Implementatie van de Duodecim richtlijn “Ondersteunende Maatregelen in de Ambulante Zorg voor de Behandeling van Geheugenstoornissen” in de huisartsenpraktijk: haalbaar en effectief?

Een praktijkverbeterend project.

Jan Vermeulen, KU Leuven, 2016

Promotor: Prof. Dr. Birgitte Schoenmakers

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde

Inhoudsopgave

Abstract

1. Inleiding…p5

2. Methode…p6
  2.1. Design en uitkomstmaten…p6
  2.2. Populatie…p7
  2.3. Definities en begripsomschrijvingen…p7

3. Resultaten…p9
  3.1. Populatie…p9
  3.2. Kennis en gebruik van de steunmaatregelen...p10
    3.2.1. Zorgcoach…p10
    3.2.2. Contact met huisarts…p10
    3.2.3. Thuishulp…p11
    3.2.4. Financiële tegemoetkomingen…p11
    3.2.5. Patiëntenverenigingen…p11
    3.2.6. Dagverzorging buitenshuis…p11
    3.2.7. Respijtzorg thuis…p11
    3.2.8. Contact met neuroloog…p11
    3.2.9. Externe bewindvoerder…p11
  3.3. Meting welbevinden mantelzorgen met Zarit Burden Interview…p12
  3.4. Open vraag aan de mantelzorger…p12
  3.5. Tijdsbesteding interview en toelichting steunmaatregelen…p13

4. Discussie…p15
  4.1. Populatie…p15
  4.2. Kennis en gebruik van de steunmaatregelen…p16
    4.2.1. Zorgcoach…p16
    4.2.2. Contact met huisarts…p17
    4.2.3. Thuishulp…p17
    4.2.4. Financiële tegemoetkomingen…p18
    4.2.5. Patiëntenverenigingen…p19
    4.2.6. Dagverzorging buitenshuis…p19
    4.2.7. Respijtzorg thuis…p20
    4.2.8. Contact met neuroloog…p20
    4.2.9. Externe bewindvoerder…p21
  4.3. Meting welbevinden mantelzorgen met Zarit Burden Interview…p22
  4.4. Open vraag aan de mantelzorger…p23
  4.5. Tijdsbesteding interview en toelichting steunmaatregelen…p23

5. Sterke en zwakke punten…p24

6. Conclusie…p25

7. Referenties…p26

8. Bijlages…p28
8.1. Bijlage 1: Informed conscent…p28
8.2. Bijlage 2: Informed conscent…p29
8.3. Bijlage 3: Richtlijn Ondersteunende maatregelen in de ambulante zorg …p30
8.4. Bijlage 4: Vragenlijst Ondersteunende maatregelen…p31
8.5. Bijlage 5: Zarit-12 Burden Interview…p34
8.6. Bijlage 6: Informatieve folder…p37
8.7. Bijlage 7: Goedkeuring EC…p44
8.8. Bijlage 8: Zarit-4 Burden Interview…p45
8.9. Bijlage 9: Project Kyma Jongdementie…p46
8.10. Bijlage 10: Project OPMAAT…p47
8.11. Bijlage 11: Protocol voor EC…p48

Abstract

Titel: Implementatie van de Duodecim richtlijn "Ondersteunende Maatregelen in de Ambulante Zorg voor de Behandeling van Geheugenstoornissen" in de huisartsenpraktijk: haalbaar en effectief? Een praktijkverbeterend project.

Haio: Jan Vermeulen
Promotor: Prof. Dr. Birgitte Schoenmakers
Praktijkopleider: Dr. Frans Sas
Contactgegevens: janvermeulen8@gmail.com

Context: Door de vergrijzing van de populatie zal de prevalentie van dementie toenemen. De meeste patiënten en hun mantelzorgers verkiezen om zo lang mogelijk thuis te blijven. Dit wordt ook aangemoedigd door de overheid. De huisarts speelt in deze setting een sleutelrol. Hij of zij waarborgt de continuïteit van de zorgen, zorgt voor de medische diagnoses en behandelingen, heeft een signaalfunctie en coördineert mee het zorgplan. Uit studies blijkt echter dat noch de huisarts, noch de mantelzorger vinden dat dit alles optimaal verloopt. Vele huisartsen geven aan onvoldoende tijd te kunnen besteden en voelen zich onzeker. Ze zijn zich ook niet altijd bewust van de belangrijke rol die hun toebedeeld wordt. De mantelzorger voelt zich vaak in de steek gelaten en onvoldoende geïnformeerd. Tezamen met de toegenomen zorglast volgt dan dikwijls decompensatie en depressie waardoor residentiële opname van de patiënt met dementie zich opdringt.

Onderzoeksvraag: Het onderzoek gaat na of het implementeren van de Duodecim richtlijnen het welbevinden van de mantelzorger verhoogt.
Daarnaast wordt bekeken of dit praktisch haalbaar is voor de huisarts en wordt gecontroleerd welke items van de richtlijn na verloop van tijd gerealiseerd blijven.

Methode: Aan de hand van de bestaande evidence based Duodecim richtlijn "Ondersteunende Maatregelen in de Ambulante Zorg voor de Behandeling van Geheugenstoornissen" zal een lijst met te implementeren items opgemaakt worden. Alle patiënten van de praktijk met dementie die nog thuis verblijven en hun centrale mantelzorger, worden uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek.
Voor elke deelnemende patiënt en zijn centrale mantelzorger wordt nagegaan welke items al dan niet reeds aan bod zijn gekomen en vervolgens worden de richtlijnen toegelicht. Hiervoor wordt een informatieve brochure ontwikkeld. Tevens wordt het welbevinden van de centrale mantelzorger gemeten.
Uitkomstmaten:
Primaire: Het welbevinden van de centrale mantelzorger zal worden gemeten aan de hand van het Zarit-12 Burden Interview. Een half jaar na de interventie wordt dit herhaald en worden de resultaten vergeleken.
Secundaire: (1)Een half jaar na de interventie zal nagegaan worden welke richtlijnen werden geïmplementeerd. (2)De tijdsbesteding die nodig is voor het verduidelijken en implementeren van de richtlijnen.

Resultaten: Het welbevinden van de mantelzorgers was een half jaar na de interventie niet verbeterd. De korte tijd tussen de interventie en de nameting kan een mogelijke verklaring zijn. Uit de literatuur is echter ook bekend dat ondersteuning, hoewel erg geapprecieerd, slechts een beperkt en tijdelijk effect heeft op de draagkracht en het welbevinden van de mantelzorger.
Uit het onderzoek komt verder naar voren dat de richtlijnen niet erg goed gekend zijn. Een half jaar na de interventie zijn de richtlijnen beter bekend maar is de implementatie ervan slechts matig gestegen. Mogelijks was ook hier het tijdsinterval te kort om veel verschil te meten, want het is geweten dat mantelzorgers lang aarzelen alvorens zij hulp van derden inroepen.
Uit de studie blijkt dat de tijd die nodig is om de steunmaatregelen toe te lichten en te verduidelijken minder dan een uur in beslag neemt.

Conclusie: De huisarts is goed geplaatst om de Duodecim steunmaatregelen voor mensen met dementie die thuis verblijven aan te reiken en te verduidelijken. Verder onderzoek zal moeten uitwijzen in hoeverre huisartsen bereid zijn om dit te doen. Het ontwikkelen van een huisartsgerichte, praktische steekkaart met de richtlijnen kan hierbij nuttig zijn. Uitgebreider en langduriger onderzoek kan meer duidelijkheid verschaffen over de impact van het aanreiken van deze steunmaatregelen door de huisarts.

1. Inleiding

Vlaanderen telde in 2014 ongeveer 100.000 mensen met dementie waarvan circa 65% thuis verzorgd werd. Dit aantal zal gezien de stijgende levensverwachting en de huidige leeftijdspiramide oplopen tot meer dan 130.000 in 2020 (19).

Algemeen wordt aangenomen dat verzorging in de vertrouwde thuissituatie voor zowel de patiënt met dementie als voor zijn omgeving, de beste optie is. Ook de overheid stimuleert, mede om budgettaire redenen, deze thuisverzorging. Hiertoe zijn diverse projecten en initiatieven opgestart (6), waaronder de recente invoering van het Contactpunt Dementie en de trajectbegeleiding door gespecialiseerde woonzorgcentra, zoals het Opmaat project in samenwerking met o.a. het Huis Perrekes (zie bijlage 10).

De mantelzorger speelt in dit gebeuren een cruciale rol. Hij of zij neemt de regie van de zorg op zich, maar heeft zelf ook nood aan steun om deze veeleisende taak tot een goed einde te brengen (3, 17, 21, 22). Vaak is het de decompensatie van de mantelzorger die leidt tot permanente residentiële opname van de patiënt met dementie (7, 13, 17). Wanneer de zorgbelasting dreigt te ontsporen, zoeken mantelzorgers dikwijls te laat professionele hulp (6, 15).

De huisarts is nauw betrokken bij de diagnosestelling van de dementie. Daarnaast is de huisarts, door het feit dat hij of zij de familie en mantelzorger meestal goed kent, ook belangrijk bij de verdere opvolging en verzorging. Van de huisarts wordt, naast het geven van adequate medische zorg, ook verwacht voldoende informatie en steun te geven (18). Veel huisartsen voelen zich echter onzeker en geven ook aan niet genoeg tijd te hebben voor de opvolging van de patiënt met dementie (12).

Uit onderzoek is gebleken dat mantelzorgers vaak niet tevreden zijn van de betrokkenheid van de huisarts bij de thuiszorg van de patiënt met dementie (12).
Ook de huisartsen zelf melden dat ze onvoldoende kennis en vaardigheden bezitten om de begeleiding van de thuiszorg tot een goed einde te brengen (12). Het ingewikkelde en gefragmenteerde Belgische zorglandschap is een bijkomende drempel voor zowel huisarts als mantelzorger (4).

In de evidence based Duodecim richtlijnen staan de Ondersteunende Maatregelen in de Ambulante Zorg bij geheugenproblemen beschreven (zie bijlage 3). Deze maatregelen zijn onlangs gevalideerd voor de situatie in Vlaanderen (1). In deze richtlijnen staan 9 adviezen en voorzieningen beschreven die de draagkracht van mantelzorger verhogen zodat de thuisverzorging langer wordt volgehouden. De richtlijnen helpen de huisarts om er mee op toe te zien dat de mantelzorger voldoende bekend is met de mogelijkheden tot ondersteuning.

In deze masterproef wordt aan de hand van een praktijkverbeterproject nagegaan of de ondersteunende maatregelen die beschreven staan in de Duodecim richtlijn al aanwezig en/of gekend zijn bij mantelzorgers van patiënten met dementie die thuis verzorgd worden. Daarnaast wordt onderzocht of het implementeren van deze richtlijnen haalbaar en effectief is in de dagelijkse huisartsenpraktijk.

2. Methode

2.1. Design en uitkomstmaten

Het onderzoek is opgevat als een praktijkverbeterend project om de mantelzorgers van thuiswonende patiënten met dementie te informeren en te begeleiden bij het implementeren van zorgondersteunende maatregelen. Ook het effect hiervan op het welbevinden van de mantelzorger werd onderzocht. Tot slot werd nagegaan hoeveel tijd er nodig was om deze maatregelen te bespreken en te verduidelijken.

Deze zorgondersteunende maatregelen staan beschreven in de Duodecim richtlijnen van EBM*Practice*Net onder het thema Psychiatrie, Behandeling van een patiënt met geheugenstoornissen, Ondersteunende maatregelen in de ambulante zorg (zie bijlage 3).

De studie werd uitgevoerd als een interventie met voor- en nameting.

De voormeting bestond erin na te gaan welke van de steunmaatregelen al gekend en gebruikt werden. Hiertoe werd een vragenlijst met alle steunmaatregelen voorgelegd aan de hoofdmantelzorger. (zie bijlage 4) Er werd gevraagd of de steunmaatregelen gekend waren en of de mantelzorger er gebruik van maakte. Een antwoord "ja" kreeg score 1, een antwoord "nee" score 2.

Gelijktijdig werd het welbevinden van de mantelzorger gemeten aan de hand van de Zarit Burden Inventory (zie bijlage 5). Deze schaal bestaat uit 12 vragen waarop de mantelzorger een score kan geven van 0 tot 4 of van "nooit" tot "altijd". De somscore geeft een beeld van de belasting van de mantelzorger. Bij een totale score groter dan 17 spreekt men van een grote zorglast voor de mantelzorger.

De interventie bestond uit het aanreiken en verduidelijken van de ondersteunende maatregelen. Dit gebeurde aan de hand van een zelfgemaakte brochure die ter beschikking gesteld werd van de mantelzorgers (zie bijlage 6). Daarnaast werd hen ook de brochure "De Mantelzorgers" van de Alzheimer Liga Vlaanderen gegeven.

