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

Sander Vercruysse, UGent

Promotor: Prof Dr Myriam Deveugele, UGent

Co-promotor: Hanne Creupelandt, UGent

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde

## Abstract

**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 ideeën 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.

**Conclusies:** 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.

**1 Inleiding** ..... **4**
**2 Methodologie** ..... **5**
**3 Literatuurstudie** ..... **7**
**3.1 Algemeen** ..... **7**
**3.2 Mantelzorg en zorgbelasting** ..... **7**
3.2.1 Hoge zorgbelasting als risicofactor ..... 8
3.2.2 Determinanten van hoge zorgbelasting ..... 9
3.2.2.1 Kenmerken van de mantelzorger ..... 9
3.2.2.2 Kenmerken van de patiënt ..... 11
3.2.2.3 Context ..... 12
3.2.3 Gevolgen van hoge zorgbelasting ..... 13
**3.3 Partner-mantelzorgers** ..... **14**
**3.4 Plaatsing in een rusthuis** ..... **15**
3.4.1 Risicofactoren en redenen voor plaatsing ..... 15
3.4.1.1 Demografische kenmerken en context ..... 15
3.4.1.2 Kenmerken van de mantelzorger ..... 16
3.4.1.3 Kenmerken van de demente patiënt ..... 16
3.4.1.4 Partner-mantelzorgers ..... 16
3.4.2 Beslissing tot plaatsing ..... 17
3.4.3 Gevolgen van plaatsing ..... 18
**4 Resultaten** ..... **19**
**4.1 Demografische gegevens** ..... **19**
**4.2 Perceptie huidige situatie** ..... **20**
**4.3 Perceptie demente partner** ..... **20**
**4.4 Perceptie mantelzorg** ..... **21**
**4.5 Coping van de partner-mantelzorger** ..... **21**
**4.6 Overweging plaatsing** ..... **22**
**5 Discussie** ..... **24**
**6 Besluit** ..... **30**
**7 Referenties** ..... **32**
**8 Bijlages** ..... **34**

# 1 Inleiding

Dementie is een aandoening die vooral ouderen treft. Vooreerst is dementie geen vaste toestand maar een steeds verderschreidend proces van aftakeling. Niet enkel de verstandelijke vermogens gaan geleidelijk verloren, ook de persoonlijkheid verandert en brengt vaak gedragsproblemen met zich mee. De fysieke mogelijkheden verminderen zodat men uiteindelijk meestal nood heeft aan totale verzorging. En er treden veelal psychologische symptomen op, deels door het besef van de aftakeling.

Als nieuwe HAIO kwam ik terecht in een grote praktijk met veel hoogbejaarde patiënten waar veel huisbezoeken worden afgelegd. Bij zo'n bezoek word je meteen meegezogen in het leven en de omgeving van de patiënt en hun naasten. Soms was dit ook bij koppels waarbij een persoon (beginnend) dementeert. Al snel werd me duidelijk dat dit vaak complexe situaties zijn. 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.
Ik werd aangegrepen door enkele schrijnende situaties waarbij de partners door een moeilijk emotioneel proces gingen tijdens de aftakeling van hun geliefde. 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.

Om een beter zicht te krijgen op het zorgproces van deze partner-mantelzorger wordt eerst een uitgebreide literatuurstudie uitgevoerd.
Vooreerst wordt algemene informatie rond dementie uiteengezet. Vervolgens zal worden ingegaan op de zorgtaak van mantelzorgers in het algemeen voor dementerende patiënten. Hierbij wordt vooral nagegaan wat de negatieve en de positieve factoren zijn die de beleving van deze zorgtaak beïnvloeden. Dan wordt gefocust op de specifieke situatie van samenwonende koppels waarbij de partner-mantelzorger de grootste zorgtaak voor de dementerende partner op zich neemt. Tenslotte wordt verder ingezoomd op de factoren die een rol kunnen spelen bij het overwegen van een plaatsing van de demente partner en wat de gevolgen kunnen zijn van een eventuele plaatsing.

Om deze unieke thuissituatie en de ideeën en gevoelens van de partner-mantelzorger rond een plaatsing beter te begrijpen, wordt een onderzoek in de praktijk uitgevoerd. Hierbij wordt via een semi-gestructureerd interview een gesprek gevoerd met partner-mantelzorgers. Er worden tevens twee groepen gemaakt van telkens vijf personen, een groep met een lage zorgbelasting en een groep met een hoge zorgbelasting. Deze worden ingedeeld via een gestandaardiseerde vragenlijst.
Hierbij komen volgende onderzoeksvragen aan bod: Wat zijn kenmerken van deze thuissituatie? Hoe kijken partner-mantelzorgers naar hun huidige situatie en naar een plaatsing? Heeft de mate van zorgbelasting hier een invloed op? Welke rol kan de huisarts spelen in deze situatie?

Deze bevindingen worden vervolgens bediscussieerd en getoetst aan de bestaande literatuur.

Tenslotte wordt een besluit geformuleerd waarbij ook gereflecteerd wordt over de mogelijke rol van de huisarts hierin.

# 2 Methodologie

Voor de algemene informatie over dementie werd als basis gebruik gemaakt van de officiële site van 'De Alzheimer Liga Vlaanderen' en 'De Stichting Alzheimer onderzoek'. Daarna werd extra cijfermateriaal gezocht op de site van de 'FOD Economie', de 'WHO', het 'Belgisch Instituut voor Gezondheidseconomie' en werd via de zoekmachine 'Google' een verslag gevonden van 'De studiecommissie voor de vergrijzing' van 'De hoge raad van Financieën'. Tenslotte werd nog een artikel gebruikt dat gevonden werd tijdens de literatuurstudie via onderstaande zoekmethode.

De literatuurstudie die de kenmerken en de impact op de mantelzorgers en specifiek op de partner-mantelzorgers onderzocht, werd opgesteld aan de hand van een verzameling artikels die gevonden werden op volgende zoekmachines: 'Pubmed', 'Web of science' en 'Ovid' met volgende Meshtermen: 'caregiver burden' 'caregivers', 'dementia', 'home nursing', 'physicians', 'psychology' en 'spousal'. Ook werden artikels gevonden via 'similar aticles' en via referenties van bepaalde artikels. Telkens werd gelet op het jaar van uitgave.
Uiteindelijk werden 19 artikels gebruikt, waarvan 3 review-artikels.

De artikels voor de literatuurstudie over de plaatsing van dementerende patiënten werden met dezelfde zoekmachines gevonden met volgende Meshtermen: 'caregiver', 'dementia', 'nursing home', 'placing'. Opnieuw werden ook artikels gezocht via 'similar articles' en referenties van gevonden interessante artikels.
Hier werden uiteindelijk 12 artikels gebruikt.

Vaak werden interessant ogende artikels niet gratis volledig gevonden, enkel de abstracts. De respectievelijke tijdschriften werden gecontateerd maar men was niet bereid het artikel gratis ter beschikking te stellen. Ook de universiteitsbibliotheken van Gent en Antwerpen werden gecontacteerd over bepaalde artikels maar die konden enkel het artikel tegen betaling opzoeken en doorsturen.
Er werd dus enkel gewerkt met de gratis ter beschikking gestelde artikels, maar dit bleek voldoende voor het bestek van deze masterproef

Voor het praktijkonderzoek werden tien koppels gezocht die nog thuis samenwoonden. Andere inclusiecriteria waren dat de ene partner door een neuroloog gediagnosticeerd diende te zijn met dementie en de andere partner het grootste deel van de zorg op zich neemt. Daarvoor werd samen met de praktijkopleider gezocht in het patiëntenbestand van de praktijk. Hieruit kwamen 6 mogelijke kandidaten naar boven. Deze werden telefonisch gecontacteerd en kregen een infobrochure in de bus. Vijf partner-mantelzorgers waren bereid mee te werken. Eén persoon gaf aan dat een gesprek over een plaatsing te zwaar zou zijn en weigerde.

Om de andere 5 kandidaten te vinden werd een oproep gedaan bij mijn collega-HAIO's tijdens een seminarie-bijeenkomst. Dit leverde uiteindelijk 1 partner-mantelzorger op. Vervolgens werd een kinesiste gevraagd eens te zoeken in haar patiëntenbestand. Dit leverde opnieuw 2 kandidaten op. Verder werden nog enkele kinisisten en thuisverpleegkundigen gecontacteerd. Uiteindelijk werd via een kinesiste nog een kandidaat voorgesteld. De huisarts van deze laatste werd gevraagd of zij akkoord was om deze persoon te contacteren. Zij toonde hiervoor geen bezwaar en contacteerde mij later nog terug om een tiende kandidaat voor te stellen.

Er werden twee groepen gevormd van telkens 5 partner-mantelzorgers. Een groep met een lage en een groep met een hoge zorgbelasting. Voor deze opdeling werd gebruik gemaakt van de vereenvoudigde 'Zarit-Burden-vragenlijst'. Deze gevalideerde vragenlijst wordt in de bestaande literatuur het meest gebruikt als gestandaardiseerde manier om de mate van zorgbelasting bij de mantelzorger bij dementie te scoren. (1) De verkorte versie met 12 vragen is in studies evenwaardig gebleken aan de lange versie met 22 items. (2). Er werd gebruik gemaakt van een gevalideerde Nederlandstalige versie. (zie bijlage) (3) De 12 vragen gingen over de huidige situatie waarin de partner-mantelzorgers zich bevonden. De ondervraagde diende dan in te schatten hoe sterk een stelling van toepassing was. Een van de stellingen was bijvoorbeeld: 'Vindt u dat u niet genoeg tijd voor uzelf hebt omwille van de tijd die u doorbrengt met uw familielid?'. Deze kon dan beantwoord worden als 'nooit', 'zelden', 'soms', 'redelijk vaak' en 'bijna altijd' met een respectievelijke score van 0 t.e.m. 4. Een uiteindelijke totaalscore varieerde van 0 tot 48. Onder een score van 17 was er

sprake van een lage zorgbelasting, gelijk of boven 17 van een hoge zorgbelasting.

Na het tekenen van het informed-consent (zie bijlage) werd de partner-mantelzorger dus aan de hand van deze vragenlijst toegekend aan de groep met lage of hoge zorgbelasting. Wanneer reeds vijf personen gevonden werden voor een bepaalde groep en de score van de volgende bevraagde kandidaat wees die toe aan diezelfde groep, kon hier gestopt worden en deze kandidaat werd bijgevolg niet opgenomen in het onderzoek. Dit gebeurde slechts 1 keer.

Vervolgens werd een semi-gestructureerd interview afgenomen met de weerhouden kandidaten. Er werden dus open vragen gesteld over verschillende thema's zodanig dat de partner-mantelzorgers vanuit zichzelf zoveel mogelijk konden vertellen over de verschillende aspecten rond een plaatsing van hun demente partner. (zie bijlage)

De gesprekken werden opgenomen om achteraf zorgvuldig en volledig uit te typen. Vervolgens werden relevante concepten uit de literatuur gezocht om de interviews te labelen. Er werden 5 thema's onderscheiden: de perceptie van de huidige situatie, de perceptie van de demente partner, de perceptie van de mantelzorg, de gehanteerde coping strategieën en het overwegen van een plaatsing. De gevonden concepten uit de literatuur werden aan het passende thema verbonden. Er werd zo een lijst van interessante concepten verkregen per thema. (zie bijlage) Deze diende als basis om de interviews te labelen. Naarmate andere concepten in de interviews naar boven kwamen, werden deze aangevuld in de lijst, passend bij het juiste thema. Als alle interviews doorlopen waren, werd een tweede keer alles overlopen om eventueel later aangevulde concepten aan alle interviews gelijk te koppelen. Daarna werden de labels overgenomen in een excel-document. Per thema werd per participant aangeduid hoeveel keer een label werd toegekend. De participanten werden tevens per groep van zorgbelasting naast elkaar geplaatst. Zo werd een overzicht verkregen en konden de labels met bijhorende concepten geanalyseerd worden.

# 3 Literatuurstudie

## 3.1 Algemeen

Dementie wordt veroorzaakt door verschillende hersenaandoeningen. Naar schatting tweederde van de dementerenden lijdt aan de ziekte van Alzheimer, die in het begin van de 20ste eeuw ontdekt werd door Aloïs Alzheimer (1864-1915), een Duitse neuroloog.
Deze aandoening wordt veroorzaakt door een abnormale plaquevorming van onafgebroken eiwitten buiten de hersencellen. Er gebeurt bijgevolg een verstoring van de functies en uiteindelijk zullen de neuronen afsterven door verstrengelingen van eiwitten in de cel. Dit proces begint in de geheugencellen zodat deze functies als eerste verstoord raken, waarna geleidelijk alle hersengebieden worden aangetast.

Andere oorzaken van dementie zijn in dalende proportie: vasculaire dementie, frontotemporale dementie, Lewy body dementie en dementie op basis van andere ziektes (Parkinson, Huntington, MS, Aids, Creutzfeldt Jacob en alcohol). (4)

De kans dat iemand dementie krijgt, wordt geschat op 1 op 5. Om de 7 seconden wordt iemand ter wereld gediagnosticeerd met dementie. In België leven ongeveer 165 000 personen met dementie.
Drieduizend tot 12 000 Belgen worden voor hun 65 jaar gediagnosticeerd met jongdementie waarbij het dan slechts in eenderde gaat om de Ziekte van Alzheimer en vooral de erfelijke vormen hier meer voorkomen. (4)
Naar schatting 9,3% van de Belgische 65-plussers kampt met dementie. Bij 85-plussers bedraagt dit 26,4% en bij de 90-plussers 34,8%. Twee op drie patiënten zijn vrouwen omdat deze vatbaarder zouden zijn en een langere levensverwachting hebben. (5)

Door de vergrijzing van de bevolking en de toenemende levensverwachting zal dit aantal enkel toenemen. In 2000 waren er in België ongeveer 17% 65-plussers en 2% 85-plussers en in 2050 schat men dit respectievelijk op 25% en 6%. (6)
Het totaal aantal dementerenden zal tegen dan meer dan verdubbeld zijn en ongeveer 350 000 personen bedragen. (5)
Op wereldschaal zal dit effect nog duidelijker zijn. Het aantal dementerenden wordt momenteel door de WHO geschat op 47,5 miljoen en dit zal verdrievoudigen tegen 2050. De belangrijkste stijging wordt gezien in lage- en middeninkomsten landen. (7)

Bij 60-plussers is dementie de aandoening die het meest bijdraagt tot het aantal ziektejaren (11,2%). Patiënten leven gemiddeld 8 jaar na de diagnose van dementie maar tot 20 jaar vanaf het begin van de symptomen. Daarna volgen beroertes (9,5%), cardiovasculaire ziekten (8,9%), locomotorische aandoeningen (8,9%) en alle vormen van kanker (2,4%). (8)

Dementie heeft belangrijke sociale en economische implicaties. Voor het jaar 2010 werd de wereldwijde uitgave voor dementie geschat op 604 miljoen dollar (US). Dit komt overeen met een proportie van het BNP van 0,24% in lage-inkomsten landen tot 1,24% in hoge-inkomsten landen.(7)
In België werden de totale kosten (voor familie en overheid, direct en indirect) voor een gewone bejaarde die thuis verblijft, geschat op 3 470 euro per jaar. Voor een lichte vorm van dementie neemt dit toe tot 8 676 euro en voor een ernstig demente persoon die in een instelling dient opgenomen te worden tot 16 658 euro per jaar. (9)
De kosten voor langdurige gezondheidszorg in België werden in 2014 geschat op 1,3% van het BNP, toenemend tot 2,3% in 2060 waarvan de zorg voor dementerenden het grootste aandeel is. (10)

## 3.2 Mantelzorg en zorgbelasting

Dementie zet zich heel sluipend in en pas als de geheugenproblemen een impact beginnen krijgen op het dagdagelijks functioneren, vermoedt men dat er meer aan de hand is. Vaak volgt eerst een lange periode van schaamte en ontkenning vooraleer uiteindelijk de diagnose dementie wordt gesteld.
De patiënten worden meestal zo lang mogelijk thuis verzorgd, waarbij mantelzorgers de meeste zorgen op zich nemen, vaak gesteund door ambulante hulpverleners zoals thuisverpleegkundigen.

De ziekte is zodanig traag progressief dat de zorg thuis ook vaak lang mogelijk blijft. Een studie berekende dat een derde van de mantelzorgers van dementerenden meer dan 5 jaar de zorg op zich zou nemen. (11)

Zestig tot 70% van de mantelzorgers zouden vrouwen zijn. Bijna alle onderzoeken tonen dat meestal slechts één familielid de mantelzorg op zich neemt. (11,12)
Een studie berekende dat 87 % van de mantelzorgers van demente personen familieleden zijn, 57% waren kinderen, 11% kleinkinderen en 6% partners. De andere 13% werd verzorgd door vrienden of buren. Drieëntwintig tot 66% van de mantelzorgers zouden samenwonen met de demente persoon. Negentien procent zou jonger dan 35 jaar zijn, 29% tussen 35 en 49, 37% tussen 50 en 64 en 14% ouder dan 65jaar. De gemiddelde leeftijd zou 48 jaar zijn. (11)

De mantelzorgtaken zijn afhankelijk van de noden van de demente persoon en veranderen naarmate de ziekte verder schrijdt. De lijst lijkt eindeloos: boodschappen doen, maaltijden bereiden, transport verzorgen, medicatie helpen innemen, de zorg coördineren met andere hulpverleners, behandelingen uitvoeren voor de dementie en de co-morbiditeiten, de geldzaken en het huishouden regelen, toezicht houden, hygiënische zorgen toedienen inclusief toiletgebruik of incontinentiezorg, gedragsproblemen handhaven enzoverder.

### 3.2.1 Hoge zorgbelasting als risicofactor

Uit onderzoek blijkt dat een demente persoon gemiddeld 70 uur zorg per week nodig heeft. (1) Drieëntwintig tot 40 % van de mantelzorgers van dementerenden zou meer dan 40 uur per week spenderen aan de zorg in vergelijking met 16-28% bij andere ouderen. (11)
Mantelzorgers van dementerenden zouden meer dan die van andere zorgbehoevenden helpen met persoonlijke hygiëne (35 vs. 25%) en incontinentiezorg (32 vs.13%). (11)
Meer dan 80% van hen meldt frequent een hoog niveau van stress te ondervinden en een derde tot de helft zou depressieve symptomen hebben. (11,13) Ten opzichte van andere chronische aandoeningen vertonen mantelzorgers bij dementie meer depressieve symptomen. (1,14-17)
Tweeënzeventig procent van de mantelzorgers zouden zelfs opluchting tonen bij het overlijden van de demente persoon doordat de stress zo hoog werd.
Tenslotte zou het belangrijkste harde eindpunt, namelijk mortaliteit, ook groter zijn bij mantelzorgers van dementerenden. (11)

Dit wordt verklaard doordat zij actiever betrokken zouden worden in het zorgproces dan mantelzorgers voor andere aandoeningen. (14) De zorg voor dementerenden is een moeilijkere uitdaging doordat dementerenden meer supervisie vragen, minder dankbaarheid tonen en meer depressiviteit tonen. (15). Ook de voortschrijdende verslechtering van de gezondheid van de demente patiënt en de onzekerheid over het verloop van de ziekte worden aangegeven als redenen. (17) Door tijdsgebrek, de complexiteit van de zorg en/of een gebrek aan sociale steun, zijn mantelzorgers daarenboven minder geneigd hulp te zoeken voor zichzelf. (14)

In de literatuur spreekt men van het begrip ‘zorgbelasting’ (‘caregiver burden’), dat refereert naar de mate van fysieke en emotionele stress die ervaren wordt door de mantelzorger. Het kan ook gedefinieerd worden als ‘de totale omvang van de negatieve effecten van zorg op het emotioneel, sociaal, fysiek, financieel en spiritueel functioneren van de mantelzorger’.
Dit begrip wordt in studies gebruikt om het lijden onder de mantelzorg te kwantificeren, eerder dan uitkomstmaten als depressie of angst.

Ongeveer 30% van de mantelzorgers van dementerenden ervaren een hoge zorgbelasting, 20% een matige en de anderen geen of een lage zorgbelasting. (18)
Hoewel veel mantelzorgers dus een hoge zorgbelasting ervaren kunnen we ook stellen dat de helft geen of slechts een lage zorgbelasting ervaart. Van deze groep kan misschien aangenomen worden dat er ook positieve ervaringen kunnen zijn met mantelzorg en dit eventueel zelfs iets goeds kan voortbrengen. Er blijken namelijk veel mantelzorgers zich goed te voelen bij mantelzorg. Men zou melden dat dit betekenis geeft aan hun leven, een verrijking is voor hun leven en het mogelijk maakt voor hen om nieuwe vaardigheden te leren en om zelfs hun relaties met anderen te versterken. (15)

### 3.2.2 Determinanten van hoge zorgbelasting

De mate van zorgbelasting wordt beïnvloed door een complex samenspel van verschillende factoren die we kunnen opdelen in: kenmerken van de mantelzorger, van de patiënt en de context.

#### 3.2.2.1 *Kenmerken van de mantelzorger*

Er worden in de literatuur talrijke kenmerken van de mantelzorger van een dement persoon in verband gebracht met een beschermende of negatieve invloed op de mate van zorgbelasting.

