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

Lars De Strooper, Vrije Universiteit Brussel

Promotor: Prof. Dr. Dirk Devroey, Vrije Universiteit Brussel

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2025 – 2026

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Inhoudsopgave

1. Abstract 1

2. Inleiding 2

3. Achtergrond 2

3.1. Dementie 2

3.2. Mantelzorg bij dementie 5

4. Doel van de studie 7

5. Onderzoeksvragen 7

6. Methode 7

6.1. Zoekstrategie 7

6.2. Selectieproces 8

6.3. Data-extractie 9

6.4. Analyse 9

7. Resultaten 10

7.1. Selectie van de studies 10

7.2. Kenmerken van de geïncludeerde studies 10

7.3. Thematische synthese 10

8. Discussie 15

8.1. Belangrijkste bevindingen 15

8.2. Implicaties voor de huisartsenpraktijk 18

8.3. Sterktes en beperkingen 19

9. Conclusie 20

10. Bronnen 21

11. Bijlagen 23

1. Abstract

Achtergrond: *Dementie is een progressieve neurocognitieve aandoening die wereldwijd en in België een toenemend gezondheidsprobleem vormt. Mantelzorgers spelen een essentiële rol in de zorg voor personen met dementie, maar worden geconfronteerd met uiteenlopende zorg- en ondersteuningsnoden. Deze scoping review brengt de noden en ervaringen van mantelzorgers van thuiswonende personen met dementie in kaart en bespreekt de implicaties voor de huisarts.*

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

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

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

2. Inleiding

Dementie vormt wereldwijd en in België een groeiend gezondheidsprobleem, met een sterke impact op zowel de persoon met dementie als diens naaste omgeving (1,2). Mantelzorgers dragen een groot deel van deze zorglast, vaak gedurende jaren en in combinatie met werk en andere verantwoordelijkheden. Ondanks hun centrale rol in het zorgtraject blijft wetenschappelijk onderzoek voornamelijk gericht op de persoon met dementie zelf, terwijl de noden en ervaringen van mantelzorgers minder systematisch in kaart zijn gebracht, zeker binnen de context van de eerstelijnszorg. Dit is klinisch relevant, aangezien de huisarts vaak de eerste en meest continue zorgverlener is voor zowel de persoon met dementie als de mantelzorger, en zich dus in een unieke positie bevindt om noden vroegtijdig te herkennen en te ondersteunen.

Persoonlijke motivatie

Tijdens mijn opleiding tot huisarts zag ik regelmatig hoe complex deze zorgsituaties kunnen zijn en hoe groot de belasting voor mantelzorgers soms is. Geregeld vroegen familieleden mij om een naaste te testen op mogelijke dementie na het opmerken van cognitieve achteruitgang, terwijl wat er vervolgens met een eventuele diagnose moest gebeuren vaak minder duidelijk bleef: Was er nood aan verdere opvolging, behandeling of vooral aan informatie en begeleiding? Bovendien had de persoon met dementie zelf niet altijd een vraag naar verder onderzoek, terwijl de familie hier wel op aandrong. Deze ervaringen maakten duidelijk dat de noden van mantelzorgers niet altijd samenvallen met die van de persoon met dementie, en dat de huisarts hen hierin kan ondersteunen.

Ook na de diagnose bleven mantelzorgers vaak met vragen zitten over hoe zij hun naaste het best konden ondersteunen en hoe zij de praktische en emotionele uitdagingen van de zorg konden opvangen. Naarmate het dagelijks functioneren van de persoon met dementie afnam, nam ook de zorgbelasting toe, terwijl mantelzorgers deze zorg meestal bleven combineren met andere verantwoordelijkheden. Symptomen zoals agitatie en verbale agressie vormden hierbij een extra uitdaging en gingen vaak gepaard met onzekerheid en machteloosheid. Deze ervaringen vormden de aanleiding om de beschikbare wetenschappelijke literatuur over de noden en ervaringen van mantelzorgers van thuiswonende personen met dementie systematisch te verkennen, met als doel inzichten te bundelen die relevant zijn voor de ondersteuning van mantelzorgers door de huisarts.

3. Achtergrond

3.1. Dementie

Definitie en epidemiologie

Dementie is een overkoepelende term voor verschillende aandoeningen die worden gekenmerkt door een progressieve achteruitgang van cognitieve functies, waaronder het geheugen, het denken, de taal en het vermogen om dagelijkse activiteiten zelfstandig uit te voeren. Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) is dementie een syndroom dat wordt veroorzaakt door verschillende aandoeningen die de hersenen aantasten en leidt tot een achteruitgang van het cognitief functioneren die verder gaat dan wat te verwachten valt op basis van normale veroudering

(1). Deze progressieve achteruitgang heeft niet alleen gevolgen voor de persoon met dementie, maar leidt ook tot een toenemende belasting van mantelzorgers.

In de vijfde editie van de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) werd de term dementie vervangen door *Major Neurocognitive Disorder* (Major NCD) (3). In deze masterproef wordt echter de term *dementie* gebruikt, aangezien deze nog steeds gangbaar is in de epidemiologische en klinische literatuur, richtlijnen en publieke gezondheidsrapporten.

In Vlaanderen leefden in 2019 naar schatting 141.246 personen met dementie. Voor heel België werd het aantal geraamd op 202.402 (2). Wereldwijd leven volgens de WHO meer dan 57 miljoen mensen met dementie en worden er jaarlijks bijna 10 miljoen nieuwe gevallen vastgesteld. Door de toenemende vergrijzing zullen deze aantallen naar verwachting de komende decennia verder stijgen (1).

Etiologie

De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende oorzaak van dementie en is verantwoordelijk voor ongeveer 60–80% van de gevallen. De aandoening wordt gekenmerkt door progressieve neurodegeneratie, waardoor cognitieve functies geleidelijk achteruitgaan (1,4,5). Vasculaire dementie is verantwoordelijk voor ongeveer 15% van de gevallen en ontstaat ten gevolge van cerebrovasculaire schade of een verminderde cerebrale perfusie, waarbij cardiovasculaire risicofactoren zoals hypertensie, diabetes mellitus, hypercholesterolemie en roken een belangrijke rol spelen (6,7). Frontotemporale dementie wordt vooral gekenmerkt door veranderingen in persoonlijkheid en gedrag en komt relatief vaker voor bij personen jonger dan 65 jaar (8). Andere, minder frequente oorzaken van dementie zijn onder meer Lewy body-dementie, dementie bij de ziekte van Parkinson, de ziekte van Huntington, hiv, prionziekten, traumatisch hersenletsel, medicatie- of middelengebruik en infecties (3).

De verschillende oorzaken van dementie gaan gepaard met uiteenlopende klinische kenmerken en zorgnoden, waardoor ook de ondersteuning van mantelzorgers tijdens het ziekteverloop kan verschillen.

Symptomen en kenmerken

De symptomen en kenmerken van dementie variëren afhankelijk van het subtype. Geheugenstoornissen zijn de meest voorkomende en meest opvallende symptomen en worden doorgaans als eerste door de omgeving opgemerkt. De cognitieve achteruitgang bij dementie verloopt traag progressief. Dit kan leiden tot problemen met het opslaan van nieuwe informatie, het uitvoeren van dagelijkse handelingen (apraxie), het logisch redeneren en het begrijpen en produceren van taal (afasie). Personen met dementie kunnen ook desoriëntatie in tijd en ruimte ervaren (4,5,6).

Naast deze cognitieve symptomen kunnen er ook veranderingen in gedrag en persoonlijkheid optreden, zoals terugtrekking uit sociale situaties, angst, prikkelbaarheid en soms (verbale) agressie. Apathie, depressieve symptomen, hallucinaties en wanen kunnen eveneens voorkomen, vooral in de latere stadia van de aandoening (1,5). Net deze persoonlijkheids- en gedragsveranderingen worden

door mantelzorgers vaak als het meest ingrijpend ervaren, omdat de vertrouwde relatie met de naaste hierdoor verandert, een aspect dat in deze scoping review verder wordt uitgediept.

Diagnose

De diagnose van dementie is gebaseerd op de DSM-5-criteria voor een major neurocognitive disorder *(Tabel 1).* Hierbij moet sprake zijn van een significante cognitieve achteruitgang in één of meerdere cognitieve domeinen, die de zelfstandigheid in het dagelijks functioneren verstoort, terwijl delirium en andere psychiatrische aandoeningen als primaire oorzaak worden uitgesloten (3). De diagnose steunt echter niet uitsluitend op deze criteria, maar op een geïntegreerde klinische evaluatie. Daarbij worden anamnese, heteroanamnese, cognitief onderzoek, lichamelijk onderzoek en aanvullende diagnostiek gecombineerd om reversibele oorzaken uit te sluiten en het onderliggende subtype te bepalen.

Tabel 1: Diagnostische criteria volgens DSM-5

1. Cognitieve achteruitgang	Er is bewijs van een significante cognitieve achteruitgang ten opzichte van een eerder niveau van functioneren in één of meer cognitieve domeinen (zoals aandacht, uitvoerende functie, leren en geheugen, taal, motoriek of sociale cognitie).
2. Verlies van zelfstandigheid	De cognitieve achteruitgang verstoort de dagelijkse activiteiten en de zelfstandigheid (bijvoorbeeld hulp nodig bij complexe taken zoals rekeningen betalen of medicatie beheren).
3. Geen delirium	De cognitieve stoornissen treden niet uitsluitend op tijdens een delirium.
4. Geen andere psychische stoornis	De cognitieve stoornissen worden niet beter verklaard door een andere psychische aandoening, zoals een depressieve stoornis of schizofrenie.

De diagnostische aanpak in België verloopt in fasen. In de eerste lijn detecteert de huisarts cognitieve achteruitgang via anamnese, heteroanamnese, beoordeling van het dagelijks functioneren (ADL/IADL), cognitieve screening (bijvoorbeeld met de Mini-Mental State Examination (MMSE) of Montreal Cognitive Assessment (MoCA)) en eventueel laboratoriumonderzoek. Bij een vermoeden van dementie volgt doorgaans een verwijzing naar de tweede lijn voor verdere diagnostische evaluatie. De etiologische diagnose en subtypebepaling gebeuren vervolgens door een geriater, neuroloog, psychiater en/of een geheugenkliniek op basis van gespecialiseerd klinisch onderzoek, medische beeldvorming en, indien aangewezen, biomarkeronderzoek (9,10).

Voor de initiële cognitieve evaluatie in de eerste lijn worden verschillende gevalideerde screeningsinstrumenten gebruikt. De MMSE is een van de meest gebruikte testen en beoordeelt onder meer oriëntatie, inprenting, geheugen, aandacht, taal en visuoconstructieve vaardigheden. De test biedt een gestandaardiseerde, gebruiksvriendelijke methode om cognitieve achteruitgang in kaart te brengen en de ernst ervan op te volgen. De MMSE is echter minder geschikt voor het opsporen van milde cognitieve stoornissen en vroege dementie. Daarom moeten de resultaten steeds worden geïnterpreteerd in combinatie met de klinische context (10). De MoCA is gevoeliger voor vroege cognitieve veranderingen en wordt daarom vaak verkozen wanneer milde cognitieve stoornissen worden vermoed (9).

Behandeling

Er bestaat geen curatieve behandeling voor dementie en de medicamenteuze opties zijn beperkt tot symptoomcontrole. Bij de ziekte van Alzheimer kunnen cholinesterase-inhibitoren (zoals donepezil en rivastigmine) en memantine een tijdelijk en beperkt symptomatisch effect hebben op de cognitieve functies. Ook bij Lewy body-dementie en dementie bij de ziekte van Parkinson kunnen cholinesterase-inhibitoren een beperkte symptomatische meerwaarde bieden, terwijl bij vasculaire dementie de behandeling voornamelijk gericht is op de aanpak van cardiovasculaire risicofactoren (6,11).

Omdat de medicamenteuze opties beperkt zijn, is het extra belangrijk om in te zetten op niet-medicamenteuze interventies, waarbij zowel de persoon met dementie als diens mantelzorger worden ondersteund door middel van voorlichting en educatie (1,10). Voor iemand met dementie is een gezonde levensstijl, met voldoende lichaamsbeweging en evenwichtige voeding, van belang. Verder is het belangrijk om dagelijkse activiteiten, sociale interacties en cognitieve stimulatie zo lang mogelijk te behouden om de functionele achteruitgang te vertragen (1,5,10). Vroegtijdige zorgplanning, waarbij wensen rond gezondheidszorg, financiële zaken en het levenseinde tijdig worden besproken en vastgelegd, vormt eveneens een belangrijk onderdeel van de begeleiding (10). Mantelzorgers spelen een centrale rol in de dagelijkse zorg voor mensen met dementie. Hun ondersteuning vormt dan ook een belangrijk onderdeel van de niet-medicamenteuze behandeling (1,2,10).

3.2. Mantelzorg bij dementie

Definitie

Volgens de Vlaamse overheid is een mantelzorger iemand die op regelmatige basis extra zorg verleent aan een familielid, vriend of kennis die tijdelijk of permanent hulpbehoevend is, bijvoorbeeld door een fysieke of verstandelijke beperking, een chronische aandoening of een psychische kwetsbaarheid (12).

Rol van mantelzorgers

Personen met dementie wonen vaak nog lange tijd thuis en worden daarbij in belangrijke mate ondersteund door mantelzorgers. Deze ondersteuning verandert naarmate de ziekte vordert en omvat zowel praktische als emotionele en organisatorische taken. Mantelzorgers zijn tijdens het hele zorgtraject nauw betrokken, vanaf de eerste signalen en de diagnosestelling tot de opvolging en de zorg in de latere stadia van dementie (13,14).

Familieleden of andere naasten zijn vaak de eersten die veranderingen in het cognitief functioneren opmerken en deze met de huisarts bespreken. Hun observaties leveren belangrijke informatie op tijdens de diagnostiek en maken het mogelijk om veranderingen in het dagelijks functioneren doorheen de tijd op te volgen. Door de dagelijkse ondersteuning die zij bieden, kunnen personen met dementie vaak langer in hun vertrouwde thuisomgeving blijven wonen, waardoor een opname in een woonzorgcentrum kan worden uitgesteld. Mantelzorgers onderhouden eveneens vaak het contact tussen de persoon met dementie en de verschillende zorgverleners en zorgen zij ervoor dat relevante informatie doorgegeven kan worden (15,16).

