

Zorgdiagnose bij thuiswonende, dementerende patiënten Een nieuw concept?

Auteurs: Mieke Vermandere, Peter Decloedt, Jan De Lepeleire

Samenvatting

Inleiding: De zorg voor dementerende patiënten is een belangrijke maatschappelijke uitdaging. Naast de ziektediagnostiek is de vaststelling van de zorgbehoefte van de patiënt van groot belang. In dit artikel wordt op basis van literatuur en expertadvies een werkdocument opgesteld om de zorgdiagnose bij thuiswonende dementerenden in kaart te brengen.

Methode: Via een systematisch literatuuronderzoek werden de componenten van zorgdiagnose geïnventariseerd. Vervolgens werd na semigestructureerde interviews bij zestien zorgverleners en twee mantelzorgers de inventaris verder ontwikkeld en een werkdocument opgesteld. *Resultaten:* De literatuur over zorgdiagnose is recent en er zijn slechts weinig studies met eenduidige resultaten. Alle auteurs zijn het er echter over eens dat het inventariseren van de zorgbehoefte leidt tot een betere zorgplanning en een hogere levenskwaliteit van zowel patiënt als mantelzorger. Als synthese van het literatuuronderzoek en semigestructureerde interviews wordt een werkdocument voorgesteld om tijdens een multidisciplinair overleg (MDO) de zorgbehoefte bij een thuiswonende, dementerende patiënt en zijn mantelzorger te inventariseren. *Besluit:* Het in kaart brengen van de zorgbehoefte van een thuiswonende, dementerende patiënt en zijn mantelzorger is belangrijk. Het voorgestelde document kan dienen als leidraad tijdens een multidisciplinair overleg.

Care diagnosis for demented patients living at home. A new concept?

Abstract

Objectives: In addition to diagnosing the disease, establishing the care needs of people suffering from dementia is of paramount importance. Based on a literature review and expert advice, a working document has been drawn up in this article to determine the care diagnosis of dementia patients living at home. *Method:* The components of care diagnosis were listed by means of a systematic literature review. The inventory was then further adapted and a working document was developed using semi-structured interviews of sixteen professional caregivers and two informal carers. *Results:* The literature on care diagnosis is recent, and there are only a few studies with unequivocal results. However, all authors agree that making an inventory of the care needs results in better care planning and a better quality of life for both patient and informal carer. A synthesis of the literature review and semi-structured interviews led to a working document proposing the creation of an inventory of the care needs for a dementia patient living at home and his/her informal carer during a multidisciplinary consultation. *Conclusion:* It is important to determine the care needs of a dementia patient living at home and his/her informal carer. The proposed document may serve as a guideline during a multidisciplinary consultation.

Kernwoorden: dementie, huisarts, zorgplanning

Keywords: Family, Home care services, Patient care planning, Patient care team, Physicians

Inleiding

Het begrip zorgdiagnose bij personen met dementie is een relatief nieuw begrip.¹ Het betekent de vaststelling van de zorgbehoefte van de patiënt en de zorgbelasting en draagkracht van de mantelzorger. Voordat er sprake is van zorgdiagnose heeft de patiënt, samen met zijn behandelende arts(en), familie en andere zorgverstrekkers, al een hele weg afgelegd. De huisarts stelt de diagnose in samenwerking met een geriater, een neuroloog, een ouderenspsychiater, een psycholoog en/of anderen.² Nadat er een aantal onderzoeken zijn verricht en de diagnose is meegedeeld aan de patiënt en zijn mantelzorger, wordt hij weer overgelaten aan de goede zorgen van de huisarts. En nu?

Eens de (etiologische) diagnose gesteld, is het aan de huisarts om in samenwerking met de andere zorgverstrekkers van de eerste lijn ervoor te zorgen dat de patiënt in optimale omstandigheden thuis verzorgd kan worden. Maar wat zijn optimale omstandigheden? Welke zorg heeft de patiënt nodig? De meeste huisartsen voelen intuïtief de zorgbehoefte van hun patiënt aan, maar de nodige systematiek hierin ontbreekt.

