De dementerende patiënt in de thuissituatie en zijn bredere omkadering: noden en mogelijke oplossingen vanuit het standpunt van de mantelzorger

HAIO: Nienke Janssens, Universiteit Gent

Promotor: Professor Myriam Deveugele, Universiteit Gent

Co-promotoren: Dr. Tom Declercq, Universiteit Gent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Abstract

Doelstelling: door de vergrijzing van de bevolking zal het aantal dementerende patiënten in de komende jaren spectaculair stijgen. Het grootste deel verblijft thuis. Deze studie wenst inzicht te krijgen in het zorgnetwerk rond de dementerende patiënt, vanuit het standpunt van de mantelzorger. Er werd nagegaan wat goed verloopt en welke knelpunten mantelzorgers ervaren omtrent thuiszorg. Ook wordt aandacht besteedt aan de communicatie tussen de mantelzorger en de verschillende zorgverleners en de zorgverleners onderling. Verder werden de mantelzorgers gevraagd wat volgens hen de taak van de huisarts is.

Methode: semigestructureerde interviews werden afgenomen bij 8 mantelzorgers van dementerende ouderen die thuisverblijven. Met het programma 'Nvivo10' werden de gegevens geanalyseerd en gecodeerd.

Resultaten: het zorgnetwerk bestaat naast de mantelzorger vooral uit formele thuiszorgdiensten. De meest ingeschakelde zijn: thuisverpleging, gezinszorg, poetshulp, maaltijden aan huis en kinesitherapeut. De mantelzorgers zijn globaal gezien tevreden over de zorg die de dementerende krijgt en voelen zich voldoende ondersteund. Indien de zorg niet optimaal verloopt, kan dit toegeschreven worden aan de wachtlijsten voor sommige thuiszorgdiensten, te weinig afstemming tussen de verschillende zorginstanties en te weinig communicatie tussen de verschillende diensten. Er vindt in geen enkele thuiszorgsituatie gecoördineerd overleg plaats tussen alle actoren in het zorgnetwerk. De rol van de huisarts volgens de mantelzorgers is tweeledig. Enerzijds staat deze in voor het fysiek welzijn van de patiënt, maar hij of zij wordt ook beschouwd als de zorgcoördinator. Wat informele zorgverlening betreft, zijn het vooral dichte familieleden die ook deel uitmaken van het zorgnetwerk.

Conclusie: mantelzorgers vinden over het algemeen dat ze voldoende ondersteund worden door het zorgnetwerk. Huisartsen moeten zich ervan bewust zijn, dat mantelzorgers verwachten dat zij de zorgcoördinatie rond de dementerende op zich nemen. Indien het thuiszorglandschap niet voldoende bekend is voor de huisarts, kan hij of zij hiervoor terecht bij het lokale SEL of het Contactpunt Dementie. De problemen gemeld in de thuiszorg, kunnen veelal opgelost worden door betere communicatie van de thuiszorginstanties en het op elkaar afstemmen van de zorg.

Inhoudstafel

Abstract 2

1. Inleiding 5

1.1. Duiden van het onderwerp 5

1.2. Literatuur 6

1.2.1. Methodologie 6

1.2.2. Resultaat literatuur 6

2. Onderzoeksmethodiek 11

2.1. Onderzoeksopzet 11

2.2. Ethische kwesties 11

2.3. Onderzoeksdesign 11

2.4. Participanten 11

2.4.1. Werving van participanten 11

2.4.2. Kenmerken/eigenschappen mantelzorgers 11

2.5. Datacollectie 12

2.6. Verwerking van de gegevens 12

3. Resultaten 13

3.1. Informele zorgverlening 13

3.2. Formele zorginstanties 14

3.2.1. Tevredenheid mantelzorgers 15

3.2.2. Communicatie 17

3.2.2.1. Communicatie tussen de professionele zorgverleners onderling 17

3.2.2.2. Communicatie tussen de mantelzorger en de professionele zorgverleners 18

3.3. Huisarts en coördinatie van de zorg 19

4. Discussie 21

5. Besluit 24

6. Referentielijst 25

7. Bijlage 28

7.1. Karakteristieken van deelnemers 28

7.2. Interviewguide 29

7.3. Studieprotocol 30

7.4. Informatieformulier 33
7.5. Toestemmingsformulier 35
7.6. Goedkeuring ethisch comité 38

1. Inleiding

1.1 Duiden van het onderwerp

Dementie is geen op zichzelf staande ziekte, het betreft een cluster van symptomen. Er zijn vele verschillende vormen waarvan de ziekte van Alzheimer de meest gekende en de meest frequente is. Dementie wordt gekenmerkt door geheugenstoornissen, moeilijkheden met het formuleren of het verstaan van taal, problemen met gericht handelen en een moeizamer verloop van denkprocessen. Als gevolg hiervan wordt het sociaal functioneren van de patiënt grondig verstoord en heeft de ziekte ook een grote impact op de naasten van de dementerende. Een dementerend persoon heeft vaak veel zorg nodig en naargelang de ziekte vordert, neemt de zorgbehoevendheid steeds toe. Naar schatting 65% van de dementerenden verblijft thuis (1). Deze zorgen komen dan ook het vaakst terecht op de schouders van degene die het dichtst bij de dementerende oudere staat, de mantelzorger.

De mantelzorger is meestal de partner of een kind van de bejaarde en is de belangrijkste bron van informele zorgverlening in de thuiszorg (2). Zij kunnen gelukkig rekenen op de bijstand van heel wat thuiszorginstanties die kunnen helpen bij de verzorging van en de zorg voor hun geliefde.

Naar schatting negen procent van de vijfenzestigplussers en 20% van de tachtigplussers zou dement zijn (1). Heden maken de vijfenzestigplussers 18% van de bevolking uit (3). Volgens het Federaal Planbureau zou hun aandeel in 2060 stijgen tot 26% (4). Aangezien de belangrijkste predisponerende factor voor dementie een hogere leeftijd is, kan men dus aannemen dat het aantal mensen dat aan dementie lijdt, een sterke stijging zal kennen.

Deze tendens ontging ook de beleidsmakers niet. Vlaams minister van Welzijn en Volksgezondheid Jo Vandeurzen, werkte in 2010 een dementieplan uit. Hierin pleit men voor het behoud van een autonoom en kwaliteitsvol leven van de dementerende en het uitbouwen van een adequate zorgverlening. Dit wenst men te bereiken door onder andere uitbreiding en heroriëntering van de thuiszorg. Er moet een passend, voldoende op elkaar afgestemd en vernieuwend zorgaanbod komen, dat inspeelt op de noden van ouderen en dit zowel op lichamelijk, psychisch als sociaal vlak. De zelfredzaamheid van zorgbehoevenden en hun omgeving staat centraal, met als bedoeling de dementerende zo lang en zo zelfstandig mogelijk in de vertrouwde thuisomgeving te laten blijven (5).

Thuisverblijven van de dementerende patiënten wordt niet enkel gepromoot om de autonomie van de dementerende bejaarden te bewaren, maar ook omwille van financiële redenen. De vergrijzing zal in de komende jaren 6,3% meer van het BNP eisen, onder meer door een stijging van de uitgaven van de gezondheidszorg en de pensioenen (5). Het overschakelen van thuiszorg naar residentiële zorg kost de gemeenschap beduidend meer (6). In het huidige klimaat van besparingen wil men dit zo lang mogelijk uitstellen.

Deze masterproef wenst het zorgnetwerk rond de dementerende patiënt in kaart te brengen vanuit het standpunt van de mantelzorger. Er werd nagegaan wat er reeds goed verloopt en wat de mantelzorgers als knelpunten ervaren. Verder werd ook bevraagd hoe het wegvallen van een van de zorgactoren van het netwerk opgevangen wordt. Hoe verloopt de communicatie tussen de mantelzorger en de verschillende zorgverleners? Communiceren de zorgverleners ook onderling? Als laatste werd de mantelzorgers ook gevraagd hoe zij de taak van de huisarts in dit plaatje zien.

1.2 Literatuur

Methodologie

Bij het opzoeken van artikels werd gebruik gemaakt van de Pubmed en Nivel databases. De zoektermen die hiervoor gebruikt werden zijn: “home care” en “dementia”; “dementia” en “informal caregivers”; “dementie” en “dementie” en “mantelzorg”. Bij alle artikels die als relevant beschouwd werden voor dit onderzoek werden ook de gerelateerde artikels en de referenties bekeken.

Voor de schets van het thuiszorglandschap in Vlaanderen werd de website van het Vlaams Agentschap voor Zorg en Gezondheid geraadpleegd. De cijfers betreffende de Belgische bevolking werden teruggevonden op de site van de Federale Overheidsdienst voor Economie.

Resultaat literatuur

In Vlaanderen bestaan er verschillende formele zorginstanties die de mantelzorger kunnen ondersteunen bij het verzorgen van hun dementerende naaste. De **thuisverpleging** is een van die organisaties. De taken van de thuisverpleegkundige bestaan uit het uitvoeren van verpleegkundige verstrekkingen (inspuitingen geven, wondzorg …), het volgen van de psychische, sociale en gezondheidstoestand van de patiënten, het verlenen van advies en het geven van psychosociale begeleiding aan de patiënten en hun familie. Deze zorgen kunnen verleend worden door een zelfstandig verpleegkundige of een verpleegkundige verbonden aan een erkende dienst voor thuisverpleging (1;7).

Andere thuiszorginstanties waarop men een beroep kan doen, zijn de diensten voor **gezinszorg**. Zij staan in voor de verzorging van de persoon, hulp in het huishouden (vb. koken, wassen en strijken), psychosociale en pedagogische ondersteuning en begeleiding (gezelschap, aanspreekpunt, doorverwijzen naar andere zorgverleners) en in beperkte mate ook hulp bij het schoonmaken. Iedereen met een bepaalde zorgvraag is bij deze diensten welkom. Een werknemer van de gezinszorgdienst bezoekt eerst de patiënt in zijn thuisomgeving voor een sociaal onderzoek. Hierbij wordt de zorgbehoefte, de familiale en sociale situatie, de leefomgeving en de reeds ontvangen hulp van andere informele en formele zorginstanties in kaart gebracht. Aan de hand van deze bevindingen, beslist de medewerker welke hulp nodig is en hoeveel uren de zorgverlener aanwezig moet zijn. Dit wordt jaarlijks gerevalueerd. De betaling van deze diensten gebeurt via een vastliggende gebruikersbijdrage per uur (1;8).

