

# Ook na het psycho-educatieprogramma en het praatcafé zit ik er wel mee!

Hoe wil je als mantelzorg  
er van een persoon met dementie  
duurzaam verder in de thuiszorgsituatie?

Student: Nicole Cant  
Eindrapport ingediend tot het behalen van  
het diploma van bachelor in de Psychosociale gerontologie

Promotor: Greet De Knop  
Projectleider: Marleen De Vos

ACADEMIEJAAR 2017-2018



# Ook na het psycho-educatieprogramma en het praatcafé zit ik er wel mee!

Hoe wil je als mantelzorger van een persoon met dementie  
duurzaam verder in de thuiszorgsituatie?

Student: Nicole Cant  
Eindrapport ingediend tot het behalen van  
het diploma van bachelor in de Psychosociale gerontologie

Promotor: Greet De Knop  
Projectleider: Marleen De Vos  
ACADEMIEJAAR 2017-2018

## Samenvatting

### ACHTERGROND, PROBLEEMSTELLING EN DOELGROEP

'Ageing in place'? De grond verdwijnt van onder de voeten als een ongenodigde gast zoals dementie aanklopt. Met de stijgende levensverwachting neemt deze degeneratieve hersenaandoening toe. Ook jonge mensen blijven er niet van gespaard. De impact op de levenskwaliteit is ingrijpend. Door de vermaatschappelijking van zorg en de wachtlijsten in woonzorgcentra komt de zorg bij de mantelzorgers te liggen. In samenwerking met andere partners bood de Christelijke Mutualiteit met het psycho-educatiepakket 'Dementie en nu' een gerichte vorming aan bestaande uit 10 sessies van 3 uur. Mantelzorgers werden aan de hand van dit programma ondersteund om de zorg voor een persoon met dementie thuis zo lang mogelijk vol te houden.

### ALGEMENE DOELSTELLINGEN EN ONDERZOEKSRESULTATEN

De centrumleider van het Thuiszorgcentrum Waas en Dender vzw wilde weten hoe de deelnemers het psycho-educatieprogramma beleefd en beoordeeld hadden. In eerste instantie moest een explorierend onderzoek uitwijzen wat mantelzorgers van een persoon met dementie als duurzame ondersteuning en nazorg benoemden. In tweede instantie werd in de marge van het onderzoek gepeild naar de nood aan ondersteuning of gewenste hulp die voorlopig niet werd ingevuld.

### THEORETISCH KADER

Het transitieplan 'Dementiekundige basiszorg in het natuurlijk thuismilieu' (2014) startte met het uitbouwen van een adequate dienstverlening voor personen met dementie en hun mantelzorgers. Eén van de pijlers van het plan beoogde de versterking van de mantelzorg door psycho-educatie. Aansluitend daarop werd het psycho-educatiepakket 'Dementie en nu' gelanceerd als hét Vlaams model om mantelzorgers te coachen (Vandeuren, 2014). Wetenschappelijke studies tonen aan dat psycho-educatie bijdraagt tot empowerment van mantelzorgers. Ze leerden nieuwe vaardigheden aan om met de belastende situatie om te gaan en contact te behouden met de persoon met dementie. Lotgenotencontact vormde een belangrijke bron van steun in het veranderingsproces dat de mantelzorgers doormaakte.

De winst van psycho-educatie vertaalt zich ook in een uitgestelde opname in een woonzorgcentrum. Langer thuis wonen in de vertrouwde leefomgeving is aangenamer voor de persoon met dementie. Verder is het aanzienlijk goedkoper voor de burger zelf én voor de samenleving (Verschraegen, 2015).

### PRAKTIJK

Met de coördinator van het Thuiszorgcentrum Waas & Dender en met de hoofdmaatschappelijk assistent buurt- en mantelzorg stad & OCMW Sint-Niklaas, werden verkennende gesprekken gevoerd. De gesprekken hadden enerzijds als doel om tot een relevante vraagstelling te komen, anderzijds om te polsen hoe deelnemers uit de regio ertoe gekomen waren zich in te schrijven voor het educatieprogramma.

Van de 28 personen die deelgenomen hadden aan de eerste psycho-educatieprogramma's in 2015 – 2016, toonden zich 21 mensen bereid om mee te werken aan het onderzoek. Een aantal daarvan nam deel aan een focusgesprek in juni 2017 en geleid werd door de onderzoeker. Van twee mantelzorgers werd een semi-gestructureerd interview afgenomen tijdens een huisbezoek. Bijna alle overige deelnemers vulden een schriftelijke vragenlijst in. Eind oktober 2017 werd het onderzoek afgesloten.

## ONDERZOEK

In functie van de onderzoeksvragen werd gekozen voor een mixed-methods onderzoek. Er werd geopteerd voor een survey die we zowel kwantitatief en kwalitatief konden analyseren. Gezien de complexiteit van de dementieproblematiek en de heterogene groep deelnemers aan het onderzoek werd gekozen voor een collectieve focusgroep, individuele semi-gestructureerde interviews en schriftelijke vragenlijsten. Voor de kwalitatieve data werden de respondenten geanalyseerd als afzonderlijke cases in een multiple case study. Gespreksverslagen werden gecodeerd met labels zodat er een structuur in de data kwam die geverifieerd kon worden.

## RESULTAAT

Met psycho-educatie is een stukje van de puzzel bij de ondersteuning van mantelzorgers van personen met dementie gelegd. Het heeft een duurzame impact, vooral door het contact met lotgenoten. Mantelzorgers deden kennis rond dementie op, verwierven inzicht in gedrag en interacties en ontwikkelden vaardigheden om beter met de zorgsituatie om te kunnen gaan. De perceptie van de mantelzorgers was veranderd. Als gevolg hiervan pasten zij hun houding aan. Kennismaking met verschillende ondersteunende organisaties verkleinde de stap om hulp te vragen. De hulpeloosheid van mantelzorgers bij crisismomenten is groot. De impact van het dementiesyndroom wordt onderschat, en vooral de problematiek van jongdementie is schrijnend. Daar ontbreekt het aan gepaste opvangmogelijkheden en ondersteuning. Schuldgevoel en emotionele eenzaamheid drukken zwaar op mantelzorgers. Daartegenover staat de kracht van de ontmoeting en verbondenheid met lotgenoten die positief weegt. Desondanks missen de mantelzorgers een vertrouwenspersoon. Na afloop van het educatieprogramma kunnen mantelzorgers doorstromen naar de Familiegroep dementie, maar dit schoentje past niet iedereen. Om de duurzame impact van de interventie te bestendigen, is zowel nazorg als de uitbouw van extra ondersteunende vormen van hulp- of zorgverlening wenselijk.

Voor het Thuiszorgcentrum werden een aantal specifieke aanbevelingen geformuleerd. Uit het onderzoek en de vele citaten blijkt de sterke emotionele beleving van de zorgsituatie door de mantelzorger en emotionele eenzaamheid. Zij hebben nood aan een vertrouwenspersoon, zowel voor praktische als emotionele ondersteuning gedurende het veranderingsproces dat zij doormaken. Een brugfiguur zoals een individueel (traject)begeleider / dementieconsulent zou in deze een meerwaarde kunnen betekenen. Zorg op maat dringt zich op. Zelfs al is die niet (helemaal) gratis, ze zou toch gefaciliteerd moeten worden. De toekenning van bestaande tegemoetkomingen dient evenwel nog geoptimaliseerd te worden.

We sluiten af met de wens dat mantelzorgers ondersteund willen worden bij verliesverwerking en rouwbegeleiding, gezien de verlieservaringen die het voortschrijdende dementeringsproces met zich meebrengt.

## DISCUSSIE

Een dementiepill is nog niet voor morgen. En het blijft in het duister tasten of die ooit ontwikkeld zal worden. De wetenschap en het zorglandschap zijn voortdurend in evolutie en nieuwe technologische hulpmiddelen zijn steeds welkom. Maar misschien heeft dementie ons iets te leren? Namelijk: als samenleving zorgzaam omgaan met kwetsbare personen, afhankelijk mógen worden. Middenveld-organisaties zouden bovendien kunnen bepleiten dat het beleid veel meer inzet op versterking van sociale cohesie en daar ook middelen voor vrijmaakt. Zo zouden ook vrienden, burens en wijkbewoners van het ondersteunend netwerk deel uit kunnen maken. Er bestaan alvast methodieken genoeg om dergelijk netwerk uit te bouwen. Het zou zinvol zijn om het maatschappelijk debat hierover te openen.

## Woord vooraf

Wat een voorrecht was het om opnieuw te kunnen studeren. En terug te mogen keren naar het instituut dat ik een warm hart toedraag: het Hoger Instituut voor Gezinswetenschappen ( nu Odisee). In 2005 behaalde ik er de bachelor in Gezinswetenschappen. De banaba Psychosociale gerontologie betekende een logisch vervolg, al lagen er zeven jaar tussen. Opnieuw kruisten gedreven professoren mijn pad. Met gemotiveerde studenten worstelden we ons door de vele opdrachten. Er had een kruisbestuiving van nieuwe kennis met praktijkervaring plaats. Dank hiervoor aan allen!

Een oprecht woord van dank voor de medewerking van de deelnemers aan het onderzoek. Hun openheid over de zorgsituatie gaf blijk van vertrouwen.

Dank aan mijn promotor, mevrouw De Knop, die mij -ondanks de drukke voorbereiding op een welverdiend pensioen- met haar rijke kennis en ervaring heeft begeleid.

Een woord van dank voor Joris Van Puyenbroeck voor zijn ondersteuning op het vlak van methodieken.

Mevrouw Marleen De Vos heeft mij met haar kritische blik en haar recht-toe-recht-aan aanpak op het juiste spoor teruggebracht. Het was een korte maar inspirerende begeleiding bij mijn werkveldproject. Bedankt om ondanks uw druk programma tijd uit te trekken als projectbegeleidster.

Dankzij de gewaardeerde medewerking en betrokkenheid van de coördinator van het psycho-educatie programma 'Dementie en nu', mevrouw Delfien Indevuyst, kon het onderzoek van start gaan. Haar aanwezigheid tijdens de focusgroep gaf veiligheid aan de deelnemers.

De heer Jurn Verschraegen, directeur van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, voor zijn bereidwillige toelichting bij mijn vragen. Bedankt.

Een woordje van dank aan mevrouw Kathleen Cami aan wie ik als eerste de onderzoeksresultaten kon voorleggen.

Ook een woord van appreciatie voor Ann. Tijdens onze gezondheidswandeling op vrijdagochtend toetste ik mijn nieuwe kennis bij haar af. Altijd fijn om een sparringpartner te hebben die heel goed kan luisteren en kritische vragen stelt.

Een student in huis is niet altijd evident. Mijn echtgenoot verdient een pluim voor zijn ondersteuning. Gelukkig heeft hij het talent om het huishouden in goede banen te leiden! Dankjewel, Eddie! Ik hoop dat we samen optimaal ouder mogen worden in ons warm 'nest' waaraan we al 30 jaar bouwen. Onze dochter Eline heeft zich mee ontfermd over het nalezen en de lay-out van dit werk. Dikke merci!

# Inhoudsopgave

<b>Samenvatting</b>	<b>4</b>
<b>Woord vooraf</b>	<b>6</b>
<b>Inhoudsopgave</b>	<b>7</b>
<b>Lijst tabellen en figuren</b>	<b>9</b>
<b>Inleiding</b>	<b>10</b>
<b>1 Achtergrond, probleemstelling, doel en onderzoeksvragen</b>	<b>11</b>
1.1 Achtergrond	11
1.2 Probleemstelling	11
1.3 Doel van het onderzoek en onderzoeksvragen	11
<b>2 Theoretisch kader</b>	<b>12</b>
2.1 Prevalentie dementie	12
2.1.1 Dementie, een syndroom	12
2.1.2 Dementie: een wereldwijde, chronische aandoening	12
2.1.3 Dementie in het Vlaamse Gewest	13
2.1.4 Dementie heb je niet alleen	13
2.2 Psycho-educatie	17
2.2.1 Situering van psycho-educatie in de beleidscontext	17
2.2.2 Definitie en doelgroep psycho-educatie	17
2.2.3 Doelstelling en positiebepaling van psycho-educatie	18
2.2.4 Effecten en effectiviteit	20
<b>3 Praktijk</b>	<b>22</b>
3.1 Onderzoek	22
3.1.1 Situering van het psycho-educatiepakket 'Dementie en nu'	22
3.1.2 Onderzoeksontwerp	24
3.1.3 Onderzoeksdesign	24
3.1.4 Dataverzameling	24
3.1.5 Projectplaats - praktijkpartner	24
3.1.6 Rekrutering van de deelnemers aan het onderzoek	25
3.1.7 Verloop van het onderzoek	25
3.2 Resultaten van het onderzoek	27
3.2.1 Profiel van de deelnemers en achtergrondinformatie over de personen met dementie	27
3.2.2 Leeftijd van de mantelzorger en persoon met dementie	27
3.2.3 Achtergrondgegevens van mantelzorgers en personen met dementie	28
3.2.4 Beleving en beoordeling van de deelname aan het psycho-educatieprogramma	30
3.2.5 Duurzame impact van het programma op de mantelzorger	34
3.2.6 Steunbronnen voor de mantelzorger	38
3.2.7 De Familiegroep Dementie als steunbron	41
3.2.8 Nood aan nachtelijke hulp en crisisopvang	43

3.2.9	<i>Behoeftte aan (betere) informatie (doorstroming), communicatie, betrokkenheid</i>	45
3.2.10	<i>Overige noden aan hulp en ondersteuning en nazorg</i>	49
3.2.11	<i>Zorg en ondersteuning op maat: individuele (traject)begeleiding</i>	51
<b>4</b>	<b>Besluit en aanbevelingen</b>	<b>56</b>
4.1	Besluit	56
4.2	Aanbevelingen	58
4.2.1	<i>Aanbevelingen met betrekking tot de inhoud van het psycho-educatiepakket</i>	58
4.2.2	<i>Aanbevelingen voor effectiviteitsmeting van het educatieprogramma</i>	58
4.2.3	<i>Aanbevelingen naar het Thuiszorgcentrum toe</i>	58
4.2.4	<i>Algemene aanbevelingen</i>	59
<b>5</b>	<b>Discussie</b>	<b>61</b>
<b>6</b>	<b>Bijlage(n)</b>	<b>63</b>
6.1	Bijlage 1: uitnodiging per mail	63
6.2	Bijlage 2: schriftelijke vragenlijst	64
6.3	Bijlage 3: uitnodiging deelname aan schriftelijke bevraging	70
6.4	Bijlage 4: Model DEN volledig	72
<b>7</b>	<b>Bibliografie</b>	<b>73</b>



## Lijst tabellen en figuren

### Tabellen

Tabel 1: Deelnemers aan het programma .....	27
Tabel 2: Deelnemers aan het onderzoek .....	27
Tabel 3: Leeftijd van de mantelzorgers en de personen met dementie .....	27
Tabel 4: Achtergrondgegevens van mantelzorgers en personen met dementie .....	28
Tabel 5: Beleving en beoordeling van de deelname aan het psycho-educatieprogramma .....	32
Tabel 6: Duurzame verworvenheden .....	36
Tabel 7: De effecten van het educatieprogramma .....	37
Tabel 8: Steunbronnen .....	39
Tabel 9: Familiegroep Dementie .....	41
Tabel 10: Zorg en ondersteuning op maat: (te betalen) individuele (traject)begeleiding. ....	52

### Figuren

Figuur 1: Geschat aantal personen met dementie in het Vlaamse Gewest 2015-2060 .....	13
Figuur 2: Positiebepaling psycho-educatie .....	19
Figuur 3: Doelstellingen 'Dementie en nu' .....	23
Figuur 4: Bouwstenen van het denken .....	31
Figuur 5: Schematische weergave van het aanpassingsproces van een mantelzorger .....	35

## Inleiding

Dankzij medische vooruitgang, kwaliteitsvolle gezondheidszorg en preventie, betere arbeidsvoorwaarden, toegenomen welvaart en welzijn leven we allemaal langer. Keerzijde van de medaille is dat aan deze stijgende levensverwachting gezondheidsrisico's verbonden zijn. Het aantal mensen dat lijdt aan chronische aandoeningen neemt toe. Dementie is één van die risico's. De ziekte spaart zelfs jongere mensen niet. De impact op de levenskwaliteit is ingrijpend. De mantelzorger en de naasten komen onder druk te staan. Door de vermaatschappelijking van zorg en de wachtlijsten in woonzorgcentra komt de zorg bovendien steeds meer bij de mantelzorger te liggen.

Nochtans is 'ageing in place' een droom van de meeste mensen: oud worden in je vertrouwde omgeving (woning en de buurt). Hierbij zo lang mogelijk de regie behouden over het eigen leven met maximaal behoud van autonomie. Als echter een ongenodigde gast zoals dementie zich aandient, dan wordt deze droom verstoord. Als gediagnosticeerde, maar evenzeer als mantelzorger, verdwijnt als het ware de grond van onder de voeten op het moment dat de diagnose valt. Door de aandoening gaat het functioneren van de hersenen geleidelijk achteruit. Bij dementie verliezen mensen stilaan de grip op hun leven. Het proces varieert tussen 8 en 13 jaar. De mantelzorger staat voor een zware tocht en heeft nood aan ondersteuning om de zorg thuis zo lang mogelijk vol te houden. Toch is het niet allemaal kommer en kwel. Mantelzorgers kunnen groeien in hun rol en hieraan een vorm van zingeving ontlenuen. Ondersteuning in de vorm van psycho-educatie tijdens het verloop van het dementeringsproces van de persoon waar zij voor zorgen, kan hen hierbij helpen. Door mantelzorgers te bevragen naar hun ervaring met deze interventie kregen we zicht op de effecten van zo'n educatieprogramma en de nood aan nazorg. Vandaar uit werden aanbevelingen geformuleerd aan verschillende instanties.

In deze paper lieten sommige gegevens zich cijfermatig verwerken. Deze werden weergegeven in tabellen. Andere resultaten konden niet steeds gelinkt worden aan een deelnemer of lieten zich eenvoudigweg niet in cijfers vertalen vanwege de belevingscomponent. Vandaar dat met citaten en opsommingen werd gewerkt.

Na de probleemstelling wordt het doel van het onderzoek toegelicht, de onderzoeksvragen geformuleerd en wordt een theoretisch kader over psycho-educatie geschetst. In het praktijkgedeelte zal uitgebreid ingegaan worden op de eerste onderzoeksvraag en in mindere mate op de tweede onderzoeksvraag. Deze laatste zou aanleiding kunnen geven tot een diepgaander onderzoek maar dat was voor deze paper niet aan de orde.

In de tekst wordt 'mantelzorger' en 'mantelzorgers' door elkaar gebruikt. Gemakshalve wordt 'de mantelzorger' en 'de persoon met dementie' met 'hij' aangeduid. Met de 'naasten' wordt de intieme kring van de persoon met dementie bedoeld. Tenzij uitdrukkelijk gespecificeerd werd, er geen strikt onderscheid gemaakt tussen het gebruik van de termen 'psycho-educatieprogramma' en 'psycho-educatiepakket'.

Waar geschreven staat '(jong)dementerenden', werd dit gebruikt in een mantelzorgcontext. Wij spreken liever (zoals de doelgroep het zelf wenst) in het kader van dit eindwerk over 'mensen met dementie'.

# 1 Achtergrond, probleemstelling, doel en onderzoeksvragen

## 1.1 Achtergrond

Zowel beroepshalve als privé ontmoette ik mantelzorgers van personen die getroffen waren door een vorm van dementie. Ongeloof, ontredde, ontkenning, opstandigheid, boosheid, schuldgevoelens, schaamte, verdriet... Steeds was er een waaier aan emoties die met deze verhalen gepaard gingen. Anderzijds stelde ik eveneens zorgzaamheid en veerkracht bij mensen vast, die zo goed en zo kwaad als het kon trachtten om te gaan met de situatie. En bij momenten kon er zelfs gelachen worden om gekke situaties. Er was echter wel telkens één terugkerend probleem in al deze verhalen: het gebrek aan informatie en ondersteuning. Beide ervaringen vormden de trigger om meer kennis in de breedte en diepte op te doen rond alle facetten van ouder worden. Met bijzondere interesse voor de impact van dementie op het leven van de persoon met dementie en zijn naasten. In deze zoektocht kwam ik het psycho-educatiepakket 'Dementie en nu' tegen en was het onderwerp voor het werkveldproject gekozen.

## 1.2 Probleemstelling

De Christelijke Mutualiteit maakte, net als de andere ziekenfondsen, de expliciete keuze om het transitieplan Dementie te implementeren binnen haar werking. De thuiszorgvoorzieningen van verschillende Regionale Dienstencentra (RDC) boden naast algemene vormen van psycho-educatie voor mantelzorgers van personen met dementie, met het pakket 'Dementie en nu' een gerichte vorming aan.

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen inventariseerde in de periode 2015 - 2017 maar liefst 800 deelnemers aan het educatieprogramma (Verschraegen, persoonlijke communicatie, 24 april 2018). In de regio Waas en Dender engageerden zich in de periode 2015 -2016 in totaal 28 mantelzorgers.

Behalve een summier bevraging van de deelnemers betreffende de inhoud van het pakket en de logistieke omkadering, gebeurde er door de organisatoren, waaronder de mutualiteit, geen verder onderzoek. Deze vaststelling vormde de unieke gelegenheid om meer in de diepte te peilen naar de beleving en de ervaringen van de deelnemers aan het educatieprogramma.

## 1.3 Doel van het onderzoek en onderzoeksvragen

Het onderzoek in het kader van deze bachelor na bachelorproef had een explorerend karakter. Op vraag van de centrumleider van het thuiszorgcentrum werd via een beperkte steekproef nagegaan, hoe mantelzorgers van een persoon met dementie in de thuissituatie een psycho-educatieprogramma beleefden en beoordeelden. Daarnaast werden de behoeften aan ondersteuning van diezelfde mantelzorgers in kaart gebracht. Dit leidde tot de onderstaande onderzoeksvragen.

1. Wat betekent een duurzame impact en nazorg van het aangeboden psycho-educatieprogramma volgens de deelnemers?
2. Wat zijn de niet ingevulde noden van diezelfde deelnemers?

## 2 Theoretisch kader

In wat volgt werden de onderzoeksvragen en het gekozen onderwerp afgezet tegen de criteria van de opleiding Psychosociale gerontologie. De oudere en jongere deelnemers aan het educatief programma werden beschouwd als individuen, maar ook als lid van een groep. De mantelzorgers verschilden onderling erg van elkaar door hun persoonlijke kenmerken, hun socio-economische context, enzovoort. Als lotgenoten vormden zij tijdens de duur van het programma een groep waar ruimte was voor emotionele ondersteuning. Inhoudelijk focuste het pakket op biopsychosociale en economische thema's. Vanuit agogisch standpunt werd rekening gehouden met hun normen en waarden. Er werd beroep gedaan op hun competenties om een veranderingsproces aan te gaan. Door een multidisciplinaire, activerende benadering van de deelnemers leerden zij nieuwe vaardigheden aan om met de belastende situatie om te kunnen gaan (empowerment). Op eigen initiatief of via georganiseerde samenkomsten steunden deelnemers elkaar ook na afloop van het programma. Zij (her)vonden kracht om het als mantelzorger thuis (langer) vol te houden.

In wat volgt, schetsten we wat men onder dementie verstaat en de prevalentie. We stonden eveneens stil bij de rol van informele zorgverlener(s) van personen met dementie. Om deze mantelzorger(s) te versterken, namen we een specifieke vorm van interventie onder de loep: psycho-educatie.

### 2.1 Prevalentie dementie

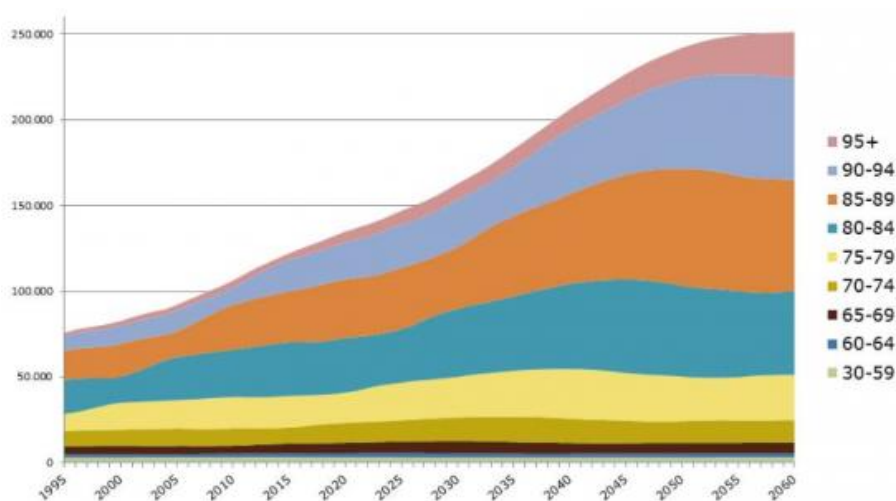
#### 2.1.1 Dementie, een syndroom

Dementie wordt in de volksmond een ziekte genoemd. Men spreekt ook gemakkelijk over de 'ziekte van Alzheimer' of gewoonweg 'Alzheimer' om gelijk welke vorm van dementie te benoemen. Jan Steyaert, (2015) die werkzaam is bij het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en meerdere boeken op zijn actief heeft, spreekt liever van dementie als een *syndroom*, omdat er veel oorzaken van dementie kunnen zijn. De bekendste vormen zijn alzheimerdementie, vasculaire dementie en Lewy body dementie. Daarnaast zijn nog tientallen andere vormen waaronder fronto-temporale dementie en mengvormen. Met 70% is de ziekte van Alzheimer de meest voorkomende vorm van dementie. De meest opvallende gevolgen van de aantasting van de hersenen zijn gedragsveranderingen, geheugenproblemen en de achteruitgang van cognitieve vaardigheden, zoals planning. De aandoening heeft daarnaast gevolgen op socio-economisch vlak. De impact op de naaste omgeving, waartoe de mantelzorger behoort, is niet te onderschatten (Steyaert, & Meeuws, 2015).

#### 2.1.2 Dementie: een wereldwijde, chronische aandoening

Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) wordt *'het aantal personen met dementie wereldwijd geschat wordt op 36 miljoen. Momenteel bestaat er geen afdoende remedie tegen de aandoening. In 2050 verwacht de WHO een stijging tot 115 miljoen personen die getroffen worden door de aandoening over de hele wereld. De zorg en ondersteuning voor personen met dementie is een grote uitdaging voor de getroffen families en mantelzorgers, de zorgverleners en gezondheids- en welzijnsvoorzieningen'. Vlaanderen telt vandaag zo'n 122.000 personen met dementie, waarvan ongeveer 70% thuis woont, al dan niet omringd door familie, kennissen en vrienden. Het aantal personen met dementie zal tegen 2030 stijgen met een kwart (25%). Het is een opdracht van alle overheden, zorgverstrekkers en zeker ook voor onze samenleving om de personen met dementie hun volwaardige plaats in de samenleving te laten behouden en samen in de nodige zorg en ondersteuning te voorzien.'* (Vandeurzen, 2016, p.3).

