

**THUISBEGELEIDING  
DEMENTIE FOTON  
EEN EERSTE EVALUATIE**

Dr. Nele Spruytte  
Bram Vermeulen  
Marian De Groof  
Prof. Dr. Anja Declercq  
Prof. Dr. Chantal Van Audenhove

Leuven  
oktober 2009



## **Colofon**

### **Opdrachtgever**

Familiezorg West-Vlaanderen vzw  
Expertisecentrum Dementie Foton Brugge

### **Onderzoeksleiding**

Prof. Dr. Anja Declercq  
Prof. Dr. Chantal Van Audenhove

### **Financiering**

Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

### **Wetenschappelijk medewerkers**

Dr. Nele Spruytte  
Bram Vermeulen  
Marian De Groof

### **Interviewers**

Dr. Nele Spruytte  
Ruben Degraeve  
Ann-Sofie Viaene

### **Administratieve ondersteuning**

Lieve Van Cauwenberghe  
Sabine Vanden Bossche  
Lut Van Hoof

**Leuven, oktober 2009**



# INHOUD

<b>Hoofdstuk 1 Vraagstelling van het onderzoek</b>	<b>15</b>
<b>1 Inleiding</b>	<b>15</b>
<b>2 Methode van het praktijkonderzoek</b>	<b>16</b>
2.1 Kwantitatieve registratie van de taakin-vulling van de consulenten van de thuisbegeleidingdienst	16
2.2 Interviews met mantelzorgers en personen met dementie	17
2.2.1 Algemene opzet van de interviews	17
2.2.2 De gestructureerde vragenlijst	18
2.2.3 Rekrutering, selectie en geïnformeerde toestemming van respondenten	19
2.2.4 Verwerking van de gegevens	21
<b>Hoofdstuk 2 Thuisbegeleiding dementie: het concept en de situering in het praktijkveld en in de wetenschappelijke literatuur</b>	<b>23</b>
<b>1 Inleiding: de nood aan een thuisbegeleidingdienst dementie</b>	<b>23</b>
1.1 De wenselijkheid en noodzaak van thuisbegeleiding	23
1.2 De haalbaarheid van thuisbegeleiding: potentiële doelgroep en beschikbaar cijfermateriaal	26
<b>2 Het model thuisbegeleiding dementie van Foton</b>	<b>28</b>
2.1 Het model van Foton: historiek, visie en organisatie	28
2.1.1 Historiek	28
2.1.2 De visie van Foton op thuisbegeleiding	31
2.1.3 Organisatie	38
<b>3 Situering van thuisbegeleiding dementie binnen het praktijkveld in Vlaanderen</b>	<b>41</b>
3.1 Psychosociale ondersteuning van mantelzorgers van personen met dementie	41
3.2 Thuisbegeleiding dementie Limburg	43
3.3 Thuisbegeleiding bij andere doelgroepen in Vlaanderen	45
3.3.1 Thuisbegeleiding voor personen met een handicap	49
3.3.2 Thuisbegeleiding binnen de bijzondere jeugdbijstand	50
<b>4 Situering van thuisbegeleiding dementie in de internationale, wetenschappelijke literatuur</b>	<b>50</b>
4.1 Inleiding	51
4.2 Soorten psychosociale interventies	52
4.3 In welke mate werken deze interventies?	53

4.4	Modellen van psycho-educatie en counseling gericht op de persoon met dementie en het zorgende familielid.	55
4.5	Modellen van casemanagement	58
<b>5</b>	<b>Besluit</b>	<b>62</b>
<b>Hoofdstuk 3 Evaluatie van de thuisbegeleidingsdienst dementie Foton</b>		<b>65</b>
<b>1</b>	<b>Inleiding</b>	<b>65</b>
<b>2</b>	<b>Registratie van de thuisbegeleidingsdienst dementie van Foton</b>	<b>65</b>
2.1	Registratiebronnen	65
2.2	Bevindingen	66
<b>3</b>	<b>De rol van de consulent: Registratie van hun activiteiten</b>	<b>70</b>
3.1	Opzet	70
3.2	Bevindingen	71
3.3	Besluit	74
<b>4</b>	<b>Evaluatie bij gebruikers van de thuisbegeleidingsdienst</b>	<b>74</b>
4.1	Respons op het praktijkonderzoek	74
4.2	Beschrijving van de gebruikers van de thuisbegeleidingsdienst dementie	76
4.2.1	Sociodemografisch profiel van de mantelzorgers en personen met dementie	77
4.2.2	Zorgbehoefte en zorggebruik van de personen met dementie die gebruik maken van thuisbegeleiding	79
4.2.3	Subjectieve ervaringen van de mantelzorger	90
4.3	De tevredenheid met de thuisbegeleiding	94
4.3.1	Beschrijving van de ervaring en tevredenheid met de thuisbegeleiding dementie van Foton	94
4.3.2	Verbanden tussen de tevredenheid met de thuisbegeleiding en het sociodemografisch profiel, zorgbehoefte, zorggebruik en subjectieve ervaringen van de mantelzorger	110
4.4	Besluit bij de tevredenheid met de thuisbegeleiding	111
<b>Hoofdstuk 4 Perceptie en evaluatie door sleutelfiguren uit het regionale zorgveld en de regionale gemeenschap</b>		<b>115</b>
<b>1</b>	<b>Inleiding</b>	<b>115</b>
<b>2</b>	<b>De opzet van de focusgroep: vraagstelling, deelnemers en analyse</b>	<b>115</b>
<b>3</b>	<b>Resultaten van de focusgroep</b>	<b>116</b>
3.1	Het model en de organisatie van een dienst voor thuisbegeleiding	116
3.2	De doelgroepafbakening	118

3.3	Processen van instroom, samenwerking en doorverwijzing	119
3.4	Kwalificatie van de consultants	121
3.5	Kwaliteitsbewaking van dienstverlening	122
<b>4</b>	<b>Besluit bij de focusgroep</b>	<b>122</b>
	<b>Besluit en aanzet tot regelgeving</b>	<b>125</b>
	<b>Literatuur</b>	<b>131</b>
	<b>Bijlagen</b>	<b>137</b>
	<b>Bijlage 1</b>	<b>139</b>
	<b>Bijlage 2</b>	<b>143</b>
	<b>Bijlage 3</b>	<b>147</b>

## Lijst tabellen

Tabel 1: Leeftijdsspecifieke prevalentie van dementie in Europa (EuroCoDe, 2009).....	26
Tabel 2: Personeelsformatie thuisbegeleidingsdienst dementie Foton .....	40
Tabel 3: Aanbod van psychosociale ondersteuning voor mantelzorgers van personen met dementie .....	42
Tabel 4: Overzicht van aanbod van diensten die werken met ambulante thuisbegeleiding in Vlaanderen .....	48
Tabel 5: Aantal consulten in 2009 (ECD-registratie Foton) .....	66
Tabel 6: Aantal interventies naargelang medium (ECD-registratie Foton) .....	66
Tabel 7: Toeleiding naar thuisbegeleidingsdienst of Foton (aantal)(ECD-registratie Foton).....	67
Tabel 8: Verwantschapsrelatie van de aangemelde familieleden tot de persoon met dementie (aantal)(ECD-registratie Foton) .....	67
Tabel 9: Leeftijdsverdeling van de cliënt bij cliëntgebonden aanmeldingen (aantal)(ECD-registratie Foton) .....	67
Tabel 10: Woonsituatie van de cliënt bij cliëntgebonden aanmeldingen (aantal) (ECD-registratie Foton) .....	68
Tabel 11: Geslacht van de cliënt bij cliëntgebonden aanmeldingen (aantal) (ECD-registratie Foton) .....	68
Tabel 12: Hoofdvraag bij alle interventies (aanmeldingen en opvolgingen) (aantal) (ECD-registratie Foton) .....	69
Tabel 13: Doorverwijzing naar... (aantal) (ECD-registratie Foton).....	69
Tabel 14: Registratie per provincie (aantal) (ECD-registratie Foton).....	69
Tabel 15: De totale tijd gedurende vier maanden gespendeerd aan direct cliëntgebonden, indirect cliëntgebonden en indirect niet-clientgebonden taken.....	72
Tabel 16: Percentages van de tijd besteed aan direct cliëntgebonden, indirect cliëntgebonden en indirect niet-clientgebonden taken over een registratieperiode van vier maanden .....	72
Tabel 17: Detailpercentages van de tijd besteed aan direct cliëntgebonden, indirect cliëntgebonden en indirect niet-clientgebonden taken over een registratieperiode van vier maanden .....	73
Tabel 18: Redenen van non-respons voor het onderzoek ter evaluatie van de thuisbegeleidingsdienst dementie van Foton (N=48).....	76
Tabel 19: Sociodemografische kenmerken van de persoon met dementie (N=34).....	77
Tabel 20: Sociodemografische kenmerken van de geïnterviewde mantelzorger (N=34) .....	78



Tabel 21: Verband tussen de woonsituatie van de persoon met dementie en de relatie van de persoon met dementie tot de geïnterviewde mantelzorger (in aantal) .....	78
Tabel 22: Duur van de geheugenproblemen .....	79
Tabel 23: Zelfredzaamheid bij thuiswonende personen met dementie (in aantal).....	80
Tabel 24: Zelfredzaamheid bij thuiswonende personen met dementie (N=34) in vergelijking met thuiswonende 55-plussers (N=2462 (Vanderleyden & Vanden Boer, 2004) )(uitgedrukt in %) .....	81
Tabel 25: Aantal activiteiten dat door de persoon met dementie zelf wordt verricht (N=34) met ter vergelijking het aantal activiteiten dat door thuiswonende 55-plussers zelf wordt verricht (LOVO-I-onderzoek, Vanderleyden & Vanden Boer, 2004, N=2462)(uitgedrukt in %) (TB= Thuisbegeleiding Foton, LOVO= Leefsituatie Onderzoek thuiswonende Ouderen in Vlaanderen) .....	82
Tabel 26: Wie voert de activiteiten uit: de persoon volledig zelf, of met ondersteuning van hetzij de geïnterviewde mantelzorger, hetzij iemand anders (in aantal) .....	83
Tabel 27: De aanwezigheid van gedrags- en stemmingsproblemen bij de persoon met dementie zoals beoordeeld door de geïnterviewde mantelzorger (in aantal) .....	84
Tabel 28: Mate van nood aan toezicht zoals ingeschat door de mantelzorger van de persoon met dementie .....	85
Tabel 29: Informele zorgondersteuning als het aantal familieleden en/of het aantal buren, vrienden of kennissen dat helpt in de zorg bij de mantelzorgers van personen met dementie (N=34) (in aantal).....	86
Tabel 30: Gebruik van formele thuiszorgdiensten en transmurale zorgverlening door de persoon met dementie in de laatste drie maanden.....	87
Tabel 31: Gebruik van lotgenotencontact (familiegroep Alzheimer Liga, Praatcafé Dementie, Ontmoetingsgroep voor personen met dementie, Ontmoetingsnamiddagen, Dialogen) door mantelzorgers en personen met dementie (in aantal) .....	88
Tabel 32: Gebruik van lotgenotencontact georganiseerd door Foton (Ontmoetingsgroep voor personen met dementie, Ontmoetingsnamiddagen, Dialogen voor mantelzorgers) door mantelzorgers en personen met dementie (in aantal) .....	88
Tabel 33: Ingeschatte algemene gezondheid van de persoon met dementie door de geïnterviewde mantelzorgers.....	89
Tabel 34: Ingeschatte kans dat de persoon met dementie zou opgenomen worden in een rusthuis of rust- en verzorgingstehuis volgens de geïnterviewde mantelzorgers.....	90
Tabel 35: Ingeschatte algemene gezondheidstoestand van de mantelzorgers.....	90
Tabel 36: Gemiddelde itemscores van de schaal voor ervaren zorgbelasting bij de geïnterviewde mantelzorgers (N=34).....	92

Tabel 37: Beoordeling van de kwaliteit van de relatie door de geïnterviewde mantelzorgers .....	93
Tabel 38: Aantal keer dat er contact was met de consulent van de thuisbegeleidingsdienst van Foton.....	95
Tabel 39: Punten die het meest belangrijk worden geacht in het contact met de consulent van de thuisbegeleidingsdienst dementie .....	97
Tabel 40: Punten die het minst belangrijk worden geacht in het contact met de consulent van de thuisbegeleidingsdienst dementie .....	98
Tabel 41: Punten die het meest gerealiseerd worden geacht in het contact met de consulent van de thuisbegeleidingsdienst dementie .....	99
Tabel 42: Punten die het minst gerealiseerd worden geacht in het contact met de consulent van de thuisbegeleidingsdienst dementie .....	101
Tabel 43: Aspecten met de meeste discrepantie in het contact met de consulent van de thuisbegeleidingsdienst dementie.....	103
Tabel 44: Interne consistentie van de ontwerpschalen voor de visie op thuisbegeleiding.....	105
Tabel 45: Mate van belangrijkheid, realisatie en discrepantie voor de visie op thuisbegeleiding	105
Tabel 46: Gemiddelde itemscore voor de specifieke effecten van thuisbegeleiding bij 18 mantelzorgers .....	107
Tabel 47: De grootste verdienste van de begeleiding door de consulent volgens de geïnterviewde mantelzorgers.....	108
Tabel 48: Rapportcijfer voor de consulent.....	109
Tabel 49: De ‘willingness to pay’ voor een consult of begeleiding van één uur door de consulent (N=31).....	110

## **Lijst figuren**

Figuur 1: Samenvatting van de selectiecriteria van mantelzorgers en personen met dementie voor deelname aan het onderzoek .....	21
Figuur 2: Percentage van de bevolking (van 15 jaar en meer) met een slechte subjectieve gezondheid, volgens leeftijd en geslacht, Gezondheidsenquête, België, 2004. ....	91



*Wij hebben geen taal voor eindpunten,  
Voor de teloorgang van de liefde,  
Voor de gebalde doolhoven van de doodsstrijd,  
Voor de monddode schandaal  
Van het onherroepelijk verzinken.*

*Hoe leg je uit aan wie ons achterlaat  
Of aan wie wij achterlaten  
Dat een afwezigheid boven op een andere afwezigheid  
Alle namen verstikt  
En elk beeld  
Ommuurt?*

*Hoe geef je een teken aan wie doodgaat,  
Als alle gebaren zijn verdroogd,  
Alle verten tot een onverhoedse chaos versmelten,  
Elke nabijheid als een zieke vogel neerstort  
En de stengel van de pijn  
Knakt als het spoel  
Van een kapot getouw?*

*Of hoe moet ieder met zichzelf praten  
Als alles en iedereen al met stomheid zijn geslagen,  
Als sterren en gezichten neutrale secreties zijn  
Van een wereld die zich niet meer herinnert  
Dat hij wereld is?*

*Mogelijk vergt een taal voor eindpunten  
De totale opheffing van andere talen,  
De onverstoorbare synthese  
Van geslechte landen.*

*Of ook wel de schepping van een taal van tussenruimten  
Die in zich verenigt de geringste ruimten  
Die tussen stilte en woord verweven zitten,  
En de ongekende deeltjes die zonder naijver  
Alleen daar de boodschap brengen  
Van de uiteindelijke gelijkwaardigheid  
Van achterlating en ontmoeting.*

Elfde verticale poëzie. 2-1  
Undécima poesía vertical  
Roberto Juarroz  
Vertaald door Guy Posson



# Hoofdstuk 1

## Vraagstelling van het onderzoek

### 1 Inleiding

Foton is een initiatief van Familiezorg West-Vlaanderen vzw, een integrale en autonome thuiszorgdienst. Sinds veel jaren pleit Foton voor meer aandacht voor de psychosociale ondersteuning van mantelzorgers van personen met dementie in de thuissituatie. Ze doen dit binnen een ruim totaalconcept. Zo biedt Foton ze ontmoetingsnamiddagen aan. Dit zijn muzikale, literaire, of seizoensactiviteiten die kansen geven tot ontmoeting tussen lotgenoten. Er kan een thema aangereikt worden dat rechtstreeks of onrechtsreeks met dementie te maken heeft. Maar dat is niet altijd het geval. Ontmoeting en verbondenheid staan er centraal.

Er zijn infomomenten over het ziektebeeld en hoe er mee om te gaan. Er is ook een gestructureerd aanbod van zes thematische bijeenkomsten voor een beperkte groep van mantelzorgers (Dialogen dementie). Er is een ontmoetingsgroep werkzaam waarin personen getroffen door dementie steun vinden bij elkaar. Vanaf het ontstaan van Foton biedt men tevens individuele psychosociale thuisbegeleiding voor personen met dementie en hun mantelzorgers.

Aanvankelijk gebeurde dit binnen het kader van het Expertisecentrum en toen het convenant dit uitsloot als afzonderlijk project. Daarnaast werkt Foton samen met elke partner in zorg rond de cliënt en door de cliënt vrij gekozen. Er is een nauwe samenwerking met in dementie gespecialiseerde equipes van verzorgenden en vrijwilligers (150 Caminovrijwilligers) van Familiezorg West-Vlaanderen vzw.

LUCAS is gevraagd om een eerste wetenschappelijke ondersteuning en evaluatie uit te voeren van de specifieke thuisbegeleiding via de inzet van dementieconsulenten. De onderzoeksopdracht werd in drie onderdelen aangepakt.

In de eerste plaats is het algemeen concept, de historiek en de visie op thuisbegeleiding bij dementie door Foton omschreven en gesitueerd in het praktijkveld en binnen de wetenschappelijke literatuur. Het resultaat hiervan staat beschreven in het tweede hoofdstuk van dit rapport.

In een tweede onderdeel is een praktijkstudie uitgevoerd met het oog op een evaluatie van de thuisbegeleiding. In deze evaluatie zal een antwoord gegeven worden op volgende vragen: Wat is het profiel van de gebruikers van de thuisbegeleidingsdienst in termen van zorggebruik en zorgbehoefte? Hoe verloopt de werking van de thuisbegeleiding? Wat zijn de vooropgestelde doelstellingen en worden die bereikt?

Voor deze evaluatie steunen we op drie gegevensbronnen. In de eerste plaats verzorgt de thuisbegeleidingsdienst dementie van Foton zelf een registratie van hun activiteiten. Dit biedt een globaal overzicht van de aard en aantal begeleidingen. In de tweede plaats registreerden de consultants van Foton specifiek voor dit project hun activiteiten in het kader van de thuisbegeleiding gedurende een beperkte tijd. Hierdoor kan inzicht verkregen worden in de aard en de frequentie van de diverse taken die zij uitvoeren. In de derde plaats zijn gebruikers van de thuisbegeleidingsdienst geïnterviewd aan de hand van een gestructureerde vragenlijst. Hierin is gepeild naar hun tevredenheid en naar de mate waarin Foton de vooropgestelde doelen bereikt. In de tweede paragraaf van dit hoofdstuk stellen we het gehanteerde meetinstrumentarium en de methode van dit praktijkonderzoek voor. De resultaten van de praktijkstudie zijn te vinden in het derde hoofdstuk van dit rapport.

Het derde en laatste onderdeel van de studie betreft het formuleren van voorstellen voor een te ontwikkelen regelgeving voor deze psychosociale begeleiding van personen met dementie. Hiervoor is een focusgroep gehouden met sleutelfiguren uit de zorg voor personen met dementie. De neerslag van dit onderdeel is beschreven in het vierde hoofdstuk van het rapport.

## **2 Methode van het praktijkonderzoek**

Het praktijkonderzoek ter evaluatie van de thuisbegeleidingsdienst dementie verliep langs twee sporen: een specifieke inventarisatie en tijdsregistratie van de activiteiten van de consultants en gestructureerde interviews met mantelzorgers en (indien mogelijk) met de personen met dementie.

### **2.1 Kwantitatieve registratie van de taakinvulling van de consultants van de thuisbegeleidingsdienst**

De thuisbegeleiding van personen met dementie wordt gerealiseerd door drie dementieconsultanten en twee medewerkers (zie verder paragraaf 2.1.3 over organisatie). Om meer zicht te krijgen op de aard en de verdeling van de diverse taken van deze consultants bij een thuisbegeleiding, hebben deze consultants en medewerkers gedurende vier maanden (juni tot en met september 2009) een beknopte registratie gemaakt van hun activiteiten. Bedoeling hiervan was een beeld te krijgen van de aard en de duur van de taken van een consultant thuisbegeleiding.

Er is niet gekozen voor een dossieranalyse van de voorbije begeleidingen, omdat er onvoldoende tijd ter beschikking was om de beschikbare aantekeningen grondig te analyseren.



Het registratiedocument gaat in op de geschatte tijd van een aantal taken. Week per week noteerden de consultants de tijd besteed in minuten aan hun thuisbegeleidingswerk. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen drie soorten taken:

- Direct cliëntgebonden taken. Dit zijn face-to-face ontmoetingen, telefonisch contact of contact per brief of e-mail met cliënten
- Indirect cliëntgebonden taken. Dit gaat om de voorbereiding en verslaggeving van directe contacten met cliënten, maar ook reistijd en contact met andere organisaties in verband met concrete cliënten
- Indirect niet-cliantgebonden taken. Dit betreft activiteiten die los staan van individuele cliëntsituaties. Het gaat om de eigen vorming en bijscholing, intern en extern overleg, maar ook om begeleiding van cliënten op groepsniveau (Praatcafé Dementie, ontmoetingsgroepen, ontmoetingsnamiddagen, Dialogen, enz.)

Voor dit onderzoek werden nergens persoonlijke gegevens van cliënten geregistreerd.

## **2.2 Interviews met mantelzorgers en personen met dementie**

Om een idee te krijgen van de verwachtingen en de ervaren tevredenheid van gebruikers van de thuisbegeleidingsdienst, zijn gestructureerde interviews uitgevoerd met familieleden die zorgen voor een thuiswonende persoon met dementie (d.i. de mantelzorgers) en – voorzover mogelijk – ook met personen met dementie zelf.

### **2.2.1 Algemene opzet van de interviews**

De interviews vonden plaats bij de respondent thuis, in het Fotonhuis of op een plaats naar keuze van de respondent. Een gestructureerde vragenlijst vormde de leidraad voor het interview. Er zijn twee vragenlijsten ontwikkeld: een uitgebreidere versie voor de mantelzorgers en een beknopte versie voor de personen met dementie.

In alle communicatie met de respondenten werd systematisch gesproken en verwezen naar ‘personen met geheugenproblemen’ of ‘personen met ernstige en onomkeerbare geheugenproblemen’. Hoewel enkel gebruikers van de thuisbegeleidingsdienst die een medische diagnose ontvingen van dementie zijn uitgenodigd (zie paragraaf 2.2.3) en hoewel het verbeteren van de bespreekbaarheid van dementie een belangrijk element is van de thuisbegeleiding, opteerden we toch voor een voorzichtige aanpak. We confronteerden de familieleden en de personen zelf niet met de diagnose dementie. Wanneer zij echter zelf spontaan in hun verhaal deze term dementie in de mond nemen, kon de interviewer dit in het verdere gesprek ook zo benoemen.

Een beknopt informatiedocument is ontwikkeld om kandidaat-respondenten te informeren bij selectie en bij aanvang van het interview. De interviews werden uitgevoerd door de onderzoeker van LUCAS en door jobstudenten uit de regio Brugge. Deze jobstudenten kregen een uitgebreide training vooraf waarin ze wegwijs gemaakt werden in het inhoudelijke thema en leerden werken met de vragenlijst. De training ging in belangrijke mate in op contactvaardigheden en interviewtechnieken bij oudere personen (bv. doorvragen,

parafraseren, voldoende luid en traag spreken, enz.). Een respectvolle benadering van de respondent staat voorop. Er is benadrukt dat de respondenten eerst vertrouwen moeten krijgen. Ook de privacy van de respondenten is bewaakt. De interviewers namen daarom vóór het gesprek ruim de tijd om het onderzoek toe te lichten, in te gaan op eventuele vragen en geïnformeerde toestemming te vragen aan de respondent (cfr. informatiedocument).

### 2.2.2 De gestructureerde vragenlijst

We ontwikkelden een gestructureerde vragenlijst voor de mantelzorgers. Deze vragenlijst is opgebouwd uit zes delen.

- Eerst wordt de zorgbehoefte van de persoon met dementie in kaart gebracht. Het familielid geeft een oordeel over de mate waarin er hulp of zorg nodig is en de mate waarin er sprake is van een aantal courante gedrags- of stemmingproblemen.
- Een tweede deel gaat het zorggebruik na van de persoon met dementie en het zorgend familielid. Informele ondersteuning, lotgenotencontact en professionele zorg worden er bevestigd.
- Het derde deel peilt naar de kwaliteit van de relatie tussen de mantelzorger en de persoon met dementie. Het achterliggend idee om deze schaal mee te nemen is dat één van de resultaten van een goede thuisbegeleiding kan inhouden dat er een positieve relatiekwaliteit is tussen de mantelzorger en de persoon met dementie. De gegevens kunnen vergeleken worden met data uit vorig onderzoek in de thuiszorg (Spruytte, Van Audenhove & Lammertyn, 2000).
- Het vierde deel van de vragenlijst gaat in op de kern van de onderzoeksvragen: de ervaringen met de thuisbegeleidingsdienst. Een nieuw meetinstrument is hiervoor ontwikkeld. Het is gebaseerd op de Care Perception Questionnaire (Van Audenhove e.a., 2001). Voor een goede tevredenheidsmeting moet er vertrokken worden van de verwachtingen van gebruikers. Daarom wordt telkens gevraagd hoe belangrijk de respondent het item vindt en vervolgens in welke mate dit gerealiseerd is door de thuisbegeleidingsdienst. Op deze wijze kan inzicht worden verkregen in elementen die belangrijk worden gevonden en verhoudingsgewijs minder gerealiseerd zijn. Ook omgekeerd is het mogelijk dat de thuisbegeleidingsdienst bepaalde zaken realiseert, die in feite niet zo belangrijk worden geacht door de gebruikers. De resultaten over deze discrepanties en incongruenties bieden in ieder geval mogelijkheden voor verbetering en adviezen.
- Het vijfde onderdeel gaat kort in op de gezondheid, levenstevredenheid en mate van zorgbelasting van de mantelzorger (Pot, van Dyck & Deeg, 1995). Ook hier is vergelijkingsmateriaal van mantelzorgers van personen met dementie ter beschikking (Spruytte, Van Audenhove & Lammertyn, 2000; Spruytte, 2003).
- De vragenlijst eindigt met een bevestiging van een aantal essentiële sociodemografische kenmerken van de mantelzorger en de persoon met dementie. Deze informatie zal enkel geaggregeerd worden weergegeven.

Daarnaast is een korte vragenlijst opgesteld als leidraad voor het gesprek met de persoon met dementie. Deze vragenlijst is bewust beperkt gehouden en bevat twee onderdelen.

- Het eerste deel peilt naar de ervaringen met de thuisbegeleidingsdienst. Het nieuwe meetinstrument (mate van belangrijkheid versus realisatie) zal niet worden afgenomen van de persoon met dementie, omwille van de te grote complexiteit. Er wordt gewerkt met open vragen of met gesloten vragen met eenvoudige antwoordschaal (akkoord-niet akkoord).
- Het tweede deel bevat de schaal voor de kwaliteit van de relatie. Wanneer elk van de leden van de dyade (mantelzorger en persoon met dementie) dezelfde schaal beantwoorden, is het mogelijk om een vollediger beeld te krijgen van de relatiekwaliteit.

We zijn er ons van bewust dat het interviewen van personen met dementie geen evidentie is. Daarom is veel aandacht besteed aan de selectie van kandidaat-respondenten zodat mensen niet nodeloos belast worden (zie paragraaf 2.2.3). Daarnaast is de vragenlijst ook doelbewust kort en met eenvoudige, open vragen opgesteld. Ten slotte is besloten de interviews met de personen met dementie niet te laten gebeuren door de twee jobstudenten die werden ingeschakeld. De onderzoeker van LUCAS heeft ervaring met personen met dementie en was vertrouwd met de cognitieve beperkingen van personen met dementie (bv. woordvindingsmoeilijkheden, persevereren, enz.). Ook non-verbale informatie is belangrijk en werd geregistreerd. Het interview mocht bovenal niet het karakter aannemen van een ‘ondervraging’, maar veeleer als een open babbel, waarbij zo goed mogelijk wordt gepeild naar de ervaring van de persoon zelf. Het interview zelf is immers een uiting van respect en erkenning van de persoon met dementie.

We hielden er van in het begin rekening mee dat de ontwikkelde vragenlijst nog te complex kon zijn voor sommige personen. De interviewer legde geenszins en kost wat kost de vooropgestelde vragen voor. Bovendien was het belangrijk de respondent achter te laten met een goed gevoel. Ook indien er geen antwoord of onsamenhangende antwoorden kwamen, reageerde de interviewer positief. Het meenemen van het perspectief van de persoon met dementie is te belangrijk om te verwaarlozen. De thuisbegeleidingsdienst richt zich immers zowel op de mantelzorgers als de persoon met dementie zelf. Een goede evaluatie moet daarom ook toetsen of de thuisbegeleiding ook bij personen met dementie de beoogde effecten heeft. We hielden er rekening mee dat dit in de praktijk wellicht een beperkte groep kon zijn.

### 2.2.3 Rekrutering, selectie en geïnformeerde toestemming van respondenten

De selectie van de respondenten gebeurde in nauw overleg met de thuisbegeleidingsdienst van Foton. Het onderzoek beperkte zich tot personen met dementie die thuiswonen en hun centrale mantelzorgers. Bovendien is er minstens in 2009 (en mogelijk ook daarvoor) contact geweest met de thuisbegeleidingsdienst van Foton.

Wanneer de thuisbegeleidingsdienst op de hoogte was dat de persoon met dementie recent was opgenomen of overleden, is er geen uitnodigingsbrief verstuurd. De thuisbegeleidingsdienst van Foton had zelf de adressen in het bezit van het zorgend familielid en van de persoon met dementie. In de praktijk is er gewoonlijk één centraal zorgend

familieelid (de partner, één van de kinderen) die contact opneemt met de thuisbegeleidingsdienst. Hoewel de thuisbegeleiding ook de ondersteuning van de ruimere familie (cfr. conflictbeheersing) beoogt, beperkte dit onderzoek zich tot de centrale mantelzorgers.

In de eerste plaats zijn alle **centrale mantelzorgers** van de lopende begeleidingen (d.i. contact in 2009) aangeschreven. LUCAS zelf verstuurde geen uitnodigingen op adres. Dit gebeurde door Foton, de thuisbegeleidingsdienst die in een begeleidende aanbevelingsbrief het onderzoek situeerde (zij zijn immers de opdrachtgever). De onderzoeksequipe van LUCAS heeft een uitnodigingsbrief opgemaakt met bijhorend formulier van geïnformeerde toestemming, waarin onder meer de vrijwillige medewerking en anonimiteit van het onderzoek zijn benadrukt. De familieleden-mantelzorgers die wensten mee te werken aan het onderzoek konden dit terugsturen met een bijgevoegde enveloppe aan LUCAS.

Ook wat betreft de **personen met dementie** gebeurde de selectie van kandidaat-respondenten door Foton zelf. De diagnose van dementie is niet geverifieerd bij de behandelende arts, maar Foton selecteerde enkel die personen met dementie waarvan gekend was dat ze een diagnose dementie kregen van een arts of multidisciplinaire equipe van een geheugenkliniek. Verder is een selectie gebeurd in functie van de eigen draagkracht, de mate van ziekte-inzicht en de cognitieve mogelijkheden. Enkel personen die voldoende veerkrachtig zijn, die een zekere mate van inzicht hebben in hun geheugenproblemen (dus niet in een volledige ontkenning zaten van hun ziekte) en die zich mondeling nog relatief goed kunnen uitdrukken, zijn uitgenodigd voor medewerking. Bovendien is de persoon met dementie enkel geïnterviewd, wanneer ook de centrale mantelzorger bereid was tot medewerking aan het onderzoek. Indien gewenst, kon het gesprek met de persoon met dementie in aanwezigheid van de centrale mantelzorger plaatsvinden zodat op elk ogenblik kon ingegrepen worden indien het te vermoeiend of te belastend zou zijn. Ook hier stond Foton in voor de verzending van de brieven. Een aanbevelingsbrief vanuit Foton was vergezeld van de uitnodigingsbrief opgemaakt door LUCAS. Omdat we enkel personen met geheugenproblemen interviewden waarvan we ook een gesprek planden met de mantelzorger, gebeurde de uitnodiging van beide in een gezamenlijke brief. De persoon met dementie en de centrale mantelzorger vulden samen het document in van geïnformeerde toestemming en stuurden dit aan LUCAS terug. De gehanteerde brieven, informatiedocumenten en vragenlijsten kunnen worden opgevraagd bij de onderzoekers.

Samengevat zijn dus de volgende selectiecriteria gehanteerd:

**Voor familieleden**

- De persoon is centrale mantelzorger van een thuiswonend persoon met dementie
- De diagnose van dementie is gesteld door een arts of multidisciplinaire equipe van een geheugenkliniek
- De persoon is in de loop van 2009 (en mogelijk ook daarvoor) in contact geweest met de thuisbegeleidingsdienst dementie van Foton
- De persoon is bereid tot deelname aan het onderzoek en ondertekende het formulier voor geïnformeerde toestemming

**Voor personen met dementie**

- De persoon heeft te maken met ernstige, onomkeerbare geheugenproblemen en de diagnose van dementie is gesteld door een arts of multidisciplinaire equipe van een geheugenkliniek
- De persoon is in de loop van 2009 (en mogelijk ook daarvoor) in contact geweest met de thuisbegeleidingsdienst dementie van Foton
- De persoon is bereid tot deelname aan het onderzoek en ondertekende het formulier voor geïnformeerde toestemming
- De persoon is veerkrachtig, heeft voldoende ziekte-inzicht en cognitieve capaciteiten om een gesprek met een interviewer aan te vatten
- De centrale mantelzorger van deze persoon is eveneens bereid mee te werken aan het onderzoek en ondertekende het formulier voor geïnformeerde toestemming.

*Figuur 1: Samenvatting van de selectiecriteria van mantelzorgers en personen met dementie voor deelname aan het onderzoek*

LUCAS nam vervolgens telefonisch contact op met de kandidaat-respondenten en vroeg naar de plaats en tijdstip van voorkeur voor het gesprek.

#### 2.2.4 Verwerking van de gegevens

Het onderzoek levert een variatie aan kwalitatieve en kwantitatieve informatie op die geanalyseerd zal worden.

De informatie verkregen via de registratieformulieren van de drie consulenten zal worden samengevat en samengevoegd zodat een globaal beeld kan worden bekomen van de samenstelling van het takenpakket van de consulenten. Het is de bedoeling een richtcijfer te geven van het percentage tijd dat gaat naar direct cliëntgebonden, indirect cliëntgebonden en indirect niet-cliantgebonden taken.

Het belangrijkste onderdeel van de evaluatiestudie zijn de interviews met de gebruikers van de thuisbegeleidingsdienst. De informatie ingevuld op de vragenlijsten zal worden ingevoerd en verwerkt met gepaste software (Excel / SAS). De gegevens zullen in hoofdzaak beschrijvend worden weergegeven. Daartoe zal zoveel mogelijk gewerkt worden met samenvattende schaalscores of synthetische indicatoren. Indien de steekproef voldoende groot

is, zal gezocht worden naar patronen en verbanden tussen de verschillende bestudeerde variabelen.