Over het algemeen is het de wens van de patiënt en diens naasten om zo lang mogelijk in de eigen woonomgeving te blijven. Het zorgaanbod zal hier dan ook op gericht moeten zijn. Onderzoek toont aan dat door ondersteuning van de mantelzorger het moment van institutionalisering en overlijden van de patiënt uitgesteld kan worden.³

De gevolgen van de zorg voor een dementerend familielid zijn onderzocht. Mantelzorgers vertonen meer depressieve klachten, hebben een minder goede fysieke conditie, maken hogere kosten door ziekte en bevinden zich vaker in isolement dan mantelzorgers die voor een familielid zorgen zonder dementie.⁴ De belasting die hierdoor ontstaat, kan objectief worden gemeten door inventarisatie van de aard van de zorg en de tijd die ermee is gemoeid. Hoe echter de belasting van deze zorg wordt ervaren is zeer individueel bepaald en afhankelijk van allerlei factoren.

Naast alle negatieve gevolgen voor de mantelzorger is er ook de bevinding dat de zorg voor een naaste ook positieve gevolgen kan hebben.^{5, 6} Het geeft een taak en daginvulling, maar ook voldoening en waardering van anderen. Uit onderzoek blijkt dat echtgenoten meer toenadering voelen tot hun partner met dementie.⁷

Om inzicht te ontwikkelen in deze problematiek werden de volgende onderzoeksvragen gesteld:

1. Wat betekent 'zorgdiagnose' bij een dementerende patiënt en zijn mantelzorger?
2. Welke mogelijke voordelen biedt het stellen van een zorgdiagnose bij een dementerende patiënt en zijn mantelzorger?
3. Welke onderwerpen zijn belangrijk binnen het concept 'zorgdiagnose'?

Methode

Om een antwoord te formuleren op de gestelde vragen werd een literatuuronderzoek uitgevoerd en semigestructureerde interviews.

A. Systematisch literatuuronderzoek naar het begrip 'zorgdiagnose'

Er bestaat geen specifieke MeSH-term voor 'zorgdiagnose'. De termen die het dichtst aanleunden bij de onderzoeksvragen, zijn 'dementia', 'physicians, family', 'patient care team', 'home care services' en 'patient care planning'. De zoekterm 'dementia' werd telkens gecombineerd met één van de andere zoektermen. De zoektocht werd gelimiteerd tot publicaties van de laatste vijf jaar die in het Engels of het Nederlands verschenen zijn. Vervolgens werd een selectie gemaakt na het lezen van titels en abstracts: alleen artikelen die vermelding maken van zorgdiagnose bij dementerende patiënten werden geïncludeerd voor verdere verwerking. Ook recente praktijkrichtlijnen werden geïncludeerd, evenals relevante literatuur die gevonden werd in de referentielijsten van de geïncludeerde publicaties.

B. Semigestructureerde interviews

Op basis van gegevens en suggesties uit de literatuur werd een eclecticische lijst samengesteld van componenten die deel kunnen uitmaken van zorgdiagnose. Deze lijst werd nog aangevuld naar aanleiding van een recent verschenen publicatie van Moniz-Cook en collega's die een Europese consensus beschrijft over uitkomstmaten voor interventieonderzoek in de zorg voor dementerenden.⁸ Door al deze componenten te inventariseren kon een indeling worden gemaakt in vijf clusters: de

patiënt, de mantelzorger, de professionele verzorger, de veiligheid van de patiënt en beslissingen rond het levenseinde. Deze lijst werd vervolgens getoetst door haar voor te leggen aan zestien professionele zorgverleners en twee mantelzorgers in een semigestructureerd interview. Om een zo volledig mogelijk beeld te krijgen werden huisartsen, verpleegkundigen in een woon- en zorgcentrum, thuisverpleegkundigen, een verpleegexpert geriatricie bij het Wit-Gele Kruis, de coördinator van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en geneesheerspecialisten geïnterviewd.

De interviews werden afgenomen tussen oktober 2008 en april 2009 en vervolgens uitgetypt. De interpretatie van de interviews gebeurde door vier onafhankelijke personen en door de auteurs. Zij lazen de interviews en hebben hun persoonlijke conclusies schriftelijk verwoord. De eerste auteur schreef de synthese (Tabel 1). In deze synthese werd de cluster 'professionele verzorger' weggelaten, omdat deze door de meeste geïnterviewde personen niet als relevant werd ervaren. Andere niet-relevante items uit de overige vier clusters werden eveneens weggelaten, en aanvullingen die door de meeste geïnterviewden werden gesuggereerd werden bijgevoegd.