### 2.1.3 Dementie in het Vlaamse Gewest



Figuur 1: Geschat aantal personen met dementie in het Vlaamse Gewest 2015-2060 (Expertisecentrum Vlaanderen)

Het Vlaams Gewest telde begin 2015 maar liefst 122.161 personen met dementie, waarvan 5.461 gevallen van jongdementie (eerste indicaties voor de leeftijd van 65 jaar). Voor heel België komt dat voor 2015 op 201.762 personen met dementie. Deze aantallen zijn schattingen, geen exacte cijfers. Hiervoor zijn twee redenen, legt Steyaert uit: *'het ontbreken van een centraal register waarin informatie verzameld wordt over personen die de diagnose dementie krijgen en onderdiagnose. Voor de schattingen moet men bovendien een onderscheid maken tussen incidentie en prevalentie. Incidentie verwijst naar het aantal nieuwe gevallen van een bepaalde ziekte in een bepaalde periode, bijvoorbeeld het aantal personen die in jaar x dementie krijgen. Prevalentie verwijst naar het totale aantal personen dat in een bepaalde periode en regio de ziekte of aandoening heeft en omvat dus de nieuwe en oude gevallen. Bij incidentie is dus de vraag 'hoeveel mensen krijgen het?', bij prevalentie 'hoeveel mensen hebben het?'. Bij een aandoening als dementie, waar er sprake is van een langzaam en grillig ziekteverloop dat over vele jaren loopt, zijn prevalentiecijfers relevanter dan incidentiecijfers. Voor Vlaanderen is vooral de 'dubbele vergrijzing' belangrijk: het aantal mensen op zeer hoge leeftijd stijgt behoorlijk de volgende decennia en juist daar ligt het hoogste risico op dementie.'* (Steyaert, & Meeuws, 2015). Deze vaststelling heeft op alle domeinen gevolgen voor de samenleving.

### 2.1.4 Dementie heb je niet alleen

Mensen maken deel uit van verschillende cirkels, systemen of netwerken: onze intieme kring, vrienden, kennissen, collega's, burens. We zijn lid van een gemeenschap en inwoner van een land. Als we te maken krijgen met dementie worden alle netwerken van ver of dichtbij betrokken. Onze socio-economische context, de plaats waar we wonen enzovoort bepalen voor een groot deel de toegang tot zorg en ondersteuning. Naast professionele zorg en georganiseerde vrijwilligerszorg, vertegenwoordigt mantelzorg een groot aandeel in de dagelijkse zorg. Wie is die mantelzorger, en welke risico's loopt hij?

## **Mantelzorg**

Mantelzorg werd in de jaren 1970 door de Nederlander Johannes Hattinga-Verschure omschreven als: *'zorg die uitgewisseld wordt in een beperkte vertrouwde sociale omgeving en die wederkerig is. Het is zorg die ieder lid van de groep omvat als een mantel die verwarmt, beschut en beveiligd'*. Steyaert schrijft verder *'dat er een verwantschap of een directe relatie bestaat tussen zorgvrager en mantelzorger (bijvoorbeeld ouder-kind, tussen partners)'*. (Steyaert, & Meeuws, 2015, p. 57).

Annelies Peel stipt aan dat de sociaal-emotionele band doorslaggevend is. Een mantelzorger kan naast een familielid of partner eveneens een huisgenoot, een buur, een vriend of een kennis zijn. De mantelzorger behoort niet tot het georganiseerde vrijwilligersnetwerk maar tot de context van de zorgbehoevende (Dedry, 2001, geciteerd door Peel, 2017, p. 12).

Mantelzorgers zijn met velen. In 2013 werden er in België maar liefst om en bij de 860.000 opgetekend. Dat is bijna 1 op 10 inwoners. Omgerekend betekent dit cijfer het equivalent van zo'n 150.000 voltijdse jobs (Steyaert, & Meeuws, 2015). Dit toont aan hoe belangrijk mantelzorg is.

## **Het belang van mantelzorg**

De taken die inwonende mantelzorgers opnemen kunnen verschillen van niet-inwonende mantelzorgers. De intensiteit van de geboden ondersteuning is ook anders. De zorg kan bestaan uit hulp bij verzorgende taken (persoonlijke hygiëne, aan- en uitkleden, bewegen en verplaatsen, eten en drinken, hulp bij toiletgang en incontinentie, etc.) of hulp bij huishoudelijke en onderhoudstaken. Daarnaast kan een mantelzorger administratieve taken uitvoeren, toezicht houden, emotionele ondersteuning geven, vervoer naar dokter doen, het sociaal leven ondersteunen, enzovoort.

Bijna de helft van de mantelzorgers verleent dagelijks informele zorg en 20 % van hen besteedt er zelfs meer dan 20 uur per week aan. Geregistreerde mantelzorgers die hulp bieden aan een zwaar zorgbehoevende doen dit gemiddeld 27 uur per week en dit gedurende 11 jaar. Het opnemen van mantelzorg maakt dat (vormen van) professionele zorg vervangen, vermeden of uitgesteld wordt. (Vandeurzen, 2016, p. 35).

In een data-onderzoek, uitgevoerd bij mantelzorgers van thuiswonende ouderen in België, uitgegeven door de Koning Boudewijnstichting in 2016, wordt hierover het volgende gerapporteerd:

*'Het tijdsaspect is essentieel om het belang van de dagelijkse inzet van mantelzorgers te begrijpen. Over het algemeen besteden inwonende mantelzorgers veel meer tijd aan zorg dan niet-inwonende mantelzorgers.*

*Niet-inwonende mantelzorgers zijn sterk betrokken vanaf het verschijnen van de eerste symptomen (iets minder dan één uur per dag). Hun tijdsinvestering neemt sterk toe wanneer er sprake is van ernstige cognitieve stoornissen (meer dan twee uur per dag) omdat de zorgbehoevende in dat geval toezicht nodig heeft. Over het algemeen ondersteunen niet-inwonende mantelzorgers zeer frequent met IADL-hulp (instrumentele activiteiten van het dagelijks leven), terwijl zij minder vaak zorg voor ADL (activiteiten van het dagelijks leven) op zich nemen (18% voor hygiënische zorg en/of incontinentiebeheer). Uit de kwalitatieve analyse blijkt dat niet-inwonende mantelzorgers zich terughoudend opstellen wanneer het om lichaamsverzorging gaat en dat zij deze taken liever aan professionals overlaten, vooral wanneer de zorgbehoevende en de mantelzorger niet van hetzelfde geslacht zijn.*

*Bij inwonende mantelzorgers bedraagt de gemiddelde tijdsinvestering 3 tot 10 uur, naargelang het afhankelijkheidsniveau. Functionele beperkingen bij de elementaire activiteiten van het dagelijks leven vormen een belangrijke factor bij de toename van hun tijdsinvestering. De kwalitatieve analyse bevestigt dat inwonende mantelzorgers vooral worden ingeschakeld voor hygiënische zorg en voor transfers of verplaatsingen. Deze tijdsmeting geeft overigens ook aan dat inwonende mantelzorgers voor een haast permanent toezicht zorgen, wat onontbeerlijk is vanaf een bepaald niveau van cognitieve stoornissen.* (p. 92).

In het boek 'Langer thuis met dementie' wijst Steyaert erop dat er *'bij dementie sprake is van extra veel mantelzorg. Belgisch onderzoek vergeleek een groep thuiswonende ouderen zonder en met dementie en registreerde hoeveel tijd mantelzorgers voor deze personen zorg verleenden. Het resultaat: gemiddeld 16 uur per week voor ouderen zonder dementie en 38 uur, meer dan het dubbele, voor ouderen met dementie. Extra waardering en ondersteuning van mantelzorg is daarom nodig, zeker als je beseft dat mantelzorg kwetsbaar is.'* (Steyaert & Meeuws, 2015, p. 58).

Verschraegen (2015) bevestigt in Denkbeeld dat *'internationaal onderzoek uitwees dat mantelzorg de kwaliteit van het leven van thuiswonende personen met dementie behoorlijk verhoogt en dat zij minder snel naar een residentiële setting verhuizen.'* Reden te meer om beleidsmatig en als samenleving aandacht te besteden aan die kwetsbare mantelzorger.

#### **De 'mantelval': van zorgdrager naar zorgvrager**

Een mantelzorger werkt niet onder contract in ruil voor een loon zoals professionele zorgverleners. Steyaert merkt op dat *'zorg opnemen helaas niet kosteloos is. Ook al zijn er positieve gevolgen aan verbonden zoals zingeving en verdieping van de relatie, toch wordt er gewaarschuwd voor de 'mantelval'. Dit betekent dat de mantelzorger zodanig opgaat in de zorg voor partner, ouder of kind dat hij de eigen gezondheid verwaarloost of dat het eigen werk en het inkomen in gevaar komen. De term mantelval dekt dus verschillende mogelijke negatieve gevolgen van mantelzorg zoals subjectief welbevinden, eigen gezondheid, depressie en inkomen.'* (Steyaert, & Meeuws, 2015, p. 59).

Een mantelzorger maakt, aanleunend bij het veranderingsproces van de persoon met dementie, eveneens een veranderingsproces en daarbij een rouwproces door. Ook al handelt hij of zij naar beste vermogen en groeit hij of zij in zijn of haar rol, de sturende kracht blijft het voortschrijdend dementieproces. Elke nieuwe fase van het proces vergt aanpassing. Hier zijn veerkracht en bepaalde vaardigheden zoals reflectie voor nodig. Door de toenemende zorgzwaarte kan een mantelzorger overbelast geraken en kampen met fysieke, psychische, sociale en emotionele problemen. Zo kan zijn rol van zorgdrager evolueren naar die van zorgvrager. Dat levert dan een dubbel probleem op en extra kosten voor de ziekteverzekering

#### **'Excess disability' of overbodige schade**

Zorgdragers kiezen niet (altijd) vrijwillig voor een zorgtaak, ze rollen er als het ware in. Steyaert wijst op de mogelijke ongewenste effecten hiervan:

*'Zo kan zorgen voor iemand anders deels het tegenovergestelde resultaat opleveren dan waarop men hoopte. Onvoorbereidheid en onwetendheid spelen hierbij een rol. 'Excess disability' of 'overbodige schade'. Deze term werd geïntroduceerd in 1971 door Elaine Brody voor ouderen met cognitieve beperkingen. Zij omschreef 'excess disability' als 'de discrepantie tussen de feitelijke beperkingen waarmee iemand te maken krijgt en de echte fysieke/mentale beperkingen.'* (Brody et al., 1971 geciteerd door Steyaert, & Meeuws, 2015, p. 47). *Anders gezegd: het verschil tussen het feitelijk functioneren van een persoon en wat in principe nog mogelijk zou zijn. Brody argumenteerde dat het feitelijk functioneren*

meestal om diverse redenen lager ligt dan wat nog zou kunnen. Hierdoor treedt overbodige schade op en overtollig verlies van kwaliteit van leven wat zou kunnen vermeden of verkleind worden. Steven Sabbat heeft het begrip 'excess disability' -in tegenstelling tot Brody- later toegepast op personen met dementie. Zorgdragers zouden de persoon met dementie niet alles uit handen mogen nemen. Zo kan iemand met dementie zichzelf in een bepaald stadium best nog zelf aankleden of zijn boterhammen smeren of een klusje in de tuin opknappen. Door beroep te doen op de nog aanwezige vaardigheden of capaciteiten kunnen ongewenste of overbodige, schadelijke gevolgen van zorg beperkt of vermeden worden.' (Steyaert, & Meeuws, 2015).

'Het is zo dat overbezorgdheid of verkeerde bezorgdheid evenwel niet de enige oorzaak van 'excess disability' is. Stigma en maatschappelijk beeldvorming zijn andere oorzaken.' (Steyaert, & Meeuws, 2015, p. 49). 'Waar de persoon met dementie in eerste instantie een vorm van zelfcensuur toepast, negeert hij de symptomen uit vrees voor de reacties van anderen. Deze vorm van zelfstigma heeft in de eerste plaats kwalijke gevolgen: niet naar de dokter willen gaan, een diagnose negeren, sociale contacten vermijden enzovoort. Zelfstigma kan ook tot grote frustraties en woede leiden als het steeds lastiger wordt om te negeren dat er iets niet pluis is.

Een minder bekende vorm van stigma is 'Family stigma' of 'stigma by association'. Het betreft hier niet het stigma ten aanzien van een persoon met dementie (of een andere aandoening) maar ten opzichte van zijn naasten.' (Werner et al., 2012 geciteerd door Steyaert, 2015, p. 52). Steyaert beschrijft dit als volgt: 'Niet alleen de patiënt wordt vermeden, maar ook zijn mantelzorgers. Vrienden voelen zich ongemakkelijk en onwennig bij dementie en komen minder op bezoek, vermijden contact. Dit kan als gevolg hebben dat het sociaal netwerk waarop de mantelzorgers een beroep kan doen voor eigen ondersteuning nodeloos krimpt. Het zelfvertrouwen van de mantelzorgers kan zo kwetsbaar worden, wat tot stress leidt.' (Steyaert, & Meeuws, 2015, p. 52).

Hij eindigt met het publieke stigma aan te halen: 'de reacties bij het grote publiek ten opzichte van de gestigmatiseerde personen of groep. Maatschappelijke beeldvorming is hiervan de oorzaak door de verspreiding van onjuiste of onvoldoende informatie en 'framing' in de media. Het verlies van het mens-zijn en dementie, de vijandige indringer zijn voorbeelden van frames.'

Anno 2018 zijn we gelukkig al zo ver dat er heel wat beweegt op het vlak van het beleid en ondersteuning. Om overbodige (zorg)schade te beperken of te vermijden, de zorg draagbaar te houden of te maken en bovendien de goede relatie met de persoon met dementie te behouden, werd onder meer een psycho-educatierogram ontwikkeld voor mantelzorgers. We situeren deze interventie in de beleidscontext.



## 2.2 Psycho-educatie

### 2.2.1 Situering van psycho-educatie in de beleidscontext

Het transitieplan 'Dementiekundige basiszorg in het natuurlijk thuismilieu' (2014) startte met het uitbouwen van een adequate dienstverlening voor personen met dementie en hun mantelzorgers. Men was zich bewust van de verschuiving van acute naar chronische zorg. Patiënt en mantelzorgers vormden het vertrekpunt van geïntegreerde zorg. Eén van de pijlers van het plan beoogde de versterking van de mantelzorg door psycho-educatie. Aansluitend werd het psycho-educatiepakket 'Dementie en nu' gelanceerd als hét Vlaams model om mantelzorgers te coachen (Vandeurzen, 2014).

Met het geactualiseerd Dementieplan Vlaanderen 2016-2019, bouwt Vlaanderen verder aan een dementievriendelijke samenleving. De drie speerpunten van het actieplan zijn preventie, genuanceerde beeldvorming en kwaliteit van zorg en ondersteuning. In de visie gaat men uit van een participatiemaatschappij en een competentiemodel. Het plan speelt in op het samenleven met personen met dementie. Er wordt gestreefd naar zorg op maat, waarbij rekening wordt gehouden met de behoeften en de wensen van de persoon met dementie en diens zorgende omgeving. Respectvolle omgang, de zorgregie zo veel mogelijk in eigen handen houden met maximaal behoud van individuele autonomie zijn basisvoorwaarden om de levenskwaliteit van mensen met dementie en hun naasten te verhogen (Vandeurzen, 2016, p. 5).

Door de vermaatschappelijking van zorg en om budgettaire redenen zal de zorg vooral in en door de directe omgeving van de zorgbehoevende dienen te worden gegeven. Hier wringt het schoentje: in het Vlaams Mantelzorgplan 2016 – 2020 worden namelijk demografische en sociaaleconomische ontwikkelingen in de samenleving beschreven, die de beschikbaarheid van informele hulpverleners beïnvloeden. Uit onderzoek blijkt dat het aantal Vlamingen die zorgen voor iemand uit hun nabije omgeving in dalende lijn zit. Wie gaat straks die zorg opnemen en op welke vormen van ondersteuning kunnen die zorgdragers rekenen? Met het Vlaams Mantelzorgplan 2016-2020 wil de Vlaamse overheid verder inzetten op ondersteunende acties die in het dementieplan Vlaanderen opgenomen zijn. (Vandeurzen, 2016, p. 7).

Een van de actiepunten van het Geactualiseerd Dementieplan betreft de versterking van de autonomie van de persoon met dementie en zijn mantelzorgers. Jo Vandeurzen, Vlaams Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, wil verder inzetten op ondersteuning op maat van de mantelzorgers. Door het educatieprogramma 'Dementie en nu' wil hij de draagkracht en de kwaliteit van leven van de mantelzorgers verhogen (Vandeurzen, 2016, p. 16).

### 2.2.2 Definitie en doelgroep psycho-educatie

Vermeulen (2003) definieert in zijn praktijkboek 'Ik ben speciaal II' psycho-educatie als volgt: *'Psycho-educatie is een methodiek in de hulpverlening aan mensen met een langdurige beperking of handicap. Ze verwijst naar een reeks educatieve of opvoedkundige interventies om mensen te leren omgaan met hun beperkingen door het verwerven van kennis, vaardigheden in de omgang, meer zelfvertrouwen en door psychologische verwerking.'* (Vermeulen, 2003, z.p.).

Van Vracem, Spruytte en Van Audenhove (2014) hanteren in een studie de definitie van Pinquart en Sörensen: *'Psycho-educatie bestaat zowel voor de persoon met dementie als voor de mantelzorgers. Het is een gestructureerde presentatie van informatie over dementie, zorgthema's, het omgaan met stress en met moeilijke gedragingen van de persoon met dementie.'* (p. 17).

### 2.2.3 Doelstelling en positiebepaling van psycho-educatie

Volgens Vermeulen (2003) is het doel van psycho-educatie driedelig: kennis, acceptatie en handelen.

**A. Kennis:**

Om te beginnen zal men de patiënt of cliënt informeren over de aandoening, de oorzaken, de symptomen, het verloop en de behandeling. Ook wordt het belang benadrukt van informatie over de psychische en sociale gevolgen ervan. De persoon in kwestie komt te weten welke mogelijkheden er zijn om met de handicap om te gaan, welke wegen er zijn om maatschappelijke ondersteuning te verwerven, en hoe hij kan opkomen voor zijn eigen rechten en behoeften.

**B. Acceptatie:**

Voor de meeste mensen is kennen en begrijpen van een handicap geen enkel probleem. Het aanvaarden ervan, en het behouden van een positief zelfbeeld na het besef een handicap te hebben is daarentegen voor velen niet gemakkelijk. Psycho-educatie geeft de handvatten om de persoon te begeleiden in een constructief verwerkingsproces, waarbij psychotherapie beschikbaar is wanneer hij hierbij vast komt te zitten.

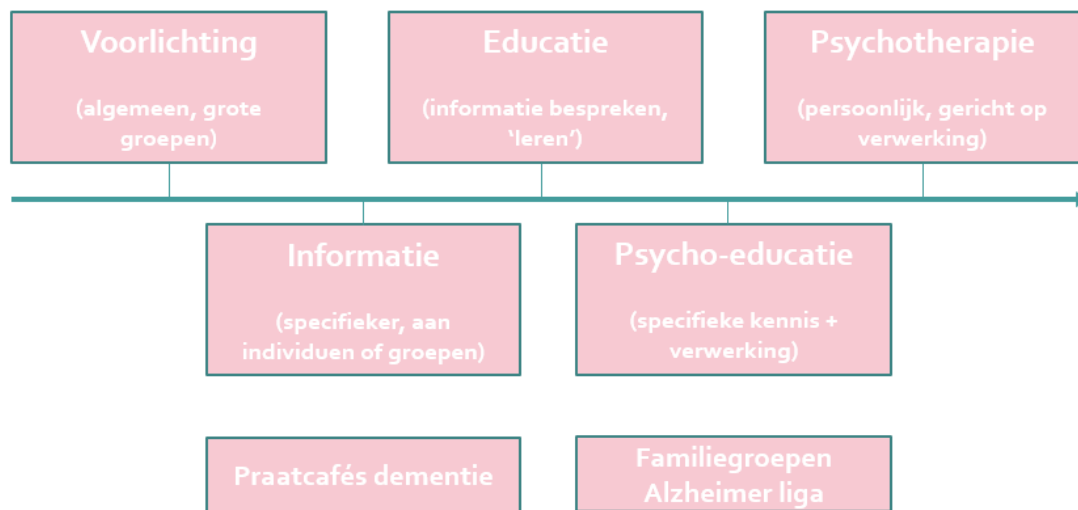
**C. Handelen:**

Om de doelen van de psycho-educatie-methodiek te bereiken dient er op maat van de persoon en diens leven gewerkt te worden. De vertaling van algemene principes naar het leven van de persoon en de toepassing ervan is vaak de grootste uitdaging in het proces (Vermeulen, 2003, z.p.)

*'Psycho-educatie gaat dus best niet enkel over kennisoverdracht, maar een belangrijke component is ook het aanleren van vaardigheden (bv. copingstrategieën) en het leren over verwerken van verlies. Er wordt ook aangeraden om de informatie die gepresenteerd wordt over dementie en zorgverlening te verbinden met de concrete persoon voor wie de mantelzorgert zorgt, om maximale effecten te kunnen bereiken.'* (Selwoor et al., 2007 geciteerd door Van Vracem et al., 2014, p.17)

Steyaert (2015) verduidelijkt dat in de jaren 1980 psycho-educatie voor het eerst werd toegepast in de geestelijke gezondheidszorg. Gezien tal van activiteiten terecht of onterecht onder de noemer psycho-educatie gebracht worden, situeert hij het begrip in een schema: algemene voorlichting voor grotere groepen, educatie, psychotherapie, specifiekere informatie, psycho-educatie, praatcafés dementie en Familiegroepen Alzheimer Liga.

Psycho-educatie is gericht naar specifieke doelgroepen: personen met een welomschreven aandoening, hun mantelzorgert en hun naasten. Verder wijst hij op het preventieve en formele karakter. Al lopen beide vormen van hulpverlening in elkaar over, toch is psycho-educatie niet te verwarren met psychotherapie, die ingezet wordt bij manifeste klachten, zo zegt hij verder. (Steyaert, en Meeuws, 2015, p.66).



Figuur 2: Positiebepaling psycho-educatie (Steyaert & Meeuws 2015: p. 67)

De 'founding mother' of inspirator van onze Vlaamse psycho-educatie is Mary Mittelman. Als hoogleraar is zij verbonden aan de Universiteit van New York waar zij al meer dan 30 jaar onderzoek doet naar ondersteunende interventies om het welbevinden van familieleden van personen met dementie te verbeteren. Zij gaat nog een stapje verder dan de Vlaamse ondersteuning met de door haar ontwikkelde NYU-Caregiver Intervention, afgekort NYUCI. Dit kan vertaald worden als het New York's ondersteuningsprogramma voor mantelzorgers. Binnen een bepaald tijdsbestek (ongeveer vier maanden) worden twee individuele gesprekken met de mantelzorgers en vier familiesessies (family counseling of begeleiding van familie) georganiseerd. Daarnaast kunnen zij wekelijks bijeenkomsten van lotgenoten bijwonen. Indien nodig kan de mantelzorgers of een familielid gedurende het hele traject 'ad hoc' telefonische ondersteuning krijgen. Dit heeft het grote voordeel dat de mantelzorgers zich niet moet verplaatsen. Als zich een crisis voordoet is er steeds iemand bereikbaar.

Het grote voordeel van individuele sessies is de zorg op maat en volgens de behoefte van de mantelzorgers. Die laatste wordt zich bewust van de noodzaak om andere familieleden bij de zorg te betrekken. De counselor (begeleider) en de mantelzorgers kunnen een vertrouwensband opbouwen en samen verdere ondersteuning uitzoeken. De meerwaarde van professioneel begeleidde familiebijeenkomsten zijn ook niet min. Familieleden zien in dat de persoon met dementie ziek is en niet langer een bron van sociale steun kan betekenen voor hen. Enerzijds krijgen zij zicht op de noden van de mantelzorgers en problemen die zich voordoen, anderzijds komt de mantelzorgers te weten in welke mate familieleden hulp kunnen en willen geven. De onderlinge communicatie verbetert en conflicten rond 'mantelzorgers' worden vermeden of opgelost (Verschraegen, 2015).

Mittelman benadrukt dat haar interventieprogramma van counseling, ondersteuning en educatie afgestemd wordt op de fase waarin de persoon met dementie zich bevindt. Bovendien wordt rekening gehouden met diens mogelijkheden en beperkingen alsook die van de mantelzorgers. Zo bestaat er tijdens het eerste, milde stadium van het dementieproces de mogelijkheid om begeleiding als koppel te krijgen. Zo worden partners ondersteund bij de diagnose: er is ruimte om hun emoties te ventileren en na te denken over toekomstige zorgplanning. Het NYUCI-programma werd in 2016 uitgebreid met online training. Dat maakt begeleiding via videoteleconferentie op afstand mogelijk.

Wat het ondersteuningsprogramma voor de familie betreft: het NYU Family Support Program behelst verder buddies voor de persoon met dementie, workshops met muziek, creatief schrijven enzovoort (Mittelman, persoonlijke communicatie, 24 april 2018).

In wat volgt overlopen we welke effecten men ziet bij deelnemers aan het Vlaamse programma.

#### 2.2.4 Effecten en effectiviteit

Verschraegen (2015) legt in *Denkbeeld* uit waar de winst van psycho-educatie zit, namelijk: in behoud van kwaliteit van leven zowel voor de mantelzorger als voor de persoon met dementie. De zorgdrager kampt met minder depressieve gevoelens en leert beter omgaan met lastig gedrag. Als tweede grote winstpunt: langer thuis kunnen wonen in de vertrouwde leefomgeving maakt het aangenamer voor de persoon met dementie. Het is ook aanzienlijk goedkoper voor de burger zelf en voor de samenleving. Een woonzorgcentrum kost al snel 1500 euro per maand zonder extra's. De sociale zekerheid legt daar nog een flink bedrag bovenop. Uitstel van opname zou maar liefst ongeveer 54.000 euro besparing per persoon opleveren, al moeten daar nog wel de kostprijs van ambulante hulpverlening en psycho-educatie vanaf. Steyaert (2015) nuanceert dit bedrag, maar zelfs uitstel met één jaar zou toch al zo'n 36.000 euro winst opleveren. Precieze berekeningen zijn werk voor (gezondheids)economen, maar het is wel duidelijk dat psycho-educatie een erg efficiënte interventie is waar beperkte kosten veel opbrengen zo besluit hij.

Dumont et al. (2016) van de geriatrie afdeling en geheugenkliniek in Charleroi bevestigen in een artikel trouwens deze winst van de psycho-educatieve aanpak. Wel wijzen ze op een meta-analyse uitgevoerd door Jensen et al. in 2015 waarin gesteld werd dat psycho-educatie een matig effect zou hebben op de vermindering van draaglast en depressiviteit van de centrale mantelzorger. De impact op de levenskwaliteit kon niet worden aangetoond. Toch besluiten zij dat psycho-educatie een heel waardevolle interventie is voor de mantelzorger. Het is een benadering die deel zou moeten uitmaken van de niet-medicamenteuze aanpak van dementie. Het kan best opgestart worden in het beginstadium van de ziekte, voor mantelzorgers die op zoek zijn naar informatie en advies.

Mary Mittelman toonde, aan de hand van een studie in 2006, de preventieve impact en het kostenbesparend effect aan van een geïntegreerd ondersteuningsaanbod op maat van de cliënt. Opname in een residentiële setting zou met maar liefst 18 maanden kunnen worden uitgesteld. Zij en haar team kwamen uit op een besparing van bijna 1 miljard dollar (Verschraegen, 2015). Steyaert (2015) refereert naar een onderzoek van Olazaràn uit 2010 waarin bevestigd werd dat psycho-educatie de kans op opname in woonzorgcentra met ongeveer een derde verlaagt en dat met zeer beperkte middelen. Het is dus een erg kostenefficiënte aanpak (Steyaert, 2015, p. 71).