Ter bescherming van de privacy van de geïnterviewde personen werden meerdere maatregelen genomen:

- Elke respondent krijgt een uniek respondentnummer. Nergens worden respondenten met naam, adres of andere identificeerbare kenmerken beschreven.
- De verzamelde gegevens zullen enkel bekeken worden door de onderzoekers en de verantwoordelijke professoren.
- De rapportering van de gegevens gebeurt op groepsniveau, al is het mogelijk dat een typologie wordt ontwikkeld met subgroepen van gebruikers van de thuisbegeleidingsdienst. De antwoorden op de open vragen zullen worden verwerkt ter confirmatie van de kwantitatieve evaluatiegegevens. Wanneer deze open antwoorden worden gerapporteerd, zal dit altijd geanonimiseerd gebeuren.
- De verzamelde gegevens zullen niet langer bewaard worden dan nodig is voor dit onderzoek en de valorisatie ervan.

Het geheel van de opzet van het praktijkonderzoek werd voorgelegd en goedgekeurd door de commissie medische ethiek van het UZLeuven (KULeuven).

## Hoofdstuk 2

# Thuisbegeleiding dementie: het concept en de situering in het praktijkveld en in de wetenschappelijke literatuur

## 1 Inleiding: de nood aan een thuisbegeleidingsdienst dementie

In deze paragraaf onderzoeken we in hoeverre er nood is aan thuisbegeleiding voor personen met dementie en hun mantelzorgers in Vlaanderen en werpen we een eerste blik op de haalbaarheid ervan.

### 1.1 De wenselijkheid en noodzaak van thuisbegeleiding

Dementie is een ingrijpende aandoening die leidt tot toenemende beperkingen en afhankelijkheid van de persoon. Vaak duurt het enige tijd voor de juiste diagnose is gesteld. Nochtans is een vroege diagnose belangrijk om adequate behandeling en begeleiding mogelijk te maken. Traditioneel onderscheidt men drie fasen in het dementeringsproces. In de eerste fase heeft een persoon getroffen door dementie vooral nood aan informatie, begrip en ondersteuning. Met het voortschrijden van de ziekte komen de praktische of lichamelijke ondersteuning meer op de voorgrond te staan. In de laatste fase van de ziekte staat de fysieke verzorging centraal, al blijft ook emotionele nabijheid zeer belangrijk.

Niet alleen de persoon met dementie heeft nood aan hulp, de omringende familieleden zitten zelf ook met veel vragen. Zowat twee derde tot drie vierde van de personen met dementie wonen thuis, de overige worden opgevangen en verblijven in een residentiële voorziening (Roelands, 1994; Buntinx, De Lepeleire & Ylief, 2006). Naast de noodzaak van een goede opvang en begeleiding van personen met dementie, wordt meer en meer erkend dat ook de omringende mantelzorgers nood hebben aan ondersteuning. Internationaal onderzoek, maar ook studies in Vlaanderen geven aan dat er nog heel wat onvervulde noden en behoeften zijn bij mantelzorgers van thuiswonende personen met dementie.

Het zorgaanbod voor personen met dementie en hun mantelzorgers is nochtans rijk en gevarieerd in Vlaanderen. In opdracht van de Koning Boudewijnstichting voerde LUCAS een overzichtsanalyse uit van dit zorgaanbod en knelpunten en beleidsaanbevelingen voor de toekomst (Van Audenhove, Spruytte e.a., 2009). Naast de mogelijkheden tot **zelfzorg**, bieden de Alzheimer Liga, sommige mutualiteiten en sommige Expertisecentra Dementie de mogelijkheid tot **lotgenotencontact en informele ondersteuning** door andere ‘getroffenen’. Ook de Praatcafés Dementie, ingericht door diverse organisaties en initiatiefnemers, bieden gelegenheid om informatie op te doen of in contact te komen met andere mensen in gelijkaardige situaties. De hulp geboden door **vrijwilligers** situeert zich op veel vlakken en is vaak onmisbaar. De vrijwilligerswerking voor wat betreft oppashulp, vervoer (bv. Minder

Mobielen Centrales) en nachtopvang wordt vaker gekenmerkt door een professionele organisatie of werking. Daarnaast is er een ruim aanbod van **professionele diensten en hulpverleners**. Zo zijn er in de *thuiszorg* verschillende professionele hulpverleners. De huisarts vormt een spilfiguur, als vertrouwenspersoon en als bewaker van de medische toestand van de persoon met dementie en de mantelzorger. Personen met dementie en hun mantelzorgers krijgen gewoonlijk ook te maken met medisch specialisten die de diagnose dementie kunnen vaststellen. Het gaat meestal om geriateren, neurologen, internisten, neuropsychiaters. De geheugenklinieken vervullen op het vlak van psychodiagnostiek een niet te onderschatten rol. Vaak gebeurt dit in een multidisciplinaire context met naast de genoemde artsen ook psychologen en neuropsychologen. Sociaal werkers en andere hulpverleners van mutualiteiten en lokale en regionale dienstencentra helpen mensen op weg wanneer het administratie, financiële ondersteuning of zinvolle dagactiviteiten betreft. Daarnaast zijn er thuisverpleegkundigen, verzorgenden (diensten voor gezinszorg), professionele oppashulp, paramedici zoals kinesitherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten die aan huis komen wanneer de persoon meer zorgafhankelijk wordt. In sommige gevallen wordt personeel van een thuiszorgdienst bijkomend opgeleid in de problematiek van dementie (referentiepersoon). Niet onbelangrijk is het aanbod van hulpmiddelen en verzorgingsmaterialen die mogelijk maken dat een persoon met dementie ondanks beperkingen toch thuis kan blijven wonen. Mediotheken en uitleendienst, maar ook de lokale apothekers vervullen hier een belangrijke rol. Om al deze professionele hulpverleners goed op elkaar afgestemd te krijgen, zijn de SEL's in het leven geroepen (vroegere SIT's). Zij staan in over de concrete zorgcoördinatie rondom één patiënt en zijn familie.

In de zogenaamde *transmurale zorg* gaat het om tijdelijke opvang van de persoon met dementie in een dagverzorgingscentrum, centrum voor kortverblijf, centrum voor nachtopvang of hersteloord. Hierdoor kunnen mantelzorgers even op adem komen. Ook de relatief nieuwe dienstverlening van Baluchon hoort hieronder thuis: de zogenaamde Baluchonneuses komen een week de mantelzorger thuis aflossen en de zorg tijdelijk overnemen.

Ten slotte biedt de *residentiële zorg* aangepaste huisvesting, zorg en ondersteuning voor personen met dementie. In toenemende mate hebben deze rusthuizen en RVT's oog voor de noden van de familie (Spruytte, De Coster, Declercq & Van Audenhove, 2009).

De thuiszorg, transmurale zorg en residentiële zorg situeren zich binnen de reguliere welzijnszorg. Personen met dementie kunnen soms te maken hebben met bijkomende psychische problemen zoals depressie, angst of gedragsstoornissen. Dan kunnen ze terecht in het ziekenhuis op de gespecialiseerde afdelingen geriatrie en psychogeriatric. Er is ook een hulpverleningsaanbod binnen de *geestelijke gezondheidszorg*. De ambulante ouderenwerking van de centra geestelijke gezondheidszorg is beperkt in Vlaanderen, al zijn er belangrijke projecten lopende (bv. therapeutisch project in CGG De Pont in Mechelen). Daarnaast biedt de residentiële geestelijke gezondheidszorg een aanbod voor diagnosestelling en behandeling bij dementie.



Er is dus een ruim en goed verspreid aanbod van diensten, hulpverleners en hulpmiddelen ter beschikking van personen met dementie en hun mantelzorgers. Toch stelden Van Oost e.a. (2002) vast dat mantelzorgers nog met onvervulde behoeften blijven zitten. Deze auteurs merken op dat de vier belangrijkste behoeften van mantelzorgers van personen met dementie zijn:

- (1) nood aan informatie over de ziekte dementie;
- (2) nood aan praktische informatie over het hulp- en dienstverleningsaanbod (inclusief financiële en juridische ondersteuning);
- (3) nood aan emotionele ondersteuning en
- (4) nood aan advies over communicatie en omgang met de persoon met dementie.

Deze vier behoeften blijken niet volledig onvervuld. Mensen krijgen wel degelijk informatie over dementie, over het zorgaanbod, emotionele steun en advies over omgang en communicatie. Er kan niet genoeg benadrukt worden hoe belangrijk het is een vroegtijdige diagnose te hebben van dementie. Vaak geeft dat aanleiding tot een eerste golf van informatie door bijvoorbeeld artsen, verpleegkundigen, verzorgenden en sociaal werkers. Later zijn personen met dementie en hun mantelzorgers dikwijls meer op zichzelf aangewezen. Hoger opgeleiden zoeken bijvoorbeeld hun weg op het internet op zoek naar informatie of advies. De steeds beter verspreide Praatcafés Dementie dragen bij tot een grotere bespreekbaarheid van de ziekte. Informatie, advies en ondersteuning worden later in het zorgtraject nog geboden, vaak naar aanleiding van een transitie in de zorg: een crisissituatie, een hospitalisatie, plotse ziekte van de mantelzorger, mogelijke opname, enz.

Belangrijk is echter dat deze informatieverstrekking, advies en ondersteuning (1) niet gecoördineerd maar verspreid verloopt over verschillende hulpverleners, (2) sterk afhankelijk is van het (toevallig) ingeschakelde zorgaanbod, (3) ongestructureerd verloopt doorheen het zorgtraject of (4) soms onvindbaar is voor de betrokken personen.

Precies daar meent Foton dat er een kans ligt voor thuisbegeleiding. Foton ijvert sinds dertien jaar voor een specifieke, gespecialiseerde psychosociale begeleiding, adviesverstrekking en ondersteuning van de mantelzorgers en/of familieleden van thuiswonende personen met dementie. Het accent ligt op psychosociale begeleiding met als doel het bewaken van de zorgbelasting van de mantelzorger en het bereiken van een optimale levenskwaliteit van zowel de persoon met dementie als de omringende familieleden.

Hoewel psychosociale ondersteuning ook wordt geboden door andere hulpverleners, pleit Foton ervoor dat er een instantie is die deze taak als hoofdexpertise opneemt zodat de informatieverstrekking, adviesverlening en ondersteuning<sup>1</sup> gespecialiseerd en kwalitatief kan verlopen en maximaal afgestemd op de individuele situatie.

---

<sup>1</sup> In navolging van de visie van Foton spreken we altijd over het geheel van informatieverstrekking, adviesverlening en emotionele ondersteuning. In paragraaf twee wordt verduidelijkt waarom Foton deze brede visie hanteert op psychosociale begeleiding.

Deze beknopte inleiding geeft aan dat familieleden die zorgen voor een persoon met dementie nog met veel vragen en noden blijven zitten en dat er dus nood is aan een aanbod van degelijke informatie, advies en ondersteuning. Er zijn verschillende manieren waarop deze psychosociale begeleiding het best kan gebeuren. De visie van Foton en de vertaling ervan naar organisatorische inbedding en concrete werkwijze en aanpak ligt ter evaluatie voor. In paragraaf twee wordt dit verder uitgewerkt en worden alternatieven afgetoetst.

## 1.2 De haalbaarheid van thuisbegeleiding: potentiële doelgroep en beschikbaar cijfermateriaal

Wil een beleid inspelen op onvervulde noden en behoeften, dan is het niet alleen nodig een zicht te hebben op de wenselijkheid, maar ook op de haalbaarheid. Een eerste factor hierin is de omvang van de potentiële doelgroep die gebaat zou zijn met thuisbegeleiding.

Epidemiologische studies over het aantal personen met dementie in Vlaanderen of België zijn quasi ontbrekend. Het populatie-onderzoek van Roelands en collega's dateert reeds van 1994. In 1991 verschenen de eerste cijfers over dementie in Europa, met een update in 2000 en recenter in 2009. De European Collaboration on Dementia (een Europees project onder coördinatie van Alzheimer Europe) bundelde nieuwe gegevens op basis van diverse studies. De leeftijdsspecifieke prevalentiecijfers bevestigen vorig onderzoek, behalve dat de prevalentie van dementie bij vrouwen boven 85 jaar tot nu toe onderschat blijkt te zijn. Er is dus geen sprake van een 'afvlakkingseffect' bij hogere leeftijd. Aangezien de 'verzilvering' zich doorzet, is een absolute toename te verwachten van het aantal personen met dementie bij deze groep van 85-plussers. Tabel 1 geeft een overzicht van deze meest recente cijfergegevens. Leeftijd blijft de belangrijkste risicofactor voor het ontwikkelen van dementie.

	60-64 jaar	65-69 jaar	70-74 jaar	75-79 jaar	80-84 jaar	85-89 jaar	90-94 jaar	95+
Mannen	0,2	1,8	3,2	7,0	14,5	20,9	29,2	32,4
Vrouwen	0,9	1,4	3,8	7,6	16,4	28,5	44,4	48,8

Tabel 1: Leeftijdsspecifieke prevalentie van dementie in Europa (EuroCoDe, 2009)

In heel de Europese Unie wordt het aantal personen met dementie geschat op 7.299.318. Voor België spreekt de EuroCoDe-groep van 163.511 personen (persbericht juli 2009). Dat is een hoger cijfer dan wanneer we de leeftijdsgestandaardiseerde prevalentie van dementie bij 65-plussers (6,4%; Lobo e.a., 2000) toepassen op de bevolkingsstructuur van België en Vlaanderen (op datum van 1/1/2008). In dat tweede geval zouden er in België ongeveer 120.000 personen met dementie zijn (65+) waarvan ongeveer 80.000 in Vlaanderen en Brussel.

Er zijn geen cijfergegevens bekend over het aantal mantelzorgers van personen met dementie in Vlaanderen of België. Verwacht kan worden dat het minstens om een even grote groep van personen gaat, aangezien er naast de centrale zorgverleners vaak nog andere familieleden zijn die mee hulp, begeleiding en zorg bieden.

Ook wat betreft woonsituatie is het moeilijk exact cijfermateriaal te vinden. Op basis van de Katz-schaal (met de inherente beperking betreffende diagnostische waarde voor dementie) stelde minister Onkelinckx dat er op 31 maart 2006 17.908 personen met dementie verbleven in de Belgische rusthuizen (ROB) en 32.885 personen met dementie in rust- en verzorgingstehuizen (RVT). Geschat wordt dat 25 à 33% van de personen met dementie in de residentiële ouderenzorg verblijft. De overige 66-75% zou dus thuis wonen, wat voor België zou neerkomen op ongeveer 103.000 tot 152.000 thuiswonende personen met dementie.

Voor Vlaanderen en Brussel kunnen we vertrekken van de conservatieve berekening van hogerop: de prevalentieschatting bij 65-plussers (80.000 personen in 2008) (cfr. supra). Twee derde tot drie vierde hiervan zou thuis wonen, wat neerkomt op 53.000 tot 60.000 thuiswonende personen met dementie. De personen met dementie jonger dan 65 jaar zijn hier nog niet in verrekend.

Natuurlijk is thuisbegeleiding niet nodig voor elk van deze 53.000-60.000 personen. Individuele thuisbegeleiding is immers slechts één van de mogelijke vormen waarmee mensen informatie, advies en emotionele ondersteuning kunnen krijgen. Andere mogelijkheden van psychosociale ondersteuning zijn vormen van lotgenotencontact, gestructureerde groepsondersteuning en –counseling, psychotherapeutische begeleiding, enzovoort (zie ook verder paragraaf 4). Tot nu toe is er nog te weinig aandacht voor een systematisch, goed uitgebouwd en toegankelijk aanbod van psychosociale ondersteuning van personen met dementie en hun mantelzorgers. Het is die leemte die Foton wenst op te vangen met de mogelijkheid tot thuisbegeleiding. Naarmate de bespreekbaarheid van dementie verbetert en vroegtijdige diagnose nog beter wordt gerealiseerd, kunnen nog meer mensen met mogelijke vragen worden geïdentificeerd.

## **2 Het model thuisbegeleiding dementie van Foton**

In deze paragraaf stellen we eerst het model van Foton voor: hoe men gegroeid is tot de huidige werking, welke visie men heeft op thuisbegeleiding en hoe de thuisbegeleiding concreet georganiseerd wordt. Vervolgens brengen we een aantal alternatieve modellen in beeld. Zo gaan we in op de ervaringen van een thuisbegeleidingsdienst dementie die in Limburg een drietal jaar heeft gefunctioneerd. Verder bekijken we de thuisbegeleiding geboden bij personen met een handicap en personen met psychiatrische problemen. We eindigen met een verkenning van de internationale wetenschappelijke evidentie over psychosociale ondersteuning en thuisbegeleiding bij dementie.

### **2.1 Het model van Foton: historiek, visie en organisatie**

De beschrijving die we hieronder presenteren van het model van thuisbegeleiding zoals gehanteerd door Foton is gebaseerd op documenten die Foton ons bezorgde, evenals gesprekken met de coördinator en de consultants. We schetsen eerst de historiek van de thuisbegeleidingsdienst omdat deze sterk bepalend is geweest voor het gekozen model. Vervolgens gaan we in op de visie die men bij Foton hanteert op thuisbegeleiding en ten slotte komt de organisatorische vertaling van deze visie aan bod.

#### **2.1.1 Historiek**

De aanleiding voor het starten met een thuisbegeleidingsdienst dementie vond inmiddels zo'n dertien jaar geleden plaats en is sterk verweven met de initiële opstart en doelstelling van het Expertisecentrum Dementie Foton. Bovendien is de thuisbegeleidingsdienst dementie ingebed in Foton, dat zelf op zijn beurt niet los te zien is van de integrale organisatie Familiezorg West-Vlaanderen vzw.

Familiezorg West-Vlaanderen vzw is opgericht in 1948 en functioneert als integrale thuiszorgdienst. Van bij de aanvang van de dienst is er reeds bijzondere aandacht voor de problematiek van dementie via een gespecialiseerd vormingsaanbod voor verzorgenden. Vanaf de jaren '80 kiest men er bewust voor om de groep van personen met dementie en hun familie als een prioritaire doelgroep te weerhouden. In 1996 krijgt Familiezorg West-Vlaanderen een subsidie van de Koning Boudewijnstichting als project 'Solidariteit met dementerenden'. Een terreinverkenkend onderzoek werd gerealiseerd met een beknopte literatuurstudie, een luisterronde bij hulpverleners en familieleden en een toetsingsronde bij diverse diensten. Eind 1996 werd 'Foton' opgericht.

*“Dementie wordt onweerlegbaar gekenmerkt door veel schaduw, duisternis, aftakeling en dood. Zonder dit te miskennen wil Foton speuren naar licht, leven en groeimogelijkheden – hoe klein en bijna onzichtbaar die ook aanwezig mogen zijn. Daarom kozen we voor de naam ‘foton’. Een foton is een super klein lichtdeeltje zo goed als onzichtbaar voor het blote oog. Op een dynamische, creatieve en deskundige wijze willen we samen met familieleden, vrijwilligers en beroepsmensen op zoek gaan naar lichtpunten”* (Bron: brochure Foton).

Vanaf 1997 kreeg Foton drie jaar lang experimentele Vlaamse subsidiëring voor zijn werking. Foton stelde als centrale missie voorop: ‘Het creëren van een laagdrempelig aanspreekpunt voor iedereen die met de problematiek dementie te maken heeft’. Dit werd vertaald in vier doelstellingen:

- Informatie en documentatie verstrekken
- Advies en begeleiding geven
- Vorming
- Sensibilisering

In 2000 ondertekent de Vlaamse Overheid een eerste convenant voor drie jaar met vijf regionale Expertisecentra Dementie. Elk Expertisecentrum was gegroeid vanuit een specifieke historische context en verbonden aan een eigen moeder-organisatie. Foton nam van in het begin een unieke plaats in omwille van haar wortels in de thuiszorg en omwille van het accent op advies en begeleiding (verdergaand dan informatieverstrekking). Centrale opdrachten van de Expertisecentra Dementie waren: informatieverstrekking, adviesverstrekking en ondersteuning, sensibilisering, vorming en deskundigheidsbevordering, concept- en methodiekontwikkeling en studie, signaalfunctie.

De eerste jaren is met de Expertisecentra hard gewerkt aan verdere visie-ontwikkeling en uitbouw van gemeenschappelijke doelstellingen. Er kwam een uitbreiding tot negen Expertisecentra Dementie verspreid over de Vlaamse provincies. Het jaar 2003 was een scharniermoment omdat er een gemeenschappelijke projectcoördinatie werd uitgebouwd en een nieuwe organisatiestructuur werd uitgetekend. De basisopdrachten bleven behouden, ook bij de tweede convenantswerking (2004-2007). Ook 2008 werd een scharnierjaar. Sinds 1 januari 2009 is het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen opgericht met de volgende doelstellingen: afstemming met de regionale expertisecentra dementie, ontwikkeling en verspreiding van wetenschappelijke expertise en innovatie, informatie- en adviesverspreiding, sensibilisering, deskundigheidsbevordering, registratie, signaalfunctie. Daarnaast werd een nieuw convenant afgesloten met de negen bestaande regionale Expertisecentra dementie. Van hen worden de volgende resultaten verwacht: informatieverstrekking, *adviesverstrekking voor complexe zorg- en begeleidingssituaties in strikt uitzonderlijke situaties*, sensibilisering, deskundigheidsbevordering, concept- en methodiekstudie, studie en onderzoek, signaalfunctie, loyaliteit en samenwerking tussen de negen expertisecentra onderling en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw.

De ontwikkeling van de Expertisecentra Dementie is van in het begin gegroeid vanuit het aanvoelen dat er nood was aan een centraal, laagdrempelig aanspreekpunt voor informatie en advies over dementie. Foton heeft daarbij stevast gekozen om individuele begeleiding van familieleden en mantelzorgers in de thuissituatie te blijven opnemen. Zo zijn in 2003 acht personen opgeleid als ervaringsdeskundigen. Het gaat om familieleden die het dementeringsproces zelf van nabij van begin tot einde hebben meegemaakt en verwerkt, en zich vrijwillig engageren om ondersteuning te bieden aan andere familieleden die nu geconfronteerd worden met dementie bij hun partner of ouder. In 1996 en 2004 zijn weekends georganiseerd op locatie (Begijnhof in Brugge en Kasteelabdij van Male) voor familieleden van personen met dementie. De mantelzorgers konden er tot rust komen, kregen informatie over dementie en konden er terecht met hun individuele zorgen en problemen. Er werd gestart met een praatgroep voor partners van personen met jongdementie.

Het is in datzelfde jaar 2004 dat Foton de mogelijkheden onderzoekt om thuisbegeleiding dementie, analoog aan andere sectoren regulier te laten erkennen. Uit onderzoek en uit de eigen ervaringen blijkt dat psycho-educatie de draagkracht van de omgeving rondom de persoon met dementie kan versterken en een positieve invloed kan spelen op de zorgsituatie. Psycho-educatie moet echter ruim worden opgevat en betekent meer dan informatie geven. Het omvat ook advies, begeleiding, individuele ondersteuning. Foton besluit een voortrekkersrol op te nemen op het vlak van deze individuele vorm van thuiszorgondersteuning.

Parallel hiermee start Foton in 2005 met een ontmoetingsgroep voor personen met beginnende dementie en richt men het overlegplatform dementie Brugge-Oostkust op. Omdat er meer en meer vraag komt naar individuele begeleiding gaat Foton op zoek naar een nieuwe geschikte locatie met gespreks- en ontmoetingsruimte en met het documentatiecentrum. In 2007 wordt tien jaar Foton gevierd en het nieuwe Fotonhuis betrokken. Er wordt gestart met open toegankelijke ontmoetingsnamiddagen voor personen met dementie en hun mantelzorgers ondersteund door muziek, literatuur of relaxatie. Er is nauwe samenwerking met de Alzheimer Liga (familiegroepen). De mogelijkheden tot thuisbegeleiding worden duidelijker geprofileerd (cfr. folder Fotonhuis).

De accentverschuiving bij de convenantsvernieuwing van 2009 vormde een breekpunt voor Foton. Vooral het loslaten van de doelstelling van adviesverstrekking aan personen met dementie en hun mantelzorgers druist in tegen de filosofie die Foton tot dan altijd hanteerde. Het vormt de aanleiding om bij de minister aan te kloppen en middelen te bepleiten voor dit onderzoek.

Sinds 2005 begeleidde Foton tal van families en gezinnen met hun individuele vragen en noden omtrent dementie. Vanaf november 2008 is gestart met een formele registratie van de activiteiten van de consulenten. In 2009 loopt dit evaluatie-onderzoek en hoopt Foton op basis van de resultaten te kunnen aantonen dat thuisbegeleiding voor personen met dementie en hun zorgende familieleden een volwaardige plaats verdient in het zorgaanbod.

### 2.1.2 De visie van Foton op thuisbegeleiding

Uit de historische situering mag blijken dat Foton er van in het begin consequent voor gekozen heeft om te luisteren naar de noden van thuiswonende personen met dementie en hun zorgende familieleden. Hiermee beklemtonen de Fotonmedewerkers het belang van een vraaggerichte werkwijze.

Hoewel Foton werkt vanuit een sterk doordachte visie, is er tot nu toe geen afzonderlijk uitgeschreven visietekst van de thuisbegeleiding dementie voorhanden. De thuisbegeleiding kadert wel binnen een totaalconcept van integrale zorg voor personen met dementie (zie verder). Toch kunnen we uit bestaande projectteksten, nota's en de gesprekken met de consulenten en de coördinator van Foton een zevental essentiële principes destilleren in het model van thuisbegeleiding zoals dat door Foton is uitgewerkt. Deze zeven principes sluiten nauw aan bij de visie en waarden van de organisatie vanwaaruit Foton is ontstaan, met name Familiezorg West-Vlaanderen vzw. Verderop in paragraaf 2.1.3 staat meer in detail beschreven hoe Familiezorg West-Vlaanderen een integraal aanbod uitwerkte van thuiszorgondersteuning in de zorg voor personen met dementie (zie ook bijlage 1 met de visie en missie en bijlage 2 met de erecode van Familiezorg West-Vlaanderen vzw).

#### *Vraaggerichte en holistische werking*

In de vorige paragraaf werd de wenselijkheid van thuisbegeleiding bepleit door te verwijzen naar onvervulde noden en behoeften van personen met dementie en hun mantelzorgers. Familieleden die zorgen voor een persoon met dementie zouden nood hebben aan informatie over de ziekte, praktische informatie, emotionele ondersteuning en advies over omgang met de persoon met dementie.

Onderzoekers en beleidsmakers denken misschien nogal eens in dergelijke aparte categorieën van informatie, praktische informatie, advies, emotionele ondersteuning, enz. Voor de getroffen familieleden is er vooral nood aan een deskundig aanspreekfiguur die hen verder kan helpen, op diverse vlakken. Dit sluit aan bij de toenemende vraag naar een meer geïntegreerde in plaats van gefragmenteerde zorgverlening voor personen met dementie (Van Audenhove, Spruytte e.a. 2009).

Familieleden worden dag na dag geconfronteerd met nieuwe, soms kleine veranderingen in het gedrag van de persoon met dementie. Dit leidt telkens opnieuw tot twijfel, vragen, zoeken naar houvast. 'Is het normaal dat mijn moeder soms plots kwaad kan reageren voor een kleinigheid?' of 'Mogen we het nog betrouwen dat vader met zijn fiets alleen gaat rijden nu hij steeds meer vergeet?' of 'Doen we er wel goed aan om moeder te stimuleren om naar dagopvang te gaan?'

Het is de overtuiging van Foton dat het nodig is goed te luisteren naar de vragen van mantelzorgers. Een op het eerste gezicht eenvoudige vraag als 'Doen we er wel goed aan om moeder te stimuleren om naar dagopvang te gaan?' maskeert vele andere vragen en noden. Hoe gaan de kinderen om met het schuldgevoel zelf niet alle zorg te kunnen dragen? Welke betekenis krijgt dementie in deze familie?

Foton vertrekt vanuit een sterk holistische visie op dementie. Dementie is meer dan een medische ziekte, is ook meer dan toenemende lichamelijke afhankelijkheid. Dementie raakt aan de kern van het mens-zijn en impliceert daarom ook altijd psychosociale verliezen, zowel voor de getroffen persoon als voor de omringende betrokkenen. Foton wil keer op keer vertrekken vanuit de vragen die mantelzorgers zelf stellen, maar tevens peilen en op zoek gaan naar de onderliggende psychosociale noden van deze familieleden.

Door deze vraaggerichte werkwijze kiest Foton er bewust niet voor om een vast gestructureerd aanbod van thuisbegeleiding uit te werken. De thuisbegeleiding gebeurt op maat, individueel/familiaal en voor elk contact op een andere, unieke en respectvolle wijze. Er is met andere woorden geen achterliggend ‘standaardprogramma’ uitgewerkt dat met elke familiesituatie wordt doorlopen. De consulenten zijn natuurlijk op de hoogte van de vele facetten en moeilijke drempels in de zorg voor personen met dementie (zie ook punt 6: specialistisch). De consulenten hanteren ook een niet-limitatieve doelstellingenlijst in hun zorgverlening als leidraad voor mogelijke aandachtspunten. De consulent heeft deze lijst voor alle duidelijkheid niet letterlijk bij zich, maar het behoort tot haar standaarden in elk contact (zie bijlage 3). Toch wordt er in het contact met de persoon met dementie en de familie die begeleiding vraagt, niet systematisch een pakket aan informatie of algemeen advies gegeven. Telkens opnieuw bestaat het proces uit een zorgvuldige exploratie van de vraag van de mantelzorger (in de praktijk komen de meeste vragen van hen, minder vanuit de persoon met dementie zelf). De consulent besteedt ruime aandacht aan het exploreren van de vragen van mantelzorgers en bepaalt vervolgens samen met de mantelzorgers waarop eerst zal worden ingegaan. Indien de familie of de mantelzorger het toelaat, wordt een proces ingezet waarbij stapsgewijs kan worden ingezoomd op achterliggende, dieperliggende vragen die nauwer aansluiten bij het verlies dat dementie oproept.

### *Laagdrempelig*

Foton beoogt laagdrempelig te functioneren met de thuisbegeleidingsdienst. Er is geen formele intake volgens vaste of strakke procedures. Het is niet zo dat de thuisbegeleiding per definitie een trajectbegeleiding over langere tijd inhoudt. Familieleden die vinden dat ze voldoende geholpen zijn met één ondersteunend telefoongesprek, hoeven niet verder contact op te nemen. Toch zal de consulent ook in dat eerste gesprek duidelijk de boodschap geven dat men beschikbaar blijft voor vragen wanneer dat nodig mocht zijn.

In de visie van Foton wil men ook graag zorgende familieleden bereiken die nog niet in aanraking zijn gekomen met het ‘reguliere circuit’ van thuiszorg of professionele hulpverlening. Sinds korte tijd probeert men dit actiever aan te pakken. Zo wordt in afspraak met de artsen van de plaatselijke geheugenkliniek, en bij families waarvan de arts het noodzakelijk acht na diagnosestelling meteen een afspraak gepland met een Fotonconsulent in het ziekenhuis. Deze proactieve methode om mensen zo vroeg mogelijk te bereiken moet nog worden geëvalueerd. De indruk is dat een dergelijk consult ‘onder druk van de arts’ niet altijd op het goede moment komt. Familie is er niet altijd meteen aan toe om ondersteuning of bijkomende informatie te krijgen. Bovendien wil Foton in haar activiteiten altijd haar cliënten



respecteren en niet ‘betuttelend’ benaderen. Daarom wordt na elke diagnosestelling meestal gewoon vrijblijvend verwezen naar het ondersteuningsaanbod van Foton en een folder meegegeven. Het gebeurt dat de familie maanden later de folder opnieuw ter hand neemt en zo bij Foton terecht komt.

### *Contextueel met het accent op relationele en familiale dynamieken*

Het model van thuisbegeleiding van Foton kiest ook uitdrukkelijk voor het theoretisch kader van het contextueel denken. De achtergrond van de coördinator, die zelf opleiding volgde en meerdere artikels publiceerde over het gedachtegoed van de contextueel therapeut Nagy (zie Deltour, 2005, 2006), is hier niet vreemd aan. Een contextueel hulpverlener werkt vanuit vier essentiële dimensies en heeft die ook altijd in zijn totaliteit voor ogen. Hoewel dit niet tot de kernopdracht van dit onderzoek behoort, duiden we deze vier dimensies kort hieronder. De eerste dimensie is de dimensie van de feiten (omtrent de ziekte, hulpverlening, erfelijkheid, juridisch enz.). De focus ligt hier dus vooral op informatieverstrekking, met oog voor andere dimensies. De tweede dimensie is de dimensie van de psychologie. Het gaat om alles wat met verliesverwerking te maken heeft, emotionele verwerking, schuldgevoelens enz. Hier ligt het accent op emotionele ondersteuning. De derde dimensie is de dimensie van het systeemdenken en de interacties en de communicatie. Hierop grijpen interventies als adviesverstrekking in. De vierde dimensie is de dimensie van de relationele ethiek, de balans van geven en ontvangen, de rechtvaardigheid, billijkheid en betrouwbaarheid binnen relaties. Deze dimensie is specifiek contextueel. Vanuit de bril van de vierde dimensie is de fotonconsulent dus actief op de drie voorgaande dimensies. Zelfs zonder dat de zorgvrager daar iets van hoeft te merken. Toch kunnen de effecten sterk zijn en ook vaak op de onderlinge relaties (zelfs al is dit geen onderwerp van gesprek). De basishouding van het contextueel denken, de meerzijdige partijdigheid, is bij uitstek verbindend en harmoniserend zonder daarbij conflictvermijdend te zijn.

Ook dit kadert in de visie die Foton hanteert op dementie.

*‘We kijken naar dementie als een ramp en een kans. Het is een ramp omwille van de vele verlieservaringen (verlies van cognitieve functies, van fysieke mogelijkheden, van verbaal contact, van sociale contacten, van die unieke relatie tussen partners of tussen partners en kinderen, verlies uiteindelijk van het leven). Het is een kans omdat de relationele routine doorbroken wordt en de familie nieuwe mogelijkheden van geven en ontvangen kan verkennen. Daartoe is het contextueel gedachtegoed van professor Nagy van onschatbare waarde. Door de specifieke aandacht voor zijnsloyaliteit, balans van geven en ontvangen, meerzijdige partijdigheid enz. worden kiemen gelegd van hernieuwd vertrouwen ondanks of misschien net dankzij het perspectief van de eindigheid’ (projecttekst thuisbegeleiding Foton).*

Elke consulent is opgeleid en gevormd in het contextuele gedachtegoed en zal dit mee hanteren als leidraad voor de begeleidingen. Naarmate de consulent goed luistert naar de vraag van de familie en hierop passend kan in pikken, zal de consulent (indien hij dit relevant vindt) gaandeweg openingen creëren om ook deze laag van de relationele dynamieken ter sprake te brengen.

Samenhangend met het contextuele denken en het vraaggericht werken kan ook vermeld worden dat Foton veel belang hecht aan een optimale timing en dosering van de geboden psychosociale ondersteuning (informatie, advies of emotionele steun). Dit impliceert opnieuw dat het aanbod van ondersteuning verschilt van situatie tot situatie. Sommige families blijven bijvoorbeeld langer in de ontkenning van de ziekte hangen. Of andere families grijpen de uitnodiging om dieper te kijken naar psychosociale thema's wel sneller aan.

