Wat zijn de ideeën, bezorgdheden, verwachtingen en noden (ICE-N) bij mantelzorgers ten aanzien van huisartsen van chronisch zieke ouderen in de thuissituatie

Huisarts-in-Opleiding: Dr. Gert-Jan Aelvoet (K.U. Leuven)

Promotor: Prof. Dr. B. Schoenmakers (K.U. Leuven)

Academiejaar 2015-2016

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Abstract van de masterthesis met als titel: “Wat zijn de ideeën, bezorgdheden, verwachtingen en noden (ICE-N) bij mantelzorgers t.a.v. huisartsen van chronisch zieke ouderen in de thuissituatie?” i.k.v. de Master-na-Masteropleiding huisartsgeneeskunde

Probleemstelling: De steeds toenemende levensverwachting, de afname van sterfte aan acute aandoeningen en de betere secundaire preventie zorgen voor een steeds groter aandeel van chronisch zieke ouderen in de Vlaamse populatie. De capaciteit in de residentiële opvang is ontoereikend. Daarenboven wensen oudere patiënten ook op hoge leeftijd thuis te kunnen blijven wonen. Dit vereist een goede omkadering van de naaste in zijn/haar thuissituatie. Mantelzorgers nemen daarbij een belangrijke rol in. Gezondheidsproblemen bij mantelzorgers, zoals depressie en uitputting, zijn een gekend fenomeen.
Hypothese: Huisartsen in Vlaanderen zijn onvoldoende vertrouwd met de ideeën, bezorgdheden, verwachtingen en noden van mantelzorgers t.a.v. de begeleiding door de huisarts.
Primaire onderzoeksvraag: Wat zijn de ideeën, de bezorgdheden, de verwachtingen en de noden (ICE-N) die mantelzorgers van chronisch zieke ouderen t.a.v. de huisarts in een thuissetting koesteren?
Secundaire onderzoeksvragen: In welke mate wordt er door de huisarts tegemoetgekomen aan de ICE-N van de mantelzorger? Welke ICE-N worden onvoldoende beantwoord? Hoe kunnen huisartsen concreet tegemoetkomen aan de niet-ingevulde ICE-N?
Methode: Enquêtes werden opgesteld in elektronische en papieren vorm, gebaseerd op een voorafgaande literatuurstudie in de databanken Pubmed, Libis en grijze literatuur waaronder een bijscholingsmodule mantelzorg voor huisartsen. Enquêtes in gedrukte vorm werden uitgevoerd bij mantelzorgers van chronisch zieke patiënten via evenementen van mantelzorgorganisaties. Daarnaast werden ook enquêtes verspreid op een elektronisch webplatform. In het eerste deel werden een aantal variabelen van de mantelzorger bevraagd. In het tweede deel van de enquête wordt een reeks ideeën, bezorgdheden, verwachtingen en noden door de mantelzorger gescoord op een 4-punten Likert schaal en tenslotte werd gevraagd naar hun tevredenheid over de ondersteuning vanwege de huisarts. De resultaten werden in Microsoft Excel verwerkt, waarbij de percentuele antwoordfracties berekend werden voor de totale, elektronische en papieren groep.
In- en exclusiecriteria: Inclusiecriteria zijn: de naaste is ouder dan vijfenzestig jaar, heeft minstens één chronische aandoening en wordt meer dan vijftig procent van de tijd thuis verzorgd. Exclusiecriteria zijn een terminale toestand van de naaste en een leeftijd van de deelnemende mantelzorger lager dan achttien jaar.
Uitkomstmaten: Statistisch wordt per gestelde vraag over een ICE-N worden berekend hoe frequent elke antwoordmogelijkheid van de Likert-schaal aangeduid werd. Er wordt onderzocht hoe bepaalde co-variabelen correleren met de ICE-N van de mantelzorger. Dit kan duidelijkheid scheppen over welke ICE-N voorkomen bij welke profielen van mantelzorgers. Er wordt berekend hoe vaak de mantelzorger vindt dat er wel of niet aan die bepaalde ICE-N wordt voldaan en van welke ICE-N zij verwachten dat de huisarts er meer aan zou tegemoetkomen. Daaruit kunnen dan de huidig ervaren probleemgebieden en werkpunten afgelijnd worden en kunnen er concrete suggesties geformuleerd worden (o.v.v. een tienstappenplan) voor de huisarts om de mantelzorg beter te ondersteunen. Tevens kunnen de resultaten van deze studie een aanzet zijn voor verder gerichter onderzoek binnen het domein van de mantelzorg voor chronisch zieke thuiswonende ouderen. Resultaten: er bleek op de meeste vlakken.
Resultaten en conclusie: Mantelzorgers ondervinden frequent (gezondheids)problemen. Een open houding naar en bevragen van de belevingswereld van de mantelzorger is belangrijk, in het bijzonder het bevragen van de draaglijkheid van de zorgsituatie en mogelijke psychologische en fysieke klachten. Op heden bestaat er een groot tekort aan informatie op vele vlakken, waaronder de ziekte van de naaste en de te verwachten evolutie, ondersteunende diensten, voorzieningen en financiële tegemoetkomingen. De mantelzorger maakt zich vooral zorgen rond zijn eigen gezondheid en rond onbeholpenheid bij onverwachte situaties. Vermoedelijk zijn een multidisciplinair overleg en mogelijks ook een vroegtijdige zorgplanning nuttig maar zij lijken onvoldoende plaats te vinden. Bij de aanpak kan men best zorgen voor: voldoende en op de noden afgestemde informatie en over waar de mantelzorger terecht kan met vragen, een bondgenootschap met de mantelzorger waarbij men hem stimuleert tot autonomie en zelfzorg, een overzicht van de beschikbare ondersteunende (thuiszorg)diensten en zo nodig verwijzing naar andere instanties.

Wat zijn de ideeën, bezorgdheden, verwachtingen en noden (ICE-N) bij mantelzorgers t.a.v. huisartsen van chronisch zieke ouderen in de thuissituatie?

Verklaring van de gebruikte begrippen

Mantelzorger: persoon die vanuit een vanzelfsprekendheid op regelmatige basis de zorg opneemt voor een zorgbehoevende persoon in zijn directe omgeving, waarbij er naast de zorgrelatie ook sprake is van een verwantschapsrelatie (buur, vriend, familie) en waarbij de zorgverlener niet professioneel bezig is met de zorg". (1)

Chronische ziekte (MeSH): "Chronische ziektes hebben een of meer van de volgende kenmerken: ze zijn permanent, laten een resterende handicap na, worden veroorzaakt door pathologische veranderingen die onomkeerbaar zijn, de patiënt heeft revalidatie nodig voor herstel, of de nood aan een lange periode van toezicht, observatie of zorg kan worden verwacht. (2)

Inleiding

Achtergrondschets

Het zorglandschap in Vlaanderen vertoont het laatste decennium boeiende veranderingen. Er is een steeds meer hoogtechnologische diagnostiek en behandeling, de hospitalisatieperiodes kennen kortere ligdagen, er is toenemende vergrijzing met meer chronische zorg, toename van welvaartsziektes en multimorbiditeit. Bijgevolg nemen de kosten voor de gezondheidszorg toe. De capaciteit voor ouderen in de residentiële opvang is ontoereikend. Het antwoord vanuit de overheid hierop is een deïnstitutionalisering met een kwalitatieve en meer langdurige thuiszorg, die tot een derde goedkoper is dan residentiële zorg. (3) Naast de professionele hulp speelt vooral de mantelzorger als grootste bron van hulp een cruciale rol in het welslagen hiervan. (4)

Probleem

De huisarts heeft een unieke bevoorrechte positie omwille van het frequent contact en de vertrouwensband met de zorgbehoevende en mantelzorger. Bijgevolg verwachten mantelzorgers veel van hun huisarts zoals het meegeven van goede informatie. (5) Vaak echter lijkt aan deze verwachtingen niet te worden voldaan. Een belangrijke reden hiervoor is dat de beleving, de noden en verwachtingen van de mantelzorger vaak ongekend en ongehoord blijven. In de literatuur spreekt men over de mantelzorger als 'de patiënt achter de patiënt', met zijn eigen kwalen en verzuchtingen die voor een reëel deel hun oorsprong vinden in de zorg. In de praktijk blijft de mantelzorger echter vaak op de achtergrond. Om te voorkomen dat deze belangrijke zorgschakel uitvalt, is het nuttig aandacht te besteden aan zijn beleving, noden, wensen en verwachtingen. Hiervoor is inzicht nodig in de leefwereld van de mantelzorger, helaas ontbreekt in Vlaanderen voldoende kennis hieromtrent.

Onderzoeksvraag:

In dit onderzoek werd als primair einddoel getracht te beschrijven welke de ideeën, bezorgdheden, verwachtingen en noden zijn bij mantelzorgers ten aanzien van huisartsen van chronisch zieke ouderen in de thuissituatie. Daarnaast werd als secundair einddoel gesteld verbanden te zoeken tussen bepaalde karakteristieken van de zorgcontext en de beleving van de mantelzorger en tot slot adviezen te formuleren naar huisartsen toe ter ondersteuning van de mantelzorger.

Methodiek

Onderzoeksvraag

Het primaire doel van deze studie is het beschrijven van de frequentie van voorkomen van bepaalde belevingsaspecten en verwachtingspatronen ten aanzien van de huisarts bij de mantelzorgers van chronisch zieke ouderen in de thuissituatie.

Design, vragenlijst, uitkomstmaten

Het betreft een cross-sectioneel kwantitatief observationeel onderzoek. Drie vragenlijsten worden opgemaakt en op twee manieren verspreid: elektronisch op een webplatform voor enquêtes (www.thesistools.com) en in gedrukte gebundelde vorm in genummerde enveloppes. De eerste vragenlijst betreft kenmerken van de mantelzorger, naaste en zorgcontext. De tweede vragenlijst peilt naar de beleving onder vorm van informatieoverdracht, taken van de huisarts, verwachtingen ten aanzien van de huisarts, bezorgdheden, evaluatie van de huidige zorgsituatie en tevredenheid, ruimte voor vrije opmerkingen. De derde en laatste vragenlijst betreft de voorkeurswijze van de deelnemer om het definitieve artikel te ontvangen en hun contactgegevens. De vragen worden opgesteld door middel van verkennend literatuuronderzoek in de volgende databanken: Pubmed, Libis en een bijscholingsmodule over mantelzorg ingericht door het Academisch Centrum voor Huisarts Geneeskunde (ACHG) beschikbaar op het webplatform Sekoia. (https://beta.sekoialearn.com) Contextvragen kunnen met een open antwoord of een dichotome ja/nee uitkomst worden beantwoord, belevingsvragen en tevredenheidsvragen met een antwoord op een vierpunts-Likert-schaal met keuze uit de mogelijkheden ‘helemaal niet akkoord’, ‘eerder niet akkoord’, ‘eerder akkoord’ of ‘helemaal wel akkoord’, respectievelijk ‘helemaal niet tevreden’, ‘eerder niet tevreden’, ‘eerder tevreden’ of ‘helemaal wel tevreden’. Uitkomstmaat is de antwoordfrequentie van iedere stelling en dit voor de totale, elektronische en papieren groep. De elektronische vragenlijst wordt verspreid vanaf 21/9/2015 t.e.m. 1/1/2016 door middel van een oproep tot deelname via de websites en nieuwsbrieven van mantelzorginstanties van de Vlaamse mutualiteiten en vanaf eind november 2015 ook via de elektronische kanalen van verschillende patiëntenverenigingen in België, zoals deze voor rugproblemen, chronische pijn, CVS, asthma, lymfeklierkanker, MS, en andere. De gedrukte versie wordt verspreid op vier bijeenkomsten van (hoofdzakelijk oudere) mantelzorgers in de periode van 10/2015 t.e.m. 12/2015 die meestal georganiseerd worden door mantelzorgorganisaties van mutualiteiten. Daarnaast worden in dezelfde periode door enkele verantwoordelijken van deze organisaties in West-Vlaanderen op bijeenkomsten exemplaren verspreid na een korte opgelegde instructiemededeling. De bijeenkomsten waarop de onderzoeker rekruteert betreft twee bijeenkomsten over dementie (Izegem,

Brugge (Provincie West-Vlaanderen)), één niet-pathologiespecifieke bijeenkomst (Rumbeke (Provincie West-Vlaanderen)) en één bijeenkomst betreffende Ziekte van Parkinson te Edegem (Provincie Antwerpen). Het onderzoek werd ethisch goedgekeurd op 3/4/2015 door de ethische commissie masterproeven van de Katholieke Universiteit Leuven.

Populatie

Inclusiecriteria zijn: de naaste is ouder dan vijfenzestig jaar, heeft minstens één chronische aandoening en wordt meer dan vijftig procent van de tijd thuis verzorgd. Exclusiecriteria zijn een terminale toestand van de naaste en een participant jonger dan achttien jaar.

Data-analyse

De derde vragenlijst met voorkeurswijze voor ontvangst van het definitieve artikel en personalia wordt niet meegenomen voor data-analyse. De vragen van de eerste 2 vragenlijsten worden gecodeerd in een nummer met evt. volgletter en de mogelijke antwoorden gecodeerd in een cijfer. Alle antwoorden worden gecodeerd geregistreerd in een Microsoft Excel werkblad. Ongeldige of blanco antwoorden worden gecodeerd in een categorie 'ongeldig'. Inclusie- en exclusiecriteria worden toegepast en deelnemers zonder geldige toestemming worden geëxcludeerd. Bij de inclusievragen wordt bij tekenen van interpretatieproblemen zoals een vraagteken antwoord, dreigende exclusie of spontane vragen verdere informatie verstrekt en worden na eventuele bijkomende duiding van de deelnemer hun antwoorden zo nodig aangepast. In de gedrukte versie wordt bijgeschreven informatie die niet strookt met de antwoordkeuze aangepast naar de bijgeschreven informatie. De "aantal als" functie in Microsoft Excel wordt gebruikt ter berekening van de frequenties per antwoordmogelijkheid en overeenkomende percentuele fracties voor de gehele, papieren en elektronische groep. Vrije antwoorden worden onderverdeeld in klassen met berekening van hun respectievelijke klassefrequenties en percentuele fracties. De percentuele fracties worden grafisch uitgezet in staafgrafieken per antwoordmogelijkheid voor de totale, elektronische en papieren groep. De frequentie van akkoord ('akkoord'-fractie) betreft de som van de 'eerder akkoord' en 'helemaal wel akkoord'-fracties en de frequentie van niet-akkoord zijn betreft de som van de 'eerder niet akkoord' en 'helemaal niet akkoord'-fracties. De sterkte van akkoord of niet-akkoord wordt weergegeven door de 'helemaal wel akkoord'-, respectievelijk 'helemaal niet akkoord'-fracties. Verschillen tussen de elektronische en de papieren groep groter dan vijftien procent binnen dezelfde antwoordmogelijkheid, worden als mogelijks relevant beschouwd.

Resultaten literatuurstudie

Wie is de mantelzorger

In België verleent bijna één op tien van de personen ouder dan 15 jaar mantelzorg. (6) De leeftijdsklasse van 45-64 jaar kent het hoogste aantal mantelzorgers met 14%. In de groep van 15-24 jaar is dit 4%, 25-44 jaar 7%, 65-75 jaar 12% en boven de 75 jaar 10%. De 45-64 jarigen, die frequentst mantelzorg leveren, hebben vaak meerdere bijkomende zorgverantwoordelijkheden, zoals de zorg voor kinderen. Drieënzestig procent van de mantelzorgers zou vrouwelijk zijn. Twee op drie van de mantelzorgers is getrouwd, 12% gescheiden en 9% weduwe/weduwnaar. (7) Ruim één derde van de mantelzorgers heeft nog

een betaalde job, een kwart is met pensioen, één vijfde is huisman/-vrouw en zeven procent is werkloos. (8) Lager opgeleiden, personen zonder betaald of met tijdelijk onderbroken werk zijn vaker mantelzorger. (9)

Wat doet de mantelzorger

Mantelzorgers helpen hun naaste in dagelijkse taken zoals wassen, hulp bij aan- en uitkleden, eten bereiden, doktersafspraken opvolgen, vervoer voorzien. Vier op vijf mantelzorgers verleent zorg aan één zorgbehoevende persoon, één op vijf aan twee of drie zorgbehoevenden. (10) Ze investeren gemiddeld 17,5 u per week aan de zorg. (7, 8) Bij zorg voor een gezinslid investeert zes op tien van de mantelzorgers meer dan 38 uren per week en vier op tien gemiddeld twaalf uur per dag. Bij de zorg voor een partner is dit nog hoger. (9) De duur van het zorgengagement bedraagt gemiddeld negen jaar, de helft zorgt meer dan vijf jaar, een kwart meer dan tien jaar. (10) De belangrijkste motivaties voor mantelzorg zijn: het vertrouwen van de zorgbehoevende in de mantelzorger, het vermijden van een opname en tijd en beschikbaarheid. (10) In de Nivel studie was de sterkste motivatie bij partners van dementerenden bij drie kwart liefde en genegenheid, bij een ruime helft plichtsbesef, bij een kleine helft een voorheen kwalitatieve relatie met de naaste en bij vier op tien de overtuiging dat men ook verzorgd zou worden door de naaste in een omgekeerde situatie. (11) Een ruime helft van de mantelzorgers wil niet voor alle zorgactiviteiten instaan en bij een niet-inwonend familielid zijn helpen bij toiletbezoek en verversen van incontinentiemateriaal en hulp bij het wassen het meest problematisch bevonden. De belangrijkst gestelde voorwaarde is dat de zorg moet kunnen inpassen in de werksituatie. Een kleine helft wenst steun van professionelen en evenveel willen dat de zorg niet voor een onbepaalde duur is. Meer dan de helft van de mantelzorgers verwacht een beloning van de zorgbehoevende, voornamelijk onder de vorm van waardering en dankbaarheid. (10)

Frequente problemen bij de mantelzorger

Belasting

Mantelzorg verlenen betekent vaak een zware belasting op fysiek, psycho-emotioneel, relationeel, sociaal en organisatorisch vlak. Meer dan zes op tien van hen die zorg opnemen binnen het gezin ervaart een emotionele en fysieke belasting. (9) Bij de oudere mantelzorgers (65-79 jaar) ervaart ruim zes op tien een fysieke belasting. Vrouwelijke mantelzorgers ervaren een grotere fysieke en emotionele belasting. Bij mantelzorgers die zelf gezondheidsproblemen hebben ervaart een groot deel (7 op 10) een fysieke belasting of een belasting op de eigen gezondheid en de helft ervaart gevoelens van uitgeblust zijn. (10) Moeilijker kunnen ontsnappen uit de zorgsituatie en een langer zorgengagement maakt mantelzorgers van een partner of echtgenoot extra kwetsbaar. Mantelzorgers van inwonende hulpbehoevende ouderen in Kruibeke vertoonden lagere cijfers: één derde ervoer psychologische en emotionele stress, een kwart fysieke stress en evenveel meldden praktische of organisatorische problemen. Een kwart ervoer dagelijks problemen met de combinatie werk, huishouden en zorgverlening. (5) Bij mantelzorgers van dementerende bejaarden is 18% ernstig belast en 64% matig. Mantelzorgers die als zorgmotief opgeven dat hun naaste het liefst door henzelf wordt verzorgd of een ervaren gebrek aan alternatieve zorgvoorzieningen zijn vaker ernstig belast. (11) Mantelzorgers van dementerende bejaarden uiten meer somatische klachten en gebruiken meer medicatie. (1) Eén derde van de

ziekenhuis- of rusthuisopnames zou het gevolg zijn van een overbelaste mantelzorger. (12) De zorglast wordt bepaald door vier factoren: de objectieve taakbelasting, de perceptie van de zorgsituatie, de psychische draagkracht en de eigen gezondheidstoestand. De objectieve taakbelasting wordt gevormd door de hoeveelheid en intensiteit van de zorgtaken. Bij mantelzorgers van dementerende ouderen zijn de psychische draagkracht en meer specifiek stressmanagementtechnieken en copingstrategieën van de mantelzorger belangrijke voorspellers van een negatieve impact van de zorg op het algemeen welzijn. Zij bepalen voor een groot deel de totale zorglast, meer nog dan de objectieve zorglast. (1) Het ontwikkelen van een somatische ziekte of een fysieke handicap bij de naaste leiden tot een duidelijke achteruitgang van de mentale gezondheid van de mantelzorger, die bovendien voor een groot deel kan worden toegewezen aan de psychologische stress bij de zorgbehoevende. (13) Mantelzorgers die meer belasting ervaren zijn: intensieve mantelzorgers, vrouwen, ouderen, mantelzorgers die geen betaald werk hebben of dit tijdelijk onderbraken, zorgen voor een zorgbehoevende huisgenoot, zelf gezondheidsproblemen ondervinden of laag opgeleid zijn. (10) Ook jongere mantelzorgers tot 24 jaar zouden kwetsbaar zijn (14) Een draaglast die langdurig de draagkracht overschrijdt kan leiden tot gezondheidsproblemen bij de mantelzorger.

