

Jurn Verschraegen

Palliatieve zorg is van iedereen

... de moedige
ontdekkingsreiziger:
mantelzorg en dementie



N**NIEUWS** SPORT REGIO SLIMMER LEVEN BILLIE PODCASTS

Porsche-miljardair wil scheiden van zijn vrouw, omdat ze dementie heeft



Wolfgang Porsche wil scheiden van zijn vrouw Claudia Hübner, omdat ze dementie heeft. — © imago/Future Image

Miljardair Wolfgang Porsche (79) dient een scheidingsaanvraag in, omdat zijn 74-jarige vrouw dementie heeft. Hij zou moeilijk kunnen omgaan met de veranderingen in haar gedrag.

Nienke Wensveen

Donderdag 23 maart 2023 om 10:53



N

NIEUWS SPORT REGIO SLIMMER LEVEN BILLIE PODCASTS

Bruce Willis spreekt voor het eerst voor de camera sinds diagnose met frontotemporale dementie, echtgenote deelt emotionele video: “Ik ben de dag begonnen met te huilen”



Amerikaans acteur Bruce Willis, van wie een tijdje geleden bekendgemaakt werd dat hij aan frontotemporale dementie lijdt, is zondag 68 jaar geworden. Naar aanleiding van zijn verjaardag plaatste zijn vrouw Emma Heming een emotionele video op Instagram, ex-vrouw Demi Moore deelde dan weer beelden van zijn verjaardagsfeestje. Daarin zien we Willis voor het eerst sinds zijn diagnose voor de camera spreken.