Het contextuele gedachtegoed vormt een essentieel theoretisch denkkader, maar ook andere inzichten worden gehanteerd om de begeleidingen mee te sturen en vorm te geven: inzichten uit de verliesverwerking, geweldloos zorg- en communicatiemodel, systeemtheoretische inzichten enz... Al deze theoretische denkkaders worden steeds gezien door een contextuele bril waarbij de onderliggende familiedynamieken in al hun aspecten centraal staan. De thuisbegeleiding kan zich beperken tot gesprekken met bijvoorbeeld enkel de partner van de persoon met dementie, toch heeft de consulent steeds oog voor de ruimere context en zal desgewenst nagaan hoe elk van hen versterkt kan worden in hun draagkracht. De fotonconsulent beoogt bij uitstek verbindend te werken en ziet eventuele conflicten als kansen tot groei en nieuwe balansen van geven en ontvangen.

### *Geweldloos en empowerend*

Foton werkt uitdrukkelijk vanuit een geweldloos zorgmodel. Dit betekent dat Foton vertrekt vanuit een fundamentele gelijkwaardigheid tussen alle betrokkenen in de zorg voor personen met dementie en hun omgeving. Dat impliceert dus ook een gelijkwaardigheid tussen de zorgvrager en de dementieconsulent. De zorgvrager biedt zijn expertise aan en de dementieconsulent biedt ook haar deskundigheid aan. Beide expertises worden gedeeld en dit voorkomt dat de zorgvrager al te snel in een afhankelijkheidsrelatie terecht komt. De zorgvrager ervaart immers de gelijkwaardigheid en het geloof dat de dementieconsulent heeft in de expertise, de vaardigheden, de kennis en de kunde van de zorgvrager. Elke vorm van 'meerder-minder denken' wordt in de hele communicatiestijl (woordkeuze, intonatie, lichaamstaal ...) verbannen. Dialoog in gelijkwaardigheid staat centraal. Deze geweldloze basisattitude is het grondvest waarop alle andere principes verder bouwen en ook onderling met elkaar verweven zijn.

Foton gelooft sterk in de kracht van mensen zelf. In die zin kenmerkt de basishouding van de fotonconsulent zich door een actief luisterende en empathische basishouding waarbij gespeurd wordt naar de basisnoden en basisvragen van de zorgvragers. Daarop aansluitend komt het erop aan de juiste vragen te stellen, zodat er energie kan vrijkomen voor positieve verwerking en 'aanvaarding'. Foton bewaakt sterk dat de personen met dementie en hun mantelzorgers niet afhankelijk worden van de begeleiding. Dat betekent dat van in het begin het geloof in de zelfverantwoordelijkheid van de familie centraal staat. De consulent zal bijvoorbeeld geen beslissingen nemen in plaats van de familieleden of de persoon met dementie, maar zal wel ondersteunen en faciliteren dat een beslissing, gedeeld door alle betrokkenen, kan worden genomen. Hier werkt de methodiek van meerzijdige partijdigheid uit het contextueel denken ondersteunend.

De emancipatorische, empowerende benadering komt tot uiting in de wijze waarop de consulent de begeleidingen vormgeeft. De consulent schuwt het geven van algemene, niet-gepersonaliseerde of dwingende adviezen. Ze gaat net in op de specifieke moeilijkheden bij die persoon. Waarom is het zo moeilijk om hulp te aanvaarden? Wat houdt mensen tegen om gewoontes anders aan te pakken? Door het doorvragen en stellen van de juiste vragen of geven van de gepaste bedenkingen, beoogt de consulent dat de mantelzorger zelf meer inzicht krijgt in het probleem en in mogelijke oplossingen. Een mooi voorbeeld hiervan is de thematiek van de ‘oudste dochter’ die alle zorgverantwoordelijkheid draagt en overbelast geraakt. De consulent zal niet adviseren om ‘deze of gene hulp in te schakelen’, maar zal wel de dochter helpen in het zicht krijgen op en verder bepalen van haar positie, haar mogelijkheden en haar keuzes. Zo kan ze bijvoorbeeld geholpen worden, indien zij dat wenst, of en hoe zij hulp zou kunnen vragen aan een broer. Het is niet de consulent die hier de oplossing aanreikt maar wel uitnodigt en faciliteert dat de betrokken mantelzorger een werkbare oplossing of beslissing kan nemen.

Telkens opnieuw wordt ervan uitgegaan dat de persoon met dementie en de mantelzorgers zelf de regie van hun leven en de zorg zelf in handen kunnen blijven houden. Dit vergt een goed aanvoelen van de mate waarin ondersteuning nodig en wenselijk is tegenover het geloof dat mensen zelf de kracht hebben om hun leven verder op te nemen.

#### *In een open houding van flexibele samenwerking*

Foton heeft door de jaren heen een loyale samenwerking opgebouwd met alle spelers in het hulpverleningsveld. De consulenten van de thuisbegeleidingsdienst werken hier over de zorgzuilen heen. Zo zijn er voor de meeste begeleidingen belangrijke samenwerking met de huisarts, met het betrokken SIT/SEL-overleg, met de andere zorgpartners. Ook hier is er geen standaardwerk te leveren, maar begeleiding op maat. In sommige situaties kan dit betekenen dat enkel de mantelzorgers zelf gecontacteerd worden. In andere situaties zijn systematisch de huisarts of behandelend arts op de hoogte van de thuisbegeleiding. En in nog andere situaties nemen consulenten een actievere rol op, steeds op vraag van de mantelzorgers, om alle zorgpartners samen te brengen en op elkaar af te stemmen.

Ook intern steunt de thuisbegeleidingsdienst in sterke mate op goed samenspel en teamwerk van alle betrokken medewerkers. Het Fototeam werkt bijvoorbeeld met een gedeeld beroepsgeheim waardoor de consulenten in grote lijnen bekend zijn met zorgsituaties. Als een consulent van een cliëntsituatie niet aanwezig is (evt. wegens huisbezoek of consult) wordt de persoon die zich aanmeldt in de mate van het mogelijke toch beluisterd en krijgt hij informatie, advies en ondersteuning. Er wordt veel aandacht geschonken aan goede bereikbaarheid en opvang en onthaal van zorgvragers, ook bij Familiezorg West-Vlaanderen in het algemeen (zie bijlage 1). Het team van consulenten functioneert ook als onderling klankbord en men leert tijdens consultantenteams de eigen aanpak kritisch bekijken en bijschaven.

### *Specialistisch*

Uit de vijf vorige visiepunten mag al blijken dat van de consulenten van de thuisbegeleidingsdienst een sterke expertise wordt verwacht. Ze moeten niet alleen een grondige kennis bezitten over dementie, over het aanbod van diensten, hulpmiddelen of hulpverleners. Ze moeten ook beschikken over voldoende theoretische bagage (het contextueel denken en andere systeemtheoretische denkkaders), over een uitstekend observatie- en inschattingsvermogen en over veel contact- en communicatievaardigheden.

De kennis en know-how van de consulenten gaat ook verder dan wat bijvoorbeeld een referentiepersoon dementie leert. Hier komt opnieuw de unieke meerwaarde van het contextueel denken naar boven.

Door de vraaggerichte en empowerende wijze van begeleiden en ondersteunen, is een zekere opleiding of expertise nodig. De consulenten profileren zich als specialisten op het vlak van informatieverstrekking, adviesverlening en emotionele ondersteuning. De thuisbegeleiding schuift deze psychosociale ondersteuning uitdrukkelijk als kerntaak naar voren. In die zin beschouwt Foton de thuisbegeleiding als specialistisch.

In termen van zorgaanbod gaat het omwille van de specialisatie eerder om een tweedelijnsaanbod. Wanneer echter geoordeeld wordt vanuit het perspectief van werkwijze: vraaggericht en laagdrempelig situeert de thuisbegeleiding zich dan weer op het niveau van het eerstelijnsaanbod.

### *Kleinschalig*

De thuisbegeleidingsdienst dementie van Foton werkt kleinschalig. Tot nu toe dragen drie consulenten, bijgestaan door twee medewerkers de gehele werking. In 2008 werden hiermee 739 interventies uitgevoerd. In de periode januari tot en met september 2009 zijn 671 interventies verricht bij 178 unieke families, waarvan 127 nieuwe families (zie ook verder hoofdstuk 3). Door de laagdrempelige, vraaggerichte aanpak is er ook een enorme variatie in de aard van de hulpvraag en de duur van de begeleidingen. Soms is familie geholpen met één langer ondersteunend telefoongesprek. Andere families zijn al van in de beginjaren in begeleiding en komen op transitie momenten in de zorg opnieuw aankloppen bij de consulenten.

De kleinschalige werking uit zich ook in de wijze waarop de consulenten hun eigen expertise bewaken. Maandelijks is er een intern teamoverleg en tweemaandelijks komen er casusbesprekingen ter sprake tijdens de consultantenteams. Het feit dat het team van consulenten zo klein is, maakt dat er nauw kan worden samengewerkt en wederzijds vertrouwen worden opgebouwd. Foton probeert te functioneren als 'lerende organisatie' waarbij elke medewerker volop kansen krijgt om zichzelf te ontplooien en verder te groeien in expertise.

Dit laatste kenmerk van het model van thuisbegeleiding van Foton lijkt eerder een logisch gevolg van de vorige principes, dan dat het een doelbewuste keuze is. De coördinator is ervan overtuigd dat ook een groter team van consulenten even goed kan functioneren, zolang de eigen professionaliteit voldoende wordt bewaakt door regelmatige intervisie, vorming en

bijbscholing. Toch wordt de kleinschaligheid als waarde erkend. Een bundeling van kleine teams op mensenmaat kunnen bij een eventuele groei voor een even efficiënte werking zorgen.

Aangezien de karakteristiek van kleinschaligheid vooralsnog eerder ingegeven is door de concrete financiële omstandigheden waarbinnen Foton opereert, zijn de eerste zes principes te beschouwen als de essentie van het model van thuisbegeleiding dementie van Foton. **Samenvattend kan dan gesteld worden dat het model van thuisbegeleiding dementie van Foton vraaggericht en holistisch, laagdrempelig, contextueel, geweldloos en empowerend, samenwerkend en specialistisch is.**

In de beschrijving van deze zes visiepunten is ook duidelijk geworden dat Foton met de keuze voor deze visie en werking aanloopt tegen bepaalde grenzen. Belangrijk is daarom om ook aan te geven wat thuisbegeleiding dementie in de opvatting van Foton zelf niet is of inhoudt.

Hoewel families of mantelzorgers vaak langere tijd worden gevolgd, is de thuisbegeleiding volgens Foton geen ‘trajectbegeleiding’ te noemen. Deze term roept volgens hen teveel een bevoogdende houding op (waarbij de zorgvrager bij de hand wordt genomen en langs enkele vaste punten dient te passeren). Precies het uitnodigende, maar vrijblijvende karakter staat voorop bij Foton. Het betekent dat men zich niet uitdrukkelijk als ‘trajectbegeleiders’ voorstelt, hoewel de begeleidingen in de praktijk soms wel gedurende langere tijd lopen.

Foton vindt het opvallend hoeveel aanbodgericht denken er binnensluipt in beleidsbrieven en nota's en dit ondanks het credo van het vraaggericht werken. “De familie wordt betrokken in de zorgverlening” is een voorbeeld van zo'n uitspraak vanuit zorgverleners of overheid. Het verraadt de sterke professionele invalshoek van waaruit gedacht wordt. Het is immers de familie die de hulpverleners betreft in hun zorgverlening.

Vanuit eenzelfde gedachtengang en consequent vraaggericht willen werken, stelt Foton ook de discussie over zorgcoördinatie of zorgbemiddeling in vraag. In de visie en de ervaring van Foton is de belangrijkste en meest voorkomende zorgbemiddelaar nog altijd de cliënt of de familie zelf; of een door de cliënt vrij gekozen zorgverlener. Dit kan bijvoorbeeld de maatschappelijk werker van een dienst gezinszorg zijn, een verpleegkundige of een arts. De taak van zorgbemiddeling kan in die zin ook opgenomen worden door een dementieconsulent indien de zorgvragers dit verkiezen. Deze taak dwingend verbinden met de dementieconsulent kan ingaan tegen de keuzevrijheid van de cliënt. Dit betekent dat de dementieconsulent ook bekwaam is om deze taak op zich te nemen indien daar om gevraagd wordt.

Verder kiest Foton er ook voor om geen begeleidingen uit te voeren die verband houden met juridische, financiële of wettelijke beslissingen. Foton vindt het niet haar taak om voor een persoon met dementie bijvoorbeeld zelf bewindvoering aan te vragen of om in plaats van de familie stappen te ondernemen om verwaarlozing aan te tonen. Het thema van misbehandeling is delicaat en hier proberen de consulenten op professionele wijze informatie te verstrekken en zorg te verlenen en voor juridisch-wettelijke aspecten door te verwijzen naar bevoegde

instanties (bv. inschakelen van politie of juridische dienstverlening). De thuisbegeleiding dementie wil zoveel mogelijk een brede betrokken houding aannemen. Het principe van de meerzijdige partijdigheid (uit het contextuele gedachtegoed) is hier een krachtig hulpmiddel.

Vanuit de visie op empowerment van de mantelzorger zal de consulent ook zoveel mogelijk doorverwijzen naar andere gespecialiseerde dienstverlening. Blijft men met vragen zitten rondom een differentiaaldiagnose dementie-depressie, dan wordt de familie verwezen en desnoods toegeleid naar een arts of medisch specialist. Zijn er praktische noden, dan verwijst men door naar de beschikbare diensten en hulpverleners.

De thuisbegeleiding kan soms heel intensief zijn en bevindt zich dan soms op het randgebied van de psychotherapie (tweedelijnsaanbod). In gevallen waar het voor de consulent duidelijk wordt dat er sprake is van een psychiatrische problematiek (bv. een depressieve mantelzorger, problematiek van alcoholafhankelijkheid in de familie, onverwerkte en pathologische rouw, enz.) zal de consulent de begeleiding oriënteren naar een passende doorverwijzing. Dat gaat dan meestal om verwijzing naar een psychiater (indien er ook een medische component is aan de psychische problematiek) of naar een centrum voor geestelijke gezondheidszorg. In de praktijk blijken er weinig doorverwijzingen te zijn naar de geestelijke gezondheidszorg, wat aangeeft dat Foton zich hier op het grensvlak bevindt tussen een eerstelijns- en tweedelijnsvoorziening. Het is een bewuste keuze van Foton om deze noodzakelijke specialisatie in de eerste lijn aan te bieden. Mensen hebben volgens Foton immers recht op deze kwalitatieve hulp en het heeft vooral een sterk preventief karakter. Hier wordt de basis gelegd van het gehele verdere verloop van het zorgproces.

### 2.1.3 Organisatie

Uit de historische schets is gebleken dat thuisbegeleiding dementie onlosmakelijk verbonden is met de werking en organisatie van het Expertisecentrum Dementie Foton, en op een meer algemeen niveau ook met de moederorganisatie Familiezorg West-Vlaanderen vzw. Familiezorg West-Vlaanderen vzw is een integrale thuiszorgorganisatie en heeft een sterke visie op het geïntegreerd en op elkaar afgestemd aanbieden van thuiszorgondersteuning voor mensen met dementie en hun familie in de thuissituatie. Het werkingsgebied van Familiezorg West-Vlaanderen vzw spreidt zich uit over West-Vlaanderen en de randgebieden van Oost-Vlaanderen.

Omdat een goed begrip van de thuisbegeleidingsdienst vereist dat ook het bredere organisatiegeheel gekend is, stellen we hieronder kort voor hoe Familiezorg West-Vlaanderen dit integraal thuiszorgaanbod vormgeeft.

Familiezorg West-Vlaanderen vzw omvat diverse vormen van dienstverlening:

- *Gezinszorg aan huis door referentieverzorgenden dementie:*

Familiezorg West-Vlaanderen vzw beschikt over meer dan 200 gespecialiseerde en permanent gevormde referentieverzorgenden dementie die aan huis instaan voor de noodzakelijke

huishoudelijke, persoonsverzorgende en psychosociale taken. In 2008 werd zorg verleend aan 334 gezinnen waar iemand aan dementie lijdt.

Bovendien hebben alle 1200 verzorgenden basisvormingen gekregen over de dementieproblematiek. Dit geldt ook voor de 100 begeleidende medewerkers, regionale diensthoofden, intern deskundigen en vormingswerkers. Verschillende medewerkers hebben ook de intensievere opleidingen gevolgd.

- *Camino. Vrijwillige oppashulp aan huis door referentievrijwilligers dementie.*

160 gespecialiseerde en permanent gevormde Camino-vrijwilligers zetten zich in 2008 in voor 175 gezinnen met een persoon met dementie. Dit is goed voor 7.596 oppasbeurten (waarvan 1.136 nachten) en goed voor 27.571,25 zorguren.

- *Regionaal dienstencentrum Zonnewende*

Biedt onder meer infomomenten voor mantelzorgers en ergotherapie aan huis. Dus ook gespecialiseerde ergotherapie en woningadvies.

- *Nursing*

De Dienst Nursing werkt samen met 20 teams van zelfstandig verpleegkundigen waar in totaal 148 verpleegkundigen werkzaam zijn.

- *Foton*

Foton zelf beschikt over een uitgebreid documentatiecentrum en een ontmoetingshuis voor mensen met dementie en hun verwanten. Foton organiseerde in het verleden talrijke kunst- en sensibiliseringsprojecten over dementie. Regelmatig worden er infomomenten gehouden. Er is een ontmoetingsgroep werkzaam ter ondersteuning van personen met dementie. De Dialogen dementie omvatten zes thematische bijeenkomsten voor mantelzorgers van personen met dementie;

Familiezorg W.-VI. Vzw beschikt over een uitgeschreven missie en waarden die door alle medewerkers wordt uitgedragen (zie bijlage 1). Familiezorg West-Vlaanderen vzw ziet het samenwerken tussen al deze zorgverleners vanuit dezelfde visie, missie en waarden als een duidelijk meerwaarde in de zorgverlening aan personen met dementie en hun familie in de thuissituatie. Dit integrale aanbod betekent evenwel niet dat men als een gesloten samenwerkingsverband functioneert. Integendeel, Familiezorg West-Vlaanderen vzw werkt vanuit een zeer open samenwerkingsvisie gedragen door een sterke emancipatorische visie op zorgvragende cliënten en hun familie. Dit blijkt uit de erecode van samenwerking die men opstelde (zie bijlage 2). Door de jaren heen werd dan ook een loyale samenwerking opgebouwd met alle zorgverleners en zorgorganisaties over alle grenzen heen.

Wanneer we ons terug toespitsen op de organisatie van de thuisbegeleidingsdienst dementie, dient opgemerkt te worden dat deze dienstverlening tot 2008 gebeurde binnen de gewone werking van Foton als Expertisecentrum Dementie (cfr. historiek).

Vanaf 2009 wordt de thuisbegeleidingswerking meer formeel losgekoppeld van de werking van het Expertisecentrum dementie. Dit biedt duidelijkheid zowel naar de buitenwereld als naar de interne taakverdeling toe. Zo werd één persoon volledig vrijgesteld voor de taak van dementieconsulent en functioneren twee andere personen hier aanvullend om de wisselende stroom van vragen rond familiebegeleiding op te vangen.

De interne werking en organisatie is zoals hogerop al aangegeven in hoge mate gestoeld op flexibel teamwerk. Elk van de teamleden vervult een belangrijke rol en hoewel er sinds november 2008 een consulent duidelijk werd vrijgesteld voor de thuisbegeleidingsdienst, is er in de praktijkwerking een flexibele inzet van de consulenten.

De thuisbegeleidingsdienst wordt ook gekenmerkt door de principes van een lerende organisatie met een sterke gelijkwaardigheid en veel ruimte voor persoonlijk initiatief en groei en leermogelijkheden van alle betrokken medewerkers.

Concreet draait de thuisbegeleidingsdienst in 2009 op vijf mensen en ongeveer 1,5 VTE. Het is duidelijk dat het formele aantal uren dat hieronder wordt weergegeven in de praktijk vaak overschreden wordt (zie ook verder hoofdstuk 3).

<b>Functie</b>	<b>Profiel</b>	<b>Jobtime in uren per week</b>	<b>% jobtime werkzaam binnen thuisbegeleiding</b>	<b>Specificatie</b>
Coördinator	Sociaal agoog	16	8 uur	Bij afwezigheid van consulenten
Consulent 1	Verpleegkundige Gezins- wetenschappen	28	28 uur	
Consulent 2	Maatschappelijk werker	28	8 uur	
Documentalist Onthaal Administratiet	Documentaliste	32	4 uur	Ondersteuning van begeleiding consulenten
Vrijwillige consulent	Gezins- wetenschappen	8	4 uur	

Tabel 2: Personeelsformatie thuisbegeleidingsdienst dementie Foton

Ondanks deze lage personeelsbezetting schenkt Foton bijzonder veel aandacht aan het realiseren van een permanente kwalitatief hoogstaande bereikbaarheid. Enkele werkinstrumenten hierbij zijn:

- De integratie in de werking van het Expertisecentrum Dementie (ECD) met de mogelijkheid tot tijdelijke doorschuiving van taken
- Een kwalitatief hoogstaande onthaalfunctie (binnen globale ECD-werking) die de eerste opvang en onthaal opneemt, een luisterend oor biedt en gericht doorverwijst naar de dementieconsulent. De onthaalmedewerker schat ook de dringendheid in van het contact met een dementieconsulent.



- Bij afwezigheid van de medewerker voor onthaal, wordt permanentie tijdens de kantooruren verzekerd door gevormde vrijwilligers-ervaringsdeskundigen.
- Tijdens de middaguren neemt de persoon aan het onthaal van Familiezorg West-Vlaanderen vzw over. Er is een 24-uurs telefonische permanentie van Familiezorg bij hoogdringende vragen. Die persoon verwittigt indien nodig de consulent thuis.
- Indien een consulent van een cliëntsituatie niet aanwezig is (evt. wegens huisbezoek of consult) wordt de persoon die zich aanmeldt in de mate van het mogelijke toch beluisterd en krijgt hij informatie, advies en ondersteuning.

Een budgettaire analyse van de thuisbegeleidingsdienst is niet gebeurd in dit onderzoek. Het is duidelijk dat de thuisbegeleidingsdienst tot op heden maar heeft kunnen functioneren, dankzij investeringen van bijkomende fondsen binnen de moederorganisatie Familiezorg Werst-Vlaanderen vzw.

### **3 Situering van thuisbegeleiding dementie binnen het praktijkveld in Vlaanderen**

#### **3.1 Psychosociale ondersteuning van mantelzorgers van personen met dementie**

In de inleiding van dit hoofdstuk is aangegeven dat één van de noden van familieleden van personen met dementie erin bestaat dat ze te weinig informatie, advies en ondersteuning krijgen. Toch bestaat er heel wat aan mogelijkheden van dienstverlening. We inventariseerden zo goed mogelijk alle diensten of hulpverleners die op één of andere manier kunnen instaan voor psychosociale ondersteuning van mantelzorgers van personen met dementie (Tabel 3).

Dienst of functie	Aard van de psychosociale dienstverlening	Toegankelijkheid	Deskundigheid inzake de problematiek van dementie
Huisarts	Informatie, advies en ondersteuning als 'bovenbouw' op een hoofdzakelijk medische benadering. Centrale figuur voor doorverwijzing	Eerstelij	Deskundig voor medische aspecten van dementie, individueel verschillend voor andere aspecten van dementie
Verzorgende van een dienst voor gezinszorg	Hebben een pedagogische en psychosociale taak naast het praktische en verzorgende werk: vooral het bieden van een luisterend oor, aandacht en aanwezigheid	Eerstelij	Interne vorming en bijscholing (soms referentiepersoon dementie)
Thuisverpleegkundige	Informatie, advies en ondersteuning als 'bovenbouw' op de kerntaak van medisch-lichamelijke verzorging	Eerstelij	Interne vorming en bijscholing (soms referentiepersoon dementie)
Oppasvrijwilligers (bv. Camino)	Respijtzorg: oppas aan huis met ondersteuning van de mantelzorger	Eerstelij	Interne vorming en bijscholing, variërende deskundigheid
Baluchon	Respijtzorg: oppas aan huis met ondersteuning van de mantelzorger	Eerstelij	Interne vorming, sterke focus op dementie
Mutualiteiten diensten maatschappelijk werk	Hoofdaccent op informatie met beperkter ook advies en psychosociale ondersteuning	Eerstelij	Mate van deskundigheid is individueel verschillend
OCMW	Hoofdaccent op informatie met beperkter ook advies en psychosociale ondersteuning	Eerstelij	Gewoonlijk geen specifieke deskundigheid inzake dementie
CAW	Psychosociale ondersteuning bij algemene welzijnsproblematiek	Eerstelij	Gewoonlijk geen specifieke deskundigheid inzake dementie
Tele-Onthaal	Psychosociale telefonische ondersteuning	Eerstelij	Gewoonlijk geen specifieke deskundigheid inzake dementie
Alzheimer Liga (vrijwilligerswerking)	Informatie, advies en ondersteuning. Accent op informatie enerzijds en ondersteuning door lotgenotencontact anderzijds	Eerstelij	Sterke focus op dementie
Praatcafé Dementie	Informatie, advies en ondersteuning. Accent op informatie enerzijds en ondersteuning door lotgenotencontact anderzijds	Eerstelij	Sterke deskundigheid inzake dementie
Regionale Expertisecentra Dementie	Informatieverstrekking als belangrijke taak. Adviesverstrekking voor complexe zorg- en begeleidingssituaties in strikt uitzonderlijke situaties	Eerstelij	Sterke deskundigheid inzake dementie
Ontmoetingshuis Foton	Lotgenotencontact, psychosociale ondersteuning	Eerstelij	Sterke deskundigheid inzake dementie
CGG	Psychosociale ondersteuning en gespecialiseerde begeleiding	Tweedelij	Niet standaard
Psychotherapie bij zelfstandig psychiater of psycholoog	Psychosociale ondersteuning en gespecialiseerde begeleiding	Tweedelij	Niet standaard

Tabel 3: Aanbod van psychosociale ondersteuning voor mantelzorgers van personen met dementie in Vlaanderen

Uit het overzicht blijkt dat er weinig diensten of hulpverleners zijn die zowel een sterke deskundigheid bezitten in psychosociale ondersteuning alsook laagdrempelig en toegankelijk zijn. Het is op dat terrein dat Foton zich beweegt met zijn aanbod van psychosociale ondersteuning (informatie, advies en emotionele steun).

Bijzonder belangrijk is in dit verband op te merken dat thuisbegeleiding niet de enige werkvorm hoeft te zijn. Ook individuele begeleiding door psychologen, psychiaters of gespecialiseerde therapeuten zijn mogelijk. Verder maken ook vormen van lotgenotencontact, groepsbijeenkomsten of psychosociale begeleiding in groep een belangrijk deel uit van het aanbod van psychosociale ondersteuning voor familie van personen met dementie (zie ook verder).

### **3.2 Thuisbegeleiding dementie Limburg**

Van 2004 tot 2007 liep een samenwerkingsverband tussen de vzw Bejaardenzorg Grauwzusters Limburg en het Limburgs Instituut voor Therapie en Integrale Personenzorg (LITP) (Abrahams, 2007). Het project werd opgestart vanuit de ervaringen die zijn opgedaan met het begeleiden van praatgroepen voor mantelzorgers. De initiatiefnemers waren getroffen door de grote ontreddeering waarmee mantelzorgers te maken hebben. Bedoeling van het leerproject was een beter zicht te krijgen op de noden van thuiswonende personen met dementie en hun mantelzorgers.

Na literatuurstudie en verkenning van het zorgaanbod in de regio Hasselt is ervoor geopteerd een thuisbegeleidingsdienst op te starten vanuit systeemtheoretische invalshoek (Abrahams, 2007). De initiële doelstellingen van het project waren:

- Psychosociale ondersteuning van mantelzorgers: informatieverstrekking, gedragsbeïnvloeding en emotionele ondersteuning
- Ondersteuning van de reeds aanwezige professionele en vrijwillige hulpverleners

Er werden twee consultants aangeworven: een klinisch neuropsycholoog en een ergotherapeut. Er werd een goede samenwerking uitgebouwd met de geheugenkliniek, zodat personen met dementie en hun mantelzorgers meteen na diagnosestelling konden worden opgespoord. Men opteerde expliciet voor begeleiding tijdens een thuisbezoek omdat men enkel op die manier een adequaat inzicht krijgt in de reële verblijfscontext van de persoon met dementie en enkel zo ook geschikte adviezen voor omgang en communicatie kon geven. De begeleidingen duurden gemiddeld één uur tot anderhalf uur. De frequentie van begeleidingen verschilde echter aanzienlijk. Vooraf was een veertiendaags contact vooropgesteld, maar vaak bleek een maandelijks bezoek voldoende. Bovendien bleek vooral het idee ‘dat men ergens terecht kon’ geruuststellend te werken. Bij belangrijke transitie momenten in de zorg bleek de nood aan begeleiding dan weer hoger.

Het project werd in 2007 stopgezet in zijn toenmalige vorm. Sindsdien spitst de thuisbegeleiding zich toe op de bijzondere doelgroep van jongere personen met dementie. Er

is geen wetenschappelijke evaluatie uitgevoerd van het driejarige project van deze thuisbegeleidingsdienst. De initiatiefnemer zette in een nota zelf een aantal punten op een rijtje (Abrahams, 2007).

- De twee belangrijkste leerpunten waren volgens de initiatiefnemer dat de frequentie van thuisbezoek lager lag dan oorspronkelijk gedacht en dat hooggekwalificeerd personeel doorgaans niet nodig was. De meeste gevallen bleken geholpen met een luisterend oor, hulp bij praktische vragen of duiding van de gedragsveranderingen bij de persoon met dementie. Later komt hij hierop evenwel terug in zijn verslag.
- Wel geeft de initiatiefnemer aan dat de systeemtheoretische invalshoek essentieel bleek om de psychosociale begeleiding goed te kunnen vormgeven.
- De initiatiefnemers zijn er zich van bewust dat een dergelijke thuisbegeleidingsdienst 'weer een nieuwe dienst is in het welzijnslandschap'. Men ziet de meerwaarde echter vooral liggen in het feit dat dementie een specifiek, complex probleem is dat de betrokkenen voortdurend opnieuw op de proef stelt. Precies omwille van het voortschrijdende en onvoorspelbare, wijzigende karakter is een eenmalig informatie- of adviesmoment onvoldoende. Het slagen van een aparte gespecialiseerde dienst is slechts haalbaar indien een grote expertise kan worden verworven.
- Een andere optie is volgens de initiatiefnemer wanneer de functionele doelstellingen worden geïntegreerd in het bestaande zorgaanbod. Zo zouden thuisverpleegkundigen bijvoorbeeld ook een bijkomende opdracht (en bijhorende tijd en middelen) moeten kunnen krijgen voor psychosociale begeleiding. Als voordeel ziet de initiatiefnemer vooral de grotere aanvaardbaarheid: het psychosociale aspect komt als het ware 'bovenop' de reguliere, somatische zorgverlening. Ook het feit dat er niet nog eens een extra hulpverlener in de privacy moet binnendringen van de betrokkenen kan positief zijn. Als nadeel staat ertegenover dat de inhoud van de psychosociale begeleiding vaak gestructureerder zal moeten verlopen en minder ad hoc zal kunnen inspelen op acute zorgnoden.
- Bovendien erkent de initiatiefnemer dat er toch situaties zijn waarin de problematiek dermate ernstig of complex is dat 'gewone thuisbegeleiding' niet voldoende is. Op dat ogenblik zijn de interventies meer dan louter psycho-educatie of informatie op maat. Een voorstel is om ingeval van de geïntegreerde thuisbegeleidingsdienst (cfr. model hierboven) de thuisverpleegkundigen optimaal te laten samenwerken met de teams ouderenzorg van de CGG's (tweedelijnszorg). Het alternatieve model, een aparte gespecialiseerde thuisbegeleidingsdienst heeft volgens de initiatiefnemer het voordeel dat men grote expertise kan verwerven en kan vooral een meerwaarde betekenen voor intensieve en complexe hulpverleningssituaties.

Wanneer we de ervaringen van deze thuisbegeleidingsdienst naast de werking van Foton zetten, dan is het kenmerk van de thuisbegeleiding van Foton precies dat ze voldoende deskundigheid bezitten om ook bij intense en complexe situaties psychosociale ondersteuning te bieden. Het voldoende bewaken en opvolgen van de eigen deskundigheid (door theoretische onderbouw, door vorming en bijscholing en door intervisie tussen consulenten) is wellicht een kernfactor in de goede werking van de thuisbegeleiding van Foton.

### **3.3 Thuisbegeleiding bij andere doelgroepen in Vlaanderen**

De methodiek van ambulante begeleiding bij personen met hulpvragen is niet nieuw. Voor tal van andere doelgroepen bestaat deze vorm van hulpverlening reeds in Vlaanderen. Het meest uitgebouwd is de thuisbegeleiding voor de groep kinderen en jongeren: in ‘gewone’ opvoedingssituaties (door de Centra voor Kinderzorg en Gezinsondersteuning), in moeilijke opvoedingssituaties (door de Centra voor Bijzondere Jeugdzorg) of in het kader van een handicap (door de thuisbegeleidingsdiensten vanuit het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap). Daarnaast krijgen personen met psychiatrische problemen soms thuisbegeleiding (binnen Beschut Wonen of door teams voor psychiatrische thuiszorg).

Voor ouderen in het algemeen en voor personen met dementie in het bijzonder is er amper een aanbod van ambulante psychosociale thuisbegeleiding. De diensten voor gezinszorg hebben wel psychosociale of pedagogische opdracht in hun taakomschrijving, maar dit is slechts één onderdeel van hun hoofdzakelijk praktisch-ondersteunend takenpakket. Ook CAW's bieden psychosociale ondersteuning, maar de methodiek van thuisbegeleiding is er niet systematisch ingeburgerd.

Tabel 4 biedt een samenvattend overzicht van de diensten waar gewerkt wordt met de methodiek van ambulante thuisbegeleiding. In de tabel wordt niet ingegaan op de doelstelling van de thuisbegeleiding. Die blijkt nogal te verschillen voor de verschillende doelgroepen. De thuisbegeleiding kan gericht zijn op opvoedingsondersteuning, op gezins- en relationele ondersteuning (in het geval van kinderen en jongeren), op het uittekenen van een toekomstplan (in het geval van personen met een handicap), op het verwerven en behouden van een zo zelfstandig mogelijk leven, op het alleen wonen en beredderen van een huishouden, op het invullen van een zinvolle dag (bv. bij personen met psychiatrische problemen), enzovoort.

Qua doelgroep en werkmethode kan het model van Foton sterk vergeleken worden met de thuisbegeleiding van personen met autisme. Pas sinds januari 2007 zijn deze diensten apart erkend binnen de thuisbegeleidingsdiensten voor personen met een handicap. We gaan hierna dieper in op dit model van thuisbegeleiding voor personen met een handicap.

