



**Departement Social Work
Afstudeerrichting Maatschappelijk Werk**

Wegwijs in de wereld van dementie

Door Dorien Van den Steen

**Eindwerk aangeboden tot het bekomen
van het diploma bachelor sociaal werk
(maatschappelijk assistent)**

**Hasselt
Academiejaar 2014- 2015**

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	2
Afkortingen.....	4
Inleiding.....	5
Deel 1: Situering stageplaats	7
Maatschappelijke situering	7
<i>Wat is een Expertisecentrum voor dementie?</i>	7
<i>Waarom de naam “Contact”?</i>	8
<i>Het expertisecentrum is een tweedelijndienst.</i>	8
<i>Wie werkt er in het Expertisecentrum Dementie Contact en wie zijn hun partners?</i>	9
Doelgroep	10
Missie.....	10
Werking en aanbod	11
<i>Vertaalslag naar mijn werkervaringen</i>	11
Krachtlijnen	12
Doelstellingen.....	12
Besluit	13
Deel 2: Theoretisch kader	14
Wat is dementie?	14
<i>Dementie</i>	14
<i>Verschillende vormen van dementie</i>	15
<i>Verschillende fasen van dementie</i>	18
<i>Diagnosestelling en behandeling</i>	20
Zorgpad Dementie Limburg	22
<i>Wat is een zorgpad?</i>	22
<i>Wat is een transmuraal zorgpad?</i>	23
<i>Waarom een transmuraal Zorgpad Dementie in Limburg?</i>	23
<i>Wat is de meerwaarde van het Zorgpad Dementie Limburg?</i>	23
<i>Gebruikte methodieken bij een zorgpad</i>	24
Focusgroepen	25
<i>Waarom en hoe personen met dementie en mantelzorgers betrekken bij het Zorgpad Dementie Limburg?</i>	25
<i>Wat is een focusgroep?</i>	25
<i>Wanneer kan je gebruikmaken van een focusgroep?</i>	26
<i>Deelnemers van een focusgroep</i>	27
Dementiekompas	27

Besluit	28
Deel 3: Praktijk	29
Stand van zaken Zorgpad Dementie Limburg.....	29
Limburgse Digitale Sociale Kaart.....	30
<i>Uitwerking sociale kaart</i>	31
<i>Implementatie in het Zorgpad Dementie Limburg</i>	32
Focusgroep (niet)-mantelzorgers.....	32
<i>Vorbereiding</i>	33
<i>Verloop</i>	34
<i>Evaluatie</i>	36
<i>Vorbereiding</i>	37
<i>Verloop</i>	37
<i>Evaluatie</i>	41
Focusgroep zorg- en hulpverleners	42
<i>Vorbereiding</i>	42
<i>Verloop</i>	42
<i>Evaluatie</i>	43
Besluit	44
Deel 4: Kritische kijk	45
Verloop van het eindwerk	45
Hiaten of tekortkomingen in het eindwerk.....	45
Persoonlijke ervaringen.....	47
Algemeen besluit.....	49
Bronvermelding	51
Geschreven bronnen.....	51
Mondelinge bronnen.....	52
Bronnen bevraging sociale kaart (via mail)	53
Internetbronnen	53
Bijlagen	56

Afkortingen

a.d.h.v.	Aan de hand van
bijv.	Bijvoorbeeld
DMW	Dienst Maatschappelijk Werk
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
ECD	Expertisecentrum Dementie
i.f.v	In functie van
KTG	Kortetermijngeheugen
LTG	Langetermijngeheugen
MCI	Mild Cognitive Impairment
MDO	Multidisciplinaire Overleg
nl.	Namelijk
o.a.	Onder andere
OCMW	Openbaar Centrum voor Maatschappelijk Welzijn
POP	Plaatselijk Overleg Platform
RAI-schaal	Resident Assessment Instrument
ROH	Realiteitsoriënterende houding
ROT	Realiteitsoriënteringstraining
SEL	Samenwerkingsinitiatief EerstelijnsGezondheidszorg
t.e.m.	Tot en met
TGZ	Thuisgezondheidszorg
t.o.v.	Ten opzichte van
VZW	Vereniging zonder winstoogmerk
ZP	Zorgpad

Inleiding

Vanuit het werkveld werd er gesignaleerd dat personen met dementie, mantelzorgers en hulpverleners vaak moeilijkheden hebben met het vinden van de juiste zorg en begeleiding binnen het dementielandschap. Personen met dementie en mantelzorgers hebben een grote behoefte aan informatie en een betere afstemming van zorg en begeleiding. Een betere samenwerking tussen de zorg- en hulpverleners met nodige de coördinatie zou een oplossing kunnen bieden. Dit gegeven was de eerste aanzet tot het ontwikkelen van een zorgpad dementie binnen de provincie Limburg.

Gedurende de tijd dat ik stage liep in het expertisecentrum, heb ik een deel van het verloop van het zorgpad dementie Limburg mee opgevolgd en uitgewerkt. Door het bijwonen van alle mogelijke overlegmomenten in het kader van het zorgpad dementie en het doornemen van alle documenten van de reeds ondernomen stappen, heb ik getracht mij te verdiepen in de complexe materie die een zorgpad met zich mee brengt. Verder bestond mijn taak er in om mee te denken over het verdere verloop en uitwerking van het zorgpad, het maken van verslagen om zo de materie onder de knie te krijgen, bijwonen van focusgroepen, leggen van contacten met zorg- en hulpverleners,... Mijn taken waren bijgevolg zeer gevarieerd waardoor ik vanuit verschillende invalshoeken bruikbare zaken kon oppikken om o.a. te verwerken in mijn eindwerk en om mee te nemen als bagage gedurende mijn verdere carrière.

In het kader van mijn eindwerk werd er vanuit mijn stageplaats gevraagd of ik de ontwikkeling van een digitale Limburgse Sociale kaart, die gekoppeld is aan het dementiekompas (een tool die ontworpen werd door het ECD) op mij wilde nemen. Samen met de opvolging en ontwikkeling van het Zorgpad Dementie Limburg, werd dit één van mijn hoofdtaken tijdens mijn stage.

Niet alleen het dementiekompas en de sociale kaart werden als hulpmiddel ontwikkeld voor het bereiken van de doelstellingen van het Zorgpad Dementie Limburg, maar ook de onderzoeksmethode 'focusgroepen' werd als hulpmiddel gehanteerd om de ontwikkelde tools te evalueren. Zowel (niet)-mantelzorgers als zorg- en hulpverleners kregen de kans om hun stem te laten horen. Uit deze bevraging werden verschillende voorstellen ontwikkeld die verder opgenomen gaan worden in het Zorgpad Dementie Limburg.

Bij het tot stand komen van mijn eindwerk zijn heel wat uren opzoekwerk, informatie uitschrijven, gegevens verwerken,... verzet. Niet alleen deze vaardigheden hebben er voor gezorgd dat dit eindwerk vorm heeft gekregen, ook hebben enkele mensen mij hierbij geholpen. Deze mensen wil ik ook nog graag bedanken.

In de eerste wil plaats wil ik mijn eindwerkbegeleider, Johan Deville bedanken. Hij heeft mij bijgestaan met raad en daad doorheen het proces. Met al mijn vragen kon ik bij hem terecht en zijn hulp is van grote waarde geweest.

Vervolgens wil ik mijn stagementor, Greta Mekers, bedanken. Dit niet alleen voor inhoudelijke verbeteringen van het eindwerk, maar tevens voor de steun en hulp die ze mij heeft gegeven bij de verwerking ervan. Verder wil ik ook mijn andere collega's van het Expertisecentrum Dementie Contact bedanken. Zij hebben mij een enorm leerrijke en toffe ervaring aangeboden door het stagelopen in hun organisatie. Ze zijn zeer behulpzaam geweest en hebben mij veel leerkansen gegeven.

Als laatste bedank ik talrijke vrienden en mijn vriend. Van hen heb ik veel steun en raad ontvangen, wat mij de moed heeft gegeven om door te zetten omdat het niet altijd even gemakkelijk is geweest.

Deel 1: Situering stageplaats

Voor velen is het Expertisecentrum Dementie Contact een organisatie die niet onmiddellijk een belletje doet rinkelen. Toch bestaan ze al enkele jaren en verrichten de medewerkers fantastisch werk. In het eerste deel van mijn eindwerk ga ik hun werking nader toelichten. Tevens komen hier stapsgewijs de doelgroep, missie, doelstellingen, krachtlijnen, samenwerkingspartners,... aan bod. Het beschrijven van deze items is belangrijk om het verdere verloop van mijn eindwerk goed te kunnen kaderen.

Maatschappelijke situering

Wat is een Expertisecentrum voor dementie?

Een ruime kennis en deskundigheid op een bepaald domein, bijvoorbeeld dementie, wordt ook wel een 'expertise' genoemd. De expertisecentra dementie zijn ontstaan vanuit de nood aan informatie en begeleiding aan iedereen die geconfronteerd wordt met dementie.

Er bestaan nog steeds veel misverstanden en vooroordelen over dementie. De expertisecentra trachten deze aan te kaarten door te sensibiliseren en door burgers en hulpverleners te informeren¹.

Het taboe rond dementie is nog niet voldoende doorbroken waardoor veel direct betrokkenen niet over de aandoening durven of willen praten. De stap naar hulpverlening is voor deze personen vaak niet vanzelfsprekend. Vele mensen zijn niet geneigd om hulp te zoeken. Daarom werken de expertisecentra zeer laagdrempelig wat wil zeggen dat de hulpverlening voor iedereen gemakkelijk toegankelijk is. Tevens trachten ze een aanspreekpunt te vormen voor iedereen die meer informatie, advies en vorming wil rond dementie².

Naast het Expertisecentrum voor dementie Vlaanderen zijn er nog negen regionale expertisecentra met elk hun eigen werkingsgebied (regio) binnen Vlaanderen. Een van deze regionale centra's is het ECD Contact³.

De oprichting van het expertisecentrum dementie Contact vond plaats op 3 december 2001. Het OCMW van Hasselt is de moederorganisatie. Binnen het ECD is er een

¹ Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, Over ons: Wie zijn we. *Internet*, 18/10/2014. (<http://www.dementie.be/>)

² Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, Over ons: Wie zijn we. *Internet*, 18/10/2014. (<http://www.dementie.be/>)

³ Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, Regio ECD's: Regionale ExpertiseCentra Dementie. *Internet*, 23/11/2012. (<http://www.dementie.be/>)

samenwerkingsverband tussen het OCMW Hasselt en vzw Bejaardenzorg Grauwzusters Limburg. De regio waarbinnen het expertisecentrum dementie contact werkt, is de provincie Limburg. Hun kantoor is gevestigd in de provinciehoofdstad, Hasselt¹.

Waarom de naam “Contact”?

Gedurende het hele ziekteverloop bij dementie is het belangrijk om in contact te blijven treden met de persoon met dementie. Door de aandoening wordt dit proces bemoeilijkt en moet men steeds op zoek gaan naar contactmogelijkheden met de persoon met dementie om de verschillende dementiefases te overbruggen. Naar gelang de aandoening vordert gaat de persoon met dementie minder geneigd zijn om zelf in contact te treden met zijn/haar omgeving en gaan zijn/haar sociale vaardigheden geleidelijk aan wegslinken. Het is van belang om de contactmogelijkheden die de persoon met dementie nog bezit optimaal te benutten en om zo goed mogelijk voeling te krijgen met de leefwereld van de persoon met dementie. ‘Contact’ bevat ook het kleine maar zeer belangrijke woordje ‘tact’. Dit symboliseert dat het ECD ijvert voor een tactvolle en respectvolle omgang voor de persoon met dementie en de personen in zijn/haar omgeving².

Het expertisecentrum is een tweedelijndienst.

Het zorg- en hulpverleningslandschap wordt opgedeeld in verschillende zorglijnen. Binnen de nulde lijn gaan niet-professionele hulpverleners (bijvoorbeeld mantelzorgers, familieleden, vrijwilligers,..) de zorgbehoevenden ondersteunen in zijn/haar zorgbehoeften en – noden en eventueel op weg helpen naar de eigenlijke gezondheidszorg. Binnen de eerstelijnszorg werkt men zeer laagdrempelig waardoor deze diensten gemakkelijk toegankelijk zijn voor iedereen, bijvoorbeeld: huisarts, apotheek,...³

De tweede lijn vertegenwoordigt een groep van hulpverleners die slechts geconsulteerd kunnen worden na doorverwijzing van een hulpverlener vanuit de eerste lijn en bij complexe situaties,. De rol van het ECD binnen deze zorglijn richt zicht voornamelijk op ondersteuning van zorg- en hulpverleners, personen met dementie en mantelzorgers. Ze adviseren bij complexe situaties en bij problematische scharniermomenten. Binnen het ECD zijn er ‘dementie- experts’ (onafhankelijke specialisten) die deze taken uitvoeren. Dit is slechts één luik van hun takenpakket. In de volgende punten gaat het takenpakket van een ECD nader besproken worden⁴.

¹ Expertisecentrum Dementie Contact, Regio ECD's: Contact. *Internet*, z.j. (www.ecdcontact.be)

² Expertisecentrum Dementie Contact, Regio ECD's: Contact. *Internet*, z.j. (www.ecdcontact.be)

³ De Rijksoverheid voor Nederland, Eerstelijnszorg. *Internet*, z.j. (<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/eerstelijnszorg>)

⁴ Vlaamse Regering: Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo

De dienstverlening waar professionele hulpverleners beroep op kunnen doen voor een uitbreiding en betere afstemming van hun zorgverstrekking valt binnen de derde lijn. Binnen deze echelon bevinden zich tevens alle medische specialisten die ondersteuning bieden aan de tweedelijns specialist en hulpverleners, zoals een laboratorium voor (bloed)onderzoeken. Verder valt onder derdelijnszorg de zorg- en hulpverlening wanneer een patiënt opgenomen moet worden in een zorginstelling, ziekenhuis,...¹.

Wie werkt er in het Expertisecentrum Dementie Contact en wie zijn hun partners?

Op het expertisecentrum Dementie Contact werken vier halftime consultants (een maatschappelijk werkster, twee ergotherapeuten en een klinisch psychologe) onder het gezag van een directeur. Vanuit het transitieplan, opgesteld door het kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeuren, is vastgelegd dat er binnen elk ECD minstens één dementie-expert ingebed moet worden. Deze dementie-experten worden toegewezen binnen elk ECD afhankelijk van het aantal zorgregio's zij binnen hun werkingsgebied bereiken. Door een tekort aan budgettaire mogelijkheden is er binnen elk ECD momenteel één full-time dementie-expert aangesteld. Wanneer er meer budgetten vrijkomen, gaat deze functie naargelang het aantal zorgregio's verder ingedeeld worden. Binnen het ECD is deze 'expertenfunctie' verdeeld onder 3 consultants.

De dementie-expert is een onafhankelijk specialist die in eerste instantie als taak heeft om ondersteuning te bieden aan de referentiepersonen dementie (zie bijlage 1: begrippenkader transitieplan) van woon- en zorgvoorzieningen. De dementie-experten adviseren hen over diverse wetgevende kaders (juridisch, financieel...), bij problematische scharniermomenten in het zorg- en begeleidingsproces en bij specifieke situaties in het dementieproces (bijvoorbeeld: uitdagend gedrag gesteld door de persoon met dementie).

De dementie-expert kan ook rechtstreeks specialistisch advies geven aan personen met dementie en hun mantelzorgers (zie bijlage 2: functiekaart dementie-experten van de regionale expertisecentra)².

Vandeuren. Transitieplan 'Dementiekundige basiszorg in het natuurlijk thuismilieu'. Brussel, Vlaamse Regering, 2014. (niet-gepubliceerde cursus)

¹ Werken in de zorg. *Internet*, 2014. (<http://www.intermediair.nl/carriere/een-baan-vinden/branches/werken-de-zorg>)

² Vlaamse Regering: Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeuren. Transitieplan 'Dementiekundige basiszorg in het natuurlijk thuismilieu'. Brussel, Vlaamse Regering, 2014. (niet-gepubliceerde cursus)

Zoals eerder vermeld is er binnen het ECD een samenwerkingsverband tussen het OCMW Hasselt en vzw Bejaardenzorg Grauwzusters Limburg. Het Openbaar Centrum voor Maatschappelijk Welzijn, afgekort OCMW, is een sociaal huis wat zich in elke gemeente van België bevindt. Het OCMW garandeert een reeks maatschappelijke dienstverleningen afhankelijk van bepaalde voorwaarden en zorgt op die manier voor het welzijn van de bevolking. Enkele voorbeelden van deze dienstverlening zijn:

- Financiële dienstverlening
- Huisvestiging
- Schuldbemiddeling
- Rechtsbijstand
-

In functie van de familiale en/of persoonlijke toestand van de aanvrager van de dienstverlening gaat het OCMW nagaan welke hulp het meest geschikt is. Op die manier tracht het OCMW hem/haar de gepaste middelen aan te reiken om aan de nodige behoefte te voldoen¹.

