KU LEUVEN
ACADEMISCH CENTRUM HUISARTSGENEESKUNDE

Wekelijkse fysieke en cognitieve oefentherapie voor de demente patiënt en ondersteuning van de mantelzorger.

Liene Eysermans

Promotor: Johan Buffels, KULeuven

Co-promotoren: Birgitte Schoenmakers, KULeuven

Jean-Christophe Bier, ULB

Sandra De Breucker, ULB

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN

Abstract

Achtergrond

Dementie is een frequent voorkomend probleem in de huisartspraktijk. In Anderlecht worden wekelijks fysieke en cognitieve oefensessies georganiseerd voor de thuiswonende patiënt met dementie en zijn centrale mantelzorger. Toen we merkten dat er weinig inschrijvingen waren, werd een studie opgesteld om de redenen hiervoor te onderzoeken en om vanuit deze antwoorden eventueel adviezen te formuleren voor toekomstige projecten.

Onderzoeksvraag

Wat verklaart de lage opkomst bij een initiatief van fysieke en cognitieve sessies voor mensen met dementie, gepaard met ondersteuning van de mantelzorger?

Methoden

Een literatuurstudie over de niet-medicamenteuze behandeling van dementie werd uitgevoerd, alsook een studie over het deelnemen van mantelzorgers aan ondersteunende activiteiten. Een kwalitatief onderzoek gebeurde via semigestructureerde interviews met professionelen die affiches over het project hebben ontvangen. Deze interviews werden letterlijk getranscribeerd en vervolgens geanalyseerd en gecodeerd via het computerprogramma voor kwalitatieve analyse Nvivo. Daarnaast werden het expertisecentrum voor dementie brOes en een deelnemende mantelzorger bevraagd aan de hand van diepte-interviews.

Resultaten

Ondanks dat de professionelen de informatie over de sessies wel hadden gekregen, hadden er toch weinigen hierover met de patiënt gesproken. Zij vonden dit wel een nuttig initiatief voor de patiënt en zijn mantelzorger op fysiek, cognitief en sociaal vlak. Redenen die zij aangaven om niet deel te nemen waren drieledig: patiënt gerelateerd, mantelzorger gerelateerd en omgeving gerelateerd. De belangrijkste drempels waren hierbij het isolement van de patiënt, de moeilijke verplaatsing, het gebrek aan informatie en de overbelasting van de mantelzorger. Ter oplossing werd een actievere rekrutering voorgesteld waarbij iemand van de organisatie het project persoonlijk aan de professionelen zou moeten komen voorstellen.
De mening van brOes hierover was gelijklopend met de mening van andere professionelen. Ook de mantelzorger gaf dezelfde mogelijke drempels aan.
De sessies en het sociaal contact met lotgenoten werden sterk gewaardeerd door de mantelzorger, hoewel er geen effect op het dagelijkse leven van de patiënt met dementie kon opgemerkt worden.

Besluit

Deze studie kon aantonen dat professionelen deze sessies nuttig vinden voor de patiënt en voor de mantelzorger. Toch geven zij drempels aan voor het bekendmaken ervan bij de patiënt. Bovendien geven zij meerdere drempels aan die de patiënt en zijn mantelzorger kunnen belemmeren om deel te nemen. Meer studies moeten gebeuren om die drempels te onderzoeken en de effecten van dergelijke sessies op het dagelijkse leven van de patiënt en zijn mantelzorger aan te tonen.

Inhoudstafel

1. Inleiding....6
1.1. Dementie....6
1.1.1. Definitie....6
1.1.2. Risicofactoren....7
1.1.3. Epidemiologie....7
1.1.4. Verloop....8
1.1.5. Diagnostiek....8
1.1.5.1. Fase 1: Detectie....8
1.1.5.2. Fase 2: Diagnostiek....9
Anamnese
Lichamelijk onderzoek
Laboratorium onderzoek
Beeldvorming
Testen
Differentiële diagnose
Evaluatie
1.1.5.3. Fase 3: Zorgdiagnose....11
1.1.6. Aanpak....11
1.1.6.1. Risicoreductie....12
1.1.6.2. Medicamenteuze behandeling....12
Cognitieve functies
Gedragsstoornissen
1.1.6.3. Psychosociale interventies....12
1.2. Literatuur....13
1.2.1. Onderzoeksvraag....13
1.2.2. PICO....13
1.2.3. Zoekstrategie....13
1.2.4. Richtlijnen....14
1.2.5. Artikels....14
1.2.5.1. Fysieke oefensessies....14
1.2.5.2. Ondersteuning van de mantelzorger....16
1.3. Project....16
1.4. Rekrutering....17
1.5. Verloop van de deelnames....18
1.6. Observatie gedurende de sessies....18
1.6.1. Fysieke sessies....18
1.6.2. Gesprekken....20
2. Heroriëntering....22
3. Nieuwe onderzoeksvraag....22
4. Literatuur....22
4.1. Zoekstrategie....20
4.2. Resultaten....23
5. Methode....23
5.1. Design....23
5.1.1. Drempelbevraging professionelen....23
5.1.2. Diepte-interview brOes....24

5.1.3. Diepte-interview deelnemende mantelzorger……24
5.1.4. Diepte-interview organisator……24
5.2. Outcome……25
5.3. Ethische procedure……25
6. Resultaten……25
6.1. Drempelbevraging……25
6.1.1. Bekendheid bij (para-)medici……25
6.1.2. Oordeel over het initiatief……25
Voor patiënt
Isolement tegengaan
Welzijn
Fysiek
Cognitief
Sociaal
Voor mantelzorger
Gevoelens delen
Informatie delen
Sociaal
6.1.3. Reden voor lage opkomst……27
Patiënt gerelateerd
Fysieke toestand
Gedrag
Gewoonte
Overtuiging
Mantelzorger gerelateerd
Belasting
Beschikbaarheid
Omgeving gerelateerd
Info
Plaats
Taboe/Gêne
6.1.4. Voorstellen om het initiatief beter bekend te maken……31
Welke zorgverleners
Manier van verspreiding
6.2. Diepte-interview brOes……32
Takenpakket
Opinie over Aladan
Samenwerking met andere initiatieven
6.3. Diepte-interview deelnemende mantelzorger……35
Verloop van de deelname
Beperkte aantal deelnames
Hulpbehoefte
6.4. Diepte-interview organisator……38
7. Discussie……38
8. Besluit……40
9. Bronnen……41
10. Bijlagen……42

1. Inleiding

Keuze van het onderwerp

Dementie vormt een belangrijk maatschappelijk probleem, dat in de toekomst nog aan belang zal winnen gezien de veroudering van de bevolking en gezien er niet meteen vooruitzicht is naar een genezende therapie.[1] Dementie is dan ook een veel voorkomend probleem in de huisartspraktijk met een incidentie van gemiddeld 0,88 per 1000 patiënten per jaar.[2] Vaak komen patiënten met de eerste klachten bij de huisarts en deze volgt hen ook van nabij op gedurende het verloop van de ziekte. Hoewel het een zeer frequent onderzocht probleem is bij oudere patiënten, is er weinig evidentie over de therapie en begeleiding ervan. [3,4,5]

In de gemeente Anderlecht werd een uniek project ter ondersteuning van de thuis wonende patiënten met dementie en hun mantelzorger opgestart. Wekelijks worden oefensessies voor deze doelgroep georganiseerd.
Aangezien fysieke oefensessies voor de patiënt en ondersteuning van de mantelzorger twee belangrijke aspecten zijn in de aanpak van dementie[3], leken deze sessies een ideale combinatie te zijn voor de patiënt en zijn verzorger. De vraag is dan of deze positieve invloed ook te objectiveren valt met behulp van een wetenschappelijk onderzoek.

Doel van het onderzoek

De effecten van de oefensessies op het dagelijkse leven met de demente patiënt bevragen bij de mantelzorger en deze resultaten toetsten aan de literatuur.

1.1. Dementie

1.1.1. Definitie

De aandoening dementie is een syndroom, een verzamelnaam voor een aantal cognitieve problemen. De term ‘dementie niet anderszins omschreven’ wordt volgens de DSM-IV criteria als volgt gedefinieerd[6]:

1A. Geheugenstoornis én

1B. Eén of meer andere cognitieve stoornissen in:

- taal (afasie),
- gericht handelen (apraxie),
- herkenning (agnosie),
- uitvoerende functies (plannen)

Stoornissen 1A en 1B hebben een significante beperking in het sociaal of beroepsmatig functioneren ten opzichte van het vroegere niveau van functioneren.

Stoornissen komen niet enkel voor in het kader van een delier.

Deze stoornissen zijn niet toe te schrijven aan een andere psychiatrische stoornis (vb. Depressie).

Dementie kan primair zijn, maar ook secundair aan bepaalde aandoeningen. Voor primaire dementie kunnen een aantal aandoeningen de oorzaak zijn. Deze zijn onder andere: ziekte van Alzheimer (45%), vasculaire dementie (10%), mengvormen van deze twee (35%) en overige minder frequente aandoeningen als Lewy Body disease, frontotemporale dementie en andere vormen zoals dementie door Parkinson, Huntington, hersentrauma of ethylabusus (10%).

Naast de cognitieve problemen kunnen volgende symptomen zich voordoen[2]:

gedragsproblemen: agressie, agitatie, disinhibitie, rusteloosheid, doolgedrag, persevereren

psychologische symptomen: hallucinaties, stemmingsstoornissen, dag/nacht ritmestoornissen, slaapstoornissen, angsten en fobieën, veranderingen in eetlust

persoonlijkheidsveranderingen

verminderde zelfredzaamheid

1.1.2. Risicofactoren

Elke aandoening die dementie kan veroorzaken (Alzheimer, vasculair, LBD, frontotemporaal…) heeft zijn eigen specifieke risicofactoren, die in verschillende mate van belang kunnen zijn in het ontwikkelen van de stoornis. Hierna worden enkele risicofactoren opgenoemd die van belang kunnen zijn bij het ontwikkelen van dementie in het algemeen, onafhankelijk van de mate waarin zij bepalend zijn voor een specifieke aandoening.

Sociodemografisch: Hoge leeftijd is de belangrijkste predisponerende factor, daarnaast zijn vrouw zijn en tot een lagere sociale klasse behoren of een lagere opleiding hebben risicofactoren.

Omgevingsfactoren: risicofactoren voor hart- en vaatziekten, zoals hypertensie, dyslipidemie, diabetes mellitus, obesitas, roken.

Genetisch: vooral bij dementie op jonge leeftijd. Van drie genen is bekend dat zij, wanneer zij gemuteerd zijn, een risico geven op autosomale dominante vormen van Alzheimer.

Daarnaast is de ziekte van Parkinson een belangrijke predisponerende factor. Van deze patiënten zal de helft tot driekwart dementie ontwikkelen. Dit risico neemt toe met de duur van de ziekte en uiteraard met de leeftijd.

Geen enkele van deze factoren is individueel een oorzaak van een dementie, behalve een uitzonderlijke monogenetische afwijking. Deze risicofactoren vormen dus een samenspel in de ontwikkeling van dementie.[7,8]

1.1.3. Epidemiologie

Dementie is een frequent voorkomend ziektebeeld bij de ouder wordende populatie. De Qualidem studie schat dat het aantal patiënten met dementie in België tot 9,3% is bij 65 plussers. Dit is zelfs tot 26,4% bij 85-plussers en tot 34,8% bij 90-plussers.[1]

Bovendien wordt op basis van de resultaten van deze studie een grote stijging van het aantal ouderen en zeer ouden verwacht voor de periode tussen 2010 en 2030. Dit impliceert dat het aantal

dementerenden op populatie niveau zal toenemen indien de prevalentie ervan gelijk blijft en geen genezende behandeling wordt gevonden.[1]

Ruim 70% van de mensen met dementie wordt thuis verzorgd door familie of kennissen. Het merendeel van de mantelzorgers zijn zelf ook ouderen, wat met zich mee brengt dat het potentieel binnen deze groep waarschijnlijk zal afnemen over de jaren.[8]

1.1.4. Verloop

Het verloop van dementie is afhankelijk van de specifieke aandoening die de dementie veroorzaakt, maar kan ook binnen dezelfde aandoening sterk individueel verschillend zijn.

Doorgaans kent dementie een geleidelijk progressief verloop. Dementie is dodelijk in de zin dat de meeste patiënten overlijden door comorbiditeiten, zoals cardiovasculaire aandoening, ondervoeding, infectie…

Zoals eerder vermeld kunnen bijkomende symptomen ontstaan zoals apathie, dwalen of perseveratie. Dit probleemgedrag is vaak het meest belastend voor de mantelzorger en is vaak een belangrijke factor in de beslissing tot opname in een zorginstelling.[8]

1.1.5. Diagnostiek

De diagnostiek van dementie verloopt over een bepaalde tijdspanne en is een dynamisch proces. Deze diagnostiek gebeurt voornamelijk op basis van de kliniek. Het is een combinatie van criteria die een disfunctioneren aangeven, zowel op neurologisch en cognitief gebied, als in gedragingen.

Hierbij speelt de huisarts een belangrijke rol, aangezien hij een goede kijk heeft op de leefomgeving van de patiënt, de evolutie van de symptomen en omdat hij in vele gevallen ook contact heeft met zijn naasten. Naast de ziektediagnostiek, moet er ook een zorgdiagnostiek gedaan worden, waarbij de patiënt en zijn mantelzorger(s) worden betrokken. De volledige diagnose bestaat uit drie fasen.[8]

1.1.5.1. Fase 1: Detectie

De diagnostiek van dementie is een dynamisch proces in de tijd en dus is vroegtijdige detectie niet evident. Aangezien de diagnose voor een patiënt en zijn omgeving toch belangrijke gevolgen heeft, is men voorzichtig met het te snel stellen van de diagnose.

Vaak zijn de eerste symptomen subtiel en progressief in de tijd. Geheugenklachten zijn een voor de hand liggend signaal, maar zijn vaak voorkomend bij veroudering. Andere signalen kunnen zijn: apathie, gewichtsverlies, gangstoornissen of andere gedragsveranderingen.

De hulpvraag komt in veel gevallen eerst van de personen in de omgeving van de patiënt en niet van de patiënt zelf. Bij twijfel van de arts of naaste of bij niet pluis gevoel kunnen enkele instrumenten gebruikt worden ter verduidelijking.

Eén van deze instrumenten is de OLD, Observatielijst voor Vroege Symptomen van Dementie (zie bijlage 1). Hiermee kan de arts tijdens een consult een aantal gedragingen van de patiënt scoren. Deze gedragingen worden getoetst bij de naaste(n) van de persoon. Een tweede instrument is de Verkorte Vragenlijst over Cognitieve Achteruitgang bij Ouderen, IQCODE-N (zie bijlage 2). Deze kan worden afgenomen als de patiënt of zijn naaste op het spreekuur komt met vragen over symptomen

die kunnen passen bij dementie. Aan de hand van de scores op deze vragenlijsten kan beslist worden of verdere diagnostiek nodig is.

1.1.5.2. Fase 2: Diagnostiek

De verschillende aspecten in de diagnostiek verlopen meestal over meerdere consulten. Vooreerst moeten andere behandelbare oorzaken van cognitieve stoornissen uitgesloten worden. Naast anamnese bij de patiënt zelf is heteroanamnese zeer belangrijk.

Anamnese

Wanneer en hoe zijn de problemen begonnen, hoe zijn ze geëvolueerd in de tijd?

Vervolgens worden de verschillende DSM-IV criteria getoetst.
Cognitieve stoornissen: problemen met onthouden van nieuwe informatie, recente gebeurtenissen vergeten, dingen verliezen.
Andere cognitieve stoornissen: woordvindingsmoeilijkheden (afasie), moeite met gebruik van dagelijkse objecten (apraxie), problemen met herkennen van gezichten, foto's of plaatsen (agnosie), problemen met plannen of organiseren (executieve functies).

Dan moet worden nagevraagd of deze symptomen de patiënt beperken in het dagelijkse functioneren, het sociale leven of binnen het beroep.

Vervolgens worden ook (eventueel via heteroanamnese) de psychische symptomen bevraagd: interesseverlies, psychotische symptomen.

De naaste van de patiënt wordt best ook bevraagd, deze heeft meestal een beter zicht op de problemen en beperkingen die dit met zich meebrengt. Hierbij is het beter om deze persoon te ondervragen buiten het bijzijn van de patiënt, omdat hij dat vrijuit zal durven spreken en niet bang is om de patiënt te kwetsen of conflict te veroorzaken. Hierbij worden ook veranderingen in persoonlijkheid of onaangepast sociaal gedrag bevraagd.

Lichamelijk onderzoek

Dit dient voornamelijk om andere oorzaken van cognitieve problemen uit te sluiten en om de algemene gezondheidstoestand van de patiënt te evalueren.

De arts observeert bij het uitkleden eventuele problemen in uitvoerende functies of praxis.

Gewicht, lengte en BMI worden gemeten. Zeker bij vermoeden van ondervoeding.

Temperatuur, bloeddruk, pols, auscultatie hart en longen.

Neurologisch onderzoek wordt uitgevoerd, onder andere om andere aandoeningen als CVA, subduraal hematoom of Parkinsonisme uit te sluiten.

Laboratorium onderzoek

Perifeer bloedbeeld, CRP, serum natrium en kalium, serum glycemie, nierfunctie, TSH en vitamine B12 worden algemeen aanvaard als nuttige labo onderzoeken.[7]

Eventueel kan urine onderzoek uitgevoerd worden bij vermoeden van infectie als onderliggende oorzaak van cognitieve problemen (delier).

Beeldvorming

Meestal wordt CT hersenen gebruikt voor differentiatie van het dementiële beeld en ter exclusie van andere oorzaken van de symptomen.