	<b>Thuisbegeleidingsdienst VAPH</b>	<b>Beschermd Wonen VAPH</b>	<b>Begeleid Wonen VAPH</b>	<b>Zelfstandig Wonen VAPH</b>	<b>Thuisbegeleiding CKG</b>
Sector	Vlaamse Gemeenschap Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)	Vlaamse Gemeenschap Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)	Vlaamse Gemeenschap Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)	Vlaamse Gemeenschap Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)	Vlaamse Gemeenschap IVA Kind en Gezin
Organisatie en aanbod	22 erkende thuis-begeleidingsdiensten VAPH erkend voor 86.967 begeleidingen. Per provincie is er telkens een dienst voor personen met een motorische handicap, een dienst voor personen met een auditieve handicap, een dienst voor personen met een verstandelijke handicap of een dienst voor personen met autisme. Er zijn in Vlaanderen twee diensten voor personen met een visuele handicap.	101 erkende diensten voor 1129 plaatsen beschermd wonen	39 erkende diensten voor 2723 plaatsen begeleid wonen	27 erkende diensten voor 275 plaatsen zelfstandig wonen	23 erkende Centra voor Kinderzorg en Gezinsondersteuning (CKG) met 1450 plaatsen
Doelgroep	Volwassenen en kinderen met een verstandelijke en/of visuele, auditieve, motorische handicap en/of met een niet-aangeboren hersenletsel die nog bij de ouders inwonen	Volwassenen met een handicap	Volwassenen al dan niet met een eigen gezin of kinderen met een verstandelijke en/of visuele, auditieve, motorische handicap en/of met een niet-aangeboren hersenletsel. Cliënten wonen zelfstandig of wensen dit in de nabije toekomst te gaan doen	Volwassenen, al dan niet met een eigen gezin of kinderen met een motorische handicap	Elk gezin met kinderen van 0 tot 12 jaar
Toelatingsvoorwaarden	Goedkeuring voor deze zorgvorm vanwege VAPH	Goedkeuring voor deze zorgvorm vanwege VAPH	Goedkeuring voor deze zorgvorm vanwege VAPH	Goedkeuring voor deze zorgvorm vanwege VAPH	Geen
Methodiek	Ambulante begeleiding van de cliënt aan huis	Ambulante begeleiding	Ambulante begeleiding aan huis of op de dienst	24-uren begeleiding in een woning van de dienst zelfstandig wonen rond een centraal begeleidingshuis	Drie werkvormen: ambulante thuisbegeleiding, semi-residentiële opvang en begeleiding en residentiële opvang en begeleiding
Woonvorm cliënten	Cliënten wonen bij hun ouders of familie	Cliënten wonen in een woning van de voorziening	Cliënten wonen in de eigen woning	Cliënten wonen in een woning van en in de directe nabijheid van de dienst zelfstandig wonen	Cliënten wonen in de eigen woning of worden gedeeltelijk of volledig opgevangen

	<b>Thuisbegeleidingsdienst VAPH</b>	<b>Beschermd Wonen VAPH</b>	<b>Begeleid Wonen VAPH</b>	<b>Zelfstandig Wonen VAPH</b>	<b>Thuisbegeleiding CKG</b>
Bijdrage cliënten	Max. 4,6 €per huisbezoek van maximaal twee uur (geïndexeerd bedrag 1 oktober 2008)	Geen verplichte vergoeding vanuit de overheid, de voorziening bepaalt de bijdrage	Gratis	Gratis	Thuisbegeleiding is gratis
Duur begeleiding	In principe onbeperkt	In principe onbeperkt	Duur wordt bepaald in overleg met de cliënt	In principe onbeperkt Er moet minimaal 7u en maximaal 30u per week ADL-assistentie nodig zijn	Duur wordt bepaald in overleg met de cliënt

	<b>Thuisbegeleidingsdienst Bijzondere Jeugdzorg</b>	<b>Begeleid Zelfstandig Wonen Bijzondere Jeugdzorg</b>	<b>Begeleid Wonen CAW</b>	<b>Beschut Wonen GGZ</b>	<b>Psychiatrische zorg in de thuissituatie</b>
Sector	Vlaamse Gemeenschap Bijzondere Jeugdbijstand	Vlaamse Gemeenschap Bijzondere Jeugdbijstand	Vlaamse Gemeenschap Algemeen Welzijnswerk	Geestelijke gezondheidszorg	Geestelijke gezondheidszorg
Organisatie en aanbod	53 erkende diensten voor thuisbegeleiding	20 erkende diensten voor Begeleid Zelfstandig Wonen		42 erkende diensten voor Beschut Wonen in Vlaanderen en 16 erkende diensten in Brussel met een totale capaciteit van 3076 plaatsen	Tot nu toe geen erkenning of regelgeving, wel projectmatige werking met multidisciplinaire teams – 40 projecten geregistreerd op 19/9/2008 door overlegplatforms-ggz
Doelgroep	Gezinnen waarbij er minstens 1 kind minderjarig is	Jongeren tussen 17 en 21 jaar die vanuit hun thuissituatie, een pleeggezin of een instelling alleen willen gaan wonen of die reeds alleen wonen	Volwassenen, al dan niet met een gezin	Volwassenen, (ex-)psychiatrische patiënten met een relatief gestabiliseerd ziektebeeld	
Toelatingsvoorwaarden	Opnameplicht Enkel op doorverwijzing van de Jeugdrechtbank of het Comité Bijzondere Jeugdzorg	Enkel op doorverwijzing van de Jeugdrechtbank of het Comité Bijzondere Jeugdzorg	Eigen criteria afhankelijk per dienst	Schriftelijke en mondelinge aanvraag ondersteund door een verslag van de behandelende psychiater	
Methodiek	Ambulante begeleiding aan huis van de cliënt	Ambulante begeleiding hoofdzakelijk aan huis van de cliënt	Ambulante begeleiding aan huis	Ambulante begeleiding	Ambulante begeleiding

	<b>Thuisbegeleidingsdienst Bijzondere Jeugdzorg</b>	<b>Begeleid Zelfstandig Wonen Bijzondere Jeugdzorg</b>	<b>Begeleid Wonen CAW</b>	<b>Beschut Wonen GGZ</b>	<b>Psychiatrische zorg in de thuisituatie</b>
Woonvorm cliënten	Cliënten wonen in hun eigen woning	Cliënten wonen in een huurwoning	Cliënten wonen in de eigen woning	Cliënten wonen in groepswoningen	Cliënten wonen in een eigen huis
Bijdrage cliënten	Gratis	Gratis	Gratis	Woonkosten	Variërend van project tot project
Duur begelei- ding	Wordt bepaald door de doorverwijzer	De duur wordt bepaald in overleg met de cliënt	In principe onbeperkt. Duur wordt bepaald in overleg met de cliënt	In principe onbeperkt	In principe onbeperkt

*Tabel 4: Overzicht van aanbod van diensten die werken met ambulante thuisbegeleiding in Vlaanderen*

Bronnen: Jaarverslag VAPH 2008, Federatie diensten begeleid wonen, Website Vlaams Ministerie Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Website Studiedienst Vlaamse Regering, Website Kind en Gezin, Website Overlegplatforms Geestelijke Gezondheidszorg.



### 3.3.1 Thuisbegeleiding voor personen met een handicap

Thuisbegeleiding is wettelijk ingeschreven als zorgaanbod voor personen met een handicap (BVR 17/12/1996). Deze thuisbegeleiding omvat twee doelstellingen:

- Het bieden van opvoedingsbijstand aan gezinnen met een gehandicapt kind of gehandicapte volwassene;
- Het bieden van begeleiding aan zelfstandig wonende meerderjarige personen met een handicap (waarbij een dienst voor begeleid wonen niet aan de zorgvraag kan beantwoorden).

In het decreet wordt opvoedingsbijstand omschreven als ‘de begeleiding gericht op het aanvaarden van de handicap, op het omgaan met en/of opvoeden van de persoon met een handicap en op de toekomstgerichte oriëntering, waardoor de ontwikkeling wordt gestimuleerd en de gezinssituatie wordt ondersteund’.

Deze laatste omschrijving vertoont gelijkenissen met hoe de thuisbegeleidingsdienst dementie naar analogie de psychosociale begeleiding probeert vorm te geven. De begeleiding is immers ook gericht op het aanvaarden van de ziekte dementie, op het omgaan met de persoon met dementie en op ondersteuning van de gezinssituatie. Toekomstgerichte oriëntering is aan de orde, voorzover het een proactieve ondersteuning is van vooral de mantelzorgers. Beperkte ontwikkeling of eerder revalidatie is mogelijk ingeval van dementie (bv. het leren gebruiken van agenda of geheugensteunen), maar gelet op de aard van de ziekte is deze doelstelling veel minder prominent aanwezig dan bijvoorbeeld bij de begeleiding van een gezin met een gehandicapt kind.

We gaan kort in op de specifieke erkenningsvoorwaarden van een thuisbegeleidingsdienst voor het Vlaams Agentschap van Personen met een Handicap. Men moet minstens 50 personen met een handicap begeleiden in het afgelopen jaar, bezoekers (ervaringsdeskundigen) mee opnemen in de werking en minstens een licentiaat psychologische of pedagogische wetenschappen in dienst hebben. Verder wordt een bijdrage gevraagd aan de gezinnen voor de begeleidingen (bedrag van maximum 3,7€ per 1 uur begeleiding<sup>2</sup>). Minstens 75% van de begeleidingen moeten ook thuis of in het zgn. secundaire opvoedingsmilieu plaatsvinden. Het decreet specificceert verder geen inhoudelijke criteria voor de aard van begeleidingen, wel dat een handelingsplan wordt opgesteld voor elke lopende begeleiding. Dit handelingsplan wordt jaarlijks geëvalueerd.

Afhankelijk van het aantal begeleidingen op jaarbasis worden er meer of minder subsidies toegekend. Deze subsidies dienen voor de aanwerving en tewerkstelling van specifiek begeleidend personeel. Vanaf meer dan 1150 begeleidingen per jaar wordt een percentage gesubsidieerd voor een coördinatorsfunctie. Daarnaast zijn er ook subsidies vastgelegd voor

---

<sup>2</sup> Cijfer uit de wettekst 1996 zonder rekening te houden met de indexaanpassingen. De website van het VAPH vermeldt een maximale prijs van 4,6 € per uur thuisbegeleiding (2009).

de werkingskosten in functie van het aantal begeleidingen. Jaarlijks moet de thuisbegeleidingsdienst een werkingsverslag opsturen naar de overheid, met hierin een overzicht van de uitgevoerde activiteiten, analyse van de behandelde problemen, gehanteerde methoden, samenwerking met andere diensten in de welzijnssector en evaluatie van de doelgerichtheid en effectiviteit van de eigen dienst.

De overheid legde ook een programmatie vast van deze thuisbegeleidingsdiensten met per provincie minstens drie thuisbegeleidingsdiensten: telkens één voor gezinnen met personen met een mentale, resp. motorische of auditieve handicap. Ook het totale aantal mogelijke thuisbegeleidingen is vastgelegd: eind 2007 ging het om 5502 erkende plaatsen thuisbegeleiding (jaarverslag VAPH 2007).

### *Trajectbegeleiding*

Binnen een erkende dienst voor thuisbegeleiding (en ook binnen de diensten begeleid wonen) kunnen een aandeel van de begeleidingen gereserveerd zijn voor trajectbegeleiding. *‘Trajectbegeleiding is een vorm van procesbegeleiding waarbij een persoon en zijn direct betrokkenen actief bijgestaan worden in het verhelderen van hun ondersteuningsbehoeften en in het samenstellen, coördineren en opvolgen van een ondersteuningsplan dat aansluit bij de vastgestelde noden en dat de kwaliteit van hun leven verbetert.’* Trajectbegeleiding omvat onder meer de vraagverheldering en beeldvorming met betrekking tot het eigen toekomstplan, de activering van het sociaal netwerk in functie van maximale inclusie, het opstellen en onderhouden van een ondersteuningsplan. De trajectbegeleiding is beperkt in de tijd voor elke persoon met een handicap.

### 3.3.2 Thuisbegeleiding binnen de bijzondere jeugdbijstand

Het model van Foton vertoont ook verwantschap met de thuisbegeleiding in het kader van bijzondere jeugdbijstand. Er gebeurt tot nu toe geen systematische registratie van overheidswege, wel een registratie op private basis. In 2008 zouden 685 gezinnen begeleid zijn in het kader van deze thuisbegeleiding (Studiedienst Vlaamse Regering). Het ging om 137 nieuwe dossiers, maar ook om 102 dossiers met een begeleiding van langer dan 5 jaar. Wat betreft probleemypering van de gezinnen is het merendeel psychosociaal van aard (N=551) en minder socio-economisch (N=357). In de meeste gevallen gaat het om een chronische problematiek (N=498).

## **4 Situering van thuisbegeleiding dementie in de internationale, wetenschappelijke literatuur**

We verrichtten een beknopte literatuurstudie over ondersteunende psychosociale interventies voor mantelzorgers van personen met dementie. De opzet van deze literatuurstudie was niet zozeer een volledig beeld krijgen van alle werkzame interventies voor mantelzorgers van

personen met dementie, maar wel om er leerpunten uit te halen voor de ontwikkeling en uitbouw van thuisbegeleiding als specifiek concept.

#### **4.1 Inleiding**

Het onderzoek over dementie en de zorg verleend door familieleden is de afgelopen drie decennia sterk gegroeid. Dit heeft in de eerste plaats te maken met een paradigma-verschuiving opgetreden in het domein van de psychogeriatric en bijgevolg ook in de visie op dementie. Waar het zuiver medische model, dat gericht is op behandeling en genezing, primeerde in de jaren '60, verschoof de aandacht in de jaren '70 en '80 meer en meer naar het onderhouden, ondersteunen en compenseren voor functionele uitval ten gevolge van ziekte. Het gaat om een zogenaamd 'rehabilitatiemodel' (Finnema e.a., 2000). Vanaf de jaren '90 schoof de aandacht toch weer weg van deze functionele aanpak (cfr. ROT als behandeling van dementie). Meer en meer had men oog voor de individuele variatie aan belevingen en nieuwe psychosociale modellen werden ontwikkeld. Hierin wordt belicht hoe men optimaal kan omgaan met de gevolgen van ziekte. Voorbeelden van dergelijke psychosociale modellen over dementie zijn validation als therapie, reminiscentie, (geïntegreerde) belevingsgerichte zorg, maar ook gehechtheidstheorie, adaptatie en coping, persoonsgerichte zorg, enz. Finnema e.a. (2000) bieden een overzicht van de meest uitgewerkte theoretische denkkaders over dementie.

Parallel aan deze gewijzigde benadering van dementie, is ook sinds de jaren '80 meer en meer onderzoek verricht naar de zorg die familieleden opnemen voor personen met dementie. Mantelzorg in het algemeen, maar zeker de zorg voor personen met dementie, is erg belastend. De zorg vergt fysieke, psychische, emotionele en financiële inspanningen. Psychologische morbiditeit is vaak hoog bij mantelzorgers, en met name partners en vrouwelijke mantelzorgers zijn vaak geïdentificeerd als extra kwetsbaar (Dunkin & Anderson-Hanley, 1998; Etters, Goodall & Handerson, 2008). Het mantelzorgonderzoek was in de eerste plaats gericht op het beschrijven en ontrafelen van die zorgervaringen van familieleden. De stresstheoretische denkkaders zijn daarbij van een enorme invloed geweest en maakten de vele beïnvloedende factoren inzichtelijk (Lazarus & Folkman, 1984; Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990; Lawton, Kleban, Moss, Rovine & Glicksman, 1989). Mantelzorgers hebben te maken met verminderd welbevinden, hogere kans op depressie, een hoge zorgbelasting. Deze uitkomsten zijn niet louter rechtstreeks het gevolg te noemen van de aard of de ernst van het ziektebeeld van de persoon met dementie. Ook eigen kenmerken van de mantelzorger (persoonlijkheid, hanteringsgedrag, relationele factoren, ervaren sociale steun, enz.) en omgevingskenmerken (beschikbare ondersteuning en hulp, situatiefactoren zoals woonomstandigheden of financiële slagkracht) bepalen mee waarom het ene familielid zich meer belast voelt dan het andere en hierdoor de zorg thuis al dan niet langer kunnen volhouden (Spruytte, Van Audenhove & Lammertyn, 2001).

Verdienstelijk aan deze onderzoekslijn is dat er meer inzicht is verkregen in het proces van zorgverlening en de grote individuele variatie. Vanaf de jaren '90 is in een tweede beweging

het onderzoek toegenomen over interventies ter ondersteuning van de mantelzorgers. Meer en meer groeide immers het inzicht dat familieleden niet alleen zorg verlenen voor personen met dementie, maar omwille van hun belasting, zelf ook beschouwd kunnen worden als zorgvragers. Voortbouwend op de beschrijvende studies kunnen aangrijpingspunten gevonden worden voor interventies.

Naar analogie met de interventies die zijn ontwikkeld binnen de geestelijke gezondheidszorg, is bijvoorbeeld sterk geïnvesteerd in interventies die gebaseerd zijn op cognitieve gedragstherapie. Het is de veronderstelling dat wanneer mantelzorgers meer informatie krijgen over dementie en over het omgaan met de problemen in de zorg, ze ook effectief beter gewapend zijn en zich minder belast of depressief zullen voelen.

#### **4.2 Soorten psychosociale interventies**

Omdat dementie zo'n ingrijpende ziekte is die vele levensdomeinen treft, zijn er ook veel aangrijpingspunten voor begeleiding en ondersteuning. Zorgende familieleden kunnen op allerlei wijzen ondersteund worden: financieel, praktisch, fysiek, met informatie, emotioneel, met extra tijd voor zichzelf ('respijt'), enzovoort. We hebben ons voor deze beknopte literatuurstudie gefocust op interventies die psychologische of psychosociale ondersteuning beogen van de mantelzorger, eventueel in combinatie met ondersteuning van de persoon met dementie. Deze keuze is ingegeven vanuit het feit dat de thuisbegeleiding dementie van Foton zich ook profileert als een vorm van psychosociale dienstverlening.

Er bestaat echter geen eenduidig kader of indeling van dergelijke psychosociale interventies of programma's. Een zinvolle indeling vinden we in de reviewstudie van Pinquart & Sörensen (2006). Deze auteurs maken een onderscheid tussen negen grote types van interventies.

1. Consultatie of case management: praktisch advies, informatie, familieconsultatie en verwijzing naar potentieel helpende organisaties en diensten
2. Psychotherapie: psychodynamische, gedragsmatige of cognitief-gedragsmatige therapie op individuele of groepsbasis.
3. Psycho-educatie: de gestructureerde presentatie van informatie over dementie, over zorgthema's, over omgaan met stress en met moeilijke gedragingen van de persoon met dementie
4. Ondersteuningsgroepen: de mogelijkheid om persoonlijke gevoelens en bekommernissen te delen, erkenning en herkenning krijgen en gevoelens van sociale isolatie tegengaan
5. Respijtzorg: de overname van zorg om tijdelijk en gepland de mantelzorger te kunnen ontlasten door middel van dagopvang, respijtzorg thuis of in een voorziening (tijdens vakantie of crisismomenten)
6. Training voor de patiënt: de pogingen om de sociale en dagelijkse competenties van personen met dementie te verbeteren
7. Pharmacotherapie: Voor personen met dementie gaat het om de medicamenteuze behandeling om probleemgedrag te verminderen, het dagelijks functioneren te verbeteren en de cognitieve beperkingen te stabiliseren zodat op zijn beurt de belasting

van de mantelzorg kan worden verminderd. Pharmacotherapie voor mantelzorgers kan depressie, angst, slapeloosheid of andere symptomen verbeteren

8. Multicomponent interventies: de combinatie van verschillende interventies zoals bijvoorbeeld educatie, ondersteuning en respijtzorg. De mate van structurering verschilt waardoor niet altijd alle deelnemers dezelfde componenten van de interventie hoeven te ontvangen
9. Zeldzame interventies zoals life-review, yoga, telefonische ondersteuning of interventies gebaseerd op nieuwe ICT-technologieën.

### **4.3 In welke mate werken deze interventies?**

De eerste wetenschappelijke reviewstudies over ondersteunende interventies voor mantelzorgers van personen met dementie verschenen in de vroege jaren '90 (Knight, Lutzky & Macofsky-Urban, 1993). Sinds 2000 zijn veel meer overzichtstudies en evaluaties gepubliceerd van dergelijke psychosociale of psychologische interventies (zie onder meer Cooke, McNally, Mulligan, Harrison & Newman, 2001; Brodaty, Green & Koschera, 2003; Pusey & Richards, 2001; Sörensen, Pinguart & Duberstein, 2002; Sörensen, Duberstein & Pinguart, 2006; Selwood, Johnston, Katona, Lyketsos & Livingston, 2007; Smits, de Lange, Droës e.a., 2007).

De belangrijkste conclusie is dat ondanks alle pogingen er weinig eenduidige evidentie is voor welbepaalde psychosociale of psychologische interventies. De effecten van de interventies zijn vaak erg domeinspecifiek en er blijkt geen programma te zijn die depressie of belasting bij alle mantelzorgers verhelpt of vermindert.

Het meest beloftevol zijn die interventies die zowel de persoon met dementie ondersteunen alsook oog hebben voor de noden van de zorgende familieleden, eerder dan de programma's die zich richten op slechts één van de partijen (Brodaty e.a., 2003). De conclusie van Schulz, Martire & Klinger, 2005; in Gallagher-Thompson & Coon, 2007) is dat vooral de multicomponent interventies effectief zijn, d.w.z. wanneer ze zowel psycho-educatie, counseling als vaardigheidstraining bieden. Ook Selwood e.a. (2007) stellen vast dat educatie alleen niet effectief is in het verbeteren van het psychologisch welbevinden van mantelzorgers van personen met dementie. Aanleren van goede copingstrategieën en een intens cognitief-gedragmatig programma van meer dan zes sessies bleken het meest succesvol. Sörensen, Pinguart & Duberstein (2002) stellen dat van een breed gamma aan interventies de psycho-educatieve en psychotherapeutische interventies de beste uitkomsten op korte termijn geven. Intensere interventies met de mogelijkheid tot langere follow-up blijken ook hier effectiever dan korte educatieve programma's (Brodaty e.a., 2003). Individuele psychosociale interventies blijken meestal effectiever te zijn in het verbeteren van het welbevinden en depressie van de mantelzorgers dan interventies in groepsverband (Selwood e.a., 2007). Daartegenover staat dat groepsinterventies wel krachtig blijken tegen vereenzaming en heropbouw van een sociaal netwerk van mantelzorgers (Sörensen, Pinguart & Duberstein, 2002). De effecten worden dus domeinspecifiek genoemd. Gemiddeld genomen zijn de verbeteringen op het vlak van belasting, depressie, welbevinden en kennis of competentie van

zorgverleners zo'n zeven maand merkbaar, aldus nog Sørensen e.a. (2002). Er zijn nog te weinig langlopende studies om effecten op langere termijn in kaart te brengen (zie ook verder).

Het genuanceerde verhaal over slechts domeinspecifieke en geen algemeen-geldende effecten van psychosociale interventies heeft echter veel te maken met een gebrekkige methodologische kwaliteit van het onderzoek en van de interventies zelf. Een vaak geciteerde methodologische kritiek is dat er niet gewerkt wordt met het zogenaamde 'gerandomiseerde, gecontroleerde design waarbij deelnemers blind worden toegekend aan een controlegroep of interventiegroep'. Daarnaast zijn de steekproeven vaak te klein om sterke statistische effecten te bekomen. Er blijkt niet altijd een statistisch significante daling van de belasting of depressie bijvoorbeeld tussen de voor- en nameting. Verder gaat het om heterogene groepen van mantelzorgers (bijvoorbeeld zowel partners als kinderen) waardoor generalisatie van de bevindingen beperkt is. Of vaak is de duur van de interventie te kort of de termijn van follow-up-meting niet lang genoeg om te kunnen spreken van duurzame effecten.

Om tegemoet te komen aan een deel van deze methodologische kritiek is recent een Europese consensus ontwikkeld waarin men het gebruik van een aantal gestandaardiseerde meetinstrumenten vooropstelt voor evaluatie-onderzoek van psychosociale interventies bij mantelzorgers van personen met dementie (Moniz-Cook e.a., 2008). Zo pleiten deze auteurs er bijvoorbeeld voor om naast de 'traditionele' maten van belasting of depressie, ook oog te hebben voor de effecten van interventies bij personen met dementie zelf. Kwaliteit van leven wordt steeds belangrijker als uitkomstmaat.

Naast deze methodologische bedenkingen is het ook zo dat de interventies zelf enorm variëren in vorm, achtergrond en aanpak. Het is niet altijd mogelijk een goed zicht te krijgen op de werkzame bestanddelen van elk project of programma (Bourgeois e.a., 1996). De term 'psychosociale ondersteuning' dekt een enorme variëteit aan methodieken. Er is grote inhoudelijke variabiliteit in de interventies, maar ook de vormelijke aanpak kan verschillen (individueel, in groepsverband, kortdurend, langdurend, variabele frequentie, enz.).

Hoewel de statistische evidentie dus bijzonder specifiek en niet alomvattend is, is het zeker ook belangrijk de klinische impact van deze psychosociale interventies te evalueren (voor een overzicht: zie Schulz, O'Brien e.a., 2002). Klinische relevantie betekent dat een interventie een belangrijk verschil uitmaakt voor het dagelijkse leven van de betrokken personen. Sociale validiteit is een mogelijke indicator van klinische relevantie: na afloop van dergelijke psychosociale ondersteuningsprogramma's blijken mantelzorgers meestal bijzonder tevreden en vinden ze de interventie waardevol. Sterker zijn de klinisch relevante dalingen die optreden voor depressie, en in mindere mate ook voor angst, frustratie of woede en vijandigheid. Uitstel van opname in een residentiële voorziening blijkt in sommige gevallen ook aantoonbaar (zie ook verder).

Hoewel de kwaliteit van de interventies sinds 2000 sterk verbetert (Sörensen, Pinquart & Duberstein, 2002), pleiten tal van auteurs ervoor om nog beter af te stemmen op de individuele noden en vragen van elke zorgsituatie. Precies omwille van de unieke aard van de ziekte dementie moeten interventies flexibel en geïndividualiseerd worden opgezet (Zarit & Leitsch, 2001). De nood aan ondersteuning verschilt bijvoorbeeld van mantelzorgers tot mantelzorgers. Voor de ene mantelzorger ligt dat dan vooral op het vermijden van vereenzaming en sociale isolatie, een andere mantelzorger heeft vooral nood aan informatie en tips in het leren omgaan met bepaalde gedragsproblemen van de persoon met dementie. De noden verschuiven en evolueren ook doorheen het verloop van de ziekte, met bijvoorbeeld periodes met vooral praktische vragen van zorgmaterialen of hulpmiddelen en periodes met meer vragen naar omgang of communicatie.

Het gevolg hiervan is dat klinici en onderzoekers inderdaad op zoek gaan naar meer specifieke en aangepaste interventies ter ondersteuning van mantelzorgers van personen met dementie. Hierbij richten ze zich op specifiekere doelgroepen van mantelzorgers (bv. enkel gericht op partners, zie verder), specifiekere doelgroepen van personen met dementie (bv. personen met beginnende dementie, Zarit & Femia, 2004) of op specifieke problematische situaties in de zorg zoals omgaan met gevoelens van woede en onmacht (Coon, Thompson e.a., 2003).

Voor een evaluatie van thuisbegeleiding zijn we daarom verder op zoek gegaan naar die interventies die inhoudelijk en procesmatig zo nauw mogelijk aansluiten bij het concept van thuisbegeleiding van Foton. Enerzijds gaat het om modellen van psychoeducatie en counseling en anderzijds om modellen van casemanagement bij dementie.

#### **4.4 Modellen van psycho-educatie en counseling gericht op de persoon met dementie en het zorgende familielid.**

Een eerste groep van interventies zijn die programma's die zijn opgebouwd rondom het bieden van psycho-educatie en counseling. Psycho-educatie betekent in strikte zin het geven van opvoeding. Deze benadering kent haar oorsprong in de geestelijke gezondheidszorg (met name de aanpak van schizofrenie). Psycho-educatie betekent dat informatie wordt gegeven over een bepaalde chronische ziekte of aandoening zodat betrokkenen er beter mee kunnen omgaan. Psycho-educatie kan dus zowel gericht zijn op de zieke persoon zelf als op de omringende familieleden. Het is een misvatting te stellen dat psycho-educatie louter gaat om kennisoverdracht. Het gaat ook over het inoefenen van vaardigheden (bv. copingstrategieën) en over het leren verwerken van verlies. In dat opzicht is psycho-educatie niet altijd helder af te bakenen van psychotherapeutische interventies of meer sociaal georiënteerde programma's (zie verder). Counseling leunt dan weer sterker aan bij een gespecialiseerde psychotherapeutische aanpak en situeert zich vaker op een tweedelijns.

Een baanbrekende interventie is dat van het New Yorkse Silberstein Aging and Dementia Research Center (Mittelman, Roth, Coon & Haley, 2004). Deze onderzoeksgroep werkte een psychosociale interventie uit voor partners van personen met de ziekte van Alzheimer. Het doel van de interventie is de negatieve gevolgen van zorgverlening te bufferen en opname in een rusthuis uitstellen of vermijden. Mary Mittelman (2002) meent dat een ondersteuningsprogramma voor mantelzorgers van personen met dementie gebaseerd moet zijn op vier principes:

- (1) Elke familie heeft unieke problemen
- (2) De meeste mantelzorgers zijn gebaat met meer begrip en ondersteuning vanuit hun eigen familie
- (3) Alle mantelzorgers lopen het risico op sociale isolatie
- (4) Het is noodzakelijk om ondersteuning te bieden aan deze mantelzorgers doorheen het gehele verloop van het ziekteproces en niet bij één specifieke fase alleen.

Sinds 1987 is een multifactorieel counseling en ondersteuningsprogramma uitgewerkt. De interventie bestaat uit drie componenten:

- (1) Psychosociale counseling. Dit omvat twee individuele sessies met de mantelzorger, afgestemd op zijn specifieke situatie, en daarnaast ook vier sessies van gezinscounseling met de mantelzorger en de familieleden die hij/zij erbij wenst.
- (2) Deelname aan een wekelijkse ondersteuningsgroep met lotgenoten
- (3) Telefonische 'ad-hoc counseling' door dementieconsulenten, beschikbaar gedurende onbeperkte tijd en doorheen diverse transitie momenten in de zorg

De eerste twee componenten worden aangeboden binnen de eerste vier maanden waarop een partner in het programma zit. Bovendien bieden de consulenten in die eerste fase ook informatie over het zorgaanbod, financiële planning en de omgang met gedrags- of stemmingsproblemen bij de persoon met dementie. De 'ad-hoc counseling' is een aanbod op vraag van de mantelzorgers en kan gedurende meerdere jaren doorlopen.

Over een periode van 9,5 jaar hebben meer dan 400 partners deelgenomen aan dit interventieprogramma (in twee cohorten van 1987-1990 (N=206) en van 1991-1997 (N=206)). In een zogenaamd 'randomized controlled trial' zijn de effecten van deze psychosociale interventie nauwkeurig geanalyseerd. Dat betekent dat de partners-mantelzorgers die deelnamen aan de psychosociale interventie zijn vergeleken met een vergelijkbare referentiegroep van partners-mantelzorgers zonder deze ondersteuning. In het eerste jaar van deelname werden ze elke vier maand geïnterviewd met gevalideerde meetinstrumenten, in de daaropvolgende jaren tweemaal per jaar. Sommige mantelzorgers zijn tot twaalf jaar na start van het programma gevolgd (Mittelman e.a., 2004a).

Er is gebleken dat de interventiegroep minder snel overgaat tot opname van de partner met dementie in een residentiële voorziening. In de eerste cohort van 206 partners was het mediaanverschil tussen de interventie- en controlegroep bijna een jaar. Dat betekent dat de



helpt van de partners uit de interventiegroep 329 dagen langer thuis zorgde voor hun man of vrouw met dementie. Het effect bleek vooral sterker bij mannelijke mantelzorgers.

Naast uitstel van opname, bleek de interventie er ook in te slagen om mantelzorgers minder depressief te laten voelen. Dit effect kwam niet meteen tot uiting, maar nam toe vanaf het eerste jaar na deelname aan de studie. Mantelzorgers uit de interventiegroep voelden zich gemiddeld genomen ook meer tevreden met hun sociaal netwerk en nauwer betrokken ('emotional closeness') bij hun familie dan mantelzorgers uit de controlegroep.

De auteurs zelf schrijven de positieve resultaten toe aan meerdere factoren. Een eerste essentieel punt is dat de interventie wel sterk gestructureerd is naar vorm (zes sessies van individuele en gezinscounseling), maar dat de inhoud net heel variabel is en inspeelt op wat voor die familie belangrijk of aan de orde is. Een tweede uniek kenmerk van de interventie is dat ze zich uitdrukkelijk richt op de familie rondom de mantelzorger. In tegenstelling tot vele andere psychosociale interventies beperkt men zich niet tot die ene centrale zorgverlener, maar worden hulpbronnen uit de eigen familie aangeboord. Een derde uniek kenmerk ten slotte is dat de interventie niet eindig is in tijd. Er wordt ad hoc telefonische counseling aangeboden over meerdere jaren heen. Ook dit blijkt iets te zijn wat de betrokken partners sterk waarderen, en dus mogelijk bijdraagt tot de positieve effecten, ook op lange-termijn.

Doordat deelnemers gedurende lange tijd gevolgd worden, is inmiddels ook inzicht verkregen in de effecten van deze psychosociale interventie op de beleving van belangrijke transitie's in de zorg, met name overlijden van de partner (Haley e.a., 2008) en opname van de partner in een residentiële voorziening (Gaugler, Hepburn, Mittelman & Newcomer, 2008). Ook hier blijken mantelzorgers uit de interventiegroep zich algemeen gesteld beter te voelen (minder depressie, belasting) dan mantelzorgers uit de controlegroep. Recent is het model uitgetest op twee andere sites, in het Verenigd Koninkrijk (Manchester) en Australië (Sydney) bij partners-mantelzorgers van een persoon met dementie die gelijktijdig donepezil kregen voorgeschreven (Mittelman, Brodaty, Wallen & Burns, 2008). Partners bleken zich tot twee jaar na de interventie minder depressief te voelen, ook na controle voor geslacht en land. Er bleek ook geen verband met het gebruik van antidepressiva.

Het is bijzonder hoopgevend dat dit model van psychosociale interventie erin slaagt om mantelzorgers effectief te ondersteunen doorheen een vaak moeilijk ziekte- en zorgtraject. Het is bekend dat partners in vergelijking met kinderen veel meer risico lopen op negatieve stress-effecten van het zorgverlenen. Het zou boeiend zijn deze interventie ook verder te verfijnen zodat ze toegankelijk wordt voor andere mantelzorgers, met name de kinderen van personen met dementie.

We schonken iets meer aandacht aan deze interventie omwille van de impressionante resultaten. Dit betekent niet dat er ook geen andere studies zijn die effectief bleken in hun opzet om mantelzorgers psychosociaal te ondersteunen. Selwood e.a. (2007) verwijst met name naar de positieve effecten van interventies die mantelzorgers (individueel of in groep) nieuwe copingstrategieën aanleren om te leren omgaan met de steeds wijzigende uitdagingen van de ziekte dementie (zie bijvoorbeeld het format van Marriott e.a., 2000).