Een partner van het OCMM binnen het expertisecentrum dementie is de vzw Bejaardenzorg Grauwzusters Limburg. De aanvankelijke oprichters zijn de Grauwzusters Franciscanessen die mede aan de oorsprong lagen van de ouderenzorg in Hasselt en Tongeren. Onder deze organisatie bevindt zich een ruime waaier van voorzieningen die op diverse locaties in Limburg gevestigd zijn: woon- en zorgcentra (rusthuizen), centra voor kortverblijf, dagzorgcentra, kleinschalig wonen voor personen met dementie, serviceflats. In hun werking streven ze naar een hoogstaand en kwalitatief zorg- en hulpverleningsaanbod. Tevens willen ze knelpunten binnen het zorglandschap signaleren en verhelpen².

Doelgroep

De hulp- en dienstverlening van het expertisecentrum richt zich tot iedereen die geconfronteerd wordt met dementie. Vanuit een emancipatorische visie wil het ECD de context van de persoon met dementie versterken door samen op zoek te gaan naar gepaste antwoorden op de gestelde zorgnoden en –behoeften³.

Missie

Zowel het expertisecentrum Dementie Vlaanderen als de negen regionale expertisecentra willen dementie in de samenleving in kaart brengen en bespreekbaar maken. Dit is belangrijk

¹ Belgische Federale Overheidssite, OCMW. *Internet*, 2012.

(http://www.belgium.be/nl/familie/sociale_steun/ocmw/)

² Vzw Bejaardenzorg Grauwzusters Limburg, Ontstaan. *Internet*, z.j. (<http://www.begralim.be>)

³ Expertisecentrum Dementie Contact, Regio ECD's: Contact. *Internet*, z.j. (www.ecdcontact.be)

om de kwaliteit van leven van personen met dementie en hun omgeving te behouden en waar nodig te verbeteren. Deze opdracht vervullen ze door het verenigen en het verder uitbouwen van een expertise op het vlak van dementie, in een nauw samenwerkingsverband met andere actoren in het werkveld¹.

Werking en aanbod

De werking² van het expertisecentrum richt zich voornamelijk op het verbeteren van de levenskwaliteit van personen met dementie en hun omgeving en dit doen ze door:

- Informatie- en adviesverstrekking in complexe zorgsituaties en/of na doorverwijzing door de hulpverlener voor personen met dementie en/of mantelzorgers/familieleden;
- Informatie- (ze bezitten een eigen documentatiecentrum, versturen maandelijks een elektronische nieuwsbrief, brochures met allerhande informatie, website) en adviesverstrekking (via consultaties, individuele en familiegesprekken op het centrum, deelnemen aan POP vergaderingen, doorverwijzing naar ondersteunende diensten zoals thuiszorgdiensten, woon- en zorgcentra,..) voor hulpverleners en mantelzorgers;
- Organiseren en geven van vorming (o.a.: basisvorming dementie, omgaan met dementie, omgaan met moeilijk hanteerbaar gedrag, omgaan met familie van personen met dementie,..);
- Sensibiliseren: dementie bespreekbaar maken voor het grote publiek;
- Signaleren van hiaten in de zorg en begeleiding van personen met dementie (signaalfunctie);
- Ondersteuning van mantelzorgers via de praatcafés dementie;
- Projectwerking (dementiewandelingen, vermissingsproject, psycho educatie)³.

Het ECD doet geen diagnosestelling of langdurige begeleiding.

Vertaalslag naar mijn werkervaringen

Tijdens mijn stage in het ECD, heb ik actief deelgenomen aan al de activiteiten die een maatschappelijk werkster binnen deze setting verricht. Op die manier heb ik kunnen proeven van alle aspecten wat maatschappelijk werk met zich meebrengt. Zo heb ik deelgenomen aan het project Zorgpad Dementie Limburg, een praatcafé dementie, verschillende vormingen, een ontmoetingsdag voor personen met jongdementie en mantelzorgers, diverse overlegmomenten,.... Verder heb ik via infostanden, mails en telefoongesprekken getracht

¹ Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, Over ons: Missie/Doelstellingen. *Internet*, 13/11/2014. (<http://www.dementie.be/>)

² Expertisecentrum Dementie Contact, Regio ECD's: Contact. *Internet*, z.j. (www.ecdcontact.be)

³ Expertisecentrum Dementie Contact, Regio ECD's: Contact. *Internet*, z.j. (www.ecdcontact.be)

mensen informatie en advies te geven. Door de focusgroepen, die verder in mijn eindwerk nog aan bod komen, trachtten we hiaten in de zorg en begeleiding voor personen met dementie en mantelzorgers te signaleren en optimaliseren.

Krachtlijnen

Het expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de regionale expertisecentra dementie streven naar een dienstverlening waarbinnen geen onderscheid gemaakt wordt tussen afkomst, levensovertuiging, politieke kleur, leeftijd, betrokkenheid op de problematiek,... Ze willen gepaste antwoorden kunnen aanreiken aan iedereen die zich vragen stelt rond dementie en nemen hun verantwoordelijkheid naar deze doelgroepen op. De ECD's gaan te werk vanuit een emancipatorische visie en beschouwen de persoon met dementie als een volwaardig individu met mogelijkheden en kansen die optimaal benut moeten worden. Ze helpen de persoon met dementie zoeken naar passende antwoorden en gaan wanneer nodig een gerichte doorverwijzing doen. Elke (zorg)situatie is uniek waardoor het bespreekbaar maken van individuele keuzes, behoeftes en noden van de zorgvrager en zijn/haar familie een belangrijke factor is.

Door te blijven zoeken naar innoverende projecten, wetenschappelijk onderzoek en nieuwe thema's binnen de zorg voor personen met dementie, gaan ze hun eigen expertise verder uitbreiden. Dit doen ze bijvoorbeeld door contacten te leggen met deskundigen en door kennis te delen. Het expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de regionale expertisecentra, streven naar een vlotte en laagdrempelige bereikbaarheid¹.

Doelstellingen

Het ECD Vlaanderen en de regionale ECD's willen voor personen met dementie en zijn/haar familie ruimte creëren om tot uitwisseling te komen van informatie en ervaringen. Dit doen ze door een aanspreekpunt te bieden dat de bovenvermelde doelgroep bijstaat in raad en daad. De expertisecentra trachten de kwaliteit van de zorg- en hulpverlening binnen de zorgsector te stimuleren en te optimaliseren door het aanbieden van deskundigheid rond dementie (bijvoorbeeld: door middel van vormingen). Hiermee wil het ECD bereiken dat binnen de zorgsector elke hulpvraag deskundig kan beantwoord worden. Verder trachten de ECD's de bevolking te informeren over hun bestaan en hun rol binnen de samenleving².

¹ Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, Over ons: Wie zijn we. *Internet*, 18/10/2014.

(<http://www.dementie.be/>)

² Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, Over ons: Missie/Doelstellingen. *Internet*, 13/11/2014.

(<http://www.dementie.be/>)

Besluit

De bedoeling van dit hoofdstuk was om een ruim beeld te schetsen van de werking van een ECD. De invulling van het takenpakket van het ECD is ontzettend uitgebreid.

Logischerwijze geef ik in het theoretische deel eerst weer wat de problematiek dementie inhoudt, wat de verschillende vormen en fasen zijn en als laatste de diagnosestelling en de behandeling van dementie.

Zoals in mijn eerste deel werd aangehaald, werkt het ECD rond verscheidene projecten. Het project waar ik aan meegewerkt heb gedurende mijn stageperiode, is het Zorgpad Dementie Limburg. In de volgende ondertitel, na dementie, geef ik meer informatie over wat een (transmuraal)zorgpad is. Ook komt aan bod wat de meerwaarde is van het Zorgpad Dementie Limburg waarna u kunt lezen welke methodieken en tools er gebruikt worden tijdens de ontwikkeling van het Zorgpad Dementie Limburg.

Deel 2: Theoretisch kader

De doelgroep waarmee het expertisecentrum werkt, zijn personen die in aanraking komen met de aandoening 'dementie' waaronder personen met dementie, mantelzorgers en zorg- en hulpverleners. In dit deel kader ik dementie binnen het zorgproces. Eerst expliciteer ik wat dementie is, waarna ik een korte schets geef van de verschillende vormen en fasen die dementie kan aannemen. Ook beschrijf ik beknopt het proces bij de diagnosestelling waarna de behandeling bij dementie wordt aangehaald.

Mijn volgende ondertitel, betreffende 'Zorgpad Dementie Limburg', geeft weer aan welk project ik gedurende mijn stageperiode heb meegewerkt. Binnen het zorgpad dementie zijn het dementiekompas en de digitale sociale kaart hulpmiddelen voor de persoon met dementie, de mantelzorger en zorg- en hulpverleners. Vooreerst beschrijf ik wat een (transmuraal)zorgpad is, waarna ik het belang en het doel van het Zorgpad Dementie Limburg schets. Als laatste komen de gebruikte methodieken en tools aan bod, die in het praktijkgedeelte verder worden uitgediept, waaronder de structuur en de verschillende fasen van een zorgpad, het gebruik van een focusgroep en het dementiekompas.

Wat is dementie?

Dementie

Dementie is een chronisch, progressief ziekteproces dat gepaard gaat met identiteitsverlies en een groeiende afhankelijkheid. Het is geen ziekte op zich, maar een combinatie van symptomen (een syndroom). Deze symptomen zijn het gevolg van een ziekte die de hersenen op een bepaalde manier aantast. Er zijn verschillende ziektes die kunnen leiden tot dementie maar de manier waarop dementie verschijnt en zich uit, is afhankelijk van de onderliggende ziekte. Het gemeenschappelijk symptoom is dat het gehele geestelijk functioneren steeds verder achteruit gaat waardoor het normaal zelfstandig leven niet meer mogelijk is¹.

Om een diagnose dementie te kunnen stellen, moeten er aan een aantal criteria voldaan worden. Deze criteria zijn opgenomen in de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM IV):

1. Geheugenstoornissen
2. Een of meer cognitieve stoornissen, waaronder:
 - a. Afasie (verstoring in spraak en taalbegrip);

¹ Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, *Basisinformatie dementie*. Antwerpen-Berchem, Epo, oktober 2008.

- b. Apraxie (verstoring in het praktisch handelen en/of de motoriek);
 - c. Agnosie (stoornis in het herkennen van personen en/of voorwerpen);
 - d. Stoornis in het denken (met betrekking tot het maken van planningen, organiseren,...);
3. De bovenstaande stoornissen kunnen een beperking in het sociaal of beroepsmatig functioneren tot gevolg hebben en betekenen een significante beperking ten opzichte van het vroeger niveau.
 4. Bovenstaande verschijnselen treden niet uitsluitend op gedurende het verloop van een delier¹. Een delier is een acute verwardheid die via gepaste medicatie verholpen kan worden.

Bij de symptomen wordt er een onderscheid gemaakt tussen symptomen van de eerste orde en van de tweede orde. Op basis van de symptomen uit eerste orde, zie bijlage 3, kan men een diagnose stellen. Deze moeten in de loop van het ziekteproces aanwezig zijn om van dementie te kunnen spreken. De symptomen uit de tweede orde, zie bijlage 4, kunnen maar moeten niet optreden om van een diagnose dementie te spreken omdat deze ook bij andere psychiatrische syndromen kunnen verschijnen. Deze symptomen staan niet los van elkaar. Zo zijn er een aantal symptomen van dementie die rechtstreeks te maken hebben met geheugenproblemen op zich, bijvoorbeeld het niet meer herinneren van recente gebeurtenissen².

Bij een geheugenstoornis wordt het geheugen aangetast en sterven de hersencellen geleidelijk aan af. Het proces begint in het korte termijn geheugen en breidt zo uit naar het lange termijn geheugen. Personen met dementie hebben moeilijkheden om informatie die binnenkomt in het geheugen (kortetermijngeheugen) te onthouden. Geleidelijk aan gaat ook de informatie die al lang in het geheugen opgeslagen zit (lange termijn geheugen), bijvoorbeeld kinderherinneringen, verdwijnen. Het klinische beeld wordt bepaald door de aard, lokalisatie en ernst van de afwijkingen in de hersenen³.

Verschillende vormen van dementie

Dementie is, zoals reeds omschreven, een cluster van symptomen. Er zijn verschillende soorten dementie met elk hun eigen ziektebeeld en -verloop met daaraan soortspecifieke symptomen gekoppeld. De meest voorkomende vormen van dementie zijn de ziekte van

¹ MEKERS, G., *Mondelinge mededeling*. Vorming: Het leven zoals het is: Dementie in Limburg, 05/11/2014.

² Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, *Basisinformatie dementie*. Antwerpen-Berchem, Epo, oktober 2008.

³ Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, *Basisinformatie dementie*. Antwerpen-Berchem, Epo, oktober 2008.

Alzheimer , vasculaire dementie en mengvormen van de ziekte van Alzheimer – vasculaire dementie. Voor de percentages van voorkomen, zie bijlage 9b.

- Ziekte van Alzheimer

De ziekte van Alzheimer is de meest gekende en voorkomende vorm van dementie. De symptomen ontwikkelen zich geleidelijk aan waardoor ze niet onmiddellijk opmerikbaar zijn. De ziekte van Alzheimer is een ongeneeslijke hersenziekte waarbij cellen in bepaalde delen van de hersenen ophouden te functioneren en gaan afsterven, zie bijlage 5. Hierdoor wordt de uitwisseling van gegevens tussen hersencellen ernstig verstoord. Grote hoeveelheden eiwitten gaan zich vastzetten in (plaques) en tussen (tangles) de hersencellen waardoor een goede communicatie tussen de zenuwcellen bemoeilijkt wordt. De zenuwcellen gaan anders functioneren en geleidelijk aan verdwijnen deze cellen voorgoed¹. Het verloop en de duur van de aandoening is wisselend van persoon tot persoon². De symptomen die hierboven zijn beschreven zijn typisch voor de ziekte van Alzheimer.

- Vasculaire dementie

Dit is de tweede meest voorkomende vorm van dementie. Bij deze vorm van dementie sterven er zenuwcellen af omdat ze tijdelijk of definitief zonder bloedvoorziening vallen. Dit kan het gevolg zijn van een bloeding in de hersenen wat leidt tot een zuurstoftekort in de hersenen waardoor de cellen in de aangetaste gebieden zullen afsterven, bijvoorbeeld door een herseninfarct of hersenbloeding. Aangezien het bij herseninfarcten en hersenbloedingen om plotse gebeurtenissen gaat, treden de symptomen van dementie ook plotseling op en spreekt men van een sprongsgewijze achteruitgang. De symptomen die optreden zijn afhankelijk van de plaats in de hersenen waar het herseninfarct of de bloeding zich voordeed. Het verloop en de verschijnselen van vasculaire dementie zijn minder voorspelbaar dan bij de ziekte van Alzheimer³. De oorzaak van vasculaire dementie is verbonden met de risicofactoren van infarcten, bijvoorbeeld: een hoge bloeddruk of cholesterol of suikerziekte⁴. Ook bij vasculaire dementie kunnen bovenstaande symptomen, omschreven in de DSM, voorkomen.

¹ BRAAM, W., DAUTZENBERG, P., *Dementie: Over Alzheimer en andere vormen*. Nederland, Inmerc, 2005.

² Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, *Basisinformatie dementie*. Antwerpen-Berchem, Epo, oktober 2008

³ Omgaan met dementie, Wat is de oorzaak van dementie? *Internet*, z.j.

(www.omgaanmetdementie.be).

⁴ Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, *Basisinformatie dementie*. Antwerpen-Berchem, Epo, oktober 2008.

- Lewy-Body dementie

Bij deze vorm van dementie zetten de Lewy Bodies, lichaampjes gevormd door eiwitten, zich vast onder en in de hersenschors. Kenmerkend voor Lewy Body dementie is dat de persoon van bij het begin van de aandoening vaak lijdt aan waanvoorstellingen, hallucinaties en paranoia¹. Andere kenmerken voor deze vorm zijn: een stoornis in alertheid en aandacht, motorische problemen (vertraagde uitvoering van bepaalde bewegingen en stijfheid) en beven (tremor). De aandoening kan optreden vanaf de leeftijd van 55 jaar².

- Fronto-temporale dementie

Bij deze vorm van dementie zijn de voor(fronto)- en zij(temporale)kwabben van de hersenen beschadigd, zie bijlage 6: figuur 2: Delen van de hersenen, fronto-temporale dementie. Bijgevolg treden er vooral stoornissen op die zich in die hersendelen bevinden. Fronto-temporale dementie begint, in tegenstelling met de andere vormen, doorgaans niet met een cognitieve achteruitgang, maar met subtiele veranderingen in de persoonlijkheid, het gedrag of de taal. Bij de ene groep treden taalstoornissen op de voorgrond, bij de andere gedrags- en persoonlijkheidsstoornissen³.

