

## 4) Interviews per vraag en antwoord

### Context van de bevroagden (vraag 1 tot en met 3)

- Situatie 1: de persoon met dementie is de partner van F. R. Ze verblijft momenteel in een rusthuis. De betrokken diensten zijn: de poetsdienst, Wit-Gele Kruis (WGK), de huisarts en de specialist.
- Situatie 2: de persoon met dementie is de moeder van B. B. Ze verblijft nu in het Salvatorrusthuis. De betrokken diensten zijn: de verpleegster, poetsdienst, het krijgen van warme maaltijden aan huis, de huisarts, boodschappendienst van het OCMW, de sociale dienst van het ziekenhuis en ook een kapster die aan huis komt.
- Situatie 3: de persoon met dementie is de partner van L. H. Hij verblijft nog thuis. De betrokken diensten zijn: de verpleegster die om de twee dagen komt en zelf gaan ze momenteel om de drie dagen naar de huisarts voor het verzorgen van een wonde.
- Situatie 4: de persoon met dementie is de partner van J. K. Ze verblijft nog thuis. De betrokken diensten zijn: het Wit-Gele Kruis, de huisarts, het ziekenhuis en het Expertisecentrum Dementie.
- Situatie 5: de persoon met dementie is de moeder van C. V. De moeder verblijft nog thuis met haar partner. De betrokken diensten zijn: de maatschappelijk assistent van de sociale dienst van de CM, thuiszorg van de CM, het WGK en de huisarts.
- Situatie 6: de persoon met dementie is de moeder van L. P. Ze verblijft in de Zonnestraal sinds augustus. De betrokken diensten zijn: familiehelp, verpleging, de huisarts en het ziekenhuis.

### Vraag 4: merkt u dat die hulpverleners aan huis samenwerken? Hoe ervaart u dat?

1. Bij het WGK Hasselt Noord was er een samenkomst waar de afgelopen week overlopen werd. De verpleegster zei dat het te zwaar werd. Bij het zorgoverleg waren twee verplegers van het WGK, twee personen van Plankeweke, twee dochters en twee mensen van het OCMW aanwezig. Eerst werd kortverblijf voorgesteld, maar uiteindelijk werd beslist om voor een volledige opname te gaan. Buiten het zorgoverleg heeft hij nooit de samenwerking opgemerkt.
2. Er was een zorgoverleg voor gezinshulp aan te vragen, maar de persoon met dementie wou die gezinshulp niet.  
B. B. merkt de samenwerking niet op. Iedereen moest ze opnieuw de uitleg doen en bijvoorbeeld de geschiedenis uitleggen.
3. Nee, er is geen samenwerking. Ze zorgt zelf voor het materiaal dat de verpleegster nodig heeft voor de verzorging van de wonde. De huisarts, verpleegkundigen, apotheker ... hebben allemaal een andere mening over die verzorging. De persoon met dementie heeft een negatief denkpatroon en zij zit er overal middenin. Ze voelt zich slecht en machteloos tussen al die meningen.
4. Daar heeft hij niet meteen een antwoord op. Het is hem nog niet opgevallen dat het WGK, de huisarts en het ziekenhuis samenwerken.
5. Nee, de samenwerking tussen de mensen die aan huis komen, heeft ze nog niet opgemerkt. C. V. heeft alleen bij het zorgoverleg de samenwerking opgemerkt. Het zorgoverleg werd overigens veel te vroeg georganiseerd. Na dat overleg heeft de persoon met dementie nog weken op het ziekenhuis gelegen. Bij de thuiskomst kwam er geen ondersteuning en heeft C. V. de sociale dienst van CM opgebeld. Ze heeft alle hulpverleners (thuiszorg, verpleegkundigen) zelf op de hoogte gebracht. Ze verwachtte meer van de sociale dienst van het ziekenhuis. De hulpverleners onderling hebben dus niets gedaan om de situatie thuis verder op te volgen. Ze ervaart de samenwerking onderling als chaotisch. De hulpverleners spreken elkaar bijvoorbeeld tegen over de premies of de rechten van de patiënt.