Overbelasting, depressie, burn-out

Overbelasting ontstaat wanneer de zorglast groter wordt dan de draagkracht van de mantelzorger en het punt waarop dit bereikt wordt is voor iedere mantelzorger verschillend. Uitingen zijn stressreacties, fysieke en/of psychologische klachten, (zie voetnoot X) maar overbelasting kan ook overgaan in een depressie of burn-out met risico op suïcidaliteit of mishandeling van de zorgbehoevende. (15) De volgende factoren spelen een rol in overbelasting: contextuele en persoonskenmerken van de mantelzorger, de objectieve taakbelasting, het ziektebeeld en de persoonskenmerken van de zorgbehoevende en de relatie tussen beide partijen. Het kwalitatieve aspect van de relatie, waartoe behoren tevredenheid, liefde en genegenheid, kritiek en conflict, is een belangrijke modulator. (1) Ook bepaalde “framing and feeling rules” spelen een rol, meer nog dan de objectieve zorglast. Zij betreffen de perceptie van de zorgsituatie door de mantelzorger en de daaruit voortvloeiende gevoelens, verwachtingen, wensen en verlangens. In zogenoemde ‘spilzorgnetwerken’, waarin één mantelzorger zo goed als alle zorgtaken op zich neemt en weinig steun van derden of professionelen toelaat, zijn kwetsbaarder voor overbelasting. Kenmerkend daarbij zijn ‘framing and feeling rules’ dat wat men zelf doet ook beter gedaan wordt en dat men de zorg zelf wel aankan. Er wordt dus geen hulp gevraagd en er wordt niet met anderen over de zorg of problemen gesproken. De huisarts heeft in dit type netwerk een zeer belangrijke rol, maar diepgaande vragen of adviezen worden niet altijd warm onthaald. (16) Stresshanterings- en copingtechnieken bepalen eveneens mee het risico op overbelasting. Voorbeelden zijn hoe men kijkt naar de veranderde liefdesrelatie, de manier waarop gedragsstoornissen geplaatst worden, het geloof in eigen controle en capaciteiten en hoe men omgaat met tegenslagen.

Ook beter gekende psychologische gezondheidsproblemen zoals depressie, angststoornissen en psychologische stress zijn frequenter bij mantelzorgers dan in de algemene bevolking. In het geval van dementerenden zouden mantelzorgers een verdubbeld risico op depressie lopen. (14) Een burn-out ontstaat bij een langdurige overbelasting van de mantelzorger. Ze wordt onderverdeeld in drie stadia van ernst. (Zie eindnoot 1) (15) Mantelzorgers van

dementerenden zouden een levensduur hebben die gemiddeld vier tot acht jaar lager ligt dan de algemene bevolking. (14)

Verhoogde drempel tot zorgvraag

Mantelzorgers ervaren een verhoogde schroom om zorg te vragen of problemen aan te kaarten. Vier drempels werden geïdentificeerd. Een eerste is dat de eigen situatie vergeleken wordt met die van de zorgbehoevende en daaruit wordt besloten dat er geen recht is op een zorgvraag of ventileren van problemen. Een tweede drempel is dat mantelzorgers het bespreken van problemen zien als een verspilling van de tijd van de huisarts. Een derde punt is de nood aan een voldoende vertrouwde en vertrouwensvolle relatie met de huisarts. Een vierde drempel is de nood aan goede communicatieve vaardigheden, ervaring en beschikbaarheid bij de huisarts. (17) Daarnaast kunnen een taboe op de ziekte, vraagverlegenheid, weerstand van de zorgbehoevende, de overtuiging dat men het best zelf kan helpen of angst voor stigmatisering of controleverlies de mantelzorger ervan weerhouden over zijn beleving te praten of hulp in te schakelen. (18, 19)

Beleving, noden en verwachtingen van de mantelzorger

De beleving bij mantelzorgers wordt gekenmerkt door ambivalentie: er zijn zowel positieve als negatieve ervaringen. (20) De meesten kijken positief naar de zorg die ervaren wordt als een bron van zingeving, verrijking, voldoening, welbevinden, persoonlijke groei of existentieel welbevinden. (10, 21) Belangrijk in de positieve beleving en het volhouden van de zorg is weerkaatst plezier. Dit betreft plezier en voldoening dat de mantelzorger ervaart wanneer hij iets doet voor de naaste waar die op zijn beurt plezier aan heeft. (16) Een gevoel van controle en zelfvertrouwen bij de mantelzorger is belangrijk: het gevoel capabel te zijn, de situatie onder controle te hebben, te begrijpen en er zin aan te geven zou het best overeenkomen met een succesvolle thuiszorgsituatie. (1)

Daartegenover staat dat problemen in de zorgsituatie frequent zijn en hulp vaak ontoereikend. Zo goed als alle mantelzorgers van voornamelijk thuiswonende dementerenden ervoeren problemen in de zorg. (22) Zij waren ontevreden over de algemene ondersteuning door de huisarts. (23) Driekwart had moeite met gedragsveranderingen bij de naaste, zes op tien zag op tegen een opname in een zorginstelling. Een ruime helft vond de zorg voor de naaste emotioneel vaak te zwaar en een even groot aandeel wist onvoldoende welke ondersteuning zij konden krijgen. (22) De informatie van de huisarts was vaak beperkt tot de strikt medische aspecten en zij wensten vooral info over het verloop van de ziekte, etiologie van de symptomen en de mogelijke behandelingen. (23) Zes op tien van de mantelzorgers van dementeren in Nederland heeft behoefte aan aanvullende ondersteuning. Ze wensen vooral advies over het omgaan met gedragsproblemen en informatie over het zorg-/hulpaanbod in de regio. (22) Informatieoverdracht door de huisarts is een frequent pijnpunt en de kwaliteit ervan verschilt tussen huisartsen onderling. (5) Thuiszorg inschakelen kan bij de mantelzorger negatieve gevoelens opwekken van controleverlies of falen of men heeft het moeilijk met vreemden in de woonst toe te laten. Gewaardeerde punten van de thuiszorg zijn de kennis, kunde, competenties, oprechte menselijke betrokkenheid en vooral vooruitziendheid en spontane initiatieven van zorgverleners. Organisatorische hinderpalen die men ervaart zijn personeelswissels, vakantieperiodes, een schaars aanbod van bepaalde diensten met wachtlijsten en onvoldoende flexibele antwoorden op de variërende

zorgvragen. (24) Bij een grote meerderheid van de zorgbehoevenden is de grootste drempel voor opstart van professionele thuiszorg van psychisch-emotionele aard. (25) De zoektocht naar informatie is voor veel mantelzorgers belastend, tijdrovend en ontmoedigend. (26) Een tekort aan informatie weerhoudt veel mantelzorgers ervan toegang te vinden tot ondersteunende diensten. (26, 27) Anderen voelen zich overspoeld met informatie. (26) Velen ervaren dat ze alles zelf moeten uitzoeken. (26, 27) Informatie afkomstig van zorgverleners in de thuiszorgsituatie is vaak onjuist, onvolledig of niet op de noden afgestemd. (24) Soms wordt geen, te weinig of foutieve informatie over het ziektebeeld meegedeeld, of is er een tekort aan praktische informatie of tegemoetkomingen. (26) In het begin van de ziekte of zorgsituatie bestaat bij de mantelzorger een grote nood aan juiste en volledige informatie over het ziektebeeld, praktische informatie, informatie over tegemoetkomingen, beschikbare ondersteunende diensten en waar hij terecht kan met vragen. In het begin van de zorgsituatie vinden ze het belangrijk dat de informatie naar hen toe wordt gebracht in plaats van dat ze deze zelf moeten gaan zoeken, terwijl ze in het verdere verloop van de zorgsituatie vooral zelf op zoek naar informatie. Sommigen vonden een multidisciplinair overleg heel positief. Een verbeterpunt is de informatiedoorstroming in de thuiszorg. Ze geven als tip naar beginnende collega-mantelzorgers niet alles zelf te willen doen en hulp durven vragen. (26) Voor sommigen is de huisarts te weinig op de hoogte van de mogelijkheden zoals bijkomende ondersteuning of tegemoetkomingen. (26) Mantelzorgers van dementerenden verwachten van de huisarts een duidelijke benoeming van de diagnose, maar ervaren dat een correcte benoeming wordt ontweken. (23) Een doorverwijzing naar zelfhulpgroepen wordt positief ontvangen. Met het ziekenfonds en hun maatschappelijk of sociaal assistenten heeft het grootste deel positieve ervaringen en hun krantjes, gespreks- en infoavonden waren nuttig. Van thuisverpleegkundigen leren ze vooral praktische verzorgtips en informatie over de evolutie van de zorgbehoefte. De personeelswissels en hoge werkdruk worden als negatief ervaren. Andere informatiebronnen zijn het OCMW, gemeentehuis en –blad, seniorengids en bijeenkomsten georganiseerd door gemeente of OCMW. De huisarts geeft hoofdzakelijk informatie over medische zaken en biedt hulp bij het samenstellen van dossiers. Over voorzieningen als thuiszorgdiensten en tegemoetkomingen weet de huisarts weinig, maar ze verwachten ook niet dat hij op de hoogte is van alle premies en voorzieningen, wel vooral dat hij moet kunnen doorverwijzen. De huisarts is een belangrijke morele steun en het aandringen om hulp in huis te nemen wordt positief ontvangen. (26) Ook communicatie of het gebrek daaraan zou een groot knelpunt zijn. (23, 28) Een ‘expert-rol’ bij zorgverleners en te weinig erkennen van de (ervarings)deskundigheid van de mantelzorgers zijn problematisch. (28, 29) Belangrijk is dat mantelzorgers van dementerenden zelf moeilijkheden ondervonden om emotioneel beladen onderwerpen te bespreken met de huisarts en dat zij afwijzend stonden tegenover mededeling van diagnose en behandelingsopties. Door een gebrek aan kennis van hun belevingswereld is de huisarts zich onvoldoende bewust van de moeilijkheden en intensiteit van dementiezorg. Psychosociale aspecten zijn met de huisarts moeilijk bespreekbaar. Hij schiet eveneens tekort in coördinatie van de thuiszorg, die als chaotisch werd ervaren en er verloopt te veel tijd tussen de eerste symptomen en de diagnosestelling van dementie (23) Mantelzorgers van palliatieve patiënten verwachten van de huisarts emotionele steun bij moeilijke momenten en praktische steun. Ze ervaren een nood aan actieve bevraging van hun gevoelens, zorgen, angsten en coping capaciteiten en daarnaast aan meer informatie omtrent het levenseinde, bijwerkingen van medicatie en algemeen op ieder vlak. Continue beschikbaarheid van professionele hulpverlening vinden ze belangrijk.

(30) De emotionele belasting bij de mantelzorger wordt versterkt door onzekerheid, onvoorspelbaarheid, angst voor plaatsing, continue bezorgdheden en nieuwe problemen met de daaraan verbonden beslissingsdruk. (31) Een mantelzorger die meerdere uren per dag zorgt en voor een meer functioneel beperkte persoon, ervaart minder vrije tijd en sociale ondersteuning. Mantelzorgers die minder vrije tijd ervaren, ervaren meer belasting en meer problemen met mentale gezondheid. (32) Zorgverleners zouden vaak niet weten hoe om te gaan met levensvragen en zingeving bij mantelzorgers. (21) Drie kwart van de mantelzorgers is tevreden over de afstemming tussen de mantelzorger en de professionele hulpverleners en minder dan één op vijf vindt dat er onvoldoende rekening met hen wordt gehouden. (10)

Hoe de mantelzorger ondersteunen

De eerste stap is detectie van de mantelzorger. Zo kan men bij nieuwe patiënten navragen of ze mantelzorger zijn of de patiënt uitnodigen de mantelzorger eens mee te brengen op raadpleging. De tweede stap is signaleren van (dreigende) overbelasting. De derde stap is ondersteunen d.m.v. informatie, een luisterend oor en een stimulans tot zelfzorg en begrenzing. Vierde en laatste stap is verwijzing naar een concrete instantie. (14) Om te weten wat de noden zijn kan men best op geregelde tijdstippen een ‘assessment’ van de mantelzorger opstellen. (Zie bijlage tabel 1 voor gedetailleerde beschrijving). Doel hiervan is het emotioneel en psychologisch welzijn van de mantelzorger en zorgbehoevende nagaan, de uitdagingen en zorgafhankelijkheid bepalen en bevorderende of afremmende factoren voor een positieve of negatieve uitkomst voor beide partijen te identificeren. (33) Respijtzorg of psycho-educationele training zoals het herkennen van plezierige activiteiten en bevorderen van beoefening hiervan door middel van een plan zou nuttig kunnen zijn. (34, 35) Bij mantelzorgers van dementerenden lijkt de beste keuze een combinatie van een standaard aanbod van ondersteuning met een op maat van de zorgsituatie gesneden benadering. Idealiter laat men de mantelzorger kiezen uit een totaalpakket van interventies dat best een combinatie vormt van een professionele tussenkomst en informele contacten. Zorgondersteunende interventies in deze groep voldoen best aan de volgende voorwaarden: Ten eerste moet ze op maat van de verzorgende, dementerende en omgeving zijn. Ten tweede moet ze de zorgbelasting voor de mantelzorger verminderen en zijn psychische draagkracht doen toenemen en moet ze de zorg- en levenskwaliteit van de dementerende verbeteren. Ten vierde is de interventie dynamisch en dus wijzigbaar in de tijd en context. Als vijfde en laatste punt moet zij goed voorbereid worden in overleg met alle partijen. De eerste stap van een interventie is logistieke hulp zoals thuisverpleging, poetshulp, gezins- en bejaardenhulp en dienstencentra zoals het OCMW. (36) Als secundaire interventie lijkt bij de dementie-mantelzorgers in de categorie van psycho-educatieve steun een cognitieve en gedragstherapeutische psycho-interventie het meest effectief met reductie van belasting, depressie, negatieve mentale gezondheid en een verbetering van tevredenheid, kennis, coping skills en sociale ondersteuning. (33, 36, 37) Op maat aangepaste intensievere interventiemodellen lijken ook voordelig. Bij dementie lijken multicomponente interventies effectief in het verminderen van stress, negatieve mentale gezondheid bij de mantelzorger en institutionalisatie van de zorgbehoevende. In het geval van kanker en palliatieve zorg lijkt naast psycho-educatie ook vaardighedentraining en therapeutische counselling met het aanleren van copingvaardigheden en het verhogen van de zelf-efficaciteit effectief. (33) Een emotionele betrokkenheid van de mantelzorger in combinatie met een probleemgerichte

