In goede en kwade dagen zorgen voor een dementerende: een exploratief onderzoek naar de zorgbelasting en psychologische beschouwingen omtrent plaatsing.

Haio: VERCRUYSSE Sander , U.G.
Promotor: DEVEUGELE Myriam
Praktijkopleider: Van Braeckel Luc

Context: Als nieuwe HAIO werd ik aangegrepen door enkele schrijnende situaties bij koppels waarbij een persoon (beginnend) dementeert. De partner van de dementerende (verderop partner-mantelzorger genoemd) leek vaak het grootste deel van de zorg op zich te nemen. Dit leek heel veel energie te vragen, ten koste van tijd en zorg voor zichzelf. Meestal richt de huisarts zich vooral tot de demente patiënt en ontbreekt de tijd vaak om ter ondersteuning een uitgebreid gesprek aan te gaan met de partner-mantelzorger. Dergelijke thuissituaties zullen daarenboven waarschijnlijk alleen maar toenemen met de vergrijzing van de bevolking en de beperkte plaatsen in woon- en zorgcentra.

Onderzoeksvraag: Wat zijn de ideëën en gevoelens van partner-mantelzorgers rond een eventuele plaatsing van hun dementerende wederhelft? En verschillen deze tussen partner-mantelzorgers met een hoge zorgbelasting en die met een lage zorgbelasting?

Methode: Om de context beter te begrijpen, werd eerst een uitgebreid literatuuronderzoek uitgevoerd. Vervolgens werd een praktijkonderzoek gedaan. Met de Zarit-Burden-vragenlijst werd eerst de zorgbelasting gescoord. Zo werden 5 partner-mantelzorgers met een lage zorgbelasting en 5 met een hoge zorgbelasting gevonden. Bij hen werd een semi-gestructureerd interview afgenomen. De interviews werden gelabeld met concepten uit de literatuur. Deze werden opgesplitst in 6 thema's : de perceptie van de huidige situatie, de perceptie van de demente partner, de perceptie van de mantelzorg, de gehanteerde coping strategieën, het overwegen van een plaatsing en de rol van de huisarts. Tenslotte volgde de analyse, discussie, besluitvorming en reflectie over de mogelijke rol van de huisarts hierin.

Resultaten: Uit de literatuur bleek dat de helft van de partner-mantelzorgers op het moment waarop zij tot een plaatsing overgaan, een hoge zorgbelasting zou ervaren. Alle participanten maakten duidelijk de demente partner zolang mogelijk thuis te willen verzorgen. Wat de redenen voor een plaatsing betreft, antwoordden beide groepen ongeveer gelijkaardig. Vooral gedragsproblemen met dan hoofdzakelijk agressie, gevolgd door functionele problemen met hoofdzakelijk immobiliteit, werden genoemd als voornaamste redenen. Een verschil tussen beide groepen was dat 2 personen met een hoge zorgbelasting respectievelijk ook gezondheidsproblemen en verdere cognitieve problemen rapporteerden als redenen. De drempels voor plaatsing waren duidelijk verschillend tussen beide groepen. Enkel de personen met een hoge zorgbelasting noemden schuldgevoel, de kostprijs en dat zij de zorg niet uit handen zouden willen of kunnen geven. Beide groepen rapporteerden ook schrik voor eenzaamheid en voor de reactie van de partner.

Conclusie: Vooreerst blijkt het gesprek over een plaatsing van een demente geliefde in een rusthuis heel zwaar voor de partner-mantelzorger. Deze unieke thuissituatie lijkt dan ook heel complex. De oorzaken van een hoge zorgbelasting zijn multifactorieel en de gevolgen zijn ernstig. De huisarts zou hier voor alert moeten zijn en op tijd adequate ondersteuning bieden. De redenen voor een eventuele plaatsing lijken bij de participanten met een hoge zorgbelasting iets dichter aan te sluiten bij de uiteindelijke redenen voor plaatsing die in de literatuur te vinden zijn. Doch heel

sterk verschilden deze niet in beide groepen. Het kennen van de voornaamste reden voor een eventuele plaatsing, zou de huisarts kunnen in staat stellen beter te anticiperen op de gevolgen van nieuwe gebeurtenissen in het zorgproces. De drempels voor een plaatsing verschilden in beide groepen. Misschien omdat personen met een hoge zorgbelasting misschien al dichter bij het moment van plaatsing zijn gekomen. De helft vond dat de huisarts een belangrijke rol heeft in het aangeven of een plaatsing zich opdringt. Enerzijds lijkt een plaatsing voor bepaalde partner-mantelzorgers nog meer problemen op te leveren. Dus men zou niet van de veronderstelling mogen uitgaan dat een plaatsing altijd de juiste keuze is. Bij welke partner-mantelzorgers welke keuze moet gemaakt worden, zal verder onderzoek moeten uitwijzen. Anderzijds, als men de dementerende thuis zou houden tot over een bepaalde grens, zou de levenskwaliteit van de patiënt lager zijn dan die in een rusthuis. En ook de partner-mantelzorger kan ernstige klachten gaan ontwikkelen eens de zorgbelasting een kritisch punt bereikt heeft. Het lijkt dus primordiaal om de discussie over een plaatsing op tijd te durven aanvatten. Dit op een rustige en empathische manier, en rekening houdend met enkele belangrijke aspecten hierrond.