

From home towards the nursing home in dementia : Informal caregivers' perspectives on why admission happens and what they need

Citation for published version (APA):

Afram, B. (2015). *From home towards the nursing home in dementia : Informal caregivers' perspectives on why admission happens and what they need*. Maastricht University. <https://doi.org/10.26481/dis.20150501ba>

Document status and date:

Published: 01/01/2015

DOI:

[10.26481/dis.20150501ba](https://doi.org/10.26481/dis.20150501ba)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Nederlandse Samenvatting

De zorgtransitie van thuiszorg naar verpleeghuiszorg van een naaste met dementie is voor mantelzorgers een van de meest ingrijpende gebeurtenissen. Omdat mantelzorgers een centrale rol in de zorg voor hun naaste met dementie hebben, is hun visie op dit transitietraject waardevol. Dit proefschrift heeft als doel kennis te vergaren over het transitietraject van thuiszorg naar verpleeghuiszorg van mensen met dementie vanuit het perspectief van mantelzorgers. De twee hoofdvragen in dit proefschrift zijn: 1) Wat zijn, volgens mantelzorgers, de redenen dat mensen met dementie opgenomen worden in een verpleeghuis? (hoofdstukken 2-4); 2) Wat zijn de behoeften van mantelzorgers gedurende het volledige transitietraject van thuiszorg naar verpleeghuiszorg? (hoofdstukken 5-6). De gegevens die gebruikt worden in dit proefschrift zijn verzameld als onderdeel van het internationale RightTimePlaceCare project, waarin de volgende acht Europese landen deelnamen: Duitsland, Engeland, Estland, Finland, Frankrijk, Nederland, Spanje en Zweden. Dit project had als doel om best practice strategieën te ontwikkelen waarbij specifiek aandacht werd gegeven aan de transitie van thuiszorg naar verpleeghuiszorg. Vanwege de focus op deze zorgtransitie, is het onderzoek afgenomen bij mantelzorgers van mensen met dementie die nog thuis woonden en bij mantelzorgers van mensen met dementie die recentelijk waren opgenomen.

Hoofdstuk 1 geeft een introductie over dementie en de rol van mantelzorgers in dementiezorg. Vervolgens wordt er uitleg gegeven over zorgtransitie van thuiszorg naar verpleeghuiszorg. Hierbij wordt tevens aangegeven welke kennis nog ontbreekt in het onderzoeksveld betreffende de zorgtransitie rondom dementie. Aanvullend wordt in dit eerste hoofdstuk uitleg gegeven over RightTimePlaceCare, het internationale project waarbinnen de studies in dit proefschrift zijn uitgevoerd. Hoofdstuk 1 wordt afgesloten met de doelstellingen van het proefschrift.

Hoofdstuk 2 beschrijft een exploratieve cross-sectionele studie met als uitgangspunt het verkennen wat, volgens mantelzorgers, de redenen zijn voor de opname van mensen met dementie. Tevens is gekeken of deze gerapporteerde redenen verschillen tussen de deelnemende landen. De resultaten tonen aan dat mantelzorgers vooral patiënt gerelateerde redenen benoemen, zoals neuropsychiatrische symptomen (e.g. agressie en dwaalgedrag), zorgafhankelijkheid (e.g. persoonlijke verzorging of huishoudelijke taken) en cognitieve problemen (e.g. vergeetachtigheid). Naast patiënt gerelateerde redenen worden (over)belasting van mantelzorg (zowel fysiek als emotioneel) en het onvermogen om voor de persoon met dementie te zorgen (bijvoorbeeld door slechte gezondheid van de mantelzorger) vaak genoemd als redenen voor opname. Verdere analyses laten zien dat de gerapporteerde redenen voor opname significant verschilden tussen de landen, waarbij een veel voorkomende redenen in het ene land, door

mantelzorgers in een ander land helemaal niet werd genoemd. Ondanks de duidelijke verschillen lijken neuropsychiatrische symptomen consistent genoemd te worden in alle landen.