Ontremming kan een van de eerste symptomen zijn, bijvoorbeeld: impulsief reageren, vaak rusteloos en opdringerig, niet meer weten welke gedragingen en reacties gepast zijn, dwangmatig gedrag, extreme motorische onrust,... Ook kan men stoornissen ervaren op het vlak van taal. De spontane spraak van de persoon met dementie neemt af en uiteindelijk gaat men helemaal niet meer spreken⁴.

- Jongdementie

Dementie wordt door velen beschouwd als een ouderdomskwaal, toch kan dementie ook voorkomen bij jongere personen. Als de ziekteverschijnselen zich voordoen bij personen jonger dan 65 jaar, spreekt men van jongdementie. Omdat de aandoening niet vaak voorkomt op deze leeftijd, krijgen veel personen pas laattijdig een juiste diagnose. Bij jonge mensen denkt men in eerste instantie niet aan dementie maar eerder aan depressie of een burn-out. Nochtans is het ook bij deze doelgroep belangrijk om snel tot een juiste diagnose te komen. Personen met jongdementie zijn vaak nog beroepsactief en vervullen nog een actieve rol in de maatschappij. Zonder een juiste diagnose kan hun verstoord functioneren, ten gevolge van de cognitieve problemen, voor groot onbegrip zorgen bij hun omgeving. Dit

¹ Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, *Basisinformatie dementie*. Antwerpen-Berchem, Epo, oktober 2008.

² Uz Leuven, Lewy Body Dementie. *Internet*, z.j. (<http://www.uzleuven.be/lewy-body-ziekte>)

³ Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, *Basisinformatie dementie*. Antwerpen-Berchem, Epo, oktober 2008.

⁴ HOOGVEEN, F., *Leven met dementie*. Houten, Springer, 2008.

kan mogelijk leiden tot grote misverstanden met dramatische toestanden tot gevolg, zoals: ontslag of een echtscheiding¹.

Ongeveer twee op drie personen met jongdementie zijn ouder dan 55 jaar. Dementie hebben voor de leeftijd van 45 jaar, is uiterst zeldzaam. Hoewel er toch gevallen bekend zijn van kinderen en twintigers met dementie, zie bijlage 7: prevalentie jongdementie².

- Overige vormen

Er zijn nog een tal van andere vormen van dementie. Het gaat hier om zeldzame soorten van dementie die in mindere mate voorkomen bijvoorbeeld: De Ziekte van Creutzfeldt-Jakob, Korsakoff syndroom, De Ziekte van Parkinson, Chorea van Huntington en nog vele andere hersenziekten. Er bestaat een restgroep van ongeveer een 100-tal ziektebeelden waardoor een precieze diagnose van belang is omdat elke vorm van dementie zich op een specifieke manier uit. Al deze verschillende vormen van dementie, die ik hier niet beschrijf, vragen een specifieke manier van behandeling en omgang³.

Verskillende fasen van dementie

Het dementieproces wordt onderverdeeld in drie verschillende fasen, waarvan de laatste fase opgedeeld wordt in twee stadia. Deze onderverdeling is louter theoretisch en is in werkelijkheid niet zo strikt afgebakend. De kenmerken van deze verschillende fasen lopen dikwijls door elkaar. Het is belangrijk om stil te staan bij de beleving van de persoon met dementie.

- Milde cognitieve stoornis

Voordat er een diagnose gesteld kan worden, is er meestal een periode van milde cognitieve klachten zonder dat de criteria van dementie expliciet naar voren komen. Hier spreekt men van '*mild cognitive impairment*' (MCI). Het gaat hier om een vrij recent begrip waar nog veel discussie rond is. Het staat voornamelijk nog ter discussie welke de precieze symptomen zijn van MCI. Er zijn geheugenklachten aanwezig, maar ook vaak problemen in verband met taal, aandacht, denken en oordelen. Tevens wordt het lezen, schrijven en het aanleren van nieuwe complexe taken bemoeilijkt. Toch is het normale dagdagelijkse functioneren nog mogelijk. Ontkenning en camouflagegedrag (bijvoorbeeld: excuses verzinnen bij moeilijkheden) zijn vaak voorkomende reacties. MCI kan als een stadium van dementie gezien worden omdat deze personen kenbaar een verhoogde kans op dementie hebben⁴.

¹ DE VUGT, M., JANSSENS, A., *Dementie op jonge leeftijd*. Tielt, Lannoo nv, 2014.

² Werkgroep Jongdementie Vlaanderen, Jongdementie. *Internet*, 2014. (<http://www.jongdementie.info/>)

³ Alzheimer Nederland, Vormen van dementie. *Internet*, z.j. (<http://www.alzheimer-nederland.nl/>)

⁴ Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, *Basisinformatie dementie*. Antwerpen-Berchem, Epo, oktober 2008.

- Beginnende dementie

In de fase van beginnende dementie, ook de fase van vergeetachtigheid of bedreigde ik-beleving genoemd, ervaart de persoon met dementie dat er hiaten zijn in het geheugen. Het opslaan van nieuwe informatie in het korte termijn geheugen wordt moeilijker en de persoon met dementie gaat moeilijker spreken. Het volgen van gesprekken lukt niet meer zo goed. Ze hebben het gevoel dat ze overprikkeld worden (teveel prikkels in de omgeving) en dat bepaalde dingen hen hierdoor ontglippen. Ook het uitvoeren van complexe handelingen verloopt moeizamer. Een persoon met beginnende dementie is binnen deze fase vaak prikkelbaar, nerveus en gespannen¹. In deze fase heeft een persoon met dementie vooral emotionele steun nodig.

De eerste tekenen van dementie zijn vaak moeilijk aan te tonen en verschijnen geleidelijk aan. Hierdoor is de fase niet gemakkelijk te onderscheiden van ouderdoms-vergeetachtigheid, te veel stress of depressie. Dit proces kan men ook vergelijken met een rouwproces. De persoon met dementie heeft meer en meer verlieservaringen waarbij ook de klassieke rouwreacties aan bod komen, zoals ontkenning, agressie en depressie².

- Matige dementie

Matige dementie wordt tevens de verdwaalde ik-beleving genoemd. De persoon met dementie wordt steeds afhankelijker van zijn/haar omgeving. Het opslaan van nieuwe informatie lukt niet meer en het lange termijn geheugen wordt geleidelijk aan ook aangetast. Aanvankelijk gaat het om recente informatie, later om informatie uit een verder verleden. De persoon met dementie gaat zich afsluiten van de informatie die hij binnenkrijgt. Hij wordt apathisch, gaat minder activiteiten uit zichzelf uitvoeren en heeft steeds meer zorg nodig. De persoon met dementie ervaart problemen om zich een beeld te vormen van de werkelijkheid en doet hierbij beroep op oude herinneringen. Heden en verleden lopen steeds meer door elkaar. Het is aan de omgeving om in de realiteit van de persoon met dementie te treden en van daaruit contact met hem/haar te zoeken. Emoties gaan overheersen en de persoon met dementie gaat een houvast zoeken in voorwerpen (bijvoorbeeld: foto's) of rituelen (bijvoorbeeld: vaste gewoontes rond slapen)³.

- Ernstige dementie

Bij ernstige dementie ligt het accent op verpleging en verzorging aanbieden. De persoon met dementie is volledig in zichzelf gekeerd waarbij de fysieke primaire behoeften overheersen: eten en drinken, geborgenheid, veiligheid en warmte. In deze fase is het van belang om te blijven zoeken naar manieren om in contact te treden met de persoon met dementie waarbij

¹ Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, *Basisinformatie dementie*. Antwerpen-Berchem, Epo, 2008.

² De fases van dementie. *Internet*, z.j. (<http://mens-en-gezondheid.infonu.nl/ziekten/84455-de-fases-van-dementie.html>)

³ VERSCHRAEGEN, J., DE CORTE, G., VAN DEN HEUVEL, B., *E-dementie*. Garant, z.j.

trage en rustige bewegingen van belang zijn. De persoon met dementie gaat steeds meer hulp nodig hebben en geleidelijk aan volledig afhankelijk worden van anderen. Het verlies van geheugen kan erg uitgesproken zijn waarbij de persoon met dementie voorwerpen, mensen of omgevingen niet meer gaat herkennen. Toch kunnen er plotselinge flitsen van herkenning zijn, die vaak even snel wegglijpen als ze zijn gekomen. Er is niet enkel op cognitief vlak een achteruitgang maar ook op lichamelijk/fysiek vlak, bijvoorbeeld: incontinentie¹.

Deze fase kan opgedeeld worden in twee ik-belevingen:

- De verborgen ik-beleving

De persoon met dementie is schijnbaar afgesloten en ontoegankelijk. Hij heeft geen bewuste beleving van zijn/haar eigen identiteit. Hun blik is wazig en niet gericht, maar toch is het mogelijk om ook in deze beleving contact te maken met de persoon met dementie. De focus binnen de zorg- en hulpverlening ligt dan ook op het maken van contact en het bieden van een sfeer van geborgenheid.

Emoties zoals schaamte, boosheid, tevredenheid,... kan een persoon met dementie vaak niet benoemen of kaderen. De persoon met dementie wordt overspoeld door gevoelens omdat hij/zij moeilijk uiting kan geven aan deze emoties².

- De verzonken ik-beleving

In deze beleving is de persoon met dementie volledig in zichzelf gekeerd en begrijpt nog weinig van wat er rondom hem/haar gebeurt. Het taalbegrip is grotendeels verdwenen, alsook het geheugen en het oriëntatievermogen. De persoon met dementie leeft in een innerlijke wereld zonder besef van de eigen persoon en/of eigen lichaam. Primaire behoeften overheersen en via deze behoeften tracht men nog contact te zoeken met de persoon met dementie³.

Diagnosestelling en behandeling

Vaak worden symptomen van dementie in eerste plaats gediagnosticeerd als een depressie of stress. Het uitblijven van een correcte diagnose kan heel wat problemen met zich meebrengen die een grote invloed kunnen uitoefenen op de patiënt en zijn/haar omgeving. Een vroegtijdige en correcte diagnose is belangrijk om andere aandoeningen uit te sluiten. Door een vroegtijdige diagnose gaan de gestelde klachten ernstig genomen worden, gaat de

¹ VERSCHRAEGEN, J., DE CORTE, G., VAN DEN HEUVEL, B., *E-dementie*. Garant, z.j.

² Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, *Basisinformatie dementie*. Antwerpen-Berchem, Epo, 2008.

³ Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, *Basisinformatie dementie*. Antwerpen-Berchem, Epo, 2008.

persoon in kwestie en de omgeving rust vinden en kunnen eventuele zaken voor de toekomst geregeld worden.¹

Wanneer een diagnose dementie definitief uitgesproken wordt, beseft men meestal pas dat het proces al een tijdje bezig is. De eerste tekenen, die kunnen leiden tot een diagnose van dementie, hebben vaak niet te maken met vergeetachtigheid, wel met bijvoorbeeld: een depressieve stemming, achterdocht, sociale terugtrekking. Wanneer de cognitieve problemen optreden, is desoriëntatie op onbekende plaatsen een van de eerste problemen².

Bij het vermoeden van een geheugenproblemen en/of ongerustheid (een niet-pluis-gevoel) kan de betrokkene terecht bij de huisarts. De huisarts kan verschillende testen afnemen en onderzoeken uitvoeren om de ongerustheid te duiden. Indien nodig, kan hij de betrokkene doorverwijzen naar een specialistische instelling, bijvoorbeeld een geheugenkliniek, voor verder onderzoek. Uiteraard kan de betrokkene ook onmiddellijk een afspraak maken bij een geheugenkliniek zonder doorverwijzing van de huisarts.

Een geheugenkliniek heeft als doel diagnostiek, behandeling en advisering te bieden aan volwassenen met cognitieve stoornissen, gaande van lichte stoornissen tot gevorderde dementiesyndromen. De oorzaken van de klachten zijn meestal zeer divers. Het kan gaan om normale ouderdomsverschijnselen, tekenen van een beginnende dementie, lichamelijke aandoeningen, depressie of andere psychiatrische aandoeningen³. Een verantwoorde en gefundeerde aanpak van de geheugenproblemen vraagt bijgevolg een multidisciplinaire samenwerking. De uitgevoerde klinische en neuropsychologische onderzoeken en testen binnen een geheugenkliniek wijzen aan wat de exacte oorzaak is van cognitieve problemen. De diagnosestelling biedt duidelijkheid voor de patiënt en zijn/haar omgeving. Wanneer er een diagnose 'dementie' vastgesteld is, kan een medicamenteuze behandeling opgestart worden. Deze behandeling gaat de ziekte tijdelijk afremmen, maar niet genezen (symptoombeheersing). De bestaande medicatie kan het dementeringsproces in het beginstadium enkele maanden tot ruim één jaar vertragen. Hiermee wil men de levenskwaliteit van de persoon met dementie en zijn omgeving verhogen en de zelfstandigheid van de persoon verlengen. Bij het opstarten van een medicamenteuze behandeling dient men regelmatig op controle te gaan bij de specialist voor eventuele aanpassingen in dosering of medicatie⁴.

Naast de medische behandeling is het van het grootste belang om de persoon met dementie en zijn/haar naaste omgeving te helpen omgaan (aanvaarding) met het ziekteproces. In de

¹ MEKERS, G., *Mondelinge mededeling*, vorming: Medische aspecten van dementie, z.j.

² MEKERS, G., *Mondelinge mededeling*, vorming: medische aspecten van dementie, z.j.

³ Jessa Ziekenhuis, Geheugenkliniek. *Internet*, z.j.

(<http://www.jessazh.be/deelwebsites/geheugenkliniek>)

⁴ MEKERS, G., *Mondelinge mededeling*, vorming: medische aspecten van dementie, z.j.

vroege stadia van de aandoening kan een persoon met dementie bijvoorbeeld geholpen worden door allerlei technieken en trucjes aan te leren om het onthouden van (nieuwe) informatie te verbeteren (geheugentraining). Positieve prikkels en gepaste bejegening (bijvoorbeeld: een aangepaste woonomgeving) door de mantelzorgers zorgen ervoor dat personen met dementie langer normaal kunnen functioneren. De behandeling van dementie is een complex gebeuren en dient gedurende het ziekteproces regelmatig bijgestuurd te worden. Via tijdige ondersteuning en trajectbegeleiding wordt zoveel mogelijk de autonomie van de persoon met dementie gerespecteerd en kan de draagkracht van de mantelzorgster ondersteund worden¹. In bijlage 8 vindt u verschillende benaderingsvormen en methodieken die de kwaliteit van leven voor de persoon met dementie kunnen verhogen.

Zorgpad Dementie Limburg

Wat is een zorgpad?

Een zorgpad is een *“complexe interventie om de gemeenschappelijke besluitvorming en organisatie van zorgprocessen te verwezenlijken voor een welbepaalde groep van patiënten gedurende een gedefinieerd tijds kader”*². Het doel van een zorgpad is het verhogen van de kwaliteit van zorg en de patiënttevredenheid, bevorderen van de patiëntveiligheid en het optimaliseren van middelenverbruik (medicatie). Een zorgpad is een methodiek om taakafspraken te maken voor een bepaalde afgebakende doelgroep met dezelfde pathologie, afgestemd op hun specifieke noden, behoeften en zorgvragen. Het gaat om een opeenvolging van stappen, beslismomenten en specifieke criteria in een zorgproces voor een bepaalde doelgroep om een zorgprogramma te concretiseren. Dit heeft als doel efficiënte kwaliteitszorg te garanderen. Zorgpaden zijn een middel om een patiëntgericht programma op een systematische wijze uit te stippelen, te plannen en op te volgen. Zorgpaden worden veelal gebruikt binnen één organisatie op lokaal niveau. Het zorgpad start, verloopt en eindigt in diezelfde organisatie. Hierin gaat men beschrijven hoe voorwaarden en krachtlijnen uit een zorgprogramma of -traject op lokaal niveau georganiseerd kunnen worden (hoe, door wie?), en op basis van welke elementen en/of data de opvolging en eventuele bijsturing zal gebeuren. Zorgpaden zijn echter geen synoniem voor een patiëntgerichte organisatie, ze zijn slechts een hulpmiddel hiertoe³.

¹ Vlaamse Regering: Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen. *Naar een dementievriendelijk Vlaanderen: Dementieplan 2010-2014*. Brussel, Vlaamse Regering, 2010. (niet-gepubliceerde cursus)

² Wat is een zorgpad? Internet, z.j. (<http://hetkleinezorgpadenhandboek.nl/wat-is-een-zorgpad-2/>)

³ HEYRMAN, J., VANHAECHT, K., VAN HOUDT, S. & SERMEUS, W. *Hoe transmurale zorgpaden opbouwen?* z.p., Johnson & Johnson Fonds, z.j.

Wat is een transmuraal zorgpad?

