

# WELKE ROL SPEELT DE HUISARTS IN HET ONDERSTEUNEN VAN MANTELZORGERS VAN PATIËNTEN MET DEMENTIE?

Een systematisch literatuuroverzicht

B. SCHOENMAKERS, F. BUNTINX, J. DE LEPELEIRE

## DOELSTELLING

Het identificeren van de attitudes en perspectieven van de huisarts t.o.v. de mantelzorgers van demente familieleden en het beschrijven van de tevredenheid van deze mantelzorgers.

## METHODE

Dit systematisch literatuuroverzicht ging bij families met een demente persoon en hun huisartsen na wat de algemene taken en vaardigheden van de huisarts zijn om de thuiszorg, zoals ze door de mantelzorg wordt ervaren, te verbeteren. De mantelzorgers werden bevroegd rond hun tevredenheid over de zorg die de huisartsen verleenden.

## RESULTATEN

De huisartsen waren zich bewust van hun vaardigheden en beperkingen voor alle aspecten van de zorg voor de demente patiënten en hun rol t.o.v. de mantelzorg. Ze legden de nadruk op het belang van een adequaat diagnostisch proces, maar voelden zich ongemakkelijk om de diagnose aan de patiënt en aan de mantelzorg mee te delen. Zij gaven aan dat zij zich competentier voelden in de behandelingsaspecten dan in de diagnostische stappen. De huisartsen voelden zich sterk betrokken bij de thuiszorg voor dementen, maar de mantelzorgers vonden deze betrokkenheid onvoldoende. De mantelzorgers waren ook niet tevreden over de communicatieve vaardigheden van hun huisarts. De huisartsen vonden het gebrek aan tijd en het gebrek aan waardering een grote hinderpaal voor de zorg voor dementen.

## BESLUIT

Het vertrouwen van de mantelzorgers in de vaardigheden van de huisartsen om zorgen te verlenen en te plannen bevestigt de huisartsen in deze belangrijke rol. Duidelijke richtlijnen van diagnose tot adequate verwijzing zouden de mogelijkheden van de huisartsen moeten verbeteren om deze tijdrovende en energieverslindende situaties de baas te kunnen. Interventionele onderzoeken over de lacunes in de vaardigheden van huisartsen bij het omgaan met de thuiszorg voor dementen zouden nuttig kunnen zijn om de familiale mantelzorgers te ondersteunen.

Dit artikel is een vertaling van: Schoenmakers B, Buntinx F, De Lepeleire J. What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling relative? *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 2009;27:31-40. Publicatie gebeurt met toestemming van de auteurs en uitgever.

B. Schoenmakers en J. De Lepeleire, huisartsen, verbonden aan het Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde, K.U. Leuven;

F. Buntinx, huisarts, verbonden aan het Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde, K.U. Leuven, en de universiteit Maastricht.

Correspondentie: birgitte.schoenmakers@med.kuleuven.be

Belangenconflict: niets aangegeven

**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;39:268-74.**

## INLEIDING

Thuis zorgen voor een familielid of verwant met dementie legt een zware last op de schouders van de mantelzorgers. Deze mantelzorgers vermelden vaker dan lotgenoten deze zorgen voor anders chronisch zieken, depressieve gevoelens en stress<sup>1-3</sup>. Opvallend genoeg lijkt de zorglast die mantelzorgers rapporteren, eerder onafhankelijk te ontstaan van de objectieve zorgnood van de patiënt en vooral bepaald te worden door de overlevingsstrategieën van de mantelzorger<sup>4-6</sup>. Bovendien hangt het succes van de thuiszorg vooral af van het welbevinden van de mantelzorger<sup>7-9</sup>. Depressie, stress en zorglast bij de mantelzorger zijn in 80% van de gevallen de directe aanleiding voor een abrupt stopzetten van de thuiszorg<sup>10</sup>.

Mantelzorgers zijn tegelijk een zwakke en onmisbare schakel in de zorg voor patiënten met dementie. Hoewel in tal van studies deze mantelzorgers worden beschouwd als verborgen patiënten, lijken ze in de dagelijkse praktijk nauwelijks de aandacht van de hulpverleners te krijgen. Als partners in

de zorg zijn deze personen zeer actief aan het organiseren, coördineren, superviseren en communiceren in functie van de patiënt met dementie.

Door tijdgebrek, de complexiteit van de zorgsituatie en gevoelens van schroom blijven mantelzorgers echter vaak onbedoeld uit het zicht van de hulpverleners. Het ondersteunen van de thuiszorg is een tijdrovende en dynamische driehoeksverhouding tussen patiënt, huisarts en mantelzorger<sup>11,12</sup>. De focus van de professionele hulpverlening ligt meestal op de meest hulpbehoevende, afhankelijke patiënt en gaat zo onbewust voorbij aan de bijna geluidsloze hulpkreet van de mantelzorger-patiënt.

## VRAAGSTELLING

In antwoord op deze verontrustende vaststellingen probeert dit literatuuroverzicht de houding en het perspectief van de huisarts ten opzichte van mantelzorgers van dementiepatiënten en de beoordeling hiervan door de mantelzorgers te ontrafelen.