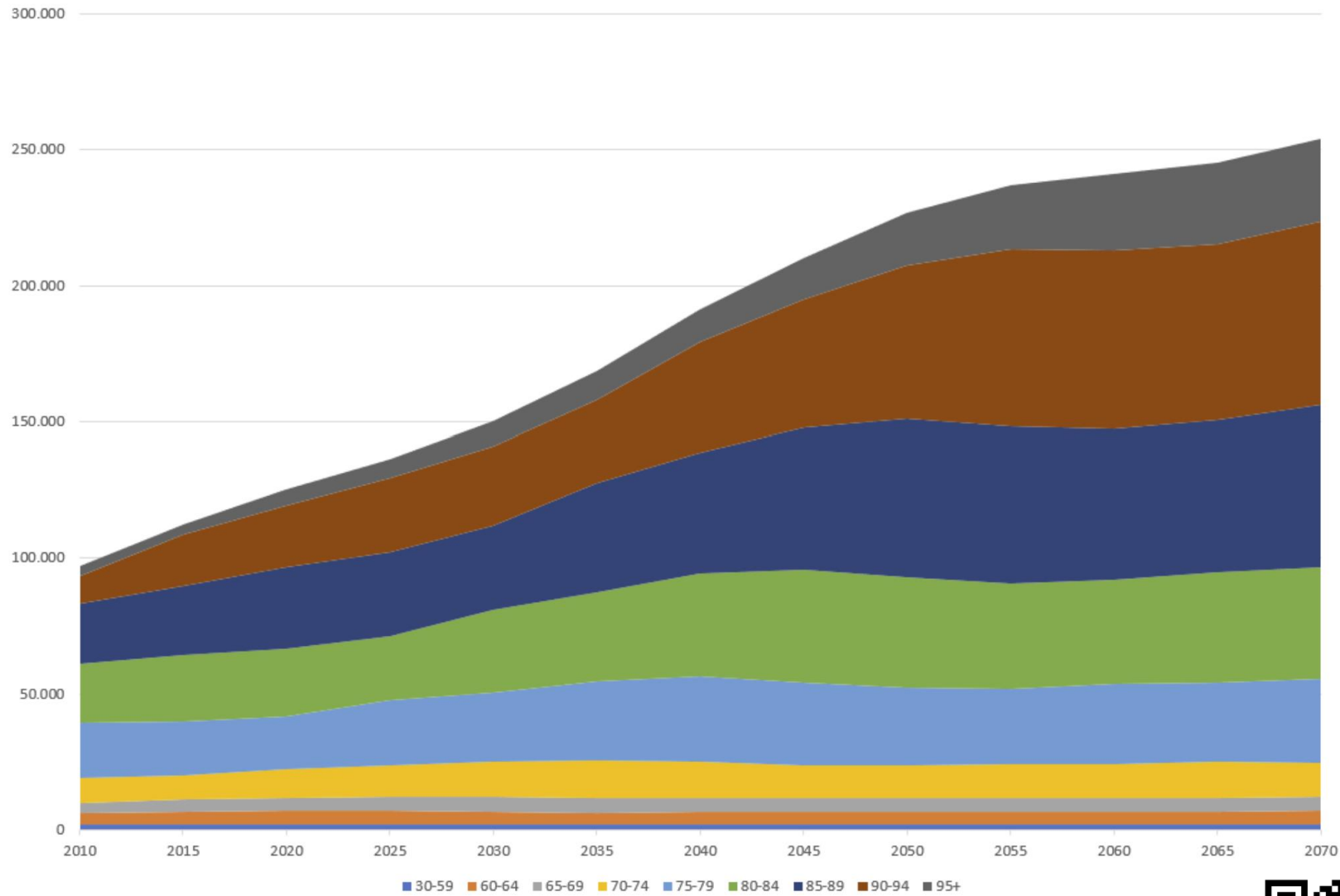
mtm

Bron: CNN

Maandag 20 maart 2023 om 09:11



Aantal personen met dementie, Vlaams Gewest



Wat maakt mantelzorg zwaar?

- Ervaren zorg is zwaarder
- Aanpassing aan de rol van mantelzorger: zware opgave!
- Ervaren van psychologisch leed en familieconflicten bij de overgang naar de rol van mantelzorger

Kyungmi Lee, Frank Puga, Carolyn E.Z. Pickering, Sara S. Masoud, Carole L. White, Transitioning into the caregiver role following a diagnosis of Alzheimer's disease or related dementia: A scoping review, International Journal of Nursing Studies, Volume 96, 2019, Pages 119-131 (<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748919300446>)



Mantelzorg in transitie

The family caregiver's new roles and relationships

- New roles towards the person living with dementia
- Altered relations to family and friends
- New relationships - peers and professional caregivers

Caregiver burdens

- An ongoing responsibility
- Time away from caregiving

Information and support

- Information about the disease
- Information and support related to the impact of the disease



Steenfeldt VØ, Agerup LC, Jacobsen AH, Skjødt U. Becoming a Family Caregiver to a Person With Dementia: A Literature Review on the Needs of Family Caregivers. SAGE Open Nursing. January 2021



Maar ook: slaaptekort! Mantelzorgers (v) van mensen met dementie vs zonder dementie (n = 74)

- Prevalentie van slechte slaapkwaliteit van meer dan 86%
- Psychologisch leed ver boven cut off score psychopathologie
- Grotere slaaplatentie (meer dan 40 minuten), kortere slaapduur, meer verminderde slaapefficiëntie
- Gemiddelde totale slaaptijd minder dan 6 uur per dag (74,3% waren 'korte slapers')

Table 1. Sociodemographic, clinical and care characteristics of the study groups.

| | Group 1 (n = 74) | Group 2 (n = 74) | Control (n = 74) | Comparison |
|------------------------------------|---------------------|---------------------|---------------------|--|
| Age (years) | 56.52 (9.65) | 58.02 (7.09) | 56.42 (10.43) | $F_{2,219} = 0.656; p = 0.520$ |
| Monthly incomes (Euros) | | | | $\chi^2 = 2.23; 6 \text{ df}; p = 0.897$ |
| <1000 | 16 (21.6%) | 13 (17.6%) | 15 (20.3%) | |
| 1000–2000 | 29 (39.2%) | 34 (45.9%) | 30 (40.5%) | |
| >2000 | 8 (10.8%) | 4 (5.4%) | 7 (9.5%) | |
| Do not know/ No answer | 21 (28.4%) | 23 (31.1%) | 22 (29.7%) | |
| Global PSQI | 10.42 (4.13) | 7.58 (3.99) | 5.88 (3.71) | $F_{2,219} = 24.93; p < 0.001 *$ |
| Psychological distress (GHQ-12) | 4.98 (3.20) | 3.64 (3.05) | 1.45 (2.60) | $F_{2,219} = 26.71; p < 0.001 *$ |
| Age (years) of the care recipient | 71.31 (21.87) | 75.15 (20.48) | | $t = 1.101; 146 \text{ df}; p = 0.273$ |
| Years providing care | 13.96 (10.48) | 13.94 (10.79) | | $t = -0.010; 146 \text{ df}; p = 0.992$ |
| Daily hours of care | 17.35 (4.90) | 15.37 (4.92) | | $t = -2.45; 146 \text{ df}; p < 0.05 *$ |
| Perceived burden (CBI total score) | 45.47 (13.62) | 36.88 (14.96) | | $t = -3.65; 146 \text{ df}; p < 0.001 *$ |

Note: data are expressed as frequency (n) and percentage (%) for categorical variables and as mean (\bar{X}) and standard deviation (SD) for continuous variables. Group 1: female family caregivers of dependent people with dementia; Group 2: female family caregivers of dependent people without dementia; Control: non-caregiver females group. PSQI: Pittsburgh Sleep Quality Index; GHQ-12: 12-item General Health Questionnaire; CBI: Caregiver Burden Inventory. * Significant difference.

