Europese definitie (2002) van WONCA Europe (World Organization of Family Doctors) bestaat de taak van de eerste lijn erin om niet alleen het eerste aanspreekpunt te zijn, maar ook langdurige, continue zorg aan te bieden. De eerste lijnzorgverstrekkers hebben hierbij een coördinerende rol. De huisarts doet dit vanuit een persoonsgerichte houding met oog voor de patiënt in al zijn facetten, zijn familie en zijn leefomgeving (10).

Dit is niet anders bij de zorg voor patiënten met dementie. De huisarts is het eerste aanspreekpunt bij de eerste tekenen van cognitieve achteruitgang. Daarnaast stelt hij een diagnostisch plan op en biedt continue, integrale zorg aan voor de patiënt en zijn familie tot en met de terminale fase (11).

In de diagnose en opvolging van patiënten met dementie speelt de huisarts in volgende fases een belangrijke rol: de detectiefase, ziektediagnostiek, zorgdiagnostiek en monitoring/behandeling (12). Hieronder worden de verschillende fases kort toegelicht.

#### *Detectiefase*

De huisarts is aandachtig voor tekens van cognitieve achteruitgang. Hij hanteert hierbij een strategie van casefinding, de huisarts gaat namelijk niet actief screenen, maar is tijdens zijn contacten met de patiënt alert voor verdachte signalen. In de detectiefase heeft de huisarts ook oog voor de risicofactoren voor dementie (12).

#### *Ziektediagnostiek*

De huisarts bevraagt de klachten van de patiënt en de mantelzorgers en brengt samen met een multidisciplinair team de zelfredzaamheid in kaart. Hij onderzoekt de patiënt om reversibele oorzaken na te gaan. Als de anamnese en het klinisch onderzoek hiertoe aanleiding geven, stelt de huisarts verdere onderzoeken in (8, 12).

#### *Zorgdiagnostiek*

De zorg voor patiënten met dementie gaat verder dan alleen het stellen van een ziektediagnose. Goede zorg bestaat uit het in kaart brengen van de zorgbehoeften, draagkracht- en last van de patiënt en zijn mantelzorger. De huisarts stelt samen met de andere hulpverleners een individueel zorgplan op en stuurt dit plan regelmatig bij in samenspraak met de patiënt, zijn mantelverzorger en het multidisciplinair team (zie ook monitoring) (12,13).

#### *Monitoring/ behandeling*

Het is de taak van de huisarts om de patiënt en zijn mantelzorger holistische en continue zorg aan te bieden. De huisarts evalueert regelmatig het gedrag van de patiënt, zijn lichamelijke en psychische toestand. Hij evalueert ook of de medicatie goed verdragen wordt. Hij bekijkt samen met alle betrokken personen of de huidige zorg haalbaar is en past zo nodig de zorg aan (12, 14).

#### 3.3.2. Welke opleidingsbehoeften erkennen huisartsen bij zichzelf?

Bij het volgen van een zorgmodel, zijn er in de praktijk nog enkele opleidingsbehoeften bij de huisarts:

- Ze hebben nood aan ondersteuning bij het stellen van de diagnose. Vooral het onderscheid met MCI en het interpreteren van screeningstesten vinden huisartsen moeilijk (15).
- Ze wensen een opleiding over hoe ze de diagnose best moeten meedelen aan de patiënt en de mantelzorger (15)
- Ze willen een betere kennis hebben over de aanpak en behandeling van gedragsproblemen (15).
- Ze willen kennis hebben van de sociale kaart, zodat ze kunnen doorverwijzen naar de juiste sociale instanties en deze zorg kunnen coördineren (15).

### 3.3.3. Wat zijn de barrières en attitudes van huisartsen in de zorg voor patiënten met dementie?

Hieronder worden de verschillende attitudes, drempels en bijkomende educatiebehoeften besproken opgedeeld naar de verschillende fases van zorg.

#### *Vroegdetectie*

Over het algemeen hebben huisartsen een positieve attitude ten aanzien van vroegdetectie. Zo kunnen ze tijdig een vroegtijdige zorgplanning instellen, de patiënt en zijn mantelzorger goed ondersteunen en risicovolle situaties vermijden. Een beperkte groep van huisartsen vreest voor de schade op de arts-patiënt relatie door het meedelen van de diagnose dementie. Huisartsen met een negatieve attitude ten aanzien van vroegdetectie nemen vaker een afwachtende houding aan en bieden minder ondersteuning aan de mantelzorgers. Zij stellen de diagnose vaak uit, omdat ze het gevoel hebben dat er niets aan gedaan kan worden (8,16). Een belangrijk onderdeel van vroegdetectie is het vaststellen van hoogrisicogroepen. Huisartsen geven aan nood te hebben aan tools die hen hierbij ondersteunen (16).

#### *Ziektediagnostiek*

Huisartsen voelen zich voldoende vertrouwd met het stellen van de diagnose 'dementie'. Bij mensen met een migratie-achtergrond voelen ze zich echter minder zeker (17). Sommige huisartsen vinden het moeilijk om onderscheid te kunnen maken met milde cognitieve achteruitgang (MCI). Ook het interpreteren van cognitieve screeningstesten wordt aanzien als

lastig door sommigen (15). Tijdsgebrek wordt aanzien als een belangrijke barrière in de ziektediagnostiek (17), vooral de testing wordt aanzien als tijdsintensief (18).

Vlaamse huisartsen geven het gebrek aan tijd, kennis, (financiële) erkenning, en voldoening aan als een belemmering bij het uitvoeren van de ziektediagnostiek bij patiënten met dementie (18, 19).

### *Zorgdiagnostiek*

Zorgdiagnostiek of het in kaart brengen van de noden van de patiënt en zijn mantelzorger zijn essentieel in goede zorg (6, 20, 21). Dit wordt door huisartsen echter aanzien als een tijdsintensief proces. Huisartsen geven aan onvoldoende management en coördinerende vaardigheden te bezitten. Patiënten en mantelzorgers geven echter aan de wens aan om door de huisarts geleid te worden naar de juiste instanties (13).

Bij volgende facetten van de zorgdiagnostiek ervaren huisartsen moeilijkheden:

### *Diagnose meedelen*

Eén derde tot de helft van de huisartsen heeft moeite met de diagnose dementie mee te delen. Een derde van de huisartsen ervaart dit als tijdrovend en belastend. Ze ervaren weerstand, omdat ze het gevoel hebben onvoldoende te kunnen betekenen naar behandeling. Huisartsen hebben schrik om de diagnose dementie te vertellen uit angst voor de arts-patiënt relatie (13, 22). De huisarts geeft ook aan moeilijkheden te ervaren bij het inschatten van draagkracht- en last van de patiënt. Ze weten niet hoe en wanneer ze best de diagnose meedelen (15). Mantelzorgers en patiënten vinden het anderzijds belangrijk dat de huisarts voldoende communicatieve vaardigheden heeft om de diagnose te vertellen. Patiënten en mantelzorgers waarderen het ook dat ze tijdig een diagnose krijgen. Zo kunnen ze meebeslissen in de zorg (13).

### *Patiënteducatie*

Hoewel huisartsen het informeren van de patiënt over het verloop en de opvolging van de ziekte als hun opdracht zien, ervaren ze dit ook als een moeilijke en belastende taak (13). Patiënten en mantelzorgers langs de andere kant voelen zich vaak onvoldoende geïnformeerd over dementie, de gevolgen ervan, de zorg en de behandelingsmogelijkheden (23).

## Financiële/ legale zaken

Huisartsen vinden het moeilijk om de patiënt voldoende te informeren over de mogelijkheid tot aanduiden van een vertegenwoordiger. Aankaarten van de rijgeschiktheid wordt ook aanzien als een drempel. Nochtans vinden mantelzorgers het belangrijk dat deze legale zaken tijdig worden meegedeeld (15, 19).

## Mantelzorg

Huisartsen erkennen het belang van mantelzorgbegeleiding, maar ervaren dit ook als een tijdrovende en frustrerende taak. Zij hebben nood aan concrete richtlijnen voor de psychosociale ondersteuning van de mantelzorger (15). Mantelzorgers langs de andere zijde geven aan meer informatie te willen over hoe ze met deze ziekte en de stress die de zorg teweegbrengt, moeten omgaan (24).

## Zorglandschap

Mantelzorgers vinden het een belangrijke taak van de huisarts om hen door te verwijzen naar de juiste hulpverleners en de juiste sociale instanties (13,15). Huisartsen geven echter aan onvoldoende tijd te hebben om de zorgorganisatie en -coördinatie op zich te nemen (13). De huisarts geeft aan onvoldoende vertrouwd te zijn met het complexe zorgverlenerslandschap (22).

## Vroegtijdige zorgplanning

Huisartsen vinden het moeilijk om een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning aan te vatten. Het is voor hen onduidelijk wanneer ze dit gesprek best voeren en wie dit best initieert. Ze hebben ook schrik dat ze onnodig angst of stress bij de patiënt en/of mantelzorger induceren. Ze vinden het moeilijk om met de (veranderende) beslissingsbekwaamheid van de patiënt om te gaan en draagkracht van de patiënt in te schatten. Ook de onvoldoende kennis over het wettelijk kader van vroegtijdige zorgplanning maakt dat de huisarts dit gesprek uitstelt. Huisartsen hebben nood aan meer kennis van het ziekteverloop en de ziekte. Ook willen ze communicatieve trainingen om deze moeilijke gesprekken te voeren. Het volgen van dergelijke communicatietrainingen over moeilijke situaties en positieve ervaringen uit het verleden blijken de huisarts te stimuleren om dit gesprek aan te vatten (23).

## Palliatieve zorg

In de palliatieve zorg vormen het gebrek aan onderzoek en inzicht vooral een drempel. Tot voor kort was er onvoldoende literatuur over palliatieve zorgverlening bij dementie. Dit komt doordat het onderzoek zich in het verleden vooral gefocust heeft op de palliatieve zorgen bij oncologische patiënten (25). De verminderde cognitieve vaardigheden eigen aan het ziekteverloop maken het moeilijk voor de huisarts om de palliatieve behoeften van de patiënt met dementie in te schatten. Patiënt met dementie hebben vaker moeite om hun klachten en zorgnoden te uiten, zodat deze palliatieve behoeften door de huisarts vaak niet onderkent worden (26). Ook tijdsgebrek wordt aangegeven als een belangrijke drempel. Huisartsen vinden het belangrijk om voldoende tijd te besteden aan hun patiënt, maar ervaren ook de druk om efficiënt te werken (27).