Verder vindt C. V. dat ze weinig op de hoogte zijn van de aanwezige dienstverlening.

6. Er was goede communicatie, het was goed geregeld. De verpleging van het Wit-Gele Kruis communiceerden onder elkaar. Ze zetten hun afspraken in de pc die ze bij hadden. Onderling hadden ze op die manier contact. Er stond in wat er nog moest gebeuren, wat er aan de hand was ...  
Familiehulp kwam net zoals de verpleging in de ochtend en dan maakten ze afspraken en praatten ze. Ze gingen even buiten om niet bij de persoon met dementie de stand van zaken te bespreken. De verpleging zei wat er gebeurd was en of de persoon met dementie bijvoorbeeld wel of niet werd gewassen. De huisarts kwam wanneer familiehulp weg was. L. P. weet niet of de huisarts ooit de verpleging heeft gezien. De verpleging liet wel een map in de woonkamer liggen voor de huisarts. Dit was ook voor familiehulp. Zo was iedereen op de hoogte.

Vraag 5: vindt u dat die samenwerking goed of niet goed verloopt? Waarom?

1. Het zorgoverleg verliep goed, er werd open en constructief gepraat.
2. Over de huisarts is mevrouw niet tevreden. Ze kaatste alles af. De huisarts zag het probleem niet. De verpleegster nam wel contact op met de huisarts voor de medicatie, maar de huisarts vond dat ze niets tegen de verpleegster moest zeggen.  
Iedereen doet zijn job en daar stopt het. Er wordt niet gepraat en er worden geen bevindingen/verslagen samen gelegd om de samenwerking te verbeteren of beslissingen te nemen.
3. Er is geen samenwerking, dus niet goed. Iedereen werkt voor zijn eigen 'winkel' en gunt de ander niets.
4. Hij denkt dat de samenwerking goed verloopt, maar van contact onderling weet hij niets. Op de vraag: 'Hoezo denk je dat het toch goed verloopt?' is het antwoord: de huisarts heeft weet van het WGK, die komt op dit moment een wonde verzorgen van J. K.  
Het WGK weet nu niets over de dementie, want het WGK was aanwezig voordat er sprake was van dementie. Nu zijn ze vooral aan huis voor J. K.  
Van verder contact weet hij niets. Hij vindt dat dat niet zijn probleem is.
5. De samenwerking onderling verloopt volgens C. V. niet goed. Ze merkt namelijk niet op dat de hulpverleners onderling communiceren. Ze weet ook niet of dat de bedoeling is of nuttig is, ook al komen ze tegelijk aan huis. Ze werkt zelf in een CAW. Hier organiseren ze om de zes maanden LCO's (lokaal cliëntoverleg). Er is dan wel communicatie tussen de hulpverleners. Er wordt besproken wie wat doet/opvolgt en de aandachtspunten worden meegegeven. Dit is volgens haar niet zo in de gezondheidszorg.
6. Die samenwerking onderling verliep goed. Ze heeft er geen klachten over en is er tevreden van. Ze kan niet zeggen dat ze niet communiceerden. In dat schrift wat in de woonkamer ligt staat alles in voor de huisarts en voor ons als gezin. Er stond voor de huisarts in wat er nog nodig was op vlak van medicatie bijvoorbeeld. De verpleegkundigen, familiehulp en de huisarts zaten op één golflengte om onze moeder te verzorgen. Iedereen wist wat er aan de hand was. Is de medicatie in orde vandaag? Heeft ze haar pyjama nog aan?

Vraag 6: wat vindt u dat beter kan in de samenwerking tussen de hulpverleners aan huis?