Hoofdstuk 3 bestaat uit een cross-sectionele studie naar de verwachte redenen voor opname van mensen met dementie, zoals gerapporteerd door mantelzorgers en professionele zorgverleners uit acht Europese landen. De open vragen van het onderzoek leverden een breed scala aan redenen op, die 22 categorieën vormden. Het merendeel van de gevonden categorieën heeft betrekking op (de persoon met) dementie. De meest genoemde redenen zijn: neuropsychiatrische symptomen, zorgafhankelijkheid, algehele achteruitgang van de persoon met dementie, (over)belasting van de mantelzorger en het onvermogen om voor de persoon met dementie te zorgen. Aanvullend zijn er analyses gedaan naar de overeenstemming tussen mantelzorgers en professionele zorgverleners op individueel niveau (i.e. gekeken naar de persoon met dementie). Deze resultaten tonen een lage tot gemiddelde overeenstemming tussen mantelzorgers en professionele zorgverleners, waarbij de afwijking vooral duidelijk aanwezig was in redenen gerelateerd aan (over)belasting van de mantelzorger(s). Zorgprofessionals waren meer geneigd overbelasting te noemen dan mantelzorgers zelf.

Hoofdstuk 4 beschrijft een studie met als doelstelling het verkennen van de overeenstemming tussen 1) verwachte en daadwerkelijke redenen voor opname zoals gerapporteerd door mantelzorgers; 2) daadwerkelijke redenen voor opname gerapporteerd door mantelzorgers en scores op meetinstrumenten gemeten vóór opname. De resultaten tonen aan dat twee-derde van de mantelzorgers in staat was om vooraf aan te geven wat opname zou veroorzaken, oftewel dat er overeenstemming was in de verwachte redenen zoals gerapporteerd vóór opname en de daadwerkelijke redenen zoals gerapporteerd na opname. Bivariate associaties tussen de daadwerkelijke opnamereden (bijvoorbeeld ervaren zorgbelasting), en gerelateerde meetinstrumenten (bijv. De Zarit Burden Interview) tonen enige overeenstemming. Deze overeenstemming was echter niet eenduidig voor alle meetinstrumenten.

Hoofdstuk 5 beschrijft op basis van bestaande literatuur wat de problemen en behoeften zijn van mantelzorgers tijdens het zorgtransitietraject van thuiszorg naar verpleeghuiszorg. Dertien kwalitatieve studies zijn geanalyseerd die de ervaringen beschrijven van mantelzorgers tijdens het keuzeproces voor opname. In totaal zijn veertien thema's gevonden waarin de problemen en behoeften van mantelzorgers zijn onderverdeeld. De thema's die in de meeste geïncludeerde studies werden gerapporteerd waren: 'emotionele zorgen' (e.g., verdriet en schaamte over de keuze tot opname), 'kennis/informatie' (e.g., informatie om het zorgsysteem te begrijpen) en 'ondersteuning' (e.g., behoefte aan begeleiding). Zowel voor als na opname werden gelijksoortige thema's genoemd, waarbij de beschreven problemen en behoeften wel specifiek waren aan de thuis-, of verpleeghuissituatie.

Hoofdstuk 6 beschrijft een Nederlandse focusgroep studie naar de behoeften van mantelzorgers gedurende het zorgtransitietraject van thuiszorg naar verpleeghuiszorg. De resultaten van dit onderzoek tonen gelijksoortige behoeften bij mantelzorgers van mensen met dementie die nog thuis wonen en mantelzorgers van mensen met dementie die zorg ontvangen in een verpleeghuis. In totaal zijn vijf hoofdthema's gevonden waarin de gerapporteerde behoeften zijn geclassificeerd. De vijf hoofdthema's waren: 1) communicatie (e.g. betere communicatie met zorgprofessionals); 2) persoonsgerichte zorg (e.g. aandacht van professionele zorg voor de mantelzorger); 3) de complexiteit van de huidige zorgstructuur (e.g. je weg kunnen vinden in het zorgsysteem); 4) het sociale netwerk (e.g. ervaren steun uit de omgeving ondergaat); en 5) de impact van zorgverlening (e.g. fysieke effecten van het verlenen van zorg).

Hoofdstuk 7 vormt de algemene discussie van het proefschrift. Hierin worden de belangrijkste resultaten beschreven van de studies in dit proefschrift. Verder worden methodologische en theoretische overwegingen toegelicht. Afsluitend worden aanbevelingen gedaan op basis van de resultaten van dit proefschrift voor de praktijk, alsook voor vervolgonderzoek.