ABSTRACT

WAT ZIJN DE NODEN VAN MANTELZORGERS VAN PSYCHIATRISCHE PATIËNTEN EN HOE KAN DE HUISARTS AAN DEZE NODEN TEGEMOET KOMEN? EEN KWALITATIEF ONDERZOEK AAN DE HAND VAN SEMIGESTRUCTUREERDE INTERVIEWS.

Haio: Nina Wellens

Universiteit Gent

Promotor: Prof. Dr. Myriam DEVEUGELE

Co-promotor: Dr Tom DECLERCQ

Praktijkopleider: Liesbeth DERAEVE

Context: In Vlaanderen zijn er momenteel ongeveer 60 000 mantelzorgers. Mantelzorgers ervaren een zekere belasting bij het uitoefenen van deze functie. Ze lijden vaker aan depressie, ervaren meer stress en minder subjectief welbevinden. Uit de literatuur blijkt dat deze belasting verminderd kan worden door interventies die de patiënt of de mantelzorger ondersteunen.

Onderzoeksvraag: Wat zijn de noden zijn van mantelzorgers van psychiatrische patiënten en hoe kan de huisarts aan deze noden tegemoet komen?

Methode (literatuur & registratiewijze): Eerst werd er een literatuuronderzoek uitgevoerd naar de factoren die een invloed hebben op de ervaren belasting van mantelzorgers en hoe deze belasting verminderd kan worden. Aanvullend werd een kwalitatief onderzoek uitgevoerd in de eigen huisartspraktijk. Een semigestructureerd interview werd afgenomen bij mantelzorgers van psychiatrische patiënten om de noden van de mantelzorgers en de rol van de huisarts in kaart te brengen.

Resultaten: Aan de studie namen zeven kandidaten deel. De functie als mantelzorger werd door de meesten als lastig ervaren (n=5). Noden die werden geformuleerd zijn de verwerving van ziekte-inzicht, het krijgen van erkenning, het kunnen ventileren, het uitbreiden van het sociaal netwerk, meer vrije tijd en administratieve en financiële ondersteuning. De huisarts blijkt niet altijd een steunfiguur voor de mantelzorger te zijn. Zo is hij niet altijd op de hoogte van de mantelzorgfunctie (n=3) en indien wel, is dit niet of zeer sporadisch een gespreksonderwerk (n=3). Verwachtingen ten aanzien van de huisarts zijn: dat deze luistert bij problemen (n=2), inzicht brengt in het ziektebeeld van de patiënt (n=2), informatie geeft over mantelzorgorganisaties (n=3) en de mantelzorgpremie (n=2).

Conclusies: De noden voor de mantelzorger zijn: een betere ondersteuning van de psychiatrische patiënt, het betrekken van de mantelzorger bij de zorgplanning en een gemakkelijk toegankelijke praktische ondersteuning van de mantelzorger. De mantelzorgers formuleren tevens de behoefte aan verwerving van ziekte-inzicht, vrije tijd, uitbreiding van het sociaal netwerk, de mogelijkheid te kunnen ventileren en ervaringen te delen. In deze studie vinden we zeven mogelijke taken die voor de huisarts zijn weggelegd: Het identificeren van mantelzorgers van psychiatrische patiënten. Het uitnodigen van mantelzorgers bij problemen. Het erkennen van de mantelzorgtaken en de ervaren belasting. Het betrekken van de mantelzorgers in de zorgplanning. De mantelzorger ondersteunen in het aanspreken en het activeren van het sociaal netwerk. Informatie geven over het bestaan van mantelzorgorganisaties en financiële en organisatorische ondersteunende maatregelen.

E-mail: wellensnina@gmail.com

ICPC-codes: P76 depressieve stoornis - P74 angststoornis/angsttoestand - P82 PTSD - P72 schizofrenie - P80 persoonlijkheidsstoornis - Z14/18/22 probleem met ziekte van partner/kind/ouders of familie ICD-code: Z63.6 afhankelijk familielid met behoefte aan zorg thuis Thesaurus: Z14/18/22 zorg voor partner/kind/ouder of ander familielid

Inhoudsopgave

ABSTRACT 1

VOORWOORD 4

INLEIDING 5

Mantelzorg 5

Psychiatrische aandoeningen in België 5

Ondersteuning van de mantelzorger 6

Ondersteuning van de psychiatrische patiënt 7

LITERATUURONDERZOEK 11

METHODOLOGIE 11

RESULTATEN 11

Zorg ervaren door mantelzorger 11

Factoren die draaglast en draagkracht beïnvloeden 12

Copingstrategieën en noden van mantelzorgers 14

Interventies om de belasting van mantelzorgers te verminderen 15

ONDERZOEKSMETHODIEK 18

Selectie van de onderzoekspopulatie 18

Het onderzoek 19

Analyse van de resultaten 20

RESULTATEN 21

KARAKTERISTIEKEN VAN DE MANTELZORGERS 21

THEMA'S 21

Thema 1: Relatie tussen mantelzorger en patiënt 22

Thema 2: Diagnose 22

Thema 3: Ziekenhuisopnames 23

Thema 4: Zorg voor de patiënt 23

Thema 5: Lasten en noden van mantelzorger 26

Thema 6: De rol van de huisarts 29

DISCUSSIE 31

VERGELIJKING TEN OPZICHTE VAN DE BESTAANDE LITERATUUR 31
Factoren die draaglast en draagkracht beïnvloeden 31
Copingstrategieën van mantelzorgers 32
Noden van mantelzorgers 32
ROL VAN DE DE HUISARTS 33
MOEILIJKHEDEN EN OBSERVATIES TIJDENS HET UITVOEREN VAN DE STUDIE 34
BEPERKINGEN VAN DE STUDIE 34
BESLUIT 36
REFERENTIES 38
BIJLAGEN 42

VOORWOORD

Vanuit het ICHO wordt er aanbevolen om voor de masterproef een onderwerp te kiezen dat voldoende frequent voorkomt in de huisartsenpraktijk en dat praktijkrelevant is. Er waren verschillende redenen waarom mijn aandacht uitging naar mantelzorgers van psychiatrische patiënten. Ten eerste wordt er, tot op heden, jaarlijks in de wijk 'Nieuw Gent', waar mijn opleidingspraktijk UGC Nieuw Gent gelegen is, met de verschillende wijkpartners 'Nieuw Gent gezond en wel' georganiseerd (NGGW). Dit is een project rond een gezondheidsthema dat leeft in de wijk, zowel bij wijkbewoners als bij welzijnswerkers. Er wordt een minisymposium voor en door professionals georganiseerd en een actie gericht op de wijkbewoners. Naar aanleiding van het thema 'Psychische gezondheidzorg' van 2011 werd er tijdens het minisymposium voor de zorgverleners, een film van Victoria Delux vertoond, namelijk 'Ik zeg altijd de waarheid, maar niemand gelooft mij'. Hierin komen getuigenissen aan bod over de impact van een psychische ziekte voor de naaste omgeving. Ten tweede liep er in het wijkgezondheidscentrum gelijktijdig een praktijkondersteunend programma (POP-project) om de multidisciplinaire benadering en kwaliteitsvolle zorg van de psychiatrische patiënt te verbeteren. Eén van de aandachtspunten was het systematisch noteren van de namen van de hulpverleners van de psychiatrische patiënten in het medisch dossier (waaronder ook mantelzorgers). Ten derde werd ik zelf vrij snel geconfronteerd met een casus die de zorglast illustreerde van een mantelzorger van een schizofrene patiënt. Al deze elementen samen brachten me ertoe te onderzoeken hoe we als huisarts beter kunnen inspelen op noden van mantelzorgers van psychiatrische patiënten.

Ik wil hierbij graag Prof. Deveugele en Dr. Declercq bedanken om op te treden als promotor en copromotor voor deze masterproef.

Mijn dank gaat ook uit naar alle artsen van het wijkgezondheidscentrum Nieuw Gent voor het rekruteren van de mantelzorgers en natuurlijk naar de mantelzorgers zelf, al dan niet uit de praktijk, die toegezegd hebben om mee te werken aan dit onderzoek.

Tot slot bedank ik nog mijn vriend Yves en mijn vrienden Astrid en Els voor alle steun en hulp bij het uitschrijven van enkele interviews.

Gent, 19/06/2013

INLEIDING

Mensen nemen al sinds eeuwen de zorg op voor iemand die dit zelf niet meer kan. Tegenwoordig noemt men dit mantelzorg. Veel gezinsleden die de zorg opnemen voor een persoon met een psychisch probleem beseffen echter niet dat ze een mantelzorger zijn. Een mantelzorger kiest er immers niet altijd voor om te gaan zorgen voor iemand, deze functie wordt vaak automatisch opgenomen vanuit de emotionele band die er is met degene die zorg nodig heeft.

Mantelzorg

In 1971 werd de term mantelzorg of 'zorg in een kleine groep, waarvan de leden onderling in relatie staan' geïntroduceerd als een van de drie kaders van zorgverlening, naast zelfzorg en professionele zorg. De zorg die men binnen zo'n groep aan elkaar verleent is “voor elk lid van de groep als een mantel, die verwarmt, beschut en beveiligt,”. Tegenwoordig spreekt men vooral van mantelzorg bij zorg aan personen met fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen[(1)].

Van Dale definieert mantelzorg als de zorg gegeven door gezinsleden, buren of vrienden. De mantelzorgorganisatie Similes hanteert een iets uitgebreidere definitie, namelijk de extra zorg die aan een zorgbehoevende persoon wordt gegeven door iemand uit zijn of haar directe omgeving en dit buiten het kader van een hulpverlenend beroep of georganiseerd vrijwilligerswerk[(2)].

Er is weinig cijfermateriaal beschikbaar over mantelzorg in België, naar schatting zijn er ongeveer 600000 mantelzorgers in Vlaanderen die zorg dragen voor een zorgbehoevend persoon[(3)].

Psychiatrische aandoeningen in België

Om een idee te krijgen hoe frequent geestelijke gezondheidsproblemen voorkomen in de huisartsenpraktijk volgt er een overzicht over de incidenties per 1000 patiëntenjaren. Deze gegevens werden bekomen aan de hand van de analyse van ICPC-codering, geregistreerd bij Vlaamse huisartsen voor de periode 1994-2010[(4)].

- P76: depressieve stoornis 12,87
- P74: angststoornis/angsttoestand 1,69
- P03: depressief gevoel 0,87
- P79: fobie/dwangstoornis 0,47
- P82: PTSD 0,28

- P72: schizofrenie 0,22
- P98: psychose nao 0,22
- P80: persoonlijkheidsstoornis 0,19
- P73: affectieve psychose 0,15

Uit cijfers van de gezondheidsenquête van 2008 blijkt dat 20 tot 25% van de volwassenen problemen heeft met de geestelijke gezondheid[5]. Uit een Europees onderzoek van 2003 blijkt dat tien tot vijfentwintig personen in hun leven een psychische stoornis hebben doorgemaakt. Dit onderzoek stelt vast dat 2,1 miljoen Belgen ooit een psychische stoornis doormaakt. Op jaarbasis zijn dat ongeveer 845.000 personen[6].

Ondersteuning van de mantelzorger

Financieel

Er zijn enkele premies die de mantelzorger ondersteunen, erkennen voor het werk dat ze verrichten en het mogelijk maken om tijdskrediet te krijgen op hun werk om zo zelf voor een zorgbehoevende thuis te kunnen zorgen.

De provinciale mantelzorgpremie

Deze premie van maximum 625 euro per jaar wordt vanuit de provincies uitgereikt aan mensen die dagelijks bij hen thuis zorgbehoevende geliefden verzorgen. Voorwaarden hiervoor zijn oa. de inkomensgrens, de graad van zorgbehoevendheid en het inwonen bij de mantelzorger (zie bijlage 1). Er is geen combinatie mogelijk met een tussenkomst voor de zorgbehoevende van de Vlaamse Zorgverzekering en het persoonlijk assistentiebudget of een vorm van verhoogde kinderbijslag. Uit deze voorwaarden kan men afleiden dat de definitie van een mantelzorger voor de overheid strikter is, het gaat namelijk enkel over mensen ouder dan 21 jaar die verplicht inwonen bij de zorgbehoevende waarmee ze een familiale of relationele band hebben[7].

Zorgverlof

Verlof voor bijstand of verzorging van een zwaar ziek gezins- of familielid is een specifieke vorm van betaalde loopbaanonderbreking, bedoeld om een ernstig ziek gezinslid (tot de tweede graad) bij te staan of te verzorgen. Werknemers zijn beschermd tegen ontslag tijdens de hele verlofperiode en de drie daarop volgende maanden en krijgen een uitkering van de RVA[8] (zie bijlage 2).

Anderzijds is er de mogelijkheid voor de zorgbehoevende om een vergoeding te ontvangen voor de niet medische kosten van mantelzorg en thuiszorg.

Vlaamse zorgverzekering

De zorgverzekering geeft sinds 1 januari 2003 een forfaitaire vergoeding per maand van 130 euro, aan de zorgbehoevende, voor de niet-medische kosten van mantelzorg en thuiszorg. Dit geldt ook voor bewoners van rust- en verzorgingstehuis of een psychiatrisch verzorgingstehuis. Er zijn verschillende scores die in aanmerking komen voor de mantel- en thuiszorg vergoeding (zie bijlage 3). Als de zorgbehoevende niet over een dergelijk attest kan beschikken, dan doet hij of zij een beroep op een gemachtigd indicatiesteller. In Vlaanderen zijn de diensten voor gezinszorg, de OCMW's en de centra voor algemeen welzijnswerk (CAW) die verbonden zijn met de ziekenfondsen gemachtigd om met behulp van de BEL-schaal de zorgbehoevende een score te geven

Personen die een persoonlijk assistentiebudget ontvangen of verblijven in een door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) erkende residentiële voorziening hebben geen recht op deze premie[(9)].

Mantelzorg ondersteunende organisaties

Er zijn vijf door de Vlaamse overheid erkende en gesubsidieerde verenigingen van mantelzorgers. Ze zorgen voor informatie, ontmoetingsmogelijkheden en belangenbehartiging door middel van vertegenwoordiging in beleidsorganen. Zo bestaat er '*Ons zorgnetwerk',* dit is een organisatie die het bestaan en het werk van de mantelzorgers beter bekend wilt maken en ondersteunen. Daarnaast zijn er de organisaties uitgaande van de mutualiteiten zoals '*de ziekenzorg*' (Christelijke Mutualiteit), '*Steunpunt Thuiszorg'* (Socialistische mutualiteiten), *'Liever Thuis*' (Liberale Mutualiteiten) en '*Werkgroep thuisverzorgers'* (Onafhankelijk Ziekenfonds)[(10)].

Het '*Kenniscentrum Mantelzorg'* is een voormalige erkende organisatie en zorgt voornamelijk voor het informeren van de mantelzorgers, meer dan dat ze werken aan plaatselijke ondersteuning[(11)]. *Similes* is een vereniging specifiek voor familieleden en betrokkenen van mensen met een psychiatrische problematiek[(12)].