Voor Nederland rekende Henk Kraijon in zijn proefschrift in 2015 uit dat beter inzetten op de 'volhoudtijd' van mantelzorgers van personen met dementie tot stevige besparingen kan leiden, mits investering vooraf, zoals in psycho-educatie. Voor Vlaanderen beschikken we nog niet over cijfers gezien het educatieprogramma nog maar pas loopt (Verschraegen, 2015).

In een literatuurstudie uit 2016 werd 'Het effect van psycho-educatie op de mantelzorger van een persoon met dementie in de thuiszorg' onderzocht. In deze studie werd informatie uit recent onderzoek verwerkt. Lee et al., (2011) concludeerden uit een studie uitgevoerd in Zuid-Korea, dat individuele training op maat een gunstig effect had op volwassen kinderen met een ouder die aan dementie leed. Door het inzetten van een Westers stresshanteringsmodel in de thuiszorgsituatie namen depressieve gevoelens af, verminderde de draaglast gevoelig en steeg de levenstevredenheid

beduidend. Mantelzorgers leerden hun eigen noden kennen en benutten de kans tot ontwikkeling en groei in hun rol. Wel moest rekening gehouden worden met culturele gevoeligheden en etnische diversiteit, zo merkten zij op.

In een studie van Gallagher-Thompson et al. (2009) werd de gunstige impact van psycho-educatie op het stressniveau en depressiviteit bevestigd. Een speciaal ontwikkeld programma op basis van cognitieve gedragstherapie - via persoonlijke ondersteuning in de thuissituatie - bleek effectiever dan telefonische ondersteuning van de mantelzorger. Bovendien boekte een groep die een vaardigheidstraining kregen in het omgaan met de persoon met dementie een beduidend beter resultaat inzake stressvermindering dan een controlegroep die een louter informatieve video over dementie kregen (Cant, 2016).

Huis in het Veld et al. (2015) publiceerden in het tijdschrift *BMC Geriatrics* de bevindingen van de meta-review '*The effectiveness of interventions in supporting self-management of informal caregivers of people with dementia*'. De effectiviteit van professionele begeleiding bij zelfmanagement van mantelzorgers werd geëvalueerd aan de hand van vijf doelstellingen: de relatie met de familie (1), een actieve levensstijl behouden (2), psycho-sociaal welbevinden (3), technieken om beter te kunnen omgaan met een falend geheugen (4) en informatie over dementie (5). De onderzoekers kwamen tot volgende bevindingen: er is wetenschappelijk bewijs dat professionele interventies de mantelzorger bij zelfmanagement ondersteunen. Psycho-educatie bleek bij alle vormen van interventies effectief. Andere vormen van ondersteuning wierpen ook hun vruchten af maar in mindere mate. Interventies gespreid over een langere tijd werden geassocieerd met betere resultaten (Huis in het Veld, 2015).

Steyaert komt tot het besluit dat psycho-educatie een positieve impact heeft op de mantelzorger. In welke mate de winst gegenereerd wordt, is niet eenduidig, behalve op het domein van informatieverstrekking en advies en de vermindering van stress van de mantelzorger. De onderzoekresultaten over de andere effecten zijn matig aanwezig of minder significant (Steyaert, & Meeuws, 2015).

In het tweede deel van deze paper worden het onderzoek en de onderzoeksresultaten voorgesteld, eventueel ondersteund of gefundeerd door korte literatuurstukken.

## 3 Praktijk

### 3.1 Onderzoek

Zoals in het theoretisch kader uiteengezet zijn er verschillende vormen van psycho-educatie. Het aanbieden van een psycho-educatieprogramma aan een groep deelnemers was een strategie om personen te ondersteunen bij het opnemen van hun mantelzorgrol. Het instrument dat tijdens het coachingsprogramma gebruikt werd was het lespakket 'Dementie en nu', afgekort als DEN-pakket.

Het was in dit onderzoek niet de bedoeling om het pakket 'Dementie en nu' naar vorm en inhoud te bevragen, wel hoe deelnemers hun deelname aan het programma beleefd en beoordeeld hebben. Toch is het zinvol om de ontwikkeling van het pakket en de doelstelling te schetsen.

#### 3.1.1 Situering van het psycho-educatiepakket 'Dementie en nu'

De ontwikkeling van het Vlaamse DEN-pakket werd geïnspireerd op het model van Carbonneau (2010) en Cheng (2012) (zie bijlage 4). Met het pakket 'Dementie en nu' wilde men vooral inzetten op 'positieve herinterpretatie' van de zorgervaring door de mantelzorger. Positieve herinterpretatie van de eigen zorgervaring is een belangrijke techniek van emotiegerichte coping. Emotiegerichte coping heeft een beschermend effect ten aanzien van de zorglast, belasting en depressie bij de mantelzorger (Dammekens, 2017, persoonlijke communicatie).

Het psycho-educatiepakket voor mantelzorgers van een persoon met dementie werd eind 2014 gelanceerd. De uitgave was in handen van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw en de Vlaamse Alzheimerliga vzw. Auteurs Els Dammekens en Christophe Lafosse van de firma Breinset ontwikkelden het pakket dat bestaat uit een ringmap met didactisch materiaal voor de lesgevers en een groot- letterige, ingebonden cursus voor de deelnemers. Tijdens 10 sessies van 3 uur werd telkens één thema behandeld en ondersteund door videomateriaal, power point en oefeningen. Het programma liep gedurende circa 5 maand en ging tweewekelijks door 's namiddags of 's avonds. De deelnemers waren niet verplicht om aan alle sessies deel te nemen. Gezien de tijdsbesteding, de praktische afspraken en regelingen om te kunnen deelnemen, betekende het voor de deelnemers een serieus engagement. De kostprijs voor de lesmomenten inclusief de cursus bedroeg 80 euro. De mutualiteit van de deelnemer betaalde hiervan de helft terug, op voorwaarde dat die binnen de regio woonde waar het lestraject georganiseerd werd.

Een schematische voorstelling van de thema's:



De onderstaande doelstellingen van 'Dementie en nu' werden toegelicht aan de deelnemers tijdens de eerste sessie. Het programma is bedoeld als vormingsmoment en als ontmoetingsmoment.

Het eerste deel van het pakket tracht informatie en inzichten over de zorgsituatie en het dementieproces te bieden. Het doel is om de mantelzorgervaarigheden en attitudes te helpen verwerven, bestaande ondersteuning toegankelijk te maken en zelfeffectiviteit te verhogen.

In het tweede deel van 'Dementie en nu' gaat de aandacht naar het erkennen en bespreekbaar maken van een aantal moeilijke gevoelens en gedachten. Door het aanreiken van copingstrategieën en zingeving tracht men de draagkracht van de mantelzorgervaarigheden te verhogen. De focus van de inhoud ligt hier op de mantelzorgervaarigheden, niet meer op de persoon met dementie. Er wordt interactief gewerkt. Deelnemers kunnen elkaar als lotgenoten ondersteunen (Dammekens, 2014, p. 4).

Doelstellingen psycho-educatiepakket DEN	
1. Psycho-educatie	2. Lotgenotencontact faciliteren
<ul style="list-style-type: none"> <li>› inzichten en kennis over dementie verwerven</li> <li>› vaardigheden leren (bv. hoe omgaan met moeilijk gedrag) en coping</li> <li>› ondersteuning bij het psychisch verwerkingsproces van wat je meemaakt als mantelzorgervaarigheden:               <ul style="list-style-type: none"> <li>· zelfeffectiviteit verhogen</li> <li>· aanbod aan ondersteuning meer bekend en meer toegankelijk maken</li> <li>· zelfzorg stimuleren</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>› ontmoeting</li> <li>› uitwisseling ervaringen</li> <li>› emotionele steun</li> </ul>

Figuur 3: Doelstellingen 'Dementie en nu'

In de uitvoering van het Transitieplan Dementie van 2014 engageerden vijf dienstverleners zich over de zuilen heen om samen een psycho-educatieprogramma voor mantelzorgers en familieleden van een persoon met dementie te organiseren: het Thuiszorgcentrum CM Waas en Dender, Bond Moyson, het OCMW, de Liberale Mutualiteit en het geriatrisch dagziekenhuis van AZ Nikolaas in Sint-Niklaas. De toeleiding naar de cursus gebeurde door de verspreiding van folders, via de website van de organisaties of via persoonlijk contact (telefonisch of huisbezoek) door maatschappelijk werkers, op aandringen van een specialist of een ziekenhuismedewerker van de dienst geriatric.

De groepsgrootte bedroeg minimum 8 en maximum 15 deelnemers. Allen mantelzorgervaarigheden van een persoon met dementie (ongeacht relatie, geslacht, leeftijd, type of fase van dementie). De eerste groep ging van start in 2015 in Sint-Niklaas. In 2016 werd één cursus in Sint-Niklaas en één cursus in Dendermonde georganiseerd. Een maatschappelijk assistent van elke dienstverlener nam één of twee sessies voor zijn rekening. Om de groepen te begeleiden werd een vaste coördinator voor Sint-Niklaas en een tweede coördinator voor Dendermonde aangesteld. De coördinator was naast de lesgevers en gastsprekers aanwezig gedurende alle educatiesessies. Coördinatoren en lesgevers hadden vooraf een opleiding tot coach van het DEN-pakket gekregen.

### 3.1.2 Onderzoeksontwerp

In functie van de onderzoeksvragen werd gekozen voor een *mixed-methods* onderzoek. Enkele gesloten vragen vormden het voorwerp van een stuk *kwantitatieve analyse*. Op die manier kan de verdeling van voorgestructureerde antwoorden nagegaan worden. Het overgrote deel van de vragen leende zich voor *kwantitatieve analyse*. Volgens Baarda gaat het hierbij vooral om het verkrijgen van nieuwe ideeën en inzichten en minder om harde, getalsmatig onderbouwde feiten. (Baarda, 2014). In het onderzoeksverslag zullen bijgevolg vooral beschrijvingen voorkomen en in mindere mate frequentietabellen.

### 3.1.3 Onderzoeksdesign

We kozen voor *een survey* die we zowel kwantitatief als kwalitatief konden analyseren. Een survey kan vragenlijsten, maar ook (groeps)interviews en observaties omvatten. Gezien de complexiteit van de dementieproblematiek en de heterogene groep deelnemers van het onderzoek werd gekozen voor een collectieve focusgroep, individuele, semi-gestructureerde interviews en schriftelijke vragenlijsten. Voor de kwalitatieve data werden de respondenten geanalyseerd als afzonderlijke cases in een multiple case study.

### 3.1.4 Dataverzameling

Om zoveel mogelijk data over de onderzoekseenheden te verzamelen werd een schriftelijke vragenlijst gebruikt. Voor het verkrijgen van zoveel mogelijk input werden *semi-gestructureerde interviews* en een *focusgesprek* ingezet. Gespreksverslagen werden gecodeerd met labels zodat er een structuur in de data kwam die geverifieerd kon worden.

De personen die verhinderd waren om deel te nemen aan een van beide methodieken vulden schriftelijk een vragenlijst in.

Bij de uitvoering van de verschillende methodieken werden telkens dezelfde vragen gesteld. Concreet waren dit 2 gesloten vragen met vaste antwoordcategorieën en 6 open vragen. Aan 3 van de 6 open vragen ging eveneens een gesloten vraag vooraf.

De samenstelling van de vragenlijst werd verzorgd door de afnemer. De vragenlijsten voor de mantelzorger betreffende de voor- en de nameting van het programma dienden hierbij als inspiratie. Deze werden ter beschikking gesteld door het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. De vragenlijst werd ter goedkeuring voorgelegd aan de coördinator van het psycho-educatieprogramma.

### 3.1.5 Projectplaats - praktijkpartner

Het onderzoeksonderwerp werd aangebracht door de student en gesteund door de praktijkpartner, vzw Thuiszorgcentrum Waas en Dender te 9100 Sint-Niklaas. Dit centrum behoort tot de Christelijke Mutualiteit. Het Thuiszorgcentrum is door de Vlaamse Gemeenschap erkend als regionaal dienstencentrum. Wie op zoek is naar hulp bij ziekte, handicap of algemene ouderdomsbeperkingen kan hier terecht. Het centrum zoekt samen met de hulpvrager naar de gepaste zorg en verwijst door naar specifieke diensten. Regelmatig gaan er informatiemomenten door over thuiszorg. Tijdens ontmoetingsmomenten kan men contacten leggen met lotgenoten, ervaringen uitwisselen en steun vinden.

Als de organisatie van thuiszorg moeilijk wordt, kan het Thuiszorgcentrum instaan voor een gecoördineerd overleg tussen de zorgbehoevende, de familie en de hulpverleners.



Bij problemen om zich buitenshuis te verplaatsen zoeken zij mee naar oplossingen. Verder kan men er terecht voor de huur van een persoonlijk alarmsysteem dat verbonden is met een alarmcentrale.

Om zo lang mogelijk thuis te kunnen blijven wonen, verleent het dienstencentrum advies over hulpmiddelen, woningaanpassing en is ergotherapeutische begeleiding mogelijk. Iedereen met vragen rond thuiszorg kan in het Thuiszorgcentrum terecht voor gratis dienstverlening. ([www.cm.be](http://www.cm.be))

### **3.1.6 Rekrutering van de deelnemers aan het onderzoek**

De deelnemers, die het psycho-educatieprogramma volgden en deelnamen aan het onderzoek, bestonden uit een autochtone, Vlaamse populatie.

Zij hadden het programma gevolgd in 2015 of 2016 in Sint-Niklaas of Dendermonde. Op één persoon na woonden zij allen in een deelgemeente van Sint-Niklaas, Beveren-Waas of Dendermonde. Het waren voornamelijk partners van een thuiswonende persoon met dementie. Enkelen waren kinderen of (schoon)zus(sen) van de persoon met dementie.

Zij werden door de coördinator van het educatieprogramma schriftelijk uitgenodigd om mee te werken aan het onderzoek. In dit schrijven werd achtergrondinformatie over de onderzoeker en het doel van het onderzoek gegeven. Binnen de week na ontvangst van de brief werden de deelnemers door de onderzoeker opgebeld met de vraag of ze wilden deelnemen aan het onderzoek en welke vorm van bevraging zij verkozen: deelname aan een focusgesprek of een individuele bevraging thuis. Indien geen van beide opties mogelijk was, werd gevraagd om een schriftelijke vragenlijst in te vullen.

### **3.1.7 Verloop van het onderzoek**

Met de coördinator van het Thuiszorgcentrum Waasland en met de hoofdmaatschappelijk assistent buurt- en mantelzorg stad & OCMW Sint-Niklaas, werden verkennende gesprekken gevoerd. Deze gesprekken hadden enerzijds als doel om tot een relevante vraagstelling te komen, anderzijds om te polsen op welke manier deelnemers er toe gekomen waren om zich in te schrijven voor het educatieprogramma.

Van de 28 deelnemers aan de eerste psycho-educatieprogramma's in 2015 – 2016 toonden zich 21 mensen bereid om mee te werken aan het onderzoek. De keuzemogelijkheid betreffende de methode van bevraging resulteerde in een relatief grote respons. Eén persoon gaf geen toestemming om gecontacteerd te worden om mee te werken aan het onderzoek. De overige 6 personen ontvingen wel een uitnodiging maar namen om onbekende reden niet deel.

Het focusgesprek had plaats op 19 juni 2017 om 19u30 in de cafetaria van het woonzorgcentrum Lindehof in Belsele, waar ook de psycho-educatiesessies voor het Waasland doorgingen. De aanwezigheid van de coördinator werd door de deelnemers op prijs gesteld. Het focusgesprek werd geleid door de onderzoeker.

Deelnemers werden geïnformeerd rond het onderzoeksopzet, het verloop van de avond en wat er met de resultaten van het onderzoek zou gebeuren. Deelnemers vulde een aanwezigheidslijst in en een lijst met achtergrondinformatie over zichzelf en de persoon met dementie waar zij voor zorgden. Zij hadden nood om elkaar eerst uitgebreid te begroeten.

Aanvankelijk werd voor de vraagstelling een uur voorzien, maar dat bleek te kort. De deelnemers waren bereid langer te blijven. Er heerste een vertrouwelijke sfeer onder de deelnemers. Zij waren niet beschroomd om hun ervaringen te delen. Op sommige momenten leidden de vragen tot felle interactie en ontstond rumoer of commotie. Af en toe werd iemand vrij emotioneel zonder dat dit de dynamiek en de bevraging verstoorde.

Gezien de informele sfeer werd de bevraging niet ondersteund met een PowerPoint presentatie. De vragen werden eenvoudig genoteerd op een flipchart en indien nodig mondeling toegelicht. Het gesprek werd opgenomen en nadien volledig uitgetypt. Na afloop van de sessie praatten mensen ontspannen na en kwamen sommigen persoonlijke vragen stellen. Ook waren een aantal deelnemers benieuwd wat er met de resultaten van dit onderzoek zou gebeuren.

Naast deelname aan het focusgesprek verkozen twee deelnemers een huisbezoek in juni 2017. Het ene semi-gestructureerd interview duurde ongeveer 80 minuten, het andere liep uit op 180 minuten. De opgenomen gesprekken werden eveneens volledig uitgetypt.

Het focusgesprek, de interviews en de ingevulde vragenlijsten van de deelnemers aan het programma uit de regio Sint-Niklaas leverden voldoende bruikbaar onderzoeksmateriaal op. 5 van de 8 personen die deelnamen aan het educatieprogramma in Dendermonde reageerden op de oproep om mee te werken aan het onderzoek. Met deze groep werd geen focusgesprek gehouden. Bijkomende interviews zouden - in verhouding tot mogelijks nieuwe informatie- te veel afname-, verwerkings- en reistijd gekost hebben. Wel werden deze 5 deelnemers via een schriftelijke enquête bevraagd eind oktober 2017.

De verzameling van de schriftelijk ingevulde vragenlijsten werd afgesloten eind oktober 2017. Samen met de coördinatoren werd beslist om na één schriftelijke of telefonische herinnering niet verder aan te dringen tot deelname.

### 3.2 Resultaten van het onderzoek

De onderzoeker bevestigt dat alle gebruikte namen in de tekst fictief zijn omwille van de privacy. In de tekst die volgt, werden volgende afkortingen gebruikt:

- C = casus
- PMD = persoon met dementie
- MZ = mantelzorger
- WZC = woonzorgcentrum

De woorden psycho-educatiepakket en (psycho-)educatieprogramma zullen door elkaar gebruikt worden.

#### 3.2.1 Profiel van de deelnemers en achtergrondinformatie over de personen met dementie

Tabel 1: Deelnemers aan het programma

Deelnemers programma	n = 28
in 2015	7
in 2016	21

Tabel 2: Deelnemers aan het onderzoek

Deelnemers onderzoek	n = 21
focusgesprek	11
semi-gestructureerd interview	2
schriftelijke vragenlijst	8

De deelnemers aan het onderzoek woonden in de regio Waasland (Sint-Niklaas en omstreken) en de regio Dender (Dendermonde en omstreken). Van de 28 mantelzorgers werkten 21 personen mee aan het onderzoek. Aan het focusgesprek namen 11 personen deel. Met 2 personen werd een semi-gestructureerd interview gehouden. 8 personen vulden een schriftelijke vragenlijst in.

De deelnemers hadden hun weg naar de cursus gevonden via diverse kanalen: via een folder, via de website van de mutualiteit, op aanraden van het personeel van het geriatriesch dagziekenhuis of een specialist, naar aanleiding van telefonisch of persoonlijk contact met een maatschappelijk werker van het OCMW of mutualiteit.

#### 3.2.2 Leeftijd van de mantelzorger en persoon met dementie

Tabel 3: Leeftijd van de mantelzorger en de persoon met dementie

Leeftijd	30 - 39	40 - 49	50 - 59	60 - 69	70 - 79	80 - 89	spreiding	mediaan	gemiddeld
mantelzorgers n = 21	1	3	6	7	4	0	33 - 77	59.5	59.66
persoon met dementie n = 23	0	0	1	7	6	9	59 - 88	73	73.6

De jongste mantelzorger was 33. De oudste 77. De categorie tussen 50 en 69 scoorde met 13 deelnemers het grootste aantal. 4 mantelzorgers waren ouder dan 70 maar jonger dan 80. De mediaan en de gemiddelde leeftijd schommelden rond de 59,50 jaar.

De jongste persoon met dementie was 59 jaar op het moment van bevraging. 7 personen waren tussen 60 en 69 jaar oud. 6 mensen bevonden zich in de categorie 70 tot 79 jaar en 9 mensen zijn tussen 80 en 89 jaar oud. De mediaan en de gemiddelde leeftijd zijn respectievelijk 73 en 73,6.

### 3.2.3 Achtergrondgegevens van mantelzorgers en personen met dementie

Tabel 4: Achtergrondgegevens van mantelzorgers en personen met dementie

Geslacht mantelzorger	n=21
man	3
vrouw	18
Geslacht persoon met dementie	n=23
man	12
vrouw	11
Aantal personen met jongdementie of andere vorm	n=23
jongdementie	7
ander vorm dementie	16
Werksituatie mantelzorger	n=21
gepensioneerd	9
huisvrouw/huisman	2
beroepsactief	9
invaliditeit/ziekte	1
Relatie van de mantelzorger tot de persoon met dementie	n=22
partner	10
(schoon)zus	2
(schoon)dochter	10
Belasting van de mantelzorger	n=21
enige of centrale mantelzorger	12
nog andere mantelzorgers	9
Persoon met dementie nog in leven	n=23
ja	18
neen	5
Woonsituatie van de persoon met dementie	n=23
samenwonend met partner of thuis overleden	17
alleenwonend	2
verblijf in woonzorgcentrum of daar overleden	4

Bij het in kaart brengen van de achtergrondgegevens van de deelnemers stelden we het volgende vast:

- › 23 personen met dementie: in 2 casussen waren de mantelzorgers familie waarbij het ging over dezelfde persoon met dementie (één keer broer, één keer broer en vader). Effectief waren 21 personen met dementie betrokken.
- › Er werd dus een extra persoon met dementie toegevoegd aan het totale aantal. Dit omwille van de andere impact op de relatie met de mantelzorger. Dit wordt verderop beschreven.
- › 22 mantelzorgers in plaats van 21 mantelzorgers met een relatie tot de persoon met dementie: in één casus was de persoon zowel mantelzorger van haar moeder met dementie als van haar broer met jongdementie.

- › Vrouwelijke mantelzorgers waren fel vertegenwoordigd: 18 vrouwen (partners, zussen en schoonzussen) tegenover 3 mannelijke partners. Er namen geen (schoon)zonen deel aan het programma.
- › 7 personen met jongdementie: concreet ging het over 5 personen, maar ook hier waren 2 families betrokken waarbij het over één en dezelfde persoon met dementie ging.
- › 2 van de 9 beroepsactieve deelnemers hadden een partner met jongdementie.
- › Van de 21 mantelzorgers waren er slechts 8 met pensioen, 1 op invaliditeit, 2 huisman of huisvrouw en 10 mensen die (deeltijds) werkten. Er werd niet bevestigd of zij van zorgverlof genoten.
- › In 12 casussen stond de mantelzorger er alleen voor of kon hij of zij slechts op occasionele hulp van familie of vrienden rekenen. In 9 gevallen waren er 1 of meerdere mantelzorgers die een actieve rol opnemen.
- › 5 van de 23 personen met dementie (of concreet 4 op 21) waren overleden. Deze personen overleden eind 2016 of in de lente van 2017.
- › Maar liefst 17 personen met dementie woonden thuis met hun partner. 2 personen woonden nog zelfstandig in hun huis.
- › 2 personen (concreet 1) overleden thuis in april 2017.
- › 4 mensen werden recent of kort voor hun overlijden opgenomen in het woonzorgcentrum: 1 man overleed in het psychiatrisch ziekenhuis in plaats van het woonzorgcentrum in oktober 2016, 1 dame werd opgenomen in januari 2017 en overleed in mei 2017, 1 dame verbleef in het woonzorgcentrum sinds maart 2017, 1 dame woonde er sinds april 2017.

Er werd niet systematisch bevestigd wanneer de diagnose dementie werd gesteld, noch sinds hoeveel jaar de deelnemers de zorg op zich hadden genomen voordat ze instapten in het educatieprogramma. Wel kwam uit het focusgesprek en de interviews algemeen naar voren, dat er een lange tijd voorafging aan het stellen van de juiste diagnose. Dat leidde tot veel onbegrip, ruzies en frustratie bij alle betrokkenen.

Dokter Bollen legt uit: *'Helaas ligt er gemiddeld twee tot drie jaar tussen de eerste symptomen en de diagnosestelling. Struikelblokken bij een diagnosestelling zijn vage en uiteenlopende symptomen, afwezigheid van (zelf)inzicht, moeilijk bespreekbaar onderwerp, angst voor een diagnose, twijfel aan het nut van een diagnose, taboe en stigma rond dementie en een alternatieve diagnose (bijvoorbeeld stress, burn-out, geheugenproblemen, normale verouderingsverschijnselen, depressie, rouw).'* (Bollen, persoonlijke communicatie, 17 mei 2018).

Hoogeveen (2008) schrijft in *'Leven met dementie'*: *'Al komt de diagnose zelden als een complete verrassing, toch staat de wereld op zijn kop. Dementie! Een ernstige en ongeneeslijke ziekte! Wat staat je allemaal te wachten? Het toekomstperspectief dat je had valt in duigen (p. 123). Dementie is een ongeneeslijke ziekte en kent een tragisch verloop. Het is daarom goed ons te realiseren, dat de diagnose 'dementie' voor degene die hem te horen krijgt net zo schokkend kan zijn als bij andere ernstige ziekten, zoals kanker.'* (p.92).

Eens de diagnose is gesteld, heeft 'het' een naam. In veel gevallen brengt dat rust en kan men starten met het plannen van zorg en ondersteuning voor patiënt en mantelzorger. Enkele getuigenissen hieronder staven het belang van een (vroeg)tijdige diagnose.

De partner van Jos (casus 7) vertelde:

Weet ge wat ik erg vind? Ge stelt dingen vast die niet normaal zijn. Er wordt gezegd dat het een burn-out is. Ge stuurt uw man uiteindelijk naar een psychiater op therapie, maar dat levert allemaal niets op. Ge gaat met veel mensen praten maar uiteindelijk gebeurt er niets. Ik ben dan zonder mijn man met mijn kinderen naar de psychiater gegaan en gezegd: "En nu gaat gij zoeken wat hij heeft! Het is niet normaal en het is niet dat wat gij zegt dat het is!"

Ik heb op een bepaald moment een artikel over de ziekte van Peck gegoogled: fronto-temporale dementie (de Peck bodies). Toen heb ik gezegd (ferm!): "Dat heeft mijne man! Dat!" Ik zag die diagnose met al zijn gedragingen zwart op wit staan. Ge gaat zoeken en zoeken, wroeten gelijk ne mol. Gelukkig kende ik op mijn werk een neurologe. Ik zei haar: "Alstublieft, keer mijn man binnenste buiten want de psychiater gaat er niet in mee." Die heeft dat gedaan. Ze kende mijn man natuurlijk, al zag ze hem maar één keer op consultatie. Toen ze buitenkwam zei ze: "Ik vrees dat ik heel slecht nieuws heb: uw man heeft fronto-temporale dementie."