## METHODE

### Zoekstrategie

De zoektocht doorheen de literatuur werd uitgevoerd met behulp van *Medline*, *Embase*, *Cochrane Database of Systematic Reviews and Controlled Trials*, *ACP Journal Club and Dare*. De referentielijsten werden handmatig nagekeken op aanvullende publicaties. De papieren versies van de *Acta Neurologica*, *Archives of Public Health*, *Huisarts Nu*, *Huisarts en Wetenschap* en Nederlandstalige tijdschriften die niet geïndexeerd zijn in Medline, werden doorzocht. Er werd geen beperking op publicatiedatum of publicatietype ingevoerd. De tijdsperiode waarin publicaties werden teruggevonden, liep van 1980 tot 2007.

Tot slot werden de databanken verder gescreend op opinie-stukken, literatuuroverzichten, consensusrapporten en richtlijnen in functie van de onderzoeksvraag.

“Family physician”, “family medicine”, “general practice”, “general practitioner” en “dementia” en de bijbehorende afkortingen werden ingevoerd als zoektermen zowel in vrije tekst als onder vorm van trefwoorden. Een extra zoektocht met de sleutelwoorden “primary care”, “family caregiver” en “home nurse” leverde geen nieuwe publicaties op.

De publicaties werden in eerste instantie geselecteerd op basis van titel en abstract.

### Inclusiecriteria

Publicaties werden geïncludeerd op basis van de studiepopulatie, studiesetting, studiedesign en uitkomstmaten. De studiepopulatie moest bestaan uit thuiswonende patiënten met dementie en hun mantelzorgverlener en een betrokken huisarts. Interventiestudies werden geweerd als de huisarts enkel betrokken was als onderzoekspartner (aanleveren van studiepopulatie) of als de patiënt de focus van het onderzoek was. Onderzoeken waarbij patiënten verbleven in dagcentra of in een residentiële setting, werden eveneens geweerd. Dwarsdoorsnedeonderzoek, cohortonderzoek en gecontroleerde studies werden geselecteerd. Literatuuroverzichten, richtlijnen en expertopinions werden behouden als achtergrondinformatie.

De primaire uitkomstmaten werden omschreven als de generische taken en vaardigheden van de huisarts in de ondersteuning van mantelzorgers. De deelnemende huisartsen werden in het bijzonder bevraagd over kennis en vertrouwdheid met het diagnostisch en therapeutisch proces, over communicatieve en coördinatievaardigheden en over de drempels die ze ervaren in hun contact met de mantelzorgverlener. Mantelzorgers werden bevraagd over hun tevredenheid met de zorg die hun huisarts verleent.

### Analyse

De verzamelde gegevens werden op een systematische manier beschreven en kwalitatief geanalyseerd volgens de geijkte Delphi-Methode<sup>13</sup>. De checklijst, ontworpen door de Delphi Consensus Groep, bestaat uit een opsomming van generische criteria ter beoordeling van de kwaliteit van geran-

### WAT IS GEKEND?

Mantelzorgers van verwanten met dementie dragen een zware zorglast. Ze voelen zich vaker depressief dan mantelzorgers van anders chronisch zieken.

De ondersteuning van mantelzorgers door professionele hulpverleners is niet meteen een succesverhaal. Mantelzorgers aanvaarden de hulp vaak in grote dank, maar hun welzijn verbetert niet en definitieve opname van de patiënt blijft nog eerder regel dan uitzondering.

Als ondersteuning meer op maat van en in overleg met de mantelzorgverlener wordt georganiseerd, is ze ook beduidend succesvoller.

### WAT IS NIEUW?

Mantelzorgers verwachten veel van hun huisarts als het gaat om de begeleiding van de zorg voor een verwante met dementie.

Mantelzorgers geven aan dat ze tevreden zijn over de goedbedoelde inzet van deze vertrouwenspersoon, maar tegelijk blijven ze even vaak in de kou staan. Vooral op vlak van communicatie en tijdsinvestering vinden ze hun huisarts ondermaats presteren. Anderzijds stellen mantelzorgers zich ook niet steeds even ontvankelijk op als hun huisarts gevoelige onderwerpen aankaart.

Huisartsen geven aan dat dementiezorg tijdrovend en frustrerend is. Ze erkennen hun tekortkomingen op kennisvlak en geven toe dat ze zich op moeilijke momenten verschuilen achter medische terminologie.

Huisartsen stellen zich ook vragen bij de hun toebedeelde sleutelpositie in deze complexe zorgsituatie. Ze kennen het zorglandschap onvoldoende en vinden het veel te chaotisch georganiseerd.

Een kwaliteitsvolle zorgverlening staat of valt met een open, duidelijke en laagdrempelige communicatie tussen de verschillende betrokken partijen. Mantelzorgers en huisartsen moeten elkaar fysiek en mentaal de ruimte geven om samen de zorg voor een patiënt met dementie te dragen.

domiseerde studies. Hoewel deze lijst uiteraard niet ontworpen is voor kwaliteitsbeoordeling van dwarsdoorsnede- en cohortonderzoek, werd bij consensus geoordeeld dat ze het beste alternatief was.