Naast deze mantelzorgorganisaties bestaan er ook talrijke familie-organisaties ter ondersteuning van zowel patiënt als zijn omgeving. Zo zet *Ups&Downs* zich in voor personen met een bipolaire stoornis of chronische depressie en hun omgeving.

Ondersteuning van de psychiatrische patiënt

De laatste decennia is er een evolutie naar de vermaatschappelijking van de zorg. Personen met een psychische aandoening probeert men sociaal te integreren met aandacht voor de maatschappelijke aspecten van deze psychische problemen. De vermaatschappelijking van de zorg of het organiseren van een gemeenschapsgerichte zorg omvat onder meer de desinstitutionalisering. Dit is het ontslag van psychiatrische patiënten uit het ziekenhuismilieu

naar het thuismilieu. Daarnaast omvat gemeenschapsgerichte zorg ook inclusie (de samenwerking met onderwijs, cultuur, arbeid en sociale huisvesting), decategorisatie (samenwerking met ouderenzorg, justitie, mentale gehandicapten sector), intensifiëring van residentiële zorg en consolidatie (regularisatie van pilootprojecten)[13].

Om een opvang te bieden voor de uitstroom van de residentiële psychiatrische patiënten werden er verscheidene gemeenschapsdiensten opgericht. Zo werden in de jaren '70 de centra geestelijke gezondheidszorg opgericht. In de jaren '80 was er een stop van de groei van het aanbod aan residentiële geestelijke gezondheidszorg en in de jaren '90 werd er beschut wonen opgericht. Om nog meer op de behoeften en concrete zorgvragen van personen met psychische problemen in te spelen werden 'de Psychiatrische Thuiszorg' en de 'netwerken en zorgcircuits' (2001-2002) opgericht. Dit werd beschreven in artikel 11 van de wet op de ziekenhuizen en andere verzorgingsinrichtingen. In 2009 ging ten slotte het artikel 107 van diezelfde wet in werking, waarbinnen oa. de mobiele teams werden opgericht[13].

Centra geestelijke gezondheidszorg

De cgg's zijn tweedelijnsvoorzieningen met multidisciplinair samengestelde teams (psychiaters, psychologen en maatschappelijk werkers) die een gespecialiseerde ambulante begeleiding bieden aan kinderen, jongeren, volwassen en ouderen met psychische en psychiatrische problemen. Dit door een psychiatrische en psychotherapeutische behandeling. Mensen kunnen zich op eigen initiatief of na verwijzing aanmelden[14].

Beschut wonen

Een initiatief voor beschut wonen (IBW) begeleidt mensen met psychische problemen die geen nood hebben aan een permanent verblijf in een psychiatrisch ziekenhuis en is gericht op de maximale ontwikkeling van de zelfstandigheid van de bewoners. De woonvormen kunnen in groep of individueel zijn. Gemiddeld komt er één keer per week een begeleider langs bij deze mensen die in groep of individueel wonen. Een IBW organiseert dagactiviteiten aangepast aan de noden van de bewoners. Zo volgen sommigen een opleiding, anderen werken of doen vrijwilligerswerk en nog anderen gaan naar een activiteitencentrum of dagbehandeling van een psychiatrisch ziekenhuis[15].

Zorgcircuits en zorgnetwerken

Psychiatrische zorg in de thuissituatie (PZT) biedt psychiatrische begeleiding in de reguliere woonomgeving voor mensen met een ernstige en langdurige psychiatrische problematiek. Via *netwerken* tussen voorzieningen worden er *zorgcircuits* gerealiseerd. Binnen een zorgcircuit worden de verschillende organisaties beter op elkaar afgestemd zodat zorg, ondersteuning en begeleiding beantwoorden aan de concrete behoeften van personen met

psychische problemen[16].

Binnen deze zorgnetwerken is er *een projectgroep 'oriëntatie en bemiddeling'* opgericht, vroeger 'netwerkpunt'. Deze geeft informatie aan hulpverleners bij de zoektocht naar een gepast zorgaanbod voor de patiënt en bij de oriëntatie naar het juiste aanbod bij programma's gericht op integratie in de samenleving. De projectgroep bemiddelt en tekent een zorgtraject uit in overleg met regionale partners als patiënten dreigen uit de zorg te vallen en standaardprocedures geen antwoord bieden. Ten slotte gaat deze projectgroep bij nood aan vorming of advies op zoek naar een partner met een geschikt aanbod en worden zo de aanwezige competenties bij de verschillende partners verbonden [17].

MOBiL-teams

De mobiele teams zijn inzetbaar voor de begeleiding van jongvolwassenen en volwassenen vanaf 16 jaar met een chronische psychische problematiek. Ze hebben als doel (1)de eerstelijnsvoorzieningen en actoren te ondersteunen, (2)cliënten met een langdurige zorgafhankelijkheid in hun eigen leefomgeving te ondersteunen, (3)casefinding en binding en (4)snelle interventies te organiseren bij gekende cliënten in subacute en acute situaties tijdens de permanentieuren.

De mobiele teams bieden psychosociale rehabilitatieprogramma’s aan op maat. Het gaat in hoofdzaak om activiteiten gericht op crisisinterventie, behandeling, begeleiding op alle levensdomeinen, uitbouwen en benutten van maatschappelijke steunsystemen en ten slotte activering op vlak van ontmoeting, arbeid, vrije tijd en vorming. Hierbij wordt zowel ingezet op de individuele trajectbegeleiding, de ondersteuning en versterking van de deskundigheid van de cliënt en zijn naaste omgeving, en andere betrokkenen bij de zorg voor de cliënt.

De mobiele teams pogen om 1)een hogere levenskwaliteit voor de cliënt en zijn omgeving te realiseren, 2)een antwoord te bieden op de vermaatschappelijking van de zorg en 3)heropnames te voorkomen of deze zo kort mogelijk te houden.

Elk mobiel team begeleidt 200 à 250 cliënten, waarvan 40 à 50 cliënten met een intensievere opvolging[18].

MCT (Mobiel crisisteam)

Een mobiel crisisteam is inzetbaar voor volwassenen vanaf 18 jaar in de thuissituatie met een psychiatrische problematiek in een acute crisis. Men kan beroep doen op het MCT voor psychiatrische crisissen zoals suïcidedreiging, acute psychotische decompensatie, psychische verwardheid, sociaal-relationele problemen en onhoudbare thuissituaties. Het MCT heeft als opdracht 1)de cliënt en zijn omgeving in crisissituatie te ondersteunen, 2)gebruik te maken van de krachten van de patiënt en die van de omgeving, 3)adequate organisatie van zorg/doorverwijzing bij en na een psychiatrische crisis of crisisopname.

Indien een opname vereist is en de veiligheid van de werknemers in het gedrang komt,

dienen steeds in eerste instantie de hulpdiensten gemobiliseerd te worden.
De duur van de begeleiding door het MCT is maximum 1 maand. Het aantal contacten wordt bepaald op basis van de specifieke noden van de cliënt, maar meerdere contacten per dag zijn mogelijk. Het team is multidisciplinair samengesteld met een mogelijkheid tot kortdurende psychologische begeleiding. De kosten voor de interventies van het MCT worden niet aangerekend aan de patiënt[19,20].

Conclusie

De mantelzorger kan ondersteund worden door middel van premies, tijdskrediet op het werk en mantelzorgorganisaties die oa. informeren, belangen verdedigen en ontmoetingsmomenten organiseren. Daarnaast zijn er initiatieven die een gemeenschapsgerichte zorg voor de psychiatrische patiënt nastreven zoals oa. de Centra geestelijke gezondheidszorg, Beschut wonen, Zorgcircuits en zorgnetwerken, MOBiL-teams en het Mobiel crisisteam.

LITERATUURONDERZOEK

METHODOLOGIE

Deze literatuurstudie werd uitgevoerd om na te gaan 1)wat de noden zijn van mantelzorgers van psychiatrische patiënten en 2)hoe de huisarts aan deze noden kan tegemoet komen. Om deze onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden werd er ook onderzocht wat de belasting is voor deze mantelzorgers, welke factoren hierop een invloed hebben en hoe er met deze belasting wordt omgegaan, dus welke copingstrategieën er ontwikkeld worden.

Relevante publicaties werden opgezocht via Pubmed en CEBAM. De volgende zoektermen (Mesh-termen) werden gebruikt: 'family caregiver(s)', AND 'burden', OR 'coping', AND 'mental disorders', OR 'schizophrenia', OR 'bipolar disorder', OR 'depression', AND 'interventions', OR '(group) psycho-education'. Er werden enkel artikels weerhouden in het Engels, Frans of Nederlands vanaf het publicatiejaar 1985.
De sneeuwbalmethode werd toegepast om uit de referentielijsten van de gevonden artikels interessante en relevante publicaties op te sporen. Dit gaf een resultaat van 6769 artikels waarvan er slechts 20 weerhouden konden worden. Alle artikels in verband met belasting, copingstrategieën en noden van mantelzorgers van psychiatrische patiënten, net zoals publicaties over interventies om deze belasting te verlichten, werden weerhouden.

De mantelzorgorganisatie Similes werd gecontacteerd om aan bijkomende informatie te geraken over relevante organisaties en onderzoeken.

RESULTATEN

Zorg ervaren door mantelzorger

De zorg voor een psychiatrische patiënt kan zwaar zijn en een zekere stress met zich meebrengen door de intensiteit, de diversiteit en vooral de onvoorspelbaarheid van de te geven zorgen.
Een meta-analyse van 84 artikels toonde aan dat mantelzorgers significant vaker lijden aan een depressie, meer stress ervaren en minder goed scoren wat betreft gezondheid, subjectief welbevinden en gevoel van zelfredzaamheid[21]. Uit het onderzoek van Wittenberg et al. bleek dat de mantelzorgers van mensen met een psychiatrische problematiek de belasting als ernstiger ervaren dan mantelzorgers van mensen met een niet-psychiatrische problematiek. Ze ervaren spanning, fysieke problemen, negatieve gevolgen voor hun relaties en belemmeringen om te werken of hobby's uit te oefenen. Dit kan stress opleveren maar ook wanhoop, radeloosheid en angst[22].
De belasting die de mantelzorger ervaart kan zich uiten op o.a. fysisch, psychologisch, sociaal en financieel vlak. De emotionele belasting en de dagelijkse eisen en offers die nodig

zijn in de zorg voor de patiënt, zijn de domeinen waarin de meeste moeilijkheden worden ondervonden[23]. Er wordt tevens meer belasting ervaren als de mantelzorger communicatiemoeilijkheden ondervindt en een gevoel van controleverlies heeft[24]. Op psychologisch vlak kan het zorgen voor een naaste gepaard gaan met relationele moeilijkheden, gevoelens van verdriet, verlies, boosheid, frustratie, schaamte en schuld[25]. Wat betreft de financiële belasting besloot Wolff et al. dat er een correlatie lijkt te zijn met de ervaring van de belasting bij de mantelzorgers[26].

Mantelzorgers kunnen echter ook veel voldoening ervaren van de zorg voor iemand met een psychiatrisch probleem. Enkele positieve zaken die werden ervaren bij het uitoefenen van de zorgtaak waren oa. het verwerven van zelfvertrouwen, innerlijke sterkte en levenservaring[27]. In Nederland werd er een kwalitatief onderzoek uitgevoerd naar de aard en de omvang van de mantelzorg en de ondersteuningsbehoefte van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke of psychiatrische problematiek. Dit door semigestructureerde interviews af te nemen bij mantelzorgers van personen met een verstandelijke beperking (n=26) of een psychiatrische problematiek (n=27). Hierin werd beschreven dat het uitvoeren van de mantelzorg hen een goed gevoel gaf doordat ze iets voor anderen konden betekenen en het zin gaf aan hun leven. De mooie momenten, de goede band met de zorgvrager en diens dankbaarheid en trouw werden als positieve ervaringen geuit[22].

De redenen om te zorgen voor iemand waren verschillend. Zo deden de meesten dit omdat het vanzelfsprekend was, anderen omdat ze dit als hun plicht beschouwden of er niemand anders was die voor deze persoon kon zorgen. Nog anderen gaven aan dat ze dit uit liefde deden of omdat de hulpbehoevende het liefst door deze persoon geholpen werd.

Factoren die draaglast en draagkracht beïnvloeden

De mate waarin de zorg al dan niet als een last wordt ervaren door de mantelzorger is afhankelijk van verschillende factoren. Een studie die de zorgbelasting evalueerde bij 65 mantelzorgers van schizofrene patiënten (met 'The Zarit Caregiver Burden Scale) identificeerde beïnvloedende factoren met betrekking tot de patiënt, de mantelzorg en de relatie tussen beide[28].

Patiëntgerelateerde factoren die een invloed kunnen hebben op de ervaren belasting zijn de leeftijd van de patiënt en de frequentie van hospitalisaties. Hoe jonger de patiënt en hoe frequenter er een hospitalisatie noodzakelijk is[29], hoe meer dit als een last wordt ervaren door de mantelzorger. Mantelzorgers van mannelijke schizofrene patiënten ervaren vaker sociale dysfunctie dan deze van vrouwelijke schizofrene patiënten[30].
Wanneer de *zorg voor de patiënt* tijdsintensief is, heeft dit een negatieve invloed op de

ervaring van de belasting[31]. Indien de noodzaak er is om continu alert te blijven en de zorg onvoorspelbaar is, is de ervaren belasting groter[22].

Kenmerken van de *mantelzorger* en de relatie tussen patiënt en mantelzorger zijn ook van belang. Zo blijkt dat het stressniveau bij mantelzorgers met een biologische band[32] over het algemeen groter is, vooral als het moeders betreft[30]. Het ervaren stressniveau kan ook vergroot worden door het inwonen van de patiënt bij de mantelzorger[31]. Bij een lager opleidingsniveau van de mantelzorger wordt er een grotere belasting (angst) ervaren[31]. Uit de meta-analyse van Pinquart et al. bleek dat ook het geslacht en de gemiddelde leeftijd van de mantelzorger van belang kan zijn bij de perceptie van hun stressniveau en algemeen welzijn. Zo is er een tendens dat zowel vrouwelijke als jongere mantelzorgers meer stress ervaren[21,28].