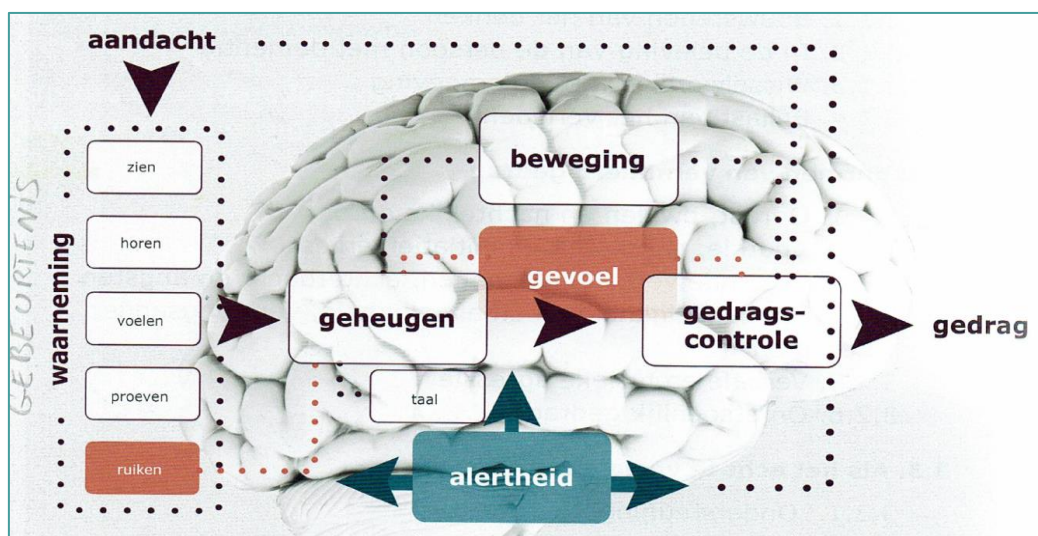
Paula, de partner van Louis (casus 10), een 60-jarige man met Alzheimer, vertelt haar ervaring:

Na wéken gaf onze huisarts toe dat hij de signalen niet goed had beoordeeld en de situatie verkeerd had ingeschat. Maar hij niet alleen, want de neuroloog zat er ook naast. Dat heeft zo vier jaar geduurd! Eerst zat mijn man 3 jaar thuis, zogezegd met een burn-out, maar stilletjes aan had hij daar toch bovenop moeten geraken?

### 3.2.4 Beleving en beoordeling van de deelname aan het psycho-educatieprogramma

Hoe wij gebeurtenissen beleven en beoordelen, wordt gestuurd door ons denken. Dammekens en Lafosse (2014) beschreven dat vitale functies (zoals ademhaling en hartslag) en alertheid de eerste bouwsteen of de basis van ons denken vormen. De volgende bouwsteen is de waarneming van onze omgeving, met andere woorden 'opnemen van gebeurtenissen'. Op deze zintuiglijke gebeurtenissen zoals zien, horen, voelen, proeven en ruiken volgt een interpretatie. De informatie wordt verwerkt in de hersenen en in verband gebracht met vroegere ervaringen en kennis. Hier wordt beroep gedaan op de derde bouwsteen: het geheugen. Gelijktijdig worden gevoelens opgeroepen die met deze informatie verband houden. Deze derde bouwsteen is een individueel gebeuren dat voor iedereen anders is. Tot hier verloopt het proces automatisch en heb je bijgevolg geen bewuste controle, maar op de laatste bouwstenen kan je wel gedeeltelijk invloed uitoefenen. De mate waarin je wel of geen aandacht aan een waarneming besteedt en de manier waarop je reageert (gedrag), heb je zelf in de hand. Dammekens en Lafosse: *als deze bouwstenen van het denken fouten vertonen, zoals bij dementie het geval is, dan ontstaan fouten in het denken en het interpreteren. Het denken stuurt op zijn beurt de gevoelens en het gedrag, zoals spreken en bewegen. Bij dementie vertonen niet alleen de bouwstenen fouten, maar ook de banen die de bouwstenen met elkaar verbinden* (Dammekens, & Lafosse, 2014, p. 65).

In het psycho-educatiepakket 'Dementie en nu' (p. 64), wordt dit denkproces in beeld gebracht via onderstaande schematische voorstelling:



Figuur 4: Bouwstenen van het denken.  
Bron: Het psycho-educatiepakket 'Dementie en nu', p. 64.

Indien de mantelzorgers de persoon met dementie beter wil begrijpen en het contact wil behouden, dan is het nodig dat hij kennis over dementie opdoet en inzicht in het dementieproces verwerft. Psycho-educatie heeft onder andere als doel deze kennis en inzicht te bewerkstelligen. Daarnaast worden de mantelzorgers vaardigheden aangeleerd over hoe om te gaan met de persoon met dementie. Dat vraagt eveneens om soms de eigen denkwijze tegen het licht te houden. Zo schrijven Dammekens en Lafosse (2014) in het DEN-pakket over de krachten van gedachten: "Wat je gelooft, daar handel je naar". Onze perceptie -in dit geval de perceptie van de mantelzorgers over de zorgsituatie en de confrontatie met het dementieproces- wordt beïnvloed door onze innerlijke criticus. Negatieve commentaren zijn ondermijnende gedachten, de tegenhanger zijn ondersteunende gedachten. Een vorm van cognitieve coping is zich bewust te worden van dit denkproces. Door bewust aandacht te geven aan ondersteunende gedachten en deze te leren gebruiken, heeft dit een positief effect op draagkracht en zelfvertrouwen. Op een ondermijnende gedachte: "Ik ga eraan kapot, ik ga hier ziek van worden", kan een ondersteunend antwoord geformuleerd worden, zoals: "Dit valt me enorm zwaar. Mijn lichaam geeft aan dat het teveel is. Ik zoek hulp".

Het is in het belang van de mantelzorgers dat hij zicht leert krijgen op zijn eigen sterktes en zwaktes. Door de inzet van eigen competenties leert hij zo goed en zo kwaad als het kan met de zorgsituatie om te gaan. Een belangrijke motivator hierbij is zelfeffectiviteit. De Canadese psycholoog Bandura (1977), grondlegger van de zelfeffectiviteitstheorie definieert zelfeffectiviteit als: 'het vertrouwen van een persoon in de eigen bekwaamheid om met succes invloed uit te oefenen op zijn of haar omgeving, bijvoorbeeld door een bepaalde taak te volbrengen of een probleem op te lossen. Zelfeffectiviteit wordt als een belangrijk element gezien van theorieën over motivatie'. Op zijn beurt leidt dit tot een positieve zorgervaring. Als één van de belangrijkste vormen van emotiegerichte coping, heeft een positieve zorgervaring een beschermende invloed op de zorglast en depressie bij de mantelzorgers.

In wat volgt wordt duidelijk in welke mate mantelzorgers baat hadden bij psycho-educatie en door toepassing van tips en tricks leerden om te gaan met een veranderende realiteit. Daarvoor werden de volgende stellingen gebruikt:

**Stelling 1:** Door het psycho-educatieprogramma ben ik er in geslaagd anders te leren kijken naar de persoon met dementie, en anders om te gaan met de persoon met dementie.

**Stelling 2:** Op dit moment slaag ik er nog steeds in om de geleerde inzichten, tips en tricks toe te passen.

De resultaten werden in onderstaande tabel weergegeven en toegelicht. Er werd in de tabel een onderscheid gemaakt tussen deelnemers in 2015 (lichtblauwe achtergrond) en deelnemers in 2016 (donkerblauwe achtergrond).

Tabel 5: Beleving en beoordeling van de deelname aan het psycho-educatieprogramma

Casus	leeftijd MZ	relatie tot pmd	pmd in wzc sinds	jong-dementie	deelname 2015	stelling 1 score 1 - 10	stelling 2 score 1 - 10	deelname 2016	stelling 1 score 1 - 10	stelling 2 score 1 - 10
C1	72	echtgenoot	Apr-17		x	7	6			
C2	66	echtgenote	o		x	7	7			
C3	68	schoonzus			x	7	7			
C4	62	dochter			x	10	7			
C5	49	dochter	ja		x	7	6			
C6	43	schoondochter			x	6	5			
C7	59	echtgenote		x				x	7	7
C8	33	dochter		x				x	8	8
C9	63	dochter zus	moeder sinds 15 01 2017	x				x	6	7
C10	57	echtgenote		x				x	7	6
C11	44	dochter						x	6	7
C12	60	echtgenote		x				x	8	6
C13	62	echtgenote		x				x	5	4
C14	58	dochter						x	7	9
C15	56	dochter						x	8	8
C16	53	dochter						x	9	6
C17	71	echtgenoot						x	9	9
C18	58	schoondochter	maart 2017					x	9	8
C19	73	echtgenoot						x	7.5	6.5
C20	77	echtgenote	4 maand voor overlijden in 2017					x	9	nvt
C21	69	echtgenoot						x	8	7
					<b>gemiddeld</b>	<b>7.33</b>	<b>6.33</b>		<b>7.56</b>	<b>7.03</b>



**Resultaat van de antwoorden op de eerste stelling:**

Er was een miniem verschil tussen de score van de deelnemers van 2015 en 2016: respectievelijk 7,33 tegenover 7,56 op 10. Dat gaf een gemiddelde van 7,44 op 10 waarbij het laagste cijfer 5 was en het hoogste een 10. Het laagste cijfer werd gegeven door de partner van een man met jongdementie, die aangaf zelf al veel informatie te hebben opgezocht voor zij de cursus aanvatte. Voor de dochter van een bejaarde dame met dementie, die het cijfer 10 gaf, betekende het psycho-educatiepakket een openbaring.

**Resultaat van de antwoorden op de tweede stelling:**

Om met een cijfer aan te geven in hoeverre mantelzorgers de verworven kennis, inzichten, tips en tricks op het moment van bevraging (juni 2017) nog konden toepassen, gaven deelnemers uit 2015 een gemiddeld cijfer van 6,33 waarbij 5 het laagste en 7 het hoogste cijfer was. Bij deelnemers uit 2016 lag het gemiddelde cijfer op 7,03. Het laagste cijfer, een 4, werd gegeven door een partner van iemand die al jaren aan jongdementie lijdt. Het hoogste cijfer was een 9 van een dochter die op afstand woont en wiens ouders nog samenwonen.

Deelnemers uit 2015 gaven een lagere score tegenover deelnemers uit 2016. Uit de focusgroep en de interviews kwamen mogelijke verklaringen naar voor. Waar de ene veel nieuwe dingen geleerd had werd een ander bevestigd in zijn of haar handeling. Een grotere bewustwording van het dementeringsproces en van de impact van de eigen interactie leidde bij sommige deelnemers tot een schuldgevoel. De mate van contact en of de mantelzorgers al dan niet samenleefde met de persoon met dementie maakte een groot verschil in interactie uit. Naarmate het dementieproces vorderde, werd het lastiger om verworven kennis en vaardigheden toe te passen. In het theoretisch kader werd reeds gewezen op het belang van langdurige ondersteuning.

**Besluit:** Het belangrijkste aspect van psycho-educatie zoals eerder beschreven, was 'positieve herinterpretatie van een gebeurtenis', meer bepaald de eigen interpretatie van de zorgervaring. De insteek van het DEN-pakket was die mantelzorgers te helpen om een waarneming of gebeurtenis te plaatsen. Concreet betekende dit het gedrag van de persoon met dementie herkaderen. De beoordeling door de mantelzorgers wijst op een positief resultaat.

Door het DEN-pakket heeft de mantelzorgers kennis over dementie opgedaan. Hij heeft inzicht in de beleving van personen met dementie, in het dementieproces en in zijn eigen handelen gekregen. Deze verworvenheden stelden hem in staat zijn eigen denkwijze bij te sturen en bijgevolg zijn gedrag aan te passen. Als mantelzorgers nieuwe vaardigheden leren en toepassen, én vaststellen dat hun nieuwe aanpak werkt, zijn ze gemotiveerd om hiermee door te gaan. Door het aanleren van vaardigheden - zoals omgaan met veranderd en moeilijk gedrag- en emotionele coping, kreeg de mantelzorgers meer zelfvertrouwen en steeg zijn zelfeffectiviteit. Dat leidde tot succeservaringen of een positieve zorgervaring. De verhoging van de zelfeffectiviteit behoorde eveneens tot de doelstellingen van het DEN-pakket en werd gerealiseerd.

Ter illustratie enkele citaten:

C2: Ik geef een 7. Door ervaring kende ik al veel omgangstips. Ik ondervond veel zelf met vallen en opstaan. Ik werd wel in mijn handeling bevestigd door de cursus. Ik heb er niet alles geleerd maar het voelde wel goed daar te zijn.

C8: Ik kan die tips en tricks nog goed gebruiken, maar ik denk dat dat ook komt omdat ik op een afstand van mijn ouders leef. Ik denk dat het veel moeilijker is als ge er 24 op 24 bij woont. Ge

ziet dan zelf niet wat er allemaal misloopt, ge krijgt de informatie maar later verteld. Ge kunt het beter relativeren als die eens 10 keer hetzelfde vertelt als ge er niet constant bij zijt.

C13: Ja, dat is zo. En ik denk dat de vorm van dementie ook een rol speelt.

C1: Als ge veel tips krijgt, ook van andere deelnemers dan kan dat alles bij elkaar een grote impact hebben. Om op de vraag te antwoorden; het hangt er allemaal van af hoe ver de dementie bij de persoon gevorderd is. (De groep knikt instemmend en beaamt dit)

C14: Is dat cijfer ook niet afhankelijk van de toestand waarin de PT zich bevindt? Die gaat stelselmatig achteruit. Ik kan mij voorstellen dat de situatie van een PT veranderd is tussen eind juni nu en september vorig jaar (2016). Die toestand gaat toch naar beneden. Het wordt voor de mantelzorger steeds moeilijker om het geleerde toe te passen.

C13: Uw trukendoos geraakt leeg! En als uw trukendoos leeg is dan is die van de geneeskunde er met sedatie, isolatie,... Dan kunt ge niet veel meer met deze cursus. (geëmotioneerd) Dan is het een andere cursus die ge nodig hebt: "Hoe verwerk ik en hoe laat ik los? Hoe laat ik los zonder schuldgevoel?". Ja, ja, ik ben daar al mee bezig. (De groep treedt mompelend bij)

C1: Ik geef een 6. Dat is wat minder dan dat ik op de eerste vraag gaf, een 7. Ik denk dan aan dat schuldgevoel. Vroeger ging ik meer op de cursus af maar later heb ik mezelf aangeleerd dat dat schuldgevoel voor het grootste deel tussen mijn oren zit. Ik zet er nu mijzelf wat meer tegen af.

C7: Ik blijf bij mijn 7. Ik heb veel aan de cursus gehad en heb die tips meegenomen.

C2: Uw gedachten zijn uw krachten!

### 3.2.5 Duurzame impact van het programma op de mantelzorger

Synoniemen voor het begrip 'duurzaam' op de website van de Nederlandse Encyclopedie (2018) zijn onder meer: bestendig, blijvend, degelijk, lang durend. Duurzaamheid heeft de eigenschap om lang goed te blijven of lang te blijven bestaan. Het begrip 'impact' kan vertaald worden als effect, invloed, uitwerking ([www.encyclo.nl](http://www.encyclo.nl)).

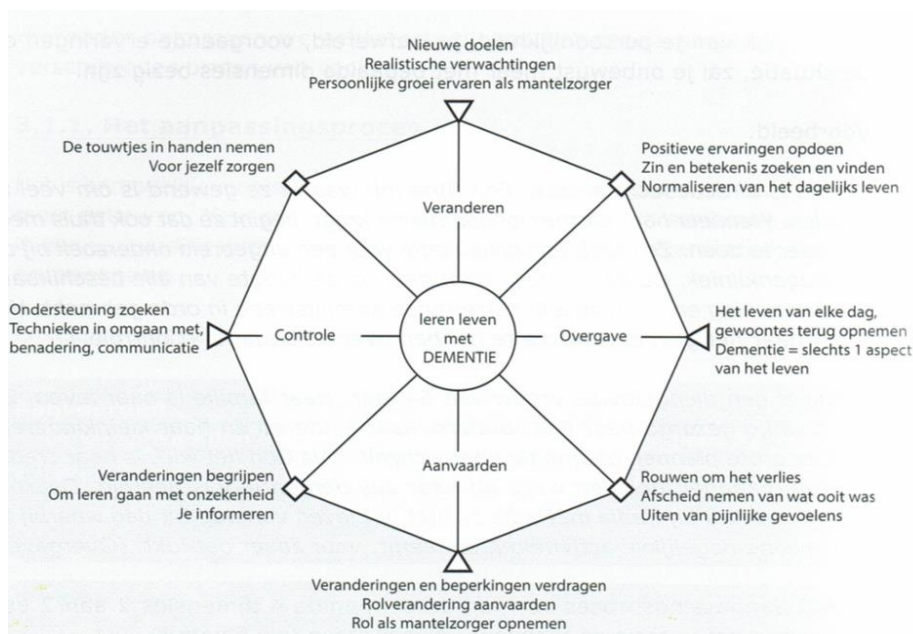
Duurzame effecten komen niet uit de lucht gevallen. Dammekens en Lafosse (2014) schrijven dat 'een mantelzorger voor de uitdaging staat te leren leven met de aandoening van de naaste. Dat is een proces waarin men heen en weer balanceert tussen twee spanningsvelden: overgave en controle, aanvaarding en verandering. Het tempo waarin deze dimensies aan de orde zijn in het aanpassingsproces, is niet af te dwingen. Niet elke dimensie van het aanpassingsproces is voor elke mantelzorger weggelegd. Het kan zijn dat je bijvoorbeeld (nog) niet tot aanvaarding komt. Het is wel belangrijk dat je op verschillende manieren kan omgaan met de situatie. Door slechts met één dimensie bezig te zijn, kan het aanpassingsproces vastlopen' (p. 232). Zo'n proces verloopt gedeeltelijk automatisch op een onbewuste manier, leggen Dammekens en Lafosse (2014) uit.

Daarnaast is het ook mogelijk om er op een actieve manier mee aan de slag te gaan. Dit door bewust verschillende copingstijlen in te zetten. Coping is een term uit de Engelstalige wetenschappelijke literatuur: 'Eenvoudig gezegd betekent coping: de wijze waarop iemand omgaat met een stresserende gebeurtenis of met problemen (stressoren). Er zijn meerdere vormen van coping mogelijk en er worden verschillende indelingen gebruikt. Een breed 'copingarsenaal' geeft het meeste kans op een succesvolle

*aanpak van een probleem of een situatie.*' (Dammekens, & Lafosse, 2014, p. 233). Zo gaat men bij probleemgerichte coping iets ondernemen om een probleem te beheersen of te veranderen (bijvoorbeeld hulp zoeken, taken verdelen). Cognitieve coping werd eerder in deze paper reeds uitgelegd: hier wordt gewerkt aan inzicht en attitude tegenover een probleem of een situatie. Tot slot probeert iemand door een emotiegerichte copingstijl een weg te vinden om de negatieve emoties te verminderen (bijvoorbeeld positieve herinterpretatie, relativeren, ontkennen, aanvaarden, steun zoeken bij iemand). Coping is een erg persoonlijke aangelegenheid. Er is geen goede of slechte stijl. Het is een wisselwerking tussen persoonlijkheid, levensverhaal, eigen interpretatie van de situatie. De context speelt hierbij een grote rol. Het is een dynamisch proces. Naargelang het dementieproces voortschrijdt, volgt een nieuw proces van aanpassing. Aanvaarding lukt maar tot een nieuwe fase zich aandient. Elke fase brengt verlies mee.

Als mantelzorgers 'dementie een plaats geven, is pas mogelijk wanneer men in staat is om zijn gevoelens, gedachten en gedrag aan te passen aan een nieuw leven waarin de eigenlijke stressor (de zorgsituatie) niet verdwijnt. Naar hun ervaring beschrijven veel mantelzorgers dit als een proces van groei, waarbij eerder een gevoel van zinloosheid omgebogen wordt tot een gevoel van een zinvol leven. Hiermee wordt bedoeld dat zij door een aanvankelijke ontreding in hun leven evolueren naar een nieuwe denkwijze of een nieuwe betekenis in hun eigen leven (waarden, levensdoelen, zingevingskaders...) (Dammekens, & Lafosse, 2014, p.237). Verder zeggen zij nog dit: 'de ervaring van zin beschermt je tegen de negatieve impact van verlies of negatieve ervaringen' (Dammekens, & Lafosse, 2014, p.241).

Hieronder stellen we dit aanpassingsproces schematisch voor:



Figuur 5: Schematische weergave van het aanpassingsproces van een mantelzorgers (gebaseerd op: Interactieve vaardigheden in de zorg, Okko Brunklaus, 2011)  
Bron: Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw en VLAAMSE ALZHEIMER LIGA vzw

**Stelling 3:** De duurzaamheid of de blijvende impact van het gevolgde programma verzekeren (continueren) betekent voor mij dat... (vul aan).

Met deze stelling werd onderzocht hoe er na afronding van het psycho-educatieprogramma gevolg werd gegeven aan duurzame nazorg of aan de bestending van de effecten van het DEN-pakket.

De deelnemers vulden het begrip *duurzaamheid* persoonlijk in. Het gaat over behoeftes of doelstellingen die ingevuld werden en die voor hen van betekenis zijn of waren. Gezien het individueel karakter van de perceptie van het begrip en omdat de mate waarin een item van belang was individueel niet bevraagd werd, beperken we ons op een paar uitzonderingen na tot een opsomming. We maken een onderscheid tussen duurzame verworvenheden (kennis, kunde) die door de deelnemers geformuleerd werden en de meer gevoelsmatige en relationele impact op de mantelzorg.

Tabel 6: Duurzame verworvenheden

Duurzame verworvenheden
kennis verwerven over dementie, het verloop van het ziekteproces
kennis over dienstverlening: kennismaking met initiatieven en organisaties voor verdere ondersteuning en hulpverlening zoals praatgroepen, financiële hulpverlening, psychologische bijstand, opvangmogelijkheden zoals een dagcentrum, personenalarmsysteem
inzicht in de veranderingen die het dementieproces meebrengt
veranderde perceptie over dementie en veranderde perceptie op de invloed van het eigen gedrag op dat van de persoon met dementie
vaardigheden geleerd: contact leren houden met PMD: tips en tricks bij moeilijk hanteerbaar gedrag, hoe communiceren met de PMD
lotgenoten ontmoeten en contact behouden via kanalen zoals: WhatsApp, e-mail, doodle
contact met lotgenoten: steun en begrip ontvangen, ervaringen uitwisselen

De *impact of het effect* dat het gevolgde educatieprogramma had, bleek sterk individueel en was niet steeds te linken aan een casus. Uit het gesprek met de coördinator kwam naar voor dat bij de inschrijving elke deelnemer met andere verwachtingen deelnam. Er leefden ontelbare vragen. Na de diagnose werden mensen veelal in het ongewisse gelaten. Er bleek geen opvolging te zijn. Hierdoor hadden deelnemers al een heel lange zoektocht naar hulp afgelegd. De verwachtingen met betrekking tot het programma lagen erg hoog. De coördinator formuleerde het als volgt: "Zij hoopten het licht te zien, ook al zouden zij geen sluitende of eenduidige antwoorden krijgen op hun vele vragen."

Een positief effect dat wat meer duiding vraagt, is veerkracht. Op de website Fit in je Hoofd van het Vlaams Instituut Gezond Leven, wordt veerkracht als volgt omschreven: '*Veerkracht is het vermogen om je aan te passen aan stress en tegenslag. Je 'veert' als het ware terug. Mensen met een hoge veerkracht laten minder snel de moed zakken. Ze gaan door, wat er ook gebeurt. Meer nog, ze komen er zelfs sterker uit. Veerkracht is niet statisch, wat wil zeggen dat het van moment tot moment kan verschillen. Een hoge veerkracht wil niet zeggen dat je onkwetsbaar bent. Net als een lage veerkracht niet wil zeggen dat je er niets aan kan doen. Net zoals je een spier traint, kan je ook je veerkracht trainen. Je veerkracht wordt eigenlijk voor een groot deel bepaald door jouw vaardigheden om met problemen en stress om te gaan. Het is een vorm van emotionele coping.*' ([www.fitinjehoofd.be](http://www.fitinjehoofd.be)).

Verder dient te worden opgemerkt dat lotgenotencontact een bijzondere impact heeft op mantelzorgers. Mary Mittelman zegt het volgende over groepsbijeenkomsten van mantelzorgers: *'Caregivers are like 'extended family'. Men moet geen masker dragen bij hen. Zij geven permanent emotionele steun. Het doet hen goed gelijkaardige ervaringen te kunnen delen. Men is niet alleen. Tijdens zware momenten kunnen zij die samen 'ver-dragen' en elkaar aanmoedigen. Mantelzorgers krijgen tips over hoe ze problemen waar ze op dat moment mee worstelen, kunnen oplossen. Dit empowert mensen.'* (Mittelman, persoonlijke communicatie, 24 april 2018).

Volgende effecten werden door de deelnemers vermeld:

Tabel 7: De effecten van het educatieprogramma

De effecten van het educatieprogramma
andere omgangshouding aangenomen
milder geworden, anders in de relatie gaan staan
anders leren communiceren met de PMD
toename zelfvertrouwen, beter gewapend tegen de situatie ondanks hoge druk
afname schuldgevoel
veerkracht
beter kunnen relativeren
hulp durven vragen
ontmoeting en verbinding met lotgenoten

Als we de resultaten afzetten tegen het schema zoals hierboven voorgesteld, dan kan men stellen dat deelname aan het programma zijn effect niet heeft gemist. Wel lag de winst voor de deelnemers soms op een ander vlak of is er een gradueel verschil. Wat moeilijk bleef, was de steeds veranderende situatie naargelang het dementieproces vorderde. Dat vergde steeds opnieuw aanpassing. De meeste opgesomde effecten werden reeds besproken in de toelichting bij de eerste twee stellingen.

Bij wijze van ondersteuning beoogde men met het DEN-pakket kennis, inzichten, vaardigheden en manieren van coping bij te brengen, lazen we reeds. Daarnaast wilde men mantelzorgers ook stimuleren om (praktische) hulp te vragen door het aanbod aan hulp beter bekend te maken. Mantelzorgers beaamden dat de stap om effectief hulp te vragen verkleind werd. Doordat hulpverlenende instanties hun werking tijdens de cursus kwamen voorstellen, kregen zij als het ware een gezicht.

Door de ontmoeting met andere mantelzorgers te faciliteren tijdens de tien samenkomsten werd nog een grote doelstelling van het DEN-programma gerealiseerd. De grootste winst van deelname aan het programma lag in het kunnen delen van zorgen en ervaringen en steun en begrip van lotgenoten te mogen ontvangen. Los van de individuele impact werd unaniem beklemtoond dat *lotgenotencontact* een band had gesmeed.

Enkele getuigenissen verduidelijken het effect dat het educatieprogramma had:

C1 (70-plusser): Ik ben nog altijd bezig met wat we in die cursus geleerd hebben maar nu dwing ik mezelf meer om mijn gedrag aan te passen. Ik volg nu meer mijn eigen richting. Ik denk dan bijvoorbeeld aan dat schuldgevoel. Vroeger ging ik meer op de cursus af, maar later heb ik mezelf aangeleerd dat dat schuldgevoel toch voor het grootste deel tussen mijn oren zit. Ik zet er nu mijzelf wat meer tegen af.

C1: Lotgenoten? Je leert elkaar ook kennen op een manier dat vrienden en familie jou zelfs niet kennen!