## Behandeling van gedragsstoornissen

Huisarts geven aan onvoldoende kennis te hebben van de diagnose en behandeling van gedragsproblemen en de psychiatrische symptomen (13, 15, 22, 28). Tijdsgebrek en onvoldoende vertrouwdheid is belangrijke drempel voor huisartsen bij het bieden van een niet-farmacologische behandeling (19, 28). Ze hebben nood aan educatie over het voorschrijven van psychofarmaca en aan een duidelijk stappenplan (15). Om dit te doen slagen is er ook nood aan ondersteuning door bijvoorbeeld een dementie-referentiepersoon of door een beslissingsondersteunend systeem (28).

## 4. Implementatieplan

### 4.1. Het ontwerpen van een website op basis van de richtlijn 'Diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk'

De inhoud en vorm van de website werden ingevuld door de vier onderzoekers AF, BK, KS, MG onder leiding van de (co)promotor en het Expertisecentrum Dementie. Als uitgangspunt werd de richtlijn 'Diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk' gebruikt (1). De delen 'detectie' en 'ziektediagnostiek' werden grotendeels opgesteld op basis van deze richtlijn. Voor de webpagina's rond preventie, zorgdiagnostiek en behandeling werd gebruik gemaakt van andere richtlijnen van externe quaternaire bronnen, zoals de NHG-standaarden, Domus Medica, Pallialine, World Health Organisation (WHO) en American Diabetes Association. Voor

publicatie van het cijfermateriaal werd beroep gedaan op het Dementieplan Vlaanderen van de Vlaamse regering, WHO en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Het Belgisch Centrum voor Farmaceutische Informatie (BCFI) werd gebruikt om onafhankelijke informatie te verschaffen over medicatie. Verder werden artikels uit databasen van Medline en Cochrane gezocht. Literatuur uit Nederlandstalige tijdschriften zoals 'Huisarts en Wetenschap' en 'Tijdschrift voor Praktijkondersteuning', alsook voorgaande masterpapers uit de ICHO-database werden eveneens geïncludeerd. Tot slot werd ook informatie gebruikt van- en verwezen naar gekende betrouwbare websites zoals WHO, Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, Jong Dementie, Vlaams Instituut Gezond Leven en Palliatief. De volledige referentielijst van de gebruikte bronnen kan teruggevonden worden op de website 'www.huisartsendementie.be' onder de pagina 'Referenties' (2).

Op basis van aanvullende literatuurstudies werden onderdelen aangepast en aangevuld. In onderling overleg tussen de onderzoekers en de promotoren werd de website gereviseerd. Door middel van een iteratief proces werden daarop nieuwe aanpassingen uitgevoerd.

De website werd ontworpen gebruikmakend van het online webbouwsysteem 'Webnode'. Er werd geopteerd voor een sober profiel waarbij snel en eenvoudig informatie kan worden teruggevonden.

## 4.2. Voorstelling van de website

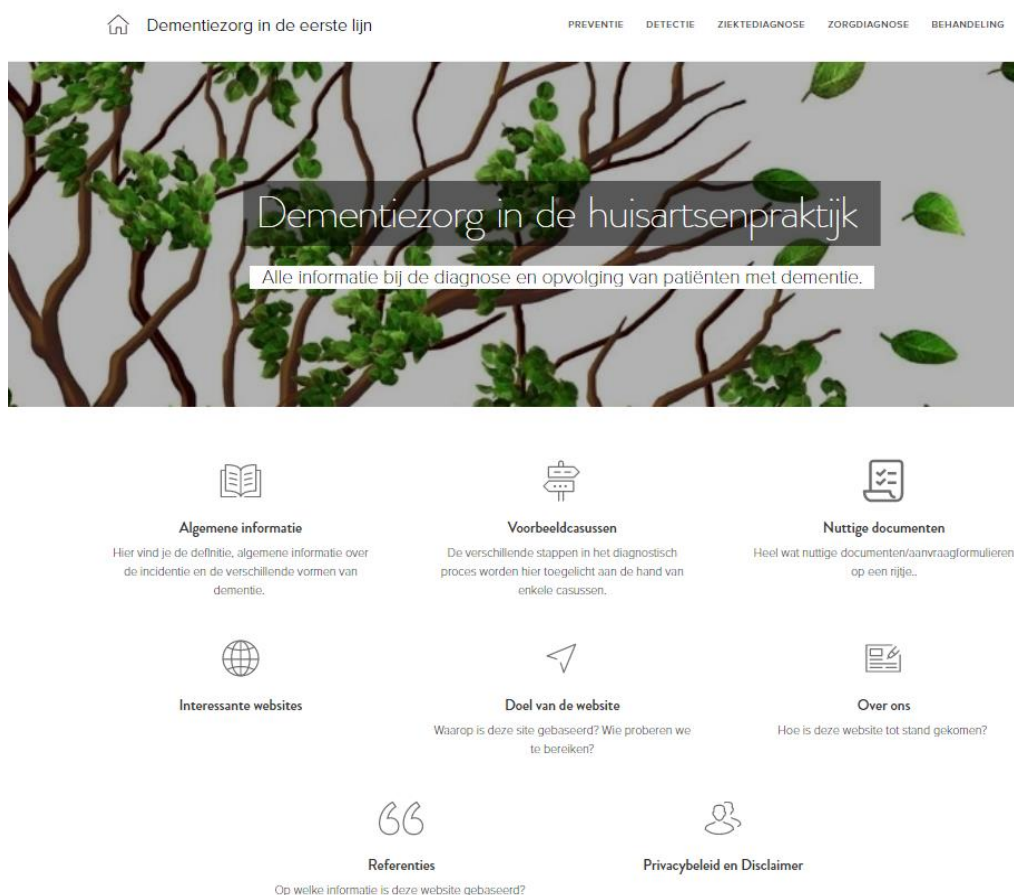
### 4.2.1. Doel website

Het doel van de website (www.huisartsendementie.be) is om een platform te creëren waar de zorgverlener alle informatie vindt over de aanpak van dementie volgens het momenteel best beschikbare wetenschappelijke bewijs (2). Het wil de zorgverlener wegwijs maken in het complexe ziekte- en zorgproces van dementie. De website onderscheidt hierin vijf grote stappen: preventie, detectie, ziektediagnostiek, zorgdiagnostiek en behandeling (12).

### 4.2.2. Inhoud website

De homepagina van de website geeft via de menubalk meteen toegang tot de vijf grote stappen (zie figuur 2). Het deel 'preventie' omschrijft verschillende risicofactoren die in verband worden gebracht met dementie, gestaafd door het Lancet artikel van Livingston et al (29). De eerste signalen die kunnen wijzen op cognitieve achteruitgang, kunnen teruggevonden worden op de webpagina 'detectie'. Bij 'ziektediagnostiek' kan de arts de

diagnostische stappen toetsen die hij/zij in overweging kan nemen om de diagnose te stellen, gaande van (hetero-)anamnese naar technische onderzoeken (zie figuur 3) tot redenen om door te verwijzen. Bij dementie komt echter meer kijken dan enkel het zuiver medische aspect, dat beschreef ook Vermandere et al (30). De verschillende fases van het proces van zorgdiagnostiek, gefundeerd op vorig vermeld artikel, worden in het deel ‘zorgdiagnostiek’ overlopen. Onder andere vroegtijdige zorgplanning, de mantelzorger, hulpmiddelen in huis, (financiële) veiligheid van de patiënt, beoordeling van medicatie, ... komt in dit deel aan bod. Verder wordt zowel medicatie als gedragsproblemen belicht in de rubriek ‘behandeling’. Tot slot kan men op de homepagina zelf meer praktische informatie terugvinden: nuttige documenten (allerhande aanvraagformulieren), interessante links en referenties, voorbeeldcasussen...



Figuur 2: een blik op de startpagina van [www.huisartsendementie.be](http://www.huisartsendementie.be)



[Ziektediagnostiek](#) ► Technische onderzoeken

## Welke technische onderzoeken uitvoeren ?

### Bloedname



Overweeg om volgende laboratoriumtesten aan te vragen: WBC, RBC, Hb, Htc, thrombocyten, glucose, lever-en nierfunctie, TSH. [Lees meer](#)

### Urineonderzoek



Controleer de urine met een dipstick bij vermoeden van (onverklaard) delier.

### Beeldvorming



Evaluatie van de hersenen met structurele beeldvorming wordt minstens eenmaal aanbevolen bij de diagnostische evaluatie van dementie. [Lees meer](#)

Figuur 3: Webpagina over technische onderzoeken.

## 5. Evaluatie

De evaluatie van de website vond plaats door middel van focusgroepen. Hierdoor werd getracht om onderstaande onderzoeksvragen te beantwoorden:

1. Is de website van waarde als informatiebron en implementatietool voor de richtlijn voor artsen?
2. Hoe beantwoordt de website als informatiebron en implementatietool inhoudelijk aan de educatiebehoeften en noden van de huisarts?
3. Hoe beantwoordt de website als informatiebron en implementatietool aan de verwachtingen rond gebruiksvriendelijkheid?
4. Hoe beantwoordt de website als informatiebron en implementatietool aan de verwachtingen rond toegankelijkheid?

## 5.1. Introductie

Een focusgroep is een vorm van groepsinterview waarbij deelnemers gevraagd wordt naar hun ervaringen, mening en perceptie van een product, in dit geval een website. De interactie tussen de moderator en deelnemers is hierbij van belang (31). De verschillende standpunten, ervaringen en meningen komen tijdens een focusgroep tot stand doordat de respondenten elkaars mening horen en deze toetsen aan hun eigen mening. De moderator noteert overeenstemming en tegenstelling in de percepties. Op die manier worden data verzameld om wetenschappelijke uitspraken te doen over de kwaliteit van de website enerzijds en een aanzet tot verbetering van de website en toekomstig onderzoek te geven anderzijds (31).

Om een kwalitatieve studieopzet te bekomen, werden zowel de samenstelling van de focusgroep als de opbouw van de vragenlijst die in de focusgroep werd gebruikt, op voorhand bestudeerd (32).