Het sociale netwerk van de mantelzorger speelt ook een rol in de mate dat hij zijn functie als belastend ervaart. Dit blijkt uit een studie waarin belasting en copingstrategieën geëvalueerd werden bij 200 mantelzorgers van patiënten met een schizofrene of bipolaire stoornis, dit met behulp van de 'Burden Assessment Schedule' (BAS) en de 'Ways of Coping Checklist' (WCC). Persoonlijke relaties van de mantelzorger kunnen een belangrijke <u>beschermende factor</u> zijn tegen het ontwikkelen van stress. Een goede relatie met de partner en het krijgen van waardering en steun van andere familieleden of vrienden, dragen bij tot het vergroten van de draagkracht. De zorg wordt als <u>zwaarder</u> ervaren als er een invloed is op het familiaal functioneren van de mantelzorger[33]. Ook blijkt dat de zorg van de mantelzorger voornamelijk als zwaar ervaren wordt wanneer familiale routines en normale familiale interacties worden verstoord en de familiale vrijetijdsbesteding afneemt[34]. Sommige mantelzorgers geven aan dat de impact van de geleverde zorg op hun eigen sociale contacten een reden is van stress. Zo kan hier veel tijd en energie naartoe gaan, ten koste van eigen vrije tijd, waardoor sociale contacten verwateren en het sociaal netwerk kleiner wordt[22].

<u>Conclusie</u>

Factoren die de mantelzorger kunnen <u>beschermen</u> tegen het ervaren van stress zijn: een goede sociale omkadering van de mantelzorger, een goede relatie met de partner en het krijgen van steun en erkenning voor de gegeven zorg.

Factoren die de <u>draaglast vergroten</u> kunnen *patiënt*gerelateerd zijn (frequente hospitalisatie, de ernst van de symptomen), gerelateerd zijn aan factoren van de *mantelzorger* zelf (een lage scholingsgraad, jonge leeftijd, vrouwelijk geslacht, klein sociaal netwerk) of aan de aard van de *zorg* (tijdsintensief, onvoorspelbaar). Verder kan een nauwe *relatie* tussen mantelzorger en patiënt de draaglast vergroten (zeker wanneer deze inwoont) en is er bij het verstoren van het normale *familiale functioneren* een groter risico op het ervaren van

belasting. Tenslotte kunnen ook de *financiële* consequenties van de zorg de draaglast vergroten.

Copingstrategieën en noden van mantelzorgers

*Copingstrategieën

Copingstrategieën zijn methodes die mensen gebruiken om met belasting en stress om te gaan. Het omvat de cognitieve en gedragsmatige inspanningen om interne en externe eisen en conflicten te tolereren, te verminderen of te overwinnen[35].

Twee types copingstrategieën kunnen er toegepast worden, namelijk de probleemgerichte en de emotiegerichte coping. Bij de eerste strategie passen gedragingen zoals oplossingen bedenken, informatie zoeken en handelen. Bij de tweede strategie staat het reguleren van de eigen emoties centraal, bijvoorbeeld door sociale steun en afleiding te zoeken of bijvoorbeeld door te bidden. Afhankelijk van het doel kan een copingstrategie als emotiegericht of probleemgericht beschouwd worden. Zo kan het zoeken naar sociale steun emotiegericht zijn met als doel het hart te luchten of probleemgericht wanneer er om raad gevraagd wordt[36].

Mantelzorgers gebruiken frequenter probleemgerichte copingstrategieën (vb. door plannen te maken voor toekomstige behoeften, door financiële middelen vrij te maken) dan dat er sociale steun wordt gezocht of emotiegerichte strategieën gehanteerd worden (vb. het hopen op een betere toekomst, bidden)[37].

Chakrabarti et al vergeleek de copingmethodes van mantelzorgers van bipolaire patiënten met deze van schizofrene patiënten. Men stelde vast dat adaptieve strategieën frequenter werden toegepast door mantelzorgers van bipolaire patiënten, terwijl emotiegerichte strategieën vaker werden toegepast door mantelzorgers van schizofrene patiënten. Dit verschil was geassocieerd met de grotere zorglast bij mantelzorgers van patiënten met schizofrenie[38].

Bij 50 mantelzorgers van patiënten met schizofrenie en 50 van patiënten met een bipolaire stoornis werd het verband onderzocht tussen hun copingstrategieën en de kenmerken van patiënt en mantelzorger. In beide groepen was de meest frequent gehanteerde methode van coping het overleggen met artsen, raad vragen bij vrienden of familie en het zoeken naar praktische hulp. Dit door 96-100%, respectievelijk 90-96% van de mantelzorgers van de bipolaire en schizofrene patiënten. Sommige copingstrategieën zijn geslachtsgebonden, zo zijn in beide groepen vrouwen sneller geneigd dan mannen om probleemgerichte strategieën te gebruiken en sociale steun te zoeken[34]. Een opmerking hierbij is dat de sociale netwerken van zowel personen met een psychiatrische aandoening als hun mantelzorgers in de meeste gevallen niet groot zijn en dit dus de mogelijkheden van de nodige copingstrategieën

beperkt[22].

Een emotiegerichte strategie, 'hopen op een mirakel, bidden' werd gebruikt door 82%, respectievelijk 78% van de mantelzorgers van de bipolaire en schizofrene patiënten[34]. Dit kan verklaard worden doordat mensen in chronische stressituaties vaak de toevlucht nemen tot emotie-gerichte strategieën[39].

*Noden

Dit zijn de door mantelzorgers geformuleerde ondersteuningsbehoeften die het uitoefenen van de mantelzorg met zich meebrengt. Deze ondersteuning heeft als doel de zorgtaak te vergemakkelijken en de ervaren belasting te verminderen. Sommige mantelzorgers geven aan dat ze een betere therapeutische *ondersteuning van de patiënten* willen, ter ontlasting van zichzelf (indirecte mantelzorgondersteuning) met een grotere betrokkenheid van de mantelzorger bij de evaluatie van deze zorg. Anderen hebben ook behoefte aan ondersteuning van henzelf (*directe mantelzorgondersteuning*) door educatie over hoe ze beter met de zorgvrager en zijn zorgsituatie kunnen omgaan. Daarnaast voelen de mantelzorgers de nood aan diverse vormen van gemakkelijk toegankelijke praktische ondersteuning (oa. financiële tegemoetkoming) die meer moet aansluiten bij hun specifieke situatie[22].

Conclusie

Mantelzorgers gaan met stress om door middel van probleemgerichte strategieën of emotiegerichte strategieën. Vrouwen zoeken sneller dan mannen probleemgerichte strategieën en sociale steun. Mantelzorgers hebben nood aan indirecte ondersteuning (betere ondersteuning van de patiënt en eigen betrokkenheid bij deze zorgplanning) en een directe ondersteuning onder meer door educatie en makkelijk toegankelijke praktische ondersteuning.

Interventies om de belasting van mantelzorgers te verminderen

Psycho-educatieprogramma's -al dan niet gegeven door mantelzorgorganisaties- kunnen de belasting van mantelzorgers verminderen. Zo kon men een daling van zorgbelasting bij *mantelzorgers* van schizofrene patiënten meten met behulp van de Zarit Caregiver Burden Scale. Hiervoor werd er wekelijks een psycho-educatie programma gegeven gedurende 5 maanden. Het effect was vooral waarneembaar bij moeders en mantelzorgers met een lage scholingsgraad[40].

In een andere studie concludeerde men ook dat psycho-educatieve familiale interventies, indien routinematig gegeven, de ervaring van belasting van mantelzorgers van kan verlichten. Dit door het meten van de belasting met behulp van het Zarit Burden Interview

voor, na, en 3 maanden na het wekelijks geven van een psycho-educatieprogramma (gedurende 4 weken). Dit werd uitgevoerd bij mantelzorgers van 50 patiënten met een stemmingsstoornis en 50 met een schizofrene stoornis[41].
In een review artikel over de interventies ter vermindering van belasting van *mantelzorgers* van schizofrene patiënten concludeerde men dat interventies met betrekking tot de familie van de patiënt, een gunstige invloed hebben op het verminderen van de ervaren belasting van de mantelzorger. Tevens concludeerde men dat mantelzorgers voldoende betrokken moeten worden in de zorgplanning en informatie op maat moeten krijgen[30].

Andere studies hebben door het geven van psycho-educatieve interventies (voor families), naast een effect op de mantelzorger, positieve effecten vastgesteld op het verminderen van herval en rehospitalisatie van de *patiënt.* De psycho-educatieve interventies bestaan uit een reeks van systematische interventies gebaseerd op ondersteunende en cognitieve gedragstherapie, met aandacht voor de behoeften van de patiënten en de families. Dit om de kennis, en communicatieve- en probleemoplossende vaardigheden van mantelzorgers te vergroten.
Een significante daling van de rehospitalisaties en de opnameduur, werd ook geobserveerd in Munchen wanneer er gedurende 2 jaar een psycho-educatie-programma gegeven werd aan 125 patiënten met een psychose en hun familieleden. Het programma bestond uit een individuele gedragstherapie, een assertiviteits-, een probleemoplossende-, een communicatieve- en een gezinstraining[42]. Ook Gerson et al. concludeerde dat de zorgvraag van psychiatrische patiënten vermindert als er meer en gerichter wordt ingezet op de ontwikkeling van een familiebeleid[43]. Hetzelfde werd vastgesteld wanneer er gedurende de tijd van opname van de schizofrene patiënt, familiale gedragstherapie werd gegeven[44].

Het review artikel van Awad et al stelde dat deze interventies zorgen voor de verbetering van de familiale omgeving en het voorkomen van herval van de *patiënt,* maar dat ze nog niet standaard geïntegreerd zijn in de zorgplanning en onvoldoende gesubsidieerd[30].

Naast psychosociale interventies moet er goede belangenbehartiging voor de *mantelzorgers* georganiseerd worden (mantelzorgorganisaties). Voor *patiënten* moet er een goede behandeling zijn door het ter beschikking stellen van revalidatiecentra, psychosociale interventies, een crisisbeheer en het bevorderen van een gemeenschapsbehandeling met de vermindering van het aantal hospitalisaties[30].

In het onderzoek van Wittenberg formuleren de mantelzorgers maatregelen die de ervaren belasting kunnen verminderen. Enerzijds kan dit door ondersteuning van *de mantelzorger*. Door de inzet van professionals verbetert de gezondheid en het functioneren van de

mantelzorger (oa. door het helpen grenzen te stellen). Dit kan ook door mantelzorgondersteuning onder de vorm van financiële tegemoetkomingen, opvangvoorzieningen en informatiebijeenkomsten. Een nieuwe behoefte werd geïdentificeerd, namelijk ondersteuning bij het aanspreken en activeren van het sociale netwerk (van mantelzorger en patiënt). Anderzijds kan dit door de inzet van professionals die de gezondheid en het functioneren van de *patiënt* verbeteren[22].

Conclusie

De belasting van mantelzorgers kan verminderd worden door *patiënt*ondersteunende maatregelen zoals 1)het ter beschikking stellen van een crisisbeheer, psychosociale interventies, revalidatiecentra en het bevorderen van de organisatie van een gemeenschapsgerichte behandeling. De *mantelzorger* kan ondersteund worden door 2)het geven van psycho-educatie op maat aan de familie van psychiatrische patiënten en 3)hen te betrekken in de zorgplanning (hierdoor vermindert tevens de zorgvraag van de psychiatrische patiënt). 4)Mantelzorgondersteuning door financiële steun, opvang en informatiebijeenkomsten blijven noodzakelijk. Ten slotte moet men aandachtig zijn om, indien nodig, 5)de mantelzorger te ondersteunen bij het aanspreken en het activeren van het sociale netwerk (van mantelzorger en patiënt).

We hebben na het uitvoeren van dit literatuuronderzoek geen studies gevonden over de functie van de huisarts, wat de verwachtingen zijn van de mantelzorgers ten opzichte van de huisarts en hoe deze kan bijdragen in de begeleiding en ondersteuning van de mantelzorgers om zo de ervaren zorgbelasting te verlichten.

ONDERZOEKSMETHODIEK

Er werd gekozen voor een kwalitatief onderzoek om een antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag 1)wat de noden van mantelzorgers van psychiatrische patiënten zijn en 2)hoe de huisarts hieraan kan tegemoet komen. Tijdens kwalitatief onderzoek is het de bedoeling om meningen en opvattingen van personen te onderzoeken over een duidelijk omschreven onderwerp. Het is niet de bedoeling om antwoorden te krijgen wat betreft hoeveelheid en frequentie maar wel om onderzoeksvragen te beantwoorden die op zoek zijn naar hoe, wat en waarom. In tegenstelling tot kwantitatief onderzoek zijn de resultaten dan ook niet in getallen uit te drukken en niet veralgemeenbaar. Kwalitatief onderzoek kan wel gebruikt worden om hypothesen of onderzoeksvragen te ontwikkelen voor toekomstig verder onderzoek.

Selectie van de onderzoekspopulatie

Het onderzoek vond plaats in de opleidingspraktijk van de huisarts in opleiding van het Wijkgezondheidcentrum 'UGC Nieuw Gent' in Oost-Vlaanderen. Dit is een forfaitair werkende groepspraktijk bestaande uit vijf vaste artsen en een multidisciplinair team. De praktijk situeert zich in verstedelijkt gebied en er zijn veel sociale woningen (voornamelijk hoogbouw) gelegen binnen het werkingsgebied. De praktijkpopulatie telt 3700 actieve patiënten, het is een vrij jonge populatie met een grote etnische diversiteit waarin alle sociale lagen van de bevolking zijn vertegenwoordigd.

De onderzoekspopulatie werd op twee verschillende manieren gerekruteerd. Ten eerste werden ingeschreven patiënten waarvan één van de artsen op de hoogte was van hun functie als mantelzorger gecontacteerd en uitgenodigd voor deelname aan de studie (na tevens contact en goedkeuring van de betrokken patiënt). Ten tweede werden mantelzorgers opgespoord door een bevraging van patiënten met een psychiatrische problematiek. Er werden lijsten gemaakt van patiënten die aan volgende inclusiecriteria voldeden: 1)leeftijd >18jaar, 2)actieve psychiatrische stoornis sinds minstens zes maanden.
Exclusiecriteria waren 1)alcoholisme, dementie, autisme en ADHD als mono-diagnoses en 2)leeftijd <18j. Dit omdat er geen studies werden teruggevonden met deze psychiatrische ziektebeelden en kinderen werden niet geïncludeerd om toelating te krijgen van het ethisch comité.

Deze lijsten werd gecreëerd met behulp van Access door te zoeken naar alle patiënten met bepaalde ICPC codes, deze werden tevens gerangschikt volgens arts die de ICPC code heeft aangemaakt. De volgende codes kwamen in aanmerking:

- P03: depressief gevoel
- P72: schizofrenie

- P73: affectieve psychose (inclusief bipolaire stoornis)
- P74: angststoornis/angsttoestand
- P76: depressieve stoornis
- P79: fobie/dwangstoornis
- P80: persoonlijkheidsstoornis
- P82: posttraumatische stressstoornis
- P98: psychose nao

Deze lijsten werden onder de vaste artsen verdeeld. Deze belden de patiënten op die volgens hen in aanmerking kwamen of ze gaven informatie over het onderzoek wanneer deze patiënten op raadpleging kwamen. Aan deze patiënten werd gevraagd of ze een mantelzorger hadden en of deze gecontacteerd mocht worden voor deelname aan de studie. Bijkomende inclusiecriteria voor de mantelzorgers waren 1)leeftijd >18j en 2)de Nederlandse, Franse of Engelse taal spreken. De informatie werd schriftelijk bezorgd aan patiënt en mantelzorger (zie bijlage 4). De onderzoeker nam ten slotte altijd zelf contact op met de mantelzorger om bijkomende informatie te geven, eventuele vragen te beantwoorden en praktische afspraken te maken. Informed consent werd afgenomen voorafgaande aan het interview. Het onderzoek gebeurde met toestemming van het Ethisch comité van het UZ Gent (zie bijlage 5).