Een eerste kenmerk is het type relatie met de demente persoon. In vergelijking met een kind die voor zijn of haar demente ouder zorgt, zou een partner-mantelzorger een hogere zorgbelasting ervaren. Dit omdat men samenwoont met de patiënt, men eigenlijk vaak geen keuze heeft deze zorg op zich te nemen en men zelf kwetsbaarder is door de hoge leeftijd. (15,18) Partner-mantelzorgers zouden meer vatbaar zijn voor depressies door sociale isolatie, rouw omwille van het progressief voortschrijdend verlies van functies bij de partner en de hogere zorgbelasting. (16,19)

Ook de kwaliteit van de relatie zou bepalend zijn voor de zorgbelasting. Een studie vond dat een slechtere relatie met de demente persoon een voorspeller is voor angst bij de mantelzorger. Maar hier bleek vooral de onderliggende irritaties bij de demente persoon een onafhankelijke voorspeller te zijn. Hier worden drie verklaringen voor gegeven. De irritaties bij de demente patiënt zouden kunnen leiden tot een slechtere relatie. Een slechtere relatie zou ook kunnen resulteren in een meer geïrriteerde patiënt. En mantelzorgers met een slechtere relatie zouden irritaties van de patiënt als ernstiger ervaren. Deze bijkomende stress door een slechtere relatie zou bijdragen tot een hogere zorgbelasting. (20)
Een andere studie stelde dat een slechtere relatie voor de zorg leidde tot minder tevredenheid bij de mantelzorger terwijl een betere relatie voordien, aanleiding gaf tot het melden van meer positieve aspecten aan de zorg voor een demente persoon. (21)

Er blijkt ook een groot verschil te bestaan tussen mannen en vrouwen in de ervaren zorgbelasting. Vrouwen zouden in de meeste studies meer stress, depressieve klachten en lichamelijke klachten vertonen. (13,15,18,22)
In een studie over genderverschillen in mantelzorgers trachtte men dit te verklaren vanuit de traditionele rol van de vrouw. Vrouwen zouden kunnen worden verondersteld vaak een soort altruïstische supermoederfiguur te zijn die haar eigen behoeften en gevoelens onderdrukt om uit liefde zo goed mogelijk te zorgen. Zolang men maar hard werkt en hard is voor zichzelf, zou deze taak tot een goed einde kunnen gebracht worden, lijkt men te denken. Mannen zouden daarentegen meer een taakgerichte aanpak volgen en de zorg meer delegeren, meer gebruik maken van zorginstanties en zorg uitbesteden aan familieleden. (22)
Daarenboven zouden mannen en vrouwen de zorgbelasting verschillend ervaren. Mannen gaven in een studie vooral een gemis in een positieve toekomst en nood aan sociale steun aan. Terwijl vrouwen vooral problemen in relaties met andere familieleden en een toename in eigen gezondheidsproblemen aangaven. (13)

Over de leeftijd van de mantelzorgers lijkt men het in de literatuur niet eens te zijn. Sommige studies stellen dat een oudere leeftijd van de mantelzorger een negatieve impact heeft. (15, 16) Ouderen zouden een hogere zorgbelasting kunnen ervaren door hun eigen fysieke beperkingen en door de schrik eerder te zullen overlijden en hun geliefde te moeten achterlaten. Jongere mantelzorgers zouden hier dan weer vatbaarder kunnen voor zijn omwille van andere verplichtingen door hun sociale positie (job, vrienden, gezin). (16)

Ook de cultuur is meebepalend voor de ervaren zorgbelasting. Dit door een verschil in aanpak en perceptie van de verantwoordelijkheid voor zorg voor familieleden.
Studies over deze verschillen tonen aan dat Kaukasische mantelzorgers meer stress en depressieve symptomen ondervinden dan Afro-Amerikanen. Deze laatsten zouden wel eenzelfde mate van zorgbelasting ondervinden maar dit anders tot expressie brengen. In Azië heerst een groter gevoel van verantwoordelijkheid in de zorg voor oudere familieleden. Deze mantelzorgers tonen dus in studies een hogere zorgbelasting dan de Westerse bevolking. (13)

Gelovige mantelzorgers kunnen dan weer veel kracht putten uit bidden en het kaderen van hun situatie in een groter geheel. (1,13,18,22,23)

Over het opleidingsniveau van de mantelzorger is men het in de literatuur ook niet eens. Studies die een lage opleidingsgraad als risicofactor beschouwen brengen vooral in rekening dat die personen minder gunstige coping strategieën zouden hanteren, zich minder gaan informeren en minder deelnemen aan hulpinitiatieven. (18). Een andere studie ziet hier dan weer een beschermende rol in omdat men vrede zou nemen met een eenvoudiger leven zodat minder moet opgegeven worden tijdens het zorgproces. (22)

De gezondheidstoestand van de mantelzorger lijkt ook bepalend voor de ervaren zorgbelasting. Een studie peilde naar de mantelzorgers' perceptie van hun gezondheid en vergeleek die met scores naar angst en depressie. Bij een negatievere perceptie van de gezondheidstoestand bleek meer angst en depressie voor te komen bij mantelzorgers. (20)
Depressie en depressieve symptomen zijn geïdentificeerd als risicofactor voor een hogere zorgbelasting. Depressie kan daarenboven ook een gevolg zijn van een hogere zorgbelasting. Zoals vele factoren van een hogere zorgbelasting is het vaak moeilijk de oorzaak en gevolg-relatie te bepalen. (18).

Een andere belangrijke factor is de coping strategie. Dit is de manier waarop mantelzorgers omgaan met problemen en stress. Hierin kunnen drie grote categorieën worden onderscheiden: oplossingsgerichte coping, emotiegerichte coping en dysfunctionele coping.

Oplossingsgerichte coping betekent de confrontatie aangaan met problemen, informatie opzoeken, verschillende mogelijke oplossingen overwegen, een plan maken en dit volgen en zich laten helpen door anderen.
Kortom, actief maatregelen proberen nemen om de stressor te verminderen of te verwijderen.

Emotiegerichte coping heeft als doel de emotionele reacties op stress onder controle te houden. Dit door emotionele ondersteuning door anderen op te zoeken en toe te laten, als persoon proberen te veranderen en te groeien op een positieve manier, proberen de positieve kant van de situatie te zien en tevens door te bidden.

Dysfunctionele coping betekent de problemen en emoties dan weer niet aanpakken door ontkenning, zichzelf te bekritiseren, wishfull thinking, vermijding en ontlading door emotionele uitbarstingen. (24)

Meer dysfunctionele coping en minder emotiegerichte coping zouden een negatieve impact hebben op mantelzorgers. (24)
Een oplossingsgerichte coping zou bij terminale aandoeningen- waartoe ernstige dementie ook wordt bijgerekend- eerder negatief zijn omdat men uiteindelijk geen oplossingen meer kan bedenken om de situatie te verbeteren. In deze situatie zou een emotiegerichte coping met vooral aanvaarding eerder bevorderend zijn voor het welbevinden van de mantelzorger. (17)
Vrouwen zouden ook eerder een emotiegerichte coping hanteren en mannen eerder een oplossingsgerichte coping of beiden. (13)

Er zijn nog enkele andere onafhankelijke factoren die van belang zijn in de mate van zorgbelasting en geassocieerd worden met coping strategieën.

Zelfeffectiviteit betekent het vertrouwen van een persoon in de eigen bekwaamheid om met succes invloed uit te oefenen op zijn of haar omgeving. Bijvoorbeeld door een bepaalde taak te volbrengen of een probleem op te lossen. Zelfeffectiviteit verschilt echter van zelfvertrouwen. Deze laatste betreft het vertrouwen in het zelf terwijl zelfeffectiviteit eerder de ingeschatte vaardigheid voor het verrichten van een bepaalde taak inhoudt. (25) Hoe groter de zelfeffectiviteit, hoe lager de zorgbelasting en hoe groter de levenskwaliteit zou zijn. (13).

'Personal mastery' of vrij vertaald 'persoonlijk meesterschap' betekent een gevoel van interne stabiliteit ervaren. Waar zelfeffectiviteit vooral slaat op het gevoel controle te hebben over deelaspecten van het leven, is 'personal mastery' eerder een meer overkoepelende term die slaat op de volledige persoon. De term wordt vaak gebruikt in verklarende modellen van bijvoorbeeld depressie. Hoe lager de 'personal mastery', hoe groter de kans op een depressie. Personen die een hogere zorgbelasting ervaren, ervaren meestal een lagere 'personal mastery' en omgekeerd. (26)

Het helpt ook om een betekenis te geven aan de ziekte, de zorg en de nieuwe levensfase.
Betekenis geven aan de zorgtaak wordt beschouwd als een positieve invloed op de zorgbelasting. (21) Daarenboven zou dit kunnen leiden tot een positieve ervaring met mantelzorg. Onderzoekers weten reeds

langer dat personen die in een zorgcultuur leven gelukkiger en gezonder zijn dan zij die geïsoleerd leven. Men stelt zelfs dat zorg bieden evenveel bijdraagt aan gezondheid als zorg ontvangen. (15)

De inschatting van de situatie waarin de mantelzorger verkeert, speelt tevens een sleutelrol in de zorgbelasting. Als de situatie eerder wordt ingeschat als een uitdaging, eerder dan een bedreiging, zou dit minder stresserend zijn. Als mantelzorgers positieve aspecten zien aan hun zorgtaak zou dit leiden tot meer voldoening. Als de mantelzorger zich daarentegen eerder gevangen voelt in deze zorgtaak, zal deze zich minder bekwaam voelen, minder voldoening ervaren en een hogere zorgbelasting ervaren. (21)

Ook de acceptatie van de situatie en zich helpen herinneren dat dit eigen is aan het ouder worden is belangrijk gebleken. (21)

Het is heel belangrijk om voldoende tijd voor zichzelf te nemen. Zo kan men even ontspanning nemen en de zorgtaak even opzij zetten. Een goed evenwicht tussen zelfzorg en zorgen voor, lijkt beschermend. (13) Wanneer men geregeld gebruik maakt van een dagopvang of kortverblijf of de zorg af en toe uitbesteed aan anderen, is dit beschermend gebleken voor de mantelzorger. (1,18,23)

Om eventueel bepaalde van bovenstaande positievere coping strategieën en ingesteldheden aan te leren en te onderhouden zou het nuttig kunnen zijn om deel te nemen aan zelfhulpgroepen en andere initiatieven. Deze blijken namelijk heel doeltreffend te zijn in onderzoeken. (21)

#### 3.2.2.2 *Kenmerken van de patiënt*

Bepaalde kenmerken van de demente patiënt lijken ook determinerend voor de mate van zorgbelasting.

Het zouden vooral de persoonlijkheidsveranderingen en gedragsproblemen zijn die een sterk negatieve impact hebben op de mantelzorger. (18,23)

Vooral agressie, agitatie en nachtelijk ronddwalen zouden sterk geassocieerd zijn met een hogere zorgbelasting. (13,27) Het oncontroleerbare en onvoorspelbare karakter van deze problemen zou dit verklaren. (16) Ook worden communicatiestoornissen duidelijker op deze momenten waardoor deze extra frustraties teweegbrengen. (13)

Over de cognitieve problemen bij de demente patiënt is er onenigheid in de literatuur.

In verschillende studies is gebleken dat de mate van geheugenverlies en andere cognitieve stoornissen minder bepalend zijn voor de zorgbelasting. (1,13) In de literatuur is hiervoor niet direct een verklaring te vinden. Dit zou eventueel deels kunnen verklaard worden door het feit dat mantelzorgers deze gevolgen van het dementieproces beter kennen. Als gevolg zou het kunnen dat men hier beter kan op anticiperen en men deze dus minder als stresserend ervaart.

In een andere studie stelden de auteurs echter dat - weliswaar ernstige - cognitieve stoornissen zouden leiden tot meer negatieve gevoelens bij de mantelzorger. Partner-mantelzorgers zouden daarenboven gevoeliger zijn hiervoor dan andere mantelzorgers. (16) Hiervoor werd geen verklaring geformuleerd.

Wat de psychische problemen bij de demente persoon betreft, zou depressie bij de demente persoon ook leiden tot een hogere zorgbelasting bij mantelzorgers. (1)

Een verklaring hiervoor kan gevonden worden in recent onderzoek. Hier is men ook aandacht beginnen schenken aan de mantelzorgers perceptie van ongemakken bij de demente patiënt. De ongemakken werden opgedeeld in drie domeinen: lichamelijke tekenen (verbale en non-verbale uitingen van pijn en ongemak zoals kortademigheid), psychische tekenen (zoals depressie en apathie) en existentiële of spirituele tekenen van discomfort of onrust. (15,18) Vooral de twee laatstgenoemden zouden een sterke negatieve invloed hebben op de zorgbelasting van mantelzorgers. (15)

Functionele problemen (ADL-activiteiten en mobiliteit) zouden dan weer minder bijdragen tot een hogere zorgbelasting. (1)

Een studie stelde dat mantelzorgers van mobiele patiënten een hogere zorgbelasting zouden ervaren dan bij minder mobiele patiënten door de grotere aanwezigheid van gedragsproblemen zoals ronddwalen. (13,16)

Over de duur van mantelzorg in jaren lijkt men het ook niet eens te zijn in de literatuur. Enkele studies beweren dat dit niet zou bijdragen tot een verhoogde zorgbelasting en deze zelfs zou verminderen met de jaren. (1,17,22)

Andere studies beweren dan weer dat de duur van mantelzorg wel degelijk geassocieerd is aan een hogere zorgbelasting. Dit zou komen door de progressief toenemende zorgbelasting en fysieke uitputting van de mantelzorgers. (15,27,28)

### 3.2.2.3 *Context*

Tenslotte kan een derde domein, de contextuele factoren, onderscheiden worden waar bepaalde determinanten van zorgbelasting in vervat zitten.

Studies tonen aan dat mantelzorgers vaak een tekort aan informatie krijgen over zowel de ziekte als over financiële en praktische begeleiding. De huisarts bijvoorbeeld, blijkt vaak na de diagnosestelling zowel de patiënt als de mantelzorger onvoldoende in te lichten. Als men bijvoorbeeld niet weet dat dementie meer is dan geheugenproblemen, zal men moeilijker kunnen anticiperen op bijvoorbeeld gedragsproblemen. Het is van groot belang dat men deze toeschrijft aan de ziekte en niet aan de vrijwillige controle hierover van de patiënt.
Meestal zou men hun informatie vinden bij lotgenoten of bij familie of vrienden, maar deze is vaak ongenuanceerd en onvoldoende. Men kan zich dan vergelijken met andere zorgverhalen en eventueel moeilijkheden en frustraties ondervinden als hun eigen situatie daar van afwijkt. (29)

Een ander belangrijk gegeven is het maatschappelijke draagvlak en de stigmatisering van dementie. In een studie gaven mantelzorgers aan dat er een gebrek is aan juiste informatie voor de bevolking. Dit zou volgens de onderzoekers voor vooroordelen zorgen in de maatschappij. Men stelde dat er meer begrip en openheid zou moeten zijn en meer aandacht besteed zou moeten worden aan (de zorg voor) dementie. Een belangrijke rol is hierbij volgens de onderzoekers toegeschreven aan de media en de overheid die dementie meer en juister in beeld zou moeten brengen. Voor andere gezondheidsproblemen zoals kanker heeft dit bijvoorbeeld duidelijke effecten teweeg gebracht in de houding van mensen tegenover patiënten en hun mantelzorgers, die op meer begrip en steun konden rekenen.
Een tekort aan adequate kennis bij de bevolking zou er namelijk toe leiden dat een mantelzorger obstakels ondervindt in openlijk praten hierover met anderen. Mensen zouden te weinig weten hoe te reageren en zouden zich dan bang en terughoudend opstellen. Mantelzorgers kunnen bijgevolg hun problemen voor zich houden en er zelfs alles aan doen om de dementie te verbergen voor verwanten. (29)
Dit alles zou vaak een gevoel van isolatie en uitsluiting in de hand werken waardoor de mantelzorger en de demente persoon zich meer kunnen afsluiten van de buitenwereld. Dat zou ertoe leiden dat de mantelzorger de nefaste gevoelens van eenzaamheid kan gaan ondervinden. Doordat zij zich terugtrekken, zouden zij minder verschijnen in de maatschappij en komen anderen minder in contact met dementie en de rol van mantelzorger. Zo kan er ook minder ervaring worden opgedaan en ontstaat er minder begrip, waardoor een vicieuze cirkel ontstaat. (29) Sociale isolatie en verminderde sociale participatie is in studies duidelijk geassocieerd met een hogere zorgbelasting. (18) Daarentegen is het hebben en onderhouden van een sterk sociaal netwerk beschermend voor de mantelzorger. (1,17)

Mantelzorgers melden vaak ook een tekort aan hulp en ondersteuning, tot wanneer de zorg een crisismoment bereikt. Zolang de impressie bestaat dat men de zorgen aankan, kunnen hulpverleners bijvoorbeeld minder geneigd zijn hierop in te gaan.
Hierin zou een belangrijke taak en houding bij de mantelzorgers zelf kunnen weggelegd zijn. Men zou zich misschien vaak meer moeten durven openstellen voor de hulp van anderen. De overtuiging alleen verantwoordelijk te zijn voor de demente persoon en de wens om onafhankelijk te blijven, worden beschreven als drempels om hulp toe te laten.
Hulpverleners zouden dan weer misschien vaker hun bereidwilligheid en empathie moeten tonen. Want er kan verondersteld worden dat als zij eerder de indruk geven dat niets meer kan gedaan worden, mantelzorgers zich hopeloos en machteloos zouden kunnen voelen en misschien minder geneigd zijn op zoek te gaan naar hulp en ondersteuning.
Beide partijen lijken dus hun verantwoordelijkheid en obstakels te hebben, en indien beiden een juistere houding zouden aannemen, zou dit kunnen leiden tot een optimalisatie van de zorgsituatie. (1,18,29)

Familie en verwanten lijken ook bepaalde drempels te moeten overwinnen om onvoorwaardelijk hulp en steun aan te bieden. Zowel hulp als aanmoediging en appreciatie van familieleden voor de zware zorgtaak blijkt een impact te hebben op de zorgbelasting van de mantelzorger.
Er kunnen echter verschillende familiale problemen in het spel zijn. Enerzijds conflicten die al vooraf bestonden en anderzijds problemen die voortvloeien uit de zorgsituatie.
Mantelzorgers die een gezonde familieband hebben, lijken minder psychische problemen te ondervinden. (13) Het zou vooral frequent bezoek door familieleden zijn die de zorgbelasting verlaagt. (1,17)

Ook financiële problemen zouden bijdragen aan de zorgbelasting bij mantelzorgers, vooral bij partner-mantelzorgers. Bij deze laatste kan de gewijzigde gezinssituatie een impact hebben op eventueel eerder gemaakte pensioenplannen. De moeilijke beslissingen moeten nu ook door de partner-mantelzorger alleen genomen worden.
De zorg voor een demente persoon brengt ook meestal hoge kosten met zich mee zoals aanpassingen in het huis, hulpmiddelen, medicatie en uiteindelijk de vaak hoge kosten van een zorgtehuis. (29)
Financiële problemen zijn in onderzoek duidelijk een risicofactor gebleken voor een hoge zorgbelasting. (18)

Als men daarenboven het gevoel heeft geen keuze te hebben om de rol van mantelzorger op zich te nemen, eventueel omwille van familiale of financiële problemen, blijkt dit in de literatuur ook een kwetsbarheidsfactor te zijn. (18)

### 3.2.3 Gevolgen van hoge zorgbelasting

Zoals reeds hierboven werd vermeld, is het vaak moeilijk om een juiste oorzaak-gevolg relatie te bepalen voor verschillende factoren.
Zo zijn bepaalde risicofactoren voor een hoge zorgbelasting tevens gevolgen hiervan. Een goed voorbeeld hiervan is depressie. Depressie zou leiden tot een hogere zorgbelasting terwijl een hoge zorgbelasting ook duidelijk kan leiden tot depressie bij de mantelzorger. (18)
Daarenboven worden in sommige studies onmiddellijk de uitkomstmaten depressie en angst gebruikt om de impact van mantelzorg te bepalen. Ook worden dan risicofactoren opgespoord voor deze uitkomstmaten zonder de mate en de invloed van zorgbelasting te onderzoeken.
Bepaalde risicofactoren zouden ook geen invloed hebben op de zorgbelasting maar wel op andere uitkomstmaten. Zoals hierboven vermeld, is dit bijvoorbeeld zo voor een vermindering in ADL-activiteiten bij de demente persoon. Deze zouden wel leiden tot meer angst en depressieve symptomen bij de mantelzorger maar niet tot een hogere zorgbelasting. (1,16,17,20)

Kortom, bepaalde relaties tussen oorzaak en gevolg en de mechanismen van bepaalde risicofactoren op bepaalde uitkomstmaten zijn vaak nog niet duidelijk opgehelderd. Hiervoor zouden in de toekomst meer longitudinale studies moeten gebeuren, zoals vele auteurs vermelden.

Zorgbelasting op zich lijkt dus eerder een maat te zijn voor de impact van de zorg op de mantelzorger. Een maat die via gestandaardiseerde en gevalideerde vragenlijsten ook kan gescoord worden.
De gevolgen van een hogere zorgbelasting zijn in verschillende studies onderzocht en kunnen opgedeeld worden in verschillende domeinen.