### 5.1.1. Samenstelling focusgroep

Een focusgroep wordt samengesteld uit een doelgericht staal deelnemers. Ten eerste moet men trachten om een verscheidenheid in demografie tussen de deelnemers te bekomen. Ervaring is een ander belangrijk selectie criterium. Door verschillen in expertise kunnen de deelnemers mogelijks verschillen qua attitudes en opvattingen over het geselecteerde thema (32). Dit is echter moeilijk om op voorhand in te schatten.

Volgens sommige literatuur kan het een voordeel zijn indien de leden van de focusgroep elkaar kennen. Een veilige en open omgeving zou de kans op een open dialoog tussen de deelnemers verhogen, alsook op het delen van verschillende meningen. Dit aspect kan versterkt worden door de focusgroep homogeen samen te stellen. Wanneer men het gevoel heeft met gelijken rond een tafel te zitten, kan men immers sneller overgaan naar een open dialoog (32, 33). In tegenstelling hiertoe verkiezen anderen eerder een heterogene groep. Het ontbreken van een relatie tussen de deelnemers en de aanwezigheid van onderlinge persoonlijke verschillen kan mogelijks leiden tot meer variatie in meningen en attitudes, hetgeen voor de onderzoeker van belang kan zijn (33,34).

Ideaal gezien worden er focusgroepen georganiseerd tot het theoretische punt van saturatie wordt bereikt. Dit betekent dat men na het uitvoeren van een aantal focusgroepen op een gegeven moment nog maar weinig nieuwe informatie bekomt. Dit is heel situatie- en

onderwerp gebonden, maar zou gemiddeld liggen tussen drie tot vijf groepen. De grootte van de focusgroep ligt best op 6-10 deelnemers. De duurtijd van iedere groep kan variëren tussen de 60-120 minuten (32).

#### 5.1.2. Opbouw script

De topiclijst voor de focusgroep wordt gekenmerkt door een vast kader, waarbij de volgorde van de topics en vragen zorgvuldig wordt opgebouwd. De focusgroep begint met een introductie waarbij de studie wordt voorgesteld en praktische afspraken worden gemaakt. De deelnemers tekenen dan het informed consent. De eerste vraag is een ijsbreker die de kennismaking stimuleert. Daarna volgt de inleidingsvraag om zowel het gesprek als het onderwerp te openen en de algemene opinie te toetsen. Vervolgens is het de beurt aan de kernvragen. Tijdens die fase worden de wordt het onderzoeksthema uitgediept. De focusgroep wordt afgesloten met besluitende vragen en een bedanking (32).

### 5.2. Methode

#### 5.2.1. Goedkeuring

Deze studie werd goedgekeurd door de Ethische Commissie van de Katholieke Universiteit Leuven. (cfr. bijlage 1) Een geïnformeerde toestemming werd schriftelijk verkregen bij alle deelnemer (cfr. bijlage 3).

#### 5.2.2. Vorm

Om de website en zijn doel van implementatie te evalueren aan de hand van verschillende kwalitatieve aspecten, werd geopteerd voor een kwalitatief onderzoek door middel van focusgroepen. Tijdens het uitvoeren van de focusgroepen werd een geluidsopname gemaakt, waarvan later een transcript werd opgesteld.

#### 5.2.3. Deelnemers

Het doelpubliek van de website zijn huisartsen in Vlaanderen. De vier focusgroepen bestonden daarom uit een purposive sample van Vlaamse huisartsen (in opleiding) uit meerdere regio's (Antwerpen, Limburg en Vlaams-Brabant). Deze regio's werden gekozen in functie van het werkgebied van de onderzoekers. De selectie gebeurde ook op basis van leeftijd en ervaring.

Participatie werd gefaciliteerd enerzijds door de homogene samenstelling van de groepen en anderzijds door deelname op vrijwillige basis.

De vier onderzoekers fungeerden steeds als moderator of als verslaggever. Als moderator werd een neutrale, open en tolerante houding aangehouden.

#### 5.2.4. Structuur

De focusgroepen werden telkens georganiseerd vanuit een vaste structuur. Een maand voorafgaand aan de focusgroep werd een uitnodigingsmail verstuurd met een informatiebrief over het doel en de opzet van de studie (cfr bijlage 2). Nadien werd een herinneringsmail verstuurd. De huisartsen hadden de mogelijkheid om de website op voorhand te bekijken. De focusgroep werd aangevat met duiding van het onderzoek, waarna schriftelijke toestemming van alle deelnemers bekomen werd door het ondertekenen van een 'informed consent' (cfr. bijlage 3).

Er werd gebruik gemaakt van een vooraf opgestelde topiclijst (cfr. bijlage 4). Bij aanvang van de focusgroepen kregen de participanten de opdracht om informatie op de website op te zoeken aan de hand van een casus. Vervolgens werd er gepeild naar volgende aspecten: enerzijds waarde en betrouwbaarheid (Is de website een meerwaarde, is de informatie valide), volledigheid (Wat is de reikwijdte en diepgang van de informatie?), toegankelijkheid (Is de website toegankelijk en bereikbaar voor huisartsen?) en gebruiksvriendelijkheid van de website (Is de website gemakkelijk in gebruik?). Om de gebruiksvriendelijkheid verder te evalueren werd de system usability scale (SUS) gebruikt, die de deelnemers anoniem konden invullen. Er werd daarnaast voldoende ruimte gelaten voor opmerkingen die niet aan bod kwamen in de vooraf opgestelde vragenlijst.

#### 5.2.5. Dataverwerking

De audio-opnames van de focusgroepen werden eerst volledig uitgetypt door de onderzoekers. Vervolgens werd deze data verwerkt met behulp van Nvivo, een programma voor kwalitatieve data-analyse. De codering gebeurde in verschillende stadia (35). Per onderzoeksvraag werd een codeboom opgesteld (cfr. bijlage 5). De data-analyse en resultaten per onderzoeksvraag werden door de vier onderzoekers nagekeken en plenair overlegd om een zo een multidimensioneel denkproces te krijgen en een algemene conclusie te vormen (36).

## 5.3. Resultaten

### 5.3.1. Sociodemografisch gegevens van de focusgroepen

Er werden vier focusgroepen georganiseerd in drie verschillende Vlaamse provincies, met name Antwerpen, Vlaams-Brabant en Limburg. Van de 40 uitgenodigde artsen waren er 28 effectieve deelnemers. Het aantal deelnemers per focusgroep was respectievelijk 7, 4, 7 en 10. De gemiddelde leeftijd en het aantal jaren ervaring verschilde van focusgroep tot focusgroep.

In onderstaande tabel vindt u een overzicht van de kenmerken van de afzonderlijke focusgroepen.

| Focusgroep | Locatie (provincie) | Aantal artsen uitgenodigd | Werkelijk aantal deelnemers | Samenstelling        | Geslacht (aantal mannen - vrouwen) | Gemiddelde Leeftijd-spreiding | Gemiddeld aantal jaren ervaring-Spreiding |
|------------|---------------------|---------------------------|-----------------------------|----------------------|------------------------------------|-------------------------------|-------------------------------------------|
| 1          | Antwerpen           | 8                         | 7                           | 1 HAIO, 6 huisartsen | 2 vrouwen, 5 mannen                | 26,85 (26-27)                 | 1,86 (1-2)                                |
| 2          | Vlaams-Brabant      | 8                         | 4                           | 4 huisartsen         | 1 vrouw, 3 mannen                  | 61 (58-65)                    | 36 (35-41)                                |
| 3          | Limburg             | 13                        | 7                           | 6 HAIO's, 1 huisarts | 5 vrouwen, 2 mannen                | 30,24 (26-57)                 | 5,28 (1-31)                               |
| 4          | Antwerpen           | 11                        | 10                          | 9 HAIO's, 1 huisarts | 8 vrouwen, 2 mannen                | 29,7 (27-44)                  | 2,85 (1,5 -15)                            |
| Totaal     |                     | 40                        | 28                          |                      |                                    |                               |                                           |

Tabel 2: Sociodemografische gegevens focusgroepen.

### 5.3.2. Thematische analyse van de focusgroepen

Na analyse van de resultaten van de focusgroepen werden volgende belangrijke functies van de website weerhouden in de codeboom (cfr. bijlage 5).

- De website als verbredend
- De website als verdiepend, zowel dementiespecifiek als dementiegerelateerd
- De website als ondersteuning bij het voeren van een consultatie
- De website als bron van praktische, concrete informatie.

#### *Verbreding*

De website werd in alle focusgroepen aanzien als een verbreding. Het stimuleert om verder na te denken over bepaalde zaken, waar men anders niet bij stilstaat. Hij stimuleert om verder na te denken over bepaalde zaken, waar men anders niet bij stilstaat. De website gaat verder dan het medische en biedt een overzicht van informatie waar men normaal verschillende websites apart voor raadpleegt.

*‘Het is wel veel informatie, maar wel ook nuttige informatie als ik het zo bekijk waar ik zelf nog nooit echt actief over heb nagedacht. Terwijl nu bijvoorbeeld het thema hulpmiddelen, dan zie ik bepaalde dingen waar ik voorheen nooit bij heb stilgestaan en omdat dat ook niet in onze opleiding terugkomt, om het echt zo praktisch te bekijken.’ (FG 3, 1)*

*Ik denk dat het zelfs omgekeerd is. Zo van, heel wat aspecten waar je niet aan denkt, zitten er toch mee in. Dus dat dat juist uw blik meer verruimt. (FG 1, 3)*

*‘Het is een overzicht. Ik ging meer voor alle aparte dingen naar aparte sites. Voor medicatie ging ik naar BCFI, voor gedragsproblemen ging ik naar NHG. Jullie geven het totaalpakket om alles te vinden, terwijl ik vroeger voor alles apart ging opzoeken.’ (FG 1, 2)*

Het wordt interessant bevonden dat er doorverwezen wordt naar andere websites, zodat nog meer informatie geboden wordt. Een andere deelnemer van de focusgroep geeft dan weer juist aan dat zij nog wat referenties mist als zij zich wil verdiepen.

In één van de focusgroepen mist men aandacht voor de aanpak van dementie bij allochtonen.

*‘De diagnose van dementie bij allochtonen verdient een aparte insteek, er zijn vaak grote culturele verschillen en miscommunicatie over de verantwoordelijkheid. [...] Dementie bij allochtonen blijft een groot pijnpunt; uitleg met nood aan culturele duiding.’ (FG 2, 1)*

### Verdieping

#### Dementiespecifiek

De deelnemers hebben nood aan informatie over de verschillende fases van het zorgpad.