In de nameting werd nagegaan welke zorgondersteunende maatregelen na een periode van 6 maand nog gekend waren en in hoeverre deze, zo nodig, geïmplementeerd waren. Er werd ook opnieuw gepeild naar het welbevinden van de mantelzorgers met behulp van de Zarit Burden Inventory.

Het uitvoeren van het onderzoek bestond dus uit het afnemen van de vragenlijst over de kennis van de zorgondersteunende maatregelen en het invullen van het Zarit 12-item Burden interview. Tevens werd, vooral in het eerste deel van het onderzoek, uitleg en duiding gegeven bij de diverse hulpmogelijkheden. Voor beide onderzoeksmomenten werd de tijdsduur bepaald die hiervoor nodig was.

Zowel in de voor- als in de nameting van het onderzoek werd ook volgende open vraag aan de mantelzorgers gesteld: Hebt u zelf nog voorstellen of opmerkingen omtrent de zorg die u draagt voor de patiënt met dementie? De antwoorden op de open vragen werden gelabeld en volgens frequentie van voorkomen gerangschikt.

Het protocol van het onderzoek werd door de Ethische Commissie van het UZ Leuven goedgekeurd. (zie bijlage 7)

2.2. Populatie

Voor de studie werden mantelzorgers van patiënten met diagnose dementie die nog thuis verbleven geïncludeerd. Ook mantelzorgers van patiënten die alleen woonden werden mee opgenomen. Steeds werd enkel de hoofdmantelzorger betrokken in het onderzoek.
De rekrutering van de thuiswonende patiënten met dementie gebeurde in een huisartsenpraktijk (solo-arts met HAIO) in de regio Turnhout met een populatie van ongeveer 2000 patiënten (op basis van GMD 2014). De patiënten met dementie en hun mantelzorgers die nog thuis verbleven werden in april 2015 samen met de praktijkopleider opgespoord. Hiertoe werd het EMD HealthOne gebruikt (trefwoorden: Dementie, Alzheimer, Parkinson, MMSE). Op basis van deze criteria werden 14 patiënten met dementie die thuis verbleven gevonden. Nadien werden de hoofdmantelzorgers gecontacteerd en werd gevraagd of zij bereid waren mee te doen aan het onderzoek. Er werd hen een informed conscent ter ondertekening voorgelegd. (zie bijlage 1 en 2). In dit document stond ook uitdrukkelijk vermeld dat men ten alle tijde uit het onderzoek kon stappen.

2.3. Definities en begripsomschrijvingen

Zorgcoach

Een zorgcoach dementie is een professionele zorgverstrekker die bijzondere kennis heeft van de problematiek van patiënten met dementie en hun mantelzorgers. De coach begeleidt patiënt en mantelzorger bij het ganse traject van thuiszorg tot eventuele residentiële opname. Momenteel bestaan er nog geen echte zorgcoaches dementie in België, met uitzondering van het Project Jongdementie in Dessel (zie bijlage 9). Het is echter de intentie van de Minister van Welzijn om dit systeem te introduceren en er zijn al enkele proefprojecten opgestart (19). Wat wel bestaat zijn de referentiepersonen dementie bij de ziekenfondsen. Dit zijn maatschappelijke werkers die vertrouwd zijn met de materie en die de patiënt en mantelzorger wegwijs maken in het ingewikkelde en deels nog verzuilde Belgische zorglandschap. Zij bezoeken de patiënt thuis en geven over de mogelijkheden van thuishulp, verpleeghulp, financiële tegemoetkomingen enz. Voor de studie zijn deze mensen beschouwd als zorgcoaches dementie

Financiële steun bij de thuiszorg

Patiënten met dementie die thuis verzorgd worden en hun mantelzorgers kunnen in aanmerking komen voor financiële bijstand. Deze tegemoetkomingen zijn afhankelijk van de zorgbehoefte en soms van de beschikbare financiële middelen.

Afhankelijke van de zorgsituatie, maar onafhankelijk van de financiële situatie:
-de Vlaamse zorgverzekering ten bedrage van 130 € per maand
-de Mantelzorgpremie (afhankelijk van de gemeente waar u woont, ca 30 € per maand)

Afhankelijk van de zorgsituatie en afhankelijk van de financiële toestand:
-de tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden (maximum 540 € per maand)

Tegemoetkoming incontinentie materiaal

Dagverzorging buitenshuis

Dagverzorging buitenhuis gebeurt in centra waar de patiënt gedurende een halve of een hele dag kan verblijven. Het centrum neemt tijdelijk zorg over van de mantelzorger die dan even op adem kan komen en activiteiten voor zichzelf kan plannen. Vaak draagt het ziekenfonds bij in de kosten. Vervoer van en naar het centrum is meestal ook voorzien. Deze centra kunnen verbonden zijn aan een woonzorgcentrum, maar er zijn ook andere instanties die dit organiseren, zoals de Collectieve Autonome Dagopvang voor Ouderen (CADO) en dagopvang georganiseerd door familiehulp (NOAH).

Respijtzorg thuis

Men spreekt van respijtzorg thuis wanneer de zorg voor de patiënt tijdelijk overgenomen wordt door andere zorgverleners die ten huize van de patiënt komen. Dit kunnen vrijwilligers of professionals zijn. Vaak draag het ziekenfonds bij in de terugbetaling van de kosten.

3. Resultaten

3.1. Populatie

De praktijk is gelegen in een vrij landelijk gebied in de regio Turnhout. De patiëntenpopulatie heeft een erg gemengde sociale achtergrond. In het patiëntenbestand zitten relatief weinig mensen van allochtone origine en de meeste van hen zijn nog jong en zijn vrij recent aangekomen in België.

Er werden 14 patiënten (8 vrouwen en 6 mannen) met dementie die thuis verbleven gevonden in de praktijk. Al de hoofmantelzorgers stemden in om mee te doen aan het onderzoek. Eén patiënte is tijdens de looptijd van de studie overleden, kort nadat zij in een woonzorgcentrum (WZC) was opgenomen.
De gemiddelde leeftijd van de patiënten was 78 jaar, die van de mantelzorgers 72 jaar.
Er was 1 patiënt met jongdementie (diagnose van dementie voor het 65ste levensjaar).
Het betrof een mannelijke patiënt met Lewy Body dementie.
De diagnose was in alle gevallen door een neuroloog bevestigd met beeldvorming en vaak onderzoek van de liquor cerebri. In de overgrote meerderheid (13 op 14) betrof het Alzheimer dementie of een mengbeeld Alzheimer-vasculaire dementie.

Tabel 1: Overzicht van de geselecteerde patiënten en hun hoofdmantelzorger.

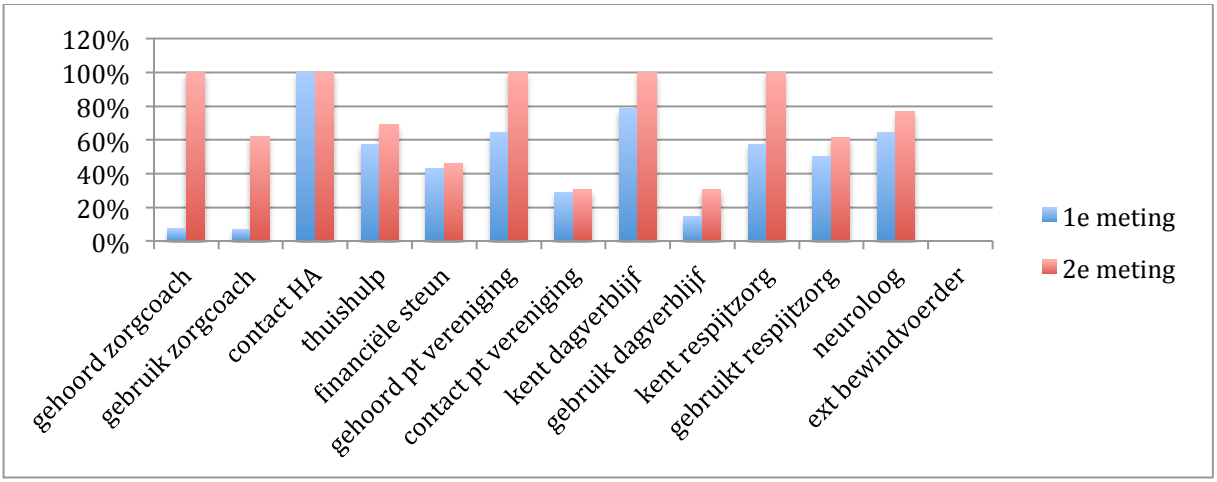
id	patiënt		mantelzorger		relatie mz tot pt	woonsituatie	diagnose	recente MMSE
	leeft	sexe	leeft	sexe				
	jaren		jaren				maanden	door neuroloog
Pt-mz 1	77	v	78	m	partner	bij partner	78	3
Pt-mz 2	81	m	80	v	partner	bij partner	19	19
Pt-mz 3	85	v	51	v	dochter	alleen	61	20
Pt-mz 4	81	v	59	v	dochter	alleen	26	20
Pt-mz 5	78	v	81	m	partner	bij partner	10	17
Pt-mz 6	79	v	81	m	partner	bij partner	96	17
Pt-mz 7	68	v	67	m	partner	bij partner	16	20
Pt-mz 8	83	m	70	v	partner	bij partner	27	19
Pt-mz 9	76	m	73	v	partner	bij partner	31	22
Pt-mz 10	87	m	86	v	partner	bij partner	43	25 (2011)
Pt-mz 11	77	v	78	m	partner	bij partner	2	16
Pt-mz 12	81	m	68	m	broer	alleen	15	22
Pt-mz 13	64	m	61	m	partner	bij partner	10	25 (Lewy Body)
Pt-mz 14	71	v	73	m	partner	bij partner	56	19
gemidd	77,7		71,9				35,0	18,9

Legende:
Pt-mz : patiënt-mantelzorger situatie
Leeft: leeftijd in jaren
Relatie mz tot pt: relatie van de mantelzorger tot de patiënt
Woonsituatie: woonsituatie van de patiënt
Diagnose: aantal maanden dat de diagnose dementie is gesteld op moment van het eerste interview
Recente MMSE: meest recente Mini-Mental State Examination door een neuroloog afgenomen

3.2. Kennis en gebruik van de steunmaatregelen

In de Duodecim richtlijnen staan de steunmaatregelen beschreven voor mantelzorgers van patiënten met dementie die nog thuis wonen (zie bijlage 3). De kennis van deze hulpmogelijkheden en het al of niet gebruik maken ervan werd getoetst met een vragenlijst (zie bijlage 4). Op dat moment werden de steunmaatregelen ook besproken met de mantelzorger en werd hen een folder met uitleg en adressen ter beschikking gesteld. De vragenlijst is na 7 maanden opnieuw voorgelegd.

Tabel 2: overzicht bevraging steunmaatregelen



Legende

Y-as: percentage van de mantelzorgers dat 'ja' antwoordde op de vragen (zie bijlage 4)
1e meting: interviews afgenomen in juni 2015
2e meting: interview afgenomen in januari 2016

3.2.1. Zorgcoach en referentiepersoon dementie van het ziekenfonds

Bij eerste bevraging was er slechts 1 mantelzorger die wist dat er referentiepersonen dementie bij de ziekenfondsen bestaan en die er ook beroep had op gedaan . Bij de tweede bevraging hadden reeds 62% van de mantelzorgers het ziekenfonds gecontacteerd of waren dit van plan. De mantelzorger van de patiënt met jongdementie had bij de tweede bevraging contact gehad met de zorgcoach jongdementie en de patiënt gaat nu regelmatig naar het dagcentrum van het project.

3.2.2. Contact huisarts

Alle patiënten met dementie hadden jaarlijks minimaal 4 contacten met de huisarts. De meeste mantelzorgers (11/14) waren ook patiënt in de praktijk.

3.2.3 Thuishulp

Bij de eerste bevraging maakte 57% van de mantelzorgers gebruik van thuishulp. Onder thuishulp verstaan we hulp door professionele zorgverleners zoals thuisverpleging, poetshulp, hulp bij persoonlijke hygiëne, klusjesdienst enz. Dit percentage was gestegen naar 69% na 7 maanden.

3.2.4. Financiële tegemoetkoming

In 40% van de gevallen werd gebruik gemaakt van financiële steun voor de verzorging die voorzien is voor patiënten met dementie die thuis verzorgd worden.
Dit cijfer was nagenoeg hetzelfde tijdens de tweede onderzoeking.

3.2.5 Patiëntenverenigingen

Slechts 60% kende specifieke organisaties voor patiënten met dementie en hun mantelzorgers, zoals bijvoorbeeld de Alzheimer Liga of het Expertise Centrum Dementie. Ongeveer 29% maakte er ook daadwerkelijk gebruik van en dit percentage was nauwelijks gestegen na 7 maand.

3.2.6. Dagverzorging buitenshuis

Bij de eerste bevraging maakten 14% van de patiënten gebruik van deze opvangmogelijk. Dit percentage was verdubbeld 7 maand na de interventie.