oplossingsstrategie en probleemgericht opzoeken van informatie en sociale ondersteuning met ook een zekere aanvaarding van het ziekteproces is een betere copingstrategie dan een emotionele copingstijl bestaande uit wensen dat het probleem uit zichzelf verdwijnt, rouw om wat verloren is, zelfbeschuldiging, emoties en problemen voor zichzelf houden. Dergelijke emotionele copingstijl lijkt frequenter geassocieerd met burn-out. (38) Praatgroepen zijn nuttig bij een reeds langer lopende en gestabiliseerde zorgsituatie. (36) Respijtzorg kent een hoge waardering maar bleek niet effectief. (33, 36) Bij mantelzorgers van ouderen is een geïntegreerd ondersteuningspakket waarvan de inhoud is afgestemd op de inviduele behoeften van de mantelzorger op fysiek, psychologisch en sociaal vlak te verkiezen. (5, 39) Bij de mantelzorger lijkt een assertieve en eisende houding naar instanties, maar lief en zorgzaam zijn naar de naaste en complimenteus en vriendelijk naar anderen in het netwerk een goede samenwerking te bevorderen. (16) Volgende persoonskenmerken bij de mantelzorger zouden eveneens bijdragen tot een succesvolle thuiszorgsituatie: een flexibele houding, doorzettingsvermogen, assertiviteit, motivatie en organisatievermogen en een gezonde leefstijl. (24) Mantelzorgers leren om grenzen te stellen aan hun inzet en voldoende ruimte te creëren voor zichzelf maakt dat zij de zorg op langere termijn beter zullen aankunnen. (15) Mantelzorgers voelen zich meestal meer afhankelijk van de beroepskracht dan omgekeerd, daarom is het belangrijk om een bondgenootschap te creëren met de mantelzorger. (29) Dit vereist een basishouding van respect, appreciatie, vlotte informatie-uitwisseling, veiligheid en de toelating aan de mantelzorger om vragen te stellen, het oneens te zijn met de zorgverlener en hun eigen wensen en doelen te uiten. (33) Een bondgenootschap vereist ook het slaan van een brug naar de belevingswereld van de mantelzorger die op twee pijlers steunt: een voortdurend besef van de verschillen in belevingswereld en de balans tussen het aanspreken van de mantelzorger als medehulpverlener én als potentiële cliënt. Het verschil in belevingswereld uit zich in een confrontatie van rationele adviezen bij het ziekteperspectief van de beroepskracht met de waarden horend bij het 'bestaansperspectief' van de mantelzorger en zorgbehoevende. De zorgverlener moet de eigen professionele en persoonlijke normen flexibel hanteren en de verborgen verwachtingen, gevoelens en meningen van de mantelzorger aanvoelen. Huisartsen respecteren best de mantelzorger in zijn ervaringsdeskundigheid en in de andere rollen zoals hun werk of ouder zijn, die voor hem welkome ontsnappingen kunnen betekenen. (29) De verantwoordelijkheid als co-behandelaar mee bij de mantelzorger leggen en vragen naar zijn suggesties en oplossingen versterkt hem in zijn zelfvertrouwen en betrokkenheid en geeft de zorgverlener minder het negatieve gevoel dat hij vele, soms onoplosbare problemen zelf moet oplossen. (28, 29) Een tweede manier om het zelfvertrouwen en de zelf-efficaciteit van de mantelzorger te versterken is voldoende informatie te geven over de te verwachten evolutie van de ziekte, verandering van zorgnoden en problemen en samen met hem de geschikte toekomstige antwoorden vast te leggen in een plan. Een derde manier is het stimuleren van positieve overtuigingen zoals dat de mantelzorger een potentiële crisis zou kunnen beheersen, dat de kans op grote fouten door hun handelen beperkt is en het erkennen van de bijdrage van hun adequate zorg aan de gezondheid en het welzijn van de zorgbehoevende. Een vierde en laatste manier is taken die door thuisverzorgenden worden uitgevoerd terug uitbesteden naar de mantelzorger. (40) Mantelzorgers van palliatieve patiënten kan men als volgt ondersteunen (zie bijlage tabel 2 voor een uitgebreide beschrijving): stimuleren tot grenzen stellen en waarmaken van de dubbelrol, voorkomen van overbelasting, hulp bieden bij verwerking van de ziekte en erkenning van geassocieerde

gevoelens, zorgen voor behoud van wederkerige relatie en tenslotte verwijzen zo nodig. (15) Vaak wordt er te weinig rekening gehouden met de kennis van de mantelzorger als ervaringsdeskundige. (26) Stimuleer een overbelaste mantelzorger tot het nemen van meer vrije tijd. (29) Om verbloeming van de beleving tegen te gaan, spreekt men best de mantelzorger eens apart. (15) Andere factoren die helpen in het welslagen van de thuiszorg zijn voldoende financiële mogelijkheden, beschikken over hulpmiddelen, een aangepaste woning en niet-professionele hulp in een mantelzorgnetwerk. (24)

Veldstudie

Selectie van studiepopulatie

In totaal waren er 143 deelnames waarvan respectievelijk 87 en 56 deelnames in de elektronische en de papieren groep. Van de papieren versie van de enquête werden een 200-tal exemplaren verspreid, overeenkomend met een responsgraad van ongeveer 28%. 84 deelnemers werden geëxcludeerd o.w.v. volgende redenen (tussen haakjes de respectievelijke verdeling voor de totaalgroep, elektronische en papieren groep): geen of een onvolledige toestemming (24; 21; 3), een blanco antwoordformulier (36 ; 0 ; 36), een leeftijd van de naaste lager dan 65 jaar (15 ; 12 ; 3), niet-lijden van de naaste aan een chronische ziekte met verhoogde zorgafhankelijheid (5 ; 4 ; 1), palliatieve of overleden naaste (12 ; 6 ; 6), een verzorging die voor minder dan 50% van de tijd thuis plaatsvond (23 ; 10 ; 13). 59 deelnemers werden geïncludeerd, waarvan 26 (44%) en 33 (56%) respectievelijk behorend tot de elektronische en de papieren groep.

Kenmerken van de studiepopulatie (mantelzorgers)

Deze zijn samengevat in tabel 1. De percentages in deze paragraaf betreffen steeds het aandeel van de totale groep (T), gevolgd door de fracties bij respectievelijk de elektronische (E) en de papieren groep (P). De groep van deelnemer-mantelzorgers werd vooral gekenmerkt door een middelbare tot hogere leeftijd. In de totaalgroep is de leeftijdsklasse van de 45-64 jarigen het sterkst vertegenwoordigd (47%), gevolgd door de 65-74 jarigen (25%) en de 75-84 jarigen (15%). De tweede grootste groep bestond bij de elektronische deelnemers uit de 65-74 jarigen en bij de papieren versie uit de 75-84 jarigen. De deelnemers uit de papieren groep hadden dus een gemiddeld hogere leeftijd. De populatie bestond voor 78% uit vrouwelijke mantelzorgers. Partners of echtgenoten(s) vormden het grootste deel van de mantelzorgers in de totaalgroep en de elektronische groep (respectievelijk 46% en 50%) en de tweede grootste groep in de papieren groep (42%). Kinderen van de zorgbehoevende vormden de tweede grootste fractie in de totaalgroep en de elektronische groep (respectievelijk 39% en 31%) en de grootste groep in de papieren groep (45%). Ongeveer 10% van de deelnemers was ouder van de zorgbehoevende, vooral verklaard door het elektronische aandeel van 19% i.t.t. 3% in de papieren groep. Opleiding: Ongeveer één derde van de deelnemer-mantelzorgers is laag opgeleid (gedefinieerd als het hoogst behaalde diploma ‘lager onderwijs’ of ‘lager middelbaar onderwijs’, respectievelijk T: 8%, E: 12%, P: 6% en T: 22%, E: 15%, P: 27%). De grootste fracties werden gevormd door deelnemers met een diploma ‘hoger onderwijs korte type’ (T: 32%, E: 35%, P: 30%), ‘hoger middelbaar’ (T: 22%, E: 27%, P: 18%) en ‘lager middelbaar’ (T: 22%, E: 15%, P: 27%).

Tabel 1: Kenmerken van de deelnemer-mantelzorgers en hun zorgbehoevende naasten

Variabele	*Elektronisch (%) (n = 26)*	*Papier (%) (n = 33)*	*Totaal (%) (n = 59)*
Leeftijd MZ			
18 - 29 jaar	0 (0%)	1 (3%)	1 (2%)
30 - 44 jaar	2 (8%)	1 (3%)	3 (5%)
45 - 64 jaar	13 (50%)	15 (45%)	28 (47%)
65 - 74 jaar	10 (38%)	5 (15%)	15 (25%)
75 - 84 jaar	1 (4%)	8 (24%)	9 (15%)
85 - 99 jaar	0 (0%)	3 (9%)	3 (5%)
Geslacht MZ			
Man	5 (19%)	8 (24%)	13 (22%)
Vrouw	*21 (81%)*	*25 (76%)*	*46 (78%)*
Relatie van de MZ tot de naaste			
Partner of echtgeno(o)t(e)	*13 (50%)*	*14 (42%)*	*27 (46%)*
Ouder	5 (19%)	1 (3%)	6 (10%)
Kind	*8 (31%)*	*15 (45%)*	*23 (39%)*
Vriend(in)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Buur	*0 (0%)*	*0 (0%)*	*0 (0%)*
Andere	0 (0%)	2 (6%)	2 (3%)
Opleidingsniveau MZ			
Diploma lager onderwijs	3 (12%)	2 (6%)	5 (8%)
Diploma lager middelbaar onderwijs	*4 (15%)*	*9 (27%)*	*13 (22%)*
Diploma hoger middelbaar onderwijs	7 (27%)	6 (18%)	13 (22%)
Diploma hoger onderwijs korte type	*9 (35%)*	*10 (30%)*	*19 (32%)*
Diploma hoger onderwijs lange type	2 (8%)	4 (12%)	6 (10%)
Universitair diploma	*1 (4%)*	*0 (0%)*	*1 (2%)*
MZ betaalde job buiten zorgcontext			
Ja	*6 (23%)*	*12 (36%)*	*18 (31%)*
Nee	20 (77%)	21 (64%)	41 (69%)
MZ: welke betaalde job			
Arbeider	2 (8%)	2 (6%)	4 (7%)
Bediende hoger of lager kader	*4 (15%)*	*9 (27%)*	*13 (22%)*
Zelfstandige of vrij beroep	0 (0%)	1 (3%)	1 (2%)
Geen betaalde job	*20 (77%)*	*21 (64%)*	*41 (69%)*
Leeftijd naaste			
65 – 74 jaar	*11 (42%)*	*3 (9%)*	*14 (24%)*
75 – 84 jaar	5 (19%)	17 (52%)	22 (37%)
85 – 99 jaar	*10 (38%)*	*13 (39%)*	*23 (39%)*
Geslacht naaste			
Man	*14 (54%)*	*21 (64%)*	*35 (59%)*
Vrouw	12 (46%)	12 (36%)	24 (41%)
Zorgbehoevendheid veroorzakende ziekte naaste			
Parkinsonisme / Ziekte van Parkinson / PSP	11 (42%)	5 (15%)	16 (27%)
Maligniteit	*2 (8%)*	*1 (3%)*	*3 (5%)*
Ouderdom	3 (12%)	4 (12%)	7 (12%)
Mobiliteit / Vallen	*3 (12%)*	*6 (18%)*	*9 (15%)*
Dementie / vergeten	7 (27%)	23 (70%)	30 (51%)
Cardiovasculair	*3 (12%)*	*2 (6%)*	*5 (8%)*
Visus	1 (4%)	0 (0%)	1 (2%)
COPD	*1 (4%)*	*0 (0%)*	*1 (2%)*
Urologisch (incontinentie, stoma, …)	1 (4%)	2 (6%)	3 (5%)
Andere	*3 (12%)*	*4 (12%)*	*7 (12%)*

Opmerkingen: Verklaring van de gebruikte afkortingen: MZ: mantelzorger ; PSP: Parkinson Plus ; COPD: Chronic Obstructive Pulmonary Disease.
Percentuele fracties afgerond tot op eenheid. De fractie van ongeldige antwoorden is niet afgebeeld.

Kenmerken van de zorgbehoevende naaste

Zie tabel 1. De elektronische deelnemers hadden gemiddeld jongere naasten dan de papieren deelnemers. De klasse van de 85 tot 99-jarigen vormden de grootste fractie in de totaalgroep (39%) en de tweede grootste fractie bij zowel de elektronische als de papieren groep (respectievelijk 38% en 39%). De klasse van de 65 tot 74-jarigen was het grootst in de elektronische en beperkt in de papieren groep (T: 24%, E: 42%, P: 9%) en de klasse 75 tot 84-jaar was het grootst in de papieren groep en eerder beperkt in de elektronische groep. (T: 37%, E: 19%, P: 52%). Het geslacht van de naaste was eerder mannelijk met een groter overwicht in de papieren groep. (T: 59%, E: 54%, P: 64%). De pathologie van de naasten van de papieren groep bestond vnl. uit 'dementie/geheugenklachten' (T: 51%, E: 27%, P: 70%) en bij de elektronischegroep vnl. uit 'parkinson(isme)/parkinson-plus' (T: 27%, E: 42%, P: 15%). De categorieën 'ouderdom', 'mobiliteit en vallen' en 'andere' vertegenwoordigden in alle groepen tussen de tien en twintig procent.

Kenmerken van zorgcontext, -voorzieningen, -diensten

De resultaten zijn samengevat in tabel 2. Meer dan de helft van de mantelzorgers in de totaalgroep en meer dan 6 op 10 van de elektronische groep was samenwonend met de naaste. In de papieren groep was dit net minder dan de helft. (T: 54%, E: 62%, P: 48%). De meesten hadden geen betaald beroep meer naast de zorg (T: 69%, E: 77%, P: 64%). Van de mantelzorgers die nog een betaalde job hadden was de groep 'bediende hoger of lager kader' het sterkst vertegenwoordigd. (Van alle deelnemers: T: 22%, E: 15%, P: 27%). Ongeveer de helft van de deelnemende mantelzorgers had geen collega-mantelzorgers die hen bijstonden. (T: 51%, E: 50%, P: 52%). Ongeveer de helft in de totaalgroep/papieren groep en meer dan vier op tien in de elektronische groep was lid van een mantelzorgvereniging. (T: 47%, E: 42%, P: 52%). Minder dan de helft van de deelnemers ontving een mantelzorgvergoeding en dit was minder zo bij de elektronische groep (T: 41%, E 35%, P: 45%). In totaal bezocht ongeveer één derde van de naasten minimum één maal per week een dagverzorgingscentrum en dit was ongeveer dubbel zo vaak het geval bij de papieren groep in vergelijking met de elektronische groep. (T: 36%, E 23%, P 45%). Bijna 6 op 10 van de naasten kreeg professionele verpleegkundige verzorging, met een hogere fractie bij de papieren groep dan in de elektronische groep. (T: 59%, E: 50%, P: 67%) De deelnemer-mantelzorger voerde in 6 op 10 gevallen ook zelf verpleegkundige taken uit. (T: 61%, E: 62%, P: 61%). Gemiddeld kreeg ruim 4 op 10 naasten zorg van een kinesitherapeut en dit aantal lag vooral hoog bij de elektronische deelnemers. (T: 42%, E: 62%, P: 27%) De meerderheid van de deelnemers had reeds contact gehad met een sociale dienst (T: 88%, E: 92%, P: 85%). Eén vierde van de naasten had ondersteuning van een ergotherapeut ontvangen (T: 25%, E: 31%, P: 21%). Eén tiende van de naasten had professionele spirituele hulp ontvangen, die allemaal tot de elektronische groep behoorden. (T: 10%, E: 23%, P 0%). Bij iets minder dan één vijfde had een multidisciplinair overleg plaatsgevonden (T: 19%, E: 19%, P: 18%). Bij een nog kleiner deel (15% in alle groepen) was een vroegtijdige zorgplanning opgesteld. 5% van alle mantelzorgers die deelnamen ging niet jaarlijks naar de eigen huisarts op bezoek, ongeveer één derde (32%) bezoekt één of twee maal per jaar en nog één derde bezoekt drie of vier maal per jaar de eigen huisarts. De papieren groep gaat in vergelijking met de elektronische groep vaker zes tot negen maal per jaar naar de eigen huisarts (cumulatief T: 12%, E: 4%, P: 18%), terwijl de elektronische groep frequenter tien tot twaalf maal per jaar de eigen huisarts frequenteert. (T: 8%, E: 12%, P: 6%).

Tabel 2: Kenmerken van de zorgcontext, -voorzieningen en -diensten

Variabele	*Elektronisch (%) (n = 26)*	*Papier (%) (n = 33)*	*Totaal (%) (n = 59)*
MZ samenwonend met naaste			
Ja	16 (62%)	16 (48%)	32 (54%)
Nee	10 (38%)	17 (52%)	27 (46%)
Aantal andere (niet-professionele) MZ			
0	13 (50%)	17 (52%)	30 (51%)
1	4 (15%)	6 (18%)	10 (17%)
2	4 (15%)	2 (6%)	6 (10%)
3	1 (4%)	1 (3%)	2 (3%)
4	3 (12%)	0 (0%)	3 (5%)
5 - 6	1 (4%)	2 (6%)	3 (5%)
7-10	0 (0%)	2 (6%)	2 (3%)
MZ lid van mantelzorgvereniging			
Ja	11 (42%)	17 (52%)	28 (47%)
Nee	15 (58%)	15 (45%)	30 (51%)
MZ ontvangt mantelzorgvergoeding			
Ja	9 (35%)	15 (45%)	24 (41%)
Nee	17 (65%)	16 (48%)	33 (56%)
Naaste bezoekt minimum 1x/week DVC			
Ja	6 (23%)	15 (45%)	21 (36%)
Nee	20 (77%)	17 (52%)	37 (63%)
Naaste krijgt professioneel verpleegkundige hulp			
Ja	13 (50%)	22 (67%)	35 (59%)
Nee	13 (50%)	11 (33%)	24 (41%)
MZ biedt zelf verpleegkundige hulp			
Ja	16 (62%)	20 (61%)	36 (61%)
Nee	10 (38%)	12 (36%)	22 (37%)
Naaste krijgt kinesitherapeutische hulp			
Ja	16 (62%)	9 (27%)	25 (42%)
Nee	10 (38%)	23 (70%)	33 (56%)
MZ had contact met sociale dienst			
Ja	24 (92%)	28 (85%)	52 (88%)
Nee	2 (8%)	5 (15%)	7 (12%)
Naaste ontving ergotherapeutische ondersteuning			
Ja	8 (31%)	7 (21%)	15 (25%)
Nee	18 (69%)	25 (76%)	43 (73%)
Naaste ontving professionele spirituele hulp			
Ja	6 (23%)	0 (0%)	6 (10%)
Nee	20 (77%)	32 (97%)	52 (88%)
Multidisciplinair overleg plaatsgevonden			
Ja	5 (19%)	6 (18%)	11 (19%)
Nee	21 (81%)	27 (82%)	48 (81%)
Vroegtijdige zorgplanning opgesteld			
Ja	4 (15%)	5 (15%)	9 (15%)
Nee	22 (85%)	26 (79%)	48 (81%)

Opmerkingen: Verklaring van de gebruikte afkortingen: MZ: mantelzorger; DVC: dagverzorgingscentrum
Percentuele fracties afgerond tot op eenheid. De fractie van ongeldige antwoorden is niet afgebeeld.

De naaste heeft frequenter contact met zijn huisarts: hij wordt door zijn huisarts in bijna één derde van de gevallen (bijna) maandelijks bezocht, neerkomend op een frequentie van tien tot twaalf bezoeken per jaar. (T: 31%, E: 31%, P 30%). Bij ongeveer een kwart is er een lagere frequentie van drie tot negen bezoeken per jaar en dit vaker in de elektronische groep dan in

de papieren groep. (Cumulatief: P: 29%, E: 39%, P: 24%). Bij naasten die frequenter dan maandelijks bezocht worden door hun huisarts komt een bezoek van 13 tot 15 maal per jaar frequenter voor bij de papieren groep (T: 12%, E: 4%, P: 18%) en de frequenties van 16 tot 20 maal en 21 tot 25 maal per jaar frequenter bij de elektronische groep (respectievelijk T: 8%, E: 12%, P 6% en T: 5%, E: 8%, P: 3%). Een minderheid van 7% in de totaalgroep wordt frequenter dan 25 maal per jaar bezocht.