Testen

Over het algemeen worden de MMSE (zie bijlage3) en kloktekentest als nuttig beschouwd bij de diagnostiek van dementie[7,8]. Bij de MMSE worden oriëntatie in plaats, tijd en ruimte, inprenting, korte termijngeheugen, taal, herkenning en visuoconstructie gemeten. Hiermee krijg je een beeld over cognitief verval. Let wel: het resultaat van deze test is sterk afhankelijk van opleidingsniveau, leeftijd, socio-economische status en van de gemoedstoestand op het moment van uitvoeren.

De kloktekentest meet uitvoerende functies, en vaardigheden (praxis). Er wordt gevraagd een cirkel te tekenen, de cijfers van de klok te noteren en de wijzers op tien over elf te zetten. Uitval van minstens twee op de drie opdrachten geeft een cognitief probleem aan.

De NeuroPsychiatric Inventory (NPI) test kan worden afgenomen bij de naaste van de patiënt. Deze test kan gedragsstoornissen in kaart brengen, maar vraagt wel wat tijd en meewerking van de ondervraagde persoon.
(beschikbaar via: http://www.dementia-assessment.com.au/behavioural/npi.pdf)

Deze tests zijn zeker niet uitsluitend voor de diagnostiek en moeten in het geheel van diagnostische criteria geëvalueerd worden.

Differentiële diagnose

De differentiële diagnose kan bestaan uit een aantal neurodegeneratieve aandoeningen:

- Alzheimer dementie

- Frontotemporale dementie

- Vasculaire dementie

- Lewy Body disease

- mengvormen van voorgaande

Maar daarnaast moet ook gedacht worden aan een aantal niet degeneratieve aandoeningen: [7,8]

- Normale vergeetachtigheid: Komt voor op oudere leeftijd. Deze vergeetachtigheid interfereert niet met het dagelijkse leven. Zij zijn hinderlijk voor de patiënt en eventueel zijn omgeving, maar belemmeren de dagdagelijkse taken en het sociaal functioneren niet.

- Delier: Acuut begin en snel verloop, stoornis in bewustzijn en aandacht van de patiënt. Somatische oorzaak.

- Depressie: Geheugenklachten die door de patiënt vaak overschat worden, maar niet overeenstemmig met het dagelijks functioneren. Sombere stemming, interesseverlies. Geen stoornissen in praxis, oriëntatie en herkenning. Ook aan andere psychiatrische stoornissen zoals psychose of verslaving moet gedacht worden.

- Subduraal hematoom: Bij recent trauma, anticoagulantia.

- Medicatie bijwerking: Anticholinerge effecten, sedatief effect. Deze medicatie moet indien mogelijk vervangen worden door andere producten.

Evaluatie

De diagnose wordt gesteld wanneer er stoornissen zijn van het geheugen, één of meerdere andere cognitieve functies en vermindering van het sociaal of dagelijks functioneren. Hierbij zijn andere oorzaken van cognitieve functies uitgesloten.

De huisarts is in vele gevallen in staat om zelf de diagnose van dementie te stellen. De Belgische consensus[8] is dat een patiënt met dementie minstens eenmaal zou moeten verwezen worden naar tweede lijn. Dit verschilt van de Nederlandse richtlijn[7]. In de volgende situaties is verwijzing naar of overleg met een specialist zeker wenselijk: [7,8]

milde symptomen die duiden op een beginnende dementie

atypische klinische kenmerken

de oorzaak van de geheugenstoornis blijft onduidelijk

beoordeling van de arbeidsgeschiktheid

beoordeling van de rijgeschiktheid indien nodig

beoordeling van de juridische handelingsbekwaamheid indien nodig

gedragssymptomen die niet reageren op behandeling

problematische situaties of andere noodzaak tot verwijzing volgens de arts

1.1.5.3. Fase 3: Zorgdiagnose

Hierbij is het de bedoeling dat de patiënt in optimale omstandigheden kan leven. Er moet een inventaris gemaakt worden van alle betrokken zorgverleners. Mantelzorger, verpleging, verzorgend personeel, familie, huisarts, specialist…

Deze inventaris moet op gezette tijdstippen opnieuw overlopen worden en eventueel aangepast om de optimale zorgkwaliteit te garanderen. Een werkdocument werd hiervoor opgemaakt (Zie bijlage 4).[8] Belangrijke thema's zijn hier: zorg voor de patiënt, zorg voor de mantelzorger, veiligheid van de patiënt en beslissingen rond het levenseinde.

In het kader van deze zorgdiagnose kan ook best een vroegtijdige zorgplanning opgemaakt worden indien de patiënt nog in staat is zelf te beslissen. Indien de patiënt nog wilsbekwaam is moet hij hier zeker over kunnen nadenken. Een document moet worden ingevuld en in het medisch dossier bewaard worden.[9]

1.1.6. Aanpak

Ondanks de enorme wetenschappelijke en maatschappelijke aandacht is er tot heden geen curatieve behandeling voor de aandoening. De nadruk in de behandeling van dementie ligt dus op verbeteren van de levenskwaliteit van de patiënt, familie en mantelzorger.

1.1.6.1. Risicoreductie

De voornaamste factor is verouderen, iets wat niet kan vermeden of tegengegaan worden.

Cardiovasculaire risicofactoren: bloeddrukcontrole, glycemie controle, gezonde voeding, lichaamsbeweging.

1.1.6.2. Medicamenteuze behandeling

Cognitieve functies:

- Cholinesteraseremmers Donepezil (Aricept), Rivastigmine (Exelon), Galantamine (Reminyl). Hiervoor wordt een positief effect gezien bij patiënten met Alzheimer dementie, dat maximaal is na 6 maanden met een winst van 2 a 3 punten op de MMSE[10]. Dit is nog 1 punt na 1 jaar. In deze studies is opvolging op vrij korte termijn gebeurd, waardoor we geen conclusies op langere termijn kunnen trekken. Effecten tussen cholinesteraseremmers onderling zijn weinig verschillend. Hierover moeten meer studies gedaan worden met opvolging op lange termijn om de onderlinge verschillen aan te duiden.

- Memantine (Ebixa): hiermee wordt een lichte en kortdurende verbetering van de cognitie gemerkt met een mogelijk gunstig effect op het ontstaan van gedragsproblemen. Memantine toevoegen aan een cholinesteraseremmer (Donepezil) gaf geen positief effect op het geheugen.

In ieder geval moet de patiënt en mantelzorger goed geïnformeerd worden en moet overlegd worden over de kosten-batenratio. De patiënt moet weten dat dit geen curatieve behandeling is en dat het effect op lange termijn beperkt is. Op een bepaald moment zal dus –in overleg met de patiënt- een stop moeten worden overwogen.

Voor deze medicatie moet ook de diagnose van Alzheimer dementie verzekerd zijn, met bepaalde criteria voor terugbetaling die afhankelijk zijn van het soort medicijn.

Gedragsstoornissen

Agressief gedrag zou bij één op de tien patiënten met dementie voorkomen. Voor de medicatie die wordt aangewend, zijn gedragsproblemen over het algemeen geen indicatie. Dit wil zeggen dat de arts deze medicijnen enkel moet toedienen in acute situaties, waar geen andere therapie voorhanden is. Deze medicatie moet zo kort mogelijk worden toegediend, in een zo laag mogelijke effectieve dosis en combinaties moeten worden vermeden.[8]

- Antipsychotica: in geval van agressie, agitatie, psychose. Waakzaamheid voor extrapyramidale bijwerkingen is geboden, gezien zij frequent voorkomen.

- Antidepressiva: bij voorkeur SSRI. Voornamelijk bij depressieve kenmerken, maar ook in geval van labiliteit, angst, slaapstoornissen, eetproblemen of onrust.

- Benzodiazepines: weinig indicatie. Eventueel bij angst of agitatie. Steeds kortwerkende benzodiazepine toedienen.

1.1.6.3. Psychosociale interventies

Deze hebben, gezien de beperkte medicamenteuze effectiviteit en de vele bijwerkingen, een belangrijke plaats in de aanpak van dementie. Ondanks vele studies, is de evidentie nog niet sluitend. De nadruk hierbij ligt op het verminderen van psychische belasting van patiënt en zijn mantelzorger

en aan het verbeteren van het ontregeld gedrag van de patiënt. Op deze niet-medicamenteuze aanpak wordt later uitgebreid teruggekomen.

1.2. Literatuur

1.2.1. Onderzoeksvraag

Wat is het effect van fysieke en cognitieve oefensessies op het gedrag en de dagelijkse activiteiten van patiënten met dementie?

Wat is het effect van ondersteuning van mantelzorgers en interactie met lotgenoten op de draagkracht en levenskwaliteit van de mantelzorger van een patiënt met dementie?

1.2.2. PICO

Patient: patiënt met dementie

Intervention: fysieke oefentherapie

Comparison: patiënten met dementie die geen oefentherapie doen

Outcome: gedrag, dagelijks leven

Patient: mantelzorgers van patiënten met dementie

Intervention: educatie groepen, ondersteuning voor lotgenoten

Comparison: mantelzorgers van patiënten met dementie die geen educatie genieten

Outcome: belasting van de mantelzorger, depressie

1.2.3. Zoekstrategie

Vooreerst werden richtlijnen gezocht, aan de hand van de CEBAM website, in verband met de niet-medicamenteuze behandeling van dementie. Hierbij werden de NHG en de NICE richtlijn weerhouden, alsook het rapport van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg. De studies waarop deze richtlijnen zich baseerden werden eveneens gescreend.

Via de CEBAM website werden ook artikels in Nederlandstalige tijdschriften gezocht, waarvan de referenties gescreend werden.

Daarboven kreeg ik het proefschrift ‘Supporting family caregivers of dementia patients: from idea to evidence.’ van Prof B. Schoenmakers door mijn promotor aangeboden.

Specifieker werd dan via Pubmed gezocht op de MESH termen dementia and physical exercise of dementia and motor activity voor de fysieke therapie voor patiënten.

Voor de educatie van mantelzorgers werd op de MESH termen home carer, family caregiver and dementia and education gezocht.

Van de lijst van artikels werd via de titels en abstracts een selectie gemaakt van relevante artikels. Deze werden doorgenomen en hun referenties werden eveneens gescreend.

1.2.4. Richtlijnen

Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) beveelt in de richtlijn 'Dementie'[7] aan om als niet-medicamenteuze therapie psychosociale interventies te doen voor patiënt en mantelzorger. Deze moeten zich richten op de behoeften van patiënt en mantelzorger. Zij moeten bovendien intensief zijn en uit meerdere componenten bestaan. Hiervoor geven zij wel een lage bewijskracht aan.

Het National Institute for Health and Care Excellence (NICE)[11] beveelt aan om voor mensen met milde tot matige dementie van alle types een gestructureerd groepsprogramma voor te stellen ter cognitieve stimulatie. Dit zou door verzorgers met voldoende training moeten voorzien worden en dit los van al dan niet een medicamenteuze behandeling voor cognitieve symptomen.

Een Belgische richtlijn is op dit moment nog niet beschikbaar. Een team werkt aan de ontwikkeling van de implementering van de Duodecim richtlijn voor de Belgische populatie.

1.2.5. Artikels

1.2.5.1. Fysieke of cognitieve oefensessies

In het rapport 160 A van het kenniscentrum[3] wordt onderzocht voor welke niet-farmacologische interventies er wetenschappelijke bewijzen zijn in de behandeling en begeleiding van patiënten met dementie. Hieruit concludeert men dat voor geen enkele niet-farmacologische interventie harde wetenschappelijke bewijzen zijn. Bovendien bestaan er ook geen gegevens van voldoende kwaliteit die aantonen dat bepaalde interventies niet doeltreffend zouden zijn.

Matige bewijskracht kan worden gevonden voor cognitieve stimulering van de patiënt.
Deze interventie omvat activiteiten die de cognitieve functie van de patiënt stimuleren (bijv. woordassociaties maken, categorieën herkennen). De positieve effecten kunnen gevonden worden op cognitieve functie, dagelijkse activiteiten (« Activities of Daily Living», ADL), gemoedsgesteldheid, gedrag van de patiënt en welzijn van de zorgverlener. De meeste van de studies analyseren echter slechts het effect op korte termijn (enkele weken of maanden).

Ook is er matige bewijskracht voor gecombineerde psycho-educatieve en psychosociale interventies ter bevordering van de capaciteiten van de mantelzorgers in de thuissituatie. Deze interventies verminderen het risico op en vergroten de periode tot institutionalisering. Bovendien merkt men een verbetering op in de gemoedsgesteldheid van de zorgverlener (vooral wanneer hij/zij psychologische problemen heeft), in zijn welzijn en levenskwaliteit. Deze interventies zijn effectiever wanneer er meerdere componenten van ondersteuning aan bod komen. Componenten zijn bijvoorbeeld adviessessies, deelname aan ondersteuningsgroepen, telefonisch advies, evaluatie van de individuele situatie van de patiënt, verwijzing naar een psychiater, deelname aan een netwerk onder families.

Bovendien toont het rapport aan dat programma's met lichaamsbeweging (verschillende oefeningen, wandelen) positieve effecten hebben op mensen met dementie. Hierbij verbetert vooral de fysieke conditie, maar ook –naargelang de studie- het welzijn, de cognitieve toestand en de stemming van de patiënt.[3] De stemming en het gedrag van de patiënt wordt in vele studies getest met de NeuroPsychiatric Inventory scale (beschikbaar via: http://www.ouderenpsychiatrie.nl/sjablonen/1/infotype/news/newsitem/view.asp?objectID=55 8)

Een andere studie[12] toont aan dat wandeltherapie voor patiënten met dementie aan een frequentie van vijf maal per week gedurende 20 – 30 minuten een positief effect heeft op de belasting van de mantelzorger. Hierbij was een duidelijk verschil te zien met de belasting van de mantelzorgers in de controlegroep. Deze mate van belasting wordt getest met de Zarit Caregiver Burden Inventory, een scorelijst die in vele studies gebruikt wordt. (zie bijlage 5)

Ook op de functionaliteit en het vallen bij de patiënt kan fysieke therapie een verbetering geven. In een Finse studie[13] werden drie groepen willekeurig verdeeld. De eerste groep deed fysieke oefeningen in groep, aan een frequentie van tweemaal per week gedurende een uur. De tweede groep deed gelijkaardige oefeningen aan dezelfde frequentie, maar in de thuissituatie. Deze oefeningen werden gedurende een jaar lang volgehouden. Bij een derde groep werd geen interventie gedaan. En deze werd als controlegroep genomen. In deze studie werd over het algemeen een daling in functionaliteit gezien na een jaar bij alle groepen, maar significant minder daling in de twee interventiegroepen tegenover de controlegroep. Bovendien was de valfrequentie lager bij de twee interventiegroepen dan bij de controlegroep.

De fysieke oefeningen die meerdere componenten omvatten gaven betere resultaten op onder andere loopsnelheid en evenwicht dan oefeningen die op een enkele component focusten. Het wordt dus sterk aangeraden om te oefenen op verschillende componenten. Deze componenten kunnen bijvoorbeeld zijn: conditie, kracht, evenwicht…[14]

Wat die activiteiten van lichaamsbeweging nu precies moeten inhouden en hoe frequent en hoelang ze moeten doorgaan, is niet duidelijk. De moeilijkheid om een samenvattend besluit te maken uit de gevonden studies ligt vooral in de diversiteit van de fysieke activiteiten. Dit kan onder andere zijn: wandelen, turnoefeningen, dansen, balspelen, muziektherapie, etc. Ook activiteiten van het dagelijkse leven, zoals koken, huishouden of tuinieren kunnen in bepaalde studies als fysieke activiteit gezien worden. Bovendien wordt niet in elke studie precies beschreven wat er wordt gedaan in de sessies, waaruit dus ook geen duidelijke vergelijkingen kunnen gemaakt worden met andere studies. De oefeningen moeten aangepast worden aan de individuele capaciteiten van de patiënt[3], waardoor niet elke deelnemer aan de studie exact dezelfde oefeningen kan doen.

De frequentie en de duur van deze activiteiten verschilt ook sterk tussen de studies, waardoor hierover geen eenduidige besluiten kunnen genomen worden. Bovendien kan een studie over fysieke activiteit praktisch niet dubbel geblindeerd, gerandomiseerd of placebo-gecontroleerd zijn, waardoor bias kan voorkomen.

Vele studies beschrijven fysieke activiteiten in groep, waardoor ook sociale interactie gebeurt tussen de patiënten met dementie, een factor die eveneens invloed kan hebben op de uitkomst van de studie. Onduidelijk is in welke mate dit een rol speelt. [4,5]

In het algemeen wordt er toch telkens een licht positieve invloed gezien van deze activiteiten op het gedrag van de patiënt met dementie, hun kwaliteit van leven en op de belasting van de mantelzorger. Bovendien is deze vorm van aanpak weinig schadelijk of risicovol, op voorwaarde dat zij goed aangepast is aan de individuele mogelijkheden van de patiënt. Als besluit kunnen we stellen dat meer studies nodig zijn, met grotere populaties die telkens hetzelfde oefenschema volgen aan dezelfde frequentie en duur.

1.2.5.2. Ondersteuning van de mantelzorger

Over de ondersteuning van de mantelzorger zijn heel wat studies gebeurd. En ook hier zijn ze zeer divers. De ondersteuning kan namelijk op veel verschillende manieren gebeuren: geschreven informatie, psychologische ondersteuning, logistieke hulp, verpleegkundige zorgen, tijdelijke opvang van de patiënt, regelmatige dagopvang, theoretische opleiding van de mantelzorger, praktische opleiding van de mantelzorger etc. Ook in de uitkomstmaten van deze studies is een grote heterogeniteit. Veel van deze studies hadden een kleine onderzoekspopulatie en werden niet lang opgevolgd.