Bespreking en besluit

Het werkdocument voor het inventariseren van de zorgdiagnose bij thuiswonende, dementerende patiënten wordt voorgesteld in tabel 1. De vier belangrijke categorieën zijn zorg voor de dementerende, zorg voor de mantelzorger, veiligheid van de patiënt en beslissingen rond het levenseinde. De zorg voor de professionele verzorger werd over het algemeen als irrelevant ervaren binnen het bestek van dit document en dus weggelaten in het uiteindelijke schema.

Na de verwerking van de interviews bleek dat huisartsen het vaak moeilijk hebben met het meedelen van de diagnose 'dementie' aan hun patiënt. Hiervoor worden verschillende redenen gegeven: ze willen de patiënt niet 'belasten' met de diagnose, ze zijn van mening dat ze de patiënt hiermee geen dienst zullen bewijzen, of ze vrezen dat het de patiënt angstig zal maken. Vaak wordt de diagnose van dementie pas laat gesteld, waardoor de patiënt de draagwijdte van de diagnose niet meer begrijpt.

Een vroegtijdige mededeling van de diagnose kan helpen om in overleg met de patiënt die op dat moment nog wilsbekwaam is de zorg te plannen. Vroegtijdige zorgplanning is een logisch vervolg op het opstellen van de zorgdiagnose. In een vroeg ziektestadium over institutionalisering praten bijvoorbeeld, kan de latere overstap naar een woon- en zorgcentrum vlotter laten verlopen. Gesprekken over vroegtijdige zorgplanning kunnen op drie manieren gebeuren: systematisch (bijvoorbeeld om de drie tot zes maanden), op crisismomenten (bijvoorbeeld naar aanleiding van een verergering van de toestand) of anticiperend (bijvoorbeeld door te gaan praten over het al of niet starten van sondevoeding als je binnenkort slikproblemen verwacht). Het is belangrijk dat de besluiten van dergelijke gesprekken worden genoteerd in het medisch dossier, zodat de arts op een later moment, als de patiënt wilsbekwaam wordt, een houvast heeft om in eer en geweten te beslissen.

De meeste ondervraagde personen vinden een werkdocument over zorgdiagnose in de praktijk waardevol. Het is een manier om zo weinig mogelijk over het hoofd te zien. Een dergelijk document zou vooral nuttig kunnen zijn als leidraad tijdens een multidisciplinair overleg, eerder dan bij individuele contacten tussen huisarts en patiënt.

Tot op vandaag is er nog geen consensus over de inhoud van het begrip 'zorgdiagnose'. Dit heeft uiteraard te maken met methodologische problemen: onderzoek op dit terrein heeft nog veel onvolkomenheden. Het is ook nog niet duidelijk wie de zorgbehoefte moet inventariseren: is de huisarts hiervoor de meest geschikte persoon? Of gebeurt dit best in een teamvergadering, waar ook de mantelzorger, de andere professionele zorgverleners en misschien zelfs de patiënt aanwezig is?