## RESULTATEN

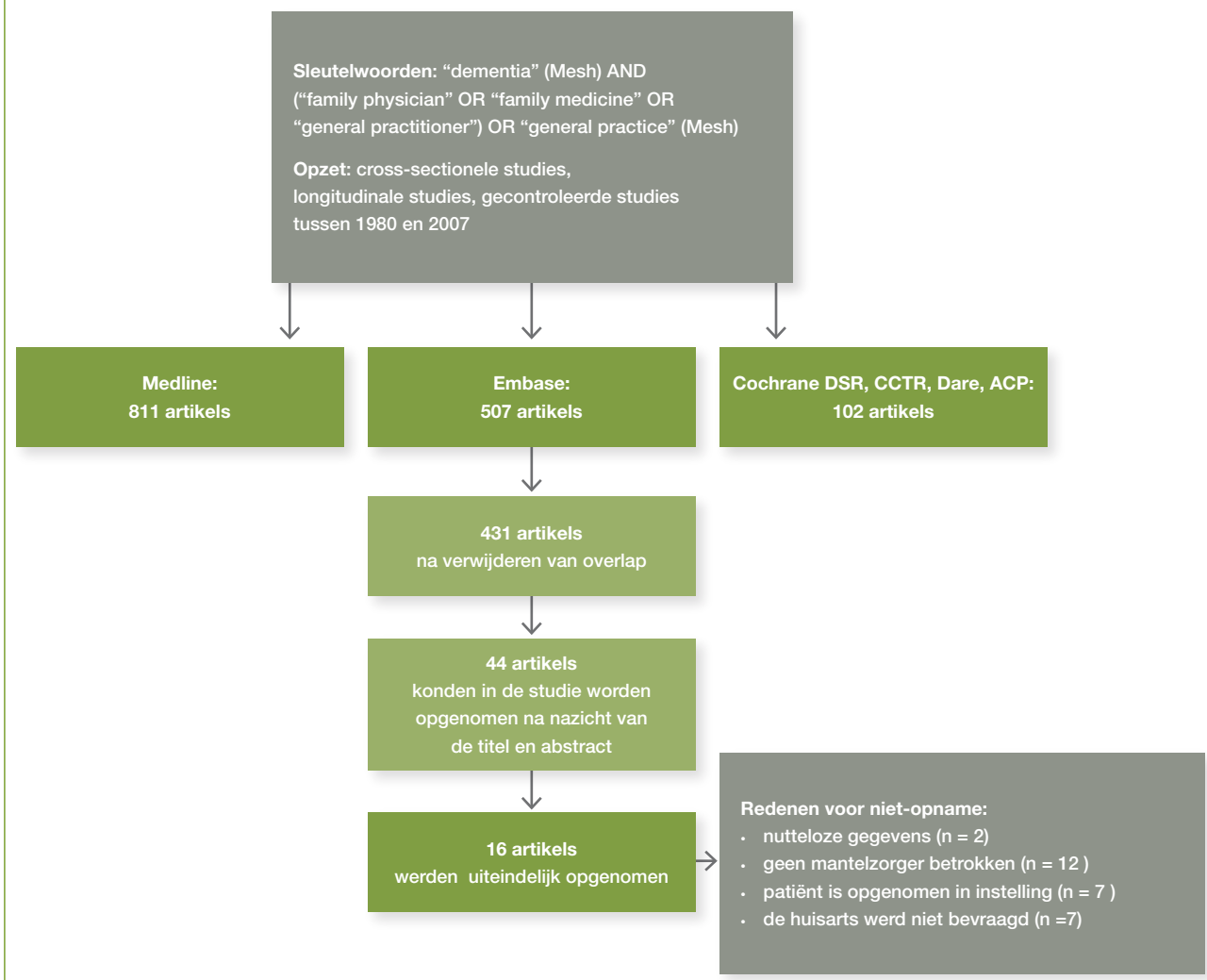
### Selectie en inclusie van de studies

De *figuur* toont het algoritme van de selectie en inclusie van de publicaties. De lijst publicaties werd gezuiverd van publicaties die meer dan één keer opgeroepen waren (veroorzaakt door overlap tussen Embase en Medline en door overlap tussen de trefwoorden “general practitioner” en “family practice”). In een volgende fase werden vierenvestig publicaties grondig gelezen in functie van de inclusiecriteria. Finaal werden zestien publicaties behouden in de kwalitatieve analyse. Achtentwintig publicaties voldeden niet aan alle inclusiecriteria of waren ongeschikt omwille van inadequate rapportage.

### Kenmerken van de studiepopulatie

In de artikelenoogst bevonden zich slechts één gerandomiseerde interventiestudie met controlegroep en één

Figuur: Stroomdiagram met identificatie en selectie van studies.



interventiestudie met pre-postdesign. Er werden dertien dwarsdoorsnedeonderzoeken gevonden (zie [www.domus-medica.be/huisartsnu.be](http://www.domus-medica.be/huisartsnu.be) voor het uitgebreide overzicht van de geselecteerde studies).

Algemeen bleek de studiepoppulatie klein op enkele uitzonderingen na (tussen twintig en honderd studiedeelnemers). Rekrutering van de studiepoppulatie werd voornamelijk gerealiseerd met de medewerking van geheugenklinieken, dagopvangcentra of random mailings naar huisartsen uit de buurt. Bijgevolg bleken de response ratio's laag, vooral wanneer huisartsen mee betrokken waren in de rekrutering. De diagnose van dementie was zelden op een formele manier getest en bevestigd. De mantelzorgverlener werd omschreven als de primaire zorgverlener, verwant aan de patiënt maar niet noodzakelijk onder hetzelfde dak wonend.