3.2.7. Respijtzorg thuis

Bij de eerste meting maakte de helft van de patiënten en hun mantelzorgers hier gebruik van. Na de interventie was dit 62%.

3.2.8 Regelmatige raadpleging bij de neuroloog

Bij de 1e meting hadden 64% van de patiënten regelmatig contact met een neuroloog (1 of 2 maal per jaar). Bij de tweede meting bedroeg dit 74%.

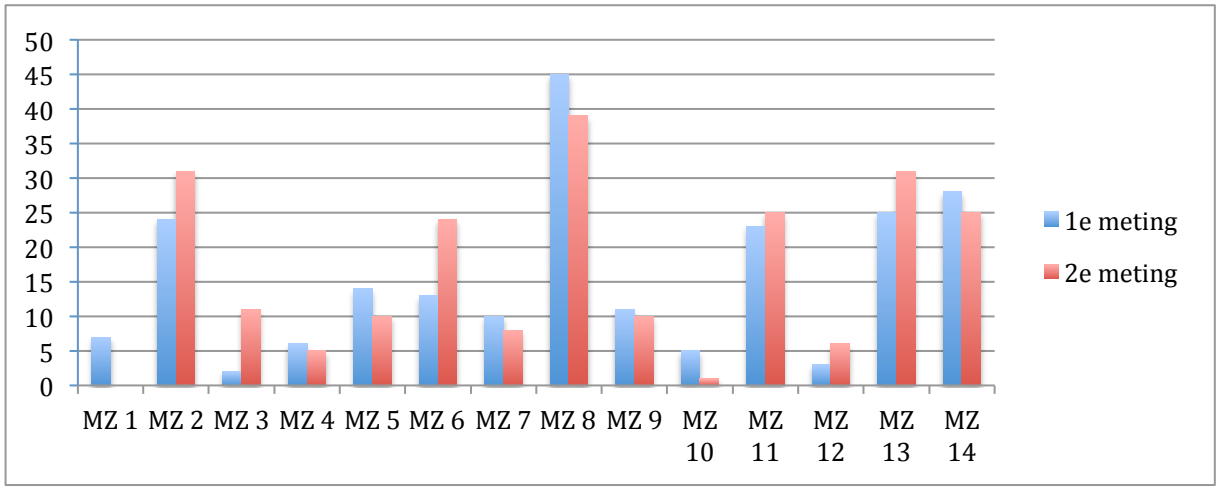
3.2.9. Aanstellen van een externe bewindvoerder

In geen enkel geval werd een externe bewindvoerder aangesteld.

3.3. Meting van het welbevinden van de mantelzorger door middel van de Zarit Burden Interview

Met de Zarit 12-item Burden schaal werd het welbevinden van de mantelzorger gemeten.

Tabel 3: Totale zorglast score per mantelzorger (MZ) bij de 1e meting en de 2e meting (7 maand later)



Legende

Y-as: totaalscore van het ZBI (maximum 48)
MZ: mantelzorger
1e meting: interviews afgenomen in juni 2015
2e meting: interview afgenomen in januari 2016

De gemiddelde zorgbelasting bedroeg bij de 1e meting 15,4 (op een maximum van 48). Dit getal was gestegen tot de interventie en de 17, 4 bij de 2e meting. In beide gevallen was de spreiding vrij groot met een standaarddeviatie van 12 punten.
Bij een score van 17 spreekt men van een hoge subjectieve zorglast voor de mantelzorger. Dit gold voor 5 van de 14 onderzochte mantelzorgers bij de eerste meting. Bij het tweede interview 7 maanden later scoorden 6 mantelzorgers boven de 17.

3.4. Open vraag aan de mantelzorgers

Zowel in de voor- als in de nameting van het onderzoek werd ook volgende open vraag aan de mantelzorgers gesteld: “Hebt u zelf nog voorstellen of opmerkingen omtrent de zorg die u draagt voor de patiënt met dementie?” De antwoorden op de open vragen werden gelabeld en volgens frequentie van voorkomen gerangschikt.

Tabel 4: Antwoord op de open vraag

Antwoord op de open vraag	1ste bevraging	2e bevraging
wil meer (nacht)hulp	4	5
gaat vrij goed	3	1
patiënt en/of mantelzorger nog in het aanvaardingsproces	2	3
maakt zich zorgen over toekomst	2	1
nood aan meer informatie	1	1
mist sociale contacten	1	1
stress door hulpmaatregelen		1
geen opmerkingen	1	
totaal	14	13

Legende

Antwoord open vraag: het antwoord dat de mantelzorger gaf op de vraag: "Hebt u zelf nog voorstellen of opmerkingen omtrent de zorg die u draagt voor de patiënt met dementie? Per mantelzorger werd slechts 1 antwoord weerhouden.
1e bevraging: aantal mantelzorgers dat het antwoord gaf bij het interview in juni 2015
2e bevraging: aantal mantelzorgers dat het antwoord gaf bij het interview in januari 2016

3.5. Tijdsbesteding voor het afnemen van de interviews en het verduidelijken van de ondersteunende maatregelen.

Het afnemen van het interview was een onderdeel van de interventie. De kennis over de steunmaatregelen werd bevraagd en geïnventariseerd. Nadien werd de informatie over de steunmaatregelen aan de mantelzorgers verstrekt en verduidelijkt.
In de meeste gevallen werd het onderzoek uitgevoerd ten huize van de patiënt met dementie. In een aantal gevallen verkozen de mantelzorgers om naar de huisartsenpraktijk te komen, meestal zonder dat de patiënt erbij was.
De gemiddelde duur van de eerste bevraging en informatieverstrekking bedroeg 40 (min 25-max 60) minuten. Bij het vervolg na 7 maanden was dit nog 23 (min 15-max 35) minuten.

Tabel 5: Tijdsbesteding interviews

id	1e bevraging		2e bevraging	
	locatie	tijdsduur	locatie	tijdsduur
		minuten		minuten
Pt-mz 1	ten huize	45		
Pt-mz 2	ten huize	50	ten huize	30
Pt-mz 3	op de praktijk	35	op de praktijk	20

Pt-mz 4	op de praktijk	40	op de praktijk	25
Pt-mz 5	op de praktijk	30	op de praktijk	15
Pt-mz 6	ten huize	50	ten huize	30
Pt-mz 7	ten huize	55	ten huize	25
Pt-mz 8	op de praktijk	25	op de praktijk	20
Pt-mz 9	ten huize	40	ten huize	35
Pt-mz 10	ten huize	35	ten huize	20
Pt-mz 11	op de praktijk	30	op de praktijk	20
Pt-mz 12	op de praktijk	25	op de praktijk	15
Pt-mz 13	ten huize	60	ten huize	30
Pt-mz 14	ten huize	40	op de praktijk	20
gemidd		40		23

Legende

Pt-mz: Patiënt en mantelzorger
Locatie: plaats waar het interview werd afgenomen
Ten huize: ten huize van de patiënt
Op de praktijk: op de huisartsenpraktijk
Tijdsduur: totale tijdsduur van het interview in minuten
Gemidd: gemiddelde tijdsduur van interviews

4. Discussie

In dit onderzoek werd nagegaan in welke mate de Duodecim ondersteunende maatregelen voor ambulante patiënten met dementie en hun mantelzorgers gekend zijn en gebruikt worden.
Daarnaast werd onderzocht of het implementeren van deze richtlijnen haalbaar en effectief is in de dagelijkse huisartsenpraktijk.

De kennis en het gebruik van de steunmaatregelen nemen toe nadat deze met behulp van een informatiebrochure worden aangereikt en verduidelijkt.
Het welbevinden van de mantelzorger, gemeten aan de hand van het Zarit Burden interview, verbetert in deze studie niet.
Uit het onderzoek blijkt verder dat de mantelzorgers behoefte hebben aan meer hulp, in het bijzonder respijtzorg ' s nachts.
Het aanreiken en verduidelijken van de steunmaatregelen neemt minder dan een uur in beslag.

4.1. Populatie

De praktijk is gelegen in een vrij landelijk gebied in de regio Turnhout. De patiëntenpopulatie heeft een erg gemengde sociale achtergrond. Opmerkelijk is de aanwezigheid van een belangrijke groep begoede Nederlanders die zich in de jaren '70 en '80 hier gevestigd heeft. Deze mensen worden nu ouder en hun kinderen wonen vaak in Nederland of elders in de wereld. Van de 14 geselecteerde patiënten en hun mantelzorgers waren er 4 Nederlanders. Vermeldenswaardig is dat een aantal van deze mensen tijdens de interviews spontaan aangaf in België te willen blijven omdat volgens hen de zorg in België veel beter is dan in Nederland. Dit gaat toch in tegen de perceptie dat de zorg in Nederland veel beter georganiseerd is dan in België. Mogelijkerwijs zitten de recente besparingen en reorganisatie van de gezondheidszorg in Nederland hier voor iets tussen.
In het patiëntenbestand zitten relatief weinig mensen van allochtone origine en de meeste van hen zijn nog jong en zijn vrij recent aangekomen in België. Bij de patiënten opgenomen in deze studie was niemand van allochtone origine.

Op een totaal van 29 patiënten met dementie in de praktijk, zijn er dus 14 (48%) die thuisverzorgd worden. Dit is wat minder dan de 65%, zoals vermeld in een onlangs gepubliceerde document van het Vlaams Ministerie van Welzijn (19).
Eén patiënte is gedurende het onderzoek overleden kort nadat zij wegens verzorgingsproblemen opgenomen was in een woonzorgcentrum. Deze patiënte had een MMSE score van slechts 3/30. Algemeen wordt aangenomen dat patiënten met een MMSE score van lager dan 10 niet meer thuis kunnen verzorgd worden. Het is trouwens ook erg uitzonderlijk dat mensen met dementie tot in de palliatieve fase thuis verblijven (8).

Van de 14 thuis verblijvende patiënten, wonen er 3 nog alleen. In 2 van deze 3 gevallen is er een intens familiaal en professioneel mantelzorgnetwerk dat de patiënten ondersteunt. De andere patiënt wordt intens professioneel begeleid.
In de meerderheid (9/16) van gevallen in deze studie was er een centrale mantelzorger zonder veel hulp van andere mantelzorgers of professionele hulpverlening. Een mogelijke verklaring is het feit dat de dementie meestal nog in vroeg stadium verkeert. De sociale isolatie van een aantal patiënten is een bijkomende verklaring voor het feit dat zij relatief weinig beroep doen op de hulp van andere mantelzorgers, zoals kinderen en buren. Het is de algemene verwachting dat door de gezinsverdunning en de individualisering de beschikbaarheid van mantelzorgers en vrijwilligers gaat afnemen (18).

4.2. Kennis en gebruik van de steunmaatregelen zoals beschreven in de Duodecim richtlijn "Ambulante ondersteuning van de patiënt met dementie en zijn mantelzorger".

De Duodecim richtlijn werd onlangs aangepast aan de Belgische situatie (1). Voor de ondersteuning van de mantelzorger waren er nieuwe wetenschappelijke inzichten dat het inschakelen van een ergotherapeut nuttig kan zijn. In deze studie werd deze maatregel nog niet meegenomen, omdat het onderzoek al opgestart was nadat deze aangepaste richtlijnen gepubliceerd werden.

4.2.1. Zorgcoach en referentiepersoon dementie

Echte trajectbegeleiders en zorgcoaches dementie, zoals men die in Nederland kent, bestaan op dit moment nog niet in Vlaanderen. Het is echter de intentie van de Minister van welzijn om dit in de nabije toekomst op te starten en hiertoe zijn verscheidene pilootprojecten opgestart (19)(zie bijlage 10) . Recent zijn de referentiepersonen dementie aangesteld bij de ziekenfondsen. Dit zijn maatschappelijk werkers met bijzondere kennis van dementie en die binnen het ziekenfonds fungeren als 'professional for professionals'. Zij bezoeken tevens de patiënten met dementie en hun mantelzorgers ten huize en bekijken samen met hen welke zorgmaatregelen (verpleging, thuishulp, klusjesdienst, respijtzorg enz) kunnen opgestart worden (mondelinge communicatie CM Oud-Turnhout). Ook geven zij informatie over eventuele financiële tegemoetkomingen, mantelzorgverenigingen en de expertisecentra dementie. Omdat dit systeem slechts recent geïnitieerd werd, is het niet verwonderlijk dat slechts 1 van 14 mantelzorgers deze mogelijkheid kende en er ook gebruik van maakte. Na de interventie had reeds meer dan de helft van de mantelzorgers contact gezocht met het ziekenfonds om een bezoek van een referentiepersoon dementie te vragen.
De referentiepersonen dementie van het ziekenfonds begeleiden echter niet op een structurele en regelmatig basis de patiënt en zijn mantelzorger en zijn als dusdanig geen volwaardige trajectbegeleiders. Zij kunnen dus niet rechtstreeks inspelen op veranderingen in de zorgbehoeften en zijn hiervoor afhankelijk van feedback van andere professionelen van aanverwante organisaties (familiehulp, verpleging). De facto is het in de huidige situatie vaak de huisarts die de taak van zorgcoach voor een stuk op zich

neemt. Zoals hoger vermeld zal deze taak in de toekomst door speciaal opgeleide zorgcoaches en trajectbegeleiders dementie uitgevoerd worden (19).
De zorgcoach jongdementie van het project Kyma (zie bijlage 9) is wel een volwaardige trajectbegeleider. Dit project is pas opgestart bij het begin van het onderzoek. De mantelzorger van de patiënt met jongdementie in dit onderzoek heeft na de interventie contact gezocht met de zorgcoach jongdementie en is ingestapt in het project.