De fysieke gevolgen die geïdentificeerd werden met een hogere zorgbelasting zouden zijn: gewichtsverlies, slechte zelfzorg, slaapstoornissen, een hoger cardiovasculair risicoprofiel en tenslotte een hogere mortaliteit. (18)

De psychische gevolgen zijn: een lagere tevredenheid over het leven, controleverlies, depressie, burn-out, eenzaamheid, angst en zelfdoding. (17,18,23,26)

Daarenboven zouden mantelzorgers met een hogere zorgbelasting meer financiële stress en problemen hebben. En zij die nog een job uitoefenen, zouden meer problemen ondervinden om deze job te behouden. (18)

Ook zouden deze mantelzorgers meer nood hebben aan ondersteunende hulp, ondervinden zij een grotere sociale isolatie en een verminderde participatie aan sociale activiteiten. (18,23)

Zoals verder nog uitgebreid wordt besproken, zou een hogere zorgbelasting ook een belangrijke factor zijn om demente personen sneller in een rusthuis te plaatsen. (27)

Enkele auteurs vermelden een vermindering in kwaliteit van de mantelzorg bij een hogere zorgbelasting. (23) Een andere studie beschreef zelfs een hogere incidentie van ouderenmishandeling door de mantelzorger bij een hogere zorgbelasting. Hierbij werd echter ook vermeld dat dit slechts gaat om een klein percentage. (1)

## 3.3 Partner-mantelzorgers

Het verdere verloop van deze masterproef zal zich focussen op partner-mantelzorgers van demente personen. Het belangrijkste verschil met andere mantelzorgers is uiteraard de unieke relatie met de demente-persoon. Dit is de levensgezel van de partner-mantelzorger die het grootste deel van het leven samen beleefde met de demente partner. Vaak is dit de belangrijkste en kostbaarste relatie van de partner-mantelzorger. (19)

Een studie berekende dat 6% van de mantelzorgers van een demente persoon de partner is. (11) En dat de gemiddelde leeftijd 78 jaar zou zijn waarbij mannen iets ouder lijken te zijn. (22)
Partner-mantelzorgers lijken dus eerder een relatief kleine groep te vertegenwoordigen.
Desalniettemin lijkt dit een unieke en kwetsbare groep te zijn, waar hulpverleners en beleidsmakers voldoende aandacht zouden moeten voor hebben.
Zoals eerder uiteengezet zouden partner-mantelzorgers namelijk vatbaarder zijn voor een hogere zorgbelasting, eenzaamheid en depressies. (15,16,18,19)

Een studie berekende dat ongeveer 40% van de partner-mantelzorgers mannen zouden zijn ten opzichte van 60% vrouwen. (22) Deze cijfers zijn vergelijkbaar met de verdeling bij alle mantelzorgers van dementie. (11,12)

De zorgtaak lijkt bij partner-mantelzorgers verschillend uitgevoerd en beleefd te worden bij mannen en vrouwen.
Vele vrouwen zouden eerder terugvallen op hun aangeleerde aanpak van de zorg voor hun kinderen. Voor kinderen zou je gemakkelijk zelf beslissingen kunnen nemen en duidelijk de baas zijn. Zorgen voor een echtgenoot die ooit een onafhankelijk persoon was, blijkt daarentegen een totaal verschillende situatie die eerder een andere aanpak vergt. Vrouwen zouden er bovendien vaak meer van uitgaan dat ze die zorg alleen zouden moeten kunnen dragen. Ze lijken ook eerder verschillende taken tegelijk uit te voeren, meer oog te hebben voor het welzijn van hun partner en dit vaak 24 uur per dag. (30)
Vrouwen zouden bijvoorbeeld ook gevoeliger zijn voor gedragsproblemen van hun man omdat dit meer gevoelens van incompetentie en dus frustratie zou opwekken. Vrouwen lijken bijgevolg meer depressieve symptomen te vertonen en ook eenzaamheid zou meer voorkomen.
Mannen melden dan weer vaak een betere relatie dan vroeger. Als man lijkt men namelijk een nieuwe uitdagende taak te krijgen, als vrouw valt men eerder terug op een taak die men dacht nooit meer te hoeven uitvoeren. Vrouwen zouden dus eerder een soort wrok kunnen voelen over de gedachte dat hun leven enkel bestaat in zorgen voor aan ander.
Deze nieuwe taak van de man zou passen bij de behoefte van oudere mannen om meer familiegericht te worden en iets terug te doen voor hun vrouw die hem ook steeds bijstond.
Mannen zouden eerder een probleemoplossende coping strategie volgen (vb technische aanpassingen in huis), terwijl vrouwen meer dysfunctionele coping lijken te hanteren (vb wenen, wishfull thinking, vermijding, ontkenning en zelfschuld). (30)
Dit ondersteunde het eerder geopperd idee dat mannen en vrouwen andere noden ervaren als mantelzorger en verschillende strategieën hanteren. (19)

De zorg voor een demente partner kan een positief gevoel teweegbrengen of men kan enkel negatieve ervaringen ondervinden. Dit wordt verondersteld determinerend te zijn voor de mate van zorgbelasting en depressie.
En lijkt in verband gebracht te kunnen worden met hoe men de relatie met de partner vond voor de dementie werd vastgesteld en hoe die momenteel wordt ervaren. Hierbij lijkt de acceptatie van de nieuwe situatie primordiaal te zijn. Ook de houding die wordt aangenomen tegenover hun demente partner schijnt belangrijk waarbij een empathische benadering eerder positief lijkt. En ook het vinden van betekenis in de zorgtaak blijkt van capitaal belang. (23)

Onderzoekers onderscheidden 3 grote groepen partner-mantelzorgers:
Een eerste groep gaf blijk van een slechte kwaliteit van relatie voor de partner dement werd. Deze partner-mantelzorgers leken moeilijker empathie te tonen tegenover hun demente echtgenoot. In het ergste geval, wanneer men op een of andere manier werd mishandeld, werden bijvoorbeeld gedragsstoornissen opnieuw gezien als treitering en mishandeling. Terwijl dit net zou moeten gezien worden als deel van de ziekte, leken deze partners dit heel persoonlijk te nemen en dit echt als de wil van de patiënt te zien. Zij leken niet in staat om mantelzorg te zien als iets betekenisvol. Ze zouden zelden iets positief ondervonden hebben. Zodoende

bleken ze een erg hoge zorgbelasting te ondervinden met daarenboven duidelijk meer depressieve gevoelens.

Vervolgens kon een groep onderscheiden worden die noch positief noch negatief was over hun zorgtaak. Deze 'ambivalente' groep beschreef hun vroegere relatie als meestal positief terwijl de huidige relatie 'verstoord' was. Zij ervaarden wel goede momenten tijdens hun mantelzorg, zoals samen dingen doen, maar haalden vooral voldoening uit het idee dat ze hun job goed deden. Ze hadden eerder gemengde gevoelens over mantelzorg en konden hier moeilijk betekenis aan geven. Ze konden de veranderingen moeilijk accepteren en voelden zich overweldigd door de zorg. In deze groep ervaarde men hun relatie ofwel als 'continu maar veranderd' ofwel als 'volledig verstoord'. De eerst partners toonden vooral frustratie, de tweede vooral droefheid.

Tenslotte is er de groep die duidelijk positieve ervaringen had met mantelzorg. Deze partners gaven een vroegere en huidige relatie aan die goed was. Ze hadden wel verdriet over hun verlies maar focusten vooral op wat nog aanwezig was. Ze leken de situatie meer aanvaard te hebben en namen precies vrede met zichzelf en de partner. Zij toonden een grote empathie tegenover hun partner en vonden hun zorg erg betekenisvol. De sleutel tot dit succes leek aanvaarding van de situatie en een blijvende emotionele band met hun partner te zijn.
Ze leken plezier te vinden in momenten van gedeelde intimiteit zoals knuffelen, samen dansen enz.
Hun copingstrategie was eerder positief gericht (compromissen zoeken, rekening houden met de beperkingen van de ander, empathie tonen). Dit in tegenstelling tot strategieën die eerder destructief bleken voor een relatie (confrontatie, kritiek, ontkennen of minimaliseren van gedrag). (23)

## 3.4 Plaatsing in een rusthuis

Dementie is een progressieve aftakeling waarbij het meestal niet de vraag lijkt of een persoon uiteindelijk dient opgenomen te worden in een rusthuis maar eerder wanneer dit zal gebeuren.
Ongeveer de helft van de 65-plussers die in een rusthuis worden opgenomen zouden dementie hebben. (31)
Een studie berekende dat ongeveer 29% van de personen met dementie op hun 74e leeftijd in een rusthuis geplaatst werden. Dit cijfer liep op tot 75% als de dementerende 80 jaar werd. (27)
Uiteindelijk zou 92% van de dementerenden sterven in een rusthuis in Nederland. (32)
De kans op plaatsing na 1, 2 en 3 jaar mantelzorg bleek in een studie respectievelijk 22, 40 en 52%. (33)

### 3.4.1 Risicofactoren en redenen voor plaatsing

Vooreerst zou uit onderzoek blijken dat men een plaatsing zolang mogelijk lijkt te willen uitstellen. (34)
Verschillende studies zijn verricht om de redenen voor plaatsing bij mantelzorgers van demente patiënten te onderzoeken. Deze redenen kunnen worden onderverdeeld in verschillende categorieën: demografische kenmerken en context-factoren, kenmerken van de mantelzorger en van de dementerende. Deze worden hieronder uiteengezet waarna ook eens specifiek naar partner-mantelzorgers wordt gekeken.

#### 3.4.1.1 *Demografische kenmerken en context*

Blanke mantelzorgers lijken meer risico te hebben om hun demente geliefde te plaatsen. (35) Afro-Amerikanen tonen minder kans op een plaatsing en Latino's zouden nog minder risico hebben op een plaatsing. (33) Dit werd voor de Afro-Amerikanen door onderzoekers verklaard doordat men een groter plichtsgevoel zou hebben tov. hun ouders, eerder collectivisme[1] vertoonde en minder toegang tot deze instellingen zou hebben. (26)

De leeftijd van de mantelzorger leek ook van significant belang te zijn. Bij een leeftijd tussen 65 en 74 jaar was de kans 1,17x hoger maar boven 75 jaar was dit 1,55x hoger. (33)

[1] Ingesteldheid waarbij het groepsbelang overheerst op het individuele belang (tov indivisualisme)

Het geslacht speelt hierbij ook een rol. Vrouwelijke mantelzorgers zouden eerder een plaatsing van de patiënt doorvoeren. (13) Dit kan misschien deels verklaard worden doordat vrouwelijke patiënten minder geneigd zouden zijn tot een plaatsing (35)

Alleenwonende demente patiënten zouden tot 2 maal meer kans lopen op een plaatsing (13,33,35). Daarentegen zou nog samenwonen met de partner en kinderen hebben, beschermend zijn voor een plaatsing. (35) Partner-mantelzorgers zouden dus relatief minder snel een plaatsing van hun demente partner tewerkstellen.

Een belangrijke contextuele factor in de beslissing tot een plaatsing lijkt familie te zijn. Een deel van de mantelzorgers zouden als belangrijkste reden voor een plaatsing een ziekte bij een ander familielid of andere verantwoordelijkheden in de familie aangeven. (12)

#### 3.4.1.2 *Kenmerken van de mantelzorger*

Een derde van de mantelzorgers zouden uitputting bij zichzelf als oorzaak voor een plaatsing melden. Tien procent zou een ziekte bij zichzelf aangeven als reden en de helft zou een hoge zorgbelasting ervaren. (12) Mantelzorgers met een hoge zorgbelasting zouden trouwens 1.73 tot 5 keer meer kans hebben op een plaatsing. (33,36)

Mantelzorgers die hun zorgtaak dan weer beschrijven als nuttig, nodig en belangrijk en geapprecieerd worden ervoor, zouden minder geneigd zijn tot plaatsing. (31) Ook gebruik maken van een dagopvang, zou van alle dienstverleningen het meest helpend zijn om een plaatsing te kunnen uitstellen. (34)

#### 3.4.1.3 *Kenmerken van de demente patiënt*

De belangrijkste kenmerken van de demente patiënt als risicofactoren voor een plaatsing lijken de volgende: minstens 3 ADL-problemen, ernstige cognitieve stoornissen en een eerder rusthuisgebruik. (35)

Tachtig procent van de mantelzorgers lijken een verandering in de conditie van de dementerende als uiteindelijke reden van plaatsing te beschreven. Dit zou dan in dalende volgorde ronddwalen, incontinentie, niet alleen kunnen laten en agressie zijn. (12)

#### 3.4.1.4 *Partner-mantelzorgers*

Een grote prospectieve studie met 2200 mantelzorgers volgde deze 4 jaar op. Het betrof in 86% van de participanten partner-mantelzorgers. Dus voor het bestek van deze masterproef lijkt deze studie de belangrijkste die gevonden werd in de literatuur. Tijdens die 4 jaar werden 580 plaatsingen geregistreerd. De onderzoekers gingen opnieuw na wat de redenen waren om een demente patiënt te plaatsen. Interessant aan deze studie is dat men daarna ging kijken naar welke indicatoren, die een jaar voor de plaatsing aanwezig waren, het meest bijdroegen tot de respectievelijke redenen. Zo was men in staat voor elke reden van plaatsing bepaalde risicofactoren te onderscheiden. Deze waren reeds een jaar voor de plaatsing duidelijk zichtbaar en meetbaar bij de mantelzorgers. Zo zou door hulpverleners niet alleen ingeschat kunnen worden welke mantelzorgers vatbaar zijn voor een plaatsing maar zou men ook kunnen anticiperen op de belangrijkste reden die bij hun risicofactoren kan passen. Op die manier zou gerichte hulp en steun kunnen gegeven worden.

De belangrijkste redenen voor plaatsing worden hieronder uiteengezet met daarbij de risicofactoren die hiertoe het meest zouden bijdragen. Ook het percentage van mantelzorgers die de vermelde reden opgaven staat vermeld. Meestal werden trouwens meerdere redenen opgegeven voor plaatsing:

'Nood aan meer professionele hulp voor mijn demente geliefde' (65%), hierbij was 1 jaar voor plaatsing minder kracht in de onderste lidmaten aanwezig bij de mantelzorgers.

'Mijn gezondheid belet mij verder te zorgen voor de dementerende' (49%), deze mantelzorgers hadden duidelijk een lagere perceptie van hun gezondheid, legden meer doktersbezoeken af, hadden meer ziektedagen, meer medicatiegebruik en meer comorbiditeiten.

‘De gedragsproblemen van mijn geliefde waren niet meer te hanteren’ (46%), werd eerder door partner-mantelzorgers vermeld. Men ondervond in deze groep ook reeds 1 jaar voor plaatsing relatief meer gedragsproblemen bij de demente patiënt.
‘Ik had meer hulp nodig en kreeg die niet van anderen’ (23%), gaven mantelzorgers te kennen die minder steun en minder tevredenheid over het leven ondervonden 1 jaar voor plaatsing.
‘Anderen vonden dat het beste’ (37%), dit werd niet nader verklaard met bijhorende risicofactoren.

Meer co-morbiditeiten bij de demente patiënt was in deze studie geen risicofactor wat impliceert dat het moment van plaatsing minder zou afhangen van het aantal medische aandoeningen bij de patiënt maar wel van de ernst van de dementie. (36)

### 3.4.2 Beslissing tot plaatsing

Over het maken van de beslissing tot een plaatsing vonden wetenschappers dat deze best dient gemaakt te worden op basis van reden en niet van emoties. Dit opdat deze beslissing later positiever zou bekeken worden. (12) Men stelde ook dat als men op voorhand de piste van plaatsing zou verkennen, dit als buffer kan dienen en men beter kan anticiperen op een toekomstige plaatsing wanneer de mantelzorg meer en meer overweldigend wordt. (26) Jammer genoeg blijken in de praktijk de meeste plaatsingen niet altijd even rationeel en weloverwogen te gebeuren.
Mantelzorgers lijken vaak hun beslissing te nemen in overleg met hulpverleners (73%), andere familieleden (58%) en vrienden (7%). (12)

Onderzoekers onderscheidden 4 verschillende manieren van plaatsing.
‘De positieve keuze’ waarbij de plaatsing wordt gepland in samenspraak met de demente persoon en beiden goed geïnformeerd worden.
‘Het rationele alternatief’ waarbij de demente persoon uit altruïsme zelf zou aangeven dat een plaatsing nodig is in het belang van de mantelzorger.
In ‘de bedrogen optie’ start men in een van bovenstaande situaties maar na plaatsing beklaagt de dementerende de beslissing door foute verwachtingen over het leven in een rusthuis.
‘De uitgemaakte zaak’ tenslotte, zou het ‘worst case scenario’ zijn waar alle basisvoorwaarden voor een acceptabele plaatsing zouden ontbreken. De patiënt anticipeert dan niet op de plaatsing, anderen nemen de beslissing of er is geen kans om alternatieven te overwegen of zich emotioneel voor te bereiden.
Maar de meeste studies tonen aan dat ‘de positieve keuze’ geen optie lijkt en mantelzorgers en families enkel een plaatsing accepteren als laatste redmiddel. Mantelzorgers zouden zich hier in een situatie bevinden niet te kunnen winnen bij de keuze voor een plaatsing. Men zou zichzelf als ‘ideale mantelzorger’ verplichten de demente persoon zo lang mogelijk thuis te houden en door te gaan met hun zorgtaak ten koste van de eigen gezondheid. Hoe sterker de mantelzorger aan dit idee vasthangt, hoe moeilijker de plaatsing zou zijn. (12)

Een studie onderzocht de factoren die het proces beïnvloeden van de mantelzorgers’ beslissing om hun demente geliefde te plaatsen in een rusthuis.

Onafhankelijkheid ervaren in de relatie, betekent het gevoel hebben altijd al op zichzelf beslissingen genomen te hebben in het verleden itt. het gevoel hebben dat de partner de beslissingen nam voor hen beiden. Dit zou volgens de onderzoekers een belangrijke factor zijn om tot een plaatsing te komen.

Het gevoel van beschikbaarheid van steun en hulp van anderen is een andere factor die beschermend is om een plaatsing te overwegen en te kunnen doorvoeren.

Tensotte wordt het gevoel van existentieel bestaan genoemd als belangrijke determinant. Dit is het gevoel bij mantelzorgers dat men een ruimere betekenis en doel in het leven heeft, los van mantelzorg. Of de mogelijkheid om zich af te vragen welke betekenis het leven heeft zonder mantelzorg. De druk om te moeten beslissen over een plaatsing brengt een crisis teweeg bij de mantelzorgers. Een kettingreactie van verschillende psychospirituele zorgen die leidt tot een existentiële crisis. Men wordt geconfronteerd met hun eigen sterfelijkheid, de betekenis die het leven voor hen heeft en de verantwoordelijkheden voor hun eigen leven. Sommige mantelzorgers gaven aan dat men zich begon te realiseren dat er nog een leven zal komen na de dood of plaatsing van hun geliefde. En dat men beter zorgt dat men nog uit het leven haalt wat men nog wil. Een andere uitdrukking was: “mijn eigen leven beginnen leiden.”. Het tegenovergestelde leek het gevoel te zijn gevangen te zitten in de mantelzorg. Zij leken de mogelijkheid niet te hebben zich af te vragen wat

men nog wou in hun leven. Het leek erop dat men een soort van gezond egoïsme nodig had om de beslissing voor een plaatsing effectief te kunnen overwegen.

Vervolgens komen de negatieve factoren aan bod, die de beslissing om een persoon te plaatsen negatief beïnvloeden.

Vooreerst wordt het schuldgevoel niet genoeg gedaan te hebben, beschouwd als een belangrijke factor. Daarbij gaven sommigen vooral een verwarring aan hierover. Enerzijds realiseert men dat men geen schuldgevoel zou mogen hebben maar anderzijds voelt men dat men door een plaatsing een soort van belofte zou breken. Gehuwde partner-mantelzorgers leken het moeilijk te hebben met de eerdere belofte te zorgen 'tot de dood ons scheidt'. Andere mantelzorgers (vb kinderen) toonden minder schuldgevoelens dan partner-mantelzorgers.

Angst voor eenzaamheid, vooral na plaatsing van hun geliefde, is een andere belangrijke determinant in deze context.

Tenslotte speelt het negatief beeld van rusthuizen een belangrijke rol in de beslissing. Mantelzorgers die eerder al gebruik gemaakt hadden van dagopvang of kortverblijven, leken een meer positieve houding aan te nemen tov rusthuizen. (37)

### 3.4.3 Gevolgen van plaatsing

Mantelzorgers zouden eerder ambigue gevoelens vertonen na de plaatsing van hun geliefde. Enerzijds zou men zich meestal opgelucht voelen over de verminderde zorgbelasting maar anderzijds zou men vaak een schuldgevoel ondervinden omdat men de plicht van mantelzorg niet meer kan uitvoeren. Men zou ook vaak een nood voelen aan bevestiging van anderen dat men de juiste keuze gemaakt heeft in het belang van zichzelf en de dementerende.(12)
Mantelzorgers na plaatsing beschrijven vaak te leven in 2 werelden, die in het rusthuis en die in de maatschappij. In een rusthuis lijkt het leven vooral een overgang van leven naar dood, apart van de maatschappij. Men beschrijft vaak zich een quasi-weduwe(naar) te voelen. Men lijkt meestal enerzijds betrokken te blijven in de zorg voor hun partner en anderzijds verder te gaan met hun leven in de maatschappij. (32).

Mantelzorgers lijken dus enerzijds verlost van de fysieke uitputting van de mantelzorg thuis maar ondervinden anderzijds vaak lang na plaatsing nog emotionele problemen. (12)
Deels omdat de rol van mantelzorger niet volledig lijkt te verdwijnen na plaatsing. In verschillende onderzoeken is namelijk gebleken dat mantelzorgers hun geliefde vaak niet volledig achterlaten in een rusthuis maar nog op geregelde basis op bezoek komen. Daarbij zouden ze nog vergelijkbare taken uitvoeren als voor de opname, zoals helpen voeden, hygiënische verzorging, de financiële zaken regelen, boodschappen doen en vervoer regelen. Daarenboven zou men vaak ook extra taken opnemen, zoals interacties aangaan met het personeel van de instelling en als advocaat van de dementerende instaan. (31)
Een studie vond dat de zorgbelasting van deze mantelzorgers, die de demente persoon plaatsten, aanvankelijk hoger was na plaatsing in vergelijking met mantelzorgers die verder deden met mantelzorg thuis. Maar na een tweetal maand zou de situatie omgekeerd zijn. (12)

Ongeveer de helft van de mantelzorgers lijken zelfs een risico te hebben op een depressie na plaatsing.
Partner-mantelzorgers lijken relatief ernstigere depressieve symptomen te hebben zowel voor als 1 jaar na plaatsing in vergelijking met andere mantelzorgers. Dit werd deels verklaard doordat partner-mantelzorgers vaker op bezoek zouden komen, meer zouden helpen met fysieke zorgtaken en nieuwe verantwoordelijkheden zouden opnemen, zoals coördineren en controleren van de aangeboden zorg. Ook persoonlijke en culturele verwachtingen over mantelzorg kunnen conflicten veroorzaken. Zo kan men voelen dat men een belofte tegenover de patiënt heeft verbroken of men gefaald heeft als partner (31)

Naargelang de tijd verstrijkt, zouden mantelzorgers terug meer tijd nemen voor hun familie, vrienden en leuke activiteiten. Dit zou leiden tot een afname van de zorgbelasting en een toename in 'personal mastery'. Uiteindelijk zouden ook hun psychische problemen zoals eventueel depressie hierdoor geleidelijk verminderen. (27)
'Personal mastery' lijkt vaak significant te verminderen in de aanloop naar een plaatsing en terug fors te stijgen in het eerste jaar na plaatsing om daarna gestaag verder te stijgen. Deze stijging wordt geassocieerd met een daling van de zorgbelasting. (26)

# 4 Resultaten

## 4.1 Demografische gegevens

In tabel 1 zijn enkele gegevens van de participanten weergegeven. In tabel 2 staan de vergelijkende gegevens van beide groepen, de groep met een lage zorgbelasting en die met een hoge zorgbelasting.

