



**Departement Social Work
Afstudeerrichting Maatschappelijk Werk**

**Samenwerking tussen zorg- en hulpverleners en mantelzorgers binnen het
zorgpad dementie**

Door Liesbet Mourmans

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

**Hasselt
Academiejaar 2014- 2015**



**Departement Social Work
Afstudeerrichting Maatschappelijk Werk**

**Samenwerking tussen zorg- en hulpverleners en mantelzorgers binnen het
zorgpad dementie**

Door Liesbet Mourmans

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

**Hasselt
Academiejaar 2014- 2015**

Woord vooraf

Graag wil ik een aantal personen bedanken die ervoor gezorgd hebben dat dit eindwerk gerealiseerd kon worden. Op de eerste plaats bedank ik mijn eindwerkbegeleidster Sarina Reekmans. Voor al mijn vragen en voor het verkrijgen van tips kon ik bij haar terecht.

Vervolgens verdient mijn mentor, Greta Meekers, ook een gemeente dankuwel. Zij heeft me altijd bijgestaan bij het zoeken van informatie en het verzamelen, uitschrijven en verwerken van de gegevens. Dit kost namelijk veel tijd en energie en heeft een kritisch oog nodig. Gedurende mijn hele stage heeft ze mij bijgestaan met de nodige hulp, ondersteuning en feedback. Eveneens wil ik de andere collega's bedanken omdat ik ook bij hen altijd terecht kon.

Verder kon ik dit niet waarmaken zonder de organisatoren van het Praatcafé Dementie en de mantelzorgers, waarvoor dank. Tenslotte bedank ik vrienden en familie aangezien ze mij altijd hebben geholpen waar nodig.

Inhoudsopgave

Inleiding	7
Deel 1: situering stageplaats	8
Inleiding	8
1) Werking van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen	9
1.1 Missie	9
1.2 Doelstellingen	9
1.3 Krachtlijnen	10
2) Concrete werking van het Expertisecentrum Dementie Contact	10
3) Het zorgpad dementie: toepassing	11
Besluit	13
Deel 2: literatuurstudie	14
Inleiding	14
1) Wat is dementie?	15
1.1 Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen	15
1.1.1 Jongdementie	16
1.2 Het Expertisecentrum Dementie Contact	16
1.3 Drie experts aan het woord	17
1.3.1 G. Cuyvers	17
1.3.1.1 Kenmerken van dementie	17
1.3.1.2 Soorten dementie	18
1.3.2 P. Verhaest	19
1.3.2.1 Vier fasen van dementie	19
1.3.3 B. Miesen	20
1.3.3.1 Belang van tijdige en correcte diagnose	20
2) Wat is het zorgpad dementie?	21
2.1 Definitie	21
2.2 Betrokkenen in het zorgpad dementie	22
2.2.1 Wie zijn de mantelzorgers?	22
2.2.2 Wie zijn de zorg- en hulpverleners?	23
3) Methode voor het praktijkgedeelte	23
3.1 Het interview	24
Besluit	25
Deel 3: praktijkonderzoek	26

Inleiding.....	26
1) Huidige stand van zaken in het zorgpad.....	27
1.1 Vergaderingen in functie van het zorgpad	28
1.2 ‘Verwijsgids Dementie Limburg’	29
2) Onderzoek door middel van interviews.....	30
2.1 Voorbereiding Praatcafé Dementie	30
2.2 Verloop Praatcafé Dementie	31
2.3 Voorbereiding interviews	31
2.4 Verloop interviews.....	32
2.5 Resultaten.....	32
2.6 Conclusies	36
3) Vergadering 23/04: bevraging van hulpverleners	37
4) Vergelijking antwoorden mantelzorgers en hulpverleners	38
5) Aanbevelingen	39
Besluit.....	40
Deel 4: kritische kijk/reflectie.....	41
Inleiding.....	41
1) Kritische kijk op de stageplaats, problematiek, samenwerking en actuele tendensen	42
1.1 Stageplaats.....	42
1.2 Problematiek.....	42
1.3 Verdere evaluatie van de samenwerking.....	43
1.4 Actuele tendensen	43
2) Het verloop, tekortkomingen en persoonlijke ervaringen	43
2.1 Verloop van het eindwerk	43
2.2 Hiaten of tekortkomingen.....	44
2.3 Persoonlijke ervaringen	44
Besluit.....	45
Algemeen besluit	46
Literatuurlijst.....	47
Samenvatting	48

Inleiding

Als laatstejaarsstudent Maatschappelijk Werk heb ik stage gelopen in het Expertisecentrum Dementie Contact te Hasselt. Als stagiaire heb ik er gewerkt in functie van het zorgpad dementie. Kort gezegd is dit een 'pad' waardoor er kwaliteit van zorg geboden kan worden aan de persoon met dementie en de omgeving. Gedurende de stage heb ik eveneens meegewerkt aan het maken van de 'Verwijsgids Dementie Limburg', dat een onderdeel van het zorgpad is. Het zorgpad is nodig om personen met dementie, mantelzorgers en de zorg- en hulpverlening te ondersteunen gedurende het hele zorgproces. Het is de bedoeling dat er in dit proces gezorgd wordt voor de juiste begeleiding, afhankelijk van de situatie waarin de persoon met dementie zich bevindt. Te vaak weten mensen niet waar ze terecht kunnen en komt de hulp veel te laat. Het zorgpad kan hier een grote verandering in brengen.

Doordat ik heb meegewerkt aan het zorgpad, is het een logisch gevolg dat het onderzoek daaraan gelinkt is. Na een overleg met een wetenschappelijk medewerker van het ECD Vlaanderen kwamen we tot het besluit dat het onderzoek rond de samenwerking in het zorgpad dementie zou gaan met als doel: de samenwerking verbeteren aan de hand van de ervaringen van de mantelzorgers. Op twee vragen komt er een antwoord. We willen ten eerste weten hoe mantelzorgers de samenwerking ervaren tussen de hulpverleners onderling en ten tweede hoe ze de samenwerking ervaren met hun als mantelzorger. Om dit evaluerend onderzoek tot een goed einde te brengen, werd er kwalitatief onderzoek uitgevoerd aan de hand van interviews. De conclusies uit de interviews werden besproken op de vergadering van 23 april 2015. Die antwoorden werden vervolgens vergeleken met de antwoorden van de mantelzorgers.

Dit eindwerk bestaat uit vier delen waarvan deel één de situering van de stageplaats betreft. Deel twee omvat de literatuurstudie. Daarna heb ik het praktijkonderzoek uitgevoerd dat beschreven staat in het derde deel. De afsluiting, deel vier, is de kritische kijk/reflectie op het onderzoek.

Deel 1: situering stageplaats

Inleiding

Om dit eindwerk tot een goed einde te brengen, is het in eerste instantie nodig om de stageplaats te beschrijven. Ik geef meer uitleg over het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, namelijk wat ze doen en vanuit welke missie en doelstellingen ze werken. Daarna ga ik dieper in op het Expertisecentrum Dementie Contact. 'Contact' is namelijk een belangrijk begrip voor de werking van het expertisecentrum.

Als stagiaire werk ik in het Expertisecentrum Dementie Contact in functie van het zorgpad dementie. Dit 'pad' wordt enerzijds uitgestippeld om kwaliteit van zorg te kunnen bieden aan de mantelzorgers en cliënten en anderzijds om zorg- en hulpverleners hierbij te ondersteunen. Binnen het zorgpad zijn er verschillende vergaderingen van het kernteam en de werkgroepen. Deze groepen zijn opgericht om samen met alle betrokkenen van het zorgproces dementie het zorgpad uit te stippelen.

1) Werking van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en haar negen regionale expertisecentra dementie zijn als partnerorganisatie erkend door de Vlaamse overheid. Elk regionaal expertisecentrum beschikt over minstens één dementie-expert.

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en haar regionale expertisecentra dementie willen anderen stimuleren om de juiste initiatieven te nemen om bij te dragen aan een beter leven voor de persoon met dementie en de mantelzorgers. Ze willen de rol van aanjager, inspirator en stimulator op zich nemen en samenwerking is daarin het sleutelwoord.

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen zorgt voor afstemming met de regionale expertisecentra, heeft een signaalfunctie, sensibiliseert, registreert, verspreidt informatie en advies, ontwikkelt en verspreidt wetenschappelijke innovatie en expertise, activeert doelgroeporganisaties en bevordert de deskundigheid (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, 2014).

1.1 Missie

De missie van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw (2014) luidt als volgt:

“Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de negen regionale expertisecentra dementie willen dementie in de samenleving op de agenda plaatsen om de kwaliteit van het leven van mensen met dementie en hun omgeving te behouden en te verbeteren. Zij doen dit door het samenbrengen en uitbouwen van expertise, in samenwerking met andere actoren in het werkveld.”

1.2 Doelstellingen

Buiten een missie zijn er verschillende doelstellingen van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw (2014) en de regionale expertisecentra dementie. In het algemeen kan gesteld worden dat ze hun kennis en informatie willen doorgeven en dat personen met dementie en de omgeving evenzeer informatie/ervaringen kunnen uitwisselen. Een ander doel is de deskundigheid van de zorgsector vergroten om zo kwaliteit van zorg te bieden. Verder willen ze gelijkaardige organisaties ervan overtuigen dat samenwerking een meerwaarde is en leidt tot de juiste hulp en zorg. Als laatste willen ze de doelgroep informeren over de expertisecentra, dementie zelf en wat het voor de betrokkenen en samenleving betekent. Op die manier kan de persoon met dementie en de omgeving rekenen op een accepterende en begripvolle houding.

1.3 Krachtlijnen

Enkele krachtlijnen van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw (2014).

- Streven naar een lage drempel en vlotte bereikbaarheid
- Blijven zoeken naar innoverende projecten in de zorg voor personen met dementie
- De persoon met dementie is iemand met kansen en mogelijkheden
- Zoeken naar antwoorden met respect voor de mogelijkheden en beperkingen
- Respect tonen voor iedere unieke situatie

2) Concrete werking van het Expertisecentrum Dementie

Contact

In Limburg startte sinds 2001 het Regionaal Expertisecentrum Dementie onder de naam 'Contact'. Bij dementie wordt het contact met de omgeving steeds moeilijker. Dit wil niet zeggen dat er geen contact meer mogelijk is. Het is nodig om de mogelijkheden van de persoon met dementie zo veel mogelijk aan te spreken en te benutten. In 'Contact' zit het woord 'tact'. Dit slaat terug op de respect- en tactvolle omgang met de persoon met dementie en de mensen uit diens omgeving.

"Door een co-partnerschap tussen het woonzorgcentrum Zonnestraal van het OCMW van Hasselt en de vzw Bejaardenzorg Grauwzusters Limburg ontstond er een uniek samenwerkingsverband tussen een openbare en een privé-organisatie" (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, 2013-2014).

In het Expertisecentrum Dementie Contact werken vier werknemers en de directeur. Deze vier werknemers zijn een maatschappelijk werkster, klinisch psychologe en twee ergotherapeuten. De directeur is de fulltime coördinator van het centrum (Mekers, 2013). 'Contact' probeert samen met de hulpvrager een gepast antwoord te vinden op de noden. Die hulpvrager kunnen zowel familieleden, hulpverleners, personen met dementie als studenten zijn. Het Expertisecentrum Dementie wil correcte informatie over dementie verspreiden en mensen die geconfronteerd worden met de diagnose de nodige begeleiding en advies geven. ECD (Expertisecentrum Dementie) Contact biedt bijvoorbeeld een luisterend oor, maar geeft evenzeer folders of boeken aan de omgeving. In het documentatiecentrum kan iedereen terecht om boeken en dvd's uit te lenen. Voor hulpverleners worden er vormingen gegeven en ECD Contact biedt eveneens ondersteuning en advies aan.

In de projectwerking is het Expertisecentrum o.a. bezig met de uitwerking van een zorgpad. Daarover volgt nog meer uitleg in het zorgpad dementie: toepassing en in de literatuurstudie. Enkele recente projecten van het ECD Contact zijn de opleiding tot referentiepersoon dementie, reflectiedagen en dementieLinken. Een referentiepersoon

dementie is een hulpverlener in de zorgsector die zich engageert op de werkvloer om de kwaliteit van begeleiding en zorg voor personen met dementie en hun omgeving te bevorderen. De reflectiedagen dienen voor Limburgse afgestudeerde referentiepersonen dementie. Dan worden er over vier dagen heen theoretische handvaten, casussen en methodieken aangereikt. De dementieLinken worden door het ECD contact en in samenwerking met het Limburgs Netwerk Dementie twee keer per jaar in vier Limburgse regio's georganiseerd. De belangrijkste actoren uit het Limburgse werkveld van de dementiezorg komen samen om kennis te delen, te netwerken en praktijkervaring uit te wisselen. Door deze expertise samen te brengen, willen ze de kwaliteit op het werkveld verhogen. De dementieLink is een link tussen de verschillende actoren in de zorg in de provincie Limburg en is bijgevolg een regionaal lerend netwerk. Verder ondersteunt het Expertisecentrum praatcafés via de Werkgroep Dementie. Hier kunnen personen met dementie en hun mantelzorgers terecht om verhalen uit te wisselen en informatie te krijgen. In hun regionale nieuwsbrief beschrijven ze verschillende initiatieven en worden bijvoorbeeld vormingen en studie- en reflectiedagen aangekondigd. (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, 2013-2014).