4.2.2. Contact met de huisarts

Regelmatig contact met de huisarts is aangewezen bij patiënten met dementie. De huisarts is goed geplaatst om naast medische ook andere problemen te signaleren en door te verwijzen of zelf te behandelen. Er dient hierbij ook voldoende aandacht voor de mantelzorger te zijn. Men zou vooral alert moeten zijn voor tekens van dreigende decompensatie van de mantelzorger, gedragsstoornissen bij de patiënt met dementie en verhoogde zorgnood. Depressie van de mantelzorger is de belangrijkste oorzaak voor vroegtijdige residentiële opname (13). Opmerkelijk is het feit dat de huisarts vaak niet betrokken is bij de uiteindelijke beslissing tot definitieve opname (4).
Uit eerdere studies (12) blijkt dat mantelzorgers enerzijds tevreden zijn van hun huisarts, maar dat zij anderzijds vaak nood hebben aan meer informatie, zowel in de beginfase als in meer gevorderde stadia (21, 22). Vooral op gebied van tijdsinvestering en communicatie wordt van de huisarts meer verwacht. De huisarts geeft aan onvoldoende tijd te hebben en is soms onvoldoende vertrouwd met het ingewikkelde zorglandschap (4). De kennis van de medisch-psychische aspecten van dementie wordt vaak als ontoereikend ervaren (12). De steunmaatregelen zijn bij een aantal huisartsen niet goed gekend, zoals blijkt uit een recente peer review in Vlaanderen (1) en eerder onderzoek (12). Uit dezelfde review komt verder naar voren dat zij wel achter de aanbevelingen staan, maar dat de bereidheid om ze toe te passen eerder klein is.

In deze studie hebben alle patiënten met dementie minimaal 4 maal per jaar contact met de huisarts. In de meeste gevallen is er zelfs maandelijks contact, vaak in aanwezigheid van de mantelzorger. Vaak is de mantelzorger zelf ook patiënt van de praktijk, maar in een aantal gevallen niet. Wanneer de huisarts van de patiënt met dementie in deze gevallen problemen detecteert bij de mantelzorger is goede doorverwijzing naar de behandelende collega essentieel.

4.2.3. Installatie van thuiszorgdiensten en thuishulp

Onder thuishulp verstaan we hulp door professionele zorgverleners zoals thuisverpleging, maaltijdbedeling, poetshulp, hulp bij persoonlijke hygiëne, klusjesdienst enz. Deze hulpverlening heeft tot doel de patiënt met dementie zolang mogelijk in zijn eigen vertrouwde omgeving te laten wonen. Private diensten voor gezinszorg zijn vaak verbonden aan een ziekenfonds, maar de keuze is onafhankelijk van het lidmaatschap. Ook OCMW 's beschikken dikwijls over een dienst met gezinszorg (18). Zoals de organisatie van de zorg in het algemeen is ook de thuishulp in België erg gefragmenteerd hetgeen een drempel voor de implementatie ervan kan betekenen (4).

Patiënten met dementie krijgen vaak, al dan niet afhankelijk van de zorgsituatie (zie verder) een financiële toelage om deze zorg te betalen (cash-for care).
Bij de eerste bevraging maakte de helft van de mantelzorgers gebruik van thuishulp. Een half jaar na de interventie was dit percentage gestegen naar twee derde. Of dit door de interventie komt is moeilijk uit te maken, omdat het verschil klein is en omdat het is bekend dat de nood naar ondersteuning stijgt naarmate de dementie vordert (22).
De mogelijkheid tot thuishulp is bij alle mantelzorgers bekend na de interventie. In een aantal gevallen van beginnende dementie is er echter nog geen nood aan professionele hulpverlening en soms staan mantelzorgers er afkerig tegenover omdat zij geen onbekende personen in huis willen. Verder hebben sommige mantelzorgers schuldgevoelens en hebben zij het gevoel niet te voldoen aan de sociale verwachtingen wanneer zij gebruik maken van ondersteuning.
Het is daarom niet verwonderlijk dat heel wat mantelzorgers stress ervaren wanneer zij externe hulp moeten inroepen (6,15) . Het is om die reden aan te raden om alle eventuele hulpmaatregelen goed met de mantelzorger af te toetsen en te vermijden om weliswaar goedbedoelde hulp op te dringen. Deze persoonsgerichte "zorg op maat" zou in de toekomst de systeemgerichte zorg, uitgedacht door experts, moeten vervangen (6, 18).

4.2.4. Financiële tegemoetkomingen

In België bestaat, buiten de gemeentelijke mantelzorgpremie, geen systeem van financiële compensatie voor de informele zorg. Uitwerkende mantelzorgers kunnen voor een beperkte tijd verlof voor medisch bijstand aanvragen waardoor hun sociale rechten gedurende die tijd gevrijwaard blijven.
Ook in de ons omringende landen kan men nauwelijks spreken van een financiële tegemoetkoming die in lijn is met de geleverde diensten van de mantelzorger. Wel komen in Duitsland en Luxemburg mantelzorgers in aanmerking voor sociale bijdragen voor pensioenen die in zeker mate de financiële gevolgen van het opgeven van een betaalde job beperken (6).

Patiënten met dementie die thuis verzorgd worden kunnen in aanmerking komen voor financiële bijstand. Deze tegemoetkomingen zijn afhankelijk van de zorgbehoefte en soms van de beschikbare financiële middelen.

- Afhankelijke van de zorgsituatie, maar onafhankelijk van de financiële situatie:
    - de Vlaamse zorgverzekering ten bedrage van 130 € per maand
    - de Mantelzorgpremie (afhankelijk van de gemeente waar men woont, ca 30 € per maand)
    - tegemoetkoming incontinentiemateriaal (aankoop en afvalkosten)

- Afhankelijk van de zorgsituatie en afhankelijk van de financiële toestand
    - de tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden (maximum 540 € per maand)

Deze tegemoetkomingen zijn, met uitzondering van de gemeentelijke mantelzorgpremie, vrij goed gekend. We zien dan ook dat het gebruik ervan niet is toegenomen na de interventie.

4.2.5. Informatie over verenigingen voor patiënten met dementie en hun mantelzorgers

De meest bekende patiëntenvereniging is ongetwijfeld de AlzheimerLiga. De Liga bezorgt mantelzorgers informatie over dementie en hoe ermee om te gaan en men kan aansluiten bij de zogenaamde familiegroepen, waar ervaringen en tips onder mantelzorgers worden uitgewisseld.
Daarnaast zijn er de Expertisecentra Dementie die vorming over dementie geven aan mantelzorgers, maar ook aan professionele zorgverleners. Tevens verdedigen zij de belangen van de patiënten met dementie en hun mantelzorgers bij de overheid.

Bij aanvang van het onderzoek had 60% van de mantelzorgers van deze verenigingen gehoord en had 30 % er contact mee gehad. Na de interventie is dit percentage nauwelijks gestegen, hoewel een aantal mantelzorgers aangeven de interesse te hebben. De tijdsduur van het onderzoek was mogelijks te kort om hiervan enig effect te zien. Het is voor sommige mantelzorgers ook niet evident om deel te nemen aan deze praatgroepen omdat deze vergaderingen meestal 's avonds doorgaan en zij dan vaak moeilijk oppas vinden voor de patiënt met dementie. Vaak is de oudere mantelzorger zelf niet goed te been en laat zijn gezondheid hem niet toe de vergaderingen bij te wonen. Verder ontbreekt het vele mantelzorgers aan de nodige assertiviteit en praatvaardigheid om aan deze meetings met lotgenoten deel te nemen. Tenslotte willen niet alle mantelzorgers geconfronteerd worden met de problemen die hen mogelijk te wachten staan. Al bij al is het te verwachten resultaat van het contact met lotgenoten beperkt en hebben mantelzorgers, zeker in de beginfase, eerder behoefte aan medische informatie en aan praktische hulp (15).

4.2.6. Dagverblijven

In de dagverblijven kan de patiënt met dementie een halve dag of een hele dag (maar niet tijdens de nacht) verblijven gedurende enkele dagen per week. Vaak draagt het ziekenfonds bij in de kosten. Vervoer naar en van het centrum is meestal voorzien, maar moet soms ook zelf georganiseerd worden.

In deze studie werd aanvankelijk nauwelijks gebruikt gemaakt van opvang in een dagverblijf. Na het aanreiken van de steunmaatregelen was dit gestegen tot ongeveer een derde van de deelnemers.
In een grote peiling uitgevoerd in Nederland in 2009 (22) bleek 49% van de patiënten regelmatig een dagcentrum te bezoeken. In vergelijking met dit Nederlands onderzoek gingen in deze studie dus minder patiënten naar het dagcentrum, ook na de interventie.

Mogelijke oorzaken kunnen zijn: vrij beperkt aanbod van dagcentra, problemen met het transport van en naar het centrum, tegenzin van sommige patiënten om ernaar toe te gaan. Verder ondervinden heel wat mantelzorgers stress bij het organiseren van deze respijtzorg en maken zij zich zorgen over de kwaliteit van de zorg die in de centra verstrekt worden. Om al deze redenen lijkt de zorgbelasting niet af te nemen bij het aanwenden van deze hulpmaatregel (15).

Naast de dagcentra bestaat ook de mogelijkheid van tijdelijke opname in een centrum voor kortverblijf, vaak verbonden aan een woonzorgcentrum. Ook hier is het aanbod vaak te gering. Eén van de patiënten is tijdens het verloop van de studie tijdelijk opgenomen geweest in een dergelijk centrum. Het betrof een alleenwonende patiënt die extra verzorging nodig had wegens een beenbreuk.

Zoals ook vermeld in het KCE rapport betreffende ondersteuning van mantelzorgers (6) is de beperkte beschikbaarheid niet steeds de verklaring voor het feit dat de mantelzorger er geen gebruik van maakt. Ook in deze studie bleek dat mantelzorgers lang aarzelen en soms een duwtje in rug nodig hebben om hulp te aanvaarden.

4.2.7. Respijtzorg thuis

Respijtzorg ten huize van de patiënt wordt vaak waargenomen door vrijwilligers, want deze vorm van hulpverlening heeft momenteel in België nog geen statuut en wordt niet terugbetaald door het RIZIV (18) . Soms komt het ziekenfonds tussen in de kosten. Een beperkende factor is verder de geringe beschikbaarheid van voldoende vrijwilligers (6). In een aantal gevallen nemen poetshulp of familiehulp echter de rol van respijtzorger op zich tijdens hun aanwezigheid. Op die manier is het te verklaren dat er in deze studie in twee derde van de gevallen respijtzorg aanwezig was.
Er is veel vraag naar respijtzorg ‘s nachts omdat veel patiënten met wat gevorderde dementie dan onrustig zijn, waardoor de slaap van de mantelzorger in het gedrang komt. Ook de mantelzorgers van de nog alleenwonende patiënten waren om begrijpelijke redenen vragende partij voor deze nachthulp. In de studie maakten echter slechts 2 mantelzorgers gebruik van deze dienstverlening. Mogelijks komt dit door het erg beperkte aanbod en door het feit dat er veel verloop is bij de vrijwilligers, hetgeen stress geeft bij de mantelzorger. Voor sommigen zijn de kosten (25-50€ per nacht) een probleem, zoals blijkt uit een recent uitgevoerd verkennend onderzoek naar ondersteuning van mantelzorg door het federaal kenniscentrum gezondheidszorg (KCE)(6). Uit datzelfde document komt tevens naar voren dat ook in de ons omringende landen, er een tekort is aan deze vorm van respijtzorg.