1. Buiten het zorgoverleg nooit de samenwerking opgemerkt.
2. Het met elkaar praten/communiceren en bijvoorbeeld verslagen samen leggen om te bespreken. De mantelzorger weet dat de privacy gerespecteerd moet worden, maar het draait nog steeds om de zorg van de persoon met dementie.
3. Ze geeft aan dat ze niet weet wat beter zou kunnen verlopen in de samenwerking tussen de hulpverleners. Alles is nieuw en ik weet niet hoe of wat. Ze meldt dat ze wel weet dat de samenwerking niet bestaat.

4. Hij heeft geen klagen over de werking en ziet geen tekortkomingen. Ze moeten hun opdrachten uitvoeren en dat doen ze ook. Hij kan geen bevestiging geven over onderlinge communicatie.
5. Wat er nodig is, zijn mensen die uitzoeken welke pistes mogelijk zijn, iemand die mee nadenkt en ziet wat er nodig is. Iemand die ziet wat de persoon met dementie en zijn omgeving kunnen gebruiken, zou veel beter zijn. Hulpverleners moeten samen zitten en dat bespreken. In haar geval ziet ze niet meteen hoe de samenwerking tussen de verpleegkundigen en de thuiszorg beter kan. De ene heeft zijn verzorgende taak en de andere staat in voor het praktische gedeelte. Wat ze wel storend vindt, is dat de verpleegkundigen weinig tijd hebben om te communiceren met de rest omdat alles snel moet gaan en dat ze als verpleegkundigen dus geen zicht hebben op wat er gaande is.
6. Het is beter wanneer de hulpverleners onderling bespreken hoe ze moeten omgaan met de persoon met dementie. Op samenkomsten of vergaderingen gingen ze de situatie van de persoon met dementie wel bespreken, ze leggen alles op tafel, maar omgaan met dementie mag daar ook besproken worden. Er waren namelijk verpleegkundigen die niet met de situatie konden omgaan. Die waren heel direct. Ze zeiden dan: 'Nu doen we dit.' De persoon met dementie reageerde dan met: 'Nee.' Een aantal verpleegkundigen kon er niet mee omgaan of weten niet wat dementie inhoudt.

Vraag 7: werken de hulpverleners samen met u als mantelzorger? Hoe verloopt dat?

1. Als er zich iets abnormaal voordoet, laten ze dat weten. De mantelzorger spreekt zelf soms hulpverleners aan, maar hij is dan beschaamd voor hoe zijn vrouw tegen het personeel praat.
2. Geen klachten over de samenwerking tussen de hulpverleners en haar als mantelzorger. Ze krijgt voldoende informatie. Het OCMW Hasselt volgt het dossier op. Wanneer de moeder haar maaltijden afbelde, belde ze B. B. altijd op. Ze waren ook altijd bereid om te helpen.
3. Neen, er is geen communicatie. Dat begrijpt ze als mantelzorger niet.
4. Ze praten, stellen vragen, spreken hem aan en geven hem informatie. De huisarts volgde bijvoorbeeld het dossier goed op door te vermelden dat er tekenen van ouderdomsvergeetachtigheid waren. De arts geeft een overzicht aan J. K. over zijn toestand en die van de persoon met dementie. De huisarts heeft J. K. doorverwezen naar het Expertisecentrum Dementie Contact.
5. C. V. vindt dat er niet met haar als mantelzorger wordt samengewerkt. Ze voelt zich een beetje alleen en zeker haar vader. Er is niemand die hen doorverwijst naar andere hulp. Er worden bijvoorbeeld wel folders afgegeven, maar voor de rest moeten ze zelf alles doen en verkennen. Door zelf te zoeken, heeft C. V. het praatcafé ontdekt. Daar heeft ze wel nuttige contacten kunnen leggen. Het aanspreken van de omgeving gebeurt alleen op het moment zelf. Zelf zit C. V. in de welzijnssector (CAW), daar werken ze volgens 'bemoeizorg' en dat mist ze in de gezondheidssector. Het zelf aanklampen van mensen met de nodige afstand ziet ze niet gebeuren in de situatie waar ze nu in zit. Moest haar vader er alleen voor staan, hij zou hulpeloos zijn, want iemand die niet weet hoe te zoeken ... Nu de persoon met dementie geruime tijd thuis is, vernemen ze maar niets van de initiatiefnemers van het zorgoverleg. Er is volgens haar geen opvolging en ze moeten zelf alles uitzoeken. De huisarts heeft bijvoorbeeld geen tips gegeven of hen doorverwezen naar de hulp die ze nodig hebben.
6. Ja, dat deden ze. Zowel L. P. als haar broer waren op de hoogte van hoe de ochtend met de verpleegkundigen verliep. Zowel het WGK als familiehulp hebben ons aangesproken en lieten alles weten via het schrift in de woonkamer. Alles over het dagelijks leven stond daar in. Zaken over het eten is daar een voorbeeld van. De medewerkster van familiehulp was een persoon waar de mantelzorger een goede babbel mee kon hebben en de persoon met dementie ook.