Voor het schoonmaken van de woning kan de zorgbehoevende tevens aankloppen bij een **dienst voor aanvullende thuiszorg.** Naast poetshulp bieden zij soms ook andere hulp aan zoals een oppasdienst en het opknappen van karweitjes. Opnieuw vindt een sociaal onderzoek plaats. Ook hier wordt met een gebruikersbijdrage per uur gewerkt, maar in tegenstelling tot de diensten voor gezinszorg is er geen gangbaar berekeningssysteem (1;8).

Voor het verrichten van klusjes en het poetsen van de woning kan ook de **dienst voor logistieke hulp** bijspringen. Dit wordt aangeboden door sommige Vlaamse OCMW' s. Hier geldt ook de regel van een sociaal onderzoek waarbij beoordeeld wordt op welke hulp de persoon recht heeft. Er wordt met een uurloontarief gewerkt (1).

Een andere taak van de OCMW' s is de bedeling van **maaltijden aan huis** (1).

Bovendien staan zij ook in voor de **dienstencentra**. Het dienstencentrum staat in voor de verwezenlijking van de zelfstandigheid, integratie en emancipatie van de inwoners van een wijk of gemeente. Zij hebben ook oog voor het intensiveren van het sociale netwerk en de preventie van vereenzaming. Concreet betekent dit dat hun takenpakket bestaat uit het organiseren van algemeen informatieve, vormende en recreatieve activiteiten, het aanbieden van hygiënische zorgen, warme maaltijden, boodschappenhulp, buurthulp en het nemen of ondersteunen van initiatieven die de mobiliteit verhogen. Deze centra zijn toegankelijk voor iedereen die nood heeft aan thuiszorg (1;9;10).

Bij vragen over thuishulp, pensioenen, de sociale of financiële situatie, ziekte- en invaliditeitsverzekering of administratieve aangelegenheden, kan men terecht bij de **dienst maatschappelijk werk van de ziekenfondsen** (11).

De **diensten voor oppashulp** bieden vrijwilligers aan die gezelschap en toezicht bieden voor de zorgbehoevende ter vervanging of ondersteuning van de mantelzorger. Dit kan zowel overdag als 's nachts. De dienstverlening richt zich tot een breed publiek, maar de individuele diensten kunnen wel specifieke doelgroepen afbakenen zoals chronische zieken, personen met een handicap of personen met dementie (1;12).

Er bestaan in Vlaanderen en Brussel zes **verenigingen voor gebruikers** (mensen die gebruik maken van thuiszorg of ouderenzorg) **en mantelzorgers**. Deze verenigingen geven advies en informatie aan gebruikers en mantelzorgers en komen op voor hun belangen (1;13).

Bij specifieke vragen rond dementie kan men terecht bij een van de **expertisecentra dementie**. Deze zijn ontstaan vanuit de nood aan informatie en begeleiding van iedereen die geconfronteerd wordt met dementie. Hun doel is de omgeving van de dementerende persoon te versterken, door het samen zoeken naar antwoorden op de noden die zich stellen. Dit doen zij via informatieverstrekking, deskundig advies, vorming, ondersteuning en versterking van het sociale netwerk en doorverwijzen naar andere diensten en organisaties. De verschillende regionale expertisecentra organiseren ook regelmatig praatcafés waarbij een gastspreker steeds een ander aspect van dementie belicht. Verder proberen zij de deskundigheid op vlak van dementie bij bestaande organisaties en hulpverleners bij te schaven. De lacunes in het huidige zorgaanbod worden gesignaleerd aan de overheid (1;14).

Indien de mantelzorger overdag niet voor zijn dementerende naaste kan zorgen of als hij of zij nood heeft aan wat rust, dan kan de dementerende terecht in een **dagverzorgingscentrum.** Deze centra zijn meestal verbonden aan een woonzorgcentrum en richent zelf het transport in. Het personeel biedt hulp bij het wassen en de verzorging, voert verpleegkundige verstrekkingen uit en organiseert activatie-, revalidatie- en ontspanningsactiviteiten. Het is de ideale gelegenheid om sociale contacten te leggen (1;15).

Om de mantelzorger te ontlasten, kan de dementerende oudere tijdelijk in het woon-zorgcentrum verblijven: een zogenaamd **kortverblijf**. De oudere kan er dag en nacht verblijven of enkel van nachtopvang genieten. Elke vijfenzestigplusser kan hier verblijven. De duur is beperkt tot 60 opeenvolgende dagen en 90 dagen per jaar. Dit is vaak een overgangsperiode tussen het thuisverblijven en wonen in het woonzorgcentrum (1;16).

De **huisarts** is natuurlijk ook een onontbeerlijke schakel in de zorg voor de dementerende en als ondersteuning van de mantelzorger. De Belgische huisartsen vinden het belangrijk om bij dementerende patiënten tot een vroegtijdige diagnose te komen, informatie rond de ziekte te verstrekken en de zorg te coördineren (17). Dit is echter niet vanzelfsprekend. Huisartsen hebben voldoende theoretische kennis over dementie, maar voelen zich ongemakkelijk bij het stellen van de diagnose en het overbrengen ervan aan de patiënt en zijn of haar mantelzorger. Vooral onvoldoende communicatietechnieken zijn hier het grote knelpunt (18). Huisartsen leggen voornamelijk de nadruk op het medisch aspect van de ziekte en hebben te weinig oog voor de problemen van de mantelzorger. Mantelzorgers noemen de huisarts enerzijds onvervangbaar en behulpzaam, maar vinden anderzijds ook dat ze weinig empathie tonen en te weinig tijd voor hen uittrekken (18;19). Huisartsen zelf ervaren de zorg voor een dementerende patiënt vaak als tijdrovend en frustrerend (2;17).

Er is in België dus een divers aanbod aan thuiszorgopties. Toch zijn er enkele problemen waardoor een optimale omkadering van de thuisverblijvende dementerende oudere niet altijd mogelijk is. Zo zijn er in heel wat regio's in Vlaanderen wachtlijsten voor thuiszorg. Verder wordt ook de opmerking gemaakt dat zorg op maat meestal niet mogelijk is. De dementerende oudere en de mantelzorger krijgen een standaardpakket aan zorgen, maar iedere gezinssituatie en de daarbij aansluitende hulpvraag is anders. Vaak is er een gebrek aan flexibiliteit betreffende de inzetbaarheid van de thuiszorg professionals in functie van de beschikbaarheid van de mantelzorger (1).

Een ander struikelblok betreft de zorgcoördinatie. Zo opereren alle betrokken partijen van de thuiszorg dikwijls onafhankelijk van elkaar. Het is de taak van de Samenwerkingsinitiatief Eerstelijnsgezondheidszorg (SEL) om alle betrokken partijen samen rond de tafel te brengen om zo tot een gezamenlijke aanpak te komen. In verschillende buitenlandse richtlijnen rond de begeleiding van demente ouderen wordt aangeraden om een casemanager in te zetten als zorgcoördinator (20;21). In Nederland wordt dit systeem al enkele jaren toegepast. Het betreft hier een persoon met een uitgebreide kennis van het thuiszorgnetwerk, die voor elke dementerende oudere individueel inschat wat hun zorgbehoeftes zijn. Naast het afstemmen van de zorg rondom de dementerende zijn zij ook een vertrouwenspersoon voor de mantelzorger. Zij informeren, adviseren, begeleiden en ondersteunen de mantelzorgers. De casemanager blijft de dementerende gedurende het volledige ziekteverloop opvolgen. Uit een grootschalige enquête, uitgevoerd door het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg, blijkt dat meer dan driekwart van de mantelzorgers behoefte heeft aan de ondersteuning van een casemanager. Vijfentachtig procent van de mantelzorgers die reeds ondersteuning krijgt van een casemanager, is hier zeer tevreden over (2). Casemanagement leidt ook tot een minder zware belasting van de huisarts, omdat hij of zij de rol van zorgcoördinator niet meer op zich hoeft te nemen (22). De effectiviteit van dit soort interventies op vlak van welzijn van de mantelzorger, het langer thuisblijven van de dementerende en gedragsveranderingen, kan echter niet eenduidig bewezen worden (23;24;25).

Minister van Welzijn en Volksgezondheid Jo Vandeurzen, kondigde recent de komst van een Contactpunt Dementie aan (26). Dit is een centraal punt waar zorgverleners problemen in de thuissituatie bij demente personen kunnen melden. Een dementiekundig maatschappelijk werker van de mutualiteit neemt daarna binnen de week contact op met de persoon in kwestie en plant een huisbezoek indien dit gewenst is. Hij of zij bekijkt dan hoe de dementerende en zijn mantelzorger het best ondersteund kunnen worden. Vermoedelijk wordt dit de Vlaamse versie van de Nederlandse casemanager. Het grote verschil tussen het Vlaamse en het Nederlandse model is het feit dat de naasten van de dementerende niet zelf contact kunnen leggen met de casemanager. Of de dementiekundige hulpverlener de dementerende gedurende het volledige traject van de ziekte zal begeleiden of dat het een éénmalige interventie zal betreffen, is ook niet duidelijk.