4.2.8. Neurologische opvolging

Een geheugenkliniek is een ambulant multidisciplinair centrum voor diagnose, behandeling en advies van geheugenproblemen bij ouderen, meestal verbonden aan een ziekenhuis. Als dusdanig bestaat dit niet in Turnhout. Wel is er een goed uitgebouwde dienst neurologie en geriatrie met de nodige beeldvorming. Ook wordt door de sociale

dienst van het ziekenhuis zo nodig advies en hulp geboden. Bij alle patiënten uit de studie is de diagnose dementie bevestigd door een neuroloog, meestal met CT en MRI van de hersenen en onderzoek van het lumbaal vocht. In een eerder pilootstudie in een Vlaams huisartsenpraktijk uit 2011 (5) werden 80% van de patiënten met vermoedelijke dementie doorverwezen naar een neuroloog.
Bevestiging van de diagnose is belangrijk om verschillende redenen. In de eerste plaats moeten zeldzame en mogelijk behandelbare oorzaken van dementie uitgesloten worden. Ook voor de patiënt zelf en de familie is het nodig om alle twijfel weg te nemen. Vaak worden de problemen te lang ontkend, niet in het minst door de patiënt zelf.
Hoewel alle patiënten door een neuroloog onderzocht zijn bij de diagnose stelling, gaat slechts driekwart regelmatig (1 of 2 maal per jaar) ter controle. Op deze controles wordt de ernst van de dementie opgevolgd en worden adviezen gegeven aan patiënt en de mantelzorger. In België is tevens een attest door een neuroloog of geriater voor de terugbetaling van cholinesteraseremmers nodig. Redenen om geen neurologische opvolging te doen zijn onder andere weigering van de patiënt, ontkenning van de diagnose of twijfel aan het nut van dergelijk controles. Men kan zich inderdaad de vraag stellen of, na het bevestigen van de diagnose, verdere neurologische opvolging bij dementie zinvol is bij. Zoals eerder aangehaald is dit noodzakelijk voor het attestatie van een eventuele behandeling met cholinesteraseremmers, waarvan het effect in het beste geval slechts tijdelijk is. Ook bij de recente adaptatie van de Duodecim richtlijnen (1) bleek de waardering voor deze steunmaatregel inderdaad eerder gering (AGREE II graad 2C).
Na de interventie hebben 2 van de patiënten het regelmatig bezoek aan de neuroloog weer opgevat. In beide gevallen werd ook de medicatie weer opgestart.

4.2.9. Aanstellen van een bewindvoerder

Een bewindvoerder wordt aangesteld door een vrederechter en beheert het vermogen en doet de geldzaken van de patiënt. Hiervoor is een verklaring van wilsonbekwaamheid door een arts vereist. De bewindvoerder ontvangt hiervoor een vergoeding op basis van het vermogen van de patiënt. In de praktijk wordt deze taak meestal door een advocaat waargenomen. Dit gebeurt vaak op vraag van de familie wegens onderlinge onenigheid. In deze studie worden de geldzaken van alle patiënten gedaan door de mantelzorgers op basis van een bankvolmacht. In de eerder aangehaalde Belgische pilootstudie (5) was er in 1 op 10 gevallen een bewindvoerder aangesteld.
Men kan zich de vraag stellen of het de taak van de huisarts is om systematisch na te gaan of er al dan niet een bewindvoerder moet aangesteld worden. In ieder geval wordt in dit onderzoek de vraag naar een bewindvoerder door de meeste mantelzorgers als vreemd ervaren. Wel lijkt het nuttig dat de huisarts oog heeft voor eventuele problemen met geldzaken en desgevallende advies kan geven (16).

Opmerking: vroegtijdige zorgplanning

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een dynamische en continu proces waarbij de patiënt in overleg met zijn familie en met hulpverleners op voorhand bespreekt op welke manier hij verzorgd wil worden op het moment dat hij niet meer wilsbekwaam is.

Gezien de aard van ziekte geniet het de voorkeur om bij dementie deze VZP zo snel mogelijk na het stellen van de diagnose te bespreken. Het is echter niet evident om, na het meedelen van de ingrijpende diagnose dementie, dit delicate proces op te starten. In de onderzochte huisartsenpraktijk heeft formele VPZ nog geen algemene doorgang gevonden.

4.3. Meting van het welbevinden van de mantelzorgers met het Zarit Burden -12 Interview (ZBI)

De gemiddelde score op de ZBI schaal was vrij hoog in deze studie. Na de interventie bleek de werkbelasting nog gestegen. Het wegvallen van de mantelzorger van de overleden patiënte die bij de eerste meting erg laag scoorde kan hier ten dele een verklaring zijn. Anderzijds lijkt het ook logisch dat met het voortschrijdende van de dementie de ervaren zorglast toeneemt, alhoewel de duur van de zorg op zich geen risicofactor voor residentiële opname is (17).
Bij één mantelzorger (MZ 6, zie tabel 3) was de ZBI score sterk gestegen 6 maand na de interventie. Deze mantelzorger ondervond veel stress wegens ernstige gedragsproblemen van de patiënt. Kort na het afsluiten van de studie is deze patiënte opgenomen in een woonzorgcentrum wegens decompensatie van de mantelzorger. Het optreden van gedragsstoornissen bij de patiënt is de belangrijkste stressor voor de mantelzorger en geeft bij inadequate coping strategieën aanleiding tot depressie bij de mantelzorger met vervroegde residentiële opname als gevolg (7, 17). Onder goede coping strategie verstaat men de ingesteldheid van de mantelzorger om de situatie onder controle te hebben. Deze mantelzorgers zoeken tijdig hulp van anderen, staan hier positief tegenover en hebben er realistische verwachtingen over. Ook proberen zij zin te geven, bijvoorbeeld onder de vorm van weerkaatsplezier, aan de zorg voor hun geliefde. Weerkaatsplezier is het genoegen dat men kan ondervinden om anderen te plezieren. Er bestaan sterke aanwijzingen dat met specifieke psycho-educatie het leren omgaan met dementie kan worden verbeterd (15, 19). Deze programma's verbeteren ook andere noodzakelijke vaardigheden van mantelzorgers, maar hebben voorlopig in Vlaanderen nog geen algemene ingang gevonden. Het is wel de bedoeling van de minister van Welzijn om in samenwerking met de Alzheimer Liga, het Expertise Centrum Dementie en het LUCAS een dergelijk wetenschappelijk gevalideerd psycho-educatief pakket te ontwikkelen (19).

In deze studie is er geen positief effect van de interventie op het welbevinden van de mantelzorger gemeten. Toch zijn veel mantelzorgers enthousiast en ondernemen zij stappen om steunmaatregelen op te starten. Mogelijk is de tijdspanne tussen de 2 metingen (6 maanden) te kort om een significant verschil te vinden en moet de informatie gedoseerd herhaaldelijk gegeven worden. Anderzijds wordt ook in andere studies beschreven dat het ondersteunen en helpen van mantelzorgers erg gewaardeerd wordt, maar dat het uiteindelijk effect op het welbevinden eerder beperkt is (9, 10, 14, 15).
In de studie werd gebruikt gemaakt van het gevalideerde ZBI met 12 vragen daar waar het oorspronkelijk interview uit 22 vragen bestond. Deze kortere versie is handiger in gebruik, maar toch valt te betwijfelen of de vele huisartsen geneigd gaan zijn dit toe te

passen. Ook uit eerder onderzoek in Australië is gebleken dat huisartsen over het algemeen gesproken weigerachtig zijn om geformaliseerde en gevalideerde tests met betrekking tot dementie te gebruiken(10).
Misschien kan de kort versie van het ZBI met 4 vragen (zie bijlage 8) soelaas bieden. Deze versie is iets minder accuraat maar kan als snelle screening gebruikt worden (2). Nog anderen (3) stellen voor om slechts 1 vraag te stellen: hoe zou je vandaag omschrijven wat je van het leven vindt? ("How would you say that you find life these days?").

4.4. Open vraag aan de mantelzorgers

Zowel bij de eerste meting als bij de tweede meting werd aan de mantelzorgers gevraagd of zijn nog opmerkingen of suggesties hadden (zie tabel 4).
Meer dan een derde van de mantelzorgers geeft aan meer hulp en informatie te willen. Vooral nood aan respijtzorg gedurende de nacht is gevraagd. Zoals eerder aangehaald is het aanbod echter beperkt en kan de kost een obstakel zijn.
In een aantal gevallen is er stress omdat de patiënt de diagnose van dementie nog niet aanvaard heeft. Het is belangrijk om de diagnose te benoemen en mee te delen vanaf het begin. Bij alle patiënten in deze studie is de diagnosemededeling ook gebeurd, maar sommige patiënten hebben het moeilijk om dit te aanvaarden. Het spreekt vanzelf dat het in die gevallen vaak moeilijk is om steunmaatregelen zoals bezoek aan een dagcentrum te installeren.
De nood aan ondersteuning en informatie is een constante wanneer men de noden van mantelzorgers van patiënten met dementie onderzoekt (3, 4, 12, 21). Deze nood neemt niet af bij het vorderen van de dementie (22). Mantelzorgers hebben vaak schroom om hulp te zoeken, hebben het gevoel tekort te schieten, hebben moeite hun privacy op te geven en sommigen ontbreken de nodig de coping strategieën (12, 13, 21, 22). De huisarts kan, mits zelf genoeg geïnformeerd en gemotiveerd, in dit proces zeker een proactieve rol spelen.

4.5. Tijdsbesteding voor het afnemen van de interviews en het verduidelijken van de ondersteunende maatregelen.

In het eerste interview werd de kennis van de steunmaatregelen getoetst en werden deze toegelicht. Ook werd het ZBI afgenomen. Uiteraard werden soms ook medische en andere aspecten besproken. Er werd een brochure ter beschikking gesteld waarin alles nog eens kon worden nagelezen (zie bijlage 6). De totale gemiddelde tijdsbesteding voor dit onderzoek bedroeg 40 minuten.
Bij de navraag 6 maand later werd nagegaan welke maatregelen inmiddels opgestart waren en werd weer een ZBI afgenomen. De totale gemiddelde tijdsbesteding voor dit tweede onderzoek bedroeg 23 minuten.
Een vaak gehoorde opmerking van huisartsen is het gebrek aan tijd voor het begeleiden van patiënten met dementie en hun mantelzorgers (12). Dit onderzoek spreekt dit toch ten dele tegen. Enerzijds moet de informatie slechts één maal uitgebreid toegelicht worden en anderzijds kan tijdens de verdere follow-up van de patiënt en zijn mantelzorger de informatie gedoseerd en volgens de nood verder besproken worden.

Uiteraard moet de huisarts dan wel kennis van de steunmaatregelen en het zorgaanbod hebben, want hier hebben mantelzorgers, zeker in de beginfase, nood aan (21). Hiertoe kan een informatieve brochure (zie bijlage 6) een hulp zijn Tijdens het overlopen en verduidelijken van de mogelijke steunmaatregelen en het afnemen van het ZBI komen een aantal belangrijke facetten van de zorg aan bod waardoor de huisarts een beter zicht krijgt op de noden en bezorgdheden van zowel de patiënt als de mantelzorger. Het is dus belangrijk dat de huisarts dit zelf doet en niet delegeert aan anderen. Op die manier blijft de huisarts een centrale rol spelen zowel in "cure" als in "care" en wordt het beroep niet verder uitgehold. De tijdsbesteding hoeft, zoals blijkt uit het onderzoek, geen beletsel te zijn.

5. Sterke en zwakke punten van de studie

Het onderzoek heeft een aantal beperkingen. De populatie is in dit praktijkverbeteronderzoek zoals verwacht vrij klein (14 patiënten/mantelzorgers) en erg heterogeen van samenstelling. De patiënten komen uit erg verschillende sociale achtergronden en bevinden zich in verschillende fasen van de ziekten. Voor sommige patiënten kwam de interventie daarom misschien in een te laat stadium van de ziekte. Het tijdsverloop tussen de twee metingen is mogelijks ook te kort om belangrijke verschillen te vinden voor en na de interventie. Het laat zich inderdaad aanzien dat patiënten en mantelzorgers wat tijd nodig hebben om hulpmaatregelen te implementeren.
Tenslotte was er ook geen controle groep, maar dit zou in dit geval niet ethisch zijn.

Een sterk punt is dat alle patiënten die in aanmerking kwamen, deel hebben genomen aan het ondezoek en er is niemand vrijwillig voortijdig uit het onderzoek gestapt.
De studie gaat verder in en sluit aan bij eerder thesis onderzoek (1, 5). De opzet van het onderzoek was uniek en huisartsgericht. De aangeboden Duodecim richtlijnen zijn "evidence based". Verder is de verzorging van patiënten met dementie en hun mantelzorgers een belangrijk medisch en maatschappelijk probleem, nu en zeker in de toekomst. Tenslotte bevestigt de studie eerder onderzoek en brengt ze een mogelijk nieuw inzicht naar voren, dat een aanzet kan zijn voor verder onderzoek.

6. Conclusie

In dit onderzoek in een huisartsenpraktijk werd nagegaan in hoeverre de Duodecim richtlijnen voor de ondersteuning van patiënten met dementie die thuis verblijven gekend zijn en gebruikt worden. Zes maanden na het aanreiken en toelichten van deze richtlijnen, werd nagegaan of de maatregelen al dan niet werden geïmplementeerd. Verder werd gekeken of dit invloed had op het welbevinden van de centrale mantelzorger. Tenslotte is onderzocht of het praktisch haalbaar is voor de huisarts om deze interventie uit te voeren.