### Uitkomstmaten

De uitkomstmaten waren geformuleerd als tevredenheid bij de mantelzorgverlener over de professionele hulpverlening en als verwachtingen van de mantelzorgverlener ten aanzien van de huisarts. Bij mantelzorgverleners werden ook gevoelens van depressie

en stress bevroegd. Huisartsen werden beoordeeld op hun communicatieve en coördinerende vaardigheden, vertrouwelijkheid met en kennis van de diagnose en behandeling van dementie, op hun houding ten aanzien van de mantelzorgverlener en bevroegd over de moeilijkheden in de zorgverlening. In de meeste studies werden de gegevens op een gemengde kwalitatieve en kwantitatieve manier verwerkt.

### Kennis van het diagnostisch dementieproces

In slechts één onderzoek werd in een gerandomiseerd design het effect van interventie op het verbeteren van de kennis over dementie en van de diagnostische en therapeutische vaardigheden getoetst<sup>14</sup>. De interventie bestond uit drie delen: een online tutorial, beslissingsondersteuning en deelname aan werkgroepen. De kennis van dementie werd bij de huisartsen getest met behulp van een theoretische vragenlijst. Bij de basislijnmeting werden de kennis van de huisartsen over de diagnose en behandeling van dementie en de verwijzingen naar specialisten goed bevonden (70% van de bevroegde huisartsen). Kennis over de epidemiologie van de aandoening bleek minder goed te scoren (50%).

Huisartsen gaven aan weinig vertrouwen te hebben in hun diagnostische vaardigheden en twee derde achtte ook hun management- en coördinerende vaardigheden onvoldoende. Tijdens het verloop van de interventie rapporteerden de huisartsen meer gevallen van dementie, maar het opvolgen van richtlijnen voor diagnose en beleid verbeterde niet.

In één interventie met pre-postdesign werd het effect van zorgmanagement op het welzijn van de mantelzorgers en op de tevredenheid bij de huisartsen bestudeerd<sup>15</sup>. Tijdens de interventie bleken de huisartsen vaker gebruik te maken van de MMSE (Mini Mental State Examination, 50% van de huisartsen) en ook vaker laboratoriumtesten ter staving van de diagnose uit te voeren. Huisartsen volgden tijdens het onderzoek ook vaker en nauwgezetter de richtlijnen voor de dementiediagnose en het -beleid.

Onderzoek toont aan dat huisartsen de eigen theoretische kennis over dementie een onvoldoende gaven. Daarnaast bleken ook de bestaande richtlijnen slecht bekend bij de huisartsen<sup>16-20</sup>.

### Meedelen van de diagnose aan de mantelzorgers

De meeste huisartsen hechtten veel belang aan het meedelen van de diagnose aan de mantelzorgers, maar schuwden daarbij de beladen termen als 'dementie' en 'Alzheimer'<sup>16,21-22</sup>. Het meedelen van de diagnose werd bovendien gezien als een tijdrovend en belastend proces, dat ze vooral toeschreven aan de ontwijkende houding van de mantelzorgers<sup>16,21,23,24</sup>. Huisartsen voelden ook een zekere schroom om hun patiënten te labelen met cognitieve stoornissen of dementie<sup>25</sup>. Bijgevolg kunnen tussen het ontstaan van de cognitieve achteruitgang en de effectieve diagnosestelling één tot anderhalf jaar verlopen<sup>23</sup>. Hoewel mantelzorgers verwachtten dat de huisarts de diagnose meedeelt, merkten ze een zeker aarzeling in het proces<sup>19,22,23,25</sup>. Andere mantelzorgers gaven dan weer aan dat ze eerder ontevreden waren over het diagnostisch proces en verweten de huisarts onvoldoende tijd en aandacht hiervoor uit te trekken zonder de gebruikelijke drukte en onderbrekingen<sup>23,24</sup>.

### Beleid en het therapeutisch dementieproces

De houding van de huisarts ten opzichte van het beleid en therapeutisch proces is dubbel. Enerzijds erkenden de huisartsen duidelijk de beperkingen van de anti-Alzheimermedicatie en het belang van exclusie van comorbiditeit en comedatie<sup>18,19,26</sup>, maar anderzijds beschouwden ze het beleid van dementie als ziektebeeld in alle facetten als erg frustrerend en weinig lonend<sup>19-21,24-27</sup>. Vooral de gedragsstoornissen en de psychosociale aspecten eigen aan de ziekte, vonden huisartsen moeilijk te benaderen en niet noodzakelijk inherent aan hun verantwoordelijkheid<sup>16,25,27</sup>. Mantelzorgers vermeldden dan weer dat hun huisartsen onvoldoende op de hoogte waren van het reilen en zeilen in een thuiszorgsituatie waar voor een patiënt met dementie wordt gezorgd. Slechts de helft van de mantelzorgers had vertrou-

wen in de managementvaardigheden van de huisarts wat dementiezorg betreft<sup>24,28</sup>.

### Communicatie- en coördinatievaardigheden van de huisarts

Voor de duur van de interventie vermeldden zowel mantelzorgers als huisartsen een verbeterd wederzijds contact<sup>15</sup>. In een dwarsdoorsnedeonderzoek gaven huisartsen aan zich nauw betrokken te voelen bij het organiseren en coördineren van de thuiszorg voor een patiënt met dementie en zijn mantelzorgers. Mantelzorgers echter vonden dat hun huisarts tekortschoot in deze taken en verantwoordelijkheden en betreurden de lange tijd die verliep tussen het optreden van de eerste symptomen en de uiteindelijke diagnose<sup>23,24,28</sup>. Hierbij dient nog te worden vermeld dat de mantelzorgers het gebruik van de expliciete diagnostische terminologie niet waardeerden<sup>22</sup>.