Alle participanten met een lage zorgbelasting waren vrouwen en hadden een leeftijd onder 80 jaar, gemiddeld 75 jaar. Ook hun respecievelijke demente partner was tachtig jaar of jonger, iets ouder dan de partner-mantelzorger en gemiddeld 76,8 jaar. Twee participanten scoorden zelfs 0 op de Zarit-Burden-vragenlijst en hadden derhalve een heel lage zorgbelasting. De gemiddelde score bedroeg 4,2 op 48.

Bij de partner-mantelzorgers met een hoge zorgbelasting waren 3 mannen en 2 vrouwen. De gemiddelde leeftijd van de participanten was 76,8 jaar en iets hoger dan bij de groep met een lage zorgbelasting. Er was een relatief oudere man en een relatief jongere vrouw bij. De leeftijd van de respectievelijke demente partners was zoals bij de andere groep iets hoger dan die van de partner-mantelzorger en gemiddeld 78,4 jaar. Behalve 1 demente partner was 11 jaar ouder dan zijn partner-mantelzorger. Drie participanten kregen volgens de Zarit-Burden-vragenlijst een score van 17 of 18 en konden dus net beschouwd worden als mantelzorgers met een hoge zorgbelasting. Twee participanten kregen een nog hogere score en waren dus duidelijk belast met een zwaardere zorg. De gemiddelde score van deze groep was 19,8 op 48.

| | **Lage zorgbelasting** | | | | | **Hoge zorgbelasting** | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | **A** | **B** | **C** | **D** | **E** | **F** | **G** | **H** | **I** | **J** |
| **Geslacht mantelzorger *(M/V)*** | V | V | V | V | V | M | M | V | V | M |
| **Leeftijd partner-mantelzorger *(jaren)*** | 76 | 79 | 73 | 74 | 73 | 81 | 91 | 71 | 66 | 75 |
| **Leeftijd demente partner *(jaren)*** | 78 | 80 | 75 | 75 | 76 | 80 | 90 | 82 | 66 | 74 |
| **Zarit-Burden-score *(op 48)*** | 0 | 0 | 3 | 6 | 12 | 17 | 18 | 18 | 22 | 24 |

**Tabel 1.** Gegevens participanten De ondervraagden worden aangeduid met letters A tem J. De personen A tem E scoorden op de Zarit-Burden-vragenlijst lager dan 17 en worden derhalve als mantelzorgers met een lage zorgbelasting beschouwd. De groep met een hoge zorgbelasting, personen F tem J, scoorden 17 en meer. Volgende gegevens worden beschreven: het geslacht van de partner-mantelzorger, de leeftijd van de mantelzorger, de leeftijd van de demente partner en de Zarit-Burden-score.

| | **Lage zorgbelasting** | **Hoge zorgbelasting** |
|---|---|---|
| **Verhouding geslacht *(M/V)*** | 0/5 | 3/2 |
| **Gem. leeftijd partner-mantelzorger *(jaren)*** | 75 | 76,8 |
| **Gem. leeftijd demente partner *(jaren)*** | 76,8 | 78,4 |
| **Gem. Zarit-Burden-score *(op 48)*** | 4,2 | 19,8 |

**Tabel 2** Gegevens beide groepen, de groep met een lage zorgbelasting en die met een hoge zorgbelasting. De verhouding mannen/vrouwen, de gemiddelde leeftijd van de partner-mantelzorgers, de gemiddelde leeftijd van de demente partners en de gemiddelde Zarit-Burden-score. Gem.= gemiddelde

## 4.2 Perceptie huidige situatie

In het gestructureerd interview werd vooral gepeild naar de ideeën van de partner-mantelzorgers rond een plaatsing van de demente partner in een rusthuis. Impliciet werd daarbij verteld over de huidige toestand waarin het koppel verkeerde. Bij de verwerking van de data kon dus ook informatie over deze huidige situatie vergaard worden, ook al werd dit niet expliciet nagevraagd. Om de ideeën rond een plaatsing beter te begrijpen, is het dan ook niet onbelangrijk om ook de huidige situatie van de koppels te bestuderen.

Alle koppels woonden nog thuis, dit was een van de inclusiecritera. Allen hadden intussen hulp ingeschakeld van thuisverpleging en familiehulp en waren hier heel tevreden over. De meeste participanten rapporteerden voldoende steun en hulp te krijgen van vrienden of familie of hadden het gevoel dat dit extra kon geboden worden indien gewenst. *(cf.'De zoon en de kleinkinderen zelf hebben mij goed geholpen')*. Enkel 2 personen met een hoge zorgbelasting rapporteerden duidelijk een gebrek aan steun en hulp. *(cf 'Voor alles sta ik alleen, ik sta alleen').*

Vier personen met een hoge zorgbelasting tegenover geen enkele met een lage, maakten gebruik van dagopvang voor hun demente partner. Niemand nam deel aan zelfhulpgroepen, maar 1 participant gaf wel aan dit te overwegen.

Al bij het eerste gesprek viel duidelijk op dat men zich als partner-mantelzorger van een demente partner in een heel complexe situatie bevindt. De levenspartner waarmee men alle lief en leed heeft gedeeld, lijdt nu aan een ziekte die een aftakeling van alle functies veroorzaakt en vaak ook de persoon zelf verandert. Dit langzaam maar progressief verloop lijkt een enorme impact te hebben op de gezonde partner. Doorheen de gesprekken viel dan ook op dat die partner-mantelzorger voor grote beproevingen staat die gepaard gaan met verschillende, vaak negatieve emoties.
Zo gaven de 2 personen met de hoogste zorgbelasting meermaals tijdens het interview expliciet gevoelens van frustratie en droefheid aan, wanneer zij hun huidige situatie beschreven.
Een persoon gaf ook blijk van sociale isolatie en de persoon met de hoogste zorgbelasting deed een uitspraak die doet vermoeden dat hij stigmatisering ondervindt in de maatschappij: 'Want je hebt mensen die het afwimpelen, he, dat ik fantasie verkoop.'

Alle participanten gaven dus duidelijk aan veel moeilijkheden te ondervinden bij de aftakeling van hun demente partner. Maar opmerkelijk en verdienstelijk was dat alle participanten een vorm van aanvaarding toonden van de situatie waarin ze verkeerden. *(cf. 'Ik heb met alles rust genomen.').*

Enkel de persoon met de hoogste zorgbelasting gaf expliciet een gebrek aan 'personal mastery' aan. Alle andere personen gaven wel blijk van enige 'personal mastery'. Dit bleek uit uitspraken zoals: 'Ik zie daar niet van af' of 'ik zou mijn plan trekken'.

## 4.3 Perceptie demente partner

Tijdens de gesprekken werd ook meestal spontaan verteld over welke problemen men als partner-mantelzorger ondervond bij hun demente partners. Aangezien dementie gepaard gaat met een aftakeling op alle gebieden, werden hierbij uiteenlopende zaken verteld.

Vooreerst werden door bijna alle partner-mantelzorgers cognitieve problemen gerapporteerd bij hun demente partner. *(cf 'Maar het is vooral zijn hoofd he.')*. Twee participanten met een hoge zorgbelasting lieten blijken dat zij het moeilijk hebben met het beperkte ziekte-inzicht bij de demente partner. *(cf. 'Ze kan nog alles zegt ze, maar ze kan niets meer.')* Dit kan ook beschouwd worden als een cognitief probleem.

De helft van de participanten vertelde ook over persoonlijkheidsveranderingen, zoals een participant zei: 'Hij kan tegenwoordig eens nijdig thuiskomen ook nu'.

Opvallend is dat bijna alle participanten met een hoge zorgbelasting gedragsproblemen meldden tov slechts 2 personen met een lage zorgbelasting. *(cf. 'Ze begint met alles te slaan.').*

Wat communicatieproblemen betreft, werden deze in beide groepen telkens door 2 personen gemeld. *(cf. 'Je kan daar niet eens tegen babbelen ofzo.').*

Hetzelfde werd gezien voor de functionele problemen zoals incontinentie, slaapstoornissen, vallen, en problemen met ADL-functies. *(cf. 'Ze draagt al een hele tijd een pamperbroekje.').*

## 4.4 Perceptie mantelzorg

Als partner de rol van mantelzorger op zich nemen, blijkt niet evident te zijn. Men komt als koppel zodoende in een andere levensfase. Waar men aanvankelijk gelijkwaardige leden waren in het gezin, zal de ene zich geleidelijk als zorgbehoevende gaan gedragen en de andere als zorgverlener. Zeker in situaties waar de demente partner aanvankelijk de dominante figuur was en nu de gezonde partner deze rol dient in te vullen, blijkt dit niet vanzelfsprekend te zijn.

De meeste participanten (Twee personen met een lage zorgbelasting en 4 met een hoge zorgbelasting) gaven aan dat ze negatieve aspecten aan hun zorgtaken ervaren. *(cf. 'Hoewel ik er veel mee meemaak,…').*

Zowel mantelzorgers met een lage als met een hoge zorgbelasting (van elke groep 2 personen) gaven aan dat zij er van uitgaan dat zij de zorg alleen moet aankunnen. *(cf. '… dan zou ze bij de kinderen moeten gaan en dat wil ik niet.').*

Ook het beschouwen van de zorgtaak als een plicht in het huwelijk werd binnen beide groepen vernoemd: 1 partner-mantelzorger met een lage zorgbelasting en 2 met een hoge zorgbelasting gaven aan dat dit voor hen een grote drijfveer is. *(cf. 'Als je 50 jaar samenwoont, wil ik hem trouw zijn').*

Enkel mantelzorgers met een hoge zorgbelasting gaven aan zich overweldigd te voelen door de zorg voor hun demente partner. *(cf. (emotioneel) 'Ik heb het ook moeilijk hoor.').*

Drie partner-mantelzorgers met een hoge zorgbelasting t.o.v. geen enkele van de andere groep rapporteerden dit. De persoon met de hoogste zorgbelasting leek zich daarenboven gevangen te voelen als mantelzorger. *(cf. 'Ik kan haar niet wegdoen, ik moet er wel voor zorgen.')*

## 4.5 Coping van de partner-mantelzorger

Het valt op dat alle partner-mantelzorgers positieve copingstrategieën lijken te vertonen. Iedereen deed uitspraken die doen vermoeden dat zij zichzelf uitdagen zich aan te passen aan de veranderende situatie. *(cf. 'Terwijl zij op het toilet zit, en dat kan lang duren, was ik mij, scheer ik mij enzoverder').*

Ook andere oplossingsgerichte copingstrategieën werden door de meesten gehanteerd. Zo leken zij de confrontatie aan te gaan met problemen, verschillende oplossingen te overwegen, een plan op te stellen en dit te volgen en zich te informeren *(cf. 'Ik heb hier die boekjes van dat rusthuis, die foldertjes, maandelijkse boekjes, en die lees ik helemaal uit, soms twee keer.').* Twee partner-mantelzorgers met een hoge zorgbelasting leken echter minder geneigd te zijn informatie op te zoeken.

Drie personen van beide groepen maakten duidelijk dat zij rekening houden met de beperkingen van hun demente partner. *(cf. 'Hij kan niet ver meer stappen, maar dan doen we een tussenstop meer')*. Opvallend was dat alle partner-mantelzorgers, op een persoon met een hoge zorgbelasting na, blijk gaven van te focussen op wat nog goed gaat bij de demente partner. *(cf. 'Dat kan hij nog allemaal, he.').*

Enkele participanten deden toch ook enkele uitspraken die doen vemoeden dat zij soms ook dysfynctionele copingstrategieën hanteren.

De persoon met de tweede hoogste zorgbelasting leek zelfkritiek te hebben op de eigen mantelzorg.

Nog een andere persoon met een hoge zorgbelasting gaf aan gestopt te zijn met de meeste sociale activiteiten.

Maar ook iemand met een lage zorgbelasting zei: "Dat hij moet opgenomen worden in een rusthuis, zal wel nog een tijdje duren hoop ik (onzeker)", dat dan weer als wishfull thinking kan gezien worden.

Zes van de tien participanten (drie personen van elke groep) gaven duidelijk aan dag per dag te leven, het leven te nemen zoals het komt en niet te veel te piekeren over de toekomst. *(cf. 'Dat komt en dat komt en we zien wel, he').*

Opvallend is dat vier personen met een hoge zorgbelasting en slechts 1 persoon van de andere groep lieten blijken dat zij angst hebben voor toekomstige problemen of piekeren over de toekomst. *(cf. 'Ik lig daar nu al aan te denken: "Wat gaat hij daar doen?".').*

Tenslotte werd ook gevraagd wat de rol van de huisarts zou kunnen zijn in deze context.

Vijf van de tien deelnemers rapporteerden dat zij de mening van de huisarts als belangrijke maatstaf zien of de zorgbelasting niet te hoog wordt. En ook dat zij de feedback belangrijk vinden of men al dan niet goed bezig is. *(cf. 'Mijn huisarts zegt altijd:"Het is de beste beslissing die je kon nemen, van naar een serviceflat te komen."').*

## 4.6 Overweging plaatsing

Vervolgens werd aan de partner-mantelzorgers gevraagd wat zij als reden zouden zien om hun demente partner te plaatsen in een rusthuis.
In dalende volgorde werden volgende redenen gerapporteerd: gedragsproblemen (8 personen), functionele problemen (5 personen), problemen op de dagopvang (3 personen), constate supervisie nodig (1), verdere cognitieve aftakeling (1 persoon) en problemen met de eigen gezondheid (1 persoon).

In tabel 3 worden deze redenen weergegeven met het aantal personen per groep die deze reden aanhaalden.

Vier personen van elke groep zouden gedragsproblemen zien als mogelijke reden. *(cf. 'Mocht hij onhandelbaar worden.').* Sommigen stelden algemeen dat 'onhandelbaar worden' een reden zou zijn. Vijf van deze 8 personen noemden hierbij expliciet fysieke en/of verbale agressie . Drie personen met een lage zorgbelasting en twee van de andere groep gavan aan dat functionele problemen (ADL-activiteiten) en dan vooral immobiliteit van de demente partner hierbij een rol zouden spelen. Dit is vergelijkbaar met de literatuur waar men stelt dat 65% van de partner-mantelzorgers hun demente partner plaatsen owv de nood aan meer professionele hulp voor hun geliefde.

Drie van de 4 personen (allen met hoge zorgbelasting) die gebruik maken van dagopvang verklaarden dat als het niet meer zou lukken op de dagopvang, door bijvoorbeeld gedragsproblemen, dit een reden zou zijn om tot plaatsing over te gaan.

Een persoon met lage zorgbelasting gaf aan dat ook de nood aan constante supervisie een eventuele reden zou kunnen zijn.

Enkel de persoon met de hoogste zorgbelasting gaf aan dat een verdere vermindering in cognitief funtioneren hiertoe eventueel zou bijdragen.

Slechts 1 persoon (met een hoge zorgbelasting) gaf aan dat problemen met de eigen gezondheid een reden zou kunnen zijn om een plaatsing door te voeren. *(cf. 'Als er met mij iets gebeurt dat ik haar niet meer kan opheffen, dan…').*

| Reden plaatsing | Lage zorgbelasting (5) | Hoge zorgbelasting (5) |
|---|---|---|
| **Gedragsproblemen** | 4 (A,B,D,E) | 4 (F,G,H,J) |
| **Functionele problemen** | 3 (B,C,D) | 2 (G,H) |
| **Problemen dagopvang** | 0 | 3 (F,H,I) |
| **Constante supervisie** | 1 (C) | 0 |
| **Cognitieve problemen** | 0 | 1 (J) |
| **Eigen gezondheidsproblemen** | 0 | 1 (G) |

**Tabel 3**. Redenen voor plaatsing. Met het aantal personen per groep die deze reden aanhaalde. Telkens op 5 participanten per groep. Met tussen haakjes de vermelding van welke personen deze reden rapporteerde.

Opvallend is dat 8 van de 10 participanten (iedereen met een hoge zorgbelasting en slechts 3 personen met een lage zorgbelasting) aangaven tot het uiterste te willen gaan om hun partner thuis te houden. *(cf. 'Tot als ik echt niet meer kan, tot als het de spuigaten uitloopt.')*

Als werd gevraagd wat de partner-mantelzorgers vooral tegenhoudt om hun partner te plaatsen, worden heel verscheidene antwoorden gegeven.
Van elke groep zei telkens 1 persoon dat angst voor eenzaamheid de belangrijkste reden is.
Opmerkelijk is dat enkel de persoon met de hoogste zorgbelasting aangaf dat schuldgevoel hierin meespeelt.
Twee personen (beiden met een hoge zorgbelasting) vernoemden ook de financiële last als drempel voor een plaatsing.
Opvallend is dat de helft van de participanten bang lijkt voor de reactie van de demente partner en dat dit hen zou weerhouden om tot plaatsing over te gaan. *(cf. 'Ze gaan haar moeten opsluiten in een kamer of, dat weet ik zeker!').*

Er lijkt ook geen verschil te zijn tussen beide groepen op vlak van hun mening over het leven in een rusthuis. Van beide groepen was telkens 1 persoon enkel negatief over het leven in een rusthuis *(cf. 'Geen tijd, he, je ziet het overal, of niet vriendelijk.'),* telkens 3 personen enkel positief *(cf. 'Ik vind dat ze hier geweldig hun best doen.')* en telkens 1 persoon zowel positief als negatief *(cf. 'Je kan er samen gaan eten, de mensen zijn er denk ik wel tevreden maar het zijn lange dagen en het personeel heeft te weinig tijd.').*

De drie personen met de hoogste zorgbelasting gaven algemeen te kennen dat zij de zorg niet uit

handen zouden willen of kunnen geven. *(cf. 'Je moet ze altijd in handen van iemand anders geven he, dat vind ik enorm lastig.').*

Opmerkelijk is dat alle participanten, met uitzondering van de 2 met de laagste zorgbelasting, de beslissing voor een plaatsing als heel lastig beschouwden. De 6 personen met de hoogste zorgbelasting vonden deze beslissing zelfs onmogelijk te nemen. *(cf. 'Want ik zou het niet over mijn hart krijgen om hem in een rusthuis te plaatsen.')*

Toch vond de meerderheid dat zij uiteindelijk de beslissing zouden kunnen nemen. Een persoon zei daarentegen dat de zoon de beslissing zou moeten nemen. *(cf. 'Ik zou het niet kunnen, dat zou ik aan mijn zoon, ik steun nogal veel op mijn zoon hoor.').* En, opvallend, de 2 met de hoogste zorgbelasting, gaven ook niet aan dat zij de beslissing zelf zouden kunnen maken. De ene participant zei enerzijds dat zij de beslissing wel zou moeten nemen maar anderzijds ontweek zij de vraag of ze het ook zou kunnen. De andere persoon zou een dokter de beslissing laten nemen.
Deze drie personen, die zelf de beslissing niet zouden kunnen maken, verklaarden ook dat zij bewust de gedachtes rond een plaatsing probeerden te vermijden.

Een persoon van beide groepen was van mening dat de enige mogelijkheid voor een plaatsing zou bestaan na een ziekenhuisopname voor een acute gebeurtenis.

Tenslotte werd gevraagd wat volgens de partner-mantelzorgers de rol van de huisarts zou kunnen zijn rond een plaatsing.
De helft van de participanten (Twee personen met een lage zorgbelasting en 3 met een hoge zorgbelasting) vonden dat de huisarts een belangrijke rol heeft in het aangeven of een plaatsing zich opdringt. *(cf. 'Mijn huisarts mag dat aangeven als ik het niet meer in zie of niet meer bekwaam ben.')*. Drie anderen rapporteerden dat de huisarts hier geen inspraak in heeft. *(cf. 'Ik moet dat zelf beslissen, de huisarts moet dat niet aangeven.').* Een persoon ontweek de vraag met de woorden: 'Je moet vertrouwen hebben in je huisarts.' En de persoon met de hoogste zorgbelasting zei: 'De huisarts moet dat niet aangeven want ik wil dat toch niet.'

Ook werd gevraagd of ze vonden dat de huisarts bij hen persoonlijk eens had moeten polsen naar hun ideeën rond een plaatsing, vroeg in het dementieproces.
Slechts 1 huisarts had dit inderdaad vroeg in het dementieproces besproken met een partner-mantelzorger en deze persoon apprecieerde dit erg. Daarnaast gaf slechts 1 andere persoon aan dat dit zinvol zou geweest zijn. Alle andere participanten waren de mening toegedaan dat de huisarts dat niet hoeft te doen. De redenen daarvoor waren verschillend. Ofwel vond men dat dat een zaak is voor binnen de familie, ofwel omdat het taboe is ofwel omdat het een uitgemaakte zaak is dat men een plaatsing toch niet wil. Maar de meesten vonden dat dat enkel besproken dient te worden als het probleem zich stelt.

# 5 Discussie

Vooreerst kan besloten worden dat een plaatsing van een demente geliefde in een rusthuis, een heel moeilijk onderwerp blijkt om te bespreken. Een partner-mantelzorger weigerde zelfs deel te nemen aan het ondezoek omdat dit gesprek te zwaar zou zijn. Vele participanten werden tevens heel emotioneel naarmate het interview vorderde en men dieper werd bevraagd over bepaalde aspecten rond een plaatsing. Vooral de vraag wat hen ertoe zou aanzetten om tot een plaatsing over te gaan werd vaak na een lange stilte en met een krop in de keel beantwoord. Een participant gaf zelfs expliciet aan dat praten over een rusthuis voor haar nog taboe is.

Het lijkt dan ook een onderwerp dat patiënten uit zichzelf vaak moeilijk kunnen bespreken met hun huisarts. Bij het doorvragen tijdens het interview, werd meestal wel duidelijk dat dit nochtans wel iets is waar men als partner-mantelzorger sterke emoties en gedachtes rond heeft. Eerder werd ook reeds gesteld dat het bij dementie meestal niet de vraag is of men een plaatsing zal moeten doorvoeren maar eerder wanneer. Tevens kwam uit de literatuur naar voor dat een beslissing rond een plaatsing best gebeurd op basis van reden en niet van emoties. Dit opdat deze beslissing later positiever zou bekeken worden.

Als partner-mantelzorger lijkt men er dus alle belang bij te hebben om hierover een open gesprek te kunnen voeren. Ook als huisarts wordt de schroom over dit onderwerp aangevoeld en laat men vaak na om dit gesprek aan te snijden. Bij de bevraagde patner-mantelzorgers had slechts 1 huisarts dit reeds besproken.