3) Het zorgpad dementie: toepassing

In het verdere theoretisch gedeelte wordt uitgelegd wat een zorgpad is. In de situering van de stageplaats wordt de toepassing van het zorgpad duidelijk. Het pad dient om personen met dementie en de mantelzorger(s) kwaliteit van leven te bieden en de zorg en/of dienstverlening te optimaliseren op maat van de persoon met dementie en zijn omgeving. Het zorgpad biedt hulpmiddelen aan om de zorg- en hulpverleners te ondersteunen. Het zorgpad bestaat uit twee luiken en zeven fasen. Het eerste luik bevat vijf fasen en het tweede luik bestaat uit twee fasen.

Luik 1

1. Sensibiliseren
2. Detectie en signalering
3. Ziektediagnose
4. Zorgdiagnose
5. Samenwerking van zorg- en hulpverleners

Luik 2

6. Palliatieve zorgen
7. Nazorg

Om alle fasen vlot te laten verlopen, is er een kernteam en zeven werkgroepen per zorgfase.

Er wordt samengewerkt met LISTEL vzw, NKP, familiehelp en ECD Vlaanderen om de expertise rond zorgpaden te benutten. Het is de bedoeling om het zorgpad eerst uit te testen in Hasselt, Zonhoven en Diepenbeek om daarna te verspreiden over de rest van Vlaanderen (Mekers, 2013).

De vergadering van de werkgroep 'Samenwerking binnen de zorg- en hulpverlening' vond plaats op vijf maart 2015 en heb ik kunnen bijwonen. Dit behoort tot het praktijkgedeelte van het eindwerk en zal in dat onderdeel verder uitgelegd worden. Hierin worden de samenwerkingsverbanden duidelijk, net zoals de nieuwe afspraken en het gebruik van formulieren/instrumenten.

Besluit

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen heeft een signaalfunctie, sensibiliseert, registreert, verspreidt informatie en advies, ontwikkelt en verspreidt wetenschappelijke innovatie en expertise, activeert doelgroeporganisaties en bevordert de deskundigheid.

Het Expertisecentrum Dementie Contact wil correcte informatie over dementie verspreiden en mensen de nodige begeleiding en advies geven wanneer ze geconfronteerd worden met de diagnose. In hun projectwerking zijn de werknemers o.a. bezig met de uitwerking van een zorgpad. Het pad dient om personen met dementie en de mantelzorger(s) kwaliteit van leven te bieden en de zorg en/of dienstverlening te optimaliseren op maat van de persoon met dementie en zijn omgeving. Enkele andere recente projecten van het ECD Contact zijn de opleiding tot referentiepersoon dementie, reflectiedagen en dementieLinken. Verder ondersteunt het Expertisecentrum praatcafés via de Werkgroep Dementie.

Nu de werking, missie, doelstellingen en krachtlijnen van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen met de negen lokale centra en de specifieke werking van het Expertisecentrum Dementie Contact duidelijk zijn, kan ik overgaan tot de literatuurstudie.

Deel 2: literatuurstudie

In deel twee bestudeer ik wat dementie is, wat het zorgpad betekent, wie de mantelzorgers zijn en wat we onder zorg- en hulpverleners verstaan. Verder zal de methode voor het praktijkonderzoek verduidelijkt worden.

Inleiding

“Dementie is vooral erg als de samenleving er niet mee om kan gaan.” Een quote van Jan Hoet die veelbetekenend is. Er bestaan namelijk nog veel misverstanden rond deze aandoening. Buiten deze misverstanden heerst er een taboesfeer rond dementie. Vaak hebben mensen een vertekend beeld en denken ze dat het leven na de diagnose stopt. Een persoon met dementie heeft, in tegenstelling tot wat vele mensen denken, nog steeds een leven na deze vaststelling. Een eerste stap begint bij de benadering van deze stoornis. Een persoon is niet dement, maar heeft dementie. Een persoon met dementie klinkt veel positiever dan te spreken over ‘een dementerende’. De omgeving en de samenleving krijgen hier dus al een belangrijke rol toegewezen. Verder is de omgeving een noodzakelijke component in het opmerken van de eerste signalen die op dementie kunnen wijzen. ‘Kunnen’ omdat deze symptomen evenzeer kunnen wijzen op een andere aandoening. Eens de diagnose van dementie toch gesteld is, heeft de omgeving de taak om hulp te bieden op maat van de persoon. Zowel de formele als informele omgeving krijgt taken in de omgang met de diagnose. De informele omgeving wordt mantelzorger en de formele organisaties dienen onderling samen te werken en rekening te houden met de mogelijkheden en noden van de mantelzorger(s). Om de hulp optimaal te laten verlopen, is er nood aan continue en onderlinge communicatie tussen de twee soorten omgevingen. Het samenwerken begint met het vroege signaleren en detecteren van signalen.

1) Wat is dementie?

1.1 Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen (2013-2014) omschrijft dementie als een ernstige aandoening. Personen die lijden aan deze aandoening geraken namelijk afhankelijk van de hulp van anderen. Er komt een geleidelijke achteruitgang van het cognitief functioneren, waarbij de geheugenstoornissen het meest aanwezig zijn, maar er treden eveneens veranderingen op in het denken, de taal en het gedrag van de persoon.

Dementie is een verzamelnaam voor verschillende ziektes met meerdere mogelijke oorzaken. Zo bestaat de ziekte van Alzheimer, Lewy body dementie, vasculaire dementie en frontotemporale dementie. Naast deze vier soorten zijn er een aantal zeldzame oorzaken, o.a.: aids dementie en de ziekte van Creutzfeldt-Jakob. De verschillende symptomen hangen af van de soort dementie.

Bij de ziekte van Alzheimer zijn er ophopingen van eiwit tussen de hersencellen. Hierdoor kunnen de hersenen niet meer correct functioneren. Deze vorm kent een sluipend begin, een progressieve achteruitgang van het functioneren en komt het vaakst voor. De Lewy body dementie is een vorm die vaker ontstaat bij mensen die ouder zijn dan vijftig jaar. Het ontstaat door ophopingen van eiwit (Lewy lichaampjes genoemd) in de hersenen. Dit soort kent een sprongsgewijs verloop van verstandelijke achteruitgang en dit met periodes van relatief herstel. Verder laat de Lewy body dementie verschijnselen zien die overeen komen met de ziekte van Parkinson (trillen en langzame bewegingen). De vasculaire dementie komt regelmatig voor. De oorzaak ligt hier bij een slechte doorbloeding van de hersenen. Mensen die aan dit soort dementie lijden, hebben vaak een voorgeschiedenis van hart- en vaatziekten en de ziekte begint vaak onverwacht. Het verloop is schommelend met plotselinge verergeringen. Bij frontotemporale dementie is het frontale deel van de hersenen en/of temporale kwab aangetast. Afhankelijk van de plaats in de hersenen verschillen de kenmerken. De eerst zichtbare symptomen zijn taalstoornissen en/of gedragsveranderingen. Later komt de cognitieve achteruitgang voor.

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen (2013-2014) meldt dat de kans dat iemand in zijn of haar leven dementie krijgt rond de twintig procent ligt. Voor vrouwen ligt dat procent wat hoger. Hoe ouder je wordt, hoe meer kans op deze ziekte. De levensstijl en erfelijke factoren zijn extra risico's. Tot op de dag van vandaag zijn er nog geen geneesmiddelen die dementie kunnen genezen. Wel bestaat er medicatie die de symptomen kunnen verlichten of het verloop doen vertragen. De niet-medische behandelingen zijn zeker zo belangrijk en hebben tot doel om de persoon met dementie en zijn omgeving te helpen in het omgaan met de ziekte.

UZA (2012) vermeldt, net zoals het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, dat de oorzaken van dementie niet altijd even duidelijk zijn ondanks de vooruitgang van wetenschappelijk onderzoek. Leeftijd is de grootste risicofactor, maar een verhoogde bloeddruk of cholesterolgehalte en de genetische aanleg spelen evenzeer een rol.

1.1.1 Jongdementie

Personen jonger dan vijftig jaar krijgen de diagnose vaker in een later stadium dan oudere mensen. Dit komt doordat concentratieproblemen, gedragsveranderingen of vergeetachtigheid toegewezen worden aan problemen binnen het gezin of het werk. De signalen komen dan zeggezegd voort uit stress, relatieproblemen of een depressie. Hoe meer tijd er voorbij gaat, hoe meer de veranderingen door dementie voor problemen, frustraties en onbegrip zorgen. Op het werk tonen zich vaak de eerste symptomen van jongdementie. Het vergeten van afspraken en het verminderen van het arbeidsvermogen zijn hier voorbeelden van. Indien er ontslag volgt, zijn er natuurlijk gevolgen op financieel vlak. Voor een persoon met jongdementie start er een heus verliesproces. Niemand wil zomaar posities zoals kostwinner en/of opvoeder opgeven. Allerlei dagelijkse en vanzelfsprekende taken zoals geldzaken beheren of autorijden, zijn opeens niet meer mogelijk en brengen veel onzekerheden mee. Personen met jongdementie kunnen lang ontkennen of weigeren hulp te zoeken en daardoor gaat er veel tijd verloren vooraleer de diagnose is gesteld (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, Memo Expertisecentrum Dementie Vlaams-Brabant, Alzheimer Centrum Limburg & Vlaamse Alzheimer Liga vzw).

1.2 Het Expertisecentrum Dementie Contact

Het Expertisecentrum Dementie Contact, Provincie Antwerpen en Provinciale Dienst Ouderen Limburg (2011) beschrijven dat dementie niet zomaar een ouderdomsverschijnsel is. Het is wel een ziekte die hoofdzakelijk bij oudere mensen voorkomt. Hoe ouder iemand wordt, hoe meer de kans op dementie toeneemt. Het geestelijke functioneren dat afneemt, is de meest opvallende eigenschap. Eerst geraakt het kortetermijngeheugen aangetast en in een later stadium het langetermijngeheugen. De persoon met dementie vergeet afspraken of gaat meerdere keren op een dag naar de winkel om hetzelfde te kopen. Activiteiten van het dagelijkse leven verlopen met andere woorden steeds moeizamer. Het is niet zo dat iedere oudere persoon met vergeetachtigheid dementie ontwikkelt. Bij de helft van de mensen boven de vijftig jaar komt ouderdomsvergeetachtigheid voor. Deze personen ondervinden geen problemen bij het dagdagelijkse functioneren. Dementie is meer dan alleen maar vergeten. De cognitieve stoornissen belemmeren het dagdagelijkse functioneren. Een persoon met dementie wordt hulpbehoevend naarmate het dementieproces vordert.

Over de oorzaak vermelden het Expertisecentrum Dementie Contact, Provincie Antwerpen en Provinciale Dienst Ouderen Limburg (2011) dat er niet één bepaalde oorzaak is. Dementie is een syndroom. Het gaat om een groep van ziektes die gelijkaardige symptomen hebben, maar niet eenzelfde oorzaak. Er is wel een gemeenschappelijk kenmerk, namelijk: het functioneren van de hersenen gaat achteruit. Bij de ziekte van Alzheimer sterft het hersenweefsel af. Normaal gezien gebeurt de overdracht van informatie van de ene zenuw naar de ander door de neurotransmitters. Door de verandering in de structuur en de werking verloopt de overdracht van de informatie niet meer hoe het moet. Het functioneren verandert omdat de communicatie tussen de zenuwcellen bemoeilijkt wordt.

Alzheimer is de meest voorkomende vorm. De vasculaire of multi-infarctdementie is de tweede belangrijkste vorm waar veldjes van zenuwcellen afsterven. De oorzaak hiervan is dat de zenuwcellen zonder bloedtoevoer hebben gezeten. De symptomen treden hier plots op en er ontstaat een sprongsgewijze achteruitgang. Andere vormen van dementie gaan over de combinatie van de ziekte van Alzheimer en de vasculaire dementie. Bovendien is er een restgroep met bijvoorbeeld dementie ten gevolge van AIDS, Parkinson, Huntington etc.