Beleving bij mantelzorgers (samengevat in tabel 4)

Informatieoverdracht door de huisarts

Op de vraag "de huisarts informeert of informeerde me in het verleden voldoende over …" kwam bij zogoed als alle bevraagde informatiedomeinen een gebrek aan informatieoverdracht aan het licht. Om te berekenen over welke informatiedomeinen de deelnemer-mantelzorgers vonden dat ze van de huisarts te weinig informatie gekregen hadden, werden de percentages van de antwoordmogelijkheden 'helemaal niet akkoord' en 'eerder niet akkoord' opgeteld tot een 'niet akkoord' percentage. De deelnemers waren het minst akkoord dat ze voldoende informatie kregen over de volgende gebieden (cumulatief 'niet akkoord' percentage, in aflopende volgorde): bestaan van mogelijkheden en tegemoetkomingen voor aanpassingen aan de infrastructuur ter optimalisatie van de thuiszorg (71%), respijtzorg (65%), bestaan en nut van een vroegtijdige zorgplanning (64%), bestaan en nut van een multidisciplinair overleg (61%), bestaan van financiële tegemoetkomingen waar mantelzorger of naaste potentieel recht op heeft (61%), instanties ter ondersteuning van de mantelzorg en hun diensten (bv. info-avond, praatcafé, …) (57%), ziekte bij de naaste en de te verwachten evolutie ervan (39%), medicatie die de naaste krijgt en het doel van elk medicament (22%). Om ook rekening te houden met de sterkte van niet akkoord zijn met voldoende informatie-overdracht, werd gekeken naar het percentage 'helemaal niet akkoord', dat bij drie domeinen meer dan vier op tien bedroeg: (volgens percentage 'helemaal niet akkoord', in aflopende volgorde): bestaan van mogelijkheden en tegemoetkomingen voor aanpassingen aan de infrastructuur ter optimalisatie van de thuiszorg (47%), bestaan en nut van een vroegtijdige zorgplanning (42%), bestaan van financiële tegemoetkomingen waar mantelzorger of naaste potentieel recht op heeft (41%). Over de meeste informatiedomeinen was de papieren groep in vergelijking met de elektronische groep frequenter 'eerder akkoord' of 'helemaal wel akkoord' met een voldoende informatieoverdracht. Samentellen van deze 'akkoord' percentages toont voor sommige domeinen een verschil groter dan 15%: informatie over de ziekte bij de naaste en de te verwachten evolutie 63% akkoord bij de papieren groep i.t.t. 43% bij de elektronische groep. Betreffende de informatie over de medicatie die de naaste krijgt en het doel van elk medicament bedragen de cumulatieve 'akkoord' percentages respectievelijk 81% (P) en 65% (E), over het bestaan en nut van een multidisciplinair overleg respectievelijk 45% (P) en 23% (E) en tenslotte over het bestaan van financiële tegemoetkomingen waar de mantelzorger of naaste potentieel recht op heeft respectievelijk 45% (P) en 27% (E).

Tabel 3: Frequentie van contact met de huisarts d.m.v. zelfrapportage

Type bezoek	MZ aan eigen huisarts			Huisarts aan naaste		
Aantal bezoeken per jaar	Elektronisch (%) (n = 26)	Papier (%) (n = 33)	Totaal (%) (n = 59)	Elektronisch (%) (n = 26)	Papier (%) (n = 33)	Totaal (%) (n = 59)
0	1 (4%)	2 (6%)	3 (5%)	0 (0%)	1 (3%)	1 (2%)
1	3 (12%)	3 (9%)	6 (10%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
2	6 (23%)	7 (21%)	13 (22%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
3-4	8 (31%)	10 (30%)	18 (31%)	3 (12%)	2 (6%)	5 (8%)
5-6	0 (0%)	4 (12%)	4 (7%)	7 (27%)	4 (12%)	11 (19%)
7-9	1 (4%)	3 (9%)	4 (7%)	0 (0%)	2 (6%)	2 (3%)
10-12	3 (12%)	2 (6%)	5 (8%)	8 (31%)	10 (30%)	18 (31%)
13-15	1 (4%)	0 (0%)	1 (2%)	1 (4%)	6 (18%)	7 (12%)
16-25	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	5 (19%)	3 (9%)	8 (14%)
26-51	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (4%)	0 (0%)	1 (2%)
52-75	1 (4%)	0 (0%)	1 (2%)	1 (4%)	2 (6%)	3 (5%)

Opmerking: verklaring van de gebruikte afkortingen: MZ: mantelzorger.
Deelnemers konden vrije aantallen specifiëren, die naderhand in klassen werden onderverdeeld. Percentuele fracties werden afgerond tot op de eenheid.

Verwachte takenpakket van de huisarts:

Op de vraag “in welke mate vindt u het de taak van de huisarts om …” werd in een meerderheid geantwoord in termen van akkoord: bij 14 van de 16 items werd geantwoord met een cumulatief ‘akkoord’-percentage van meer dan 70%. Hierna wordt een overzicht gegeven van de rangschikking volgens dit cumulatief akkoord percentage, in aflopende volgorde. Negen op tien of meer van de deelnemers waren akkoord met volgende ‘taak’-items: informeren over medicatie en het doel van elk medicament (95%), informeren over de ziekte en evolutie (93%), nagaan van de draaglijkheid van de mantelzorg en de zorgsituatie bij de mantelzorger (92%), informeren naar de beleving, bezorgdheden, verwachtingen en noden van de mantelzorger (91%). Acht op tien of meer gingen akkoord met: rekening houden met de ervaringsdeskundigheid van de mantelzorger bij het nemen van beslissingen (87%), informatie geven over instanties ter ondersteuning van de mantelzorg en hun diensten (85%), het bespreekbaar maken van problemen en moeilijkheden die de mantelzorger ervaart bij het opnemen van de zorg (85%), het opstellen van een vroegtijdige zorgplanning (81%), informatie geven over de mogelijkheden van respijtzorg (81%), informatie geven over het bestaan van financiële tegemoetkomingen waar de naaste of de mantelzorger potentieel recht op heeft (80%). Zeven op tien of meer ging akkoord met: uiten van waardering en erkenning voor de taken die de mantelzorger volbrengt en zijn ervaringsdeskundigheid (78%), informatie geven over bestaan van mogelijkheden en financiële tegemoetkomingen voor aanpassing aan de infrastructuur (75%), navragen of er lichamelijke klachten zijn bij de mantelzorger die mogelijks door de zorg worden veroorzaakt (71%), organisatie van een multidisciplinair overleg (70%). 58% is akkoord dat ‘coördinatie en organisatie van de zorg op zich nemen’ en 34% is akkoord dat ‘informeren naar de spirituele beleving en noden’ van de mantelzorger tot het takenpakket behoren.

Rekening houdend met de sterkte van akkoord d.m.v. het percentage dat ‘helemaal wel akkoord’ is spanden volgende drie elementen de kroon: informatie over ziekte bij de naaste en de te verwachten evolutie (69%), informatie over de medicatie van de naast en het doel van elk medicament (66%) en organisatie van een multidisciplinair overleg (56%).

Op een aantal elementen was het akkoord van de papieren groep sterker geformuleerd in vergelijking met de elektronische groep. Dit werd gedefinieerd als een waarde op de 'helemaal wel akkoord'-fractie die minimum 15% hoger lag. Het akkoord was bij de papieren groep duidelijk sterker voor: informeren over medicatie en het doel van elk medicament (73% vs. 58%), nagaan van de draaglijkheid van de mantelzorg en zorgsituatie bij de mantelzorger (48% vs. 31%), informeren naar de beleving, bezorgdheden, verwachtingen en noden (52% vs. 35%), rekening houden met de ervaringsdeskundigheid van de mantelzorger bij het nemen van beslissingen aangaande de zorg (48% vs. 31%), nagaan bij de mantelzorger of er lichamelijke klachten zijn die mogelijks door de mantelzorg worden veroorzaakt (55% vs. 27%), informatie geven over instanties voor ondersteuning van de mantelzorger en hun diensten (55% vs. 31%), informatie geven over de mogelijkheden van respijtzorg (52% vs. 31%), informatie geven over het bestaan van financiële tegemoetkomingen waar de mantelzorger of naaste potentieel recht op hebben (58% vs. 31%), informatie geven over het bestaan van de mogelijkheden en financiële tegemoetkomingen voor aanpassingen in de infrastructuur (52% vs. 27%).

Verwachtingen t.a.v. de huisarts in de huidige situatie

Bij het antwoord op de vraag "vergeleken met de manier waarop de zorgverlening nu verloopt, verwacht ik van de huisarts dat hij/zij … dan op dit moment het geval is" bleek bij de grotere meerderheid van de deelonderwerpen (19 van de 21) meer dan de helft van de deelnemers te verwachten dat dit meer, beter, frequenter gedaan werd. Hieronder volgt een rangorde van de cumulatieve 'akkoord' percentages (opnieuw berekend uit de som van de percentages van de fracties 'eerder akkoord' en 'helemaal wel akkoord') die de verwachting t.a.v. de huisarts weerspiegelt in aflopende volgorde. Zeven op tien of meer verwachtten van de huisarts dat hij: frequenter en/of diepgaander bij de mantelzorger vragen naar de draaglijkheid van de zorgsituatie (76%), frequenter en/of diepgaander bij de mantelzorger vragen naar het bestaan van psychologische klachten als gevolg van de mantelzorg (73%), betere informatie over de ziekte van de naaste en de te verwachten evolutie (72%), grotere inspanning leveren om een vroegtijdige zorgplanning op te stellen (71%), frequenter en/of diepgaander vragen naar lichamelijke klachten die bij de mantelzorger bestaan en door de zorg worden veroorzaakt (71%), meer rekening houden met de (ervarings)deskundigheid van de mantelzorger en hem aldus meer betrekken in het nemen van beslissingen aangaande de zorg (70%). Tussen de zes en zeven op tien verwachtte: meer initiatief tot organisatie van een multidisciplinair overleg (68%), frequenter en/of diepgaander vragen naar de beleving, bezorgdheden, verwachtingen en noden van de mantelzorger (68%), het beter bespreekbaar maken van moeilijkheden en problemen die de mantelzorger bij het opnemen van de zorg ervaart (68%), meer informatie verschaffen over het bestaan van financiële tegemoetkomingen waarop de mantelzorger of naaste potentieel recht heeft (65%), betere informatie omtrent welke medicatie de naaste neemt en/of het doel van elk medicament (64%), een grotere rol opnam in de coördinatie en de organisatie van de zorg (63%), meer informatie verschaft over de bestaande instanties Voor ondersteuning van de mantelzorger en hun diensten (63%), algemeen op een betere manier met de mantelzorger communiceert (63%), algemeen een betere ondersteuning biedt (61%). Tussen de vijf en zes op tien deelnemers verwachtte: meer informatie over de mogelijkheid tot respijtzorg (59%), meer informatie over het bestaan van mogelijkheden en financiële tegemoetkomingen voor aanpassingen aan de infrastructuur (59%), meer waardering te uiten voor de taken die de

Tabel 4: Beleving bij de mantelzorger

	Helemaal niet akkoord	Eerder niet akkoord	Eerder akkoord	Helemaal wel akkoord
Informatieoverdracht: De HA informeert/informeerde me in het verleden voldoende over …				
De ziekte en de te verwachten evolutie ervan bij de naaste	9 (15%)	14 (24%)	16 (27%)	16 (27%)
Welke medicatie de naaste krijgt en het doel van elk medicament	7 (12%)	6 (10%)	23 (39%)	21 (36%)
Instanties ter ondersteuning van de MZ en hun diensten	15 (25%)	19 (32%)	14 (24%)	10 (17%)
Bestaan en nut van een multidisciplinair overleg	21 (36%)	15 (25%)	14 (24%)	7 (12%)
Bestaan en nut van een vroegtijdige zorgplanning	25 (42%)	13 (22%)	9 (15%)	11 (19%)
Respijtzorg	21 (36%)	17 (29%)	11 (19%)	9 (15%)
Bestaan van financiële TGK waarop MZ of naaste recht zou kunnen hebben	24 (41%)	12 (20%)	11 (19%)	11 (19%)
Bestaan van mogelijkheden en tegemoetkomingen voor aanpassingen aan de infrastructuur (woning/inrichting, meubilair, …) met als doel thuiszorg facilitatie	28 (47%)	14 (24%)	9 (15%)	7 (12%)
Takenpakket van HA: In welke mate vindt u het de taak van de HA om …				
U te informeren over de ziekte en te verwachten evolutie ervan bij uw naaste?	2 (3%)	0 (0%)	14 (24%)	41 (69%)
U te informeren over welke medicatie uw naaste neemt en het doel elk medicament?	1 (2%)	1 (2%)	17 (29%)	39 (66%)
Een vroegtijdige zorgplanning op te stellen?	6 (10%)	4 (7%)	15 (25%)	33 (56%)
De coördinatie en organisatie van de zorg op zich te nemen?	8 (14%)	16 (27%)	21 (36%)	13 (22%)
Bij u na te gaan of de mantelzorg en de zorgsituatie voor u nog draaglijk zijn?	1 (2%)	3 (5%)	30 (51%)	24 (41%)
Te informeren naar uw beleving, bezorgdheden, verwachtingen en noden?	2 (3%)	2 (3%)	28 (47%)	26 (44%)
Te informeren naar uw spirituele beleving en noden?	10 (17%)	25 (42%)	12 (20%)	8 (14%)
Waardering en erkenning te uiten voor taken die u volbrengt als MZ en uw ervaringsdeskundigheid?	3 (5%)	8 (14%)	28 (47%)	18 (31%)
Rekening te houden met uw ervaringsdeskundigheid als MZ bij het nemen van beslissingen?	3 (5%)	4 (7%)	27 (46%)	24 (41%)
Bij u na te vragen of er lichamelijke klachten zijn die mogelijks door de mantelzorg worden veroorzaakt?	4 (7%)	12 (20%)	17 (29%)	25 (42%)
Een multidisciplinair overleg te organiseren?	3 (5%)	12 (20%)	24 (41%)	17 (29%)
U te informeren over instanties voor ondersteuning van de MZ en hun diensten?	0 (0%)	7 (12%)	24 (41%)	26 (44%)
U te informeren over de mogelijkheden van respijtzorg?	2 (3%)	6 (10%)	23 (39%)	25 (42%)
U te informeren over het bestaan van eventuele financiële TGK waar MZ of naaste evt. recht op heeft	3 (5%)	7 (12%)	20 (34%)	27 (46%)
U te informeren over het bestaan van de mogelijkheden en evt. financiële TGK voor aanpassingen aan de infrastructuur met als doel facilitatie van de thuiszorg?	4 (7%)	8 (14%)	20 (34%)	24 (41%)
Problemen en moeilijkheden die u ervaart bij de zorg bespreekbaar te maken?	1 (2%)	1 (2%)	19 (32%)	31 (53%)
Verwachtingen t.a.v. de HA: Vergeleken met de manier waarop de zorgverlening nu verloopt, verwacht ik van de HA dat hij/zij … dan op heden het geval is				
Mij beter informeert over de ziekte van mijn naaste en de te verwachten evolutie	5 (8%)	11 (19%)	24 (41%)	18 (31%)
Mij beter informeert omtrent welke medicatie mijn naaste neemt en/of het doel van elk medicament	7 (12%)	13 (22%)	22 (37%)	16 (27%)
Meer inspanning levert om een vroegtijdige zorgplanning op te stellen	5 (8%)	11 (19%)	23 (39%)	19 (32%)
Meer initiatief neemt om een multidisciplinair overleg te organiseren	4 (7%)	12 (20%)	22 (37%)	18 (31%)
Frequenter en/of diepgaander vraagt naar draaglijkheid van zorgsituatie voor mij	2 (3%)	11 (19%)	23 (39%)	22 (37%)
Frequenter en/of diepgaander vraagt naar het bestaan van psychologische klachten bij mij ten gevolge van de mantelzorg	4 (7%)	11 (19%)	26 (44%)	17 (29%)
Frequenter en/of diepgaander vraagt naar mijn beleving, bezorgdheden, verwachtingen en noden als MZ	3 (5%)	15 (25%)	20 (34%)	20 (34%)
Meer aandacht heeft voor de spirituele beleving en noden bij mij als MZ	14 (24%)	20 (34%)	17 (29%)	6 (10%)
Meer waardering toont voor de taken die ik opneem als mantelzorger	4 (7%)	18 (31%)	21 (36%)	13 (22%)
Meer rekening houdt met mijn (ervarings)deskundigheid als MZ en mij dus meer betrekt bij het nemen van beslissingen aangaande de zorg	3 (5%)	14 (24%)	23 (39%)	18 (31%)
Frequenter en/of diepgaander vraagt naar lichamelijke klachten die door de zorg bij mij worden veroorzaakt	6 (10%)	10 (17%)	26 (44%)	16 (27%)
Een grotere rol opneemt in de coördinatie en organisatie van de zorg	10 (17%)	11 (19%)	24 (41%)	13 (22%)
Mij meer informatie verschaft over de bestaande instanties voor ondersteuning van de MZ en hun diensten	8 (14%)	13 (22%)	26 (44%)	11 (19%)
Mij meer informatie verschaft over de mogelijkheden van respijtzorg	8 (14%)	15 (25%)	25 (42%)	10 (17%)
Mij meer informatie verschaft over het bestaan van financiële TGK waarop ik of mijn naaste evt. recht hebben	6 (10%)	12 (20%)	20 (34%)	18 (31%)
Mij meer informatie verschaft over bestaan van mogelijkheden en financiële TGK voor aanpassingen infrastructuur (woning, meubilair, …) ter facilitatie thuiszorg	6 (10%)	16 (27%)	23 (39%)	12 (20%)
Frequenter op bezoek gaat bij mijn naaste	12 (20%)	25 (42%)	10 (17%)	11 (19%)
Moeilijkheden en problemen die ik ervaar bij de zorg beter bespreekbaar maakt	7 (12%)	10 (17%)	27 (46%)	13 (22%)
Algemeen op een betere manier met mij communiceert	11 (19%)	10 (17%)	20 (34%)	17 (29%)
De geboden ondersteuning beter afstemt op de noden van de zorgsituatie	7 (12%)	17 (29%)	22 (37%)	10 (17%)
In het algemeen een betere ondersteuning biedt	7 (12%)	15 (25%)	22 (37%)	14 (24%)