Het lijkt dus essentieel om dit als huisarts te durven bespreken. Maar belangrijk is om eerst en vooral wat meer achtergrond te hebben om over dit beladen thema een adequaat gesprek te voeren met partner-mantelzorgers.

Om partner-mantelzorgers dus beter te begrijpen leek het van essentieel belang om eerst een algemeen beeld te krijgen van wat mantelzorg precies inhoudt en wat de impact hiervan is.
In de literatuur rond mantelzorg voor dementerenden wordt vaak gewerkt met de term zorgbelasting (Caregiver burden). Dit is een soort maat van de algemene zwaarte van de mantelzorg. Deze kan aan de hand van een vragenlijst gescoord worden om zodoende als hulpverlener een idee te krijgen van de impact op de mantelzorger.

De mate van zorgbelasting lijkt beïnvloed te worden door een complex samenspel van verschillende factoren. Vooreerst lijken mantelzorgers van dementerenden ten opzichte van andere aandoeningen een hogere zorgbelasting te ervaren. En van deze mantelzorgers blijken partner-mantelzorgers over het algemeen het hoogst te scoren.
Er is reeds uitvoerig onderzoek geleverd naar de factoren die invloed kunnen hebben op de mate van zorgbelasting. Deze kunnen onderverdeeld worden in kenmerken van de mantelzorger, kenmerken van de dementerende en contextuele factoren. Wat betreft de mantelzorger zelf, speelt bijvoorbeeld de eigen gezondheidstoestand, de aangewende copingstrategieën en de mate van personal mastery. Op gebied van de demente patiënt, zouden het vooral de gedragsproblemen, persoonlijkheidsveranderingen en eventuele depressieve symptomen zijn die een grote impact hebben op de mantelzorger en dus een hogere zorgbelasting teweegbrengen. Minder bepalend zouden de mate van cognitieve en functionele problemen zijn.
Ook bepaalde contextuele factoren lijken determinderend; steun van familie en kenissen, begrip en openheid van de maatschappij en hulpverleners, toegankelijkheid van informatie en financiële problemen.

Er lijken tal van negatieve gevolgen van een hoge zorgbelasting te bestaan; fysieke gevolgen (slaapstoornissen, gewichtsverlies, een hoger cardiovasculair risicoprofiel enz), psychische gevolgen (depressie, eenzaamheid, zelfdoding enz.) en andere (financiële problemen, risico op plaatsing).

De helft van de mantelzorgers zou op het moment waarop zij tot een plaatsing overgaan een hoge zorgbelasting ervaren. Uiteindelijk zou een derde door uitputting bij zichzelf een plaatsing doorvoeren. Beiden blijken dus erg verweven te zijn met elkaar. Men zou dus kunnen veronderstellen dat partner-mantelzorgers met een hoge zorgbelasting ook andere ideeën hebben rond een plaatsing dan personen met een lage zorgbelasting.
Om dit te onderzoeken werden in deze masterproef 5 partner-mantelzorgers met een lage zorgbelasting vergeleken met 5 personen met een hoge zorgbelasting. Deze werden in de respectievelijke groepen ingedeeld na afname van de Zarit-Burden-vragenlijst, waarmee de zorgbelasting kon gescoord worden.
Vervolgens werd een semi-gestructureerd interview afgenomen met de partner-mantelzorgers om zodoende een beeld te krijgen van hun ideeën en gevoelens rond een plaatsing.

Vooreerst werden ook impliciet enkele uitspraken gedaan rond de huidige situatie waarin men verkeert. Deze worden hier ook besproken omdat dit niet onbelangrijk is om inzicht te krijgen in de gedachten van partner-mantelzorgers omtrent plaatsing.
Opvallend was dat 2 participanten die een hoge zorgbelasting ervaarden, blijk gaven van onvoldoende steun. Alle anderen waren de mening toegedaan wel voldoende steun te krijgen. In de literatuur is er duidelijk een link tussen een gebrek aan steun en een hogere zorgbelasting. Dit kan bij deze 2 partner-mantelzorgers eventueel voor een stuk geleid hebben tot hun hogere zorgbelasting.
Ook meldden alle ondervraagden met een hoge zorgbelasting gedragsproblemen bij hun demente partner, tegenover slechts 2 in de andere groep. Volgens studies zijn het vooral de persoonlijkheidsveranderingen en de gedragsproblemen die een negatieve impact hebben op mantelzorgers.
Tenslotte gaf 1 persoon met hoge zorgbelasting blijk van sociale isolatie en de persoon met de hoogste zorgbelasting deed een uitspraak die doet vermoeden dat hij stigmatisering ondervindt in de maatschappij: 'Want je hebt mensen die het afwimpelen, he, dat ik fantasie verkoop.' Beide factoren komen ook in de literatuur aan bod als zijnde risicofactoren voor een hogere zorgbelasting.
Zoals hierboven uiteengezet, is het echter een complex samenspel van verschillende factoren die de mate van zorgbelasting bepaalt. Vaak is het dan ook moeilijk om een hogere zorgbelasting te verklaren bij een bepaalde partner-mantelzorger.

Maar belangrijker dan als hulpverlener een verklaring te zoeken voor de hoge zorgbelasting, is deze tijdig te detecteren en te erkennen als kwetsbare risicofactor voor andere problemen.
Zo gaven de 2 personen met de hoogste zorgbelasting meermaals tijdens het interview expliciet gevoelens van frustratie en droefheid aan, wanneer zij hun huidige situatie beschreven.
Drie partner-mantelzorgers met een hoge zorgbelasting gaven aan zich overweldigd te voelen door de zorgtaken. De persoon met de hoogste zorgbelasting leek zich daarenboven gevangen te voelen als mantelzorger. Ook gaf deze persoon als enige blijk van een gebrek aan 'personal mastery'. Dit impliceert een gebrek aan 'interne stabiliteit' en blijkt uit de literatuur een belangrijke determinant in het verklarend model van depressies te zijn.
Op basis van deze bevinding in de literatuur, zou verondersteld kunnen worden dat meerdere participanten met een hoge zorgbelasting een gebrek aan 'personal mastery' zouden aangegeven hebben. Doch 3 deelnemers scoorden net boven de drempel om tot de groep met een hoge zorgbelasting te behoren. Dus misschien kan gesteld worden dat een vermindering in 'personal mastery' zich maar begint te manifesteren naarmate de zorgbelasting nog verder toeneemt.
Daarenboven zijn de partner-mantelzorgers zelf al kwetsbare ouderen met de bijhorende gezondheidsproblemen. Dat is een van de factoren die het volgens de literatuur zwaarder maakt voor hen dan voor andere mantelzorgers. Vier participanten vermeldden ook expliciet eigen gezondheidsproblemen.
Dus zeker bij deze groep van mantelzorgers dient de huisarts alert te zijn voor een hoge zorgbelasting.

Hoewel alle participanten duidelijk aangaven veel moeilijkheden te ondervinden bij de aftakeling van hun demente partner, toonden allen een vorm van aanvaarding. Hoewel de helft dus al een hoge zorgbelasting vertoonde, leken zij allen blijk te geven van 'personal mastery', op de persoon met de hoogste zorgbeslasting na.
Zowel aanvaarding van de situatie als personal mastery blijken in de literatuur de zorgbelasting te verlagen. Dit kan eventueel een verklaring zijn voor de eerder lage scores van zorgbelasting bij de ondervraagden.

Een andere verklaring hiervoor kan misschien gevonden worden in de coping strategieën van de ondervraagde partner-mantelzorgers. Allen deden uitspraken die aantonen dat zij positieve coping strategieën gebruiken. Namelijk de confrontatie aangaan met problemen, verschillende oplossingen overwegen, een plan opstellen en dit volgen en zich informeren. Ook gaf de meerderheid aan dag per dag te leven en niet te veel te piekeren over de toekomst.
Indien meer dysfunctionele coping-strategieën zouden gehanteerd worden, zou men kunnen verwachten dat de participanten een hogere score van zorgbelasting zouden hebben. Dat strookt met de observatie dat 2 personen met een hogere zorgbelasting ook blijk gaven van dysfunctionele coping strategieën. Een persoon gaf namelijk zelfkritiek op de mantelzorg en een andere was gestopt met alle sociale activiteiten. Vier personen met een hoge zorgbelasting tov slechts 1 met een lage zorgbelasting gaven aan te piekeren over de toekomst. Ook dit kan eventueel gezien worden als een negatieve copingstrategie.

Naast de copingstrategie lijken gebruik maken van dagopvang of periodes van kortverblijven inlassen, een positieve invloed te hebben op de zorgbelasting. Vier personen met een hoge zorgbelasting tegenover geen enkele met een lage, maakten gebruik van dagopvang voor hun demente partner. Opvallend

is dat de persoon met de hoogste zorgbelasting hier geen gebruik van maakte. Door dit eventueel aan deze persoon aan te bieden, kan dit misschien een daling van de zorgbelasting teweegbrengen.

Vervolgens werd aan de partner-mantelzorgers gevraagd wat zij als reden zouden zien om hun demente partner te plaatsen in een rusthuis.
De meerderheid van de participanten (4 uit elke groep) gaf aan dat gedragsproblemen een belangrijke reden tot plaatsing zou kunnen zijn. In de literatuur zou ongeveer de helft van de partner-mantelzorgers hun demente partner owv gedragsproblemen uiteindelijk plaatsen. Vijf participanten vermeldden expliciet agressie, als vorm van gedragsprobleem, als reden. In studies lijkt het echter voornamelijk ronddwalen te zijn, eerder dan agressie, dat bepalend is. Dit is misschien te verklaren doordat men meer bekend is met het feit dat dementerenden vaak agressief kunnen worden dan dat zij kunnen ronddwalen. Een andere verklaring kan zijn dat men in dit stadium meer schrik heeft voor agressie dan voor rondwalen. Opvallend is zeker dat van beide groepen evenveel personen een gelijkaardig antwoord geven dus dat de mate van zorgbelasting niet bepalend lijkt te zijn hiervoor.

Drie personen met een lage zorgbelasting en twee van de andere groep gaven aan dat functionele problemen (ADL-activiteiten) en dan vooral immobiliteit bij de demente partner hierbij een rol zou spelen. Dit is vergelijkbaar met de literatuur waar men stelt dat 65% van de partner-mantelzorgers hun demente partner uiteindelijk plaatsen owv de nood aan meer professionele hulp voor hun geliefde. Ook hier lijkt de mate van zorgbelasting geen verschil uit te maken.

Drie van de 4 personen (allen met hoge zorgbelasting) die gebruik maken van dagopvang verklaarden dat als het niet meer zou lukken op de dagopvang, door bijvoorbeeld gedragsproblemen, dit een reden zou zijn om tot plaatsing over te gaan. Men leek hierbij in te zien dat ‘een stap terug zetten’ naar de demente partner continu thuis verzorgen, niet meer mogelijk is. Ook zeiden sommigen expliciet dat als de professionele hulpverleners op de dagopvang aangaven dat de demente partner beter opgenomen wordt in een rusthuis, men dit advies zou opvolgen.

Een persoon met lage zorgbelasting gaf aan dat ook de nood aan constante supervisie een eventuele reden zou kunnen zijn. Deze persoon stond erg op haar eigen noden, namelijk, zonder de partner, sociale activiteit uitoefenen. Indien dat zou wegvallen, zou dit een reden kunnen zijn tot plaatsing. Constante supervisie wordt in een studie als derde reden tot plaatsing aangehaald. Maar hierbij werd vooral bedoeld dat men de demente patiënt niet meer kan alleen laten uit schrik dat die iets verkeerd zou doen. Bij de participant die deze reden aanhaalt, lijkt het vooral de opgave van sociale activiteiten te zijn. Hiermee wordt waarschijnlijk eerder bedoeld de eigen noden te verdedigen en de mantelzorg niet als enige prioriteit in het leven toe te laten. In de groep met een hoge zorgbelasting deed niemand dergelijke uitspraak dus dit zou een verschil kunnen zijn tussen beide groepen. Verschillende verklaringen zouden hiervoor kunnen gemaakt worden. Deze partner-mantelzorger had een score van 3 op 48, dus een erg lage zorgbelasting. Misschien is er in dit stadium bij die persoon vooral angst om in te boeten in de eigen noden. Het moment van plaatsing lijkt misschien nog heel ver weg. Naarmate de zorg zwaarder wordt en de demente partner geleidelijk meer tijd opeist, kan het misschien zijn dat er een acceptatie komt om minder sociale activiteiten te doen. Met de tijd zou deze partcipant misschien van mening veranderen over wat de reden voor een plaatsing zou kunnen zijn. Misschien is het uitoefenen van veel sociale activiteiten trouwens ook de belangrijkste reden bij deze participant dat de zorgbelasting laag blijft. Dan kan het zijn dat bij het minderen van sociale activiteiten ook de zorgbelasting gaan stijgen en dit misschien toch een reden kan zijn tot plaatsing bij die persoon. Om dit beter te onderzoeken, zouden longitudinale studies nuttig kunnen zijn.

Enkel de persoon met de hoogste zorgbelasting gaf aan dat een verdere vermindering in cognitief funtioneren hiertoe eventueel zou bijdragen. De partner-mantelzorger bedoelde hier vooral het moment waarop de demente patiënt totaal geen besef meer heeft van de wereld. Maar ook het moment waarop geen enkele vorm van conversatie meer mogelijk zou zijn. Dus dit tweede aspect zou eerder als communicatieprobleem als onderdeel van cognitief functioneren kunnen gezien worden. Dit was echter niet de enige reden die deze persoon opgaf. Ook gedragsproblemen, en meer specifiek fysieke agressie, zou een reden kunnen zijn bij deze partner-mantelzorger met de hoogste zorgbelasting. Bij de participanten met een lage zorgbelasting werd een vermindering in cognitieve functies niet aangehaald als reden. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat deze laatste nog een soort van marge zien in verdere cognitieve achteruitgang. De persoon met de hoogste zorgbelasting is echter in een stadium gekomen waarbij de partner al heel fel is achteruitgegaan in deze functies zodat een verdere afname wel als drempel kan gezien worden. Volgens de literatuur lijkt de ernst van cognitieve problemen niet in relatie te staan met de mate van zorgbelasting. Maar volgens een studie zouden uiteindelijk heel ernstige cognitieve problemen wel weer lijden tot een hoge zorgbelasting. Daarenboven zouden ernstige cognitieve problemen volgens een ander onderzoek een van de

voornaamste redenen zijn tot plaatsing. Dit lijkt een teken dat de redenen van partner-mantelzorgers met een hoge zorgbelasting toch iets dichter aansluiten bij de uiteindelijke redenen die in de literatuur te vinden zijn. Mogelijks dus omdat deze groep reeds dichter bij een plaatsing staat en al een juister beeld heeft van hun persoonlijke reden tot plaatsing.

Een persoon (met een hoge zorgbelasting) gaf aan dat problemen met de eigen gezondheid een reden zou kunnen zijn om een plaatsing door te voeren. Deze vraag werd daarenboven expliciet gesteld. In de literatuur valt echter te lezen dat uiteindelijk de helft hun partner zou plaatsen owv eigen gezondheidsproblemen. Dit lijkt dus een duidelijke discrepantie te zijn. En valt misschien te verklaren met het feit dat partner-mantelzorgers vooral focussen op de toestand van de demente partner. Eerder dan anticiperen op het feit dat zij zelf ook een ernstig gezondheidsprobleem kunnen krijgen. Bijna alle participanten gaven blijk van tot het uiterste te willen zorgen voor hun demente-partner. Misschien dat de meeste participanten de vraag begrepen als kleinere gezonheidsproblemen. Dan zouden ze waarschijnlijk desondanks blijven doorgaan met de mantelzorg. De partner-mantelzorger die deze reden opgaf, interpretteerde de vraag misschien wel als een ernstig gezondheidsprobleem. Ook gaf deze persoon reeds tal van gezonheidsproblemen aan bij zichzelf. Misschien ziet hij reeds een limiet hierin voor zich en wordt dit daarom gezien als een mogelijke reden voor plaatsing. Deze persoon leek daarenboven het meest van al vastberaden om de demente partner thuis te houden tot de laatste krachten. *(cf. 'Als het niet meer gaat, het zal zichzelf verbieden, he, dan leg ik de wapens neer.').*

Als de partner-mantelzorgers werden gevraagd of een hogere zorgbelasting een reden zou kunnen zijn, antwoordden de meesten van niet. Echter deden velen van hen ook uitspraken die dit toch eerder wel doet vermoeden: 'Mocht hij de hele dag bij mij zijn, zou ik het niet lang uithouden, je kan dat niet lang uithouden, je zou zelf…'. De vraag werd nochtans duidelijk gesteld als: "Mocht u op de eerste vragen die gesteld werden, eerder 'altijd' zou antwoorden…?". Doch misschien bleef dit moeilijk om zich voor te stellen en werd vooral gefocusd op het feit dat men zo lang mogelijk een plaatsing wou uitstellen. Zoals reeds hoger vermeld, zou nochtans een derde van de partner-mantelzorgers uitputting bij zichzelf als reden voor een uiteindelijke plaatsing melden.

Als de huisarts de voornaamste mogelijke reden tot plaatsing te weten komt, kan hier ook actief rond gewerkt worden. Dan zou ook beter kunnen geanticipeerd worden op de gevolgen van eventuele nieuwe gebeurtenissen in het zorgproces. Als men bijvoorbeeld weet dat een partner-mantelzorger veel belang hecht aan de eigen noden, kan men bij een inperking daarvan eventueel verwachten dat deze persoon een bereidheid heeft tot plaatsing. Voor de een kan dit laatste de belangrijkste factor zijn, voor de andere, die alles wil opofferen voor de demente partner, dan weer totaal niet. Inzicht hierin, door actief het gesprek aan te gaan, kan de huisarts eventueel in staat stellen een meer individueel gerichte aanpak te voeren.

Als werd gevraagd wat de partner-mantelzorgers vooral tegenhoudt om hun partner te plaatsen, worden heel verscheidene antwoorden gegeven.

Opmerkelijk is dat enkel de persoon met de hoogste zorgbelasting aangaf dat schuldgevoel hierin meespeelt. Van elke groep zei telkens 1 persoon dat angst voor eenzaamheid de belangrijkste reden is. Er lijkt ook geen verschil te zijn tussen beide groepen op vlak van hun mening over het leven in een rusthuis. De meningen waren wat verdeeld maar de meesten waren toch eerder positief hierover.
Schuldgevoelens, angst voor eenzaamheid en een negatief beeld van rusthuizen worden in de literatuur als de belangrijkste drempels gezien om tot een plaatsing te komen.
Enkel wat betreft schuldgevoelens, lijkt er dus een verschil te bestaan tussen beide groepen. Enkel de persoon met de hoogste zorgbelasting haalde dit aan als drempel voor een plaatsing. Misschien is het zo dat die persoon van alle participanten het dichtst staat bij een moment van plaatsing. Deze participant voelde misschien het sterkst van al de drempel tot plaatsing. Voor de anderen was het misschien eerder een voorstelling van een drempel omdat een plaatsing op dit moment nog lang niet aan de orde lijkt. Dat blijkt ook uit het eerste antwoord dat de meesten spontaan gaven: "Ah, omdat hij nog te goed is, he." Enkel bij doorvragen kwamen dan bepaalde drempels naar voor terwijl de persoon met de hoogste zorgbelasting onmiddellijk 'schuldgevoel' opgaf.
Opvallend is ook dat de meesten een positief beeld hadden van een rusthuis, dus dat dit niet direct een drempel lijkt te zijn voor plaatsing. Zelfs de 2 personen die eerder negatief waren, gaven niet expliciet aan dat dit effectief een reden zou zijn om uiteindelijk niet tot plaatsing over te gaan.

Twee personen (beiden met een hoge zorgbelasting) vernoemden ook de financiële last als drempel voor een plaatsing. Niemand van de andere groep sprak hierover. De verklaring is misschien dat men met een hoge zorgbelasting zich al iets meer financiële zorgen begint te maken over een nakende plaatsing. Ook is men misschien algemeen wat onzekerder nu men er wat alleen voor staat omdat de demente partner

moeilijker kan meebeslissen over de financiële zaken.

Opvallend is dat de helft van de participanten bang lijkt voor de reactie van de demente partner en dat dit hen zou weerhouden om tot plaatsing over te gaan. *(cf. 'Ze gaan haar moeten opsluiten in een kamer of, dat weet ik zeker!')*. Dit leek telkens een sterke emotie bij de participanten die dit als drempel opgaven. Hieruit blijkt misschien enerzijds dat deze personen toch eerder bang zijn voor een soort van schuldgevoel bij een plaatsing. Of anderzijds dat zij enkel focussen op het welzijn van hun partner en tot het uiterste willen doorgaan met mantelzorg om de demente partner te behoeden voor deze veronderstelde negatieve reacties bij een plaatsing.

De drie personen met de hoogste zorgbelasting gaven algemeen te kennen dat zij de zorg niet uit handen zouden willen of kunnen geven. Dit is een duidelijk verschil tussen beide groepen. De reden hiervoor is misschien dat men als partner-mantelzorger met een hoge zorgbelasting intussen zo intens verbonden is met de mantelzorg. Enerzijds lijkt dit een heel nobel gebaar dat geborgenheid toont voor de demente partner. Anderzijds is dit misschien een valkuil om eronder door te gaan. Aangezien een plaatsing dan kan worden uitgesteld voorbij een bepaalde grens tot waar dit haalbaar blijft voor de partner-mantelzorger. Het is ook gebleken dat de zorg af en toe uit handen geven, positief is voor de zorgbelasting. Om gebruik te maken van dagopvang en een kortverblijf, is het uiteraard nodig om die zorg tijdelijk uit handen te kunnen geven.
Dit lijkt ook als huisarts iets belangrijk waarop kan ingespeeld worden. Aangezien dit toch een belangrijke factor lijkt te zijn bij de partner-mantelzorgers met een hoge zorgbelasting. Als huisarts zou eerst en vooral kunnen besproken worden of dit gevoel aanwezig is. Vervolgens kan eventueel gezocht worden naar factoren die hierin meespelen. Misschien zijn negatieve ervaringen met andere zorgverleners in het verleden hierbij van belang. Als dit gevoel sterk aanwezig blijft, lijkt het niet opportuun om onmiddellijk tot plaatsing over te gaan. Eventueel kan een stapsgewijs proces de partner-mantelzorger meer vertrouwen geven in andere zorgverleners. Dit kan dan bijvoorbeeld door aanvankelijk als koppel samen enkele uren naar een dagopvangcentrum te gaan. Als dit goed begint te gaan, kan de demente partner eventueel eens alleen voor enkele uren naar de dagopvang, enzoverder.