1.3 Drie experts aan het woord

Om de theorie te verduidelijken komen drie auteurs aan bod. G. Cuyvers is de schrijver van 'Psychopathologie' en legt uit wat de kenmerken en soorten dementie zijn. P. Verhaest is een wetenschappelijk medewerker van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Hij geeft meer uitleg over de vier fasen van dementie. Tot slot is B. Miesen klinisch psycholoog met vele publicaties over dementie op zijn naam.

1.3.1 G. Cuyvers

1.3.1.1 Kenmerken van dementie

Cuyvers beschrijft verschillende kenmerken van dementie. Ten eerste ontstaan er cognitieve defecten waarbij de geheugenstoornissen het meest opvallen. Mensen die dementie hebben, kunnen moeilijk nieuwe gegevens onthouden en reproduceren. In hun vertrouwde omgeving voelen ze zich helemaal verloren. Wanneer dementie zich in een ver stadium bevindt, vergeten ze zelfs de naam van hun partner, kinderen of hun eigen naam. Een ander cognitief probleem dat voorkomt, betreft de taal. Zo kan afasie optreden. Afasie betekent dat personen met dementie namen van voorwerpen niet meer kunnen uitspreken. Het begrijpen van taal wordt steeds moeilijker en moeilijker. In een vergevorderd stadium kan echolalie of palilalie optreden. Het eerste wil zeggen dat ze herhalen wat er gezegd wordt als een echo. Palilalie geeft aan dat deze mensen geluiden en woorden blijven herhalen.

De ziekte kan er verder nog voor zorgen dat motorische activiteiten achteruit gaan, zelfs als de persoon begrijpt wat hij moet doen. Dit fenomeen wordt apraxie genoemd. Agnosie houdt dan weer in dat de persoon bekende voorwerpen niet meer kan herkennen. Dit kan zelfs zo ver gaan dat hij zichzelf niet meer herkent in de spiegel.

Het denken kan verstoord geraken doordat de persoon met dementie niet meer in staat is om te plannen of problemen op te lossen. Vervolgens krijgen ze problemen met hun ruimtelijk inzicht. Ze verliezen het besef van richting en geraken gemakkelijk de weg kwijt. Een ander verschijnsel is dat hun inzicht in eigen mogelijkheden daalt. Ze maken plannen die niet realistisch zijn en voeren riskante activiteiten uit zoals autorijden. Buiten het verlies van inzicht in eigen mogelijkheden, kan ontregeld gedrag zich ook manifesteren. Ze kunnen zich agressief gedragen en daardoor anderen schade berokkenen.

Verder verzorgen personen met dementie zichzelf niet meer en hebben ze een ongepaste vorm van humor. Wanen waarbij ze anderen beschuldigen van stelen, terwijl ze het zelf ergens gelegd hebben, komen ook regelmatig voor.

1.3.1.2 Soorten dementie

Volgens Cuyvers onderscheidt de vijfde DSM een vijftal soorten dementie, namelijk: de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, dementie door andere aandoeningen, middelen of multiple oorzaken.

De ziekte van Alzheimer begint geleidelijk met een progressieve cognitieve achteruitgang. De cognitieve problemen zijn er niet door andere oorzaken zoals een aandoening van het zenuwstelsel (hersentumor), aandoeningen van andere systemen (vitamine B12 tekort), door middelengebruik of een andere psychische stoornis zoals schizofrenie. Bij het voorkomen van gedragsstoornissen dient er een uitleg te zijn en de vermelding of de dementie samen met een delirium, wanen of depressie voorkomt. Naast de vorige criteria is er een verschil tussen de dementie die voor vijfenzestig jaar ontstaat en na deze leeftijd. De ziekte van Alzheimer komt bij twee tot vier procent van de vijfenzestig plussers voor. Boven de vijfenzeventig jaar is er een grotere kans. Deze ziekte verloopt langzaam en zoals eerder vermeld, is ze progressief. Onderzoek wijst uit dat de genetische component een rol kan spelen in de oorzaak.

Bij de vasculaire dementie ligt een aandoening van de bloedvaten van de hersenen aan de basis. Denk maar aan de afsluiting of vernauwing van een bloedvat, bloedingen en stilstand van de bloedcirculatie. Naast de gemeenschappelijke kenmerken van dementie, komt bij deze soort voor dat laboratoriumuitslagen kunnen vermelden dat er zich bijvoorbeeld multi-infarcten in de cortex en witte hersenschors hebben gevormd. Buiten die laboratoriumuitslagen ontstaan er neurologische signalen zoals loopstoornissen. Deze vorm begint dikwijls heel abrupt en gaat verder door een trapsgewijs en progressief verloop. De prevalentie van de vasculaire dementie vormt vijftien procent.

Dementie kan als derde vorm door andere aandoeningen aanzetten. Buiten de gemeenschappelijke kenmerken zijn er indicaties dat de dementie ontstaat door fysiologische gevolgen van een somatische aandoening. Dit kan gaan over infecties door virussen, schimmels, parasieten, tumoren in de hersenen of uitzaaiingen van andere tumoren in de hersenen. Ook epilepsie, voedingsstoornissen of stofwisselingsziekten horen bij het rijtje. Er ontstaan verschillende subtypes zoals dementie door een schedeltrauma, de ziekte van Parkinson, de ziekte van Huntington, HIV-ziekte etc. In totaal zou deze groep uit vijftientig tot veertig procent van alle soorten dementie bestaan.

Een andere vorm is de blijvende dementie door middelen. Buiten alle gemeenschappelijke kenmerken duren de defecten langer dan normaal bij intoxicatie of onthouding van een middel. Er zijn voldoende aanwijzingen dat die defecten er zijn als gevolg van middelengebruik. Die middelen omvatten zowel alcohol, drugs, geneesmiddelen, zware metalen als pesticiden.

De laatste vorm van dementie is dementie door multiple oorzaken. Hier hangt de vasculaire dementie bijvoorbeeld samen met de ziekte van Alzheimer. Er zijn verschillende aanwijzingen nodig om aan te tonen dat de stoornis meer dan één oorzaak heeft. Via lichamelijk onderzoek en de anamnese kan dit bekend geraken.

1.3.2 P. Verhaest

1.3.2.1 Vier fasen van dementie

Verhaest (2008) spreekt bij beginnende dementie over het bedreigde ik. De matige dementie betreft het verdwaalde ik en ernstige dementie houdt het verborgen en verzonken ik in. In het dementieproces heerst er in iedere fase een eigen beleving en zorgbehoefte. De indeling in de vier fasen is van belang om stil te staan bij de beleving van de persoon met dementie. De kenmerken van de fasen kunnen echter door elkaar lopen en verschillen van persoon tot persoon. Elke persoon met dementie is uniek.

De persoon in de bedreigde ik-beleving ervaart hiaten in het geheugen. Nieuwe informatie opslaan verloopt moeilijker. Gesprekken volgen of programma's op tv zijn eveneens minder evident. Complexe handelingen zoals koken verlopen steeds minder vlot. Het lijkt alsof de persoon zichzelf niet meer kan vertrouwen, wat angst en onzekerheid geeft. Het dagelijkse leven kost dus meer energie. Er kunnen ernstige conflicten ontstaan wanneer deze personen zich proberen te redden door anderen de schuld te geven. Eigenlijk is de persoon met dementie in rouw. Hij of zij heeft steeds meer last van verlieservaringen. Verschillende rouwreacties zoals agressie, ontkenning, depressie ... kunnen ontstaan. Schuld en schaamte zijn andere gevoelens die kunnen meespelen. De persoon heeft in deze fase vooral nood aan emotionele steun.

Daarop volgt de verdwaalde ik-beleving. Buiten het niet meer kunnen opslaan van nieuwe informatie, vertoont nu ook het lange termijngeheugen ernstige hiaten. Eerst gaan de recente herinneringen verloren, later de herinneringen uit een verder verleden. Door deze geheugenproblemen is het moeilijk om zich nog een beeld te kunnen vormen van de werkelijkheid. Om het hier en nu een betekenis te geven, zal de persoon met dementie steeds meer terug vallen op oude herinneringen. Pijnlijke en onverwerkte ervaringen kunnen terug naar boven komen doordat het heden en verleden door elkaar lopen. De verstandelijke mogelijkheden verdwijnen en de emoties gaan overheersen. Dit kan zorgen voor impulsief gedrag. De persoon in de verdwaalde beleving wil zoeken naar houvast. Deze houvast zullen ze vinden in rituelen of voorwerpen. Deze nieuwe realiteit en structuur moeten gerespecteerd worden. Van daaruit kan er opnieuw contact ontstaan voor de uitvoering van activiteiten in het dagelijks leven.

De derde fase beschrijft het verborgen ik. Hier is de persoon met dementie schijnbaar ontoegankelijk en afgesloten. Het is nog mogelijk om contact te maken ook al is de blik niet meer gericht. De persoon zal zich nog ervaren als subject, maar zal de eigen identiteit niet meer bewust beleven. Ondanks het ervaren van gevoelens zoals schaamte, tevredenheid, boosheid ... plaatsen ze die gevoelens niet meer. Met andere woorden zit er geen structuur meer in de emoties. De zorgverlener kan deze gevoelens rustig benoemen zodat de persoon niet overspoeld wordt. Contact maken en sfeer en geborgenheid bieden, verdienen de aandacht van de begeleiding.

Tenslotte spreekt Verhaest over het verzonken ik. Hier is de persoon volledig in zichzelf gekeerd. Hij of zij begrijpt nog maar weinig van wat er gebeurt. Het taalbegrip en het geheugen zijn voor het grootste deel verdwenen en de desoriëntatie is compleet. De persoon met dementie leeft in een innerlijke wereld zonder te beseffen wie hij of zij is. De primaire behoeften: eten, drinken, warmte, geborgenheid, rust en veiligheid staan voorop. Via die behoeften kan er nog contact bestaan. Essentieel in deze fase zijn het maken van rustige bewegingen en dit ondersteund door een lage, warme stem.

1.3.3 B. Miesen

1.3.3.1 Belang van tijdige en correcte diagnose

Miesen (2009) vermeldt dat er verkeerde ideeën heersen zoals: 'aan dementie is niets te doen'. Daarmee suggereren mensen dat patiënten niet willen weten dat ze aan dementie lijden. Mensen voelen wel degelijk dat er vreemde dingen gebeuren en blijven dan alleen met een vaag gevoel zitten. Het is een gevoel dat zegt dat er iets aan de hand is, maar de persoon weet niet wat. De kwaliteit van leven gaat achteruit wanneer de hele gebeurtenis noch kenbaar, noch aanwijsbaar is. Het gevolg is dat de persoon constant waakzaam is en dat kost veel energie en leidt tot stress.

Wanneer personen met dementie eenmaal over de nodige informatie beschikken, leven ze echt niet dag in dag uit met het besef dat dementie boven hun hoofd hangt. Het is voor de meeste patiënten net een 'must' om erover te kunnen praten. Verder zijn er dagen en periodes dat deze mensen verder leven met het gevoel dat er weinig of niets aan de hand is. Het is een normaal fenomeen om te ontkennen/vermijden, dit om de psychische pijn te verzachten. Wanneer de persoon niet weet wat er gaande is, kan hij of zij er niet over praten en kan de schokkende gebeurtenis niet verwerkt worden. Het is dus belangrijk om de patiënt tijdig te vertellen wat er 'mis' is. Er zijn mensen die na de diagnose opstandig of depressief worden, maar er zijn evenzeer personen die het goed opnemen. Wanneer iemand weet wat er allemaal gebeurt, kan de verwerking beginnen. Vele artsen denken dat er aan dementie niets te doen is, maar door een andere manier van omgaan met elkaar en de ziekte, kan er op psychosociaal vlak nog veel goed verlopen.

Wereldwijd blijft de discussie bestaan over het wel of niet informeren van de patiënt. De meningen blijven hier verdeeld, maar een tijdige diagnose is nodig om de oorzaak van dementie vast te stellen. De symptomen en het verloop zijn namelijk anders bij verschillende vormen van dementie. Bovendien is het meten van de mogelijkheden en vaardigheden een goede zaak. Dit bepaalt de verdere kwaliteit van leven en of de lijdensdruk kan verminderen.

Voor mensen is de zekerheid, het psychologisch 'weten' belangrijker dan het wetenschappelijke gedeelte. Zij hebben eerder nood aan verder kunnen leven en zien wat er mogelijk is in plaats van de medische diagnose met zekerheid te kennen. Geïnformeerd zijn over de diagnose zorgt voor meer controle op het leven via praktische en psychosociale hulp. Personen met dementie hebben een moeilijke weg af te leggen, maar met de nodige en tijdige hulp, komen ze al heel ver.