De meest recente Cochrane systematic review[15] stelt dat er geen evidentie is dat informatie en ondersteunende interventies voor mantelzorgers van mensen met dementie effectief zijn. Er bestaat lichte evidentie dat interventies en ondersteuning in groep een statistisch significant positief effect hebben op depressie bij de mantelzorger. Maar de gevonden studies waren van beperkte omvang en de interventies waren zeer divers, waardoor toch voorzichtigheid geboden is bij deze conclusie.

Dit gebrek aan evidentie is wel in discrepantie met de vaststelling dat kwalitatieve studies wel een positief effect kan gezien worden van ondersteuning van de mantelzorger. Bijvoorbeeld tevredenheid en waardering van de verzorger ten opzichte van de interventies.[16]

Over negatieve effecten van deze ondersteunende interventies is bijna geen informatie te vinden. Hierover kunnen dus geen conclusies getrokken worden.

Vergelijkingen tussen het nut van ondersteuning in groep en individuele ondersteuning pleit niet duidelijk voor een van de twee. Er wordt gesteld dat het uitbreiden van het sociale netwerk door deelname aan groepsactiviteiten wel een belangrijke voorwaarde is in het verminderen van de negatieve impact van het zorgverlenen.[17] Maar het feit dat de ondersteuning in groep gebeurt kan ook remmend werken, bijvoorbeeld bij gêne voor het probleem of bij verzorgers die minder assertief of communicatief zijn. Sommige mensen kunnen afgeschrikt zijn bij het horen van verhalen van lotgenoten en hierdoor angstig zijn voor hun eigen toekomst.

1.3. Project

In de gemeente Anderlecht werd in september 2014 een uniek project ter ondersteuning van de patiënt en de mantelzorger opgestart.

Het project AladAn staat voor ‘Alzheimer Admis à Anderlecht’. Hiermee wil de gemeente Anderlecht, met steun van de Koning Boudewijstichting, een sensibiliseringscampagne opstarten rond Alzheimer dementie.

In het kader van dit project worden fysieke sessies georganiseerd voor de patiënt met Alzheimer dementie die thuis woont, alsook voor zijn centrale mantelzorger. Deze oefensessies vinden wekelijks op dinsdag plaats van 15u tot 16u in het sociaal restaurant van het Wayez centrum te Anderlecht. Tijdens deze sessies worden fysieke oefeningen gedaan door patiënt en mantelzorger, gecombineerd met korte oefeningen ter stimulering van het geheugen. De oefeningen verlopen elke week volgens het zelfde stramien. Opwarming van de spieren, oefeningen met behulp van voorwerpen (gymnastiekballen, ringen, staven) en oefeningen met voorwerpen in combinatie met stimulatie van het geheugen. De oefeningen worden begeleid door een gediplomeerd instructeur van de vzw Gymsana, die ervaring heeft met het begeleiden van fysieke oefeningen voor ouderen.

Eenmaal per maand worden de mantelzorgers gescheiden van de patiënten. Zij kunnen dan onderling discussiëren over de belevingen als mantelzorger van een naaste met deze ziekte. Deze gesprekken worden begeleid door een medewerker van het centrum 'Herfstzon', een dagcentrum voor patiënten met dementie te Anderlecht. Het thema van deze gesprekken is voornamelijk de omgang met en de zorg voor een patiënt met dementie.

Bijkomend in dit project werd een website gemaakt: *www.aladan.be*, waarop informatie te vinden is voor patiënten met dementie, hun mantelzorgers en hulpverleners. Deze website is in november 2014 operationeel geworden.

Recent werd ook een Alzheimer café opgericht, dat vanaf april 2015 elke eerste woensdag van de maand zal plaatsvinden. Hier kunnen patiënten met dementie en hun familieleden of andere kennissen in een niet-gemedicaliseerde instelling informatie inwinnen en steun vinden door ontmoeting met lotgenoten. Tijdens deze bijeenkomst zal telkens een informatie sessie plaatsvinden met daarop volgend een praatgroep.

1.4. Rekrutering

Ter rekrutering van de patiënten zijn een aantal acties ondernomen.

Vooreerst zijn er posters en folders (zie bijlage 6 en 7) verspreid aan de huisartsen in Anderlecht en de diensten neurologie, psychiatrie en geriatrie, alsook de sociale diensten van de drie nabijgelegen ziekenhuizen: Hôpital Erasme, Iris ziekenhuizen Zuid (Bracops) en Sainte Anne-Saint Remy ziekenhuis.

Bovendien werden aan alle apothekers en kinesitherapeuten, alsook de sociale diensten van de ziekenfondsen in Anderlecht en omliggende gemeentes folders gestuurd.

Ten tweede werden de huisartsen van de vier praktijken van het Helix netwerk aangespoord om hun patiënten, die in aanmerking zouden komen, over het project aan te spreken.

Ook werden geriater prof. dr. S. De Breucker en neuroloog dr. J.C. Bier van het universitair ziekenhuis Erasme ingeschakeld om aan case-finding te doen en de folders aan de patiënten, die in de doelgroep vallen, uit te delen.

Ten slotte is een advertentie in de editie van september 2014 van het gemeentekrantje 'Anderlecht contact' geplaatst.

Toen werd gemerkt dat het aantal inschrijvingen laag bleef, werd nog een extra inspanning gedaan om patiënten te rekruteren. Hiervoor werd een actieve voorstelling gedaan op de LOK vergadering van Nederlandstalige artsen in Anderlecht en op een bijeenkomst voor familieleden van patiënten met een dementie in het rusthuis Westland te Anderlecht.

1.5. Verloop van de deelnames

Sinds september 2014 zijn twee duo's ingeschreven voor de sessies. Zij hadden aan het begin van deze studie reeds een jaar oefentherapie achter de rug. Bijgevolg werden zij uitgesloten als onderzoekspopulatie van de studie.

Drie extra koppels schreven zich in aan het begin van de waarneming in september 2015. Hiervan hebben twee koppels de sessies na enkele deelnames verlaten.

Eén koppel had de sessies als weinig nuttig ervaren. De patiënte vertoonde een beginstadium van dementie en zij was nog voor een stuk in ontkenning van het probleem. Zij had het gevoel dat het cognitieve niveau van de groep lager lag dan haar eigen niveau, waardoor er voor haar geen uitdaging was in de oefeningen. Bovendien hadden zij en haar man de zorg voor hun kleinkinderen op zich genomen en dit wilden zij liever voortzetten.

Een tweede koppel verliet de sessies omwille van fysieke problemen van de patiënt met dementie. Bovendien had de mantelzorger een slechte kennis van de Franse taal, waardoor zij tijdens de gesprekken moeilijk kon integreren in de groep.

Nog twee extra koppels schreven zich na 1 oktober in, zij zijn dus te laat begonnen om nog toegelaten te worden tot onderzoekspopulatie van deze studie.

Later schreven nog enkele koppels zich in. Het totaal aantal ingeschrevenen is op dit moment vijf duo's, waarvan niet telkens elk duo aanwezig is bij elke sessie.

1.6. Observatie gedurende de sessies

In afwachting van meer inschrijvingen werden in de beginperiode van de sessies reeds observaties gedaan.

1.6.1. Fysieke sessies

De fysieke oefeningen worden elke week volgens een bepaalde volgorde herhaald. Met telkens lichte variaties op gelijkaardige oefeningen.

Ontvangst (5 à 10 minuten)

Elke sessie begint met een uitgebreide verwelkoming van de deelnemers en een voorstelling van de deelnemers aan elkaar en de instructrice. De deelnemers helpen bij het klaarmaken van de zaal. Ze plaatsen zich vervolgens op stoelen in een kring.

Armen (5 à 10 minuten)

De opwarming van de ledematen begint bij de handen, men wrijft in de handen (“zoals handen wassen”) en vervolgens het losschudden. Vervolgens worden de polsen los gedraaid, dit in beide richtingen. Verder worden de onder en bovenarmen gemasseerd en geklopt. Bij deze instructies moeten instructrice en mantelzorger geregeld tussenkomen om de dementerenden bij te staan in het uitoefenen van de acties. Hierbij doen zij de handeling voor.

Deze handelingen worden eerst volledig aan de rechterkant uitgevoerd en dan links.

De schouders worden opgehaald, eerst tegelijk, vervolgens links en rechts.

De armen worden gestrekt achterwaarts gedraaid, eerst links en dan rechts en vervolgens voorwaarts gedraaid (“zoals crawl zwemmen”).

Ook hierbij moet meermaals door mantelzorger geholpen worden. De mantelzorgers helpen niet enkel hun eigen naaste, maar houden de andere patiënten ook in de gaten, en helpen hen of geven uitleg waar nodig.

Benen (5 à 10 minuten)

Er wordt over de boven benen gewreven met de handen, vervolgens wordt geklopt, daarna over de knieën gewreven.

De voeten worden op de grond gestampt, eerst samen, vervolgens links en rechts. Dit eerst traag en dan sneller.

Men heft de knieën afwisselend op, vervolgens wordt afwisselend het linker en dan het rechter been vooruit gestoken. Dit wordt gedaan terwijl iedereen samen tot twintig telt.

Men zet zich op de tippen van de tenen en vervolgens op de hielen, ook dit wordt al tellend tot twintig gedaan.

Vanaf nu wordt de geheugentraining in de fysieke oefeningen verwerkt

Voorwerpen (15 minuten)

Gekleurde stokken worden uitgedeeld. De stok wordt over de bovenbenen gerold. Tijdens het rollen wordt aan de patiënten met dementie gevraagd welke kleur stok zij vasthebben. Hierbij hebben alle deelnemers moeite. Door de instructrice en mantelzorgers worden tips gegeven. Dit lijkt de patiënten enkel meer te verwarren. Vaak moet het antwoord hen ingefluisterd worden.

Aan de patiënten die toch het juiste antwoord geven, wordt een moeilijkere vraag gesteld. Bijvoorbeeld noem een rood fruit. De vraag ‘Welke kleur heeft de stok?’ wordt nogmaals aan elke patiënt gesteld, hierbij weten sommigen nog het antwoord, anderen niet. Wanneer de patiënt een antwoord niet kent, zal het antwoord telkens gegeven worden door iemand: een andere patiënt, een mantelzorger of de instructrice.

Vervolgens wordt de stok rechtopstaand, door het bewegen van de vingers, naar boven geleid en daarna terug naar onder.

Daarna wordt de stok tussen de vingers rondgedraaid (“als een majorette”)

Bij een andere oefening wordt een gekleurde bal gebruikt. Tijdens het bewegen van de bal wordt gevraagd welke kleur hij heeft. Vervolgens wordt de bal achter de rug verstopt en wordt nogmaals gevraagd welke kleur hij heeft. De patiënten die minder ver gevorderd zijn in hun dementie kunnen deze vragen met enig aarzelen toch beantwoorden, de anderen kunnen dit niet en moeten geholpen worden door de mantelzorgers aan de hand van tips. Bijvoorbeeld als de bal groen is, wordt gevraagd ‘wat is de kleur van gras?’.

Uitgebreidere oefeningen (15 minuten)

Deze oefening wordt telkens gedaan met behulp van het voorwerp dat in de vorige oefening gebruikt werd.

De gekleurde ballen worden bijvoorbeeld geworpen naar elkaar. Waarbij de naam van degene naar wie je werpt moet genoemd worden.

Bij een andere oefening worden voorwerpen in een bepaalde compositie in de kring gelegd. Dit wordt onthouden en daarna worden de voorwerpen weggenomen. Iedereen moet zijn eigen voorwerp op de juiste manier terug in de kring leggen, waardoor de oorspronkelijke compositie terug bekomen wordt.

Tijdens deze uitgebreidere oefeningen wordt geheugen stimulatie gedaan. Het valt op dat de patiënten die verder gevorderd zijn in hun dementie, het hier zeer moeilijk mee hebben en soms gefrustreerd raken omdat ze woordvindingsmoeilijkheden hebben of omdat ze het antwoord niet weten. Ook het feit dat de hele groep naar hen kijkt, geeft zichtbaar stress en maakt het soms moeilijker om het antwoord te vinden. Sommige patiënten proberen hierbij de aandacht naar andere deelnemers te leiden. Andere patiënten proberen van onderwerp te veranderen. Soms gaat de mantelzorger de vraag zelf beantwoorden om de aandacht van de zichtbaar gefrustreerde patiënt af te leiden.

Afscheid

De zaal wordt opgeruimd, en er wordt uitgebreid afscheid van elkaar genomen.

De duur van elk van de oefeningen is sterk afhangend van de medewerking van de deelnemers. Wanneer patiënten bepaalde dingen niet meteen kunnen, wordt geholpen door de mantelzorgers waar mogelijk. Ook wanneer zij de vragen niet kunnen beantwoorden, wordt geholpen en worden tips gegeven. Dit varieert sterk naargelang welke deelnemers aanwezig zijn. Sommigen hebben meer tijd nodig dan anderen om een oefening uit te voeren of om over een antwoord na te denken.

1.6.2. Gesprekken

Observatie gespreksgroep 28/10/14 van 15u tot 16u

Aanwezig: vijf mantelzorgers, directrice van dagcentrum Herfstzon (gespreksleider), sociale verpleegkundige werkzaam in centrum Herfstzon.

Alvorens iedereen is toegekomen, wil een mantelzorger even met de begeleidster spreken. Zij maakt zich zorgen over de toestand van een collega mantelzorger, een 86-jarige man die zijn demente vrouw thuis verzorgt. Ze vindt dat hij zienderogen achteruitgaat en er erg moe uitziet. De begeleidster zal dit proberen aan te halen.

Presenteren van nieuw deelnemend koppel: moeder en dochter. Ze zijn Nederlandstalig, maar spreken zeer goed Frans. De dochter vraagt zich af of dit voor de demente moeder niet verwarrend zal zijn. De andere deelnemers stellen haar gerust en zeggen dat zij voorlopig tijdens de oefeningen geen moeite lijkt te hebben. Tijdens het gesprek is de dochter wel steeds afgeleid en probeert ze haar moeder te observeren. Zij is bang dat zij de sessies zal storen met haar gedrag. De anderen zeggen haar dat dit geen probleem is, iedereen heeft zijn eigen vorm van de ziekte, in de sessies mag dit zeker niet beperkend zijn.

Dan volgt een gesprek over de ontdekking van de dementie, over hoe het begonnen is. Welke tekens er aan het begin zijn. Hierbij is veel herkenning bij de andere mantelzorgers. Kleine dingen vergeten

en hierover te agressief of gefrustreerd reageren wanneer er opmerkingen over gemaakt worden, blijkt een terugkomend fenomeen bij de verschillende patiënten.

Zij delen hun ervaringen met de artsen die ze hiervoor geraadpleegd hebben. Iemand raadt zijn eigen neuroloog aan aan een andere mantelzorger.

Nu komt een gesprek over gedrag in het openbaar op gang. De dementen zijn minder geremd of verlegen dan vroeger en spreken iedereen aan. Eén patiënte doet tegen iedereen alsof ze hen kent, geeft soms een kus aan onbekenden. Bovendien wordt veel meer contact gemaakt met kleine kinderen. Deze eigenschap wordt bij de andere mantelzorgers herkend. Zij vinden dit ook een opvallende verandering tegenover vroeger. Sommige mantelzorgers hebben hier geen moeite mee, anderen geven aan dat ze het genant vinden. Sommigen komen hierdoor niet graag buiten met de zieke. Ze zijn geremd door de reacties die ze soms van anderen krijgen en de vragende of starende blikken.

Nu wordt er gesproken over hulp bij thuiszorg. Verpleging, huishoudhulp… Hierbij wordt vooral aan de 86-jarige man gevraagd wat zijn ervaringen zijn, of het nog gaat. Hij vindt het zwaar, maar doet het voor zijn vrouw omdat hij vindt dat het zijn taak is. Hij heeft vroeger ook alles alleen gedaan en vindt dat hij geen hulp moet vragen van bijvoorbeeld de kinderen. Andere mantelzorgers proberen hem duidelijk te maken dat hij ook aan zijn eigen welzijn moet denken, om sterk te zijn voor haar.

Hij vertelt dat hij lange dagen heeft, omdat zijn vrouw ’s ochtends wordt opgehaald om naar het centrum Herfstzon te gaan. Het wassen en aankleden duurt erg lang omdat zij niet altijd meewerkt en afgeleid is. Hij blijft ’s avonds ook laat op omdat hij haar bij alles moet helpen tot wanneer zij in bed ligt.

De begeleidster vraagt wat voor de andere verzorgers het moeilijkste is. Iemand antwoordt dat zij van haar man geen appreciatie krijgt voor alles wat zij voor hem doet. Haar man zegt steeds “Jij wil van me af” en dit komt telkens terug als zij naar de sessies komt. Hij is tijdens de sessies wel blij, want hij lacht geregeld. Thuis lacht hij zelden, dit is veranderd bij het begin van zijn dementie. Dit is voor deze dame het moeilijkst. Een andere verzorgster zegt dat zij ook merkt dat haar moeder tegenover haar veel moeilijker doet dan tegen de verpleegster. Zij zegt dat de naaste het vaak het hardst te verduren krijgt en dat het gedrag veel milder is tegenover vreemden.

Een andere verzorgster vindt het moeilijk te aanvaarden dat zij vroeger met haar man kon communiceren zonder iets te moeten zeggen, dat zij elkaar meteen begrepen. Hij toont nog wel liefde voor haar, maar de communicatie verloopt nu veel moeilijker. Zij moet altijd alles goed uitleggen en soms herhalen zodat hij haar begrijpt. De hechte band die zij vroeger hadden is hierdoor aan het vervagen.