Vanuit eigen klinische ervaring valt op dat mantelzorg, hoewel deze veel kan betekenen voor personen met dementie, ook uitdagingen met zich meebrengt. Zo houden mantelzorgers (uit bezorgdheid) soms vast aan behandelingen die weinig meerwaarde bieden, of nemen zij beslissingen die niet volledig overeenkomen met de wensen van de persoon met dementie. Ook worden soms geleidelijk steeds meer taken overgenomen, waardoor personen met dementie minder gelegenheid krijgen om hun dagelijkse vaardigheden te blijven gebruiken. Het aanmoedigen tot zelfstandigheid (zolang dit veilig en haalbaar blijft) en het stimuleren van een zinvolle daginvulling blijven daarom belangrijke aandachtspunten.

Mantelzorgbelasting

Dementie is een veelvoorkomende aandoening met een langdurig en progressief verloop, waardoor de druk op mantelzorgers kan oplopen. Naarmate de ziekte vordert, neemt niet alleen de functionele zelfstandigheid van de persoon met dementie af, maar veranderen ook diens persoonlijkheid, gedrag en sociale interacties. Beide evoluties zorgen ervoor dat de zorgtaken en verantwoordelijkheden van mantelzorgers geleidelijk toenemen, wat kan leiden tot een verhoogde mantelzorgbelasting (13).

Mantelzorgbelasting komt niet enkel voor bij inwonende partners, maar evengoed bij andere naasten, zoals kinderen, vrienden of kennissen. De term wordt gedefinieerd als "*een multidimensionale reactie op fysieke, psychologische, emotionele, sociale en financiële stressoren die gepaard gaan met de ervaring van mantelzorg*" (14,15). Een hoge mantelzorgbelasting gaat gepaard met meer stress en een verminderde levenskwaliteit bij mantelzorgers en kan uiteindelijk ook een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van de zorg.

Sociale ondersteuning vormt een belangrijke beschermende factor tegen mantelzorgbelasting (15–17). Vooral goede communicatie tussen mantelzorgers onderling en met zorgverleners en een laagdrempelige toegang tot formele ondersteuning, zoals gezinszorg of thuisverpleging, dragen bij aan een langer houdbare zorgsituatie.

Ondersteuning van mantelzorgers

Om mantelzorgers te ondersteunen bestaan er in Vlaanderen verschillende initiatieven. Het Vlaams Expertisepunt Mantelzorg biedt informatie, advies en praktische hulpmiddelen voor zowel mantelzorgers als zorgprofessionals. Er zijn ook zes erkende mantelzorgverenigingen die informatie verstrekken, vormingen organiseren, lotgenotencontact faciliteren en de belangen van mantelzorgers behartigen (12).

Naast deze inhoudelijke ondersteuning bestaan er ook verschillende financiële en sociale ondersteuningsmaatregelen. Afhankelijk van de gemeente kunnen mantelzorgers aanspraak maken op een mantelzorgpremie. De Vlaamse Sociale Bescherming voorziet ook een zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden. Voor werkende mantelzorgers bestaan bovendien verschillende verlofstelsels, zoals mantelzorgverlof, verlof voor medische bijstand en tijdskrediet, waardoor de combinatie van werk en intensieve zorgtaken beter haalbaar wordt. Tot slot kan ook respijtzorg (zoals dagverzorgingscentra of kortverblijf) mantelzorgers tijdelijk ontlasten en bijdragen aan het langer volhouden van de zorgsituatie (12).

4. Doel van de studie

Het doel van deze scoping review is systematisch in kaart te brengen welke noden en ervaringen mantelzorgers van thuiswonende personen met dementie rapporteren doorheen het volledige zorgtraject: van de vroege signalen en diagnosestelling, over de behandeling en opvolging, tot vragen rond communicatie en vroegtijdige zorgplanning. Op basis hiervan worden aanbevelingen geformuleerd voor de ondersteuning van mantelzorgers binnen de eerstelijnszorg en de huisartspraktijk.

5. Onderzoeksvragen

De centrale onderzoeksvraag van deze scoping review luidt als volgt:

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

Om deze onderzoeksvraag te beantwoorden, werden de volgende subonderzoeksvragen geformuleerd:

1. Welke noden en ervaringen van mantelzorgers van thuiswonende personen met dementie worden in de wetenschappelijke literatuur beschreven doorheen de verschillende fasen van het zorgtraject, van diagnosestelling tot vroegtijdige zorgplanning?

2. Welke inzichten uit de wetenschappelijke literatuur over de noden en ervaringen van mantelzorgers van thuiswonende personen met dementie zijn relevant voor de Belgische eerstelijnszorg, en hoe kunnen huisartsen deze inzichten toepassen bij de ondersteuning van mantelzorgers?

6. Methode

6.1. Zoekstrategie

Deze scoping review werd gerapporteerd conform de PRISMA-ScR-richtlijn. Een systematische literatuurzoektocht werd uitgevoerd in de elektronische databanken PubMed/MEDLINE en Embase. Daarnaast werd grijze literatuur geïdentificeerd via gerichte handmatige zoekopdrachten. Hiervoor werd gezocht op websites van relevante overheidsinstanties, beroepsverenigingen en organisaties die betrokken zijn bij dementie- en mantelzorg, aangevuld met gerichte Google-zoekopdrachten. Op basis hiervan werden de EBMPracticeNet-richtlijn (2017), de NHG-Standaard Dementie (2020), de NICE-richtlijn Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers (2018) en de WHO-richtlijn iSupport for Dementia (2019) geselecteerd. Deze richtlijnen werden niet opgenomen in de data-extractietabel of de thematische synthese, aangezien zij geen

primaire empirische studies betreffen. Ze werden uitsluitend gebruikt ter ondersteuning van de interpretatie van de resultaten en de bespreking in de discussiesectie.

De zoekstrategie werd opgebouwd rond de concepten dementie, mantelzorgers en de noden en ervaringen van mantelzorgers. Hiervoor werden zowel gecontroleerde trefwoorden (MeSH-termen in PubMed en Emtree-termen in Embase) als vrije tekstwoorden gebruikt, gecombineerd met de Booleaanse operatoren AND en OR. De volledige zoekstrategieën voor PubMed en Embase zijn opgenomen in *Bijlage 1.*

6.2. Selectieproces

Alle titels en abstracts werden door één onderzoeker gescreend op basis van vooraf gedefinieerde inclusie- en exclusiecriteria. Potentieel relevante studies werden vervolgens beoordeeld op basis van de volledige tekst (full-textscreening). De gehanteerde inclusie- en exclusiecriteria zijn weergegeven in *Tabel 2.*

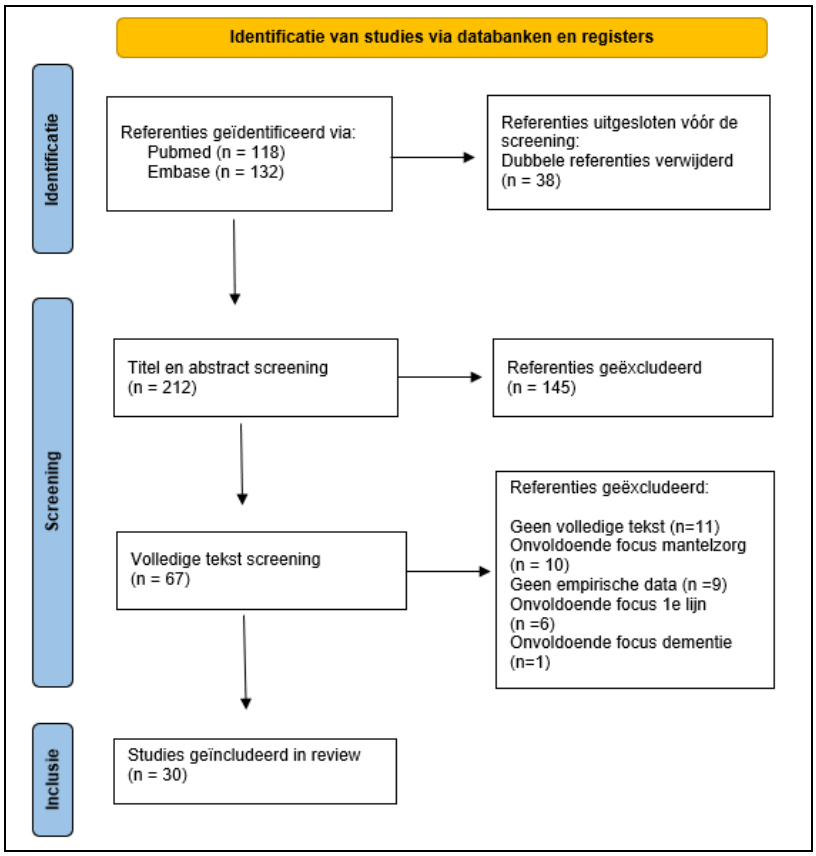
Tabel 2. Inclusie- en exclusiecriteria voor de selectie van geïncludeerde studies

Inclusiecriteria	**Exclusiecriteria**
• Studies over mantelzorgers van personen met dementie • Studies over personen met dementie waarbij ook het perspectief, de ervaringen of de noden van de mantelzorger worden onderzocht of gerapporteerd • Studies over personen met dementie en hun mantelzorgers waarbij de rol van de huisarts of de eerstelijnszorg aan bod komt. • Kwalitatieve, kwantitatieve en mixed-methods studies • Engelstalige en Nederlandstalige publicaties	• Studies uitsluitend gericht op institutionalisering zonder data over thuiszorg/eerstelijnszorg • Studies waarin uitsluitend het perspectief van de persoon met dementie wordt onderzocht, zonder gegevens over mantelzorgers • Studieprotocollen, registraties van lopende studies en andere publicaties zonder gerapporteerde resultaten • Studies gepubliceerd vóór 2016 (periode 2016–heden) • PubMed-records zonder beschikbare full-text

Om overlap tussen de databanken te beperken, werd in Embase een filter toegepast om records die al in MEDLINE waren opgenomen uit te sluiten. Vervolgens werden alle referenties uit PubMed en Embase geïmporteerd in Zotero, waar de deduplicatie werd uitgevoerd. De unieke referenties werden daarna geëxporteerd naar Rayyan, waar zowel de titel- en abstractscreening als de full-textscreening plaatsvonden. Rayyan werd uitsluitend gebruikt voor het organiseren van de screeningsprocedure en het classificeren van studies als geïncludeerd of geëxcludeerd. Dit gebeurde volledig handmatig, zonder AI-ondersteuning of automatische classificatie.

De literatuurzoektocht leverde in totaal 250 referenties op (PubMed: n = 118; Embase: n = 132). Na deduplicatie in Zotero bleven 212 unieke referenties over; deze werden geëxporteerd naar Rayyan voor de titel- en abstractscreening. De selectieprocedure en de redenen voor exclusie tijdens de full-textscreening zijn weergegeven in *Figuur 1.*

Figuur 1. PRISMA-ScR-flowdiagram van het selectieproces van de studies



6.3. Data-extractie

De gegevens uit de geïncludeerde studies werden systematisch geëxtraheerd aan de hand van een vooraf opgesteld data-extractieformulier. Per studie werden de volgende gegevens geregistreerd: auteur(s), publicatiedatum, land of regio, methodologie, doel van de studie, populatiekenmerken, geïdentificeerde thema's en noden met betrekking tot mantelzorg en de belangrijkste bevindingen. De geëxtraheerde gegevens vormden de basis voor een beschrijvende analyse van de geïncludeerde studies en een thematische synthese van de gerapporteerde noden en ervaringen van mantelzorgers. De volledige data-extractietabel is opgenomen in *Bijlage 2.*

6.4. Analyse

De bevindingen uit de geïncludeerde studies werden systematisch geanalyseerd en gegroepeerd in terugkerende thema's met betrekking tot de noden en ervaringen van mantelzorgers. Op basis hiervan werden vier hoofdthema's geïdentificeerd, die vervolgens beschrijvend werden weergegeven in functie van de onderzoeksvragen.

In de discussie werd rekening gehouden met verschillen in zorgcontext en zorgorganisatie tussen de geïncludeerde studies. Waar mogelijk werden de bevindingen geïnterpreteerd in het licht van de Belgische eerstelijnszorg om de toepasbaarheid voor de huisarts te bespreken.

7. Resultaten

7.1. Selectie van de studies

De systematische literatuurzoektocht identificeerde 250 referenties, waarvan 118 via PubMed en 132 via Embase. Na deduplicatie in Zotero bleven er 212 unieke referenties over. Na screening van titel en abstract werden 67 studies geselecteerd voor full-textscreening. Uiteindelijk voldeden 30 wetenschappelijke studies aan de inclusiecriteria. Het volledige selectieproces en de redenen voor exclusie tijdens de full-textscreening zijn weergegeven in *Figuur 1.*

7.2. Kenmerken van de geïncludeerde studies

De geïncludeerde studies werden gepubliceerd tussen 2016 en 2026 en waren afkomstig uit verschillende geografische regio's, waaronder vooral Europa, Noord-Amerika en Azië.

Er was een grote methodologische variatie tussen de geïncludeerde studies, waaronder kwalitatieve, kwantitatieve, mixed-methods en reviewstudies. Kwalitatieve studies en systematische reviews vormden de grootste groep. Een volledig overzicht van de studieontwerpen is opgenomen in B*ijlage 2.* De steekproefgroottes varieerden sterk, van kleine kwalitatieve studies met minder dan 20 deelnemers tot observationele studies met meer dan 15.000 deelnemers.