Een transmuraal zorgpad wil de noden en behoeften in kaart brengen van een vooraf bepaalde doelgroep. Patiënten met een chronische aandoening hebben vaak nood aan langdurige begeleiding en zorg van verschillende zorg- en hulpverleners. Deze zorg- en hulpverleners werken meestal bij uiteenlopende diensten met elk hun eigen expertise. Binnen deze organisaties zijn verschillende procedures van kracht en hebben elk hun eigen takenpakket en verwachtingen. Een transmuraal zorgpad overschrijdt de grenzen van een setting wat de mogelijkheid biedt om samen te werken.

Een transmuraal zorgpad wordt gedefinieerd als *“een complexe interventie om de gemeenschappelijke besluitvorming en organisatie van zorgprocessen te verwezenlijken voor een specifieke groep patiënten gedurende een gedefinieerd tijds kader over de grenzen van een organisatie of instelling heen”*¹.

Waarom een transmuraal Zorgpad Dementie in Limburg?

Omdat personen met dementie een chronisch, degeneratief en ongeneeslijk ziekteproces doormaken waaraan een complexe en langdurige zorg gekoppeld wordt, is het belangrijk om deze zorg- en hulpverlening goed op elkaar af te stemmen. Naarmate het dementieproces vordert gaan ook de noden, behoeften en zorgvragen veranderen van de persoon met dementie en zijn omgeving. Daarom is het belangrijk om een goed zorgplan op te stellen dat afgestemd wordt op de dienstverlening van de verschillende actoren in de zorg- en hulpverlening rondom de patiënt. Binnen het Zorgpad Dementie Limburg zijn uit alle lijnen en sectoren verschillende disciplines vertegenwoordigd, zoals uit de (para)medische, welzijnssector, algemene en psychiatrische ziekenhuizen en geheugenklinieken. Bij de ontwikkeling van een transmuraal zorgpad is het belangrijk om de schakelmomenten tussen de eerste en tweede lijn om kwalitatieve zorg- en hulpverlening te bieden voor personen met dementie en hun omgeving op elkaar af te stemmen. De zorg- en hulpverleners van de diverse hulplijnen en disciplines gaan samenwerken om de kwaliteit van leven en zorg- en dienstverlening te optimaliseren op maat van de persoon met dementie en de mantelzorgers waarbij de betrokken zorg- en hulpverleners elkaar gedurende dit hele proces ondersteunen².

Wat is de meerwaarde van het Zorgpad Dementie Limburg?

Zowel voor de persoon met dementie en mantelzorger(s) als zorg- en hulpverleners is het een win-win situatie. Door het ontwikkelen van een zorgpad kan de zorg- en hulpverlening

¹ HEYRMAN, J., VANHAECHT, K., VAN HOUDT, S. & SERMEUS, W. *Hoe transmurale zorgpaden opbouwen?* z.p., Johnson & Johnson Fonds, z.j.

² MEKERS, G., *Zorgpad Dementie Limburg. Transmuraal zorgpad.* Hasselt, ECD Contact , 2013. (niet-gepubliceerde cursus).

beter op elkaar afgestemd worden en kan men doelmatiger zorg en/of hulp verlenen. Doordat het om een grote groep patiënten/cliënten gaat, gaan de geleverde inspanningen binnen het zorgpad dementie veel resultaten opleveren. Voor zorg- en hulpverleners is het zorgpad een meerwaarde doordat de verschillende partijen elkaars werking en aanbod (beter) leren kennen en kan men eventuele overlappingen in het zorg- en hulpverleningsaanbod minimaliseren. Door de nauwe samenwerking tussen de verschillende partijen kunnen er structuren en samenwerkingsverbanden (bijvoorbeeld: eventuele contactpersonen die voor andere projecten een hulpbron kunnen zijn) opgebouwd worden. De knelpunten die zich voordoen in het zorgproces worden in groepsverband bespreekbaar gesteld waardoor de hiaten in de zorg- en hulpverlening opgespoord kunnen worden. Binnen het zorgpad dementie tracht men hier een gepast antwoord te bieden en deze zwaktes in de zorg- en hulpverlening om te zetten naar een positiever gegeven. Binnen de werking van het Zorgpad Dementie tracht men de kritische zelfreflectie te stimuleren door stil te staan bij het eigen zorg- of dienstverleningsproces en bij de samenwerking tussen de verschillende disciplines en lijnen, bijvoorbeeld: hoe verloopt deze samenwerking?, hoe zou het beter kunnen?,.... Het Zorgpad Dementie Limburg is tevens een hulpmiddel voor personen met dementie en/of mantelzorgers om gemakkelijker de weg te vinden naar informatie en medische – en psychosociale ondersteuning. Het is tevens een manier om personen met dementie en mantelzorgers zo lang mogelijk samen thuis te kunnen laten blijven door de betere afstemming van de zorg- en hulpverlening¹.

Gebruikte methodieken bij een zorgpad

De ontwikkeling van een zorgpad verloopt volgens verschillende fasen, zie bijlage 10. Momenteel bevindt de uitwerking van het Zorgpad Dementie Limburg zich in fase 3 'diagnosestelling en objectivering', die ik tevens gedeeltelijk mee heb opgevolgd. De overige fasen, fase 4 t.e.m. fase 7, zullen behandeld worden na mijn stage. In deze verschillende stadia zijn diverse tools en methodieken gehanteerd en ontwikkeld. Enkele methodieken en tools, waaronder drie focusgroepen en het dementiekompas met de uitgebreide digitale versie, heb ik zelf kunnen opvolgen en uitwerken. Deze activiteiten worden uitgebreid beschreven in het praktijkgedeelte.

¹ MEKERS, G., *Zorgpad Dementie Limburg. Transmuraal zorgpad*. Hasselt, ECD Contact , 2013. (niet-gepubliceerde cursus).

Focusgroepen

Waarom en hoe personen met dementie en mantelzorgers betrekken bij het Zorgpad Dementie Limburg?

Het is belangrijk om personen met dementie en mantelzorgers te betrekken bij de organisatie van de gezondheidszorg en bij de evaluatie van de kwaliteit van zorg. Het leveren van goede zorg is niet vanzelfsprekend omdat er rekening moet gehouden worden met vele aspecten. Dementie is immers een complexe aandoening. Via het Zorgpad Dementie tracht men de zorg voor personen met dementie en de mantelzorgers zo kwaliteitsvol mogelijk te laten verlopen. Zowel mantelzorgers als personen met dementie hebben een andere kijk op het zorg- en hulpverleningsaanbod en bezitten een specifieke ervaringsdeskundigheid. Door deze personen te betrekken, gaat men een hogere patiënttevredenheid opbouwen en gaat de zorg beter aansluiten bij de noden en behoeften van de persoon met dementie en mantelzorger(s) waardoor de slaagkansen van het zorgpad gaan verhogen¹.

Voor de persoon met dementie en de mantelzorger(s) betekent betrokkenheid in het zorgpad dat er meer rekening gehouden wordt met zijn of haar stem. De zorg- en hulpverlening gaat beter afgestemd worden op elkaar, rekening houdend met de noden, waarden en behoeften van de persoon met dementie en zijn mantelzorger(s). Er gaat meer 'zorg op maat' geboden worden. De persoon met dementie en de mantelzorger(s) hebben inbreng in de keuzes die gemaakt worden en hebben meer zeggenschap over de gekregen zorg. Om betere zorg op maat te kunnen bieden en om een ruimer zicht te krijgen op de noden en behoeften van de persoon met dementie en mantelzorgers, hebben we een *focusgroep* georganiseerd. Niet enkel voor bovenstaande doelgroep maar ook voor zorg- en hulpverleners. Het is tevens van belang om de standpunten van de zorgverleners te aanhoren².

Wat is een focusgroep?

Een focusgroep is een gestructureerde discussiegroep van 4 tot 12 personen. Een focusgroep wordt begeleid door een (ervaren) gespreksleider. De methode is ontstaan om informatie te verzamelen over de voorkeuren, waarden en normen van personen met betrekking tot een bepaald onderwerp waarbij het tevens van belang is dat de personen in kwestie hun mening kunnen verantwoorden. Tijdens een focusgroep wordt er op een gestructureerde wijze een discussie aangegaan in groep in een aangename en geruststellende omgeving. De discussie verloopt prettig en mag niet bedreigend zijn. Een focusgroep is een combinatie van een gericht interview en een discussiegroep³. Om de

¹ *Patiëntenbetrokkenheid in zorgpaden*. z.p., z.u., december 2012. (niet-gepubliceerde cursus)

² *Patiëntenbetrokkenheid in zorgpaden*. z.p., z.u., december 2012. (niet-gepubliceerde cursus)

³ Vlaams Instituut voor Wetenschappelijk en Technologisch Aspectenonderzoek, *participatieve*

discussie in goede banen te leiden wordt er gebruik gemaakt van een vooraf opgestelde vragenlijst of een lijst met mogelijke gespreksonderwerpen¹.

Wanneer kan je gebruikmaken van een focusgroep?

Een focusgroep is een kwalitatieve onderzoeksmethode, zie bijlage 11. Voor een eerste verkenning van een bepaald concept en het ontwikkelen van creatieve ideeën, kan je gebruik maken van een focusgroep. Van een focusgroep wordt vaak gebruik gemaakt om bepaalde zaken en of aanbod te testen, te evalueren en te beoordelen. De deelnemers krijgen de gelegenheid om actief mee te denken over een bestaand aanbod waarna eventuele suggesties tot verbetering worden aangebracht².

Via deze methodiek tracht men inzicht te krijgen in regionale, geslachtsgebonden en etnische verschillen van de doelgroep. Het is niet evident om via een focusgroep informatie aan te reiken of antwoorden te formuleren op algemene vragen aan het grote publiek. Focusgroepen zijn opgedeeld in kleine groepjes van 4 tot 12 personen om zo praktisch te werk te kunnen gaan³.

De doelstellingen van deze methodiek zijn voornamelijk het voorafgaand testen van ontwikkelde tools, gegevensverzameling van een bepaalde doelgroep,... Wanneer de redenering achter de standpunten van de deelnemers van belang is, kan een focusgroep bijzonder zinvol zijn. Het proces waarbij de doelgroep in het verloop van de discussie elkaars ideeën en opvattingen mee gaan ontwikkelen en beïnvloeden, is een belangrijke factor. De conclusies die voortkomen uit dit soort onderzoek vormen de basis voor het plannen en invoeren van verbeteringen in een bepaald aanbod en/of werking.⁴

Focusgroepen zijn zinvol:

- Om te peilen naar de aard en de intensiteit van de bezorgdheid, de waarden, noden en wensen van de deelnemers met betrekking tot de problematiek en/of het probleem wat in groep werd voorgelegd;
- Om snel een beeld te schetsen van wat de bevolking vindt (bij tijdsgebrek en/of beperkte middelen die geen ruimer onderzoek mogelijk maken);
- Om gegevens te verzamelen van individuen als bepaalde doelgroepen;
- Om reacties te verkrijgen van een kleine groep op voorlopige voorstellen of opties;

methoden, een gids voor gebruikers: focusgroep. Brussel, Vlaams Parlement, 2006. (niet-gepubliceerde cursus)

¹ *Handleiding focusgroep onderzoek.* z.p., z.u., september 2004. (niet- gepubliceerde cursus)

² *Handleiding focusgroep onderzoek.* z.p., z.u., september 2004. (niet- gepubliceerde cursus)

³ Vlaams Instituut voor Wetenschappelijk en Technologisch Aspectenonderzoek, *participatieve methoden, een gids voor gebruikers: focusgroep.* Brussel, Vlaams Parlement, 2006. (niet-gepubliceerde cursus)

⁴ Vlaams Instituut voor Wetenschappelijk en Technologisch Aspectenonderzoek, *participatieve methoden, een gids voor gebruikers: focusgroep.* Brussel, Vlaams Parlement, 2006. (niet-gepubliceerde cursus)

- Om informatie te verzamelen over de wensen, noden en behoeftes van de deelnemers rond een bepaalde kwestie of concept;
- Om na te gaan welke bijkomende wijzigingen er doorgevoerd moeten worden rond het concept door het ingewonnen advies en/of de voorstellen te vertalen naar verdere ontwikkelingen van het concept¹.

Een focusgroep heeft zowel voor- en nadelen, zie bijlage 12.

Deelnemers van een focusgroep

Een focusgroep bestaat uit ongeveer 4 tot 12 personen. Wanneer men met minder is dan 4 personen, kan het voorkomen dat de dialoog tussen de verschillende partijen niet voldoende op gang komt. Het moet gaan om mensen die bereid en in staat zijn om hun gedachten zonder al te veel problemen onder woorden te brengen. Ook is het aangeraden om de maximumcapaciteit van een focusgroep te respecteren aangezien het in groepen van meer dan 12 deelnemers, moeilijker is om iedereen aan bod te laten komen. Het gaat meestal om een homogeen samengestelde groep om voldoende variatie te verkrijgen in de meningen van de deelnemers. Deze homogeniteit (gelijkenissen) wordt vaak gezocht in leeftijd, opleiding, het gebruik van hetzelfde aanbod,...²

Dementiekompas

Het dementiekompas is een handige tool die ontwikkeld werd door het ECD, zie bijlage 13. Het dementiekompas is geïnspireerd op de dementiewijzer van dementievriendelijk Brugge. Het is een handige waaier met informatie die mensen op een eenvoudige manier wegwijs maakt in de wereld van dementie.

Op de voorzijde biedt het dementiekompas via vraag en antwoord zicht op het ruime aanbod aan diensten en voorzieningen in de zorg voor mensen met dementie. Het gaat hier om 20 vragen die ingedeeld zijn in verschillende rubrieken, nl. 'niet-pluis-gevoel- en diagnosefase', 'omgaan met dementie', 'jongdementie', 'opvangen, (ver)zorgen, grenzen stellen', 'veiligheid' en tenslotte 'ondersteuning'. Op de keerzijde staan 20 zeer praktische en eenvoudige tips voor communicatie en omgang met personen met dementie. Deze tips zijn louter handvaten die aangereikt worden. Iedere persoon met dementie is uniek en het is aan de omgeving (familie, vrienden,..) om na te gaan welke tips het meest effectief zijn voor de persoon in kwestie.

Het dementiekompas is voornamelijk bedoeld om mantelzorgers en personen met dementie wegwijs te maken in hun zoektocht naar antwoorden binnen het Limburgs zorglandschap. Er

¹ Vlaams Instituut voor Wetenschappelijk en Technologisch Aspectenonderzoek, *participatieve methoden, een gids voor gebruikers: focusgroep*. Brussel, Vlaams Parlement, 2006. (niet-gepubliceerde cursus)

² *Handleiding focusgroep onderzoek*. z.p., z.u., september 2004. (niet- gepubliceerde cursus)

wordt voldoende informatie gegeven om mensen verder zelf op zoek te laten gaan naar gepaste antwoorden. Het biedt mensen een richtlijn en tracht hen in de juiste richting te sturen voor zorg- en hulpverlening op maat. Het dementiekompas kan ook gehanteerd worden door zorg- en hulpverleners. Voor deze laatste doelgroep is voornamelijk de Limburgse Digitale Sociale Kaart van belang. In deze kaart vinden ze alle contactgegevens van het Limburgs aanbod die gekoppeld zijn aan het dementiekompas. Binnenkort zullen deze gegevens terug te vinden zijn op de website van het Expertisecentrum Dementie Contact (www.ecdcontact.be).

Besluit

Beginnend met de aandoening dementie heb ik getracht een overgang te maken naar het lopende project waaraan ik tijdens mijn stageperiode heb deelgenomen. De onderwerpen die in deel twee aan bod kwamen, waren daarom opgedeeld in twee grote onderdelen, nl. 'wat is dementie' en 'Zorgpad Dementie Limburg', om zo een duidelijk onderscheid te creëren.

Tijdens de uitwerking van het Zorgpad Dementie Limburg is er al heel wat belangrijk werk verzet. In het praktijkgedeelte diep ik het verloop van het Zorgpad Dementie Limburg gedeeltelijk verder uit en wordt beschreven aan welke fase ik heb deelgenomen.

Vervolgens licht ik het gebruik van het dementiekompas en de Limburgse Digitale Sociale Kaart toe waarna ik beschrijf welke stappen reeds ondernomen zijn tot het ontwerpen van dit instrument.

Het gevoerde onderzoek, wat in het volgende deel aan bod komt, is tevens gekoppeld aan de verdere ontwikkeling van het bovenvernoemde project. Er werden verscheidene focusgroepen gehouden aangezien dit een vaak gebruikte methodiek is binnen een zorgpad om snel en efficiënt de nodige gegevens te verzamelen. Er werden zowel focusgroepen gehouden met (niet)-mantelzorgers als met zorg- en hulpverleners.