Tabel 1 Samenvatting van de resultaten		
<i>Componenten van zorgdiagnose uit de literatuur, na toetsing aan enkele experts</i>	<i>Validering van deze componenten door ervaringsdeskundigen d.m.v. semigestructureerde interviews</i>	<i>Nieuw schema na samenvoegen van gegevens uit de literatuur en meningen van ervaringsdeskundigen uit de interviews</i>
<i>De patiënt:</i>	<i>De patiënt:</i>	<i>De patiënt:</i>
Meedelen van de diagnose	Belangrijk, maar niet evident. Sommige artsen delen de diagnose liever niet mee. Bij voorkeur in vroeg stadium mee te delen.	Meedelen van diagnose: al gebeurd? Ja: Wanneer? Door wie? Hoe reageerde de patiënt? Wat betekent de ziekte voor de patiënt? Wenst de patiënt meer uitleg? Nee: Waarom niet?
Evaluatie van de stemming	Belangrijk, o.a. voor differentieeldiagnose tussen dementie en depressie	Hoe is de stemming van de patiënt? Zijn er depressieve symptomen?
Evaluatie van de levenskwaliteit	Belangrijk. Heeft te maken met persoonlijkheid en gewoontes van de patiënt, maar ook met de reacties van de mantelzorg(er) en het netwerk rond de patiënt.	Hoe ervaart de patiënt zijn levenskwaliteit? Wat maakt hem gelukkig of ongelukkig?
Evaluatie van de uitvoering van de activiteiten van het dagelijks leven	Belangrijk, vooral in het kader van verdere zorgplanning.	Hoe scoort de patiënt op de ADL- en IADL-schaal? Waarbij heeft hij hulp nodig?
Evaluatie van globaal functioneren	Verdeelde meningen. Ongeveer de helft van de onderzochten vond dit een overbodige vraag. Iemand anders zag hier de mogelijkheid om de 'kansen' te beschrijven die de patiënt nog heeft.	-
Eigenheid en identiteit	Belangrijk en vanzelfsprekend. Wordt te weinig genoteerd in het medisch dossier.	Eigenheid en identiteit: Wat was (is) het beroep van de patiënt? Wat is zijn religie of levensbeschouwing? Hoe kan je zijn karakter omschrijven? Aan welke normen en waarden hecht hij veel belang?
Visie van de patiënt op de ziekte	Belangrijk, maar niet evident om te achterhalen, zeker niet in gevorderde stadia van dementie.	(Cfr. supra: Wat betekent de ziekte voor de patiënt?)
Opstellen van zorgdoelen	Belangrijk, maar moeten aan een aantal kwaliteitsvoorwaarden voldoen.	-
-	-	Medische voorgeschiedenis
-	-	Actieve ziektes en comorbiditeit
-	-	Chronische medicatie

<i>Componenten van zorgdiagnose uit de literatuur, na toetsing aan enkele experts</i>	<i>Validering van deze componenten door ervaringsdeskundigen d.m.v. semigestructureerde interviews</i>	<i>Nieuw schema na samenvoegen van gegevens uit de literatuur en meningen van ervaringsdeskundigen uit de interviews</i>
-	-	Hoe gebeurt de medicatie-inname? Is er hierbij hulp nodig?
<i>De mantelzorg:</i>	<i>De mantelzorg:</i>	<i>De mantelzorg:</i>
Evaluatie van de stemming	Belangrijk. De mantelzorg is de 'zwakkere schakel' in de zorgketting rond een dementerende patiënt. Ruimte voor ontspanning is essentieel in de preventie van stemmingsstroomissen.	Psychisch en sociaal welzijn: Hoe is de stemming van de mantelzorg? Zijn er depressieve symptomen? Hoe ervaart de mantelzorg de zorgbelasting? Neemt de mantelzorg voldoende tijd voor ontspanning? Heeft de mantelzorg voldoende ondersteuning?
Evaluatie van de draaglast en de draagkracht	Belangrijk om een zicht hierop te hebben vooraleer de zorg concreet gepland wordt.	(Cfr. supra: Hoe ervaart de mantelzorg de zorgbelasting?)
Evaluatie van de levenskwaliteit	Belangrijke component, maar weinig toegevoegde waarde in deze lijst.	-
Evaluatie van de fysieke gezondheid	Belangrijk, vooral omdat de mantelzorg van een dementerende patiënt vaak ook een oudere persoon is met comorbiditeit.	Lichamelijk welzijn: Zijn er lichamelijke klachten? Zijn er lichamelijke beperkingen die de zorg voor de patiënt in de weg (kunnen) staan?
Evaluatie van de copingstrategieën	Belangrijk, maar weinig toegevoegde waarde in deze lijst.	-
Evaluatie van het opleidingsniveau m.b.t. demen-tie	Verdeelde meningen: sommigen vinden het heel belangrijk dat de mantelzorg toch een zekere kennis heeft over demen-tie (in het bijzonder over gedragsstroomissen), maar anderen vinden deze component irrelevant.	Kennis: Wat weet de mantelzorg over demen-tie? Heeft hij behoefte aan meer informatie? Weet hij waar er informatie over de-mentie te vinden is? Vaardigheden: Zijn er vaardigheden waarmee de mantelzorg moeite heeft? Is er een dagindeling gemaakt? Houding: Hoe gaat de mantelzorg om met de zorg voor de pa-tiënt? Hoe reageert hij op gedragsproblemen van de patiënt?
<i>De professionele verzorg:</i>	<i>De professionele verzorg:</i>	-
Evaluatie van de stemming	Verdeelde meningen. De meesten vinden dat deze compo-nent hier niet thuishoort.	-
<i>De veiligheid van de patiënt:</i>	<i>De veiligheid van de patiënt:</i>	<i>De veiligheid van de patiënt:</i>
Toezicht op de patiënt	Belangrijk. Deze vraag moet regelmatig opnieuw geëvalu-eerd worden. Er moet wel gewaakt worden over de privacy van de patiënt.	Is er nood aan persoonlijk toezicht door de mantelzorg? Continu of slechts een deel van de dag?