Mantelzorgers van thuiswonende personen met dementie vormden in alle 30 geïncludeerde studies een onderzochte populatie. In verschillende studies werden ook personen met dementie (n=21), huisartsen (n=10) of gezondheidsmanagers (n=1) geïncludeerd. Inhoudelijk hadden de studies betrekking op uiteenlopende aspecten van mantelzorg binnen de eerstelijnszorg, waaronder diagnosestelling, communicatie, zorgcoördinatie, mantelzorgbelasting, ondersteuning van mantelzorgers, persoonsgerichte zorg en vroegtijdige zorgplanning. Deze diversiteit aan onderzoeksdesigns, populaties en contexten biedt een breed overzicht van de beschikbare literatuur, maar bemoeilijkt tegelijk de onderlinge vergelijkbaarheid van de studies. De volledige kenmerken van de geïncludeerde studies zijn opgenomen in *Bijlage 2.*

7.3. Thematische synthese

De bevindingen uit de geïncludeerde studies werden thematisch geanalyseerd om de terugkerende noden en ervaringen van de mantelzorgers in kaart te brengen. Uit deze analyse kwamen dertien terugkerende thema's naar voren: betrokkenheid van mantelzorgers, communicatie, culturele sensitiviteit, diagnosestelling, emotionele belasting, gedrags- en psychologische symptomen, informatie en educatie, kwaliteit van zorg, mantelzorgbelasting, ondersteuning van mantelzorgers, persoonsgerichte zorg, respijtzorg en zorgcoördinatie. Een overzicht van de geïdentificeerde thema's per geïncludeerde studie is opgenomen in *Bijlage 2.*

De frequentie waarmee deze thema's in de geïncludeerde studies aan bod kwamen, varieerde aanzienlijk. Ondersteuning van mantelzorgers werd het vaakst gerapporteerd (22/30 studies), gevolgd door communicatie en informatie en educatie (elk 19/30), persoonsgerichte zorg en kwaliteit

van zorg (respectievelijk 18/30 en 17/30), mantelzorgbelasting (18/30) en emotionele belasting (17/30). Betrokkenheid van mantelzorgers en zorgcoördinatie kwamen elk in 14 studies aan bod, terwijl gedrags- en psychologische symptomen slechts in 5 studies werden beschreven. Diagnosestelling, culturele sensitiviteit en respijtzorg werden ten slotte elk in 4 van de 30 studies onderzocht.

Om de resultaten overzichtelijk te presenteren, werden de dertien thema's gegroepeerd in vier overkoepelende hoofdthema's. *Tabel 3* geeft een overzicht van deze indeling. De resultaten worden hierna per hoofdthema besproken.

Tabel 3. Indeling van de geïdentificeerde thema's in vier overkoepelende hoofdthema's

Hoofdthema	Onderliggende thema's
Psychosociale impact op mantelzorgers	• Ondersteuning van mantelzorgers (n=22) • Mantelzorgbelasting (n=18) • Emotionele belasting (n=17) • Respijtzorg (n=4)
Informatie, communicatie en betrokkenheid	• Communicatie (n=19) • Informatie en educatie (n=19) • Betrokkenheid van mantelzorgers (n=14)
Organisatie van de zorg	• Persoonsgerichte zorg (n=18) • Kwaliteit van zorg (n=17) • Zorgcoördinatie (n=14)
Specifieke aandachtspunten	• Gedrags- en psychologische symptomen (n=5) • Diagnosestelling (n=4) • Culturele sensitiviteit (n=4)

Psychosociale impact op mantelzorgers

De psychosociale impact op mantelzorgers was een van de meest voorkomende hoofdthema's en kwam in totaal aan bod in 24 van de 30 geïncludeerde studies. Verschillende studies toonden een aanzienlijke psychosociale belasting aan, gekenmerkt door een hoge zorglast en emotionele belasting. Ook bleek er een blijvende behoefte te bestaan aan professionele en informele ondersteuning, evenals aan toegankelijke respijtzorg om de draagkracht van mantelzorgers te behouden (22,24,29,35,42).

Mantelzorgbelasting werd beschreven in 18 van de 30 geïncludeerde studies (18,20-23,25,26,29,30,31-33,35-38,42,47). Mantelzorgers ervoeren een hoge zorglast die toenam naarmate de zorg intensiever werd en de persoon met dementie meer cognitieve, functionele en gedragsmatige beperkingen vertoonde (18,25,38,47). Gedrags- en psychologische symptomen, zoals agitatie, prikkelbaarheid, ontremming en afwijkend motorisch gedrag, werden geïdentificeerd als belangrijke oorzaken van een verhoogde mantelzorgbelasting (18,25). Een grotere zorgintensiteit, een hoger aantal zorguren, een langere zorgduur en een grotere functionele afhankelijkheid van de persoon met dementie hingen samen met een hogere ervaren zorglast (25,38,47). Kenmerken van de

mantelzorger zelf, zoals de relatie tot de persoon met dementie, het geslacht en de arbeidssituatie, bleken eveneens van invloed (18,38). Volwassen kinderen ondervonden gemiddeld een hogere mantelzorgbelasting dan partners, maar vrouwelijke partners die alleen instonden voor de zorg van een echtgenoot met dementie behoorden tot de meest belaste groepen (18,38).

Naast de “praktische” zorglast is de emotionele belasting een terugkerend thema in 17 van de studies (19,20-26,30,31,33,35,36,37,38,42,47). Mantelzorgers rapporteerden gevoelens van stress, frustratie, onzekerheid, schuldgevoelens en depressieve symptomen (33,38,47). Deze emotionele belasting werd versterkt door de voortdurende zorgverantwoordelijkheid, de complexe besluitvorming en een gebrek aan informatie, ondersteuning en continuïteit van de zorg (31,33,37,43). Mantelzorgers hadden baat bij psychosociale begeleiding en gerichte ondersteuning om emotionele overbelasting te voorkomen (26,33,47).

De ondersteuning van mantelzorgers zelf is met 22 studies het meest gerapporteerde onderwerp (18,21-26,29,30-33,35,36-39,41-44,47). Uit deze studies bleek een blijvende behoefte aan vroege en persoonsgerichte ondersteuning gedurende het volledige ziekteverloop. Mantelzorgers gaven het vaakst aan behoefte te hebben aan emotionele ondersteuning, counseling, psycho-educatie en voldoende informatie over dementie en beschikbare zorg- en ondersteuningsvoorzieningen (31,33,43). Meerdere studies onderstreepten de noodzaak van een vast aanspreekpunt, geïntegreerde multidisciplinaire samenwerking en een afzonderlijke evaluatie van de ondersteuningsnoden van mantelzorgers (31,43). Multicomponente ondersteuningsprogramma's (bestaande uit educatie, psychologische ondersteuning, zelfzorgtraining en doorverwijzing zo nodig) konden volgens meerdere auteurs de mantelzorgbelasting verminderen en de kwaliteit van leven en zelfeffectiviteit van mantelzorgers verbeteren (26,33,47). Deze programma's zouden ook kunnen helpen om kwetsbare mantelzorgers tijdig te identificeren en te ondersteunen.

Een mogelijke vorm van dergelijke ondersteuning is respijtzorg. Dit thema werd beschreven in 4 van de 30 geïncludeerde studies (18,29,35,42). Mantelzorgers benadrukten het belang van toegankelijke en flexibele respijtzorg om de belasting te verminderen en hun draagkracht te vergroten (29,35,42). Tegelijkertijd werden beperkte beschikbaarheid, onvoldoende terugbetaling en andere praktische drempels gerapporteerd als belangrijke belemmeringen voor het gebruik van deze voorzieningen (29). Daarnaast wezen enkele studies erop dat een tijdige verwijzing naar respijtvoorzieningen kan bijdragen aan een betere ondersteuning van mantelzorgers gedurende het volledige ziekteverloop (18,42).

Informatie, communicatie en betrokkenheid

Duidelijke informatie, heldere communicatie en actieve betrokkenheid werden door mantelzorgers als belangrijke behoeften beschreven en kwamen in 25 van de 30 studies aan bod.

Wat betreft de communicatie (besproken in 19 studies) was er behoefte aan een duidelijke en continue dialoog, zowel met de huisarts als met andere zorgverleners (19-21,24,27,28,31-37,39,40,41,43-46). Mantelzorgers gaven aan behoefte te hebben aan betere communicatie in elke fase (31,37,43,45). Wanneer deze communicatie tekortschoot en terugkoppeling uitbleef, voelden mantelzorgers zich vaker onzeker, gefrustreerd en buitengesloten (37,43,45). Een open, persoonsgerichte communicatiestijl met een vast aanspreekpunt zorgde daarentegen voor meer betrokkenheid, vertrouwen en continuïteit (31,37,43). Meerdere auteurs benadrukten het belang

van multidisciplinaire communicatie en gedeelde informatie-uitwisseling tussen gezondheids- en welzijnsdiensten (32,33,46).

Naast communicatie was er ook duidelijke behoefte aan informatie en educatie. In 19 van de 30 geïncludeerde studies werd dit vermeld (18-21,23,24,26,27,29,31-35,39,40,42-44). Dit omvatte informatie over de diagnose zelf, het verwachte ziekteverloop, de dagelijkse zorg, sociale voorzieningen en financiële tegemoetkomingen (31,43,45). Er werd vooral waarde gehecht aan psycho-educatie en gerichte trainingen in zorgvaardigheden en het omgaan met veranderend gedrag, idealiter gecombineerd met psychologische steun (19,21,26,33). Deze interventies konden ervoor zorgen dat mantelzorgers zich beter voorbereid voelden op hun rol als mantelzorger. Dit verhoogde hun zelfeffectiviteit en kwaliteit van leven en droeg bij aan een betere ondersteuning (26,33). Informatie moest bovendien worden afgestemd op de individuele behoeften, de fase van het ziekteproces en, waar van toepassing, op de taal en culturele achtergrond van personen met dementie en hun mantelzorgers (19,45).

Deze thema's hangen nauw samen met de betrokkenheid van de mantelzorger, een aspect dat in 14 studies naar voren komt (19-21,24,27,28,34,36,37,39-41,45,46). Mantelzorgers benadrukten het belang van actieve betrokkenheid bij de besluitvorming en het zorgproces gedurende het volledige ziekteverloop. Zij gaven aan als volwaardige partner erkend te willen worden, waarbij hun kennis van de persoon met dementie en hun ervaringen werden meegenomen in de beoordeling, de zorgplanning en de behandeling (34,45,46). Een gebrek aan betrokkenheid en gedeelde besluitvorming leidde tot frustratie, onzekerheid en uitsluiting, terwijl een open dialoog tussen personen met dementie, mantelzorgers en zorgverleners de samenwerking en de persoonsgerichtheid van de zorg bevorderde (45,46). Mantelzorgers werden hierbij beschouwd als belangrijke partners bij het identificeren van zorgnoden en het bepalen van zorgdoelen, zeker wanneer personen met dementie hun voorkeuren niet langer zelf konden uiten (46).

Organisatie van de zorg

Als we kijken naar de organisatie van de zorg, wordt persoonsgerichte zorg in 18 studies aangehaald als een belangrijk onderdeel (20-22,24,26-28,32-34,37,40,41,43-47). Mantelzorgers en personen met dementie hechtten veel belang aan zorg die was afgestemd op hun individuele noden, voorkeuren en levensfase. Daarbij stonden niet alleen de medische aspecten van dementie centraal, maar ook autonomie, identiteit, persoonlijke waarden en sociale verbondenheid (20,21). Het belang van actieve betrokkenheid van mantelzorgers en gedeelde besluitvorming werd hierbij herhaaldelijk genoemd. Persoonsgerichte interventies konden volgens verschillende studies de communicatie verbeteren, de participatie van mantelzorgers en personen met dementie bevorderen en ondersteuning bieden bij vroegtijdige zorgplanning en het nemen van complexe zorgbeslissingen (27,40,45,46). Deze zorg vraagt wel om voortdurende bijsturing, aangezien de noden en voorkeuren van personen met dementie en hun mantelzorgers evolueren doorheen het ziekteverloop (24,26,32,37,39,43).

De algemene kwaliteit van de zorg werd beschreven in 17 van de 30 geïncludeerde studies. Hier benadrukten mantelzorgers het belang van toegankelijke en continue eerstelijnszorg met voldoende dementiespecifieke expertise (20,22-24,26,29,31-33,35-37,39,41,43,45,46). Een gebrek aan informatie, beperkte opvolging na de diagnosestelling en onvoldoende afstemming tussen

zorgverleners zorgden ervoor dat mantelzorgers zich vaak aan hun lot overgelaten voelden (31,37,43,45). Daarom werden een betere toegankelijkheid, deskundigheid, communicatie, zorgcoördinatie en goede ondersteuning genoemd als belangrijkste zaken om de kwaliteit van de dementiezorg te verbeteren (24,32,33,39,43).

Een mogelijk probleem hierbij is de zorgcoördinatie. Dit kwam aan bod in 14 van de 30 geïncludeerde studies (20-24,29,31-33,35,37,39,41,43). Volgens de betrokken mantelzorgers was de dementiezorg vaak onvoldoende gecoördineerd. Zij beschreven een gebrekkige afstemming tussen zorgverleners, beperkte continuïteit van zorg en onduidelijkheid over verantwoordelijkheden. Hierdoor kregen de mantelzorgers regelmatig het gevoel dat ze zelf de coördinatie van de zorg op zich moesten nemen (37,43). Ze benadrukten dan ook de nood aan een vast aanspreekpunt, casemanagement en geïntegreerde multidisciplinaire samenwerking (24,32,39,43). Verder werden duidelijke communicatie en tijdige opvolging gedurende het volledige ziekteverloop als belangrijke voorwaarden voor goede zorgcoördinatie beschreven (32,37,39). Patiëntnavigatieprogramma's en multicomponente eerstelijnsinterventies werden beschreven als mogelijke strategieën om personen met dementie en hun mantelzorgers naar passende ondersteuningsvoorzieningen te leiden (24,33).

Specifieke aandachtspunten

Naast deze drie hoofdthema's waren er ook enkele specifieke aandachtspunten die door minder studies werden belicht, maar toch relevante inzichten kunnen opleveren. Omdat deze thema's minder vaak voorkwamen en een specifiek karakter hadden, zijn ze gebundeld onder 'Specifieke aandachtspunten'.

- **Gedrags- en psychologische symptomen (5 studies):** Uit deze studies bleek dat neuropsychiatrische symptomen bij personen met dementie, waaronder agitatie en andere gedragsveranderingen, een belangrijke bron van mantelzorgbelasting vormden. Een grotere aanwezigheid of ernst van deze symptomen ging gepaard met een hogere ervaren zorglast, meer frustratie en een grotere emotionele belasting (25). Zorgverleners gaven aan dat vooral de begeleiding van gedragsveranderingen een belangrijke uitdaging vormt, mede door een gebrek aan beschikbare niet-medicamenteuze interventies en ondersteuning voor mantelzorgers (18,21,25,35,38).