De betrokkenen kunnen ervoor zorgen dat de huisarts zo goed mogelijk doorverwijst. Naast praktische zaken is er namelijk de emotionele en gedragsproblematiek. Iedere partij moet de gebeurtenissen verwerken en dat kan druk leggen op de draagkracht en de relatie. Er komen soms sneller ruzies van aangezien het gedrag van de persoon met dementie kan veranderen. Het lukt bijvoorbeeld niet om de persoon te bereiken en dat kan de band onder druk zetten. Hulpverleners moeten waakzaam zijn dat de persoon met dementie en zijn omgeving voldoende begeleiding en continuïteit geboden wordt.

2) Wat is het zorgpad dementie?

2.1 Definitie

"Een zorgpad/klinisch pad is een complexe interventie om de gemeenschappelijke besluitvorming en organisatie van zorgprocessen te verwezenlijken voor een specifieke

groep van patiënten gedurende een gedefinieerd tijds kader.” (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, 2013).

Kwaliteit van zorg verbeteren over de grenzen van een organisatie heen is het streefdoel van een zorgpad. Het is er met andere woorden om resultaten te verbeteren, de patiëntveiligheid te bevorderen, de tevredenheid te verhogen en als laatste het middelengebruik te perfectioneren.

Een zorgpad is een middel om multidisciplinaire teams op elkaar af te stemmen waardoor de resultaten van zorg verbeteren. Synoniemen voor een zorgpad zijn klinisch (zorg)pad en kritisch pad. Duidelijke communicatie waaronder duidelijke afspraken zijn essentieel. Zorgpaden beschrijven op een proactieve manier de opeenvolgende stappen in het zorgproces voor een persoon met een specifieke zorgvraag. Die specifieke zorgvraag is individueel bepaald, wat ervoor zorgt dat elk traject dat mensen met dementie en de mantelzorgers afleggen anders is. De werking is vraaggericht en niet aanbodgericht omwille van de verschillende situaties. Een zorgplan, dat is een bundel met informatie over de persoon met dementie, besteedt aandacht aan alle zorgaspecten. Dit zorgt voor een betere samenwerking doordat iedereen op de hoogte is van bepaalde feiten (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, 2013).

Netwerk klinische paden (2014) geeft weer dat klinische paden eerst omschreven werden als een procesbeheersingmethode voor de zorg met als doel de resultaten, het teamwerk, proces en de service te verbeteren. Tegenwoordig spreken we van zorgpaden en is er een bredere definiëring van het concept ontstaan. Zorgpaden zijn gecompliceerde interventies die het proces, de structuur en de resultaten van zorg in beweging houden. Het is een methode om een bepaald doel te kunnen bereiken.

2.2 Betrokkenen in het zorgpad dementie

De eerste betrokkene in het zorgpad dementie is de persoon met dementie zelf. Zolang het voor de persoon mogelijk is en niet tot frustraties leidt, is het nodig om hem/haar steeds te betrekken in het zorgproces. Self-empowerment is hier belangrijk, dit om de persoon zo lang mogelijk aan te spreken op zijn zelfredzaamheid. Buiten de persoon met dementie hebben de mantelzorgers en zorg- en hulpverleners een belangrijke rol. Deze twee groepen komen in dit onderdeel aan bod.

2.2.1 Wie zijn de mantelzorgers?

Een mantelzorger is geen professionele hulpverlener. Ze bieden zorg aan een persoon omdat ze er een persoonlijke band mee hebben. Je zorgt dan als familielid, vriend of buur voor iemand in zijn of haar thuisomgeving. Dit kan gaan om een persoon met een beperking, chronisch zieke of ander hulpbehoevend persoon.

Zorgen voor een persoon met dementie is een lang en intensief proces. Mantelzorgers nemen dat vaak als vanzelfsprekend, maar er berust een zware verantwoordelijkheid op deze mensen. Niet alleen steken ze veel tijd in de zorg voor de persoon met dementie, maar hebben ze zelf ook nog een gezinsleven, carrière, relatie etc. De mantelzorger steekt minder tijd in zichzelf en zijn sociale contacten. Het kan leiden tot vereenzaming of isolatie omdat vrienden en kennissen uiteindelijk zelf wegblijven. Naast de kans op isolatie is er de onzekerheid en bezorgdheid over wat de toekomst gaat brengen. Ook praktische problemen zoals het combineren van de zorg met het werk kunnen optreden. Gevoelens van onmacht en schuldgevoelens treden op aangezien je als mantelzorger niets kan doen aan het aftakelen van de persoon met dementie. Je kan machteloos staan wanneer hij of zij gedragsproblemen vertoont. Een familielid of de partner weet misschien niet hoe hij het best moet reageren. Als je bijvoorbeeld je geduld verliest of iets verkeerd zegt, treden er schuldgevoelens op. De reactie van de omgeving kan eveneens voor angst en machteloosheid zorgen. Mantelzorgers kunnen schrik hebben dat de omgeving hen niet zal geloven of verhindert dat ze nog voor de persoon met dementie kunnen zorgen (Expertisecentrum Dementie Contact, Provincie Antwerpen en Provinciale Dienst Ouderen Limburg, 2011).

Van Gorp (2006) omschrijft mantelzorgers als onmisbare schakel in de kwaliteitsvolle zorg voor personen met dementie. Net zij voelen zich in de kou staan en krijgen te weinig aandacht. Zorg verlenen laat dan zijn sporen na. Deze mantelzorgers vertonen vaker een depressie dan anderen. Hier hangt het eveneens af van het aanpassingsvermogen van de mantelzorger. Wanneer hij zelf ook steun en aandacht krijgt, heeft dat een positief effect op zowel de mantelzorger als de persoon met dementie.

2.2.2 Wie zijn de zorg- en hulpverleners?

Zorgverleners zijn medici zoals de arts en paramedici zijn ergotherapeuten, diëtisten, fysiotherapeuten ... (Kuiper, 2005) Hulpverleners komen uit de welzijnsdiensten. Enkele voorbeelden van die diensten zijn thuiszorg, onthaal- en klusjesdiensten.

3) Methode voor het praktijkgedeelte

Om het onderzoek tot een goed einde te brengen, is het interview de beste methodiek om een antwoord te bieden op de onderzoeksvraag. Ik wil namelijk een antwoord vinden op de volgende vraag: hoe ervaren de mantelzorgers de samenwerking tussen de hulpverleners onderling en henzelf?

3.1 Het interview

Het interview is een dataverzamelingstechniek voor praktijkgericht onderzoek. Het is een persoonlijk gesprek waarin informatie wordt verzameld door het stellen van vragen. De interviewer stelt doelgerichte vragen om informatie te verkrijgen voor verder onderzoek. De onderzoeker bepaalt het onderwerp van het interview en selecteert de personen die ondervraagd worden. Deze methode kan nuttig zijn om situaties, opvattingen, ideeën, gevoelens, opinies, ervaringen en belevingen te verzamelen.

Er zijn verschillende soorten interviews met als gemeenschappelijke factor het verzamelen van informatie. Het doel en het belang verschillen wel naargelang het soort interview. Het open interview wil het perspectief van mensen achterhalen, inzicht krijgen in de context van een probleem en inzicht krijgen in de belevings- en ervaringswereld van bepaalde mensen. Het grote nadeel is dat de onderzoeker zelf het instrument is. Hij/zij bepaalt zelf wanneer bepaalde vragen aan bod komen, hoe de vraag luidt en of er voldoende informatie komt van de bevrageerde. Een kritische kijk, kennis van het onderwerp en goed kunnen luisteren, zijn eisen voor de interviewer. Het halfgestructureerde interview is een onderdeel van een open interview. Het geeft van tevoren een vastgelegde lijst van onderwerpen die aan bod zullen komen. De volgorde ervan en de formulering van de vragen liggen niet vast.

Deze methodiek bestaat uit een begin, kern en afronding. Het doel, de anonimiteit en de duur vermelden, behoren tot de inleiding. Daarna komt de openingsvraag aan bod. Deze vraag is aangepast aan de doelgroep en heeft een uitnodigend karakter. Wanneer de vragen gesteld zijn, kan de formele en informele afronding starten. De formele afronding laat de bevrageerde merken dat het interview is afgelopen. De informele afsluiting wil zeggen dat de geïnterviewde bepaalde thema's opnieuw aanhaalt. Dit is voor die persoon belangrijk genoeg om (opnieuw) te vermelden. Als het geheel formeel is afgesloten, kan dit dus nog aan bod komen in de 'uitlooptijd'.

De houding van de interviewer is open en belangstellend, stimulerend, inlevend, vol aandacht, respectvol en aanvaardend. Bij deze houding hoort het stellen van de juiste vragen. Die mogen niet suggestief zijn of twee vragen in één bevatten. Verder is iedere vraag duidelijk voor de bevrageerde. Bij het stellen van de juiste vragen horen eveneens de gesprekstechnieken waarbij actief luisteren de basis is. Het gebruik van tussenvoegsels ('ja', 'nee', 'precies', 'aha') en korte aansporingen ('ga door', 'vertel eens') zijn hier voorbeelden van. 'Papegaaien' is dan weer een andere techniek. Hier herhaalt de interviewer het laatste woord of de laatste woorden. Wanneer de antwoorden onduidelijk of onvolledig zijn, kan er meer verduidelijking gevraagd worden ('Kun je dat nog eens uitleggen?' of 'Hoe bedoel je dat?'). Een gedeelte van het antwoord herhalen en naar details of voorbeelden vragen, zijn andere manieren om door te vragen (Migchelbrink, 2014).

Besluit

Dementie is een overkoepelende term voor verschillende ziektes met meerdere oorzaken. Het is een ernstige aandoening die vooral bij oudere mensen voorkomt. In het dementieproces zijn er vier fasen: het bedreigde ik, verdwaalde ik, het verborgen en verzonken ik. De persoon in de bedreigde ik-beleving ervaart hiaten in het geheugen. Nieuwe informatie opslaan verloopt steeds moeilijker en complexe handelingen verlopen ook minder vlot. Daarop volgt de verdwaalde ik-beleving. Buiten het niet meer kunnen opslaan van nieuwe informatie, vertoont nu ook het lange termijngeheugen ernstige hiaten. De derde fase beschrijft het verborgen ik. Hier is de persoon met dementie schijnbaar ontoegankelijk en afgesloten. Tenslotte is er de fase van het verzonken ik. Hier is de persoon volledig in zichzelf gekeerd.

Verder heb wordt het zorgpad besproken. Dit dient om multidisciplinaire teams op elkaar af te stemmen. Zo verbetert de kwaliteit van zorg over de grenzen van de organisatie heen. Het is er met andere woorden om de resultaten te verbeteren, de patiëntveiligheid te bevorderen, de tevredenheid te verhogen en als laatste het middelengebruik te perfectioneren. De persoon met dementie is de belangrijkste betrokkene in het zorgpad. Daarbij sluiten de mantelzorgers en zorg- en hulpverleners aan.

In het derde deel bespreek ik alles wat bij het praktijkonderzoek hoort.

Deel 3: praktijkonderzoek

Inleiding

Na de situering van de stageplaats en de literatuurstudie, volgt in het derde deel het praktijkonderzoek. Dit start ik door uit te leggen hoever het zorgpad staat. Daarna bespreek ik de verschillende vergaderingen die ik heb gevolgd in functie van het zorgpad. Verder leg ik de 'Verwijsgids Dementie Limburg' uit. Dan volgt meer informatie over het uitgevoerde onderzoek, de resultaten en conclusies uit de interviews met de mantelzorgers. Die conclusies heb ik besproken op een vergadering met verschillende zorg- en hulpverleners. De antwoorden van de mantelzorgers en hulpverleners heb ik daarna vergeleken.

Om de kwaliteit van het zorgproces voor de persoon met dementie en de mantelzorgers te verhogen, is het nodig dat de (toekomstige) betrokken zorg- en hulpverleners hun samenwerking op elkaar afstemmen. Hoe de mantelzorgers die ondersteuning en aanwezigheid van de verschillende zorg- en hulpverleners ervaren, mag niet vergeten worden. Door die ervaringen van de mantelzorgers mee te nemen, kan de samenwerking alleen maar verbeteren. Het is ook van belang dat de zorg- en hulpverleners rekening houden met de ervaringswereld van de zorgvragers. Het is de bedoeling om aan de hand van interviews te weten hoe de samenwerking tussen de hulpverleners onderling en tussen de hulpverleners en mantelzorgers verloopt. Het uiteindelijke doel is om de samenwerking te verbeteren aan de hand van de ervaringen van mantelzorgers.