In een groot onderzoek naar wensen en problemen van mantelzorgers in Nederland, geven de bevraagden aan vooral nood te hebben aan informatie over de ziekte en het beloop ervan. Op de tweede plaats verlangen zij ondersteuning van een casemanager. Verder vinden zij het belangrijk dat hun geliefde aan dagactiviteiten (dagcentrum, dienstencentrum, …) kan deelnemen. Over het algemeen zijn zij tevreden over de zorg die ze ontvangen en het tijdig opstarten hiervan (2). De meest toegediende zorgen zijn persoonlijke verzorging, dagactiviteiten voor de oudere, huishoudelijke verzorging en verpleging van de dementerende (27). Wel blijkt dat 99% van de mantelzorgers minstens één onbeantwoorde zorgbehoefte heeft. De meest voorkomende zijn het vrijwaren van de veiligheid (valpreventie, het in toom houden van doolgedrag, …), crisisopvang, dagactiviteiten en gezelschap (2;28;29). Onvervulde zorgbehoeftes hangen vaak samen met onbekendheid van de zorgmogelijkheden (2). In een Duitse studie werd onderzocht wat de meest frequente vormen van formele thuiszorg zijn die dementerenden ontvangen, namelijk thuisverpleging, dagopvang en kortverblijf (30). Dit is grotendeels gelijklopend met de belangrijkste behoeftes van de Nederlandse mantelzorgers. Er werden geen cijfers gevonden betreffende de meest gebruikte thuiszorginstanties in Vlaanderen of België.

Ook informele zorgverleners maken een belangrijk deel uit van het zorgnetwerk. Wat opvalt, is dat de mantelzorger niet enkel de belangrijkste informele zorgverlener is, maar in vele gevallen ook de enige (2). Meestal is de mantelzorger een vrouw van middelbare leeftijd die zorg draagt voor haar echtgenoot, vader of schoonvader (31). Zij verzorgen hun dementerend familielid uit liefde en genegenheid en omdat ze het hun plicht vinden (2;32;33). De functies opgenomen door de mantelzorger zijn divers en breiden uit naarmate het ziekteproces vordert (2;32;34). In het beginstadium wordt vooral hulp geboden bij het huishouden, administratieve taken en vervoer van de dementerende. In latere stadia breiden deze taken uit naar hygiënische zorgen, toezicht houden en mobiliteit. Het zorgen voor de naaste beslaat vele uren en is vaak ook fysiek inspannend (28). Mantelzorgers van een dement persoon hebben een groter risico om gezondheidsproblemen te ontwikkelen zoals diabetes, cardiovasculaire aandoeningen, arthritis, … (18;28).

In alle stadia van dementie ondervinden de mantelzorgers problemen bij het zorgen voor hun naaste. De meest voorkomende problemen zijn het omgaan met gedragsveranderingen en het opzien tegen een opname in een woonzorgcentrum (2). De zware belasting van de mantelzorger leidt in vele gevallen tot stress en zelfs depressie. Vooral sociaal geïsoleerde, lager geschoolde vrouwen die verplicht de zorg voor de oudere op zich moeten nemen, ondervinden de zorg als een zware belasting (34). Aandacht schenken aan de problemen van de mantelzorger en het zorgen voor die persoon, moet voor de huisarts dan ook een even belangrijke taak zijn als de zorg voor de dementerende zelf (17;18;34).

2. Onderzoeksmethodiek

2.1 Onderzoeksopzet

De bedoeling van dit onderzoek is om de opbouw van het zorgnetwerk rond de dementerende, thuisverblijvende ouderen in kaart te brengen. Verder wordt nagegaan hoe deze structuur tot stand kwam en hoe de mantelzorgers zich voelen bij dit zorgnetwerk. Ook de manier waarop de verschillende zorgactoren overleggen, wordt onderzocht. Daarnaast komen de algemene tevredenheid en werkpunten rond zorg aan bod. De mantelzorgers vertellen ook wat de rol is van de huisarts in dit hele gebeuren.

2.2 Ethische kwesties

Iedere deelnemer aan de studie werd ingelicht over de opzet en het verder verloop ervan. De mantelzorgers gaven elk hun *informed consent* om deel te nemen aan de studie. Het ethisch comité vereiste ook de goedkeuring van de vertegenwoordiger van de dementerende. Elke deelnemer aan de studie is echter ook de vertegenwoordiger van de oudere. Alle plaats- en eigennamen in de interviews werden veranderd om de anonimiteit van de deelnemers te vrijwaren.

2.3 Onderzoeksdesign

Omdat het zorgnetwerk rond de dementerende patiënt nog een grotendeels onbekend terrein is, is gekozen om aan de hand van interviews informatie te verkrijgen voor dit onderzoek. Dit levert vermoedelijk de breedst mogelijke waaier aan informatie op.

2.4 Participanten

Werving van participanten

Eerst werd samen met de P.O. een lijst gemaakt van thuisverblijvende dementerende ouderen in de opleidingspraktijk. Deze mantelzorgers werden persoonlijk aangesproken. Dit leverde zes deelnemers op. Verder werd de informatiebrief verstuurd via de verantwoordelijke van de huisartsenkring Oostende naar de huisartsen in deze regio. Dit leverde nog één extra interview op.

Kenmerken/eigenschappen mantelzorgers

Vijf van de mantelzorgers zijn vrouwen, de overige twee zijn mannen (zie bijlage 7.1.). De mannen zorgen voor hun dementerende echtgenote. Zij zijn beide tachtigplussers die zelf in slechte gezondheid verkeren. Vier van de vrouwelijke mantelzorgers ontfermen zich over hun vader of moeder. Deze mantelzorgers hebben de pensioenleeftijd nog niet bereikt en hebben naast de zorg voor hun ouder ook nog een job. Drie van deze vrouwen kiezen ervoor om niet samen te wonen met hun dementerend familielid. Deze mantelzorgers bevinden zich allemaal in een goede gezondheid. De laatste mantelzorger is tevens een tachtigplusser die zich over haar echtgenoot ontfermt. Bij alle ouderen werd de diagnose van dementie niet langer dan drie jaar voordien vastgesteld.

2.5 Datacollectie

De zeven interviews zijn door de onderzoeker uitgevoerd bij de patiënten thuis tussen november 2014 en januari 2015. Deze interviews duurden gemiddeld dertig minuten. Eén van deze gesprekken gebeurde in het Frans. Het betreft semigestructureerde interviews. De onderzoeker heeft voordien een vragenlijst opgesteld (zie bijlage 7.2.) die als leidraad gebruikt werd. Tijdens de interviews werden aanvullende vragen gesteld aan de hand van informatie aangereikt door de mantelzorger. De interviewguide werd opgesteld na literatuuronderzoek en overleg met promotor en co-promotor. Ieder interview werd door de onderzoeker zelf uitgetypt om zo de verschillende thema's te leren kennen en de interviewtechniek aan te scherpen.

2.6 Verwerking van de gegevens

De interviews zijn elektronisch opgenomen. Nadien zijn deze door de onderzoeker letterlijk uitgetypt. De vraaggesprekken werden geanalyseerd volgens de topics opgenomen in de interview-guide. Met behulp van het computerprogramma Nvivo10 werden de interviews gecodeerd volgens deze thema's.

3. Resultaten

3.1 Informele zorgverlening

De geïnterviewde mantelzorgers nemen een breed pakket aan taken op zich. Het op orde houden van de woning, eten maken, boodschappen doen, wassen van hun geliefde, zorgen voor transport, het regelen van geldzaken …

- *"Ik ga eens zeggen: de vrijdag gaat hij in de douche met zijn ondergoed aan. Ik smeer hem in met olie en ik spoel hem dan af. […]En als hij niet goed geschoren is, help ik hem daarmee. Ik heb nog nooit hulp gevraagd aan niemand. De maandag is Paul thuis en dan gaat pa niet naar De Schelpe [dienstencentrum], de dinsdag heb ik om 11u gedaan en dan ga ik met hem te voet naar De Schelpe. Ik keer terug en dan maak ik het eten klaar tegen dat Paul thuis is en dan ga ik opnieuw om pa en tegen dan eten wij. […] Ja, dat is een hele organisatie. Voor buitenstanders lijkt dat zo. Dat is voor mij een routine." (mantelzorger 6)*

Bijna de helft van de geïnterviewde mantelzorgers kan nog op een andere mantelzorger rekenen. Het betreft meestal een partner of broer of zus van de mantelzorger. De oudere mantelzorgers vertellen hulp te krijgen van hun kinderen.

- *"Ik heb nog twee broers waarop ik kan rekenen. Zij komen ook heel vaak op bezoek. Mijn ene broer doet ook iedere week de boodschappen voor mijn ouders. " (mantelzorger 5)*

Slechts weinigen kunnen terecht bij kennissen of vrienden. Deze mantelzorger kan terecht bij de buren voor enkele boodschappen.

- *I: "Est-ce qu'il y a des autres gens qui peuvent vous aidez? Famille?"*
  M: "Non, nous avons une fille et deux petits-fils, qui sont déjà des hommes, mais ils habitent en Bruxelles. Il n'y a personne. Mais je dois dire que j'ai une très bonne entente avec les gens du bâtiment et des avec qui même on est amis. Qui par exemple, si je ne sais vraiment pas faire des cours, je peux demander à l'un ou à l'autre de me ramener." (mantelzorger 7)

Als de mantelzorger niet beschikbaar is, loopt de zorg voor de dementerende meestal in het honderd. Ook al blijven de formele zorginstanties onveranderd aanwezig, toch blijkt dat de functie van de mantelzorger in het netwerk onmisbaar is.

- *I: "Als jij op reis vertrok. Hoe verliep dat dan bij je mama?"*
  M: "Dan was het Katrien [zus] inderdaad die kwam kijken. Maar dan was het ook vaak dat ik mama aan de lijn heb gehad, dat ze niemand gezien had, dus dan zat ze wel alleen. Buiten dan de verzorging en de poetsvrouw." (mantelzorger 2)

Een mantelzorger die jaarlijks op reis gaat, regelt een kortverblijf in het woonzorgcentrum voor haar vader gedurende die periode.