- **Diagnosestelling (4 studies):** Personen met dementie en mantelzorgers hechtten veel belang aan een tijdige en duidelijk gecommuniceerde diagnose. Daarbij moest voldoende tijd worden voorzien voor uitleg, vragen en emotionele ondersteuning. Ze hadden ook nood aan begrijpelijke informatie over de aard en oorzaak van dementie, het verwachte ziekteverloop en de beschikbare ondersteuningsmogelijkheden. Er werd beschreven dat huisartsen soms terughoudend waren bij het opstarten van diagnostiek, uit angst voor stigmatisering of vanwege het beperkte behandelaanbod, waardoor de zorgplanning soms vertraagd werd (32). Ook een tekort aan expertise, onderdiagnostiek en taal- en cultuurverschillen werden aangehaald als belemmerende factoren voor een snelle diagnose (19,21,24,32).

- **Culturele sensitiviteit (4 studies):** Mantelzorgers met een migratieachtergrond gaven aan dat taalbarrières, beperkte kennis van het zorgsysteem en een gebrek aan cultuursensitieve zorgverlening de toegang tot de juiste zorg bemoeilijkten. Zij benadrukten de nood aan meertalige informatie, cultuursensitieve communicatie en zorgvoorzieningen die rekening

houden met de culturele, religieuze en taalkundige achtergrond van personen met dementie en hun mantelzorgers. Een niet-westerse migratieachtergrond was geassocieerd met een latere opstart van vroegtijdige zorgplanning (34). Ook werd dementiezorg binnen sommige etnisch-culturele minderheidsgroepen beschouwd als een verantwoordelijkheid van de familie, waardoor formele zorg pas in een later stadium werd ingeschakeld (36). Deze sterke familiale zorgnormen, samen met het beperkte aanbod aan cultuursensitieve zorg, konden leiden tot sociale isolatie en een grotere belasting van mantelzorgers (19,32,34,36).

Samengevat tonen de geïncludeerde studies aan dat mantelzorgers van thuiswonende personen met dementie nood hebben aan adequate informatie, continue ondersteuning, heldere communicatie en een goed gecoördineerde, persoonsgerichte eerstelijnszorg. Tegelijk vormen mantelzorgbelasting, beperkte zorgcoördinatie en verschillen in de toegankelijkheid van zorg belangrijke uitdagingen binnen het huidige zorglandschap.

8. Discussie

8.1. Belangrijkste bevindingen

Voor deze studie werd specifiek gezocht naar de noden en ervaringen van mantelzorgers van personen met dementie. De resultaten van deze scoping review tonen aan dat de noden van mantelzorgers zich niet beperken tot praktische ondersteuning, maar ook betrekking hebben op informatie, communicatie en actieve betrokkenheid gedurende het volledige ziekteverloop. Het feit dat communicatieproblemen in meerdere studies naar voren kwamen wijst op een structureel aandachtspunt binnen de dementiezorg (31,32,37,43,45). Uit de studies bleek dat de communicatie met zorgverleners niet altijd optimaal verliep, onder meer door de betrokkenheid van meerdere zorgverleners zonder een duidelijk aanspreekpunt of casemanager. Deze bevindingen wijzen erop dat een betere afstemming tussen zorgverleners en een duidelijk aanspreekpunt kunnen bijdragen aan een meer continue en overzichtelijke begeleiding van zowel personen met dementie als hun mantelzorgers (24,32,37,39,43).

De resultaten suggereren ook dat psycho-educatie mantelzorgers beter kan voorbereiden op het verwachte ziekteverloop en de veranderingen die hiermee gepaard gaan, waardoor zij zich mogelijk beter ondersteund voelen in hun zorgrol (19,21,26,33). De mantelzorgers gaven aan dat ze graag actief betrokken wilden worden bij de opvolging van de personen met dementie, waarbij naar hun bezorgdheden en observaties werd geluisterd. Omdat mantelzorgers doorgaans als eerste veranderingen in het functioneren of gedrag opmerken, kan hun betrokkenheid bijdragen aan een vroegere herkenning van problemen en een betere afstemming van de zorg.

Het meest besproken thema in de geïncludeerde studies was de ondersteuning van mantelzorgers. De resultaten suggereren dat de ondersteuningsbehoefte van mantelzorgers niet beperkt blijft tot één fase van het ziekteverloop, maar evolueert naarmate de dementie vordert. Dit onderstreept het belang van continue en persoonsgerichte ondersteuning, waaronder psycho-educatie, psychologische begeleiding, informatie over beschikbare voorzieningen en een vast aanspreekpunt (26,31,33,43). Tegelijk blijkt uit de resultaten dat veel mantelzorgers een aanzienlijke

mantelzorgbelasting ervaren. Deze belasting hing volgens de meeste studies samen met verschillende persoonsgebonden factoren, zowel van de persoon met dementie als van de mantelzorger zelf (18,25,38,47). Het actief identificeren van deze risicofactoren kan bijdragen aan een vroegtijdige detectie van kwetsbare mantelzorgers en een gerichtere ondersteuning.

Opvallend was dat sommige studies vooral de belasting van kinderen benoemden, terwijl uit andere studies vooral naar voren kwam dat vrouwelijke partners de hoogste belasting ervoeren (18,38). Dit verschil tussen studies wijst erop dat mantelzorgbelasting niet uniform is, maar sterk kan variëren naargelang het profiel van de mantelzorger (bijvoorbeeld de relatie tot de persoon met dementie, leeftijd of geslacht). Dit onderstreept de noodzaak van specifieke ondersteuning, waarbij rekening wordt gehouden met deze verschillende profielen.

Vooral de emotionele belasting, met gevoelens als stress, angst en depressie, kwam in verschillende studies aan bod (26,31,33,37,38,43,47). Psycho-educatie en ondersteuning kunnen hierbij een belangrijk aanknopingspunt zijn om deze symptomen te behandelen. In enkele studies werd respijtzorg aangehaald, waarbij een mogelijke vermindering van de mantelzorgbelasting werd beschreven (29,35,42). Dit sluit aan bij het chronische en progressieve karakter van dementie, waarbij de zorgvraag geleidelijk toeneemt terwijl de draagkracht van mantelzorgers vaak onder druk komt te staan.

De bevindingen wijzen erop dat de coördinatie van de dementiezorg in de praktijk vaak tekortschiet (24,32,37,39,43). Wanneer verantwoordelijkheden onvoldoende duidelijk zijn of de communicatie tussen zorgverleners beperkt is, nemen mantelzorgers regelmatig zelf de rol van zorgcoördinator op zich. Dit verhoogt niet alleen hun belasting, maar kan ook de continuïteit en kwaliteit van de zorg negatief beïnvloeden. Een duidelijk aanspreekpunt en een betere afstemming tussen zorgverleners lijken daarom essentieel om zowel de zorgverlening als de ondersteuning van mantelzorgers te verbeteren. Een persoonsgerichte aanpak, met duidelijke afspraken over opvolging en een vast aanspreekpunt, kan bijdragen aan een betere continuïteit van de zorg en een vroegere detectie van problemen.

Verder kwamen enkele thema's minder frequent aan bod in de geïncludeerde studies, hoewel zij klinisch zeer relevant blijken, waaronder een tijdige diagnosestelling, culturele sensitiviteit en gedrags- en psychologische symptomen. Een vroege diagnosestelling lijkt alleen waardevol wanneer deze gepaard gaat met voldoende informatie, begeleiding en opvolging voor zowel de persoon met dementie als de mantelzorger (19,21,32).

Daarnaast kwam het belang van culturele sensitiviteit aan bod. Binnen sommige etnisch-culturele groepen wordt mantelzorg voornamelijk binnen de familie georganiseerd, wat bij een beperkt gebruik of aanbod van formele ondersteuning de belasting kan vergroten. Verder moet er rekening worden gehouden met communicatie op maat en, indien nodig, taalondersteuning (19,32,34,36). Door de toenemende culturele diversiteit binnen de Belgische samenleving zal cultuursensitieve dementiezorg waarschijnlijk steeds belangrijker worden.

Ten slotte werden de gedrags- en psychologische symptomen besproken. Omdat gedrags- en psychologische symptomen een belangrijke determinant van mantelzorgbelasting bleken, lijkt vroege herkenning en begeleiding hiervan essentieel om overbelasting van mantelzorgers te beperken

(18,21,25,38). Deze onderwerpen kwamen beperkt aan bod in de geïncludeerde studies, wat opvallend is, aangezien zij een grote impact kunnen hebben op de ondersteuning van mantelzorgers. Extra aandacht en eventueel bijkomend onderzoek hierover lijken dan ook aangewezen.

Om deze bevindingen te kaderen, werden ze vergeleken met enkele nationale en internationale richtlijnen voor dementiezorg. In het algemeen sluiten de resultaten van deze scoping review nauw aan bij de bestaande aanbevelingen. Zowel de richtlijnen als de geïncludeerde studies benadrukken het belang van adequate informatie en educatie, duidelijke communicatie, persoonsgerichte zorg, actieve betrokkenheid van mantelzorgers en goede zorgcoördinatie.

De EBMPracticeNet-richtlijn legt, net als de geïncludeerde studies, de nadruk op een persoonsgerichte benadering waarbij personen met dementie en hun mantelzorgers actief betrokken worden bij het diagnostische traject. Zo wordt aanbevolen om personen met een vermoeden van een cognitieve stoornis enkel in samenspraak met de mantelzorger en de persoon zelf door te verwijzen voor verdere diagnostiek en cognitieve screening. Daarnaast beveelt de richtlijn aan om de noden van mantelzorgers tijdig in kaart te brengen, educatie en copingstrategieën aan te bieden, door te verwijzen naar ondersteuningsgroepen en een multidisciplinair zorgplan op te stellen in samenwerking met alle betrokken zorgverleners (48).

Ook de NHG-Standaard sluit nauw aan bij de bevindingen van deze review. De richtlijn benadrukt het belang van niet-medicamenteuze interventies ter ondersteuning van mantelzorgers, waaronder psycho-educatie, mindfulness, cognitieve gedragstherapie en respijtzorg. Ook wordt casemanagement aanbevolen om de zorg beter te coördineren, wat overeenkomt met bevindingen uit meerdere geïncludeerde studies. Hoewel het effect op probleemgedrag bij personen met dementie en op de psychische gezondheid van mantelzorgers beperkt bleek, werd wel een verbetering van de kwaliteit van leven van mantelzorgers beschreven (49).

De NICE-richtlijn onderstreept eveneens het belang van een persoonsgerichte en geïntegreerde benadering. Zij adviseert om vanaf de diagnosestelling duidelijke informatie te verstrekken over het ziektebeeld, het verwachte ziekteverloop en de beschikbare ondersteuningsmogelijkheden. Daarnaast wordt aandacht besteed aan vroegtijdige zorgplanning, actieve betrokkenheid van mantelzorgers en het aanstellen van een vaste casemanager. Ook het belang van educatie, ondersteuning bij gedragsveranderingen en aandacht voor de fysieke en mentale gezondheid van mantelzorgers wordt expliciet benadrukt (50).

Ten slotte biedt de WHO met het iSupport-programma een praktisch kader voor de ondersteuning van mantelzorgers. Deze richtlijn sluit nauw aan bij de bevindingen uit deze review door uitgebreid aandacht te besteden aan psycho-educatie, zelfzorg, dagelijkse zorgverlening en de omgang met gedrags- en psychologische symptomen van dementie (51). De grote overeenkomst tussen de bevindingen van deze scoping review en de bestaande richtlijnen ondersteunt de relevantie van deze aanbevelingen voor de dagelijkse eerstelijnspraktijk.

Op basis van deze bevindingen en de vergelijking met bestaande richtlijnen kunnen enkele concrete implicaties voor de huisartsenpraktijk worden geformuleerd.

8.2. Implicaties voor de huisartsenpraktijk

De bevindingen van deze scoping review benadrukken de centrale rol van de huisarts bij de begeleiding van personen met dementie en hun mantelzorgers in elke fase van de aandoening. Door de vaak langdurige zorgrelatie en het overzicht van medische en psychosociale problemen is de huisarts goed geplaatst om mantelzorgers vroeg te herkennen en op te volgen.

Een eerste taak voor de huisarts is de vroege herkenning van cognitieve achteruitgang en mantelzorgbelasting. Verschillende geïncludeerde studies beschreven terughoudendheid om een diagnose te stellen of door te verwijzen, onder meer uit bezorgdheid over de psychologische impact van de diagnose of door het beperkte behandelingsaanbod. De resultaten suggereren echter dat een vroege diagnose, wanneer deze gepaard gaat met voldoende informatie, begeleiding en opvolging, mogelijkheden creëert voor vroegtijdige zorgplanning, educatie en ondersteuning van zowel de persoon met dementie als de mantelzorger. De huisarts kan hierin een belangrijke rol spelen door signalen van cognitieve achteruitgang laagdrempelig te bespreken, mantelzorgers actief te bevragen en, indien aangewezen, gebruik te maken van gevalideerde cognitieve screeningsinstrumenten zoals de MMSE of MoCA.

Ondersteuning van de mantelzorger start bij voorkeur vanaf de diagnose en wordt nadien aangepast aan het ziekteverloop. Mantelzorgers rapporteerden reeds kort na de diagnosestelling belangrijke noden op het vlak van informatie, psycho-educatie, emotionele ondersteuning en begeleiding. Aangezien deze noden evolueren naarmate de ziekte vordert, lijkt een proactieve en continue opvolging aangewezen. De huisarts kan hierbij een belangrijke rol spelen door mantelzorgers regelmatig afzonderlijk uit te nodigen, aandacht te besteden aan hun lichamelijke en mentale gezondheid en hen tijdig te informeren over beschikbare ondersteuningsmogelijkheden.

De hoge mantelzorgbelasting die in de meeste geïncludeerde studies werd beschreven onderstreept eveneens het belang van een actieve signaalfunctie binnen de eerstelijnszorg. Mantelzorgbelasting gaat vaak gepaard met stress, angst, depressieve klachten en een verminderde kwaliteit van leven. Bij signalen van overbelasting kan de huisarts gebruikmaken van een gestandaardiseerd meetinstrument, zoals de Zarit Burden Interview (ZBI), om de mantelzorgbelasting systematisch in kaart te brengen en kwetsbare mantelzorgers tijdig te identificeren (38). Op basis hiervan kan de huisarts gerichte ondersteuning aanbieden of tijdig doorverwijzen naar psychologische begeleiding, ondersteuningsprogramma's of respijtvoorzieningen.