Zorgen: Ik maak me zorgen …				
Dat ik bij een plotse onverwachte situatie, complicatie of oncontroleerbare klachten van de ziekte niet weet wat ik moet doen	4 (7%)	20 (34%)	19 (32%)	14 (24%)
Dat (inschakeling van meer) professionele hulpverlening zal leiden tot minder controle door mij als MZ op de zorgsituatie	10 (17%)	28 (47%)	11 (19%)	8 (14%)
Om financiële haalbaarheid van de mantelzorg voor mijn naaste in de toekomst	8 (14%)	23 (39%)	15 (25%)	6 (10%)
Om mijn eigen gezondheid als MZ	4 (7%)	10 (17%)	20 (34%)	22 (37%)
Evaluatie van de huidige zorgsituatie				
De HA geeft mij voldoende de mogelijkheid om zelf de zorg te (blijven) coördineren en organiseren, ondanks eventuele bijkomende professionele hulp	1 (2%)	7 (12%)	30 (51%)	19 (32%)
HA vraagt in voldoende mate, voldoende frequent of mantelzorg nog draaglijk is	16 (27%)	16 (27%)	16 (27%)	9 (15%)
Mantelzorg verlenen heeft een negatieve invloed op mijn eigen gezondheid.	7 (12%)	16 (27%)	20 (34%)	12 (20%)
HA vraagt in voldoende mate naar mijn eigen beleving, bezorgdheden, verwachtingen, noden	13 (22%)	21 (36%)	17 (29%)	6 (10%)
HA vraagt in voldoende mate naar mijn spirituele beleving en noden	20 (34%)	22 (37%)	6 (10%)	6 (10%)
HA waardeert en erkent in voldoende mate de taken die ik als mantelzorger opneem en volbreng	4 (7%)	9 (15%)	28 (47%)	14 (24%)
HA erkent in voldoende mate mijn (ervarings)deskundigheid en houdt hiermee voldoende rekening bij het nemen van beslissingen over de zorg	5 (8%)	13 (22%)	26 (44%)	12 (20%)
HA vraagt in voldoende mate naar de eventuele lichamelijke klachten die bij mij door de zorg worden veroorzaakt	16 (27%)	22 (37%)	13 (22%)	5 (8%)
Frequentie van bezoek door de HA aan mijn naaste is voldoende	6 (10%)	4 (7%)	24 (41%)	23 (39%)
Moeilijkheden en problemen die ik ervaar in het zorgproces kunnen met de HA besproken worden	4 (7%)	10 (17%)	21 (36%)	22 (37%)
Ondersteuning die HA biedt is afgestemd op de effectieve noden in zorgsituatie	5 (8%)	10 (17%)	19 (32%)	22 (37%)

Opmerkingen: Verklaring van de gebruikte afkortingen: HA: huisarts; MZ: mantelzorger; TGK: tegemoetkomingen. De percentuele fracties zijn afgerond tot op de eenheid. De fracties van elke antwoordmogelijkheid per groep (totaal, elektronisch, papier) en de fractie ongeldige antwoorden zijn niet weergegeven.

mantelzorger opneemt (58%), een betere afstemming van de ondersteuning op de noden van de zorgsituatie (54%). Met twee deelonderwerpen verwachtte minder dan de helft dit beter kon/moest: meer aandacht voor de spirituele beleving en noden bij de mantelzorger (39%), frequenter bezoek bij de naaste (36%). Bij vergelijking van de elektronische met de papieren groep bleek in 2 deeldomeinen een verschil in 'akkoord'-fractie te bestaan dat meer of gelijk aan 15% was: meer informatie verschaffen over het bestaan van financiële tegemoetkomingen waarop de mantelzorger of naaste potentieel recht heeft (E: 53%, P: 72%), meer informatie over het bestaan van mogelijkheden en financiële tegemoetkomingen voor aanpassingen aan de infrastructuur (E: 50%, P: 66%)

Rekening houdend met de sterkte van het akkoord was bij zeven deelonderwerpen meer dan drie op tien 'helemaal wel akkoord': frequenter en/of diepgaander bij de mantelzorger vragen naar de draaglijkheid van de zorgsituatie (37%), frequenter en/of diepgaander vragen naar de beleving, bezorgdheden, verwachtingen en noden van de mantelzorger (34%), grotere inspanning leveren om een vroegtijdige zorgplanning op te stellen (32%), betere informatie over de ziekte van de naaste en de te verwachten evolutie, meer initiatief tot organisatie van een multidisciplinair overleg, meer rekening houden met de (ervarings)deskundigheid van de mantelzorger en hem aldus meer betrekken in het nemen van beslissingen aangaande de zorg, meer informatie verschaffen over het bestaan van financiële tegemoetkomingen waarop de mantelzorger of naaste potentieel recht heeft (allen 31%). Bij dit laatste deelonderwerp betreffende de financiële tegemoetkomingen, was de verwachting sterker geformuleerd in de papieren groep in vergelijking met de elektronische groep. (helemaal wel akkoord: E: 15%, P: 42%). Hetzelfde geldt voor de verwachting ten aanzien van de huisarts om een grotere rol op te nemen in de coördinatie en organisatie van de zorg (helemaal wel akkoord: E 12%, P: 30%).

Zorgen bij de mantelzorger

Op de vraag “ik maak me zorgen …” antwoordde ongeveer zeven op tien deelnemers dat zij zich zorgen maakten rond de eigen gezondheid als mantelzorger (71% was ‘eerder akkoord’ of ‘helemaal wel akkoord’). Op dezelfde manier maakte ruim de helft (56%) van de deelnemer-mantelzorgers zich zorgen dat hij bij een plotse onverwachte situatie, complicatie of oncontroleerbare klachten van de ziekte niet weet hoe te handelen. Ongeveer één op drie maakt zich zorgen rond de financiële haalbaarheid van de mantelzorg voor hun naaste in de toekomst (35%) en ongeveer een zelfde aandeel had zorgen betreffende een verlies aan controle als mantelzorger op de zorgsituatie bij professionele hulpverlening of de toenemende inschakeling hiervan. (33%) De zorg betreffende de eigen gezondheid als mantelzorger was sterkst uitgesproken (‘helemaal wel akkoord’-fractie: 37%), gevolgd door de zorg om niet weten hoe te handelen bij een onverwachte situatie of complicatie (‘helemaal wel akkoord’-fractie: 24%). De papieren groep had frequenter laatstgenoemde zorg in vergelijking met de elektronische groep (cumulatieve ‘akkoord’-fractie: E: 46%, P 63%) en deze zorg was bij de papieren groep sterker uitgesproken (‘helemaal wel akkoord’-fractie: E: 8%, P: 36%). De zorg om de financiële haalbaarheid van de zorg in de toekomst was slechts één op tien ‘helemaal wel akkoord’ (10%) maar in de elektronische groep gaf tot zes maal meer deelnemers dit antwoord (E: 19%, P: 3%).

Evaluatie van de huidige zorgsituatie

Wat betreft de zorg en ondersteuning die door de huisarts werd geboden was meer dan de helft akkoord met het voldoen in de volgende zorgen en ondersteuning (cumulatieve ‘eerder akkoord’ en ‘helemaal wel akkoord’- percentages, in aflopende volgorde): de huisarts gaf voldoende de mogelijkheid om zelf de zorg te (blijven) coördineren en organiseren ondanks eventuele bijkomende professionele hulp (83%), de frequentie van bezoek door de huisarts aan de naaste was voldoende (80%), de moeilijkheden en problemen die de mantelzorger ervoer in het zorgproces konden met de huisarts worden besproken (73%), de huisarts waardeerde en erkende in voldoende mate de taken die de mantelzorger opnam en volbracht (71%), de ondersteuning door de huisarts is afgestemd op de effectieve noden van de zorgsituatie (69%), de huisarts erkent in voldoende mate de ervaringsdeskundigheid van de mantelzorger en houdt daarmee voldoende rekening bij het nemen van zorgbeslissingen (64%). Met vier deelonderwerpen betreffende het in voldoende mate en voldoende frequent bevragen van een gegeven was minder dan de helft van de deelnemers akkoord: vragen naar de draaglijkheid van de zorgsituatie (42%), de beleving, bezorgdheden, verwachtingen en noden van de mantelzorger (39%), de eventuele lichamelijke klachten die door de zorg worden veroorzaakt (30%) en de spirituele beleving en noden (20%). Een aparte vraag betrof de stelling dat mantelzorg een slechte invloed heeft op de eigen gezondheid, waarmee 54% instemde. Bij vier deelonderwerpen was de ‘helemaal wel akkoord’-fractie groter dan 30% (in aflopende volgorde): frequentie van bezoek door de huisarts aan de naaste is voldoende (39%), moeilijkheden en problemen die de mantelzorger ervaart in het zorgproces zijn bespreekbaar met de huisarts (37%), de ondersteuning door de huisarts is afgestemd op de effectieve noden van de zorgsituatie (37%), de huisarts geeft de mantelzorger voldoende de mogelijkheid zelf de zorg te (blijven) coördineren en organiseren, ondanks eventuele bijkomende professionele hulp (32%).

Er waren enkele verschillen groter dan 15% tussen de elektronische en de papieren groep. Bij de stelling dat de huisarts in voldoende mate vraagt naar de beleving, bezorgdheden, verwachtingen en noden van de mantelzorger was de ontevreden fractie bij de elektronische groep sterker uitgesproken ontevreden ('Helemaal niet akkoord' fractie: E: 31%, P: 15%). Bij de stelling dat de huisarts voldoende vraagt naar de spirituele beleving en noden was een grotere fractie bij de papieren groep niet akkoord (cumulatieve 'niet-akkoord' fractie: E: 61%, P 79%) maar de ontevredenheid hierover was sterker uitgesproken in de elektronische groep ('helemaal niet akkoord'-fractie: E: 42%, P: 27%). Het antwoord op de stelling dat de huisarts in voldoende mate de (ervarings)deskundigheid van de mantelzorger erkent en daarmee voldoende rekening houdt bij het nemen van zorgbeslissingen was bij de elektronische groep sterker positief ('helemaal wel akkoord'-fractie: E: 31%, P: 12%). Met de stelling dat de ondersteuning die de huisarts biedt afgestemd is op de effectieve noden van de zorgsituatie was de papieren groep vaker akkoord dan de elektronische groep (cumulatieve 'akkoord'-fractie: E: 57%, P: 78%) en dit was vooral te wijten aan een grotere fractie 'eerder akkoord'. (E: 19%, P: 42%)

Tevredenheid over de zorg door de huisarts

De resultaten zijn samengevat in tabel 5. Tevredenheid werd uitgedrukt in optelling van fracties 'eerder tevreden' en 'helemaal wel tevreden' tot 'cumulatieve tevredenheidspercentage'. Negen op tien deelnemers waren tevreden over de medische zorg van de huisarts aan de naaste (90%). Op de andere gebieden waren tussen de zes en zeven op tien deelnemer-mantelzorgers tevreden over de huisarts: communicatie met de mantelzorger (69%), aanbieden van ondersteuning aan de mantelzorger (62%), coördinatie van de zorg (61%). Ruim drie kwart was tevreden over de zorgverlening door de huisarts in zijn geheel (78%). De fracties die 'helemaal wel tevreden' waren schommelden tussen 20 en 32%, behalve voor de medische zorg aan de naaste waarbij 56% 'helemaal wel tevreden' was. Vergelijking van de elektronische en de papieren groep gaf een verschil groter dan 15% voor de tevredenheid betreffende de coördinatie van de zorg door de huisarts. Concreet was er een grotere tevredenheid bij de papieren groep (cumulatief 'tevreden'-percentage: E: 46%, P: 72%) waarbij de toegevoegde tevredenheid zich vooral als 'eerder tevreden' uitte (E: 15%, P 45%). De grotere ontevredenheid bij de elektronische groep uitte zich vnl. in de 'eerder niet tevreden groep' (E: 35%, P: 18%). De verschillen tussen de twee groepen in de categorieën 'helemaal niet tevreden' en 'helemaal wel tevreden' bedroegen niet meer dan 4%.

Vrije opmerkingen van de mantelzorgers

Alle vrije opmerkingen zijn samengevat in tabel 6. Vier deelnemers (7%) waren van mening dat informatie geven over mantelzorgondersteuning en/of socio-economische aspecten en/of coördinatie van de zorg niet noodzakelijk door de huisarts dient te gebeuren. Evenveel deelnemers vonden dat ze de meeste of alle zaken zelf moesten regelen, dat ze er alleen voor stonden, dat ze hun plan moesten trekken. Evenveel deelnemers vonden dat de mantelzorg(situatie) in zijn geheel soms moeilijk was, een vermoeiende of zware taak.

Tabel 5: Tevredenheid van de mantelzorger over de huisarts

	Helemaal niet tevreden	**Eerder niet tevreden**	**Eerder tevreden**	**Helemaal wel tevreden**
Tevredenheid over specifieke deelaspecten van de zorgverlening door de HA				
Communicatie met MZ	8 (14%)	9 (15%)	22 (37%)	19 (32%)
Ondersteuning aan MZ	9 (15%)	12 (20%)	25 (42%)	12 (20%)
Medische zorg aan de naaste	4 (7%)	1 (2%)	20 (34%)	33 (56%)
Coördinatie van de zorg	6 (10%)	15 (25%)	19 (32%)	17 (29%)
Tevredenheid globaal				
Tevredenheid over de zorgverlening door de HA in zijn geheel	2 (3%)	10 (17%)	28 (47%)	18 (31%)

Opmerking: Verklaring van de gebruikte afkortingen: HA: huisarts; MZ: mantelzorger. De percentuele fracties zijn afgerond tot op de eenheid. De tevredenheidsfracties per groep (totaal, elektronisch, papier) en de fracties van ongeldige antwoorden zijn niet weergegeven.

Drie deelnemers (5%) deelden mee dat de communicatie met de huisarts suboptimaal of moeilijk verliep of dat bepaalde aspecten niet konden worden besproken. Concreet haalden de deelnemers het beroepsgeheim aan, de ervaring dat belevingsaspecten moeilijk bespreekbaar waren en één mantelzorger wijtte het aan zijn eigen introverte karakter. Evenveel deelnemers vonden dat de huisarts vooral een doorverwijsfunctie moet hebben (mutualiteit, sociale dienst, …), drie deelnemers beoordeelden de ondersteuning door de huisarts als goed. Drie deelnemers vonden dat de huisarts het druk of te druk had en drie deelnemers waren tevreden over de huisarts. Twee deelnemers (3%) merkten op communicatie belangrijk te vinden. Evenveel vonden de huisarts te oud. Nog twee deelnemers waren ontevreden over de manier van handelen in dringende situaties, meerbepaald dat de huisarts niet of te laat langskwam of geen tijd had. Evenveel noteerden dat de huisarts (veel) meer zou kunnen doen voor de naaste, twee deelnemers vonden de mantelzorgvereniging waardevol. Tenslotte vonden twee deelnemers dat de huisarts onvoldoende rekening hield met de mantelzorger zelf en/of zijn verhaal.

Discussie

Beleving bij mantelzorgers

Opmerkelijk vindt toch vier op tien dat de huisarts te weinig *informatie* gaf over de ziekte van de naaste en de te verwachten evolutie. Vanzelfsprekend is dit een kerntaak van de huisarts en mantelzorgers bevestigen dit ook. Daarenboven verwachten ze ook betere informatie hieromtrent. De mantelzorger ervaart op vele vlakken een gebrek aan informatieoverdracht door de huisarts. (5, 23, 26) Uit deze studie blijkt een duidelijk gebrek aan informatie over mogelijke aanpassingen aan de infrastructuur, respijtzorg, vroegtijdige zorgplanning, multidisciplinair overleg, financiële tegemoetkomingen en ondersteunde instanties en hun diensten. Nochtans hadden de meesten ondersteuning van een sociale dienst ontvangen en was de helft lid van een mantelzorgvereniging. Een gebrekkige informatieoverdracht bemoeilijkt de autonomie van de mantelzorger om zelf zorgbeslissingen te nemen en bemoeilijkt een bondgenootschap, nochtans belangrijke elementen van een succesvolle thuiszorgsituatie. (28, 29) Dit gebrek kan voortkomen uit een kennisdeficit bij de huisarts zelf, zoals over de ziekte en de organisatie van het zorglandschap. (23) Niettegenstaande de gebrekkige informatie is zeven op tien van de deelnemende mantelzorgers tevreden over de communicatie met de huisarts.