- *M: "En als we dan op vakantie zijn, gaat hij naar Lacourt [woonzorgcentrum] in kortverblijf. We hebben hem nu al twee keer naar daar gedaan. En nu in juni gaat hij weer naar daar. We gaan dan 14 dagen op reis."*
  I: "Hoe verloopt dat daar?"
  M: "Ik heb horen zeggen van een kennis van Paul dat dat goed verloopt. En hij heeft daar verschillende dingen die hij kan doen. Hij zit onder het volk, hij wordt opgevangen. En op ieder verdiep wordt er iets gedaan. […] Hij is daar graag. De laatste keer zei hij: "Tot later hé, tot volgend jaar."." (mantelzorger 6)

Sommige mantelzorgers hebben hun dementerende naaste of hun geliefde en zichzelf reeds ingeschreven op een wachtlijst voor een woonzorgcentrum. Dit als voorzorg indien zij niet meer in staat zouden zijn om nog voor hun geliefde te zorgen of het gedrag van de dementerende het thuisverblijven niet langer mogelijk maakt.

- *"Mijn eigen gezondheid is slechter dan die van Veerle en ik maak me voortdurend zorgen over haar. […] Wij hebben ons ook in 2008 ingeschreven op de wachtlijst van het rustoord. Ik kende de directeur en hij zei: "Luc, laat je inschrijven. Is het niet nodig des te beter". Weet je wat het is: ze valt ook veel hé! En moest er een keer iets met mij gebeuren, ik bedoel nog niet sterven of zo, maar een week of twee, drie in het hospitaal liggen, zou zij niet alleen kunnen thuisblijven." (mantelzorger 3)*
- *"Maar wij hebben hem ingeschreven op de wachtlijst van het Godtschalck [woonzorgcentrum]. […] Maar hij weet het niet. Ik heb altijd gezegd: "We doen alles wat we kunnen, maar als er eens een dag is, dan moet je daarop voorbereid zijn." De dokter zegt ook: "Je hebt alles gedaan wat je kunt, je moet geen wroeging hebben, maar het kan in een keer zijn dat alles blokkeert.", dus ja." (mantelzorger 6)*

3.2 Formele zorginstanties

Bijna alle dementerende ouderen krijgen ondersteuning van een team van thuisverpleegkundigen. Meestal helpt de thuisverpleegkundige met de hygiënische zorgen van de oudere. Bij enkele van de ouderen komen zij zelfs meerdere keren per dag. Het betreft ouderen die naast de dementie ook andere ernstige ziektes hebben, of slecht te been zijn of mantelzorgers die in slechte gezondheid verkeren of weinig aanwezig zijn.

- *I: "Wie komt er nu allemaal helpen met het verzorgen van Yvonne?"*
  M:" 's Morgens een verpleegster, 's middags en 's avonds ook."
  I: "En wat doen de verpleegsters?"
  M: "Haar wassen, medicatie zet ik klaar. Lavementen en inspuitingen dat doen zij allemaal." (mantelzorger 1)

- *I: "Zet u de medicatie klaar?"*
  M: "C'est moi qui donne les médicaments. L'infirmière vient pour éventuellement le changer trois fois par jour. Elle vient à huit heures et demi, elle vient à midi et puis le soir elle vient très tard pour le mettre au lit. Par ce que moi j'ai mon épaule qui doit être opéré, par ce que j'ai plus d'articulation. Donc j'ai plus de force et elle doit venir le soir pour le mettre en lit."(mantelzorger 7)

Ook de dienst gezinszorg is een goed gekende speler op de thuiszorgmarkt. Meer dan de helft van de geïnterviewde mantelzorgers heeft gezinszorg ingeschakeld om hen te helpen met poetsen, maaltijden bereiden, boodschappen doen, …
Enkele van de ouderen gaan naar het dienstencentrum in hun buurt waar zij hun middagmaal nuttigen en deelnemen aan de activiteiten.
Overigens doen de dementerende ouderen en hun mantelzorgers vooral beroep op poetshulp, maaltijden aan huis en de kinesitherapeut.
Het meest uitgebreide netwerk bestaat uit een thuisverpleegkundige, een medewerkster van de dienst gezinszorg, het dienstencentrum en een kinesitherapeut. Het kleinste zorgnetwerk bestaat naast de mantelzorger enkel uit de faciliteiten geleverd door een dienstencentrum. Bij de meeste dementerende ouderen zijn over het algemeen twee formele zorgverstrekkers betrokken.

- *"Eén keer per week komt er iemand van Familiezorg. Een hele ochtend. Want ik geraak zelf thuis al niet rond met mijn kuiswerk. En zij maken eten voor twee dagen."*
  I: "Komen er ook mensen van het Wit-Gele Kruis?"
  M: "Dat wel. Tweemaal daags. Ze krijgt ook insuline en om haar te wassen. Ze krijgt ook nog twee keer per week kinesitherapie. Ze gaat ook naar het Buurthuis [dienstencentrum] verschillende keer per week. Daar doet ze nog de activiteiten mee." (mantelzorger 4)

De meeste mantelzorgers geven aan dat zij geen andere thuiszorgmogelijkheden kennen buiten deze die reeds bij hen ingeschakeld zijn.

- *I: "Zijn er nog andere thuiszorginstanties die je kent en waar je aan gedacht hebt om in te schakelen?"*
  M: "Eigenlijk niet, neen."

3.3 Tevredenheid mantelzorgers

Over het algemeen zijn de mantelzorgers zeer tevreden over de formele zorg die de ouderen krijgen. Enkele mantelzorgers vertellen dat ze het belangrijk vinden dat steeds dezelfde mensen de oudere verzorgen. Dit om verwarring te voorkomen en een vertrouwensband op te bouwen.

- *"Dat er continuïteit is, dat er met eenzelfde team voor haar gezorgd wordt en er daardoor een betere opvolging is eigenlijk ook dan."*
  I: "Ik hoor je continuïteit zeggen. Vind je dat belangrijk in de zorg voor je moeder?" M: "Voor de persoon zelf, de patiënt zelf is denk ik een persoonlijke aanpak zeer belangrijk en ik denk voor mensen die aan het dementeren zijn dat het belangrijk is dat dat elke keer dezelfde mensen zijn waarmee ze een vertrouwensband kunnen opbouwen." (mantelzorger 2)

- *I: "Waarom hebben jullie gekozen voor zelfstandige thuisverpleegkundigen?" M: "Vroeger is het Wit-Gele Kruis langsgekomen en dan kwam er iedere dag een andere verpleegster. Voor mama was dat soms verwarrend en de ene wist niet van de ander. Daarom hebben we dan gekeken om zelfstandige verpleegsters in te schakelen. Ze zijn met drie." (mantelzorger 5)*

De mantelzorgers vinden het ook belangrijk dat mensen betrokken bij de thuiszorg een persoonlijke aanpak hanteren en tijd maken voor de oudere.

- *"An [medewerkster gezinszorg] dat is als mijn derde schoondochter. Ja, na 16 jaar. Zij doet alles voor ons [….] En jaarlijks kwamen ze dan kijken, de bazin denk ik, hoeveel je verdiende en zo. Ik zei dan: "Je mag alles doen wat je wil, maar An niet afnemen!" En An had ook al gevraagd om niet te moeten verplaatsen." (mantelzorger 3)*

Verder wordt ook een efficiënte en professionele verzorging op prijs gesteld.

- *"Er komen een stuk of 5 verschillende verpleegsters of verzorgsters. Jan is de beste. Hij wast haar heel secuur en kan goed omgaan met Yvonne. Want Yvonne kan soms uit haar sloffen schieten hoor!" (mantelzorger 1)*

De meeste mantelzorgers benoemen geen onvervulde zorgbehoeftes. Enkele jongere mantelzorgers die niet bij hun dementerende ouders inwonen, zijn minder tevreden over de thuiszorg. Zo maakt een mantelzorger zich de bedenking dat de thuiszorginstanties zich weinig flexibel opstellen en de diensten niet op elkaar afgestemd zijn.

- *"Ik vind dat de diensten wat beter op elkaar afgestemd zouden moeten worden. Ik weet dat die mensen allemaal veel werk hebben, maar soms is familiezorg hier dan samen met de thuisverpleging en dan zou het eigenlijk beter zijn dat familiezorg 's middags pas komt." (mantelzorger 5)*

Verder vindt een mantelzorger dat ze niet kan vertrouwen op het oordeel van de thuisverpleegkundigen inzake de gezondheid van haar moeder. Dit wijt ze aan het groot verloop van het personeel en de weinige tijd die ze kunnen spenderen bij de patiënt.

- *"En die vertrouwensband is niet enkel belangrijk voor de patiënt, maar ook voor de familie, want ja je gaat er dan ook van uit dat die personen dan ook kunnen oordelen over de medische toestand en dat was nu vond ik bij het Wit Gele Kruis niet zo omdat er veel wissel zat op wie er kwam en die beoordelingen of ze wel of niet goed was, waren niet correct. Want het is zelfs eens voorgevallen dat er 's morgens aan de telefoon werd gezegd dat alles in orde was, dat ze perfect in orde was en ik was naar haar gegaan en ik heb haar naar het ziekenhuis gedaan dezelfde dag. […] Maar ja, ik kan mij voorstellen dat de mensen onder een zware werkdruk werken en dat dat ook niet evident is voor hen en dat ze soms binnen- en buitenvliegen bij wijze van spreken en that's it." (mantelzorger 2)*

Deze mantelzorger is ook zeer teleurgesteld over het feit dat ze verschillende keren geprobeerd heeft om gezinszorg in te schakelen, maar ze kreeg steeds te horen dat er op dat moment een wachtlijst was.

- *"Dat vond ik heel moeilijk, want Familiezorg die zeiden al van in het begin: "Kijk mevrouw, het spijt me heel erg, maar we hebben een heel zwaar personeelstekort en het lukt ons momenteel niet om nog patiënten bij te nemen", tout court. […] Toen werd ik eigenlijk een beetje lastig en toen zei ze gewoon: "Personeelstekort en nu niet voor het een of het ander, maar de dingen die ze nodig heeft worden gedaan". Het maakt hen niet uit of ik dat deed, dat was dan maar zo, pech voor mij." (mantelzorger 2)*

Ook het feit dat er weinig of geen overleg plaatsvindt tussen de verschillende zorginstanties, maar ook tussen de verschillende zorgverstrekkers binnen één instantie wordt als nadelig voor de zorg bestempeld. Vooral bij de thuisverpleging teams loopt de communicatie soms verkeerd (zie 3.2.2.2.).