Deel 3: Praktijk

In deel twee werd de theorie rond een zorgpad en focusgroepen weergegeven. In dit deel geef ik weer hoe deze onderdelen geïmplementeerd werden in de praktijk. De stand van zaken van het Zorgpad Dementie Limburg en de werkgroep zorgdiagnose, waar ik zelf aan deelgenomen heb, worden als eerste onderdeel aangehaald. Verder komt de praktische uitwerking van de sociale kaart aan bod. Bij het ontwikkelen van een zorgpad is het niet enkel belangrijk om samen te werken met zorg- en hulpverleners die nauw in contact staan met de doelgroep, maar het betrekken van de doelgroep zelf is eens zo belangrijk. Als laatste stuk spits ik mij verder toe op de betrokkenheid van de doelgroep binnen de uitwerking van het Zorgpad Dementie Limburg, nl. personen met dementie en (niet)-mantelzorgers. Het was de bedoeling om zowel personen met dementie als (niet)-mantelzorgers rond de tafel te krijgen om hen te bevragen door middel van een focusgroep. Maar enkel (niet)-mantelzorgers beantwoordden de oproep. Ook voor de zorg- en hulpverleners werd er een focusgroep georganiseerd waar de hulpmiddelen, die voor hen ontwikkeld werden, aan een kritisch oog te onderwerpen.

Stand van zaken Zorgpad Dementie Limburg

Er zijn 4 vergaderingen van de kernteams gehouden om binnen alle zorgfasen doelstellingen, activiteiten en knelpunten te formuleren volgens de 3-borden methode, zie bijlage 14. Een kernteam is een samenstelling van een beperkt aantal vertegenwoordigers van diverse disciplines binnen de zorg- en hulpverlening. Ze hebben als taak na elke vergadering feedback te vragen aan hun medewerkers zodat deze feedback op een volgend kernteam besproken kan worden. Op die manier tracht men voldoende respons te ontvangen vanuit de basised medewerkers en vanuit de verschillende invalshoeken om de thema's zo breed mogelijk aan te kaarten. Binnen de uitwerking van fase 3 'diagnosestelling en objectivering' werd er een indeling gemaakt in 2 luiken met verschillende fasen. In bijlage 15 kan u merken dat er drie verschillende versies zijn. De indeling werd tweemaal aangepast omwille van noden en behoeften die tot stand kwamen bij de patiënt en de mantelzorger en niet konden vervuld worden door de zorg- en hulpverleners zonder een uitbreiding van fasen. Daarna werden de werkgroepen opgericht. Een werkgroep bestaat uit basised medewerkers. Dit zijn hulp- en zorgverleners die in het werkveld staan. Het gaat hier om een groep met een bepaald doel of een bepaalde opdracht die ze gezamenlijk resultaatgericht proberen uit te voeren. Als deze taak is volbracht, wordt de werkgroep opgeheven. De taken van de

werkgroep verschillen naargelang de fase die uitgewerkt wordt. De eerste werkgroep was sensibiliseren over het niet-pluis-gevoel. In deze werkgroep werd een folder met niet-pluis-formulier ontworpen om het grote publiek te sensibiliseren, zie bijlage 16. Deze folder en formulier zijn ook vaak aangepast binnen de andere werkgroepen. Binnen de tweede werkgroep 'detectie en signalering' werden twee formulieren ontworpen voor de zorg- en hulpverleners, zie bijlage 17. Ook deze formulieren werden vaak aangepast binnen de andere werkgroepen. Bij de opstart van de 3^{de} werkgroep 'zorgdiagnose' was ikzelf aanwezig. De werkgroep waaraan ikzelf heb kunnen deelnemen en opvolgen, is uitgewerkt in bijlage 18.

Limburgse Digitale Sociale Kaart

Zoals eerder aangehaald in deel twee, is er aan het dementiekompas, zie bijlage 13, een digitale sociale kaart gekoppeld met alle bijhorende contactgegevens van de organisaties en voorzieningen in de provincie Limburg. Als studente Maatschappelijk Werk was het mijn taak om de sociale kaart uit te werken die men binnenkort kan terugvinden op de website van ECD Contact (www.ecdcontact.be). Ik heb bewust de sociale kaart niet als bijlage in mijn eindwerk opgenomen, aangezien dit om een heel groot aantal pagina's gaat die eerst nog nagekeken moeten worden door de organisaties en/of instanties die erin zijn opgenomen. Ook zal de sociale kaart nagekeken worden door alle medewerkers van ECD Contact. Verder zullen de leden van het kernteam van het zorgpad dementie deze versie nog beoordelen en terugkoppelen met hun achterban. Omdat het gaat over een basisversie die helemaal nog niet tot in de puntjes is uitgewerkt, kan u in bijlage 19 een voorproefje terugvinden.

Omdat het niet de bedoeling was om alle informatie zomaar over te nemen van het internet, heb ik een hele reeks rondvragen gedaan, zie bijlage 20: voorbeeldmail bevraging, bij allerlei voorzieningen en organisaties die een zorg- en/of hulpverleningsaanbod hebben voor personen met dementie en/of mantelzorgers. Dit was geen eenvoudige klus. Van vele voorzieningen en organisaties heb ik geen antwoord teruggekregen waardoor het verwerken van de gegevens niet altijd even gemakkelijk was en er onderdelen van de sociale kaart niet volledig uitgewerkt zijn. De verschillende voorzieningen waarvan ik tot op heden nog geen antwoord heb ontvangen, heb ik een herinneringsmail verzonden. Hier kwam ook weinig respons op, hoewel het initiatief voor het opmaken van een sociale kaart en het dementiekompas wel warm onthaald werd door de organisaties en/of voorzieningen die wel terugmailden. In bijlage 21 heb ik twee voorbeeldmails weergegeven die ik verzonden heb, met daarbij de meest voorkomende antwoorden.

Het is een langdurig proces geweest om de nodige gegevens te verzamelen. De sociale kaart die ik nu heb opgesteld, is momenteel een document van ongeveer 260 pagina's waarin ik geprobeerd heb om zoveel mogelijk gegevens en informatie op te nemen.

Het basisdocument wat ik reeds heb ontwikkeld, gaat in de loop der tijd door het ECD nog verder uitgebreid en aangepast worden.

Uitwerking sociale kaart

Het uitwerken van een sociale kaart is geen gemakkelijke opdracht. De sociale kaart die ik ontwikkelde namens het ECD, is gebaseerd op het dementiekompas. Het dementiekompas is opgedeeld in verschillende rubrieken waaronder vaak gestelde vragen in verband met dementie opgenomen zijn. Ook de sociale kaart is opgesplitst aan de hand van deze indeling. Elke rubriek en de daarbij horende vragen hebben een eigen kleur waardoor het terugvinden van informatie efficiënter zou moeten verlopen. De sociale kaart bestaat uit twee grote onderdelen, nl.

- Deel 1: inlichtingen, doelstellingen, taken,.. van alle Limburgse organisaties en voorzieningen;
- Deel 2: contactgegevens en nuttige websites.

Op die manier wordt er rekening gehouden met de noden en behoeften van iedere doelgroep. Mantelzorgers en personen met dementie hebben vaker eerst nood aan extra informatie over bepaalde organisaties en/of voorziening. Nadat ze deze informatie bekeken hebben, gaan ze pas de nodige contactgegevens raadplegen. Zorg- en hulpverleners zijn meestal al op de hoogte van de doelstellingen en taken van een bepaalde voorziening en/of organisatie waardoor voor deze doelgroep voornamelijk concrete contactgegevens belangrijk zijn. Vandaar dat er een opsplitsing gemaakt is tussen beide onderdelen.

Nadat de layout op punt was gesteld, begon ik de, door het ECD, reeds verzamelde informatie in de juiste rubrieken te plaatsen. De informatie die ik nog mistte, zocht ik op. Ik heb getracht vanuit zoveel mogelijk verschillende invalshoeken gegevens en inlichtingen te verzamelen. Dit deed ik voornamelijk door zelf opzoekwerk te verrichten, organisaties en voorzieningen te contacteren of collega's te bevragen. Voor de gebruiksvriendelijkheid van het document, heb ik er hyperlinks in verwerkt. Na elke beschrijving van een voorziening en/of organisatie staat er bijvoorbeeld: 'klik hier voor de website en contactgegevens'. Wanneer de gebruiker op het woord 'hier' klikt, is het de bedoeling dat de persoon bij de juiste website en contactgegevens uitkomt waar hij/zij naar op zoek is. Op die manier kunnen de nodige contactgegevens, websites, ... snel en efficiënt weergegeven worden. Wat de uitwerking van de sociale kaart bemoeilijkte, was het gebrek aan antwoorden op de bevragingen die ik meermaals heb uitgevoerd. Hierdoor zijn nog niet alle gegevens en

informatie correct opgenomen in de sociale kaart. Vanuit het ECD gaat hier verder aan gewerkt worden na afloop van mijn stage. Het document wat ik heb afgeleverd is een goede basis waarop verder gebouwd kan worden.

Implementatie in het Zorgpad Dementie Limburg

Er is afgesproken in de werkgroep ziektediagnose en zorgdiagnose dat de specialisten en/of huisartsen, na de diagnose, het dementiekompas aanbieden aan de patiënt en/of mantelzorger(s) en voorstellen dat zij best contact opnemen met de dienst maatschappelijk werk van hun ziekenfonds of dienst Thuiszorgcoach (regio Hasselt en Riemst) of dienst Menos (regio Genk en omgeving). Na de diagnose ervaren de betrokkenen vaak dat zij er alleen voor staan 'De diagnose, en nu?!'. Door het dementiekompas aan te bieden maken zij meestal voor de eerste keer kennis met alle mogelijke ondersteuningsmogelijkheden. Het is een soort richtingwijzer die hen helpt in de zoektocht naar persoonlijke ondersteuning. De maatschappelijk werker van de betrokken dienst kan in de thuissituatie het dementiekompas gaan verduidelijken en afspraken maken i.v.m. mogelijke zorg- en hulpverlening. Deze afspraken zijn van belang om crisissituaties zoveel mogelijk te voorkomen. Bij een vroegtijdige zorgplanning kan de persoon met dementie samen met zijn mantelzorger(s) ook nog zelf zijn wensen en behoeften kenbaar maken. De digitale sociale kaart kan zowel geraadpleegd worden door de persoon met dementie en mantelzorger(s) als de hulpverleners. Het is de bedoeling dat zij op deze site alle mogelijke informatie en contactgegevens vinden over de hulp en/of zorg die ze op dat moment nodig hebben, na het raadplegen van het dementiekompas. Voor de persoon met dementie en de mantelzorger is het een extra hulpmiddel om niet van het kastje naar de muur te worden gestuurd en zelf zijn weg te vinden in het dementielandschap. Voor de hulpverleners is het ook een leidraad met extra informatie over het ganse zorgproces van personen met dementie en mantelzorgers.

Focusgroep (niet)-mantelzorgers

Om de ontwikkelde hulpmiddelen en tools, tot stand gekomen binnen het Zorgpad Dementie Limburg, kritisch te beoordelen, werden er focusgroepen georganiseerd. Er hebben drie focusgroepen plaatsgevonden waaronder twee voor (niet)-mantelzorgers en één voor zorg- en hulpverleners. In het verloop van de volgende delen komen eerst de focusgroepen van de (niet)-mantelzorgers aan bod, waarna de focusgroep van de zorg- en hulpverleners besproken wordt.

Vorbereiding

- **Focusgroep 1**

Op 11 december 2014 van 15u tot 17u was er een focusgroep gepland waarop zowel (niet)-mantelzorgers als personen met dementie uitgenodigd waren. Ook niet-mantelzorgers waren uitgenodigd omdat hun stem ook van belang is, aangezien ze 'mogelijke mantelzorgers' kunnen zijn in de toekomst. We wilden nagaan bij deze doelgroep (niet-mantelzorgers) of ze hun weg doorheen het zorg- en hulpverleningslandschap, indien nodig, zouden vinden met behulp van de tools die we hen tijdens de focusgroep gingen aanreiken.

De focusgroep zou doorgaan in de vergaderzaal (een lokaal met zo weinig mogelijk afleiding) van het ECD. We kozen ervoor om de focusgroep maximaal 2 uur te laten duren om de effectiviteit niet verloren te laten gaan en zodat de aandacht en inzet van de deelnemers optimaal blijft. Voor het bereiken van deze doelgroep kregen we hulp van de Alzheimerliga Vlaanderen, zie bijlage 22. Omdat we 2 dagen voor aanvang van de focusgroep nog niet voldoende personen gemotiveerd kregen om mee te werken, hebben we nog een laatste oproep gedaan op een praatcafé dementie dat plaatsvond op 9 december te Hasselt. De personen die we persoonlijk hadden aangesproken, gaven niet onmiddellijk hun definitieve toezegging waardoor we nog steeds niet 100% zeker waren van het aantal deelnemers voor onze focusgroep. Tijdens een kort overleg met mijn stagementor, hebben we de inhoud van de focusgroep uitgewerkt en bepaald wie welk deel op zich zou nemen. Er zouden 3 delen aan bod komen, waaronder:

- Deel 1: De bezorgdheid als mantelzorger en/of persoon met dementie voor de diagnosestelling (folder niet-pluis-gevoel en formulier);
- Deel 2: Knelpunten tijdens de diagnosestelling;
- Deel 3: De verschillende diensten en voorzieningen waar een mantelzorger en/of persoon met dementie terecht kan na de diagnose (dementiekompas).

Deel 3 heb ik uitgewerkt en het was tevens de bedoeling dat ik dit deel zou begeleiden als gespreksleider tijdens de focusgroep zelf. Samen met mijn stagementor sprak ik een deadline af waartegen ik mijn voorbereiding van deel 3 klaar zou hebben. Zo gezegd, zo gedaan, op de afgesproken deadline heb ik samen met mijn stagmentor mijn voorbereiding overlopen waarna ik nog enkele aanpassingen heb moeten doorvoeren om alles op punt te stellen, zie bijlage 23. Verder hebben we samen aan een powerpoint-presentatie gewerkt die diende ter ondersteuning van de focusgroep. De vragenlijsten die de deelnemers zouden moeten invullen in functie van de te bespreken onderwerpen en de nodige documenten (bijvoorbeeld: de folder van het niet-pluis-gevoel), werden opgesteld en gebundeld, zie bijlage 16 en 24. Het was van belang om deze vragen flexibel genoeg te laten om respons

op te wekken en om als gespreksleider in te kunnen spelen op het natuurlijke verloop van de groepsgesprekken. Af en toe zorgden we voor prikkelende vragen die de discussie op gang zouden brengen. Verder was het belangrijk om voldoende open vragen te stellen waardoor we voldoende informatie zouden kunnen verzamelen voor de verdere uitwerking van het Zorgpad.

Voor de aanvang van de focusgroep maakten mijn stagementor en ik een tijdsplanning waarbinnen al de te bespreken onderwerpen ingepland werden met daarnaast de tijd die we eraan zouden besteden. Niet enkel het papierwerk moest in orde zijn, ook de logistieke organisatie moest verder op punt gesteld worden, bijvoorbeeld: hapjes en drank klaarzetten, de zaal herschikken (stoelen bijzetten), opnameapparatuur klaarzetten, beamer en laptop opstellen voor onze presentatie, alle vragenlijsten en documenten klaarleggen, schrijfmateriaal, naamkaartjes maken, flip-overbord klaarzetten,...

Verloop

- **Deel 1**

Zoals ik eerder al vermeldde, waren we niet zeker van de hoeveelheid kandidaten die zouden deelnemen aan de focusgroep aangezien we nog een 'last minute'-oproep gedaan hadden om voldoende mensen bij elkaar te sprokkelen. Op de naamkaartjes die we op voorhand opmaakten, stonden de namen opgesomd van de personen die we allemaal hadden aangesproken in de veronderstelling dat ze zouden deelnemen.

Bij aankomst werden de deelnemers begroet waarbij een kort informeel gesprek aan te pas kwam, bijvoorbeeld: 'bent u goed hier geraakt?'. Op die manier trachtten we de mensen gerust te stellen. Bij aankomst kregen de deelnemers ook onmiddellijk een naametiket opgekleefd en werd hen een hapje en drankje aangeboden. Door het naametiket konden de personen zonder problemen met hun voornaam aangesproken worden, wat niet enkel aangenamer is voor de deelnemers, maar wat ook een professionelere indruk maakt. Wanneer alle deelnemers zich neergezet hadden rond de tafel, konden we van start gaan. Er waren 9 deelnemers aanwezig, waarvan 2 niet-mantelzorgers en 7 mantelzorgers.

Na de verwelkoming van de deelnemers, werden de gespreksleiders voorgesteld, namelijk mijn stagementor en ikzelf. Om het ijs wat te breken zorgden we voor een kennismakingsrondje. Er werd een zak met daarin verscheidene voorwerpen doorgegeven waaruit iedere deelnemer iets mocht nemen. Nadien was het de bedoeling dat de deelnemers zich aan de hand van dat voorwerp voorstelden.