<i>Componenten van zorgdiagnose uit de literatuur, na toetsing aan enkele experts</i>	<i>Validering van deze componenten door ervaringsdeskundigen d.m.v. semigestructureerde interviews</i>	<i>Nieuw schema na samenvoegen van gegevens uit de literatuur en meningen van ervaringsdeskundigen uit de interviews</i>
Toezicht op medicatie-inname	Belangrijk. Toezicht gebeurt het best door een verpleeg-kundige, want mantelzorgers hebben immers vaak zelf moeite met deze taak.	(Cfr. supra: Hoe gebeurt de medicatie-inname? Is er hierbij hulp nodig?)
Persoonlijk alarmsysteem	Minder belangrijk, omdat veel dementerende patiënten niet zullen begrijpen hoe ze met een dergelijk alarmsys-teem moeten werken.	-
GPS-lokalisering	Geen meerwaarde.	-
Valpreventie	Belangrijk en vanzelfsprekend. Toch botst men vaak op weerstand van de patiënt bij het willen doorvoeren van aanpassingen in de woning.	Aanpassing van de woning: Is er aandacht voor valpreventie? Is er aandacht voor brandpreventie?
Financiële veiligheid	Belangrijk, maar dit onderwerp wordt door de meesten met grote voorzichtigheid benaderd.	Geniet de patiënt voldoende financiële bescherming?
Behoud van rijbewijs	Belangrijk, maar ook hier verdeelde meningen.	Is er nagedacht over het al dan niet behouden van het rijbewijs? Wat is er beslist?
Brandpreventie	Belangrijk. Kadert echter binnen de algemene veiligheids-maatregelen.	(Cfr. supra: Is er aandacht voor brandpreventie?)
<i>Beslissingen rond het levenseinde:</i>	<i>Beslissingen rond het levenseinde:</i>	<i>Beslissingen rond het levenseinde:</i>
Vroegtijdige zorgplanning	Belangrijk. Noodzakelijke voorwaarde is dat de diagnose aan de patiënt werd meegedeeld.	Wat is de visie van de patiënt over de toekomst? Is er met de patiënt en de mantelzorg gesproken over eventuele latere institutionalise-ring? Wat is de wens van de patiënt?
Aanstellen van een vertrouwenspersoon of verte-genwoordiger	Belangrijk, maar slechts weinig ondervraagden hebben hier al ervaring mee. Dit moet in een vroeg ziektestadium van demen-tie besproken worden.	Heeft de patiënt een vertegenwoordiger aangesteld, in het geval hij wilsonbekwaam wordt?
Bespreken van wilsverklaring over euthanasie	Irrelevant onderwerp, omdat euthanasie bij de menteren-den bij wet verboden is in België.	Heeft de patiënt een wilsverklaring opgesteld over de zorg, in het geval hij wilsonbekwaam wordt? Is deze gedateerd en ondertekend?

De sterkte van dit kwalitatief onderzoek is dat dit het eerste onderzoek is dat een synthese maakt van de bestaande literatuur

en de mening van zowel mantelzorgers als huisartsen, verpleegkundigen, geneesheerspecialisten, een verpleegexpert geriatrie en de coördinator van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen over de inhoud van het begrip 'zorgdiagnose' bij thuiswonende, dementerende patiënten. De kans dat de interpretatie van de interviews subjectief gekleurd zou zijn werd zo klein mogelijk gemaakt door de interviews te laten interpreteren door vier onafhankelijke personen, naast de auteurs. Het kleine aantal geïnterviewde personen (n=18) en de beperkte geografische spreiding zijn echter beperkingen van deze studie.