## 4.5 Modellen van casemanagement

Een tweede interessante benadering zijn de modellen van casemanagement ingeval van dementie. Case management is één van de mogelijke vormen van ondersteuning van mantelzorgers en betreft in hoofdzaak de integratie van zorg op individueel niveau. Dat betekent dat de dienstverlening gecoördineerd wordt en afgestemd op de noden van de zorgafhankelijke persoon en zijn of haar mantelzorger. Soms wordt ook de term ‘care management’ gehanteerd. Er is geen algemeen geldende definitie van case management. Het kan duiden op een proces, een specifieke taak. Algemeen gesteld kan case management worden omschreven als *‘het proces van screenen, taxeren, plannen, implementeren, monitoren en (her)evalueren van de zorg in functie van de individuele noden’* (Banks, 2004). Het doel van case management is ervoor te zorgen dat personen met dementie en hun mantelzorgers de zorg en begeleiding krijgen die ze nodig hebben (over verschillende organisaties en sectoren heen) en op het ogenblik wanneer ze het nodig hebben (dus afgestemd op hun individueel traject). Case management kampt met een spanningsveld tussen de organisatorische haalbaarheid van het aanbod enerzijds en de individuele vraag vanuit elke zorgsituatie anderzijds. Afhankelijk van hoe men met dit spanningsveld omgaat, zijn er verschillende modellen van case management mogelijk. Van de vijf modellen beschreven door Banks (2004), is het ‘intensive care management’-model wellicht het meest van toepassing voor de problematiek van dementie. Een holistische aanpak is nodig en het coördinatieproces verloopt via één persoon die het hele proces van zorgplanning en –opvolging doorloopt.

Het domein van case management is bijzonder uitgebreid en we beperkten de literatuurstudie tot enkele recente wetenschappelijke evaluatiestudies uit Nederland. Daar is in het kader van het Landelijk Dementie Programma een pleidooi gehouden voor structurele inbedding van casemanagement in het zorgaanbod voor mensen met dementie en hun verwanten (Meerveld e.a., 2007). Het Landelijk DementieProgramma definieert casemanagement als *‘het systematisch aanbieden van gecoördineerde zorg en benodigde ondersteuning op het terrein van behandeling, zorg en welzijn, door een vaste professional die onderdeel uitmaakt van een lokaal samenwerkingsverband, gericht op thuiswonende mensen met dementie en hun naasten gedurende het hele traject van ‘niet pluis’ of de diagnose tot aan opname of overlijden’*. Drie karakteristieken sluiten aan bij wat mantelzorgers zelf nodig achten: een vaste aanspreekfiguur, vanaf het moment van diagnose, doorheen het hele ziekte-traject.

In 2006 werden zeven initiatieven voor het eerst doorgelicht en geëvalueerd (Ligthart, 2006). Ligthart (2006) stelt dat er nog onvoldoende evidentie is voor de effectiviteit of ineffectiviteit van casemanagement bij dementie. Een probleem hierbij is opnieuw dat niet altijd duidelijk is wat casemanagement precies inhoudt (zie ook verder). In de meeste studies is een verpleegkundige of maatschappelijk werker de case manager, maar het takenpakket kan variëren naar inhoud (zorgplanning, belangenbehartiging, educatie, psychosociale ondersteuning) en naar vorm (aard en frequentie van het contact met de zorgvrager, mantelzorger). Vervolgens zijn zeven projecten van casemanagement in Nederland

doorgelicht en beschreven in termen van historiek, visie, doelgroep, proces en verwijzingen, takenpakket, competenties, organisatie, financiering en unieke kenmerken.

In de evaluatie noteert Ligthart (2006):

*“Allemaal gaan zij uit van het cliëntperspectief en hebben als doel het onafhankelijk en laagdrempelig bijstaan van cliënt en mantelzorger, gedurende het hele proces. Dit doen zij door bereikbaar te zijn voor de cliënt en goede banden op te bouwen met andere hulpverleners. Hun takenpakket bestaat uit zorgdiagnostiek uitvoeren, plannen, implementeren en faciliteren, monitoren, evalueren en bijstellen en belangenbehartiging. Ze bieden emotionele ondersteuning aan cliënt en mantelzorger en geven advies, maar verwijzen ook door naar de juiste instanties en hulpverleners (regelen, coördineren). De vertrouwensband die opgebouwd wordt met cliënt en casemanager wordt door alle geïnterviewden als zeer belangrijk en waardevol gezien.”*

De onderzochte projecten zijn ook vrij gelijklopend wat betreft vereiste competenties van de casemanager.

*“Casemanagers moeten cliëntgericht en vraaggestuurd zijn, goede communicatievaardigheden hebben, een vertrouwensband kunnen opbouwen met de cliënt en mantelzorger, uitgebreide kennis hebben van de ziekte en de sociale kaart, organisatieoverschrijdend en analytisch kunnen denken, goed in teamverband kunnen werken en met belangenconflicten kunnen omgaan. Ze werken zelfstandig en hebben een groot verantwoordelijkheidsgevoel voor hun eigen vaste groep van cliënten.”*

Verder vereist goed casemanagement dat er intensieve contacten zijn met zorgaanbieders en verwijzers in de regio. Ook de betrokkenheid met huisartsen wordt – weliswaar moeizaam op gang komend – als bijzonder waardevol beschouwd.

Naast de sterke gelijkenissen op het vlak van visie, competenties, netwerk en samenwerking met de huisarts, blijken er ook heel wat verschillen tussen de projecten. Sommige casemanagers in Nederland zijn ingebed in een multidisciplinair team dat ook diagnostiek verzorgt (vanuit de geestelijke gezondheidszorg), terwijl in andere modellen deze multidisciplinaire focus minder op de voorgrond staat. Hiermee verband houdend kiest één project (dementieconsulent Tilburg) er voor om géén deel uit te maken van het zorgaanbod, om zo de onafhankelijkheid en vrijblijvendheid rondom dementie te kunnen waarborgen. In de andere projecten is casemanagement net wel gegroeid vanuit de reeds bestaande zorg- en dienstverlening. De meeste casemanagers zijn hoger opgeleid, maar met diverse achtergrond: maatschappelijk werkers, sociaal verpleegkundigen of geriatrisch verpleegkundigen. Gemiddeld genomen zou één casemanager ongeveer 50 cliënten en mantelzorgers begeleiden. De instroom van cliënten gebeurt in de meeste gevallen voldoende vroeg: bij vermoeden van of kort na de diagnose van dementie. Wat betreft uitstroom blijkt dat mantelzorgers de vraag uiten om ook na opname in een residentiële voorziening de mogelijkheid te blijven krijgen tot begeleiding en opvolging. De financiering is in 2006 niet op punt gesteld en vaak ontoereikend. De grootste kracht van casemanagement ligt volgens Ligthart (2006) in het feit dat case managers handelen in functie van en voor het welzijn van de cliënt (en niet namens een organisatie). Deze sterkte is meteen de kwetsbaarheid, aangezien case managers geen samenwerking of medewerking van andere zorgpartners kunnen afdwingen. Goed case management staat of valt met een goede samenwerking met alle partners en de bereidheid om

de adviezen van de case manager ernstig te nemen. Ligthart (2006) concludeert met tien concrete aanbevelingen voor de verdere ontwikkeling van case management in Nederland.

Ongeveer gelijktijdig liepen in twee andere regio's in Nederland pilootprojecten rondom case management dementie met wetenschappelijke begeleiding en evaluatie. We vatten de resultaten kort samen.

In de regio Leiden is door het Geriatisch Netwerk een pilot case management dementie opgezet waarbij de thuiszorg, verpleeghuiszorg en geestelijke gezondheidszorg betrokken waren (Ravensbergen, van Slooten en van Wensem, 2006). Over een looptijd van één jaar (voorjaar 2005- voorjaar 2006) zijn vier casemanagers ingezet en meteen geëvalueerd met kwalitatieve en kwantitatieve instrumenten. Het doel van case management is om de kwaliteit van leven te handhaven, de nodige zorg te verstrekken en onnodige opname of crisissituaties te vermijden. Een bijkomend doel is het komen tot een betere afstemming en samenwerking tussen zorgverleners.

De tevredenheid van de cliënten en mantelzorgers was hoog: het gemiddeld rapportcijfer is respectievelijk 7,3 en 7,4. De case managers zelf vragen meer duidelijkheid over hun rol en functie, maar zijn tevreden over hun werk. Er werd ongeveer 8 uur per week per case manager besteed aan contacten met andere zorgverleners uit de regio. Het project verschaftte inzicht in de in-, door- en uitstroom van cliënten en mantelzorgers. De huisartsen evalueerden het project positief. Ze voelen zich ontlast in de zorg voor hun patiënten met dementie en krijgen hierdoor vooral minder vragen van de zorgende familieleden. Opvallend is evenwel dat ondanks mailing en communicatie over het project, sommige huisartsen helemaal niet op de hoogte bleken dat hun patiënt werd begeleid en dat ze zelf ook patiënten konden doorverwijzen. Sommige huisartsen verwezen hun patiënten daarom bijvoorbeeld rechstreeks door naar de tweede lijn. De financiering van de case managers verliep via de sector geestelijke gezondheidszorg en bleek ontoereikend te zijn. Als aanbeveling stellen zij dat een mogelijke organisatievorm van casemanagement kan bestaan uit het detacheren van case managers voor een aantal uur uit verschillende organisaties. Verder verdient het onder meer de aanbeveling om het begeleidingsproces methodisch aan te pakken met onder meer een schriftelijk zorgdossier, gebruik van een eventuele checklist, duidelijk loket of aanspreekpunt voor doorverwijzing en het inzetten van inhoudelijke expertise vanuit de GGZ.

Ook in de regio Delft Westland-Oostland is case management bij dementie ontwikkeld en wetenschappelijk geëvalueerd door de Hogeschool Rotterdam (Kenniskring Transitie in Zorg) (Groenewoud, Egers, Pool & de Lange, 2008). De doelstelling van het project bestond erin thuiswonende mensen met dementie en hun verwanten te ondersteunen zodat de ziektelast en de psychosociale problematiek verminderen, crisissituaties worden voorkomen en de tevredenheid over de geboden hulp toeneemt. De case managers geven daarbij tijdig informatie over zinvolle dagbesteding en verdergaande zorg. Ze houden ook de medische, psychische en sociale noden van de cliënt in de gaten en schenken aandacht aan mogelijke overbelasting van de zorgende familieleden.

Ouderen met dementie, hun mantelzorgers en de zes betrokken case managers werden zowel kwalitatief geïnterviewd als bevraagd met een gestructureerde vragenlijst. De mantelzorgers blijken over het algemeen heel tevreden over het casemanagement. Ze geven de casemanagers gemiddeld 8,7 op 10. Gemiddeld genomen zien de casemanagers elke vijf weken de cliënt en/of mantelzorger, waarbij er ongeveer 50 minuten tijd wordt besteed voor deze begeleiding. De meeste interventies gebeuren bij de cliënt thuis. Inhoudelijk wordt casemanagement door de onderzoekers omschreven als drie hoofdactiviteiten:

- Monitoren: d.i. het bewaken van het zorgverloop, observeren van de veiligheid in en rondom de woning, observeren van het gedrag van de oudere persoon met dementie en het bewaken van het effect van interventies
- Begeleiden van de oudere persoon met dementie en zijn mantelzorger door actief te luisteren, bemiddelen tussen partners, positieve bekrachtiging te geven, te confronteren, informatie te geven over de ziekte en het zorgaanbod
- Linken van zorgactiviteiten door het organiseren en afstemmen van zorg, behandeling en begeleiding, waaronder ook dagbehandeling en respijtzorg, onderhandelen met zorgaanbieders, verzorgen van cursussen over dementie, coachen van andere hulpverleners in de dementieketen.

Ook hier stelt men vast dat de financiering ontoereikend is. Een caseload van tien cliënten voor acht uur per week, lijkt een haalbare formule. Naast cliëntgebonden activiteiten nemen de case managers ook niet-cliantgebonden activiteiten op zoals bijscholing, overleg, het geven van cursussen over dementie en het starten en onderhouden van contacten met zorgorganisaties. In dit model maakten de case managers geen deel uit van de initiërende thuiszorgorganisatie, wat de case managers zelf als een voordeel beschouwden. De meeste contacten zijn er met de huisarts, de professionele hulpverleners uit de thuiszorg (thuisverpleging en verzorgenden), de geestelijke gezondheidszorg en de medewerkers van dagvoorzieningen of verpleeg- en verzorgingshuizen. Een competentieprofiel voor de case manager werd eveneens ontwikkeld.

Globaal genomen lijkt case management voor personen met dementie en hun mantelzorgers een waardevol antwoord te bieden op de noden van deze doelgroep. Toch kampt men met het probleem van de enorme diversiteit in aanpak en organisatie van de verschillende projecten. Precies daarom is recent in het kader van een afstudeerscriptie een consensus ontwikkeld over casemanagement bij dementie (Verkade, 2009). Door middel van een Delphi-onderzoeksdesign en met de medewerking van 30 experts is consensus bereikt over 61 van de 75 geformuleerde stellingen. De stellingen betreffen de visie en uitgangspunten van case management, de organisatorische en operationele randvoorwaarden en de inhoudelijke componenten van case management bij dementie.

Wat betreft visie zijn de experts het erover eens dat case management een benadering is die gericht is zowel op de cliënt met dementie als de mantelzorger, dat case management vertrekt vanuit hun behoeften en gericht is op empowerment. Veertien stellingen over de

organisatorische en operationele randvoorwaarden worden essentieel geacht. Het gaat om het aangaan en onderhouden van een zorgrelatie, het methodisch werken, het omgaan met partners in het zorgnetwerk en het opleidings- en kennisniveau van de case manager. Tot slot werd consensus bereikt in 21 stellingen die de inhoud van case management omschrijven. Dat is samen te vatten als informeren van de cliënt en diens systeem, begeleiden van de cliënt en diens systeem, coördineren en bewaken van zorg van andere hulpverleners en (in mindere mate) praktische hulp.

Interessant zijn de stellingen die als ‘niet essentieel, maar eerder aanvullend’ worden geacht. Het gaat bijvoorbeeld om geïntegreerde zorg van een gespecialiseerd arts of psycholoog. Veertien stellingen bleven ter discussie over. Zo ging het onder meer over de noodzaak om organisatorisch deel uit te maken van de GGZ en te werken met een multidisciplinair behandelteam. Finaal werd een model ontwikkeld met essentiële en aanvullende karakteristieken van case management bij dementie. Dit model is uiteraard in sterke mate geënt en gevoed vanuit de Nederlandse situatie en het daar geldende model van gezondheidszorg.

## **5 Besluit**

In dit tweede hoofdstuk gingen we in op de noodzaak en de wenselijkheid van thuisbegeleiding bij dementie. Het model thuisbegeleiding dementie zoals ontwikkeld binnen Foton is uitgebreid voorgesteld. Uit de historische situering van de thuisbegeleiding valt op dat het individueel/familiaal en op unieke, respectvolle wijze begeleiden van personen met dementie en hun mantelzorgers in de eerste plaats te kaderen is binnen een integrale visie en zorg op personen met dementie. Zeven kernprincipes konden worden geïdentificeerd. Het model van thuisbegeleiding van Foton is kleinschalig in werking en kan samenvattend omschreven worden als vraaggericht en holistisch, laagdrempelig, contextueel, geweldloos en empowerend, samenwerkend en specialistisch. De thuisbegeleiding wordt gedragen door een klein team van complementaire medewerkers: vijf mensen, in totaal ongeveer 1,5 VTE. Goede bereikbaarheid en sterke teamwerking zijn kenmerkend voor de organisatie van de thuisbegeleiding.

Vervolgens is thuisbegeleiding voor personen met dementie en hun mantelzorgers gesitueerd tegen de achtergrond van de Vlaamse/nationale zorgcontext. Er is aangetoond dat er in het huidige zorgaanbod reeds werk wordt gemaakt van psychosociale ondersteuning van mantelzorgers en personen met dementie, maar dat er tegelijk nog ruimte is voor een gespecialiseerde deskundige dienstverlening zoals thuisbegeleiding. Er is bij wijze van illustratie aangetoond dat de Vlaamse overheid ook op andere vlakken en sectoren het model van thuisbegeleiding waardevol vindt en erkent als regulier zorgaanbod. In de bijzondere jeugdzorg en de zorg voor personen met een handicap is dit het sterkst uitgewerkt, met specifieke erkenningsregels en –voorwaarden.

Tot slot situeerden we het model van thuisbegeleiding dementie van Foton tegen de achtergrond van internationale wetenschappelijke evidentie over psychosociale ondersteuning van mantelzorgers. Hoewel het onderzoek over psychosociale interventies te kampen heeft met methodologische moeilijkheden, is het veelbelovend dat enkele interventies wetenschappelijk gevalideerd zijn en positieve effecten vertonen. Het meest werkzaam zijn multicomponent interventies, gericht op de persoon met dementie en de omringende familieleden en met de mogelijkheid tot langere follow-up of begeleiding. Het is bijzonder sterk dat het model van thuisbegeleiding van Foton zich ook op die punten heeft ontwikkeld. Ze werken immers vraaggericht, met oog voor de familie en met de mogelijkheid om ook langere tijd begeleiding en ondersteuning te bieden. Bovendien is de thuisbegeleiding ingebed in een ruimer totaalaanbod van psychosociale ondersteuning. Foton biedt immers naast de mogelijkheid tot thuisbegeleiding ook andere vormen van psychosociale ondersteuning aan. Het gaat meer concreet om de Dialogen dementie (een 6-tal gestructureerde groepsessies met mantelzorgers), de ontmoetingsnamiddagen (lotgenotencontact), de ontmoetingsgroep voor personen met dementie, enzovoort. Hoewel dit buiten de opzet van dit onderzoek valt, zou een globale evaluatie van dit multifactoriële aanbod nodig zijn. Duidelijk is nu al dat van thuisbegeleiding alleen niet alle heil kan verwacht worden en dat optimale psychosociale ondersteuning bij voorkeur uit een breed palet bestaat (zowel naar werkvorm als naar inhoud). Een bijkomende troef van het model van thuisbegeleiding is dat het tevens is verankerd in een integraal aanbod van thuiszorgondersteuning (Familiezorg West-Vlaanderen vzw).

Wat betreft de specifieke eigenheid van de thuisbegeleidingsdienst, is het opmerkelijk dat geen enkel van de beschreven modellen of interventies uit de wetenschappelijke literatuur volledig overeenkomt met het model dat Foton uitwerkte. Qua visie en filosofie leunt de psychosociale interventie ontwikkeld door Mittelman en collega's er wel bij aan, maar in werking verloopt die veel gestructureerder dan de thuisbegeleiding van Foton. (Overigens biedt Foton ook de gelegenheid tot een meer gestructureerde psychosociale ondersteuning, cfr. Dialogen dementie). Naar inhoud wordt er wel heel vraaggericht gewerkt en ook de mogelijkheid tot langdurige begeleiding is gelijkaardig. De interventie van Mittelman is sterk omwille van de multifactoriële opzet en de gerichtheid op zowel de persoon met dementie als het omringende familiesysteem. Ook dit is bij de thuisbegeleiding dementie van Foton het geval.

De tweede psychosociale interventie die nauw aanleunt bij thuisbegeleiding dementie van Foton is het model van casemanagement. Dit is bijvoorbeeld ook sterk individueel en vraaggericht georiënteerd en verloopt – in vergelijking met de interventie van Mittelman – vaak veel minder gestructureerd doorheen de tijd. Nog meer dan bij de interventie van Mittelman en haar team, ligt het accent op het aangaan van een langdurige ondersteuningsrelatie tussen de case manager en de mantelzorger en persoon met dementie. Ook het aspect van empowerment is hierin kernachtig aanwezig. Uit de eerste evaluaties van de Nederlandse case management interventies bij dementie blijkt dan weer wel dat case management inhoudelijk vaak een meer praktisch-ondersteunende en vooral coördinerende insteek heeft. Zelden staat een psychosociale en relationele ondersteuning volop centraal en

het is ook niet in alle projecten in Nederland gebruikelijk om systematisch de familiecontext, ruimer dan de persoon met dementie en de centrale zorgverlener, langdurig te begeleiden. Dat pleit dus weer voor het unieke van het model van Foton, waar de thuisbegeleiding volop inzet op deze psychosociale en relationele begeleiding van familieleden van personen met dementie.

We zijn in de literatuurverkenning niet ingegaan op psychotherapie (tweedelijnsaanbod in de geestelijke gezondheidszorg), maar uit de voorstelling van het model van thuisbegeleiding van Foton is wel duidelijk dat er verwantschap is met bijvoorbeeld psychotherapie vanuit systeem- of contextuele achtergrond. Met dien verstande dat het dementieproces hier de inhoudelijke focus is.

Samenvattend kan gesteld worden dat het model van thuisbegeleiding dementie van Foton zeker nauw aansluit bij internationale ontwikkelingen op het vlak van psychosociale ondersteuning van mantelzorgers van personen met dementie. Pluspunten hierin zijn de holistische benadering, de aandacht voor de mantelzorger én de persoon met dementie. Ook de uitdrukkelijke aandacht voor de relationele impact van dementie sluit aan bij wat nodig wordt geacht om mantelzorgers effectief te steunen (Quinn, Clare & Woods, 2009; Spruytte e.a. 2002). Tot slot is het een meerwaarde dat de thuisbegeleiding opereert binnen een organisatie die op meerdere sporen psychosociale ondersteuning biedt voor personen met dementie en hun verwanten. Hiermee verwijzen we in eerste instantie naar Foton, maar ook naar de ruimere geïntegreerde dienstverlening van Familiezorg West-Vlaanderen vzw.

In een volgend hoofdstuk geven we een zicht op de resultaten van een praktijkstudie ter evaluatie van de thuisbegeleiding dementie van Foton.



## **Hoofdstuk 3**

### **Evaluatie van de thuisbegeleidingsdienst dementie Foton**

#### **1 Inleiding**

In dit hoofdstuk gaan we in op wat de thuisbegeleidingsdienst dementie van Foton effectief realiseert en toetsen we of men de vooropgestelde doelstellingen ook realiseert. Drie bronnen van informatie worden hiervoor gebruikt. Ten eerste heeft Foton zelf een registratie op punt gesteld, waardoor het mogelijk is een zicht te krijgen op het geheel van de gerealiseerde begeleidingen in de afgelopen jaren. Dit komt in de eerstvolgende paragraaf aan bod. Ten tweede hebben we een detailregistratie laten uitvoeren om inzicht te krijgen in de aard van de activiteiten van de consultants zelf. Hoewel dit slechts een beperkte tijd kon gebeuren, biedt dit eveneens van binnenuit een beeld van de werking van de thuisbegeleidingsdienst. Ten derde is een praktijkstudie opgezet, waarbij in hoofdzaak mantelzorgers zijn bevraagd naar hun ervaringen en tevredenheid met de thuisbegeleiding. De resultaten van deze bevraging vormen de hoofdbrok van dit hoofdstuk.

#### **2 Registratie van de thuisbegeleidingsdienst dementie van Foton**

In deze paragraaf bieden we een beknopt inzicht in de aard en het verloop van de activiteiten van de thuisbegeleidingsdienst dementie van Foton. Hiervoor baseren we ons op het registratiemateriaal dat door Foton zelf is aangereikt. Dit materiaal biedt een beeld van het proces van de thuisbegeleidingen, het globale bereik en de omvang van de doelgroep die de dienst tot nu toe bereikte.

##### **2.1 Registratiebronnen**

Foton heeft al meerdere jaren een registratie van de lopende begeleidingen en psychosociale ondersteuning die worden geboden. Een nadeel van deze registratie is dat er geen volledig beeld wordt verkregen van wat thuisbegeleiding kan inhouden, omdat hierin bijvoorbeeld de samenwerking met andere zorg- en hulppartners niet is bijgehouden. Voor een overzicht van deze meer historische informatie over de verschillende jaren heen verwijzen we naar de jaarverslagen van Familiezorg West-Vlaanderen vzw.

Voor dit onderzoeksrapport beperken we ons tot de weergave van de registratiegegevens uit de ECD-verwerking en dan met name de data van 1 januari 2009 tot en met 30 september 2009. De informatie is ook geëxtrapoleerd naar een werkjaar (x1,33). Deze registratie bevat op een vrij volledige manier alle informatie over wat met thuisbegeleiding te maken heeft. Zo komen ook contacten met hulpverleners in verband met cliëntgebonden situaties in beeld.

Bovendien gaat het om de meest recente cijfers, rekening houdend met enkele interne organisatiewijzigingen (bijvoorbeeld het in toenemende mate vrijstellen van een medewerker voor de thuisbegeleiding). Een beperking aan deze registratie is dat de inzet en taken van de coördinator niet mee zijn verrekend.

## 2.2 Bevindingen

	<b>Januari-Sept2009</b>	<b>Extrapolatie 2009</b>
Cliëntgebonden, eerste aanmelding	103	137
Cliëntgebonden, opvolging	496	661
Niet-cliëntgebonden, eerste aanmelding	24	32
Niet-cliëntgebonden, opvolging	48	64
Totaal	671	895

Tabel 5: Aantal consulten in 2009 (ECD-registratie Foton)

	<b>Januari-Sept2009</b>	<b>Extrapolatie 2009</b>
Familie: contact per telefoon	257	343
Familie: individueel consult	94	125
Familie: individueel huisbezoek	38	51
Familiaal: consult	27	36
Familiaal: huisbezoek	47	63
Hulpverlener: telefoon	106	141
Hulpverlener: teamoverleg	13	17
Hulpverlener: individueel overleg	10	13
E-mail	52	69
Telefonisch	10	13
Briefwisseling	17	23
Totaal	671	895

Tabel 6: Aantal interventies naargelang medium (ECD-registratie Foton)

	<b>Januari-Sept2009</b>	<b>Extrapolatie 2009</b>
Eigen initiatief	45	60
Professionele hulpverlener	17	23
Specialist	10	13
Promotiemateriaal	9	12
Buren en kennissen	8	11
Huisarts	7	9
Website	6	8
Onbekend	5	7
Media	5	7
Vorming	5	7
Familie (gezinslid)	3	4
Familie (geen gezinslid)	2	3
Praatcafé Dementie	2	3
Apotheker	1	1
Ander ECD	1	1
Vrijwilliger	1	1
Totaal	127	169

Tabel 7: Toeleiding naar thuisbegeleidingsdienst of Foton (aantal)(ECD-registratie Foton)

	<b>Januari-Sept2009</b>	<b>Extrapolatie 2009</b>
Dochter	184	245
Partner Vrouw	120	160
Partner Man	85	113
Zoon	68	91
Zus	24	32
Schoonkind	14	19
Andere	3	4
Totaal	498	664

Tabel 8: Verwantschapsrelatie van de aangemelde familieleden tot de persoon met dementie (aantal)(ECD-registratie Foton)

	<b>Januari-Sept2009</b>	<b>Extrapolatie 2009</b>
Onbekend	19	25
30-59 jaar	3	4
60-69 jaar	11	15
70-79 jaar	37	49
80-89 jaar	31	42
90 +	2	2
Totaal	103	137

Tabel 9: Leeftijdverdeling van de cliënt bij cliëntgebonden aanmeldingen (aantal)(ECD-registratie Foton)

	<b>Januari-Sept2009</b>	<b>Extrapolatie 2009</b>
Samenwonend	44	59
Alleenwonend	28	37
Inwonend	7	9
Serviceflat	1	1
Residentieel	8	11
Onbekend	15	20
Totaal	103	137

Tabel 10: Woonsituatie van de cliënt bij cliëntgebonden aanmeldingen (aantal) (ECD-registratie Foton)

	<b>Januari-Sept2009</b>	<b>Extrapolatie 2009</b>
Man	37	20
Vrouw	51	49
Onbekend	15	68
Totaal	103	137

Tabel 11: Geslacht van de cliënt bij cliëntgebonden aanmeldingen (aantal) (ECD-registratie Foton)

	<b>Januari-Sept2009</b>	<b>Extrapolatie 2009</b>
Ondersteuning	161	215
Complexe situatie (meerdere kernvragen)	70	93
Communicatie en omgang	61	81
Zorgbelasting mantelzorger	57	76
Thuiszorgondersteunende voorzieningen	43	57
Ontmoetingsgroep	36	48
Beslissingsproces opname RVT	30	40
Dementie algemeen	28	37
Gedragsproblemen	24	32
Diagnostiek	23	31
Relationele en familiale problemen	21	28
Jongdementie	18	24
Gezondheids- en/of psychische problemen	14	19
Thuiszorgdiensten	14	19
Verzorgingsproblemen	14	19
Financiële aspecten	9	12
Residentiële voorzieningen	9	12
Veiligheidsproblemen	7	9
Specifieke vormen van dementie	4	5
Medicatie	4	5
Palliatie	4	5
Specifieke projecten en initiatieven	4	5
ECD	3	4
Geheugenproblemen	3	4
Zinvolle activiteiten	3	4
Ethiek	2	3

Juridische aspecten	2	3
Handicap	1	1
Praatcafé Dementie	1	1
Vorming	1	1
Totaal	671	895

Tabel 12: Hoofdvraag bij alle interventies (aanmeldingen en opvolgingen) (aantal) (ECD-registratie Foton)

	Januari-Sept2009	Extrapolatie 2009
Geheugenkliniek	6	8
Thuiszorgondersteunende dienst	4	5
Ander ECD	4	5
Thuiszorgdienst	3	4
Alzheimer Liga	3	4
Politiedienst	3	4
Residentiële voorziening	2	3
Oppasdienst	2	3
Home-Info	2	3
Medisch specialist	1	1
Centrum voor Geestelijke Gezondheidszorg	1	1
Centrum voor Algemeen Welzijnswerk	1	1
Mutualiteit	1	1
SIT	1	1
Ander netwerk	1	1
Andere	1	1
Totaal	36	48

Tabel 13 Doorverwijzing naar... (aantal) (ECD-registratie Foton)

	Januari-Sept2009	Extrapolatie 2009
West-Vlaanderen	594	792
Oost-Vlaanderen	11	15
Vlaams-Brabant en Brussels Hoofdstedelijk Gewest	8	11
Antwerpen	53	71
Limburg	0	0
Onbekend	2	3
Totaal	668	891

Tabel 14: Registratie per provincie (aantal) (ECD-registratie Foton)

### **3 De rol van de consulent: Registratie van hun activiteiten**

#### **3.1 Opzet**

We vroegen de consulenten van Foton om gedurende vier maanden (juni tot en met september 2009 of 18 weken) op een vooraf ontwikkelde template bij te houden welke activiteiten ze week per week hadden uitgevoerd. We vroegen een schatting van de tijd gespendeerd aan direct cliëntgebonden taken, indirect cliëntgebonden activiteiten en niet-cliantgebonden activiteiten in verband met thuisbegeleiding dementie.

Er zijn een aantal belangrijke beperkingen aan deze registratie.

Ten eerste zijn er geen registratiegegevens bijgehouden van de coördinator van Foton, hoewel hij zelf ook regelmatig contact heeft met cliënten en mantelzorgers begeleidt. Het totale tijdcijfer is dus te beschouwen als een onderschatting.

Ten tweede blijft deze registratie een inschatting van de gespendeerde tijd voor thuisbegeleidingsactiviteiten en kunnen er dus subjectieve verschillen en vertekeningen optreden tussen consulenten. Het registratiedocument focust zich op taken die meer of minder verband houden met thuisbegeleiding en brengt niet alle taken van de medewerkers volledig in beeld. Zo komt bijvoorbeeld de tijd die de medewerker van het documentatiecentrum spendeert aan het beheer hiervan niet aan bod in deze registratie. Dat impliceert dat het weinig zin heeft de percentages tussen medewerkers onderling te vergelijken.

Ten derde en hiermee samenhangend bleek het niet altijd eenvoudig zuiver af te lijnen waar het werk van thuisbegeleiding stopt en waar de andere psychosociale dienstverlening van Foton begint. Aangezien Foton werkt binnen een totaalvisie en totaalconcept van psychosociale ondersteuning van mantelzorgers van personen met dementie, hangen veel activiteiten ook nauw samen. Het tijdcijfer voor de indirect niet-cliantgebonden taken moet daarom voorzichtig worden geïnterpreteerd.

Ten slotte viel de periode van registratie ook grotendeels samen met een verlofperiode waardoor de resultaten niet zomaar geëxtrapoleerd kunnen worden naar een globaal werkingsjaar. Tijdens deze vier zomermaanden is er bijvoorbeeld ook minder tijd gespendeerd aan bijscholing en opleiding en nam de ene medewerker al wat meer vrijaf dan een andere medewerker. Aangezien een vergelijking tussen medewerkers niet voorop staat als doelstelling, hebben we ook niet gecontroleerd voor de mate waarin medewerkers verlof opnamen tijdens deze vier maanden. Ook hier moet men rekening mee houden bij het interpreteren van de tijdsgegevens. We presenteren de cijfers hieronder dus op nettobasis. Dat betekent dat we de som, het gemiddelde of het aandeel van de tijd weergeven zoals geregistreerd en dus werkelijk gespendeerd aan bepaalde taken. Niettemin vonden we het belangrijk een globaal idee te verkrijgen van de specifieke taken van de consulenten. De resultaten geven bovendien ook een eerste beeld van de teamwerking en taakverdeling tussen de medewerkers van Foton.

### 3.2 Bevindingen

Vooraleer we de resultaten in detail presenteren is het goed inzicht te geven in de samenstelling van het team van medewerkers van Foton. We gebruiken de initialen van deze medewerkers in de tabellen.

De heer Bart Deltour is coördinator van Foton en werkt voltijds. Hoewel hij zelf ook regelmatig (vooral telefonisch maar ook face-to-face) begeleidingen doet van mantelzorgers, zijn zijn activiteiten niet opgenomen in de huidige registratie.

Mevrouw Hilde Delameilleure is dementieconsulente en werkt 28uur per week. Zij is sinds januari 2009 in toenemende mate vrijgesteld voor de werking van de thuisbegeleidingsdienst.

Mevrouw Claire Meire is eveneens dementieconsulente en werkte tot en met juni 2009 24u per week. Vanaf juli 2009 werkt ze 28u per week. Ze werkt in principe vooral voor het Expertisecentrum Dementie, met hierin een belangrijk onderdeel van vorming van professionele hulpverleners. Ze volgt haar 'eigen vroegere familiebegeleidingen' verder op en neemt sporadisch een nieuwe thuisbegeleiding op. Verder begeleidt zij de ontmoetingsgroep voor personen met dementie en onderhoudt de contacten met deze personen en hun familie.

Mevrouw Lieve Vermeulen is documentaliste en werkt 32u per week. Ze staat in voor het onthaal en de administratie en beheert eveneens het documentatiecentrum van het ECD Foton.

Mevrouw Marleen Desmet is vrijwillig medewerker en een volwaardig Fototeamlid. Ze neemt consulten en huisbezoeken op zich. Ze staat vooral in voor de coördinatie van de activiteiten in het ontmoetingshuis van Foton en voor de coördinatie van de vrijwilligers.