Voordat er naar de eigenlijke bevraging van de deelnemers werd overgegaan, kaderden we kort het verloop van de focusgroep en de bedoeling ervan. Ook kwam het Zorgpad Dementie

Limburg ter sprake aangezien de focusgroep hier een onderdeel van is. De focusgroep diende voornamelijk om de uitgewerkte tools voor te leggen aan en te bespreken met het doelpubliek. Er werd tevens sterk benadrukt wat het belang was om hen als (niet)-mantelzorger te betrekken. Zo worden de mantelzorgers beschouwd als ervaringsdeskundigen. Maar ook de stem van de niet-mantelzorgers is van belang omdat het grote publiek bereikt moet worden. Na deze korte uiteenzetting startten we aan de bevraging van de deelnemers, al dan niet aan de hand van een vragenlijst.

Binnen de sensibiliserings- en niet-pluis-gevoelfase werd er een folder ontwikkeld waarin o.a. een vergelijking gemaakt werd van normale ouderdomsvergeetachtigheid en (beginnende) dementie, voorbeelden uit het dagdagelijkse leven die al dan niet kunnen aansturen op de diagnose 'dementie',.... Aan deze folder is een observatieformulier gekoppeld dat door eender welke persoon ingevuld kan worden die met een ongerust gevoel zit. De bedoeling van deze folder is om mensen te sensibiliseren. Het bijhorende observatieformulier dat bij de folder is gevoegd, kan zowel door een persoon met een ongerust gevoel ingevuld worden (de betrokkenen zelf), als door iemand die met een ongerust gevoel zit ten aanzien van een andere persoon. Via het observatieformulier kan men deze ongerustheid in kaart brengen. Pas als men minstens 2 x ja scoort per rubriek wordt geadviseerd om naar de huisarts te gaan. In de instructies van het observatieformulier staat ook omschreven dat men bij een ongerust gevoel de ingevulde vragenlijst kan meenemen naar de huisarts om deze te bespreken. De huisarts kan eventueel doorverwijzen naar specialisten. In de folder wordt benadrukt dat de symptomen die gelijkaardig zijn aan de symptomen van dementie, niet altijd hoeven te leiden naar een diagnose van dementie maar dat er ook andere oorzaken voor deze symptomen kunnen zijn, zoals een depressie. Ook in het observatieformulier staat nadrukkelijk vermeld dat het resultaat van de vragenlijst niet specifiek hoeft te leiden naar een diagnose dementie.

De groep kreeg de opdracht om zowel de folder als het observatieformulier goed te bestuderen en eventuele onduidelijkheden te omcirkelen waarna deze in groep werden besproken.

Vanuit de focusgroep werd er gesignaleerd dat zowel de folder als het observatieformulier te fel gericht was op ouderen. Hun belangrijkste opmerking was dat de folder ook afgestemd moest worden op jongere personen die met een ongerust gevoel zitten. Tevens moest de vraagstelling in het observatieformulier afgestemd worden op jongdementie. Ze vonden de folder en het observatieformulier een goed initiatief omdat het belangrijk is om bij een ongerust gevoel informatie aan te reiken waarmee de personen in kwestie verder kunnen. Een juiste diagnose kan niet vroeg genoeg gesteld worden. Bij vroegtijdige diagnose gaat

het gedrag van de betrokkenen anders bekeken worden en is de omgeving op de hoogte van een mogelijke aanleiding van de veranderingen in het gedrag en kunnen ze dit een plaats geven. Ook kan men dan het handelen ten aanzien van de betrokken persoon gericht afstemmen en indien nodig, stappen ondernemen naar zorg- en/of hulpverlening.

Verder waren er opmerkingen over de layout en werden we er op attent gemaakt dat er enkele schrijffouten stonden in de folder en het observatieformulier, zie bijlage 26: verslag focusgroep. Verder werden er nog punten aangehaald zoals:

- De titel en de inhoud van de folder moet ook jonge personen met een ongerust gevoel aanspreken;
- De folder nodigt uit tot lezen, maar het lettertype mag nog iets groter;
- Logo's op de voorzijde moeten duidelijker en groter;
- Tekstblokken zijn goed ingedeeld qua hoeveelheid tekst.

Tijdens de focusgroep kwamen er bij de deelnemers veel emoties naar boven omtrent het behandelde thema. We hebben hen dan ook de tijd en ruimte gegeven om te ventileren. Door tijdsgebrek hebben we maar 1 deel van onze 3 delen kunnen afhandelen. Samen met de groep spraken we een volgende datum af, 5 januari 2015 van 14:00 tot 17:00u, voor het afwerken van de thema's van de focusgroep.

Evaluatie

Zowel voor mijn stagementor als voor mij, was een focusgroep een nieuw concept. Het was afwachten hoe de focusgroep zou verlopen en hoe de deelnemers zouden reageren en participeren. Beiden hadden we niet verwacht dat er zoveel emoties en verhalen zouden naar boven komen bij de deelnemers. Aan de groep werden 'triggers' aangereikt om een discussie op gang te brengen, maar zoveel input en respons hadden we niet verwacht. Hierdoor hebben we een nieuwe datum moeten afspreken voor het houden van een tweede focusgroep aangezien we niet waren rondgeraakt met de onderwerpen die we wilde bespreken tijdens de eerste focusgroep. De deelnemers vonden het absoluut geen probleem om zich opnieuw naar Hasselt te begeven en deze inzet en moeite apprecieerden we enorm. Het grootste probleem stelde zich in de tijdsplanning die we op voorhand hadden opgemaakt. We hadden deze te strak opgedeeld waardoor we niet voldoende tijd hadden ingecalculeerd voor mogelijke ventilatie van de deelnemers. We hebben bewust de gesprekken tussenin niet afgeblokt omdat hier allerhande aandachtspunten naar voren kwamen die belangrijk zijn om op te nemen binnen de volgende werkgroepen van het Zorgpad Dementie. Verder hebben zowel mijn stagementor als ik getracht een open houding aan te nemen ten aanzien van de deelnemers zodat ze zich niet bedreigd zouden voelen om

hun mening, wensen, behoeften,... te uiten. Om nadien het verslag te maken, heb ik gebruik gemaakt van de ingevulde vragenlijsten, mijn notities en een geluidsopname. Om niets over het hoofd te zien, hebben we van de focusgroep een geluidsopname gemaakt waarop we later kunnen terugvallen, indien nodig.

Vorbereiding

- **Focusgroep 2**

De voorbereiding van de tweede focusgroep verliep eerder hectisch. De discussiegroep vond direct na de feestdagen plaats waardoor zowel mijn mentor als ik al een tijdje niet meer op het ECD geweest waren en elkaar dus ook al een tijdje niet meer gesproken hadden. Onze voorbereiding van de vorige focusgroep konden we opnieuw gebruiken vermits we niet verder geraakt waren dan deel 1. We konden de draad weer oppikken waar we tijdens de afgelopen focusgroep gebleven waren. Al het nodige materiaal werd klaargelegd (vragenlijsten, schrijfmateriaal, naametiketten,...) en de ruimte waar de focusgroep zou plaatsvinden, werd herschikt. Wederom zorgden we voor een hapje en een drankje voor de genodigden.

Verloop

- **Deel 2**

Ter opfrissing werden kort de resultaten van de afgelopen focusgroep overlopen. Ondertussen had er ook al een focusgroep plaats gevonden voor zorg- en hulpverleners (op 17 december 2014) die we dezelfde folder lieten bekijken als de (niet)-mantelzorgers. De opmerkingen die bij de zorg- en hulpverleners naar voren kwamen, werden tevens voorgelegd aan de (niet)-mantelzorgers waarbij duidelijk werd dat ze op dezelfde golflengte zaten. Hun bevindingen waren eenduidig waarna de nodige aanpassingen van de folder en het observatieformulier werden doorgegeven aan de bachelorstudent grafische vormgeving, die instond voor de afwerking van beide documenten.

Na deze beknopte herhaling, gingen we verder met het tweede deel van de focusgroep, nl. de ervaringen van de deelnemers bij de diagnosestelling. De hoofdvragen van dit deel waren: *‘Wat heeft u ervaren bij het verkrijgen van de diagnose? Op welke manier werd de diagnose meegedeeld? Hoe kunnen deze ervaringen verbeterd worden naar de toekomst toe?’(wat kan er beter en op welke manier?)*.

De meeste deelnemers hebben hiermee geen goede ervaringen. We concludeerden uit hun verhalen dat de huisarts en/of specialist meer inleving en begrip moet tonen bij het meedelen van de diagnose. Bij de meesten werd koudweg meegedeeld aan welke vorm van dementie hun familielid leed, waarbij geen extra informatie werd meegegeven. De betrokkenen

moesten zelf op zoek gaan naar hun antwoorden, wat een moeilijke zoektocht met veel obstakels met zich meebracht. Ze werden voortdurend 'van het kastje naar de muur gestuurd'. Het zou voor de huisartsen en de specialisten een evidentie moeten zijn om personen met dementie en mantelzorgers onmiddellijk, na het meedelen van de diagnose, door te verwijzen naar de gepaste zorg- en hulpverleners. Dit zou personen met dementie en mantelzorgers veel kostbare tijd uitsparen doordat ze niet alles zelf hoeven uit te zoeken. Bovendien is de informatie die ze dan meegedeeld krijgen via de zorg- en hulpverleners onmiddellijk correct en kunnen ze vragen stellen bij eventuele onduidelijkheden.

Via de werkgroep 'samenwerking' gaat er gewerkt worden aan een betere afstemming van de zorg- en hulpverlening voor personen met dementie en mantelzorgers. In de werkgroep 'zorgdiagnose' is er tevens gewerkt rond het verbeteren van de manier waarop de diagnose meegedeeld wordt aan de betrokken personen. Via het dementiekompas, wat later nog aan bod komt, tracht het ECD de weg naar zorg- en hulpverlening voor personen met dementie en mantelzorgers te vergemakkelijken.

Enerzijds is het belangrijk om de diagnose goed te duiden zodat de betrokkenen weten waar ze aan toe zijn. Anderzijds moeten de persoon met dementie en de mantelzorgers voldoende tijd en ruimte krijgen om vragen te stellen. Een bedenking die vanuit de focusgroep naar voren kwam in verband met het stellen van vragen, was: 'weten de huisartsen wel zelf voldoende over dementie?'.

Wat voor de betrokkenen ook als aandachtspunt werd gesignaleerd, is dat de diagnose aan beide partijen moet meegedeeld worden. Verder opteren de mantelzorgers ervoor om gesprekken te houden met de specialist en/of huisarts waarbij zowel de persoon met dementie als de mantelzorgers betrokken zijn. Deze twee mogelijkheden zouden standaard door de specialist en/of huisarts aangeboden moeten worden. Een volgende opmerking die aan bod kwam tijdens de focusgroep, was het feit dat de professionelen (huisarts en/of specialist) te snel overgingen tot de optie om de persoon met dementie te institutionaliseren. De betrokkenen vinden dat de professionelen meer rekening moeten houden met de draagkracht, mogelijkheden en de wensen van de mantelzorgers in kwestie.

Aan de niet-mantelzorgers werd gevraagd om zich in te beelden dat ze een ongerust gevoel ervaren ten opzichte van een familielid. Dit familielid heeft een reeks psychologische testen ondergaan en heeft op dag X een afspraak bij de specialist voor het bespreken van de resultaten. Er werden 3 vragen voorgelegd aan de niet-mantelzorgers:

- Hoe wil je dat de specialist of huisarts de diagnose meedeelt aan u en uw familielid?
- Gaat u uitleg vragen als u iets niet begrijpt?

- Hoe bespreekt u later de diagnose met uw familielid?

Hun gezamenlijke mening betreffende vraag 1 was dat ze zouden willen dat de waarheid verteld wordt en dat de diagnose in duidelijke termen meegedeeld wordt. Eerlijkheid vinden ze een belangrijke waarde die hier zeker van toepassing is. Verder pleiten zij er voor dat de diagnose zowel aan de persoon met dementie als de mantelzorger wordt bekend gemaakt. Wanneer er iets niet duidelijk zou zijn, gaan ze meer informatie vragen of zelf opzoek gaan naar antwoorden op hun vragen indien ze geen voldoening krijgen uit de antwoorden van de huisarts en/of specialist. Overigens was deze doelgroep van mening dat de gestelde diagnose besproken moet worden met het familielid in kwestie op een eerlijke en open manier. Eventueel met de ondersteuning van eenvoudige literatuur, om op die manier meer duidelijkheid te creëren.

- **Deel 3**

In het derde deel, tevens het deel wat ik als gespreksleider moest begeleiden, kwam het dementiekompas aan bod. Dit is een handige tool die mensen tracht wegwijst te maken in de wereld van dementie. Het dementiekompas biedt via vraag en antwoord een zicht op het ruime aanbod voor personen met dementie en mantelzorgers. Aan dit aanbod is een Limburgse digitale sociale kaart gekoppeld waarin alle bijhorende contactgegevens zijn opgenomen. Op de achterkant van het dementiekompas staan verschillende communicatietips die een houvast kunnen bieden bij het communiceren met personen met dementie. In deel 3 wilden we nagaan hoe de deelnemers hun weg naar de verschillende organisaties en/of voorzieningen vonden die instaan voor het welzijn, zorg en begeleiding van de persoon met dementie en/of mantelzorger. De inleidende vragen die ik stelde ter aanleiding van het nieuwe deel, bracht veel teweeg bij de deelnemers, nl.:

- Wat gaf aanleiding of wanneer had u nood of behoefte aan informatie of ondersteuning?
- Waar hebt u dat toen gevonden? En op welke manier bent u bij deze voorzieningen of organisaties terecht gekomen?
- Was u tevreden over deze informatie en/of ondersteuning? Zo niet, wat was de reden dat u niet tevreden was?

De mantelzorgers gaven aan dat ze onmiddellijk na het horen van diagnose nood hadden aan informatie. Doordat de specialist en/of huisarts zelf weinig informatie meegaf, moesten de meesten zelf opzoek gaan naar antwoorden. Voor de meesten was dit een negatieve ervaring. Het voorstel van de groep is om één persoon aan te stellen die de zorg- en hulpverlening in goede banen leidt. Vanuit het Zorgpad Dementie was al afgesproken om de huisarts en de specialist het dementiekompas te laten meegeven aan de betrokkenen na het stellen van de diagnose met daarbij de uitleg dat er een moment komt waarop deze

ondersteuningsmogelijkheden van belang zijn en hen een uitweg kunnen bieden bij moeilijke momenten. Verder moeten de professionals de betrokkenen stimuleren om een gesprek te voeren met een persoonlijke begeleider van bijvoorbeeld: de dienst Maatschappelijk Werk van de mutualiteiten. Deze komt gratis aan huis en bespreekt samen met de betrokkenen de ondersteuningsmogelijkheden die op dat moment van belang zijn. Nadien hebben de betrokkenen nog een aanspreekpersoon die hen kan bijstaan met raad en daad. Indien nodig, kan deze aanspreekpersoon een MDO organiseren waarop zowel de huisarts, specialist en andere zorg- en hulpverleners aanwezig zijn om de nodige ondersteuning en begeleiding op elkaar af te stemmen. Deze ondersteuning en begeleiding kan van toepassing zijn op diverse domeinen, waaronder: sociaal, juridisch, financieel,... Dit betekent dus dat er één persoon de belangen van het gezin behartigt en hen steunt waar nodig.

Verder hebben de deelnemers de nieuwe tool, het dementiekompas, aan een kritisch oog onderworpen. De betrokkenen kregen de tijd om het dementiekompas te bekijken en te beoordelen. Ondertussen kreeg iedereen een vragenlijst waarop verschillende vragen geformuleerd waren in functie van de inhoud van het dementiekompas. Deze vragen werden kort in groep overlopen waarna de deelnemers de tijd kregen om de vragenlijst in te vullen. Nadien werd er een groepsgesprek gehouden waar de antwoorden van de (niet)-mantelzorgers werden besproken. Het dementiekompas werd positief onthaald door de groep. Vele vonden het jammer dat er in de tijd toen bij hun familielid de diagnose gesteld werd, er geen instrument als dit beschikbaar was om hen verder te helpen. De groep gaf aan dat de tips die op de achterkant van het dementiekompas zijn weergegeven, tevens zinvol kunnen zijn om mee te geven aan de omgeving. De mantelzorgers krijgen regelmatig vragen vanuit de omgeving hoe men moet omgaan met een persoon met dementie. Op zulke momenten kan het nuttig zijn om deze personen te wijzen op de communicatietips die omschreven staan om de achterzijde van het dementiekompas. Deze tips zijn verzameld vanuit wetenschappelijk onderzoek en literatuurstudies. Volgens enkele deelnemers is de formulering van bepaalde tips te bevelend waarbij ze als aanvulling gaven dat mantelzorgers al heel wat 'moeten' doen. Doordat de tips wederom hameren op dingen die je 'moet' doen als mantelzorger, kan het voorkomen dat dit voor sommige personen negatief overkomt en dit een averechts effect gaat veroorzaken. Verder werd er vanuit de groep aangehaald dat het dementiekompas voldoende informatie weergeeft en mensen in de goede richting stuurt om zelf verder op zoek te gaan naar concrete en uitgebreidere antwoorden. Er is voldoende leesinformatie opgenomen om mensen te leiden naar de organisaties en voorzieningen die een antwoord kunnen bieden op hun vraag.