In de periode die op de diagnose volgt, verwezen huisartsen hun patiënten en mantelzorgers naar de hulpverlenende instanties maar er werd geen langetermijnzorgplanning besproken<sup>17,18,21</sup>. Volgens de huisartsen is het belangrijk om hun patiënten en mantelzorgers goed te informeren over het verloop van dementie en de bijbehorende zorg, maar ze vonden het een moeilijke en belastende taak<sup>16,20,21</sup>. Mantelzorgers gaven hier aan dat ze vooral geïnformeerd willen worden over het verloop van de ziekte, de etiologie van de symptomen en de mogelijke behandelingen<sup>29</sup>. Ze verweten de huisarts dat de uitleg meestal beperkt wordt tot de strikt medische aspecten<sup>24</sup>.

### Drempels in de thuiszorg ervaren door de huisarts en de mantelzorgers

Huisartsen gaven aan dat hun bijdrage aan de zorgorganisatie en -coördinatie door een structureel tijdgebrek veel minder belangrijk is dan de bijdrage die andere eerstelijns werkers leveren<sup>23,27</sup>. De samenwerking in de eerste lijn werd eveneens beperkt door een gebrekkig inzicht van de huisarts in het complexe zorgverlenerslandschap waardoor verwijzingen vaak inadequaat gebeuren<sup>16,30</sup>. Huisartsen bleken inderdaad weinig vertrouwd met de bestaande zorgsystemen<sup>16,17,18</sup>.

Daarnaast hadden huisartsen wel het idee dat ze de mantelzorgers voldoende betrekken bij de zorgplanning en tegemoetkomen aan hun wensen en noden<sup>23</sup>. Mantelzorgers vonden dan weer dat hun huisarts weinig steun bood ter verlichting van hun zorgen en noden<sup>19,23</sup>.

De behandeling van dementie werd genoemd als het belangrijkste obstakel in het verloop van het zorgproces. Huisartsen erkenden de beperkte effecten van de anti-Alzheimermedicatie en het belang van het opsporen van corrigeerbare oorzaken van cognitieve achteruitgang<sup>18,19,29</sup>. Het ondersteunen van de mantelzorgers en de thuiszorg vonden huisartsen een zware en tijdrovende bezigheid<sup>19,24,25,27</sup>. Ze waren zich wel bewust van de impact van het zorgverlenen op het welzijn van de mantelzorgers. Vooral gedragsstoornissen en de psychosociale aspecten van de zorgverlening werden als stressoren vernoemd, maar huisartsen vonden het niet meteen hun taak om hier tussen te komen<sup>16,25,27</sup>.

## BESPREKING

### Hoe beoordelen huisartsen hun rol in de mantelzorg?

Hoewel er al massaal veel werd geschreven over de driehoeksverhouding tussen de huisarts, de patiënt met dementie en de mantelzorg, zijn er maar een handvol studies verschenen waarin de rol van de huisarts ten aanzien van de mantelzorg wordt belicht. Op basis van dit beperkte aantal studies kan worden besloten dat de huisarts zich goed bewust is van zijn vaardigheden en beperkingen in de dementiezorg en van zijn rol ten opzichte van de mantelzorg.

Ondersteuning van de huisarts bleek de vertrouwde met de theoretische kennis van dementie in beperkte mate te verhogen maar slechts voor de duur van de interventie. Uit dwarsdoorsnedeonderzoek blijkt de huisarts goed te scoren op de theorie maar slecht op de kennis van de bestaande richtlijnen. Huisartsen erkennen het belang van een adequaat diagnostisch proces, maar ze voelen zich ongemakkelijk in het meedelen van de diagnose aan de patiënt en mantelzorg. Ze hebben bovendien ook meer vertrouwen in hun therapeutisch handelen dan in hun diagnostisch handelen.

Het ondersteunen van de mantelzorgers vinden huisartsen tijdrovend en behoorlijk frustrerend.

### Hoe beoordelen mantelzorgers de rol van de huisarts?

Mantelzorgers hebben een eerder ambigu gevoel als het gaat om de diagnostische vaardigheden van hun huisarts. Enerzijds vinden ze hun huisarts onmisbaar in dit stadium, erg behulpzaam en volledig. Anderzijds verwijten ze hem een gebrek aan tijd en medeleven.

Hoewel huisartsen zichzelf erg betrokken vinden bij de thuiszorg voor patiënten met dementie, kunnen de mantelzorgers dit niet bevestigen. Mantelzorgers beoordelen de technische vaardigheden van de huisartsen als goed maar zijn eigenlijk ontevreden over de algemene ondersteuning die hun huisarts biedt.

Het gebrek aan goede communicatieve vaardigheden wordt door de mantelzorgers niet gewaardeerd. Vreemd genoeg geven mantelzorgers zelf aan dat ze wat lui zijn om emotioneel beladen onderwerpen te bespreken met hun huisarts. Ze staan zelfs eerder afwijzend tegenover de fase waarin de diagnose en de behandelingsmodaliteiten worden meegedeeld. Huisartsen voeren hier aan dat vooral tijdgebrek en financiële tegemoetkoming de belangrijkste drempels zijn. Ze geven bovendien aan dat ze geen betekenisvolle inbreng hebben in het ondersteunen van de zorgsituatie in vergelijking met andere eerstelijns hulpverleners.