Het onderzoek

Er werd een semigestructureerd interview afgenomen bij de mantelzorgers met betrekking tot de mantelzorg, de belasting, de noden en de verwachtingen ten aanzien van de huisarts. Een semigestructureerd interview bestaat uit een losse structuur met open vragen die het onderwerp afbakenen dat bevraagd moet worden. Er kan van deze structuur afgeweken worden om een onderwerp meer in detail te bespreken. Dit in tegenstelling tot een gestructureerd interview waarbij de (meestal gesloten) vragen van het interview vastliggen en een diepte-interview waarbij slechts één of twee onderwerpen in detail worden besproken.

De vragen van het interview werden opgesteld op basis van de gegevens uit het literatuuronderzoek, aangevuld met specifieke vragen in functie van de onderzoeksvraag. De inhoud en de structuur van het interview werd op voorhand beoordeeld door de promotor en copromotor. Meestal wordt er eerst gestart met enkele eenvoudige vragen om dan pas over te gaan naar de moeilijkere onderwerpen. Een overzicht van de belangrijkste topics van het interview wordt hieronder weergegeven (zie bijlage 6).

Eerst werden enkele persoonsgegevens verzameld van de mantelzorger zoals leeftijd, geslacht, scholingsgraad, beroep en verwantschap aan de patiënt. Vervolgens werden er

enkele vragen gesteld over de patiënt zoals leeftijd, geslacht, verblijfplaats (inwonend bij mantelzorger of niet), diagnose en geschiedenis van ziekenhuisopnames. Daarna kwam de zorg aanbod, als eerste de mantelzorg, hoe deze tot stand is gekomen en wat de inhoud is van de zorgtaken. Vervolgens de aanwezigheid van andere professionele of niet-professionele zorgverleners. Ten slotte werd er gepolst naar de rol van de huisarts voor de mantelzorger en de verwachtingen ten opzichte van de huisarts.

De interviews werden allemaal afgenomen door de onderzoeker zelf en duurden gemiddeld 30 minuten. De mantelzorgers kregen de keuze of ze op de praktijk of thuis geïnterviewd wilden worden. De keuze ging altijd uit naar een interview op de praktijk zelf, omdat de meesten geïnterviewde personen aangaven dat ze vrijer zouden kunnen praten wanneer er geen kans op meeluisteren was van de patiënt waarover het interview ging.

Er werd gekozen voor het registreren van de interviews met behulp van video-opnames zodat de informatie achteraf makkelijker kon verwerkt worden. Na het afnemen van een interview werden er tevens begeleidende notities gemaakt, zodat dit geen storende factor zou zijn tijdens het interview. Bij één interview werd op vraag van de persoon enkel een geluidsopname gemaakt.

Analyse van de resultaten

Om de interviews te analyseren werd er eerst een transcriptie uitgevoerd. Transcriptie houdt in dat de video-opnames en de gemaakte notities worden omgezet naar een geschreven tekst. De interviews duurden gemiddeld 30 minuten en het uittypen van één conversatie duurt minimum anderhalf uur. Om dit adequaat te kunnen doen moet men herhaaldelijk geconcentreerd de gegevens beluisteren en bekijken. Deze transcriptie is voornamelijk uitgevoerd door mezelf. Enkele interviews werden door vrienden uitgetypt en deze werden dan door mezelf herlezen en met behulp van de videofragmenten aangepast om te voorkomen dat er bepaalde informatie werd aangepast of weggelaten.

De eigenlijke analyse van de gegevens gebeurt in verschillende fasen. In de eerste fase is het belangrijk om ondergedompeld te worden in de gegevens, dit door de opnames herhaaldelijk te beluisteren en de uitgetypte interviews meermaals te herlezen. In de tweede fase worden er per interview aan interessante delen van de tekst kleurcodes toegekend. In de volgende fase worden er thema's gedefinieerd door het samenvoegen van verschillende codes. Daarna wordt ervoor gezorgd dat de data binnen een thema zinvol samenhangen en zo nodig worden er thema's herzien en verfijnd. In de laatste fase worden de thema's gerapporteerd, geïllustreerd met citaten en getoetst aan de literatuur.

RESULTATEN

KARAKTERISTIEKEN VAN DE MANTELZORGERS

MZ	Leeftijd	♀/♂	Relatie	Inwonend bij patiënt	Onderwijs	Beroep
1	61	♀	moeder	ja	hoge school	werkloos
2	62	♂	lat-relatie	nee	universiteit	leerkracht
3	56	♀	moeder	ja	hoge school	pensioen
4	28	♂	partner	ja	universiteit	ingenieur
5	54	♀	zus	ja	Secundair	arbeidster
6	60	♂	vriend	nee	hoge school	sociaal assistent
7	39	♀	partner	ja	Secundair	werkloos

Tabel 1: Karakteristieken van de mantelzorger

Aan de studie namen zeven kandidaten deel, de leeftijden lagen tussen 28 en 62 jaar met 51 jaar als gemiddelde. Hiervan waren er vier van het vrouwelijke en drie van het mannelijke geslacht. De drie mannen zijn actief op de arbeidsmarkt met een diploma hoger onderwijs of universiteit. Eén vrouw is werkzaam als arbeidster na het behalen van haar diploma secundair onderwijs. De overige drie oefenen hun functie van huisvrouw uit, twee hiervan na het behalen van een diploma hoger onderwijs. Twee hiervan gaven aan dat deze keuze mee bepaald werd door hun functie als mantelzorger.

THEMA'S

Tijdens de analyse van de interviews worden door het samenvoegen van verschillende codes de volgense 6 thema's geïdentificeerd:

1. relatie tussen mantelzorger en patiënt
2. diagnose
3. ziekenhuisopnames
4. zorg voor de patiënt
    a. mantelzorg
    b. andere niet-professionele zorg
    c. professionele zorg
5. lasten en noden van de mantelzorger
6. rol van de huisarts
    a. steunfiguur
    b. verwachtingen

Thema 1: Relatie tussen mantelzorger en patiënt

Drie van de kandidaten hebben een familiale band met de patiënt, namelijk twee moeders en één zus. Deze familieleden hebben de patiënt gekend voordat er duidelijk sprake was van een ziekte. Drie mantelzorgers zijn de partner/echtgenoot van de persoon aan wie ze zorg verlenen, slechts één hiervan heeft deze als niet-ziek gekend. De zevende mantelzorger die een vriendschappelijke relatie heeft met de patiënt, heeft deze ook als 'niet-ziek' gekend.

*Mantelzorger 2: *Je kan eigenlijk de patiënt en de mantelzorger nooit volledig scheiden. De mantelzorger reageert op een probleem dat er is met de patiënt. Je kan die twee niet van elkaar loskoppelen.*

*Mantelzorger 3: *We zijn zolang samen alleen geweest, het was zoals een organische twee-eenheid.*

Thema 2: Diagnose

	Patiënt			**Mantelzorger**		
	leeftijd	♀/♂	diagnose	diagnose gekend	zelfde huisarts	belasting
1	33	♂	schizofrenie	ja	nee	Ja
2	57	♀	bipolaire stoornis	ja	nee	Ja
3	27	♂	borderline	ja	nee	Ja
4	29	♀	angststoornis	ja	zelfde praktijk	Nee
5	36	♂	schizofrenie	nee	zelfde praktijk	Nee
6	55	♀	depressie	nee	nee	Ja
7	41	♂	depressie + PTSD	ja	geen huisarts	Ja

Tabel 2: Diagnose van de psychiatrische aandoening bij de patiënt versus ervaren belasting van de mantelzorger

Bij alle patiënten werd er een diagnose gesteld, namelijk schizofrene stoornis (n=2), manisch-depressieve stoornis, borderline persoonlijkheidsstoornis, depressieve stoornis (n=2) en obsessief-compulsieve stoornis. Het feit dat er een diagnose werd gesteld werd door één mantelzorger ervaren als een opluchting. Twee mantelzorgers waren niet op de hoogte van deze diagnose, één hiervan ervaarde dit als zeer frustrerend.

*Interviewer: *Was u blij toen de diagnose was gesteld? Opgelucht?*
Mantelzorger 3: *Heel duidelijk... Ja, diep in mij van jaren terug al, als ik praatte met een collega met een zoon met borderline en we konden zo de verhalen langs elkaar leggen. Voor mij was dat zo van pfff... Heel duidelijk.*

*Interviewer: Is er een diagnose gesteld?
Mantelzorger 6: *Pff, dat is één van mijn grote frustaties. Ik ken haar al 20 jaar, ze heeft een vaste therapeut en nooit heeft er iemand mij gevraagd 'Laten we een gesprek voeren'.*

Thema 3: Ziekenhuisopnames

Geen van de patiënten was op het ogenblik van het interview gehospitaliseerd. De meerderheid van hen is ooit opgenomen geweest in een psychiatrisch ziekenhuis (n=6). Drie patiënten werden vier keer of meer gehospitaliseerd. De overige drie werden slechts één à twee keer gehospitaliseerd, waarvan twee gedurende minimum zes maanden. Bij de patiënt met slechts één korte opname, werd de hospitalisatie vroegtijdig afgebroken omdat de regels van het ziekenhuis niet werden gerespecteerd. De hospitalisaties worden meestal als positief of neutraal ervaren door de mantelzorgers. Kritiek die wordt geuit heeft te maken met de manier waarop de patiënt behandeld en verzorgd wordt of met het in vraag stellen van het nut van de opname.

*Mantelzorger 1: *Verschillende keren per jaar, soms zeven maanden... Daarna op de crisisopname in Sleidinge, maar daar was hij niet graag. Hij heeft er verschillende keren in de isoleercel gezeten, met handen en voeten vastgebonden. Hij zat in het oude gebouw, de verpleging in het nieuwe. Ze hoorden hem zelfs niet roepen als hij naar het toilet moest.*

Mantelzorger 3: Hij is één keer opgenomen geweest begin november, met een langdurige opname als doel, maar het is korter geworden omdat hij zich niet aan de regels van het ziekenhuis hield. Ik denk dat het ongetwijfeld iets nagelaten heeft, het heeft invloed gehad.*

*Mantelzorger 4: *De eerste keer had ze dit echt nodig, ze woonde ook nog thuis. ... De laatste keer, die maand, achteraf gezien was dit geen goede beslissing. Een opname is goed om alles op een rijtje te zetten, de tools die je daar krijgt kende ze al. Ze heeft er weinig aan gehad. Een plaats van opname is ook geen gezonde plaats, je zit daar tussen mensen die het tien keer zwaarder hebben, in haar geval dan toch. Na een maand is ze daar dan ook vertrokken. Het enige heel positieve is dat ze erna heel intensief op zoek is gegaan naar hulp. Ze is met verschillende psychiaters en toevallig ook met een psycholoog in aanraking gekomen.*

Thema 4: Zorg voor de patiënt

4a. Mantelzorg

De meeste kandidaten beschouwen de functie als mantelzorger als tijdsintensief, dit is oa. afhankelijk van de toestand waarin de patiënt zich bevindt (verschil tussen stabiele periodes of crisisperiodes).

*Mantelzorger 2: *In goede periodes helemaal niet, in crisisperiodes soms permanent. … Vanaf de eerste keer dat ze manisch werd, ben ik een steunfiguur voor haar. In manische periodes is het vooral zorgen dat ze geen stommiteiten uithalen. Het is niet altijd te overzien wat er kan gebeuren. Ook probeer ik haar zover te krijgen dat ze de hulp zoekt.*

*Mantelzorger 3: *Laat ons zeggen 10u per dag als het niet meer is, het is echt ermee opstaan en ermee gaan slapen. ... Ik vermoed dat die zorg er eigenlijk bijna voortdurend is.*

*Mantelzorger 4: *Ze heeft depressies doorgemaakt, dat zijn periodes waarin ze letterlijk voor één à twee weken het huis niet uitging. Op die momenten is het eigenlijk alles. Het huishouden, de was, de afwas de strijk, boodschappen, alle praktische dingen.* Interviewer: *Hoelang ben je daarmee bezig?* Mantelzorger: *Op zware momenten 2u per dag voor het praktische, het bevestigen is continu.*

Taken van de mantelzorger	**Mantelzorger**
1. Persoonlijke ondersteuning	
○ vrijetijdsbesteding	2, 5, 6
○ emotione steun	2, 3, 4, 6
2. praktische ondersteuning	
○ huishoudelijke taken	1, 2, 3, 4, 5, 7
○ mobiliteit	3, 6
○ financiële ondersteuning	1, 4
○ administratief	1, 4, 7
3. ondersteuning van de therapeutisch zorg	
○ toeleiden tot professionele hulp	2, 3
○ toezicht medicatie inname	1, 2, 7

Tabel 3: Overzicht van de taken van de mantelzorger

De inhoud van de taken die de mantelzorger vermeldt op zich te nemen kunnen worden ingedeeld in drie groepen (zie Tabel 3). Ten eerste is er de persoonlijke ondersteuning, door een gesprekspartner te zijn, in vrijetijdsbesteding te voorzien (n=3), en emotionele steun te bieden (n=4) ('haar erdoor te praten', het luisteren naar huilbuien, het aftoetsen van gedachten, bevestigen). Ten tweede zijn er de praktische taken waarvoor de mantelzorger instaat. Dit door huishoudelijke taken uit te voeren (n=6) (koken, wassen, poetsen, strijken), transport te voorzien (n=2), financiële en adminstratieve (n=2;n=3) ondersteuning te bieden. Ten derde zal de mantelzorger soms toezicht houden op de behandeling van de psychiatrische ziekte. Zo probeert de mantelzorger de patiënt toe te leiden tot professionele hulp (n=2) en toezicht te houden op de medicatie-inname (n=2). In één interview kwam er zelfs naar boven dat de medicatie actief werd toegediend bij de patiënt, dit tijdens een manische periode.

4b. Andere niet-professionele zorg

De meerderheid van de mantelzorgers verklaren dat de patiënt niet of slechts beperkt wordt omkaderd door vrienden of familie (n=4). Als mogelijke oorzaken hiervan haalt men de aard van de ziekte aan en schaamte.