1) Huidige stand van zaken in het zorgpad

Het zorgpad dementie is er om kwaliteit van leven te bieden aan personen met dementie en hun omgeving. Het is een 'pad' dat eveneens de weg wijst voor hulpverleners. Deze groep kan hier namelijk op terugvallen doordat de onderlinge samenwerking tussen hulpverleners een onderdeel van het zorgpad is. Er zijn twee luiken en zeven fasen in het zorgpad.

Luik 1

1. Sensibiliseren
2. Detectie en signalering
3. Ziektediagnose
4. Zorgdiagnose
5. Samenwerking van zorg- en hulpverleners

Luik 2

6. Palliatieve zorgen
7. Nazorg

Fase 1: sensibiliseren

Het is zeer belangrijk om te sensibiliseren rond het niet-pluis-gevoel. Het hele zorgproces begint namelijk bij het gevoel dat er 'iets niet klopt'. Om samen met de stad, gemeente en het OCMW het grote publiek te sensibiliseren, worden een folder met formulier en affiche opgemaakt. Het grote publiek betreft de mensen die niet in de hulpverlening zitten. In die documenten wordt uitgelegd wat het verschil is tussen normale vergeetachtigheid en dementie, waarom een tijdige diagnose van belang is, hoe je het ongerust gevoel kunt in kaart brengen op het formulier en bij wie je terecht kan met een niet-pluis-gevoel.

Verschillende plaatsen om te sensibiliseren zijn woon- en zorgcentra, sociale huizen (OCMW's), de ingang van kerken, dorpsrestaurants, dokters, apothekers ...

Fase 2: detectie en signalering

Het niet-pluis-gevoel kan ook in kaart gebracht worden door verschillende zorg- en hulpverleners. Zij die aan huis komen, kunnen veel signalen opmerken en bespreken met de persoon met dementie en/of mantelzorgers en in samenspraak de huisarts op de hoogte stellen met de ingevulde formulieren. Veranderingen worden opgemerkt door o.a. de poetsvrouw, gezins- en aanvullende thuiszorg, verpleegkundigen ...

Fase 3: ziektediagnose

Deze fase wordt gekenmerkt door afspraken over de onderlinge communicatie tussen de huisarts en specialisten. De huisarts informeert de specialist via een verwijfsbrief en de specialist bezorgt een verslag aan de huisarts. Een checklist voor de huisarts en specialist dient als hulpmiddel. Er worden verschillende afspraken vastgelegd zodat het zorgproces beter kan verlopen. Een voorbeeld van een afspraak is o.a. het afgeven van het dementiekompas. Dat is een wegwijzer waarop, buiten antwoorden op veel gestelde vragen, nuttige communicatietips staan vermeld. Op die manier weten de persoon met dementie en de mantelzorgers waar ze de juiste ondersteuning kunnen vinden en hebben ze niet het gevoel, na de diagnose, dat ze er alleen voor staan.

Fase 4: zorgdiagnose

Het is de bedoeling dat de huisarts in deze fase het dementiekompas verduidelijkt, doorverwijst naar de dienst maatschappelijk werk van de mutualiteiten, het project Thuiszorgcoach of Menos en bij crisissituaties doorverwijst naar geriatrie of psychogeriatric. De huisarts benadrukt de individuele psycho-sociale begeleiding aan huis. Een hulpmiddel voor de psycho-sociale begeleiding is de leidraad zorgdiagnose. Indien nodig kan de huisarts en/of de individuele begeleider aan huis het multidisciplinair overleg (MDO) voorstellen aan de betrokkenen. Bij dit overleg zitten alle zorg- en hulpverleners samen met de persoon met dementie en de mantelzorgers om alle hulp en zorg op elkaar af te stemmen.

Fase 5: samenwerking tussen zorg- en hulpverleners

Deze fase heb ik vanaf het begin mee kunnen opvolgen in de respectievelijke werkgroep en de verschillende ad hoc werkgroepen, die verder worden beschreven.

Uittesten van het zorgpad

In september wordt het eerste luik van het zorgpad uitgetest in Hasselt, Zonhoven en Diepenbeek. Tegelijkertijd zal er gewerkt worden aan de zesde en zevende fase. In het volgende onderdeel wordt de stand van zaken verduidelijkt aan de hand van de vergaderingen die sinds 5 maart 2015 hebben plaatsgevonden.

1.1 Vergaderingen in functie van het zorgpad

In functie van het zorgpad dementie werden er al heel wat vergaderingen georganiseerd om het hele zorgproces goed te laten verlopen. Ter ondersteuning van alle betrokkenen worden er afspraken gemaakt tijdens iedere samenkomst. Het zorgpad bestaat uit een kernteam dat uiteindelijke beslissingen maakt en ideeën goedkeurt. In de werkgroepen worden alle hulpmiddelen uitgewerkt om te kunnen toepassen in de praktijk. Binnen de

werkgroepen bestaan er ad hoc werkgroepen. Dit zijn kleinere werkgroepen om thema's concreet uit te werken. Het kernteam en de werkgroepen bestaan uit vertegenwoordigers van verschillende organisaties, instellingen en beroepsgroepen. Gemaakte beslissingen worden aan de achterban, die iedere organisatie heeft, teruggekoppeld. Zo zijn alle personen die in de praktijk staan op de hoogte. Hiervoor worden artikels met de stand van zaken van het zorgpad opgemaakt.

De volledige verslagen van de werkgroepen zijn terug te vinden in de bijlagen (bijlage 1). Hieronder staat enkel een lijst van de vergaderingen die ik heb bijgewoond.

- 'Werkgroep Samenwerking' op 5 maart 2015
- Ad Hoc Werkgroep 'hulpmiddel vanuit het levensverhaal' op 10 april 2015
- Ad Hoc Werkgroep 'samenwerking met stad, gemeente en OCMW' op 16 april 2015
- Ad Hoc Werkgroep concrete samenwerking: 'Dienst Maatschappelijk Werk van de mutualiteit, overlegcoördinatoren Thuis en Gezondheidszorg en de sociale dienst van het ziekenhuis' op 20 april 2015
- 'Werkgroep Samenwerking' op 23 april 2015
- Geplande vergaderingen: Ad Hoc Werkgroep 'levensverhaal' op 28 mei 2015 van 9 tot 11 uur en de Ad Hoc Werkgroep 'concrete samenwerking' van 13 tot 16 uur

1.2 'Verwijsgids Dementie Limburg'

Samen met Greta Mekers (maatschappelijk assistent) en Anneleen Janssens (klinisch psychologe) krijg ik de kans om gedurende mijn stage mee te werken aan de Verwijsgids Dementie Limburg. Ik lees het document na, zoek informatie op, bevroeg aan organisaties of de contactgegevens kloppen, bekijk of de links werken die de personen juist moeten doorverwijzen ...

Het is een instrument dat hulp biedt aan personen met dementie, mantelzorgers en zorg- en hulpverleners gedurende het hele zorgproces. De nodige informatie staat er vermeld en voor meer hulp verwijst de gids iedereen door naar verschillende organisaties, sites, brochures ... De gids is de uitgebreide versie van het dementiekompas en is opgemaakt volgens dezelfde rubrieken. Bijvoorbeeld onder de rubriek 'omgaan met dementie' staat de volgende vraag: wie kan me leren omgaan met moeilijk hanteerbaar gedrag? Hier komt informatie met extra tips aan bod en bij welke diensten personen terecht kunnen met linken naar de juiste contactgegevens.

In functie van het zorgpad, dat de samenwerking tussen hulpverleners onderling en personen met dementie/de omgeving wil verbeteren, geeft de specialist of huisarts het dementiekompas mee aan de patiënt en/of mantelzorger(s) na de diagnose. Aan de hand van het dementiekompas krijgen ze informatie over de verschillende

ondersteuningsmogelijkheden. Zo kunnen de patiënten/mantelzorgers, afhankelijk van hun situatie, contact opnemen met de juiste zorg- en hulpverlening. Op het dementiekompas wordt verwezen naar de uitgebreide versie op de site www.ecdcontact.be.

ECD Contact wil de lancering van de verwijsgids vermelden in de nieuwsbrief. Vanaf dan zal de Verwijsgids Dementie Limburg toegankelijk zijn voor iedereen. Een aantal delen van deze gids zullen nog niet op punt staan, maar daar wordt bij vermeld dat de nodige informatie nog volgt. Deze gids zal regelmatig aangepast worden aan actuele informatie en contactgegevens.

2) Onderzoek door middel van interviews

Om te weten hoe de samenwerking tussen de zorg- en hulpverleners onderling en de zorg- en hulpverleners en mantelzorgers verloopt, neem ik interviews af. Deze methode kan nuttig zijn om situaties, opvattingen, ideeën, gevoelens, opinies, ervaringen en belevingen te verzamelen. Het interview kan het perspectief van mensen achterhalen, inzicht laten krijgen in de context van een probleem en inzicht krijgen in de belevings- en ervaringswereld van bepaalde mensen. De bevindingen kunnen gebruikt worden in de komende vergaderingen waarin de samenwerking besproken wordt. Ik bespreek in dit onderdeel het Praatcafé Dementie en de interviews.

2.1 Voorbereiding Praatcafé Dementie

Mijn voorbereiding van het onderzoek begon door deel te nemen aan het Praatcafé Dementie op 31 maart 2015. Zo kon ik verschillende mantelzorgers aanspreken om deel te nemen aan het onderzoek. Ik heb twee organisatoren aangesproken om te vragen of deelname mogelijk was. Om extra uitleg te geven en een aantal vragen te stellen, heb ik een bevestigingsmail gestuurd naar de organisatoren waarop positief werd geantwoord.

Aan het begin van de avond wilde ik mezelf als volgt kort voorstellen aan de hele groep: “Als studente Maatschappelijk Werk en stagiaire in het Expertisecentrum Dementie maak ik een eindwerk over de samenwerking binnen de zorg- en hulpverlening. Wij zijn een zorgpad dementie aan het uitwerken om de zorg voor de persoon met dementie en de mantelzorger nog beter te organiseren. Graag zou ik hiervoor een vijftal mantelzorgers, die te maken krijgen met verschillende zorg- en hulpverleners, benaderen om deelname te vragen voor een interview. Zo kan ik te weten komen hoe de samenwerking verloopt.”

In de persoonlijke gesprekken met de mantelzorger vertelde ik het volgende:

“Ik veronderstel dat u zorgt voor de persoon met dementie. Ik zou u iets willen vragen. Ik ben student en doe stage op ECD Contact. Wij zijn een zorgpad dementie aan het uitwerken om de zorg voor de persoon met dementie en de mantelzorger nog beter te organiseren. We willen graag uw mening horen over de hulp en ondersteuning die u nu krijgt. Dan kunnen we ons daar op baseren om de samenwerking tussen de zorg- en hulpverleners nog beter uit te bouwen. Mag ik u enkele vraagjes stellen daarover?”

1. Welke relatie hebt u met de persoon met dementie?

2. Waar verblijft de persoon met dementie?

- Thuis betekent verder interviewen
- Het interview kan
 - telefonisch (telefoonnummer vragen!)
 - persoonlijk aan huis (afhankelijk van de woonplaats!)
 - op het Expertisecentrum Dementie

2.2 Verloop Praatcafé Dementie

Aangezien het de eerste keer was dat het Praatcafé Dementie werd georganiseerd in Hasselt door het OCMW, hadden de organisatoren al een inleiding met voldoende uitleg voor de aanwezigen voorzien. Om hen niet te overstelpen met informatie heb ik de personen apart aangesproken in plaats van de uitleg over het eindwerk voor het hele publiek te geven. Voor de aanvang van de spreker heb ik een aantal personen kunnen benaderen. De andere aanwezigen heb ik aangesproken tijdens de pauze. Ik heb een tiental mantelzorgers om hun deelname kunnen vragen voor een interview rond de samenwerking tussen de hulpverleners onderling en de hulpverleners en de mantelzorgers. Zeven personen waren bereid om mee te werken.

Het aanspreken van de eerste personen verliep wat onwennig aangezien ik zeker wilde zijn dat ik alle nodige informatie zou geven en dat alle informatie die ik van de mantelzorgers kreeg, goed zou noteren. Omdat iedereen anders is, moest ik eveneens aanvoelen hoe ik het gesprek zou aanpakken. Bij de ene aanwezige verliep het gesprek al vlotter dan bij de andere. Alle mantelzorgers die wilden meewerken hebben hun telefoonnummer gegeven. Na iedere aanspreking leek telefonisch contact beter uit te komen dan de verplaatsing naar het ECD of aan huis.