Uit tabel 15 is af te leiden dat de vier Fotonmedewerkers elk op verschillende wijze ingezet worden voor de thuisbegeleidingsdienst dementie. Over een periode van vier zomermaanden bekomen we dat gemiddeld 23 uur per week wordt gespendeerd aan psychosociale ondersteuning van mantelzorgers. Let wel, dit cijfer gaat ruimer dan de effectieve thuisbegeleiding alleen. Ook de organisatie van het Praatcafé Dementie, de ontmoetingsgroepen, de werking van het ontmoetingshuis en de ontmoetingsnamiddagen zijn hierin verrekend. Tegelijk onderschatten deze tijdcijfers de werkelijke tijd (bijvoorbeeld omdat de tijd van de coördinator hierin niet is verrekend).

	<b>Totaal</b>	<b>HD</b>	<b>LV</b>	<b>CM</b>	<b>MD</b>
Direct cliëntgebonden taken (totale tijd in minuten)	11.490	7.465	1.190	1.865	970
Indirect cliëntgebonden taken (totale tijd in minuten)	4.540	3.190	165	810	375
Indirect niet-cliantgebonden taken (totale tijd in minuten)	8.760	975	0	14.90	6.295
Totale tijd in minuten	24.790	11.630	1355	4.165	7.640
Totale tijd in uren	413	194	23	69	127
Totale tijd omgerekend naar uren per week	23	11	1	4	7
Bruto te werken tijd in uren tijdens registratieperiode (jobtime x 18 weken)		504	576	488	
Verlof in uren opgenomen tijdens registratieperiode		118	32	112	
Nettowerktijd in uren tijdens registratieperiode		386	544	376	
Verhouding totale tijd in uren t.o.v. nettowerktijd in uren		0,50	0,04	0,18	

*Tabel 15: De totale tijd gedurende vier maanden gespendeerd aan direct cliëntgebonden, indirect cliëntgebonden en indirect niet-cliantgebonden taken*

Bij de twee volgende tabellen mogen de medewerkers onderling niet zomaar vergeleken worden: elk van hen is immers in verschillende mate betrokken bij de thuisbegeleidingsdienst (zie vorige tabel). Er valt wel duidelijk af te leiden dat voor de drie vaste medewerkers – binnen de tijd die men vrijgesteld is voor thuisbegeleiding - het zwaartepunt van het takenpakket ligt op direct cliëntgebonden activiteiten. Zelfs de vrijwillige medewerker die in hoofdzaak tot taak heeft de coördinatie van het Fotonhuis en de vrijwilligers op zich te nemen, heeft ook directe contacten met mantelzorgers en personen met dementie. Dit geeft een goed beeld van de flexibele inzet en complementariteit van de medewerkers en de kracht van het teamwerk.

	<b>Totaal</b>	<b>HD</b>	<b>LV</b>	<b>CM</b>	<b>MD</b>
Direct cliëntgebonden taken	46	64	88	45	13
Indirect cliëntgebonden taken	18	27	12	19	5
Indirect niet-cliantgebonden taken	35	8	0	36	82
Totaal	100	100	100	100	100

*Tabel 16: Percentages van de tijd besteed aan direct cliëntgebonden, indirect cliëntgebonden en indirect niet-cliantgebonden taken over een registratieperiode van vier maanden*



Wat betreft de direct cliëntgebonden taken blijkt het zwaartepunt te liggen op face-to-face ontmoetingen met personen met dementie en hun familieleden. Dit wordt gevolgd door telefonisch contact met mantelzorgers. Er is relatief weinig contact per e-mail of per brief. Bij de indirect cliëntgebonden taken gaat er soms veel tijd naar verplaatsingen tot bij de cliënten thuis. Niet onbelangrijk zijn ook de contacten die consulenten leggen met andere hulpverleners en organisaties in verband met een concreet cliëntensysteem (bv. de huisarts, SIT/SEL, enz.).

De grootste variatie is er te vinden op het vlak van indirect niet-cliantgebonden taken. Dit refereert aan de gekozen taakverdeling waarbij sommige medewerkers ook ingezet worden op de andere vormen van psychosociale ondersteuning die Foton biedt. We merken verder ook op dat de registratieperiode wellicht het lagere cijfer verklaart voor zelfstudie, congresboek, bijscholing of opleiding.

	<b>Totaal</b>	<b>HD</b>	<b>LV</b>	<b>CM</b>	<b>MD</b>
<b>Direct cliëntgebonden taken</b>					
Telefonisch contact met cliënten (persoon met dementie, familie)	14	19	15	13	6
Contacten per e-mail met cliënten (persoon met dementie, familie)	1	1	4	2	0
Briefwisseling met cliënten (persoon met dementie, familie)	0	1	0	0	0
Face-to-face contact met cliënten thuis (persoon met dementie, familie)	13	20	0	20	0
Face-to-face contact met cliënten op locatie (persoon met dementie, familie)	18	23	69	10	6
<b>Indirect cliëntgebonden taken</b>					
Vorbereiding activiteit of consult	3	3	0	4	2
Reistijd naar en van cliënten (thuis of op locatie)	9	16	0	9	0
Verslaggeving, dossier aanvullen, administratie	3	4	7	0	3
Contacten met andere organisaties en hulpverleners in verband met een concreet cliëntensysteem	4	5	5	6	0
<b>Indirect niet-cliantgebonden taken</b>					
Formeel en informeel overleg binnen de thuisbegeleidingsdienst	5	4	0	0	9
Formeel en informeel overleg met andere organisaties en hulpverleners (los van concrete cliëntenproblematiek)	2	0	0	14	0
Zelfstudie, congresbezoek, bijscholing of opleiding	4	3	0	0	7
Praatcafé Dementie	1	1	0	4	0
Begeleiden van gespreksgroepen of ontmoetingsgroepen voor personen met dementie en/of hun familie	8	0	0	17	16
Vorbereiding en coördinatie van de werking van het ontmoetingshuis en de vrijwilligers	15	0	0	0	50
<b>Totaal</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Tabel 17: Detailpercentages van de tijd besteed aan direct cliëntgebonden, indirect cliëntgebonden en indirect niet-cliantgebonden taken over een registratieperiode van vier maanden

### **3.3 Besluit**

Met de gepresenteerde tijdsgegevens hebben we een beeld vanbinnenuit gegeven van het gevarieerde takenpakket van de consulenten. We moeten rekening houden met de bedenkingen die geformuleerd zijn bij deze registratie. Toch blijkt uit de cijfers duidelijk dat de medewerkers en consulenten van de thuisbegeleidingsdienst dementie van Foton bijzonder dicht staan bij hun cliënten. Er wordt veel geïnvesteerd in directe ontmoetingen en telefonische contacten met familieleden van personen met dementie. De tijd gespendeerd aan administratie en verslaggeving wordt tot een minimum beperkt. De tijdsgegevens brengen ook duidelijk aan het licht dat thuisbegeleiding bijzonder nauw verbonden is met de andere vormen van psychosociale ondersteuning. Familieleden die door een dementieconsulent begeleid worden, kunnen ook gebruik maken van dit andere aanbod van Foton.

## **4 Evaluatie bij gebruikers van de thuisbegeleidingsdienst**

Deze paragraaf gaat uitgebreid in op de ervaringen van gebruikers van de thuisbegeleidingsdienst dementie van Foton. De data leveren vooral veel kwantitatieve informatie op over de karakteristieken en de tevredenheid van deze gebruikers. Daarnaast is in een beperkt aantal open vragen ook een meer kwalitatief beeld geschetst van hoe deze gebruikers de thuisbegeleiding waarderen.

### **4.1 Respons op het praktijkonderzoek**

In hoofdstuk 1 is geschetst hoe de steekproef van gebruikers van thuisbegeleiding dementie is samengesteld: de lopende begeleidingen sinds november 2008 met uitzondering van de situaties waarbij de persoon met dementie inmiddels is overleden of opgenomen in een residentiële voorziening. Op 17 juli 2009 zijn 75 familieleden aangeschreven met de uitnodiging om mee te werken aan het onderzoek. Eind juli zijn bijkomend zeven families aangeschreven met de vraag of zowel de mantelzorger als de persoon met dementie bereid was om een gesprek te voeren met een onderzoeker. Half augustus hadden ongeveer 35 mensen gereageerd (al dan niet positief). Hierna voerde de verantwoordelijke van het documentatiecentrum van Foton herinneringstelefoons uit bij de situaties die nog niet hadden gereageerd. Bij deze telefoons bleek dat bijkomende informatie over de opzet van het onderzoek soms nodig was (zie verder). Kandidaat-deelnemers werden vriendelijk uitgenodigd, maar uiteraard is benadrukt dat deelname volledig vrijwillig was. Dit leverde nog negen bijkomende instemmingen tot medewerking op, maar niet iedereen kon binnen het tijdsbestek van het project tijdig worden geïnterviewd. Op 21 september 2009 is de gegevensverzameling afgerond. Het onderzoek leidde ertoe dat 34 van 82 gecontacteerde families hebben meegewerkt. Dit is een totale responsgraad van 41%, wat voor dit soort onderzoek niet ongebruikelijk is. Voor de mantelzorgers alleen lag de respons hoger (32/75 of 43%) dan voor de zorgsituaties waarbij ook de persoon met dementie was uitgenodigd voor

een gesprek (2/7 = 29% respons). We kunnen stellen dat meer dan één derde van de gebruikers van de thuisbegeleidingsdienst (2009) heeft meegewerkt aan het onderzoek.

Tabel 18 geeft een overzicht van de redenen voor non-respons. Van heel wat mantelzorgers is de reden waarom ze niet meewerkten niet bekend (N=20). De periode van de zomervakantie kan een mogelijke verklaring bieden. Meerdere mantelzorgers bleken omwille van de zorgsituatie zelf geen tijd te hebben voor deelname aan het onderzoek: ze kampten zelf met problemen, voelden zich overbelast, of stelden ‘dat er al genoeg volk over de vloer kwam’ (N=7). Op de derde plaats staat de non-respons omdat de bedoeling van het onderzoek niet werd begrepen (N=5). Dat is een onverwachte maar opmerkelijke reden van niet-medewerking. Meteen na verzending van de uitnodiging bleek dat de term ‘thuisbegeleidingsdienst dementie’ geen gekend begrip of zorgaanbod is voor deze doelgroep van mantelzorgers van personen met dementie. Zelfs bij telefonische uitleg en verwijzing naar de telefoontjes en bezoeken van de consultants, drong de bedoeling van het onderzoek niet door. De meeste mantelzorgers dachten verkeerdelijk dat het over een studie over gezinszorg ging en voelden zich om die reden niet aangesproken om deel te nemen:

*“Ik kreeg een brief, maar ik weet niet goed wat ik daar moet mee doen... Ik heb nooit thuisbegeleiding gevraagd (blijkt: in de zin van gezinshulp of poets hulp). Ik heb een gesprek gehad met (naam consultant Foton) en zij weet al alles. Ik weet niet wat ik nog meer zou moeten vertellen. Ik heb haar gevraagd om mijn man één à twee keer per week te kunnen plaatsen, en dat is gebeurd...”*

Het doet meteen de vraag rijzen naar de visibiliteit en impact van de thuisbegeleiding zelf. Gaat het om een dermate laagdrempelige begeleiding dat het als het ware natuurlijk en onopgemerkt verloopt? Of ligt het eerder aan de term ‘thuisbegeleiding’ zelf die gewoon meteen geassocieerd wordt met ‘thuishulp’ in de betekenis van professionele thuiszorg zoals gezinszorg of poets hulp?

Ondanks screening vooraf kon niet uitgesloten worden dat er non-respons was omdat personen met dementie recent waren overleden (N=4) of waren opgenomen in een rusthuis of RVT (N=2). Vier personen twijfelden ook en zouden terugbellen, maar deden dat niet. Tot slot waren enkele specifieke redenen voor niet-medewerking: geen diagnose van dementie (maar CVA), de mantelzorger vond zich te veraf staan (geografisch of relationeel), of de instemming kwam te laat binnen.

<b>Redenen van non-respons</b>	<b>Aantal</b>	<b>%</b>
Reden onbekend	20	42
Geen tijd, overbelast, niet graag erover praten, zelf gezondheidsproblemen of net moeilijke periode	7	15
Verwarring met gezinszorg of poetshulp, opzet van onderzoek dringt niet door	5	10
Persoon met dementie is recent overleden	4	8
Twijfel, men zou terugbellen en deed dat niet of letterlijk 'geen interesse'	4	8
Instemming tot medewerking bereikte ons te laat	3	6
Mantelzorger beoordeelt zich als te veraf van de situatie (geografisch of relationeel)	2	4
Persoon met dementie is recent opgenomen in een residentiële voorziening	2	4
Geen sprake van dementie (CVA)	1	2

Tabel 18: Redenen van non-respons voor het onderzoek ter evaluatie van de thuisbegeleidingsdienst dementie van Foton (N=48)

Noot: door afronding komt het percentage niet volledig uit op 100%

De respons lag beduidend lager bij de uitnodigingen om een gesprek te hebben met de mantelzorger en de persoon met dementie zelf. In één situatie werd het gesprek in laatste instantie geannuleerd omwille van de belasting van de zorgsituatie zelf, één mantelzorger vond dat hij te veraf woonde voor deelname. Van de resterende drie situaties is de reden voor non-respons onbekend. De twee gesprekken die plaatsvonden met de persoon met dementie zelf en met de mantelzorger waren verhelderend. In één situatie kon de betrokken persoon met dementie zich met moeite goed uitdrukken, in een andere situatie benadrukte de persoon met dementie hoeveel ze had aan de begeleiding van Foton. In dat geval verwezen de persoon met dementie en de mantelzorger uitdrukkelijk naar het totaalaanbod (met de ontmoetingsgroep en ontmoetingsnamiddagen). Omwille van het kleine aantal zijn de bevindingen van de personen met dementie niet apart verder geanalyseerd. De informatie van de respectievelijke mantelzorgers is wel bij de totaalgroep gevoegd.

Tot slot moeten we vermelden dat ondanks de nodige aandacht hiervoor, er één interview is doorgegaan waarbij de mantelzorger pas tijdens het gesprek zelf vertelde dat de persoon met dementie recent was overleden. We hebben de informatie van dit interview na inspectie op volledigheid toch mee opgenomen in de dataset. De evaluatiegegevens hebben dus betrekking op 34 mantelzorgers van personen met dementie.

#### 4.2 Beschrijving van de gebruikers van de thuisbegeleidingsdienst dementie

In het gesprek is uitgebreid ingegaan op de karakteristieken van de zorgsituatie waarin de mantelzorger zich bevindt. Zowel objectieve kenmerken zoals gebruik van professionele diensten of hulpverlening als subjectieve kenmerken zoals de ervaren zorgbelasting zijn hierbij in kaart gebracht.

Het doel van deze beschrijving van gebruikers is enerzijds inzicht te krijgen in het doelpubliek van de thuisbegeleiding en anderzijds verbanden te kunnen leggen met de tevredenheid met de geboden thuisbegeleiding.

We gaan achtereenvolgens in op

- het sociodemografisch profiel,
- de zorgbehoefte en zorggebruik en
- de subjectieve beleving van de mantelzorger

#### 4.2.1 Sociodemografisch profiel van de mantelzorgers en personen met dementie

	<b>Gem.</b>	<b>Med.</b>	<b>Min</b>	<b>Max</b>	<b>Aantal</b>	<b>%</b>
Geslacht persoon met dementie						
Man					16	47%
Vrouw					18	53%
Leeftijd persoon met dementie	73 jaar	76 jaar	53	88		
Opleiding persoon met dementie						
Maximaal lagere school					7	21%
Maximaal middelbaar onderwijs					13	38%
Hoger onderwijs					14	41%
Burgerlijke staat persoon met dementie						
Gehuwd of samenwonend					23	68%
Gescheiden					1	3%
Verweduwd					10	29%
Woonsituatie persoon met dementie						
Woont alleen					10	29%
Woont bij partner					22	65%
Woont bij kind					2	6%

Tabel 19: Sociodemografische kenmerken van de persoon met dementie (N=34)

Uit de samenvattende tabellen blijkt meteen dat de thuisbegeleidingsdienst een diversiteit aan zorgsituaties bereikt. Iets meer dan de helft van de personen met dementie is vrouwelijk van geslacht. De leeftijden lopen sterk uiteen: van 55 jaar (jongdementie) tot 88 jaar. Ongeveer één derde van de personen met dementie wonen alleen. Zowat zeven op tien personen met dementie is gehuwd. Niet ongebruikelijk voor oudere personen is dat toch één vijfde van de personen met dementie hoogstens lagere school genoot qua opleiding. Toch heeft eveneens twee op vijf personen met dementie een hogere opleiding gevolgd (+18 jaar).

Acht op tien van de geïnterviewde mantelzorgers zijn vrouwen. Iets meer dan de helft zijn de partner van de persoon met dementie (18 of 53%). Veertien mantelzorgers zijn een kind van

de persoon met dementie (41%) en twee geïnterviewde mantelzorgers zijn broer of zus van de persoon met dementie (6%).

	Gem.	Med.	Min	Max	Aantal	%
Geslacht mantelzorger						
Man					7	21%
Vrouw					27	79%
Leeftijd mantelzorger	61 jaar	61 jaar	33 jaar	85 jaar		
Opleiding mantelzorger						
Maximaal lagere school (of enkel avondschool)					4	12%
Maximaal middelbaar onderwijs					10	29%
Hoger onderwijs					20	59%
Burgerlijke staat mantelzorger						
Gehuwd of samenwonend					28	82%
Gescheiden					2	6%
Verweduwd					1	3%
Alleenstaand					3	9%
Werksituatie mantelzorger						
Gepensioneerd					19	56%
Deeltijds werkend					7	21%
Voltijds werkend					4	12%
Werkloos					1	3%
Op invaliditeit					2	6%
Ander (vrijwilligerswerk)					1	3%

Tabel 20: Sociodemografische kenmerken van de geïnterviewde mantelzorger (N=34)

Noot: Door afronding komen de percentages niet altijd volledig uit op 100%

Persoon met dementie...	Geïnterviewde mantelzorger is partner van persoon met dementie	Geïnterviewde mantelzorger is kind van persoon met dementie	Geïnterviewde mantelzorger is broer of zus van persoon met dementie	Totaal
... woont alleen		9	1	10
... woont bij partner	18	3	1	22
... woont bij kind		2 (waarvan 1 mantelzorger ander kind dat niet inwoont bij persoon met dementie)		2
<b>Totaal</b>	18	14	2	34

Tabel 21: Verband tussen de woonsituatie van de persoon met dementie en de relatie van de persoon met dementie tot de geïnterviewde mantelzorger (in aantal)

#### 4.2.2 Zorgbehoefte en zorggebruik van de personen met dementie die gebruik maken van thuisbegeleiding

##### *Duur van de geheugenproblemen*

We vroegen de mantelzorgers een inschatting te geven sinds wanneer hun familielid te maken had met geheugenproblemen. Omdat dementie een gradueel verloop kent, bleek het soms moeilijk voor familieleden om hier een precieze periode op te plakken. Zo stelde men bijvoorbeeld dat de diagnose twee jaar geleden gesteld was, maar dat – achteraf bekeken – het proces al zeker vijf jaar aan de gang moet zijn geweest. Zoals te merken in tabel 22 is er dus een grote variatie in het antwoord op deze vraag naar de duur van de geheugenproblemen.

Gemiddeld genomen zijn de problemen vijf jaar aan de gang ( $M=5,8$ ,  $Med=5$ ,  $S.D.=5,1$ ,  $Min=0$ ,  $Max=23$ ). Dit mag niet gelijkgesteld worden met een formele diagnose van dementie. Er is ook een enorme variatie in duur van de geheugenproblemen. Er zijn twee uitschieters met situaties waarbij de geheugenproblemen al 23 en 21 jaar aan de gang zijn. Aan het andere uiterste was er ook een mantelzorger die pas in 2009 geconfronteerd werd met de geheugenproblemen van zijn familielid.

<b>Duur van de geheugenproblemen zoals ingeschat door de mantelzorger</b>	<b>Aantal</b>	<b>%</b>
Maximum één jaar	4	12%
Twee tot en met vijf jaar	17	50%
Zes tot en met tien jaar	10	29%
Elf jaar of langer	3	9%

Tabel 22: *Duur van de geheugenproblemen*

Het geeft wel aan dat de gebruikers van de thuisbegeleidingsdienst effectief doorheen het hele zorgtraject terecht kunnen bij de consulenten voor deze psychosociale begeleiding en ondersteuning.

##### *Zelfredzaamheid en informele ondersteuning bij de (instrumentele) activiteiten van het dagelijks leven*

Eerst gaan we in op de mate van zelfredzaamheid of zorgbehoevendheid van de persoon met dementie. Daarna belichten we kort de rol van de mantelzorger bij de ondersteuning van deze zorgbehoefte. We baseerden ons op de indeling uit het LOVO-onderzoek met persoonsgebonden activiteiten, huishoudelijke activiteiten en bijzondere activiteiten (Jacobs, Vanderleyden & Vanden Boer, 2004). Hoewel er een belangrijk aantal personen is dat in staat blijft om deze activiteiten zelf uit te voeren, valt uit tabel 23 op dat de meerderheid in belangrijke mate afhankelijk is van hulp van derden. Gemiddeld genomen hebben we te maken met oudere personen met dementie die in belangrijke mate beperkt zijn in hun zelfredzaamheid. De zorgbehoefte situeert zich vooral op het vlak van de huishoudelijke en bijzondere activiteiten. Dat is in overeenstemming met ander onderzoek over functionele beperkingen bij dementie, waar ADL-activiteiten meestal langer zelfstandig kunnen worden uitgevoerd dan de (complexere) IADL-activiteiten. Minstens twee derde van de personen met

dementie zorgt voor de eigen dagelijkse lichaamshygiëne en bijna driekwart van hen kleedt zichzelf aan.

We vergeleken het profiel van mannelijke en vrouwelijke personen met dementie (niet statistisch) en stellen vast dat er een tendens is tot hogere zelfredzaamheid bij de vrouwen. Een uitzondering hierop vormen het uitvoeren van financiële verrichtingen en het invullen van formulieren, iets wat wellicht voor die generatie eerder een taak was die traditioneel door de man werd opgenomen.

	Mannen		Vrouwen		Totaal	
	Zelf	Iemand anders	Zelf	Iemand anders	Zelf	Iemand anders
<b>Persoonsgebonden activiteiten</b>						
Zich aankleden en schoenen aantrekken	10	6	14	3	24	9
Dagelijkse lichaamshygiëne	9	7	11	5	20	12
Voetverzorging	5	11	2	15	7	26
<b>Huishoudelijke activiteiten</b>						
Koffie of thee zetten	5	11	10	8	15	19
Warm maal klaarmaken	1	15	5	12	6	27
Licht huishoudelijk werk	6	10	11	7	17	17
Zwaar huishoudelijk werk	1	14	2	16	3	30
Was doen	1	15	4	14	5	29
De strijk doen	1	15	6	12	7	27
Vuilniszak of -emmer buiten de deur zetten	5	11	6	12	11	23
Boodschappen doen	3	13	6	12	9	25
Huishoudelijk werk regelen	2	14	2	14	4	28
<b>Bijzondere activiteiten</b>						
Tuinonderhoud	1	11	3	8	4	19
Formulieren invullen	2	14	0	18	2	32
Financiële verrichtingen	1	15	1	16	2	31
Materiële zaken aankopen	0	13	1	14	1	27
Medicamenten klaarzetten	4	12	3	13	7	25

Tabel 23: Zelfredzaamheid bij thuiswonende personen met dementie (in aantal)

Noot: Er namen 18 vrouwen en 16 mannen met dementie deel aan het onderzoek, maar zoals te merken uit de totalen, is niet van iedereen de antwoorden gekend.

Voor deze gegevens over zelfredzaamheid kunnen we vergelijken met het materiaal uit de LOVO I studie, bij thuiswonende 55-plussers in Vlaanderen (zie tabel 24). Zoals te verwachten zijn de personen met dementie op heel wat vlakken minder zelfredzaam te noemen dan de ouderen uit dit bevolkingsonderzoek.



	Thuiswonende personen met dementie (Thuisbegeleiding)		Thuiswonende 55-plussers in Vlaanderen (2004)	
	Zelf	Iemand anders	Zelf	Iemand anders
<b>Persoonsgebonden activiteiten</b>				
Zich aankleden en schoenen aantrekken	73	27	96	4
Dagelijkse lichaamshygiëne	62,5	37,5	96	4
Voetverzorging	21	79	73	26
<b>Huishoudelijke activiteiten</b>				
Koffie of thee zetten	44	56	80	20
Warm maal klaarmaken	18	82	64	35
Licht huishoudelijk werk	50	50	71	29
Zwaar huishoudelijk werk	9	91	47	53
De was doen	15	85	56	44
De strijk doen	21	79	53	46
Vuilniszak of -emmer buiten de deur zetten	32	68	72	28
Boodschappen doen	26	74	70	30
Huishoudelijk werk regelen	12,5	87,5	70	29
<b>Bijzondere activiteiten</b>				
Tuinonderhoud	17	83	48	35
Formulieren invullen	6	94	67	32
Financiële verrichtingen	6	94	70	30
Materiële zaken aankopen	4	96	80	19
Medicamenten klaarzetten	22	78	79	7

Tabel 24: Zelfredzaamheid bij thuiswonende personen met dementie (N=34) in vergelijking met thuiswonende 55-plussers (N=2462 (Vanderleyden & Vanden Boer, 2004) )(uitgedrukt in %)

Noot: De som is bij het LOVO-onderzoek soms kleiner dan 100 omwille van het feit dat de antwoordcategorie 'niet van toepassing' niet in de tabel is opgenomen. Voor de berekening van het % van de thuiswonende personen met dementie uit dit onderzoek is enkel gebaseerd op de beschikbare gegevens (m.a.w. in dit geval 32 of 33 ouderen).

Dit wordt ook bevestigd door de volgende vergelijking: het totaal aantal zelf uitgevoerde activiteiten door de persoon op persoonlijk, huishoudelijk en bijzonder vlak (tabel 25). In het bevolkingsonderzoek bij 2462 thuiswonende 55-plussers bleek dat ruim één op vijf van deze ouderen minstens 16 van de 17 bevraagde activiteiten volledig zelf uitvoert. Er is een hoge zelfzorggraad. Acht procent van de 55-plussers uit Vlaanderen voert hoogstens vijf activiteiten volledig zelf uit. Uit het LOVO-onderzoek werd bovendien vastgesteld dat er de hoogste graad van zelfzorg is voor de persoonsgebonden activiteiten en nagenoeg even groot (maar minder hoog dan het vorige) voor de huishoudelijke en bijzondere activiteiten.

Toegepast op dit onderzoek bij thuiswonende personen met dementie blijkt dat 12% geen enkele van de 17 activiteiten volledig zelf uitvoert. Twee derde van de personen met dementie voert hoogstens 5 activiteiten volledig zelf uit (69%). Hoogstens slaagt één persoon met

dementie erin 11 van de 17 activiteiten zelf uit te voeren. Dit is niet verwonderlijk gezien het ziekteproces. Toch valt hetzelfde patroon op: mensen behouden zo lang mogelijk hun zelfstandigheid wanneer het aankomt op de persoonlijke verzorging (zie tabel 25).

Aantal activiteiten dat meestal zelf wordt verricht	Persoongebonden activiteiten (min=0, max=3)		Huishoudelijke activiteiten (min=0, max=9)		Bijzondere activiteiten (min=0, max=5)		Totaal van alle activiteiten (min=0, max=17)	
	LOVO	TB	LOVO	TB	LOVO	TB	LOVO	TB
0	3	21	5	35	4	65	2	12
1	2	29	6	21	9	24	1	21
2	22	29	8	21	12	12	1	12
3	73	21	7	9	16	0	1	15
4			7	0	32	0	1	3
5			8	6	27	0	2	6
6			8	0			3	9
7			9	6			4	9
8			16	3			5	6
9			26	0			6	3
10							6	3
11							8	3
12							9	0
13							10	0
14							10	0
15							10	0
16							10	0
17							11	0

Tabel 25: Aantal activiteiten dat door de persoon met dementie zelf wordt verricht (N=34) met ter vergelijking het aantal activiteiten dat door thuiswonende 55-plussers zelf wordt verricht (LOVO-I-onderzoek, Vanderleyden & Vanden Boer, 2004, N=2462)(uitgedrukt in %) (TB= Thuisbegeleiding Foton, LOVO= Leefsituatie Onderzoek thuiswonende Ouderen in Vlaanderen)

Interessant aan de gehanteerde schaal voor zelfredzaamheid is dat meteen ook een beeld wordt verkregen van de ondersteuning die de mantelzorger biedt. Zodra de persoon een activiteit niet volledig zelf uitvoerde, vroegen we immers wie er hierbij enige of veel ondersteuning bood. Tabel 26 maakt alvast duidelijk dat de geïnterviewde familieleden wel degelijk 'centrale mantelzorgers' mogen worden genoemd: ze staan immers in voor het merendeel van de ondersteuning bij deze activiteiten van het dagelijks leven. Voor voetverzorging, de dagelijkse wasbeurt, zwaar huishoudelijk werk, de strijk en het tuinonderhoud wordt er relatief gezien meer beroep gedaan op iemand anders (hetzij familie, hetzij professionele hulp). Voor alle overige activiteiten is het de geïnterviewde mantelzorger die de meeste verantwoordelijkheid op zich neemt.

	Persoon met dementie zelf	Geïnterviewde mantelzorger	Iemand anders (familie, vrijwilliger of professional)
<b>Persoonsgebonden activiteiten</b>			
Zich aankleden en schoenen aantrekken	24	<b>5</b>	4
Dagelijkse lichaamshygiëne	20	3	<b>9</b>
Voetverzorging	7	3	<b>23</b>
<b>Huishoudelijke activiteiten</b>			
Koffie of thee zetten	15	<b>15</b>	4
Warm maal klaarmaken	6	<b>15</b>	11
Licht huishoudelijk werk	17	<b>12</b>	5
Zwaar huishoudelijk werk	3	10	<b>20</b>
De was doen	5	<b>20</b>	9
De strijk doen	7	12	<b>15</b>
Vuilniszak of –emmer buiten de deur zetten	11	<b>15</b>	8
Boodschappen doen	9	<b>18</b>	7
Huishoudelijk werk regelen	4	<b>19</b>	9
<b>Bijzondere activiteiten</b>			
Tuinonderhoud	4	9	<b>10</b>
Formulieren invullen	2	<b>26</b>	6
Financiële verrichtingen	2	<b>26</b>	5
Materiële zaken aankopen	1	<b>21</b>	6
Medicamenten klaarzetten	7	<b>15</b>	10

Tabel 26: Wie voert de activiteiten uit: de persoon volledig zelf, of met ondersteuning van hetzij de geïnterviewde mantelzorger, hetzij iemand anders (in aantal)

Noot: De som is niet overal 34 omdat we niet overal alle antwoorden hebben verkregen. In vet duiden we het verschil aan tussen kolom 2 en kolom 3

### *Gedrags- en stemmingsproblemen*

We onderzochten ook de aanwezigheid van gedrags- en stemmingsproblemen bij de persoon met dementie. In het ziekteverloop van dementie is de aanwezigheid van deze problemen niet ongewoon. Twaalf items werden bevraagd. Na weglating van de items over incontinentie en over ‘zinnen of vragen telkens herhalen’ (d.i. een cognitieve beperking) kon een betrouwbare schaal worden gevormd met de resterende tien items (Cronbach’s  $\alpha = 0,70$ ). We presenteren eerst de gegevens op itemniveau in de onderstaande tabel. Hieruit is af te leiden dat vooral het herhalen van zinnen of vragen en het verdwijnen van initiatief het meest voorkomen. Ook een neerslachtige stemming en prikkelbaarheid komen af en toe voor. Bij de meerderheid van de personen met dementie is er geen sprake van dergelijke gedrags- of stemmingsproblemen.

Door een somscore te maken van de tien genoemde items, is een beeld verkregen van de cumulatie van diverse van deze moeilijke situaties. De gemiddelde score en ook de mediaan bedragen 1,93 (S.D.=0,49). De minimumscore is 1,1, de maximumscore is 3,5. Hieruit is

globaal af te leiden dat over het geheel van de steekproef genomen de personen met dementie gemiddeld genomen eerder zelden tot af en toe gedrags- en stemmingsproblemen vertonen. We hebben geen exact vergelijkingsmateriaal voorhanden. In Spruytte (2003) werden gedrags- en stemmingsproblemen in veertien items bevraagd met een andere antwoordschaal, maar ook daar kwam probleemgedrag gemiddeld genomen relatief weinig voor.

Een kanttekening hierbij is dat het gaat om een beoordeling door de mantelzorgers. Het zou in elk geval in verder onderzoek mooi zijn te kunnen vergelijken in hoeverre mantelzorgers mét thuisbegeleiding meer begrip en tolerantie opbrengen voor moeilijk gedrag van hun familielid met dementie dan mantelzorgers zonder thuisbegeleiding. Het is immers mogelijk dat ze omwille van de thuisbegeleiding dit gedrag anders beoordelen of interpreteren. Dit is echter een hypothese die we met deze opzet van studie niet kunnen bevestigen of hard maken.

	<b>Niet</b>	<b>Af en toe</b>	<b>Vaak</b>	<b>Voortdurend</b>
Incontinentie	17	8	3	5
Zinnen of vragen telkens herhalen	9	2	8	13
Initiatiefloos gedrag (moeilijk opstarten van activiteit, traagheid)	1	10	9	13
Neerslachtige stemming	10	14	7	2
Angstige stemming	16	10	4	3
Slapeloosheid	21	5	4	2
Onrust en ronddwalen	15	9	6	3
Prikkelbaarheid	10	13	6	4
Roepgedrag	22	6	3	2
Achterdocht	14	4	9	6
Agressie (verbaal en/of fysiek)	16	12	3	2
Wegloopgedrag	27	3	3	0

*Tabel 27: De aanwezigheid van gedrags- en stemmingsproblemen bij de persoon met dementie zoals beoordeeld door de geïnterviewde mantelzorgers (in aantal)*

### *Nood aan toezicht*

We vroegen naar de nood aan toezicht omdat dit in belangrijke mate het leven van de centrale mantelzorger bepaalt. Naarmate er meer nood is aan toezicht, wordt het steeds moeilijker voor de persoon met dementie om alleen te blijven wonen. Bij een continue nood aan toezicht, weegt dit ook sterk op het sociale leven van de mantelzorger en kan die overbelast geraken.

Bijna één derde van de personen met dementie hebben geen enkel toezicht nodig. De resterende 24 personen wel. Hiervan hebben 11 oudere personen enkel overdag toezicht nodig, 13 personen hebben zowel overdag als 's nachts toezicht nodig. Ouderen die ook 's nachts toezicht nodig hebben, kunnen overdag minder lang alleen blijven.