Mantelzorger 2: *Ze heeft natuurlijk wel nog een aantal vrienden waar ze wel terecht kan, maar dat is eerder occasioneel. ... Als ze bijvoorbeeld iets vertelt in een periode dat ze manisch is, kan je de vraag gaan stellen wat er nu van klopt. Dat is allemaal niet zo gemakkelijk, het maakt de persoonlijke relaties eerder moeilijker.*

Mantelzorger 3: *Hij voelt zich vreselijk eenzaam, heeft nauwelijks nog sociale contacten. Eén vriend van vroeger ziet hij nog wekelijks, dit is het enige contact dat hij nog heeft.*

Mantelzorger 7: *Mijn vader helpt wanneer hij mij komt bezoeken, maar hij (de patiënt) heeft geen andere mensen rondom hem. In het begin toen hij net in België was had hij wat vrienden, maar zelfs als hij andere mensen van Iran ziet en er mee praat lijkt het alsof hij eigenlijk geen andere Iraanse mensen wilt leren kennen. ... Wanneer iemand hem belt, zeg ik dat hij ze moet uitnodigen voor de koffie, hij zegt dat hij het doet, maar hij doet het niet. Misschien schaamt hij zich voor zijn ziekte, ik weet het niet.*

4c. Professionele zorg

De professionele hulpverleners die betrokken zijn bij de patiënten zijn de huisarts, de psychiater, de psycholoog, de verpleegkundige en het mobiele team.

Patiënt	Huisarts	Psychiater	Psycholoog	Verpleegkundige	Mobiel Team
1	x	X			
2	x	X	x		
3	x	X			
4	x	X	x		
5	x	X		x	
6	x	X	x		x
7	x	(vroeger)		x	

Tabel 4: Overzicht van de hulpverleners per patiënt.

Uit Tabel 4 blijkt dat bijna alle patiënten goed omkaderd worden door professionele hulpverlening. Ze worden/werden allemaal opgevolgd door de huisarts en de psychiater, drie patiënten gaan daarnaast op regelmatige basis naar de psycholoog, twee patiënten krijgen regelmatig medicatie toegediend (injecties) door een verpleegkundige en één patiënt wordt opgevolgd door een psychiatrisch verpleegkundige van het mobiele team. We stellen vast dat de aangeboden professionele hulp soms niet of moeilijk wordt aanvaard door de patiënt.

*Mantelzorger 1: *Ik heb een keer een psychiatrisch verpleegkundige aan huis gehad van de CM, ik dacht dat hij dat mens zou vermoorden.*

*Mantelzorger 3: *Hij heeft heel lang gedacht 'niemand kan mij helpen' en bij meerdere mensen afgehaakt.*

*Mantelzorger 4: *In het begin was de poetsvrouw veel stress, een vreemde in huis, in haar territorium.*

Thema 5: Lasten en noden van mantelzorger

De zorg voor een patiënt met een psychiatrische ziekte wordt als lastig ervaren door de meerderheid van de ondervraagde mantelzorgers (n=5). Verschillend factoren komen tijdens het interview naar boven als **'stressoren'**.

Ten eerste zijn er factoren die de draagkracht verlagen zoals de afwezigheid van een sociaal netwerk van de mantelzorger en het gebrek aan inzicht in de ziekte. Ten tweede zijn er factoren die de draaglast vergroten zoals een moeilijke communicatie, emotionele stress, de aard van de zorg, het recidiverend karakter van de ziekte en de financiële lasten (zie tabel 5)

*Mantelzorger 1: *De psychische ziekten, zitten aan de kant van mijn ex-man. Mocht ik dat geweten hebben, zou ik nooit kinderen gekregen hebben met die man, maar ik wist dat niet ... Ik ben dan 1.5u zonder nieuws geweest van dat kind, dat hij had meegenomen, dat was echt niet om uit te houden. De mensen bij wie hij had aangebeld hadden hem binnengenomen. Ze hadden die kleine in een deken gerold en hem naar het UZ gebracht, die kleine had al onderkoeling ... Als die jongen thuis kwam van het werk was dat niet om uit te houden; psychosen en roepen enzo. Het was niet om uit te houden tot op een bepaald moment dat ik zei dat het gedaan was. Ik heb toen aan dokter Mertens, de psychiater gevraagd om hem op invaliditeit te zetten.*

*Mantelzorger 2: *Maar praten zonder dat je gesprekpartner iets zegt of alleen maar iets lanceert waar je niet mee wegkan, daar heb ik het moeilijk mee. Ik kan niet blijven praten zonder weerwoord of vragen in de conversatie. Maar het is toch proberen haar erdoor te krijgen, haar tegenhouden om al te gekke dingen te doen. Zo heeft ze een aantal keren van zelfmoord gesproken. Het is mij nooit echt duidelijk, maar ik denk ook niet dat het voor haar zo duidelijk is. Meent ze dit nu? Of dat het maar is om haar stemming proberen duidelijk te maken, het is niet makkelijk.*

*Mantelzorger 3: *Het is allemaal een beetje emotioneel. Ik merk hoe ik daar met een glimlach naar probeer te kijken, maar hoe dieper dat het eigenlijk zit. Hij heeft ontelbare keren gezegd, 'nu zie ik het niet meer zitten en maak ik er een eind aan'. ... Maar het is zo'n strijd geweest, het is nu werken, hard werken. Ik heb het er ten volle voor over, uiteraard, hij is*

mijn jongste, mijn piepkuiken. Ik wil hem zo graag kunnen loslaten en zeggen het lukt hem. Het is (zucht) het is veel meer dan hier alleen maar even zitten glimlachen en vertellen.

*Mantelzorger 6: *Het altijd maar opnieuw beginnen is niet makkelijk en op den duur zeg je oké ik ben tevreden met wat er is en met die kleine vorderingen. Maar dat is niet gemakkelijk om niet af te haken want hoe vaak is ze al niet hervallen.*

*Mantelzorger 7: *Het is niet moeilijk, maar ik heb medelijden met hem en ik heb schrik dat hij gekker zou worden en ik weet niet of ik dat zou aankunnen. Ik hou van hem, maar in dat geval, maakt hij me bang. Ik weet dan niet wat ik zou doen. Soms heeft hij goede dagen, maar op slechte dagen denk ik daarover na en heb ik schrik voor de toekomst.*

Draagkracht verlagende factoren o gebrek aan sociaal netwerk mantelzorger o gebrek aan ziekte-inzicht
Draaglast verhogende factoren o moeilijke communicatie o emotionele stress ▪ door ongerustheid ▪ door agressie patiënt ▪ door invloed of familiaal functioneren o aard van de zorg ▪ intensieve zorg ▪ recidiverend/ onvoorspelbare karakter o financiele lasten

Tabel 5: Factoren die invloed hebben op de ervaren zorgbelasting van de mantelzorger.

De **copingstrategie** die het frequentst wordt worden toegepast door de mantelzorgers is het zoeken van sociale steun via familie en vrienden (n=5). Soms wordt er steun gezocht bij personen in een gelijkaardige situatie, via een gemeenschappelijke vriend van de patiënt (n=1), via kennissen (n=2) via mantelzorgorganisaties of praatgroepen (n=2). Soms wordt er gezocht naar een praktische oplossing, zoals het aanvragen van invaliditeitsuitkering bij werkoverbelasting of naar financiële steun via de mantelzorgpremie.

*Interviewer: *Had de huisarts iets kunnen doen om het jou gemakkelijker te maken?*
Mantelzorger 1: *Vroeger gaf de dokter P. Brent zijn medicatie en injectie. Die had het altijd verschrikkelijk druk. Het is nog geweest dat het kwart over een 's nachts was. Dan moet je niet veel meer beginnen met dingen te regelen hé. Het meeste hulp heb ik gehad aan mijn praatgroepje. ... Ik had erover gelezen in de Volksmacht, het krantje van de CM. Het was*

een cursus over schizofrenie dat ze gaven. Ik heb die lessen gevolgd. Het is een kern van een vijftal gezinnen die nog altijd samenkomen.
Mantelzorger 1: ...*Als die jongen thuis kwam van het werk was het niet om uit te houden, psychosen en roepen en doen. Tot een bepaald moment dat ik zei dat het gedaan was. Ik ben toen om een briefje gaan vragen om te stempelen. Ik heb toen aan de psychiater gevraagd om hem op invaliditeit te zetten.*

*Mantelzorger 3: *Ik denk vaak terug aan mijn gesprekken met een collega, haar zoon had borderline. Ik heb veel geluisterd en toen voor mij de maat vol was heeft ze ook veel naar mij geluisterd.*

*Mantelzorger 4: *Ik heb zelf een paar vrienden waar ik terecht kan. Ik schaam me er ook niet over. Zelfs op het werk, kan ik zeggen dat tinneke het soms moeilijk heeft en thuis werkt.*

*Mantelzorger 6: *Nu doe ik dat met die andere vrouw, dan zeggen we tegen elkaar 'Het gaat toch niet goed hé' ... gefrustreerd zijn en tegen die andere vriendin hierover vertellen. Om eens te kunnen zeggen dat ik het beu ben. Dat ik binnen kwam en alles weer overhoop lag en ik weer hetzelfde verhaal te horen kreeg, 'ik ben moe'.*

Mantelzorger 7: *Ik praat erover met mijn vrienden in Duitsland en met mijn zus, maar ze kunnen me niet echt begrijpen want ze zitten niet in dezelfde situatie.*

De noden die de mantelzorger formuleert zijn: 1)de verwerving van educatie/ziekte-inzicht door overleg met de behandelende huisarts, 2)erkenning krijgen voor de gegeven zorgen 3)het op korte termijn kunnen ventileren en ervaringen kunnen delen met lotgenoten, 3)de uitbreiding van het sociaal netwerk van de patiënt en de mantelzorger, 4)meer vrije tijd voor de mantelzorger en ten slotte 5)administratieve en financiële ondersteuning.

*Interviewer: *Dat bedrag gebruik je dan om voor hem te zorgen?*
Mantelzorger 1: *Hij komt dikwijls niet toe met zijn geld en dan moet hij van mij leven. Mocht het meer dan 130 euro in de maand zijn zou ik dat zeker toejuichen.*

*Interviewer: *Zou u het wenselijk vinden extra hulp te hebben?*
Mantelzorger 2: *Op dit moment is er genoeg gespecialiseerde hulp aanwezig. Wat wel handig en wenselijk is, zijn enkele mensen waar ze gemakkelijk heen kan ... Ja, in periodes dat ze het lastig heeft, omdat ze anders te lang alleen zit dan is dat zeker welkom.*

**Mantelzorger 3: Ik heb jarenlang hartritmestoornissen gehad, waarbij hij dan zei, 'Jouw hart heeft het ook hard te verduren gehad' en dat was zo'n zachte uitleg waarin ik de erkenning kreeg. Gewoon de erkenning, 'je hebt het niet gemakkelijk' ... Wat nog, eventueel rond de tafel zitten met lotgenoten ... Moest zoiets bestaan, een vast moment in de week of in de*

maand, waarvan je weet dat het bestaat en je naartoe kan gaan om te ventileren ... Misschien heb ik er wel eens nood aan om mijn rugzak te ledigen. Ik denk dat iedereen daar wel eens nood aan heeft ... Dat is nu zeer beperkt, we hebben 2 stel vrienden waarbij dat kan als we samenkomen. Maar ik vermijd om hen het gevoel te geven 'het moest weer allemaal over haar moeilijke zoon gaan.

Mantelzorger 4: *Wel aan informatie over wetgevingen en uitkeringen. Ze valt overal buiten, ze komt nergens voor in aanmerking. Mocht de huisarts daarvoor kunnen doorverwijzen dan zou dat welkom zijn, maar we hebben al vanalles geprobeerd.*

Mantelzorger 6: *Eigenlijk maakt het me niet uit wie, de huisarts of therapeute, maar mijn grootste frustratie is dat ik er alleen voor sta. Ik zie veel dingen gebeuren en ik weet niet waar ze naartoe willen gaan met G., wat is hun plan. Ik heb wel eens behoefte om daarover met iemand van gedachten te wisselen.*

Mantelzorger 7: *Misschien zou het helpen om advies te krijgen over hoe je met bepaalde situaties kan omgaan, maar ik heb er nog nooit iets over opgezocht. Als ik iemand zou kennen die zoals mij een zieke partner zou hebben dan zou ik vriendschap met haar zoeken, maar ik ken niet zoveel mensen in België.*

Thema 6: De rol van de huisarts

Voordat we de vraag beantwoorden wélke rol de huisarts kan opnemen ter ondersteuning van mantelzorgers kunnen we ons de vraag stellen óf de huisarts wel optreedt als steunfiguur voor mantelzorgers. Uit de interviews blijkt dit niet altijd zo te zijn, want de huisarts is bij drie van de zeven mantelzorgers niet op de hoogte van de zorgfunctie die deze persoon uitoefent. Dit zou verklaard kunnen worden doordat er geen vaste huisarts is (n=1) of doordat de zorg niet als lastig wordt ervaren (n=2). Wanneer de huisarts wel op de hoogte is, is het bij twee mantelzorgers nooit een gesprekonderwerp en bij één slechts heel sporadisch. Wanneer de mantelzorgfunctie wel een gespreksonderwerp vormt (n=1), gebeurd dit enkel wanneer de patiënt dit onderwerp zelf aanbrengt of als er fysieke last aanwezig is, die verklaard kan worden door de psychische stress verbonden aan de mantelzorg.

Verwachtingen ten aanzien van de huisarts

Bij twee geïnterviewde mantelzorgers zijn er geen verwachtingen ten aanzien van de huisarts. Twee mantelzorgers verwachten dat de huisarts luistert bij problemen en één hiervan verwacht dat de huisarts letterlijk benoemt dat de mantelzorger altijd welkom is voor een gesprek. Van de huisarts van de patiënt wordt er verwacht dat deze via educatie inzicht kan bieden in het ziektebeeld en de gedragingen van de patiënt (n=2). Andere

verwachtingen zijn het toeleiden tot mantelzorgorganisaties (n=3) en het informeren over de mantelzorgpremie (n=2).