Een man zegt dat zijn partner door de ziekte vrolijker is dan vroeger, zij is altijd goedlachs en andere mensen kunnen dat wel appreciëren. Hij heeft wel schrik dat anderen daardoor de ernst van de situatie niet begrijpen. Hij blijft toch met de moeilijke dingen geconfronteerd terwijl zij tegenover de buitenwereld heel gelukkig en tevreden lijkt.

Gezien de tijd om is, worden de patiënten bij de gespreksgroep gehaald om mee een stuk taart te eten en een koffie te drinken. Hier wordt besproken hoe de oefeningen verlopen zijn. De meeste patiënten kunnen zich echter niet herinneren dat zij oefeningen gedaan hebben.

2. Heroriëntering

In de beginperiode van de sessies werd tijdens het observeren reeds vastgesteld dat er weinig deelnemers waren. Ook was er weinig zicht op nieuwe inschrijvingen, gezien weinig mensen belden naar het informatieve nummer, afgebeeld op de affiches en folders. Voor het oorspronkelijk opzet van het onderzoek was voorzien om toch minimaal een tien- tot vijftiental duo's te onderzoeken. Omdat dit aantal niet leek bereikt te worden, werd een ultieme datum gesteld. Op 1 oktober 2014 zou een minimum aantal van acht deelnemers en hun mantelzorger bereikt moeten worden om door te gaan met het oorspronkelijke opzet van de studie. Dit was echter niet het geval. Op deze datum waren slechts vier koppels regelmatige deelnemers van de sessies. Gezien dit onvoldoende aantal inschrijvingen was een valide kwalitatieve analyse niet haalbaar.

Om deze situatie te bespreken werd een samenkomst met promotor en twee copromotoren georganiseerd om te bespreken hoe het onderzoek verder zou moeten verlopen. Bij dit gesprek kwamen enkele vragen naar boven.

Het schaarse succes van dit initiatief was zeer verwonderlijk voor de betrokken partijen, zowel hulpverleners als deelnemers. Er was veel enthousiasme bij het ontwikkelen van de activiteiten en men had gedacht dat dit een enorm succes zou hebben.

Hierbij vroeg men zich af hoe het zou komen dat mensen met dementie of hun verzorgers niet op zulk initiatief reageren. Ook vroeg men zich af of de professionelen, die de folders gekregen hebben, dit wel aan de patiënt hebben aangeboden. En wat hun beweegredenen hiervoor zouden zijn. Deze vragen werd geleidelijk aan de aanleiding voor de heroriëntering van het onderwerp van dit onderzoek. Bij een brainstormsessie in dit verband werd dan een nieuwe onderzoeksvraag geformuleerd. Het antwoord op deze vraag zou namelijk gevolgen kunnen hebben voor volgende gelijkaardige initiatieven. Hopende dat door dit onderzoek ten eerste in de toekomst nutteloze initiatieven te vermijden en ten tweede nuttige initiatieven te bevorderen en tips te geven over hoe dit aan te pakken.

3. Nieuwe onderzoeksvraag

Wat verklaart de lage opkomst bij een initiatief van fysieke en cognitieve sessies voor mensen met dementie, gepaard met ondersteuning van de mantelzorger?

4. Literatuur

4.1. Zoekstrategie

Via Pubmed werd gezocht naar artikels over het gebruik van ondersteunende diensten door mantelzorgers van demente patiënten. Termen 'use, support service, support intervention, care en dementia' werden in verschillende combinaties gebruikt om de artikels te zoeken. Uit een lijst van 97 artikels werden op basis van de titel alle niet-relevante artikels geschrapt. De overblijvende artikels werden gelezen en hun referenties werden gescreend.

4.2. Resultaten

Uit het schaarse aantal studies blijkt dat over het algemeen te weinig gebruik gemaakt wordt van de aangeboden diensten ter ondersteuning van de zorg voor de patiënt met dementie. Uit een studie werd geconcludeerd dat een op drie van de onderzochte mantelzorgers niet gebruik maakte van ondersteunende diensten.[18]

Redenen die de verzorgers aangaven hiervoor waren voornamelijk dat zij dachten dat zij zulke hulp niet nodig hadden. Andere redenen om geen gebruik te maken waren onder anderen tegenzin om deel te nemen of gebrek aan kennis over het aanbod. Opvallend was dat kostprijs of bereikbaarheid geen belangrijke drempels waren om van de diensten gebruik te maken. Uit meerdere studies komt de component 'nood' aan de diensten naar voor. Er wordt dan ook gepleit om bij het aanbieden van de diensten erop te wijzen dat het nut kan hebben en persoonlijke voordelen bieden voor de mantelzorger.[19]

Jammer genoeg zijn niet veel goede studies te vinden over dit onderwerp, waardoor we geen duidelijke conclusies kunnen trekken uit deze literatuurstudie.

5. Methode

5.1. Design

5.1.1. Drempelbevraging van professionelen

Artsen, kinesisten en apothekers uit Anderlecht werden in hun professionele setting ondervraagd aan de hand van semigestructureerde interviews. In deze interviews wordt gepolst naar hun mening over het initiatief en over de noodzaak aan dergelijke projecten. Verder werd nagevraagd of zij alternatieven kunnen bedenken om dergelijk project vlotter te laten verlopen in de toekomst. Deze interviews werden opgesteld aan de hand van de vragen die gesteld werden tijdens een gesprek met promotor en copromotor.

Vragen aan professionele zorgverleners

- Zeggen deze affiches of folders u iets?
- Heeft u ze kenbaar gemaakt aan de patiënten?
- Vindt u dit een goed initiatief voor de patiënten?
- Vindt u dit een goed initiatief voor de mantelzorger?
- We merkten dat er weinig deelnames zijn, wat zouden hiervoor redenen kunnen zijn?
- Aan wie moeten we vragen om het bekend te maken aan de patiënt?
- Moeten we het op een andere manier bekendmaken?

Inclusie criteria waren professionelen uit Anderlecht, die op een lijst met bestemmelingen van de affiches en posters van Aladan stonden. Deze lijst werd verkregen via de gemeente Anderlecht. Exclusiecriteria waren artsen die bij de rekrutering van patiënten betrokken waren, dit zijn alle artsen van het Helix netwerk en de artsen van het Erasmus ziekenhuis. Dit zou bias door hen kunnen voorkomen.

Twee huisartsen, twee specialisten, vijf apothekers en vier kinesisten werden uiteindelijk ondervraagd. Per beroep werden zij geselecteerd volgens een volgnummer op basis van randomisatie. Bij weigering tot meewerking van de gekozen persoon werd een volgend willekeurig nummer genomen.

De interviews werden steeds opgenomen met een bandrecorder en achteraf letterlijk getranscribeerd. Franstalige interviews werden naar het Nederlands vertaald door de onderzoeker.

De verwerking van deze interviews werd via het computerprogramma Nvivo op basis van thematische analyse gedaan. De codes werden met de promotor besproken en aangepast indien onenigheid.

5.1.2. Diepte-interview brOes

Een ongestructureerd interview wordt afgenomen met een medewerker van brOes, het expertisecentrum voor dementie in Brussel. Dit is een project uitgaande van het Centrum voor Geestelijke Gezondheid in Brussel en erkend door de Vlaamse overheid. Het opstellen van de vragen hiervoor werd aan de hand van de bevindingen in de literatuur[3,16] gedaan en op basis van de voorlopige bevindingen tijdens het rekruteren van de deelnemers, alsook de voorlopige bevindingen tijdens het bevragen van de (para-)medici.

Dit interview werd letterlijk getranscribeerd en interessante bevindingen werden geselecteerd.

5.1.3. Diepte-interview deelnemende mantelzorger

Aan de hand van de bevindingen tijdens de voorgaande interviews werd een mantelzorger ondervraagd in verband met hun beleving van de sessies en de eventuele weerslag hiervan op de situatie thuis. Ook werd de mantelzorger gevraagd of hij op zoek was naar dergelijk initiatief en welke eventuele moeilijkheden hij hierbij heeft ervaren. Dit interview werd letterlijk getranscribeerd en interessante stellingen werden geselecteerd.

5.1.4 Diepte-interview organisator

Gymsana wordt geïnterviewd over de beleving van de organisatie van dit project. Ook het verloop van gelijkaardige projecten wordt bevraagd. Bovendien wordt gevraagd naar hun doelen bij aanvang van dit project en op basis waarvan zij deze vorm van sessies hebben aangenomen.

5.2. Outcome

Voor de interviews van de professionelen is de outcome de haalbaarheid van de sessies. Voor de ondervraagde deelnemers is de outcome de zorgkwaliteit en de levenskwaliteit van patiënt en mantelzorger.

5.3. Ethische procedure

Dit onderzoek werd goedgekeurd door de ethische commissie van de KULeuven. (Zie bijlage 8)

6. Resultaten

6.1. Drempelbevraging

6.1.1. Bekendheid bij (para-)medici

Van de dertien bevraagde (para-)medici was het initiatief bij elf personen gekend. Hiervan gaven negen mensen aan dat ze het kenden via de gekregen folders. Eén iemand gaf aan dat zij het via het krantje van de gemeente Anderlecht had vernomen. Iemand anders had het vernomen via collega's en had daarna de folders gekregen.

Slechts vijf van de dertien personen hadden de folders kenbaar gemaakt aan de patiënt. Een iemand had er persoonlijk over gesproken met haar patiënten. De andere vier hadden het in hun wachtzaal of in de apotheek gelegd zonder patiënten uit de doelgroep gericht aan te spreken.

Van de acht personen die het niet hadden bekend gemaakt, gaven drie personen aan dat ze geen patiënten uit de doelgroep hadden. Drie anderen gaven het gebrek aan plaats of andere problemen met de infrastructuur als reden op. De twee resterende personen gaven aan dat ze de informatie niet gekregen hadden en dus niet op de hoogte waren van het initiatief.

6.1.2. Oordeel over het initiatief

Er werd aan de professionelen gevraagd of ze dit een positief initiatief vonden, enerzijds voor de patiënt en anderzijds voor de zorgverlener.

Voor patiënt

Van de dertien ondervraagden vonden twaalf personen het een positief initiatief voor de patiënt. Hiervoor werden vijf verschillende redenen opgegeven.

Isolement tegengaan

Veel ondervraagden vonden het belangrijk dat de patiënten naar buiten konden ondanks hun ziekte. Zo worden ze uit het isolement gehaald, dat vaak gepaard gaat met de ziekte.

"Ze mee buiten nemen, hen stimuleren dat blijft altijd een beter alternatief dat het isolement he."

Welzijn

Het initiatief zou een invloed kunnen hebben op het algemeen welzijn van de patiënt. Het feit dat hij een bepaalde lichaamsbeleving ondergaat, die hij misschien niet zou hebben als hij deze oefeningen niet zou doen kan positief zijn. Door deze oefeningen wekelijks te doen zou de eigenwaarde van de patiënt ook kunnen opkrikken. Door het feit dat hij toch nog op een manier deelneemt aan activiteiten in de maatschappij.

Fysiek

Het fysieke stimuleren wordt aangegeven als een positief punt aan deze sessies. Patiënten met een dementie zijn vaak opgesloten en bewegen niet vaak meer volgens de ondervraagden. Dit bewegen zou hun gezondheid kunnen bevorderen en hen wat meer autonomie kunnen bieden.

"Laten we zeggen het fysieke, wij als kinesisten wij doen meer de gang en het evenwicht, zodat de mensen meer autonoom kunnen zijn. Maar het is ook nodig om bijvoorbeeld een douche of bad te nemen, als dat nog mogelijk is natuurlijk. Zodat het voor de partner minder zwaar is en dat het transport, hen heffen en zo, makkelijker kan. Om een maximum aan autonomie te hebben."

Cognitief

De cognitieve stimulatie als deel van de oefensessies wordt als positief ervaren. Het vermijden dat het geheugen snel achteruit gaat, het proberen te stabiliseren van het proces van geheugenverlies. Maar ook het aanleren van nieuwe dingen, aangepast aan de mogelijkheden van de patiënt zou nuttig kunnen zijn.

Sociaal

Het feit dat de oefeningen in groep gebeuren is voor veel mensen een belangrijk positief punt. Patiënten met dementie hebben vaak niet veel sociale contacten meer. Dat zij samen met een bekende naar zulke sessies kunnen gaan bevordert het leggen van sociale contacten en dit zou de patiënten een beter welbehagen kunnen geven.

Voor mantelzorger

Twee ondervraagden vonden dit initiatief totaal niet nuttig voor de mantelzorger. Vooral de zware belasting en tijdgebrek komen hier naar voren als redenen.

"Eerlijk, ik denk dat het voor de mantelzorger minder nuttig is dan voor de patiënt. Die mantelzorgers, die zijn toch al zwaar belast door de vele noden van de patiënt, die hulpbehoevend is. Dus ik denk niet dat de mantelzorger hier voordeel van heeft. Ik zie niet echt het nut voor hen."

Elf ondervraagden vonden dit wel positief voor de mantelzorger. Hiervoor werden drie grote groepen van redenen opgegeven.

Gevoelens delen

Het feit dat de mantelzorger met andere mantelzorgers zijn emotionele ervaringen kan delen is een pluspunt. Hierdoor kan hij emotionele steun vinden bij mensen die hetzelfde meemaken. Daardoor kan hij zich ook beter begrepen voelen.

"Want inderdaad ook de uitwisseling van ervaring, dat helpt de mensen enorm."

"Om te zien hoe zij ermee omgaan. En andere mensen ontmoeten die in dezelfde situatie zitten."

Informatie delen

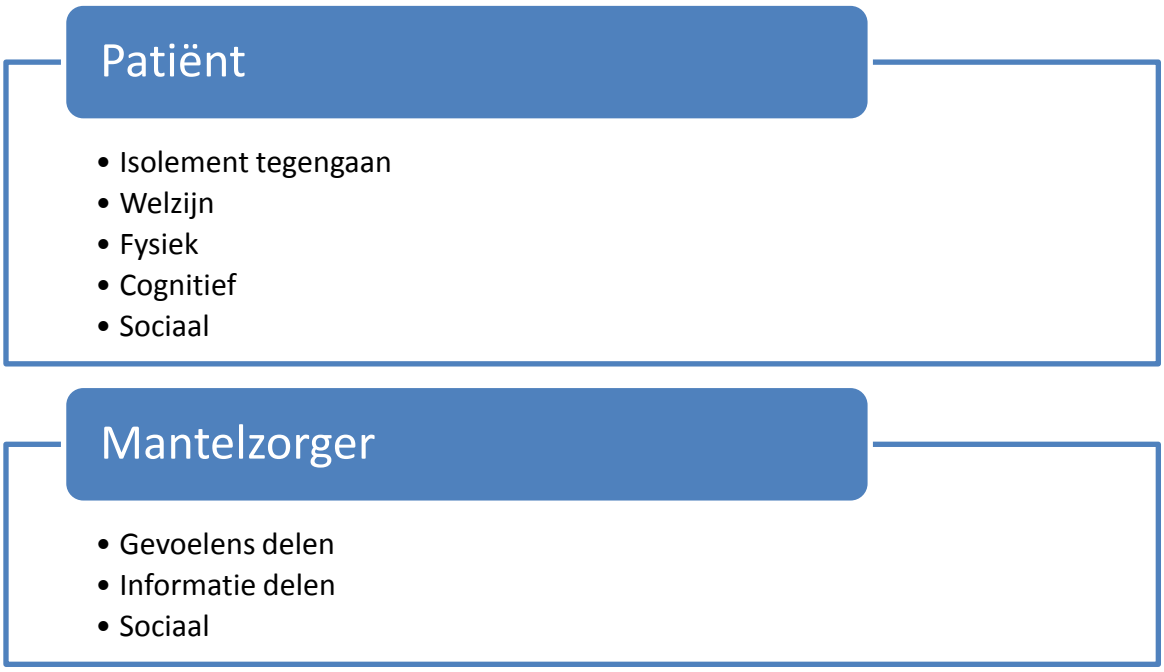
Het uitdelen van nuttige informatie en tips kan positief zijn voor de mantelzorger. Vele zorgverleners geven aan dat het voor de patiënt in een stad als Brussel zeer moeilijk is om de weg naar de juiste hulp te vinden. Als de mantelzorgers dan aan elkaar tips kunnen geven, wordt de zoektocht vergemakkelijkt.

Ook informatie over het verloop van de ziekte kan uitgedeeld worden. Zo kunnen de mantelzorgers bepaalde gedragingen herkennen bij hun naaste en dit aan het verloop van de ziekte linken. Doordat zij goed op de hoogte zijn, zijn zij beter gewapend tegen bepaalde veranderingen of kantelmomenten.

"Want het is toch vaak zwaar, zeker in sommige gevallen. Dus anderen zien die in dezelfde situatie zijn en ook tips krijgen van anderen, waar ze misschien zelf niet aan gedacht hadden. En dan zeggen van ik doe dat zo of ik krijg die hulp…"

Sociaal

Mantelzorger zijn is een zware taak en al te vaak gaat dit ten koste van het eigen sociale leven. Doordat de mantelzorgers meegaan naar de groepssessies kunnen ook zij nieuwe sociale contacten leggen.



6.1.3. Redenen voor lage opkomst

De professionele zorgverleners werd gevraagd of zij redenen zagen voor deze lage opkomst naar de sessies.

Verschillende redenen werden hiervoor aangegeven. Deze kunnen in drie grote groepen of codes opgedeeld worden: Patiënt gerelateerd, mantelzorger gerelateerd en omgeving gerelateerd. Deze drie grote groepen kunnen elk nog onderverdeeld worden in specifiekere codes.

Patiënt gerelateerd

Fysieke toestand

Een slechte fysieke toestand van de patiënt werd aangehaald als reden om niet deel te nemen. Gezien dementie vaak voorkomt bij oudere patiënten, is er meer kans dat de patiënt ook andere, meer fysieke aandoeningen heeft naast zijn dementie. Patiënten die slecht te been zijn of andere aandoeningen hebben, zoals bijvoorbeeld ademhalingsmoeilijkheden, duizeligheid, incontinentie, zullen niet kunnen deelnemen aan deze sessies.