Tabel 6: Vrije opmerkingen van de deelnemers

	Frequentie totaal (n = 59)
Huisarts: Informatie over/coördinatie van mantelzorgondersteuning en/of socio-economische aspecten moeten niet per se door HA	4
Mantelzorg: Beleving: mantelzorger moet alles/het meeste zelf regelen; staat er alleen voor; moet plan trekken	4
Mantelzorg: Mantelzorg/de zorgsituatie in zijn geheel zijn soms moeilijk/vermoeiend/zware taak	4
Huisarts: Communicatie: verloopt suboptimaal/moeilijk	3
Huisarts: Functie: moet (vooral) een doorverwijsfunctie hebben (naar mutualiteiten, sociale dienst, …)	3
Huisarts: ondersteuning is goed	3
Huisarts: huisarts heeft het (te) druk	3
Huisarts: Mantelzorger is tevreden over huisarts	3
Communicatie: communicatie is belangrijk	2
Huisarts: huisarts is te oud	2
Huisarts: huisarts komt niet of te laat langs/geeft verstek/heeft geen tijd bij dringende situatie	2
Huisarts: huisarts zou (nog zoveel) meer kunnen doen voor naaste	2
Mantelzorg: Mantelzorgvereniging is waardevol (steun, belangrijke taak, …)	2
Zorg: naaste krijgt hulp van familiezorg	2
Huisarts: huisarts houdt onvoldoende rekening met (verhaal van) mantelzorger	2
Arts: artsen nemen te weinig intiatief (rijbewijs intrekking)	1
Communicatie/coordinatie: er is 1 centrale contactpersoon	1
Coördinatie: coördinatie gebeurt best door iemand die frequenter bezoekt (VPK, …)	1
Coördinatie: er is geen overkoepelende instantie die alle aspecten bundelt	1
Huisarts: Een goede huisarts is belangrijk	1
Huisarts: Er is/dreigt een tekort aan huisartsen	1
Huisarts: Functie: huisarts moet vooral aanvullend optreden	1
Huisarts: groepspraktijk kent te weinig persoonlijke aanpak	1
Huisarts: huisarts heeft moeite met beslissen tot al dan niet opname	1
Huisarts: huisarts miste diagnose/schatte dringende situatie verkeerd in	1
Huisarts: huisarts moet meer eisen stellen aan de minimale zorg die thuis geboden wordt	1
Huisarts: Informatie: huisarts informeert mantelzorger niet goed	1
Huisarts: Interactie: Contact tussen huisarts en andere zorgverleners is te beperkt/schiet tekort	1
Huisarts: Interactie: Contact tussen huisarts en andere mantelzorgers is (te) beperkt/schiet tekort	1
Huisarts: Te weinig of geen steun van de huisarts	1
Informatie: informatie wordt goed doorgegeven	1
Mantelzorg: Beleving: als het leven geen waarde meer heeft mag het stoppen	1
Mantelzorg: Beleving: mantelzorger herkent soms de naaste niet meer door zijn ziekte	1
Mantelzorg: Buur is betrokken in de zorgsituatie	1
Mantelzorg: Combinatie mantelzorg met andere tijdsintensieve vrijetijdsfunctie is moeilijk	1
Mantelzorg: Er is nood aan meer aandacht in media/samenleving voor mantelzorg	1
Mantelzorg: Grote groep mantelzorgers	1
Mantelzorg: Informatie over mantelzorg: beter geholpen door soc dienst, revalidatiecentra, OCMW	1
Mantelzorg: mantelzorgers zouden cursussen moeten volgen (EHBO, gedragsprobl, …)	1
Mantelzorg: Veel steun van familie/sociaal netwerk	1
MDO: multidisicplinair overleg met goed effect	1
Medische zorg: Frequenter contact met specialist dan met huisarts	1
Naaste: naaste zou niet graag naar RVT gaan	1
Ondersteuning: ondersteuning wordt met de jaren beter	1
Pathologie: Er wordt te weinig onderzoek verricht naar dementie, en te veel aan kanker	1

Zorg: Naaste krijgt verpleegkundige hulp	1
Zorg: Praktische zaken (MDO, vervoer, …) zijn moeilijk te regelen	1
Partner van de naaste domineert de naaste psychologisch	1
Mantelzorg: mantelzorg is zeer belangrijk	1
Informatie: moeilijk te bekomen door veelheid aan instanties	1
Mantelzorg: Beleving: Mantelzorger heeft soms gevoel van machteloosheid	1

Mantelzorgers in de papieren groep waren gemiddeld meer tevreden over de ontvangen informatie, mogelijks omdat zij als oudere mantelzorgers opgegroeid zijn in een paternalistisch artsenmodel dat de competentie van de arts minder ter discussie stelt, in tegenstelling tot een jongere, meer kritische en meer autonoom beslissende generatie. Het informeren naar de *beleving* is volgens de mantelzorgers een taak van de huisarts. Slechts 4 op 10 vindt dat dit voldoende frequent en/of diepgaand wordt bevraagd en er is een duidelijke verwachting bij 7 op 10 om dit beter te bevragen. Wat betreft de spirituele beleving vinden veel mantelzorgers dat dit onvoldoende wordt bevraagd, toch vinden de meesten dit geen taak van de huisarts en verwachten ze ook niet dat dit beter moet. De bewering dat huisartsen te weinig vertrouwd zijn met het bespreken van zingeving en levensvragen (21), zou dus vermoedelijk geen imminent probleem zijn. Aandacht van de huisarts voor de beleving van de mantelzorger lijkt hier des te belangrijker.
De kwaliteit van de *communicatie* van en met de huisarts is niet eenduidig. Zes op tien van de mantelzorgers verwacht een betere communicatie, terwijl zeven op tien tevreden is over de communicatie. Dit zou een gevolg kunnen zijn van respons bias.
Er bestaat een reële fysieke belasting en de huisarts zou op heden tekort schieten in het bevragen hiervan en komt niet tegemoet aan de verwachtingen van de mantelzorger op dit vlak. Mogelijks zouden oudere mantelzorgers of mantelzorgers van dementerenden een hogere nood ervaren aan bevraging hiervan. Naast de fysieke belasting lijkt ook het navragen van de draaglijkheid een belangrijk punt. Hoewel de zorg voor veel mantelzorgers emotioneel vaak te zwaar is (22) en de huisarts een belangrijke morele steunfunctie heeft (26, 30) lijkt hij ook hier niet te voldoen. Er is ook een ruime verwachting om het bestaan van psychologische klachten veroorzaakt door de zorg beter te bevragen. De bespreekbaarheid van problemen met de huisarts geeft discordante resultaten. Het onderbelicht zijn van het psychosociale en belevingsfacet is gekend en wordt bevestigd in deze studie. Het navragen van de ervaren belasting en problemen bij de mantelzorger is nochtans essentieel in een mantelzorger assessment en ook in het bewaren van de gezondheid van de mantelzorger, die een belangrijke rol speelt in de ervaren belasting. (10, 33)
Waardering en erkenning uiten voor de vaak intensieve zorg door de mantelzorger en zijn ervaringsdeskundigheid is belangrijk om een bondgenootschap tot stand te brengen. (29) Dit blijkt een belangrijke taak voor de huisarts, maar wordt relatief minder sterk benadrukt. Discrepantie tussen de verwachting tot verbetering en een goede evaluatie laat geen uitspraken toe over de mate waarin de huisarts hieraan tegemoetkomt. Hetzelfde geldt voor het effectief rekening houden met de ervaringsdeskundigheid van de mantelzorger bij het nemen van zorgbeslissingen, al wordt dit wel als een zeer belangrijke taak beschouwd. Drie op tien vindt dat er onvoldoende rekening wordt gehouden met hun ervaringsdeskundigheid, dit is dubbel zo veel als in de mantelzorgstudie Vlaanderen. (10) Rekening houden met de ervaringsdeskundigheid is een belangrijk gegeven in het betrekken van de mantelzorger als

medebehandelaar. (28, 29)
Over de *coördinatie en organisatie* van de zorg door de huisarts van de naaste was 6 op 10 tevreden met een duidelijk sterkere tevredenheid in de papieren groep. Vreemd genoeg heeft diezelfde groep ook een sterkere verwachting naar de huisarts om een grotere rol op te nemen hierin. Mogelijks was de inhoud van de term coördinatie voor de oudere mantelzorgers onvoldoende duidelijk. De tevredenheid staat in contrast met het gegeven dat slechts bij een kleine minderheid een vroegtijdige zorgplanning werd opgesteld of een multidisciplinair overleg werd georganiseerd. Het ontbreken van deze interventies had aldus geen grote impact op de tevredenheid. Mogelijks zijn deze interventies onvoldoende gekend of vinden mantelzorgers andere coördinerende taken belangrijker. Na verklaring van deze termen verwachtte een meerderheid wel meer initiatief tot organisatie van een multidisciplinair overleg of opstellen van een vroegtijdige zorgplanning. Huisartsen zullen dus extra inspanningen moeten leveren om deze interventies te laten plaatsvinden, gezien vooruitziendheid en een multidisciplinair overleg geapprecieerd werden en voorafgaand aan interventies best overleg tussen de betrokken partijen plaatsvindt. (24, 26, 36)
Betreffende de *afstemming van de zorg* geleverd door de huisarts op de noden van de zorgsituatie doet zich dezelfde discordantie voor tussen verwachting en evaluatie. Mogelijks is hier opnieuw een selectie/respons bias aanwezig. Zeven op tien vond dat er voldoende afstemming was, dit ligt in de lijn van de literatuur. (10) In de elektronische groep waren er dubbel zo veel deelnemers die niet akkoord waren met de stelling dat er op dit moment voldoende afstemming was (34% vs. 18%), maar dit vertaalde zich niet in een hogere verwachting in deze groep. Het is belangrijk interventies op maat te implementeren volgens de specifieke noden van de mantelzorger, de naaste en de zorgsituatie. (36) Uit de gegevens van deze studie kunnen echter geen conclusies worden getrokken of die afstemming ook effectief voldoende plaatsvindt.
Bezorgdheden bij de mantelzorger uiten zich vooral in de sterk aanwezige zorgen om de eigen gezondheid en een onbeholpenheid bij plotse oncontroleerbare klachten of een onverwachte situatie bij de naaste. De helft ondervindt effectief een negatieve invloed van de mantelzorg op de eigen gezondheid. De zorg van onbeholpenheid is opvallend frequenter en bij één derde sterk aanwezig bij de papieren groep. Deze bezorgdheid zou de oorsprong kunnen vinden in een deficiënte informatieoverdracht vanwege de huisarts die uit deze studie blijkt. Hier zou goede informatie betreffende de evolutie van de ziekte en wat de mantelzorger kan ondernemen bij te verwachten problemen nuttig kunnen zijn. De bezorgdheid om controleverlies bij aanwezigheid of toenemende inschakeling van professionele hulpverlening was beperkt. Dit kan de hypothese dat deze bezorgdheid een grote barrière is tot het inschakelen van meer thuishulp verzwakken. Eén op drie maakt zich zorgen over de financiële haalbaarheid van de zorg in de toekomst. Dit is relatief veel gezien ons goed uitgebouwd sociale zekerheidsstelsel. Bijkomende inspanningen zullen moeten gebeuren om de gemeentelijke mantelzorgpremie bekender te maken, gezien meer dan de helft van de deelnemers in deze studie een mantelzorgvergoeding misloopt.
Mantelzorgers zijn het meest *tevreden* over de medische zorg aan de naaste en over communicatie. Er is een matige tevredenheid over de ondersteuning door de huisarts aan de mantelzorger en over de coördinatie van de zorg. Niettegenstaande de sterke wens tot meer en kwalitatievere informatie en de hoge verwachtingen van de mantelzorger was een grote meerderheid tevreden over de zorgverlening in zijn geheel.

Beperkingen:

Er waren beperkingen in deze studie op meerdere vlakken. Betreffende de rekrutering was er geen controle op hoe en met welke informatie mantelzorginstanties de vragenlijsten hebben verspreid. Betreffende de vragenlijsten kan het matrix-type en de lengte door vermoeidheid een respons-bias hebben veroorzaakt, zichtbaar in weinig discriminerende antwoorden. De vraagformulering bestond uitsluitend uit positief geformuleerde vragen en kan voor de oudste mantelzorgers moeilijk begrijpelijk geweest zijn met als mogelijk gevolg een responsbias. De inclusievragen waren bij een deel van de deelnemers onvoldoende duidelijk waarbij verdere duiding enkel werd gegeven bij dreigende exclusie of spontane vragen, mogelijks aanleiding gevend tot selectiebias. Wat betreft de steekproef was er een beperkt aantal deelnemers, bestond de papieren groep hoofdzakelijk uit deelnemers uit de provincie West-Vlaanderen en algemeen vooral uit mantelzorgers van patiënten met cognitieve problemen. Dit beperkt de mogelijkheid om sterke hypothesen te formuleren evenals een veralgemening van de conclusies. De ingevoerde datagegevens werden niet door een derde gecontroleerd. De verschildrempel van vijftien procent om verschillen tussen de beide groepen als relevant te beschouwen werd intuïtief gekozen.

Adviezen aan huisartsen

1. Maak de mantelzorger duidelijk dat hij een mantelzorger is door dit te benoemen.
2. Geef aan de mantelzorger voldoende uitleg over de ziekte, medicatie, evolutie, … en stimuleer hem tot vragen stellen.
3. Bevraag hoe het gaat, de draaglijkheid van de zorg en stimuleer zelfzorg en hulpvraag.
4. Wees alert voor tekenen van overbelasting (angst, depressie, stress, slaapproblemen, …) en verwijs zo nodig naar hun eigen huisarts, mantelzorgdienst of steungroep.
5. Benadruk ook positieve aspecten van de mantelzorg (plezier, zingeving en voldoening, relatie, …)
6. Uit waardering voor de taken die de mantelzorger opneemt en betrek hem als “ervaringsdeskundige medebehandelaar” bij het nemen van zorgbeslissingen.
7. Bespreek de eventuele nood aan extra thuishulp en ervaren barrières hiervoor.
8. Ondersteun volgens de specifieke beperkingen en noden van de zorgsituatie.
9. Organiseer of laat een multidisciplinair overleg organiseren om de zorgpartners op elkaar af te stemmen.
10. Start met logistieke ondersteuning zoals thuisverpleging, poetshulp, kinesitherapie en verwijs daarna zo nodig voor psycho-educationele ondersteuning. (vaardigheden, copingstrategieën, …)

Suggesties voor toekomstig onderzoek

Naast de reeds beschreven types van zorgnetwerken kan toekomstig onderzoek zich richten op het aflijnen van bepaalde types mantelzorgers. Onderzoek naar de beleving, verwachtingen en noden bij deze specifieke types kan leiden tot een meer specifieke en dus efficiëntere ondersteuning bij een specifiek type mantelzorger. Daarnaast zou meer onderzoek kunnen gebeuren naar de huidige drempels en hinderpalen bij huisartsen om voldoende informatie te geven en aandacht te schenken aan de beleving van mantelzorgers.

Conclusie

Mantelzorgers ondervinden frequent (gezondheids)problemen. Een open houding naar en bevragen van de belevingswereld is belangrijk, in het bijzonder het bevragen van de draaglijkheid van de zorgsituatie en mogelijke psychologische en fysieke klachten. Op heden bestaat er een groot tekort in informatie op vele vlakken, waaronder de ziekte van de naaste en de verwachte evolutie en over ondersteunende diensten, voorzieningen en financiële tegemoetkomingen. De mantelzorger maakt zich vooral zorgen rond zijn eigen gezondheid en rond onbeholpenheid bij onverwachte situaties. Vermoedelijk zijn een multidisciplinair overleg en mogelijks ook een vroegtijdige zorgplanning nuttig maar zij lijken onvoldoende plaats te vinden. Bij de aanpak kan men best zorgen voor: voldoende en op de noden afgestemde informatie en over waar de mantelzorger terecht kan met vragen, een bondgenootschap met de mantelzorger waarbij men hem stimuleert tot autonomie en zelfzorg, een overzicht van de beschikbare ondersteunende (thuiszorg)diensten en zo nodig verwijzing naar andere instanties.

Eindnoten

Eindnoot 1: Een burn-out bij een mantelzorger wordt gekenmerkt door drie stadia. In het eerste stadia zijn er tekenen van fysieke en emotionele overbelasting. In een tweede stadium is er sprake van een cynische houding ten opzichte van de naaste. In een derde en tevens eindstadium is er een totale afkeer van de situatie met mogelijks relatieproblemen, suïcidaliteit bij de mantelzorger of mishandeling van de zorgbehoevende. (15)

Referenties

1. Schoenmakers B, Buntinx, F., De Lepeleire, J., Ylieff, M., Fontaine, O. Mantelzorgers van dementerende bejaarden: impact op het algemeen welzijn van de mantelzorger. Huisarts Nu. 2002;31:293-302.
2. U. S, National Library of Medicine. Medical Subject Headings [Available from: https://www.nlm.nih.gov/mesh/.
3. Franssen A. De gezondheidsuitgaven van de 65-plussers. Vergelijking tussen residentieel verblijf en thuiszorg: kostprijs voor de ZIV en de betrokkene? CM-informatie. 2009:3-11.
4. De Koker B, Jacobs T, Lodewijckx E, Vanderleyden L. Recente ontwikkelingen in gezinnen en families: implicaties voor de ouderenzorg. Leuven: Leuven : Acco; 2007.
5. Criel B, Vanlerberghe V, De Koker B, Decraene B, Engels E, Waltens R. Informal Home Care for Elderly in Belgium: A Study on the Features and Challenges of Informal Care at Local Level. Community Mental Health Journal. 2014;50(7):848-53.
6. Deboosere P, Demarest S, Lorant V, Miermans P-J, Portet M-I, Van Oyen H. Gezondheid en mantelzorg. Brussel: Brussel : FOD Economie, KMO, Middenstand en Energie,. Statistiek en Economische Informatie.; 2006.
7. Panel Studie van Belgische Huishoudens. In: FederaalWetenschapsbeleid, editor. 2001.
8. De Coster I, Declercq, A., Van Audenhove, C. Mantelzorg in Vlaanderen. Brussel: Lucas; 2007.
9. De Koker B. Het gezin als zorgmilieu: mantelzorg voor een partner, ouder of kind. Tijdschrift voor welzijnswerk. 2005.
10. Jacobs T, Lodewijckx E, Craeynest K, de Koker B, Vanbrabant A. Zicht op zorg: studie van de mantelzorg in Vlaanderen in 2003. Brussel: Centrum voor Bevolkings- en Gezinsstudie (CGBS); 2004.
11. Zwaanswijk M, Peeters, J., Spreeuwenberg, P., Van Beek, S., Francke, A. Motieven en belasting van mantelzorgers van mensen met dementie. Resultaten van de peilingen met de monitor van het Landelijk Dementieprogramma, Factsheet 2. NIVEL/Alzheimer Nederland. 2009.
12. Lamain A, Hooimeijer, M., Visser, G., Bennekom, R., Expertisecentrum Mantelzorg Hoe u voorkomt dat de mantelzorger een patiënt wordt. Toolkit mantelzorg in de huisartspraktijk. . Expertisecentrum mantelzorg; 2011.
13. Borren I, Tambs K, Gustavson K, Sundet JM. Psychological distress in spouses of somatically Ill: longitudinal findings from the Nord-Trondelag Health Study (HUNT). Health and quality of life outcomes. 2014;12:139.
14. De Boer A, Hogendorp, J., Ten Dam, M., Van Lier, W., Van Gils, H., Landelijke Huisartsen Vereniging, Mezzo, Expertisecentrum Mantelzorg. Toolkit Mantelzorg2014.
15. Kuyper M, Hesselmann, G., Prins, J. Richtlijn Mantelzorg (Pallialine). In: Werkgroep palliatieve zorg van het Integraal Kankercentrum Midden Nederland WKPZQ, editor. 2009.
16. Tonkens E, Van Den Broeke, J. Hoijtink, M. . Op zoek naar weerkaatst plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad. . Den Haag: Nicis Institute; 2008.
17. Burridge LH, Mitchell GK, Jiwa M, Girgis A. Consultation etiquette in general practice: a qualitative study of what makes it different for lay cancer caregivers. BMC Family Practice. 2011;12(1):1-8.
18. Criel B, De Koker, B., Vanlerberghe, V. Mantelzorg in Vlaanderen: uitdagingen en perspectieven. Huisarts Nu. 2010;39(7):259-61.
19. Vermaas M, Van Lier, W., Visser, G. Voorkom de patiënt achter de patiënt. Aandacht voor mantelzorg in de huisartspraktijk. Expertisecentrum Mantelzorg in de Praktijk. 2010.
20. Al-Janabi H, Frew E, Brouwer W, Rappange D, Van Exel J. The inclusion of positive aspects of caring in the Caregiver Strain Index: Tests of feasibility and validity. International Journal of Nursing Studies.47(8):984-93.
21. Cuijpers M, Kruijswijk, W. Aanspreken op kracht. Waarom waardering nodig is voor positieve kanten van mantelzorg. . Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie. 2012;43:240-2.
22. Zwaanswijk M, Van Beek, S., Peeters, J., Spreeuwenberg, P., Francke, A. Advies en informatie direct vanaf beginfase belangrijk voor mantelzorgers van mensen met dementie. Resultaten van de laatste peiling met de monitor van het Landelijk Dementieprogramma. Factsheet 1. NIVEL/Alzheimer Nederland. 2009.
23. Schoenmakers B, Buntinx F, De Lepeleire J. Welke rol speelt de huisarts in het ondersteunen van mantelzorgers van patiënten met dementie? Een systematisch literatuuroverzicht. Huisarts Nu. 2010;39(7):268-74.
24. Scheepmans K, e.a. Succesfactoren en hinderpalen in de thuiszorg: de beleving van de mantelzorger. Tijdschrift voor welzijnswerk. 2005;29(268):19-24.
25. Criel B, De Koker B, Vanlerberghe V, De Koker B, Decraene B, Engels E, et al. Wat zijn de specifieke noden van mantelzorgers?: onderzoek in de Oost-Vlaamse gemeente Kruibeke. Huisarts nu. 2010.
26. Craeynest K, De Koker B. Informatienoden van mantelzorgers, een exploratief beschrijvend onderzoek. Tijdschrift voor welzijnswerk. 2006.
27. Lamura G, Mnich E, Nolan M, Wojszel B, Krevers B, Mestheneos L, et al. Family Carers' Experiences Using Support Services in Europe: Empirical Evidence From the EUROFAMCARE Study. Gerontologist.48(6):752-71.
28. Boelman-Fiesler W, Buijssen, H., van Klinken, Z., Wolfswinkel, GK. Symposium Mantelzorg. Hogeschool De Horst2001.
29. Morée M. Professionele zorg en mantelzorg. Bruggen slaan tussen twee werelden. Denkbeeld. 2004;16(1):10-3.
30. Decamps S, Van Mechelen, W., De Lepeleire, J. Ervaringen van mantelzorgers met palliatieve thuiszorg, zoals deze verzorgd wordt door de huisarts. Leuven: KU Leuven; 2013.
31. Scheepmans K, e.a. Succesfactoren en hinderpalen in de thuiszorg: de beleving van de mantelzorger. Tijdschrift voor welzijnswerk. 2005.
32. Losada A, Pérez-Peñaranda A, Rodriguez-Sanchez E, Gomez-Marcos MA, Ballesteros-Rios C, Ramos-Carrera IR, et al. Leisure and distress in caregivers for elderly patients. Archives of Gerontology and Geriatrics. 2010;50(3):347-50.
33. Gaugler JE, Potter T, Pruinelli L. Partnering with Caregivers. Clinics in Geriatric Medicine. 2014;30(3):493-515.
34. Burgio L, Stevens, A. Guy, D., Roth, D., Haley, W. Impact of two psychosocial interventions on white and African-American family caregivers of individuals with dementia. Gerontologist. 2003;43:568-79.
35. Gallagher-Thompson D, Lovett, S., Rose, J., McKibbin, C., Coon, D., Futterman, A., Thompson, L. Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. J Clin Geropsychol. 2000;6:91-110.
36. Schoenmakers B, Buntinx, F., De Lepeleire, J., Ylieff, M., Fontaine, O. Mantelzorgers van dementerende bejaarden. Interventies en ondersteuning. . Huisarts Nu. 2002;31(7):345-52.
37. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. Journal of the American Geriatrics Society.51(5):657-64.
38. Almberg B, Grafström M, Winblad B. Major strain and coping strategies as reported by family members who care for aged demented relatives. Journal of Advanced Nursing. 1997;26(4):683-91.
39. Maja Lopez H, Johan W, Veronique V, Roy R. The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: a systematic review. International Journal of Integrated Care.12(5).