Vraag 8: vindt u dat die samenwerking met u goed of niet goed verloopt? Waarom?

1. Heel open, hij merkt geen problemen of moeilijkheden op.
2. De samenwerking is goed: ik moest maar bellen of er kwam hulp en één zorgoverleg
3. Door het ontbreken van de communicatie verloopt het niet goed. Wel is ze pas bij de mutualiteiten geweest om een tussenkomst te krijgen als mantelzorger. Daarvoor komt een sociaal assistent van de sociale dienst langs om te praten.  
Tussen haar en de verpleegkundigen gaat het goed. Ze vertelt wel dat die mensen niets weten van de vasculaire dementie. Op die vijf minuten dat ze thuis zijn, gaat de ze geen hele uitleg over dementie doen. Ze komen om de wonde te verzorgen en stellen geen vragen. Ze geeft aan dat de verpleegsters geen tijd zullen hebben om naar haar miserie te luisteren en zelf geeft de ze aan dat geen zin te hebben om zelf het hele verhaal te doen.
4. De samenwerking verloopt goed omdat de huisarts altijd voor hem klaar staat. J. K. heeft alle vertrouwen in de arts omdat ze de arts sinds zijn jonge jaren kennen. Verder heeft de huisarts J. K. doorverwezen naar het expertisecentrum.
5. De samenwerking tussen de hulpverleners en haar als mantelzorger verloopt niet goed. Er komt weinig initiatief of opvolging van de hulpverlening/diensten. Ze horen er niets van als ze zelf niets doen. Ze mist dus de bemoeizorg. Haar vader is zelf heel emotioneel en beide ouders zijn op leeftijd. Die kunnen zelf niet bellen naar de dienst thuiszorg.
6. Die verliep goed. Ze lieten ons weten hoe het met de persoon met dementie ging en hebben ons altijd aangesproken. Wij konden zelf contact opnemen en ze hielden altijd rekening met onze vragen. Alles van het dagelijks leven stond ook in de pc of in het schriftje. De verpleegkundigen waren in de ochtend en avond bij de persoon met dementie en dat was een goede controle voor de mantelzorger. Ze belden wel eens op het werk als er iets was (de medewerkster van familiehelp deed dat ook), bijvoorbeeld als de persoon met dementie niet wou opstaan. De huisarts wist dat dan ook door het schriftje.

Vraag 9: wat vindt u dat beter kan in de samenwerking met u als mantelzorger?