Ook de organisatie van de zorg vraagt om bijzondere aandacht. Verschillende studies benadrukten het belang van een vast aanspreekpunt, goede zorgcoördinatie en multidisciplinaire samenwerking. Hoewel in België niet systematisch een vaste casemanager voor personen met dementie wordt voorzien, bevelen Belgische richtlijnen wel multidisciplinaire samenwerking, een individueel zorgplan en een duidelijk aanspreekpunt aan (48). De huisarts kan hierin een spilfunctie vervullen door de samenwerking tussen de verschillende betrokken zorgverleners te coördineren, tijdig multidisciplinair overleg te initiëren en mantelzorgers wegwijs te maken in het beschikbare zorg- en ondersteuningsaanbod.

De resultaten bevestigen het belang van een persoonsgerichte benadering en gedeelde besluitvorming. Mantelzorgers willen actief betrokken worden bij belangrijke beslissingen en beschikken vaak over essentiële informatie over de voorkeuren, het functioneren en de veranderingen bij de persoon met dementie. De huisarts kan deze betrokkenheid bevorderen door voldoende tijd te voorzien voor overleg, mantelzorgers structureel te betrekken bij consultaties en vroegtijdige zorgplanning op te starten. Ook hulpmiddelen voor gedeelde besluitvorming kunnen hierbij waardevolle ondersteuning bieden.

De resultaten wijzen bovendien op het belang van een gefaseerde en op maat gemaakte informatievoorziening. Mantelzorgers hebben nood aan begrijpelijke, herhaalde en praktisch toepasbare informatie over het ziekteverloop, gedragsveranderingen, beschikbare ondersteuning en toekomstige zorgplanning. Schriftelijke informatie, aangevuld met herhaalde mondelinge toelichting tijdens opeenvolgende consultaties, maakt complexe informatie beter hanteerbaar.

Hoewel culturele sensitiviteit slechts in een beperkt aantal studies aan bod kwam, lijkt dit thema binnen de Belgische context steeds relevanter te worden. De huisarts dient rekening te houden met taalbarrières, culturele opvattingen over dementie en familiale zorgnormen. Het gebruik van professionele tolken, meertalig informatiemateriaal en cultuursensitieve communicatie kan bijdragen aan een betere toegankelijkheid van de dementiezorg voor personen met een migratieachtergrond en hun mantelzorgers.

Ten slotte tonen de resultaten aan dat veel van de noden die mantelzorgers beschrijven reeds gedeeltelijk worden opgevangen door bestaande Belgische ondersteuningsmaatregelen, zoals thuiszorgdiensten, mantelzorgpremies, zorgbudgetten en mantelzorgverlof. Toch suggereren de bevindingen dat er nog belangrijke hiaten bestaan, onder meer op het vlak van ondersteuning, zorgcoördinatie en de toegankelijkheid van respijtzorg. De huisarts kan een belangrijke rol spelen door mantelzorgers actief te informeren over deze mogelijkheden en hen tijdig door te verwijzen naar passende zorg- en ondersteuningsvoorzieningen.

Bij het interpreteren van deze bevindingen dienen echter ook de sterktes en beperkingen van deze scoping review in rekening te worden gebracht.

8.3. Sterktes en beperkingen

Deze scoping review kent verschillende sterktes en beperkingen. Een belangrijke methodologische beperking is dat de titel- en abstractscreening, de full-textscreening, de data-extractie en de thematische analyse door slechts één onderzoeker werden uitgevoerd. Doorgaans wordt bij scoping reviews aanbevolen deze stappen door twee onafhankelijke onderzoekers te laten uitvoeren, met een derde beoordelaar bij onenigheid, om selectiebias en subjectieve interpretatie zoveel mogelijk te beperken. Binnen het kader van deze individuele masterproef was dit niet haalbaar, waardoor niet volledig kan worden uitgesloten dat bepaalde relevante studies onterecht werden geëxcludeerd of dat de thematische indeling in zekere mate subjectief is beïnvloed.

Verder werd het literatuuronderzoek beperkt tot studies uit de afgelopen tien jaar, om zo goed mogelijk aan te sluiten bij de huidige zorgcontext en recente richtlijnen; deze afbakening kan ertoe geleid hebben dat oudere, mogelijk nog relevante inzichten niet werden meegenomen. De

literatuurzoektocht was bovendien beperkt tot Nederlandstalige en Engelstalige publicaties, waardoor studies in andere talen mogelijk over het hoofd zijn gezien. Hoewel de review een internationaal karakter heeft, waren de meeste geïncludeerde studies bovendien afkomstig uit westerse landen, wat de generaliseerbaarheid van de bevindingen naar andere zorgcontexten verder kan beperken.

Daartegenover staan echter ook enkele belangrijke sterktes van deze review. Zo kwamen over de verschillende studies heen consistente thema's naar voren met betrekking tot de noden en ervaringen van mantelzorgers, wat de robuustheid van deze bevindingen ondersteunt. Bovendien sluiten de bevindingen grotendeels aan bij bestaande nationale en internationale richtlijnen, met uitzondering van enkele minder onderzochte thema's, zoals culturele sensitiviteit en gedrags- en psychologische symptomen, die juist daarom bijzondere aandacht verdienen in toekomstig onderzoek.

9. Conclusie

Deze scoping review toont aan dat mantelzorgers van thuiswonende personen met dementie doorheen het volledige ziekteverloop geconfronteerd worden met uiteenlopende noden op psychosociaal, informatief en organisatorisch vlak, evenals met specifieke aandachtspunten zoals gedrags- en psychologische symptomen, tijdige diagnosestelling en culturele sensitiviteit. Een persoonsgerichte benadering, continue ondersteuning, duidelijke communicatie en goed gecoördineerde eerstelijnszorg vormen essentiële voorwaarden om aan deze noden te voldoen. De huisarts bevindt zich, dankzij zijn langdurige zorgrelatie en centrale positie binnen de eerste lijn, in een unieke positie om mantelzorgers vroegtijdig te herkennen, actief te ondersteunen en de samenwerking tussen gezondheids- en welzijnsdiensten te bevorderen. Deze bevindingen sluiten grotendeels aan bij bestaande nationale en internationale richtlijnen, al blijven bepaalde thema's, in het bijzonder culturele sensitiviteit en gedrags- en psychologische symptomen, ondervertegenwoordigd in de huidige literatuur en verdienen zij aanvullend onderzoek. Verdere studies, idealiter met een grotere diversiteit aan onderzoekscontexten, kunnen bijdragen aan een nog gerichtere ondersteuning van mantelzorgers binnen de Belgische eerstelijnszorg.

10. Bronnen

1. World Health Organization. Dementia [Internet]. Genève: World Health Organization; 2026. Beschikbaar via: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia
2. Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Dementie? [Internet]. Antwerpen: Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Beschikbaar via: https://www.dementie.be
3. Sachdev PS, Blacker D, Blazer DG, Ganguli M, Jeste DV, Paulsen JS, Petersen RC. Classifying neurocognitive disorders: the DSM-5 approach. Nat Rev Neurol. 2014;10(11):634-642. doi:10.1038/nrneurol.2014.181.
4. Emmady PD, Schoo C, Tadi P. Major Neurocognitive Disorder (Dementia). In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2026. Beschikbaar via: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK557444/
5. Scheltens P, De Strooper B, Kivipelto M, Holstege H, Chételat G, Teunissen CE, Cummings J, van der Flier WM. Alzheimer's disease. Lancet. 2021;397(10284):1577-1590. doi:10.1016/S0140-6736(20)32205-4.
6. O'Brien JT, Thomas A. Vascular dementia. Lancet. 2015;386(10004):1698-1706. doi:10.1016/S0140-6736(15)00463-8.
7. Smith EE, Wright CB. Etiology, clinical manifestations, and diagnosis of vascular dementia. In: UpToDate [Internet]. Waltham (MA): UpToDate.
8. Young JJ, Lavakumar M, Tampi D, Balachandran S, Tampi RR. Frontotemporal dementia: latest evidence and clinical implications. Ther Adv Psychopharmacol. 2018;8(1):33-48. doi:10.1177/2045125317739818
9. Larson EB. Evaluation of cognitive impairment and dementia. In: UpToDate [Internet]. Waltham (MA): UpToDate.
10. De Brandt M, Bakker S, Flerackers S, Stulens T, Verschraegen J, De Lepeleire J. Richtlijn Diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk. Leuven/Antwerpen: Academisch Centrum Huisartsgeneeskunde, KU Leuven; Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, 2020.
11. Belgisch Centrum voor Farmacotherapeutische Informatie. Geneesmiddelenrepertorium: Anti-Alzheimermiddelen [Internet]. Gent: BCFI; 2026. Beschikbaar via: https://www.bcfi.be/nl/chapters/1?frag=9357
12. Vlaams Expertisepunt Mantelzorg. Vlaams Expertisepunt Mantelzorg [Internet]. Brussel: Vlaams Expertisepunt Mantelzorg. Beschikbaar via: https://www.mantelzorgers.be
13. Chiao CY, Wu HS, Hsiao CY. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: a systematic review. Int Nurs Rev. 2015;62(3):340-350. doi:10.1111/inr.12194.
14. Nemcikova M, Katreniakova Z, Nagyova I. Social support, positive caregiving experience, and caregiver burden in informal caregivers of older adults with dementia. 2023;11:1104250. doi:10.3389/fpubh.2023.1104250.
15. Kasuya RT, Polgar-Bailey P, Takeuchi R. Caregiver burden and burnout: a guide for primary care physicians. Postgrad Med. 2000;108(7):119-123. doi:10.3810/pgm.2000.12.1329.
16. Ong HL, Vaingankar JA, Abdin E, Sambasivam R, Fauziana R, Tan ME, et al. Resilience and burden in caregivers of older adults: moderating and mediating effects of perceived social support. BMC Psychiatry. 2018;18(1):27. doi:10.1186/s12888-018-1615-z.
17. Connors MH, Seeher K, Teixeira-Pinto A, Woodward M, Ames D, Brodaty H. Dementia and caregiver burden: a three-year longitudinal study. Int J Geriatr Psychiatry. 2020;35(2):250-258. doi:10.1002/gps.5244.
18. Jhang KM, Chen CC, Wang SY, et al. Caregivers' burden analytics: combining variables from patients with dementia and their caregivers. BMC Geriatr. 2025;25:620. doi:10.1186/s12877-025-06197-1.
19. Ménard A, Clark E, Hagerman L, et al. Toward compassionate communication: a rapid review on facilitating the dementia disclosure process. Alzheimers Dement. 2025;21:e70466. doi:10.1002/alz.70466.
20. Saragosa M, Jeffs L, Okrainec K, Kuluski K. Using meta-ethnography to understand the care transition experience of people with dementia and their caregivers. Dementia. 2022;21(1):153-180. doi:10.1177/14713012211050069.
21. Leon T, Troncoso D, Barria S, Kaczmarska M, Lawlor B, Slachevsky A. Dementia-related primary care training needs: a qualitative study. Arq Neuropsiquiatr. 2025;83(7):s00451809544. doi:10.1055/s-0045-1809544.
22. Frost R, Walters K, Aw S, Brunskill G, Wilcock J, Robinson L, et al.; PriDem Study project team. Effectiveness of different post-diagnostic dementia care models delivered by primary care: a systematic review. Br J Gen Pract. 2020;70(695):e434-e441. doi:10.3399/bjgp20X710165.
23. Yuan S, Zhang J, Wang Z, Wang H, Xia M. Supporting Informal Dementia Caregivers Through an iSupport Web-Based Primary Health Care Intervention: Hybrid Effectiveness-Implementation Mixed Methods Study. J Med Internet Res. 2025;27:e77688. doi:10.2196/77688.
24. MacNeill L, Doucet S, Anthonisen G, MacNeill AL, Goudreau A, Luke A. Patient navigation programs for people with dementia, their caregivers, and members of the care team: a scoping review. JBI Evid Synth. 2023;21(2):281-325. doi:10.11124/JBIES-22-00147.
25. García-Martín V, de Hoyos-Alonso MC, Delgado-Puebla R, et al. Burden in caregivers of primary care patients with dementia: influence of neuropsychiatric symptoms according to disease stage (NeDEM project). BMC Geriatr. 2023;23:525. doi:10.1186/s12877-023-04246-3.
26. Curto-Romeu C, Mora López G, Gavaldà Espelta E, Brunet Reverté N, Ferré Ferraté M, Martín Borràs C, et al. Multicomponent School of Caring Program to Support Caregivers of Patients With Dementia: A Quasi-Experimental Effectiveness Study in Primary Care. Ann Fam Med. 2026;24(3):222-230. doi:10.1370/afm.250633.