*Mantelzorger 2: *Inzicht in de ziekte is het allerbelangrijkste voor mij. De psychiater kan dit ook doen, maar de toegankelijkheid is moeilijker, omwille van tijdsgebrek en omdat het een beetje verder is. Het inschatten van de ziekte is duidelijker door de arts waar de patiënt in behandeling is ... Om de twee maand ga ik nog altijd mee naar de psychiater en veel van die organisaties maken zich daar bekend, zo ken ik hen. Maar ik denk wel dat het interessant zou zijn als de huisarts zoiets in het oog zou houden, zeker als deze denkt 'dit is nu een organisatie die geschikt is'.*

Interviewer: Hoe zou je huisarts je kunnen ondersteunen in jouw functie als mantelzorger?*
Mantelzorger 3: *Ik heb nooit de opening gevoeld 'als je het lastig hebt kom dan maar langs'.*
Interviewer: *Zou het geholpen hebben als je dit letterlijk had gehoord?*
Mantelzorger: *Ja en ik voel dat ik het nodig heb, anders zou ik nu niet zo'n spraakwaterval zijn.*
Interviewer: *Zou je verwachten dat je huisarts je doorverwijst naar organisaties.*
Mantelzorger 3: *Misschien wel, ik ben één keer naar een avond van Similes gegaan. Toen had ik wel zo iets van, 'misschien kan ik daar wel eens naartoe gaan', ik denk daar nu pas aan. Niemand anders heeft mij dit ooit aangereikt.*

*Mantelzorger 4: *Wat kan de huisarts voor mij doen? Ik denk op momenten dat ik het moeilijk heb gewoon te luisteren. Als het zwaar is, is het belangrijk om gewoon je verhaal te kunnen delen zonder een 'Mister Fix it te hebben'. Een oor is belangrijker dan een oplossing ... Ik stel me voor dat mijn huisarts specifiek bij elk gesprek zou vragen, 'hoe is het nog thuis?', dan zou ik me tweederangs voelen of bijna gekleineerd.*

*Interviewer: *Zou je iets verwachten van de huisarts van G.?*
Mantelzorger 6: *Ja dat is misschien de best geplaatste persoon om van gedachten te wisselen, ja dat denk ik wel. Het is meer een stuk vanuit mijn eigen frustratie, dat ik wel eens meer zou willen weten en ook om op dezelfde lijn te zitten, waar zijn ze mee bezig, waar ben ik mee bezig, hoe gaan ze om met G. en hoe doe ik dat.*

DISCUSSIE

VERGELIJKING TEN OPZICHTE VAN DE BESTAANDE LITERATUUR

Doordat het uitgevoerde onderzoek met een kleine steekproef is gebeurd (zeven mantelzorgers) en het gaat over een kwalitatief onderzoek kunnen de resultaten niet veralgemeend worden naar de hele populatie. Hierdoor is de vergelijking van de resultaten van onze studie met de resultaten van de literatuur van beperkte waarde.
Een andere opmerking bij deze vergelijking is dat de studies die weerhouden werden in de literatuurstudie, voornamelijk werden uitgevoerd bij mantelzorgers van schizofrenie, bipolaire of depressieve patiënten. Dit terwijl in ons eigen onderzoek ook mantelzorgers van patiënten met een angststoornis of een persoonlijkheidsstoornis geïncludeerd werden.

Factoren die draaglast en draagkracht beïnvloeden

In onze studie kwamen factoren naar boven die door de mantelzorgers werden aangegeven als draaglast verhogend namelijk een moeilijke communicatie, emotionele stress, het intensieve en recidiverende karakter van de zorg en de financiële lasten. Al deze factoren komen ook aan bod als mogelijke 'stressoren' in de literatuur. De in de literatuur beschreven draagkracht verlagende factoren zoals gebrek aan sociaal netwerk en ziekte-inzicht van de mantelzorger vinden we ook terug in de resultaten van ons onderzoek.

Wat betreft de *karakteristieken van de mantelzorgers* wordt er in onze studie niet bevestigd dat een lage scholingsgraad een risico is voor het sneller ontwikkelen van stress door zorglast. Van de twee mantelzorgers met een lagere scholing (secundair onderwijs) ervaart er één de zorg niet als lastig. In onze studie geven drie op vier vrouwelijke mantelzorgers aan dat ze de zorg als lastig ervaren, dit is iets frequenter dan de twee op drie mannen in onze studie. Dit komt overeen met de resultaten uit de literatuur. Een nauwere relatie met de patiënt (vooral moeders) vormt volgens de literatuur een risicofactor voor het lastiger ervaren van de gegeven zorg. De twee mantelzorgers die hun functie uitoefenden vanuit hun moederrol gaven inderdaad aan dat ze zorglast ervaarden. Het inwonen bij de patiënt wordt in de literatuur ook als een mogelijke stressfactor beschreven. Dit wordt niet bevestigd in onze studie aangezien de twee mantelzorgers die niet inwoonden bij de patiënt de zorg toch als lastig ervaarden en van de vijf die wel inwoonden bij de patiënt er twee de zorg niet lastig vonden.

Als we de *patiëntgerelateerde 'stressoren'* die naar boven komen tijdens de literatuustudie vergelijken met de resultaten van onze studie zien we geen duidelijk verband tussen de leeftijd van de patiënt, het aantal ziekenhuisopnames en de ervaren stress door de mantelzorger. Drie van de vier mantelzorgers van de patiënten die twee keer of meer zijn

opgenomen ervaren de zorg als lastig. Andersom indien er geen of slechts één opname is geweest, zijn er nog twee van de drie mantelzorgers die de zorg als lastig ervaren.

Copingstrategieën van mantelzorgers

De copingstrategieën die in onze studie naar boven komen zijn enkel adaptieve strategieën. Het frequentst wordt er gezocht naar sociale steun (n=5) en naar praktische oplossingen door het aanvragen van een invaliditeitsuitkering bij werkoverbelasting van de patiënt of de mantelzorgpremie bij financiële problemen. Uit de literatuurstudie blijkt dat vrouwen sneller dan mannen sociale steun zoeken. In onze studie stellen we vast dat alle mantelzorgers die een copingstrategie beschreven dit o.a. deden door sociale steun te zoeken. Het feit dat de sociale netwerken van de personen met een zorgbehoefte en de mantelzorgers in de meeste gevallen slechts beperkt zijn, kan een hinderlijke factor zijn bij het zoeken naar adaptieve strategieën om met stress om te gaan.

Noden van mantelzorgers

In de literatuur beschrijven *mantelzorgers* dat er een betere ondersteuning moet zijn van de patiënt waarbij de mantelzorger betrokken wordt bij deze zorgplanning. Daarnaast voelen de mantelzorgers de nood aan praktische ondersteuning die meer aansluit bij hun specifieke situatie en gemakkelijker toegankelijk is[22].

In onze studie formuleert de mantelzorger de behoefte aan erkenning, verwerving van informatie en ziekte-inzicht door overleg met de huisarts, uitbreiding van het sociaal netwerk van patiënt en mantelzorger, meer vrije tijd, het op korte termijn kunnen ventileren en ervaringen kunnen delen met lotgenoten en tot slot financiële en administratieve ondersteuning.
Enkele van deze behoeften (educatie, ziekte-inzicht en gedeelde ervaringen met lotgenoten) zouden vervuld kunnen worden door psycho-educatie -al dan niet gegeven door mantelzorgorganisaties of andere organisaties zoals psychiatrische instellingen- aan te bieden voor families van psychiatrische patiënten. Uit de literatuur bleek deze interventie effectief voor de vermindering van de belasting van mantelzorgers.

Uit de literatuur blijkt dat de *mantelzorger* ondersteund worden door 1)het geven van psycho-educatie op maat aan de familie van psychiatrische patiënten en 2)hen te betrekken in de zorgplanning (hierdoor vermindert tevens de zorgvraag van de psychiatrische patiënt). 3)Mantelzorgondersteuning door financiële steun, opvang en informatiebijeenkomsten blijven noodzakelijk. Ten slotte moet men aandachtig zijn om, indien nodig, 4)de mantelzorger te ondersteunen bij het aanspreken en het activeren van het sociale netwerk (van mantelzorger en patiënt).

ROL VAN DE DE HUISARTS

Uit de noden geformuleerd door de mantelzorgers uit onze studie kunnen er hypothesen geformuleerd worden wat de rol van de huisarts kan zijn ten opzichte van de noden van de mantelzorgers. Zo kan de huisarts luisteren wanneer de mantelzorger op korte termijn wil ventileren, helpen bij de verwerving van ziekte-inzicht, doorverwijzen naar mantelzorgorganisaties en informatie verschaffen in verband met financiële en organisatorische ondersteuning (oa. mantelzorgpremie, zorgverlof). De nood aan meer vrije tijd voor de mantelzorger en uitbreiding van het sociale netwerk zou de huisarts kunnen beïnvloeden door indien nodig de mantelzorger te ondersteunen bij het aanspreken en het activeren van het sociale netwerk van mantelzorger en patiënt.

In onze studie zijn er bij twee geïnterviewde mantelzorgers geen verwachtingen ten opzichte van de huisarts. De overige mantelzorgers bevestigen de bovenstaande hypotheses. De mantelzorgers verwachten dat de huisarts luistert naar de mantelzorger bij problemen en inzicht biedt in het ziektebeeld van de patiënt via educatie. Tevens wordt er verwacht dat hij de mantelzorger informeert over bestaande ondersteunende mantelzorgorganisaties en hij de nodige informatie geeft over financiële en administratieve ondersteuning.
Een bedenking hierbij is dat het niet altijd eenvoudig is om de mantelzorger te betrekken bij de behandeling van de patiënt wanneer de huisarts van mantelzorger en patiënt verschillend zijn. Dit zoals bij vijf van de zeven mantelzorgers uit onze studie. Bij de twee mantelzorgers die wel dezelfde huisarts hebben als de patiënt werd er geen zorgbelasting ervaren door de mantelzorger. Dit kan door de kleine populatiegrootte echter een toevallige observatie zijn. Bij de overweging om informatie te geven aan de mantelzorger moet de arts tevens rekening houden met het beroepsgeheim. Binnen een *netwerk van zorgverleners* kan er informatie uitgewisseld worden op basis van een gedeeld beroepsgeheim. Dit netwerk is een groep van hulpverleners die niet behoort tot het eigen *team van zorgverleners*, maar wel een welomschreven verantwoordelijkheid heeft voor de hulpverlening. Hierbij is het wenselijk om zoveel mogelijk mét de toestemming van de patiënt, informatie over de patiënt te delen. Men kan de mantelzorger beschouwen als een zorgverlener binnen het netwerk wanneer de mantelzorger optreedt als vertegenwoordiger of vertrouwenspersoon, zoals dit in de wet op de patiëntenrechten is voorzien.
Indien de mantelzorger niet optreedt binnen dit kader, valt hij binnen de groep van personen die geen verantwoordelijkheid dragen in de hulpverlening voor de patiënt maar wel betrokken zijn bij de patiënt en zijn belangen. In dit geval is er toestemming van de patiënt nodig wanneer er patiënt gerelateerde informatie aan de mantelzorger wordt gegeven[45].

MOEILIJKHEDEN EN OBSERVATIES TIJDENS HET UITVOEREN VAN DE STUDIE

Tijdens de rekrutering van mantelzorgers voor het onderzoek, werden er verschillende moeilijkheden vastgesteld. Ten eerste werden bepaalde patiënten niet opgebeld omdat er oa. geen correct telefoonnummer voorhanden was, de arts aangaf deze patiënt onvoldoende te kennen, de arts wist dat er geen mantelzorgers betrokken zijn of het door omstandigheden niet gepast werd geacht deze persoon op te bellen (huidige zware thuissituatie/crisis). Ten tweede weigerden sommige opgebelde patiënten deelname of hadden ze geen mantelzorger. Indien de patiënt wel een mantelzorger had en toelating gaf deze te contacteren was de persoon in kwestie niet altijd bereid tot deelname aan de studie.
Het feit dat de onderzoeker zelf niet de behandelende arts was van de patiënten of de mantelzorgers kan een negatieve invloed gehad hebben op de bereidheid van patiënten en mantelzorgers om deel te nemen aan de studie.

Tijdens de interviews werden twee mantelzorgers emotioneel, ze gaven aan dat ze het moeilijk hadden om hierover zo uitgebreid te vertellen en nood hadden aan een pauze. Hierbij vermeldde mantelzorger 3 na het interview dat ze verbaasd was over haar losgekomen emoties en dat ze de bedenking maakte dat ze in de toekomst misschien toch sneller naar haar huisarts zou gaan bij problemen, want het gesprek had haar wel deugd gedaan. Ze was zeer enthousiast en informeerde tevens naar de mogelijkheden om een exemplaar van het onderzoek bij haar huisarts te bezorgen. Een andere mantelzorger gaf aan dat het de eerste keer was dat hij formeel benoemd werd als 'mantelzorger' en dat hij zichzelf eerder als gewoon een goede vriend beschouwd.

BEPERKINGEN VAN DE STUDIE

Bij de methode van rekrutering van mantelzorgers zijn er beperkingen. Zo is het waarschijnlijk dat er voornamelijk mantelzorgers worden opgenomen in ons onderzoek van patiënten die goed gekend zijn door de huisarts en dus mogelijks beter begeleid worden dan de gemiddelde psychiatrische patiënt (*rekruteringsbias*)

Aangezien het gaat over een kwalitatief onderzoek is er geen randomisatie gebeurd zoals in kwantitatief onderzoek. Hierdoor kunnen de resultaten niet veralgemeend worden naar de hele populatie. Het opzet van deze studie was dan ook om zo veel mogelijk noden van mantelzorgers te kunnen identificeren en verwachtingen ten aanzien van de huisarts. Het zou wel interessant zijn om deelnemers te kiezen uit een specifieke subgroep (vb. enkel mantelzorgers van patiënten met een schizofrene stoornis).
De steekproef in dit onderzoek (zeven geïnterviewde mantelzorgers) is klein. Bij een kwalitatief onderzoek is de nodige steekproefgrootte afhankelijk van het onderzoek. Zo wordt er gestreefd naar data saturatie, wanneer er geen nieuwe thema's of verklaringen meer

opduiken uit de gegevens moeten er geen nieuwe deelnemers meer worden geïmplementeerd in de studie. De grootte van het onderzoek is ook afhankelijk van de duur en de diepte van de interviews en wat er haalbaar is voor de interviewer.

In deze studie was de onderzoeker die de interviews uitvoerde niet de vaste huisarts van patiënt of mantelzorger. Dit kan als een voordeel beschouwd worden aangezien de mantelzorger geen rechtstreekse feedback geeft aan de interviewer en de mantelzorger zich niet teruggehouden moet voelen. Twee mantelzorgers waren wel patiënt van de groepspraktijk waar de onderzoeker werkzaam is. Dit kan soms leiden tot het geven van sociaal wenselijke antwoorden.

Een belangrijke beperking van de studie is het feit dat de onderzoeker geen eerdere ervaring had met kwalitatief onderzoek en het afnemen van interviews en hiervoor werd er ook geen opleiding gevolgd. Deze beperking wordt versterkt door het feit dat de verwerking van de interviews enkel door de onderzoeker gebeurde en het normaal aangewezen is om dit door meerdere personen te laten uitvoeren om bias te voorkomen (*onderzoekerbias*). De onderzoeker heeft zich wel bijgeschoold door het handboek van kwalitatieve onderzoeksmethoden te lezen[46] en masterproeven die uitgevoerd waren met behulp van kwalitatief onderzoek als naslagwerk te gebruiken.

BESLUIT

We voerden een kwalitatief onderzoek uit om een antwoord te kunnen formuleren op de onderzoeksvraag: 1) Wat zijn de noden van mantelzorgers van patiënten met een psychiatrische problematiek en 2)hoe kan de huisarts aan deze noden tegemoet komen?