#### Preventie en vroegdetectie

Binnen het thema preventie wensen ze informatie over hoe ze het ziekteproces kunnen vertragen. De informatie rond vroegdetectie wordt door alle focusgroepen als belangrijk aanzien. Het overzicht van rode vlaggen kan voor één van de deelnemers onder meer helpend zijn bij doorverwijzing naar de specialist.

*‘Wat mij nuttig lijkt is: Als ik een patiënt doorverwijs, kan ik ook alles gestructureerd zien, weet ik wat ik allemaal moet opschrijven in mijn verwijsbrief naar de doorverwijzer. Zo kan die ook zien: dat was klaarblijkelijk al een probleem voorheen. Dat ik al wat terminologie ken, en dat ik weet dit is relevant of dit is niet relevant. Dat zijn de rode vlaggen en per categorie is dit zinvol.’ (FG 1, 3)*

#### Ziektediagnostiek

Het diagnostisch luik wordt zeer interessant bevonden. Het geeft weer hoe je op een evidence based wijze aan diagnostiek moet doen. Het kan hierbij als naslagwerk gebruikt worden om te zien welke technische onderzoeken men dient in te stellen.

*‘Ja, voor mij was heel het luik van diagnostiek interessant om nog eens te bekijken, wat is relevant wat is niet relevant. Waarom ga je in het labo bepaalde dingen aanvragen. [...] Ik denk dat het op dat vlak dat het gemakkelijk kan zijn om even terug op te frissen wat je vanuit je buikgevoel*

*zou doen en wat nu eigenlijk evidence based is en het zo eventjes af te toetsen.’ (FG 1, 5)*

De deelnemers van twee focusgroepen wensen informatie over de verschillende vormen van dementie. Zij willen meer gedifferentieerde informatie naargelang de vorm van dementie.

*Of bijvoorbeeld als verschillende stadium van dementie, wanneer moet ik niets nimeer; bijvoorbeeld, wanneer mag ik niet meer doorsturen? Dus bijvoorbeeld die dementie plus CVA, hoe herkent ge dat, en wanneer stuur ik? (FG 4, 7)*

### Zorgdiagnostiek

Bij de zorgdiagnostiek is er een sterke nood aan educatie en informatie. Huisartsen willen weten hoe ze de mantelzorger begeleiden, wanneer en hoe ze een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning voeren en welke juridische zaken hierbij komen kijken. Er wordt in een van de focusgroepen gesuggereerd door één van de deelnemers om het begrip ‘zorgvolmacht’ toe te voegen aan de website.

*‘Voor mij blijft het belangrijkste probleem wat zijn de mogelijkheden, waar moet je deze mensen onderbrengen (de hulp, laatste nieuwe informatie rond dementie, juridisch aspect, negatieve wilsbeschikking, euthanasie).’ (FG 2, 1)*

*‘De ondersteuning voor de mantelzorgers, hoe dat kan. Bijvoorbeeld ook DNR-code, wanneer wordt er DNR opgesteld en is er iets gekend van vroegtijdige zorgplanning.’ (FG 3, 5)*

Dat het onderwerp mantelzorg aan bod komt op de website, wordt als verbredend en belangrijk gezien. De informatie rond mantelzorg wordt echter door anderen als onvoldoende verdiepend beschouwd.

*‘Mantelzorg bij dementen is zeer belangrijk. Dit wordt goed aangeduid op de site, negatieve wilsverklaring, belang van de naasten (onderschat of zelf nooit gevraagd), hoe VZP-gesprek voeren.’ (FG 2, 2)*

*‘Ik denk dat het soms, waar heb ik dat gezien, bij mantelzorg, dan staat er ergens dat family counseling hier ook een plaats heeft, maar dan vraag ik mij af, hoe doe je die family counseling? Dus op dat aspect zou ik daar wel*

*wat dieper op ingaan van hoe doe je dat praktisch of welke stappen kan je doen.’ (FG 3, 1)*

Het aanbieden van een sociale kaart zou als zeer nuttig bevonden worden, ook al worden er vraagtekens geplaatst over hoe dit up-to-date wordt gehouden.

*‘Het lijkt mij ook handig maar is wel moeilijk om up-to-date te houden is een speciale kaart in te verwerken van in Leuven hebt ge dit centrum in Antwerpen dit centrum.’ (FG 4, 3)*

## Behandeling

Gedragsproblemen worden door alle vier de focusgroepen naar voor geschoven als belangrijke educatiebehoefte. Het wordt dan ook als een tekortkoming van de website gezien dat dit (nog) niet behandeld wordt.

*‘Zowel de medicamenteuze als de niet-medicamenteuze behandeling, want dat is ook dikwijls heel verschillend in rusthuizen. Niet medicatie maar andere methodes om iemand rustig te houden.’ (FG 3, 4)*

*‘Misschien wel nog de aanpak van gedragsproblemen integreren. Dat zou ik wel nog interessant vinden, want dat is ook iets dat heel praktisch is, als je een klacht hebt en kan zien hoe je dat moet oplossen.’ (FG 3, 1)*

De huidige pagina rond behandeling van dementie wordt gezien als zeer nuttig en overzichtelijk. Een gelijkaardige pagina voor gedragsproblemen zou welkom zijn.

*‘Ik vind de pagina rond medicatie heel goed. In welke dosis, hoe ik het moet opbouwen, wat is het verwachte effect, hoeveel procent, vanaf welke minimental. Dat vind ik goed geschreven, eigenlijk staat daar alles in wat je nodig hebt. Overzichtelijk.’ (FG 1, 2)*

Huisartsen vinden het nuttig om ondersteund te worden bij het al dan niet verderzetten van medicatie. De aangeboden tools worden aanzien als zeer nuttig.

*‘Ik zou wel wat meer ondersteuning kunnen gebruiken. Bijvoorbeeld medicatie: wat helpt, wanneer afbouwen/ aanpassen, want ook daar vond ik weinig wat ik kon doen.’ (FG 2, 3)*

*'Ik heb het gevonden chapeau: Formularium ouderenzorg met een link ernaar. Schitterend, dat vind ik positief. Van 2017 niet oud en met een stappenplan. Dit is voor mij veel belangrijker dan medicatie.'* (FG 2, 2)

#### Dementiegerelateerd

Sommigen zouden het nuttig vinden als de website breder gaat dan enkel dementie, dat de essentie van dementiegerelateerde zaken die aangehaald worden weergegeven wordt. Bij differentiaaldiagnose missen ze nog informatie.

*'Het zou ook interessant zijn, maar ik weet niet of het er al op staat, als je bijvoorbeeld bij delier zit, dat je daar een differentieel diagnostiek naast zet en ook al een deel van medicatie. Dat je heel snel kan inzoomen en uitzoomen van iets heel algemeen naar iets veel specifiek.'* (FG 3, 4)

Ook richtlijnen bij het voeren van een multidisciplinair overleg worden nog gemist, gezien dit toch vaak plaatsvindt tijdens het ziekteproces van dementie.

*'Ik miste handvatten om een zorgoverleg te structureren op de website. [...] Ik heb het veel zien gebeuren, maar ik denk dat het handig is daar toch iets van weer te geven.'* (FG 1, 6)

#### 5.3.3. Bieden van handvatten bij consultatie

De website wordt aanzien als nuttig bij het diagnostisch proces. Het biedt structuur. Zo wordt onder meer geïllustreerd hoe dit proces aangepakt kan worden in verschillende consultaties.

*'Als je kijkt naar de diagnostiek zelf is dit mooi stapsgewijs aangegeven zodat je niks vergeet. Ik heb zo eens iemand gehad met dementie. Ik wou dat allemaal in één consult proppen, maar je ziet dat op de website dat het beter is om dat te spreiden en stap voor stap te gaan.'* (FG 1, 3)

In meerdere focusgroepen komt naar voor dat ze het nuttig zouden vinden als de website ook ondersteuning biedt voor tijdens de consultatie. Zo zouden ze de website tijdens de consultatie vooral willen gebruiken om informatie aan de patiënt en de mantelzorger te geven. Sommigen van de vierde focusgroep geven echter juist duidelijk aan deze website niet tijdens de consultatie te zullen gebruiken.

*‘Ik zou het misschien wel nuttig vinden inderdaad, het is daarnet al kort gezegd, als er zo een duidelijk onderscheid is tussen de verschillende vormen van de meest voorkomende dementie, bijvoorbeeld de frontotemporale dementie enzo omdat dat mij ook wel iets lijkt wat je moet uitleggen aan je patiënten als zij daar mee terugkomen van de specialist.’ (FG 4, 1)*

*‘Eventueel om dingen te laten zien als je bijvoorbeeld familieleden hebt van patiënten, eventueel een figuur om een aantal dingen op aan te duiden. Informatie om mee te geven.’ (FG 3,5)*

*‘Folders voor familie en info naar mantelzorgers zou misschien gelinkt moeten worden. Info meegeven aan patiënt is een nieuwe evolutie die we moeten benutten.’ (FG 2, 2)*

#### 5.3.4. Aanbieden van praktische - concrete informatie

In de verschillende focusgroepen is er sterke nood aan praktische, concrete informatie merkbaar. In één van de focusgroepen wordt duidelijk aangegeven dat zij een website eerder zouden gebruiken voor praktische informatie, eerder dan om hun diagnostiek te sturen. Hiervoor zouden ze gebruik maken van reeds bestaande richtlijnen.

*‘Ik zou het een meerwaarde vinden als dat inderdaad de richtlijn overstijgt, dus gelijk dat we juist hebben gezegd dat ge handvatten hebt voor door te sturen of die formulieren daar gemakkelijk kunt vinden of per regio en dat ge naar kunt of handige telefoonnummers ofzo. Dat vind je niet in een richtlijn. Wat dementie is kan ik in de richtlijn vinden, hoe dat ik dat moet behandelen kan ik in de richtlijn vinden. En dan zou ik eerder die site raadplegen voor praktische zaken, praktische dingen. Dat ge een site maakt over de richtlijn die al bestaat lijkt mij minder nuttig dan.’ (FG4, 6)*

Een overzicht aanbieden van interessante aanvraagformulieren zou voor hen nuttig zijn.