Om na te gaan welk effect dit werkdocument kan hebben op de zorgdiagnose, het opstellen van zorgdoelen en de uiteindelijke zorgplanning, moet het nog getest worden in de praktijk. Daarbij moet veel aandacht gegeven worden aan de communicatie tussen arts-specialist (of geheugenkliniek) en huisarts. De diagnose van dementie wordt immers bevestigd door een specialist, maar daarna gaat de patiënt terug naar de huisarts. De arts-specialist heeft meestal al veel waardevolle informatie verzameld over de zorgdiagnose van de patiënt. Deze informatie moet idealiter bij de huisarts terechtkomen om de zorgdiagnose verder te kunnen verfijnen.

Daarnaast blijven nog vele vragen onbeantwoord. Welk schema rond zorgdiagnose is vlot implementeerbaar in de praktijk? Hoe wordt een multidisciplinair overleg in dit kader best georganiseerd? Hoe kunnen we ervoor zorgen dat alle informatie die we in de thuiszorg verz opname in het ziekenhuis of een woon- en zorgcentrum?

Dankbetuiging

Personen die geïnterviewd werden over zorgdiagnose bij thuiswonende, dementerende patiënten.

Mantelzorgers: Marie-Christine, Zonnebeke; Nadine, Zonnebeke.

Verpleegkundigen in een woon- en zorgcentrum: M. Roeges, Zonnebeke; A. Behaeghel, Roeselare.

Thuisverpleegkundigen: S. Soete en C. Durnez, Ieper; R. Devoldere en L. Sercu, Roeselare.

Huisartsen: M. Viaene, Roeselare; L. Vonk, Moorslede; S. Van Laer, Sint-Maria-Horebeke; P. Decloedt, Zonnebeke; J. Lisaerde, Leuven; W. Staessen, Diksmuide.

Verpleegexpert geriatrie: A. Gheeraert, Ieper.

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw: J. Verschraegen, Antwerpen.

Geneesheerspecialisten: M. Buyle, Roeselare; B. Temmerman, Brugge.

Auteurs

M. Vermanderea

wetenschappelijk medewerker Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde (ACHG) KU Leuven
Huisarts, wetenschappelijk medewerker Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde (ACHG) KU Leuven

corresponderend auteur

E-mail: Mieke.Vermandere@med.kuleuven.be

P. Decloedt

Huisarts te Zonnebeke. Praktijkopleider voor huisartsen in opleiding

J. De Lepeleire

Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde, KU Leuven

Huisarts te Lent

Hoogleraar Huisartsgeneeskunde, Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde, KU Leuven, Leuven