40. Petty M. Supporting Caregivers in Caring: Empowered to Disempowered and Back Again. Creative Nursing.21(2):69-74.

Bijlage 1: Mantelzorg assessment door de huisarts

Mantelzorger Assessment	
Doel van een mantelzorger assessment	• Nagaan van emotioneel en psychologisch welzijn bij mantelzorger + zorgbehoevende • Uitdagingen door ziekte en afhankelijkheid bepalen • Uitlokkende of stimulerende factoren voor een positieve of negatieve uitkomst bij de mantelzorger of zorgbehoevende nagaan
Zeven basisprincipes bij een mantelzorger assessment (family caregiver association)	• Noden mantelzorger herkennen, respecteren, nagaan, beantwoorden • Perspectief: Familie en noden van mantelzorger en zorgontvanger staan centraal • Resultaat: zorgplan met voorziening van diensten en meetbare uitkomstmaten • Multidimensionale aanpak • Rekening houden met culturele verschillen • Kennis en vaardigheden nodig (over zorgverleningsproces en effecten daarvan, voordelen en elementen van een mantelzoger assessment) • Overheid moet mantelzorger asssessment erkennen en financieel vergoeden
Zeven domeinen worden bevraagd	• Achtergrond van de mantelzorger en de zorgsituatie • Perceptie van de mantelzorger over de gezondheid en functionele status van de zorgbehoevende • Waarden en voorkeuren van de mantelzorger • Gevolgen van de zorg voor de mantelzorger • Noden om de zorg in de toekomst te verzekeren • Bronnen voor ondersteuning van de mantelzorger

Vertaald naar: Gaugler JE, Potter T, Pruinelli L. Partnering with Caregivers. Clinics in Geriatric Medicine. 2014;30(3):493-515.

Bijlage 2: Principes bij de ondersteuning van mantelzorgers in een palliatieve situatie

Principe	Interventie	Concreet
Veerkracht (resilience) nagaan	Hoe werd vroeger met problemen en stressituaties omgegaan?	
Vooral coachende rol als huisarts	Niet alle problemen willen oplossen of naar zich toe trekken	
Stimuleer mantelzorger om zowel naaste als zorgverlener zijn, stellen van grenzen	Stimuleer de mantelzorger tot stellen van vragen en verkrijgen van informatie	
	Geef uitleg, informatie over	• Wat doen bij klachten van patiënt, wanneer arts waarschuwen • Verzorgende taken (tillen, voeding, …) • Hulpbronnen, aanpassingen, financiële ondersteuning, verlofregeling, respijtzorg, … • Hulpmiddelengebruik • Informele steungroepen en psychosociale begeleidingsmogelijkheden • Te verwachten reactiepatronen bij patiënt en omgeving • Gevolgen voor seksualiteit • Wat te verwachten bij opname en behandeling • Beangstigende en verwarrende symptomen (onrust, delier, …)
	Neem mantelzorger serieus, maar bewaak dat hij vooral partner, kind, … kan zijn	
	Maak afspraken over wie welke taken uitvoert en hoe samenwerking verloopt	
Voorkom overbelasting: stimuleer zelfzorg	Stimuleer mantelzorger eigen behoeften serieus te nemen	
	Overleg wat mantelzorger kan en wil doen	Stel plan van aanpak op
	• Hoe gaan beide partijen om met ruimte voor elkaar, taakverdeling, ventileren van behoeften? • Nagaan welke mogelijkheden externe mantelzorgers kunnen bieden en hinderpalen • Gesprek organiseren met alle partijen voor afstemming van taken • Wijs op mogelijkheden professionele hulp afgestemd op behoefte mantelzorger • Benut respijtzorg	
Verwerking en inpassen ziekte	Bied emotionele steun	• Schep sfeer waarin angst, machteloosheid, gevoelens, boosheid kan geuit worden • Erken gevoelens en wat ziekteproces voor mantelzorger betekent en teweegbrengt • Uit waardering voor rol van mantelzorger • Toon belangstelling voor gevolgen van ziekte voor eigen leven van mantelzorger • Bied extra emotionele ondersteuning tijdens opname, crisis, terminale fase, …
Behoud wederkerige open relatie	Bevorder communicatie tussen patiënt en naaste	• Laat ook verhaal mantelzorger aan bod komen • Maak moeilijke zaken bespreekbaar: toekomst, angsten, seksualiteit, neg gevoelens, sterven, begrafenis • Maak verschillen in visie op ziekte en klachten bespreekbaar • Organiseer evt. een familiegesprek
Verwijzen		

Overgenomen met enkele tekstuele aanpassingen uit: Kuyper M, Hesselmann, G., Prins, J. Richtlijn Mantelzorg (Pallialine). In: Werkgroep palliatieve zorg van het Integraal Kankercentrum Midden Nederland WKPZQ, editor. 2009

Bijlage 3: Aanvraagformulier goedkeuring bij Commissie Ethische begeleiding masterproeven

KU LEUVEN

Biomedische Wetenschappen

Ethische begeleiding masterproeven

mp05238	Wat zijn de ideeën, bezorgdheden, verwachtingen en noden (ICE-N) bij mantelzorgers t.a.v. huisartsen van chronisch zieke ouderen in de thuissituatie?

Student(en):
Gert-Jan Aelvoet (gertjan.aelvoet@student.kuleuven.be)

Promotor:
Birgitte Schoenmakers (Birgitte.Schoenmakers@med.kuleuven.be - u0031684 - Acad. Centr. voor Huisartsgeneeskunde)

Hoofdonderzoeker:

Faculteit:
Geneeskunde

Opleiding:
Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)

Het onderzoek is:
monocentrisch

De opdrachtgever is:
academisch (universiteit,...)

Het onderzoek is:
Het onderzoek is (gedeeltelijk) prospectief.

Het onderzoek is:
Prospectief observationeel onderzoek

Gebruikte methode:
prospectief onderzoek waarbij interviews of vragenlijsten worden gebruikt

Bijkomende gegevens:

Achtergrond:

Achtergrond: De steeds toenemende levensverwachting, de afname van sterfte aan acute aandoeningen en de betere secundaire preventie zorgen voor een steeds groter aandeel van chronisch zieke ouderen in de Vlaamse populatie. De capaciteit in de residentiële opvang is ontoereikend. Daarenboven wensen oudere patiënten ook op hoge leeftijd thuis te kunnen blijven wonen. Dit vereist een goede omkadering van de naaste in zijn/haar thuissituatie. Mantelzorgers nemen daarbij een belangrijke rol in. We definiëren mantelzorg hier volgens de definitie van Schoenmakers et al bij ouderen met dementie in overeenkomst met de definitie van het Vlaamse Woonzorgdecreet: "al die personen die vanuit een vanzelfsprekendheid op regelmatige basis de zorg opnemen voor een zorgbehoevende persoon in zijn directe omgeving, waarbij er naast de zorgrelatie ook sprake is van een verwantschapsrelatie (buur, vriend, familie) en waarbij de zorgverlener niet professioneel bezig is met de zorg". Gezondheidsproblemen bij mantelzorgers, zoals depressie en uitputting, zijn een gekend fenomeen. Hypothese: Huisartsen in Vlaanderen zijn onvoldoende vertrouwd met de ideeën, bezorgdheden, verwachtingen en noden van mantelzorgers t.a.v. de begeleiding door de huisarts.

Vervolg bijlage 3: Aanvraagformulier goedkeuring bij Commissie Ethische begeleiding masterproeven

KU LEUVEN

Biomedische Wetenschappen

Ethische begeleiding masterproeven

Vraagstelling:

Primaire onderzoeksvraag: Wat zijn de ideeën, de bezorgdheden, de verwachtingen en de noden (ICE-N) die mantelzorgers van chronisch zieke ouderen t.a.v. de huisarts in een thuissetting koesteren?

Secundaire onderzoeksvragen: In welke mate wordt er door de huisarts tegemoetgekomen aan de ICE-N van de mantelzorger? Welke ICE-N worden onvoldoende beantwoord? Hoe kunnen huisartsen concreet tegemoetkomen aan de niet-ingevulde ICE-N? Is er een verband tussen bepaalde determinanten zoals of de mantelzorger al dan niet bijkomend betaald werk uitvoert of de pathologie van de naaste en bepaalde ICE?N bij de mantelzorger?

Methodologie:

Enquêtes worden uitgevoerd bij mantelzorgers van chronisch zieke patiënten, gerekruteerd d.m.v. adressenbestanden van organisaties die de mantelzorg ondersteunen en via rekrutering op info-avonden. (Kennispunt mantelzorg, Steunpunt thuiszorg, ...) Eerst wordt een aantal variabelen van de mantelzorger, zoals o.a. leeftijd, geslacht, ... bevraagd. In het tweede deel van de enquête wordt een reeks ideeën, bezorgdheden, verwachtingen en noden door de mantelzorger gescoord op een 4-punten Likert schaal. Tenslotte wordt aan de mantelzorger gevraagd aan te geven hoe globaal tevreden hij/zij is van de manier waarop de mantelzorg door de huisarts ondersteund wordt en hoe tevreden de mantelzorger is over de communicatie en de medische ondersteuning door de huisarts van de naaste. De reeks vragen werd opgesteld a.d.h.v. een voorafgaande literatuurstudie.

Referenties:

Academisch centrum voor huisartsgeneeskunde KU Leuven. (2013) Navorming mantelzorg. Retrieved from: https://beta.sekoialearn.com/portals

Criel, B;, De Koker, B., & Vanlerberghe, V. (2010). Mantelzorg in Vlaanderen. Uitdagingen en perspectieven. Huisarts Nu, 39(7), 259-261.

Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE). (2012). Organisatie van zorg voor chronisch zieken in België: ontwikkeling van een position paper. Brussel.

Kuyper, M.B., Hesselmann, G.M., & Prins, J.B. (2009). Mantelzorg. Landelijke richtlijn, versie: 2.0 (pp. 1-20). Utrecht. Retrieved from www.pallialine.nl

Schoenmakers, B., Buntinx, F., De Lepeleire, J., Ylieff, M., & Fontaine, O. (2002). Mantelzorgers van dementerende bejaarden. Impact op het algemeen welzijn van de mantelzorger. Huisarts Nu, 31(6), 296-302.

Bijlage 4: Bevestiging goedkeuring door Ethische commissie van UZ Leuven

Betreft uw aanvraag Ethische begeleiding masterproeven

An Stockmans <an.stockmans@icho.be>

vr 3/04/2015 9:15

Aan: Birgitte Schoenmakers <birgitte.schoenmakers@kuleuven.be>;

CC: Gert-Jan Aelvoet <gertjan.aelvoet@student.kuleuven.be>;

Betreft uw aanvraag Ethische begeleiding masterproeven

Beste student
Dear student

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

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

Met vriendelijke groeten

An Stockmans

Bijlage 5: Informatie- en toestemmingsformulier (informed consent)

ICHO VZW
INTERUNIVERSITAIR CENTRUM VOOR HUISARTSEN OPLEIDING

Informatieformulier voor deelnemers

aan de studie betreffende de 'ideeën, bezorgdheden, verwachtingen en noden (ICE-N) t.a.v. huisartsen bij mantelzorgers van chronisch zieke ouderen in de thuissituatie' in het kader van de Master-na-masteropleiding huisartsgeneeskunde

---

Onderzoeker en Huisarts-in-opleiding (2014-2016): Dr. Gert-Jan Aelvoet
Promotor: Prof. Dr. B. Schoenmakers

Volledige titel van de studie: Wat zijn de ideeën, bezorgdheden, verwachtingen en noden (ICE-N) bij mantelzorgers t.a.v. huisartsen van chronisch zieke ouderen in de thuissituatie?

Beste Mevrouw/Meneer,

In het kader van mijn Master-na-masteropleiding huisartsgeneeskunde handelt mijn thesis over de beleving bij mantelzorgers van chronisch zieke ouderen.
In deze brief geven wij u meer informatie rond het opzet, doel en methode van de studie.

Neemt u de tijd om deze informatie rustig door te lezen.
Bij onduidelijkheden of vragen kan u contact opnemen met de onderzoeker. De contactgegevens vindt u onderaan het informatieformulier. (bladzijde 2)

Vertrouwelijkheid:

Uw privacy wordt tijdens en na afloop van deze studie strikt gerespecteerd. Alle gegevens die in het kader van de studie verzameld worden, worden uiterst vertrouwelijk behandeld. Zij worden enkel aangewend ter verwezenlijking van het doel van deze studie (zie lager). De studie staat onder toezicht van het Medisch Ethisch Comité van het UZ Leuven.

Doel van het onderzoek:

In deze studie willen wij nagaan welke de ideeën, bezorgdheden, verwachtingen en noden (in het Engels: Ideas, Concerns, Expectations, Needs, of afgekort: ICE-N) zijn van mantelzorgers van een chronisch zieke oudere patiënt in de thuissituatie ten aanzien van de huisarts. We willen zo nagaan hoe huisartsen een betere ondersteuning kunnen bieden aan mantelzorgers.

Wat houdt het onderzoek in?

Het betreft een onderzoek waarbij gegevens worden verzameld via vragenlijsten (enquêtes). Met deze vragenlijsten willen we peilen naar uw ideeën, bezorgdheden, verwachtingen en noden ten aanzien van de huisarts van uw naaste. Ook uw algemene beoordeling van de geboden ondersteuning wordt gevraagd.

Wat wordt er concreet van u verwacht?

1. Na het lezen van dit informatiedocument, vult u het toestemmingsformulier in met uw naam en handtekening.

2. U vult de volgende 3 formulieren in:

    a. Vragenlijst 'Algemene informatie'

    b. Vragenlijst 'Beleving'

    c. Vragenlijst 'Voorkeur verzendwijze eindartikel'

3. U stuurt deze 4 documenten terug naar het adres dat u onderaan deze brief vindt, of u bezorgt deze terug aan de verantwoordelijke.

Waarom is het voor u nuttig om mee te werken aan dit onderzoek?

U helpt er (toekomstige) huisartsen en andere patiënten mee: Door deel te nemen aan dit onderzoek, kan u ertoe bijdragen om de beleving en noden duidelijker in kaart te brengen. Aan de hand hiervan kunnen adviezen geformuleerd worden aan huisartsen, zodat zij beter op de noden kunnen inspelen. Dit heeft als uiteindelijk doel om de gezondheid van de patiënt te optimaliseren.

U ontvangt de resultaten van het onderzoek: Wanneer het onderzoek afgerond is (verwachte einddatum tussen mei en augustus 2016) ontvangt u het eindartikel. Uw voorkeur rond de verzendwijze kan u aanduiden op de hiertoe bestemde 'vragenlijst voorkeur verzendwijze eindartikel'.