In de literatuur wordt er vastgesteld dat er nood is aan een betere ondersteuning van de psychiatrische patiënt, waarbij de mantelzorger betrokken wordt bij de zorgplanning en er een praktische ondersteuning van de mantelzorger moet zijn die aansluit bij zijn situatie en gemakkelijk toegankelijk is. Dit kan bevestigd en aangevuld worden door de mantelzorgers in ons onderzoek. Zij formuleren de behoefte aan erkenning, verwerving van ziekte-inzicht, uitbreiding van het sociaal netwerk, vrije tijd, de mogelijkheid te kunnen ventileren, ervaringen te delen en tot slot financiële en administratieve ondersteuning.

Deze noden worden door de mantelzorger uit onze studie voor een deel zelf ingevuld door het toepassen van copingstrategieën: op zoek gaan naar sociale steun, ventilatiemogelijkheden bij de huisarts of personen in dezelfde situatie (vb. praatgroepen, mantelzorgorganisaties) en praktische oplossingen zoeken zoals het aanvragen van een mantelzorgpremie of invaliditeitsuitkering.
De belasting van mantelzorgers kan volgens de literatuur verminderd worden door het ter beschikking stellen van een goede behandeling van de patiënt (waarbij de mantelzorger betrokken wordt in de zorgplanning), het geven van psycho-educatie op maat aan familieleden en de organisatie van een gemeenschapsgerichte behandeling (oa. mobiele teams) te bevorderen. Ten slotte blijft mantelzorgondersteuning noodzakelijk (financiële steun, organiseren van opvang en informatiebijeenkomsten) en moet men aandacht hebben om waar nodig de mantelzorger te ondersteunen bij het aanspreken en het activeren van het sociale netwerk van mantelzorger en patiënt.

De verwachtingen ten aanzien van de huisarts die *letterlijk worden geformuleerd* door de mantelzorgers uit ons onderzoek zijn (1)het luisteren naar de mantelzorger bij problemen (2)het inzicht bieden in het ziektebeeld van de patiënt (3)de mantelzorger informeren/introduceren tot mantelzorgorganisaties en (4)informatie verschaffen over financiële en administratieve mogelijkheden ter ondersteuning van de mantelzorger.
We kunnen vanuit de resultaten van onze studie *voorstellen formuleren* hoe de huisarts tegemoet kan komen aan de noden van de mantelzorger. Zo kan de huisarts de (1b)mantelzorger via de patiënt actief uitnodigen voor een gesprek bij problemen, (5)erkennen in zijn mantelzorgfunctie en de eventuele belasting hierbij, (6)betrekken in de zorgplanning van de patiënt en informatie op maat geven en deze (7)ondersteunen in het aanspreken en activeren van het sociaal netwerk (zodat de mantelzorger onrechtstreeks

meer vrije tijd krijgt). Dit alles weliswaar rekening houdend met het beroepsgeheim en de wet op de rechten van de patiënt.

Dit alles is echter maar mogelijk als de huisarts op de hoogte is van de mantelzorgerfunctie die iemand uitoefent. Deze kennis zou men kunnen verkrijgen door alle psychiatrische patiënten te bevragen naar de aanwezigheid van mantelzorgers en andersom nieuwe patiënten bevragen of ze een mantelzorgfunctie opnemen bij psychisch zieke mensen in de naaste omgeving. Dit kan in het medisch dossier genoteerd worden aan de hand van bepaalde ICPC-, ICD- of codes van de Thesaurus database.

ICPC: - Z14 probleem met ziekte voor partner
- Z18 probleem met ziekte voor kind
- Z22 probleem met ziekte van ouders/familie

ICD: - Z63.6 afhankelijk familielid met behoefte aan zorg thuis

Thesaurus: - Z14 zorg voor partner(Id1003220)
- Z18 zorg voor kind (Id1003220)
- Z22 zorg voor ouder of ander familielid (Id1003219)

Het is voor de huisarts eenvoudiger om de mantelzorger te betrekken bij de zorgplanning van de patiënt indien patiënt en mantelzorger dezelfde huisarts hebben. Indien dit niet het geval is kan de mantelzorger toch betrokken worden bij de zorgplanning door bijvoorbeeld het thuiszorgteam. Het is aangewezen om standaard de mogelijkheid te overwegen om mantelzorger(s) hierop uit te nodigen.

We kunnen de mogelijke taken voor de huisarts ter ondersteuning van de mantelzorger als volgt samenvatten:

- Het **identificeren** van mantelzorgers van psychiatrische patiënten.
- Het **uitnodigen** van mantelzorgers bij problemen en het bieden van een luisterend oor.
- Het **erkennen** van de mantelzorgtaken en de ervaren belasting.
- Het **betrekken** van de mantelzorgers in de zorgplanning.
    - mits toestemming van de patiënt
    - door te overwegen deze uit te nodigen op een zorgteam
- Het **sociaal netwerk vergroten** door de mantelzorger te ondersteunen in het aanspreken en het activeren van dit netwerk.
- Informatie geven over het bestaan van mantelzorgorganisaties.
- Informatie geven over financiële en organisatorische ondersteunende maatregelen voor patiënt en mantelzorger (invaliditeitsuitkering, mantelzorgpremie, vlaamse zorgverzekeringspremie, zorgverlof,...)

REFERENTIES

1. Van der Sijs N. Mantelzorg. Etymologiebank. 2010. Beschikbaar via: http://www.etymologiebank.nl. Laatst geraadpleegd op 16/06/2013
2. Craeymeersch M. Mantelzorg. Similes. Beschikbaar via: http://nl.similes.be/page?orl=1&ssn=&Ing=1&pge=124. Laatst geraadpleegd op 16/06/2013.
3. Weckhuysen H, 2013. Ons zorgnetwerk. Beschikbaar via: http://www.onszorgnetwerk.be/?page_id=47. Laatst geraadpleegd op 16/06/2013
4. Truyers C, Bartholomeeusen S, Buntinx F. “Geestelijke gezondheidsproblemen in de huisartspraktijk – Incidenties op basis van Integoregistraties”. Huisarts Nu 2012;41(1):25-26.
5. Gisle L. Gezondheidsenquête België 2008, partim mentale gezondheid 2010. Beschikbaar via: https://his.wiv-isp.be/nl/SitePages/Summaries2008.aspx. Laatst geraadpleegd op 16/06/2013.
6. Bruffaerts R, Bonnewyn A, Van Oyen H, Demarest S, Demyttenaere K. Prevalentie van mentale stoornissen in de Belgische bevolking. Resultaten van de European Study on Epidemiology of Mental Disorders. Tijdschrift voor geneeskunde 2003; 60: 75-85.
7. Provincieraad 2003. Reglement met betrekking tot de provinciale mantelzorgpremie. 2011. Beschikbaar via: http://www.oost-vlaanderen.be/docs/nl/h3/9451mantelzorgpremie_gecoordineerd_2011.pdf. Laatst geraadpleegd op 16/06/2013.
8. Federale overheidsdienst Wergelegenheid, Arbeid en Sociaal overleg. KB tot invoering van een recht op loopbaanonderbreking voor bijstand of verzorging van een zwaar ziek gezins- of familielid. Belgisch Staatsblad van 22 oktober 2012. Beschikbaar via: http://www.werk.belgie.be/defaultTab.aspx?id=555. Laatst geraadpleegd op 16/06/2013.
9. Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid: De Vlaamse zorgverzekering. 2012. Beschikbaar via: http://www.zorg-en-gezondheid.be/zorgverzekering.aspx. Laatst geraadpleegd op 16/06/2013.
10. Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid, 2010 Verenigingen van gebruikers en mantelzorgers Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid. Beschikbaar via: http://www.zorg-en-gezondheid.be/adressen_verenigingen/. Laatst geraadpleegd op 16/06/2013
11. Kenniscentrum Mantelzorg, Beschikbaar via: http://www.mantelzorg.be/. Laatst geraadpleegd op 16/06/2013

12. Craeymeersch M. Similes. Beschikbaar via: http://nl.similes.be/. Laatst geraadpleegd op 16/06/2013.
13. Gids naar een betere geestelijke gezondheidszorg door de realisatie van de zorgcircuits en zorgnetwerken - Vlaanderen. Beschikbaar via: http://www.psy107.be/site/site.asp. Laatst geraadpleegd op 16/06/2013.
14. Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid: Centra voor geestelijke gezondheidszorg. 2013. Beschikbaar via: http://www.zorg-en-gezondheid.be/Nieuws/Uniforme-tarieven-voor-centra-geestelijke-gezondheidszorg/. Laatst geraadpleegd op 22/06/2013.µ
15. Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid: Initiatieven voor beschut wonen Beschikbaar via: http://www.zorg-en-gezondheid.be/Zorgaanbod/Geestelijke-gezondheidszorg/Initiatieven-voor-beschut-wonen/. Laatst geraadpleegd op 22/06/2013.
16. Overlegplatforms Geestelijke Gezondheidszorg. 2013. Beschikbaar via http://www.overlegplatformsggz.be/Home/60/ggz. Laatst geraadpleegd op 22/06/2013.
17. Netwerk Gent Eeklo. Netwerkpunt. 2013. Beschikbaar via: http://www.psygent.be/index.php/netwerkpunt. Laatst geraadpleegd op 22/06/2013.
18. Marysse F. Dossier Projectgroep 2B: MOBiL-teams Regio Gent-Eeklo. Beschikbaar via: http://www.psygent.be/art107/index.php?option=com_phocadownload&view=category&id=8:werkgroep-functie-2b-3&Itemid=3. Laatst geraadpleegd op 16/06/13.
19. De Schepper L. Zorgvernieuwend project geestelijke gezondheidzorg (artikel 107) Regio Eeklo-Gent. 2011. Beschikbaar via: http://www.psygent.be/art107/index.php?option=com_phocadownload&view=category&id=4:algemene-info&Itemid=3. Laatst geraadpleegd op 22/06/2013.
20. Netwerk Gent Eeklo. Mobielcrisisteam. 2013. Beschikbaar via: http://www.psygent.be/index.php/mobielcrisisteam. Laatst geraadpleegd op 16/06/2013.
21. Pinquart M, Sorensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. Psychol Aging 2003; 18:250-267.
22. Wittenberg Y, Kwekkeboom MH, de Boer AH. Bijzondere mantelzorg: Ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek. Sociaal en cultureel planbureau, Den Haag en Hogeschool van Amsterdam, 2012.

23. Knock J, Kline E. Burdens and difficulties experienced by caregivers of children and adolescents with schizophrenia-spectrum disorders: a qualitative study. Early Interv Psychiatry 2011;5:349-54.
24. Vitaliano PP, Katon WJ. Effects of stress on family caregivers: Recognition and management.Psych Times 2006; 23:24-31.
25. Kristjanson L, Auon S: Palliative care for families: remembering the hidden patients. Canad J Psychiatry 2004, 49: 359-365
26. Wolff N, Perlick DA, Kaczynski R, Calabrese J, Nierenberg A, Miklowitz DJ. Modeling costs and burden of informal caregiving for persons with bipolar disorder. J. Mental Health Policy Economics 2006; 9: 99‑110.
27. Bauer R, Koepke F, Sterzinger L, Spiessl H. Burden, rewards, and coping-the ups and downs of caregivers of people with mental illness. Journal of Nervous and Mental Disease 2012; 200(11):928-34.
28. Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Urízar A, Kavanagh DJ. Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology 2005; 40(11): 899-904.
29. Magliano L, Fadden G, Madianos M, Caldas de Alemaría J, Held T, Guarneri M. Burden of the families of patients with schizophrenia: result of the BIOMED I study. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 1998; 33:405–412.
30. Awad AG, Voruganti LN. The burden of schizophrenia on caregivers: a review. Pharmacoeconomics. 2008; 26(2): 149-62.
31. Baronet A. Factors associated with caregivers burden in mental ilness: a critical review of the research literature. Clin Psychol Rev 1999; 19(7): 819-841.
32. Steel A, Maruyama N, Galynker I. Psychiatric symptoms in caregivers of patients with bipolar disorder: a review. Journal of Affective Disorders 2010; 121: 10-21.
33. Heru AM, Ryan CE. Burden, reward and family functioning of caregivers for relatives with mood disorders: 1-year follow-up. J. Affect. Disord. 2004; 83: 221–225.
34. Nehra R, Chakrabarti S, Kulhara P, Sharma R. Caregiver-coping in bipolar disorder and schizophrenia: A re-examination. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 2005; 40: 329–336.
35. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal and coping. New York: Springer, 1984.
36. Snoek FJ, de Ridder DTD. Medische psychologie. Springer; 2006. p113-118.
37. Chadda RK, Singh TB, Ganguly KK.Caregiver burden and coping: a prospective study of relationship between burden and coping in caregivers of patients with schizophrenia and bipolar affective disorder.Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology 2007; 42(11): 923-930.

38. Chakrabarti S, Gill S.Coping and its correlates among caregivers of patients with bipolar disorder: a preliminary study. Bipolar Disorders. 2002; 4: 50-60.
39. Magliano L, Fadden G, Economou M, et al. Social and clinical factors influencing the choice of coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 1998; 33: 413-419.
40. Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Urízar A. Effectiveness of a psycho-educational intervention for reducing burden in Latin American families of patients with schizophrenia.Qual Life Res. 2007; 16(5): 739-47.
41. Navidian A, Kermansaravi F, Navabi Rigi S. The effectiveness of a group psycho-educational program on family caregiver burden of patients with mental disorders. BMC Res Notes. 2012; 5: 399.
42. Bäuml J, Froböse T, Kraemer S. Psychoeducation: A Basic Psychotherapeutic Intervention for Patients With Schizophrenia and Their Families. Schizophr Bull. 2006; 32(1): S1–S9.
43. Gerson, R. Families' experience with seeking treatment for recent-onset psychosis. Psychiatric Services 2009; 60: 812-816.
44. Berglund N, Vahlne JO, Edman A. Family intervention in schizophrenia--impact on family burden and attitude. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 2003;38(3):116-21.
45. Hansen B. Presentatie tijdens de studiedag van de vereniging van wijkgezondheidcentra 1/06/2013.
46. Mortelmans D. Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden, Leuven-Voorburg, Acco, 2007.

BIJLAGEN

Bijlage 1: De provinciale mantelzorgpremie

Deze premie wordt toegekend aan personen of gezinnen die bij hen thuis inwonend een zwaar zorgbehoevende verzorgen mantelzorger om hun werk te honoreren. Elk kalenderjaar moet er (ten laatste 31 maart) een nieuwe aanvraag worden ingediend. met alle nodige bewijsstukken. Indien een alleenstaande mantelzorger of een mantelzorggezin voor meer zorgbehoevenden zorgt, dan wordt slechts één premie toegekend per domicilie.