2.3 Voorbereiding interviews

Vooraleer ik aan de interviews kon beginnen, heb ik de theorie die ik had genoteerd in deel twee opnieuw doorgenomen. Verder heb ik Riet Dendas gecontacteerd om meer te weten over de diensten die aan huis kunnen gaan en de eventuele samenwerking tussen

die diensten. Verder heb ik voor mezelf de ideale situatie voor de persoon met dementie en de mantelzorgers genoteerd zodat ik beter voorbereid was op de interviews die nog moesten volgen. Zo kon ik dieper ingaan op de mogelijke antwoorden die ik zou kunnen krijgen. Deze verkregen informatie is terug te vinden in de bijlagen (bijlage 2).

Tegelijkertijd maakte ik de vragen op die ik kon stellen tijdens het telefonisch contact. Deze vragen liet ik nakijken door Greta Meekers om na te gaan of ik de juiste vragen stelde en bijvoorbeeld niet suggestief zou zijn. De inleiding op het interview en de vragen zelf heb ik toegevoegd in de bijlagen (bijlage 3).

2.4 Verloop interviews

Na het Praatcafé Dementie heb ik de situaties van de mantelzorgers voorgelegd aan mijn mentor om te vragen of al deze mensen in aanmerking kwamen om het interview af te nemen. Dit omdat eerst werd afgesproken om alleen thuissituaties te bevragen. Uiteindelijk heb ik ook mensen bevroegd waar de persoon met dementie ondertussen niet meer thuis verblijft. Na de bevestiging dat alle personen gecontacteerd mochten worden, ben ik contact beginnen opnemen vanaf maandag 13 april 2015. Drie mantelzorgers kon ik de dag zelf bevragen, met de andere mantelzorgers maakte ik een nieuwe afspraak. Het laatste interview heb ik niet kunnen afnemen omdat de bevroegde iedere keer bezet was wanneer ik belde, ook voor het vastleggen van een nieuwe afspraak.

Ik begon het gesprek met 'Ik ben Liesbet Mourmans, de student Maatschappelijk Werk die u heeft aangesproken op het Praatcafé Dementie. Ik had uw deelname gevraagd voor een interview. Past het voor u op dit moment?'

Wanneer ik het interview kon starten, heb ik opnieuw vermeld waar het gesprek over zou gaan en hoe lang het ongeveer zou duren aan de hand van de hoeveelheid vragen. Eveneens heb ik vermeld dat hun namen niet kenbaar gemaakt worden. Daarna begon ik met het stellen van de vragen. Bij de laatste of voorlaatste vraag zei ik dat het interview er bijna op zat. Wanneer het gesprek daadwerkelijk gedaan was, heb ik iedere deelnemer bedankt voor zijn of haar deelname.

2.5 Resultaten

De antwoorden van de interviews worden hier per vraag samengevat. De interviews (per vraag en antwoord) zijn terug te vinden in de bijlagen (bijlage 4). Hierin staan de situaties van de betrokken mantelzorgers kort beschreven.

Merkt u dat die hulpverleners aan huis samenwerken? Hoe ervaart u dat?

Drie mantelzorgers hadden ervaring met een zorgoverleg ter voorbereiding van opname in een woon- en zorgcentrum (WZC), gezinshulp en ontslag uit het ziekenhuis. Eén van

hen vond dit niet voldoende om het ontslag uit het ziekenhuis voor te bereiden vermits de sociale dienst geen zorg- en hulpverlening had geregeld. Dezelfde persoon vond de hulpverlening aan huis chaotisch omdat er tegengestelde meningen waren over de rechten van de patiënt en ze niet op de hoogte waren van de zorg- en hulpverlening van collega's.

Buiten deze zorgoverleggen werd geen samenwerking opgemerkt.

Twee mantelzorgers geven aan dat er geen samenwerking is.

Eén mantelzorger benadrukt een goede communicatie en het vlotte verloop van de zorg- en hulpverlening. Verpleegkundigen communiceren onderling en via een pc. De verzorgenden en de verpleegkundigen bespraken ook de thuissituatie bij afwisseling van hulp. Via het communicatieschriftje werd iedereen op de hoogte gehouden van de stand van zaken. Voor de huisarts was dit het enige communicatiemiddel.

Vindt u dat die samenwerking goed of niet goed verloopt? Waarom?

Eén mantelzorger vindt dat het zorgoverleg op een open en constructieve manier is verlopen ter voorbereiding van opname in een WZC.

Eén mantelzorger geeft aan dat de huisarts geen informatie wou doorgeven aan de verpleegkundigen.

Eén mantelzorger geeft aan dat iedere zorg- en hulpverlener "voor zijn eigen winkel werkt".

Eén mantelzorger heeft geen zicht op de samenwerking, maar geeft wel aan dat niet iedere zorg- en hulpverlener op de hoogte is van de situatie.

Eén mantelzorger merkt geen onderlinge communicatie op en vraagt zich af of dat nuttig is. Zij geeft wel een voorbeeld uit haar beroepssituatie, namelijk lokaal cliëntoverleg (LCO)

Eén mantelzorger vond de samenwerking goed verlopen omdat ze werkelijk communiceerden en het schriftje ook gebruikten. Op deze manier zaten alle hulpverleners op dezelfde golflengte. Een zorgoverleg was niet noodzakelijk.

Wat vindt u dat beter kan in de samenwerking tussen de hulpverleners aan huis?

Twee mantelzorgers weten het niet (voor één mantelzorger is alles nieuw).

Eén mantelzorger vindt dat de zorg- en hulpverlening beter met elkaar moeten communiceren en verslagen moeten samen leggen om te bespreken.

Eén mantelzorger ziet geen tekortkomingen.

Eén mantelzorger geeft aan dat het nuttig zou zijn dat de zorg- en hulpverlening samen zitten en samen bespreken wat mogelijk is voor de persoon met dementie en zijn omgeving. Maar ze geeft aan dat ze niet weet hoe bijvoorbeeld de samenwerking zou kunnen verlopen tussen de verpleegkundigen en verzorgenden.

Eén mantelzorger vond dat de hulpverleners meer informatie over het omgaan met de persoon met dementie moeten doorgeven aan elkaar om op dezelfde manier met de betrokkenen te kunnen omgaan en geen boosheid te veroorzaken.

Werken de hulpverleners samen met u als mantelzorger? Hoe verloopt dat?

Eén mantelzorger geeft aan dat de zorg- en hulpverleners hem aanspreken als er iets abnormaal is en hij spreekt ze soms zelf aan (hij schaamt zich voor de reacties van zijn vrouw ten opzichte van de zorg- en hulpverleners).

Eén mantelzorger geeft aan dat ze voldoende informatie krijgt van het OCMW. Daar volgen ze het dossier op.

Eén mantelzorger begrijpt niet dat er geen communicatie met haar is.

Eén mantelzorger stelt dat de huisarts hem goed op de hoogte brengt van de situatie van zijn vrouw en hem heeft doorverwezen naar het Expertisecentrum Dementie.

Eén mantelzorger mist de samenwerking en doorverwijzing. Ze heeft alle ondersteuning zelf moeten opzoeken en kwam zo terecht in het Praatcafé Dementie. Ze mist 'bemoeizorg'.

Eén mantelzorger gaf aan dat zij en haar broer door de hulpverleners rechtstreeks of via het schriftje op de hoogte werden gesteld van het dagelijkse leven. Ze had een goede band met de verzorgende.

Vindt u dat die samenwerking met u goed of niet goed verloopt? Waarom?

Eén mantelzorger vindt de samenwerking met hem heel open.

Eén mantelzorger vindt de samenwerking met haar goed omdat ze bij elke vraag geholpen werd.

Eén mantelzorger vindt dat de samenwerking niet goed verloopt omdat er geen communicatie is, behalve met de verpleegkundigen, maar te oppervlakkig (ze hebben geen tijd om naar haar verhaal te luisteren).

Eén mantelzorger heeft alle vertrouwen in zijn huisarts.

Eén mantelzorger vindt de samenwerking niet goed omdat ze meestal zelf het initiatief moet nemen voor de ondersteuning van haar ouders. Ze mist 'bemoeizorg'.

Eén mantelzorger geeft aan dat de communicatie goed verloopt met de mantelzorgers. Zelfs op moeilijke momenten werden zij gecontacteerd.

Wat vindt u dat beter kan in de samenwerking met u als mantelzorger?

Eén mantelzorger geeft geen verbeteringen aan.

Eén mantelzorger mist ondersteuning voor de persoon met dementie zelf (praten met de persoon met dementie).

Eén mantelzorger vindt de communicatie van de huisarts ongepast. Het verloopt namelijk over het hoofd van de persoon met dementie heen. Verder is en blijft het een 24 uur permanentie voor de mantelzorger, niettegenstaande de gekregen tips van een psychologe om beter om te gaan met de persoon met dementie.

Eén mantelzorger geeft aan dat noch hij, noch de huisarts de persoon met dementie kan overtuigen om haar te laten helpen.

Eén mantelzorger zou het beter vinden als een zorgcoördinator de situatie aan huis zou opvolgen met goede kennis van de sociale kaart.

Eén mantelzorger geeft aan dat de benadering van de persoon met dementie niet evident is voor elke zorgverlener. Communicatie met andere zorgverleners en met de mantelzorger zou het omgaan met dementie kunnen verbeteren.

Wat is voor u de ideale situatie?

Hoe zou u willen dat alles thuis verloopt om de persoon langer thuis te houden?

Eén mantelzorger vindt de opname in het WZC, die nu plaatsvindt, de ideale situatie.

Eén mantelzorger geeft aan dat de ideale situatie niet bestaat. Het blijft moeilijk als de persoon met dementie niet wil meewerken. Het is een zware belasting.

Eén mantelzorger heeft nood aan bijkomende hulp zoals gezinshulp en thuisverpleging omdat het te zwaar is voor haar. Maar de persoon met dementie wenst geen hulp van buitenaf, alleen van haar. Zij heeft nood aan tips en “het luchten van haar hart”.

Eén mantelzorger geeft aan dat als de situatie erger wordt, hij professionele hulp wil inschakelen (hij heeft een dementiekompas na een gesprek op het Expertisecentrum Dementie ontvangen).

Eén mantelzorger heeft nood aan directe begeleiding aan huis en een beter overzicht van de mogelijke ondersteuning voor de persoon met dementie.

Eén mantelzorger geeft aan dat een ideale verzorgingssituatie is als er op alle vlakken ondersteuning en hulp zou zijn, zowel op materieel, financieel, psychisch vlak en ook 's nachts.

Zijn er zaken voor u die nog niet aan bod zijn gekomen in dit interview?

Eén mantelzorger gaf hier geen antwoord op.

Eén mantelzorger geeft aan dat iemand van de sociale dienst van het ziekenhuis haar een schuldgevoel heeft gegeven omdat ze sprak over het “parkeren” van haar moeder in het rusthuis. Ze geeft aan dat er op het woord- en taalgebruik gelet moet worden in het geven van boodschappen.

Eén mantelzorger geeft aan dat de persoon met dementie goed beseft wat er gaande is en dat geeft haar een gevoel van machteloosheid. Ze geeft aan dat het te zwaar is, maar weet niet hoe de hulpverlening haar kan ondersteunen.

Eén mantelzorger had niet veel aan de informatie van het Praatcafé Dementie omdat hij al een boek van het expertisecentrum had gelezen.

Eén mantelzorger herhaalt wat zij ziet als de ideale situatie: zicht hebben op de ondersteuning voor de persoon met dementie en 'bemoeizorg'.

Eén mantelzorger geeft aan dat het belangrijk is dat er in de opleiding van de verpleegkundigen ook aandacht wordt besteed aan het omgaan met personen met dementie zodat ze beter kunnen omgaan met moeilijk hanteerbaar gedrag.

2.6 Conclusies

De vraag luidt als volgt: hoe ervaren de mantelzorgers de samenwerking tussen de hulpverleners onderling en de hulpverleners en henzelf? De mantelzorgers hebben in iedere situatie positieve en negatieve ervaringen meegemaakt. De conclusies worden in de vorm van een schema weergegeven.