Zowel mantelzorgers als huisartsen vinden dat het organiseren van de thuiszorg problematisch en chaotisch verloopt. Mantelzorgers menen daarbij dat huisartsen zich niet bewust zijn van de moeilijkheden en de zorgen die zorgen voor een demente verwante met zich meebrengt.

### Discrepantie tussen bevindingen huisartsen en mantelzorgers

De resultaten van dit literatuuroverzicht zijn in overeenstemming met de bevindingen gerapporteerd in andere publicaties, maar met toch wel opvallende, nieuwe accenten<sup>30-33</sup>. Van de huisartsen wordt verwacht dat ze de mantelzorg en patiënt doorheen het zorgproces leiden vanaf het eerste begin van de symptomen, dat ze adequaat verwijzingen en de zorg coördineren, dat ze de behandelingsmodaliteiten opvolgen, dat ze de mantelzorg steunen en dat ze dit allemaal doen op een interactieve en dynamische manier. Uit dit literatuuroverzicht blijkt dat er een grote discrepantie bestaat met de realiteit. Enerzijds schatten huisartsen hun vaardigheden veel hoger in dan objectieve metingen aan het licht brengen. Anderzijds lijkt de betrokkenheid van huisartsen door mantelzorgers veel lager ingeschat dan ze zelf aangeven. Eerdere publicaties focusten vooral op het in kaart brengen van de taken en verantwoordelijkheden van de huisarts, terwijl dit overzicht vooral ingaat op de vaardigheden van de huisarts en zijn contact met de mantelzorg.

### Betere ondersteuning van de mantelzorg

Zowel de huisarts als mantelzorg benadrukken het belang van het bewaken van het algemeen welzijn van de mantelzorg. De huisarts moet dan ook proberen om de noden en de zorgen van de mantelzorg volledig en nauwgezet te inventariseren om de stress die zorg verlenen met zich meebrengt, te kunnen beoordelen<sup>34</sup>. Er bestaat voldoende evidentie dat een overbelaste mantelzorg verantwoordelijk is voor een abrupt einde van de thuiszorg met een definitieve opname van de patiënt tot gevolg. Daarnaast zet stress bij de mantelzorg vaak de deur open naar mishandeling van de patiënt<sup>34</sup>. Desondanks komen de psychosociale aspecten van het zorg verlenen en de impact ervan op het welzijn van de mantelzorg nauwelijks aan bod tijdens de consultatie<sup>35</sup>. Richtlijnen en een overzichtelijk zorgplan zouden huisartsen kunnen helpen bij de concrete ondersteuning van mantelzorgers en hun patiënt.

In deze optiek is het interessant te vermelden dat huisartsen niet echt overtuigd zijn van hun sleutelrol in de dementiezorg<sup>25,27</sup>. Adequate verwijzingen impliceren een doorgedreven kennis van het zorglandschap en net daar blijken veel huisartsen te struikelen. Mantelzorgers voelen zich overigens maar al te vaak gepasseerd als de zorg wordt georganiseerd. Daarbij blijkt uit studies dat zorgondersteuning gedoemd is om te falen als er geen voorafgaand overleg is met de mantelzorg. De mantelzorg uit dan wel een belangrijke tevredenheid over de geboden hulp maar de stress en de depressie verdwijnen niet<sup>10</sup>. De meeste verwijzingen gebeuren ook nog eens in een acute situatie waardoor de mantelzorg achterblijft met gevoelens van schuld en verdriet<sup>36</sup>.

### Beperkingen van het onderzoek

Het in kaart brengen van de zorgsituatie en de impact ervan op het welzijn van de mantelzorgers kan op een gestandaard-

seerde manier worden uitgevoerd<sup>31,37,38</sup>. Opvallend is dat in de meeste studies geen gebruik werd gemaakt van de bestaande instrumenten, hoewel deze wel degelijk hun waarde hebben bewezen in de dagelijkse zorgondersteuning<sup>32,35</sup>.

Voor zover we weten, is dit het eerste literatuuroverzicht waarbij zowel het standpunt van de huisarts als dat van de mantelzorg in de thuiszorg voor patiënten met dementie worden belicht. Uit de resultaten blijkt er een opvallende discrepantie te bestaan tussen de inschatting van de wederzijdse bijdrage en betrokkenheid in de zorg. De zwakte van dit literatuuroverzicht ligt vooral in het gebrek aan studies van hoogstaande kwaliteit. Daarbij zijn er weinig studies gevoerd met de focus op de rol van de huisartsen ten aanzien van de mantelzorg van patiënten met dementie. Door de zware zorglast bij zowel de huisarts als mantelzorg zijn studies in het domein van de dementiezorg moeilijk uitvoerbaar<sup>23,24</sup>.