C4: Door die cursus te volgen, uit wat je allemaal gedeeld hebt en met mensen te praten heb ik inzichten opgedaan en ben ik veel milder geworden. Ik sta nu anders in de relatie met mijn moeder. Die info en inzichten opdoen is zo belangrijk, maar mijn broers en zussen willen er niets van weten.

C7 (partner van een jong persoon met fronto-temporale dementie): Iedere persoon vult dat wat hij of zij geleerd heeft anders in. Toen ik Inge over haar man hoorde praten dan dacht ik dat mijn man daar ook naartoe zou gaan, maar ik ben mij nu bewust geworden dat dat niet zo hoeft te zijn, want mijn man is totaal anders van karakter. Over lotgenoten zegt zij: Lotgenoten ,die weten waar ge mee zit. Die begrijpen bijvoorbeeld dat ik hem al eens een tik gegeven heb. Ik noem dat dan ' het stof afdoen', maar mijn familie verbiedt dat. Lotgenoten zeggen: Ik kan dat goed geloven dat gij hem toen een tik gegeven hebt. Ik zou het ook gedaan hebben!

C18 (een mantelzorgende schoondochter): Ik woon een samenkomst van de deelnemers-lotgenoten om de 3 maanden bij. Zo kunnen ervaringen uitgewisseld worden. Minstens één keer per jaar zou ik toch een professionele begeleiding willen.

Eline (C8) maakte tijdens het interview kritische bedenkingen, die kunnen vertaald worden naar een behoefte om de duurzaamheid van het programma te versterken. Duurzaamheid van het programma betekent voor haar *de zekerheid krijgen dat haar relatief jonge ouders goed ondersteund worden*. Zo geeft ze aan het niet logisch te vinden dat bepaalde vormen van ondersteuning stopgezet worden zoals de geheugenrevalidatie na één jaar vanwege de stopzetting van de subsidie. Net op het moment dat men meer nood heeft aan ondersteuning en meer zorg. De ziekte evolueert waardoor tips of omgangsrichtlijnen toch zouden moeten worden aangepast meent ze. Van externe hulpverleners zoals een psycholoog of een ergotherapeut neemt haar moeder meer richtlijnen aan dan van haar. Dus zouden ze op die regelmatige hulp moeten kunnen blijven rekenen van die geheugenkliniek. Nog veel te vaak blijft de partner in de kou staan, vertelt ze verder. De aandacht focust zich te veel op de patiënt. Die partner zou veel meer ondersteuning moeten krijgen.

Bronnen van ondersteuning zijn erg belangrijk voor de mantelzorger. De vierde stelling moest verhelderen bij wie de deelnemers na het volgen van de cursus steun gevonden hadden en via welke kanalen.

### 3.2.6 Steunbronnen voor de mantelzorger

**Stelling 4:** In de periode na het programma tot nu, heb ik steun gevonden bij... (vul aan). Bv. lotgenoten, professionele hulpverleners (thuisverpleging, thuishulp), vrienden, familie...

In de periode tijdens en na het psycho-educatieprogramma hadden mantelzorgers via verschillende kanalen steun gevonden. Dankzij de vergaarde kennis, aangebracht door de verschillende lesgevers van het programma en/of eigen opzoekingswerk vonden mensen de weg naar hulp of ondersteuning. Waar de ene, centrale mantelzorger wel op steun van de familie kon rekenen was dit voor andere

mantelzorgers geen optie en niet of moeilijk bespreekbaar. Dit werd ervaren als een gemis en teleurstelling.

Uit onderzoek blijkt nochtans dat het netwerk van vrienden en familie rond personen met dementie wel degelijk bereid zijn om hulp te verlenen, maar dat de mensen het vaak lastig vinden om een (concrete) vraag te stellen, terwijl de leden van het netwerk net graag een duidelijke, overzichtelijke vraag willen (wekelijks boodschappen doen, hulp bij financiën, etc.). Het netwerk zou in kaart gebracht worden om te bekijken wie wat kan doen. (Proeftuin Sociale Benadering Dementie, 2017, p. 35). Een begeleid familie- en vriendengesprek rondom de persoon met dementie en de centrale mantelzorger zou hierbij van grote waarde kunnen zijn.

Tabel 8: Steunbronnen

Steunbronnen
praatgroep familiegroep dementie
praatcafé dementie
Expertisecentrum Meander
samenkomst met lotgenoten, ook na afloop van de sessies individueel georganiseerd (bijvoorbeeld door de aanmaak van een doodle)
Whatsapp-groep door lotgenoten, facebookgroep dementie, facebookgroep alzheimer
externe professionele hulp: (zorgteam) gezinszorg, poetsdienst, thuisverpleging, logopedist aan huis, sociale dienst mutualiteiten, expertisecentrum dementie, woonzorgcentrum...
Stadsdienst Dendermonde
geheugenrevalidatiekliniek: ergotherapeuten en psychologen
mensen uit verenigingen als de Alzheimerliga, Samana (ziekenzorg)...
vaste contactpersoon en coördinator van het programma
dagopvangcentrum voor PMD, bijvoorbeeld het passantenhuis, de toren...
familie, burens
technische hulpmiddelen, bijvoorbeeld personenalarm

**Besluit:** Naast ondersteuning van professionele diensten bleken mensen vooral veel steun te hebben aan contact met lotgenoten. Lotgenoten werden 'reisgezellen'. Op eigen initiatief kwamen mensen in kleine groepjes samen, soms zelfs in de huiskamer van één van hen, om een praatje te maken met wie ze tijdens de cursus een klik hadden. Sociale media werden positief ingezet: via een WhatsAppgroep was een samenkomst snel geregeld. Grotere events werden eveneens op eigen initiatief georganiseerd, zoals een wandeling in een provinciaal domein en nadien een pannenkoek eten. Dit getuigt van empowerment van de mantelzorgers die deelnamen aan het psycho-educatieprogramma.

Deelnemers aan het focusgesprek verwoordden het als volgt:

C6 (schoondochter van een alleenwonende vrouw van 74 jaar): De gezinshulp is voor mijn schoonmoeder een grote steun. Ze komen elke weekdag en het is bijna altijd dezelfde persoon, wat heel belangrijk is voor haar.

C7 (echtgenote van persoon met fronto-temporale jongdementie): Er wordt veel gezegd op die vergaderingen (van Expertisecentrum Dementie): "We gaan u ondersteunen, we gaan u helpen en als ge weg moet dan moet ge maar bellen." Ja, ja... Voor ik vertrok op reis stuurde ik een WhatsAppberichtje naar de lotgenoten: "Ik ben hem kotsbeu, dat gaat niet lukken! Weten jullie

dat nog? De groep beaamt dit. En jullie antwoordden: "Vertrek er maar gewoon mee, dat komt wel in orde." En ik dacht: "Awel ja, ik ga dat doen". Ik was opgelucht, want jullie wisten waarover ik praatte. Ik heb ook veel hulp van mijn jongste zus. Dat is ongelofelijk wat die allemaal klaar krijgt met mijn man. Die zegt gewoon: "Euh, Jos, kom! We gaan wandelen. Doe uw jas aan." En die doet dat hé! Mijn zussen zijn naar een infomoment gekomen in het Expertisecentrum Dementie in Dendermonde hé. Van mijn man zijn familie ook, behalve diegenen die er niet mee om kunnen.

C4: Ik heb ook een hele tijd in die ontkenningfase geleefd. Na de diagnose wierp ik op: "Jullie kennen ons moeder niet goed genoeg". Maar ja, nu is het zeker en is die band veel... (vult niet in) Door die cursus te volgen, uit wat je allemaal gedeeld hebt en door met mensen te praten heb ik inzichten opgedaan en ben ik veel milder geworden. Ik sta nu anders in de relatie met mijn moeder. Niet dat er niets meer misloopt. Als ze agressief is dan zeg ik ook al eens een woord waarvan ik achteraf denk dat ik dat niet had mogen zeggen. Vandaar mijn cijfer 7. Die info en die inzichten opdoen is zo belangrijk, maar ja... mijn broers en zussen willen er niets over weten. Mijn zus zegt dan dat ik al een lange weg heb afgelegd. Dan peins ik: "ja, maar dat gaat niet van zijn eigen hé". (De groep stemt overtuigd in)

C12 (echtgenote van een man met jongdementie): Ik vind dat één van de belangrijkste dingen. De samenkomst met lotgenoten of het contact via het WhatsAppgroepje dat we aangemaakt hebben, doet mij veel deugd. Eigenlijk heb ik aan de verhalen die iedereen vertelt nog meer dan aan de cursus.

C2 (recent weduwe) vertelt tijdens een interview het volgende: Na het volgen van het programma heb ik vooral steun gevonden bij mijn schoonzus die naast mij woonde. Haar mocht ik altijd roepen of bellen maar ik deed dat maar als het echt niet anders kon. Een paar burens gingen af en toe eens in de rolstoel met mijn man wandelen. Ook de kinderen. We zijn een warm gezin. Wat ik heel erg vond, was een uitnodiging krijgen voor een receptie of een feest. Ik moest dan alleen gaan en vroeg me dan af hoe het met mijn man moest. Eén keer ben ik naar een familiefeest gegaan toen mijn dochters bij mijn man bleven. Neen, uitnodigingen krijgen vond ik niet leuk. Maar om eens een paar uur bij hem te blijven stond niemand in de rij. Ik hoorde veel zeggen dat ze het niet zo goed zagen zitten, omdat mijn man om het uur naar het toilet wilde. Plassen was een groot probleem. Hij wilde ook niet met onze kinderen naar het toilet gaan. Contact houden met lotgenoten was vooral in die laatste periode van het ziekteproces wel belangrijk. In die groep kan je al eens iets vertellen. Ik voelde mij daar begrepen.

Voor Eline, (casus 8) dochter van een vader bij wie op jonge leeftijd Alzheimer gediagnosticeerd werd, ligt het vinden van steunbronnen helemaal anders. Tijdens het interview vertelt zij een ander verhaal:

We komen geregeld nog samen met de mensen waarmee we het programma gevolgd hebben. Dan kan je nog ervaringen uitwisselen. Dat is vooral belangrijk voor mijn moeder. Als ondersteuning naar mij als dochter bestaat er niet zoveel. Er is eigenlijk niets hé. Samen met een jonge man (een papa) was ik de enige jonge dochter die in die groep deelnemers zaten. De andere kinderen waren allemaal veel ouder. Hun vader of moeder was 70+ maar mijn papa is maar 60 jaar. Ge zit in een heel andere situatie. Mijn situatie is niet te vergelijken met een dochter die de zorg voor haar alleenstaande moeder of vader moet opnemen. Ik ben aangesloten bij een WhatsAppgroepje. Die mensen organiseren al eens een terrasje doen of een ontbijt. Soms gaat dat thuis door bij een van de leden van dat groepje.



Uiteraard kwamen ook niet-ingevulde noden boven drijven. Die worden later in kaart gebracht. We springen om die reden van stelling 4 naar stelling 8 waar we één specifieke steunbron bevragen: de Familiegroep Dementie.

### 3.2.7 De Familiegroep Dementie als steunbron

**Stelling 8:** De Familiegroep dementie is een mogelijkheid tot contact, maar ik neem niet deel omdat... (vul aan). Bijvoorbeeld: geen aansluiting vinden bij de groep, afstand, vervoer, tijdstip, aanbod programma niet op mijn maat, begeleiding niet passend voor mij, voorkeur voor samenkomst met enkelen op eigen initiatief..., andere reden.

De Familiegroep Dementie is een initiatief van de Alzheimerliga Vlaanderen vzw. Zij organiseren in het Lokaal Dienstencentrum 'Den Aftrap' in Sint-Niklaas tweemaandelijks een gesprek rond een bepaald thema, voornamelijk 's avonds. Het is een initiatief om de mantelzorgers na deelname aan het psycho-educatieprogramma op te vangen.

Met de achtste stelling werd de deelname aan de Familiegroep Dementie bevestigd. De coördinator van de groep Belsele – Sint-Niklaas wilde graag weten waarom personen wel of geen gebruik maakten van deze mogelijkheid tot contact met lotgenoten. Er zouden na het educatieprogramma in verhouding weinig mensen doorstromen naar de bijeenkomsten van de Familiegroep Dementie.

In de vorige paragrafen werd reeds uiteengezet dat mensen aansloten bij de Familiegroep omwille van de ontmoeting met lotgenoten. Ook al waardeerden ze enerzijds de initiatieven van de Familiegroep Dementie, mantelzorgers gaven volgende redenen aan waarom ze niet deelnamen aan deze professioneel georganiseerde samenkomsten.

Tabel 9: Familiegroep Dementie

Familiegroep Dementie wordt niet bijgewoond als steunbron
voorkeur voor eigen, kleinschalig initiatief
tijdstip past niet ('s avonds)
geen oppas voor persoon met dementie
afstand
geen aparte Familiegroep Dementie voor mantelzorgers van partners met jongdementie
geen bestaand, ondersteunend initiatief voor kinderen van een ouder met jongdementie

**Besluit:** De Familiegroep Dementie is een goed initiatief om nazorg in te vullen. Toch is het begrijpelijk dat mantelzorgers die met een bepaalde groep aan een programma deelgenomen hebben, er voor kiezen om met (leden van) deze groep op eigen initiatief verder te gaan gezien de vertrouwelijke band die werd opgebouwd. In hun eigen groepje is (meer) ruimte voor uiting van emoties en het delen van intiemere ervaringen of problemen. Ze hebben niet dezelfde affiniteit met leden die deelnamen aan eerder georganiseerde programma's.

Deelnemers aan het onderzoek getuigden:

C6: Ik heb een voorkeur voor samenkomst met enkele deelnemers van de cursus op eigen initiatief. De Familiegroep is interessant omdat er interessante gespreksonderwerpen op het programma staan. Ik ga er niet zo graag heen omdat het altijd 's avonds doorgaat en ik dan niet graag meer buitenshuis ga.

C16: Ik ga niet naar die bijeenkomsten omdat die meestal 's avonds gebeuren en ik dan mijn vrouw niet alleen kan laten.

C19: Nog niet uitprobeerde. Echter 's avonds is niet meer haalbaar, dan vraagt mijn vrouw constant aandacht en zorg.

C14: Ik ben van te ver. Ik werk alle dagen en ik heb in mijn regio (Haaltert) geen kans gehad om de cursus 's avonds te volgen. Ik heb in de winter 10 keer een lange afstand afgelegd om hier aan de cursus te kunnen deelnemen. 45 minuten heen en 45 minuten terug. En dan (geëmotioneerd) krijg ik wel als reactie: "Sorry, maar van uw 80 euro inschrijvingsgeld krijgt ge niets terug want ge behoort niet tot de regio Waasland." Daar krijg ik het van. Dat gaat mij nu niet over die 80 euro of 40 euro, absoluut niet! Maar potvolkoffie, ge doet de moeite om er zo veel mogelijk van te begrijpen, er in mee te kunnen gaan om ze zo lang mogelijk bij u te kunnen houden, de maatschappij kosten te besparen en bots je op die stomme, bureaucratische muur.

C11: Ik neem niet deel omdat de groep samen georganiseerd wordt voor mantelzorgers van personen met jongdementie en andere dementie. De problematiek van een jongere is totaal verschillend van oudere.

C13: Er moet een familiegroep jongdementie komen, er zijn teveel jongere personen met dementie. Ik bedoel mensen die 50+ zijn. Wij ondervinden dat door onze WhatsAppgroep waar wij eigenlijk nog liefst van al samen mee optrekken. We kennen elkaar nu een jaar. Die kleinschaligheid is toch wel een troef. Zonder veel poespas en verplichtingen organiseren we leuke dingen. Via een doodle stemmen we onze agenda's af. Dat gaat snel en simpel want we hebben al zoveel te doen.

C8: Als ondersteuning naar mij als dochter bestaat er niet zoveel. Er is eigenlijk niets hé. Samen met een jonge man (een papa) was ik de enige jonge dochter die in die groep deelnemers zaten. De andere kinderen waren allemaal veel ouder. Hun vader of moeder was 70+ maar mijn papa is maar 60 jaar. Ge zit in een heel andere situatie. Mijn situatie is niet te vergelijken met een dochter die de zorg voor haar alleenstaande moeder of vader moet opnemen.

Waar we uitvoerig ingingen op bronnen van steun en via welke kanalen deelnemers aan het programma hier toegang tot vonden, beperken we ons in de stellingen die hierna volgen tot een verkenning van niet ingevulde noden of behoefte aan ondersteuning.

### 3.2.8 Nood aan nachtelijke hulp en crisisopvang

Aan de hand van enkele stellingen werd er gepeild naar zorgnoden of behoeften aan ondersteuning die (nog) niet werden ingevuld op het moment van bevraging. Voor de duiding van de antwoorden uit de focusgroep werd enkel rekening gehouden met die antwoorden die konden gelinkt worden aan een specifieke casus. De resultaten worden hieronder in kaart gebracht. Er zal niet of slechts beperkt op ingegaan worden. Het betrof geen expliciete vraag van het Thuiszorgcentrum. Het thema leent zich trouwens naar het voeren van een afzonderlijk onderzoek en zou ons te ver leiden.

Tijdens de kantooruren hulp vinden is één zaak, maar 's nachts of op crisismomenten hulp inroepen is een andere zaak. Zo komen we tot de vijfde stelling:

**Stelling 5:** Ik heb nu meer kennis en inzicht maar een dag duurt 24 uur, een week 7 dagen. Als er zich 's nachts iets voordoet, dan zou ik willen dat... (vul aan). Bijvoorbeeld dat het mobiel crisisteam van de psychiatrische thuiszorg kan ingeschakeld worden.

De zorg die de mantelzorger opneemt stopt niet als de persoon met dementie in bed ligt. Doordat dag- en nachtritme door elkaar gehaald worden, kan het gebeuren dat de persoon met dementie doolgedrag vertoont. Dat is erg belastend voor de mantelzorger. 's Nachts zijn er niet veel opties om hulp in te roepen. De permanentiedienst van de thuisverpleging Witgele Kruis is een mogelijke oplossing, maar dan eerder voor (palliatieve) verzorgende taken. Niet alle thuisverplegingsdiensten beschikken hierover.

Een personalarmsysteem kan een nuttig instrument zijn om via drie opgegeven telefoonnummers familie of vrienden te bereiken. Vaak wonen familieleden een heel eind weg. Telefoonnummers van professionelen zoals thuisverpleging mogen niet geprogrammeerd worden. In de vragenlijsten schreef C6, een schoondochter, dat zij in een crisissituatie een ziekenwagen zou bellen. C20, partner van een PMD, zou een mobiel crisisinterventieteam thuiszorg wenselijk vinden. Het mobiel crisisteam van de psychiatrische thuiszorg was onbekend en is slechts bereikbaar tussen 8 en 20 uur.

C21 zou een speciaal telefoonnummer willen dat kan gebeld worden om gespecialiseerde hulp te krijgen. Een paar mensen uit de focusgroep meenden weet te hebben van proefprojecten rond nachtzorg, maar dat die niet geïmplementeerd werden, wellicht omwille van de hoge kosten.

Blijkbaar zat er voorlopig niet veel anders op dan mensen met dementie in een crisissituatie 's nachts kalmerende middelen te geven of op te laten nemen in de psychiatrie. Mantelzorgers beaamden dat ze zich tijdens (nachtelijke) crisissituaties machteloos voelden en over hun toeren waren, zeker als ze meerdere nachten onvoldoende geslapen hebben. Medicatie geven induceerde bij de mantelzorger een schuldgevoel.

Enkele getuigenissen:

C13: Dat is een reuzengroot probleem! Op geen enkel moment voelt ge u zo alleen en hulpeloos als in die nachten waarin je partner totaal in een crisis zit. Dat zijn erge dingen hoor. Dat houdt ge niet vol. Dat is de limiet! (De groep knikt instemmend)

C14: Dat is de grote zorg die ik heb voor ons moeder. Zij is ook 80. Soms staat mijn vader 's nachts op. Het is al gebeurd dat zij ons dan al wenend belt. Wij wonen daar 25 km vandaan. Eer je dan aangekleed bent en daar toekomt, zit hij volledig aangekleed met zijn pet op zijn hoofd en vest

onder de arm. Mijn moeder heeft dan al van alles geprobeerd om hem terug in bed te krijgen. Ik zeg dan: "Komaan, schoenen en kousen uit en naar boven! En hij doet dat. Onmiddellijk.". Hij staat regelmatig 2 tot 3 keer per nacht op. Mijn moeder wordt dan wakker en is ongerust waar mijn vader is. Hij zegt dan dat hij naar Dendermonde moet. Als mijn moeder dan duidelijk maakt dat hij in Dendermonde is, dan antwoordt hij: "En toch moet ik naar Dendermonde want als ik niet ga kan ik ook niet terugkomen!". Tja, daar zit logica in natuurlijk. We hebben nu ook een soort alarm. Ons moeder draagt dat want hij heeft geen empathisch vermogen meer. Als mijn moeder valt, heeft hij niet het besef om haar te helpen. Mijn moeder heeft veel schrik dat -als er haar iets overkomt- zij niet op hem kan rekenen of hulp kan vragen. Dus draagt zij dat personalarms. Ik, mijn man en een vriendin en een nichtje van haar die vlakbij wonen, kunnen dan opgeroepen worden. Dat geeft haar toch enige rust.

C13: Crisissituaties. Ik heb al gehad dat ik verstijfd en nat van het zweet onder mijn laken lig en hoop dat hij niet opstaat. Ik hoorde mijn hart kloppen in mijn oren en dacht: "Ge gaat er 'alsgodblijft toch weer niet aan beginnen?". Hij begon: "Bieke, poeske, we moeten opstaan.". Ik: "Alstublieft, Leon, het is 01u30!". Hij kwaad: "'t Is goed hé, ik zal blijven liggen!". Dat herhaalde hij wel 10 keer tot ik geërgerd riep: "Awel, staat dan op hé!". 10 minuten later riep hij dat mijn kopje thee klaarstond. Ik heb meer dan een uur geprobeerd hem met alle mogelijke argumenten te overtuigen dat alle mensen sliepen. Als ge dan uw bloeddruk zou nemen... Dat heeft zo eens een week aan een stuk geduurd, dan heb je overdag geen geduld meer. Ik heb toen psychiater X van een psychiatrisch ziekenhuis in de buurt gecontacteerd en gezegd dat het zo niet verder kon. Ik heb nu een medicatiekoffertje. Ik mag hem een Aprozolan en een Temesta geven. Dan is hij de volgende dag natuurlijk groggy. Als ge hem dan ziet waggelen dan denkt ge: "Dat heb ik veroorzaakt!". En hoe ge u dan voelt hé! Dan is daar dat schuldgevoel. Ge hebt dus de keuze tussen iemand medicatie geven waardoor hij de volgende dag waggelt of een hele nacht doorbrengen met iemand met wie ge niet kunt redeneren. Sorry, die is op dat moment knettergek. Ik had eens een ontmoeting met Vandeurzen. Ik vroeg hem: "Mijnheer de minister, kunt gij u dat voorstellen dat iemand u om de 3 minuten vraagt om hem uwe pas te geven?". "Kom, geef mij uwe pas want ik moet u registreren!". Toen werd de minister heel stil. En dat bleef zo maar doorgaan, dagen en nachten achtereen. Ik wist niet meer wat te doen. Mijn zoon heeft hem samen met mij naar de spoed in Leuven gevoerd. Hij kon daar niet blijven want alles lag vol. Hij mocht alleen op een gewone afdeling blijven als ze hem mochten fixeren, want anders ging hij lopen. Dat wilde ik niet dus namen we hem terug mee naar huis. De volgende ochtend belden ze heel vroeg dat ik hem tegen 8u30 terug naar de psychiatrie mocht brengen. Kunt ge u dat voorstellen? Ik alleen op de autostrade naar Brussel, in de file met mijn man die de deur zou durven openen? Want mijnheer wil niet vanachter zitten waar ik kinderslot heb, ha neen hé, mijnheer wil vooraan zitten. En dan maar doorvragen naar mijne pas om mij te registreren! Ik ben er nog geëmotioneerd van! En dan komt ge daar om 8u30 aan en dan duurt dat nog tot 18u eer hij een kamer toegewezen kreeg! Ik zei tegen de minister dat er toch wel een crisisopvang dichterbij huis zou mogen zijn. Toen heb ik contact opgenomen met een psychiatrisch ziekenhuis in de regio en kwam ik terecht bij dokter X. Die vertelde mij dat mijn man haar eerste patiënt met jongdementie was. Ze heeft dan contact opgenomen met prof. X uit Leuven. Hij was daar een maand in observatie. Nu mag mijn man in een crisissituatie in de psychiatrie in het ziekenhuis in de buurt opgenomen worden. De dokter daar weet dat - als ik bel- het serieus is en dan mag hij direct komen.

C2 vertelde dat ze in geval van nood ook 's nachts haar schoonzus en schoonbroer mag gaan roepen. Zij zijn burens.

C8 bevestigde dat ze te veraf woont om 's nachts in een crisissituatie langs te gaan. Haar moeder belt dan haar broer op. Dat is nog maar één keer gebeurd. Dat er een mobiel crisisteam zou kunnen ingezet worden vindt ze een goed idee. **Ze zegt:** Wij doen zomaar wat als er zich een crisis voordoet, zonder dat wij een professionele achtergrond hebben. Maar waar ga je mensen met jongdementie steken als ze niet thuis kunnen blijven als er zich zo'n crisis voordoet? Er zijn ook nog niet echt aangepaste opvangmogelijkheden voor hen. In een psychiatrie of een rusthuis horen ze niet thuis. Zo'n verhalen dat vrouwen hun man in de psychiatrie moesten achterlaten heb ik ook al gehoord tijdens de bijeenkomsten.

C2 : Ik heb 2 keer het Witgele Kruis in Gent gebeld. Die hebben een permanentiedienst 's nachts. Hij was toen drijfnat van de medicatie en het zweten. Aan de telefoon vroegen ze mij of ik de dokter niet zou bellen omdat mijn man palliatief was. Ik antwoordde dat ik niet wist hoe sterven er uit zag. Ik had een heilige schrik dat een dokter langs zou komen, omdat ik vreesde dat die hem zou laten opnemen in het ziekenhuis. Toen is er een verpleegster gekomen. Die stond hier op een half uurtje.

### 3.2.9 Behoeftte aan (betere) informatie (doorstroming), communicatie, betrokkenheid

Aan de hand van de zesde stelling probeerden we in kaart te brengen van wie de mantelzorgers steun hadden gemist:

**Stelling 6:** Tot nu toe mis ik ondersteuning van... (vul aan en geef een woordje uitleg).  
Bijvoorbeeld huisarts, buddywerking zodat ik op adem kan komen, aangepast dagcentrum voor mensen met (jong)dementie... Als je tevreden bent met de huidige ondersteuning, laat dit vak dan leeg.

Op het ogenblik dat gevraagd werd naar hun ervaring betreffende de samenwerking tussen hulpverleners ontstond veel rumoer in de focusgroep. De overgrote meerderheid van de deelnemers beaamden dat dokters van verschillende disciplines elkaars verslagen krijgen, maar dat ze ondervonden dat er geen of onvoldoende informatiedoorstroming en samenwerking was. Ook stelden een aantal mantelzorgers vast dat er tussen de hulpverleners en zorg verlenende instellingen onderling niet of onvoldoende informatiedoorstroming gebeurde. Dat dat tot zware gevolgen kan leiden wordt verderop in de tekst geïllustreerd.