Algemeen lijkt het interessant om als huisarts op zoek te gaan naar deze drempels voor een plaatsing. Zo kan meer gericht advies gegeven worden en bepaalde zaken eventueel ontkracht worden. Ook kan dan geanticipeerd worden op eventuele problemen na een plaatsing die specifiek zijn bij bepaalde drempels. Zo kan de angst voor eenzaamheid bijvoorbeeld opgevangen worden door reeds voor de plaatsing actief te zoeken met de partner-mantelzorger naar oplossingen hiervoor.

Opmerkelijk is dat alle participanten, met uitzondering van de 2 met de laagste zorgbelasting, de beslissing voor een plaatsing als heel lastig beschouwden. De 6 personen met de hoogste zorgbelasting vonden deze beslissing zelfs onmogelijk te nemen. Hieruit blijkt opnieuw de zwaarte van dit beladen onderwerp.

Toch vond de meerderheid dat zij uiteindelijk de beslissing zouden kunnen nemen, als het nodig blijkt te zijn. De drie personen, die zelf de beslissing niet zouden kunnen maken, verklaarden ook dat zij bewust de gedachtes rond een plaatsing probeerden te vermijden. Deze vermijding zou kunnen beschouwd worden als een dysfunctionele coping. Als huisarts lijkt het misschien dus aangewezen een open gesprek rond een plaatsing te voeren zodat partner-mantelzorgers eens zachtjes worden gedwongen om hierover na te denken.

Een persoon van beide groepen was van mening dat de enige mogelijkheid voor een plaatsing zou bestaan na een ziekenhuisopname voor een acute gebeurtenis. Deze manier van plaatsing blijkt echter in de literatuur de minst aangewezen vorm. Er is dan immers geen tijd voor emotionele aanpassing of om nog alternatieven te overlopen. Hier lijkt er opnieuw een belangrijke opdracht voor de huisarts te bestaan om deze vorm van plaatsing te trachten te vermijden. Het taboe doorbreken door een gesprek te voeren met de partner-mantelzorger zou al veel kunnen betekenen. Bewust en onbewust kan een partner-mantelzorger dan al beginnen anticiperen op veelal een onvermijdelijk moment van plaatsing. Doch, de partner-mantelzorger kan er nog altijd voor blijven kiezen om een plaatsing pas door te voeren na een ziekenhuisopname. Dat is uiteraard het recht van die persoon en dan komt het er op aan om dit als huisarts te respecteren.

Tenslotte werd ook gevraagd aan de partner-mantelzorgers wat de rol van de huisarts zou kunnen zijn in deze context.
De helft van de deelnemers rapporteerden dat zij de mening van de huisarts als belangrijke maatstaf zien of de zorgbelasting niet te hoog wordt. Dit lijkt alvast duidelijk aan te tonen dat er een bereidwiligheid is bij vele partner-mantelzorgers rond een gesprek over de zorgbelasting.

Ook werd gevraagd wat volgens de partner-mantelzorgers de rol van de huisarts zou kunnen zijn rond een plaatsing.

De helft van de participanten vonden dat de huisarts een belangrijke rol heeft in het aangeven of een plaatsing zich opdringt. Drie anderen rapporteerden dan weer dat de huisarts hier geen inspraak in heeft. Een eerder pleidooi hier om als huisarts een gesprek rond plaatsing aan te gaan wordt met deze meningen in perspectief gezet. Enerzijds zou dit gesprek ook ergens tegen de wil van de partner-mantelzorger kunnen aangevat worden in de veronderstelling dat dit voor allen een meerwaarde zou zijn. Anderzijds dient de huisarts respect te tonen voor de wil van de individuele partner-mantelzorger. Het lijkt hiermee opnieuw geen eenvoudige en eenduidige opdracht voor de huisarts. Een belangrijke vaardigheid lijkt hier te zijn om aan te voelen bij de partner-mantelzorger of er een bereidwilligheid is tot dergelijk gesprek. En zoniet, op een later tijdstip, misschien bij een verandering in de situatie, eventueel opnieuw een poging te wagen.

Ook werd gevraagd of ze vonden dat de huisarts bij hen persoonlijk eens had moeten polsen naar hun ideeën rond een plaatsing, vroeg in het dementieproces.

Slechts 1 huisarts had dit inderdaad vroeg in het dementieproces besproken met een partner-mantelzorger en deze persoon apprecieerde dit erg. Daarnaast gaf slechts 1 andere persoon aan dat dit zinvol zou geweest zijn. Alle andere participanten waren de mening toegedaan dat de huisarts dat niet hoeft te doen. De redenen daarvoor waren verschillend. Ofwel vond men dat dat een zaak is voor binnen de familie, ofwel omdat het taboe is ofwel omdat het een uitgemaakte zaak is dat men een plaatsing toch niet wil. Maar de meesten vonden dat dat enkel besproken dient te worden als het probleem zich stelt. Opnieuw zal het voor de huisarts erop neer komen, aan te voelen wanneer een gesprek rond plaatsing opportuun en geapprecieerd wordt. Wanneer dit exact aan de orde komt, lijkt heel moeilijk in te schatten. Maar belangrijk lijkt dat de huisarts alvast een poging durft te ondernemen hierin.

# 6 Besluit

Het uitgangspunt van deze masteproef was de onderzoeksvraag wat de ideeën van partner-mantelzorgers zijn rond een eventuele plaatsing van hun dementerende wederhelft.

Om de context hier rond beter te begrijpen, leek het noodzakelijk om eerst een uitgebreid literatuuronderzoek te voeren. Eerst werd onderzoek verricht rond dementie en mantelzorg voor een demente patiënt in het algemeen. Daarna kwam de impact van mantelzorg aan bod. Dit werd bekeken aan de hand van determinanten die de mate van zorgbelasting bepalen. Dan werd specifiek ingezoomd op de situatie van partner-mantelzorgers. Waarna het onderwerp plaatsing aan bod kwam. De risicofactoren en redenen tot plaatsing werden uiteengezet, vervolgens de beslissing rond een plaatsing en daarna de gevolgen van een plaatsing.

In de literatuur was te lezen dat de helft van de partner-mantelzorgers op het moment waarop zij tot een plaatsing overgaan een hoge zorgbelasting zouden ervaren. Beiden blijken dus erg verweven te zijn met elkaar. Men zou dus misschien kunnen veronderstellen dat partner-mantelzorgers met een hoge zorgbelasting ook andere ideeën hebben rond een plaatsing dan personen met een lage zorgbelasting.
Om dit te onderzoeken werden in deze masterproef 5 partner-mantelzorgers met een lage zorgbelasting vergeleken met 5 personen met een hoge zorgbelasting. Deze werden in de respectievelijke groepen ingedeeld na afname van de Zarit-Burden-vragenlijst, waarmee de zorgbelasting kon gescoord worden.
Vervolgens werd een semi-gestructureerd interview afgenomen met de partner-mantelzorgers om zodoende een beeld te krijgen van hun ideeën en gevoelens rond een plaatsing.

Vooreerst kan besloten worden dat een plaatsing van een demente geliefde in een rusthuis, een heel moeilijk gespreksonderwerp blijkt. Vele participanten werden zelfs heel emotioneel tijdens het interview.
Er werd een poging gedaan om de hogere zorgbelasting van bepaalde participanten te verklaren. Dit aan de hand van zaken die impliciet werden verteld over de huidige situatie, de perceptie van hun demente partner, de perceptie van de mantelzorg en de gehanteerde copingstrategieën. Zo werd bijvoorbeeld opgemerkt dat 2 personen met een hoge zorgbelasting ook dysfunctionele copingstrategieën hanteerden. Dit zou eventueel een rol kunnen spelen in hun hogere zorgbelasting. Opmerkelijk was vooral dat alle participanten een vorm van aanvaarding en 'personal mastery' toonden, op de persoon met de hoogste zorgbelasting na.

Belangrijker echter dan als huisarts een verklaring te zoeken voor de hogere zorgbelasting, is deze tijdig te detecteren en te erkennen als kwetsbare risicofactor voor andere problemen.

Opvallend was dat alle participanten aangaven de demente partner zolang mogelijk thuis te willen verzorgen alvorens tot een plaatsing over te gaan.

Wat betreft de redenen voor een plaatsing, 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. Een persoon met een lage zorgbelasting gaf ook aan dat constante supervisie een reden zou kunnen zijn. Een hogere zorgbelasting leek op het eerste zicht voor geen enkele partner-mantelzorger een reden tot plaatsing te zijn. De redenen van partner-mantelzorgers met een hoge zorgbelasting lijken iets dichter aan te sluiten bij de uiteindelijke redenen voor plaatsing die in de literatuur te vinden zijn. Mogelijks dus omdat deze groep reeds dichter bij een plaatsing staat en al een juister beeld heeft van hun persoonlijke reden tot eventuele plaatsing.

Als de huisarts de voornaamste mogelijke reden voor eventueleplaatsing te weten komt, kan hier ook actief rond gewerkt worden. Dan zou ook beter kunnen geanticipeerd worden op de gevolgen van eventuele nieuwe gebeurtenissen in het zorgproces. Als men bijvoorbeeld weet dat een partner-mantelzorger veel belang hecht aan de eigen noden, kan men bij een inperking daarvan eventueel verwachten dat deze persoon een bereidheid heeft tot plaatsing. Voor de een kan dit laatste de belangrijkste factor zijn, voor de andere, die alles wil opofferen voor de demente partner, dan weer totaal niet. Inzicht hierin, door actief het gesprek aan te gaan, kan de huisarts eventueel in staat stellen een meer individueel gerichte aanpak te voeren.

Als werd gevraagd wat de partner-mantelzorgers vooral tegenhoudt om hun partner te plaatsen, werden heel verscheidene antwoorden gegeven. En hier werden toch ook enkele verschillen gezien tussen beide groepen. Enkel de persoon met de hoogste zorgbelasting zei dat schuldgevoel hierin zou meespelen. Twee personen met een hoge zorgbelasting noemden een financiële drempel. En opvallend, de drie personen met de hoogste zorgbelasting gaven algemeen te kennen dat zij de zorg niet uit handen zouden willen of kunnen geven. Dit lijkt een belangrijk aangrijpingspunt voor de huisarts.
In de bovenstaande discussie werd gepoogd een verklaring te formuleren rond het verschil in beide groepen. Mogelijks is het feit dat de participanten met een hoge zorgbelasting reeds dichter bij het eventuele moment van plaatsing zijn gekomen, misschien voor een stuk bepalend waarom zij andere drempels opgeven dan de andere groep. Bijvoorbeeld werd de financiële drempel misschien aangehaald omdat men zich hierrond reeds meer zorgen begint te maken in dit stadium.

Verder was opvallend dat de meeste participanten een eerder positief beeld hadden van het leven in een rusthuis en dat dit dus minder leek mee te spelen hierin. Ook schrik voor eenzaamheid en voor de reactie van de demente partner werden door een aantal deelnemers genoemd maar niet bijzonder in een bepaalde groep meer.

Bijna alle partner-mantelzorgers vonden deze beslissing (bijna) onmogelijk te maken. Maar toch gaven de meesten aan dat, indien nodig, zij wel deze beslissing zouden kunnen maken, de meesten in overleg met andere familieleden.
De minderheid vond dat een plaatsing enkel acceptabel zou zijn na een ziekenhuisopname voor een acute gebeurtenis, die het onmogelijk maakt om terug te keren naar huis. Deze vorm van plaatsing lijkt in studies echter nefast voor het welzijn van de partner-mantelzorger. Er is dan immers geen tijd voor emotionele aanpassing of om nog alternatieven te overlopen. Dus dit vermijden door op tijd een gesprek rond plaatsing aan te gaan, lijkt een van de uitdagingen voor de huisarts.

Algemeen lijkt het interessant om als huisarts op zoek te gaan naar deze drempels voor een plaatsing. Zo kunnen meer gericht advies gegeven worden en bepaalde zaken eventueel ontkracht worden. Een negatief beeld van het leven in een rusthuis kan misschien bijgesteld worden door eens een rondleiding te adviseren. Ook kan dan geanticipeerd worden op eventuele problemen na een plaatsing die specifiek zijn bij bepaalde drempels. Eenzaamheid is een risicofactor voor depressies gebleken, dus kan reeds voor een plaatsing hiervoor een oplossing gezocht worden.

Over de rol van de huisarts hierin was verdeeldheid bij de partner-mantelzorgers. Er werd vooreerst geen verschil gezien tussen beide groepen.
De helft vond de mening van de huisarts een belangrijke maatstaf om te zien of de zorgbelasting niet te hoog wordt. En opvallend, de meesten vonden niet dat de huisarts bij hen persoonlijk eens had moeten polsen naar hun ideeën rond een plaatsing, vroeg in het dementieproces. Maar toch vonden de meesten dat dat wel besproken dient te worden als het probleem zich stelt. Het zal er voor de huisarts blijkbaar op neer komen, aan te voelen wanneer een gesprek rond plaatsing opportuun en geapprecieerd wordt.
Wanneer dit exact aan de orde komt, lijkt heel moeilijk in te schatten. Maar belangrijk lijkt dat de huisarts alvast een poging durft te ondernemen hierin. Draait dit op niets uit, dan kan op een later tijdstip, misschien bij een verandering in de situatie, eventueel opnieuw een poging gewaagd worden.

Ook de helft vond dat de huisarts een belangrijke rol heeft in het aangeven of een plaatsing zich opdringt. De meeste anderen vonden dat de huisarts hier geen inspraak in heeft.
Los van het feit of de huisarts krediet heeft bij de partner-mantelzorger om een plaatsing voor te stellen, lijkt het een nog grotere uitdaging om te weten wanneer dit dan zou moeten gebeuren. En dan vooral bij welke combinatie van aanwezige factoren die hierbij van belang kunnen zijn.
Om hierop concreet een antwoord te krijgen, zal eerst nog verder onderzoek dienen te gebeuren. Vooral longitudinale studies die partner-mantelzorgers een geruime tijd volgen in de tijd.

Voorlopig lijken enkel algemene adviezen te kunnen gegeven worden.
Enerzijds is goed gekend dat voor bepaalde partner-mantelzorgers een plaatsing nog meer klachten en problemen kan opleveren. Dus men zou niet van de veronderstelling mogen uitgaan dat een plaatsing altijd de juiste keuze is voor iedereen op een bepaald moment. 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 aan te vatten, namelijk vooraleer een breekpunt bij de partner-mantelzorger optreedt. Een rustige en empathische manier is daarbij van belang.

# 7 Referenties


(1) Parks SM and Novielli KD. A practical guide to caring for caregivers. American Family Physician 2000; 62(12): 2613-2620.
(2) Lin CY, Wang JD, Pai MC et al. Measuring burden in dementia caregivers: Confirmatory factor analysis for short forms of the Zarit Burden Interview. Arch Gerontol. Geriatr. 2017; 68: 8-13.
(3) Zarit-Burden-interview. Gevalideerd voor België (Mapi Research Institute, 2007). Internet site Parkinson In Zorg. Beschikbaar via: www.parkinsoninzorg.nl/wp-content/uploads/2015/05/Zarit.pdf. Geraadpleegd 2016 januari.
(4) Dementie - informatie. Internet site Alzheimer liga Vlaanderen. Beschikbaar via: www.alzheimerliga.be. Geraadpleegd 2015 december.
(5) Ziekte van Alzheimer. Internet site Stichting Alzheimer Onderzoek. Beschikbaar via: www.alzh.org. Geraadpleegd 2015 december.
(6) Bevolking - Bevolkingsvooruitzichten 2012-2060, Internet site FOD Economie. Beschikbaar via: http://economie.fgov.be/nl/modules/publications/statistiques/bevolking/population_brochure_perspectives_de_population_2012-2060.jsp. Geraadpleegd 2016 januari.
(7) Fact sheets – Dementia. Internet site World Health Organisation. Beschikbaar via: www.WHO.int. Geraadpleegd 2016 september.
(8) O'Connor C. Caring for dementia carers: the role of general practitioners in Ireland. Ir. J. Med. Sci. 2011; 180: 327-332.
(9) Ziekte van Alzheimer – Globale kosten. Internet site Stichting Alzheimer Onderzoek. Beschikbaar via: www.alzh.org. Geraadpleegd 2016 september.
(10) Masai F. Jaarlijks verslag juli 2014. Studiecommissie voor de vergrijzing, Hoge raad van Financiën. Internet site Federaal Planbureau. Beschikbaar via: http://www.plan.be/publications/publication-1357-nl-hoge+raad+van+financien+studiecommissie+voor+de+vergrijzing+jaarlijks+verslag. Geraadpleegd 2016 september.
(11) Mebane-Sims I. Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer facts and figures. Alzheimers Dement. 2009; 5(3): 234-270
(12) Ryan AA and Scullion HF. Nursing home placement: an exploration of the experiences of family carers. Journal of Advanced Nursing 2000; 32(5): 1187-1195.
(13) Etters L, Goodall D and Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. Journal of the American Academy of Nurse Practioners 2008; 20: 423-428.
(14) Schoenmakers B, Buntinx F and Delepeleire J. What is the role of the general practioner towards the family caregiver of the communtity-dwelling demented relative? Scandinavian Journal of Primary Care 2009; 27(1): 31-40.
(15) Schulz R and Sherwood PR. Physical and mental health effects of family caregiving. AJN. 2008; 108: 23-27.
(16) Schoenmakers B, Buntinx F and Delepeleire J. Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. Maturitas 2010; 66: 191-200.
(17) McConaghy R and Caltabiano ML. Caring for a person with dementia: exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. Nursing and Health Sciences 2005; 7: 81-91.
(18) Adelman RD, RD, Tmanova LL, Delgado D et al. Caregiver Burden. JAMA 2014; 311(10): 1052-1059.
(19) Beeson RA. Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non-caregiving spouses. Archives of psychiatric nursing 2003; 17(3): 135-143.
(20) Mahoney R et al. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease. Am. J. Psychiatry 2005; 13(9): 795-801.
(21) Quinn C, Clare L and Woods RT. What predicts whether caregivers of people with dementia find meaning in their role? International Journal of Geriatric Psychiatry 2012; 27: 1195-1202.
(22) Pöysti MM et al. Gender differences in dementia spousal caregiving. International Journal of Alzheimer's Diseas 2012; Article ID 162960, 5 pages.

(23) Shim B, Barroso J and Davis LL. A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: negative, ambivalent, and positive experiences. International Journal of Nursing Studies 2011; 49: 220-229.
(24) Li R, Cooper C and Livingston G. Relationship of coping style to mood and anxiety disorders in dementia carers. Curr . Opin. Psychiatry 2014; 27:52-56.
(25) Bandura, A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. Psychological review 1977; 84(2): 191-215.
(26) Infurna FJ, Gerstorf D and Zarit SH. Substantial changes in mastery perceptions of dementia caregivers with the placement of a care-recipient. The Journal of Gerontology, 2013; 68(2): 202-214.
(27) Mausbach BT, Chattillion EA, Ho J et al. Why does placement of persons with Alzheimer's disease into long-term care improve caregivers' well being? Examining psychological mediators. Psychol. aging 2014; 29(4): 776-786.
(28) Karlin N, Bell P and Noah J. Long-term consequences of the Alzheimer's caregiver role: A quantitative analysis. Am. J. Alzheimers Dis. Other Demen. 2000; 16: 177-182.
(29) Stokes LA, Combes H and Stokes G. Understanding the dementia diagnosis: The impact on the caregiving experience. Dementia 2012; 13(1): 59-78.
(30) Corcoran MA. Gender differences in dementia management plans of spousal caregivers: implications for occupational therapy. The American Journal of Occupational Therapy 1992; 46(11): 1006-1012.
(31) Schulz R et al. Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. JAMA 2004; 292(8): 961-967.
(32) Hennings J, Froggatt K and Payne S. Spouse caregivers of people with advanced dementia in nursing homes: a longitudinal narrative study. Palliative Medicine 2013; 27(7): 683-691.
(33) Yaffe K et al. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. JAMA 2002; 287(16): 2090-2097.
(34) Armstrong M. Factors affecting the decision to place a relative with dementia into residual care. Nursing Standard 1999; 14(16): 33-37.
(35) Gaugler JE et al. Predicting nursing home admission in the US: a meta-analysis. BMC. Geriatrics 2007; 7:13.
(36) Buhr GT, Kuchibhatla M and Clipp EC. Caregivers' reasons for nursing home placement: clues for improving discussions with families prior to the placement. The Gerontologist 2006; 46(1): 52-61.
(37) Hagen B. Nursing home placement: factors affecting caregivers' decisions to place family members with dementia. Journal of Gerontological Nursing 2001; 27(2): 44-53.

# 8 Bijlages

## ZARIT-12 BURDENSCHAAL, NEDERLANDS

Nederlandstalige versie, gevalideerd voor België (Mapi Research Institute, 2007).