Bovendien is de korte overleving van patiënten met dementie verantwoordelijk voor een hoge mate van populatie-uitval tijdens het verloop van de studie (tot 30% uitval ten gevolge van mortaliteit)<sup>39</sup>. Mantelzorgers beschouwen zichzelf ook niet als patiënt of behoeftig, waardoor ze niet geneigd zijn deel te nemen aan onderzoeken in dit domein<sup>40,41</sup>. Tot slot ligt de relatief lage prevalentie van dementie in de huisartsenpraktijk aan de basis van de kleine studiepogingen (15% van de 65-plussers)<sup>42</sup>. De resultaten van de gevoerde onderzoeken zijn ook nog eens sterk gekleurd door het feit dat de meeste mantelzorgers in het algemeen erg tevreden zijn over hun huisarts<sup>43</sup>.

## BESLUIT

De meeste huisartsen hebben het gevoel dat ze voldoende geschoold zijn in de dementiezorg, maar ze staan wat huiverachtig tegenover de begeleiding van deze patiënten en hun mantelzorgers. De sleutelpositie die ze bekleden in de dementiezorg, wordt bevestigd door de mantelzorgers die aangeven voldoende vertrouwen te hebben in de vaardigheden van de huisarts.

Toch geven mantelzorgers aan dat huisartsen schromelijk tekortschieten als het om communicatieve vaardigheden gaat. Mantelzorgers wensen geïnformeerd te worden over de diagnose en de behandeling van dementie, maar stellen zich niet open voor verdere discussie en bespreking. Het hoeft dus niet te verbazen dat huisartsen dementiezorg een tijdrovende en frustrerende bezigheid vinden. Als de communicatie tussen beide partijen kan worden opengetrokken, zullen mantelzorgers zich minder geremd voelen om te praten over de zorgbelasting en de stress die ze ervaren.

Een adequate ondersteuning van de mantelzorg en zorgsituatie begint bij de huisarts met een nauwgezette inventarisatie van de noden en wensen van de mantelzorg. Duidelijke en coherente richtlijnen moeten de huisarts in staat stellen de zorg te optimaliseren vanaf de eerste stappen in het diagnostisch proces. In de toekomst zal interventieonderzoek gericht op het verbeteren van de vaardigheden van de huisarts, moeten uitwijzen of de zorgimpact op de mantelzorg effectief verbetert.

## Literatuur

- Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology* 1998;51(1 Suppl 1):S53-S60.
- Crespo M, Lopez J, Zarit SH. Depression and anxiety in primary caregivers: a comparative study of caregivers of demented and nondemented older persons. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 1920; (6):591-2.
- Livingston G, Manela M, Katona C. Depression and other psychiatric morbidity in carers of elderly people living at home. *BMJ* 1996;312: 153-6.
- Clyburn LD, Stones MJ, Hadjistavropoulos T, Tuokko H. Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2000;55:S2-13.
- Donaldson C, Tarrier N, Burns A. Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 1998;13:248-56.
- Zanetti O, Geroldi C, Frisoni GB, Bianchetti A, Trabucchi M. Contrasting results between caregiver's report and direct assessment of activities of daily living in patients affected by mild and very mild dementia: the contribution of the caregiver's personal characteristics. *Journal of the American Geriatrics Society* 1999;47:196-202.
- Biegel DE, Bass DM, Schulz R, Morycz R. Predictors of in-home and out-of-home service use by family caregivers of Alzheimer's disease patients. *J Aging Health* 1993;5:419-38.
- Karlin NJ, Bell PA, Noah JL. Long-term consequences of the Alzheimer's caregiver role: a qualitative analysis. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2001;16:177-82.
- Thomas P, Ingrand P, Lalloue F, Hazif-Thomas C, Billon R, Vieban F, et al. Reasons of informal caregivers for institutionalizing dementia patients previously living at home: the Pixel study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004;19:127-35.
- Thompson C, Briggs M. Support for carers of people with Alzheimer's type dementia. [Review] [6 refs]. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (2):CD000454, 2000.
- Haug MR. Elderly patients, caregivers, and physicians: theory and research on health care triads. *J Health Soc Behav* 1994;35:1-12.
- Fortinsky RH. Health care triads and dementia care: integrative framework and future directions. *Aging Ment Health* 2001;5 Suppl 1: S35-S48.
- Verhagen AP, de Vet HC, de Bie RA, Kessels AG, Boers M, Bouter LM, Knipschild PG. The Delphi list: a criteria list for quality assessment of randomized clinical trials for conducting systematic reviews developed by Delphi consensus. *J Clin Epidemiol* 1998; 51:1235-41.
- Downs M, Turner S, Bryans M, Wilcock J, Keady J, Levin E, et al. Effectiveness of educational interventions in improving detection and management of dementia in primary care: cluster randomised controlled study.[see comment]. *BMJ* 2006;332:692-6.
- Cherry DL, Vickrey BG, Schwankovsky L, Heck E, Plauchm M, Yep R. Interventions to improve quality of care: the Kaiser Permanente-alzheimer's Association Dementia Care Project. *American Journal of Managed Care* 2004;10:553-60.
- Turner S, Iliffe S, Downs M, Wilcock J, Bryans M, Levin E, et al. General practitioners' knowledge, confidence and attitudes in the diagnosis and management of dementia. *Age & Ageing* 2004;33:461-7.
- Brodsky H, Howarth GC, Mant A, Kurrle SE. General practice and dementia. A national survey of Australian GPs. *Medical Journal of Australia* 1994;160:10-4.
- Cheok AS, Cohen CA, Zucchero CA. Diagnosing and managing dementia patients. Practice patterns of family physicians.[see comment]. *Canadian Family Physician* 1997;43:477-82.
- Glosser G, Wexler D, Balmelli M. Physicians' and families' perspectives on the medical management of dementia. *J Am Geriatr Soc* 1985;33: 383-91.
- Yaffe MJ, Klvana J. Physician perspectives on the elderly patient-family caregiver-physician encounter. *Isr Med Assoc J* 2002;4:785-9.
- Teel CS. Rural practitioners' experiences in dementia diagnosis and treatment. *Aging & Mental Health* 2004;8:422-9.
- Lin KN, Liao YC, Wang PN, Liu HC. Family members favor disclosing the diagnosis of Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics* 2005;17:679-88.