*‘Ik mis precies nog ergens iets van, het kan zijn dat ik het nog niet gelezen heb hoor, alle mogelijke sociale voorzieningen, maar dat is per sociale situatie afhankelijk, bijvoorbeeld dat mensen korting krijgen op energiefacturen, meer de sociale zorg in het algemeen voor ouderen bij wijze*

*van spreken, niet specifiek voor dementie eigenlijk. Of dat je een mantelzorgpremie kunt aanvragen, of dat mensen 4/5 kunnen gaan werken om te zorgen voor iemand. Soms kan het ook handig zijn dat je dat luikje ook betreft. Of het urine-incontinentie-forfait. Omdat je dan alles van die probleemsituatie in een keer op de website kunt terugvinden. Dat zou ik persoonlijk interessant vinden.’ (FG 3, 4)*

*‘Ik heb zelf niet zoveel patiënten met dementie dus ik denk dat er nog andere aanvragen bestaan, maar als dat allemaal gebundeld zou zijn bij die hulpmiddelen, dat zou ook superhandig zijn.’ (FG 3, 3)*

#### 5.4. Implementatie feedback

Op basis van voorgaande feedback werd volgende aanpassingen doorgevoerd:

- Gezien de sterke nood aan praktische informatie werd een lijst met nuttige aanvraagformulieren opgesteld en het overzicht van interessante websites ge-updatet.
- Het onderdeel gedragsproblemen verder uitgediept. Zo biedt de website momenteel een stappenplan aan en worden aandachtspunten meegegeven.

#### 6. Sustain

Om deze website relevant te houden is het belangrijk dat de inhoud van de website steeds aangepast wordt aan de laatste wetenschappelijke kennis. Het is ook belangrijk dat deze website aangepast wordt naargelang de noden van de Vlaamse huisartsen. Daarom is het belangrijk dat er een uitgebreide contextanalyse gebeurt bij Vlaamse huisartsen. Een verdere toetsing van de website in de huisartsencontext is essentieel. Enerzijds dienen nieuwe versies van de website getoetst te worden door gebruik te maken van geobjectiveerde schalen waardoor vergelijking met voorgaande versies mogelijk wordt (Bv. de SUS-vragenlijst). Anderzijds wordt getracht om actief feedback te verkrijgen tijdens het gebruik in de praktijk. Het expertisecentrum Dementie zal deze eerste taak op zich nemen. Het is ook belangrijk voldoende bekendheid te creëren van de website. Dit zou kunnen gebeuren door het aanbieden van een LOK-pakket waar de website wordt gedemonstreerd.

## 7. Discussie

In dit onderzoek werd de website huisartsendementie.be ontworpen om de richtlijn 'Diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk' te implementeren (1). In voornoemde richtlijn komt vooral de ziektediagnostiek van dementie aan bod. De website belicht ook de vier andere belangrijke fases in de zorg van patiënten met dementie, namelijk preventie, detectie, zorgdiagnostiek en behandeling. Deze website werd ontworpen op basis van de noden van huisartsen die in de literatuur aangehaald worden. Door middel van vier focusgroepen werd de volledigheid van deze website getoetst.

Goede zorg gaat zoals in de literatuur aangegeven verder dan ziektediagnostiek, maar vereist een holistische aanpak. De website ondersteunt de huisarts in deze rol. In de focusgroepen werden verscheidene drempels en educatiebehoeften aangegeven in de verschillende fases van de zorg. Huisartsen lijken vooral informatie te willen over de ziektediagnostiek, zorgdiagnostiek en de behandeling van gedragsproblemen. Slechts in mindere mate hebben ze nood aan educatie rond vroegdetectie en preventie. Dit lijkt de literatuur te ondersteunen (15).

Huisartsen hebben nood aan een website die de richtlijn overstijgt, die zowel dementie-specifieke als dementie-gerelateerde informatie bundelt en hun blik verruimt. Deze website komt tegemoet aan deze nood aan verbreding en inhoudelijke verdieping.

Hoewel de literatuur aangeeft dat huisartsen sterk nood hebben aan handvatten bij het meedelen van de diagnose, komt dit niet aan bod in de focusgroepen (13, 22).

De nood aan ondersteuning bij gedragsproblemen kwam sterk naar voor uit alle focusgroepen. Ze hebben nood aan handvaten voor zowel de diagnostiek alsook de farmacologische en niet-farmacologische behandeling van gedragsproblemen.

Naast de behoefte aan inhoudelijke informatie willen huisartsen praktische, concrete ondersteuning zoals het aanbieden van een sociale kaart en materiaal dat hen helpt om uitleg te geven aan patiënten.

### 7.1. Sterktes van het onderzoek

- Dit is voor zover we konden nagaan de eerste Vlaamse website die informatie bundelt voor huisartsen over de zorg voor patiënten met dementie.
- De focusgroepen vonden steeds plaats in een vertrouwde omgeving. Hierdoor voelden de deelnemers zich veilig om kritiek te kunnen geven. Anderzijds kan het zijn dat de deelnemers niet kritisch genoeg waren, omdat ze de onderzoekers kenden. Het feit dat de onderzoekers de focusgroepen leidden kan ook als effect hebben dat ze door hun gedrag het gesprek in een bepaalde richting stuurden (interviewer bias).
- Er werd gekozen om gebruik te maken van focusgroepen om op die manier de persoonlijke ervaringen van de artsen met het gebruik van de website zo volledig mogelijk te registreren. Hierdoor was het voor de onderzoekers mogelijk om de gesprekken direct bij te sturen om zo dicht mogelijk bij de onderzoeksvragen te blijven. Daarnaast konden onduidelijkheden in respons door de participanten meteen uitgeklaard worden.
- Veel deelnemers hadden de website niet op voorhand doorlopen. Dit geeft een realistische situatie van de huisartsencontext weer, gezien artsen tijdens de consultatie ook vaak 'on the spot' moeten zoeken. Dit heeft echter ook als effect dat de feedback minder diepgaand was dan potentieel mogelijk.
- Bij aanvang van de focusgroepen kregen de participanten de opdracht om informatie op de website op te zoeken aan de hand van een casus. Op die manier werd getracht de website te evalueren op een realistische wijze, die aanleunt bij de dagdagelijkse praktijkvoering. Daarnaast werd hierdoor gepoogd tegemoet te komen aan het feit dat veel participanten de website op voorhand niet hadden bekeken.

### 7.2. Zwaktes van het onderzoek

- Voorafgaand aan het bouwen van de website werd een contextanalyse uitgevoerd door middel van een literatuurstudie. De bestaande literatuur was mogelijks onvoldoende toepasbaar op de huidige Vlaamse context. Een bevraging bij Vlaamse huisartsen is noodzakelijk om een grondiger beeld te krijgen van de noden en de moeilijkheden van de huisartsen.

- Een mogelijke methodologische zwakte is de keuze voor de focusgroep als evaluatiemethode. Een testmethode die meer beantwoordt aan de realiteit is het gebruik van de website op grote schaal in de praktijk zelf. Dit kan in een volgend onderzoek meer informatie aan het licht brengen.
- De samenstelling van de focusgroepen was weinig heterogeen naar leeftijd. De focusgroepen bestonden voornamelijk uit jonge artsen. Slechts één focusgroep bestond uit overwegend meer ervaren huisartsen. Deze eerste groep heeft misschien meer nood aan ondersteuning bij de zorg voor patiënten met dementie. Zij kunnen wellicht de noden van educatie beter inschatten. Anderzijds hebben ze minder ervaring met patiënten met dementie, zodat zij waarschijnlijk minder inzicht hebben in de moeilijkheden bij de zorg voor patiënten met dementie.
- Omwille van praktische overwegingen werd op voorhand het aantal focusgroepen vastgelegd. Er werd vermoedelijk nog geen datasaturatie bereikt. Hierdoor kunnen de resultaten niet geëxtrapoleerd worden naar de gehele groep van huisartsen. Verdere toetsing van de website is noodzakelijk.
- Tot slot zou er mogelijks sprake kunnen zijn van interviewer bias, gezien de focusgroepen door budgettaire en praktische overwegingen niet door een onafhankelijk persoon, maar door de onderzoekers zelf werden geleid.

### 7.3. Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

- Er zou verder onderzoek verricht dienen te worden bij een grotere groep huisartsen om een beter beeld te krijgen waarvoor huisartsen dergelijke website zouden gebruiken en hoe deze eruit zou moeten zien.
- De website zou bijvoorbeeld verder kunnen uitgebouwd kunnen zodat het volwaardig kan gebruikt worden om informatie en educatie te geven aan de patiënt tijdens de consultatie.
- De website zou meer gedifferentieerd kunnen worden naar de fase van dementie.
- Inhoudelijk is het ontwikkelen van richtlijnen betreffende mantelzorgbegeleiding door de huisarts aan te bevelen, gezien de nood aan handvatten bij en het belang van mantelzorgbegeleiding.

## 8. Conclusie

Huisartsen hebben nood aan gebundelde, duidelijke en praktische informatie die hen ondersteunt bij de zorg voor patiënten met dementie. De website huisartsendementie.be werd ontworpen om tegemoet te komen aan deze nood. Uit de focusgroepen blijkt dat deze website een meerwaarde kan bieden voor huisartsen.

Inhoudelijk wordt de website aanzien als uitgebreid en verbredend, maar huisartsen missen onder meer informatie rond de aanpak van gedragsproblemen en praktische informatie die hen kan helpen bij het doorsturen naar de juiste instanties.

De website biedt een toegevoegde waarde, doordat het alle relevante informatie bundelt en zo makkelijker beschikbaar is. Deze informatie wordt over het algemeen als betrouwbaar geacht. Een zeer belangrijk gegeven is dat de website haar betrouwbaarheid in de toekomst moet blijven garanderen door up-to-date te blijven

De structuur en lay-out van de website wordt door de meesten gezien als overzichtelijk en intuïtief. Mogelijks zou een jongere populatie artsen sneller gebruik maken van een website dan de oudere generatie. Een belangrijke kanttekening is dat de website eerst grondig moet doorlopen worden om haar echte waarde te ontdekken.

Er is nood aan verdere toetsing van de website om niet alleen de kwaliteit van de website, maar ook de zorg voor de patiënten te verbeteren.