Als laatste wilden we met de deelnemers de vorm van het dementiekompas bediscussiëren. Omdat er een tijdstekort was, hebben we dit onmiddellijk in groep behandeld in plaats van de opgestelde vragenlijst eerst individueel te laten invullen. De volgende standpunten konden we uit deze bespreking concluderen:

- Het waaierprincipe van het dementiekompas is gemakkelijk hanteerbaar.
- De opsplitsing in rubrieken en de vraag- en antwoordvorm zorgt ervoor dat de informatie gemakkelijk is terug te vinden.
- Door deze opsplitsing en het waaierprincipe kan men snel en efficiënt doorbladeren naar de informatie die men op dat moment nodig heeft.

Als laatste werd de benadering van de focusgroepen geëvalueerd. Ook hier waren enkel maar positieve reacties, zowel van de mantelzorgers als niet-mantelzorgers. De niet-mantelzorgers gaven aan dat ze door de focusgroep veel hebben bijgeleerd over dementie en alle facetten die de aandoening dementie omringen.

Evaluatie

Voor mij persoonlijk was deze focusgroep stressvoller, mede omdat ik mij het derde deel als gespreksleider moest profileren. Maar uiteindelijk is dit goed meegevallen. Een werkpunt dat voor mij naar voren kwam, als gespreksleider, is dat ik de deelnemers moet afblokken wanneer ze te ver afwijken van de gestelde vragen. Ook is het een werkpunt voor mij dat ik moet doorvragen naar de meningen van de deelnemers. Ik stelde mij te snel tevreden met de antwoorden die ik kreeg, waardoor ik niet voldoende in de diepte heb doorgevraagd.

De vragen die we stelden, kunnen we categoriseren onder 'semi- gestructureerde vragen'. De vragen die we wilden stellen, hadden we op voorhand via vragenlijsten opgesteld. Het ging hier om een deel gesloten vragen en hoe- en waaromvragen. De deelnemers kregen bij elk thema de tijd om de vragenlijsten in te vullen. We wilden de deelnemers eerst individueel laten nadenken waarna we de vragen in de groep gooiden om te bespreken. Door deze methode konden we tijdens de groepsbespreking doorvragen naar de essentie en hadden de deelnemers al de kans gehad om individueel na te denken over het thema. Ook het opmaken van de verslagen was eenvoudiger voor ons omwille van het feit dat we ons konden baseren op de ingevulde vragenlijsten en notities tijdens de focusgroep. We koppelden de vragenlijsten aan onze notities om een zo uitgebreid mogelijk beeld te creëren van de inhoud van de focusgroepen.

Over het algemeen zijn de focusgroepen goed verlopen. Hier en daar hebben we een inschattingfout gemaakt in verband met de tijdsindeling, maar uiteindelijk hebben we al

onze onderwerpen kunnen bespreken met de groep. Ook tijdens deze focusgroep kwamen er veel emoties naar boven. Het is niet altijd even gemakkelijk geweest voor ons om de essentie uit de verhalen te filteren die werden verteld door de mantelzorgers. We merkten bij een gedeelte van de deelnemers dat ze nood hadden aan een luisterend oor en probeerden hier dan ook ruimte voor te maken, rekening houdend met de resterende tijd en onderwerpen waardoor de gesprekken af en toe afgeblokt moesten worden. Wat tevens belangrijk was in het leiden van een focusgroep is dat wij, als gespreksleiders, niet te vaak het woord op ons mochten nemen, maar vooral de groep aan het woord moesten laten met daarbij de nodige sturing. De opgeleverde resultaten zijn vanuit beide focusgroepen, zie bijlage 26, gaan besproken worden op de eerstvolgende werkgroep van het Zorgpad Dementie Limburg, die plaatsvinden in maart 2015.

Focusgroep zorg- en hulpverleners

Vorbereiding

Vanuit het Zorgpad Dementie Limburg werd er een oproep gedaan aan zorg- en hulpverleners om deel te nemen aan een focusgroep die plaats zou vinden op 17 december 2014 van 14 tot 16u, zie bijlage 27. De uitnodiging werd verspreid via de deelnemers van het kernteam die enkele basised medewerkers van hun organisatie en/of voorziening trachtten te motiveren. Ter ondersteuning van de focusgroep is er een powerpointpresentatie gemaakt. Net zoals bij de focusgroep van de (niet)-mantelzorgers, was het de bedoeling om de zorg- en hulpverleners verschillende documenten te laten bekijken om na te gaan of deze in de praktijk gehanteerd kunnen worden. De zorg- en hulpverleners kregen tevens vragen voorgeschoteld om de werkbaarheid van de documenten te testen en waar nodig te optimaliseren. Ter voorbereiding werd het lokaal herschikt, een hapje en drankje voorzien en werden alle benodigdheden geïnstalleerd (laptop, beamer,..) en klaargelegd (balpennen, formulieren,..).

Verloop

In tegenstelling tot de focusgroepen van de (niet)-mantelzorgers, waren we bij deze doelgroep wel op de hoogte van hoeveel deelnemers er aanwezig zouden zijn. In totaal waren er 8 deelnemers.

Als ijsbreker werd er net zoals bij de vorige focusgroep, een zak met verschillende voorwerpen doorgegeven. Hieruit moesten de deelnemers een voorwerp nemen wat hen typeert. Aan de hand van het gekozen item stelden ze zich voor. Vervolgens werd beknopt toegelicht wat een zorgpad is en het doel ervan. Naderhand werd toegelicht waarom de

zorg- en hulpverleners werden betrokken en wat het doel is van de focusgroep. Zorg- en hulpverleners staan nauw in contact met de persoon met dementie en mantelzorgers, waardoor ze beschouwd kunnen worden als ervaringsdeskundigen. Op deze deskundigheid willen we tijdens de focusgroep beroep doen om een zo functioneel mogelijk Zorgpad Dementie Limburg te kunnen ontwikkelen waarbinnen praktische hulpmiddelen gehanteerd en uitgewerkt worden. Als eerste deel van de focusgroep werd tevens de folder en het observatieformulier vanuit de focusgroep van de (niet)-mantelzorgers, zie bijlage 16, bekeken en besproken. Ze waren het eens met de mantelzorgers om beide documenten meer af te stemmen op jongdementie. Verder werd er geëxpliceerd waarom een observatieformulier, zie bijlage 17, bij zorg- en hulpverleners binnen de gezinszorg en aanvullende thuiszorg een meerwaarde kan bieden bij vroegtijdige diagnostiek. Het formulier kan ingevuld worden wanneer de zorg- of hulpverlener zich zorgen maakt om een bepaalde patiënt en wanneer de professional het gevoel heeft dat er iets niet pluis is. Door het hanteren van het formulier, kan de professional zijn ongerustheid in kaart brengen, bespreken met de betrokkenen (al of niet via de verantwoordelijke van de organisatie) en als communicatiemiddel laten meenemen naar de huisarts. Aan de deelnemers werd gevraagd om het formulier aandachtig te bekijken en onduidelijkheden aan te duiden. Nadien werden deze onduidelijkheden in groep besproken. Hier kwam naar boven dat het formulier beter en vlotter leesbaar is wanneer er niet voor elke zin de benaming 'U/Hij' staat. Het voorstel vanuit de groep was om per rubriek bovenaan eenmalig 'patiënt/cliënt' te vermelden en de zinsbouw van de vragen hierop af te stellen. Een andere belangrijke opmerking die aan bod kwam, was dat de handleiding van het in te vullen document vooraan moest komen te staan. Op de vorige versies van het formulier werd er een verwijzing gemaakt naar de keerzijde waarop de handleiding te vinden was. De zorg- en hulpverleners gaven aan dat de meesten de reflex niet zullen hebben om het formulier eerst om te draaien en de richtlijnen te lezen. Het was gebruiksvriendelijker om de nodige inlichtingen vooraan te plaatsen. Verder waren er enige schrijffouten in het formulier die nog aangepast moesten worden, zie bijlage 28.

Evaluatie

De formulieren werden door beide doelgroepen hartelijk onthaald. De indeling in verschillende rubrieken zorgde voor een duidelijk overzicht. In het document werd voldoende ruimte voorzien om eventuele opmerkingen bij de vraagstelling te noteren. Als extra oefening werd er aan de groep gevraagd om het document in te vullen over een bepaalde patiënt die ze op dat moment verzorgden waarbij ze een ongerust gevoel hadden. Door deze oefening toe te passen, konden we achterhalen of de documenten daadwerkelijk gemakkelijk te hanteren zijn. We ontvingen veel lovende en positieve reacties.

Besluit

Zowel de uitwerking, het organiseren en het evalueren van de focusgroepen als het uitschrijven van de sociale kaart zijn zeer tijdsintensief geweest. Beide zijn in functie van het Zorgpad Dementie Limburg ontwikkeld en dragen hun steentje bij tot de verdere voorbereiding en uitwerking ervan. De focusgroepen zijn goed verlopen, ondanks het fout inschatten van onze tijd. We hebben veel bruikbare ideeën, noden en behoeften van de specifieke doelgroep verkregen die implementeerbaar zijn in de verdere totstandkoming van het Zorgpad Dementie Limburg. Het ontwikkelen van de sociale kaart is voor mij een hele leerrijke ervaring geweest. Ik ben bijvoorbeeld in contact gekomen met verschillende voorzieningen en organisaties die voor mij, voorheen mijn stage, onbekend waren en heb mij meer kunnen verdiepen in hun doelstellingen en takenpakket. In het laatste deel, deel 4, blik ik kritisch terug op het verloop van mijn eindwerk, de hiaten en tekorten ervan en geef ik mijn persoonlijke mening weer.

Deel 4: Kritische kijk

Met het laatste deel wordt een kritische kijk weergegeven en dit met betrekking tot drie onderwerpen:

- verloop van het eindwerk;
- hiaten of tekortkomingen in het eindwerk;
- persoonlijke ervaringen.

Verloop van het eindwerk

Mijn eindwerk kende een moeizame start. Het afbakenen van een concreet onderwerp was niet eenvoudig. Mijn takenpakket op stage was ruim waardoor ik het moeilijk had om mijn eindwerkonderwerp af te bakenen. Ik heb hierbij hulp gekregen van mijn stagementor, Greta Mekers.

Ook de uitwerking van mijn eindwerk zelf verliep niet zoals ik wilde. Aan mijn vooropgestelde tijdsplanning heb ik mij niet kunnen houden. Hierdoor heb ik veel onderdelen op een korte tijd moeten uitwerken. Ik ben daarom mijn stagementor zeer dankbaar dat ze, ondanks mijn nalatigheid, de tijd genomen heeft om mijn onderdelen na te lezen en waar nodig te verbeteren. Zonder haar steun had ik de moed al lang opgegeven om mijn eindwerk tijdig af te leveren.

Tijdens het uitschrijven van mijn eindwerk merkte ik dat ik mijn hoofddoel enkele keren uit het oog ben verloren waardoor ik regelmatig delen tekst heb moeten schrappen of herschrijven om op die manier de essentie van mijn eindwerk duidelijker te kunnen weergeven. Toen ik terug op het rechte pad zat en ik voor mezelf had uitgemaakt welke richting ik uit wilde, verliep het uitschrijven vlotter.

Hiaten of tekortkomingen in het eindwerk

In mijn eindwerk ben ik op verschillende hiaten gestoten. Een eerste hiaat kan gezien worden in mijn praktijkgedeelte. Ik heb niet alle afgenomen bevragingen, van de voorzieningen en organisaties die een zorg- en hulpverleningsaanbod hebben met betrekking tot de aandoening dementie, verwerkt in mijn bijlagen. Dit heb ik bewust niet gedaan aangezien het een onmogelijke opdracht is om alle bevragingen die ik heb afgenomen te bundelen. Het gaat om een te grote hoeveelheid waardoor de essentie niet meer zichtbaar zou zijn. Om die reden heb ik slechts twee verschillende bevragingen met de

meest voorkomende antwoorden in de bijlage gevoegd. Verder heb ik ook niet van iedere organisatie en/of voorziening een antwoordmail ontvangen waardoor de uitwerking van de Limburgse Digitale Sociale kaart werd bemoeilijkt. Ik heb getracht zo veel mogelijk relevante gegevens en informatie van de organisaties en/of voorzieningen, die een aanbod hebben voor personen met dementie en/of mantelzorgers, op te nemen in de sociale kaart.

Van de Limburgse Digitale Sociale Kaart zijn slechts twee vragen opgenomen in de bijlage. Dit heb ik gedaan omdat de sociale kaart nog niet klaar is en er nog incorrecte zaken in kunnen staan en de hoeveelheid pagina's te omvangrijk is. De sociale kaart gaat eerst nog verder bewerkt worden door het ECD en nadien nog nagekeken worden door de organisaties en/of voorzieningen die erin zijn opgenomen.

Een volgend tekort kan gezien worden in het aantal personen dat we via de focusgroep hebben bevroegd. Om een focusgroep efficiënt te laten verlopen, is het aangeraden om het aantal deelnemers te beperken. De bevestigingen die we tijdens de focusgroepen gedaan hebben, gaan eerst verder uitgediept worden tijdens het eerstvolgende kernteam en werkgroepen. Het Zorgpad Dementie Limburg is geen vaststaand gegeven en evolueert voortdurend. De hulpmiddelen die via de focusgroepen getest en kritisch bekeken werden, gaan bij het uittesten van het Zorgpad Dementie Limburg door de inwoners en zorg- en hulpverleners in Hasselt, Zonhoven en Diepenbeek gedurende 6 maanden gehanteerd worden. Via de focusgroep werden deze hulpmiddelen door ervaringsdeskundigen bekeken en geëvalueerd. Bij het uittesten van het Zorgpad Dementie Limburg, gaan de ontwikkelde hulpmiddelen voor een tweede maal aan een kritisch oog onderworpen worden. Naderhand wordt deze periode wederom geëvalueerd door het kernteam waarbij eventuele aanpassingen nog doorgevoerd kunnen worden. Het Zorgpad Dementie Limburg en de ontwikkelde hulpmiddelen doorlopen een heel proces met verschillende fasen waarin de tools beoordeeld worden. De focusgroepen waren hier slechts een klein onderdeel van.

Vervolgens ga ik de gehouden focusgroepen kritisch bekijken. Bij de focusgroep van de (niet)-mantelzorgers waren we niet op de hoogte hoeveel deelnemers we zouden hebben. Er waren via verschillende invalshoeken mensen benaderd, maar van velen kregen we geen definitieve bevestiging of ze al dan niet zouden deelnemen. Uit voorzorg lieten we wel voldoende documenten en vragenlijsten afdrukken. Verder bleken er ook geen personen met dementie deel te nemen, maar enkel (niet)-mantelzorgers waardoor we vanuit deze doelgroep ook geen feedback hebben ontvangen. Nochtans vormen zij een belangrijke groep waarvan we ook graag respons zouden van ontvangen. Bij een focusgroep mogen de gespreksleiders en de deelnemers elkaar niet kennen. Dit was bij onze focusgroep niet het

geval. Zowel mijn stagementor als ik kenden deelnemers. Er wordt gezegd dat, wanneer de gespreksleiders en de deelnemers elkaar kennen, deze te terughoudend gaan zijn om hun mening, wensen en behoeften weer te geven. Zowel mijn stagementor als ik hebben dit niet zo ervaren. De deelnemers waren zeer open en konden zonder enig probleem hun mening geven.

In mijn eindwerk heb ik beknopt weergegeven welke stappen al ondernomen zijn in het Zorgpad Dementie Limburg met daaraan de tot stand gekomen hulpmiddelen gekoppeld. De werkgroep waaraan ikzelf heb deelgenomen, heb ik wel volledig uitgeschreven. Mijn stagementor gaf aan dat het niet relevant was voor mijn eindwerk om de hele stand van zaken van het Zorgpad Dementie Limburg weer te geven aangezien ikzelf hier toen nog niet bij betrokken was.

De paginabeperking met betrekking tot mijn eindwerk heeft ervoor gezorgd dat ik veel documenten in de bijlagen heb moeten plaatsen. Het gevolg hiervan is dat ik regelmatig verwijs naar een bijlage waardoor de lezers telkens naar andere pagina's moeten bladeren. Dit bemoeilijkt gedeeltelijk de leesefficiëntie.

Persoonlijke ervaringen

Tijdens het tot stand komen van dit eindwerk zijn enkele moeilijkheden naar boven gekomen. Het eerste betreft planmatig werken. Het was voor mij zeer moeilijk om mij aan de gemaakte planning om mijn eindwerk te schrijven, te houden. Door bepaalde omstandigheden heb ik een achterstand opgelopen op mijn planning en is het niet gemakkelijk geweest deze achterstand bij te benen. Dit komt mede doordat ik iemand ben die niet gemakkelijk grote hoeveelheden tekst kan neerschrijven. Ik heb hier veel tijd voor nodig en deze tijd had ik jammer genoeg niet meer voor handen. Niet alleen duurde het lang om de grote hoeveelheden tekst uit te schrijven, maar ook het opzoeken van relevante informatie om te verwerken in mijn eindwerk zorgden voor vertraging. Ik heb geprobeerd zoveel mogelijk verschillende soorten bronnen te gebruiken die ik nuttig zou kunnen aanwenden. Vanuit mijn stageplaats heb ik hierbij hulp gekregen en reikten mijn collega's mij bruikbare lectuur en websites aan om eventueel te kunnen verwerken in mijn eindwerk.