- 23 Connell CM, Boise L, Stuckey JC, Holmes SB, Hudson ML. Attitudes toward the diagnosis and disclosure of dementia among family caregivers and primary care physicians. *Gerontologist* 2004;44:500-7.
- 24 Bruce DG, Paley GA, Underwood PJ, Roberts D, Steed D. Communication problems between dementia carers and general practitioners: effect on access to community support services. *Medical Journal of Australia* 2002;177:186-8.
- 25 van Hout HP, Vernooij-Dassen MJ, Jansen DA, Stalman WA. Do general practitioners disclose correct information to their patients suspected of dementia and their caregivers? A prospective observational study. *Aging Ment Health* 2006;10:151-5.
- 26 Werner P, Gafni A, Kitai E. Examining physician-patient-caregiver encounters: the case of Alzheimer's disease patients and family physicians in Israel. *Aging Ment Health* 2004;8:498-504.
- 27 McIntosh IB, Swanson V, Power KG, Rae CA. General practitioners' and nurses' perceived roles, attitudes and stressors in the management of people with dementia. *Health Bull* 1999;57:35-43.
- 28 Wilkinson D, Stave C, Keohane D, Vincenzino O. The role of general practitioners in the diagnosis and treatment of Alzheimer's disease: a multinational survey. *J Int Med Res* 2004;32:149-59.
- 29 Williams GO, Gjerde CL, Haugland S, Darnold D, Simonton LJ, Woodward PJ. Patients with dementia and their caregivers 3 years after diagnosis. A longitudinal study. *Archives of Family Medicine* 1995;4:512-7.
- 30 Pond D, Brodaty H. Diagnosis and management of dementia in general practice. *Aust Fam Physician* 2004;33:789-93.
- 31 Parks SM, Novielli KD. A practical guide to caring for caregivers.[see comment]. [Review] [30 refs]. *Am Fam Physician* 2000;62:2613-22.
- 32 Cummings JL, Frank JC, Cherry D, Kohatsu ND, Kemp B, Hewett L, et al. Guidelines for managing Alzheimer's disease: part I. Assessment. *Am Fam Physician* 2002;65:2263-72.
- 33 Brodaty H, Green A. Who cares for the carer? The often forgotten patient. [Review] [35 refs]. *Australian Family Physician* 2002;31:833-6.
- 34 Paveza GJ, Cohen D, Eisdorfer C, Freels S, Semla T, Ashford JW, et al. Severe family violence and Alzheimer's disease: prevalence and risk factors. *Gerontologist* 1992;32:493-7.
- 35 Bridges-Webb C, Wolk J, Britt H, Pond D. The management of dementia in general practice. A field test of guidelines. *Australian Family Physician* 2003;32:283-5.
- 36 Newcomer R, Yordi C, DuNah R, Fox P, Wilkinson A. Effects of the Medicare Alzheimer's Disease Demonstration on caregiver burden and depression.[see comment]. *Health Services Research* 1999;34:669-89.
- 37 Cohen CA, Pringle D, LeDuc L. Dementia caregiving: the role of the primary care physician. *Canadian Journal of Neurological Sciences* 2001;28 Suppl 1:S72-6.
- 38 van Hout H, Vernooij-Dassen M, Bakker K, Blom M, Grol R. General practitioners on dementia: tasks, practices and obstacles. *Patient Educ Couns* 2000;39:219-25.
- 39 Newcomer R, Covinsky KE, Clay T, Yaffe K. Predicting 12-month mortality for persons with dementia. *Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences & Social Sciences* 2003;58:S187-98.
- 40 Brodaty H, Green A. Who cares for the carer? The often forgotten patient. *Australian Family Physician* 2002;31:833-6.
- 41 Malonebeach EE, Zarit SH, Spore DL. Caregivers' perceptions of case management and community-based services: barriers to service use. *Journal of Applied Gerontology* 1992;11:146-59.
- 42 Bridges-Webb C. Dementia care in general practice. What can the BEACH survey tell us? *Australian Family Physician* 2002;31:381-3.
- 43 Hsu J, Schmittiel J, Krupat E, Stein T, Thom D, Fireman B, et al. Patient choice. A randomized controlled trial of provider selection. *J Gen Intern Med* 2003;18:319-25.

SoSoeMe



dé Software  
die Soelaas brengt in  
Uw Medisch dossier

Wenst u een totaaloplossing voor uw medische dossierbeheer?  
Hecht ook u groot belang aan een medische software met erkenningslabel van  
een volledig onafhankelijk bedrijf?

Macintosh of Windows

SoSoeMe bvba  
Tel: 03/224 87 87

Samelstraat 33  
www.sosoeme.be

9170 St-Gillis-Waas  
email: info@sosoeme.be