## 9. Referenties

1. De Brandt M, Bakker S, Flerackers S, Stulens T, Verschraegen J, De Lepeleire J. Richtlijn Diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk. Leuven/Antwerpen: Academisch Centrum Huisartsgeneeskunde KU Leuven/ Expertisecentrum Dementie Vlaanderen; 2020.
2. Allemeersch F, Brepoels K, Khan Bhatti S, Mertens G, Verschraegen J, Steyaert J, De Lepeleire J. Dementiezorg in de huisartsenpraktijk. Internetsite 2020. Beschikbaar via: [www.huisartsendementie.be](http://www.huisartsendementie.be) Geraadpleegd 2019 november 10.
3. Peters S, Bussieres A, Depreitere B, Vanholle S, Cristens J, Vermandere M, Thomas A. Facilitating Guideline Implementation in Primary Health Care Practices. *J Prim Care Community Health* 2020, 11: 1–9.
4. Steyaert J. Prevalentie: hoeveel personen in Vlaanderen hebben dementie? In M. Vermeiren (Red.), *Dementie, van begrijpen naar begeleiden*. Brussel: Politeia; 2016.
5. Heintz H, Monette P, Epstein-Lubow G, Smith L, Rowlett S, Forester BP. Emerging Collaborative Care Models for Dementia Care in the Primary Care Setting: A Narrative Review. *Am J Geriatr Psychiatry* 2020, 28(3): 320-330.
6. Zwingmann I, Michalowsky B, Esser A, Kaczynski A, Monsees J, Keller A et al. Identifying Unmet Needs of Family Dementia Caregivers: Results of the Baseline Assessment of a Cluster-Randomized Controlled Intervention Trial. *J Alzheimers Dis.* 2019, 67(2): 527-539.
7. Geactualiseerd dementieplan Vlaanderen 2016 – 2019 “Samen verderbouwen aan een dementievriendelijk Vlaanderen”. Brussel: Vlaamse Overheid; 2016.
8. De Lepeleire J, Gorissen H, Vermandere M, Schoenmakers B. Tijdige diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk. *Bijblijven* 2009, 25: 13-24.
9. Desomer A, Dilles T, Steckel S, Duchesnes C, Vanmeerbeek M, Peremans L et al. Verspreiding en implementatie van klinische richtlijnen in België – Synthese. *Health Services Research (HSR)*. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) 2013: KCE Reports 212As.
10. Allen J, Gay B, Crebolder H, Heyrman J, Svab I, Ram P. Huisartsgeneeskunde: de Europese definitie. NHG 2003.

11. Pond CD. The role of primary care in identification and ongoing management of dementia: a time of transition. *International Psychogeriatrics*. Cambridge University Press 2017, 29(9): 1409–11.
12. Buntinx, F, De Lepeleire J, Paquay L, Iliffe S, Schoenmakers B. Diagnosing dementia: no easy job. *BMC Fam Pract*. 2011, 12: 60.
13. Schoenmakers B, Buntinx F, De Lepeleire J. Welke rol speelt de huisarts in het ondersteunen van mantelzorgers van patiënten met dementie? Een systematisch literatuuroverzicht. *Huisarts Nu* 2010, 39 (7): 268-274.
14. Vandael A, Steyaert J. De Lepeleire J. Monitoring van patiënten met dementie door Vlaamse huisartsen: nood aan concrete richtlijnen. *Tijdschr. voor Geneeskunde* 2018, 74: 13.
15. Foley T, Boyle S, Jennings A, Smitson, WH. “We’re certainly not in our comfort zone”: a qualitative study of GPs’ dementia-care educational needs. *BMC Fam Pract* 2017, 18: 66.
16. Giezendanner S, Monsch AU, Kressig RW, Mueller Y, Streit S, Essig S et al. General practitioners’ attitudes towards early diagnosis of dementia: a cross-sectional survey. *BMC Fam Pract* 2019, 20: 65.
17. Giezendanner S, Monsch AU, Kressig, Mueller Y, Streit S, Essig S et al. Early diagnosis and management of dementia in general practice - how do Swiss GPs meet the challenge? *Swiss Med Wkly*. 2018, 148: 14695.
18. Chithiramohan A, Iliffe S, Khattak I. Identifying barriers to diagnosing dementia following incentivisation and policy pressures: General practitioners' perspectives. *Dementia (London)* 2019, 18(2):514-529.
19. De Lepeleire J, Despriet D, Van De Putte E, Van Eecke H, Steyaert J, Schoenmakers B. The management of dementia by Flemish GPs: it remains a difficult job. *Acta Clin Belg* 2020, 1-8.
20. Eichler T, Thyrian JR, Hertel J, Richter S, Wucherer D, Michalowsky B et al. Unmet Needs of Community-Dwelling Primary Care Patients with Dementia in Germany: Prevalence and Correlates. *J Alzheimers Dis*. 2016, 51(3): 847-55.
21. Stein J, Pabst A, Luck T, Lühmann D, Heser K, Jessen F et al. Unmet Care Needs in the Oldest Old Primary Care Patients with Cognitive Disorders: Results of the AgeCoDe and AgeQualiDe Study. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2017, 44(1-2): 71-83.

22. Tang E, Birdi R, Robinson L. Attitudes to diagnosis and management in dementia care: views of future general practitioners. *International Psychogeriatrics* 2016, 30: 1-6.
23. Tilburgs B, Vernooij-Dassen M, Koopmans R, Gennip H, Engels Y, Perry M. Barriers and facilitators for GPs in dementia advance care planning: A systematic integrative review. *PLOS ONE* 2018, 13 (6): 198535.
24. De Cola MC, Lo Buono V, Mento A, Foti M, Marino S, Bramanti P et al. Unmet Needs for Family Caregivers of Elderly People With Dementia Living in Italy: What Do We Know So Far and What Should We Do Next? *Inquiry*. 2017, 54:46958017713708.
25. Lisaerde J, Aertgeerts B, Van Mechelen W, Vermandere M, De Lepeleire J. Palliatieve zorg voor de patiënt met dementie. *Tijdschrift voor Geneeskunde* 2013, 69 (11): 550-3.
26. Brazil K, Carter G, Galway K, Watson M, van der Steen J. General practitioners' perceptions on advance care planning for patients living with dementia Palliative care in other conditions. *BMC palliative care* 2015, 14: 14.
27. Midtbust MH, Alnes RE, Gjengedal E, Lykkeslet E. Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: the healthcare professionals' experiences. *BMC Health Serv Res*. 2018, 18(1): 709.
28. Jennings A, Foley T, Walsh K, Coffey A, Browne J, Bradley C. General practitioners' knowledge, attitudes, and experiences of managing behavioural and psychological symptoms of dementia: A mixed-methods systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2018, 33(9):1163-1176.
29. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D, et al. Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet* 2017, 390 (10113): 2673-2734.
30. Vermandere M, Decloedt P, De Lepeleire J. Zorgdiagnose bij thuiswonende, dementerende patiënten. Een nieuw concept? *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2012, 43: 25-32.
31. Focusgroep. Internetsite KU LEUVEN Beschikbaar via: [https://www.kuleuven.be/onderwijs/werken\\_opo/bevragingen/soorten/hearing](https://www.kuleuven.be/onderwijs/werken_opo/bevragingen/soorten/hearing) Geraadpleegd 2019 juli 25.
32. Dimitri Mortelmans. Handboek Kwalitatieve onderzoeksmethoden. Leuven: Acco; 2013, 4de editie.

33. Jones CD, Newsome J, Levin K, Wilmot A, McNulty JA, Kline T. Friends or Strangers? A Feasibility Study of an Innovative Focus Group Methodology. *The Qualitative Report* 2018, 23(1): 98-112
34. Paulus PB, Nijstad, B.A. *Group creativity: Innovation through collaboration*. New York: Oxford University Press; 2003.
35. Dierckx CB, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. QUAGOL: a guide for qualitative data analysis. *Int J Nurs Stud*. 2012, 49(3): 360-71.
36. Hunter A, Lusardi P, Zucker D, Jacelon C, Chandler G. Making meaning: the creative component in qualitative research. *Qualitative Health Research* 2002, 12 (3): 388–398.

## 10. Bijlagen

### Bijlage 1: Gunstig advies Ethisch Comité

Ons kenmerk: MP009825

Uw kenmerk: Masterproef studie: Implementatie van de aanbeveling omtrent de diagnostiek van dementie in de eerste lijn

Leuven, 25-03-2019

#### DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Jan De Lepeleire

Geachte Frie Allemeersch, Goedeke Mertens, Saadat Khan Bhatti, Klaartje Brepoels

De Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven verleent hierbij een gunstig advies aan de voorgestelde studie, zoals ze werd beschreven in het protocol. De Commissie is van oordeel dat er vanuit ethisch standpunt geen bezwaren zijn bij de voorgestelde studie. De studie werd goedgekeurd op 25-03-2019

Deze studie is een focusgroepstudie over de diagnose van dementie in eerste lijn met 2 focusgroepen (huisartsen, LOK) en 2 seminariegroepen (HAIO's), met telkens 8 deelnemers. De Commissie heeft geen fundamentele bezwaren, maar vraagt een aantal wijzigingen

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

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

Dit gunstig advies betreft de indiening van 17-03-2019 en wordt gegeven voor de duur van de Masterproef van de betrokken student(en). Elke wijziging aan het protocol doet dit gunstig advies vervallen. U dient in dat geval tijdig een amendement voor advies voor te leggen aan de commissie die eerder uw dossier goedkeurde.

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

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

Met vriendelijke groet,

Prof. dr. Minne Casteels Voorzitter

Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven

Prof. dr. Pascal Borry Voorzitter

Onderwijs-BegeleidingsCommissie voor Medische Ethiek KU Leuven

## Bijlage 2: Informatiebrief

Implementatie van de richtlijn: Diagnostiek van dementie in de eerste lijn - een website.

Focusgroep over werking van de website met als doel implementatie.

Deze studie maakt deel uit van een masterthesisproject voor de opleiding 'Master in de huisartsgeneeskunde' van KU Leuven.

In het laatste dementieplan Vlaanderen van 2016 wordt de rol van de huisarts in de vroegtijdige herkenning van dementie, diagnose, zorgdiagnose en behandeling en opvolging van de patiënt benadrukt. Daarom werd er een aanbeveling omtrent de diagnose van dementie ontwikkeld die momenteel wordt gevalideerd door CEBAM.

Wat is het doel van deze studie?