De kennis rond (jong)dementie en de algemene betrokkenheid van de huisarts liet te wensen over: 8 op 21 bevroagden waren niet tevreden over de huisarts. Zij hadden behoefte aan meer informatie, meer inleving in de problematiek, meer betrokkenheid. Eén iemand was heel tevreden over diens aanpak, een ander matig tevreden. In één enkel geval had iemand in een palliatieve situatie dan weer een zeer goede ervaring met een (jonge) vervangende huisarts tijdens een verlengd weekend.

Ook met specialisten liep de communicatie niet overal even vlot. In bepaalde gevallen werden mensen niet ernstig genomen of gewoonweg grof behandeld. Al kon dit niet veralgemeend worden. Eén iemand had graag vroeger in het proces informatie gekregen over het recht op palliatieve zorg.

Wat uit het onderzoek eveneens naar voor kwam, was het gevoel van hulpeloosheid van mantelzorgers. Nagenoeg iedereen had al een lange weg afgelegd voor de deelname aan het psycho-educatieprogramma. Dat werd bevestigd door de coördinator. Nochtans had iedereen behoefte aan

duidelijke informatie en opvang eens de diagnose is gesteld. Op geen enkel moment voelden mensen zich zo verlaten toen de diagnose meegedeeld werd.

Getuigenissen en staving:

C13 vertelde dat hun huisarts haar een lastig vrouwmens noemde. Ze moest geduld leren hebben.

C12 deelde mee dat haar huisarts wel naar haar verhaal luisterde, maar dat die toegaf zelf geen ervaring te hebben met jongdementie. Er kwam geen verdere actie. Er bewoog niets.

C19 had graag meer inleving van de huisarts gewenst en ook voor raad, bijvoorbeeld in verband met negatieve wilsbeschikking.

C14: Wat ik zo jammer vind aan de huisarts: mijn vader staat 's nachts op waardoor mijn moeder ook geen nachtrust meer heeft. Mocht ze die wel hebben dan zou ze de zorg voor mijn vader toch langer kunnen volhouden. Dus vraag ik om hem een slaappilletje te geven. Maar de huisarts wil dit niet voorschrijven omdat die van mening is dat hij daaraan verslaafd zou kunnen geraken! Dan word ik boos en vloek: "Godverdomme, die mens is 80 jaar!".

C18: Ik mis ondersteuning van de huisarts, ook al wonen mijn schoonouders in het WZC.

C8: Mijn moeder is veel bij de huisarts langs geweest om over mijn vader te vertellen. Hij is ook bij de psychiater gescreend, maar blijkbaar hebben die toch niet goed genoeg geluisterd of onderzocht. En dat hoorde ik ook in de groep vertellen. Dat verhaal is overal wat gelijkaardig.

IV: Bedoelt u dat de huisarts niet goed geluisterd heeft? C8 antwoordt: Dat zou ik niet direct durven zeggen, maar die nam eerder een houding aan van "ik ben dokter, ik weet wel wat er scheelt". Hij zei dat het wel zou overgaan. Die huisarts was zo gefocust op de burn-out piste dat hij geen andere pistes verkende. Natuurlijk, de symptomen lijken wel wat op elkaar. Mijn mama werd ook gezien als de zaag. Ze werd afgescheept want als papa bij de huisarts kwam dan leek hij in orde.

C2: Mijn man is overleden, maar ik heb ondersteuning gemist van mijn huisarts. Toen de rit naar Leuven te zwaar werd voor mijn man gingen we naar een neuroloog in de regio. Mijn dochter vergezelde mij toen. Die stelde veel vragen en dat kon die arts niet appreciëren. Alleen mijn man gaf hij nog een hand, mijn dochter en mij negeerde hij. Dat vond ik heel erg. Daar zijn we niet meer bij geweest.

C8: Mijn mama neemt mijn papa dan mee naar die geheugenrevalidatiekliniek, maar ik denk dat ze zich nog veel inhoudt tijdens zo'n gesprek waarbij hij aanwezig is. Ze sparen elkaar. Als ik mee kan gaan (al moeten mijn mama en ik hiervoor vaak verlof nemen) dan vertel ik andere dingen aan die mensen dan zij. Ze zouden apart van elkaar moeten gehoord worden. Ik hoor van andere mensen dat dat in andere centra op die manier wel gebeurt.

C9: Eerlijk gezegd, ons ma was in behandeling in ziekenhuis X. Alle rapporten en informatie staan in één centraal programma, maar die kijken daar eenvoudigweg niet naar. Dan mag ze ergens naar kortverblijf en dan wordt er vanuit het ziekenhuis nog niet eens meegedeeld dat ze beperkt wordt in haar vrijheid door bedspondes of een voorzettafeltje op haar zetel. De afdeling geriatrie

is echt een ramp! Dan stuurt dat ziekenhuis een rapport mee waarin vermeld staat dat ze zich zelfstandig kan verplaatsen, dat ze zonder hulp kan eten maar dat ze sporadisch verward is. Wel, de tweede dag in kortverblijf was ze gevallen en had ze haar heup gebroken! Zij wist niet meer hoe ze moest stappen of ge moest het haar uitleggen hoe ze dat moest doen. De geriater van dienst vertelde mij dat mijn moeder niet dement was. Ik vroeg hem of hij de rapporten al eens gelezen had. Hij had haar dementiepillen afgeschaft. Die zouden slecht geweest zijn voor haar hart. Toen vroeg ik of hij wel eens met de behandelende hartspecialist gesproken had. "Jullie werken toch in dezelfde kliniek?", riep ik kwaad. Het is verschrikkelijk hoe weinig er gecommuniceerd wordt.

C10 beaamt dit als volgt: De enige samenwerking die wij ondervinden is van de logopediste die aan huis komt. Zij nam zelf contact op met het Geheugencentrum in Dendermonde, met de ergotherapeut en de psycholoog om zijn therapie bij te sturen. Meer op zijn maat gemaakt. De verslagen worden van daar uit ook doorgestuurd naar de psychiater in Gent.

C7: Mijn man heeft nog tegen niemand zoveel gebabbeld als tegen prof. X uit Leuven. Ik mocht natuurlijk niet mee binnen. Ze hebben mij dan achteraf wel verteld dat mijn man toegegeven had dat hij met zelfmoordgedachten rondliep. Hij had gevraagd om dat niet tegen mij te vertellen, want zijn moeder heeft ook zelfmoord gepleegd. Hij zou mij dat nooit aandoen, vertelde hij ooit. De dokter vond toch dat ik dat moest weten.

C7: Onze huisarts leest die verslagen wel. Maar ze zal toch eens niet met mij bellen om eens te informeren, ook al heeft ze mijn gsm en ik de hare. Alhoewel, als Jos dan een afspraak heeft voor een verkoudheid of zo dan stuur ik haar vooraf een berichtje. Dan vraag ik of ze hem wil zeggen dat dat snot door zijn allergie komt, want van mij neemt hij dat niet aan. Dan stuurt ze een OK. Als ik dan bij zijn thuiskomst vraag wat de dokter gezegd heeft antwoordt hij: "Weet je wat die nu vertelt? Dat dat snot van een allergie komt! En nu moet ik daar iets voor inpakken". Dan heb je toch het idee dat ze geluisterd heeft en dat ze er iets mee gedaan heeft. Ook moet ik zeggen, toen mijn man bij een andere arts een facettenspuit moest laten zetten, zijn dossier ging open en het eerste gegeven dat verscheen was: fronto-temporale dementie. Die arts nodigde me direct uit om met mijn man mee te komen, want dat zou anders problemen opgeleverd hebben.

Irma (C2) geeft aan dat zij ondersteuning gemist heeft van haar huisarts. En ook info over palliatieve zorgen. **Zij getuigt:** Ik vroeg mij steeds af vanaf welk moment je een beroep op palliatieve zorg kon doen. Toen ik al mijn moed eens bijeenraapte om informatie te vragen aan een ziekenhuisverpleegster uit onze kennissenkring duwde ze mijn vraag weg. In maart 2017 vroeg ik dat aan mijn huisdokter toen mijn man een blaasontsteking had die niet meer overging. De huisarts vond dat nog een brug te ver. Ik ben toen zelf informatie op internet gaan opzoeken en kwam dan terecht bij het Palliatief Netwerk. k voelde me toen zo ellendig dat ik aan hen een mail gestuurd heb waarin ik mijn situatie uitlegde en vroeg wanneer ik een beroep op palliatieve zorg kon doen. De volgende dag belden ze mij, maar dat was vlak voor het paasweekend. Ze vroegen of ze na het paasweekend terug contact mochten opnemen. Daar zaten wij dan met dat paasweekend voor de deur. "Wat moesten wij nu doen?", vroeg ik me af. Mijn eigen huisarts was inmiddels in bevallingsverlof gegaan en haar vader, ook huisarts, was met vakantie. Daar zat ik dan. Ik heb dan de huisarts van mijn schoonzus gebeld. Ook al was hij niet van wacht, toch is die zonder vragen met paaszaterdag, paaszondag en paasmaandag langs geweest. Hij nam zijn tijd. Een jonge verpleegster opperde dat mijn man vocht moest krijgen in het ziekenhuis. Ik vroeg of

dat niet thuis kon. Ik wilde mijn man graag thuishouden. De vervangende huisarts vond dat ik geen 200 %, maar 300 % gelijk had. Dan voel je je gesteund.

C2: De zwaarste klop kreeg ik toen ik hoorde dat het ongeneeslijk was. Toen verdween de grond van onder mijn voeten.

Eline (C8) zegt hierover dat de aandacht zich te veel focust op de persoon met dementie. Haar vader en moeder kregen samen de diagnose te horen. Dat had een enorme impact op de ene partner die voor de andere partner moest gaan zorgen. Tijdens de focusgroep werd dat werd bevestigd door haar moeder (C10).

C10, echtgenote van partner met jongdementie: Waaraan ik behoefte had na de diagnosestelling? Simpelweg een algemene brochure vanaf het moment dat er rond uw oren gedraaid wordt: "Uw man heeft Alzheimer". Ge krijgt gij wel een paar coördinaten mee, maar dat ze ne keer een deftige, overzichtelijke, eenvoudige, duidelijke brochure maken. Als ge zwanger zijt krijgt ge ook zo'n brochure mee: je bent zwanger, en nu? Een brochure waarin staat: wat nu? Waar kunt ge naartoe? Wat zijn de mogelijkheden? Het moet geen uitgebreide brochure zijn, maar zoiets als ge buitenkomt dat ge eens op uw gemakje kunt lezen zodat ge weet wie ge kunt contacteren. Of dat ge opgenomen wordt op een lijst zodat ze u zelf contacteren om te zeggen: "Kijk, ge zit met die problematiek...".

De coördinator merkte op dat zo'n brochure '*Dementie, je staat er niet alleen voor*' wel bestaat. Het is een brochure over dienstverlening aan personen met dementie in de regio Waasland. Helaas wordt die blijkbaar niet steeds meegegeven.

C16 heeft een positieve ervaring: Ik moet nu wel zeggen, toen ik met mijn moeder naar het ziekenhuis ging en de diagnose gesteld werd, wij direct een hele map met documentatie over dementie meekregen. En ik vind het fantastisch hoe ik geholpen ben dan. Mijn moeder is opgenomen via spoed, kwam dan terecht op geriatrie waar ik Nadia leren kennen heb. Die heeft mij geïnformeerd zodra de diagnose werd gesteld. Ze heeft mij ook direct aangeraden om de cursus psycho-educatie te volgen.

Katrijn (C11), enige dochter van een vader met jongdementie die nog alleen woont, merkt op dat de kennis van de gezinszorg die aan huis komt niet zeer groot is wat jongdementie betreft. Zelf geeft ze getuigenissen aan zorgkundigen die de cursus referentiepersoon dementie volgen. De meeste verzorgenden ontmoetten mensen met dementie pas toen ze reeds in een woonzorgcentrum verbleven. Zelf maakte ze voor de gezinsverzorgenden een fiche over de gewoontes en gevoeligheden van haar papa. Bijvoorbeeld hoe zijn hondjes noemen, gespreksonderwerpen, dat ze veel kunnen bereiken als ze humor gebruiken, dat ze er op moeten letten dat zijn eigenwaarde gerespecteerd wordt enzovoort. Zij gaf ook de nood aan informatie rond de evolutie betreffende zorgmogelijkheden en financiële tegemoetkomingen te krijgen. En dat het een meerwaarde zou betekenen mocht deze info per post in plaats van per mail bedeed worden. Een mail met bijlagen wordt vaak gewist. En voor iets oudere mensen is het tijdperk van de smartphone een hele opgave, stelt zij. Info per post maakt het gemakkelijker om voor te leggen aan anderen. Nu is het zo dat, tenzij het over een vergadering gaat, er geen info per mail gegeven wordt. Ofwel is er zo weinig evolutie in het proces naar meer aandacht voor de problematiek jongdementie, ofwel wordt hierover te weinig gecommuniceerd. Dat de ene dienstverlener de andere niet is, werd haar inmiddels ook duidelijk. Zo schreef ze dat de sociale



dienst van de mutualiteit in de regio waar haar papa woont echt te wensen overlaat. Ze was er een paar keer op afspraak geweest, maar de toewijding was niet van die aard dat zij er nadien nog iets van hoorde. Daarentegen had ze wel een goede klik met de persoon van de sociale dienst die kwam spreken tijdens de educatiesessies. Die persoon kwam uit de naburige gemeente waar haar vader woont. Die persoon mocht zich niet verplaatsen naar de gemeente van haar vader omdat het haar regio niet was. Toch hield zij met die betreffende dienst contact of ze ging er bij op afspraak.

### 3.2.10 Overige noden aan hulp en ondersteuning en nazorg

#### **Nood aan praktische ondersteuning bij specifieke zorgbehoeften**

In het psycho-educatief programma werd voornamelijk gefocust op het psychosociale en emotionele luik, maar werd vrijwel geen aandacht besteed aan informatie rond praktische ondersteuning bij specifieke zorgbehoeften. Naarmate het ziekteproces vorderde, dienden zich nieuwe vraagstukken aan.

C19: Tot hiertoe trek ik mijn plan, maar als accidentjes te veel worden, wat dan? Heb al raad gevraagd om wat te doen bij incontinentie. Dus graag bijstand om dit op voorhand en bijtijds te bespreken. Ik zou graag meer inzicht hebben voor de nachtelijke situaties en / of de periodes van het rondwalen of wat te doen als mijn vrouw onzeker is?

Eline (C8): De ergotherapeut van de geheugenrevalidatiekliniek kwam wel een paar keer aan huis en ze zijn er ook zelf bij geweest, maar de impact daarvan is heel beperkt. Op het moment zelf lukken die dingen wel, maar nadien niet meer. Ook de tips die ze geven. Ze proberen hun plan te trekken. Ik geef hen de raad om op te schrijven wat er mis gaat. Mijn papa gaat nog sporten. Zo kan hij zelf zijn sportzak niet meer maken of zichzelf goed wassen. De tip was dan om aparte zakjes met benodigde kleding klaar te leggen, maar toch had hij verkeerd gerief bij. Mijn ouders laten het soms te lang aanslepen om dit probleem dan terug aan te kaarten waardoor er heel veel frustraties ontstaan bij hen beiden. Dat wordt niet uitgesproken en dat blijft dan sudderen. Ze zijn toch vaak 24u op 24u samen wat niet evident is. Ge kent de theorie nu wel en hij kan er zelf niets aan doen, ge weet dat, maar als ge daar zoveel uren bij zijt dan maken die frustraties veel kapot. Dat is echt erg. Die geheugenrevalidatie stopt ook na één jaar omdat die activiteit niet langer gesubsidieerd wordt. Dat vind ik niet logisch. Op het moment dat je meer zorg en ondersteuning nodig hebt, stopt zo'n activiteit. Die ziekte evolueert en dan zouden die tips of omgangsrichtlijnen toch aan aangepast moeten worden?

Irma haar inmiddels overleden echtgenoot kon zich niet meer alleen verplaatsen. Zij sleurde hem voetje voor voetje om het uur vanuit het bed of de zetel naar het toilet. Hij had immers constant plasaandrang. Zij had meer over verplaatsingstechnieken willen vernemen.

#### **Schuldgevoel en rouwverwerking**

Ook al werd het thema in het educatieprogramma aangeraakt, toch gaven mensen aan nood te hebben aan rouwbegeleiding naarmate het ziekteproces vordert. Elke nieuwe fase bracht nieuw verlies mee. Mensen kampten op verschillende momenten met schuldgevoelens. Dat woog mentaal zwaar. Het tastte hun zelfvertrouwen en psychologisch welbevinden aan. Deelnemers waren unaniem akkoord dat er op het educatieprogramma een vervolg zou moeten komen: een cursus over loslaten, verlies- en rouwverwerking. Enkele getuigenissen:

C2 : Ik ween nu minder dan vroeger. Emmers heb ik al gehuild. De zwaarste klopp kreeg ik toen ik hoorde dat het ongeneeslijk was. Toen verdween de grond van onder mijn voeten. Ik kon het niet aanvaarden en bleef zoeken naar oplossingen. Ik bleef hopen. Stilletjes aan, met kleine brokken probeer je de realiteit onder ogen te zien. Ge kunt dat niet ineens verteren.

C13 vertelde dat naarmate het ziekteproces vordert, het lastiger wordt om de geleerde theorie van tips toe te passen: Uw trukendoos geraakt leeg! En als uw trukendoos leeg is dan is die van de geneeskunde er met sedatie, isolatie,... Dan kunt ge niet veel meer met deze cursus. Dan is het een andere cursus die ge nodig hebt "Hoe verwerk ik en hoe laat ik los? Hoe laat ik los zonder schuldgevoel?"

C13 bevestigt: Ja het is zo, vooral voor partners. Moest het mijn 80-jarige moeder zijn, zou ik er mij bij neer kunnen leggen maar bij mijn partner is het anders. Ik zeg: mijn moeder is aan haar laatste 20 jaar bezig, maar zo iets denkt ge niet bij uw partner van 50.

C14: Zo het besef krijgen dat heel veel jonge vrouwen met jongdementie te maken krijgen. Ik had ook een partner met jongdementie kunnen hebben. Daar kreeg ik dan een schuldgevoel van. Allez, mijne pa is 80, die heeft een goed leven gehad. Wat zit ik hier nu in die cursus te doen? Mijn vader en moeder kunnen nog van alles doen, maar hij heeft Alzheimer. Het is mijn vader niet meer. Als ik dan bel dan hoop ik dat het antwoordapparaat is, want dat is zijn stem. Dàt is mijn vader! De kracht en de persoonlijkheid van mijn vader komt daardoor en dat is nu allemaal weg. Dat is ook een rouwproces.

Coördinator: Dat is eigenlijk wat C13 vertelde hé. Die zei dat ze nu nood heeft aan begeleiding bij leren loslaten. "Hoe laat ik los?": dit thema kwam in de cursus kort naar voor. Iedere keer dat je merkt dat er iets minder gaat, ga je een rouwproces door. Verliesverwerking en rouwverwerking, dat zou in het pakket moeten zitten. (De groep is unaniem akkoord)

### **Opvangmogelijkheden en ondersteuning voor personen met jongdementie**

De nood aan aangepaste dagopvang voor mensen met jongdementie is schrijnend. Hier en daar zijn al initiatieven genomen, maar de vraag is groter dan het aanbod. Ook in woonzorgcentra zijn geen aparte afdelingen voor mensen met jongdementie waar ze bij leeftijdsgenoten aansluiting vinden. Buddywerking bleek nog vrij onbekend bij de deelnemers.

De vader van Eline (C8) is pas 60. Ze vertelde: hij rijdt wel eens naar zijn broer, maar die heeft het druk met zijn eigen zaak. Als ge hem hoort vertellen doet hij van alles, maar de dagen dat mama gaan werken is, zit hij meestal gewoon in de zetel te slapen. Vooral om die dagen op te vullen als mijn mama hele dagen gaan werken is, zou hij ergens terecht moeten kunnen. Ge moet hem niet tussen veel oudere mensen gaan zetten of mensen die al in zichzelf gekeerd zijn. Er moet voor hem iets gevonden worden, want nu is het niet OK. In Moerzeke zou een thuiszorgdienst opvang willen organiseren voor mensen met jongdementie.

C14: Specifieke zorg en opvang voor jongdementerenden, zodat ze niet in een bejaardentehuis terechtkomen op hun 55ste of in de psychiatrie belanden. Het gebrek aan mogelijkheden maakt het voor de mantelzorgers nog extra zwaar om het probleem te dragen en verhindert hen vaak om zelf nog een beetje te kunnen leven en niet in een sociaal isolement terecht te komen.

C12: Er zouden buddy's moeten zijn die de personen met (jong)dementie begeleiden in het aanvaardingsproces van hun ziekte. Buddy's die regelmatig contact hebben met de zieke

persoon en hen wegwijs maken in nuttige dagbesteding of info geven over mogelijke opvang. Mijn man moet halfjaarlijks naar de professor, maar die treedt nooit in detail en geeft weinig info.

C13: Buddywerking komt voor mij al te laat. In deze fase wil mijn partner dit al niet meer, maar ik denk dat dit voor anderen uitgebreid moet worden. Zodat ze van thuis uit kunnen vertrekken met een buddy om eens iets te gaan doen, al is het werken in de tuin. Een moment dat jij zelf geen toezicht moet houden en zelf eens iets anders kan doen. Doordat ik dat programma gevolgd heb, bleek nog duidelijker dat er weinig of geen echte opvang voor mensen met jongdementie is. Ik ben heel erg tevreden dat de mensen uit het dagcentrum "Passantenhuis" deze taak in dagopvang op zich willen nemen. Ik zou anders niet weten waar mijn man nu al zou zijn opgenomen. Waarschijnlijk in een WZC zonder echte voorziening voor jongere mensen.

### 3.2.11 Zorg en ondersteuning op maat: individuele (traject)begeleiding

Tot slot werd aan de hand van een driedelige stelling gepeild of mantelzorgers behoefte hadden aan zorg en ondersteuning op maat tijdens de duur van het dementieproces. In *Denkbeeld* toont Verschraegen (2012) zich alvast voorstander. Hij verwijst naar het succes van Foton, een thuiszorgdienst van Familiezorg West-Vlaanderen, annex regionaal expertisecentrum dementie. Gespecialiseerde dementieconsulenten bezochten in de regio personen met dementie en hun mantelzorgers aan huis om ondersteuning te bieden. LUCAS, het centrum voor zorgonderzoek en consultancy van de KU Leuven, toonde aan dat mantelzorgers bijzonder tevreden waren over het advies op maat en het luisterend oor: '*Belangrijk is om steeds opnieuw aansluiting te zoeken bij de vragen van de cliënt en diens mantelzorg(er)s, maatwerk te bieden en niet te vervallen in 'vaste of verplichte' zorgpakketten*' zo besluit hij.

**Stelling 7a** : Om mijn rol als mantelzorger te kunnen blijven opnemen, is een individuele (traject)-begeleiding (zorg en ondersteuning op maat) nodig.

**Stelling 7b**: Ik zou willen dat...(vul aan) een brugfiguur/vaste zorgcoach regelmatig aan huis komt (bijvoorbeeld de coach van het educatieprogramma, een maatschappelijk werker van de mutualiteit, een zelfstandig psychosociaal gerontoloog (ouderenconsulent), andere...(leg uit)

**Stelling 7c**: Indien de mutualiteit of de verzekering de kosten voor individuele (traject)begeleiding niet geheel of gedeeltelijk terugbetaalt, dan ben ik toch bereid om deze zelf te betalen. Waarom wel of waarom niet?

De antwoorden op deze stellingen werden opgenomen in onderstaande tabel.

Tabel 10: Zorg en ondersteuning op maat: (te betalen) individuele (traject)begeleiding.

Casus	leeftijd MZ	leeftijd pmd	relatie tot pmd	pmd thuis-wonend	pmd in wzc sinds	dementie-categorie	stelling 7a ja of nee	stelling 7c ja of nee
C1	72	74	echtgenoot	nee	eind april 2017	Alzheimer	?	?
C2	66	72	echtgenote	ja	o	vasculair	ja	ja
C3	68	72	schoonzus	ja		vasculair	ja	ja
C4	62	80	dochter	ja		?	?	?
C5	49	79	dochter	nee	ja	Alzheimer	?	?
C6	43	74	schoondochter	ja		?	nee	ja
C7	59	59	echtgenote	ja		frontotemporale jongdementie	ja	?
C8	33	60	dochter	ja		vader jongdementie	ja	ja
C9	63	moeder 88 broer 60	dochter zus	broer wel	moeder sinds 15 01 2017	moeder Alzheimer broer jongdementie	ja	ja
C10	57	60	echtgenote	ja		jongdementie	ja	nee
C11	44	66	dochter	ja		Alzheimer	ja	ja
C12	60	60	echtgenote	ja		jongdementie	ja	ja
C13	62	62	echtgenote	ja		jongdementie	ja	nee
C14	58	81	dochter	ja		vader alzheimer	ja	ja
C15	56	80	dochter	ja		?	?	?
C16	53	86	dochter	ja		?	ja	?
C17	71	82	echtgenoot	ja		?	nee	nvt
C18	58	88	schoondochter		sinds maart 2017	?	nee	nvt
C19	73	71	echtgenoot	ja		?	ja	ja
C20	77	82	echtgenote		4 maand voor overlijden in 2017	?	ja	ja
C21	69	69	echtgenoot	ja			nee	Nvt

MZ = mantelzorger  
 pmd = persoon met dementie  
 WZC= woonzorgcentrum  
 nvt = niet van toepassing

Op de vraag of zij als mantelzorger individuele (traject)begeleiding zouden wensen (vraag 7a en b) antwoordden 13 deelnemers bevestigend, 4 hadden hieraan (voorlopig) geen behoefte en 4 deelnemers formuleerden geen antwoord. Er was bij dit antwoord geen merkbaar verschil tussen mantelzorgers voor personen met jongdementie of ouderdomsdementie. Wat wel een rol speelde bij hun antwoord was het stadium van het dementieproces, het aantal uur aanwezigheid bij de persoon met dementie, reeds aanwezige ondersteuning en het gevoel dat men de situatie voorlopig nog aankon.

Verder kwam naar voor dat mantelzorgers één vaste contactpersoon bij dienstverlenende instanties wensen.

Rond het topic of mantelzorgers al dan niet bereid zouden zijn om voor individuele (traject)-begeleiding te betalen, waren de meningen verdeeld. De ene partner van iemand met jongdementie was huisvrouw. De ziekte-uitkering van haar man liet voor deze uitgave geen ruimte. Een andere partner verklaarde zich wel bereid om te betalen voor de meerwaarde hiervan. "Alles kost geld," stelde zij.

De vragen leidden tot heel persoonlijke ontboezemingen van verschillende deelnemers. De gevoelens of de noden die geuit werden, werden bijgetreden door de meerderheid van de deelnemers aan de focusgroep en door de twee geïnterviewde mantelzorgers. Het werd bij momenten heel stil in de groep.

Een woord dat heel veel gevallen is, was eenzaamheid. De behoefte die geformuleerd werd: nood aan een vertrouwenspersoon. De termen vertrouwenspersoon en individuele (traject)begeleiding werden door elkaar gebruikt.