Ook de dementie zelf kan een slechtere fysieke toestand veroorzaken, bijvoorbeeld mensen die geen executieve functies of gerichte handelingen meer kunnen uitvoeren, zullen moeilijkheden hebben bij deze therapie.

"Je moet een beetje zien hoe hun fysieke toestand is, er zijn mensen die duizelig zijn, die bepaalde andere ziekten hebben. Je moet ook zien welke vorm van de ziekte het is. Ik ken iemand waarvan de vader Alzheimer had, maar een vorm waarbij alles achteruit gaat. Op cognitief vlak gaat er niets meer. Hij kan bijna niet meer stappen omdat hij de commando's niet meer kan maken in zijn hoofd. Bij dat soort mensen is dit wel moeilijk natuurlijk."

Gedrag

Patiënten die door hun ziekte storend gedrag vertonen zullen het moeilijker hebben met oefeningen die in groep plaatsvinden. Sommigen zullen snel agressief zijn, anderen eerder angstig of introvert en dit kan een drempel zijn om deel te nemen.

Gewoonte

Een reden die veel aangehaald werd is het feit dat patiënten van deze leeftijd en met deze aandoening nog moeilijk hun gewoontes kunnen veranderen. Velen hebben een bepaalde structuur rond hen opgebouwd (of laten opbouwen) en kunnen hier maar moeilijk van afwijken. Het is bij mensen in gezonde toestand reeds moeilijk om hen te doen bewegen of veranderingen in hun levensstijl aan te brengen. De professionele zorgverleners zijn van mening dat dit extra moeilijk is bij patiënten met een dementie.

"En u weet ook dat het moeilijk is om de mensen te motiveren om iets nieuw te doen. Of het nu een medicament is, een nieuwe behandeling of een nieuw onderzoek. Zeker bij demente patiënten, die nog moeilijker iets nieuws kunnen doen. Zij zijn een beetje rigide in de zin van de structuur rond hen, dus ja gaat die patiënt hier dan de meerwaarde van inzien?"

"Gewoon denk ik dat het een verandering is van hun normale levensritme. Om dat te integreren dat die dus de donderdag of een van die dagen daar naartoe moeten gaan, dat vinden ze al moeilijk. Ze wensen zo weinig mogelijk verandering aan te brengen, want ze denken dan gaan ze misschien nog verwarder zijn. Ik vind dat dat de drempel is. Ze blijven al veel thuis in die situatie en om dan nog eens extra naar iets te gaan dat onbekend is, dat is een probleem."

Overtuiging

De patiënt zal misschien niet overtuigd zijn dat het zal helpen voor zijn ziekte. Hij heeft te horen gekregen dat je er weinig aan kan doen en dat het bij iedereen evolueert. Hij zal dan misschien niet geloven dat deze sessies nut kunnen hebben. Het resultaat ervan is ook niet duidelijk of rechtstreeks te merken.

“Misschien het gebrek aan resultaat en dat de ziekte snel evolueert en soms ziet men het nut er niet van in.”

Mantelzorger gerelateerd

Belasting mantelzorger

Mantelzorgers zijn zwaar belast met het zorgen voor de patiënt met dementie. Zij hebben vaak tijdgebrek door de vele taken die zij moeten vervullen. Het feit dat zij zouden moeten mee gaan, het vervoer zelf voorzien en zorgen dat de patiënt op tijd klaar is, zou misschien een extra belasting zijn voor de zware zorgen die zij al moeten toedienen.

“Ik heb de indruk dat ik nog een extra last zou opleggen voor de verzorger die al verschrikkelijk veel te doen heeft.”

“Dus ik zou zeggen ze moeten al een mantelzorger hebben. En als dat zo is, is die mantelzorger al veel aanwezig. En ik heb de indruk dat dit er nog bovenop komt.”

Beschikbaarheid mantelzorger

De sessies worden georganiseerd op dinsdag namiddag om 15 uur. Dit uur is goed voor de patiënt omdat het niet te vroeg is in de ochtend en niet te laat ’s avonds. Maar dit tijdstip midden in de namiddag zou moeilijk kunnen zijn voor mantelzorgers die nog werken of andere verplichtingen hebben.

De mantelzorger moet zelf ook de fysieke capaciteiten hebben om deel te nemen aan de sessies. In het geval van een bejaarde partner bijvoorbeeld, zou dit moeilijk kunnen zijn.

“Ja en dan is er niet altijd een zoon of een dochter die vrij is om mee te gaan.”

Omgeving gerelateerd

Informatie

De verspreiding en de inhoud van de informatie kunnen voor een drempel hebben gezorgd bij de patiënt.

Inhoud folders

Hierover waren meningen verdeeld. Vooraan op de folder staat dat het om mensen met ziekte van Alzheimer gaat. Voor sommigen kan dit afschrikken, omdat mensen misschien hun diagnose nog niet aanvaard hebben. Aan de andere kant zie je foto’s van bejaarde mensen die oefeningen doen en dit zou de indruk kunnen geven dat het een soort van turnoefeningen zijn voor ouderen. Aan de ene kant springt de diagnose misschien te veel in het oog en aan de andere kant is het misschien niet duidelijk genoeg over welke doelgroep het nu gaat.

“Misschien zijn de affiches niet duidelijk genoeg, het lijkt meer turnoefeningen voor ouderen. Je moet duidelijk zijn over welke doelgroep het gaat.”

“Bij mij als ik het foldertje binnenkreeg, was het ook zo van oei, de ziekte van Alzheimer, dat was zo voor mij al van oh… Aan wie ga ik dat kunnen uitdelen? Of wie kan ik daarover spreken? Die term is zo zwaar en de mensen denken al direct dat dat iemand is die zoals een plant leeft en dat je er geen contact meer mee hebt enzovoort.”

Verspreiding informatie

De verspreiding van de folders is misschien niet op een ideale manier verlopen, waardoor weinig patiënten uit de doelgroep erover gehoord of gelezen hebben. Het feit dat ze naar professionele zorgverleners verstuurd zijn, maar dat enkelen het toch niet hebben opgemerkt tussen hun post is opvallend. De manier waarop de informatie verspreid is geweest, namelijk affiches en folders in de bus van de professionele zorgverlener met een bijgevoegde verklarende brief , was misschien niet de ideale manier om dit soort informatie te verspreiden.

"En misschien is er ook een tekort aan informatie dat dit project bestaat, want ik denk niet dat iedereen op de hoogte is en ook voor de nieuwe zieken zou het goed zijn om campagnes te doen zodat ze weten dat dit bestaat. Want tot nu zijn er niet veel patiënten… voor het kleine aantal demente patiënten die ik heb, is er niemand die mij erover heeft gesproken en dus ik weet niet of ze op de hoogte zijn of niet."

"Ofwel dat ze het niet weten? De mensen letten niet op wat men hen zegt. Hier hetzelfde: de folders liggen daar, maar niet iedereen leest ze. De affiches hangen er, maar kijken ze er ook naar? Ik weet het niet? Dus misschien te weinig informatie."

Plaats

De sessies vinden plaats in het Wayez centrum in Anderlecht. Dat de mensen zich hier naartoe moeten verplaatsen kan een drempel zijn. Sommige mantelzorgers hebben misschien geen auto en moeten dan met de demente patiënt het openbaar vervoer nemen, dit kan allerlei moeilijkheden met zich meebrengen.

De gemeente Anderlecht is ook een heel uitgestrekt gebied, waardoor dit voor sommige bewoners een te grote afstand kan zijn om te overbruggen.

Deze patiënten kunnen ook de gewoonte hebben dat de verzorging aan huis komt: huisarts, verpleging, kinesist… en zullen het een drempel vinden dat ze zich hiervoor dan wel moeten verplaatsen.

"En ze moeten zich dus voor dit verplaatsen. Dus degene die meegaat moet al kunnen helpen bij het transport."

"En je moet ook zien of ze openbaar vervoer moeten nemen, met de verzorger, dat is vermoeiend. Als men ze zou gaan ophalen met een minibus, dat zou beter zijn."

Taboe/Gene

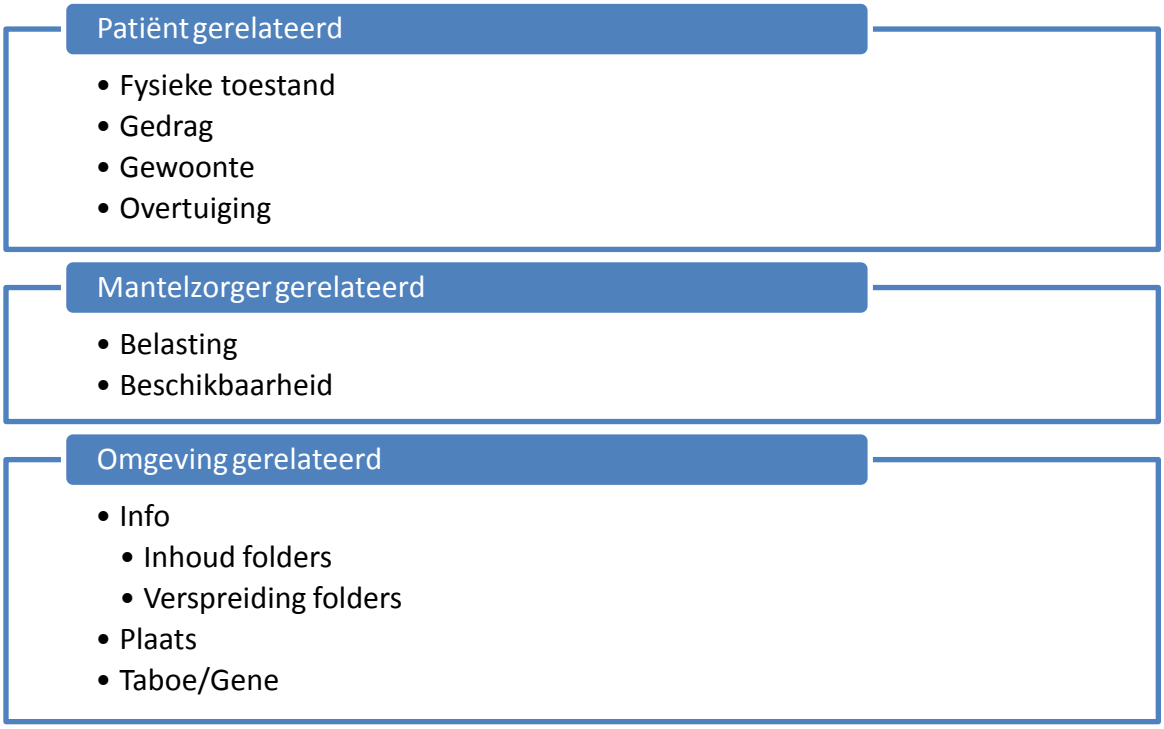
Over dementie heerst bij de bevolking nog steeds een taboe. Sommige patiënten en mantelzorgers zullen misschien schroom hebben om met de ziekte naar buiten te komen en de problemen met anderen te delen. Soms wordt de ziekte geminimaliseerd of ontkend door patiënt of familie. Ze zullen zo veel mogelijk de problemen minimaliseren of binnen de familie houden en lang wachten om hulp te zoeken. Deze mensen zullen niet naar therapeutische sessies komen en hun gevoelens willen delen met anderen. De confrontatie met andere zieken kan beangstigend zijn.

Ook angst voor de blikken en meningen van andere mensen tijdens het transport naar de sessies kan een drempel zijn.

Hulp zoeken voor het probleem kan voor sommigen ook het begin van een therapeutische weg betekenen die ze nog niet willen inslaan. Angst omdat met niet weet wat het hen zal brengen en waar het zal eindigen. Ze kunnen bang zijn voor opname of verhuis naar een tehuis.

"Of de mensen zijn beschaamd misschien voor het probleem. Ze willen liever thuisblijven in hun vertrouwde omgeving. Bang voor de blikken van anderen?"

"En misschien ook het onbekende. Dat ze dat linken aan rusthuizen, dat ze nog geen zin hebben om daar aan te denken."



6.1.4. Voorstellen om het initiatief beter bekend te maken

Deze vraag was tweeledig. Ten eerste werd gevraagd of zij vonden dat de juiste professionele zorgverleners aangesproken werden en ten tweede werd gevraagd of dit de goede manier was om zulk initiatief bekend te maken bij professionele zorgverleners en patiënten.

Welke zorgverleners

De meeste ondervraagden vonden dat de juiste zorgverleners aangesproken zijn om dit initiatief bekend te maken. Zij zijn van mening dat deze zorgverleners het meest in contact komen met de patiënt met dementie. Velen duidden erop dat de huisarts hierin de belangrijkste rol heeft, aangezien hij de patiënt meermaals terugziet, de behandelingen instelt, de evolutie kan opvolgen en in veel gevallen ook de thuissituatie kan inschatten.

De verpleging en familiehulp werden vaak aangehaald als mogelijke extra zorgverleners, die dit initiatief aan de patiënt zouden kunnen aanbrengen. Zij zien de patiënt vaak meermaals per week en

kunnen ook goed de thuissituatie en de mogelijkheden van de patiënt inschatten. Zij hebben een goed zicht op de specifieke behoeften van de patiënt.

"De huisdokter is daar wel een belangrijke figuur in, de huisdokters die meer en meer gegroepeerd werken kunnen dat zeker doen. Zij komen aan huis en zien die noden."

"Dus ja de verpleging misschien, want zij brengen toch veel meer tijd door met de patiënt dan de huisartsen. Ikzelf zie mijn patiënten met Alzheimer misschien één keer in de maand, of zelfs minder. Maar er zijn veel verpleegsters die dagelijks bij de patiënt langsgaan, minstens tien minuten per dag. En je kan hen ook vragen om de patiënten te gaan zoeken die er echt naar vragen, of die er echt nood aan hebben."

Manier van verspreiding

Het merendeel van de ondervraagden geeft aan dat zij dagelijks reclame over allerlei initiatieven krijgen en dat zij zeker niet al deze post goed en even geïnteresseerd lezen. De meesten zijn dan ook van mening dat iemand van de organisatie het initiatief persoonlijk moet komen voorstellen in het kabinet, op een vergadering, in de apotheek etcetera. Een moment van uitleg, waarbij door de professionelen ook vragen kunnen gesteld worden over het initiatief. Zo krijgen zij een beter beeld van wat er precies gebeurt en wat precies de doelen zijn. En zo zullen zij het zich ook beter herinneren wanneer zij een patiënt uit de doelgroep tegenkomen en het op dat moment ook beter aan de patiënt aanbevelen.

Bovendien werd aangegeven dat de informatie over het initiatief best herhaald wordt en specifieker naar patiënten uit de doelgroep gericht moet worden.

Er kan bijvoorbeeld na de voorstelling een afspraak genomen worden, waar wordt gekeken of de zorgverlener in zijn klantenbestand mogelijke deelnemers ziet. Deze personen kunnen dan eventueel gericht aangesproken worden.

"Iemand moet zich verplaatsen om te sensibiliseren. Wij krijgen zo veel post en ja… je weet niet altijd waarover het precies gaat. Vaak gooi je het meteen weg. Maar als mensen komen om het project voor te stellen, dat men de tijd neemt om het uit te leggen. "

"En als je het echt komt uitleggen over wie het gaat en als wij dan kunnen denken aan patiënten die we hebben en het aan die mensen vragen. Maar gewoon ophangen, als je er niet over spreekt dan vergeet je het snel. Het is gewoon een brief tussen de anderen."

"…maar ik denk dat de stap moet zijn dat eerst iemand van de organisatie naar de groepen komt om het voor te stellen. En dan misschien al vooraf zeggen dat zijn onze vragen en dan kan vooraf ook al in de groep gekeken worden welke patiënten hiervoor in aanmerking komen. En dan kan ook vooraf besloten worden en samen gezocht worden naar de juiste manier om dit te bespreken met de patiënt. Dat lijkt mij de voornaamste manier om dit van de grond te krijgen. "

6.2. Diepte-interview brOes

Takenpakket

Het expertisecentrum dementie brOes is één van de negen regionale expertisecentra dementie in Vlaanderen. Zij zijn specifiek werkzaam in de regio Brussel. Sinds kort werd vanuit het kabinet van

Volksgezondheid door minister Jo Vandeurzen een transitieplan dementie opgesteld, dat een nieuw takenpakket bevat voor deze expertisecentra. De hoofdtaak van dergelijk centrum is informatie over dementie verzamelen en verspreiden. Zowel algemene wetenschappelijke informatie als informatie over specifiekere thema's in het kader van dementie. Een manier om de informatie te verspreiden is bijvoorbeeld vorming geven aan mantelzorgers of professionele verzorgers. Hierbij wordt dus ook aan deskundigheidsbevordering gedaan, door professionele verzorgers uit de thuissector en uit de woonzorgsector te vormen.

Bovendien werkt brOes samen met de partners uit het werkveld. BrOes ondersteunt zo Brusselse initiatieven die de zorg en aandacht voor personen met dementie ten goede komen. Zo kunnen zij de samenwerking en netwerking tussen verschillende initiatieven bevorderen.

Opinie over Aladan

Tot hun spijt waren zij niet op de hoogte van dit initiatief. Zij waren wel van mening dat het voor de patiënt bevorderlijk kan zijn in het kader van de algemene gezondheid. Zij vinden het bevorderlijk voor de fysieke mogelijkheden en bijgevolg de autonomie van de patiënt.