– Positieve ervaringen

- Vlotte zorg- en hulpverlening
 - Goede communicatie via afspraken/communicatieschriftje
 - Open en constructieve manier van werken
 - Aangesproken worden (ook op moeilijke momenten)
 - Voldoende informatie krijgen
 - Op de hoogte zijn van de hulp (doorverwijzing)
 - Op de hoogte zijn van het dagelijks leven van de persoon met dementie
 - Op dezelfde golflengte zitten (zowel de hulpverleners onderling als tussen de hulpverleners en de mantelzorgers)
 - Vragen kunnen stellen
 - Goede band met zorg- en hulpverleners
 - Vertrouwen in de huisarts

– Negatieve ervaringen

- Minder goede samenwerking met mantelzorgers
 - Niet op de hoogte zijn van de hulp of situatie
 - Niet bespreken van mogelijkheden, ondersteuning, doorverwijzing
 - Communicatie
 - Soms oppervlakkig (geen tijd)
 - Praten over het hoofd van de persoon met dementie heen
 - Woord- en taalgebruik in het geven van boodschappen ("parkeren" in het rusthuis)

- Mantelzorger niet informeren over 'het omgaan met'/benaderen
- Missen van ondersteuning voor de persoon met dementie (met hen praten)
 - Als mantelzorger zelf (alle) initiatief moeten nemen
 - Nood aan directe begeleiding
 - Nood aan zorgcoördinator met kennis sociale kaart
- Minder goede samenwerking tussen hulpverleners onderling
 - Meer verslagen samen leggen en bespreken
 - Solo hulpverleners zonder rekening te houden met andere zorg- en hulpverleners
 - Gebrek aan doorgeven van informatie over 'het omgaan met'/benaderen

– Tips van mantelzorgers

- In de opleiding van de verpleegkundigen ook aandacht besteden aan het omgaan met personen met dementie zodat ze beter kunnen omgaan met moeilijk hanteerbaar gedrag.
- Wanneer de situatie erger zou worden, willen de mantelzorgers meer professionele hulp (gezinshulp/thuisverpleging) en op alle vlakken ondersteuning (materieel, financieel, psychisch, 's nachts).
- Bemoeizorg

3) Vergadering 23/04: bevraging van hulpverleners

Op deze vergadering heb ik de kans gekregen om de resultaten van het eindwerk te bespreken. De aanwezigen waren: Riet Dendas (overlegcoördinator TGZ seniorendienst OCMW Hasselt), Edgard Van den Broeck (diensthoofd DMW C.M.), Miriam Gawla (sociale dienst psycho-geriatrie Jessa ziekenhuis campus Salvator), Ivo Todts (ref. pers. psychogeriatric Wit-Gele Kruis – Menos), Els Devillé (stafmedewerker familiehelp) en Nele Maesen (psychologe referentiepersoon dementie W.Z.C. H. Catharina Zonhoven). De conclusies die ik getrokken heb uit de resultaten van het onderzoek heb ik aan de aanwezigen voorgelegd. Ik vroeg hen of zij die positieve en negatieve ervaringen ook herkennen en hoe zij die ervaringen dan eventueel zien vanuit hun standpunt.

De positieve ervaringen van de mantelzorgers worden goed onthaald. Het is fijn om te horen dat er al heel wat zaken goed verlopen.

Aan de negatieve ervaringen wordt toegevoegd dat zorg- en hulpverleners nooit alles kunnen weten. Dementie is een aandoening die ervoor zorgt dat de aanpak voor iedereen anders is. De ene zal het goed vinden en bij de andere helpt die aanpak dan weer niet.

Interventies van verpleegkundigen zijn vaak getimed. Het is een job waar er tijdsnood is. Er zijn verpleegkundigen die gewoon een spuit moeten zetten en dan is er geen tijd voor een heel verhaal.

Wanneer er wordt aangehaald dat bepaalde hulpverleners over het hoofd van de persoon met dementie heen praten, wordt er instemmend geknikt en vermeld dat dergelijke situaties jammer genoeg nog steeds voorkomen.

Eén van de hulpverleners heeft de opmerking dat mantelzorgers bijna nooit aangeven dat ze de zorg zelf niet meer aankunnen. Ze kunnen dan spreken over 'de anderen' die fouten maken. Mantelzorgers willen altijd zelf heel veel blijven doen voor hun naasten. Wanneer mantelzorgers onderling verhalen en ervaringen kunnen delen, dan herkennen ze hun verhaal bij de ander. Dan kunnen ze gemakkelijker toegeven hoe de situatie soms kan mislopen.

In de opleiding van de verpleegkundigen zit een onderdeel waarin het 'omgaan met' wordt gegeven. Toch is het in een woon- en zorgcentrum al voorgevallen dat studenten stage komen lopen terwijl ze de module rond dementie nog niet hebben gehad. Het zou beter zijn om enkel derdejaarsstudenten stage te laten doen bij personen met dementie.

Wanneer mantelzorgers 's nachts mensen willen inschakelen om de persoon met dementie thuis te kunnen houden, zou dat aan dezelfde prijs moeten zijn als overdag hulp vragen. Het lijkt alsof mensen gemakkelijker geld kunnen uitgeven aan de zorg in een rusthuis, dan hetzelfde geld thuis te moeten uitgeven. Dan geven ze aan dat de hulp duur is en dat terwijl de kosten voor de zorg- en hulpverlening in een rusthuis net hoog liggen. Om de persoon dag en nacht thuis te verzorgen, is het nodig dat alle kinderen en betrokkenen overeen komen en op elkaar afgestemd moeten zijn. Eveneens moeten er voldoende financiële middelen zijn om alles te kunnen realiseren.

4) Vergelijking antwoorden mantelzorgers en hulpverleners

De aanwezige hulpverleners geven vanuit hun standpunt een kritische kijk op bepaalde aangehaalde ervaringen van de mantelzorgers. Er wordt bijvoorbeeld door de mantelzorgers aangegeven dat de communicatie soms oppervlakkig verloopt omdat de verpleegkundigen geen tijd hebben. Eén van de hulpverleners beschrijft dat interventies vaak getimed zijn waardoor de tijd om te praten ontbreekt. De zorg- en hulpverleners bevestigen dat er over het hoofd van de persoon met dementie wordt heen gesproken.

Eén mantelzorger geeft aan dat 's nachts hulp welkom is wanneer de situatie minder draagbaar wordt. Als feedback wordt aangegeven dat hier een kostprijs aan vast hangt, zowel bij hulp aan huis als in een rusthuis. Verder wordt vermeld dat de hulp thuis op elkaar afgestemd moet zijn en dat alle betrokkenen overeen moeten komen.

Op de tip om in de opleiding meer aandacht te besteden aan 'het omgaan met' wordt een situatie vermeld waarin studenten stage komen lopen terwijl ze de module rond dementie nog niet hebben gehad.

De hulpverleners geven verder aan dat ze niet alles kunnen weten en dat de aanpak bij een persoon met dementie voor iedereen verschilt. Een andere opmerking die gegeven wordt, is dat mantelzorgers bijna nooit aangeven dat ze de zorg zelf niet meer aankunnen. Wanneer ze dan onderling ervaringen kunnen delen, kunnen ze gemakkelijker toegeven hoe de situatie soms kan mislopen.

5) Aanbevelingen

Om via het zorgpad de kwaliteit van zorg gedurende het hele zorgproces te garanderen, is het nodig dat alle zorg- en hulpverleners op dezelfde golflengte zitten in het omgaan met de persoon met dementie en de mantelzorgers. Dit kan gebeuren door een optimale communicatie-uitwisseling. Zo wordt de zorg- en hulpverlening op elkaar afgestemd.

De samenwerking tussen de hulpverleners kan verbeteren wanneer ze onderling informatie uitwisselen over de manier waarop ze de persoon met dementie benaderen. Het is zeker ook aan te raden om te letten op de manier waarop een boodschap wordt doorgegeven. Rechtstreeks praten met de persoon met dementie en voldoende ondersteuning geven, is een prioriteit in het gepast omgaan met dementie.

Om de persoon met dementie en de mantelzorger optimaal te ondersteunen, vind ik het belangrijk dat er samenwerking is tussen diverse disciplines. Binnen het zorgpad dementie werden volgende afspraken gemaakt waardoor de zorg- en hulpverlening op elkaar wordt afgestemd. Ten eerste is er tussen de huisarts en de specialist communicatie aan de hand van een checklist. Een belangrijke afspraak hierin is de opvolging van de tolerantiecontrole wat betreft de medicatie door de huisarts in plaats van door de specialist. Hierdoor wordt de huisarts sneller betrokken in het zorgproces. Binnen de fase zorgdiagnose contacteert de huisarts de dienst maatschappelijk werk/Thuiszorgcoach/Menos en benadrukt tegenover de patiënt en de mantelzorger de meerwaarde van individuele psycho-sociale begeleiding aan huis. Indien de maatschappelijk werker samen met patiënt en mantelzorger de nood aan een zorgoverleg heeft besproken, neemt hij contact op met de overlegcoördinator thuisgezondheidszorg. Deze laatste zorgt voor een multidisciplinair overleg (MDO) en nodigt alle betrokkenen uit. Een communicatieschriftje in de thuissituatie bevordert de samenwerking tussen alle partners in de zorg. Bij overgangsmomenten naar een andere setting kan de thuiszorgfiche gehanteerd worden als communicatiemiddel.

Deze afspraken en hulpmiddelen zijn noodzakelijk om het zorgproces dementie vlot te laten verlopen.

Besluit

In deel drie heb ik alles wat met het onderzoek te maken had omschreven. Vanaf de aanspreking op het Praatcafé Dementie tot en met het vergelijken van de antwoorden van de mantelzorgers en hulpverleners. Het onderzoek heb ik uitgevoerd door middel van interviews. Zo kon ik het beste te weten komen hoe de mantelzorgers hun situatie hebben ervaren. Aan de hand van de resultaten kon ik conclusies maken rond de positieve en negatieve ervaringen. Die antwoorden heb ik dan kunnen voorleggen aan zorg- en hulpverleners. Zij gaven feedback op de antwoorden van de mantelzorgers. De twee groepen heb ik daarna vergeleken.

De manier waarop alles verlopen is, zal ik beschrijven in het laatste deel, de kritische kijk.

Deel 4: kritische kijk/reflectie

Inleiding

Het laatste deel betreft een kritische kijk op de verschillende delen van het eindwerk. Ik maak een reflectie over de stageplaats, problematiek, verdere evaluatie van de samenwerking en actuele tendensen. In een tweede deel bespreek ik het verloop van het onderzoek, hiaten in het eindwerk en geef ik mijn persoonlijke ervaringen.

1) Kritische kijk op de stageplaats, problematiek, samenwerking en actuele tendensen

1.1 Stageplaats

Om het zorgproces zo goed mogelijk te laten verlopen, werd gestart met de uitwerking van het zorgpad. Greta Meekers heeft hiervoor een opleiding gevolgd en is zorgpadbegeleider. Haar ervaring en opleiding zorgen voor een juiste aanpak. Ze organiseert verschillende vergaderingen met alle betrokkenen en werkt, samen met hen, alles uit wat met het zorgproces te maken heeft. Deze vergaderingen worden georganiseerd om iedereen erbij te betrekken. In de vergaderingen worden vele zaken aangehaald en probeert iedereen kritisch te kijken naar de punten die worden aangehaald. Iedere betrokkene wil zijn rol goed uitvoeren. Dat is te merken aan de kritische kijk die iedereen heeft. Ze halen altijd verschillende standpunten aan en gaan in discussie over de juiste aanpak.

Door de interviews die ik heb afgenomen, heeft Greta twee personen kunnen verder helpen die nood hadden aan verdere ondersteuning. Het zorgpad wordt heel serieus genomen en kan vele mensen zorg op maat geven. Aangezien het zorgpad wordt uitgewerkt van het niet-pluis-gevoel tot en met de nazorg bereiken ze alle mensen die dat nodig hebben. Door het sensibiliseren van het grote publiek kunnen meerdere mensen de juiste ondersteuning krijgen. Vanaf september 2015 wordt het zorgpad uitgetest en geëvalueerd.

1.2 Problematiek

Na deze stage zie ik dat dementie een complexe aandoening is met vele facetten. Het is een syndroom, een verzameling van diverse symptomen die kunnen verschillen naargelang de oorzaak, fasen, leeftijd ... Iedere persoon met dementie is uniek omdat de persoonlijkheid eveneens een rol speelt. Met andere woorden geldt er voor iedereen een andere aanpak. De zorg- en hulpverlening zal daardoor ook verschillen. Denk maar aan verschillende betrokkenen zoals de huisarts, het ziekenhuis, verpleegkundigen ... Zij moeten voldoende samenwerken en afstemmen. Niet alleen de oudere bevolking kan dementie krijgen, ook personen jonger dan vijftig jaar kunnen deze aandoening ontwikkelen. Vaak wordt het probleem veel te laat ontdekt. Een tijdige diagnose is nodig voor de juiste ondersteuning en door het zorgpad kan dat verwezenlijkt worden. Op dit moment vind ik dat er te weinig mensen op de hoogte zijn van de beschikbare hulpverlening. Eveneens weten mensen vaak niet hoe breed dementie is en wat het inhoudt. Door het expertisecentrum en het zorgpad kan het grote publiek tijdig weet krijgen van de juiste informatie en hulp.