3.4 Communicatie

Communicatie tussen de professionele zorgverleners onderling

In geen enkele van de zorgnetwerken heeft er reeds een georganiseerd overleg plaatsgevonden tussen de formele zorginstanties.

Veel mantelzorgers vinden communicatie tussen de zorgverleners onderling niet nodig, zolang de situatie stabiel blijft. Zij denken niet dat dit tot een betere zorg kan leiden.

- *I: "Is er soms overleg tussen de thuisverpleging, kinesist en huisarts?" M: "Neen."*

  I: "Zou je dat een meerwaarde vinden als we eens allemaal, de huisarts, de kinesist en de thuisverpleging, samen rond de tafel zitten om te luisteren hoe het gaat." M: "Dat denk ik niet. Ik denk niet dat er daar zoveel zou uitkomen. (mantelzorger 1)

Enkele mantelzorgers die niet samenwonen met hun demente naaste en waarbij de thuiszorg niet optimaal verloopt, zien het nut van overleg tussen alle formele zorgverleners en de mantelzorgers wel in.

- *"Ik denk dat dit zeer nuttig had kunnen zijn als alle onderlinge groepen en jij [huisarts] erbij eens konden overleggen. En dat ik eens de input van alle groepen kon horen, maar dat ik ook eens kon zeggen wat mij op mijn lever lag en dat vind ik toch ook wel spijtig dat dat dan niet is kunnen doorgaan, ja."(mantelzorger 2)*

Vaak wordt er enkel overlegd tussen de thuisverpleging en de huisarts indien er problemen met de oudere zijn.

- *"Kim was daar zowat de chef en als er iets was zei ze: "Je moet er niet mee inzitten, ik verwittig wel de dokter"." (mantelzorger 3)*

Communicatie tussen de mantelzorger en de professionele zorgverleners

Het merendeel van de mantelzorgers woont samen met de dementerende en horen de bevindingen van de thuiszorgdiensten dus ook uit de eerste hand.

Eén mantelzorger werkt zelf als verpleegkundige bij een thuisverpleegkundige dienst. Zij kan steeds haar collega's raadplegen. Zij heeft ook een schriftje bij haar moeder gelegd, waarin alle mensen betrokken bij de thuiszorg hun bevindingen noteren. Deze mantelzorger vindt dit een handig instrument.

- *M: "En voor mij is het een hele steun dat het collega's zijn die bij haar langsgaan. Je kunt er al een keer iets aan vragen en ze bellen ook regelmatig een keer. Moest dat iemand vreemd zijn, dan is dat waarschijnlijk veel moeilijker."*
  I: "En bellen ze je gemakkelijk op?"
  M:"Ja, daar mag ik zeker niet over klagen. En we hebben daar een boek liggen. Een agenda om in te communiceren. En dat verloopt vlot."
  I: "Schrijft Familiehulp daar ook hun bevindingen in?"
  M:"Ja, iedereen. Bijvoorbeeld ook als mijn ma naar de dokter moet of naar de kapper." (mantelzorger 4)

Een andere mantelzorger is overeengekomen met de thuisverpleegkundigen dat men haar verwittigt, indien er zich problemen voordoen met haar moeder. Dit verloopt echter niet zoals de mantelzorger het zou willen. Zij uit zich uiterst ontevreden over de communicatie met de thuisverpleegkundige dienst en heeft ook kritiek op de communicatie tussen de thuisverpleegkundigen onderling. Zij vindt dat de zaken die zij meldt aan de dienst, niet duidelijk naar alle thuisverpleegkundigen worden overgebracht.

- *"[…] maar op dit vlak het Wit Gele Kruis die zogezegd controle moest uitvoeren van de zorg en die dan elke keer andere mensen stuurt die de opvolging dan niet kunnen garanderen eigenlijk, waarbij er toch ergens een communicatieprobleem is, die mensen schrijven wel alles voor elkaar op, maar toch gaan er dingen verloren. en dat had ik wel anders verwacht, ik had verwacht dat er meer hulp bij zou zijn, maar dat was er dus niet." (mantelzorger 2)*

3.5 Huisarts en coördinatie van de zorg

Bijna alle patiënten zijn tevreden over de rol die de huisarts opneemt in de zorg voor de dementerende. Deze rol is volgens de mantelzorgers veelal tweeledig. De huisarts staat enerzijds in voor de medische controle van de dementerende en anderzijds wordt hij of zij ook beschouwd als de persoon die de thuiszorg coördineert.

- *"Ik denk dat de huisarts vaak de situatie beter kan inschatten en dat hij daar alert moet op zijn. Als hij ziet dat het fout loopt, dat hij moet zeggen: "Ik zou nu dit of dat opstarten."." (mantelzorger 5)*
- *I:" Hoe zie jij de taak van de huisarts binnen dit plaatje?"*
  M: "Wel daar komen we weer terug op communicatie. Uiteindelijk draait het zoveel rond communicatie bij de organisatie van zo'n verzorging uiteindelijk. En het is voor een patiënt of voor de familie van de patiënt heel moeilijk om te gaan bepalen wie moet ik nu waarover informeren en wat dat betreft vind ik dat de huisarts inderdaad degene is die zegt: "Nu doe ik dat of jij moet dat doen om tot dat resultaat te komen."."(mantelzorger 2)

Enkel de mantelzorger die zelf in de thuiszorgsector werkzaam is, verwacht dat de huisarts haar moeder enkel medisch opvolgt.

- *M: "Eigenlijk staat hij [de huisarts] enkel in voor de medische opvolging. Hij schrijft de medicatie voor en dat is het. Voor het opstarten van het Wit-Gele Kruis en Familiezorg heb ik zelf gezorgd. Ik denk, moest ik niet in de stiel gezeten hebben, amai.*
  I: "Vind je hoe het nu verloopt met de huisarts een goed systeem?"
  M: "Ik verwacht dat eigenlijk niet van hem. Ik denk dat hij ook veronderstelt dat ik dat zelf ga regelen. Hij kent me ook al lang. Hij denkt waarschijnlijk als er iets is dat ik wel zal bellen." (mantelzorger 4)

De constructie van de zorgnetwerken gebeurt bij de meesten dan ook op aanraden van de huisarts. Slechts weinige mantelzorgers hebben zelf het initiatief moeten nemen om thuiszorginstanties in te schakelen.

Het inschakelen van een persoon van buitenaf zoals in het Nederlandse model wordt bij de mantelzorgers waarbij de thuiszorg minder goed verloopt, warm onthaald. De oudere mantelzorgers vertrouwen erop dat de huisarts alles regelt en vinden het inschakelen van een casemanager niet nodig.

- *I: "Ik wou ook nog eens je mening vragen over een zorgcoördinator. Dat is iemand die van de mutualiteit uit aangesteld wordt om de situatie op te volgen en in te schatten welke hulp er nodig is. Wat vind je hiervan?"*
  M: "Ik denk dat dat zeker nuttig zou zijn. Want aan hen zouden ze waarschijnlijk ook meer zeggen dan aan ons. Ik heb al ondervonden dat ze tegen vreemden meer zeggen dan tegen ons. Iemand die één keer per maand langskomt en alles evalueert en ook de juiste vragen stelt. Als die mensen daarin getraind zijn, … En zij kennen waarschijnlijk ook alle opties rond zorgmogelijkheden."

4. Discussie

Uit dit onderzoek kunnen we opmaken dat de opbouw van het zorgnetwerk rond de dementerende grotendeels afhangt van de beschikbaarheid en gezondheid van de mantelzorger en de algemene gezondheid en leefsituatie van de dementerende. Vooral de diensten voor thuisverpleging en gezinszorg, de kinesitherapeut, poetshulp en maaltijden aan huis worden ingeschakeld. Gemiddeld zijn twee thuiszorgdiensten in het zorgnetwerk aanwezig. Deze bevindingen worden grotendeels door de literatuur ondersteund. Zo zien we dat in Nederland de verzorging van de oudere, het toedienen van verpleegkundige zorgen en huishoudelijke hulp tot de top vier van meest voorkomende zorgfuncties behoren (2;27). Daginvulling voor de dementerende wordt in verschillende onderzoeken als één van de meest aangewende en meest gevraagde vormen van zorg beschouwd (2;30). In dit onderzoek zijn er echter slechts enkele ouderen die gebruik maken van de faciliteiten van het dagcentrum en geen enkele oudere bezoekt een dagverzorgingscentrum.

Uit verschillende studies blijkt nochtans dat het gaan naar een dagverzorgingscentrum, het algemeen welzijn van de dementerende ten goede komt (35;36). De dementerenden krijgen er verpleegkundige zorgen, genieten van de sociale en fysieke activiteiten en zijn opgetogen om opnieuw deel uit te maken van een groep (36). Ook voor de mantelzorger biedt een dagverzorgingscentrum voordelen. Zij zeggen tot rust te kunnen komen, wat bij velen tot minder stress leidt (35). Uit de studie van Phillipson et al. blijkt dat mantelzorgers toch vaak weigerachtig staan tegenover het gebruik van het dagverzorgingscentrum (37). De meesten onder hen zijn bang dat het de zorg voor de dementerende niet ten goede komt, of menen dat de dementerende dit nooit zou gewild hebben (37). De mantelzorgers in dit onderzoek kennen geen andere thuiszorgopties dan degene die nu reeds ingeschakeld zijn. Dit kan eventueel een verklaring bieden voor het feit dat de mantelzorgers geen gebruik maken maken van het dagverzorgingscentrum.

De mantelzorgers in deze studie vinden meestal dat de ingeschakelde hulp voldoende ondersteuning biedt. Zij zijn over het algemeen tevreden over de formele zorgverstrekking die hun dementerende geliefde ontvangt. Continuïteit van zorg, een persoonlijke aanpak, voldoende tijd uittrekken voor de dementerende en een professionele verzorging zijn volgens hen noodzakelijk voor goede zorg. Dit wordt in verschillende onderzoeken beaamd (1;17).