Simón, M.A.; Bueno, A.M.; Blanco, V.; Otero, P.; Vázquez, F.L. Sleep Disturbance, Psychological Distress and Perceived Burden in Female Family Caregivers of Dependent Patients with Dementia: A Case-Control Study. *Healthcare* **2022**, *10*, 2435.



KCE-rapport 2011



iv

Dementie

KCE Reports IA

WEINIG OF GEEN WETENSCHAPPELIJK BEWIJS VOOR DE MEESTE NIET-FARMACOLOGISCHE INTERVENTIES

Tegenstrijdige resultaten voor het revalideren van ADL-functies

Er bestaan gegevens van matige kwaliteit in verband met het revalideren van ADL-functies (therapie die tot doel heeft de capaciteiten van de patiënt in stand te houden: zich wassen, eten, enz.). De tegenstrijdige resultaten van deze studies laten echter niet toe om een aanbeveling te doen.

Gegevens van (zeer) zwakke kwaliteit voor de meest andere interventies

Voor 16 andere interventies zijn de beschikbare gegevens van (zeer) zwakke kwaliteit: er zijn RCT's van een betere kwaliteit nodig vooraleer aanbevelingen geformuleerd kunnen worden ten gunste van deze interventies, of vooraleer men ze kan afraden:

- Positief effect in de studies: interventies van "oriëntering in de realiteit";
- Weinig of geen effect: acupunctuur, lichttherapie; communicatie/interactie;
- Tegenstrijdige effecten tussen studies: reminiscentietherapie, validatietherapie, "snoezelen", aromatherapie, therapie gebaseerd op gesimuleerde aanwezigheid, muziektherapie, therapie gebaseerd op stimuleren van activiteiten, gespecialiseerde zorgeenheden, aanpassing van de omgeving aan de patiënt, "respite care";
- Een enkele RCT respectievelijk voor massage en voor voeding.

Geen enkele RCT voor zes interventies

Tenslotte heeft dit literatuuronderzoek geen enkele RCT kunnen identificeren voor volgende interventies: individuele gedragstherapie met de patiënt, Montessori methode, "self-maintenance therapy", geïndividualiseerde instructie ("individualised special instruction"); "geïntegreerde belevingsgerichte ondersteuning", "Milieutherapie".



KCE-rapport 2011



Interventions for the caregivers and the patients at home

| | RCT | Quality Of Evidence | Result: effect | Comments |
|--|-----|---------------------|----------------|-------------------------------------|
| Psychoeducation Psychosocial intervention | Yes | Moderate | Positive | Only if multicomponent intervention |
| Interventions to delay institutionalisation | Yes | Moderate | Positive | |

* Negative effects even described for burden but the effects would depend on the fact that intervention would be tailored to the caregiver's needs

The results have been submitted to the experts who rated the strength of recommendation according to the GRADE classification⁸⁵ ("strong" or "weak"). After two rounds they unanimously agreed on a strong recommendation for psychoeducation/psychosocial interventions (I B). Opinion was divided for the other interventions, mainly depending on the experts' profile.



Multi-component interventies: quid Vlaanderen?



- Het interventieontwerp, de inhoud van de behandeling en de duur en intensiteit van de interventie varieerden in de geïnccludeerde studies.
- Grote heterogeniteit: narratieve synthese meer aangewezen dan een meta-analyse.
- Studie van KU Leuven – LUCAS: vragenlijst over de aanvaardbaarheid van de PROACTIVE –interventie
 - Ying, J, Wang, Y, Zhang, M, et al. Effect of multicomponent interventions on competence of family caregivers of people with dementia: A systematic review. *J Clin Nurs.* 2018; 27: 1744– 1758



JAMA Network[™]

JAMA Internal Medicine

Search All Enter Search Term

This Issue Views **17,439** Citations **85** Altmetric **515**

Download PDF More Cite This Permissions

Original Investigation | Health Care Reform FREE

September 30, 2019

Effect of Collaborative Dementia Care via Telephone and Internet on Quality of Life, Caregiver Well-being, and Health Care Use: The Care Ecosystem Randomized Clinical Trial

Katherine L. Possin, PhD^{1,2}; Jennifer J. Merrilees, RN, PhD¹; Sarah Dulaney, RN, MS, CNS¹; et al

» Author Affiliations | Article Information

JAMA Intern Med. 2019;179(12):1658-1667. doi:10.1001/jamainternmed.2019.4101



VUB VRIJE UNIVERSITEIT BRUSSEL

Voorpagina Onderzoekseenheden Profielen **projecten** Onderzoeksoutput Activiteiten ... Zoeken...