Literatuurlijst

1. Gezondheidsraad. Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad; 2002.
2. De Lepeleire J, Gorissen H, Vermandere M, Schoenmakers B. Tijdige diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk. *Bijblijven* 2009 (25), nummer 8.
3. S Andren, S. Elmstahl. Effective psychosocial intervention for family caregivers lengthens time elapsed before nursing home placement of individuals with dementia: a five-year followup study.. *Int Psychogeriatr.* 2008;201177-1192. 10.1017/S1041610208007503
4. B Schoenmakers, F Buntinx, J. De Lepeleire. The relation between care giving and the mental health of caregivers of demented relatives: a cross-sectional study. *Eur J Gen Pract.* 2009;1599-106. 10.1080/13814780903064455
5. C Cohen, A Colantonio, L. Vernich. Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience.. *Eur J Gen Pract.* 2002;17184-188.
6. S Koerner, D Kenyon, Y. Shirai. Caregiving for elder relatives:. Which caregivers experience personal benefits/gains? *Arch Gerontol Geriatr.* 2009;48238-245.
7. S Koerner, D Kenyon, Y. Shirai. Caregiving for elder relatives:. Which caregivers experience personal benefits/gains? *Arch Gerontol Geriatr.* 2009;48238-245.
8. Moniz-Cook E, Vernooij-Dassen M, Woods R. A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging Ment Health.* 2008;1214-29.
9. Lepeleire J, Vernooij-Dassen M. State of the art: de diagnose van dementie. *Huisarts Nu.* 2003;3270-82.
10. Richtlijn diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie. Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie, 2005.
11. NHG-Standaard Dementie. Nederlands Huisartsen Genootschap, december 2003.
12. California Workgroup on Guidelines for Alzheimer's Disease Management. Guidelines for Alzheimer's disease management. Los Angeles (CA): Alzheimer's Association of Los Angeles, Riverside and San Bernardino Counties; 2002 Jan 1.
13. RS Doody, JC Stevens, C Beck. Beck C et al. Practice parameter: management of dementia (an evidence-based review).. Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology.* 2001;561154-1166.
14. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Management of patients with dementia. A national clinical guideline. Edinburgh (Scotland): Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN); 2006 Feb.
16. Buntinx F, De Lepeleire J, Ylief M. Zorg voor dementerenden in België. Honderd vragen en antwoorden op basis van het Qualidemonderzoek. Antwerpen-Apeldoorn, Uitgeverij Garant, 2006.
17. J De Lepeleire, M Ylief, F Buntinx. Omgaan met dementerenden. Aanbevelingen vanuit het Qualidem-project.. Antwerpen-Apeldoorn, Uitgeverij Garant. 2002;1433-40.
18. S Jaglal, R Cockerill, L Lemieux-Charles. Perceptions of the process of care among caregivers and care recipients in dementia care networks.. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2007;22103-111. 10.1177/1533317506298548
19. S Iliffe, J De Lepeleire, H Van Hout. Understanding obstacles to the recognition of and response to dementia in different European countries: a modified focus group approach using multinational, multidisciplinary expert groups.. *Aging Ment Health.* 2005;91-6. 10.1080/13607860412331323791
20. G Frenette, JP. Beauchemin. Sad but true: your father has dementia. An approach to announcing the diagnosis. *Can Fam Physician.* 2003;491296-1301.
21. AM Byszewski, ID Graham, S Amos. A continuing medical education initiative for Canadian primary care physicians: the driving and dementia toolkit: a pre- and postevaluation of knowledge, confidence gained, and satisfaction.. *J Am Geriatr Soc.* 2003;511484-1489. 10.1046/j.1532-5415.2003.51483.x

22. G Waldemar, KT Phung, A Burns. Access to diagnostic evaluation and treatment for dementia in Europe.. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;2247-54. 10.1002/gps.1652
23. S Banerjee, R Willis, D Matthews. Improving the quality of care formild to moderate dementia: an evaluation of the Croydon Memory Service Model.. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;22782-788. 10.1002/gps.1741
24. JR Gladman, RG Jones, K Radford. Personcentered dementia services are feasible, but can they be sustained?. *Age Ageing*. 2007;36171-176. 10.1093/ageing/af1161
25. CM Callahan, MA Boustani, FW Unverzagt. PEffectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer's disease in primary care: a randomized controlled trial.. *JAMA*. 2006;295148-157. 10.1001/jama.295.2.148
26. M Abendstern, S Reilly, J Hughes. Levels of integration and specialization within professional community teams for people with dementia.. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2006;2177-85. 10.1002/gps.1427
27. P Bree, J. Medrum. Primary healthcare teams and dementia.. *J Nurs Older People*. 2005;1720-22.
28. S Hoskins, M Coleman, D. McNeely. Stress in carers of individuals with dementia and Community Mental Health Teams: an uncontrolled evaluation study.. *J Adv Nurs*. 2005;50325-333. 10.1111/j.1365-2648.2005.03396.x
29. Kamenski G, FinkW, MaierMet al. Characteristics and trends in required home care by GPs in Austria: diseases and functional status of patients. *BMC FamPract* 2006;7:55.
30. MD Christensen, HK. White. Dementia assessment andmanagement.. *J J AmMed Dir Assoc*. 2007;889-98. 10.1016/j.jamda.2006.12.011
31. E Mitty, S. Flores. Assisted living nursing practice: the language of dementia: theories and interventions.. *Geriatr Nurs*. 2007;28283-288. 10.1016/j.gerinurse.2007.08.009
32. CM. Hertogh. Advance care planning and the relevance of a palliative care approach in dementia.. *Age Ageing*. 2006;35553-555. 10.1093/ageing/af1103