Voor de mantelzorger vinden zij dit ook een positief initiatief omdat zij weten dat mantelzorgers hulp en ondersteuning nodig hebben in de zorg voor de demente patiënt. Het feit dat zij samen met de patiënt naar de oefensessies kunnen komen zou ook de relatie tussen de twee kunnen bevorderen. Bijgevolg kan gefocust worden op de dingen die de patiënt wel nog allemaal kan en dit positief gevoel kan mee naar huis genomen worden. In het aspect cognitieve training geloven zij wat minder, onder andere omdat het maar één maal per week gebeurt en omdat de literatuur daar niet eenduidig over is.

"Nu op zich alles rond fysieke oefeningen maakt in het algemeen wel deel uit van de preventie tegen allerlei symptomen en ziektes, dus maakt deel uit van die gezonde levensstijl, dus kan op zich ook geen kwaad doen. De kanttekening daarbij is natuurlijk dat het nooit een garantie is om geen dementie te krijgen. Maar ja meer bewegen minder roken en enzovoort zijn altijd preventieve dingen om iets te gaan voorkomen, maar uitsluiten doen ze natuurlijk niet."

"Ja mantelzorgers hebben op zich altijd veel nood aan ondersteuning, alleen vinden ze die natuurlijk niet altijd en voor Brussel is dat nog specifieker omdat je ja daar hangt geen etiket op wie dat Nederlandstalige mantelzorgers zijn of niet. Dus in die zin vinden we het project ook wel interessant omdat de mantelzorger samen de oefeningen doet met de persoon met dementie, waar dat je ook wel een positieve invloed zou kunnen hebben op de relatie tussen beiden onderling en dat dat ook wel kan tonen aan de mantelzorger dat ook degene met dementie nog lang in staat kan zijn om dingen te doen. En dat die nadruk misschien meer komt te liggen op wat ze wel nog kunnen, op het positieve dan op alles wat eigenlijk achteruit gaat. En dan op de vaardigheden die aan het wegvallen zijn."

Als drempels voor het deelnemen aan de sessies zagen zij onder andere ook het tijdstip al een rem. Mantelzorgers die werken kunnen misschien niet op dit moment op een weekdag. Ten tweede is er het probleem van vervoer naar de sessies, dat een drempel kan vormen. Ten derde zou er ook nog een te groot taboe kunnen heersen voor sommige patiënten of mantelzorgers.

"En waarom dat ze niet deelnemen, vaak nog een taboe denk ik. Ontkennen dat er een probleem is en denken van het zal wel gaan, het is niet nodig om iets meer te gaan doen."

Specifiek voor de Brusselse situatie kunnen zij ook nog een bijkomende reden aanhalen. Dat de patiënt met dementie in het Brusselse woont, wil misschien zeggen dat zij geen mantelzorger beschikbaar hebben. Het sociale netwerk in de stad kan kleiner zijn. Mensen wonen misschien op grotere afstanden. Kinderen gaan vaak buiten de stad wonen en komen omwille van verschillende redenen niet frequent naar de stad om hun ouders te bezoeken.

"De vraag is misschien voor Brussel in hoeverre dat iedereen die thuis woont met dementie al dan niet met de diagnose of dat ze dan voldoende mantelzorgers hebben natuurlijk he. Gezien de grootstedelijke context is het risico op minder mensen in de omgeving hebben die zich kunnen vrijmaken of ondersteunen misschien wel groter dan daarbuiten. Kinderen wonen niet altijd in het Brusselse."

Over de manier waarop best reclame gemaakt wordt zijn zij ook nog zoekende. Mogelijke aandachtspunten bij dit initiatief kunnen zijn dat het enkel via post toegestuurd is geweest en dat de professionelen het niet hebben opgemerkt. Zij geven aan dat iemand best persoonlijk het initiatief komt voorstellen op overlegplatformen. Bijvoorbeeld vergaderingen van apothekers, kinesitherapeuten of artsen. Zo kunnen rechtstreeks vragen gesteld worden en kunnen meteen verschillende mensen tegelijk bereikt worden.

"Ik denk wat dat meestal iets gemakkelijker werkt, maar het is zeker niet altijd een garantie, maar is om op overlegplatformen het initiatief te gaan voorstellen. Omdat mensen zoveel dingen per post toegestuurd krijgen of de vraag krijgen om iets mee te verspreiden en omhoog te hangen. Ja in die zin is het eigenlijk wel wat zonde dat wij er als expertisecentrum bijvoorbeeld niet direct iets van gehoord hadden tot nu. Rechtstreeks hebben we het van het organiserend initiatief niets gekregen, terwijl we misschien ook hadden kunnen proberen zoeken naar verspreidingsmogelijkheid."

Uit de literatuur weten we dat mantelzorgers vaak tot het uiterste gaan om voor de patiënt met dementie te zorgen. Vaak wachten zij te lang om hulp te zoeken.[16] BrOes heeft hiermee dezelfde ervaring. Vaak komen zij pas met mantelzorgers in contact wanneer er een crisis situatie is en zij het zelf echt niet meer kunnen oplossen. Dit vinden zij jammer. Je zou namelijk al voordat dergelijke situaties zich voordoen interventies in de thuissituatie moeten doen, wanneer de zorg nog wel vlot verloopt. Zo kunnen crisis situaties vermeden worden. Zij proberen zelf ook mantelzorgers aan te trekken door bijvoorbeeld film avonden over het thema te organiseren en zo mantelzorgers te vormen. Zij gaan ook ter plaatse in lokale dienstencentra om zo de mantelzorgers te woord te staan en informatie te brengen. Desondanks merken zij toch nog dat er weinig respons is van mantelzorgers. Het actief opsporen en contacteren van mantelzorgers behoort echter niet tot hun takenpakket. Dit is meer een taak voor de mutualiteiten. Elk expertisecentrum heeft wel een dementie expert, die de mutualiteiten gaat ondersteunen. Wanneer zij problemen hebben kunnen zij met hun vraag bij deze expert van brOes terecht.

Samenwerking met andere initiatieven

In het kader van hun opdracht om te netwerken en verschillende organisaties samen te brengen heeft brOes een overlegplatform dementie opgericht. Dit is enkel Nederlandstalig, gezien het van de Vlaamse overheid uitgaat. Op de opstartvergadering waren 31 organisaties, die iets met dementie te maken hadden, aanwezig. En in totaal hadden zij wel 40 geïnteresseerde organisaties. Dit waren zowel organisaties met als werkterrein de woonzorgsector als organisaties die in de thuiszorg of

ambulant werkzaam zijn. Dit platform is uniek voor de Brusselse regio, om zo veel Nederlandstalige organisaties te kunnen laten samenwerken.

Met de Vlaamse Alzheimer liga hebben zij geregeld contact. In het verleden hebben zij samen met hen praatcafé's opgestart. Een initiatief dat helaas wegens gebrek aan deelnemers afgeblazen werd. Zij zijn wel aan het proberen om dit terug op te starten in de toekomst.

Qua samenwerking met Franstalige collega's is er vooral contact met Alzheimer Belgique. Daar hebben zij mee gewerkt aan ondersteuning in het kader van het project dementievriendelijke gemeenten. Maar over het algemeen is er niet zo veel samenwerking met Franstalige collega's.

"Maar zij staan daar ook verder in omwille van... ik wijt dat aan het taalgebruik, waarbij dat heel wat verantwoordelijken in gemeenten Franstalig zijn, zelfs niet tweetalig jammer genoeg, waardoor die samenwerking met ons veel minder vlot verloopt, ook al spreken wij allemaal wel Frans omdat je anders nergens geraakt. Maar ze denken er niet eens aan om een Nederlandstalige organisatie te contacteren. Dus dat verloopt op dat vlak ook wel wat minder vlot. En nu gaan we zien met dat nieuw opgericht overlegplatform dementie, waar we bijna met 40 organisaties zijn, of dat in de toekomst beter gaat lopen of niet."

Ter afsluiting nog dit.

"Wij hebben wel de indruk dat het een topic aan het worden is, rond die fysieke beweging. Omdat je ook wel merkt dat mensen thuis en in de residentiële sector, eigenlijk doen zij bijna niks anders dan in een stoel zitten en dat zij vaak verglijden omdat zij te weinig prikkels binnenkrijgen. Dus het is iets waarvan we zelf zeiden , naar aanleiding van uw vraag, het is iets waar we toch eens literatuur over moeten opzoeken en wat we toch eens moeten doornemen en over gaan nadenken wat we ermee kunnen doen. Af en toe merken we zelf dat we een thema niet snel genoeg oppikken of aan de slag gaan, maar we kunnen ook niet alles natuurlijk."

6.3. Diepte-interview deelnemende mantelzorger

Deze mantelzorger heeft een advertentie over Aladan gelezen in het blad 'Anderlecht contact'. Zij was vooraf niet op zoek naar extra activiteiten, maar door het lezen van de advertentie dacht zij dat het wel positief zou kunnen zijn voor haar moeder en besefte zij dat zij graag iets samen met haar zou willen doen.

Neen. Ik was niet op zoek. Maar ik was wel meteen enthousiast, omdat het op dinsdag is en dat is de dag dat ik niet werk. En ik dacht dit is echt een goede gelegenheid, zolang ze het nog mentaal aankan, om samen met haar een activiteit te doen. Want normaal als ik langskom, dan doe ik de papieren en de boodschappen en de medicatie, maar ik doe niet echt een activiteit met haar. En ik dacht dat is goed, dan doen we iets samen en iets dat ze volgens mij leuk zal vinden. En voilà we hebben het geprobeerd en ze vindt het geweldig!"

Verloop van de deelname

Haar moeder fleurt helemaal op wanneer zij naar de sessies komt. Zij merkt vooral een positief effect tijdens het uitoefenen van de sessies. De moeder is meteen erna toch helemaal vergeten dat ze heeft meegedaan en herinnert zich er niets meer van. Er is dan ook in het dagelijks leven niet veel effect of evolutie te zien sinds ze deelneemt aan de oefeningen. Wel merkt de dochter op dat, wanneer de

moeder zich in groep bevindt, zij sterk ontremd is. Zij gebruikt vuile woorden en scheldt soms, terwijl zij zo zeker niet opgevoed is geweest. Zij heeft in heel haar leven geen vuil woord gebruikt. Het valt op dat de moeder vooral dit gedrag vertoont tegen haar dochter en dat ze tegenover vreemden milder is.

“Nee een evolutie zie ik niet echt. Ja in de slechte zin misschien, maar dat is normaal aan de ziekte. Soms is het echt verbazend wat ze zich wel of niet herinnert. Maar van dit weet ze thuis echt niets meer. Op het moment zelf vindt ze het leuk en ze amuseert zich en ze kan het nog. Ze houdt ervan om geanimeerd te worden en toch gerust gelaten te worden. Als je haar alleen iets wil laten doen dan gaat het niet, maar in de groep wel. En mama heeft ook wel geluk dat ze nog goed kan praten.”

“Maar ik denk dat één keer in de week wel te weinig is om echt vooruitgang te hebben. Ze zou elke dag moeten gestimuleerd worden. Thuis doet ze wel soms geheugen spelletjes zoals memory met de huishoudhulp. En zo wordt ze verplicht van na te denken. “

Wat volgens haar iets minder positief is aan de sessies, is dat het zeer vermoeiend en verwarrend wordt als ze met veel deelnemers zijn. Er zijn in het begin ook twee deelnemers geweest die storend gedrag vertoonden als gevolg van de ziekte. Dit werd als gênant ervaren door de mantelzorgers van deze personen. Hoewel het door de rest van de groep goed aanvaard werd, was het toch moeilijker om geconcentreerd te blijven.

“En toen we met veel meer waren en er was ook een dame die zich moeilijk kon concentreren, toen was het echt verwarrend. En daardoor was de dochter gegeneerd. Maar wij zeiden dan van nee het is de ziekte, iedereen mag mee doen. Maar ja voor ons was dat eigenlijk wel moeilijker en ook veel vermoeiender. Je moet dus echt wel personen vinden die min of meer in hetzelfde stadium van de ziekte zitten. Om het aangenaam voor iedereen te maken.”

Voor zichzelf vindt ze het wel een heel goed initiatief. De fysieke sessies worden soms een beetje vervelend, want het is vaak hetzelfde en voor zichzelf is het niet intensief genoeg om er echt baat bij te hebben. Maar het contact met lotgenoten doet haar heel goed. Ze ziet bij anderen dezelfde problemen en dezelfde symptomen. Ze heeft ook de indruk dat zij door elkaars ervaringen anderen kunnen helpen. Ze delen tips uit en ze wijzen anderen er op als ze zien dat die het moeilijk hebben. Zo proberen ze elkaar ook te helpen.

Een groot verschil met andere praatgroepen is dat het hier met de patiënt erbij wordt gedaan. En vooral dat de activiteit wekelijks wordt gedaan. Daardoor wordt de groep hechter en voelen de deelnemers zich minder geremd of beschaamd om iets met de anderen te delen. Er is een groot vertrouwen opgebouwd. Dit is ook wel mogelijk omdat er weinig deelnemers zijn.

“We maken allemaal een beetje hetzelfde mee. Zo zie je dat je niet alleen bent. Dat je dezelfde dingen ervaart als de anderen. Zelfs als er verschillen zijn in het ziekteproces. Dan zie je dat je niet alleen bent. Ook al sta je er in het dagelijkse leven misschien alleen voor, maar hier voel je je niet alleen. En we gaan soms nuttige informatie uitwisselen, maar we praten ook met elkaar over wat we beleven. En ik vind ook dat de begeleidster dat heel goed doet. Ze geeft iedereen het woord en ze haalt er soms wat humor bij zodat je het gevoel hebt dat je koffie gaat drinken met enkele vrienden. Dat is echt leuk.”

"Ik denk dat omdat we hier elke week alles samen doen, dat dat ons samenbrengt. Er is veel vertrouwen onderling. En dan is het gemakkelijker om erover te praten, omdat ik die mensen al goed begin te kennen. Ik ben er erg gehecht aan. En mama is hier ook graag. En het is zelfs niet daarvoor dat ik naar hier kwam in het begin. Wie had gedacht dat mijn dinsdag namiddag activiteit oefeningen doen met een stel dementen zou zijn! Op mijn vrije dag! Haha! Dat vind ik ook heel belangrijk, dat hier gelachen kan worden. Want het is al zwaar genoeg."

Beperkte aantal deelnemers

Een reden die door deze mantelzorger zelf opgegeven worden voor de beperkte respons is onder andere te weinig info. Zij had het gelezen in Anderlecht contact, maar er heeft nooit een arts met haar over dit initiatief gesproken. Zij is van mening dat je veel actiever mensen moet warm maken voor dergelijke initiatieven.

"Ik denk te weinig info. En niet alleen via de post, maar ook echt van persoon tot persoon. Ik heb het bij mijn kennissen die arts zijn nagevraagd en ze hadden het allemaal gekregen. Maar geen één had er iets mee gedaan. Eén iemand was wel meer geïnteresseerd, maar dat was omdat zijn schoonvader ook dement is. Ik denk dat je echt de mensen moet warm maken voor dit. Alle paramedische personen."

Als tweede reden geeft zij schaamte of taboe op. Sommige mensen met dementie kunnen echt storend gedrag vertonen en het is niet altijd gemakkelijk voor de mantelzorger om daarmee onder de mensen te komen.

Nog een reden zou de overbelasting kunnen zijn van de mantelzorgers. Ze hebben het al zwaar en ze zijn dag en nacht in de weer. Misschien zien ze het nut er niet van in dat zij ook nog mee moeten naar dergelijke sessies. Zij hebben eerder wat tijd nodig voor zichzelf, om even te kunnen loslaten.

"Mensen die misschien niet durven. Of die niet begrijpen waarom de verzorger ook moet mee doen. Iemand van de mantelzorgers hier vond het eerst vreemd dat ze mee moest en ze had ook geen zin omdat ze tijd voor zichzelf nodig had. Maar het is echt belangrijk dat je meekomt. Maar ja het verschil is wel dat ik mijn mama niet altijd zie en dat ik wel graag met haar iets wilde doen. En mensen die echt samenwonen met de demente, die zullen wel meer alleen willen zijn. Dat versta ik wel. Ze hebben een moment nodig om op adem te komen."

Hulpbehoefte

Deze mantelzorger woont niet in bij de naaste met dementie. Zij is zelf werkzaam in de zorgsector en dus weet ze goed welke hulp er nodig is. Zij heeft dit wel allemaal zelf geregeld en de hulp moet ook goed opgevolgd worden. Er moet een familielid of andere naaste zijn die alles kan coördineren. Ze ziet wel dat andere mantelzorgers duidelijk nood aan meer hulp hebben. Zeker partners van patiënten met dementie, die zelf oud zijn en niet meer alles kunnen. Voor deze mensen is het erg zwaar, ook omdat ze dag en nacht in de verzorgende rol zijn. En je kan de demente patiënt ook soms niet alleen laten, dus je moet er constant op letten en hen begeleiden.

Het valt haar ook op dat naasten, die niet bij de demente patiënt wonen, minder oog voor de problemen hebben. Zij geeft hiervan meerdere voorbeelden aan.

"Neen te weinig hulp heb ik niet, want ik ben zelf sociaal assistent, dus ik heb ervoor gezorgd dat mijn mama heel veel hulp aan huis heeft. En dat werkt wel goed, maar het is goed dat zij haar kinderen

heeft. Want die hulp moet wel opgevolgd en gecontroleerd worden. Als ze alleen was, dan zou ze zeker al in een rusthuis zitten. Dus voorlopig gaat het nog. Maar als het niet meer zou gaan, dan hebben we al een plaats in een rusthuis. Maar nu is dat nog niet nodig en voor haar zelf gaat het ook nog."