Uit het onderzoek komt naar voren dat de richtlijnen niet erg goed gekend zijn door de mantelzorgers. Het is bekend dat ook huisartsen deze richtlijnen niet goed kennen (12). Een half jaar na de interventie zijn de richtlijnen weliswaar beter gekend, maar is de implementatie ervan slechts matig gestegen. Mogelijks was het tijdsinterval te kort om veel verschil te meten, want het is geweten dat mantelzorgers lang aarzelen alvorens zij hulp van derden inroepen (6, 15).
Het welbevinden van de mantelzorgers was niet verbeterd na de interventie. Ook hier kan het korte tijdsinterval tussen de interventie en de nameting een mogelijke verklaring zijn. Uit de literatuur is echter ook geweten dat ondersteuning, hoewel erg geapprecieerd, slechts beperkt effect heeft op draagkracht en het welbevinden van de mantelzorger (14). Er bestaat heden echter geen beter alternatief om de patiënt met dementie en zijn mantelzorgers te ondersteunen.
Uit de studie blijkt dat de tijd die nodig is om de steunmaatregelen toe te lichten en te verduidelijken minder dan een uur in beslag neemt. Het is dus mogelijk voor de huisarts om dit te doen. Een voorwaarde is dat de huisarts zelf voldoende bekend is met de steunmaatregelen en de plaatselijke sociale kaart. Hierbij kan een informatieve brochure helpen.
Hoewel het niet de bedoeling kan zijn dat huisartsen de taak van zorgcoach dementie op zich gaan nemen, is het toch aangewezen dat huisartsen, omwille van hun specifieke positie en taak, mee een vinger aan de pols houden bij de thuisverzorging van mensen met dementie.
Voldoende aandacht voor de noden en problemen van de mantelzorgers is een must, want het is meestal de decompensatie van deze laatste die tot vervroegde residentiële opname leidt. Het feit dat de prevalentie dementie in de toekomst nog gaat toenemen en het feit dat de ziekte een zeer grote impact heeft op zowel de patiënt , zijn onmiddellijke omgeving en de maatschappij, zijn redenen temeer voor de huisarts om voldoende bekommernis voor deze problematiek te hebben.

Verder onderzoek kan er uit bestaan om na te gaan in hoeverre huisartsen in Vlaanderen deze steunmaatregelen kennen en bereid zijn ze toe te passen. Hiertoe kan op basis van de Duodecim richtlijnen, een praktische richtlijn voor huisartsen gemaakt worden. Onderzoek met meer patiënten en gedurende een langere tijd kan meer duidelijkheid brengen over de impact van het systematisch aanreiken van de steunmaatregelen door huisartsen.

7. Referenties

1. Akkermans I. Adaptatie Duodecim richtlijn "Treatment of memory diseases" Ambulante ondersteuning van de patiënt met dementie en zijn mantelzorger ACHG, KULeuven, 2015

2. Bédard M, Molloy DW, Squire L, et al. The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. Gerontologist 2001, 41, 652-657

3. Buhr GT, Kuchibhatla M, Clipp EC. Caregivers' reasons for nursing home placement: clues for improving discussions with families prior to the transition. Gerontologist 2006, 46, 52-61

4. De Lepeleire J. Drempels in het zorgpad van de gerontopsychiatrische patiënt. Tijdschrift voor geneeskunde 2008, 64, 181-185

5. De Malsche K. Wat na de diagnose van dementie? Operationalisering van de zorgdiagnose. Een pilootproject. ACHG, KULeuven, 2011

6. (KCE) Federaal Kenniscentrum voor de Geneeskunde. Ondersteuning van Mantelzorgers- Een Verkennend Onderzoek, 2014

7. Gaugler JE, Yu F, Krichbaum K, et al. Predictors of nursing home admission for persons with dementia. Med Care 2009, 47, 191-198

8. Klapwijk MS, Caljouw MA, van Soest-Poortvliet MC, et al. Symptoms and treatment when death is expected in dementia patients in long-term care facilities. BMC Geriatr 2014, 14:99

9. Metzelthin SF, van Rossum E, Hendriks MR, et al. Reducing disability in community-dwelling frail older people: costeffectiveness study alongside a cluster randomised controlled trial. Age Ageing 2015, 44, 390-396

10. Murphy K, O'Connor DA, Browning CJ, et al. Understanding diagnosis and management of dementia and guideline implementation in general practice: a qualitative study using the theoretical domains framework. Implement Sci 2014, 9:31

11. Satizabal CL, Beiser AS, Chouraki V, et al. Incidence of Dementia over Three Decades in the Framingham Heart Study. N Engl J Med 2016, 374, 523-532

12. Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative? A systematic literature review. Scand J Prim Health Care 2009, 27, 31-40

13. Schoenmakers B, Buntinx F, 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

14. Schoenmakers B, Buntinx F, DeLepeleire J. Supporting the dementia family caregiver: the effect of home care intervention on general well-being. Aging Ment Health 2010, 14, 44-56

15. Schoenmakers B, Buntinx F, De Lepeleire J, et al. De zorg voor mantelzorgers van dementerende bejaarden. Interventies en ondersteuning. Huisarts Nu 2002, 31, 345-352

16. Schoenmakers B, Buntinx F, De Lepeleire J, et al. De zorg voor mantelzorgers van dementerende bejaarden. Wie is de mantelzorger ? Wat is zijn taak ? Huisarts Nu 2002, 31, 218-224

17. Schoenmakers B, Buntinx F, De Lepeleire J, et al. Mantelzorgers van dementerende bejaarden: impact op het algemeen welzijn van de mantelzorger. Huisarts Nu 2002, 31, 293-302

18. Van Audenhove Chantal, Spruytte Nele, Detroyer Elke et al. De zorg voor personen met dementie: perspectieven en uitdagingen. Koning Boudewijnstichting. Reeks: Naar een dementievriendelijke samenleving, 2009

19. Vandeurzen Jo, Kabinet van Vlaams minister van Welzijn Volksgezondheid en Gezin. Transitieplan dementiekundige basiszorg in het natuurlijk thuismilieu, 2014:38

20. Wu YT, Fratiglioni L, Matthews FE, et al. Dementia in western Europe: epidemiological evidence and implications for policy making. Lancet Neurol. 2016 Jan, 15(1), 116-24.

21. Zwaanswijk M, van Beek AP, Peeters J, et al. [Problems and needs of informal caregivers of persons with dementia: a comparison between the initial stage and subsequent stages of the illness process]. Tijdschr Gerontol Geriatr 2010, 41, 162-171

22. Zwaanswijk M. Advies en informatie direct van beginfase belangrijk voor mantelzorgers van mensen met dementie. In: Nederland NA, ed. Landelijk Dementieprogramma Factsheet 1, juni 2009

BIJLAGE 1: INFORMATIEBRIEF VOOR MANTELZORGERS

ONDERSTEUNENDE MAATREGELEN IN DE AMBULANTE ZORG VOOR DE BEHANDELING VAN GEHEUGENSTOORNISSEN

INFORMATIE -EN TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DE MANTELZORGER

INFORMATIE VOOR DE MANTELZORGER

Geachte heer, mevrouw,
In het kader van mijn masterproef Huisartsgeneeskunde doe ik onderzoek naar de ondersteuning van mantelzorgers van personen met dementie. Dit onderzoek gebeurt in de periode van april 2015 tot en met mei 2016 en staat onder toezicht van het Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde.
Er zijn op dit moment ongeveer 100.000 mensen met dementie in Vlaanderen. Door de gestegen levensverwachting zal dit aantal nog toenemen. De verzorging van deze mensen gebeurt-zeker in de beginfase-vooral thuis. Ongeveer de helft van de mensen met dementie worden op die manier verzorgd. Voor deze zorg wordt vooral een beroep gedaan op mantelzorgers. Dit zijn meestal naaste familieleden (partners, kinderen) maar ook buren en vrienden. Zij zorgen samen met professionele zorgverleners (verpleging, huishoudhulp, huisartsen, kinesisten enz) voor de patiënt met dementie.
De zorg voor de patiënt met dementie is een veeleisende maar ook boeiende taak. Het onderzoek van mijn thesis bestaat erin na te gaan op welke manier de mantelzorger beter kan ondersteund worden en hoe de huisarts u daarbij kan helpen.
Ik ben voor dit onderzoek op zoek naar mantelzorgers van mensen met dementie die thuis verblijven, want de mening en de bezorgdheden van de mantelzorgers zijn uiteraard van groot belang.
Indien u wilt meewerken aan dit onderzoek, zal ik bij u een interview met een vragenlijst afnemen. Ik zal met u de ondersteunende maatregelen en mogelijkheden bespreken en nagaan in hoeverre u daar al gebruik van maakt. Uw deelname vindt op vrijwillige basis plaats. Alle gegevens zullen vertrouwelijk behandeld en anoniem verwerkt worden, dit in overeenstemming met de wet op de persoonlijke levenssfeer. Door het ondertekenen van een formulier voor geïnformeerde toestemming, geeft u uw toestemming om mee te werken aan de studie.
Indien u nog bijkomende vragen heeft over dit onderzoek, kunt u steeds contact opnemen met mij of met dr Frans Sas.
Wij waarderen alvast uw medewerking.

Met vriendelijke groeten,

Dr Jan Vermeulen

BIJLAGE 2: TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR MANTELZORGERS

TOESTEMMINGSFORMULIER

1. Ik bevestig dat ….....……..… (naam informerende onderzoeker in blokletters) mij uitgebreid geïnformeerd heeft over de aard en het doel van deze studie.
2. Ik bevestig dat ik de informatie over de studie heb begrepen en schriftelijk gekregen heb.
3. Ik begrijp dat mijn deelname geheel vrijwillig is en dat ik me op elk moment kan terugtrekken uit dit onderzoek, zonder nadelige gevolgen.
4. Ik begrijp dat mijn persoonlijke gegevens tijdens deze studie worden verzameld en geanonimiseerd. In overeenstemming met het koninklijk besluit van 8 december 1992 en het koninklijk besluit van 22 augustus 2002, zal mijn persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd.
5. Deze studie werd goedgekeurd door het Ethische Comité van het ICHO (Interuniversitair Centrum voor Huisartsen in Opleiding)
6. Ik verklaar hierbij dat ik instem met deelname aan dit onderzoek.

Door de mantelzorger te ondertekenen en persoonlijk te dateren:

Datum: ……

Handtekening: …….

Verklaring van de onderzoeker betreffende de geïnformeerde toestemming van de patiënt:

Ondergetekende heeft de bijzonderheden van dit onderzoek, zoals dit beschreven staat in het informatieformulier voor de patiënt, volledig uitgelegd aan bovengenoemde patiënt.

Datum: ……..….
Handtekening: ……..….

Bijlage 3

Duodecim richtlijn: Ondersteunende maatregelen in de ambulante zorg bij patiënten met geheugenstoornissen

- Het is belangrijk om de mantelzorgers ondersteuning te bieden. Patiënten met dementie, zelfs als ze alleen wonen, kunnen worden ondersteund door thuiszorg of een dementie zorgcoördinator.
- Regelmatige bezoeken aan de consultatie of huisbezoeken, bijvoorbeeld om de drie maanden, zijn noodzakelijk om problemen te herkennen als ze optreden.
- Plan een bezoek van een verpleegkundige en andere thuiszorgdiensten.
- Zorg ervoor dat de nodige papieren die nodig zijn voor de sociale uitkeringen en medische vergoedingen in orde zijn.
- Geef informatie over de lokale verenigingen voor patiënten met dementie en voor hun verzorgenden.
- Dagverblijven en clubs voor mensen met geheugenstoornissen hebben bewezen heilzaam te zijn en ze geven de mantelzorgers ook vrije tijd.
- Plan korte termijn zorg of zorg overdag volgens de behoeften van het gezinslid dat verantwoordelijk is voor de thuiszorg. In het beste geval kunnen ze helpen om de functionele mogelijkheden van de zieke te behouden.
- Lokale poliklinische geheugenraadplegingen kunnen follow-up voorzien tenminste voor die patiënten die intensieve ondersteuning nodig hebben. Ze dienen ook als overlegcentra voor zorg.
- Een voogd moet worden aangesteld voor de patiënt indien het anders onmogelijk is om financiële en andere praktische zaken te regelen.

Bijlage 4: Vragenlijst Zorgsituatie en kennis Steunmaatregels

Algemene gegevens:

Patiënt:

0 Leeftijd:

0 geslacht: M / V (omcirkelen wat past)

0 Datum van de diagnose:

0 Woonsituatie:

0 alleen
0 met partner
0 inwonend bij kinderen
0 andere: …

Mantelzorger:

0 leeftijd:

0 geslacht: M / V (omcirkelen wat past)

0 relatie met patiënt (aanduiden wat past)

0 partner
0 kind
0 broer/zus
0 andere: …

Vragenlijst voor de mantelzorger

1. Zorgcoach dementie

   a. Hebt u al gehoord van een zorgcoach dementie?