Heeft u nog vragen?

Aarzelt u vooral niet contact op te nemen met de onderzoeker met de contactgegevens die u onderaan deze brief vindt (bij voorkeur via email, anders telefonisch). U kan dan spoedig een antwoord verwachten.

Ik dank u van harte voor het lezen van deze informatie en uw bereidwillige medewerking, zou u beslissen deel te nemen.

Met vriendelijke groet,

Dr. Gert-Jan Aelvoet, Huisarts in opleiding.
Ravenhofstraat 8 bus 9
8820 Torhout
Tel: 0472 / 22 00 97
Email: belevingmantelzorger@gmail.com

ICHO VZW
INTERUNIVERSITAIR CENTRUM VOOR HUISARTSEN OPLEIDING

Toestemmingsformulier voor deelname aan de studie

Volledige titel van de studie: Wat zijn de ideeën, bezorgdheden, verwachtingen en noden (ICE-N) bij mantelzorgers t.a.v. huisartsen van chronisch zieke ouderen in de thuissituatie?

Onderzoeker en Huisarts-in-opleiding: Dr. Gert-Jan Aelvoet
Promotor: Prof. Dr. B. Schoenmakers
Academiejaar: 2014-2016

Ik geef hierbij mijn toestemming voor deelname aan bovengenoemd onderzoek.

Ik beschikte over voldoende tijd om de bijhorende informatiebrief te lezen en ik begrijp de hierin vermelde informatie. Ik ben in de gelegenheid geweest vragen te stellen en deze zijn naar tevredenheid beantwoord.

De door u verschafte gegevens worden beschermd volgens de bepalingen zoals beschreven in de bijgaande informatiebrief.

Ik weet dat mijn deelname geheel vrijwillig is en dat ik mijn toestemming op ieder moment d.m.v. schriftelijke mededeling aan de onderzoeker kan intrekken, zonder dat ik daarvoor een reden hoef op te geven.

Ik bevestig dat de bekomen gegevens verwerkt mogen worden voor de verwezenlijking van het doel van het onderzoek zoals beschreven in de informatiebrief.

Naam deelnemer: ……

Handtekening deelnemer: **Datum:**

Naam onderzoeker: Dr. Gert-Jan Aelvoet

Ik, ondergetekende, Gert-Jan Aelvoet, bevestig dat ik mondeling de nodige informatie heb gegeven over deze klinische studie, dat ik een kopie heb gegeven van het informatie- en toestemmingsformulier dat door de verschillende partijen werd getekend, dat ik bereid ben om zo nodig alle aanvullende vragen te beantwoorden en dat ik geen druk op de patiënt heb uitgeoefend om aan de studie deel te nemen. Ik verklaar dat ik werk volgens de ethische principes die worden beschreven in de Verklaring van Helsinki en de Belgische wet van 7/5/2004 over proeven op mensen.

Handtekening onderzoeker:

Bijlage 6: Vragenlijsten: 1) Algemene informatie 2) Beleving 3) Voorkeur verzendwijze artikel

ICHO VZW
INTERUNIVERSITAIR CENTRUM VOOR HUISARTSEN OPLEIDING

Vragenlijst algemene informatie

i.k.v. de studie met als titel: "Wat zijn de ideeën, bezorgdheden, verwachtingen en noden (ICE-N) bij mantelzorgers t.a.v. huisartsen van chronisch zieke ouderen in de thuissituatie?" i.k.v. de Masterthesis voor de Master-na-Masteropleiding huisartsgeneeskunde

Voor de contactgegevens van de onderzoeker zie het informatieformulier.

Uw geslacht (omcirkel)	M V
Uw leeftijd (getal invullen)	…… jaar
Geslacht van uw naaste (omcirkel)	M V
Leeftijd van uw naaste	…… jaar
Lijdt uw naaste aan een langdurige (slepende) ziekte die een belangrijke inzet van een derde of mantelzorger noodzaakt?	Ja Nee
Welke is de belangrijkste ziekte van uw naaste die lijdt tot een toegenomen zorgafhankelijkheid?	……
Is uw naaste in de laatste levensfase?	Ja Nee
Hoeveel percent van de tijd wordt uw naaste thuis verzorgd? (omcirkel)	Minder dan 50% Meer dan 50%

Wat is uw relatie tot uw naaste? Bv. als u het kind bent van uw naaste, zet u een kruisje bij "kind" (zet een kruisje onder het desbetreffende antwoord)

Partner of echtgeno(o)t(e)	Ouder	Kind	Vriend(in)	Buur	Andere

Wat is uw opleidingsniveau? (zet een kruisje bij het hoogst behaalde diploma)

Diploma lager onderwijs	Diploma lager middelbaar onderwijs	Diploma hoger middelbaar onderwijs	Diploma hoger onderwijs korte type	Diploma hoger onderwijs lange type	Universitair diploma

Woont u samen met uw naaste? (omcirkel)	Ja Nee
Heeft u als mantelzorger een betaalde job buiten de zorgcontext van uw naaste? (omcirkel)	Ja Nee
Indien u nog een betaald beroep uitoefent, wat is dit dan? (omcirkel)	Arbeider Bediende hoger kader / lager kader Zelfstandige / vrij beroep
Hoeveel andere (niet-professionele) mantelzorgers nemen ook de zorg op voor uw naaste? (uzelf niet meegerekend; specifieer een aantal)	_____ personen
Bent u aangesloten bij een mantelzorgvereniging? (omcirkel)	Ja Nee
Ontvangt u een mantelzorgvergoeding? (omcirkel)	Ja Nee
Bezoekt uw naaste minstens 1 maal per week een dagverzorgingscentrum? (omcirkel)	Ja Nee

Ontvangt uw naaste professionele verpleegkundige hulp (dus niet van u als mantelzorger) (omcirkel)	Ja Nee
Verleent u zelf als mantelzorger verpleegkundige zorg aan uw naaste? (niet-betaald) (omcirkel)	Ja Nee
Ontvangt uw naaste zorg van een kinesitherapeut? (omcirkel)	Ja Nee
Bent u heden of bent u in het verleden in contact geweest met een medewerker van een sociale dienst? (bv. van een mutualiteit, OCMW, CAW, …)	Ja Nee
Krijgt of kreeg uw naaste in het verleden ondersteuning van een ergotherapeut? (omcirkel)	Ja Nee
Ontvangt of ontving uw naaste in het verleden professionele spirituele hulp? (omcirkel)	Ja Nee
Heeft er een multidisciplinair overleg plaatsgevonden? (omcirkel) (Een multidisciplinair overleg is een overleg waarbij alle betrokken zorgpartijen (zorgbehoevende, mantelzorger, huisarts, verpleegkundige, kinesist, …) samen rond de tafel zitten om de zorgnoden in kaart te brengen en de verdere zorg te plannen)	Ja Nee
Is er een vroegtijdige zorgplanning opgesteld? (Dit is een planning die door de huisarts samen met de naaste en evt. een mantelzorger is opgesteld voor het geval dat in de toekomst de toestand van de naaste in die mate zou evolueren dat hij/zij zijn/haar wil niet meer kan uiten en/of niet meer wilsbekwaam zou zijn. Ze beschrijft welke behandelingen al of niet nog gewenst zijn) (omcirkel)	Ja Nee

Hoeveel keer per jaar bezoekt u als mantelzorger gemiddeld uw eigen huisarts? (aantal invullen)	…… maal per jaar
Hoeveel bezoeken per jaar brengt de huisarts van uw naaste gemiddeld aan uw naaste zelf? (aantal invullen)	……. maal per jaar

ICHO VZW
INTERUNIVERSITAIR CENTRUM VOOR HUISARTSEN OPLEIDING

Vragenlijst BELEVING

i.k.v. de studie met als titel: "Wat zijn de ideeën, bezorgdheden, verwachtingen en noden (ICE-N) bij mantelzorgers t.a.v. huisartsen van chronisch zieke ouderen in de thuissituatie?" i.k.v. de Masterthesis voor de Master-na-Masteropleiding huisartsgeneeskunde

De contactgegevens van de onderzoeker vindt u op het informatie- en toestemmingsformulier

Leest u voor het invullen van de vragenlijst a.u.b. eerst onderstaande informatie

1. Alle vragen hebben antwoordmogelijkheden op een **4-puntenschaal**, waarbij u kunt kiezen tussen de volgende antwoordmogelijkheden:

   1 = helemaal niet akkoord / helemaal niet tevreden

   2 = eerder niet akkoord / eerder niet tevreden

   3 = eerder akkoord / eerder tevreden

   4 = helemaal wel akkoord / helemaal wel tevreden

2. OPGELET: De vragen hebben steeds betrekking op de **huisarts van uw naaste, niet op uw eigen huisarts**.

3. Wanneer uw naaste door meerdere huisartsen (bv. van éénzelfde praktijk) behandeld wordt, baseert u uw antwoord op de **huisarts die het grootste deel van de behandeling en begeleiding** op zich neemt.

Vraag 1: Informatie-overdracht: De huisarts informeert of informeerde me in het verleden voldoende over …

		1 Helemaal niet akkoord	2 Eerder niet akkoord	3 Eerder akkoord	4 Helemaal wel akkoord
A	**De ziekte en de te verwachten evolutie ervan bij mijn naaste**				
B	**Welke medicatie mijn naaste krijgt en het doel van elk medicament**				
C	**Instanties ter ondersteuning van de mantelzorg en hun diensten (infoavond, praatcafé, oppasdienst, …)**				
D	**Het bestaan en nut van een multidisciplinair overleg** (Dit is een overleg waarop alle partners betrokken in de zorg zoals mantelzorger, huisarts, verpleegkundige, kinesist, sociaal werker, … samen rond de tafel zitten om de praktische organisatie van de zorg te organiseren en te plannen en zorgdoelen af te lijnen)				
E	**Het bestaan en nut van een vroegtijdige zorgplanning** (Dit is een planning die door de huisarts samen met de naaste en evt. een mantelzorger is opgesteld voor het geval dat in de toekomst de toestand van de naaste in die mate zou evolueren dat hij/zij zijn/haar wil niet meer kan uiten en/of niet meer wilsbekwaam zou zijn. Ze beschrijft welke behandelingen al of niet nog gewenst zijn)				
F	**Respijtzorg** (dit is een tijdelijke en volledige overname van de zorg om de mantelzorger de mogelijkheid te geven even vrijaf te nemen)				
G	**Het bestaan van financiële tegemoetkomingen waarop ik als mantelzorger of mijn naaste evt. recht hebben**				
H	**Het bestaan van de mogelijkheden en tegemoetkomingen voor aanpassingen aan de infrastructuur (woning, inrichting van de woning, meubilair, enz) met als doel de thuiszorg te faciliteren**				

Vraag 2: Takenpakket van de huisarts: In welke mate vindt u het de taak van de huisarts om …

		1 Helemaal niet akkoord	2 Eerder niet akkoord	3 Eerder akkoord	4 Helemaal wel akkoord
A	**U te informeren over de ziekte en de te verwachten evolutie ervan bij uw naaste?**				
B	**U te informeren over welke medicatie uw naaste neemt en het doel van elk medicament?**				
C	**Een vroegtijdige zorgplanning op te stellen?** (betekenis zie vraag 1 E)				
D	**De coördinatie en de organisatie van de zorg op zich te nemen?**				
E	**Bij u na te gaan of de mantelzorg en de zorgsituatie voor u nog draaglijk zijn?**				
F	**Te informeren naar uw beleving, bezorgdheden, verwachtingen en noden?**				
G	**Te informeren naar uw spirituele beleving en noden?**				
H	**Waardering en erkenning te uiten voor de taken die u volbrengt als mantelzorger en uw ervaringsdeskundigheid?**				
I	**Rekening te houden met uw ervaringsdeskundigheid als mantelzorger bij het nemen van beslissingen?**				
J	**Bij u na te vragen of er lichamelijke klachten zijn die mogelijks door de mantelzorg worden veroorzaakt?**				
K	**Een multidisciplinair overleg te organiseren?** (betekenis zie vraag 1 D)				
L	**U te informeren over instanties voor ondersteuning van de mantelzorger en de diensten die zij aanbieden ?**				
M	**U te informeren over de mogelijkheden van respijtzorg?** (betekenis zie vraag 1 F)				
N	**U te informeren over het bestaan van eventuele financiële tegemoetkomingen voor u of uw naaste?**				
O	**U te informeren over het bestaan van de mogelijkheden en financiële tegemoetkomingen voor aanpassingen aan de infrastructuur? (woning, inrichting van de woning, meubilair, …)**				
P	**Problemen en moeilijkheden die u ervaart bij het opnemen van de zorg bespreekbaar te maken**				

Vraag 3: Verwachtingen t.a.v. de huisarts: Vergeleken met de manier waarop de zorgverlening nu verloopt, verwacht ik van de huisarts dat hij/zij … … … … … … dan op dit moment het geval is

		1 Helemaal niet akkoord	2 Eerder niet akkoord	3 Eerder akkoord	4 Helemaal wel akkoord
A	**Mij beter informeert over de ziekte van mijn naaste en de te verwachten evolutie**				
B	**Mij beter informeert omtrent welke medicatie mijn naaste neemt en/of het doel van elk medicament**				
C	**Meer inspanning levert om een vroegtijdige zorgplanning op te stellen** (betekenis zie vraag 1 E)				
D	**Meer initiatief neemt om een multidisciplinair overleg te organiseren** (betekenis zie vraag 1 D)				
E	**Frequenter en/of diepgaander vraagt naar de draaglijkheid van de zorgsituatie voor mij**				
F	**Frequenter en/of diepgaander vraagt naar het bestaan van psychologische klachten bij mij ten gevolge van de mantelzorg**				
G	**Frequenter en/of diepgaander vraagt naar mijn beleving, bezorgdheden, verwachtingen en noden als mantelzorger**				
H	**Meer aandacht heeft voor de spirituele beleving en noden bij mij als mantelzorger**				
I	**Meer waardering toont voor de taken die ik opneem als mantelzorger**				
J	**Meer rekening houdt met mijn (ervarings)deskundigheid als mantelzorger en mij dus meer betrekt bij het nemen van beslissingen aangaande de zorg**				
K	**Frequenter en/of diepgaander vraagt naar lichamelijke klachten die door de zorg bij mij worden veroorzaakt**				
L	**Een grotere rol opneemt in de coördinatie en organisatie van de zorg**				

		1 Helemaal niet akkoord	2 Eerder niet akkoord	3 Eerder akkoord	4 Helemaal wel akkoord
M	Mij meer informatie verschaft over de bestaande instanties voor ondersteuning van de mantelzorger en hun diensten				
N	Mij meer informatie verschaft over de mogelijkheid tot respijtzorg				
O	Mij meer informatie verschaft over het bestaan van financiële tegemoetkomingen waarop ik of mijn naaste evt. recht hebben				
P	Mij meer informatie verschaft over het bestaan van mogelijkheden en financiële tegemoetkomingen voor aanpassingen aan de infrastructuur (aanpassingen aan de woning, inrichting van de woning, meubilair, …)				
Q	Frequenter op bezoek gaat bij mijn naaste				
R	Moeilijkheden en problemen die ik ervaar bij het opnemen van de zorg beter bespreekbaar maakt				
S	Algemeen op een betere manier met mij communiceert				
T	De geboden ondersteuning beter afstemt op de noden van de zorgsituatie				
U	In het algemeen een betere ondersteuning biedt				

Vraag 4: Zorgen, beleving: In welke mate bent u akkoord met volgende stellingen: Ik maak me zorgen …

		1 Helemaal niet akkoord	2 Eerder niet akkoord	3 Eerder akkoord	4 Helemaal wel akkoord
A	Dat ik bij een plotse onverwachte situatie, complicatie of oncontroleerbare klachten van de ziekte niet weet wat ik moet doen				
B	Dat (inschakeling van meer) professionele hulpverlening zal leiden tot minder controle door mij als mantelzorger op de zorgsituatie				
C	Om de financiële haalbaarheid van de mantelzorg voor mijn naaste in de toekomst				
D	Om mijn eigen gezondheid als mantelzorger				

Vraag 5: Evaluatie van de huidige zorgsituatie: In welke mate gaat u akkoord met volgende stellingen?

		1 Helemaal niet akkoord	2 Eerder niet akkoord	3 Eerder akkoord	4 Helemaal wel akkoord
A	De huisarts geeft mij voldoende de mogelijkheid om zelf de zorg te (blijven) coördineren en organiseren, ondanks eventuele bijkomende professionele hulp				
B	De huisarts vraagt in voldoende mate en voldoende frequent of de mantelzorg voor mij nog draaglijk is				
C	Mantelzorg verlenen heeft een negatieve invloed op mijn eigen gezondheid.				
D	De huisarts vraagt in voldoende mate naar mijn eigen beleving, bezorgdheden, verwachtingen en noden				
E	De huisarts vraagt in voldoende mate naar mijn spirituele beleving en noden				
F	De huisarts waardeert en erkent in voldoende mate de taken die ik als mantelzorger opneem en volbreng				
G	De huisarts erkent in voldoende mate mijn (ervarings)deskundigheid en houdt hiermee voldoende rekening bij het nemen van beslissingen over de zorg				
H	De huisarts vraagt in voldoende mate naar de eventuele lichamelijke klachten die bij mij door de zorg worden veroorzaakt				
I	De frequentie van bezoek door de huisarts aan mijn naaste is voldoende				
J	Moeilijkheden en problemen die ik ervaar in het zorgproces kunnen met de huisarts besproken worden				
K	De ondersteuning die de huisarts biedt is afgestemd op de effectieve noden in de zorgsituatie				

Vraag 6: Hoe tevreden bent u over de volgende aspecten van de zorgverlening zoals ze nu door de huisarts worden verwezenlijkt?

		1 Helemaal niet tevreden	2 Eerder niet tevreden	3 Eerder tevreden	4 Helemaal wel tevreden
A	Communicatie met mij als mantelzorger				
B	Bieden van ondersteuning aan mij als mantelzorger				
C	Medische zorg aan de naaste				
D	Coördinatie van de zorg				

Vraag 7: Hoe tevreden bent u over de zorgverlening in zijn geheel?

		1 Helemaal niet tevreden	2 Eerder niet tevreden	3 Eerder tevreden	4 Helemaal wel tevreden
A	Zorgverlening in zijn geheel				

Wilt u nog iets kwijt? U kan het hieronder noteren

……..……..……..……..……..……..……..……..……..……

…….……..……..……..……..……..……..……..……..…

……..……..……..……..……..……..……..……..……..……

..……..……..……..……..……..……..……..……..……

……..……..……..……..……..……..……..……..……..

……..……..……..……..……..……..……..……..……..……