"Ik vind het wel jammer dat er weinig kinderen zijn die meekomen. Want bijvoorbeeld een koppel hier, ze zijn 86 jaar en de man moet alles doen. Terwijl ze drie kinderen hebben, waarvan er twee in de zorg zitten. Waarom helpen die niet meer? En tijdens hun vakanties gaan ze nog weg, ze zijn er echt niet om te helpen. Het lijkt wel dat ze niet beseffen hoe erg het is. En dat zijn nog mensen die zelf in de zorg werken! Ze zien niet dat hun vader hulp nodig heeft en dat dat in de toekomst meer en meer zo zal zijn. En een ander koppel ook, de kinderen wisten niet hoe erg het was tot dat ze eens een week bij hem hebben verbleven omdat zijn vrouw weg was voor het werk. En toen zagen ze hoe het was om ermee te leven elke dag. En het zit echt in kleine dingen. Je ziet kleine evoluties. Zoals bijvoorbeeld mij mama die kon plots haar tanden niet meer poetsen. En ik had dat pas gezien toen ze drie dagen lang bij mij kwam logeren."

6.4. Interview organisator

Meerdere pogingen werden ondernomen om de verantwoordelijke van de Aladan sessies van Gymsana te contacteren en een afspraak te maken. Gezien zijn drukke agenda was het helaas niet mogelijk het interview te doen.

7. Discussie

Theoretisch gezien is het initiatief Aladan in Anderlecht, waarbij fysieke oefentherapie voor patiënten met dementie gecombineerd wordt met ondersteuning van de mantelzorger, een ideaal opzet om deze doelgroep en hun centrale verzorger te begeleiden. Dit opzet komt overeen met de behandeling en begeleiding waarvoor in de literatuur gepleit wordt.[3,7] Vandaar dat ook door de betrokken personen verwacht werd dat het een groot succes zou worden.

Naarmate de tijd vorderde, werd echter duidelijk dat de inschrijvingen niet zo vlot verliepen als verhoopt. Dit zorgde voor grote verwondering bij de betrokken partijen, zowel rekruterende huisartsen als de organisatoren van het project, als deelnemende patiënten. Vanuit deze verwondering werd een nieuw onderwerp voor deze masterthesis uitgewerkt. De nieuwe onderzoeksvraag werd dan: Wat verklaart de lage opkomst bij een initiatief van fysieke en cognitieve sessies voor mensen met dementie, gepaard met ondersteuning van de mantelzorger?

Voor de uitwerking van deze studie werden meerdere partijen ondervraagd, wat ervoor zorgt dat we de mening van personen uit verscheidene beroepen over dit voorval hebben kunnen toetsen. Dit geeft een ruim beeld van de opinies van verschillende betrokken partijen. Er zijn echter nog meer betrokken partijen die zouden kunnen ondervraagd worden, zoals niet deelnemende patiënten die wel tot de doelgroep behoren. Ook de sponsor, de Koning Boudewijn stichting, zou kunnen ondervraagd worden. Het feit dat dit niet gebeurd is heeft als gevolg dat de uitkomst van de studie nog niet volledig is. Het feit dat de organisator van de sessies niet kon geïnterviewd worden is een tekortkoming in deze studie. Uit dit interview had nuttige informatie kunnen gehaald worden over de

wetenschappelijke basis van de sessies en over de beweegredenen van de opbouw en de inhoud ervan.

De meeste (para-)medici waren overtuigd dat dit initiatief nuttig zou kunnen zijn zowel voor patiënt als voor mantelzorger. Positieve punten voor de patiënt zijn: isolement tegengaan, het verbeterd welzijn van de patiënt, een betere fysieke en cognitieve toestand en het sociaal contact dat ze kunnen leggen.
Het antwoord op de vraag "Welke redenen ziet u voor de lage opkomst?" was drieledig. Vooreerst waren er patiënt gerelateerde redenen: een slechte fysieke toestand, storend gedrag, moeilijk te doorbreken gewoontes en het gebrek aan overtuiging dat het nuttig is. Ten tweede werden mantelzorger gerelateerde redenen opgegeven: de hoge taakbelasting van de mantelzorger en het feit dat ze op het moment van de sessies niet beschikbaar zouden kunnen zijn. Als derde werden omgeving gerelateerde redenen opgegeven: een tekort aan informatie, de moeilijke verplaatsing en het taboe dat rond de ziekte hangt.
Deze positieve punten aan de sessies en de redenen voor tekort aan deelnemers werden eveneens aangehaald door de geïnterviewde mantelzorger. Deze was er ook van overtuigd dat de sessies moeilijker zouden verlopen als er meer deelnemers zouden zijn.

De gegeven antwoorden werden bij het analyseren niet gelinkt aan het beroep van de ondervraagde. Mogelijks kunnen patronen gevonden worden in de antwoorden van personen binnen één bepaalde beroepscategorie. Hiervoor moeten grotere studies opgezet worden, waarbij meerdere personen uit meerdere beroepscategorieën ondervraagd worden. De vergelijking van deze uitkomsten tussen verschillende beroepscategorieën onderling zou interessant kunnen zijn. Bijvoorbeeld om te weten te komen welke beroepscategorie het meest geschikt is voor rekrutering van de patiënten.

De resultaten van het onderzoek komen wel overeen met de uitkomsten in de gevonden literatuur. De overbelasting van de mantelzorger en het feit dat zij het nut van deze oefeningen niet kunnen inzien, zijn thema's die ook in de literatuur naar voor komen om te verklaren waarom niet deel te nemen aan dergelijke initiatieven. Het verschil met deze studie is dat hier niet alleen de patiënten of mantelzorgers ondervraagd worden, maar ook de professionelen. Daardoor is deze studie uniek in zijn soort.

Een zwak punt van deze studie is dat de analyse van de gesprekken slechts door één onderzoeker en dus niet onafhankelijk is gebeurd. Bovendien werden de gesprekken in ongeveer één interview op twee in het Frans gevoerd. De vertaling ervan naar het Nederlands werd door de onderzoeker zelf gedaan en is dus ook niet onafhankelijk gebeurd. Deze twee aspecten kunnen belangrijke bias geven. De analyse werd wel met het computerprogramma Nvivo gedaan, waardoor toch nog zo objectief mogelijk te werk gegaan is.

Ter samenvatting zijn uit deze studie interessante conclusies naar voor gekomen, die een beeld geven van de mening van de verschillende partijen en die ook enkele oplossingen aanreiken om de rekrutering vlotter te laten verlopen in de toekomst. Deze kwalitatieve studie biedt geen finale conclusie, maar zou een aanleiding kunnen zijn voor verdere studies omtrent dit onderwerp. Elke vraag apart zou een aanleiding kunnen zijn voor nieuw -eventueel kwantitatief- onderzoek.

Onderwerpen als ‘beweegredenen van mantelzorgers bij het deelnemen aan projecten ter ondersteuning’ of ‘beweegredenen van professionelen voor het rekruteren van patiënten voor een nieuw initiatief’ kunnen interessante informatie bieden. De uitkomsten kunnen dan dienen om projecten in de toekomst vlotter te laten verlopen.

Bovendien zouden in andere regio’s gelijkaardige projecten moeten opgezet en onderzocht worden om te kijken of deze uitkomsten aan de regio gebonden zijn of ook in een andere setting kunnen worden opgemerkt.

8. Besluit

Vooral de grote belasting van de mantelzorger, het gebrek aan transportmogelijkheden en de rigide levensstructuur van de demente patiënt worden door (para-)medici aangegeven als drempels voor deelname aan initiatieven ter stimulatie van het geheugen en de fysieke toestand. De meeste ondervraagde personen vonden dit initiatief wel nuttig, voor zowel patiënt als mantelzorger. Het leggen van sociale contacten, het doorbreken van het isolement en het uitvoeren van fysieke oefeningen werden als redenen opgegeven voor het nut van deze oefeningen.

Opvallend was dat de (para-)medici niet altijd op de hoogte waren van het initiatief, ondanks dat zij allemaal de informatie via de post hadden gekregen. Het feit dat zij overladen worden met post en reclame gaven zij aan als belangrijkste reden hiervoor.

Als oplossing gaven zij aan dat iemand van de organisatie persoonlijk het initiatief moet komen voorstellen en achteraf herhaald terug doen herinneren. Daardoor zouden zij meer interesse hebben in het initiatief en het ook aan de patiënten kunnen aanraden.

Gelijkaardige initiatieven zouden moeten geëvalueerd worden, zodat mantelzorgers en professionelen het nut ervan kunnen zien. Zo zouden er in de toekomst meer deelnemers aan dergelijke initiatieven kunnen zijn.

Aangezien deze kwalitatieve studie uniek is in zijn soort, moeten meerdere kwalitatieve en ook kwantitatieve studies opgezet worden om een concreter en statistisch significant antwoord te geven op de gestelde vragen. Dit om te voorkomen dat gelijkaardige projecten in de toekomst falen en om nieuwe projecten te bevorderen.

9. Bronnen

1. Buntinx F, De Lepeleire J, Fontaine O, Ylieff M, editors. Qualidem II. Eindrapport 2002-2005. Leuven-Liège: Qualidem: 2005.
2. Agentschap zorg en gezondheid. Meest voorkomende geestelijke gezondheidsproblemen in de huisartspraktijk. Beschikbaar via: https://www.zorg-en-gezondheid.be/Cijfers/Zorgaanbod-en-verlening/Artsen/Meest-voorkomende-geestelijke-gezondheidsproblemen-in-de-huisartspraktijk/ laatst geraadpleegd in maart 2015.
3. Publication, KCE reports 160A. Dementie: welke niet-farmacologische interventies? Good Clinical Practice (GCP), 2011.
4. Bowes, Dawson. Physical activity for people with dementia. A scoping study. BMG Geriatrics 2013 13:129
5. Forbes D, Forbes S et al. Exercise programs for people with dementia. Cochrane Database Syst Review 2008, **3**, CD006489.
6. DSM-IV criteria dementie: klinisch-diagnostische criteria dementiesyndroom, DSM IV. American Psychiatric Association. 2009.
7. Wind AW, Gussekloo J, Vernooi-Dassen MJFJ, et al. NHG-Standaard Dementie (derde herziening 2012). Huisarts Wet. 2003; 46: 754-767.
8. Schoenmakers B., De Lepeleire J. Dementie. Zakboekje voor de professionele zorgverstrekker. Leuven: Acco; 2011. p. 76.
9. Vermandere M, Decloedt P, De Lepeleire J. Zorgdiagnose bij thuiswonende, dementerende patiënten. Een nieuw concept? Tijdschr Gerontol Geriatr 2012; 43: 26-33.
10. Folia farmacotherapeutica transparantiefiche dementie en bijhorende updates tot en met 1 september 2013. *www.bcfi.be*.
11. NICE clinical guideline. Dementie: supporting people with dementia and their carers in health and social care. 2006 Laatste herziening: maart 2015
12. Lowery D, Cerga-Pashoja A et al. The effect of exercise on behavioural and psychological symptoms of dementia: the EVIDEM-E randomized controlled clinical trial. Int J Geriatr Psychiatry 2013
13. Pitkälä K, Pöysti M, Laakkonen M et al; Effects of the Finnish Alzheimer Disease Exercise Trial (FINALEX): a Randomized Controlled Trial. JAMA Intern Med 2013;173:894-901
14. Blanquevoort C G, van Heuvelen M J G. Review of effects of physical activity on strength, balance, mobility and ADL performance in Elderly subjects with dementia. Dement Geriatr Cogn Disord 2010; 30: 392 – 402
15. Thompson C A, Spilsbury K et al. Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. BMC Geriatrics 2007, **7**:18
16. Schoenmakers B, Buntinckx F, et al. Mantelzorgers van demente bejaarden. Interventies en ondersteuning, Huisarts Nu 2002; 31(7)
17. Buntinx F, De Lepeleire J, Fontaine O, Ylieff M. Qualidem eindrapport 1999-2002, versie 1.1. Leuven: Qualidem; 2002.
18. Brodaty H, Thomson C et al. Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. Int J Geriatr Psychiatry. 2005 Jun;20(6):537-46.
19. Gräßel E**,** Trilling A et al. Support groups for dementia caregivers. Predictors for utilisation and expected quality from a family caregiver's point of view: A questionnaire survey PART I *BMC Health Services Research* 2010, **10**:219

10. Bijlagen

Bijlage 1: Observatielijst vroege symptomen dementie (OLD)
Bijlage 2: Verkorte Vragenlijst over Cognitieve Achteruitgang bij Ouderen (IQCODE-N)
Bijlage 3: MMSE
Bijlage 4: Zorgdiagnose lijst
Bijlage 5: Zarit Caregiver Burden Inventory
Bijlage 6: Affiche Aladan
Bijlage 7: Folder Aladan
Bijlage 8: Goedkeuring ethische commissie

Bijlage 1: Observatielijst vroegtijdige symptomen (OLD)

Observatielijst voor vroege symptomen van dementie (OLD)

HOOFDASPECT deelaspecten	KENMERKEN	GECONSTATEERD A ja / B twijfel / C nee D niet vast te stellen	TIPS	AANTEKENING
COGNITIE		Omcirkel één antwoord		
Vergeten	1. Vergeet steeds welke dag het is.	A B C D	*Aan de orde brengen met sleutelvragen:* hoe oud bent u nu? Waarvoor kwam u de vorige keer op het spreekuur? Wanneer bent u voor het laatst geweest?	
	2. Vergeet regelmatig gebeurtenissen die kort geleden gebeurd zijn	A B C D		
	3. Kan recent gehoorde verhalen of mededelingen niet meer navertellen	A B C D		
Herhalen	4. Valt vaak in herhalingen zonder het zelf door te hebben.	A B C D	*sleutelvraag:* hoe gaat het met u ? (of: uw partner, familie, kinderen, kleinkinderen)	
	5. Vertelt regelmatig hetzelfde verhaal tijdens een gesprek.	A B C D		
Taal	6. Kan regelmatig niet op bepaalde woorden komen.	A B C D	observeren tijdens gesprek	
	7. Verliest snel de draad van een verhaal.	A B C D		
Begrip	8. Aan het antwoord is te merken dat de vraag niet begrepen is.	A B C D	observeren tijdens gesprek	
	9. Heeft meer moeite om een gesprek te begrijpen.	A B C D		
DAGELIJKS FUNCTIONEREN				
Oriëntatie	10. Haalt tijden door elkaar.	A B C D		
GEDRAG				
Facadevorming	11. Verzint uitvluchten.	A B C D		
Afhankelijkheid	12. Geen specifiek item voorhanden.	A B C D	Vergelijken met vroeger. Let op > head-turning = naar partner als iets wordt gevraagd	

Bijlage 2: Verkorte Vragenlijst over Cognitieve Achteruitgang bij Ouderen (IQCODE-N)

Verkorte Informant Vragenlijst over Cognitieve Achteruitgang bij Ouderen (IQCODE-N)

Naam onderzochte: ……

Geboortedatum: …… / ….. / ……

Ingevuld door : ……

Relatie tot onderzochte : ……..

Datum van invullen : …… / ….. / ……

Dit is een lijst met bezigheden waarbij onthouden en nadenken belangrijk zijn. Wilt u bij elke bezigheid aangeven of mevrouw/meneer in de afgelopen 10 jaar (iets) verbeterd is, niet is veranderd, of (iets) verslechterd is? U kunt een kringetje zetten om het antwoord dat volgens u de juiste keuze is.
De vergelijking met 10 jaar geleden is belangrijk. Dus, als mevrouw/meneer vroeger ook al vergat waar hij/zij spullen had neergelegd en dit nu nog steeds vergeet, dan is hij/zij op dat punt niet veranderd. Zet in dit geval een kringetje om 'niet veranderd'.

A.F. Jorm & P.A. Jacomb (1989) Nederlandse versie (IQCODE-N). Vertaling en bewerking J.F.M. de Jonghe & B. Schmand

Hoe is mevrouw/meneer, vergeleken met 10 jaar geleden, bij:

	1	2	3	4	5
1. Feiten herinneren over familieleden en vrienden, zoals beroepen, verjaardagen of adressen.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
2. Herinneren wat er pasgeleden is gebeurd.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
3. Gesprekken herinneren van een paar dagen geleden.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
4. Onthouden van zijn/haar adres en telefoonnummer.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
5. Onthouden welke dag en maand het is.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
6. Onthouden waar iets normaal gesproken ligt.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
7. Iets weten te vinden dat niet op z'n gewone plek ligt.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
8. Omgaan met bekende huishoudelijke apparaten.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
9. Leren omgaan met nieuwe huishoudelijke apparaten.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
10. Nieuwe dingen leren in het algemeen.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
11. Het verhaal kunnen volgen in een boek of op televisie.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
12. Beslissingen nemen over alledaagse dingen.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
13. Omgaan met geld voor de boodschappen.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
14. Geldzaken regelen, zoals het pensioen, bankzaken.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
15. Andere alledaagse rekenproblemen oplossen, zoals hoeveel eten er gekocht moet worden, weten wanneer familieleden of vrienden voor het laatst op bezoek zijn geweest	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter
16. Het gezonde verstand gebruiken om te begrijpen wat er gebeurt en de zaken op een rijtje te zetten.	veel beter	iets beter	niet veranderd	iets slechter	veel slechter

Bijlage 3: Minimental State Examination

Mini-Mental State Examination (MMSE)

Patiënt:	Datum:
Onderzoeker:	Score: /30

1. Oriëntatie in tijd en ruimte

- **Wat is de volledige datum van vandaag?**

1.1. Tijd: Ken 1 punt per correct antwoord toe (score: 0-5)

• **In welk jaartal zijn we?**	Jaartal ☐
• **In welk seizoen zijn we?**	Seizoen ☐
• **In welke maand zijn we?**	Maand ☐
• **Welke dag is het vandaag?**	Dag ☐
• **De hoeveelste is het vandaag?**	Datum ☐

1.2. Ruimte: (score 0-5)

• **In welk land leven wij?**	Land ☐
• **In welke provincie zijn we?**	Provincie ☐
• **In welk(e) stad/dorp zijn we?**	Stad ☐
• **In welk hospitaal/centrum bent u?** *of* **Hoe is mijn naam?**	Centrum ☐
• **Op welke verdieping bent u?**	Verdieping ☐

2. Inprentingsvermogen

- **Ik noem drie woorden. Als ik ze gezegd heb, moet u ze alle drie herhalen.**
  Lees de woorden voor aan 1 woord per seconde. Laat ze daarna herhalen en noteer elk correct woord. (1 punt voor elk correct antwoord – score 0-3)

• **Sigaar**	Sigaar ☐
• **Bloem**	Bloem ☐
• **Deur**	Deur ☐

Als de patiënt ze niet correct herhaalt, zeg ze dan opnieuw voor en herhaal tot 6 maal.
Tel hier echter géén punten voor. Aantal pogingen: ☐
Onthoud deze woorden goed, want ik ga ze u straks nog eens vragen.