Instructies : hieronder vindt u een lijst met uitspraken die weergeven hoe mensen zich soms voelen als ze voor iemand anders zorgen. Duid voor elke uitspraak aan hoe vaak u zich zo voelt: nooit (=0), zelden(=1), soms(=2), redelijk vaak(=3) of bijna altijd(=4). Er zijn geen juiste of verkeerde antwoorden.

| |
|---|
| 1. Vindt u dat u niet genoeg tijd voor uzelf hebt omwille van de tijd die u doorbrengt met uw familielid? |
| 2. Vindt u dat u onder druk staat door de combinatie van de zorg voor uw familielid en andere verantwoordelijkheden die u probeert na te komen voor uw gezin of uw werk? |
| 3. Bent u boos op uw familielid als u met haar/hem samen bent? |
| 4. Vindt u dat uw familielid momenteel een negatieve invloed heeft op uw relatie met andere familieleden of vrienden? |
| 5. Voelt u zich gespannen als u samen met uw familielid bent? |
| 6. Vindt u dat uw gezondheid geleden heeft onder de zorg voor uw familielid? |
| 7. Vindt u dat u omwille van uw familielid minder privacy hebt dan u zou willen? |
| 8. Vindt u dat uw sociaal leven geleden heeft onder de zorg voor uw familielid? |
| 9. Vindt u dat u de controle over uw eigen leven verloren hebt sinds u zorg draagt voor uw familielid? |
| 10. Voelt u zich onzeker over wat u met uw familielid moet doen? |
| 11. Vindt u dat u meer zou moeten doen voor uw familielid? |
| 12. Vindt u dat u beter voor uw familielid zou kunnen zorgen? |

# Toestemmingsfomulier

***IN GOEDE EN KWADE DAGEN: ZORGEN VOOR EEN DEMENTERENDE PARTNER. EEN EXPLORATIEF ONDERZOEK NAAR DE ZORGBELASTING EN PSYCHOLOGISCHE BESCHOUWINGEN OMTRENT PLAATSING.***

Sander Vercruysse

Masterproef opleiding huisartsgeneeskunde

ICHO – Ugent

Academiejaar 2015-2017

Promotor: Prof Dr M. Deveugele

Ik ondergetekende, ....., verklaar hierbij dat ik, als participant aan bovenstaand onderzoek,
(1) de informatiebrief heb gelezen. Die geeft uitleg over de aard van de vragen, taken, opdrachten en stimuli die tijdens het onderzoek zullen worden aangeboden. Op elk ogenblik wordt me de mogelijkheid geboden om bijkomende informatie te verkrijgen.
(2) totaal vrijwillig deelneem aan het onderzoek.
(4) de toestemming geef aan de proefleiders om mijn resultaten op anonieme wijze te bewaren, te verwerken en te rapporteren.
(5) op de hoogte ben van de mogelijkheid om mijn deelname aan het onderzoek op ieder moment stop te zetten.
(6) ervan op de hoogte ben dat ik een samenvatting van de onderzoeksbevindingen kan krijgen.

Gelezen en goedgekeurd te .....(plaats) op ..... (datum)

Handtekening van participant: ……

# Toestemmingsfomulier

## PARTNER

***IN GOEDE EN KWADE DAGEN: ZORGEN VOOR EEN DEMENTERENDE PARTNER. EEN EXPLORATIEF ONDERZOEK NAAR DE ZORGBELASTING EN PSYCHOLOGISCHE BESCHOUWINGEN OMTRENT PLAATSING.***

Sander Vercruysse

Masterproef opleiding huisartsgeneeskunde

ICHO – Ugent

Academiejaar 2015-2017

Promotor: Prof Dr M. Deveugele

## A. Wilsbekwame partner:

Ik, ondergetekende, ....., partner van ……verklaar hierbij dat ik,
(1) zowel schriftelijk als mondeling op de hoogte ben gesteld van de aard van het onderzoek dat Sander Vercruysse zal uitvoeren;
(2) en toestemming verleen aan mijn partner om te participeren aan dit onderzoek.

Gelezen en goedgekeurd te .....(plaats) op ..... (datum)

Handtekening van de partner: ……

## B. Niet-wilsbekwame partner:

Ik, ondergetekende, ....., wettelijk vertegenwoordiger van ……verklaar hierbij dat ik,
(1) zowel schriftelijk als mondeling op de hoogte ben gesteld van de aard van het onderzoek dat Sander Vercruysse zal uitvoeren;
(2) en de partner van de persoon waarvoor ik als wettelijk vertegenwoordiger ben aangesteld, toestemming verleen te participeren aan dit onderzoek.

Gelezen en goedgekeurd te .....(plaats) op ..... (datum)

Gegevens van de vertegenwoordiger:
Naam en voornaam:…….
Adres:……...
Geboortedatum:……..
Telefoonnummer:……

Handtekening van de vertegenwoordiger: ……

***IN GOEDE EN KWADE DAGEN: ZORGEN VOOR EEN DEMENTERENDE PARTNER. EEN EXPLORATIEF ONDERZOEK NAAR DE ZORGBELASTING EN PSYCHOLOGISCHE BESCHOUWINGEN OMTRENT PLAATSING.***

*A. INLEIDEND GESPREK*

*B. Semi -gestructureerd INTERVIEW*

1a/ Heeft u zelf reeds nagedacht over een eventuele opname van uw partner in een rust- en verzorgingstehuis?
1b) Wat kwam zoal bij u op?

2a/ Heeft u reeds informatie opgezocht / nagevraagd ivm een eventuele plaatsing?
2b) Weet u waar of bij wie u terecht zou kunnen indien u dit overweegt of meer informatie zou wensen?
2c) Wat zijn uw ideeën en verwachtingen over het leven in een rusthuis?

3a/ Heeft u al eens met iemand gesproken over een eventuele plaatsing?
3b) Wie nam het initiatief voor dit gesprek en was er een bepaalde aanleiding?
3c) Hoe heeft u dit gesprek ervaren?
3d) Heeft u hier samen met uw partner ooit over gesproken? Wanneer of binnen welke context?
3e) Met wie zou u hier (nog) over willen spreken?
3f) Wat waren de bedenkingen/conclusies van een gesprek over plaatsing?

4a/ Wat zouden voor u redenen zijn om over te gaan tot een plaatsing?
4b) Welke fysieke of psychische aspecten in het verdere ziekteproces van dementie zouden volgens u aanleiding geven tot een plaatsing?
4c) Speelt uw eigen gezondheid en de mate waarin u belast bent met de zorg voor u echtgenoot een rol binnen het overwegen van een plaatsing?

5a/ Wat (zouden/) zijn voor u redenen (zijn) om niet over te gaan tot een plaatsing?
5b) Welke gevoelens en gedachten zouden hier meespelen?

6a/ Vindt u dat u diegene bent die de beslissing moet nemen om uw partner te plaatsen?
6b) Zou u de uiteindelijke beslissing kunnen nemen? Waarom wel/niet?
6c) Wie zou volgens u die beslissing moeten nemen of wie kan u bijstaan om deze beslissing te nemen?

7a/ Wat zou de rol van de huisarts kunnen zijn hierin?
7b) Vindt u dat de huisarts moet peilen naar uw zorgbelasting?
7c) Vindt u dat de huisarts vroeg in het proces moet polsen naar uw ideeën rond een plaatsing?
7d) Denkt u dat de huisarts uiteindelijk de beslissing moet of zal nemen of u moet aangeven wanneer een plaatsing best dient te gebeuren?

# Codering interviews

➔ -: code uit literatuur die niet aan bod kwam
➔ Cursief: quotes als verduidelijking meest gebruikte codes
➔ Code + * indien reden tot plaatsing door interviewer is aangebracht

**A. Perceptie huidige situatie**

1. Droefheid voelen
2. Frustratie voelen
3. Gebrek aan 'personal mastery' of 'self efficacy' ervaren
4. Zelf gezondheidsproblemen ervaren *('ja dat ik hem zou moeten opheffen altijd, dat zou ik niet kunnen, ik heb geen kracht meer')*
5. Schrik eerder te overlijden dan partner
6. Onzekerheid over verloop dementie
7. Weinig emotionele steun ervaren (bezoek, aanmoediging, appreciatie)
8. Weinig hulp ervaren
9. Sociale isolatie of uitsluiting ervaren
10. Tekort aan informatie ervaren
11. Stigmatisering ervaren in maatschappij
12. Financiële problemen ervaren
13. grote verantwoordelijkheidszin ervaren tov familieleden
14. Blijvende emotionele band voelen met partner
15. Plezier vinden in momenten samen (uplifts)
16. Globaal gevoel van tevredenheid ervaren ('satisfaction')
17. Aanvaarding van de situatie *('ik heb met alles rust genomen')*
18. Kaderen van situatie in een groter geheel
19. Situatie zien als uitdaging en niet als bedreiging
20. Focus op mooie momenten die hun rest
21. 'Personal mastery' of Self efficacy' *('ik zie daar niet van af'* en *'ik zou mijn plan trekken')*
22. een positieve perceptie over eigen gezondheid
23. Voldoende steun/hulp ervaren van anderen *('de zoon en de kleinkinderen zelf hebben mij goed geholpen')*
24. Gevoel dat extra steun/hulp kan geboden worden indien gewenst
25. Schaamte voor (problemen van) partner tov anderen
26. Beperkte/geen problemen ondervinden *('maar nu gaat dat goed')*

**B. Perceptie dementerende partner**

1. Cognitieve problemen *('maar het is vooral… Zijn hoofd… ja, zijn hoofd')*
2. Persoonlijkheidsveranderingen *('hij kan zo eens nijdig thuiskomen ook nu')*
3. Gedragsproblemen (vb ronddwalen, agitatie, agressie) *('ze begint met alles te slaan')*
4. Communicatieproblemen
5. Functionele problemen (vb incontinentie,slaapstoornissen,vallen, ADL-functies) *('ze draagt al de hele tijd een pamperbroekje')*
6. Weinig dankbaarheid tonen naar de partner mantelzorger
7. Demente partner toont veel irritaties/onrust
8. Moeilijk gedrag van partner zien als hun eigen wil
9. Moeilijk gedrag van partner zien als treitering/mishandeling
10. Gedrag van partner zien als deel van de ziekte
11. Focus op wat nog goed gaat bij partner(hij/zij is nog zo slecht niet) *('dat kan hij nog allemaal, he')*
12. Demente partner heeft geen/beperkt ziekte-inzicht

**C. Perceptie mantelzorg**

1. Zich overweldigd voelen door de zorg
2. Gevoel geen keuze te hebben mantelzorger te zijn
3. Negatieve aspecten ervaren aan zorg *('hoewel ik er veel mee meemaak')*
4. Geen betekenis zien in mantelzorg
5. Zorgtaak zien als deel van de plicht in het huwelijk
6. Zorg voor partner zien als zorg voor kind zoals vroeger
7. Ervan uitgaan dat men alleen zorg moet aankunnen *('dan zou ze bij de kinderen moeten gaan en dat wil ik niet')*
8. Zich gevangen voelen in mantelzorg
9. Streven naar de 'ideale mantelzorger' (vb veeleisend zijn, zichzelf wegcijferen)
10. Positieve aspecten ervaren aan zorg
11. Zorgtaak zelf willen uitoefenen (tov gevoel geen keuze te hebben)

**D. Coping van de mantelzorger**

1. Niet/weinig geneigd zijn hulp te zoeken voor zichzelf
2. Zich niet/weinig informeren
3. Zich informeren *('ik heb hier die boekjes van dat rusthuis, die foldertjes, maandelijkse boekjes, en ik lees dat helemaal uit, soms twee keer')*
4. Gebrek aan/geen empathie tonen voor partner
5. Huidige situatie/verdere achteruitgang niet/moeilijk kunnen accepteren
6. Zelfkritiek op eigen mantelzorg
7. Vaak emotionele ontladingen hebben (wenen)
8. Wishfull thinking hanteren (= irrealistische verwachtingen hebben)
9. Vermindering/stoppen van sociale activiteiten
10. Minder/niet deelnemen aan hulpinitiatieven
11. Zichzelf uitdagen zich aan te passen aan situatie *('Maar als ik het kan verhelpen, als de verpleegsters komen, zal ik het verhelpen')*
12. Compromissen zoeken
13. Confrontatie aangaan met problemen *('ik denk dat ik ook beter eens naar de bank zou gaan om haar rekeningen te blokkeren')*
14. Verschillende oplossingen overwegen *('Of er moet dan dagelijks een verpleegster aan huis komen, dat kan ook')*
15. Een plan opstellen en dit volgen *('hij heeft altijd een boekje mee waarin ze in de dagopvang dingen schrijven, en dan stuur ik een e-mail)*
16. Voldoende tijd nemen voor zichzelf
17. Gebruik maken van dagopvang/kortverblijf
18. Zorg uitbesteden aan anderen
19. Deelnemen aan zelfhulpgroepen
20. Rekening houden met beperkingen van partner *('wijs ik haar op iets, dat heeft geen zin')*
21. Acceptatie tonen *('Het is ook een manier he, we kennen mekaar, het stoort me niet')*
22. Emotionele ondersteuning door anderen opzoeken en toelaten
23. Dag per dag leven, nemen zoals het komt, niet over de toekomst piekeren *('Dat komt en dat komt en we zien wel, he')*
24. Rustig/kalm blijven tegenover partner
25. Mening hulpverlener (vb huisarts) als belangrijke maatstaf zien of zorgbelasting niet te hoog is (+feedback of men goed bezig is)
26. Angst voor toekomstige problemen/piekeren over toekomst
27. Tot het uiterste willen gaan (ondanks eigen gezondheidsproblemen) *('tot als ik echt niet meer kan, tot als het de spuigaten uitloopt'*

**E. Het overwegen van plaatsing**

1. Vermindering in cognitief functioneren
2. Gedragsproblemen (vb ronddwalen) *('mocht hij onhandelbaar worden')*
3. Fysieke agressie
4. Verbale agressie
5. Grote hulp bij ADL-activiteiten
6. Problemen ondervinden met eigen gezondheid
7. Partner toont weerstand bij overweging plaatsing
8. Reeds vroeg een verlangen/plan hebben tot plaatsing
9. Ziekte bij ander familielid
10. Andere verantwoordelijkheden ervaren in familie
11. Het gevoel hebben dat er momenteel onvoldoende hulp/ondersteuning is?
12. Anderen vinden plaatsing beste beslissing
13. Gevoel ruimere betekenis te hebben en doel te hebben in het leven, los van mantelzorg
14. Onafhankelijkheid ervaren in de relatie
15. Constant supervisie nodig/niet alleen kunnen laten
16. Schuldgevoel ervaren
17. Angst voor eenzaamheid
18. Negatief beeld van rusthuizen *('Geen tijd, he, je ziet het overal, of niet vriendelijk ')*
19. Geapprecieerd worden voor mantelzorg
20. Beslissing nemen op basis van rede en niet van emotie
21. Positief beeld van rusthuis *('ik vind dat ze hier geweldig hun best doen')*
22. Immobiliteit bij partner *('Dat haar rug slecht is, dat ik er geen weg meer mee kan')*
23. Aandacht voor eigen gezondheid, niet ten koste van eigen gezondheid willen zorgen voor partner
24. Mening hulpverlener als belangrijke maatstaf zien of plaatsing zich opdringt
25. Mening hulpverlener als onbelangrijke beschouwen of plaatsing zich opdringt
26. Angst voor reactie van partner *('ze gaan haar moeten opsluiten in een kamer of, dat weet ik zeker')*
27. Plaatsing als (vb gedrag op) dagopvang niet meer lukt
28. Beslissing tot plaatsing als onmogelijk te nemen beschouwen *('want ik zou het niet over mijn hart krijgen om hem in een rusthuis te plaatsen')*
29. Plaatsing enkel mogelijk na ziekenhuisopnname/acute gebeurtenis zodat plaatsing enige oplossing is
30. Zorg niet kunnen/willen uit handen geven
31. Financiële last
32. Gevoel zelf de beslissing te moeten nemen tot plaatsing ('Maar vind je dat jij dan nog altijd moet zeggen van "ja" '*Ja, ja dat vind ik wel')*
33. Gevoel de beslissing te zullen kunnen nemen *('Als het nodig is zou ik dat kunnen, ja ')*
34. Beslissing als heel lastig beschouwen *('het zou moeilijk zijn voor mij')*
35. Bewust vermijden van gedachten over plaatsing (in negatieve zin) *('over een rusthuis, nee, dat is nog taboe')*

Universitair Ziekenhuis Gent

UNIVERSITEIT GENT

*Afz: Commissie voor Medische Ethiek*

**COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK**

**Voorzitter:**
Prof. Dr. D. Matthys
**Secretaris:**
Prof. Dr. J. Decruyenaere

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 1ste Verdieping
Prof. dr. Myriam DEVEUGELE
ALHIER

| CONTACT | TELEFOON | FAX | E-MAIL |
|---|---|---|---|
| Secretariaat | +32 (0)9 332 56 13<br>+32 (0)9 332 59 25 | +32 (0)9 332 49 62 | ethisch.comite@ugent.be |
| **UW KENMERK** | **ONS KENMERK** | **DATUM** | **KOPIE** |
| | 2016/0336 | 13-apr-16 | Zie "CC" |

**BETREFT**

Advies voor monocentrische studie met als titel:
In goede en kwade dagen: zorgen voor een dementerende partner. Een exploratief onderzoek naar de zorgbelasting en psychologische beschouwingen omtrent plaatsing. (MaNaMa Sander Vercruysse)

**Belgisch Registratienummer: B670201627973**

* Adviesaanvraagformulier - versie 1 dd. 29/02/2016 (volledig ontvangen dd. 07/03/2016)
* Toestemmingsformulier
* Interviewguide
* Vragenlijsten: Zarit -12 Burdenschaal, Nederlandstalige versie
* Antwoord onderzoekers via mail dr. S. Vercruysse dd. 12/04/2016 (ontv. dd. 13/04/2016) op opmerkingen EC dd. 10/03/2016
* informatiebrochure (aangepaste versie cfr. Mail onderzoeker dd. 12/04/2016)
* Toestemmingsformulier partner (cfr. Mail onderzoeker dd. 12/04/2016)

**Advies werd gevraagd door:**
Prof. dr. M. DEVEUGELE ; Hoofdonderzoeker

**BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.**

**ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 13/04/2016. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 13/04/2017, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.**

**Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimetra Clinics (09/332 05 00).**

**THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.**

**A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 13/04/2016. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 13/04/2017, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.**

**Before initiating the study, please contact Bimetra Clinics (09/332 05 00).**

**DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 19/04/2016**

**THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 19/04/2016**

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185,B- 9000 Gent
www.uzgent.be

Sandra De Paepe
09/332 26 88
sandra.depaepe@uzgent.be

./.

| CONTACT | TELEFOON | FAX | E-MAIL |
|---|---|---|---|
| Secretariaat | +32 (0)9 332 56 13<br>+32 (0)9 332 59 25 | +32 (0)9 332 49 62 | ethisch.comite@ugent.be |
| **UW KENMERK** | **ONS KENMERK** | **DATUM** | **KOPIE** |
| | 2016/0336 | 13-apr-16 | Zie "CC" |

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZG 2016/0336

- *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
- *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
- *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
- *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandstalige documenten.*
- *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
- *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*

- *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
- *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
- *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
- *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
- *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
- *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

**Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee**

**Prof. dr. D. MATTHYS**
**Voorzitter / Chairman**

**CC:** De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Bimetra Clinics
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel
Prof. dr. M. DEVEUGELE - UZ Gent - Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185,B- 9000 Gent
www.uzgent.be

Sandra De Paepe
09/332 26 88
sandra.depaepe@uzgent.be

***VERZOEK TOT ADVIES VAN HET ETHISCH COMITE BETREFFENDE EEN ONDERZOEKSPROJECT BIJ DE MENS IN HET KADER VAN DE MASTER-NA-MASTER HUISARTSGENEESKUNDE***

## 1. TITEL VAN HET ONDERZOEK

IN GOEDE EN KWADE DAGEN: ZORGEN VOOR EEN DEMENTERENDE PARTNER. EEN EXPLORATIEF ONDERZOEK NAAR DE ZORGBELASTING EN PSYCHOLOGISCHE BESCHOUWINGEN OMTRENT PLAATSING.

## 2. GEGEVENS VAN DE BEGELEIDENDE EN SUPERVISERENDE ONDERZOEKER(S)

**PROMOTOR**

- NAAM: PROF MYRIAM DEVEUGELE
- FUNCTIE: ZAP
- UNIVERSITEIT: GENT
- FACULTEIT/VAKGROEP: HUISARTSGENEESKUNDE
- TELEFOONNUMMER: 09 332 21 82
- FAX: 09 332 49 67
- E-MAIL: MYRIAM.DEVEUGELE@UGENT.BE
- NAAM VAKGROEPVOORZITTER: PROF JAN DE MAESENEER

**CO-PROMOTOR**

- NAAM: HANNE CREUPELANDT
- FUNCTIE: PRAKTIJKASSISTENTE
- UNIVERSITEIT (ENKEL IN TE VULLEN INDIEN VERBONDEN AAN UNIVERSITEIT): GENT
- FACULTEIT/VAKGROEP OF OPLEIDINGSPRAKTIJK: HUISARTSGENEESKUNDE
- TELEFOONNUMMER: 09 332 21 82
- FAX: 09 332 49 67
- E-MAIL: HANNE.CREUPELANDT@UGENT.BE
- NAAM VAKGROEPVOORZITTER (ENKEL IN TE VULLEN INDIEN VERBONDEN AAN UNIVERSITEIT): PROF JAN DE MAESENEER

## 3. GEGEVENS VAN DE ONDERZOEKER; HUISARTS-IN-OPLEIDING.

- NAAM: SANDER VERCRUYSSE
- UNIVERSITEIT VAN INSCHRIJVING: GENT
- FACULTEIT: GENEESKUNDE
- OPLEIDING: MASTER HUISARTSGENEESKUNDE
- TELEFOONNUMMER: 0472782714
- E-MAIL: SANDER.VERCRUYSSE@UGENT.BE

## 4. GEGEVENS VAN DE OPLEIDINGSPRAKTIJK VAN DE HUISARTS-IN-OPLEIDING.

- NAAM PRAKTIJKOPLEIDER: DR LUC VAN BRAECKEL
- ADRES: OOSTKOUTERLAAN 95, 9800 DEINZE
- TELEFOONNUMMER: 093802772
- E-MAIL: LUC.VANBRAECKEL@TELENET.BE
- TYPE-PRAKTIJK (SOLO-DUO-GROEPSPRAKTIJK-MULTIDISCIPLINAIR CENTRUM-ZIEKENHUISDIENST): SOLOPRAKTIJK

**5. INDIEN HET MASTERPROJECT AANSLUIT BIJ EEN LOPEND ONDERZOEK**

- PROJECTNUMMER ETHISCHE COMMISSIE: …
- NAAM ONDERZOEKER: …
- DATUM GOEDKEURING: … (KOPIE TOEVOEGEN)

**6. PERIODE (BEGIN- EN EINDDATUM MAAND/JAAR)**

- START ONDERZOEK: 1/5/2016 EINDE ONDERZOEK: 28/8/2017

**7. SOORT ONDERZOEK**

X PROSPECTIEF OBSERVATIONEEL ONDERZOEK
- X VERZAMELEN VAN PATIENTENGEGEVENS, DIE KLINISCH STANDAARD GEGEVEN ZIJN (=GEEN ENKEL AANVULLEND ONDERZOEK, BLOED- OF ANDERE STAALAFNAME)
- X VRAGENLIJSTEN
- X INTERVIEW

❑ RETROSPECTIEF ONDERZOEK
- ❑ GEGEVENSVERZAMELING VAN PATIËNTEN DOOR U PERSOONLIJK BEHANDELD
- ❑ GEGEVENSVERZAMELING VAN EEN GROEP PATIËNTEN VAN DE OPLEIDINGSPRAKTIJK WAAR U STAGE LOOPT MET EEN BEPAALDE PATHOLOGIE
  - ❑ WELKE PERIODE: ….