1. /
2. Tijdens een crisismoment (rond de medicatie) was er een vrouw van het ouderenteam die zei dat ze wel tips kon geven, maar ze praat niet met de persoon met dementie als die dat zelf niet wil. Ze hebben haar als mantelzorger goed geholpen, maar niet haar moeder (de persoon met dementie).  
Een persoon op de sociale dienst van het Salvator vond het niet de moeite om haar moeder (als persoon met dementie) te laten revalideren. Er zijn wel ergotherapeuten en kinesisten die meewerken, maar er gebeurt niets als er geen bezoek is. Dan ziet haar moeder niemand.
3. De huisarts zou meer moeten openstaan voor andere ideeën en beter doorverwijzen. Verder spreekt hij naar haar toe en niet naar de persoon met dementie, terwijl hij er ook zit. Ook is ze bij een psychologe geweest die wel tips kan geven over de manier van omgaan met de persoon met dementie, maar alles (waaronder het geruststellen) moet 24 uur op 24 in huis gebeuren.
4. Op de vraag wat de dokter beter zou kunnen doen, is het antwoord dat zowel de dokter als hij de persoon met dementie niet kunnen verplichten. De persoon met dementie heeft weinig vertrouwen in de klassieke geneeskunde en ziet niet in waarom ze naar de dokter moet om haar dossier in orde te maken.
5. Wat C. V. als een goed initiatief ziet, is een zorgcoördinator die de situatie zou opvolgen. Iemand die aan huis gaat voor de nodige hulp en steun en daar ziet hoe het allemaal verloopt (gecentraliseerde hulp). De signalen moeten nu van het gezin komen in plaats van iemand die zich het lot van het gezin aantrekt.  
De huisarts is weinig betrokken en vraagt niets over hoe het gaat, hoe het nu allemaal verloopt. De thuiszorg en maatschappelijk assistent werken volgens hun setting. C. V. spreekt over de nood aan een overkoepelende organisatie met

kennis van de sociale kaart. Een voorbeeld is dat, na het verblijf in het ziekenhuis, er geen vervolg is op het zorgoverleg.

6. De persoon met dementie mag niet geforceerd worden. Sommige verpleegkundigen hadden geen geduld en hadden vaak weinig tijd. Verpleegkundigen die kwaad vertrokken thuis konden beter daarover praten/communiceren met het gezin. Ze konden beter communiceren over het omgaan met dementie. De persoon met dementie was nogal koppig op het laatste en als er dan kordate verpleegkundigen kwamen die het precies beter wisten, dan botst dat.

Vraag 10: hoe wilt u dat de persoon met dementie thuis verzorgd wordt opdat hij/zij langer thuis kan blijven?

1. Hoe het nu verloopt, is het voor hem de ideale situatie.
2. De ideale situatie zal er nooit zijn. De mensen die aan huis werken is goed, maar als de persoon met dementie niet wil meewerken ... De hele situatie en de persoon met dementie leggen beslag op het leven.
3. Ze wil de persoon met dementie blijven ondersteunen zolang het nodig is, met eventueel gezinshulp of thuisverpleging, want op deze manier kan ze het niet blijven volhouden. Het liefst wil ze zelf voor hem blijven zorgen aangezien hij nogal introvert is en geen vreemden in huis wil. Hij rekent altijd op haar en het is een moeilijke zaak om hulp van buiten te krijgen. De persoon met dementie wil bij haar blijven en geen andere hulp aanvaarden zoals dagverzorging/dagcentrum. Hij ziet zijn vrouw als hulp.  
Praten met mensen om tips te krijgen zou beter kunnen zijn en aan de hulp van haar zussen en dochters heeft ze ook veel. Ze kan haar hart luchten bij hen. Ze heeft gewoon geen moed om anderen aan te spreken en vragen te stellen. Ze voelt aan dat mensen niet klaar staan om te praten.
4. Op de vraag hoe J. K. zou willen dat het thuis verloopt om de persoon met dementie langer thuis te houden, is het antwoord dat momenteel alles goed verloopt. Wanneer de situatie erger wordt, wil hij professionele hulp inschakelen aangezien hij dan verschillende mogelijkheden heeft. Die mogelijkheden zijn contactadressen van maatschappelijk werkers, de seniorenwerking van het OCMW en de ziekenkas (CM). Momenteel heeft hij voldoende ondersteuning. Als hij hulp vraagt, krijgt hij die hulp. Via de huisarts weet hij waar hij terecht kan (ECD, OCMW ...)
5. Op dit moment wordt de persoon met dementie goed verzorgd door het WGK, maar er is nog andere hulp waar ze momenteel geen weet van hebben. Een hulpverlener van het OCMW weet veel en ze bieden hulp aan huis, maar ze nemen niet zelf initiatief. De mensen moeten zelf contact opnemen. Dat hulpverleners zich aanbieden aan huis ziet C. V. als goede hulp aan huis.
6. De ideale situatie om haar thuis te verzorgen zou zijn dat de mantelzorger meer begeleidende hulp zou inschakelen. Op alle vlakken zoals het financiële of familiale zou ze hulp aan huis willen. Ook 's nachts hulp door iemand daar te laten overnachten. Door het WGK en familiehelp had ze wel genoeg ondersteuning voordat haar moeder naar het rusthuis ging.