27. Wolff JL, Cagle JG, Hanna V, et al. Sharing health care wishes among older adults with cognitive impairment in primary care: Results from a randomized controlled trial. Alzheimers Dement. 2024;20:7263-7273. doi:10.1002/alz.14153.
28. Hansmann KJ, Madson A, Woods D, et al. Engaging patients with dementia, caregivers, and clinicians to study decisions about driving. Res Involv Engagem. 2026;12:6. doi:10.1186/s40900-025-00723-3.
29. Dibao-Dina C, Oger C, Foley T, Torzsa P, Lazic V, Kreitmayer Peštiae S, Adler L, Kareli A, Mallen C, Heaster C, Dumitra G, Kurpas D, Viegas R, Giezendanner S, Tkachenko V, De Lepeleire J, Falanga R, Missiou A, Jennings A, Petrazzuoli F. Intermediate care in caring for dementia, the point of view of general practitioners: a key informant survey across Europe. Front Med. 2022;9:101646. doi:10.3389/fmed.2022.101646.
30. von Känel R, Mausbach BT, Dimsdale JE, et al. Refining caregiver vulnerability for clinical practice: determinants of self-rated health in spousal dementia caregivers. BMC Geriatr. 2019;19:18. doi:10.1186/s12877-019-1020-7.
31. Khanassov V, Rojas-Rozo L, Sourial R, et al. Needs of patients with dementia and their caregivers in primary care: lessons learned from the Alzheimer plan of Quebec. BMC Fam Pract. 2021;22:186. doi:10.1186/s12875-021-01520-5.
32. Kornder N, Lindner N, Ehm M, et al. Dementia in primary care: a qualitative study with general practitioners and caregivers with and without migration backgrounds. BMC Prim Care. 2025;26:282. doi:10.1186/s12875-025-02845-7.
33. Curto Romeu C, Mora López G, Gavaldà Espelta E, et al. Designing a multicomponent intervention to support caregivers of persons with dementia in primary care in Spain: a qualitative study of family and professional carers. BMJ Open. 2024;14:e091599. doi:10.1136/bmjopen-2024-091599.
34. Azizi B, Tilburgs B, van Hout HPJ, van der Heide I, Verheij RA, Achterberg WP, van der Steen JT, Joling KJ. Occurrence and Timing of Advance Care Planning in Persons With Dementia in General Practice: Analysis of Linked Electronic Health Records and Administrative Data. Front Public Health. 2022;10:653174. doi:10.3389/fpubh.2022.653174.
35. Krutter S, Schaffler-Schaden D, Essl-Maurer R, Wurm L, Seymer A, Kriechmayr C, et al. Comparing perspectives of family caregivers and healthcare professionals regarding caregiver burden in dementia care: results of a mixed methods study in a rural setting. Age Ageing. 2020;49(2):199-207. doi:10.1093/ageing/afz120.
36. Nielsen TR, Waldemar G, Nielsen DS. Rotational care practices in minority ethnic families managing dementia: a qualitative study. Dementia. 2021;20(3):884-898. doi:10.1177/1471301219895329.
37. Greene L, Brain J, Watkins P, Kafadar AH, Sabatini S, Blundell B, et al. Mind the gap: a systematic review of barriers, facilitators, and experiences of care transitions for people living with dementia and their informal caregivers. Gerontologist. 2026;66(1):gnaf275. doi:10.1093/geront/gnaf275.
38. Lucijanić J, Baždarić K, Librenjak D, Lucijanić M, Hanževački M, Jureša V. A validation of the Croatian version of Zarit Burden Interview and clinical predictors of caregiver burden in informal caregivers of patients with dementia: a cross-sectional study. Croat Med J. 2020 Dec 31;61(6):527-537. doi: 10.3325/cmj.2020.61.527.
39. Lemay-Compagnat, A., Cetin-Sahin, D., Rojas-Rozo, L. et al. Formulating recommendations to improve care for persons living with dementia: deliberative dialogues with multiple stakeholders in the province of Quebec, Canada. BMC Health Serv Res 24, 1461 (2024). https://doi.org/10.1186/s12913-024-11565-0
40. Bilodeau G, Witteman H, Légaré F, et alReducing complexity of patient decision aids for community-based older adults with dementia and their caregivers: multiple case study of Decision BoxesBMJ Open 2019;9:e027727. doi: 10.1136/bmjopen-2018-027727
41. Rees JL, Burton A, Walters KR, et alExploring how people with dementia can be best supported to manage long-term conditions: a qualitative study of stakeholder perspectivesBMJ Open 2020;10:e041873. doi: 10.1136/bmjopen-2020-041873
42. Jhang KM, Wang WF, Chang HF, Chang MC, Wu HH. Characteristics Predicting a High Caregiver Burden in Patients with Vascular Cognitive Impairment: Using the Apriori Algorithm to Delineate the Caring Scenario. Risk Manag Healthc Policy. 2021;14:1335-1351. https://doi.org/10.2147/RMHP.S297204
43. Bergqvist, M., Bastholm-Rahmner, P., Modig, K., & Schmidt-Mende, K. (2026). Challenges and needs in dementia care: people with dementia and family caregivers' experiences from diagnosis to follow-up in Swedish primary care: a qualitative study. Scandinavian Journal of Primary Health Care, 44(1), 1–14. https://doi.org/10.1080/02813432.2025.2529414
44. Peterson, K., Hahn, H., Lee, A.J. et al. In the Information Age, do dementia caregivers get the information they need? Semi-structured interviews to determine informal caregivers' education needs, barriers, and preferences. BMC Geriatr 16, 164 (2016). https://doi.org/10.1186/s12877-016-0338-7
45. Cole, Jennifer, Hanson, Sarah, Hornberger, Michael, Parretti, Helen M., The Experiences of People With Dementia and Their Informal Carers of Long-Term Condition Reviews in Primary Care: A Qualitative Study, Health & Social Care in the Community, 2026, 8897961, 10 pages, 2026. https://doi.org/10.1155/hsc/8897961
46. Aworinde J, Ellis-Smith C, Gillam J, et al. How do person-centered outcome measures enable shared decision-making for people with dementia and family carers? A systematic review. Alzheimer's Dement. 2022; 8:e12304. https://doi.org/10.1002/trc2.12304
47. Chang CC, Wang WF, Li YY, Chen YA, Chen YJ, Liao YC, Jhang KM, Wu HH. Using the Apriori Algorithm to Explore Caregivers' Depression by the Combination of the Patients with Dementia and Their Caregivers. Risk Manag Healthc Policy. 2021;14:2953-2963. https://doi.org/10.2147/RMHP.S316361
48. De Coninck L, De Vliegher K, D'hanis G, Schroyen V. Multidisciplinaire richtlijn m.b.t. de samenwerking in de zorgverlening voor thuiswonende oudere personen met dementie en hun mantelzorgers. EBMPracticeNet, Werkgroep Ontwikkeling Richtlijnen Eerste Lijn, 2017.

49. Nederlands Huisartsen Genootschap. Totstandkoming, methoden en GRADE-profielen NHG-Standaard Dementie (M21). Utrecht: NHG, afdeling richtlijnontwikkeling en wetenschap; 2020.
50. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers. NICE guideline NG97. Londen: NICE; 2018. Beschikbaar via: https://www.nice.org.uk/guidance/ng97
51. World Health Organization. iSupport for dementia: training and support manual for carers of people with dementia. Genève: WHO; 2019.

11. Bijlagen

Bijlage 1. Volledige zoekstrategieën voor PubMed en Embase

PubMed Zoekstrategie:	**Embase Zoekstrategie:**
("Dementia"[MeSH] OR dementia[tiab] OR "Alzheimer Disease"[MeSH] OR Alzheimer[tiab]) AND ("Caregivers"[MeSH] OR caregiver*[tiab] OR "family caregiver"[tiab] OR "informal caregiver"[tiab]) AND ("Caregiver Burden"[MeSH] OR "caregiver burden"[tiab] OR "support needs"[tiab] OR "information needs"[tiab] OR communication[tiab]) AND ("Primary Health Care"[MeSH] OR "General Practice"[MeSH] OR "Family Practice"[MeSH] OR "Physicians, Family"[MeSH] OR "primary care"[tiab] OR "general practice"[tiab] OR "family practice"[tiab]) Filters • Publicatieperiode: 2016–2026 • Taal: Engels • Full text beschikbaar Resultaat: 118 referenties.	('dementia'/exp OR dementia:ti,ab OR 'alzheimer disease'/exp OR alzheimer:ti,ab) AND ('caregiver'/exp OR caregiver:ti,ab OR 'family caregiver':ti,ab OR 'informal caregiver':ti,ab) AND ('caregiver burden'/exp OR 'caregiver burden':ti,ab OR 'support need':ti,ab OR 'information need':ti,ab OR communication:ti,ab) AND ('primary health care'/exp OR 'general practice'/exp OR 'family practice'/exp OR 'physician family'/exp OR 'primary care':ti,ab OR 'general practice':ti,ab OR 'family practice':ti,ab) Filters • Publicatieperiode: 2016–2026 • MEDLINE-records uitgesloten • Taal: Engels Resultaat: 132 referenties.

Bijlage 2. Data-extractietabel van de geïncludeerde studies

Ref	Jaar, auteur	Locatie	Methode, doel	Populatie kenmerken	Thema's/noden mantelzorg	Bevindingen
18	**2025** Jhang, KM, Chen, CC., Wang, SY. et al.	Taiwan	**Cross-sectioneel observationeel onderzoek.** Onderzoeken welke factoren bij personen met dementie en mantelzorgers geassocieerd zijn met een verhoogde mantelzorgbelasting, met focus op gedrag, psychiatrische symptomen en beperkingen in het dagelijks functioneren.	n=585 personen met dementie en hun mantelzorgers.	- Gedrags- en psychologische symptomen - Informatie en educatie - Mantelzorgbelasting -Ondersteuning van mantelzorgers - Respijtzorg	Een hogere mantelzorgbelasting was geassocieerd met ernstige gedrags- en psychologische symptomen, ernstige cognitieve achteruitgang, het geslacht van de persoon met dementie en van de mantelzorger, relatie tot de persoon met dementie, arbeidsstatus en zorgbelasting. De hoogste belasting werd gezien bij vrouwelijke partners die alleen zorg verlenen aan een echtgenoot met matige Alzheimer Dementie. Educatie, ondersteuning bij stressreductie en tijdige doorverwijzing naar formele ondersteuning kunnen de

						mantelzorgbelasting verminderen.
19	**2025** Ménard A, Clark E, Hagerman L, et al.	Internationaal	**Systematische review.** In kaart brengen van voorkeuren, communicatie en hulpmiddelen voor het meedelen van een dementie diagnose aan personen met dementie en mantelzorgers.	Personen met dementie, mantelzorgers en zorgverleners (huisartsen, geriaters, neurologen en psychiaters).	- Betrokkenheid van mantelzorgers - Communicatie - Culturele sensitiviteit - Diagnosestelling - Emotionele belasting - Informatie en educatie	Persoons- en familiegerichte communicatie, duidelijke informatievoorziening en emotionele ondersteuning zijn essentieel bij het meedelen van de diagnose. Er is nood aan meer cultureel sensitieve communicatie en verder onderzoek naar de behoeften van etnische minderheidsgroepen.
20	**2021** Saragosa et al.	Internationaal	**Systematische review.** Onderzoeken hoe personen met dementie en hun mantelzorgers overgangen binnen de gezondheidszorg ervaren en beleven.	Personen ≥65 jaar met dementie of cognitieve stoornissen en/of hun informele mantelzorgers (familie of vrienden).	- Betrokkenheid van mantelzorgers - Communicatie - Emotionele belasting - Informatie en educatie - Kwaliteit van zorg - Mantelzorgbelasting - Persoonsgerichte zorg - Zorgcoördinatie	Overgangen binnen de gezondheidszorg gaan gepaard met belangrijke emotionele belasting voor mantelzorgers en personen met dementie. Tekortkomingen in communicatie, informatievoorziening, zorgcoördinatie en ontslagplanning leiden tot ontevredenheid en een hogere zorglast. Persoonsgerichte en goed gecoördineerde zorg, met actieve betrokkenheid van mantelzorgers, bevordert een vlotte overgang tussen zorgsettings. Daarnaast worden personen met dementie nog onvoldoende betrokken in onderzoek naar overgangen binnen de gezondheidszorg.
21	**2025** Leon T et al.	Chili	**Kwalitatieve studie met focusgroepinterviews en semigestructureerde interviews.** In kaart brengen van de behoeften van eerstelijnszorgverleners en de verwachtingen van personen met dementie en hun mantelzorgers met betrekking tot de zorgverlening, ter ontwikkeling van een opleidingsprogramma voor eerstelijnszorgverleners.	Eerstelijnszorgverleners, personen met milde dementie en hun informele mantelzorgers.	- Betrokkenheid van mantelzorgers - Communicatie - Diagnosestelling - Emotionele belasting - Gedrags- en psychologische symptomen - Informatie en educatie - Mantelzorgbelasting - Ondersteuning van mantelzorgers - Persoonsgerichte zorg - Zorgcoördinatie	Eerstelijnszorgverleners hebben nood aan bijkomende opleiding in diagnostiek, communicatie, de aanpak van gedrags- en psychologische symptomen van dementie en ondersteuning van mantelzorgers. Personen met dementie en mantelzorgers benadrukken het belang van een duidelijke diagnosestelling, goede zorgcoördinatie en een continuïteit van opvolging , een persoonsgerichte benadering en actieve betrokkenheid van personen met dementie in het zorgproces.
22	**2020** Frost R, et al	Internationaal	**Systematische review.** Onderzoeken van de effectiviteit en kosteneffectiviteit van post-diagnostische zorgmodellen voor personen met dementie waarbij de eerstelijnszorg een centrale	Personen met dementie (na diagnosestelling) en hun informele mantelzorgers, woonachtig in de thuissituatie of in een	- Emotionele belasting - Kwaliteit van zorg - Mantelzorgbelasting - Ondersteuning van mantelzorgers - Persoonsgerichte zorg - Zorgcoördinatie	Er is beperkt kwalitatief bewijs voor de effectiviteit van post-diagnostische dementiezorg met een centrale rol voor de eerstelijnszorg. Zorgmodellen met samenwerking tussen de huisarts en een casemanager lijken mantelzorgbelasting, emotionele belasting en neuropsychiatrische symptomen te