Ook wist ik niet goed wat er relevant was om in mijn eindwerk te verwerken. Daarom heb ik tijdens de uitwerking van mijn eindwerk eerst de verschillende onderdelen opgesomd en er beknopt bij weergegeven wat er allemaal in dat bepaald onderwerp verwerkt kon worden. Op die manier trachtte ik voor mezelf een beter beeld te schetsen. Doordat ik een zeer

chaotische persoon ben, was het bieden van structuur binnen mijn eindwerk voor mij een hele klus. Zoals ik eerder vermeldde, trachtte ik dit te doen door een indeling te maken van eventuele thema's waaronder ik een opsplitsing maakte met mogelijke onderwerpen om in de thema's te verwerken. Bij het uitschrijven van deze thema's heb ik getracht de essentie telkens weer te geven.

Dit eindwerk heeft mij doen inzien dat het uitwerken van een sociale kaart veel werk met zich meebrengt. Het geheel moet tot in de puntjes uitgewerkt zijn en de sociale kaart moet meerdere keren gecontroleerd worden op incorrectheden door zowel de verschillende organisaties en/of voorzieningen die erin zijn opgenomen als door de collega's van het ECD en de betrokkenen van het Zorgpad Dementie Limburg.

Bij de focusgroep ben ik op een vroeger werkpunt van mij gestoten. De leiding nemen over een groep is voor mij een moeilijke opdracht. Hoewel ik deze uitdagingen helemaal niet uit de weg ga, kan ik hier zeker nog verbeterpunten in aanbrengen. Tijdens de focusgroepen moest ik meer doorvragen op de mening van de deelnemers om deze meer te kunnen uitdiepen. De manier waarop ik mijn vragen stelde was te oppervlakkig. Wat ik ook nog niet zo goed onder de knie had, was het afblokken van de gesprekken wanneer de deelnemers te ver afweken van de gestelde vragen.

Ik ben een persoon die 'hulp vragen' meestal als een laatste optie beschouwd. Ik tracht steeds alles zelf uit te zoeken, wat niet altijd de verstandigste keuze is. Deze karaktereigenschap heeft op verschillende vlakken de uitwerking van mijn eindwerk vertraagd. Ik wacht vaak te lang voor ik aan de alarmbel trek en hulp van mijn omgeving inroep, waardoor er kostbare tijd verloren gaat. Een voorbeeld hiervan is dat ik in het begin mijn uitgewerkte delen niet onmiddellijk, nadat ze klaar waren, doormailde naar mijn stagementor waardoor ik op korte tijd een grote hoeveelheid tekst heb moeten herwerken. Hierdoor heb ik het mezelf zeer moeilijk gemaakt en kwam mijn deadline voor het binnen leveren van mijn eindwerk in gedrang. Dankzij de steun van mijn omgeving heb ik de moed niet opgegeven en heb ik mijn eindwerk nog tijdig kunnen inleveren. Dit heb ik mede te danken aan mijn doorzettingsvermogen. Ik ben niet iemand die zomaar 'de handdoek in de ring gooit' en doe er alles aan om mijn einddoel te bereiken. Dit eindwerk heeft mij bloed, zweet en tranen gekost en het eindresultaat mag er zeker wezen.

Algemeen besluit

Binnen het zorg- en hulpverleningslandschap zijn er nog heel wat tekorten. Via het Zorgpad Dementie Limburg tracht men deze tekorten te minimaliseren voor iedereen die met 'dementie' in aanraking komt. Door een betere afstemming van de zorg- en hulpverlening tracht men personen met dementie en mantelzorgers zorg op maat te bieden. Dit vergt heel wat tijd en energie van de betrokken echelons. Het gaat om een langdurig proces waarbij er vanuit verschillende invalshoeken betrokkenheid is.

Er zijn reeds verschillende fasen doorlopen waarbij hulpmiddelen zijn uitgewerkt om de vooropgestelde doelstelling te behalen. Via focusgroepen werden deze hulpmiddelen geëvalueerd. De uitgewerkte hulpmiddelen werden positief onthaald en zouden, volgens de geïnterviewden, gemakkelijk hanteerbaar zijn mist enkele kleine aanpassingen.

Één van deze hulpmiddelen is het dementiekompas met daaraan een Limburgse Digitale Sociale Kaart gekoppeld. Deze sociale kaart tracht de gebruikers een ruim beeld te schetsen van het ruime zorg- en hulpverleningsaanbod in Limburg. Het dementiekompas is hiervan een compactere versie. Gedurende mijn stageperiode heb ik hieraan veel tijd besteed. Ik heb getracht de sociale kaart zo gebruiksvriendelijk mogelijk op te stellen zodat ze door de gebruikers eenvoudig te hanteren is.

Het dementiekompas zou de stap richting de zorg- en hulpverlening voor personen met dementie en mantelzorgers moeten vergemakkelijken. Deze sociale kaart is voornamelijk bedoeld ter ondersteuning van de zorg- en hulpverleners. Ook is de kaart op maat gemaakt van personen met dementie en mantelzorgers.

Zowel de uitwerking van de sociale kaart, het verdiepen in het Zorgpad Dementie Limburg en dit mee opvolgen, was geen eenvoudige klus. De uitwerking van de sociale kaart werd door verschillende redenen bemoeilijkt waardoor het afleveren van het volledige product niet haalbaar was. De ontwikkelde kaart is een goede basis waarop verder gebouwd kan worden. Het ECD gaat de verdere uitwerking en controle van de sociale kaart op zich nemen.

Door de complexiteit van het ontwikkelen van een zorgpad, was het niet vanzelfsprekend om onmiddellijk te vatten wat dit project juist inhield en wat het allemaal met zich meebracht. Vooraleer ik aan mijn stage begon, kreeg ik een hele reeks documenten mee om door te nemen zodat ik al op de hoogte was van wat een zorgpad juist is, wat de fasen en stappen zijn die al ondernomen waren in het Zorgpad Dementie Limburg en welke stappen nog

uitgewerkt moesten worden. Op die manier kon ik tijdens de eerste overlegmomenten beter volgen door het voorbereidend werk wat ik had verricht.

Het eigenlijke verloop van mijn eindwerk was eerder hectisch. Wegens bepaalde omstandigheden werd het tijdig afwerken van mijn eindwerk een hels karwei. Verschillende keren heb ik een tandje bij moeten steken om tijdig klaar te geraken. Hoewel er diverse hiaten en tekorten zijn in mijn eindwerk, die tevens omschreven zijn in mijn vierde deel, ben ik tevreden met het resultaat en het geleverde werk. Dit was mij niet gelukt zonder de steun van mijn omgeving, waarvoor dank.

Bronvermelding

Geschreven bronnen

BRAAM, W., DAUTZENBERG, P., *Dementie: Over Alzheimer en andere vormen*. Nederland, Inmerc, 2005.

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, *Basisinformatie dementie*. Antwerpen-Berchem, Epo, Oktober 2008.

DE VUGT, M., JANSSENS, A., *Dementie op jonge leeftijd*. Tielt, Lannoo nv, 2014.

DROËS, R.M., *In beweging: over psychosociale hulpverlening aan dementerende ouderen*. Nijkerk, Intro, 1991.

FEIL, N., *Validation*. Almare, Versluys, 1990.

HEYRMAN, J., MILISEN, K., SERMEUS, W., VANHAECHT, K., VAN HOUDT, S. & VLAEYEN, E., *Draaiboek zorgpad valpreventie*. Leuven, KULeuven, z.j. (niet-gepubliceerde cursus)

HEYRMAN, J., VANHAECHT, K., VAN HOUDT, S. & SERMEUS, W. *Hoe transmurale zorgpaden opbouwen?* z.p., Johnson & Johnson Fonds, z.j.

Handleiding focusgroep onderzoek. z.p., z.u., september 2004. (niet-gepubliceerde cursus)

HOOGVEEN, F., *Leven met dementie*. Houten, Springer, 2008.

HOUWELING, H., *Warme zorg. Een visie op psychogeriatrische zorgverlening*. *Tijdschrift voor bejaarden-kraam- en ziekenverzorgenden*, 20, p. 39-42

KITWOOD, T., *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham, Open University Press, 1997.

Mekers, G., *Zorgpad Dementie Limburg. Transmuraal zorgpad*. Hasselt, ECD Contact, 2013. (niet-gepubliceerde cursus)

MORTELMANS, D., *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven, Acco, 2013.

Patiëntbetrokkenheid in zorgpaden. z.p., z.u., december 2012. (niet-gepubliceerde cursus)

SERMEUS, W., VANHAECHT, K., *Draaiboek voor de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van een klinisch pad. 30 stappenplan van het netwerk klinische paden*. *Actua Hospitalia*, 2002, p.17.

VAN DER KOUIJ, C., *Gewoon lief zijn? Het maieutisch zorgconcept en het verzorgen van mensen met dementie*. Utrecht, Lemma, 2002.

VERDULT, R., *De pijn van het dement zijn. De belevingsgerichte aanpak van probleemgedrag*. Baarn, HB-uitgevers, 2003.

VERSCHRAEGEN, J., DE CORTE, G., VAN DEN HEUVEL, B., *E-dementie*. Garant, z.j.

Vlaams Instituut voor Wetenschappelijk en Technologisch Aspectenonderzoek, *participatieve methoden, een gids voor gebruikers: focusgroep*. Brussel, Vlaams Parlement, 2006. (niet-gepubliceerde cursus)

Vlaamse Regering: Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeuren. *Naar een dementievriendelijk Vlaanderen: Dementieplan 2010-2014*. Brussel, Vlaamse Regering, 2010. (niet-gepubliceerde cursus)

Vlaamse Regering: Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeuren. *Transitieplan 'Dementiekundige basiszorg in het natuurlijk thuismilieu'*. Brussel, Vlaamse Regering, 2014. (niet-gepubliceerde cursus)

Mondelinge bronnen

Focusgroep mantelzorgers, *Mondelinge mededeling*. Focusgroep: Uw bezorgdheid als mantelzorger en/of persoon met dementie voor de diagnose. 11/12/2014.

Focusgroep mantelzorgers, *Mondelinge mededeling*. Focusgroep: Knelpunten die u ervaren hebt tijdens de diagnosestelling door huisarts en/of specialist, waar u terecht kan als

mantelzorger en/of persoon met dementie na de diagnose (aanbod van diensten en voorzieningen).05/01/2015.

MEKERS, G., *Mondelinge mededeling*, vorming: Medische aspecten van dementie, z.j.

MEKERS, G, *Mondelinge mededeling*. Vorming: Het leven zoals het is: Dementie in Limburg, 05/11/2014.

THOELLEN, A., *Mondelinge mededeling*. Lesonderwerp binnen onderzoeksmethoden, 21 oktober 2013.

Bronnen bevraging sociale kaart (via mail)

Dagverzorgingscentra:

Bijvens, L., mailing sociale kaart, 12/11/2014. (DVC De Brug)

Colette, I., mailing sociale kaart, 10/11/2014. (DVC De Annamoon)

Essers, K., mailing sociale kaart, 13/11/2014. (DVC D'N Dambörg)

Gregoor, C., mailing sociale kaart, 10/11/2014. (DVC De Linde, DVC De Moerbeij)

Snijders, S., mailing sociale kaart, 07/11/2014. (DVC De Kogge)

Mutualiteiten:

Plessers, Y., mailing sociale kaart, 23/12/2014. (Liberale Mutualiteit Limburg)

Ulenaers, M., mailing sociale kaart, 06/01/2015. (Christelijke Mutualiteit Limburg)

Internetbronnen

Alzheimer Nederland, Vormen van dementie. *Internet*, z.j. (<http://www.alzheimer-nederland.nl/>)

Belgische Federale Overheidssite, OCMW. *Internet*, 2012. (http://www.belgium.be/nl/familie/sociale_steun/ocmw/)

De fases van dementie. *Internet*, z.j. (<http://mens-en-gezondheid.infonu.nl/ziekten/84455-de-fases-van-dementie.html>)

De Rijksoverheid voor Nederland, Eerstelijnszorg. *Internet*, z.j. (<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/eerstelijnszorg>)

De Rijksoverheid voor Nederland, Kwalitatief onderzoek. *Internet*, z.j. (<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/overheidscommunicatie/informatie-voor-professionals/communicatieonderzoek/kwalitatief-onderzoek>)

Expertisecentrum Dementie Contact, Regio ECD's: Contact. *Internet*, z.j. (www.ecdcontact.be)

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, Over ons: Missie/Doelstellingen. *Internet*, 13/11/2014. (<http://www.dementie.be/>)

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, Over ons: Wie zijn we. *Internet*, 18/10/2014. (<http://www.dementie.be/>)

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, Regio ECD's: Regionale ExpertiseCentra Dementie. *Internet*, 23/11/2012. (<http://www.dementie.be/>)

Jessa Ziekenhuis, Geheugenkliniek. *Internet*, z.j. (<http://www.jessazh.be/deelwebsites/geheugenkliniek>)

Netwerk Klinische Paden, 7 fasenmodel voor de ontwikkeling, implementatie, evaluatie en continue opvolging van zorgpaden. *Internet*, 06/11/2014 (<https://nkp.be/zorgpaden/methodologie>)

Omgaan met dementie, Wat is de oorzaak van dementie? *Internet*, z.j. (www.omgaanmetdementie.be).

Uz Leuven, Lewy Body Dementie. *Internet*, z.j. (<http://www.uzleuven.be/lewy-body-ziekte>)

Vzw Bejaardenzorg Grauwzusters Limburg, Ontstaan. *Internet*, z.j. (<http://www.begralim.be>)

Wat is een zorgpad? Internet, z.j. (<http://hetkleinezorgpadenhandboek.nl/wat-is-een-zorgpad-2/>)

Werken in de zorg. *Internet*, 2014. (<http://www.intermediair.nl/carriere/een-baan-vinden/branches/werken-de-zorg>)

Werkgroep Jongdementie Vlaanderen, Jongdementie. *Internet*, 2014. (<http://www.jongdementie.info/>)

Bijlagen

1. **Bijlage 1:** Begrippenkader transitieplan
2. **Bijlage 2:** Functiekaart dementie-experten van de regionale expertisecentra
3. **Bijlage 3:** Symptomen van de eerste orde
4. **Bijlage 4:** Symptomen van de tweede orde
5. **Bijlage 5:** Figuur 1: Alzheimer, afsterven van de hersencellen
6. **Bijlage 6:** Figuur 2: Delen van de hersenen, Fronto-temporale Dementie
7. **Bijlage 7:** Prevalentie jongdementie
8. **Bijlage 8:** Therapieën en begeleidingsvormen voor personen met dementie
9. **Bijlage 9a:** Prevalentie dementie
10. **Bijlage 9b:** Verschillende vormen van dementie (percentages)
11. **Bijlage 10:** Gefaseerde ontwikkeling van een zorgpad
12. **Bijlage 11:** Kwalitatieve onderzoeksmethode
13. **Bijlage 12:** Voor- en nadelen focusgroep
14. **Bijlage 13:** Het dementiekompas (foto en flyer)
15. **Bijlage 14:** 3- borden methode (figuur 3: voorbeeld 3- borden methode)
16. **Bijlage 15:** Verschillende luiken en fasen Zorgpad Dementie Limburg
17. **Bijlage 16:** Folder en observatieformulier niet-pluis-gevoel
18. **Bijlage 17:** Formulieren zorg- en hulpverleners ontwikkeld binnen de fase 'detectie en signalering'
19. **Bijlage 18:** Werkgroep zorgdiagnose
20. **Bijlage 19:** Voorproefje Limburgse Digitale Sociale Kaart
21. **Bijlage 20:** Standaardmail voor bevraging organisaties en voorzieningen
22. **Bijlage 21:** Twee voorbeeldmails bevraging sociale kaart met de meest voorkomende antwoorden
23. **Bijlage 22:** Uitnodiging focusgroep (niet)-mantelzorgers en personen met dementie
24. **Bijlage 23:** Voorbereiding focusgroep deel 3
25. **Bijlage 24:** Vragenlijsten focusgroep personen met dementie en/of mantelzorgers
26. **Bijlage 25:** Ingevulde vragenlijsten (niet) - mantelzorgers
27. **Bijlage 26:** Verslagen focusgroep (niet)- mantelzorgers
28. **Bijlage 27:** Uitnodiging focusgroep zorg- en hulpverleners
29. **Bijlage 28:** Verslag focusgroep zorg- en hulpverleners