❑ INTERVENTIONEEL ONDERZOEK
- ❑ MET GENEESMIDDEL (ALLE ITEMS VAN TOEPASSING AANDUIDEN)
  - ❑ FASE I
  - ❑ FASE II
  - ❑ FASE III
  - ❑ FASE IV
  - ❑ PROEF VOOR GENTHERAPIE EN SOMATISCHE CELTHERAPIE
  - ❑ PROEF MET GENEESMIDDELEN DIE GENETISCH GEWIJZIGDE ORGANISMEN BEVATTEN
  - ❑ PROEF MET CELTHERAPIE MET XENOGENEN
- ❑ ANDERE SPECIFICEER (VB MEDICAL DEVICE, BLOEDAFNAME, RX,…)
  - ❑ MEDICAL DEVICE
  - ❑ BLOEDAFNAME, RX,…

**8. GEEF EEN KORTE SAMENVATTING VAN HET PROTOCOL ( MINIMUM 30 ZINNEN/ EEN HALVE PAGINA EN MAXIMUM ÉÉN PAGINA), VERSTAANBAAR VOOR MENSEN NIET GESPECIALISEERD IN DE MATERIE, VERWIJS NIET ALLEEN NAAR EEN BIJGEVOEGD PROTOCOL.**

DEMENTIE IS GEEN STABIEL ZIEKTEBEELD MAAR EEN STEEDS VOORTSCHRIJDEND PROCES. NIET ENKEL DE VERSTANDELIJKE VERMOGENS GAAN GELEIDELIJK VERLOREN, OOK DE PERSOONLIJKHEID VERANDERT DIKWIJLS EN BRENGT REGELMATIG PSYCHOLOGISCHE EN GEDRAGSPROBLEMEN MET ZICH MEE.
ALS HAIO WERD IK AANGEGREPEN DOOR DE SCHRIJNENDE SITUATIES WAARBIJ DE PARTNER DOOR EEN MOEILIJK EMOTIONEEL PROCES GAAT. WANT HET IS VAAK DE PARTNER DIE HET GROOTSTE DEEL VAN DE ZORG OP ZICH NEEMT EN DIT HEEFT VAAK EEN IMPACT OP DE EIGEN GEZONDHEID.
MET DE KOMENDE VERGRIJZING ZULLEN DERGELIJKE SITUATIES AL MAAR MEER TOENEMEN.

BINNEN DIT ONDERZOEK WIL IK TE WETEN KOMEN WAT DE FACTOREN ZIJN DIE BEPALEN HOE ZWAAR DE ZORG VOOR EEN DEMENTERENDE PARTNER ERVAREN WORDT DOOR MANTELZORGERS. IN DE LITERATUUR SPREEKT MEN VAN ZORGOVERBELASTING ('CAREGIVER BURDEN') WANNEER DE MANTELZORGER ZELF GAAT LIJDEN ONDER DEZE ZWARE TAAK. DOOR EEN LITERATUURONDERZOEK ZULLEN DE VERSCHILLENDE RISICOFACTOREN EN BESCHERMENDE FACTOREN INZAKE ZORGOVERBELASTING WORDEN GEÏDENTIFICEERD.

BIJ HEEL WAT PATIËNTEN WORDT IN DE LOOP VAN HET DEMENTIEPROCES, OVERWOGEN OM DE PATIËNT TE PLAATSEN IN EEN RUST- EN VERZORGINGSTEHUIS. DIT IS STEEDS EEN HEEL INGRIJPEND MOMENT VOOR ZOWEL DE PATIËNT ALS DE PARTNER. IN PRAKTIJK GEBEURT EEN PLAATSING VAAK NA EEN ACUTE GEBEURTENIS (BIJVOORBEELD NA EEN ZIEKENHUISOPNAME), WAARBIJ DEZE BESLISSING VAAK SNEL GENOMEN MOET WORDEN. HET OVERWEGEN VAN EEN PLAATSING IS EVENWEL IETS DAT OOK BUITEN DERGELIJKE ACUTE GEBEURTENISSEN KAN PLAATSVINDEN.

NAAST DE FOCUS OP ZORGOVERBELASTING RICHT DIT ONDERZOEK ZICH EVENEENS OP HET OVERWEGEN VAN EEN PLAATSING DOOR DE PARTNER-MANTELZORGER. BINNEN EEN LITERATUURONDERZOEK ZULLEN ASPECTEN DIE MEESPELEN IN DE BESLISSING TOT EEN PLAATSING WORDEN GEÏDENTIFICEERD. ER WORDT TEVENS NAGEGAAN IN WELKE MATE DE LITERATUUR BEPAALDE PSYCHOLOGISCHE BESCHOUWINGEN VAN DE PARTNER-MANTELZORGERS ASSOCIEERT MET EEN EVENTUELE ZORGOVERBELASTING.

NAAST LITERATUURONDERZOEK IS OOK EEN INTERVIEWONDERZOEK GEPLAND.

SAMEN MET MIJN PO ZULLEN OP BASIS VAN HET EMD KOPPELS GEÏDENTIFICEERD WORDEN WAARBIJ ÉÉN PARTNER DOOR EEN NEUROLOOG MET DEMENTIE WERD GEDIAGNOSTICEERD. ENKEL KOPPELS DIE NOG ZELFSTANDIG SAMENWONEN WORDEN GEÏNCLUDEERD. EEN GRONDIGE UITLEG ZAL GEGEVEN WORDEN EN EEN SCHRIFTELIJKE TOESTEMMING ZAL VERKREGEN WORDEN.

DAARNA WORDT EEN NEDERLANDSTALIGE EN VERKORTE VERSIE VAN HET 'ZARIT BURDEN INTERVIEW' AFGENOMEN BIJ DE MANTELZORGERS. DIT IS EEN GEVALIDEERDE VRAGENLIJST DIE DE ZORGBELASTING BIJ DE PARTNER-MANTELZORGER SCOORT. DE VERKORTE VERSIE MET 12 VRAGEN IS IN STUDIES EVENWAARDIG GEBLEKEN AAN DE LANGE VERSIE MET 22 ITEMS. ER WORDEN 12 VRAGEN GESTELD WAARBIJ DE GEINTERVIEWDE EEN SCORE VAN 0 TOT 4 KAN GEVEN PER VRAAG. EEN UITEINDELIJKE SCORE VARIEERT VAN 0 TOT 48. ONDER 17 IS ER SPRAKE VAN EEN LICHTE ZORGBELASTING, GELIJK OF BOVEN 17 EEN ZWARE ZORGBELASTING. OP BASIS VAN DEZE VRAGENLIJST WORDEN PARTICIPANTEN OPGEDEELD IN DEZE TWEE GROEPEN. WANNEER IN BEIDE GROEPEN 5 PERSONEN GEÏNCLUDEERD KUNNEN WORDEN, WORDT DE REKRUTERING BEËINDIGD.
ER ZULLEN ENKELE DEMOGRAFISCHE GEGEVENS VERZAMELD WORDEN (LEEFTIJD EN GESLACHT PARTNER EN PATIËNT).
VERVOLGENS ZAL EEN SEMI-GESTRUCTUREERD INTERVIEW PLAATSVINDEN, WAARIN WORDT INGEGAAN OP DE PSYCHOLOGISCHE BESCHOUWINGEN EN RELEVANTE CONCEPTEN ZOALS GEÏDENTIFICEERD IN HET LITERATUURONDERZOEK.

DIT ONDERZOEK ZAL FACTOREN DIE BIJDRAGEN TOT EEN ZORGOVERBELASTING BIJ DE PARTNER HELPEN IDENTIFICEREN. DEZE EXPLORATIE LAAT DE HUISARTS TOE OM IN DE PRAKTIJK VOLDOENDE SENSITIEF TE ZIJN VOOR DE BELASTING OF OVERBELASTING VAN PARTNER-MANTELZORGERS. HET IS IMMERS VAN CRUCIAAL BELANG OM ALS HUISARTS AANDACHT TE HEBBEN VOOR DE ZORGBELASTING VAN DE PARTNER-MANTELZORGER OM EEN ADEQUATE ONDERSTEUNING VAN HUN ZORGTAAK TE KUNNEN VOORZIEN.
BOVENDIEN ZAL DIT ONDERZOEK NAGAAN IN WELKE MATE DE ZORGBELASTING GEASSOCIEERD KAN WORDEN MET DE MANIER WAAROP EEN EVENTUELE PLAATSING BESCHOUWD WORDT. OOK DIT KAN EEN BELANGRIJKE MEERWAARDE BETEKENEN VOOR DE HUISARTS, WANNEER DEZE DE PARTNERS VAN DEMENTERENDE PATIENTEN BENADERT BETREFFENDE HET OVERWEGEN VAN EEN PLAATSING.

## 9. IS HET ONDERZOEK

- ❑ DIAGNOSTISCH
- ❑ FYSIOLOGISCH
- ❑ MORFOLOGISCH
- ❑ THERAPEUTISCH
- ❑ FYSIOPATHOLOGISCH
- ❑ EPIDEMIOLOGISCH

X NVT (KWALITATIEF EXPLOREREND ONDERZOEK)

## 10. ZIJN ER ZIEKENHUISDIENSTEN BETROKKEN?

- ❑ JA
- X NEEN

INDIEN JA

- ❑ 1 ZIEKENHUISDIENST
- ❑ MEERDERE ZIEKENHUISDIENSTEN
  - NAAM, ADRES, TEL, FAX EN E-MAIL VAN HET CENTRAAL ETHISCH COMITÉ: …
  - NAAM, ADRES,TEL, FAX EN E-MAIL VAN ANDERE ETHISCHE COMITÉ(S) DIE MEEWERKEN AAN HET ONDERZOEK + NAAM VAN DE LOKALE ONDERZOEKER: …

**11. WIE IS DE OPDRACHTGEVER VAN DE NIET INDUSTRIE GESPONSORDE STUDIE**

FACULTEIT GENEESKUNDE (VUL UNIVERSITEIT AAN) GENT (= FACULTEIT PROMOTOR)

**12. KEUZE VAN DE PROEFPERSONEN** :

A. GEZONDE PROEFPERSONEN ?

X JA
❑ NEEN

PATIËNTEN LIJDEND AAN : …

B. ZWANGERE VROUWEN OF VROUWEN DIE TIJDENS HET ONDERZOEK ZWANGER KUNNEN WORDEN ?

❑ JA
X NEEN

C. AANTAL PROEFPERSONEN: 10

D. LEEFTIJD : >65
E. GESLACHT : M EN V

F. HOE WORDEN ZE GEREKRUTEERD?

DE PROEFPERSONEN WORDEN GEREKRUTEERD UIT DE PATIENTENPOPULATIE VAN DE HUISARTSENPRAKTIJK WAAR IK HAIO BEN. SAMEN MET DE PO ZAL GEZOCHT WORDEN IN HET EMD NAAR PARTNERS VAN DEMENTERENDE PATIËNTEN DIE NOG SAMEN ZELFSTANDIG THUIS WONEN.
DE REKRUTERING STOPT, WANNEER – OP BASIS VAN HET 'ZARIT BURDEN INTERVIEW' 5 PERSONEN BOVEN EN 5 PERSONEN ONDER DE 17 SCOREN EN KUNNEN GEÏNCLUDEERD WORDEN.

**13. INFORMATIE EN TOESTEMMING VAN DE PROEFPERSONEN**

A. GAAT HET OM WILSBEKWAME VOLWASSENEN?

X JA (PARTNER VAN DEMENTERENDE)
❑ NEEN

WORDT DE TOESTEMMING VAN DE PROEFPERSONEN BEKOMEN NA EEN KLARE EN OBJECTIEVE UITEENZETTING VAN HET DOEL VAN HET ONDERZOEK ?

SCHRIFTELIJK :

X JA
❑ NEEN

MONDELING :

X JA
❑ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ? …

WORDT IN DIT LAATSTE GEVAL DE TOESTEMMING GEGEVEN DOOR ANDEREN DAN DE PROEFPERSONEN ?

❑ JA
❑ NEEN

ZO JA, DOOR WIE ? …

ZIJN ER SPECIALE GROEPEN : EIGEN STUDENTEN, EIGEN PERSONEEL ? …

B. GAAT HET OM WILSONBEKWAME VOLWASSENEN? (= SOMMIGE PSYCHIATRISCHE PATIENTEN, PERSONEN IN DE ONMOGELIJKHEID HUN WIL TE UITEN, …)

JA
X NEEN

WORDT DE TOESTEMMING GEGEVEN DOOR ANDEREN DAN DE PROEFPERSONEN ?

JA
NEEN

ZO JA, DOOR WIE ?
PARTNER

C. GAAT HET OM KINDEREN?

❑ JA
X NEEN

WORDT DE TOESTEMMING GEVRAAGD VAN HUN WETTELIJKE VERANTWOORDELIJKEN ?

❑ JA
❑ NEEN

IS ER EEN INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR KINDEREN VANAF 12 JAAR VOORZIEN?

❑ JA
❑ NEEN

**14. IS HET INFORMATIEFORMULIER VOOR DE PROEFPERSONEN IN BIJLAGE GEVOEGD**

X JA
❑ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ? …

**15. IS HET FORMULIER VOOR SCHRIFTELIJKE TOESTEMMING IN BIJLAGE GEVOEGD ?**

X JA
❑ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ? …

**16. VERZEKERING**

IN PRINCIPE IS HET DE VERZEKERING VAN DE UNIVERSITEIT WAARAAN UW PROMOTOR VERBONDEN IS WAARDOOR U GEDEKT BENT.
WANNEER U EN/OF UW PROMOTOR EEN ANDERE VERZEKERING HEBBEN AFGESLOTEN, GELIEVE DAN DE VERZEKERINGSPOLIS BIJ TE VOEGEN.

**17. WERD EEN ANALOOG ONDERZOEK REEDS ELDERS UITGEVOERD, HETZIJ IN ZIJN GEHEEL, HETZIJ GEDEELTELIJK ?**

**NEE**

ZO JA, WAAR ? WAT WAS HET RESULTAAT ? WAAROM WORDT HET IN DEZE STUDIE HERNOMEN ?

**18. WANNEER VERWACHT MEN VOORDEEL VOOR DE DEELNEMER**

A. HEEFT HET EXPERIMENT EEN DIAGNOSTISCH OF THERAPEUTISCH DOEL DAT ONMIDDELLIJK VOORDEEL AAN DE ONDERZOCHTE ZAL BRENGEN ?

❑ JA

X NEEN

B. MAAKT HET EXPERIMENT DEEL UIT VAN EEN DIAGNOSTISCH EN THERAPEUTISCH PLAN WAARVAN MEN MAG VERWACHTEN DAT DE RESULTATEN BINNEN AFZIENBARE TIJD VOOR ANDERE ZIEKEN NUTTIG ZULLEN ZIJN ?

❑ JA
X NEEN

C. MAAKT HET EXPERIMENT DEEL UIT VAN EEN GEHEEL VAN ONDERZOEKEN WAARVAN HET DIAGNOSTISCH OF THERAPEUTISCH BELANG NIET ONMIDDELLIJK DUIDELIJK IS, MAAR WAARVAN MAG WORDEN VERWACHT DAT DE RESULTATEN LATER TOT DIAGNOSTISCHE OF THERAPEUTISCHE TOEPASSINGEN OF TOT EEN BETERE KENNIS VAN DE FYSIOPATHOLOGISCHE MECHANISMEN ZULLEN LEIDEN ?

JA
X NEEN

## 19. REKENING HOUDEND MET DE HUIDIGE STAND VAN ZAKEN VAN DE WETENSCHAP:

A. MEENT U DAT DEZE STUDIE:

X WAARSCHIJNLIJK GEEN ENKEL RISICO INHOUDT
❑ EEN MOGELIJK RISICO INHOUDT.

WELK RISICO EN DE FREQUENTIE : …

❑ ZEER WAARSCHIJNLIJK EEN RISICO INHOUDT.

WELK RISICO EN DE FREQUENTIE : …

B. WELKE ZIJN DE MEEST VOORKOMENDE BIJWERKINGEN VAN HET PREPARAAT ONDER STUDIE ?
(DE BIJWERKINGEN MOETEN EVENEENS DUIDELIJK VERMELD WORDEN IN HET INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSFORMULIER VAN DE DEELNEMER)

….

## 20. ZULLEN DE PERSONEN IN DE LOOP VAN DEZE STUDIE VOORTDUREND ONDER MEDISCH TOEZICHT STAAN

❑ JA
X NEEN

A. WIE IS DE TOEZICHTHOUDENDE ARTS ? …

B. ZAL DIT TOEZICHT, ZO NODIG, VERZEKERD KUNNEN WORDEN TIJDENS DE UREN DIE OP DE STUDIE VOLGEN ?

❑ JA
❑ NEEN

C. ALS DE PERSOON NAAR HUIS TERUGKEERT TIJDENS DE UREN DIE OP HET ONDERZOEK VOLGEN, ZAL IN GEVAL VAN NOOD SNEL CONTACT MET EEN ARTS KUNNEN OPGENOMEN WORDEN ?

❑ JA
❑ NEEN

D. NAAM VAN DEZE ARTS ? …

## INDIEN UW ONDERZOEK EEN INTERVENTIE BEVAT DIE AFWIJKT VAN STANDAARDDIAGNOSTISCH ONDERZOEK OF STANDAARDBELEID, GELIEVE OOK ONDERSTAANDE VRAGEN IN TE VULLEN (INTERVENTIONEEL ONDERZOEK)

**21. WELKE ZIJN DE ARGUMENTEN (THEORETISCHE, EXPERIMENTELE OF ANDERE) DIE EEN VOORDEEL LATEN VERWACHTEN VAN DE TE TESTEN NIEUWE METHODE, VAN HET TE TESTEN NIEUWE PREPARAAT, ETC. BOVEN DE GEKENDE EN REEDS GEBRUIKTE ?**

…

**22. ZAL EEN CHEMISCHE SUBSTANTIE TOEGEDIEND WORDEN ?**

- ❑ JA
- ❑ NEEN

ZO JA: …

A. LANGS WELKE WEG ? …

B. NAAM EN OORSPRONG VAN DE SUBSTANTIE : …

C. AAN WIE WORDT DE ONTVANGST, OPSLAG, VERDELING EN TERUGSTUREN VAN NIET-GEBRUIKTE CHEMISCHE SUBSTANTIES TOEVERTROUWD ? …

D. ZULLEN RADIO-ISOTOPEN TOEGEDIEND WORDEN ?

- ❑ JA

  WELKE ? …

- ❑ NEEN

**23. INDIEN HET OM EEN NIEUWE SUBSTANTIE GAAT, HEEFT DE ONDERZOEKER KENNIS GENOMEN VAN HET VOLLEDIG TOXICOLOGISCH, DIERFARMACOLOGISCH EN HUMAAN DOSSIER ?**

- ❑ JA
- ❑ NEEN

ZO NEEN, LEG UIT : …

**24. WELKE INTERVENTIES ZIJN SPECIFIEK VOOR DE STUDIE (NAAST DE STANDAARDBEHANDELINGEN), HOE FREQUENT EN GEDURENDE WELKE TIJD ?**

A. ZUIVER KLINISCHE EVALUATIES, OM DE .....

B. FUNCTIETESTS OF DYNAMISCHE PROEVEN

WELKE .....

OM DE .....

C. RADIOGRAFISCHE EN/OF ISOTOPISCHE INVESTIGATIES

WELKE .....

OM DE .....

D. BLOEDAFNAMEN : .....

.....

.....

E. WEEFSELAFNAME : .....

F. ANDERE : .....

**25 . FINANCIËLE OVEREENKOMST**

(INDIEN EEN DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST NOG NIET BESCHIKBAAR IS, DAN KAN EEN BUDGET PROPOSAL DAT TEGENGETEKEND IS DOOR EEN VERTEGENWOORDIGER VAN DE FINANCIERDER + ONDERZOEKER VOLSTAAN) INDIEN HET BEDRAG VAN DE DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST HOGER IS DAN HET INGEDIENDE "BUDGET PROPOSAL", MOET DEZE DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST ALSNOG TER GOEDKEURING VOORGELEGD WORDEN AAN HET ETHISCH COMITÉ)

X NIET VAN TOEPASSING
❑ AANWEZIG MET VOLGENDE ONDERVERDELING:

- ❑ ERELOON:
- ❑ VERGOEDING VOOR TECHNISCHE PRESTATIES:

IK VERKLAAR DE GEHELE VERANTWOORDELIJKHEID VAN HET HIERBOVEN VERMELD PROJECT OP MIJ TE NEMEN EN BEVESTIG DAT VOOR ZOVER DE HUIDIGE KENNIS HET TOELAAT, DE GEGEVEN INLICHTINGEN MET DE WERKELIJKHEID OVEREENSTEMMEN.

HUISARTS-IN-OPLEIDING
DATUM : 23/2/16
NAAM : Dr. Sander Vercruysse
HANDTEKENING : HAIO
Oostkouterlaan 95, Deinze
1-38126-02-006

PRAKTIJKOPLEIDER
DATUM : 29-2-2016
NAAM : DR. LUC VAN BRAECKEL
HANDTEKENING : 1-43488-72-004
OOSTKOUTERLAAN 95 DEINZE
09 3802772

PROMOTOR
DATUM : 25/2/2016
NAAM : Prof. dr. N. Devroey
HANDTEKENING :

CO-PROMOTOR
DATUM : 25/2/2016
NAAM : Hanne Crepelandt
HANDTEKENING :

DIENSTHOOFD VAKGROEP HUISARTSGENEESKUNDE UNIVERSITEIT WAARAAN PROMOTOR VERBONDEN
(VOOR AKKOORD)
DATUM : 25/2/'16
NAAM :
HANDTEKENING :