      0 Ja
      0 Neen

   b. Hebt u momenteel een zorgcoach dementie

      0 Ja
      0 Neen

2. Contact met de huisarts: Heeft u minimaal om de 3 maanden contact met de huisarts?

    0 Ja
    0 Neen

3. Hebt u bezoek gehad van een verpleegkundige of een andere thuiszorg dienst (poetshulp, gezins- en bejaardenhulp, familiehulp, klusjesdienst…)

    0 Ja
    0 Neen

4. Maakt u gebruik van bijkomende financiële steun (zorgverzekering, tegemoetkoming hulp aan bejaarden, gemeentelijke mantelzorgpremie, …)

    0 Ja
    0 Neen

5. Lokale verenigingen voor patiënten met dementie en hun verzorgers

    a. Hebt hier al van gehoord van deze verenigingen?

        0 Ja
        0 Neen

    b. Hebt u er al contact mee gehad?

        0 Ja
        0 Neen

6. Dagverblijven voor mensen met dementie.

    a. Kent u de mogelijkheid van dergelijke dagverblijven?

        0 Ja
        0 Neen

    b. Maakt u er gebruik van?

        0 Ja
        0 Neen

7. Respijtzorg thuis (wanneer de zorg thuis tijdelijk door iemand anders waargenomen wordt)

    a. Kent u de mogelijkheid van deze zorg?

        0 Ja
        0 Neen

    b. Maakt u er gebruik van?

        0 Ja
        0 Neen

8. Is er regelmatig contact met een dementie-specialist (neuroloog of geriater)

        0 Ja
        0 Neen

9. Is er een (externe) bewindvoerder aangesteld

        0 Ja
        0 Neen

Hebt u zelf nog voorstellen of opmerkingen omtrent de zorg die u draagt voor de patiënt met dementie?

Bijlage 5

Vragenlijst Mantelzorger. (Zarit Burden Inventory)
Hier volgen een aantal stellingen die weergeven hoe mensen die voor iemand zorgen zich soms voelen. Kan u na elke stelling aangeven hoe vaak het voorkomt dat u zich zo voelt: NOOIT, ZELDEN, SOMS, VRIJ REGELMATIG, BIJNA ALTIJD. Er zijn geen juiste of foute antwoorden.

Hoe vaak …

1. Hebt u het gevoel dat u, omwille van de tijd die u doorbrengt met uw familielid, onvoldoende tijd hebt voor uzelf?
0 Nooit
1 Zelden
2 Soms
3 Vrij regelmatig
4 Bijna altijd

2. Voelt u zich heen-en-weer geslingerd tussen de zorg voor uw familielid en andere verantwoordelijkheden in verband met uw familie of werk?
0 Nooit
1 Zelden
2 Soms
3 Vrij regelmatig
4 Bijna altijd

3. Hebt u het gevoel dat uw familielid de relaties met andere familieleden of vrienden op een negatieve manier beïnvloedt?
0 Nooit
1 Zelden
2 Soms
3 Vrij regelmatig
4 Bijna altijd

4. Bent u bang voor wat de toekomst zal brengen voor je familielid?
0 Nooit
1 Zelden
2 Soms
3 Vrij regelmatig
4 Bijna altijd

5. Voelt u zich gespannen wanneer je bij je familielid bent?
0 Nooit
1 Zelden
2 Soms
3 Vrij regelmatig
4 Bijna altijd
6. Hebt u het gevoel dat uw gezondheid vermindert ten gevolge van de zorg voor uw familielid?

0 Nooit
1 Zelden
2 Soms
3 Vrij regelmatig
4 Bijna altijd

7. Hebt u het gevoel dat u niet voldoende privacy hebt dan u zou willen ten gevolge van de zorg voor uw familielid?
0 Nooit
1 Zelden
2 Soms
3 Vrij regelmatig
4 Bijna altijd

8. Hebt u het gevoel dat uw sociaal leven vermindert ten gevolge van de zorg voor uw familielid?
0 Nooit
1 Zelden
2 Soms
3 Vrij regelmatig
4 Bijna altijd

9. Voelt u zich ongemakkelijk wanneer er vrienden op bezoek komen omwille van uw familielid?
0 Nooit
1 Zelden
2 Soms
3 Vrij regelmatig
4 Bijna altijd

10. Hebt u het gevoel controle te verliezen over uw leven sinds de ziekte van uw familielid?
0 Nooit
1 Zelden
2 Soms
3 Vrij regelmatig
4 Bijna altijd

11. Hoe vaak zou u willen dat u de zorg voor uw familielid kon overlaten aan iemand anders?
0 Nooit
1 Zelden
2 Soms
3 Vrij regelmatig
4 Bijna altijd

12. Hoe vaak hebt u het gevoel dat de zorg voor uw familielid een last is ?
0 Nooit
1 Zelden

2 Soms
3 Vrij regelmatig
4 Bijna altijd

Bijlage 6.

Informatie brochure bestemd voor de mantelzorger van een patiënt met dementie

REGIO TURNHOUT

U hebt de taak opgenomen om voor iemand met dementie te zorgen. Dit is een veeleisende maar tegelijk ook boeiende taak waar je gelukkig niet alleen voor staat. Vele professionele en vrijwillige zorgverleners willen u graag helpen: denk maar aan de thuisverpleging, de poetshulp, de huisarts, het ziekenfonds, de familie, de vrienden en buren, enz.
Hieronder vindt u een lijst van nuttige diensten en adressen van mensen die u kunnen bijstaan.

1. Algemene Begeleiding

Recent is het **Contactpunt Dementie** opgestart. U kan hiervoor contact nemen met uw **ziekenfonds**. Een maatschappelijk werker vertrouwd met dementie neemt vervolgens binnen de week contact op voor een gratis huisbezoek**.**

Voor mensen met dementie jonger dan 65 jaar is er het **Project Jongdementie**. De zorgcoach jongdementie zal u bijstaan en begeleiden.

Uiteraard zullen ook uw **huisarts en gespecialiseerde artsen** (neuroloog, geriater, …) mee instaan voor de medische - en de zorg begeleiding. Het is gebleken dat regelmatig contact met de huisarts de verzorging thuis ten goede komt. Op deze momenten kunnen naast puur medische problemen van de patiënt én zijn mantelzorger ook andere aspecten, zoals bijvoorbeeld psychisch en sociaal welbevinden, besproken worden.

2. Informatie omtrent dementie

Alzheimer Liga:
De Alzheimer Liga is een organisatie voor mantelzorgers van mensen met dementie (niet alleen met de ziekte van Alzheimer, maar voor alle vormen van dementie). Zij geven praktische tips voor de mantelzorgers over hoe om te gaan met mensen met dementie. Zij organiseren onder andere contactavonden met lotgenoten waar ervaringen en tips worden uitgewisseld.

Expertisecentrum dementie (ECD Tandem):
ECD Tandem heeft tot doel de kennis over dementie in al zijn facetten te bevorderen. Hiertoe organiseren zij onder andere regelmatig informatieavonden rond dementie (de “Praatcafé’s”) voor het brede publiek en voor mantelzorgers.

Tevens behartigen ze de belangen van mensen met dementie en hun omgeving bij de overheid.

Jongdementie project Kyma te Dessel
Personen met jongdementie (<65j) en hun mantelzorgers hebben bijzondere noden. Om aan deze noden tegemoet te komen is er in 2015 een 3 peilerproject opgestart:

- Trajectbegeleiding door een zorgcoach: ondersteuning en advies bij de begeleiding van de mantelzorg
- Jongdementiehuis: dagopvang en zinvolle dagbesteding in een huiselijk kader
- Familiegroep jongdementie: contact met lotgenoten, informatieoverdracht

3. Organiseren van de thuiszorg

Er bestaan tal van voorzieningen die u kunnen helpen de thuiszorg zo goed mogelijk te laten verlopen.

Thuisverpleging
Poetshulp
Dienst voor gezinszorg (huishoudhulp)
Oppashulp (dag of nacht)
Klusjesdienst
Dienst voor hulpmiddelen
Boodschappendienst
Warme maaltijden
Thuiszorgwinkels of uitleendiensten

Instanties:
Thuisverpleging (Witgele kruis, De VoorZorg, onafhankelijke thuisverpleging)
Familiehulp www.familiehulp.be
De Voorzorg thuiszorg www.devoorzorg.be
Landelijke thuiszorg www.landelijkethuiszorg.be
Nachtzorg Kempen (komen 's nachts waken zodat de mantelzorger kan slapen)
www.nachtzorg.be/nachtzorg-kempen
Sociale dienst van het Ziekenfonds
Het gemeentelijk OCMW (o.a. warme maaltijden)

4. Financiële hulp bij de thuiszorg

Patiënten met dementie die thuis verzorgd worden en hun mantelzorgers kunnen in aanmerking komen voor financiële bijstand. Deze tegemoetkomingen zijn afhankelijk van de zorgbehoefte en soms van de beschikbare financiële middelen.

Afhankelijke van de zorgsituatie, maar onafhankelijk van de financiële situatie:
-de Vlaamse zorgverzekering ten bedrage van 130 € per maand
-de Mantelzorgpremie (afhankelijk van de gemeente waar u woont, ca 30 € per maand)

Afhankelijk van de zorgsituatie en afhankelijk van de financiële toestand
-de tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden (maximum 540 € per maand)

Tegemoetkoming incontinentie materiaal

bevoegde diensten:
De Vlaamse overheid
De Federale overheid
voor info en begeleiding:
-De sociale dienst van het ziekenfonds
-Het gemeentelijk OCMW

5. **Tijdelijke opvang:** extra steun voor de mantelzorger om de zorglast te helpen dragen

Dagverzorging buitenshuis: In deze centra kan de persoon met dementie een halve dag of een hele dag (maar niet tijdens de nacht) verblijven gedurende enkele dagen per week. Het centrum neemt tijdelijk de zorg over van de mantelzorger, die dan even op adem kan komen en activiteiten voor zichzelf kan plannen. Vaak draagt het ziekenfonds bij in de kosten. Vervoer naar en van het centrum is meestal voorzien.
-Dagverzorgingscentra verbonden aan de woonzorgcentra (de vroegere rusthuizen)
-Collectieve Autonome Dagopvang voor Ouderen CADO (georganiseerde door OCMW en Landelijke Thuiszorg): verzorging en samenzijn gedurende de dag
-NOAH: dagverzorgingscentra van Familiehulp

Dag- of nachtopvang thuis: oppasdiensten (vaak vrijwilligers) overdag en eventueel ook 's nachts

Centrum voor kortverblijf : sommige woonzorgcentra bieden tijdelijke verzorging (dag en nacht) en opvang aan (vanaf 65 j, maximum 60 opeenvolgende dagen en maximum 90 dagen per kalenderjaar, afhankelijk van de bezetting, met een minimale tussenperiode van 30 dagen). Van deze mogelijkheid kan gebruikt worden tijdens crisismomenten. De bedoeling is dat nadien de mantelzorger, in overleg met de huisarts en de dementiekundige van het woonzorgcentrum, de zorg thuis weer opneemt.

Nuttige adressen/diensten (deze lijst is niet volledig en kan aan verandering onderhevig zijn)

Verenigingen voor mantelzorgers

Alzheimerliga
Rubensstraat 104/4
2300 Turnhout
014/43 50 60
email: secretariaat@alzheimerliga.be
website: www.alzheimerliga.be

Expertise Centrum Dementie (ECD Tandem)
Prins Boudewijnlaan 9 bus 1
2300 Turnhout
014/47 83 71
email: tandem@dementie.be
website: www.dementie.be

Andere mantelzorgverenigingen (niet alleen voor mantelzorgers van mensen met dementie, maar ook voor ander chronisch zieke mensen die thuis verzorgd worden)

VZW Ons Zorgnetwerk (Landelijke Gildes, Landelijke thuiszorg, KVLV)
Ziekenzorg (Christ. Mut)
OKRA Zorgrecht
Steunpunt Mantelzorg (Soc. Mut.)
S-plus Mantelzorg (partner van Soc. Mut)
Liever Thuis (Liber. Mut)

Jongdementie

Kyma Jongdementie Huis
Lukasstraat 2a
2480 Dessel
tel trajectbegeleider Kristof: 014/ 40 35 05
email: infojongdementie@gmail.com
website: www.jongdementiewatnu.be

Nachtzorg

Nachtzorg Kempen
Greesstraat 11c
2200 Herentals
014/ 28 32 32
email: info@nachtzorg.be

Dagopvang

Cado Vosselaar
Berkenmei 63 bus 1
2350 Vosselaar
014/ 60 08 55
email: gil.peeters@iok.be

Cado Arendonk
Vrijheid 100
2370 Arendonk
0470/ 20 65 33
email: cadoarendonk@gmail.com

NOAH Merksplas
Woonerf Ter Driezen
Driesplein 2 bus 24
233O Merksplas
014/ 40 33 40
email: turnhout@familiehulp.be

Dagverzorgingscentrum GASThuis (WZC Sint Lucia)
Clarissendreef 1
2300 Turnhout
014/75 27 00
email: dvcgasthuis@sint-lucia.be