Pilot testing CARE ECO BELGIUM: Navigating persons living with dementia and families through stages of post-diagnostic care

Van den Block, Lieve (Administrative Promotor), Gilissen, Joni (PI (Promotor, Principal Investigator))

Huisartsgeneeskunde en Chronische Zorg

Pilot testing CARE ECO BELGIUM: Navigating persons living with dementia and families through stages of post-diagnostic care

Joni Gilissen
VUB Vrije Universiteit Brussel en UGent → €110.000

→ Een stijgend aantal mensen met dementie woont thuis, meestal met aanzienlijke steun van hun mantelzorgers. Door hun complexe zorgnoden zijn ze vaak genoodzaakt te navigeren in een gefragmenteerd zorgsysteem, van de ene zorgverlener naar de andere. Anderen worden geconfronteerd met beperkte toegang tot zorg, door gebrek aan kennis of informatie over beschikbare diensten. In dit onderzoek experimenteren we met een getrainde "zorgnavigator" – vaak een vrijwilliger- als het belangrijkste contactpunt voor patiënt/familie via regelmatig telefonisch overleg en bezoekenmomenten thuis. Navigators zorgen voor een betere toeleiding naar de gepaste zorg- en hulpverlening in eigen buurt. Recent onderzoek uit Amerika en Canada heeft aangetoond dat dergelijk model werkt. Met een multidisciplinair team testen we in twee regio's het potentieel ervan. We gaan na hoe optimaal dergelijke zorgnavigatie uit te voeren en wat voor potentieel effect het zou kunnen hebben.

Met dit project probeert Joni bij te dragen aan meer geïntegreerde inclusieve samenleving, waarbij patiënten en hun nabije omgeving tijdig toegang vinden tot de gepaste, gewenste en effectieve zorg (in al zijn facetten, gaande van psychosociale tot medische zorg). Ze focust op bottom-up werken, vanuit de bestaande zorgzaamheid en capaciteit op buurtniveau. En met een specifieke focus op de meest kwetsbaren in de maatschappij.

Met steun van het Fonds voor onderzoek naar dementie, de Fondsen A.B., Louis & Denise Bruyninckx-Bernaut, Camille Claes, Lucette Descamps, Pierre Masure en Steldust beheerd door de Koning Boudewijnstichting





© Hapè Smeele



De steilte van de berg Alzheimer

- Wat kunnen we doen in Vlaanderen?
 - Buddywerking dementie
 - Dementie en nu: psycho-educatie

The screenshot shows the website of UZ Gent (University Hospital of Ghent). The navigation bar includes 'PATIËNT | BEZOEKER | VERWIJZER | STUDENT EN'. The breadcrumb trail is: 'PATIËNT > ZOEK EEN ARTS OF DIENST > GERIATRIE > GEHEUGENKLINIEK > DEMENTIE EN NU'. The main heading is 'DEMENTIE EN NU: INFO VOOR MANTELZORGERS'. The text states: 'In Vlaanderen woont bijna 65 procent van alle mensen met dementie thuis: alleen of met een naaste. Na de diagnose van een of andere vorm van dementie blijven ook de mantelzorgers met veel vragen achter, zowel op praktisch als op emotioneel vlak. En nu? Hoe zorg ik voor iemand met dementie zonder mezelf uit het oog te verliezen?'. Below this is a section titled 'INFOSESSIES' which describes a support program for caregivers developed by the Expertisecentrum Dementie Vlaanderen and the Alzheimer Liga. It mentions 'tien sessies in kleine groep' and provides information about the coach and the topics covered.

The screenshot shows a news article from 'De Standaard'. The article is titled 'Klinisch psycholoog Dasha Kiper: 'Ons hoofd is niet gemaakt om te zorgen voor een geliefde met dementie''. The author is identified as 'ZIENERS DASHA KIPER'. The article discusses the challenges of caring for a loved one with dementia.