Ter illustratie enkele citaten:

C16: Als ik zie wat ik voor mijn ouders allemaal aan papieren heb moeten invullen dan moet ge echt wel een vertrouwenspersoon hebben, iemand die dat met u allemaal uitzoekt. Als ge een tegemoetkoming wil bekomen dan moet ge ook meedelen wat ge allemaal bezit. Ik weet dat die mensen van de mutualiteit daar bij helpen, ik ken er ook mensen maar dat is toch iets anders, dat contact blijft toch oppervlakkig. We hebben van de mutualiteit iemand laten komen bij mijn ouders thuis, maar dan zit ge met dat gegeven dat ze recent de dienstverlening hebben opgesplitst. De ene moet komen voor die problematiek, de andere voor iets anders, weer een andere voor een personalarms. Ik krijg er wat van! Ik wil één vaste contactpersoon!

C9: Ik denk dat veel mensen nood hebben aan een vertrouwenspersoon. Ik zit zelf in de hulpverlening en ik ben heel veel gewoon, maar als ik zie wat ik voor mijn ma en pa zelf heb moeten uitzoeken dan is dat hier in België toch een papierenwinkel om zot van te worden. Echt waar, om alles uit te zoeken waar ge moet zijn, daar hebt ge feitelijk iemand voor nodig die u daarbij begeleidt!

C11: Ik zou zoals in Nederland een case manager willen. Iemand die mij begeleidt om de juiste ondersteuning te vinden. Ik zou wensen dat er een vaste begeleider is om (wekelijks) de thuissituatie mee op te volgen en die raad kan geven bij eventuele problemen of vragen.

C7: Ik zou dat ook willen. Mijn man had een administratieve functie, ik ken niets van papieren.

Irma (C2) stelde tijdens het interview de vraag of individuele begeleiding eigenlijk wel bestond. Zij heeft veel zelf opgezocht, wat veel tijd en energie opsloopte. Ze zou het fantastisch gevonden hebben mocht iemand haar in het vroege stadium van dementie begeleid hebben. Zelf kon de laatste maanden bijna niet meer van huis. Dat ervaarde ze als een groot probleem. Mocht iemand aan huis gekomen zijn, dan zou dat toch een oplossing geweest zijn. Verder maakte ze zich de bedenking dat iedere situatie anders is. Deelnemers aan het vormingsprogramma vormden maar

een kleine groep, terwijl de nood aan begeleiding van mantelzorgers veel groter is. De informatie bereikt wellicht de meest kwetsbare mensen vaak niet.

En dan:

C7: Zeg, vindt ge nu niet dat wij zo precies een ballonnetje boven ons hoofd hebben hangen waarop staat: 'eenzaamheid'? Als ze mij vragen hoe ik mij voel dan is altijd het eerste woord dat in mij opkomt : eenzaam. Ik voel mij soms zo éénzaam. Ik ben ook naar een psycholoog geweest. Ik heb daar een ongelooflijk goed gesprek mee gehad. Op het einde van het gesprek zei ze: "Ge moogt natuurlijk altijd terugkomen, maar ik denk dat ik voor u niets kan doen, want ge moet het allemaal op u af laten komen, ge moet het aanvaarden. Ik kan u geen oplossingen geven, maar ge moogt komen praten hé, zoveel als dat ge wilt. (De groep knikt bevestigend)

C4: Eenzaamheid? Ja, ik heb dat ook. Ik heb dat hier gevolgd. Mijn zus is ook verpleegkundige. Ik ben de oudste van zes kinderen. Ik bel niet meer naar mijn broers of zussen. Het is altijd van: "Komaan hé!". Ik zeg het niet meer, ik voel mij niet begrepen.

C12: Ik verwacht eigenlijk nog persoonlijker hulp. Mijn man is er nog wel, maar dat is mijn man niet meer. Ik kan er niet meer mee praten, ik zit overal alleen mee. Ik ben nogal een emotioneel persoon. Ik heb het er zelf erg moeilijk mee met heel de situatie. Ge kunt er nergens mee terecht. Ik ben al naar psychologen geweest, die luisteren wel maar die weten ook geen oplossingen. Ikzelf als mantelzorger mis een vertrouwenspersoon die op de hoogte is van jongdementie. Iemand die mij ook helpt in het aanvaarden en in het omgaan met de persoon met dementie, die moeilijk, kwaad en opstandig kan zijn.

Ellen (C8) besloot dat de mantelzorger nog te vaak in de kou blijft staan en dat de aandacht zich te veel focust op de persoon met dementie. Ze zei: "er zou eigenlijk iemand moeten zijn die om de zoveel tijd aan mijn mama komt vragen hoe het met h  r gaat. Zelf gaat ze de stap niet zetten." Een maatschappelijk assistent van de mutualiteit heeft hiervoor geen aandacht volgens haar. "Zij komen enkel langs om de BELSCORE op te maken die eventueel recht geeft op de premie van de Vlaamse Zorgverzekering. En als men dat zelf niet vraagt dan komen ze niet."

Mensen die een ander geluid lieten horen:

C21: Ik kan de situatie tot hiertoe aan omdat mijn vrouw alle dagen naar het dagcentrum gaat.

C18 (schoondochter): Er is voldoende ondersteuning vanuit de lotgenotengroep en het WZC.

C19: We doen nu al beroep op het zorgteam dat is samengesteld door de gezinszorgorganisatie.

C14: Het zou een meerwaarde geven om voor mantelzorgers een soort vertrouwenspersoon of buddy te voorzien bij wie ze ten allen tijde terecht kunnen. Niet alleen voor praktische of financiële info, maar ook voor morele ondersteuning. Vooral voor de partners met jongdementie is er een enorme nood aan ondersteuning naast specifieke zorg en opvang voor deze jongdementerenden, zodat ze niet in een bejaardentehuis terechtkomen op hun 55ste of in de psychiatrie belanden. Het gebrek aan mogelijkheden maakt het voor de mantelzorgers nog extra zwaar om het probleem te dragen en verhindert hen vaak om zelf nog een beetje te kunnen leven en niet in een sociaal isolement terecht te komen. Indien ik financieel in de mogelijkheid ben om

het te bekostigen, zou ik dat zeker doen. Dit is echter niet mogelijk voor veel mensen. Daarom moet er geijverd worden voor degelijke financiële ondersteuning.

Eline (C8) denkt dat mensen wel bereid zouden zijn om te betalen voor (traject)begeleiding of individuele coaching, als ze merken dat die hulp effect heeft. Het zou een meerwaarde zijn en de invulling van een nood die momenteel door geen enkele hulpverlenende instantie op maat ingevuld wordt. Omdat haar vader niet meer kan gaan werken, heeft dat op het gezinsinkomen een serieuze impact. Voor de Vlaamse zorgpremie scoort hij niet hoog genoeg terwijl de zorg voor hem niet te onderschatten is. Op gemeentelijke steun kunnen ze ook niet rekenen. Door bezuinigingen werd immers in veel gemeenten de mantelzorgpremie afgeschaft, zo ook waar haar ouders wonen. Financiële steun zou niet mogen afhangen van de woonplaats meent zij.

Zelfs zonder van een meerwaarde te spreken, verklaarden partners van mensen met dementie zich om volgende redenen bereid zelf de kosten voor individuele begeleiding te dragen:

C19: Ja, omdat ik mijn vrouw graag zie. Omdat ze (die kosten) nodig zijn. Tussenkost blijft van harte welkom, want er zijn toch wel veel extra kosten.

C20: Ja, omdat een geliefde alle mogelijkheden qua zorg toekomt.

C11, dochter van ouder met jongdementie: Ja. Indien ik het financieel kan dragen, heb ik geen andere keuze. Maar minderbedeelden hebben deze keuze niet en zouden dus in de kou komen te staan door onze regering.

## 4 Besluit en aanbevelingen

### 4.1 Besluit

Over heel de lijn werd tijdens het onderzoek snel duidelijk met welke houding mantelzorgers hadden deelgenomen aan het psycho-educatieprogramma. Ze waren bereid om kennis rond dementie op te doen, inzicht in gedrag en interacties te verwerven en vaardigheden te ontwikkelen. Hun competenties werden aangesproken. Niet in het minst om de band met de persoon met dementie te behouden en beter met de zorgsituatie om te kunnen gaan. Uit het onderzoek bleek dat de perceptie van de mantelzorgers veranderd was. Als gevolg hiervan pasten mantelzorgers hun houding aan.

Om de duurzame impact van het educatieprogramma te bestendigen, is zowel nazorg als de uitbouw van extra ondersteunende vormen van hulp- of zorgverlening wenselijk. De vaardigheid om de geleerde inzichten, tips en tricks toe te passen wordt immers beïnvloed door een aantal factoren. Zo speelt de evolutie van het dementeringsproces een belangrijke rol. Op een bepaald moment geraakt de eigen trukendoos leeg en wordt noodgedwongen overgegaan op medicamenteuze ondersteuning. Naarmate het ziekteproces vordert en het verlies groter wordt, hebben deelnemers nood aan rouwbegeleiding en informatie over palliatieve omkadering.

Kennismaking met verschillende ondersteunende organisaties verkleinde de stap om hulp te vragen. Echter, de hulpeloosheid van mantelzorgers bij crisismomenten is groot, en dan vooral 's nachts. Ambulante en gepaste, residentiële crisisopvang is -los van een afdeling psychiatrie- onbestaande. Bovendien maakt het een groot verschil uit of een mantelzorgers al dan niet samenleeft met de persoon met dementie. Mantelzorgers kunnen meer geduld opbrengen indien ze slechts enkele uren per week of enkele dagen per maand geconfronteerd worden met gedragsproblemen of cognitieve beperkingen zoals geheugenverlies. Er werd niet specifiek gepeild naar de draagkracht van de mantelzorgers. Schuldgevoel drukt evenwel zwaar op mantelzorgers. Daartegenover staat de kracht van de ontmoeting en verbondenheid met lotgenoten, steun en begrip van familie.

Bij wijze van nazorg kunnen mensen na de educatiesessies doorstromen naar de Familiegroepen Dementie van de Alzheimer Liga, maar dat is een optie die niet voor iedereen werkt. Mantelzorgers hebben samen een zekere weg afgelegd en verkiezen daarom soms eerder een intiemer groepje om te ventileren en op eigen initiatief een ontspannende activiteit te organiseren via sociale media (Whatsappgroep). Een sterk voorbeeld van empowerment.

De impact van het dementiesyndroom wordt onderschat. De aandacht richt zich nog te veel op de persoon met dementie, terwijl het effect op mantelzorgers en familie onderbelicht is. Vooral de problematiek van jongdementie is schrijnend. Hier ontbreekt het aan gepaste opvangmogelijkheden en ondersteuning, zowel voor de persoon zelf als voor de centrale mantelzorgers en de overige gezinsleden.

Ondanks bestaande ondersteunende diensten, hulpmiddelen en tegemoetkomingen vraagt het ontzettend veel energie van mantelzorgers om hun weg in dit landschap te vinden. Eén vaste contactpersoon bij dienstverlenende instanties is een vereiste.

Bovendien verwachten mensen van de huisarts ook meer betrokkenheid. Een grote bron van ergernis vindt zijn oorsprong in een gebrekkige doorstroming van informatie en geen of onvoldoende multidisciplinaire samenwerking tussen zorgactoren. Ambulante hulp bij crisissituaties, vooral 's



nachts, vormt een uitdaging voor het beleid, alsook een betere begeleiding in palliatieve thuiszorgsituaties. Het dementieproces een voortschrijdend proces van afscheid nemen. Meer ondersteuning of hulp bij verlies- of rouwverwerking is wenselijk. Aangezien de aandoening een progressief verloop kent, is het aangewezen dat de zorg periodiek afgestemd wordt naargelang de wens van de persoon met dementie en de draagkracht van de mantelzorgers en de familie. Om de praktische hulp te organiseren en psychosociale ondersteuning in te vullen, wenst men meer individuele begeleiding. Indien het financiële plaatje het toelaat, zijn mantelzorgers bereid om voor de service van een (traject)begeleider te betalen. Zowel uit liefde voor de zorgbehoevende en omdat zij als mantelzorgers nood hebben aan een (vertrouwens)persoon die vinger aan de pols houdt.

Overigens blijkt uit het onderzoek en de vele citaten overduidelijk de sterke emotionele beleving van de zorgsituatie door de mantelzorgers en emotionele eenzaamheid. Opnieuw zien we dus dat mantelzorgers nood hebben aan een vertrouwenspersoon, zowel voor praktische als emotionele ondersteuning. Een brugfiguur zoals een individueel (traject)begeleider zou in deze een meerwaarde kunnen betekenen.

Voor het faciliteren van individuele begeleiding en -in het verlengde daarvan- familiebegeleiding valt veel te zeggen. De manier waarop de mantelzorgers en het netwerk rond de persoon met dementie thuiszorg kan en wil verlenen, wordt beïnvloed door een aantal factoren: de vorm van dementie, de voortgang van het proces, de socio-economische situatie. Bovendien heeft elke persoon met dementie evenals zijn mantelzorgers individuele kenmerken en worden zij beïnvloed door hun omgeving en de gemeenschap waarin zij leven. Elke situatie is uniek. Dit gegeven vraagt zorg op maat volgens de behoeften, de wensen en de competenties van de mantelzorgers, de persoon met dementie en zijn naasten. Dat betekent dat er geen uniform traject van zorg kan afgelegd worden.

Met psycho-educatie is alvast een stuk van de puzzel gelegd. Het heeft een bewezen duurzame impact, vooral door het contact met lotgenoten. Men mag stellen dat de doelstellingen van het psycho-educatieprogramma werden bereikt. Aan de hand van de geformuleerde stellingen kregen we zicht op de beleving en de beoordeling van het aangeboden pakket 'Dementie en nu'. Niet ingevulde noden van ondersteuning werden in kaart gebracht.

Samenvattend komt het erop neer dat de mantelzorgers en het netwerk eromheen doorheen het dementeringsproces behoefte hebben aan meer ondersteuning.

## 4.2 Aanbevelingen

Op basis van de onderzoeksresultaten worden een aantal aanbevelingen geformuleerd met betrekking tot verschillende domeinen.

### 4.2.1 Aanbevelingen met betrekking tot de inhoud van het psycho-educatiepakket

Aan de samenstellers van het pakket wordt aanbevolen om een luik over het levenseinde te voorzien. Concreet: wat is palliatieve zorg? Vanaf wanneer kan een hulpvrager hier beroep op doen? De coördinator van de regio Dendermonde was van mening dat een luik over verschillende ziektebeelden en de evolutie ervan ook een plaats in het pakket zou moeten krijgen. Misschien past hierin ook een stuk informatie rond incontinentieproblematiek en hoe ermee kan omgegaan worden.

De coördinator gaf aan dat het meetinstrument om de zorgbelasting en de zorgervaring van de mantelzorger in kaart te brengen terzijde werd geschoven. De vragenlijst doornemen, nam te veel tijd in beslag tijdens een sessie. Bovendien was voor de coaches te moeilijk om het diagram met scores juist te kunnen interpreteren. Een gebruiksvriendelijker document is wenselijk.

### 4.2.2 Aanbevelingen voor effectiviteitsmeting van het educatieprogramma

Om zowel de effectiviteit van het educatieprogramma op korte en middellange termijn te meten bij de mantelzorger, alsook om de resultaten van een onderzoek goed te kunnen beoordelen, is een voormeting en een nameting van bepaalde indicatoren wenselijk. De coördinator deed wel een beknopte enquête na afloop van het programma, maar geen voormeting en nameting rond kennis over dementie, draagkracht en draaglast, vaardigheden om in het dagelijkse leven met de persoon met dementie moeilijkheden aan te pakken enzovoort. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen biedt hiervoor gedetailleerde metingsdocumenten aan (zie bijlagen). Op 'share point voor coaches' kunnen deze gedownload worden van de website van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. De organiserende instanties zouden hiervan gebruik kunnen maken. De nameting zou ook als basis kunnen dienen voor periodieke effectiviteitsmetingen na deelname aan het educatieprogramma. Het is eveneens van belang dat het programma correct wordt gegeven: door één en dezelfde persoon gedurende het hele traject. Dat bepaalt mee de wijze waarop deelnemers dit programma beoordelen. Een goed opgeleide DEN-coach is van groot belang (Verschraegen, 2018).

### 4.2.3 Aanbevelingen naar het Thuiszorgcentrum toe

#### **De duurzaamheid van het gevolgde programma voor de mantelzorger verstevigen**

Door extra steunbronnen aan te bieden kan men het langdurig effect van het educatieprogramma bevorderen. De mutualiteit biedt een aantal gratis ergotherapeutische sessies aan om praktische ondersteuning te organiseren. Zij zouden bijvoorbeeld het aanleren van verplaatsingstechnieken in hun pakket kunnen opnemen.

Duurzaamheid kan geoptimaliseerd worden door het aanbieden van nazorg. Mantelzorgers wensen met hun groep sessies verliesverwerking en rouwbegeleiding. Zo worden zij ondersteund bij de verlieservaringen die het voortschrijdende dementeringsproces met zich meebrengt. Mantelzorgers willen leren loslaten zonder schuldgevoel.

Deelnemers aan het programma wensen op de hoogte te worden gehouden rond de evolutie van zorgmogelijkheden, opvangmogelijkheden, financiële tegemoetkomingen... Bij voorkeur per brief. Vooral voor de oudere generatie is het gebruik van e-mail en smartphone onvoldoende ingeburgerd.

### **Zorg en ondersteuning op maat**

De toewijzing van een vaste contactpersoon bij de dienstverlening staat bij de bevroegde mantelzorgers op nummer één. Dit met betrekking tot informatie, administratieve hulp, technische hulpmiddelen zoals personenalarmsysteem regelen, doorverwijzing naar andere diensten enz. Los daarvan zouden mantelzorgers gebaat zijn met een brugfiguur die de functie van vertrouwenspersoon en individueel begeleider opneemt. Deze maatschappelijk werker, case manager, psychosociale gerontoloog, zorgcoach, dementieconsulent... of welke titel die ook draagt, neemt naast praktische ondersteuning eveneens psychosociale-emotionele ondersteuning op zich. Op regelmatige basis neemt deze persoon contact op en komt aan huis. De hulp kan kortdurend zijn of de vorm van (traject)begeleiding bij het dementieproces aannemen. Deze brugfiguur zou eveneens de taak van familiaal raadgever/bemiddelaar (family counselor) ter harte kunnen nemen. Dementie heeft immers een impact op alle familieleden.

Samana, de vrijwilligersorganisatie voor chronisch zieken en hun mantelzorgers, zou hun doelgroep voor buddywerking voor mensen met psychische problemen, kunnen uitbreiden naar personen met dementie.

### **Financiële ondersteuning**

De financiële tussenkomst voor deelname aan het psycho-educatieprogramma zou intermutualistisch geregeld moeten kunnen worden, ongeacht de woonplaats van de deelnemer. Via lobbywerk zou men druk kunnen uitoefenen bij beleidsorganen om de mantelzorgpremie in alle gemeenten volgens dezelfde criteria toe te kennen. Een alternatief zou zijn om alle mantelzorgers een federale vergoeding uit te betalen. De premie van de Vlaamse zorgverzekering toe te kennen aan personen met dementie, van zodra de diagnose is vastgesteld, zou een welkome ondersteuning zijn om extra kosten op te vangen. Hiertoe dient de BELSCORE van 35 punten verlaagd te worden of een hoger aantal punten toegekend voor het luik geestelijke gezondheid.

## **4.2.4 Algemene aanbevelingen**

### **Aanbevelingen in verband met toeleiding naar hulp, informatieverstrekking en communicatie**

Een taboe wegwerken is een werk van lange adem. Er dienen zeer veel zaadjes te worden geplant. Nog meer inzetten op maatschappelijke sensibilisering en beeldvorming rond dementie is noodzakelijk. Artsen en huisartsen in het bijzonder dienen intensiever gesensibiliseerd te worden in verband met de noden van mantelzorgers rond de dementieproblematiek. Hiermee wordt bedoeld op informatie, vlotte communicatie en betrokkenheid. Het zorgnetwerk (bv. geriatrisch dagziekenhuis, huisartsen...) zou bijzondere aandacht moeten schenken aan de impact van de diagnosemededeling op de persoon met dementie en diens mantelzorger. Zo dient minimaal beschikbare informatie zoals de brochure 'Dementie, je staat er niet alleen voor' of 'Dementie. Als je niet meer weet dat je vergeet', overhandigd te worden. Beter doorstroming van informatie en overleg tussen zorgverleners van verschillende disciplines is een must.

Pas eind 2014 werd het programma gelanceerd en nu al stelt men in Waas & Dender een afkalving van deelnemers vast. Van belang is nu uit te zoeken wie of wat er voor zorgt dat mensen beslissen om deel te nemen aan tien sessies van een educatieprogramma. Komen zij uit zichzelf of onder (lichte) druk? Zo ja, van wie komt die druk? Wie is de geschikte persoon om mensen direct aan te spreken en te motiveren om deel te nemen? Persoonlijk contact werkt nog altijd beter dan een folder.

### **Aanbevelingen voor patiënten en hun mantelzorgers**

In eerste instantie zouden families sneller aan de slag moeten met mogelijke signalen van dementie. Dementie is een sluipende, chronische aandoening. Ondanks de angst voor een diagnose kan een juiste diagnosestelling ook rust brengen. Hoe eerder men zich van de aandoening bewust wordt, hoe beter men geschikt kan reageren, gepaste zorg kan opstarten en toekomstgerichte beslissingen kan nemen.

Om een vlotte doorstroming van informatie te ondersteunen, zouden mensen toestemming moeten verlenen om gegevens rond hun gezondheid te delen. Een betere gegevensdeling zal leiden tot meer efficiëntie in de zorg- en welzijnssector. Bovendien heeft gegevensdeling een positieve impact op de patiëntveiligheid.

### **Aanbevelingen voor het zorgnetwerk in de regio**

Ondanks het feit dat al heel wat initiatieven genomen zijn, kan het zorgnetwerk nog uitgebreid worden. Zo is er in de thuiszorg nood aan ambulante crisisopvang. Het mobiel crisisinterventieteam van de Geestelijke Gezondheidszorg zou zowel 's nachts als overdag moeten kunnen ingezet worden. Daarnaast kan men aangepaste residentiële opvang voor personen met jongdementie organiseren. Mensen met jongdementie horen niet thuis in een seniorencentrum, tenzij er een aparte afdeling zou zijn voor hen. Naar analogie met de Zorgcirkels Jongdementie in Leuven zou men in Waas en Dender ook een zorgcoöperatie kunnen oprichten. Op die manier zouden mensen als vennoot mee aan het stuur van de coöperatie kunnen zitten en mee richting geven aan de uitbouw van zorg, ondersteuning, begeleiding en activiteiten.

### **Aanbevelingen voor de gemeenten en middenveldorganisaties**

Dementievriendelijke gemeenten zijn voorlopig schaars, al is lokale aanwezigheid van groot belang. Het economische gezegde *'Think global, act local!'* kan ook toegepast worden in de zorg- en welzijnssector. Zeker bij ouderen neemt de buurt aan belang toe. Ontwikkeling van buurt(mantel)zorg zou naast professionele hulp tegengewicht bieden aan de emotionele eenzaamheid en draaglast van de centrale mantelzorger. De ontwikkeling en begeleiding van het (on)gekende netwerk van de persoon met dementie en zijn centrale mantelzorger is onderbenut of wordt te weinig op waarde geschat. Zorg voor een professionele steunfiguur die dit netwerk begeleidt. Middenveldorganisaties dienen het maatschappelijk debat hierover aan te gaan en samen met de gemeenten in te zetten op versterking van de sociale cohesie en een dementievriendelijke samenleving.

### **Aanbeveling voor de Familiegroep Dementie**

Mensen met dementie worden veelal 's avonds onrustig. Om die reden gaat de mantelzorger niet meer graag het huis uit voor bijeenkomsten van gelijk welke aard. In afspraak met de Alzheimerliga zou men kunnen bespreken om de Familiegroep dementie afwisselend overdag in plaats van enkel 's avonds te organiseren. Zo kunnen mantelzorgers elkaar blijven ontmoeten onder supervisie van een coach. Daarnaast is een steunpunt voor kinderen van ouders met jongdementie wenselijk. Hun problemen zijn grotendeels van een andere aard dan kinderen van oude ouders met dementie.

Om personen die getroffen worden door het dementiesyndroom te ondersteunen bij de aanvaarding van het proces, zijn begeleide gesprekken met lotgenoten wenselijk. Wat de deelnemers aan het educatieprogramma betreft, merken we wel op dat zij met elkaar op weg gegaan zijn gedurende tien sessies en niet snel geneigd zijn zich te mengen onder deelnemers van andere groepen. Bovendien is kleinschaligheid troef. Faciliteer de begeleiding van een opgeleide (DEN-)coach op vraag van individueel ontstane groepen op een locatie en tijdstip dat voor hen past.

## 5 Discussie

Stelling 1 van het onderzoek luidde als volgt: *Door het psycho-educatieprogramma ben in er in geslaagd anders te leren kijken naar de persoon met dementie en anders om te gaan met de persoon met dementie. Geef een score op een schaal van 1 tot 10, gaande van helemaal niet akkoord tot helemaal akkoord.* Om een zuiver waarderingscijfer te bekomen in hoeverre mantelzorgers door deelname aan het psycho-educatieprogramma erin geslaagd zijn anders te leren kijken naar en anders om te gaan met de persoon met dementie, dient te worden opgemerkt dat stelling 1 uit twee componenten bestaat. Namelijk: beeldvorming (anders kijken) en gedragsverandering (anders omgaan met). Dit had beter apart bevestigd geweest.

Door de organisatoren werd enkel een bevraging gedaan na afloop van de tien educatiesessies rond: de inhoud van het pakket, de werkwijze, de groepsgrootte en de accommodatie. Aan de hand van een open vraag werd er gepeild naar de sterke en de zwakke punten van de cursus, eventuele suggesties om de cursus te verbeteren, of er punten waren die niet aan bod gekomen waren en of men de cursus aan anderen zou aanbevelen. De coördinator van het programma maakte hiervan een verslag.

Om echter een relevante vergelijking te kunnen maken tussen de antwoorden bij de aanvang van het programma en een bevraging op een later tijdstip, zou het interessant geweest zijn dat er bij de start van het programma een voormeting was gebeurd. De resultaten van de voor- en nameting hadden dan deel uit kunnen maken van het onderzoek. Om effecten te meten is wel een erg goed scenario nodig met stappenplan en analyse van individuele kenmerken van de deelnemers.

Het is een utopie dat professionele hulp alle noden zal kunnen invullen. De zorg dreigt niet alleen onbetaalbaar te worden voor de sociale zekerheid, er zullen ook onvoldoende professionals beschikbaar zijn. Er rijzen hierbij twee vragen. Ten eerste: is het wel wenselijk dat alle zorg en hulp via professionelen wordt ingevuld? Ten tweede: is het nog van deze tijd dat alle zorg geacht wordt (bijna) gratis te zijn? Mensen hebben recht op vrije keuze van zorgverlener, ook als die tot het commerciële (zorg)circuit behoort. De overheid dient evenwel kwaliteitsnormen op te leggen om kwetsbare personen te beschermen.

Vermarkting van zorg is niet tegen te houden, zakelijke belangen vinden ingang. Of terminologie als 'case management' aangewezen is, kan ook in vraag gesteld worden. Alternatieve woorden dekken beter het zorgende aspect, bijvoorbeeld: ankerpersoon of dementieconsulent.

Wie het meest geschikt is om de rol van case manager, ankerpersoon of dementieconsulent als begeleider in de thuiszorgsituatie op te nemen zal verschillen naargelang de context. In elk geval zullen formele en informele zorgverleners met elkaar moeten samenwerken. Open communicatie en respect voor elke partij is hierbij cruciaal. Steeds met het belang van de meest kwetsbare persoon voor ogen. In Nederland en in lectuur wordt voornamelijk gekeken naar wijkverpleegkundigen, maar het is zeer de vraag of zij hiervoor de geschikte persoon zijn. Laten -los van hun persoonlijke vaardigheden- hun takenpakket en de nomenclatuur dit wel toe? Verder onderzoek zal dit moeten uitwijzen.