	<b>Aantal</b>	<b>%</b>
Persoon met dementie heeft <b>geen toezicht</b> nodig	10	29
Persoon met dementie heeft <b>enkel overdag</b> toezicht nodig		
Persoon met dementie kan maximum zes uur alleen blijven	6	18
Persoon met dementie kan maximum twee tot drie uur alleen blijven	2	6
Persoon met dementie kan maximum 1 uur alleen blijven	3	9
Persoon met dementie kan overdag niet alleen blijven	0	0
Persoon met dementie heeft <b>dag en nacht</b> toezicht nodig		
Persoon met dementie kan maximum zes uur alleen blijven	3	9
Persoon met dementie kan maximum twee tot drie uur alleen blijven	3	9
Persoon met dementie kan maximum 1 uur alleen blijven	4	12
Persoon met dementie kan overdag niet alleen blijven	3	9

*Tabel 28: Mate van nood aan toezicht zoals ingeschat door de mantelzorger van de persoon met dementie*

### *Informele zorgondersteuning*

De zorg voor personen met dementie blijkt een taak te zijn die op weinig schouders rust. Eén vierde van de geïnterviewde mantelzorgers zegt er alleen voor te staan, zonder hulp van andere familieleden.

Eén vierde van de geïnterviewde mantelzorgers geeft aan dat er ook regelmatige hulp is van burens, vrienden of kennissen (buiten de familie).

Eén op vijf mantelzorgers staat er helemaal alleen voor, zonder hulp van familie en van burens, vrienden of kennissen.

Hoewel we geen vergelijkingsmateriaal hebben, lijkt het erop dat men met de thuisbegeleidingsdienst van Foton dus zeker niet enkel terecht komt bij die situaties waar er talrijke familieleden de persoon met dementie omringen. Ook de 'solitaire' mantelzorgers vinden hun weg tot bij de dementieconsulenten.

Aantal personen	Familieleden		Buren, vrienden, kennissen		Totale informele zorgondersteuning	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
0	0	0	25	74	0	0
1	9	26	4	12	7	21
2	11	32	1	3	10	29
3	5	15	1	3	6	18
4	3	9	0	0	1	3
5	5	15	1	3	5	15
6	1	3	1	3	1	3
7			1	3	0	0
8					1	3
9					2	6
10					1	3

Tabel 29: Informele zorgondersteuning als het aantal familieleden en/of het aantal buren, vrienden of kennissen dat helpt in de zorg bij de mantelzorgers van personen met dementie (N=34) (in aantal)

#### *Gebruik van formele thuiszorgdiensten en transmurale zorgverlening tijdens de laatste drie maanden*

De zorg voor personen met dementie komt in grote mate terecht op de schouders van de dichte familie. Dat wordt in dit onderzoek nog maar eens bevestigd. De meerderheid van de mantelzorgers en personen met dementie kwamen de afgelopen drie maanden wel in contact met medici: de huisarts of specialisten zoals gerieters, psychiaters, neurologen... Maar voor alle andere dienstverlening was het hoogstens de helft van de mantelzorgers dat hiervan gebruik maakte.

Eén mantelzorger zegt geen enkele van de andere dienstverlening te gebruiken (zie tabel 30 voor de volledige lijst van bevraagde diensten) en opmerkelijk is dat er ook in vijf andere mantelzorgsituaties enkel een beroep wordt gedaan op de huisarts en/of medisch specialist.

Dit alles is een belangrijke vaststelling. Het impliceert immers dat de thuisbegeleidingsdienst dementie van Foton niet enkel in die zorgsituaties komt waar er al professionele thuiszorg (te denken valt vooral aan thuisverpleging, gezinszorg, en poetshulp) komt. Ook familieleden die zelf zo lang mogelijk de zorg op zich nemen, komen terecht bij de thuisbegeleidingsdienst en krijgen zo gepaste informatie, advies en emotionele ondersteuning. Uit de vorige paragraaf bleek bovendien dat heel wat mantelzorgers ook weinig informele zorgondersteuning krijgen.

We merken op dat het lijstje met mogelijke ondersteuning door professionele thuiszorgdiensten slechts een greep is uit het meest courante aanbod. Zo had ook het gebruik van de diensten maatschappelijk werk (vanuit bijvoorbeeld een OCMW of vanuit de ICAW's) mee moeten bevraagd worden. Deze hulpverleners spelen ook een belangrijke rol in het doorverwijzen naar een meer specifiek zorgaanbod.

De steekproef is te klein om te komen tot een werkelijke typologie van het zorggebruik. De variatie blijkt groot en er is geen standaardpatroon te onderkennen waarbij de transmurale

diensten (zoals dagopvang of kortverblijf) enkel worden gebruikt bij een reeds omvangrijke thuiszorg. Ook dit geeft aan dat Vlaanderen een rijk geschakeerd aanbod bezit dat tegemoet komt aan de individuele nood van elke unieke zorgsituatie.

	Aantal	%
Huisarts	27	79%
Medisch specialist	23	68%
Thuisverpleging	17	50%
Gezinszorg	17	50%
Poets hulp	15	44%
Dagverzorging	13	38%
Maaltijden aan huis	8	24%
Kinesitherapeut	5	15%
Oppashulp aan huis overdag	5	15%
Herstelverblijf	4	12%
Kortverblijf	3	9%
Nachtopvang aan huis	1	3%
Nachtopvang elders dan thuis	1	3%

Tabel 30: Gebruik van formele thuiszorgdiensten en transmurale zorgverlening door de persoon met dementie in de laatste drie maanden

#### *Lotgenotencontact gedurende het afgelopen jaar*

Een tot nu toe weinig wetenschappelijk onderzochte vorm van ondersteuning is die van lotgenoten die ook te maken hebben met de problematiek van dementie. De Vlaamse Alzheimer Liga is met zijn werking met familiegroepen een belangrijke speler op dit vlak. Ook Foton biedt via diverse formules de mogelijkheid tot het ontmoeten van lotgenoten.

Eén op drie mantelzorgers gaf te kennen het afgelopen jaar gebruik te hebben gemaakt van deze mogelijkheden tot lotgenotencontact (N=11). Het vaakst gebruikt als middel tot ontmoeting met lotgenoten is het Praatcafé Dementie (N=7), gevolgd door de ontmoetingsnamiddagen van Foton (N=4). Twee mantelzorgers namen deel aan de familiewerking van de Alzheimer Liga en twee andere mantelzorgers hadden het afgelopen jaar de groepsessies Dialogen van Foton gevolgd. We toetsten maar vonden geen significante verschillen in het gebruik van lotgenotencontact volgens de duur van de geheugenproblemen of volgens het geslacht van de mantelzorger.

Bijna één op vier personen met dementie maakte het afgelopen jaar ook gebruik van de mogelijkheid tot lotgenotencontact (N=8). Hier blijkt niet het Praatcafé Dementie de meest gebruikte vorm, maar wel de ontmoetingsgroep voor personen met dementie (N=5). Deze specifieke ondersteuningsvorm werd eveneens door Foton in het leven geroepen. Eén persoon met dementie maakte het afgelopen jaar gebruik van zowel de familiegroepwerking van de Alzheimer Liga, het Praatcafé Dementie, de ontmoetingsgroep van Foton en de ontmoetingsnamiddagen van Foton.

Tabel 31 laat zien dat het niet noodzakelijk zo is dat zowel de persoon met dementie als de mantelzorger gebruik maken van de mogelijkheden van lotgenotencontact. Alle combinaties komen voor. In iets meer dan de helft van de zorgsituaties is er geen enkel gebruik van lotgenotencontact (N=19).

		Persoon met dementie		
		Geen gebruik	Wel gebruik	Totaal
Mantelzorger	Geen gebruik	19	4	23
	Wel gebruik	7	4	11
Totaal		26	8	34

*Tabel 31: Gebruik van lotgenotencontact (familiegroep Alzheimer Liga, Praatcafé Dementie, Ontmoetingsgroep voor personen met dementie, Ontmoetingsnamiddagen, Dialogen) door mantelzorgers en personen met dementie (in aantal)*

Wanneer we ons verder beperken tot het gebruik van het specifieke aanbod vanuit Foton (d.i. de ontmoetingsnamiddagen voor personen met dementie en mantelzorgers, de ontmoetingsgroep voor personen met dementie en de Dialogen voor mantelzorgers), bekomen we een vergelijkbaar patroon.

		Persoon met dementie		
		Geen gebruik	Wel gebruik	Totaal
Mantelzorger	Geen gebruik	24	4	28
	Wel gebruik	4	2	6
Totaal		28	6	34

*Tabel 32: Gebruik van lotgenotencontact georganiseerd door Foton (Ontmoetingsgroep voor personen met dementie, Ontmoetingsnamiddagen, Dialogen voor mantelzorgers) door mantelzorgers en personen met dementie (in aantal)*

#### *Ingeschatte algemene gezondheidstoestand van de persoon met dementie*

We vroegen de mantelzorgers een inschatting te maken van de algemene gezondheidstoestand van de persoon met dementie. Zoals verwacht, werd bij deze vraag frequent het antwoord gegeven dat de fysieke gezondheid wel goed was, maar dat het er op mentaal vlak niet zo goed aan toe ging. Toch werd een algemeen oordeel gevraagd. Iets minder dan een vierde van de mantelzorgers vindt de gezondheidstoestand van de persoon met dementie slecht tot zeer slecht. Opvallend toch wel is dat iets meer dan een derde van de mantelzorgers de algemene gezondheid van de persoon met dementie goed tot zeer goed vindt. Vierenveertig procent van de mantelzorgers koos voor het antwoord 'Het gaat wel (redelijk)'.

Hoewel we geen vergelijkingsmateriaal hebben met een controlegroep van mantelzorgers zonder thuisbegeleiding, zou het volgens ons wel eens kunnen dat deze toch vrij positieve kijk op de persoon met dementie mee te danken is aan die thuisbegeleiding (naast factoren als de



persoonlijkheid of copingstrategieën van de mantelzorger). Eén van de doelstellingen die de thuisbegeleidingsdienst dementie van Foton zich stelt is immers het helpen van de mantelzorger te komen tot een realistisch beeld van dementie, zonder doembeeld waarin alle verlies primeert.

	Aantal	%
Zeer slecht	1	3%
Slecht	6	18%
Het gaat wel (redelijk)	15	44%
Goed	10	29%
Zeer goed	2	6%

Tabel 33: Ingeschatte algemene gezondheid van de persoon met dementie door de geïnterviewde mantelzorgers

Deze vraag is analoog aan bevolkingsstudies zoals de Belgische Gezondheidsenquête. In dat onderzoek wordt gewerkt met zelfbeoordeling. We kennen echter geen onderzoek dat een inschatting vroeg van de algemene gezondheid door de mantelzorger. Hierdoor kunnen we geen vergelijkingsmateriaal presenteren.

#### *Opname in een residentiële voorziening*

Met twee vragen probeerden we inzicht te krijgen in de kans op institutionalisering. De helft van de mantelzorgers bevestigt dat de persoon met dementie op een wachtlijst staat voor opname in een rusthuis of rust- en verzorgingstehuis. Eén mantelzorger weet het niet precies, en de resterende 16 andere mantelzorgers zeggen dat de persoon met dementie nog niet is ingeschreven voor een eventuele opname in een woonzorgcentrum.

De vraag om zelf in te schatten wanneer de kans groot is dat het familielid met dementie zal opgenomen worden in een residentiële voorziening, bleek moeilijk te beantwoorden voor heel wat mantelzorgers. Ze konden het niet inschatten of durfden zich niet expliciet uit te spreken. Een derde van de mantelzorgers die wel antwoordden, zei expliciet dat er geen opname zou plaatsvinden (N=9). Nog eens tien mantelzorgers schatte in dat dit pas binnen twee jaar of langer zou gebeuren (N=10). Zes mantelzorgers dachten dat ze binnen het jaar zouden moeten overgaan tot een opname van hun familielid, terwijl twee mantelzorgers de kans groot achtten dat dit binnen het eerste half jaar zou gaan gebeuren.

Het onderzoek laat niet toe om effectief een follow-up-meting te realiseren en te bestuderen in hoeverre er bijvoorbeeld na een jaar effectief een opname heeft plaatsgevonden.

	Aantal	%
Binnen drie maanden	0	0%
Binnen zes maanden	2	6%
Binnen één jaar	6	18%
Binnen twee tot drie jaar	4	12%
Langer dan drie jaar	6	18%
Niet	9	26%
Weet niet of geen antwoord	7	21%

Tabel 34: *Ingeschatte kans dat de persoon met dementie zou opgenomen worden in een rusthuis of rust- en verzorgingstehuis volgens de geïnterviewde mantelzorgers*

Noot: Door afronding komen de percentages niet altijd volledig uit op 100%

#### 4.2.3 Subjectieve ervaringen van de mantelzorger

Omdat de ervaring en tevredenheid met de dienst voor thuisbegeleiding niet enkel bepaald kunnen zijn door de mate van zorgbehoefte van de persoon met dementie, hebben we ook gepeild naar enkele subjectieve ervaringen van de mantelzorger. Het is immers mogelijk dat de wijze waarop de mantelzorger aankijkt of omgaat met de situatie mee bepaalt dat men meer of minder tevreden is met de dienstverlening van de dementieconsulenten of vice versa (zie verder).

##### *Algemene gezondheidstoestand van de mantelzorgers*

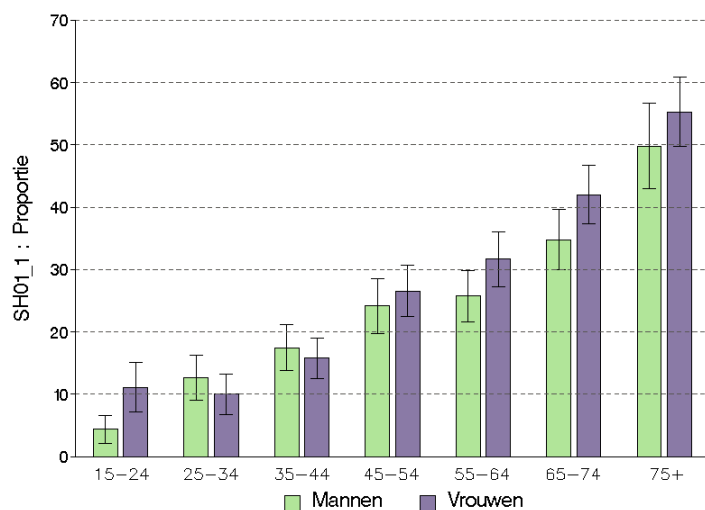
We vroegen de eigen gezondheid in te schatten (subjectieve gezondheid). Bijna één op vijf mantelzorgers vindt die algemene gezondheid slecht (N=6), terwijl één vierde van de mantelzorgers voorzichtig antwoordt met 'Het gaat wel (redelijk)'. De meerderheid van de mantelzorgers schat de eigen algemene gezondheid goed tot zeer goed in (56%).

	Aantal	%
Zeer slecht	0	0%
Slecht	6	18%
Het gaat wel (redelijk)	9	26%
Goed	15	44%
Zeer goed	4	12%

Tabel 35: *Ingeschatte algemene gezondheidstoestand van de mantelzorgers*

Deze vraag is afkomstig uit de Belgische Gezondheidsenquête. Dit groot bevolkingsonderzoek is al meermaals uitgevoerd. De meest recente afname uit 2004 besteedde ook extra aandacht aan het voldoende vertegenwoordigen van oudere personen in de steekproef. De gegevens uit 2004 kunnen als achtergrond dienen om de hogerbeschreven resultaten van de mantelzorgers te interpreteren. In België evalueert 26% van de bevolking (d.i. personen van 15 jaar en meer) de eigen gezondheid als zeer goed, 51% als goed, 19% als matig, 3% als slecht en 1% als zeer slecht. In totaal beschouwt 77% de eigen gezondheid als

bevredigend (goed of zeer goed) en 23% als onbevredigend (matig, slecht of zeer slecht) (Gezondheidsenquête, 2004). Er is een belangrijk leeftijdseffect. Zo blijkt uit de onderstaande figuur dat minstens 33% van de 65-plussers de eigen gezondheid als matig, slecht of zeer slecht beschouwt.



*Figuur 2: Percentage van de bevolking (van 15 jaar en meer) met een slechte subjectieve gezondheid, volgens leeftijd en geslacht, Gezondheidsenquête, België, 2004.*

Ook in het LOVO-onderzoek bij thuiswonende 55-plussers in Vlaanderen is gepeild naar de subjectieve gezondheidsbeleving (Jacobs e.a., 2004). De meeste ouderen schatten er hun gezondheid zeer goed (20%) of goed (44%) in. Zesendertig procent heeft een minder goede gezondheidsbeleving: 29% zegt ‘het gaat wel’, 6% noemt het slecht en 1% zeer slecht.

Bij de onderzochte mantelzorgers uit deze studie gaat het om 44%. We kunnen geen statistische toets uitvoeren, maar het cijfer uit dit onderzoek ligt dus 8% hoger dan het cijfer uit het LOVO-onderzoek.

### *Ervaren zorgbelasting*

Zorgen voor een familielid met dementie gaat niet vanzelf en kost vaak veel energie. Veel mantelzorgers gaan gebukt onder een hoge zorgbelasting. De schaal Ervaren Druk door Informele Zorg met 9 items heeft een interne consistentie van 0,69 (Cronbach’s alpha). Tabel 36 geeft de gemiddelde itemscore weer op de antwoordschaal gaande van 1=Nee!, over 3=Min of meer tot en met 5=Ja!.

	Gemiddelde itemscore waarbij 1=Nee! en 5=Ja!
De situatie van mijn familielid laat mij nooit los.	4
Ik voel me over het geheel genomen erg onder druk staan door de situatie van mijn familielid	3,6
Door de situatie van mijn familielid kom ik te weinig aan mijn eigen leven toe.	3,4
De situatie van mijn familielid eist voortdurend mijn aandacht.	3,4
Ik moet altijd maar klaarstaan voor mijn familielid	3,1
Het combineren van de verantwoordelijkheid voor mijn familielid en de verantwoordelijkheid voor mijn werk en/of gezin valt niet mee.	3,0
Mijn zelfstandigheid komt in de knel.	2,8
Door mijn betrokkenheid bij mijn familielid doe ik anderen tekort.	2,6
Door mijn betrokkenheid bij mijn familielid krijg ik conflicten thuis en/of op mijn werk.	2,1

Tabel 36: Gemiddelde itemscores van de schaal voor ervaren zorgbelasting bij de geïnterviewde mantelzorgers (N=34)

Een somscore is berekend over de negen items heen. Het gemiddelde over de gehele schaal bedraagt 28,0 (S.D.=5,4, Min=16, Max=37). Dat komt overeen met een globaal itemgemiddelde van 3,1 (S.D.=0,62). Eerder werd deze schaal, zij het met een iets andere antwoordschaal (van 1=helemaal niet akkoord tot en met 5=helemaal akkoord) gehanteerd in ander onderzoek bij mantelzorgers van ouderen met ernstige cognitieve problemen. De gemiddelde somscore bij 144 mantelzorgers bedroeg er 42,5 (S.D.=9,8) of een itemgemiddelde van 3,5 (S.D.=0,81) (Spruytte e.a., 2000). Ook in een studie bij partners van personen met dementie werd een gelijkaardig resultaat bekomen: een gemiddelde somscore van 42,1 (S.D. 7,65) (Spruytte, 2003).

Opnieuw konden we geen statistische vergelijking uitvoeren, maar het lijkt erop dat de zorgbelasting bij deze mantelzorgers iets lager ligt dan de zorgbelasting uit de twee geciteerde studies bij mantelzorgers van personen met dementie. Het is met dit onderzoeksdesign niet uit te klaren, maar het zou in verder onderzoek mooi zijn te toetsen of de mogelijk lagere zorgbelasting te maken heeft met de ontvangen thuisbegeleiding. Met de huidige bevindingen kan geen uitspraak gedaan worden over enige oorzakelijkheid.

Tot slot merken we op dat de zorgbelasting nog steeds aan de positieve zijde van de schaal ligt. De studie van Braeckmans, Marcoen en Mahieu (1998) bij kinderen van zorgbehoevende ouders (zonder dementie) vond een gemiddelde itemscore van 2,2 op deze schaal. Dit geeft aan dat de problematiek van dementie nog altijd voor een extra draaglast zorgt.

*Kwaliteit van de relatie*

Uit vroeger onderzoek bij mantelzorgers van personen met dementie weten we dat ongeveer één op twintig mantelzorgers de relatiekwaliteit minder positief inschat ('eerder slecht' of 'slecht') (Spruytte, Van Audenhove & Lammertyn, 2000). Uit datzelfde onderzoek bij 144 mantelzorgers van ouderen met dementie zijn ook cijfers bekend over de ingeschatte relatiekwaliteit van vroeger, voor de geheugenproblemen begonnen. Een verschilscore tussen beide vragen leerde dat in ongeveer één derde van de zorgsituaties de relatiekwaliteit was verslechterd (28,9%). Bij de meeste mantelzorgers was de kwaliteit van de huidige relatie onveranderd ten opzichte van die van vroeger (63,4%) en voor 7,7% van de mantelzorgers trad er een verbetering op in de relatiekwaliteit sinds de geheugenproblemen begonnen.

Treden dezelfde patronen op bij de steekproef uit dit onderzoek?

Ten eerste valt op dat mantelzorgers hier frequenter toegeven dat de kwaliteit van de huidige relatie niet zo goed zit (van 'eerder slecht' tot 'heel slecht'). Het gaat in dit onderzoek toch om zes mantelzorgers of bijna één vijfde van de steekproef. Een verklaring voor dit verschil is er niet, al speelt bij deze vraagstelling zeker het risico op sociale wenselijkheid mee.

Ten tweede geven mantelzorgers een veel duidelijker verschil tussen de huidige en vroegere relatiekwaliteit. Voor 55% van de mantelzorgers is de relatiekwaliteit gelijk gebleven (N=28). Ook hier is ongeveer één op drie mantelzorgers van mening dat de relatiekwaliteit is verslechterd (N=10 of 30%). Vijf mantelzorgers zien echter een verbetering in de kwaliteit van de relatie met hun familielid met dementie (N=5 of 15%). Met dit onderzoeksdesign kunnen we geen uitspraak doen over het feit of deze verbetering toe te schrijven is aan het gebruik van de thuisbegeleidingsdienst en de tussenkomsten van de dementieconsulent.

	Kwaliteit van de huidige relatie		Kwaliteit van de vroegere relatie	
	Aantal	%	Aantal	%
Heel slecht	1	3%	0	0%
Slecht	1	3%	0	0%
Eerder slecht	4	12%	1	3%
Eerder goed	5	15%	5	15%
Goed	12	36%	17	50%
Heel goed	10	30%	11	32%

Tabel 37: Beoordeling van de kwaliteit van de relatie door de geïnterviewde mantelzorgers

Noot: Eén mantelzorger gaf geen antwoord op het oordeel van de kwaliteit van de huidige relatie. Het percentage is daar bijgevolg berekend op 33 mantelzorgers. Door afronding komen de percentages niet altijd volledig uit op 100%

### 4.3 De tevredenheid met de thuisbegeleiding

Dit onderdeel vormt de kern van de vraagstelling van deze studie. Zijn de geïnterviewde mantelzorgers tevreden over de geboden dienstverlening door de dementieconsulenten van Foton? Wat zijn hun ervaringen en wat zouden ze liever anders zien? We brengen de ervaring en de tevredenheid in kaart door een combinatie van open en gesloten vragen en bekomen hiermee een rijk genuanceerd beeld.

Eerst bieden we een beschrijving van die ervaringen en tevredenheid met de thuisbegeleidingsdienst. Daarna verkennen we op statistische wijze enkele mogelijke verbanden met die tevredenheid en zoeken zo naar mogelijke verklaringen.

#### 4.3.1 Beschrijving van de ervaring en tevredenheid met de thuisbegeleiding dementie van Foton

##### *Toeleiding naar de thuisbegeleidingsdienst dementie van Foton*

We vroegen de mantelzorgers met een open vraag hoe ze terecht zijn gekomen bij Foton en meer specifiek bij het aanbod van thuisbegeleiding door de dementieconsulenten. Men komt via heel verschillende kanalen terecht: via de huisarts, de specialist uit het ziekenhuis, via de thuiszorgdiensten (mutualiteit, gezinszorg, sociale dienst van ziekenhuis of woonzorgcentrum). Het valt op dat heel wat mantelzorgers ook zonder tussenkomst van professionele hulpverstrekkers bij Foton terechtkomen. Artikels in de geschreven pers, een uitzending op de regionale televisie, via de folder die men oppikte bij de apotheek... Bovendien blijkt dat de mantelzorgers naar diverse sporen verwijzen. Ze hoorden een voordracht, pikten een folder op en de huisarts of specialist verwees er hen ook naar. Wellicht draagt deze meersporenbenadering bij tot het effectief de stap durven zetten naar Foton.

Het is bijzonder positief dat Foton via diverse kanalen mensen weet te vinden. Dit vergt actieve inspanningen, zeker naar de groep van ouderen en mantelzorgers die niet bereikt worden via de geheugenklinieken of via de gewone professionele thuiszorg. De strategie om voldoende in de media te komen of te werken met folders blijkt zijn vruchten af te werpen.

We hebben niet gevraagd naar het tijdstip waarop men voor het eerst in contact kwam met het aanbod van thuisbegeleiding. Uit de gesprekken bleek dat dit heel gevarieerd was. Hoewel Foton ernaar streeft om zo vroeg mogelijk in het ziekteproces een aanbod te doen van psychosociale ondersteuning thuis, is het niet bij iedereen zo dat men dan ook meteen gebruik maakt van dat aanbod. In de focusgroep kwam dit thema eveneens aan bod (zie hoofdstuk vier).

##### *Frequentie van contact*

We vroegen hoe vaak de mantelzorger of de persoon met dementie in contact is geweest met de consulent van de thuisbegeleidingsdienst van Foton. De variatie is groot met ongeveer één vierde situaties waar er tot nu toe slechts één maal contact was geweest met de consulent tot ook 41% die meer dan vijf keer contact hadden met de consulent. In verdere analyses hebben

we deze gegevens gedichotomiseerd tot (1) weinig contact of maximum twee keer en (2) veel contact of minstens drie keer.

	Aantal	%
Eén keer	9	26%
Twee keer	4	12%
Drie tot vijf keer	7	21%
Meer dan vijf keer	14	41%

Tabel 38: Aantal keer dat er contact was met de consulent van de thuisbegeleidingsdienst van Foton

#### *Voorkeur voor toekomstig contact*

Slechts één mantelzorger geeft te kennen in de toekomst geen beroep meer te willen doen op de thuisbegeleidingsdienst dementie, maar dat bleek de mantelzorger te zijn bij wie de persoon met dementie recent was overleden. Zelfs daar kwam het antwoord: 'Ik doe geen beroep meer op thuisbegeleidingsdienst dementie in de toekomst, omdat het niet mogelijk is'. (Dit blijkt een misvatting te zijn, want er is wel de mogelijkheid tot korte begeleiding na overlijden van de persoon met dementie). De 33 andere mantelzorgers zijn tevreden en willen contact blijven houden met de consulent.

Op de open vraag naar de reden waarom men nog wil beroep doen op de thuisbegeleidingsdienst komen vijf punten naar voren: informatie en advies, emotionele ondersteuning, familiale steun, steun bij crisissituaties en gebruikersvriendelijkheid.

Veel mantelzorgers willen graag in de toekomst nog raad en advies krijgen over de aanpak van sommige dingen (onderdeel informatie en adviesverstrekking). Verder geven mantelzorgers aan dat ze veel steun krijgen en het nodig hebben eens te kunnen praten. De consulent wordt genoemd als vertrouwenspersoon, met wie het goed klikt. Eén mantelzorger erkent vooral de steun bij familiale aangelegenheden:

*'Ondersteuning is belangrijk. Er zijn zes kinderen thuis dus soms andere meningen waarbij een objectieve buitenstaander goed is'.*

Drie mantelzorgers vinden de thuisbegeleiding vooral een meerwaarde ingeval van crisissituaties. Het biedt een gevoel van veiligheid te weten dat er iemand is met kennis van zaken. Tot slot benoemt één mantelzorger uitdrukkelijk het feit dat de consulent aan huis komt als belangrijk punt om in de toekomst beroep te doen op deze dienstverlening. We kunnen het slechts gissen en proberen te interpreteren, maar mogelijk is het bij intensieve mantelzorgsituaties net zo dat de mantelzorger zelf sociaal geïsoleerd geraakt en precies daarom apprecieert dat hulpverleners aan huis komen, eerder dan zelf te moeten organiseren om ergens naartoe te moeten gaan.

### *Visie op thuisbegeleiding*

We ontwikkelden een nieuw instrument om de tevredenheid met de thuisbegeleiding in kaart te brengen. Het instrument is vertrokken vanuit de doelstellingen die Foton zelf voorop stelt met de thuisbegeleidingsdienst. Zeven grote doelstellingen zijn hierbij onderscheiden:

- Informatie geven
- Zorgcoördinatie
- Advies (in de betekenis van een stuk actiever en gericht dan informatieverstrekking alleen)
- Emotionele ondersteuning
- Oog voor het familieperspectief
- Draagkrachtversterking
- Wijze van omgang en formele aanpak

Voor elk van deze zeven doelstellingen zijn items geformuleerd (N=50). Omdat schaalconstructie niet eenvoudig is bij een relatief kleine steekproef, concentreren we de rapportering vooral op itemniveau. Daarna belichten we ook de bevindingen op het niveau van de schalen.

### Mate van belangrijkheid op itemniveau

De uitgebreide lijst met 50 aspecten van thuisbegeleiding biedt heel wat informatie. In de eerste plaats bestudeerden we hoe belangrijk de mantelzorgers deze aspecten vinden. We behandelen de meest en minst belangrijk geachte items over het geheel van alle respondenten heen. Het is belangrijk dit in het achterhoofd te houden bij de interpretatie van de bevindingen, omdat het betekent dat elke unieke mantelzorger een aspect soms toch iets meer of minder belangrijk kan beoordelen dan de gemiddelde groep. Toch geven deze gemiddelde belangrijkheidsscores een indicatie van wat mantelzorgers over het algemeen zelf wensen of nodig vinden.

Hieronder presenteren we die items die gemiddeld genomen over de gehele groep van respondenten heen het meest belangrijk worden gevonden (de gemiddelde score van belangrijkheid ligt het hoogst).



<b>Hoe belangrijk is het voor u dat de consulent van de thuisbegeleidingsdienst dit realiseert?</b> 1 = heel belangrijk 2 = belangrijk 3 = niet belangrijk, niet onbelangrijk 4 = onbelangrijk 5 = heel onbelangrijk		<b>Gemiddelde</b>	<b>S.D.</b>	<b>Min.</b>	<b>Max.</b>
1.	Au sérieux nemen van mijn familielid met geheugenproblemen	1,13	0,34	1	2
2.	Zelf au sérieux genomen worden	1,29	0,63	1	4
3.	Een luisterend oor krijgen voor mijn zorgen en problemen in verband met de zorg voor mijn familielid met geheugenproblemen	1,32	0,59	1	3
4.	Een vertrouwd aanspreekpunt hebben bij moeilijkheden	1,41	0,67	1	4
5.	Respect hebben voor het tempo waarmee ik en mijn familielid met geheugenproblemen nieuwe inzichten of informatie kunnen verwerken	1,47	0,51	1	2
6.	Advies krijgen over hoe omgaan met gedrags- en stemmingsproblemen zoals agressie, achterdocht, depressie, roepgedrag, nachtelijke onrust of kleefgedrag	1,52	0,57	1	3
7.	Juiste en gepaste informatie krijgen over communicatie en omgang met mijn familielid met geheugenproblemen	1,56	0,70	1	4
8.	Warm en betrokken zijn in het contact met mezelf en mijn familielid met geheugenproblemen	1,56	0,89	1	5
9.	Erkenning krijgen voor de gevoelens van onmacht en verdriet die ik ervaar	1,58	0,90	1	4
10.	Juiste en gepaste informatie krijgen over het ziektebeeld	1,58	1,03	1	5

Tabel 39: Punten die het meest belangrijk worden geacht in het contact met de consulent van de thuisbegeleidingsdienst dementie

De spreiding van de antwoorden biedt eveneens een inzicht in wat mantelzorgers belangrijk vinden. Alle mantelzorgers vinden het belangrijk of heel belangrijk dat de consulent van de thuisbegeleidingsdienst ‘mijn familielid met geheugenproblemen au sérieux neemt’ (score 1 of 2) en dat de consulent van de thuisbegeleidingsdienst ‘respect heeft voor het tempo waarmee ik en mijn familielid met geheugenproblemen nieuwe inzichten of informatie kunnen verwerken’ (score 1 of 2). Drie andere items worden ook minstens ‘niet belangrijk, niet onbelangrijk’ genoemd, of met andere woorden, door niemand onbelangrijk geacht:

- Advies krijgen over hoe omgaan met gedrags- en stemmingsproblemen zoals agressie, achterdocht, depressie, roepgedrag, nachtelijke onrust of kleefgedrag
- Advies krijgen over hoe omgaan met stressvolle situaties
- Een luisterend oor krijgen voor mijn zorgen en problemen in verband met de zorg voor mijn familielid met geheugenproblemen

**Globaal genomen kunnen we uit deze resultaten afleiden dat het krijgen van erkenning, een luisterend oor vinden en au sérieux genomen worden als het meest belangrijk worden gevonden in het contact met de consulent.** Dit ligt in de lijn van het globale doel dat men zich stelt met de thuisbegeleiding, met name informatie, advies en emotionele ondersteuning bieden. Het grijpt bovendien terug naar de visie van Foton op een geweldloos zorgmodel met empowerment van de zorgvragers (zie hoofdstuk twee). In elk contact staat de mantelzorger met zijn vragen en noden centraal. Elk cliëntsysteem wordt als uniek, waardevol en gelijkwaardig beschouwd. Daarnaast blijkt dat mantelzorgers een grote nood hebben aan informatie over het ziektebeeld dementie, over de omgang met gedrags- en stemmingsproblemen en over gepaste communicatie en omgang met hun familielid. Ook dat behoort tot de kerndoelstellingen van de thuisbegeleiding (zie bijvoorbeeld bijlage 3).

<b>Hoe belangrijk is het voor u dat de consulent van de thuisbegeleidingsdienst dit realiseert?</b> 1 = heel belangrijk 2 = belangrijk 3 = niet belangrijk, niet onbelangrijk 4 = onbelangrijk 5 = heel onbelangrijk		<b>Gemiddelde</b>	<b>S.D.</b>	<b>Min.</b>	<b>Max.</b>
1.	Opsporen en proberen voorkomen of laten behandelen van fysieke gezondheidsproblemen bij mij en mijn familielid met geheugenproblemen	3,87	1,20	1	5
2.	Alle familieleden zoveel mogelijk betrekken en mee laten beslissen	2,94	1,52	1	5
3.	Advies krijgen over de medische of verpleegkundige verzorging van mijn familielid met geheugenproblemen	2,88	1,27	1	5
4.	Bemiddeling krijgen bij of geholpen worden in de aanpak van conflicten binnen de familie	2,88	1,26	1	5
5.	Mijn familielid met geheugenproblemen zoveel mogelijk betrekken en zelf mee laten beslissen	2,83	1,62	1	5
6.	Juiste en gepaste informatie krijgen over het belang van een medische diagnose van de geheugenproblemen	2,76	1,35	1	5
7.	Hulp krijgen om de bespreekbaarheid van de ziekte binnen de familie te verbeteren	2,71	1,30	1	5
8.	Juiste en gepaste informatie krijgen over materiële hulpmiddelen of verzorgingsmateriaal	2,64	1,29	1	5
9.	Advies krijgen over praktische problemen zoals incontinentie, voeding of dagbesteding	2,50	1,11	1	5
10.	Informatie en advies kort en kernachtig formuleren zodat ik en mijn familielid met geheugenproblemen meteen geholpen zijn	2,42	1,25	1	5

*Tabel 40: Punten die het minst belangrijk worden geacht in het contact met de consulent van de thuisbegeleidingsdienst dementie*

Tabel 40 geeft weer welke items gemiddeld genomen het minst belangrijk worden gevonden door de mantelzorgers. Merk echter op dat de spreiding bij deze ‘minder belangrijke’ items veel groter is (grotere standaarddeviatie), wat impliceert dat sommige mantelzorgers deze

aspecten toch belangrijk vinden. Bij het interpreteren van het geheel van deze resultaten over de mate van belangrijkheid moet ook opgemerkt worden dat de antwoorden meestal dicht bij elkaar liggen. Enkel het eerste item over de opvolging van de fysieke gezondheid wordt als eerder onbelangrijk gezien (gemiddelde score ligt voorbij het middenpunt van 3 op de antwoordschaal). Alle andere items vinden de mantelzorgers nog steeds gemiddeld genomen belangrijk, zij het minder op de voorgrond als het lijstje hierboven uit tabel 39. Het is met andere woorden niet de verwachting dat er consensus is bij alle mantelzorgers: elke zorgsituatie is immers uniek. Toch zijn deze gemiddelde scores informatief.