Vraag 11: zijn er zaken voor u die nog niet aan bod zijn gekomen in dit interview?

1. /
2. Haar aanvulling was dat iemand van de sociale dienst van het ziekenhuis haar een schuldgevoel had gegeven. Het zou gaan over het willen 'parkeren' van de persoon met dementie in het rusthuis. Ze heeft er op kunnen antwoorden en is niet op haar mond gevallen, maar ze vroeg zich af met welk gevoel mensen naar huis gaan die niet zo snel hun mening zeggen. De manier waarop een boodschap wordt gegeven, is van groot belang.
3. Door de vasculaire dementie moet ze hem met alle dagelijkse activiteiten helpen. Hij kan niet meer alleen zijn en geeft dit ook aan, net zoals hij beseft dat zijn geheugen hem in de steek laat. Het gevoel van machteloosheid is enorm. Ze heeft

nog maar weinig ervaring en ziet in dat ze het alleen niet meer aankan. Op de vraag of ze genoeg ondersteund wordt als mantelzorger geeft ze aan dat ze bij haar familie wel terecht kan, maar dat zij het druk hebben en een eigen leven moeten leiden. Als ze toch samen eten, is het fijn en dan kan de persoon met dementie zich goed houden. Alleen bij zijn vrouw komen alle vragen en andere gedragingen naar boven. Hoe de hulpverlening haar kan ondersteunen als mantelzorger, weet ze niet. Ze heeft helemaal geen zicht op de hulp.

4. Aanvulling op het interview: hij heeft niet zoveel aan het praatcafé gehad omdat hij al informatie had doorgenomen uit een boek van het expertisecentrum.
5. Er kan misschien via het Expertisecentrum Dementie een zorgcoördinator komen om gezinnen op te volgen. Moest dat niet mogelijk zijn, kan er vanuit het OCMW wel zo'n initiatief komen.

Personen met dementie zijn op leeftijd. Die krijgen wel een folder mee waar een nummer op staat, maar die bellen zelf niet. C. V. heeft bijvoorbeeld zelf haar vader verplicht om mee te gaan naar het Praatcafé Dementie. Ze vindt dat er meer bereikt kan worden door bemoeizorg/meer hulp aan huis. Mensen in die situatie hebben veel zorgen en piekeren veel. Die hebben het moeilijk om contact op te nemen en dat gebeurt dan ook weinig volgens C. V.

6. Als tip gaf L. P. mee dat in de opleiding tot verpleegkundigen ontbreekt hoe ze moeten omgaan met dementie. Ze moeten meer voorbereid worden op de situatie en de verwachtingen. Ze moeten kunnen omgaan met moeilijk hanteerbaar gedrag. De persoon met dementie kon niet goed tegen vreemden en verpleegkundigen moeten dan leren omgaan met die situatie. Ze moeten weten waar ze aan toe zijn, geduld hebben en ze moeten met koppige mensen kunnen omgaan. Iedereen is anders! Daar moeten ze op kunnen inspelen.