De opzet van deze masterproef is om de nieuwe aanbeveling te implementeren in de eerste lijn. Op basis van een literatuurstudie werden barrières en faciliterende factoren voor huisartsen naar implementatie van richtlijnen geïdentificeerd. Hieruit blijkt dat een website een mogelijke, volledige en praktisch bruikbare tool is om huisartsen te informeren omtrent diagnose van dementie en een praktisch hulpmiddel te geven ter implementatie van de richtlijn. Er werd een prototype van een website ontwikkeld: (link website) om dit doel te bewerkstelligen. In dit onderzoek wordt de website getest bij een populatie van huisartsen aan de hand van verschillende focusgroepen. Een focusgroep is een kwalitatieve onderzoeksmethode waarbij de ervaringen, meningen en percepties van een groep mensen over een bepaald product of concept wordt nagegaan, in dit geval de website. Hierbij is de input van degenen die deelnemen van groot belang voor ons onderzoek.

Hoe ziet het onderzoek eruit?

Indien u beslist om deel te nemen aan het onderzoek, krijgt u een maand voor start van de focusgroep deze informatie en de link van de website. We vragen u om de website op voorhand te doorlopen en uw bedenkingen

hierrond te vormen. Twee weken voor start van het onderzoek zal u een herinneringsmail ontvangen. De dag van het onderzoek zal u allereerst onderstaande informed consent invullen.

In het eerste deel van de focusgroep krijgen de deelnemers opnieuw 10 minuten de tijd om de website te bekijken en door te nemen op door de onderzoekers voorziene media. In het tweede deel van de focusgroep worden de kwaliteitsindicatoren besproken in 30 minuten, gemodereerd door een moderator (onderzoeker) en geduid door een evaluator (onderzoeker). Uw persoonlijke input tijdens de discussie is van groot belang van ons onderzoek. Tijdens de vergadering zal een geluidsopname gemaakt worden om de data nadien beter te kunnen verwerken. De dataverwerking zal volledig anoniem gebeuren.

De resultaten van de registraties worden volledig anoniem verwerkt. Het studieontwerp werd voorgelegd aan en goedgekeurd door de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven. Voor deelname aan de studie is geen vergoeding voorzien.

Het verloop van de studie

De focusgroep bestaat uit ongeveer 6-8 personen en zal 30-60 minuten van uw tijd vragen. De registratie dient te gebeuren in een rustige omgeving zodat de deelnemers zo weinig mogelijk afgeleid en gestoord worden.

Al het benodigde materiaal wordt voorzien door de onderzoeker. De kosten van deze studie worden volledig gedekt door de KU Leuven. Bijgevolg is dit onderzoek voor u volledig gratis.

Indien u vragen hebt kan u zich altijd wenden tot een van de onderzoekers via onderstaande e-mailadressen. Indien u graag op de hoogte wordt gehouden van de resultaten van ons onderzoek mag u ons ook steeds contacteren. 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))

Steeds bereid tot nadere informatie,

Frie Allemeersch (frie.allemeersch@student.kuleuven.be)

Saadat Khan Batti (saadat.kb@student.kuleuven.be)

Goedele Mertens (goedele.mertens@student.kuleuven.be)

Klaartje Brepoels (klaartje.brepoels@student.kuleuven.be)

Prof. Jan De Lepeleire, promotor ([jan.delepeleire@kuleuven.be](mailto:jan.delepeleire@kuleuven.be))

## Bijlage 3: Informed Consent

### INFORMED CONSENT

Ik heb kennisgenomen van bovenstaande informatie en heb de kans gehad om mij hierover voldoende te informeren. Ik stem vrijwillig toe om deel te nemen aan deze studie en begrijp dat ik het recht heb om elk onderzoek te weigeren en op eender welk moment mijn deelname aan de studie stop te zetten.

Naam en voornaam: \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

Handtekening deelnemer:

Handtekening onderzoeker:

## Bijlage 4: Script interview

### 1. Openingsvraag

Stel jezelf voor en leg nogmaals de achtergrond/opzet van de studie uit. Leg ook het verloop van de focusgroep uit. Laat vervolgens iedereen de informed consent tekenen. **5 min**

### 2. Inleidende vraag

Vier verschillende casussen worden verdeeld over de hele groep. Er worden 4 groepjes gevormd, 2-3 mensen per groepje (10min). Adhv website dienen ze enkele vragen te beantwoorden.

‘Hoe was het voor jullie om de website te gebruiken?’ **5 min**

### 3. Transit-vraag

‘Geef drie positieve punten en drie negatieve punten over de website?’ **5 min**

### 4. Sleutelvragen **5 min per vraag**

Vragen in het **vet** zijn vragen die zeker gesteld moeten worden, de rest zijn suggesties, subvragen als het gesprek vastloopt

Onderzoeksvraag 1 WAARDE: Wat is de waarde van de website als informatiebron voor artsen?

- Wat vind je van een website als medium om een richtlijn te gebruiken?
- Op welke manier maken jullie kennis met richtlijnen?
- **Vinden jullie een website een waardevolle aanvulling op een papieren richtlijn?**
- **Vinden jullie deze website een meerwaarde tegenover de huidige beschikbare bronnen?**
- Wat is jullie indruk over de betrouwbaarheid van de website?
- Vinden jullie de gebruikte bronnen en referenties valide?

- **Hebben jullie suggesties om de waarde van de website te verbeteren?**

Onderzoeksvraag 2 VOLLEDIGHEID: Hoe volledig is de website als informatiebron voor artsen in de praktijk?

- **Wat moet er volgens jullie op een website over dementie staan?**
- **Vind je alle informatie terug die je nodig hebt?**
- Welke informatie ontbreekt er?
- Is de informatie diepgaand genoeg?
- Is de informatie concreet genoeg?
- Heb je iets bijgeleerd bij het raadplegen van de site?
- **Hebben jullie suggesties om de volledigheid van de website te verbeteren?**

Onderzoeksvraag 3 GEBRUIKSGEMAK: Hoe gebruiksvriendelijk is de website voor artsen bij gebruik in de praktijk?

- **Leent de website zich ertoe om on the spot te gebruiken tijdens een consult?**
- **Vinden jullie informatie makkelijk terug op de website?**
- Is de website overzichtelijk?
- Is de website snel in gebruik?
- Is de website efficiënt in gebruik?
- Wanneer/ via welk medium zouden jullie deze website gebruiken? Thuis/ in het cabinet/ op huisbezoek?  
Op smartphone/ Op vaste computer?
- **Hebben jullie suggesties om het gebruiksgemak van de website te verbeteren?**

Onderzoeksvraag 4 TOEGANKELIJKHEID: Hoe toegankelijk is de website voor artsen bij gebruik in de praktijk?

- **Vind je de website toegankelijk?**
- Wat vind je van de domeinnaam?
- Hoe zou jij graag de website willen terugvinden?
- Is de informatie op de website begrijpelijk? (Taal, grammatica)
- **Wat vinden jullie van de lay-out van de website?**
- Moet de website toegankelijk zijn via het medisch dossier en evidence linker?
- **Hebben jullie suggesties om de toegankelijkheid te verbeteren?**

### System Usability Scale

**Ik denk dat ik de website graag regelmatig wil gebruiken**

Helemaal niet akkoord

Helemaal akkoord

1                      2                      3                      4                      5

**Ik vond de website onnodig complex**

Helemaal niet akkoord

Helemaal akkoord

1                      2                      3                      4                      5

**Ik vond de website makkelijk te gebruiken**

Helemaal niet akkoord

Helemaal akkoord

1                      2                      3                      4                      5

**Ik denk dat ik ondersteuning nodig heb van een technisch persoon om deze website te kunnen gebruiken.**

Helemaal niet akkoord

Helemaal akkoord

1                      2                      3                      4                      5

**Ik vond dat de verschillende functies van de website goed geïntegreerd zijn.**

Helemaal niet akkoord

Helemaal akkoord

1                      2                      3                      4                      5

**Ik vond dat er te veel tegenstrijdigheden in de website zaten.**

Helemaal niet akkoord

Helemaal akkoord

1                      2                      3                      4                      5

**Ik kan me voorstellen dat de meeste mensen zeer snel leren om de website te gebruiken.**

Helemaal niet akkoord

Helemaal akkoord

1                      2                      3                      4                      5

**Ik vond de website erg omslachtig in gebruik.**

Helemaal niet akkoord

Helemaal akkoord

1                      2                      3                      4                      5

**Ik voelde me erg vertrouwd met deze website.**

Helemaal niet akkoord

Helemaal akkoord

1                      2                      3                      4                      5

**Ik moest veel leren voordat ik aan de slag kon met deze website.**

Helemaal niet akkoord

Helemaal akkoord

1

2

3

4

5

## Bijlage 5: codeboom

- Aanbieden van praktische concrete info
- Bieden van handvaten tijdens consultatie en bij patiënteneducatie geven
- Verbreding
- Verdiepen
  - o Verdiepen binnen dementie
    - Preventie
    - Detectie
    - Ziektediagnostiek
    - Zorgdiagnostiek
    - Behandeling
  - o Verdiepen dementiegerelateerd

## Bijlage 6: Protocol

### MASTERPAPER PROTOCOL: PROSPECTIVE STUDY

#### 1. APPLICANTS

|                                          |                                                                                                   |
|------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Protocol - full title</b>             | Implementatie van de richtlijn omtrent de diagnostiek en opvolging van dementie in de eerste lijn |
| <b>Version 1: Date submission</b>        | Date: 01/03/2019                                                                                  |
| <b>Version 2: Date resubmission</b>      | (to add in case of resubmission) Date:17/03/2019.                                                 |
| <b>Version 3: Date third submission</b>  | (to add in case of third submission) Date:Click here to enter a date.                             |
| <b>Principal Investigator – Promoter</b> | Name: De Lepeleire Jan                                                                            |

|                                                                                                                                             |                          |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|
| The co- investigator is a health professional according to the Law of 10 May 2015. YES <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> |                          |
| <b>Sub-investigator – Student(s)</b>                                                                                                        | Name: Klaartje Brepoels  |
|                                                                                                                                             | Student number: r0296832 |
|                                                                                                                                             | Name: Goedeke Mertens    |
|                                                                                                                                             | Student number: s0204328 |
|                                                                                                                                             | Name: Saadat Khan Bhatti |
|                                                                                                                                             | Student number: r0307911 |
|                                                                                                                                             | Name:Frie Allemeersch    |
|                                                                                                                                             | Student number:s0195633  |

## 2. BACKGROUND AND RATIONALE

Er werd een aanbeveling omtrent de diagnose van dementie ontwikkeld die momenteel wordt gevalideerd door CEBAM. De opzet van deze masterproef is om de nieuwe aanbeveling te implementeren in de eerste lijn. Door middel van een literatuurstudie gaan we eerste de attitudes van huisartsen ten opzichte van de huidige diagnosestelling na. Ook proberen we barrières en facilitatoren van de implementatie van richtlijnen te identificeren, geïnspireerd op het implementatiemodel van EBMPracticenet. Uit de literatuur blijkt dat een website een mogelijke, volledige en praktisch bruikbare tool is om huisartsen te informeren omtrent diagnose van dementie en een praktisch hulpmiddel is om de richtlijn te implementeren. Er zal een website ontwikkeld worden die de richtlijn op een overzichtelijke, gebruiksvriendelijke manier zal weergeven. Hierna zal de website geëvalueerd worden door andere (huis)artsen. Dit wordt gedaan door het organiseren van focusgroepen bij zowel huisartsen-in-opleiding als bij huisartsen tijdens een LOK-vergadering.