Voorwaarden

1. Leeftijd: minstens 21 jaar
2. Relatie: familiale en/of affectieve relatie
3. Inkomen: max 33 084,26 EUR/jaar of bij partners max 39 099,81, deze maximum bedragen worden verhoogd met 10% per kind ten laste en bijkomend met 10% voor iedere persoon met een handicap (invaliditeitspercentage min 66%).
4. Graad van zorgbehoevendheid: de zorgbehoevende moet een score van 30-34 op de BEL-schaal hebben of 12-14 punten op de schaal van de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid. De indicatiestelling voor de BEL-schaal dient te gebeuren door een erkende indicatiesteller van de Vlaamse Zorgverzekering.
5. Domicilie: de persoon of het gezin bij wie de zorgbehoevende(n) wordt verzorgd, dient gedomicilieerd en effectief woonachtig te zijn in de provincie Oost-Vlaanderen.

De provinciale mantelzorgpremie bedraagt maximum 625,00 EUR per jaar. De berekening gebeurt op basis van het verzorgingsjaar dat het jaar van de aanvraag voorafgaat. Is de zorgbehoevende in het verzorgingsjaar niet ononderbroken door de aanvrager of zijn gezin verzorgd geweest, dan volgt een breuksgewijze berekening van de premie op basis van het aantal effectieve zorgdagen thuis tijdens de duur van het referte zorgjaar.

De premie wordt slechts toegekend als voor de zorgbehoevende geen tussenkomst verleend is vanuit de Vlaamse Zorgverzekering. Zorgbehoevenden die genieten van het persoonlijk assistentiebudget (PAB) of een vorm van verhoogde kinderbijslag worden ook uitgesloten.

Bijlage 2: Het zorgverlof

Deze loopbaanonderbreking is enkel mogelijk wanneer het gaat over een gezinslid (tot de tweede graad) die wordt verzorgd.

De loopbaanonderbreking kan volledig of gedeeltelijk zijn (halftijds of vermindering tot vier-vijfde) en moet in periodes van minimum één maand tot maximum drie maanden worden opgenomen. Bij een volledige loopbaanonderbreking kunnen de gecumuleerde periodes oplopen tot maximaal 12 maanden, bij een gedeeltelijke onderbreking tot maximaal 24 maanden.

Werknemers zijn beschermd tegen ontslag tijdens de hele verlofperiode en de drie daarop volgende maanden en krijgen een uitkering van de RVA.

Het recht op medische bijstand kent twee beperkingen:

- In een onderneming met minder dan 10 werknemers is het krijgen van het zorgverlof geen recht, in deze situatie is de toestemming van de werkgever vereist.
- In ondernemingen met minder dan 50 werknemers kan de werkgever het recht op medische bijstand weigeren aan werknemers die al 6 maanden volledige onderbreking of 12 maanden vermindering van prestaties hebben gehad.

Bijlage 3: Vlaamse zorgverzekeringspremie

De zorgverzekering geeft sinds 1 januari 2003 een forfaitaire vergoeding per maand voor de niet-medische kosten van mantelzorg en thuiszorg. Deze premie bedraagt sinds 130 euro sinds 2009 en wordt uitbetaald aan de zorgbehoevende (gebruiker). De zorgehoevende boven de 25 jaar moet aangesloten zijn bij een erkende zorgkas. Sinds 1 juni 2013 wordt de vergoeding automatisch toegekend aan zwaar zorgbehoevende personen die beroep doen op een erkende dienst voor gezinszorg of aanvullende thuiszorg, of op een erkende dienst voor logistieke hulp (min score 35 op de BEL-profielschaal) De zorgkas kent in dit geval het recht op een vergoeding toe op basis van gegevens die zij krijgt van de thuiszorgdiensten. Wie geen beroep doet op een erkende thuiszorgdienst moet wel nog steeds een aanvraag indienen. Ook personen die in een woonzorgcentrum, rust- en verzorgingstehuis of psychiatrisch verzorgingstehuis verblijven, moeten een aanvraag indienen. Het aanvraagformulier moet door de zorgbehoevende of de mantelzorger worden ingevuld.

Voorwaarden:

- minimum score B op de Katz-schaal in de thuisverpleging
- minimum score 35 op de BEL-profielschaal
- minimum score 15 op de medisch-sociale schaal die wordt gebruikt voor de evaluatie van de graad van zelfredzaamheid met het oog op het onderzoek naar het recht op de integratietegemoetkoming en de tegemoetkoming hulp aan
- bijkomende kinderbijslag op basis van minstens 66% handicap en minstens 7p met betrekking tot de zelfredzaamheid uit hoofde van het kind of minstens 18p op de medisch-sociale schaal
- kine-E-attest als er al 3 jaar een positieve beslissing was op basis van een indicatiestelling met de BEL-schaal.
- minstens de score C op de evaluatieschaal tot staving van de aanvraag tot tegemoetkoming in een dagverzorgingscentrum of een centrum voor kortverblijf

Personen hebben geen recht op een tenlasteneming voor mantel- en thuiszorg als ze (volgens het protocol van verblijf in een voltijds regime) verblijven in een door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) erkende residentiële voorziening:

- de tehuizen niet werkenden;
- internaten;
- tehuizen werkenden;
- centra voor observatie, oriëntering en medische, psychologische en pedagogische behandeling.

Bijlage 4: Informatie- en toestemmingsformulier mantelzorger en patiënt

Informatieformulie en toestemmingsformulier voor de patiënt

Thesis: *De Noden van mantelzorgers van psychiatrische patiënten.*

INFORMATIE VOOR DE PATIËNT

Geachte mevrouw, meneer,

In het kader van mijn master-na-masteropleiding huisartsengeneeskunde doe ik, Dr. Nina Wellens een onderzoek naar de noden van mantelzorgers. Dit onderzoek gebeurt in de periode van november 2012 t.e.m januari 2013. Het komt erop neer dat we een interview afnemen bij personen die zorgen voor iemand met een psycosociale problematiek. De vragen zullen gaan over hoe uw mantelzorger deze zorg beleeft, in al zijn facetten. Dit zal gebeuren d.m.v. een interview van ongeveer 30min, deze zal worden opgenomen om de gegevensverwerking achteraf makkelijker te laten verlopen. Met dit onderzoek willen we te weten komen wat de noden zijn van mantelzorgers en hoe huisartsen hiermee rekening kunnen houden, om zo een optimale zorg te kunnen voorzien.

Alle gegevens zullen vertrouwelijk behandeld worden en anoniem verwerkt, dit in overeenstemming met de wet op de persoonlijke levenssfeer. Deelname aan deze studie heeft geen gevolgen voor uw verdere behandeling en relatie met uw huisarts. Door het ondertekenen van een formulier voor geïnformeerde toestemming geeft u uw toestemming tot het meewerken aan de studie.

Indien u nog bijkomende vragen heeft over dit onderzoek kunt u contact opnemen met de onderzoeker of uw behandelende huisarts.

Wij stellen uw medewerking van harte op prijs en alvast bedankt!
Met vriendelijke groeten,

Nina Wellens
Huisarts in Opleiding
Universitair gezondheidscentrum ‘Nieuw Gent’
Rerumnovarumplein 180B, 9000 Gent
Tel: 09/221.21.81

TOESTEMMINGSFORMULIER PATIËNT

Naam patiënt: …….

1. Ik bevestig dat Dr.....……(naam informerende arts) 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 deelname van mijn mantelzorger geheel vrijwillig is en dat hij/haar zich op elk moment kan terugtrekken uit dit onderzoek, zonder nadelige gevolgen.
4. Ik begrijp dat mijn persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden verzameld en geanonimiseerd (hierbij is er totaal geen terugkoppeling meer mogelijk naar het persoonlijke dossier) of gecodeerd (terugkoppeling naar uw persoonlijke dossier door uw behandelende arts is nog mogelijk). In overeenstemming met het koninklijk besluit van 8 december 1992 en het koninklijk besluit van 22 augustus 2002, zal mijn persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en bij codering zal ik toegang krijgen tot mijn verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op mijn verzoek worden verbeterd.
5. Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen van ICH/GCP opgesteld in de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van individuen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.
6. Ik verleen bevoegde vertegenwoordigers van UZ Gent en regelgevende instanties toestemming voor directe inzage in mijn persoonlijke medische gegevens om na te gaan of het onderzoek uitgevoerd is volgens de wetten en voorschriften.
7. Er werd voor deze studie, conform de Belgische wet van 7 mei 2004 een verzekering afgesloten. Dit daar de wet voorschrijft dat voor elk wetenschappelijk onderzoek bij mensen een verzekering moet afgesloten worden ook al houdt deze studie weinig of geen risico in voor de deelnemer.
8. Ik verklaar hierbij dat ik instem met deelname van mijn mantelzorger aan dit onderzoek.

Door de patiënt te ondertekenen en persoonlijk te dateren.
Datum…… Handtekening (patiënt) …….

Verklaring van de onderzoeker betreffende de geïnformeerde toestemming van de patiënt
Ondergetekende heeft de bijzonderheden van dit klinisch onderzoek, zoals dit beschreven staat in het informatieformulier voor de patiënt, volledig uitgelegd aan bovengenoemde patiënt.

Datum……. Handtekening (informerend arts)…….

Informatieformulie en toestemmingsformulier voor de mantelzorger

Thesis: *De Noden van mantelzorgers van psychiatrische patiënten.*

INFORMATIE VOOR DE MANTELZORGER

Geachte mevrouw, meneer,

In het kader van mijn master-na-masteropleiding huisartsengeneeskunde doe ik, Dr. Nina Wellens een onderzoek naar de noden van mantelzorgers. Dit onderzoek gebeurt in de periode van november 2012 t.e.m januari 2013. Het komt erop neer dat we een interview afnemen bij personen die zorgen voor iemand met een psycosociale problematiek. De vragen zullen gaan over hoe u deze zorg beleeft, in al zijn facetten. Dit zal gebeuren d.m.v. een interview van ongeveer 30min, deze zal worden opgenomen om de gegevensverwerking achteraf makkelijker te laten verlopen. Met dit onderzoek willen we te weten komen wat u noden zijn en hoe wij hiermee rekening kunnen houden, om zo samen een optimale zorg te kunnen voorzien.

Alle gegevens zullen vertrouwelijk behandeld worden en anoniem verwerkt, dit in overeenstemming met de wet op de persoonlijke levenssfeer. Uw deelname vindt plaats op vrijwillige basis. Dit wil eveneens zeggen dat u zich op elk moment uit de studie kunt terugtrekken zonder dat dit gevolgen heeft voor uw verdere behandeling en relatie met uw huisarts. Door het ondertekenen van een formulier voor geïnformeerde toestemming geeft u uw toestemming tot het meewerken aan de studie.

Indien u nog bijkomende vragen heeft over dit onderzoek kunt u contact opnemen met de onderzoeker of uw behandelende huisarts.

Wij stellen uw medewerking van harte op prijs en alvast bedankt!
Met vriendelijke groeten,

Nina Wellens
Huisarts in Opleiding
Universitair gezondheidscentrum ‘Nieuw Gent’
Rerumnovarumplein 180B, 9000 Gent
Tel: 09/221.21.81

TOESTEMMINGSFORMULIER MANTELZORGER

Naam Mantelzorger: ……..

1. Ik bevestig dat Dr.....……(naam informerende arts)
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 (zonder terugkoppeling naar het persoonlijke dossier) of gecodeerd (terugkoppeling naar uw persoonlijke dossier door uw behandelende arts is nog mogelijk). In overeenstemming met het koninklijk besluit van 8 december 1992 en het koninklijk besluit van 22 augustus 2002, zal mijn persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en bij codering zal ik toegang krijgen tot mijn verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op mijn verzoek worden verbeterd.
5. Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen van ICH/GCP opgesteld in de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van individuen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.
6. Ik verleen bevoegde vertegenwoordigers van UZ Gent en regelgevende instanties toestemming voor directe inzage in mijn persoonlijke medische gegevens om na te gaan of het onderzoek uitgevoerd is volgens de wetten en voorschriften.
7. Er werd voor deze studie, conform de Belgische wet van 7 mei 2004 een verzekering afgesloten. Dit daar de wet voorschrijft dat voor elk wetenschappelijk onderzoek bij mensen een verzekering moet afgesloten worden ook al houdt deze studie weinig of geen risico in voor de deelnemer.
8. Ik verklaar hierbij dat ik instem met deelname aan dit onderzoek.

Door de patiënt te ondertekenen en persoonlijk te dateren.
Datum…… Handtekening (mantelzorger)…….

Verklaring van de onderzoeker betreffende de geïnformeerde toestemming van de patiënt. Ondergetekende heeft de bijzonderheden van dit klinisch onderzoek, zoals dit beschreven staat in het informatieformulier voor de mantelzorger, volledig uitgelegd aan bovengenoemde mantelzorger.

Datum…….. Handtekening…….

Bijlage 5: Goedkeuring Ethisch Comité

Universitair Ziekenhuis Gent

UNIVERSITEIT GENT

Afz: Commissie voor Medische Ethiek

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

Voorzitter:
Prof. Dr. D. Matthys
Secretaris:
Prof. Dr. K. Vandewoude

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

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2012/287	12-nov-12	Zie "CC"

BETREFT

Advies voor monocentrische studie met als titel:
De noden van mantelzorgers van patiënten met een psychosociale problematiek (MANAMA Nina Wellens)

Belgisch Registratienummer: B670201214140

* Adviesaanvraagformulier dd. 3/04/2012 (volledig ontvangen dd. 19/4/12)
^ Antwoord onderzoekers via mail dd. 10/11/12 (Dr. Nina Wellens) op bijkomende opmerkingen EC dd. 27/09/2012 n.a.v. mondeling gesprek met prof.dr. Rubens
* (Patiënten)informatie- en toestemmingsformulier dd. 12/11/2012
  - patiënt
  - mantelzorger

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

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.
ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 12/11/2012. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 12/11/2013, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.
Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met het Trial Bureau (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.
A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 12/11/2012. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 12/11/2013, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.
Before initiating the study, please contact the Trial Bureau (09/332 05 00).

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 20/11/2012

THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 20/11/2012

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

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

Veerle De Rouck
09/332 22 66
veerle.derouck@uzgent.be

J.

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2012/287	12-nov-12	Zie "CC"

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZG 2012/287

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

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee
Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter / Chairman

CC: UZ Gent - Trial Bureau
UZ Gent - Beheer en algemene directie
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel
UZ Gent - Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg

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

Veerle De Rouck
09/332 22 66
veerle.derouck@uzgent.be

Bijlage 6: Topic lijst interview

1. Mantelzorger gerelateerd
    a. Leeftijd en geslacht
    b. Scholingsgraad en beroep
    c. Verwantschap met de patiënt
    d. Hoe rol van mantelzorger is ontstaan
    e. Patiënt als niet-ziek gekend
2. Patientgerelateerd
    a. Leeftijd en geslacht
    b. Diagnose
    c. Opnames in psychiatrische ziekenhuizen
3. Zorg voor de patiënt
    a. Inhoud van mantelzorg
    b. Andere niet professionele hulpverleners
    c. Professione hulpverleners
4. Rol van de huisarts
    a. Vaste huisarts
    b. Functie als mantelzorger als gespreksonderwerp
    c. Verwachtingen ten aanzien van de huisarts