			rol speelt.	woonzorgcentrum.		verminderen en kunnen kosteneffectief zijn, terwijl de effecten op kwaliteit van leven, functioneren en opname in een woonzorgcentrum beperkt of inconsistent zijn.
23	**2025** Yuan S, Zhang J, Wang Z, Wang H, Xia M	China	**Mixed-methods studie.** Evalueren van de effectiviteit van de webgebaseerde iSupport-interventie op mantelzorgbelasting, kwaliteit van leven, sociale steun en leergedrag van mantelzorgers, en identificeren van factoren die de implementatie beïnvloeden.	n=106 informele mantelzorgers van thuiswonende personen met een bevestigde diagnose van dementie in China.	- Emotionele belasting - Informatie en educatie - Kwaliteit van zorg - Mantelzorgbelasting - Ondersteuning van mantelzorgers - Zorgcoördinatie	De iSupport-interventie verbeterde het leergedrag van mantelzorgers, maar had geen aantoonbaar effect op mantelzorgbelasting, kwaliteit van leven of sociale steun. De auteurs concludeerden dat effectieve implementatie gepersonaliseerde ondersteuning, gebruiksvriendelijke digitale interventies en een sterkere integratie van mantelzorgondersteuning in de eerstelijnszorg vereist.
24	**2023** MacNeill, L., Doucet, S., Anthonisen, G., MacNeill, A. L., Goudreau, A., & Luke, A.	Internationaal	**Scoping review.** In kaart brengen van de kenmerken van patiëntnavigatieprogramma's voor personen met dementie, hun mantelzorgers en zorgverleners in verschillende zorgsettings, en identificeren van belemmerende en bevorderende factoren voor de implementatie en uitvoering van deze programma's.	Personen met dementie (na diagnosestelling), hun informele mantelzorgers en/of leden van het zorgteam.	- Betrokkenheid van mantelzorgers - Communicatie - Diagnosestelling - Emotionele belasting - Informatie en educatie - Kwaliteit van zorg - Ondersteuning van mantelzorgers - Persoonsgerichte zorg - Zorgcoördinatie	Patiëntnavigatieprogramma's boden flexibele, persoonsgerichte ondersteuning en verbeterden de zorgcoördinatie door personen met dementie en hun mantelzorgers te begeleiden naar passende zorg- en ondersteuningsvoorzieningen Belangrijke succesfactoren zijn samenwerking tussen gezondheids- en welzijnsorganisaties, multidisciplinaire teams en flexibele communicatie. Belangrijke belemmeringen zijn burn-out bij navigators, beperkte beschikbaarheid van middelen en onvoldoende afstemming tussen betrokken organisaties.
25	**2023** García-Martín, V., de Hoyos-Alonso, M.C., Delgado-Puebla, R. *et al.*	Spanje	**Cross-sectioneel observationeel onderzoek**. Onderzoeken van de prevalentie van mantelzorgbelasting bij mantelzorgers van thuiswonende personen met dementie, de relatie tussen mantelzorgbelasting en neuropsychiatrische symptomen volgens het stadium van dementie, en de neuropsychiatrische symptomen die de meeste belasting veroorzaken bij mantelzorgers in kaart brengen.	n=125 primaire informele mantelzorgers van 129 thuiswonende personen met dementie, opgevolgd in de eerstelijnszorg in Spanje. Per persoon met dementie werd enkel de primaire mantelzorger geïncludeerd.	- Emotionele belasting - Gedrags- en psychologische symptomen - Mantelzorgbelasting - Ondersteuning van mantelzorgers	Mantelzorgbelasting kwam frequent voor en was geassocieerd met een groter aantal zorguren en met de aanwezigheid van gedrags- en psychologische symptomen bij personen met dementie. Vooral symptomen behorend tot het hyperactiviteitssyndroom (agitatie, prikkelbaarheid, ontremming en afwijkend motorisch gedrag) veroorzaakten een hoge belasting. Gerichte ondersteuning en educatie van mantelzorgers, met bijzondere aandacht voor de niet-medicamenteuze aanpak van deze symptomen en een vermindering van het aantal zorguren door externe ondersteuning kunnen bijdragen aan het verminderen van de

						mantelzorgbelasting.
26	**2026** Curto-Romeu C, et al.	Spanje	**Quasi-experimenteel onderzoek.** Evalueren van de effectiviteit van het multidisciplinaire School of Caring-programma op mantelzorgbelasting, kwaliteit van leven, emotioneel welzijn, zelfeffectiviteit en ervaren sociale steun bij mantelzorgers van personen met dementie.	n=132 informele mantelzorgers van personen met dementie, gerekruteerd via zeven eerstelijns gezondheidscentra in Spanje.	- Emotionele belasting - Informatie en educatie - Kwaliteit van zorg - Mantelzorgbelasting - Ondersteuning van mantelzorgers - Persoonsgerichte zorg	Het School of Caring-programma verminderde de mantelzorgbelasting en verbeterde de kwaliteit van leven, met een significante afname van depressieve symptomen en een verbetering van de zelfeffectiviteit van mantelzorgers. De combinatie van educatie, psychologische ondersteuning en informatie over sociale en maatschappelijke voorzieningen binnen de eerstelijnszorg draagt bij aan een persoonsgerichte ondersteuning van mantelzorgers en ondersteunt de implementatie van dergelijke programma's als onderdeel van de reguliere eerstelijnszorg.
27	**2024** Wolff JL, Cagle JG, Hanna V, et al.	Verenigde Staten	**Gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek.** Evalueren van de effectiviteit van een multicomponente interventie binnen de eerstelijnszorg om vroegtijdige zorgplanning (VZP) bij oudere personen met cognitieve stoornissen te bevorderen, met als doel de communicatie over wensen rond het levenseinde tussen personen met cognitieve stoornissen, hun mantelzorgers en de eerstelijnszorgverleners te verbeteren.	n=273 Oudere personen (≥80 jaar) met cognitieve stoornissen en hun mantelzorgers. Mantelzorgers waren ≥18 jaar, Engelstalig en hadden zelf geen cognitieve stoornissen.	- Betrokkenheid van mantelzorgers - Communicatie - Informatie en educatie - Persoonsgerichte zorg	De multicomponente interventie rond VZP verhoogde de betrokkenheid van personen met cognitieve stoornissen en hun mantelzorgers bij VZP, verbeterde de bereidheid om VZP-gesprekken te voeren en stimuleerde het bespreken van wensen rond het levenseinde en het aanduiden van een vertegenwoordiger. Flexibele, gepersonaliseerde communicatie met actieve betrokkenheid van mantelzorgers bleek essentieel om VZP binnen de eerstelijnszorg te bevorderen.
28	**2025** Hansmann, K.J., Madsen, A., Woods, D. et al	Verenigde Staten	**Co-designstudie.** Ontwikkelen van een onderzoeksprotocol voor een zorgtraject binnen de eerstelijnszorg ter ondersteuning van personen met dementie, hun mantelzorgers en zorgverleners bij besluitvorming over het stoppen met autorijden.	2 adviesraden bestaande uit: -personen met dementie of hun mantelzorgers met ervaring in de overgang naar stoppen met autorijden (n=5–7) -zorgverleners met ervaring in de begeleiding van personen met dementie bij besluitvorming	- Betrokkenheid van mantelzorgers - Communicatie - Persoonsgerichte zorg	Actieve betrokkenheid van personen met dementie, mantelzorgers en zorgverleners bij de ontwikkeling van een zorgtraject verbeterde de afstemming van onderzoeksprioriteiten en zorgprocessen in de praktijk. Mantelzorgers spelen een centrale rol bij de besluitvorming over het stoppen met autorijden. Tijdens deze overgang ontstaat vaak spanning tussen de wens van de persoon met dementie om zijn of haar zelfstandigheid te behouden en de bezorgdheid van de mantelzorger over de veiligheid. Een persoonsgerichte aanpak met actieve betrokkenheid van

				over het stoppen met autorijden (n=5–7).		mantelzorgers is essentieel om deze overgang te ondersteunen.
29	**2022** Dibo-Dina C et al.	Europa	**Cross-sectionele studie**. Inventariseren van de verschillende vormen van intermediate care voor personen met dementie in Europa en beschrijven van de visie van huisartsen op de voor- en nadelen van deze voorzieningen.	n=583 huisartsen uit 16 Europese landen.	- Informatie en educatie - Kwaliteit van zorg - Mantelzorgbelasting - Ondersteuning van mantelzorgers - Respijtzorg - Zorgcoördinatie	Intermediate care kan bijdragen aan betere medische zorg, een hogere levenskwaliteit en een lagere mantelzorgbelasting door respijtzorg en ondersteuning van mantelzorgers. Belangrijke knelpunten zijn de hoge kostprijs, beperkte toegankelijkheid, onvoldoende coördinatie tussen zorgdiensten en een gebrek aan informatie en opleiding voor huisartsen over beschikbare voorzieningen. Overplaatsing naar residentiële voorzieningen kan leiden tot desoriëntatie en een toename van gedrags- en psychologische symptomen, terwijl mantelzorgers drempels ervaren om gebruik te maken van respijtzorg door schuldgevoelens en culturele opvattingen.
30	**2019** von Känel, R., Mausbach, B.T., Dimsdale, J.E. *et al.*	Verenigde Staten	**Cross-sectionele studie.** Identificeren van demografische, gezondheidsgerelateerde en mantelzorgspecifieke factoren die samenhangen met de zelfgerapporteerde gezondheid van partners die zorg verlenen aan een persoon met dementie, om kwetsbare mantelzorgers beter te identificeren en gerichte ondersteuning mogelijk te maken.	n=134 partner-mantelzorgers van personen met dementie.	- Emotionele belasting - Mantelzorgbelasting - Ondersteuning van mantelzorgers	Een slechte zelfgerapporteerde gezondheid bij partner-mantelzorgers van personen met dementie hing samen met een slechter fysiek functioneren, een hogere mantelzorggerelateerde stress, een langere duur van de mantelzorg en meer negatieve emoties. Zelfgerapporteerde gezondheid kan een eenvoudige screeningsmaat zijn om kwetsbare mantelzorgers met een verhoogd risico op gezondheidsproblemen te identificeren en gerichte klinische opvolging mogelijk te maken.
31	**2021** Khanassov, V., Rojas-Rozo, L., Sourial, R. *et al.*	Canada	**Mixed-methods studie.** Identificeren van de ingevulde en niet-ingevulde gezondheids- en sociale zorgnoden van thuiswonende personen met dementie en hun mantelzorgers en hun ervaringen met de zorg binnen het Quebec Alzheimer Plan in de eerstelijnszorg.	n=54: 29 thuiswonende personen met dementie of milde cognitieve stoornissen en 25 mantelzorgers. Voor de kwalitatieve fase namen 7 patiënt-mantelzorgerparen(n=14) deel.	- Communicatie - Emotionele belasting - Informatie en educatie - Kwaliteit van zorg - Mantelzorgbelasting - Ondersteuning van mantelzorgers - Zorgcoördinatie	Mantelzorgers rapporteerden vooral onvervulde noden op het vlak van emotionele ondersteuning, counseling, psycho-educatie en informatie over dementie en beschikbare diensten. Hoewel zij tevreden waren over de toegankelijkheid van de eerstelijnszorg en vertrouwen hadden in hun huisarts, benadrukten zij de nood aan een vaste contactpersoon, betere zorgcoördinatie, continuïteit van zorg en een afzonderlijke evaluatie van hun eigen ondersteuningsnoden.

32	**2025** Kornder, N., Lindner, N., Ehm, M. et al.	Duitsland	**Kwalitatieve studie.** Onderzoeken van de ervaringen en verwachtingen van mantelzorgers van personen met dementie, met en zonder migratieachtergrond, en de perspectieven van huisartsen op de dementiezorg in de eerstelijn.	n=55: 38 mantelzorgers van personen met dementie (20 zonder en 18 met een migratieachtergrond) en 17 praktiserende huisartsen.	- Communicatie - Culturele sensitiviteit - Diagnosestelling - Informatie en educatie - Kwaliteit van zorg - Mantelzorgbelasting - Ondersteuning van mantelzorgers - Persoonsgerichte zorg - Zorgcoördinatie	Mantelzorgers met en zonder migratieachtergrond rapporteerden vergelijkbare noden, met vooral behoefte aan snelle diagnosestelling, duidelijke communicatie, informatie en ondersteuning. Een meer gestructureerde eerstelijnszorg met casemanagement, cultuursensitieve communicatie, meertalige informatie en betere zorgcoördinatie kan de kwaliteit en continuïteit van de dementiezorg verbeteren.
33	**2019** Curto Romeu C, Mora López G, Gavaldà Espelta E, et al.	Spanje	**Kwalitatieve studie op basis van focusgroepen.** Identificeren van de noden van mantelzorgers van personen met dementie en de visie van professionele zorgverleners op educatie en zorgvaardigheden, om een eerstelijnsgericht ondersteuningsprogramma voor mantelzorgers te ontwikkelen.	n=20: 12 mantelzorgers van personen met dementie met erkende zorgafhankelijkheid en 8 professionele zorgverleners uit de eerstelijnszorg.	- Emotionele belasting - Informatie en educatie - Kwaliteit van zorg - Mantelzorgbelasting - Ondersteuning van mantelzorgers - Persoonsgerichte zorg - Zorgcoördinatie	Mantelzorgers ervoeren vooral een hoge emotionele en psychologische belasting, die samenhing met een gebrek aan informatie, opleiding, zorgvaardigheden en opvolging. Een multicomponent, eerstelijnsgericht ondersteuningsprogramma met psycho-educatie, zelfzorgtraining, psychologische ondersteuning en nauwe samenwerking tussen gezondheids- en sociale diensten kan bijdragen aan een betere ondersteuning van mantelzorgers binnen de eerstelijnszorg.
34	**2022** Azizi B, Tilburgs B, van Hout HPJ, van der Heide I, Verheij RA, Achterberg WP, van der Steen JT and Joling KJ	Nederland	**Retrospectieve cohortstudie.** Onderzoeken hoe vaak en wanneer vroegtijdige zorgplanning (VZP) wordt opgestart bij personen met dementie in de eerstelijnszorg, en welke patiëntkenmerken samenhangen met de timing van VZP ten opzichte van de diagnosestelling en het overlijden.	n=15.493 personen met dementie met een geregistreerde diagnosestelling tussen 2008 en 2016, opgevolgd in de Nederlandse eerstelijnszorg.	- Betrokkenheid van mantelzorgers - Communicatie - Culturele sensitiviteit - Informatie en educatie - Persoonsgerichte zorg	VZP werd in de Nederlandse eerstelijnszorg slechts beperkt geregistreerd bij personen met dementie en vond meestal pas laat in het ziekteverloop plaats. Een niet-westerse migratieachtergrond was geassocieerd met een latere opstart van VZP. Kwetsbare personen hadden sneller een eerste VZP-gesprek, wat suggereert dat VZP in de praktijk vaak pas wordt opgestart wanneer de gezondheidstoestand achteruitgaat. De bevindingen wijzen op een eerder reactieve dan proactieve benadering van VZP en benadrukken het belang van tijdige, persoonsgerichte en cultuursensitieve communicatie over toekomstige zorgwensen.
35	**2020** Krutter S, et al.	Oostenrijk	**Cross-sectionele mixed-methods studie.** Onderzoeken en vergelijken van de ervaringen, opvattingen en percepties van mantelzorgers, huisartsen en	n=276: 50 huisartsen uit landelijke gebieden in Oostenrijk, 140 thuisverpleegkun	- Communicatie - Emotionele belasting - Gedrags- en psychologische symptomen - Informatie en educatie - Kwaliteit van zorg	Psychologische belasting werd door mantelzorgers, huisartsen en thuisverpleegkundigen als de belangrijkste vorm van mantelzorgbelasting beschouwd. Mantelzorgers rapporteerden daarnaast een belangrijke belasting door