## 3. STUDY OBJECTIVES

Het doel van dit project is om de aanbeveling omtrent de diagnose van dementie te implementeren in de eerste lijn. Dit wordt gedaan door een website te maken die de richtlijn op een overzichtelijke manier weergeeft. Nadien zal de website op een kwalitatieve manier geëvalueerd worden door focusgroepen.

## 4. RESEARCH METHOD

Via literatuuronderzoek wordt de huidige stand van praktijkvoeren omtrent de diagnose van dementie nagegaan. Ook worden barrières en facilitatoren van het implementeren van richtlijnen bestudeerd. Tijdens het ontwikkelen van de website zal er rekening gehouden worden met de bevindingen uit de literatuur. De website wordt nadien beoordeeld door middel van focusgroepen georganiseerd in seminarie- en LOK-groepen van de

onderzoekers. Het organiseren van deze focussen groepen werd eerst in de literatuur bestudeerd. De seminariegroepen bestaan uit huisartsen-in-opleiding, de LOK-groepen bestaan uit huisartsen van alle leeftijden van een bepaalde regio. Een maand voor samenkomst in de seminarie- en LOK groepen wordt een uitnodiging voor participatie aan de focusgroep doorgestuurd via mail. De mail zal meer informatie omtrent het onderzoek en een informed consent bevatten. Gezien de onderzoekers zelf deel uit maken van de seminarie- en LOK-groepen zijn de mailadressen van de participanten reeds publiekelijk voor hen. De mail zal een link naar de website bevatten. Aan de participanten wordt gevraagd de website reeds op voorhand uitvoerig te raadplegen. Twee weken op voorhand krijgen de participanten eveneens een herinneringsmail toe gestuurd. De geïnformeerde toestemming wordt bij start van de focusgroep ondertekend. Elke deelnemer kan vrijwillig, op elk ogenblik uit het onderzoek stappen.

In het eerste deel van de focusgroep krijgen de deelnemers opnieuw 10 minuten de tijd om de website te bekijken en door te nemen op door de onderzoekers voorziene media. In het tweede deel van de focusgroep worden de kwaliteitsindicatoren besproken in 30 minuten, gemodereerd door een moderator (onderzoeker) en gedomineerd door een evaluator (onderzoeker). De moderator zal tijdens de vergadering verschillende stellingen naar voren brengen omtrent de inhoud, lay-out, relevantie, gebruiksvriendelijkheid en efficiëntie van de website, waarna een open discussie kan gevoerd worden door de deelnemers. Tijdens de vergadering zal een geluidsopname gemaakt worden om de data nadien beter te kunnen verwerken. De dataverwerking zal volledig anoniem gebeuren. Achteraf zal een verslag over de focusgroep opgesteld worden, dat wordt nagelezen door één van de participanten van de focusgroep. Eén lid van de focusgroep zal uitgenodigd worden het verslag na te lezen naar correctheid van genoteerde samenvatting.

## **5. SELECTION AND WITHDRAWAL OF PARTICIPANTS**

### **5.1 Inclusion and exclusion criteria**

De focusgroepen worden georganiseerd in de seminarie- en LOK groepen van de onderzoekers. In de praktijk zijn dit allen praktiserende artsen en artsen in opleiding. De artsen die niet wensen deel te nemen of de informed consent niet tekenen worden geëxcludeerd. In totaal zullen 4 focusgroepen georganiseerd worden, 2 in LOK groepen en 2 in seminariegroepen.

### **5.2 Expected duration**

Voor start van de focusgroep wordt aan de deelnemers gevraagd om de website te doorlopen. Het doorlopen van de focusgroep zal ongeveer 30-60 minuten tijd in beslag nemen. Achteraf zal een verslag over de focusgroep opgesteld worden, dat wordt nagelezen door één van de participanten van de focusgroep. Eén lid van de focusgroep zal uitgenodigd worden het verslag na te lezen naar correctheid van genoteerde samenvatting. Dit zal ongeveer 10 minuten in beslag nemen. We voorzien hierbij vanaf eind oktober tot januari voor de interpretatie van deze resultaten.

## 5.3 Recrutement

De focusgroepen bestaan uit artsen uit de LOK- of seminariegroepen van de onderzoekers, waardoor de mailadressen voor de onderzoekers reeds gekend zijn. Een maand voor samenkomst wordt een uitnodiging voor participatie aan de focusgroepen doorgestuurd via mail. Een link naar de website zal hierin doorgegeven worden, alsook verdere informatie en een informed consent.

Aan de participanten wordt gevraagd de website reeds uitvoerig te raadplegen. Twee weken op voorhand krijgen de participanten eveneens een herinneringsmail toegestuurd. De geïnformeerde toestemming wordt bij start van de focusgroep ondertekend. Elke deelnemer kan vrijwillig, op elk ogenblik uit het onderzoek stappen. Achteraf zal ad random één participant aangeduid worden om het verslag van de focusgroep na te lezen.

## 6. ANALYSIS

Er wordt gestart met 4 focusgroepen, elk bestaande uit 8 deelnemers. Bekomen data zal vervolgens kwalitatief geanalyseerd worden via het werken met thema's. Om bias tijdens de focusgroepen te beperken zal er 1 moderator aanwezig zijn die zich objectief opstelt en de discussie leidt. Een 2de persoon staat in voor het maken van een verslag en interpreteren van de resultaten. Ook wordt een geluidsopname gemaakt. De moderator zal tijdens de vergadering verschillende stellingen naar voren brengen omtrent de inhoud, lay-out, relevantie, gebruiksvriendelijkheid en efficiëntie van de website, waarna een open discussie kan gevoerd worden door de deelnemers. Achteraf zal een verslag over de focusgroep opgesteld worden, dat wordt nagelezen door één van de participanten van de focusgroep. Eén lid van de focusgroep zal uitgenodigd worden het verslag na te lezen naar correctheid van genoteerde samenvatting

## 7. DATA HANDLING AND MANAGEMENT

### 7.1 Data storage and management

Alle data zullen tijdens het project met vertrouwelijkheid behandeld worden. Alles wat de respondenten tijdens het interview vertellen, zal via geluidsopname worden opgenomen. Er zullen geen beelden worden gemaakt. Bijkomend zullen de opgenomen interviews enkel worden beluisterd en uitgetypt door de onderzoekers, zonder vermelding van de identiteit van de participanten. Transcripts van de interviews zullen volledig geanonimiseerd worden. In de eigenlijke masterproef zullen enkele fragmenten van de interviews worden geciteerd op een volledig anonieme wijze. Tijdens het onderzoek zullen de geluidsopnames en de transcripts op een beveiligde manier bewaard worden. De studenten zullen deze bestanden bewaren op een persoonlijke computer die beveiligd is met een paswoord. Identificerende gegevens zullen niet op dezelfde locatie bewaard worden als de datafiles. Na het afronden van de data-analyse zullen de interviewopnames, de dagboekgegevens, de persoonlijke notities van de interviewer worden vernietigd. Na afloop van het project zullen de bestanden met de transcripts aan de promotor worden bezorgd die verder zal instaan voor een veilige bewaring ervan. Conform het beleid van de KU Leuven zullen deze bestanden nog voor minstens vijf jaar bewaard worden.

## 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, including personal data which is not exclusively limited to patient data (the "Information"). 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.

Data collected in the framework of a Master's thesis, 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;
- 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.

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' health and medical information, is subject to compliance with applicable personal data protection legislation.

### ASSESSMENT OF RISKS AND SAFETY

Bij verdere vragen kunnen de deelnemers steeds contact opnemen met één van de studenten. De namen en mailadressen zijn terug te vinden in de uitnodigingsmail. Daarnaast is het mogelijk voor de participanten om zich op elk mogelijk moment uit de focusgroep terug te trekken, zonder eender welk nadelig effect.

## **8. APPROVAL**

Hereby we confirm that data collection is performed with approval of the head of the respective unit(s) or department(s) where data collecting is taking place.

## **9. PUBLICATION POLICY**

Publications will be coordinated by the Principal Investigator. Authorship to publications will be determined in accordance with the requirements published by the International Committee of Medical Journal Editors and in accordance with the requirements of the respective journal.

## **10. 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.

## **11. REFERENCES**

Vermandere M. Zorgdiagnose bij thuiswonende dementerenden: Een nieuw concept? Leuven: Katholieke Universiteit Leuven; 2009.

Hannes K, Leys M, Vermeire E, et al. Implementing evidence-based medicine in general practice: a focus group based study. BMC Family Practice 2005;6:3.

Piers R, Albers G, Gilissen, J, et al. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. BMC Palliative Care (2018) 17:88.

Desomer A, Dilles T, Steckel S, Duchesnes C, Vanmeerbeek M, Peremans L, Van Rompaey B, Remmen R, Paulus D. Verspreiding en implementatie van klinische richtlijnen in België – Synthese. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2013. KCE Reports 212As. D/2013/10.273/86.

Jennings et al. The knowledge and attitudes of general practitioners to the assessment and management of pain in people with dementia. BMC Family Practice (2018) 19:166.

Vandael A, Steyaert J, De Lepeleire. Monitoring van patiënten met dementie door Vlaamse huisartsen: nood aan concrete richtlijnen. Tijdschr. voor Geneeskunde, 74, nr. 13, 2018.

Foley et al. “We’re certainly not in our comfort zone”: a qualitative study of GPs’ dementia-care educational needs. BMC Family Practice 2017;18:66.