1.3 Verdere evaluatie van de samenwerking

Om in de toekomst de samenwerking in het zorgpad verder te evalueren, kan onderzoek uitgevoerd worden. Ik heb de kans gehad om enkele mantelzorgers te contacteren, maar een ruimer onderzoek zou welkom zijn. Op die manier zouden meerdere casussen ter sprake kunnen komen en kan er op meerdere elementen worden ingespeeld. Omdat ik een onervaren interviewer ben en weinig praktijkervaring achter de rug heb, waren de interviews minder diepgaand. Bovendien was de tijd te beperkt om meerdere mantelzorgers te interviewen of om een focusgroep te organiseren. Wanneer de eerste vijf fasen van het zorgpad worden uitgetest, kan er onderzoek gevoerd worden naar de werking ervan. Tegelijk wordt er gewerkt aan het tweede luik, ook hier kan een onderzoek naar starten.

1.4 Actuele tendensen

Dementie is een aandoening die de aandacht verdient aangezien het iedereen kan treffen en heel wat gevolgen heeft. Samenwerken, overleggen, op één golflengte zitten zijn elementen die vandaag de dag zeer belangrijk zijn in de hulpverlening. Wanneer iedereen apart werkt, kan er geen juiste zorg gegeven worden. Iedere betrokkene is even belangrijk en communicatie is het sleutelwoord in iedere situatie!

2) Het verloop, tekortkomingen en persoonlijke ervaringen

2.1 Verloop van het eindwerk

Tussen het maken van het structuurplan en het eindwerk zat heel veel tijd. Doordat mijn stage nog niet bezig was, had ik weinig zicht op het onderwerp en de uiteindelijke vraagstelling. Dit was afhankelijk van hoever het zorgpad stond op het moment van de start van de stage. De vraag is er gekomen door een overleg met een wetenschappelijk medewerker van ECD Vlaanderen. Doordat het geheel later ter sprake kwam, verliep de planning anders dan eerst vooropgesteld. Afhankelijk van de vergaderingen en dergelijke kon ik dus verder aan het onderzoek werken. Eveneens viel mijn paasvakantie op een ander moment. Daardoor was er ook een verandering in de planning. Verder had ik eerst gedacht om een focusgroep te organiseren, dat bleek uiteindelijk onmogelijk.

Het aanspreken van de mantelzorgers op het Praatcafé Dementie verliep vlot. De mantelzorgers waren mee in het verhaal en de meerderheid wou meewerken. De interviews zelf mochten grondiger gebeuren en met meerdere mantelzorgers dan ik nu heb kunnen verzamelen. Het verwerken van de resultaten verliep vlot. Ik kon de gegevens snel analyseren en mijn mentor bekeek achteraf hoe ik het gedaan had.

2.2 Hiaten of tekortkomingen

In een onderzoek zijn er altijd enkele beperkingen. Daarom moet er worden nagegaan waar die tekortkomingen hebben plaatsgevonden. Op vlak van de interviews zijn er verschillende verbeterpunten mogelijk. Ten eerste heb ik maar zes interviews kunnen afnemen. Ik heb zeven mantelzorgers kunnen verzamelen waarvan één persoon uiteindelijk niet meer beschikbaar was. Dit kleine aantal heeft zeker een invloed gehad op het onderzoek. Verder heb ik geen ervaringen met het afnemen van telefonische interviews. Dit maakte de opdracht heel moeilijk aangezien ik tegelijkertijd moest denken aan de vragen en bijvragen die ik nog wou stellen, goed luisteren naar hun antwoorden en alles moest opschrijven wat ze zeiden. Zo was het moeilijk om me te concentreren op het doorvragen om tot een duidelijk verhaal te komen. Aan het begin van ieder interview moest duidelijk het doel, de anonimiteit en de duur worden vermeld. Ik heb opgemerkt dat ik deze drie zaken niet altijd even duidelijk heb vermeld. Het kan ook zijn dat ik tijdens de interviews suggestief ben geweest. Dan ging ik mee in het verhaal en maakte ik tegelijk misschien al een conclusie van hun antwoord.

Mijn mentor gaf me na enkele interviews feedback. Zo kon ik daarna kijken op welke antwoorden ik dieper moest ingaan. Ik moest meer vragen stellen zoals: “Wat bedoel je daar precies mee?”, “Leg dat eens uit.” of “Geef eens meer voorbeelden.” Door mijn beperkte kennis van de hulp aan huis, kon ik minder diep ingaan op de antwoorden van de bevrageden. Om dit te verbeteren heb ik een denkoefening gemaakt (zie bijlage 2) om een beter zicht te hebben op de samenwerking van de verschillende diensten. Weinig ervaring en een tekort aan kritisch interviewen, heeft ongetwijfeld een invloed gehad.

2.3 Persoonlijke ervaringen

Het is niet de eerste keer dat ik een onderzoek heb uitgevoerd. In de opleiding Orthopedagogie heb ik eveneens een bachelorproef gemaakt. Dit is een ervaring die ervoor heeft gezorgd dat ik ongeveer wist wat mij te wachten stond. Het zorgde er echter niet voor dat dit een gemakkelijke opdracht was. Er waren zowel goede als minder goede ervaringen wat betreft dit eindwerk. De tijdsdruk lag hoog op het moment dat de deadline dichterbij kwam. Bij het maken van het vorige eindwerk hadden we meer opgelegde deadlines tussendoor. Dit maakte het gemakkelijker om zaken af te werken. Bij het afnemen van de interviews en het verwerken ervan had ik veel begeleiding nodig.

Wat wel goed is meegevallen, was het aanspreken van de mantelzorgers in het Praatcafé Dementie. Het in contact komen met de mensen zelf zorgde bij mij voor fijne herinneringen. Als opvoedster/begeleidster stond ik dichterbij de mensen en hier kwam dat gevoel terug naar boven. Eveneens heb ik al wat praktijkervaring rond dementie. Ik heb namelijk stage gelopen in het dagzorgcentrum Plankeweke van het OCMW.

Besluit

Om het laatste deel af te sluiten, heb ik getracht kritisch te kijken naar de verschillende aspecten van het eindwerk. Zo heb ik onder andere verschillende tekortkomingen kunnen schetsen en een blik geworpen op de stageplaats en de problematiek. Na dit vierde en laatste deel maak ik een algemeen besluit met vervolgens de vermelding van de geraadpleegde bronnen en bijlagen.

Algemeen besluit

Te vaak krijgen personen in de hulpverlening niet de juiste zorg op maat. Om gedurende het hele zorgproces toch alle betrokkenen te ondersteunen in de zoektocht naar de juiste hulp en ondersteuning voor de persoon met dementie, werd het zorgpad opgericht.

Zoals besproken in de inleiding heeft het onderzoek tot doel gehad om de samenwerking in het zorgpad dementie te verbeteren en dit aan de hand van de ervaringen van de mantelzorgers. Op twee vragen wilden we antwoord krijgen. We wilden ten eerste weten hoe mantelzorgers de samenwerking hebben ervaren tussen de hulpverleners onderling en ten tweede hoe ze de samenwerking hebben ervaren met hun als mantelzorger. Om hierop een antwoord te krijgen, werd er kwalitatief onderzoek gevoerd door verschillende interviews af te nemen van mantelzorgers. De belangrijkste conclusie is dat communicatie-uitwisseling onmisbaar is voor de samenwerking. Door overleg kan iedereen op dezelfde golflengte zitten en goed samenwerken. Naar de samenwerking toe kan er zeker nog meer grondig onderzoek gevoerd worden. Op die manier komen meerdere elementen aan het licht waarop de zorg- en hulpverleners kunnen inspelen. Wanneer het zorgpad aan de uittestfase toe is, kan er een onderzoek lopen naar de samenwerking van de zorg- en hulpverleners onderling en de samenwerking met de mantelzorgers die betrokken zijn in het zorgpad.

Literatuurlijst

Cuyvers, G. (2012). *Psychopathologie*. Mechelen: Plantyn.

Expertisecentrum Contact Dementie, Provincie Antwerpen & Provinciale Dienst Ouderen Limburg. (2011). *Dementie: je staat er niet alleen voor* [brochure]. Hamont-Achel: Drukkerij Boonen.

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw. (2013-2014). *Expertisecentrum Dementie Vlaanderen*. Geraadpleegd op 6 december 2014, <http://www.dementie.be/>

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, Memo Expertisecentrum Dementie Vlaams-Brabant, Alzheimer Centrum Limburg & Vlaamse Alzheimer Liga vzw. (z.d.). *Eerste verschijnselen*. Geraadpleegd op 7 december 2014,

<http://jongdementie.info/index.php/2014-05-08-14-21-46/eerste-verschijnselen>

Kuiper, C. (2005). *Arbeid en gezondheid: preventie, behandeling en reïntegratie*. Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.

Mekers, G., Zorgpad Dementie Limburg. Transmuraal zorgpad. Hasselt, ECD Contact, 2013 (niet-gepubliceerde paper, opleiding NKP Leuven).

Miesen, B. (2009). *Bij Alzheimer op schoot: verstand van dementie*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Migchelbrink, F. (2014). *Handboek praktijkgericht onderzoek: zorg, welzijn, wonen en werken*. Amsterdam: SWP.

Netwerk klinische paden. (6 november 2014). *Netwerk Klinische paden: Centrum voor Ziekenhuis- en Verplegingswetenschap KU Leuven*. Geraadpleegd op 8 december 2014, <https://nkp.be/>

UZA. (2012). *Dementie*. Geraadpleegd op 21 februari 2015, <http://www.uza.be/behandeling/dementie>

Van Gorp, L. (2006). *Kleur geven aan de grijze massa: ethische vragen over dementie en euthanasie*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

Verhaest, P. (2008). *Basisinformatie dementie* [brochure]. Berchem: EPO.

Samenvatting

Trefwoord: Dementie

Titel: ‘Samenwerking tussen zorg- en hulpverleners en mantelzorgers binnen het zorgpad dementie’

Als laatstejaarsstudent Maatschappelijk Werk heb ik stage gelopen in het Expertisecentrum Dementie Contact te Hasselt. Als stagiaire heb ik er gewerkt in functie van het zorgpad dementie. Dit zorgpad is nodig om personen met dementie, mantelzorgers en de zorg- en hulpverlening te ondersteunen gedurende het hele zorgproces. Kort gezegd is dit een ‘pad’ waardoor er kwaliteit van zorg ontstaat. Het is de bedoeling dat er gedurende het hele zorgproces gezorgd wordt voor de juiste begeleiding, afhankelijk van de situatie waarin de persoon met dementie zich bevindt. Op dit moment weten mensen vaak niet waar ze terecht kunnen en komt de diagnose en de hulp dus veel te laat. Er is met andere woorden geen zorg op maat. Het zorgpad kan hier een grote verandering in brengen.

Doordat ik heb meegewerkt aan het zorgpad, is het onderzoek gelinkt aan dit onderdeel. Na een overleg met een wetenschappelijk medewerker van het ECD Vlaanderen kwamen we tot het besluit dat het onderzoek rond de samenwerking in het zorgpad dementie zou gaan met als doel: de samenwerking verbeteren aan de hand van de ervaringen van de mantelzorgers. Op twee vragen komt er een antwoord. We willen ten eerste weten hoe mantelzorgers de samenwerking ervaren tussen de hulpverleners onderling en ten tweede hoe ze de samenwerking ervaren met hen als mantelzorger. Om dit evaluerend onderzoek tot een goed einde te brengen, werd er een kwalitatief onderzoek uitgevoerd aan de hand van interviews met verscheidene mantelzorgers. De conclusies uit die interviews werden daarna besproken op de vergadering van 23 april 2015. Die antwoorden werden vervolgens vergeleken met de antwoorden van de mantelzorgers.

Er waren zowel positieve als negatieve ervaringen van de mantelzorgers, maar de belangrijkste conclusie is dat communicatie-uitwisseling onmisbaar is voor de samenwerking. Door overleg kan iedereen op dezelfde golflengte zitten en goed samenwerken. Naar de samenwerking toe kan er zeker nog meer grondig onderzoek gevoerd worden. Op die manier komen meerdere elementen aan het licht waarop de zorg- en hulpverleners kunnen inspelen. Wanneer het zorgpad aan de uittestfase toe is, kan er onderzoek lopen naar de samenwerking van de zorg- en hulpverleners onderling en de samenwerking met de mantelzorgers die betrokken zijn in het zorgpad.