Een knelpunt in de thuiszorg is volgens de deelnemers het feit dat de zorg vaak niet beschikbaar is op het moment dat deze nodig is. Door de grote vraag naar hulp thuis kampen vele thuiszorgdiensten met wachtlijsten. Hierdoor kunnen zij niet snel genoeg inspelen op het grillig verloop van dementie en kan een uitbreiding van de thuiszorg meestal niet op korte termijn gerealiseerd worden. Door de hoge vraag aan zorgverstrekkers in de thuissituatie, is er ook een hoge werkdruk voor de zorgverleners. Mantelzorgers vinden dat zorgverleners te weinig tijd doorbrengen met de dementerende en door de haast worden er in de zorg ook dingen over het hoofd gezien. Deze bedenkingen worden gemaakt rond de thuisverpleegkundige diensten.

Een ander heikel punt is het feit dat de verschillende zorginstanties niet op elkaar zijn ingespeeld. Alle verschillende thuiszorgdiensten opereren immers los van elkaar. Sommige mantelzorgers maken de opmerking dat er te weinig communicatie is tussen de thuiszorgdiensten onderling. In geen enkele thuissituatie vond reeds een gecoördineerd overleg plaats tussen de verschillende zorginstanties, de mantelzorger en de dementerende. Nochtans wijst het onderzoek van Vass et al. (38) uit, dat een goed georganiseerde thuiszorg bij ouderen met chronische ziektes leidt tot een betere zorg. In dit onderzoek zijn het enkel de mantelzorgers waarbij de thuissituatie niet optimaal verloopt, die een multidisciplinair overleg als bevorderlijk voor de zorg beschouwen. Hetlevik et al. besluiten dat huisartsen weinig multidisciplinaire overleg organiseren voor oudere patiënten. In Vlaanderen kan dit eenvoudig gecoördineerd worden via het Samenwerkingsinitiatief Eerstelijnsgezondheids-zorg (40).

Meestal wordt er verondersteld dat de thuiszorgdiensten de huisarts zullen inlichten indien er problemen zijn. Ook rond het overleg tussen de mantelzorger en de thuiszorginstanties zijn geen duidelijke afspraken. Het systeem van een communicatieschrift wordt goed onthaald.

Bijna alle mantelzorgers vertrouwen erop dat de huisarts signaleert wanneer en welke thuiszorginstanties ingezet moeten worden. In deze studie wordt zorgcoördinatie naast het opvolgen van het medisch aspect als één van de belangrijkste taken van de huisarts beschouwd. Maar het thuiszorglandschap in Vlaanderen is uitgebreid en de huisartsen zijn onvoldoende vertrouwd met het domein van zorgcoördinatie (16;17). Huisartsen verwijzen de mensen door naar verschillende thuiszorgdiensten, maar ze stellen geen lange termijnplan op (17). Er is dus een discrepantie tussen de verwachtingen van de mantelzorger en de kunde van de huisarts. Op dit vlak kan de dienst Contactpunt Dementie hopelijk een oplossing bieden. Bij de vraag of de mantelzorgers het Nederlands systeem van casemanagement ook in Vlaanderen toegepast zouden willen zien, reageren de meesten weinig enthousiast. Het nieuwe Vlaamse systeem waarbij het niet de mantelzorger, maar de huisarts is die de casemanager op de hoogte brengt, is daarom vermoedelijk een aanvaardbaar alternatief. Zo blijft de huisarts de vertrouwenspersoon die alle zorg opstart.

Naast het formele zorgluik is er natuurlijk ook nog de informele zorgverlening. De mantelzorger staat er meestal niet alleen voor. De oudere mantelzorgers krijgen hulp van hun kinderen en de jongere mantelzorgers kunnen meestal rekenen op de hulp van broers of zussen. Toch valt te bemerken dat het zorgnetwerk vaak staat of valt met de aanwezigheid van de centrale spil, de mantelzorger. Indien zij niet beschikbaar zijn, verloopt de zorg minder vlot. Enkele mantelzorgers hebben daarom ook reeds maatregelen getroffen en zorgen voor kortverblijf als zij niet beschikbaar zijn of zetten de dementerende op een wachtlijst voor een woonzorgcentrum.

De zwakte van deze studie is het kleine aantal deelnemers. De zoektocht naar geschikte participanten verliep niet vlot. Er kwam weinig reactie op de oproep bij de huisartsenkring. Veel van de mantelzorgers die geschikt waren voor het onderzoek konden uiteindelijk niet deelnemen aan de studie omdat hun demente naaste ondertussen naar een woonzorgcentrum verhuisd was. Het merendeel van de deelnemers komt uit de eigen praktijk waardoor de mantelzorgers misschien niet vrijuit durven praten over de tevredenheid over de huisarts en de rol die hij of zij volgens hen moet vervullen. Vele patiënten werden gediagnosticeerd met dementie tussen één en drie jaar geleden en bevinden zich dus in een vroeg stadium van dementie waardoor de bevindingen uit deze studie waarschijnlijk niet geëxtrapoleerd kunnen worden naar personen met een verder gevorderd stadium van dementie. De sterkte van deze studie is het feit dat er diversiteit is van mantelzorgers inzake leeftijd en geslacht.

5. Besluit

Uit dit onderzoek blijkt dat het thuiszorgnetwerk naast de mantelzorger vooral opgebouwd is uit formele thuiszorginstanties. De meest ingezette thuiszorgdiensten zijn thuisverpleging, gezinszorg, maaltijden aan huis en poetshulp. Mantelzorgers hebben weinig kennis van de beschikbare thuiszorghulp. Buiten de mantelzorger zijn er meestal weinig andere informele zorgverleners betrokken. De mantelzorgers vinden over het algemeen dat ze voldoende ondersteund worden door het zorgnetwerk en zijn tevreden over de zorgverlening. Sommigen hebben kritiek op de wachtlijsten die bestaan voor sommige thuiszorgdiensten, en het onvoldoende op elkaar afgestemde De mantelzorgers waarbij de thuiszorg niet vlot verloopt, pleiten voor meer multidisciplinair overleg. Dit kan georganiseerd worden door het SEL. De mantelzorger vertrouwt erop dat de huisarts, naast de medische begeleiding van de patiënt, zich ontpopt als zorgcoördinator. Indien de huisarts onvoldoende vertrouwd is met de thuiszorgmogelijkheden kan hij of zij contact opnemen met het regionale SEL of het Contactpunt Dementie dat binnenkort vorm zou moeten krijgen.

6. Referentielijst

1. Van Audenhove A, Spruytte N, Detroyer E, De Coster I, Declercq A. De zorg voor personen met dementie: perspectieven en uitdagingen. 2009.
2. Peeters JM, van Beek AP, Meerveld JH, Spreeuwenberg PM, Francke AL. Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. BMC Nurs 2010;9:9.
3. Federale overheidsdienst Economie. Structuur van de bevolking volgens leeftijd en geslacht [Internet]. 2015 [geüpdatet 25-1-2015; geciteerd 07-2-2015]. Beschikbaar via: http://bestat.economie.fgov.be/BeStat/BeStatMultidimensionalAnalysis?loadDefaultId=1149.
4. Federaal Planbureau. Demografische vooruitzichten: 2013-2060. Bevolking, huishoudens en sterftequotiënt. 2014. Geraadpleegd 10 januari 2015.
5. Kabinet van Vlaams Minister van Welzijn VeGJV. Naar een dementievriendelijk Vlaanderen: dementieplan 2010-2014. 2010 Sep 17.
6. Wubker A, Zwakhalen SM, Challis D, Suhonen R, Karlsson S, Zabalegui A, et al. Costs of care for people with dementia just before and after nursing home placement: primary data from eight European countries. Eur J Health Econ 2014 Jul 29.
7. Agentschap voor Zorg en Gezondheid. Diensten voor thuisverpleging [Internet]. 2010 [geüpdatet 26-6-2014; geciteerd 10-1-2015]. Beschikbaar via: http://www.zorg-en-gezondheid.be/adressen_diensten_voor_thuisverpleging/.
8. Agentschap voor Zorg en Gezondheid. Diensten voor gezinszorg en aanvullende thuiszorg [Internet]. 2010 [geüpdatet 28-10-2014; geciteerd 10-1-2015]. Beschikbaar via : http://www.zorg-en-gezondheid.be/adressen_gezinszorg_en_aanvullende_thuiszorg/.
9. Agentschap voor Zorg en Gezondheid. Lokale dienstencentra [Internet]. 2010 [geüpdatet 25-4-2014; geciteerd 10-1-2015]. Beschikbaar via: https://www.zorg-en-gezondheid.be/adressen_lokale_dienstencentra/.
10. Netwerk Thuiszorg. Lokale dienstencentra [Internet]. 2015 [geciteerd 07-2-2015] Beschikbaar via: http://www.netwerkthuiszorg.be/lokale-dienstencentra.
11. Agentschap voor Zorg en Gezondheid. Diensten maatschappelijk werk van het ziekenfonds [Internet]. 2010 [geüpdatet 17-2-2015; geciteerd 21-2-2015]. Beschikbaar via: https://www.zorg-en-gezondheid.be/adressen_DMW/.
12. Agentschap voor Zorg en Gezondheid. Diensten voor oppashulp [Internet]. 2010 [geüpdatet 20-11-2014; geciteerd 10-1-2015]. Beschikbaar via: https://www.zorg-en-gezondheid.be/adressen_oppashulp/.
13. Vlaanderen.be. Veriniging voor gebruikers en mantelzorgers [Internet]. 2015 [geciteerd 07-2-2015]. Beschikbaar via: http://www.vlaanderen.be/nl/gezin-welzijn-en-gezondheid/gezondheidszorg/vereniging-van-gebruikers-en-mantelzorgers.
14. Expertisecentrum Dementie [Internet]. 2015 [geciteerd 07-2-2015]. Beschikbaar via: http://www.dementie.be/default.asp?page=1.