WZC De Hoge Heide
De Lusthoven 55
2370 Arendonk
014/ 44 23 92
www.dehogeheide.be

(informeer ook steeds bij het Woonzorgcentrum van uw keuze)

Centra voor kortverblijf

WZC Sint-Lucia VZW
Clarissendreef 1
2300 Turnhout
014 / 41 27 48
www.sint-lucia.be/index.php/contact

t Smeedeshof WZC
Oude Arendonksebaan 38
2360 Oud-Turnhout
014/ 45 03 53
http://www.armonea.be/nl/voorzieningen/smeedeshof/contact

Centrum voor Kortverblijf De Wending
Albert Van Dyckstraat 20
Turnhout
014/ 43 72 00
e-mail: rvtsintpetrus@ocmwturnhout.be

Centrum voor Kortverblijf Home Heiberg
Heibergstraat 17
2340 Beerse
014/ 61 57 88
email: info@armonea.be

Centrum voor Kortverblijf Home OLV van de Kempen
O.L.Vrouwstraat 3
2380 Ravels
014/ 65 85 63
email: info@wzc-ravels.be

Centrum voor Kortverblijf Aquamarijn
Binnenpad 4
2460 Kasterlee
O14/ 28 14 00
email: info@aquamarijn-kasterlee.be

(informeer ook steeds bij het woonzorgcentrum van uw keuze)

Nuttige websites

www.alzheimerliga.be

www.dementie.be (Expertise Centra Dementie)

www.dementieennu.info (Educatieve website)

www.omgaanmetdementie.be (ondersteuning bij de zorg voor iemand met dementie)

www.kennispuntdementie.nl

www.alzheimer-nederland.nl

Interessante brochures die men kan aanvragen

De Mantelzorgers (brochure van de Alzheimer Liga)

Dementie, je staat er niet alleen voor (brochure van de Provincie Antwerpen: www.provant.be/dementie of 03/240 61 61)

CM Thuiszorg: gids in de thuiszorg van de CM

Bijlage 7

Van: An Stockmans [an.stockmans@icho.be]
Verzonden: dinsdag 24 maart 2015 9:59
Aan: Birgitte Schoenmakers
CC: Jan Vermeulen
Onderwerp: Betreft uw aanvraag Ethische begeleiding masterproeven

Betreft uw aanvraag Ethische begeleiding masterproeven

Beste student
Dear student

Uw aanvraag werd aanvaard door de ethische commissie van het UZ Leuven. Dit wil zeggen dat de ethische commissie van oordeel is dat uw studie volgens de gangbare ethische normen wordt uitgevoerd.
Indien u van plan bent uw masterproef te publiceren kan u deze mail als bewijs van goedkeuring door een ethische commissie aan het betreffende tijdschrift doorgeven.

Your application was accepted by the Ethics Committee of the University Hospitals Leuven. This means that the Ethics Committee acknowledges that your study is carried out according to the prevailing ethical standards.
If you plan to publish your masterthesis you can use this mail as approval by the ethics committee.
Met vriendelijke groeten
An Stockmans

Bijlage 8

Zarit Burden-4 Interview

1. Vindt u dat u niet genoeg tijd voor uzelf hebt omwille van de tijd die u doorbrengt met uw familielid?

0 Nooit
1 Zelden
2 Soms
3 Vrij regelmatig
4 Bijna altijd

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?

0 Nooit
1 Zelden
2 Soms
3 Vrij regelmatig
4 Bijna altijd

3. Voelt u zich gepannen wanneer u met uw familielid samen bent?

0 Nooit
1 Zelden
2 Soms
3 Vrij regelmatig
4 Bijna altijd

4. Voelt u zich onzeker over wat u met uw familielid moet doen?

0 Nooit
1 Zelden
2 Soms
3 Vrij regelmatig
4 Bijna altijd

Bijlage 9

Kyma, een project rond jongdementie in Dessel dat werd gestart op 15 juni 2015.

Jongdementie treft mensen vaak in een zeer actieve periode in hun leven. De kinderen zijn nog aan het studeren, men maakt nog volop toekomstplannen, de carrière bereikt nog maar pas een hoogtepunt en dan is er plots de diagnosestelling: 'jongdementie'.
Men spreekt van jongdementie wanneer de diagnose dementie wordt gesteld voor de leeftijd van 65 jaar.

Landelijke Thuiszorg nam het initiatief om een project te ontwikkelen dat zich specifiek richt tot deze groep. Het Kyma-project voorziet in een trajectbegeleider, een jongdementiehuis en een familiegroep.

Het Jongdementiehuis is gelegen in Lukasstraat 2a te Dessel.
Meer info 014/40 35 05
infojongdementie@gmail.com
www.jongdementiewatnu.be

Het is een project van Landelijke Thuiszorg en Christelijke Mutualiteit regio Mechelen-Turnhout in samenwerking met Thuisverpleging Wit-Gele Kruis Antwerpen, Huisartsenvereniging Regio Turnhout vzw, Vereniging Huisartsenkringen Zuiderkempen vsw, SEL Kempen (GDT), Alfons Smet Residenties vzw, Regionaal Expertisecentrum Dementie Tandem vzw, Ons Zorgnetwerk vzw. Met de steun van Provincie Antwerpen.

Bijlage 10

OPMAAT is een zorgvernieuwingsproject dat gefinancierd wordt door het RIZIV in samenwerking met tal van andere instanties en mensen betrokken bij de thuiszorg voor mensen met dementie. Het project werd opgestart in 2015.
www.perrekes.be/opmaat.html

Het voorziet in de zorgtrajectbegeleiding van mensen met dementie die nog thuisverblijven, gecoördineerd door een casemanager. Deze casemanager is verbonden aan het WZC Huis Perrekes te Geel-Oosterlo dat staat voor de kleinschalige residentiële en tijdelijke opvang in een huiselijke sfeer van mensen met dementie.

OPMAAT biedt:

- een zorgteam aan huis op maat van de persoon met dementie, ongeacht de leeftijd
- een onderling afgestemd team dat samenwerkt met alle partners binnen en buiten de zorg van diagnose tot levenseinde
- met de eigen huisarts als spilfiguur
- begeleiding van familie en mantelzorger
- opvang (dag- en nachtopvang en kortverblijf) indien nodig

Het doel van het project is om mensen met dementie langer thuis te laten verblijven door aangepaste zorg die rond volgende assen is gebouwd:

- organiseren van multidisciplinaire en afgestemde zorg op maat
- efficiënte en haalbare financiering van de zorg
- zorgmodel op basis van interconnectiviteit formele en informele zorgactoren
- vanuit een gebruikers gedreven oogpunt en een participerend karakter

Bijlage 11: Protocol voor EC









Vrije Universiteit Brussel

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

…IMPLEMENTATIE VAN DE DUODECIM RICHTLIJN ONDERSTEUNENDE MAATREGELEN IN DE AMBULANTE ZORG VOOR DE BEHANDELING VAN GEHEUGENSTOORNISSEN

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

PROMOTOR

- NAAM: BIRGITTE SCHOENMAKERS…
- FUNCTIE: PROFESSOR HUISARTSGENEESKUNDE…
- UNIVERSITEIT:KULEUVEN …
- FACULTEIT/VAKGROEP: GENEESKUNDE…
- TELEFOONNUMMER: 016 37 72 90…
- FAX: 016 33 74 80…
- E-MAIL: BIRGITTE.SCHOENMAKERS@MED.KULEUVEN.BE…
- NAAM VAKGROEPVOORZITTER: PROF. DR. AERTGEERTS…

CO-PROMOTOR: → NIET VAN TOEPASSING

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

- NAAM: JAN VERMEULEN …
- UNIVERSITEIT VAN INSCHRIJVING: KULEUVEN…
- FACULTEIT: GENEESKUNDE
- OPLEIDING: MASTER HUISARTSGENEESKUNDE
- TELEFOONNUMMER: 0475 97 17 06…
- E-MAIL: JANVERMEULEN8@GMAIL.COM…

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

- NAAM PRAKTIJKOPLEIDER: FRANS SAS…
- ADRES: NEERSTRAAT 45, 2360 OUD-TURNHOUT…
- TELEFOONNUMMER: 014 45 34 56…
- E-MAIL: FRANS.SAS@SKYNET.BE…
- TYPE-PRAKTIJK (SOLO-DUO-GROEPSPRAKTIJK-MULTIDISCIPLINAIR CENTRUM-ZIEKENHUISDIENST): SOLO…

5. INDIEN HET MASTERPROJECT AANSLUIT BIJ EEN LOPEND ONDERZOEK

NIET VAN TOEPASSING

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

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

- START ONDERZOEK: APRIL 2015… (TEN VROEGSTE NA GOEDKEURINGSDATUM)
- EINDE ONDERZOEK: APRIL 2016…

7. SOORT ONDERZOEK

- ☐ **X PROSPECTIEF OBSERVATIONEEL ONDERZOEK**
  - ☐ 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.

…

Achtergrond

Door de vergrijzing van de populatie zal de prevalentie van dementie toenemen. De meeste patiënten en hun mantelzorgers verkiezen om zo lang mogelijk thuis te blijven. Dit wordt ook aangemoedigd door de overheid. De huisarts speelt in deze setting een sleutelrol. Hij of zij waarborgt de continuïteit van de zorgen, zorgt voor de medische diagnoses en behandelingen, heeft een signaalfunctie en coördineert mee het zorgplan. Uit studies blijkt echter dat noch de huisarts, noch de mantelzorger vinden dat dit alles optimaal verloopt. Vele huisartsen geven aan onvoldoende tijd te kunnen besteden en voelen zich onzeker. Ze zijn zich ook niet altijd

bewust van de belangrijke rol die hun toebedeeld wordt. De mantelzorger voelt zich vaak in de steek gelaten en onvoldoende geïnformeerd. Tezamen met de toegenomen zorglast volgt dan dikwijls decompensatie en depressie waardoor residentiële opname van de patiënt met dementie zich opdringt.

Vraagstelling

Het onderzoek zal nagaan of het implementeren van de Duodecim richtlijnen het welbevinden van de mantelzorger verhoogt. Deze richtlijnen zijn in de Scandinavische landen ontwikkeld en werden recent door het RIZIV aangekocht als leidraad voor Evidenced Based werken.
Daarnaast wordt bekeken of de implementatie praktisch haalbaar is voor de huisarts en wordt gecontroleerd welke onderwerpen van de richtlijn na verloop van tijd opgevolgd blijven.

Methode

Aan de hand van de bestaande Duodecim richtlijn "Ondersteunende Maatregelen in de Ambulante Zorg voor de Behandeling van Geheugenstoornissen" zal een lijst met te implementeren items opgemaakt worden. De mantelzorger(s) van patiënten met dementie van de praktijk die nog thuis verblijven, worden uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek.
Er zal een inventaris gemaakt worden van de reeds aanwezige zorg en ondersteuning en deze wordt vergeleken met de richtlijn. De ontbrekende items worden opgelijst en zo mogelijk geïmplementeerd.
Hiervoor zal een vragenlijst en een informatie-brochure ontwikkeld worden.

Uitkomstmaten
Primair: Na de interventie zal het welbevinden (uitkomstmaat burden en welzijn) van de mantelzorgers aan de hand van de Zarit Burden Scale en de SF-12 lijst bevraagd worden en deze procedure zal na een half jaar herhaald worden.
Secundair: (1)Welke is de tijdsbesteding die nodig is voor het in kaart brengen en implementeren van de richtlijnen. (2)Een half jaar na de interventie zal nagegaan worden welke items effectief werden geconcretiseerd.

9. IS HET ONDERZOEK

- ❑ DIAGNOSTISCH
- ❑ FYSIOLOGISCH
- ❑ MORFOLOGISCH
- ❑ THERAPEUTISCH
- ❑ FYSIOPATHOLOGISCH
- ❑ EPIDEMIOLOGISCH
- ❑ **X PRAKTIJKVERBETEREND PROJECT**

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)
KULEUVEN…….…… (= 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
- ☐ NEEN

C. AANTAL PROEFPERSONEN: …

D. LEEFTIJD : …

E. GESLACHT : …

F. HOE WORDEN ZE GEREKRUTEERD? …

13. INFORMATIE EN TOESTEMMING VAN DE PROEFPERSONEN

A. GAAT HET OM WILSBEKWAME VOLWASSENEN?

- ☐ X **JA**
- ☐ 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 :

- ☐ 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
- ❑ X **NEEN**

ZO JA, DOOR WIE ?

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 ?

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

NEEN

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
- ❑ 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 :
NAAM :
HANDTEKENING :

PRAKTIJKOPLEIDER

DATUM :
NAAM :
HANDTEKENING :

PROMOTOR

DATUM :
NAAM :
HANDTEKENING :

CO-PROMOTOR

DATUM :
NAAM :
HANDTEKENING :

DIENSTHOOFD VAKGROEP HUISARTSGENEESKUNDE UNIVERSITEIT WAARAAN PROMOTOR VERBONDEN (VOOR AKKOORD)

DATUM :
NAAM :
HANDTEKENING :