© Hapè Smeele



SOFA-MODEL: DE ROLLEN VAN MANTELZORGERS



Professionals komen tijdens hun werk vaak in contact met mantelzorgers. Voor een goed samenspel tussen professionals en mantelzorgers helpt inzicht in de rollen die mantelzorgers hebben. Het SOFA-model geeft zicht op deze rollen en wat jij, als professional, hierin kunt doen. Houd jij met alle rollen voldoende rekening?

SAMENWERKEN ► MANTELZORGERS ALS PARTNER IN HET WERK

Realiseer je dat een mantelzorger al langere tijd voor zijn of haar naaste zorgt. Erken de mantelzorger dus als medehulpverlener.



HANDIGE VRAGEN

- Wat doet u als mantelzorger en wat zou u graag willen blijven doen?
- Wat zou u willen leren over de zorg en ondersteuning van uw naaste?
- Welke afspraken maken we met elkaar?
- Hoe kunnen we elkaar aanvullen?

ONDERSTEUNEN ► MANTELZORGERS ALS HULPVRAGER

Het kan zijn dat een mantelzorger zelf ondersteuning nodig heeft om de zorg vol te houden. Bied een luisterend oor en verwijst door waar nodig, bijvoorbeeld naar een mantelzorgsteunpunt.



HANDIGE VRAGEN

- Hoe gaat het met u?
- Waar krijgt u energie van?
- Zijn er andere mensen in uw omgeving betrokken bij de zorg en ondersteuning?

AFSTEMMEN ► MANTELZORGERS ALS EXPERT

Een mantelzorger kent de naaste al lang. Benut daarom de kennis van de mantelzorger.



HANDIGE VRAGEN

- Kunt u iets meer vertellen over de wensen en behoeften van uw naaste?
- Wat zou u doen in deze situatie?
- Waar maken we uw naaste blij mee?

FACILITEREN ► MANTELZORGERS ALS PERSOONLIJKE RELATIE

Realiseer je dat een mantelzorger in de eerste plaats kind, ouder, partner, vriend is. Respecteer daarom de gewoontes van een mantelzorger en zijn of haar naaste.



HANDIGE VRAGEN

- Wat zou u graag samen willen blijven doen?
- Heeft u bepaalde familiegewoontes of rituelen?
- Hoe kan ik u hierbij helpen?





© Hapè Smeele



De steilte van de berg Alzheimer

Wat kunnen professionals doen?

- Dementie en nu: psycho-educatie
- Praatcafés dementie - Familiegroepen ALV
- Informeren, informeren, informeren (cfr webinars Cera ism EDV)
- 'Hoe gaat het met jou?' Het MoNUment e.a.
- Niemand geneest van pijn door ervan weg te lopen
- (anticiperende) rouw (h)erkennen
- **Thuisbegeleiding dementie als aanvulling op dementiekundige basiszorg**



Cera gaat voor een dementie-inclusieve samenleving!

Een solidaire, respectvolle samenleving zonder drempels waar mensen met dementie en hun mantelzorgers écht deel van uitmaken

Bekijk onze webinars over dementie

- Wat gebeurt in je hoofd?
- Langer thuis
- Zorgen voor
- Verhuis naar het woonzorgcentrum
- Technologie
- Tijdige diagnose en passende opvolging
- Nachtelijke onrust
- Maaltijd tips
- De rol van de huisarts
- Veranderend gedrag

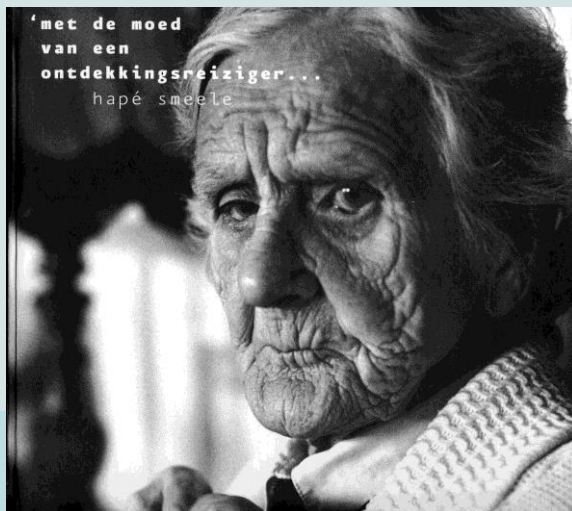
BEKIJK DE WEBINARS



www.cera.coop/nl/dementie

ce ra expertisecentrum dementie Vlaanderen





jurn.verschraegen@dementie.be
www.linkedin.com/in/jurnverschraegen
www.dementie.be



Bedankt voor uw aandacht