15. Agentschap voor Zorg en Gezondheid. Dagverzorgingscentrum [Internet]. 2010 [geüpdatet 20-11-2014; geciteerd 25-2-2015]. Beschikbaar via: http://www.zorg-en-gezondheid.be/Zorgaanbod/Residentiele-ouderenzorg/Dagverzorgingscentra/.
16. Agentschap voor Zorg en Gezondheid. Centra voor kortverblijf [Internet]. 2010 [geüpdatet 09-7-2012; geciteerd 25-2-2015]. Beschikbaar via http://www.zorg-en-gezondheid.be/Zorgaanbod/Residentiele-ouderenzorg/Centra-kortverblijf/Centra-voor-kortverblijf/.
17. Buntinx F, De Lepeleire J, Fontaine O, Ylieff M. Studie Dementie Qualidem: Eindrapport 1999-2002. 2002.
18. Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative? A systematic literature review. Scand J Prim Health Care 2009;27(1):31-40.
19. Cohen CA. Caregivers for people with dementia. What is the family physician's role? Can Fam Physician. 2000 Feb;46:376-80.
20. NHG-standaard Dementie (derde herziening). Huisarts Wet 2012; 55: 306-17.
21. National Institute for Health and Care Excellence. Dementia: Supporting people with dementia and their carers in health and social care. 2006.
22. Peeters JM, de Lange J, van Asch I, Spreeuwenberg P, Veerbeek M, Pot A, Francke A. Landelijke evaluatie van casemanagement dementie. NIVEL 2012.
23. Reilly S, Miranda-Castillo C, Malouf R, Hoe J, Toot S, Challis D, Orrell M. Case management approaches to home support for people with dementia. Cochrane Database Syst Rev. 2015 Jan 5;1:CD008345.
24. Jansen APD, Van Hout HPJ, Nijpels G, Rijmen F, Dröes RM, Pot AM, et al. Effectiveness of case management among older adults with early symptoms of dementia and their primary informal caregivers: A randomized clinical trial. International Journal of Nursing Studies 2011;48(8):933-43.
25. Köhler L, Meinke-Franze C, Hein J, Fendrich K, Heymann R, Thyrian JR, Hoffmann W. Does an interdisciplinary network improve dementia care? Results from the IDemUck-study. Curr Alzheimer Res. 2014;11(6):538-48.
26. Domus Medica. Vandeurzen start Contacpunt Dementie. [2015 Available from: http://www.domusmedica.be/documentatie/nieuwskijker/5812-vandeurzen-start-contactpunt-dementie.html.
27. Thuiswonende mensen met dementie of met een verstandelijke beperking: prevalentie, gebruik van thuiszorg en vrijheidsbeperkingen. NIVEL 2004.
28. Black BS, Johnston D, Rabins PV, Morrison A, Lyketsos C, Samus QM. Unmet needs of community-residing persons with dementia and their informal caregivers: findings from the maximizing independence at home study. J Am Geriatr Soc. 2013 Dec;61(12):2087-95.
29. Miranda-Castillo C, Woods B, Orrell M. The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: a cross-sectional survey. BMC Health Serv Res. 2013 Feb 4;13:43. doi: 10.1186/1472-6963-13-43.

30. Von Kutzleben M, Reuther S, Dortmann O, Holle B. Care arrangements for community-dwelling people with dementia in Germany as perceived by informal carers – a cross-sectional pilot survey in a provincial–rural setting. Health Soc Care Community 2015.
31. Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. Dialogues Clin Neurosci. 2009;11(2):217-28.
32. Zwaanswijk M, Peeters J, Spreeuwenberg P, Van Beek S, Francke A. Motieven en belasting van mantelzorgers van mensen met dementie. Resultaten van de peilingen met de monitor van het Landelijk Dementieprogramma. 2009.
33. Huang HL, Shyu YI, Chen MC, Huang CC, Kuo HC, Chen ST, Hsu WC. Family caregivers' role implementation at different stages of dementia. Clin Interv Aging. 2015 Jan 5;10:135-46.
34. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. JAMA. 2014 Mar 12;311(10):1052-60.
35. O'Connell B, Hawkins M, Ostaszkiewicz J, Millar L. Carers' perspectives of respite care in Australia: an evaluative study. Contemp Nurse. 2012 Apr;41(1):111-9.
36. Söderhamn U, Aasgaard L, Landmark B. Attending an activity center: positive experiences of a group of home-dwelling persons with early-stage dementia. Clin Interv Aging. 2014 Nov 10;9:1923-31.
37. Phillipson L, Magee C, Jones SC. Why carers of people with dementia do not utilise out-of-home respite services. Health Soc Care Community. 2013 Jul;21(4):411-22.
38. Vass M, Avlund K, Siersma V, Hendriksen C. A feasible model for prevention of functional decline in older home-dwelling people--the GP role. A municipality-randomized intervention trial. Fam Pract. 2009 Feb;26(1):56-64.
39. Hetlevik Ø, Gjesdal S. Norwegian GPs' participation in multidisciplinary meetings: a register-based study from 2007. BMC Health Serv Res. 2010 Nov 15;10:309.
40. Agentschap voor Zorg en Gezondheid. Samenwerkingsinitiatieven eerstelijnsgezondheidszorg (SEL) [Internet]. 2010 [geüpdatet 19-2-2015; geciteerd 20-4-2015]. Beschikbaar via: https://www.zorg-en-gezondheid.be/adressen_DMW/.

7. Bijlage

7.1 Karakteristieken van deelnemers

	LEEFTIJD	RELATIE MET DEMENTERENDE	WERKSITUATIE	LEEFSITUATIE
MANTELZORGER 1	85	Echtgenoot	Gepensioneerd	Woont samen met echtgenote op een service flat
MANTELZORGER 2	51	Dochter	Full-time medewerkster bij reisorganisatie	Woont alleen
MANTELZORGER 3	84	Echtgenoot	Gepensioneerd	Woont samen met echtgenote op een appartement
MANTELZORGER 4	46	Dochter	Half-time thuisverpleegkundige	Woont alleen
MANTELZORGER 5	59	Dochter	Leerkracht	Woont alleen
MANTELZORGER 6	58	Dochter	Part-time poetsvrouw	Woont samen met echtgenoot en vader in huis
MANTELZORGER 7	78	Echtgenote	Gepensioneerd	woont in appartement met dementerende

7.2 Interviewguide

Algemene gegevens

Kenmerken mantelzorger

- Geslacht
- Leeftijd
- Relatie met de dementerende naaste
- Leefsituatie
- Hebt u nog bezigheden naast de zorg voor uw demente naaste? (bv. een baan, zorg voor uw kinderen, vrijwilligerswerk, enz)
- Hoe vaak zorgt u voor uw naaste?
- Verkeert u nog in goede gezondheid?

Kenmerken naaste

- Geslacht
- Leeftijd
- Wat is de leefsituatie van uw naaste (bv. alleenwonend, samenwonend met echtgen(o)ot(e), inwonend bij een kind)?
- Sinds wanneer vertoont hij/zij geheugenstoornissen
- Is de diagnose dementie gesteld? Zo ja: hoe lang geleden?

Interview

- Hoe lang zorgt u al voor uw demente naaste?
- Welke taken neemt u op zich?
- Wie helpt u allemaal bij de zorg?
    - Formele zorgverlening
    - Informele zorgverlening
- Welke taken nemen deze mensen op zich?
- Is de zorg tijdens de evolutie van het ziekteverloop veranderd?
- Hoe ervaart u het verloop van de zorg?
    - Wat zijn de knelpunten?
    - Wat verloopt er vlot?
- Waar past de huisarts binnen dit plaatje?
- Hoe communiceert u met de verschillende zorgverleners?
- Communiceren de verschillende zorgverstrekkers onderling?

7.3 Studieprotocol

De dementerende patiënt in de thuissituatie en zijn bredere omkadering: noden en mogelijke oplossingen vanuit het standpunt van de mantelzorger

---

Prof. Myriam Deveugele (promotor) – Dr. Tom Declercq (co-promotor) – Nienke Janssens

Introductie en rationale

In Vlaanderen waren er in 2010 bij benadering 100 000 mensen die aan dementie lijden. 65% van hen verblijft thuis (1). De zorg voor deze mensen komt voor een groot deel terecht op de nek van de mantelzorgers. Vaak wordt het zorgen voor hun dementerende naaste als een zware taak ervaren. Het omgaan met de gedragsproblemen en de overbelasting die ervaren wordt door het zorgen voor hun geliefde, valt hen het zwaarst. Door de toenemende vergrijzing van de bevolking zal het aantal demente patiënten stijgen tot 129 000 in 2020. Er wordt echter verwacht dat het aantal mantelzorgers niet evenredig zal meegroeien, wat ervoor zorgt dat de mantelzorgers nog extra belast zullen worden.
Uit onderzoek uitgevoerd in Nederland (2) is gebleken dat een groot deel van de mantelzorgers het belangrijk vindt om bij de zorgen voor hun dementerende naaste, hulp te krijgen van professionele zorginstanties (thuisverpleging, …).
In dit onderzoek wil men kijken hoe het ondersteunend netwerk rond de dementerende patiënt eruit ziet. Hierbij zal de focus niet enkel op de professionele zorgverleners liggen, maar ook op de informele zorgverleners en dit vanuit het standpunt van de mantelzorger.

(1) Vandeurzen J. Naar een dementievriendelijk Vlaanderen. Dementieplan 2010-2014. Online, 2014. Opgehaald op 1 maart 2014 van http://www.zorg-en-gezondheid.be/uploadedFiles/NLsite_v2/Nieuws/2011/Dementieplan%20Vlaanderen%202010-2014%20(PDF).pdf

(2) Peeters J, Werkman, W, Francke, AL. Dementiemonitor Mantelzorg. Problemen, zorgbehoeften, zorggebruik en oordelen van mantelzorgers. Utrecht: NIVEL; 2012.