Huisartsen worden geacht een cruciale rol te spelen in het langdurig dementieproces van een patiënt. Dat is tijdsintensief. Om uit te maken of de bewering klopt dat huisartsen onvoldoende betrokkenheid tonen, over onvoldoende kennis van (jong)dementie beschikken en de impact op de familie onderschatten, is verder onderzoek nodig. Ook hun kant van het verhaal is belangrijk.

Een dementiepijl is nog niet voor morgen. En het blijft in het duister tasten of die ooit ontwikkeld zal worden. De wetenschap en het zorglandschap zijn voortdurend in evolutie en nieuwe technologische hulpmiddelen zijn steeds welkom. Maar misschien heeft dementie ons iets te leren? Namelijk: als samenleving zorgzaam omgaan met kwetsbare personen, afhankelijk mógen worden en waardigheid behouden. Middenveld-organisaties zouden bovendien kunnen bepleiten dat het beleid veel meer inzet op versterking van sociale cohesie en daar ook middelen voor vrijmaakt. Onder supervisie van een professional zouden ook vrienden, burens en wijkbewoners van het ondersteunend netwerk deel uit kunnen maken. Er bestaan alvast methodieken genoeg om dergelijk netwerk uit te bouwen. Het zou zinvol zijn om het maatschappelijk debat hierover te openen.

## 6 Bijlage(n)

### 6.1 Bijlage 1: uitnodiging per mail

Deze mail werd verstuurd aan de deelnemers aan het psycho-educatieprogramma regio Belsele – Sint-Niklaas.

Sint-Niklaas, datum

Mevrouw/mijnheer, *(persoonlijk op naam)*

U engageerde zich destijds om deel te nemen aan het psycho-educatieprogramma 'Dementie en nu'. Het is onze bezorgdheid om de kwaliteit van onze aanpak van dit programma nog te verbeteren. We geven u daar graag een stem in!

Vandaar dat wij u uitnodigen om deel te nemen aan een bijeenkomst waarop een evaluatie zal gemaakt worden van het lange termijneffect van dit programma, namelijk:

- Wat is er veranderd in uw perceptie en uw gedrag waardoor u anders om kunt gaan met uw partner of ouder? Waardoor hebt u meer draagkracht ontwikkeld?
- Welke vorm van ondersteuning heeft u gevonden in de periode na het programma?
- Welke vorm van ondersteuning die niet voorhanden is, zou u nog wensen?

Aan de hand van een aantal vragen, stellingen en een woordje uitleg probeert een begeleider hier samen met u een antwoord op te vinden. Dit gebeurt schriftelijk en anoniem. Deze begeleider is NICOLE CANT, 54 jaar en werkzaam in de thuiszorg. Zij specialiseert zich in de begeleiding van mantelzorgers van personen met dementie.

Wij kunnen u desgewenst thuis ondersteunen bij oppasmogelijkheden. Indien het evenwel praktisch niet haalbaar is voor u om deel te nemen aan deze **bevraging in groep**, dan is een **thuisbezoek** ook mogelijk. Nicole zal u binnen de 8 dagen na ontvangst van deze brief contacteren met de vraag welke van de 2 mogelijkheden uw voorkeur geniet.

PLAATS	BELSELE, WZC LINDENHOF	THUISBEZOEK
DATUM	Maandag 19 juni 2017	NA AFSPRAAK
AANVANG	19u30	NA AFSPRAAK
DUUR	max. 60 minuten	max. 60 minuten

Nadien praten we graag nog een beetje na met u. Koffie, thee en een zoete lekkernij wordt voorzien! Uw deelname en uw stem is voor ons van grote waarde. Mogen we op u rekenen?

Met vriendelijke groeten,

Delfien Indevuyt  
Coördinator

## 6.2 Bijlage 2: schriftelijke vragenlijst

(Zelfde vragen gebruikt tijdens focusgesprek en interviews)

### 1. Achtergrondgegevens

We beginnen met enkele vragen over achtergrondgegevens van de persoon met dementie waar u op dit ogenblik voor zorgt, of waar u voor gezorgd hebt voor diens overlijden.

- De persoon met dementie is nog in leven. *Kruis aan.*
  - Ja
  - Nee
  
- Wat is het geslacht van de persoon met dementie waar u voor zorgt / zorgde? *Kruis aan.*
  - Man
  - Vrouw
  
- Wat is / was het geboortjaar van de persoon met dementie waar u voor zorgt /zorgde?  
.....
  
- Wat is / was de relatie tussen u en de persoon met dementie waar u voor zorgt of zorgde? *Kruis aan (meerdere mogelijkheden)*
  - partner
  - vrouw
  - Zoon of dochter
  - schoonzoon of schoondochter
  - broer of zus
  - kleinzoon of kleindochter
  - Andere, namelijk: ...
  
- Indien de persoon met dementie nog in leven is: wat is de huidige woonsituatie van de persoon met dementie waar u voor zorgt? *Kruis aan.*
  - Hij/zij woont alleen in zijn/haar woning
  - Hij/zij woont samen met zijn/haar partner in zijn/haar woning
  - Hij/zij woont samen met mij in onze woning
  - Hij/zij verblijft in een woonzorgcentrum sinds (vul in) ... maanden
  - Andere, namelijk: ...
  
- Indien de persoon met dementie overleden is: wat was de woonsituatie van de overleden persoon met dementie waar u voor zorgde? *Kruis aan.*
  - Hij/zij woonde alleen in zijn/haar woning
  - Hij/zij woonde samen met zijn/haar partner in zijn/haar woning
  - Hij/zij woonde samen met mij in onze woning
  - Hij/zij verbleef in een woonzorgcentrum gedurende (vul in) ... maanden
  - Andere, namelijk: ...



We stellen nu nog enkele vragen over uzelf als mantelzorger.

- Wat is uw geslacht? *Kruis aan.*
  - Man
  - Vrouw
  
- Wat is uw geboortjaar?  
.....
  
- Wat is uw huidige werksituatie? *Kruis aan.*
  - Ik ben werkloos
  - Ik ben huisman/huisvrouw
  - Ik ben met pensioen
  - Ik heb een voltijds betaalde job
  - Ik heb een deeltijds betaalde job
  - Ik heb voltijds zorgverlof van ..... tot .....
  - Ik heb deeltijds zorgverlof van ..... tot .....
  - Andere, namelijk: ...
  
- Bent u de enige mantelzorg
er van de persoon met dementie waar u voor zorgt? *Kruis aan.*

  - Ja
  - Nee, aantal andere mantelzorgers (broers, zussen, vrienden,...) : ...

#### VRAGEN / STELLINGEN

1. Door het psycho educatieprogramma ben ik er in geslaagd anders te leren kijken naar de persoon met dementie en anders om te gaan met de persoon met dementie

a. Geef een score op een schaal van 1 tot 10:

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
helemaal niet akkoord							helemaal akkoord		

2. Op dit moment slaag ik er nog steeds in om de geleerde inzichten, tips & tricks toe te passen

a. Geef een score op een schaal van 1 tot 10:

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
helemaal niet akkoord							helemaal akkoord		

3. De duurzaamheid of de blijvende impact van het gevolgde programma verzekeren (continueren) betekent voor mij dat... (vul aan)

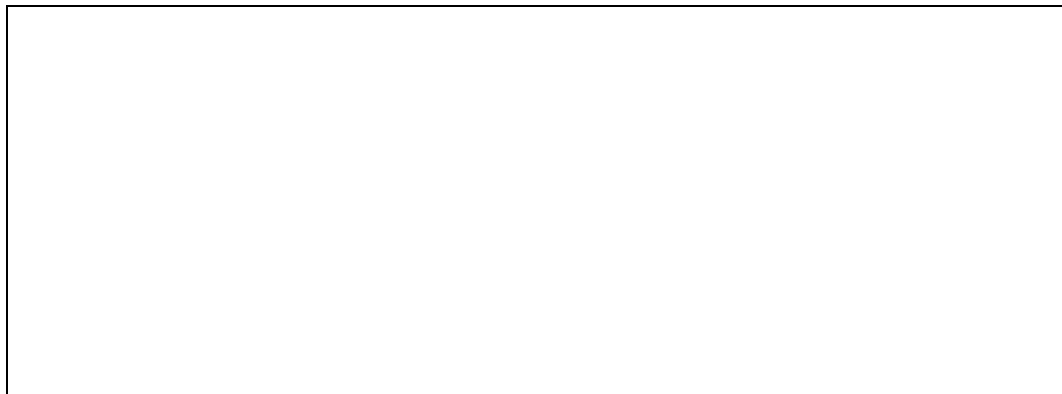
*\*Hiermee wordt bedoeld: welke noden moeten volgens u ingevuld worden? Wat verwacht u aan opvolging/ondersteuning na afloop van het programma ?*

- 4a. In de periode na het programma tot nu heb ik steun gevonden bij... (vul aan)

*\*Bijvoorbeeld: lotgenoten, professionele hulpverleners (thuisverpleging, thuishulp,...), vrienden, familie,...*

**4b. Via welke kanalen?**

*\*Bijvoorbeeld: besloten facebookgroep, whatsapp groep, beeldbellen of skype, individueel georganiseerde samenkomsten met lotgenoten, samenkomst met de Familiegroep Dementie, mantelzorgtelefoon, andere....*



**5. Ik heb nu meer kennis en inzichten maar een dag duurt 24u, een week 7 dagen. Als er zich 's nachts iets voordoet dan zou ik willen dat... (vul aan)**

*\*Bijvoorbeeld: dat het mobiel crisis hulpteam van de psychiatrische thuiszorg kan ingeschakeld worden*



**6. Tot nu toe mis ik ondersteuning van...** (vul aan en geef een woordje uitleg)

*\*Bijvoorbeeld: (huisarts, buddywerking<sup>1</sup> zodat ik op adem kan komen, aangepast dagcentrum voor mensen met (jong)dementie). Als je tevreden bent met de huidige ondersteuning, laat dit vak dan leeg.*

**7. a) Om mijn rol als mantelzorger te kunnen blijven opnemen is een individuele trajectbegeleiding ( zorg en ondersteuning op maat) nodig.**

- Ja
- Nee

**b) Ik zou willen dat...** (vul aan en leg uit)

*\*Bijvoorbeeld: een brugfiguur /vaste zorgcoach regelmatig aan huis komt, bv. de coach van het psycho-educatieprogramma, een maatschappelijk werker van de mutualiteit, een zelfstandig psychosociaal gerontoloog (= coach) , ... Andere mogelijkheid tot ondersteuning...(leg uit)*

---

<sup>1</sup> Een buddy is een vrijwilliger/een maatje dat alleen met de persoon et dementie , of met mij en de persoon met dementie een aangename activiteit doet zodat hij/zij het naar de zin heeft en ik wat meer rust of een moment voor mijzelf heb

7c. Indien de mutualiteit of de verzekering deze kosten niet geheel of gedeeltelijk terugbetaalt dan ben ik toch bereid om dit zelf te betalen.

- Ja
- Nee

Waarom wel of waarom niet?

8. De familiegroep dementie is een mogelijkheid tot contact, maar ik neem er niet aan deel omdat... (vul aan)

*\*Bijvoorbeeld: geen aansluiting vinden bij de groep, afstand, vervoer, tijdstip, aanbod programma niet op mijn maat, begeleiding niet passend voor mij, voorkeur voor samenkomst met enkelen op eigen initiatief, andere reden)*

DANK VOOR UW MEDEWERKING !

### 6.3 Bijlage 3: uitnodiging deelname aan schriftelijke bevraging

Dementie en nu  
zorgen voor jezelf  
zorgen voor de persoon met dementie

**VRAGENLIJST  
VOOR DE  
MANTELZORGER**

(meting na deelname aan het programma psycho-educatie Dementie en nu)

Datum afname :

Afname door Nicole Cant,  
studente psychosociale gerontologie aan de hogeschool Odisee Brussel

Mevrouw, mijnheer,

U engageerde zich in 2016 om deel te nemen aan het psycho-educatieprogramma Dementie en nu. Het is onze bezorgdheid om de kwaliteit van onze aanpak van dit programma nog te verbeteren. We geven u daar graag een stem in!

Kathleen Cami, vaste coach van het programma in Dendermonde, en ik willen u alvast bedanken voor de moeite en tijd die u spendeert aan het beantwoorden van bijgevoegde vragenbundel, die bestaat uit 8 vragen en achtergrondgegevens. U mag deze per computer beantwoorden in de daartoe bestemde ruimte. De lengte van de kolom wordt automatisch aangepast. Gewoon met de pen invullen mag natuurlijk ook.

De bedoeling van deze vragenlijst is 3-ledig:

- zicht krijgen op het langetermijneffect van dit programma op u als mantelzorger;
- welke vormen van steun of hulp u gevonden heeft na het programma;
- wat ontbreekt er nog in de hulpverlening of zorgketen?

Het is belangrijk dat het gaat om uw mening en dat er dus geen foute antwoorden zijn.

De info die u hier geeft wordt anoniem verwerkt.

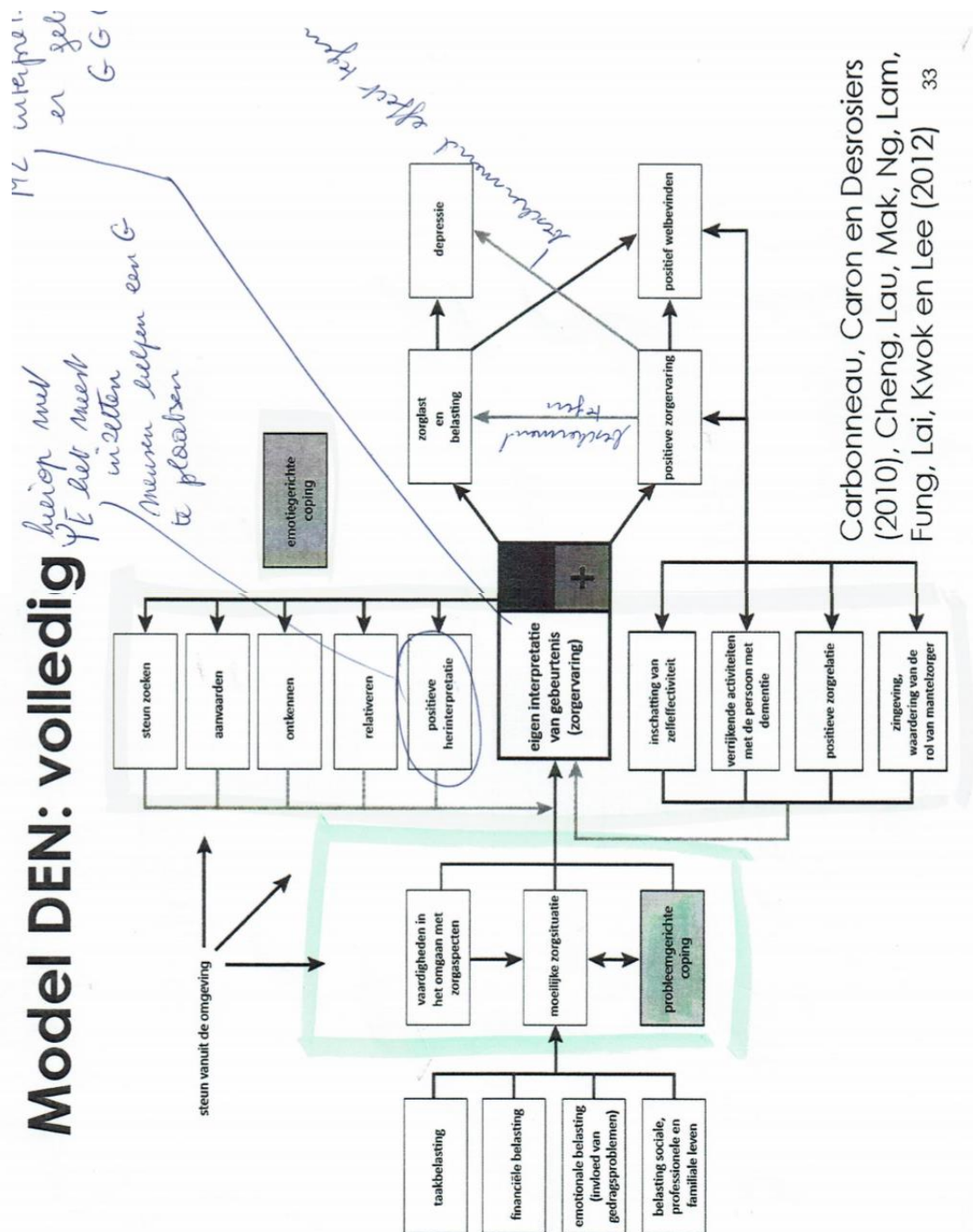
De resultaten of de inzichten worden medegedeeld aan de hogeschool Odisee Brussel, de betrokken organisatoren van het programma, het Overlegplatform Dementie Waasland en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen.

Dankzij uw inzichten en persoonlijke antwoorden kan er in de toekomst verder effectief ingezet worden op zorg voor personen met dementie en kan de ondersteuning voor u als mantelzorger verbeterd worden.

Vriendelijke groet

Nicole Cant

## 6.4 Bijlage 4: Model DEN volledig



Carboneau, Caron en Desrosiers (2010), Cheng, Lau, Mak, Ng, Lam, Fung, Lai, Kwok en Lee (2012) 33



## 7 Bibliografie

Alzheimer Nederland. (2013). Publieksversie zorgstandaard dementie. Steun en zorg. Geconsulteerd op 8 november 2017 via [http://www.vilans.nl/docs/producten/AN\\_Brochure\\_Goede\\_Zorg\\_Dementie.pdf](http://www.vilans.nl/docs/producten/AN_Brochure_Goede_Zorg_Dementie.pdf).

Baarda, B. (2014). *Dit is onderzoek! Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215.

Bollen, M. (17 mei 2018). *Persoonlijke communicatie*, via studiedag Zorgpad Dementie Waasland.

Bronselaer, J., et al. (2016). *Sporen Naar Duurzame Mantelzorg. Hoe perspectief bieden aan mantelzorgers?* Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid & Gezin.

Cant, N. (2016). *Het effect van psycho-educatie op de mantelzorg van een persoon met dementie in de thuiszorg*. Ongepubliceerde literatuurstudie Opleiding bachelor na bachelor in de Psychosociale gerontologie, Odisee, Brussel, België.

Cès, S., et al. (2016). *Mantelzorgers van thuiswonende ouderen in België: een cruciale en complexe rol. Data-onderzoek*. Brussel: Koning Boudewijnstichting.

Charlot, V., & Rondia, K. (2010). *Een andere kijk op dementie*. Brussel: Koning Boudewijnstichting.

CM Ziekenfonds (2017) geconsulteerd op 19 december 2017 via <http://www.cm.be/diensten-en-voordelen/thuiszorg/info-en-advies/thuiszorgcentrum>

De Koker, B., & De Vos, L. (2013). *Zicht op mantelzorg: gespreksleidraad voor de behoefteanalyse bij mantelzorgers van thuiswonende ouderen*. Gent: Academia Press.

De Koker, B. (2016). Het is een valkuil om je grenzen niet te kennen. Mantelzorgers aan het woord. *Sociaal.Net*. Geraadpleegd op 4 oktober 2016 via <http://www.sociaal.net.be>

Distelmans, W. (2015). *Een waardig levenseinde*. Antwerpen: Houtekiet.

Dumont, C., Barvaux, V., & Cornil, C. (2016). Psycho-Educational Approach in Alzheimer's Disease. *J Alzheimers Dis Parkinsonism*, 6(261), 2161-0460.

ENCYCLO.NL. NEDERLANDSE ENCYCLOPEDIE (2018). Geraadpleegd op 18 mei 2018 via <http://www.encyclo.nl/begrip/duurzaamheid>

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw en Vlaamse Alzheimerliga vzw, (2014). *Dementie en nu. Psycho-educatiepakket. Handleiding en leidraad voor de coach*. Brussel: Politeia.

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw en Vlaamse Alzheimerliga vzw, (2014). *Dementie en nu. Psycho-educatiepakket voor mantelzorgers van een persoon met dementie*. Brussel.: Politea.

Fit in je Hoofd, geconsulteerd op 21 mei 2018 via <https://fitinjehoofd.be/wat/veerkracht>

Gallagher-Thompson, D., Wang, P. C., Liu, W., Cheung, V., Peng, R., China, D., & Thompson, L. W. (2010). Effectiveness of a psychoeducational skill training DVD program to reduce stress in Chinese American dementia caregivers: results of a preliminary study. *Aging & mental health*, 14(3), 263-273.

- Hoogeveen, F. (2013). *Ik was als mantelzorger heel eenzaam*. *Denkbeeld*, 25(3), 18-21.
- Hoogeveen, F. (2008). *Leven met dementie*. In F. Sterk en S. Swaen, (Reds.). *Van A to ggZ*. (38). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Hsu, C. C., Wang, Y. M., Huang, C. R., Sun, F. J., Lin, J. P., Yip, P. K., & Liu, S. I. (2017). Sustained Benefit of a Psycho-educational Training Program for Dementia Caregivers in Taiwan. *International Journal of Gerontology*, 11(1), 31-35.
- Innovatiekring Dementie. Geconsulteerd op 2 mei 2018 via <https://www.innovatiekringdementie.nl/a-1754/inlife-helpt-mantelzorgers>
- Jensen, M., Agbata, I. N., Canavan, M., & McCarthy, G. (2015). Effectiveness of educational interventions for informal caregivers of individuals with dementia residing in the community: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *International journal of geriatric psychiatry*, 30(2), 130-143.
- Lambeir, B. (2017). De eerste lijn wordt hertekend. Deskundig dichtbij. *Sociaal.Net*. Geraadpleegd op 12 november 2017 via <http://www.sociaal.net/analyse-xl>
- Lee, J. H., Nam, S. K., Kim, A., Kim, B., Lee, M. Y., & Lee, S. M. (2013). Resilience: a meta-analytic approach. *Journal of Counseling & Development*, 91(3), 269-279.
- Lee, Y. R., Sung, K. T., & Kim, Y. E. (2012). Effects of home-based stress management training on primary caregivers of elderly people with dementia in South Korea. *Dementia*, 11(2), 171-179.
- Peel, A. (2017). *De hemel of de hel. Methodieken en ervaring rond samenwerking mantelzorger - hulpverlener*. [Bachelorproef]. Brussel: Odisee Opleiding bachelor in de psychosociale gerontologie.
- Proeftuin Sociale Benadering Dementie. (2017). *Zaaien en Oogsten*. Geraadpleegd op 2 mei 2018, via [http://www.dementieverhalenbank.nl/wp-content/uploads/2017/03/SBD-proeftuinboekje\\_lr.pdf](http://www.dementieverhalenbank.nl/wp-content/uploads/2017/03/SBD-proeftuinboekje_lr.pdf).
- Spruytte, N., Vermeulen, B., De Groof, M., Declercq, A., & Van Audenhove, C. (2009). *Thuisbegeleiding dementie Foton: een eerste evaluatie*. Leuven: Lucas.
- Samana. Netwerk voor Mantelzorgers, van maandag tot zondag. Geconsulteerd op 31 oktober 2017 via <https://www.ma-zo.be/>
- Steyaert, J., & Meeuws, S. (2015). *Langer thuis met dementie: de (on) mogelijkheden in beeld*. Antwerpen: EPO.
- Steyaert, J. (2016). *Prevalentie: hoeveel personen in Vlaanderen hebben dementie?* In M. Vermeiren (Red.), *Dementie, van begrijpen naar begeleiden*. Brussel: Politeia. Geraadpleegd op 11 november 2017 via <http://www.dementie.be/wp-content/uploads/2016/05/Prevalentie-hoeveel-personen-in-Vlaanderen-hebben-dementie.pdf>.
- SOM+ Regio Waas & Dender. Een nieuw zorgproject voor ouderen. Geconsulteerd op 6 mei 2018 via <http://www.somplus.be> geconsulteerd op 5 mei 2018
- Van Audenhove, C. (20/09/2014). *Draagkracht en draaglast van mantelzorgers*. [Power Point-presentatie]. Zwijndrecht: Vlaamse Alzheimer Liga vzw.
- Van Assche, L. (2014). *Partnerrelatie, intimiteit en seksualiteit in de tweede levenshelft* (Senioren in de maatschappij 2). Antwerpen: Garant.

Van de Ven, L. (2014). *Troost. Over ouderdom, zorg en psychologie (Reeks Senioren in de maatschappij, nr. 1)* (Vol. 1). Maklu.

Van Loon, J. (2006). *Mijn partner raakt de weg kwijt*. Pearson Lifestyle Benelux.

Van Vracem, M., Spruytte, N., & Van Audenhove, C. (2014). HET PYSCHO-EDUCATIEPAKKET 'DEMENTIE EN NU': EEN HAALBAARHEIDSSSTUDIE. *Leuven: LUCAS*.

Vandeurzen, J. (2014). *Transitieplan 'Dementiekundige basiszorg in het natuurlijk thuismilieu'*. Brussel: Vlaamse Regering.

Vandeurzen, J. (2016). *Samen verder bouwen aan een dementievriendelijk Vlaanderen. Geactualiseerd Dementieplan Vlaanderen 2016-2019*. Gedownload op 23 november 2016 via <https://www.vlaanderen.be/nl/publicaties/detail/samen-verder-bouwen-aan-een-dementievriendelijk-vlaanderen>

Vandeurzen, J. (2016). *Nabije zorg in een warm Vlaanderen. Vlaams Mantelzorgplan 2106-2020*. Gedownload op 22 maart 2017 via <https://www.vlaanderen.be/nl/publicaties/detail/nabij-zorg-in-een-warm-vlaanderen-vlaams-mantelzorgplan-2016-2020>.

Verkaik, R., Mistiaen, P., van Meijel, B., & Francke, A. L. (2015). The effectiveness of interventions in supporting self-management of informal caregivers of people with dementia; a systematic meta review. *BMC geriatrics, 15*(1), 147.

Vermeulen, P. (Red.). Definitie psycho-educatie in "Ik ben speciaal II", Uitgeverij Epo, 2003, geraadpleegd op 7 mei 2018 via <https://nl.wikipedia.org/wiki/Psycho-educatie>

Verschraegen, J. (2012). Een baken in begeleiding en ondersteuning. *Denkbeeld, 24*(3), 20-22.

Vlaams Expertisepunt Mantelzorg. Geraadpleegd op 29 maart 2018 via <http://www.kennisplein.be/sites/Vlaams%20Expertisepunt%20Mantelzorg/Pages/Home.aspx>.

Vienne, S. (2017). Thuiszorg bij dementie. Luisteren is cruciaal. Gevonden 23 november 2017 via <http://www.sociaal.net>

Zabalegui, A., Hamers, J. P., Karlsson, S., Leino-Kilpi, H., Renom-Guiteras, A., Saks, K., ... & Cabrera, E. (2014). *Best practices interventions to improve quality of care of people with dementia living at home. Patient education and counseling, 95*(2), 175-184.

Zorgcirkels Jongdementie CVB-SO. Geconsulteerd op 6 november 2017 via <http://www.zorgcirkelsjongdementie.be/Home>.

Zorgpad dementie Waasland. Gevonden op 19 mei 2018 via <https://www.selwaasland.be/themas>