			thuisverpleegkundigen over mantelzorgbelasting bij personen met dementie in een landelijke setting, en evalueren van de interprofessionele samenwerking en kennis rond dementiezorg.	digen en 113 mantelzorgers van thuiswonende personen met dementie.	- Mantelzorgbelasting - Ondersteuning van mantelzorgers - Respijtzorg - Zorgcoördinatie	gedragsveranderingen van de persoon met dementie, sociale en fysieke belasting en administratieve drempels. De studie benadrukt het belang van interprofessionele samenwerking, bijkomende opleiding van eerstelijnszorgverleners, flexibele respijtzorg en tijdige ondersteuning van mantelzorgers om de kwaliteit van dementiezorg te verbeteren.
36	**2020** Nielsen TR, Waldemar G, Nielsen DS.	Denemarken	**Kwalitatieve studie met semigestructureerde interviews.** Onderzoeken hoe de zorg voor personen met dementie binnen Turkse, Pakistaanse en Arabische etnisch-culturele minderheidsfamilies wordt georganiseerd en ervaren, vanuit het perspectief van mantelzorgers, dementiecoördinatoren en multiculturele brugfiguren.	n=30: 12 mantelzorgers van eerste generatie Turkse, Pakistaanse en Arabischtalige personen met dementie, 9 eerstelijns dementiecoördinatoren en 9 multiculturele brugfiguren.	- Betrokkenheid van mantelzorgers - Communicatie - Culturele sensitiviteit - Emotionele belasting - Kwaliteit van zorg - Mantelzorgbelasting - Ondersteuning van mantelzorgers	Turkse, Pakistaanse en Arabische etnisch-culturele minderheidsfamilies organiseerden de zorg voor personen met dementie vaak via gedeelde of roterende mantelzorg binnen de familie. Hoewel deze zorgvorm de mantelzorgbelasting kon verdelen, ging ze gepaard met emotionele belasting, sociale isolatie en familiale spanningen. Formele dementiezorg werd vaak als onvoldoende cultuursensitief ervaren. De auteurs benadrukken het belang van cultuursensitieve, persoonsgerichte ondersteuning die aansluit bij de voorkeuren, taal, religie en zorgorganisatie van de familie.
37	**2025** Greene L et al.	Internationaal	**Systematische review.** Onderzoeken welke barrières, faciliterende factoren en ervaringen personen met dementie en hun mantelzorgers rapporteren tijdens verschillende zorgtransities.	67 studies over barrières, faciliterende factoren en ervaringen met zorgtransities bij personen met dementie en hun mantelzorgers, gepubliceerd tussen 2018 en 2023.	- Betrokkenheid van mantelzorgers - Communicatie - Emotionele belasting - Kwaliteit van zorg - Mantelzorgbelasting - Ondersteuning van mantelzorgers - Persoonsgerichte zorg - Zorgcoördinatie	Zorgtransities bij personen met dementie werden vaak gekenmerkt door gefragmenteerde zorg, gebrekkige communicatie, beperkte dementiespecifieke expertise en een grote afhankelijkheid van mantelzorgers, wat leidde tot een hoge emotionele belasting en complexe besluitvorming. Geïntegreerde zorgmodellen, thuisgerichte ondersteuning en VZP konden de continuïteit van zorg verbeteren en de zorg beter afstemmen op de voorkeuren van personen met dementie en hun mantelzorgers.
38	**2020** Lucijanić J, Baždarić K, Librenjak D, Lucijanić M, Hanževački M, Jureša V. A	Kroatië	**Cross-sectionele studie.** Valideren van de Kroatische versie van de Zarit Burden Interview (ZBI) en onderzoeken welke kenmerken van mantelzorgers en personen met dementie geassocieerd zijn met mantelzorgbelasting.	n=131: Paren van thuiswonende personen met dementie en hun dominante familiale mantelzorger.	- Emotionele belasting - Gedrags- en psychologische symptomen - Mantelzorgbelasting - Ondersteuning van mantelzorgers	De Kroatische versie van de Zarit Burden Interview bleek een valide en betrouwbaar instrument om mantelzorgbelasting te meten. Een hogere mantelzorgbelasting was geassocieerd met ernstige cognitieve en neuropsychiatrische symptomen, grotere functionele afhankelijkheid van de persoon met dementie en het gebruik van dagzorg. Volwassen kinderen

						ervoeren doorgaans een hogere mantelzorgbelasting dan partners, waarbij emotionele aspecten zoals frustratie, schaamte en schuldgevoelens een belangrijke rol speelden.
39	**2024** Lemay-Compagnat, A., Cetin-Sahin, D., Rojas-Rozo, L. et al.	Canada	**Kwalitatieve studie.** Formuleren van haalbare aanbevelingen om de zorg voor personen met dementie en hun mantelzorgers in Quebec te verbeteren, samen met mantelzorgers, clinici, gezondheidsmanagers en beleidsmakers.	n=20: 10 mantelzorgers, 4 clinici, 3 gezondheidsmanagers en 3 beleidsmakers betrokken bij de dementiezorg.	- Betrokkenheid van mantelzorgers - Communicatie - Informatie en educatie - Kwaliteit van zorg - Ondersteuning van mantelzorgers - Zorgcoördinatie	Er werden veertien aanbevelingen om de dementiezorg in Quebec te verbeteren geformuleerd. De aanbevelingen benadrukten het belang van betere interdisciplinaire samenwerking, aangepaste en persoonsgerichte zorg, betere opleiding voor zorgprofessionals, betere communicatie en informatievoorziening, en een grotere betrokkenheid en ondersteuning van mantelzorgers bij de zorg en besluitvorming.
40	**2019** Bilodeau G, Witteman H, Légaré F, et al	Canada	**Mixed-methods studie.** Onderzoeken hoe beslissingshulpen kunnen worden aangepast aan het vaardigheidsniveau van thuiswonende oudere personen met dementie en hun mantelzorgers, met als doel de complexiteit te verminderen en gedeelde besluitvorming te ondersteunen.	n=50: 23 thuiswonende oudere personen (≥65 jaar) met dementie en 27 familiale mantelzorgers.	- Betrokkenheid van mantelzorgers - Communicatie - Informatie en educatie - Persoonsgerichte zorg	Personen met dementie en hun mantelzorgers hadden behoefte aan eenvoudige, visueel duidelijke en gebruiksvriendelijke beslissingshulpen om aan gedeelde besluitvorming te kunnen deelnemen.Daarnaast bleek educatie over gedeelde besluitvorming en over de voordelen en nadelen van verschillende opties noodzakelijk.
41	**2020** Rees JL, Burton A, Walters KR, et al	Verenigd Koninkrijk	**Kwalitatieve studie met semigestructureerde interviews.** Onderzoeken hoe personen met dementie en hun mantelzorgers ondersteund kunnen worden bij het zelfmanagement van comorbide chronische aandoeningen, vanuit het perspectief van personen met dementie, mantelzorgers, zorgprofessionals en thuiszorgmedewerkers.	n=82: 11 thuiswonende personen met dementie, 22 familiale mantelzorgers, 19 gezondheids- en sociale zorgprofessionals en 30 thuiszorgmedewerkers.	- Betrokkenheid van mantelzorgers - Communicatie - Kwaliteit van zorg - Ondersteuning van mantelzorgers - Persoonsgerichte zorg - Zorgcoördinatie	Mantelzorgers namen naarmate de dementie vorderde een steeds grotere rol op in het zelfmanagement van chronische aandoeningen, vooral bij medicatiebeheer, communicatie en besluitvorming. Goede afstemming tussen mantelzorgers, personen met dementie en zorgverleners, met een persoonsgerichte aanpak die rekening houdt met de wisselwerking tussen cognitieve en lichamelijke gezondheid, werd als essentieel beschouwd.
42	**2021** Jhang KM, Wang WF, Chang HF, Chang MC,	Taiwan	**Retrospectieve observationele studie.** Identificeren van kenmerken en zorgscenario's die	n=158 personen met vasculaire cognitieve stoornissen en	- Emotionele belasting - Informatie en educatie - Mantelzorgbelasting - Ondersteuning van mantelzorgers	Een hoge mantelzorgbelasting werd geassocieerd met het vrouwelijk geslacht, de partnerrelatie, een lage opleiding, een hoge zorgintensiteit, tewerkstelling en emotionele belasting van de

	Wu HH.		geassocieerd zijn met een hoge mantelzorgbelasting bij mantelzorgers van personen met vasculaire cognitieve stoornissen (VCI).	hun mantelzorgers.	- Respijtzorg	mantelzorger. Gepersonaliseerde educatie, ondersteuning bij copingstrategieën en tijdige verwijzing naar ondersteunende voorzieningen, zoals mantelzorggroepen en respijtzorg, werden aanbevolen om de mantelzorgbelasting te verminderen.
43	**2025** Bergqvist, M., Bastholm-Rahmner, P., Modig, K., & Schmidt-Mende, K.	Zweden	**Kwalitatieve studie met semigestructureerde interviews.** Onderzoeken van de ervaringen van personen met dementie en hun mantelzorgers met de zorg en ondersteuning vóór, tijdens en na de diagnosestelling binnen de Zweedse eerstelijnszorg.	n=15: 4 thuiswonende personen met dementie en 11 familiale mantelzorgers.	- Communicatie - Informatie en educatie - Kwaliteit van zorg - Ondersteuning van mantelzorgers - Persoonsgerichte zorg - Zorgcoördinatie	Mantelzorgers ervoeren na de diagnosestelling een gebrek aan continuïteit, informatie, dementiespecifieke expertise en zorgcoördinatie binnen de eerstelijnszorg, waardoor zij vaak zelf de zorg moesten organiseren. Zij benadrukten de nood aan een vast aanspreekpunt, geïntegreerde multidisciplinaire en persoonsgerichte opvolging, betere ondersteuning en tijdige zorgplanning gedurende het volledige ziekteverloop.
44	**2016** Peterson, K., Hahn, H., Lee, A.J. et al.	Verenigde Staten	**Kwalitatieve studie met semigestructureerde interviews.** In kaart brengen van de informatie- en educatiebehoeften van mantelzorgers van personen met cognitieve stoornissen of dementie, evenals hun informatiebronnen, barrières en voorkeuren bij het zoeken naar informatie.	n=27 familiale mantelzorgers van personen met cognitieve stoornissen of dementie.	- Communicatie - Informatie en educatie - Ondersteuning van mantelzorgers - Persoonsgerichte zorg	Mantelzorgers hadden een grote behoefte aan tijdige, betrouwbare informatie over dementie, gedragssymptomen en zorgstrategieën, maar ondervonden barrières bij het herkennen van symptomen en het zoeken naar informatie. Ondanks de beperkte informatieverstrekking bleven zij de huisarts beschouwen als het belangrijkste en meest betrouwbare aanspreekpunt voor begeleiding en doorverwijzing naar geschikte informatiebronnen.
45	**2026** Cole, Jennifer, Hanson, Sarah, Hornberger, Michael, Parretti, Helen M.,	Verenigd Koninkrijk	**Kwalitatieve studie met semigestructureerde interviews.** Onderzoeken van de ervaringen van personen met dementie en hun mantelzorgers met long-term condition reviews en de opvolging van chronische aandoeningen in de eerstelijnszorg.	n=16: 4 thuiswonende personen met dementie en 12 familiale mantelzorgers	- Betrokkenheid van mantelzorgers - Communicatie - Kwaliteit van zorg - Persoonsgerichte zorg	Mantelzorgers en personen met dementie ervoeren dat opvolgconsultaties voor chronische aandoeningen vaak onvoldoende tegemoetkwamen aan hun medische, psychosociale en welzijnsnoden. Zij benadrukten het belang van duidelijke communicatie, actieve betrokkenheid bij de consultaties, gedeelde besluitvorming en een holistische, persoonsgerichte benadering van de zorg.
46	**2022** Aworinde J, Ellis-Smith C, Gillam J, et	Internationaal	**Systematische review.** Onderzoeken hoe persoonsgerichte uitkomstmaten (person-centered outcome	10 studies (12 publicaties) met in totaal 1064 deelnemers, waaronder	- Betrokkenheid van mantelzorgers - Communicatie - Kwaliteit van zorg - Persoonsgerichte zorg	Persoonsgerichte uitkomstmaten (PCOMs) ondersteunden gedeelde besluitvorming door de communicatie te verbeteren, individuele noden en zorgdoelen te identificeren en de actieve

	al.		measures, PCOMs) gedeelde besluitvorming ondersteunen en de zorguitkomsten voor personen met dementie en hun mantelzorgers verbeteren.	personen met dementie, familiale mantelzorgers en gezondheidsprofessionals uit verschillende zorginstellingen.		betrokkenheid van personen met dementie en hun mantelzorgers te bevorderen. De betrokkenheid van mantelzorgers bleek essentieel voor een persoonsgerichte besluitvorming en ging gepaard met verbeteringen in communicatie, functioneren en activiteiten van het dagelijks leven.
47	**2021** Chang CC, Wang WF, Li YY, Chen YA, Chen YJ, Liao YC, Jhang KM, Wu HH.	Taiwan	**Cross-sectionele studie.** Identificeren van zorgsituaties en combinaties van kenmerken van personen met dementie en hun mantelzorgers die samenhangen met ernstige depressieve symptomen bij mantelzorgers.	n= 1111 personen met dementie en hun familiale mantelzorgers	- Emotionele belasting - Mantelzorgbelasting - Ondersteuning van mantelzorgers - Persoonsgerichte zorg	Ernstige depressieve symptomen bij mantelzorgers werden geassocieerd met specifieke combinaties van kenmerken van personen met dementie en hun mantelzorgers, waaronder emotionele problemen bij de mantelzorger, een hoge zorgintensiteit, matige dementie en agressief gedrag van de persoon met dementie. Het identificeren van deze risicosituaties kan zorgteams ondersteunen bij het vroegtijdig herkennen en gericht ondersteunen van kwetsbare mantelzorgers.