3. Aandacht

A. Wilt u van het getal 100, 7 aftrekken?
Van de uitkomst trekt u dan telkens weer 7 af en zo verder tot ik "stop" zeg.
Elke juiste aftrekking levert 1 punt op (vb. 93, 87, 80, 72, 65 geeft een score van 3).
Wanneer de eerste berekening foutief is, wordt dit als foutief aangerekend maar wel gecorrigeerd.
Daarna vraagt u: "Hoeveel is 93 min 7?" Vanaf dan vraagt u: "En verder?"

(93)	☐
(86) of -7	☐
(79) of -7	☐
(72) of -7	☐
(65) of -7	☐

B. Wilt u het woord "dorst" van achteren naar voren spellen?

(1 punt voor elke correcte letter op de juiste plaats)	T	☐
	S	☐
	R	☐
	O	☐
	D	☐

Zowel test 3A als 3B worden afgenomen.
Vergelijk de scores van test A en test B en weerhoud enkel de hoogste score.
Schrap de andere en tel die niet mee in de eindscore.

Hoogste score: ☐

4. Geheugen

- **Welk waren de drie woorden die u moest onthouden?**
  (score 0-3)

	Sigaar ☐
	Bloem ☐
	Deur ☐

5. Taal

5.1. Benoemen

• **Wat is dit?** Wijs een horloge aan.	Horloge ☐
• **Wat is dit?** Wijs een potlood aan.	Potlood ☐

5.2. Herhalen

• **Wilt u de volgende zin herhalen: "Geen als, en of maar".**	Correct ☐

5.3. Begrip

- **Neem dit papier met uw rechterhand, vouw het in twee en leg het op de grond.**

(1 punt voor elke goede handeling)	Neemt papier ☐
	Vouwt papier ☐
	Legt op grond ☐

5.4. Lezen

- **Lees wat op dit papier staat en doe wat gevraagd wordt.**

Hou het papier omhoog, waarop staat 'SLUIT UW OGEN'	Sluit ogen ☐

5.5. Schrijven

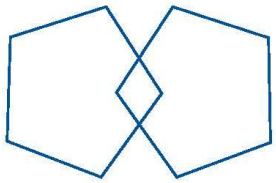
- **Kan u voor mij een zin opschrijven?**

De zin moet een onderwerp en werkwoord bevatten en betekenis hebben. Fouten in de spelling en grammatica worden niet beoordeeld.	Zin ☐

6. Constructieve vaardigheid

- **Kan u deze figuur natekenen?**
  Toon de twee vijfhoeken.
  Voor een correct antwoord moeten er tien hoeken zijn, waarvan er twee mekaar kruisen.

	Figuur ☐



Totaalscore

Tel alle goede antwoorden op (let op bij test 3A en 3B) en noteer het totaal in de rechterbovenhoek (maximumscore = 30)

Bijlage 4: Zorgdiagnose

1. Patiënt
    a. Medische voorgeschiedenis
    b. Actieve ziekten en comorbiditeit
    c. Chronische medicatie
    d. Werd de diagnose ‘dementie’ meegedeeld aan de patiënt?
    e. Hoe is de stemming van de patiënt? Zijn er eventuele depressieve symptomen?
    f. Hoe ervaart de patiënt zijn/haar levenskwaliteit? Wat maakt hem/haar gelukkig of ongelukkig?
    g. Hoe scoort de patiënt op de ADL- en IADL-schaal? Waarbij heeft hij/zij hulp nodig?
    h. Hoe gebeurt de medicatie-inname? Is hierbij hulp nodig?
    i. Eigenheid en identiteit (beroep, levensbeschouwing/religie, karakter, normen en waarden)
2. Mantelzorger
    a. Lichamelijk welzijn
    b. Psychisch en sociaal welzijn
    c. Competenties
3. Veiligheid van de patiënt
    a. Aanpassing van de woning
    b. Is er nood aan persoonlijk toezicht door de mantelzorger? Continu of slechts een deel van de dag?
    c. Geniet de patiënt voldoende financiële bescherming?
    d. Is er nagedacht over het al of niet behouden van het rijbewijs? Wat is er beslist?
4. Beslissingen over het levenseinde
    a. Wat is de visie van de patiënt over de toekomst?
    b. Is er met de patiënt en de mantelzorger gesproken over eventuele latere institutionalisering? Wat is de wens van de patiënt?
    c. Heeft de patiënt een vertegenwoordiger aangesteld ingeval hij/zij wilsonbekwaam wordt?
    d. Heeft de patiënt een wilsverklaring opgesteld over de zorg, ingeval hij/zij wilsonbekwaam wordt? Is deze gedateerd en ondertekend?

Bijlage 5: Zarit Caregiver Burden Inventory

THE ZARIT BURDEN INTERVIEW

Please circle the response the best describes how you feel.

	Never	Rarely	Sometimes	Quite Frequently	Nearly Always	**Score**
1. Do you feel that your relative asks for more help than he/she needs?	0	1	2	3	4	
2. Do you feel that because of the time you spend with your relative that you don't have enough time for yourself?	0	1	2	3	4	
3. Do you feel stressed between caring for your relative and trying to meet other responsibilities for your family or work?	0	1	2	3	4	
4. Do you feel embarrassed over your relative's behaviour?	0	1	2	3	4	
5. Do you feel angry when you are around your relative?	0	1	2	3	4	
6. Do you feel that your relative currently affects our relationships with other family members or friends in a negative way?	0	1	2	3	4	
7. Are you afraid what the future holds for your relative?	0	1	2	3	4	
8. Do you feel your relative is dependent on you?	0	1	2	3	4	
9. Do you feel strained when you are around your relative?	0	1	2	3	4	
10. Do you feel your health has suffered because of your involvement with your relative?	0	1	2	3	4	
11. Do you feel that you don't have as much privacy as you would like because of your relative?	0	1	2	3	4	
12. Do you feel that your social life has suffered because you are caring for your relative?	0	1	2	3	4	
13. Do you feel uncomfortable about having friends over because of your relative?	0	1	2	3	4	

14. Do you feel that your relative seems to expect you to take care of him/her as if you were the only one he/she could depend on?	0	1	2	3	4	
15. Do you feel that you don't have enough money to take care of your relative in addition to the rest of your expenses?	0	1	2	3	4	
16. Do you feel that you will be unable to take care of your relative much longer?	0	1	2	3	4	
17. Do you feel you have lost control of your life since your relative's illness?	0	1	2	3	4	
18. Do you wish you could leave the care of your relative to someone else?	0	1	2	3	4	
19. Do you feel uncertain about what to do about your relative?	0	1	2	3	4	
20. Do you feel you should be doing more for your relative?	0	1	2	3	4	
21. Do you feel you could do a better job in caring for your relative?	0	1	2	3	4	
22. Overall, how burdened do you feel in caring for your relative?	0	1	2	3	4	
Total Score (out of 88)						

© 1983 Steven Zarit

Interpretation of Score:	
0 – 21	little or no burden
21 – 40	mild to moderate burden
41 – 60	moderate to severe burden
61 – 88	severe burden

Score values and interpretation are guidelines only, as discussed in:
Hebert R, Bravo G, and Preville M (2000). *Canadian J Aging* 19: 494-507.

Bijlage 6: Affiche Aladan



Bijlage 7: Folder Aladan

We stellen een gezellig moment voor, waar zowel u als de persoon met de ziekte van Alzheimer terecht kan...

DE ACTIVITEIT "LICHAAMSGYM" BESTAAT UIT:

- Groepssessies zitturnen waarbij men met een individuele benadering gaat werken rond het lichaamsbeeld en het geheugen.
- Met "Alzheimerstimulatie" gaan specifiek opgeleide hulpverleners, het lichaam inzetten om het geheugen te stimuleren.
- "Gezondheidspreventie" door lichaamsbeweging blijft belangrijk in elke levensfase.

WIE KAN HIERAAN DEELNEMEN?

Personen met Alzheimer of aanverwante ziekten alsook de mantelzorger

WAT IS HET DOEL ?

- De algemene motoriek stimuleren en behouden evenals de bestaande fysische capaciteiten verbeteren.
- Het behoud van de kern van de identiteit.
- Desoriëntatie en gedragsstoornissen voorkomen.
- Het stimuleren van een mentale activiteit en het geheugen.
- Het versterken van sociale banden.
- Genieten.

KOSTPRIJS

Deze activiteit wordt u gratis aangeboden

WAAR?

In het "Intergenerationeel centrum Wayez"
Bergensesteenweg 593 te 1070 Anderlecht

WANNEER?

De sessies vinden elke dinsdag van 15u tot 16u plaats.
Elke laatste dinsdag van de maand, wordt de sessie gevolgd door een groepsgesprek waarbij men vrijuit van gedachten wisselt rond een tas koffie.
Onder de begeleiding van een ervaren medewerker.

PRAKTISCH

Parkeergelegenheid: Victor Rauterstraat 30-32-34 (de zaal is te bereiken via de trappen aan de zijkant van het gebouw)
Inlichtingen en inschrijvingen: het team van het dagverzorgingscentrum « Herfstzon » is bereikbaar elke werkdag van 8u tot 16u.

GRATIS

Tel: **02 523 58 06**
www.aladan.be
aladan@anderlecht.irisnet.be

Op initiatief van J-J Boelpaepe, schepen van Sociale Zaken en Gezondheid, met de steun van de burgemeester en het schepencollege van Anderlecht.
In het kader van het project Alzheimer Aanvaard Anderlecht (ALADAN) gesteund door de Koning Boudewijnstichting, in samenwerking met de dienst Sociale Zaken van de gemeente Anderlecht, het dagverzorgingscentrum «Herfstzon» en de vzw GymSana. Met steun van de Brusselse Huisartsen Kring, de l'Association des Médecins Généralistes d'Anderlecht, het Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde (KU Leuven) en UZ Erasme (ULB).

VU : MARCEL VERMEULEN – RAADSPLEIN 1 – 1070 ANDERLECHT

HET LOGO VAN « ALADAN » IS EEN GIFT VAN VINCENT LAPORTE - FOTO'S © GYMSANA

aladan

Un partenaire, un ami, un voisin souffre de la maladie d'ALZHEIMER ?



Bijlage 8: Goedkeuring ethische commissie

COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK VAN DE UNIVERSITAIRE ZIEKENHUIZEN KULEUVEN
U.Z. GASTHUISBERG
HERESTRAAT 49
B-3000 LEUVEN (BELGIUM)

KATHOLIEKE
UNIVERSITEIT
LEUVEN

Professor Bert Aertgeerts
Diensthoofd vakgroep Huisartsgeneeskunde
Academisch centrum voor Huisartsgeneeskunde
Kapucijnenvoer 33 blok 1 bus 7001
3000 Leuven

ONS KENMERK ML10528
LEUVEN, 25 juni 2014

Invloed van mentale en fysieke oefensessies op de beleving van centrale mantelzorgers van patiënten met dementie. S56628

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Collega,

De Commissie Medische Ethiek van de Universitaire Ziekenhuizen K.U.Leuven heeft vermeld protocol onderzocht en besproken op haar vergadering van 7 mei 2014.

De Commissie is van oordeel dat de voorgestelde studie wetenschappelijk relevant en ethisch verantwoord is. In het kader van de gesprekken met Prof. Schotsmans (Raadgevend Comité voor Bio-ethiek) aangaande dergelijke studies geeft de Commissie dan ook een gunstig advies over dit onderzoeksproject.

De Commissie bevestigt dat ze werkt in overeenstemming met de ICH-GCP principes (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), met de meest recente versie van de Verklaring van Helsinki en met de van toepassing zijnde wetten en regelgeving.

De Commissie bevestigt dat in geval van belangenconflict, de betrokken leden niet deelnemen aan de besluitvorming omtrent de studie.

Een ledenlijst wordt bijgevoegd.

De opdrachtgever is verantwoordelijk voor de conformiteit van de anderstalige documenten met de Nederlandstalige documenten.

Aandachtspunten: (indien van toepassing)

Indien er een Clinical Trial Agreement is, kan de studie in ons centrum pas aangevat worden wanneer dit Clinical Trial Agreement goedgekeurd en ondertekend werd door de gedelegeerd bestuurder van UZ Leuven.

Studies met geneesmiddelen en sommige studies met "medische hulpmiddelen" dienen door de opdrachtgever aangemeld te worden bij het FAGG.

SECRETARIAAT:
Tel +32 16 34 86 00 Fax +32 16 34 86 01 ec@uzleuven.be ec-submission@uzleuven.be www.uzleuven.be/ec

ONS KENMERK ML10528
UW KENMERK
LEUVEN, 25 juni 2014

Studies met geneesmiddelen mogen slechts aanvangen op voorwaarde dat de minister (FAGG) geen bezwaren heeft kenbaar gemaakt binnen de wettelijke termijnen zoals beschreven in art.13 van de Belgische wet van 7/5/2004 inzake experimenten op de menselijke persoon.
Voor bepaalde studies met medische hulpmiddelen gelden eveneens wettelijke termijnen (zie KB van 17/3/2009).
Voor meer informatie hieromtrent verwijzen we naar de website van het FAGG www.fagg-afmps.be

Gelieve ook rekening te houden met de regelgeving van het ziekenhuis betreffende weefselbeheer.

Dit gunstig advies van de Commissie houdt niet in dat zij de verantwoordelijkheid voor de geplande studie op zich neemt. U blijft hiervoor dus zelf verantwoordelijk. 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.

U wordt eraan herinnerd dat bij klinische studies iedere door U waargenomen ernstige verwikkeling onmiddellijk zowel aan de opdrachtgever (desgevallend de producent) als aan de commissie medische ethiek moet worden gemeld, ook al is het oorzakelijke verband met de studie onduidelijk.

Indien de studie niet binnen het jaar beëindigd is, vereist de ICH-GCP dat een jaarlijks vorderingsrapport aan de commissie wordt bezorgd.

Tenslotte verzoeken wij U ons mee te delen indien een studie niet wordt aangevat, of wanneer ze wordt afgesloten of vroegtijdig onderbroken (met opgave van eventuele reden). Gelieve het (al dan niet vroegtijdig) stopzetten van een studie binnen de door de wet vastgelegde termijnen mee te delen en een Clinical Study Report aan de Commissie te bezorgen.

Met collegiale groeten,

Prof. Dr. Walter VAN DEN BOGAERT
Voorzitter Commissie Medische Ethiek
UZ K.U.LEUVEN

Prof. dr. W. Van den Bogaert
Voorzitter
Commissie Medische Ethiek van de UZ KULeuven

Cc CTC Clinical Trial Center

Cc Promotor
Prof. J. Buffels

Student
Eysermans Liene

Cc Mevr. An Stockmans, Administratieve coordinator ICHO vzw

COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK VAN DE UNIVERSITAIRE ZIEKENHUIZEN K.U.LEUVEN
TOETSINGSCOMMISSIE
UZ GASTHUISBERG E330
HERESTRAAT 49
3000 LEUVEN BELGIUM

KATHOLIEKE
UNIVERSITEIT
LEUVEN

Ledenlijst Commissie Medische Ethiek/Toetsingscommissie (OG032)
vanaf 1 januari 2014 tot heden
List of Members Ethics Committee/IRB (OG032)
from January 1st, 2014 until present

Prof. Walter Van den Bogaert, M.D.	Chairman (M)	Radiotherapy-Oncology
Prof. Guido Verhoeven, M.D.	Vice-Chairman (M)	Experimental Medicine
Dr. Sabine Graux, M.D.	Secretary (F)	Physician
Dr. Sonja Haesendonck, M.D.	Secretary (F)	Physician
Prof. Xavier Bossuyt, M.D.	Member (M)	Immunology
Prof. D. Bullens, M.D.	Member (F)	Paediatrics
Prof. Willem Daenen, M.D.	Member (M)	Cardiac Surgery
Dr. Lut De Groote, M.D.	External Member (F)	General Practitioner
Prof. Jan de Hoon, M.D.	Member (M)	Clinical Pharmacology
Prof. Ivo De Wever, M.D.	Member (M)	Surgical Oncology
De heer Filip Gybels	Member (M)	Head Nurse
Mrs. Christine Mathieu, Law	Member (F)	Medical Legislation
Dr. José Thomas, M.D.	Member (M)	Medical Oncology
Prof. Josse R. Thomas	External Member (M)	Clinical Pharmacology
Prof. Ben Van Calster	Member (M)	Statistics
Prof. Jan Van Hemelrijck, M.D.	Member (M)	Anesthesiology
Prof. Raymond Verhaeghe, M.D.	Member (M)	Cardiology

(M) = Male (F) = Female

De Commissie voor Medische Ethiek volgt de voorschriften van ICH Good Clinical Practice en de lokale wettelijke bepalingen terzake (wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon en bijbehorende KB's en programmawet)

The Ethics Committee operates according to ICH Good Clinical Practice and local applicable regulations.