Onderzoeksvraag

Hoe ziet het netwerk rond de dementerende patiënt eruit. Wat is de visie van de mantelzorger hierop?

Doel

In kaart brengen van wie allemaal betrokken is bij de ondersteuning van de dementerende patiënt. Hoe interageren deze steunfiguren met elkaar. Wat vindt de mantelzorger van deze structuur?

Methodiek

Literatuurstudie

Met behulp van zoekmotoren, zoals onder andere pubmed, cebam digital library, the cochrane library en web of knowledge. Er zal gekeken worden naar de reeds bestaande literatuur rond de omkadering van de dementerende patiënt en de visie van de mantelzorger hierop. De zoektermen die gebruikt worden, zijn: dementia AND informal caregivers en dementia AND informal caregivers AND needs.

Observationeel onderzoek

- bevraging van mantelzorgers van demente patiënten: afnemen van semigestructureerde interviews in de periode van 01/07/2014 - 31/12/2014.
- verwerken van de antwoorden: analyse van de antwoorden met behulp van Nvivo

Inclusie- en exclusiecriteria

- Inclusiecriteria: mantelzorgers van thuis verblijvende demente patiënten.
- Exclusiecriteria: mantelzorgers van dementerende patiënten die in een instelling verblijven.

Recrutering

- In de opleidingspraktijk zal de praktijkopleider de mantelzorgers die aan de inclusiecriteria voor dit onderzoek voldoen, selecteren. Deze geselecteerde personen zullen door de behandelende arts gecontacteerd worden met de vraag of zij bereid zijn mee te werken aan dit project. Indien dit het geval is kan de informatiebrief meegegeven worden en zal de haio de verdere contacten onderhouden.
- De praktijkopleider zal tevens de huisartsen van de huisartsenkring Oostende op de hoogte stellen van het onderzoek waarbij zij dan opnieuw via dezelfde procedure mantelzorgers kunnen selecteren.

Te verwachten resultaten

Te weten komen:

- hoe het zorgnetwerk rond de dementerende patiënt eruit (zowel formele als informele hulpverleners;
- wat de mantelzorger vindt van de huidige ondersteuning van zijn dementerende naaste;
- wat er goed verloopt bij de zorg voor de dementerende;
- wat er beter kan;
- hoe deze verschillende zorginstanties met elkaar interageren;
- wat de taak van de huisarts is in dit zorgnetwerk.

Discussiepunten betreffende de studie

Beperkingen van het onderzoek:

- steekproefgrootte;
- wijze van rekrutering.

7.4 Informatieformulier

De dementerende patiënt in de thuissituatie en zijn bredere omkadering: noden en mogelijke oplossingen vanuit het standpunt van de mantelzorger.

Geachte heer, geachte mevrouw

In het kader van mijn Master-na-masteropleiding in de huisartsgeneeskunde doe ik onderzoek naar de omkadering van de dementerende patiënt, meer bepaald vanuit uw standpunt als mantelzorger.

Een meerderheid van de dementerende patiënten verblijft thuis. Dit houdt dan ook in dat uw positie als mantelzorger onmisbaar is. Bovendien zijn er heel wat andere mensen die helpen bij de ondersteuning van uw dementerende naaste, zowel officiële zorginstanties (bv. thuisverpleging, familiehulp, enz.) als informele helpers (bv. buren).

Het doel van dit onderzoek is nagaan wie allemaal betrokken is bij de zorg voor uw naaste en hoe u dit ervaart. Bent u tevreden over deze omkadering of ziet u ergens ruimte voor verbetering?

Dit onderzoek gebeurt aan de hand van interviews. Het gesprek wordt met een bandopnemer geregistreerd en nadien opnieuw beluisterd, uitgeschreven en bestudeerd. Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en zal worden uitgevoerd volgens de richtlijnen van ICH/GCP opgesteld in de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van individuen deelnemend aan klinische studies. Deze verzameling wordt uitgevoerd onder supervisie van Prof. Dr. Deveugele.

De informatie die bekomen wordt zal in alle **vertrouwelijkheid** worden behandeld en de gegevens volledig **anoniem** verwerkt. In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw anonimiteit aldus verzekerd zijn.

Uw deelname aan de studie is **vrijwillig**. Indien u wenst deel te nemen, zal u gevraagd worden het bijhorend toestemmingsformulier te ondertekenen. U kunt uw beslissing op elk moment herzien zonder hiervoor een specifieke reden op te geven en zonder dat dit gevolgen heeft voor uw behandeling en relatie met uw huisarts.

Indien u nog vragen heeft in verband met uw deelname of tijdens het onderzoek, kunt u contact opnemen met Dr. Nienke Janssens op het nummer 059 32 10 12 (8u tot 19u).

Met vriendelijke groeten

Dr. Nienke Janssens
Dr. Luc Vandenbossche

7.5 Toestemmingsformulier

De dementerende patiënt in de thuissituatie en zijn bredere omkadering: noden en mogelijke oplossingen vanuit het standpunt van de mantelzorger

---

Deel A: Mantelzorger

Ik, ondergetekende, bevestig hierbij

1. dat mijn huisarts mij uitgebreid geïnformeerd heeft over de aard en het doel van dit onderzoek;

2. dat ik de informatiebrief voor deze studie heb gelezen en begrepen en in de gelegenheid ben gesteld vragen te stellen;

3. dat ik begrijp dat de deelname aan deze studie vrijwillig is en dat ik op elk moment het recht heb om mij terug te trekken zonder opgave van reden en zonder nadelige gevolgen;

4. dat ik begrijp dat de gegevens strikt vertrouwelijk zullen behandeld worden en dat de resultaten van dit onderzoek anoniem zullen worden verwerkt;

5. dat ik akkoord ga dat mijn deelname aan deze studie geen vergoeding met zich meedraagt;

6. dat ik een ondertekend exemplaar van dit toestemmingsformulier zal ontvangen;

7. dat ik verklaar in te stemmen met deelname aan dit onderzoek.

Datum	Naam + voornaam mantelzorger	Handtekening
.....	.....	.....

Deel B: Vertegenwoordig van de dementerende oudere (indien andere dan de mantelzorger)

Ik, ondergetekende, bevestig hierbij

1. dat mijn huisarts mij uitgebreid geïnformeerd heeft over de aard en het doel van dit onderzoek;

2. dat ik de informatiebrief voor deze studie heb gelezen en begrepen en in de gelegenheid ben gesteld vragen te stellen;

3. dat ik begrijp dat de deelname aan deze studie vrijwillig is en dat ik op elk moment het recht heb om mij terug te trekken zonder opgave van reden en zonder nadelige gevolgen;

4. dat ik begrijp dat mijn persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden verzameld en gecodeerd (terugkoppeling naar uw persoonlijke dossier door uw behandelende arts is nog mogelijk). In overeenstemming met het koninklijk besluit van 8 december 1992 en het koninklijk besluit van 22 augustus 2002, zal mijn persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en bij codering zal ik toegang krijgen tot mijn verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op mijn verzoek worden verbeterd;

5. dat ik begrijp dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen van ICH/GCP opgesteld in de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van individuen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie;

6. dat ik akkoord ga dat mijn deelname aan deze studie geen vergoeding met zich meedraagt;

7. dat ik een ondertekend exemplaar van dit toestemmingsformulier zal ontvangen;

8. dat ik verklaar in te stemmen met deelname aan dit onderzoek.

Datum	Naam + voornaam patiënt	Handtekening
.....	.....	.....

Deel C: arts

Ik, ondergetekende, bevestig hierbij

1. dat ik mondeling de nodige informatie heb gegeven over deze klinische studie;

2. dat ik een kopie heb gegeven van het informatie- en toestemmingsformulier dat door de verschillende partijen werd getekend;

3. dat ik bereid ben om zo nodig alle aanvullende vragen te beantwoorden;

4. dat ik geen druk op de patiënt heb uitgeoefend om aan de studie deel te nemen.

Ik verklaar dat ik werk volgens de ethische principes die worden beschreven in de Verklaring van Helsinki en de Belgische wet van 7 mei 2004 betreffende medische experimenten op de menselijke persoon.

Datum	Naam informerende arts	Handtekening
.....	.....	.....

7.6 Goedkeuring ethisch comité

Universitair Ziekenhuis Gent

Afd. Commissie voor Medische Ethiek

UNIVERSITEIT GENT

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

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

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

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 55 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	ONS KENMERK	DATUM	KOPIE
	2014/0403	02-jun-14	Zie "CC"

BETREFT

Advies voor monocentrische studie met als titel:
De dementerende patiënt in de thuissituatie en zijn bredere omkadering: Noden en mogelijke oplossingen vanuit het standpunt van de mantelzorger - MAnaMA Menke Janssens

Belgisch Registratienummer: B670201432051

* Wetenschappelijk + interview
* Protocol
* Antwoord onderzoeker: ontv. 2/06/2014 in antwoord op opmerkingen EC dd. 14/04/2014
* Adviesaanvraagformulier (aangepaste versie ontvangen dd. 02/06/2014)
* Informatieformulier
* Toestemmingsformulier
  - deel A: mantelzorger (aangepaste versie ontv. 2/06/2014)
  - deel B: vertegenwoordiger van de dementerende oudere (aangepaste versie ontv. 2/06/2014)
  - deel C: arts (aangepaste versie ontv. 2/06/2014)

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

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.
ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 2/06/2014. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 2/06/2015, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.
Voorafgaand het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimetra Clinics (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.
A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 2/06/2014. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 2/06/2015, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.
Before initiating the study, please contact Bimetra Clinics (09/332 05 00).

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 17/06/2014
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 17/06/2014

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

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

Wendy Van de Velde
09/332 55 13
wendy.vandevelde@uzgent.be

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch comite@ugent.be
UW KENNERK	**ONS KENNERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2014/0408	02-jun-14	Zie "CC"

Vervolg blz. 2 van het advies formulier betreffende project EC UZG 2014/0408

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

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

CC: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Binetra Clinics
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel

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

Wendy Van de Velde
09/332 56 13
wendy.vandevelde@uzgent.be