Mantelzorg bij dementie: Een scoping review van de noden en ervaringen van mantelzorgers van personen met dementie en de implicaties voor de eerstelijnszorg.

Haio: De Strooper Lars , V.U.B.
Promotor: DEVROEY Dirk , V.U.B.
Praktijkopleider: Bayon Isabelle , GERS Lynn , KERENS Bart , Van Craenenbroeck Kristel , VAN DESSEL Catherine

Context: Dementie vormt wereldwijd en in België een groeiend gezondheidsprobleem, met een sterke impact op zowel de persoon met dementie als diens naaste omgeving. Mantelzorgers dragen een groot deel van deze zorglast, vaak gedurende jaren en in combinatie met werk en andere verantwoordelijkheden. Ondanks hun centrale rol in het zorgtraject blijft wetenschappelijk onderzoek voornamelijk gericht op de persoon met dementie zelf, terwijl de noden en ervaringen van mantelzorgers minder systematisch in kaart zijn gebracht, zeker binnen de context van de eerstelijnszorg. Dit is klinisch relevant, aangezien de huisarts vaak de eerste en meest continue zorgverlener is voor zowel de persoon met dementie als de mantelzorger, en zich dus in een unieke positie bevindt om noden vroegtijdig te herkennen en te ondersteunen.

Onderzoeksvraag: Welke noden en ervaringen van mantelzorgers van thuiswonende personen met dementie worden beschreven in de wetenschappelijke literatuur, en welke implicaties hebben deze voor de ondersteuning door de huisarts?

Methode: Deze scoping review werd gerapporteerd volgens de PRISMA-ScR-richtlijn. PubMed/MEDLINE en Embase werden systematisch doorzocht, aangevuld met grijze literatuur. Studies werden geselecteerd op basis van vooraf vastgelegde inclusie- en exclusiecriteria. De gegevens werden vervolgens geëxtraheerd met behulp van een gestandaardiseerd dataextractieformulier, waarna een thematische analyse van de geïncludeerde studies werd uitgevoerd.

Resultaten: Van de 250 geïdentificeerde referenties werden 30 studies geïncludeerd. De thematische analyse identificeerde dertien thema's, gegroepeerd in vier hoofdthema's: psychosociale impact op mantelzorgers; informatie, communicatie en betrokkenheid; organisatie van de zorg; en specifieke aandachtspunten. De grootste noden lagen op het vlak van ondersteuning van mantelzorgers (22/30 studies), communicatie, en informatie en educatie (beide 19/30), persoonsgerichte zorg (18/30), mantelzorgbelasting (18/30) en kwaliteit van zorg (17/30). Mantelzorgers ervoeren een hoge zorg- en emotionele belasting en benadrukten het belang van persoonsgerichte, goed gecoördineerde eerstelijnszorg, actieve betrokkenheid bij de besluitvorming en een tijdige diagnosestelling. Gedrags- en psychologische symptomen en culturele barrières vormden bijkomende, minder onderzochte aandachtspunten

Conclusie: Mantelzorgers van thuiswonende personen met dementie hebben behoefte aan adequate informatie, persoonsgerichte ondersteuning, duidelijke communicatie en een goed gecoördineerde eerstelijnszorg. De huisarts kan hierin een sleutelrol opnemen door mantelzorgbelasting vroegtijdig op te sporen met gestructureerde instrumenten, de regie te nemen in de multidisciplinaire zorgcoördinatie en een vast aanspreekpunt te vormen, en proactief werk te maken van vroegtijdige zorgplanning en gedeelde besluitvorming met de persoon met dementie en de mantelzorgers.