Inhoudelijk gezien is af te leiden dat voor meer medische of verpleegkundige thema's de mantelzorgers geen of minder concrete verwachtingen hebben naar de consulent van de thuisbegeleidingsdienst toe. In tegenstelling tot de doelstellingen die men vanuit de thuisbegeleidingsdienst voorop stelt, wordt het familieperspectief op het eerste gezicht iets minder belangrijk gevonden door de mantelzorgers zelf. Ook het aspect van empowerment van de persoon met dementie, door hem zoveel mogelijk te betrekken, komt iets minder op de voorgrond. Bij dit laatste item kan het natuurlijk ook verklaard worden doordat de mantelzorger de persoon met dementie niet meer in staat acht tot het geven van een mening of doen van een inbreng.

#### Mate van realisatie op itemniveau

<b>Is dit gerealiseerd door de consulent van de thuisbegeleidingsdienst?</b> 1 = helemaal wel 2 = eerder wel 3 = onbeslist 4 = eerder niet 5 = helemaal niet		<b>Gemiddelde</b>	<b>S.D.</b>	<b>Min.</b>	<b>Max.</b>
1.	Zelf au sérieux genomen worden	1,24	0,74	1	5
2.	Rekening houden met onze agenda bij het maken van afspraken	1,27	0,45	1	2
3.	Telefonisch makkelijk bereikbaar zijn	1,34	0,67	1	4
4.	Au sérieux nemen van mijn familielid met geheugenproblemen	1,38	0,66	1	3
5.	Juiste en gepaste informatie krijgen over het ziektebeeld	1,39	0,90	1	5
6.	Geen opdringerige of confronterende vragen stellen aan mezelf en mijn familielid met geheugenproblemen	1,41	0,71	1	4
7.	Veel tijd nemen om het vertrouwen te winnen van mezelf en mijn familielid met geheugenproblemen	1,45	0,85	1	5
8.	Makkelijk bereikbaar zijn voor een ontmoeting face-to-face	1,45	1,03	1	5
9.	Een luisterend oor krijgen voor mijn zorgen en problemen in verband met de zorg voor mijn familielid met geheugenproblemen	1,47	1,11	1	5
10.	Warm en betrokken zijn in het contact met mezelf en mijn familielid met geheugenproblemen	1,50	0,88	1	5

Tabel 41: Punten die het meest gerealiseerd worden geacht in het contact met de consulent van de thuisbegeleidingsdienst dementie

Op analoge wijze kunnen we inspecteren welke items als het meest of minst gerealiseerd worden beschouwd door de gehele groep van mantelzorgers. Hier geven we meteen mee dat ondanks goede instructies, heel wat mantelzorgers het antwoord verschuldigd bleven. Vaak werd aangehaald: *'Ik heb de consulent nog maar één of twee keer ontmoet, ik kan daar niet over oordelen'*. Verderop exploreerden we het verband tussen contactfrequentie met de consulent van de thuisbegeleiding en de tevredenheid met de thuisbegeleiding.

Ook hier zijn er twee items met heel weinig spreiding. Alle mantelzorgers vinden dat het 'eerder wel' of 'helemaal gerealiseerd' is dat de consulent rekening houdt met de agenda bij het maken van afspraken. Daarnaast noemen mantelzorgers het au sérieux nemen van de persoon met dementie ook als sterk gerealiseerd. Of concreet: niemand vindt dit eerder niet of helemaal niet gerealiseerd.

Uit de tabel valt op dat het zwaartepunt van de realisatie zich situeert op het meer formele vlak, de wijze van omgang en aanpak van de consulenten. Slechts één item verwijst naar de inhoud van de thuisbegeleiding, het bieden van juiste en gepaste informatie over het ziektebeeld. Dat aspect is echter een fundamenteel element binnen de thuisbegeleiding en veel consulten starten precies met dit thema.

Opnieuw is de spreiding in antwoorden groter bij deze 'minder goed gerealiseerde items'. Tegelijk moet genuanceerd worden: nergens ligt het gemiddelde tussen score 4 of 5. Dat betekent dat geen enkel punt gemiddeld genomen niet gerealiseerd is. Hier komen wel meer inhoudelijke thematieken naar boven, met name de meer medische, verpleegkundige insteek en het advies over wettelijke, financiële of juridische problemen. Ook het aspect van zorgcoördinatie en afstemmen van de diverse zorgpartners wordt gemiddeld genomen als 'eerder niet gerealiseerd' beoordeeld.

We wensen hierbij opnieuw op te merken dat het gaat om gemiddelde scores over respondenten heen. Het kan dus mogelijk zijn dat op individueel vlak sommige mantelzorgers deze items over bijvoorbeeld medische, verpleegkundige aspecten of het advies over wettelijke, financiële of juridische problemen toch wel als gerealiseerd beoordelen. De niet-realisatie van deze aspecten kan ook divers worden geïnterpreteerd. Mogelijk is de thuisbegeleiding nog niet lang genoeg aan de gang en heeft de consulent dit thema samen met de mantelzorger (nog) niet als prioritair bepaald. Mogelijk vindt men deze aspecten minder belangrijk voor de thuisbegeleiding en verwachten mantelzorgers dit eerder van andere hulpverleners of instanties. De gemiddeld genomen minder gerealiseerde items moeten daarom best worden afgezet ten opzichte van het belang dat men eraan hecht. Daarom bespreken we hieronder de discrepanties.

<b>Is dit gerealiseerd door de consulent van de thuisbegeleidingsdienst?</b> 1 = helemaal wel 2 = eerder wel 3 = onbeslist 4 = eerder niet 5 = helemaal niet		<b>Gemiddelde</b>	<b>S.D.</b>	<b>Min.</b>	<b>Max.</b>
1.	Opsporen en proberen voorkomen of laten behandelen van fysieke gezondheidsproblemen bij mij en mijn familielid met geheugenproblemen	3,82	1,31	1	5
2.	Bemiddeling krijgen bij of geholpen worden in de aanpak van conflicten binnen de familie	3,58	1,36	1	5
3.	Juiste en gepaste informatie krijgen over materiële hulpmiddelen of verzorgingsmateriaal	3,43	1,63	1	5
4.	Advies krijgen over praktische problemen zoals incontinentie, voeding of dagbesteding	3,32	1,58	1	5
5.	Hulp krijgen bij het afstemmen van alle hulp- en zorgpartners op elkaar	3,29	1,54	1	5
6.	Advies krijgen over de medische of verpleegkundige verzorging van mijn familielid met geheugenproblemen	3,29	1,51	1	5
7.	Hulp krijgen om de bespreekbaarheid van de ziekte binnen de familie te verbeteren	3,26	1,48	1	5
8.	Alle familieleden zoveel mogelijk betrekken en mee laten beslissen	3,22	1,50	1	5
9.	Mijn familielid met geheugenproblemen zoveel mogelijk betrekken en zelf mee laten beslissen	3,10	1,45	1	5
10.	Advies krijgen over wettelijke, financiële of juridische problemen zoals tegemoetkomingen en mogelijke financiële afspraken binnen familiekring	3,03	1,74	1	5

Tabel 42: Punten die het minst gerealiseerd worden geacht in het contact met de consulent van de thuisbegeleidingsdienst dementie

### Discrepantie op itemniveau

Het boeiende aan de ontwikkelde schaal is dat een verschilscore kan berekend worden tussen de mate van realisatie en de mate van belangrijkheid. Tevredenheid wordt dan gedefinieerd als het gerealiseerd zijn van punten die men ook belangrijk acht. Technisch geformuleerd, idealiter zouden alle verschilcores op nul moeten uitkomen.

Ontevredenheid kan worden vertaald als discrepantie en hier zijn twee vormen te onderscheiden. Meest informatief is het eerste type van discrepantie, omdat er dan werkelijk sprake is van ontevredenheid. Punten die men belangrijk vindt, zijn er niet gerealiseerd. Bij type-1-discrepantie vinden mantelzorgers een aspect dus belangrijker dan dat het gerealiseerd is. Deze vorm van discrepantie is informatief voor een toekomstige vormgeving van thuisbegeleiding door dementieconsulenten. Het wijst immers op die punten die mantelzorgers wel belangrijk vinden, maar (tot nu toe, nog niet of onvoldoende) gerealiseerd zijn.

Daarnaast is er nog een tweede type van discrepantie, waarbij mantelzorgers een aspect meer gerealiseerd vinden dan dat het belangrijk wordt geacht. Ook hier kunnen lessen uit worden getrokken. Het gaat immers om punten die een thuisbegeleidingsdienst realiseert, maar minder aansluiten bij wat mantelzorgers zelf belangrijk vinden.

Door te werken met verschillcores bekomen we discrepanties, waarbij de grootte van discrepantie ook een indicatie geeft van de mate van ontevredenheid. Hoe groter het verschil immers tussen wat men belangrijk vindt en wat men gerealiseerd acht, hoe groter de ontevredenheid. Theoretisch gezien kan de discrepantiescore variëren tussen 0 en 4. Het grootst mogelijke verschil op de antwoordschaal is immers vier antwoordpunten.

Wat leren de gegevens ons? Geen enkel item geeft een gemiddelde discrepantie van exact nul. Dit is ook te verwachten, we middelen immers uit over het geheel van de 34 respondenten. Bovendien liggen de discrepantiescores per item aan de lage kant. De grootste discrepantiescore is 1,02 (zie verder voor details). Dat betekent dat er globaal genomen weinig ontevredenheid is over de bevraagde aspecten van de thuisbegeleidingsdienst. Gemiddeld genomen zijn de onderzochte mantelzorgers dus tevreden over de aanpak en activiteiten van de dementieconsulent, het stemt overeen met wat ze belangrijk vinden.

Toch is het met de constructie van deze schaal net de bedoeling een zicht te krijgen op verbeterpunten of aspecten waarover de gebruikers van de thuisbegeleidingsdienst niet volledig tevreden zijn. Op die manier geïnterpreteerd, laten de discrepantiescores toe zicht te krijgen op punten waar er nog verbetering mogelijk is, waar de consulenten met andere woorden nog beter zouden kunnen aansluiten bij wat de mantelzorgers belangrijk vinden. Natuurlijk is het niet realistisch te verwachten dat de consulenten na één of twee gesprekken alle verwachtingen kunnen inlossen. Het in dialoog en onderhandeling samen afstemmen en bepalen van de beste ondersteuning op dat moment is nodig.

In de onderstaande tabel lichten we telkens de vijf items eruit die het meest discrepantie type 1 (meer belangrijk dan gerealiseerd) en het meeste discrepantie type 2 (meer gerealiseerd dan belangrijk) opleveren.

De discrepantiescores van het eerste type leveren verrassende resultaten op. De hoogste discrepantiescore komt er voor het ‘hulp krijgen bij het afstemmen van alle hulp- en zorgpartners op elkaar’. Mantelzorgers lijken dit gemiddeld genomen belangrijker te vinden dan dat het gerealiseerd wordt geacht. Dit ene item heeft de hoogste discrepantiescore, niet bijzonder hoog, maar toch voldoende om als thuisbegeleidingsdienst na te denken of men dit aspect van zorgcoördinatie niet prominenter als doelstelling mee moet worden opgenomen. Dit raakt aan het model dat men met Foton gekozen heeft, en het verschil met bijvoorbeeld het case management model dat expliciet deze zorgafstemming als belangrijke taak ziet van thuisbegeleiding. In de visie van Foton is de familie in de eerste plaats zelf zorgbemiddelaar en zorgcoördinator, gevolgd door een door de familie gekozen hulpverlener. Een mogelijke interpretatie kan zijn dat mantelzorgers die bij een dementieconsulent komen, bijna automatisch verwachten dat de consulent de zorgcoördinatie zal opnemen, terwijl Foton net de visie heeft om familieleden zelf sterk genoeg te maken en houden opdat ze zelf de regie

van de zorg in handen kunnen blijven houden. Deze interpretatie zou dan verwijzen naar de machteloosheid en radeloosheid die sommige mantelzorgers ervaren wanneer ze geconfronteerd worden met dementie. De volgende opmerking van een mantelzorger bij een interview kan dit illustreren: *‘Je ‘verwacht’ hulp, maar je kan ze niet krijgen. Je kijkt uit naar hulp, maar de patiënt kan niet meer geholpen worden in haar toestand’*.

Ook voor de andere aspecten, advies over gedrags- en stemmingsproblemen, advies over praktische problemen, advies over wettelijke, financiële of juridische kwesties vinden we discrepantie. Hoewel het om weinig discrepantie gaat, is de interpretatie ervan niet meteen duidelijk. Uit de interviews kwam vaak naar voren dat men tot nu toe nog onvoldoende contact had gehad met de consulent om bepaalde elementen als gerealiseerd te kunnen beoordelen. Mogelijk is dat een verklaring voor deze discrepanties. Verderop onderzochten we het verband met de duur van de thuisbegeleiding.

	<b>Belangrijkheid - realisatie</b>	<b>Discrepantiescore</b>
<i>Discrepantie type 1</i> = item is gemiddeld genomen belangrijker dan dat het gerealiseerd wordt geacht		
1.	Hulp krijgen bij het afstemmen van alle hulp- en zorgpartners op elkaar	1,02
2.	Advies krijgen over wettelijke, financiële of juridische problemen zoals tegemoetkomingen en mogelijke afspraken binnen familiekring	0,95
3.	Advies krijgen over hoe omgaan met gedrags- en stemmingsproblemen zoals agressie, achterdocht, depressie, roepgedrag, nachtelijke onrust of kleefgedrag	0,87
4.	Advies krijgen over praktische problemen zoals incontinentie, voeding of dagbesteding	0,82
5.	Juiste en gepaste informatie krijgen over materiële hulpmiddelen of verzorgingsmateriaal	0,80
<i>Discrepantie type 2</i> = items is gemiddeld genomen meer gerealiseerd dan dat men het belangrijk vindt		
1.	Geen opdringerige of confronterende vragen stellen aan mezelf en mijn familielid met geheugenproblemen	0,63
2.	Rekening houden met onze agenda bij het maken van afspraken	0,45
3.	Telefonisch makkelijk bereikbaar zijn	0,33
4.	Veel tijd nemen om het vertrouwen te winnen van mezelf en mijn familielid met geheugenproblemen	0,28
5.	Respecteren dat ikzelf en mijn familielid met geheugenproblemen iets niet willen vertellen, ondernemen of aannemen	0,25

Tabel 43: Aspecten met de meeste discrepantie in het contact met de consulent van de thuisbegeleidingsdienst dementie

De discrepantiescore maakt abstractie van de relatieve positie van belangrijkheid of realisatie. Het verschil tussen ‘iets helemaal gerealiseerd vinden’ en ‘eerder belangrijk’ levert hetzelfde cijfer van 1 punt op als het verschil tussen ‘iets eerder niet gerealiseerd vinden’ en ‘helemaal niet belangrijk’. Behalve het advies over omgang met gedrags- en stemmingsproblemen – zijn de vijf items van discrepantie type 1 ook net punten die gemiddeld genomen niet als héél belangrijk worden beoordeeld (score tussen 2 en 3). In dat opzicht is de discrepantiescore

voor het aspect ‘advies krijgen over hoe omgaan met gedrags- en stemmingsproblemen’ als meest wezenlijk te beschouwen. Van de vijf hoogste discrepantie-items, heeft dit aspect immers de hoogste gemiddelde score voor belangrijkheid. Uit deze resultaten zou kunnen afgeleid worden dat mantelzorgers een onvervulde nood hebben op het vlak van advies over de omgang met gedrags- en stemmingsproblemen. Let wel, dit betekent natuurlijk niet dat de consultants hierover geen enkel advies geven. De discrepantiescore geeft aan dat op dit punt er nog ruimte is voor verbetering, waarbij consultants misschien extra kunnen peilen naar de impact van deze gedrags- en stemmingsproblemen op de mantelzorger en dit – wanneer nodig – sneller ter bespreking kunnen brengen. Een genuanceerd antwoord is nodig, omdat de dementieconsulenten hun deskundig advies ook maar kunnen formuleren nadat ze voldoende vertrouwd zijn met het cliëntsysteem en de persoon in kwestie eventueel ook konden observeren. Het is begrijpelijk dat hiervoor meer dan één consult nodig kan zijn.

Kijken we dan naar de discrepantie van het tweede type. Hier valt op dat de vijf aspecten die meer gerealiseerd worden geacht dan dat men ze – gemiddeld genomen - belangrijk vindt, allemaal te maken hebben met de wijze van omgang en aanpak en formele karakteristieken van de thuisbegeleiding. Een mogelijke verklaring zou kunnen zijn dat mantelzorgers zich er niet aan verwachten dat er zoveel aandacht wordt besteed aan het respectvol, behoedzaam en vol vertrouwen omgaan met hun vragen. Merken we opnieuw op dat deze discrepantiescores bijzonder laag zijn, waardoor we eigenlijk niet kunnen spreken van een uitgesproken ontevredenheid op dat vlak.

#### Mate van belangrijkheid, realisatie en discrepantie op schaalniveau

Tot nu toe verkregen we een inhoudelijk scherp beeld van de tevredenheid met de thuisbegeleiding door inspectie van de items. We probeerden vervolgens te komen tot een aantal samenvattende schalen die inhoudelijk relevant en consistent zijn. We onderzochten of er met principale componentenanalyse zinvolle factoren konden worden gevonden, maar dit leverde (niet verwonderlijk gezien de kleine steekproef) geen bruikbare resultaten op. Daarom werkten we verder op de zeven doelstellingen die Foton zich met de thuisbegeleiding stelt. De schalen zijn dus a priori bepaald.

Voor zes van de zeven doelstellingen waren de geformuleerde items zowel voor belangrijkheid als voor realisatie behoorlijk intern samenhangend om van een aanzet tot schaal te kunnen spreken. Strikt genomen dienen de alpha coëfficiënten hoger te liggen dan 0,60, bij voorkeur zelfs minstens 0,70 te bedragen. De steekproef in dit onderzoek is te klein om van een werkelijk doorgedreven schaalconstructie te kunnen spreken. We presenteren deze resultaten dan ook met de nodige voorzichtigheid en om een eerste globale interpretatie te kunnen maken.



Ontwerpschaal	Alphacoëfficiënt van belangrijkheid	Alphacoëfficiënt van realisatie
Informatie (8 items)	0,53	0,73
Zorgcoördinatie (2 items)	0,34	0,57
Advies (7 items)	0,68	0,80
Emotionele ondersteuning (7 items)	0,78	0,78
Familieperspectief (2 items)	0,89	0,68
Draagkracht-versterking (7 items)	0,60	0,16
Wijze van omgang en formele aanpak (17 items)	0,80	0,83

Tabel 44: Interne consistentie van de ontwerpschalen voor de visie op thuisbegeleiding

We weerhielden enkel de schalen waarvan de belangrijkheid een interne consistentie hoger dan 0,50 had en berekenden vervolgens de gemiddelde belangrijkheid, gemiddelde realisatie, gemiddelde discrepantie type 1 en gemiddelde discrepantie type 2 (zie tabel 45).

Ontwerpschaal	Gemiddelde belangrijkheid waarbij 1= heel belangrijk en 5= heel onbelangrijk	Gemiddelde realisatie waarbij 1= helemaal gerealiseerd en 5= helemaal niet gerealiseerd	Gemiddelde discrepantie type 1 Waarbij belangrijkheid > realisatie	Gemiddelde discrepantie type 2 waarbij realisatie > belangrijkheid
Informatie (8 items)	2,0	2,2	0,35	0,60
Advies (7 items)	2,1	2,9	0,16	0,95
Emotionele ondersteuning (7 items)	1,6	2,0	0,24	0,58
Familie-Perspectief (2 items)	2,8	3,4	0,24	0,84
Draagkrachtversterking (7 items)	1,8	1,8	0,28	0,37
Wijze van omgang en formele aanpak (17 items)	1,9	1,8	0,39	0,31

Tabel 45: Mate van belangrijkheid, realisatie en discrepantie voor de visie op thuisbegeleiding

We hebben voor de resultaten uit tabel 45 geen vergelijkingsmateriaal voorhanden, maar een belangrijke conclusie is alvast dat er weinig discrepantie of ontevredenheid optreedt over de gehele groep van 34 bevraagde mantelzorgers heen. De gemiddelde realisatiecijfers geven ook aan dat van de zeven beoogde doelstellingen er minstens vier (informatie, emotionele ondersteuning, draagkrachtversterking en wijze van omgang en formele aanpak) als goed gerealiseerd beschouwd kunnen worden. De gemiddelde score ligt hier onder het middelpunt van de schaal (3= onbeslist). Het geven van advies en het familieperspectief zijn verhoudingsgewijs iets minder gerealiseerd, maar vooral dit oog hebben voor het familieperspectief wordt gemiddeld genomen ook als minder belangrijk ervaren door de mantelzorgers (cfr hogerop). Dat zou dus tot de hypothese kunnen leiden dat er vooral op het vlak van adviesverlening nog verbetering mogelijk kan zijn.

Opnieuw, deze gemiddelde scores zijn indicatief en maken dus abstractie van de individuele variatie. Het feit dat de discrepantiescores laag liggen, is zeer positief te noemen. Dat betekent dat de individuele mantelzorgers meestal weinig discrepantie ervaren. We mogen immers niet vergeten dat het instrument een uitgebreide reeks van 50 verschillende aspecten bevraagt. Globaal genomen voelen de mantelzorgers zich dus adequaat begeleid en ondersteund door de consulenten.

Het is ook positief te noemen dat niet één aspect of thema er heel sterk uitspringt bij de discrepantiescores. Bovendien is het positief dat er heel weinig discrepantie optreedt voor de tien aspecten die mantelzorgers het meest belangrijk vinden. Dat betekent dat de mantelzorgers deze tien aspecten globaal genomen als sterk gerealiseerd beschouwen. We onthouden de twee aandachtspunten van ‘hulp krijgen bij de zorgafstemming’ (lage realisatiescore) en ‘het advies over gedrags- en stemmingsproblemen’ (hoge type-1-discrepantie) als mogelijke aandachtspunten of verbeterpunten voor de toekomst.

Het geheel van de resultaten bevestigt dat de consulenten ernaar streven om maatwerk te leveren en in elke zorgsituatie zo goed mogelijk proberen te beantwoorden aan wat de mantelzorgers nodig hebben of belangrijk vinden.

Tot slot een meer methodologische bemerking. In de rapportering over dit uitgebreide meetinstrument met 50 items is systematisch verwezen naar gemiddelde scores over alle respondenten heen. Foton en meer specifiek de consulenten die de thuisbegeleiding verzorgen streven maatwerk na. Dat betekent dat de 50 aspecten of mogelijke doelstellingen onmogelijk voor alle individuele mantelzorgers op elk ogenblik even belangrijk zijn. Dat blijkt ook uit de spreiding van de itemscores. Met een analyse van de gemiddelde scores zijn met andere woorden enkel richtingen aan te geven die gelden voor de gehele groep van gebruikers van thuisbegeleiding. Het instrument zou tegelijk op individuele basis kunnen gehanteerd worden om maximale zorg op maat te kunnen realiseren. Naar analogie met de Care Perception Questionnaire (Van Audenhove e.a., 2001) zou dit instrument verder kunnen ontwikkeld worden als gespreksleidraad tussen de mantelzorger en de consulent. Door expliciet te maken wat de mantelzorger belangrijk vindt en al dan niet gerealiseerd acht, kan de consulent – vanuit haar eigen expertise – de begeleiding bijvoorbeeld verder bijsturen en verfijnen.

#### Specifieke effecten van thuisbegeleiding

Naast de hogerbeschreven schaal, vroegen we met elf bijkomende items naar enkele specifieke effecten van de thuisbegeleiding. Acht ervan hebben betrekking op de subjectieve ervaring van de mantelzorgers zelf. Deze items vormen een intern consistente schaal: Cronbach's  $\alpha = 0,79$ , maar omdat we slechts van 18 van de 34 mantelzorgers scores hebben bekomen, presenteren we de resultaten hier alsnog op itemniveau. Deze bevindingen moeten omwille van de lage respons voorzichtig geïnterpreteerd worden. Mantelzorgers geven aan dat ze zich vooral geruster en mentaal sterker voelen en de zorg beter aankunnen door de thuisbegeleiding.

Door de begeleiding van de consulent...	Gemiddelde itemscore waarbij 1= helemaal eens 3= noch eens, noch oneens 5=helemaal oneens
... is de bespreekbaarheid van de geheugenproblemen met de persoon in kwestie (als dit kan) verbeterd	2,78
... is de bespreekbaarheid van de geheugenproblemen in onze familie verbeterd	2,56
... voelde ik me geruster, omdat ik wist dat ik in haar een aanspreekpunt had bij moeilijkheden	1,50
... voelde ik me minder eenzaam en alleen	2,22
... voelde ik me mentaal sterker om zorg te dragen voor mijn familielid met geheugenproblemen	1,72
... voelde ik me fysiek beter	3,06
... is mij duidelijk geworden dat de geheugenproblemen ondanks alle verliezen, ook kansen inhouden	2,44
... heb ik de zorg thuis voor mijn familielid met geheugenproblemen beter kunnen volhouden	1,72

Tabel 46: Gemiddelde itemscore voor de specifieke effecten van thuisbegeleiding bij 18 mantelzorgers

### Zelf-stigmatisering

We gebruikten de schaal voor zelfstigma van Verhaeghe (2008) om na te gaan of er ook negatieve effecten optreden doordat men thuisbegeleiding krijgt. Met vijf items is gevraagd of de mantelzorgers, resp. de persoon met dementie zich door het gebruik van de thuisbegeleidingsdienst dementie van Foton zich minderwaardig is gaan voelen, zich soms nutteloos is gaan voelen, zich minder bekwaam voelde dan voorheen, is gaan twijfelen aan zichzelf of zich schaamt omdat men gebruik maakt van de thuisbegeleiding. Het is immers mogelijk dat – hoewel onbedoeld – er ook minder positieve gevolgen optreden van de thuisbegeleiding door de consulenten.

Er komen heel weinig gevarieerde antwoorden op deze schaal. Bij zeventwintig van de 34 mantelzorgers is het antwoord unaniem ‘helemaal oneens’. Er is één ontbrekend antwoord en voor 6 mantelzorgers is er een voorzichtiger antwoord. Eén mantelzorgers bevestigt dat er op die vijf vlakken negatieve effecten waren. Drie andere mantelzorgers antwoordden ook met ‘eerder eens’ op één of twee items. De resterende twee mantelzorgers zijn positiever en merken op dat ze ‘eerder oneens’ zijn dat er negatieve effecten waren voor zichzelf.

### *Grootste verdienste van de thuisbegeleiding*

De mantelzorgers kregen zes uitspraken te lezen en werden gevraagd een top-3 op te maken met wat volgens hen de grootste verdienste is van de begeleiding door de consulent. Hieruit blijkt duidelijk de mantelzorgers vooral het appreciëren dat de consulent een luisterend oor biedt. Het krijgen van informatie en advies op maat, staat bij de meeste mantelzorgers op de tweede plaats. Opmerkelijk is dat het aspect van zorgafstemming minder vaak genoemd wordt in de top-drie dan bijvoorbeeld het feit dat de consulent samen op zoek gaat naar dieperliggende vragen of noden binnen de gehele familie. Dit weerspiegelt volgens ons ook

sterk de visie die Foton hanteert: zich niet opdringen als zorgcoördinator, maar behoedzaam op zoek gaan naar de unieke vragen die in elke zorgsituatie aan de orde zijn.

	Aantal keer op eerste plaats gezet	Aantal keer op tweede plaats gezet	Aantal keer op derde plaats gezet	Aantal keer niet in top-3 geplaatst
Er wordt een luisterend oor geboden zonder zich meteen op te dringen met informatie of advies	<b>30</b>	0	2	2
Er wordt informatie en advies geboden over dementie, toegespitst op mijn concrete situatie	4	<b>24</b>	2	3
De verschillende zorgpartners worden op elkaar afgestemd	0	2	6	<b>25</b>
Er wordt samen gekeken naar dieperliggende vragen of noden binnen de gehele familie	0	1	<b>12</b>	20
Er wordt steun en begeleiding geboden bij de verliesverwerking	0	4	8	<b>21</b>
Gezondheidsproblemen worden opgespoord en er wordt gezocht hoe die voorkomen kunnen worden	0	1	1	<b>31</b>

Tabel 47: De grootste verdienste van de begeleiding door de consulent volgens de geïnterviewde mantelzorgers

#### *Meest en minst geslaagde aspecten*

We vroegen in twee open vragen naar de meest geslaagde en minst geslaagde aspecten van thuisbegeleiding. Bij het interpreteren van de antwoorden moeten we er rekening mee houden dat één vierde van de mantelzorgers nog maar één contact achter de rug had met de consulent.

Vier aspecten worden het meest geslaagd genoemd, met als absolute koploper de waarde van het luisteren. Veertien mantelzorgers benoemen expliciet dit luisteren en beluisterd worden als het meest geslaagd van de thuisbegeleiding door de dementieconsulent. Daarnaast wordt ook het krijgen van informatie geapprecieerd. De wijze van omgang en aanpak, met een warme, begripvolle en medelevende benadering wordt eveneens sterk gesmaakt. Tot slot vernoemt men het aspect van ‘ergens terecht kunnen’. Hiermee verwijzen mantelzorgers naar het gevoel van veiligheid en geruststelling dat ze ingeval van moeilijkheden een beroep kunnen doen op de inbreng van de dementieconsulent.

Er komen veel minder antwoorden op de vraag wat men minst geslaagd vindt. Zo zegt één mantelzorger:

*‘Er is nog niet zoveel contact geweest en ik heb het nodig niet nodig gehad in crisissituaties’.*

Bovendien zijn de antwoorden op deze vraag meestal niet altijd specifiek over de thuisbegeleidingsdienst dementie. Zo meent één mantelzorger dat er meer aandacht moet zijn voor de problematiek van jongdementie en een andere mantelzorger verwijst naar de grote versnippering in het zorgaanbod bij dementie. Nog een mantelzorger vindt het een verre verplaatsing naar Foton, maar doelt hierbij tegelijk op het aanbod van de ontmoetingsgroep (en dus niet specifiek thuisbegeleiding). Ook de schaarste in het thuiszorgaanbod komt aan bod:

*‘Ze bevelen wel veel aan, maar in de praktijk zijn er lange wachtlijsten’.*

Als er minder geslaagde punten worden genoemd, gaat het over de vraag naar een frequentere begeleiding:

*‘Ik zou liever frequentere begeleiding hebben, maar er zijn te weinig consultants. Dan kan je ook eens voor iets kleins gaan’.*

*Rapportcijfer en wat nog doen om het te doen verhogen?*

Naar analogie met enkele studierapporten uit Nederland over casemanagement bij dementie, vroegen we een rapportcijfer te geven met ‘een 9 is supergoed en een 6 kan beter’.

Gemiddeld genomen krijgt de thuisbegeleidingsdienst dementie een cijfer van 8,97 op 10. De mediaan is 9 op 10. Er is weinig variatie tussen de mantelzorgers (S.D.=0,91). De laagste score is 7 en één mantelzorger geeft zelfs het symbolische ‘11 op10’. Dit gebrek aan variatie is positief voor het werk van de dementieconsultanten. Voor de verdere analyses en zoektocht naar mogelijke determinanten, betekent het evenwel dat dit rapportcijfer geen optimale indicator is van de tevredenheid met de thuisbegeleiding (omwille van dit gebrek aan spreiding).

	<b>Aantal</b>	<b>%</b>
7 op 10	2	6%
8 op 10	6	18%
8,5 op 10	4	12%
9 op 10	11	32%
9,5 op 10	2	6%
10 op 10	8	24%
11 op 10	1	3%

*Tabel 48: Rapportcijfer voor de consultant*

Noot: Door afronding komen de percentages niet altijd volledig uit op 100%

Er komen relatief weinig antwoorden op de vraag hoe de dementieconsultant het rapportcijfer nog zou kunnen verhogen. Twee mantelzorgers menen dat Foton nog meer mensen zou moeten bereiken zodat er meer lotgenotencontact mogelijk is. Hiermee verwijzen ze dus naar de andere mogelijkheden van psychosociale ondersteuning in groepsverband. Eén mantelzorger vermeldt dat de bereikbaarheid soms een probleem vormt, maar hiermee verwees de mantelzorger naar het feit dat de persoon met dementie ook graag aanwezig was op de andere initiatieven van Foton (bv. ontmoetingsnamiddagen) en dat vervoer soms een probleem vormde om tot bij het ontmoetingshuis te geraken. Eén mantelzorger vindt dat het onvoldoende duidelijk is waarvoor je bij Foton terecht kan. Eén mantelzorger wil nog meer inhoudelijke ondersteuning zodat het contact met de ouder met dementie zich terug kan herstellen en verbeteren. Ten slotte meent één mantelzorger dat het beter zou zijn mocht men gemakkelijker een nieuwe afspraak kunnen maken. Dat laatste conflicteert op het eerste gezicht met de hoge realisatiecijfers die zijn bekomen voor het makkelijk bereikbaar zijn per telefoon of een ontmoeting. Foton investeert veel in het makkelijk bereikbaar zijn voor

mantelzorgers. Dat betekent echter niet dat men altijd ook meteen een beroep kan doen op de eigen specifieke dementieconsulent.

#### *Willingness to pay*

Deze vraag is ingevoerd vanuit de idee om een beeld te krijgen van de waardering die men heeft voor de thuisbegeleidingsdienst. Hoe meer men bereid is te betalen, hoe hoger de willingness to pay, hoe meer men effectief deze dienstverlening waardeert.

Deze redenering gaat echter niet zo eenzijdig op. Of zoals één mantelzorger zei: ‘Ja, als het echt iets belangrijks en noodzakelijks is, zou het gratis moeten zijn hé’. Het bleek voor mantelzorgers ook heel moeilijk om op deze vraag te antwoorden. Drie mantelzorgers gaven geen antwoord (zie tabel 49).

	<b>Aantal</b>	<b>%</b>
Niets	2	6%
Minder dan 15€	8	26%
Tussen 15€ en 25€	13	42%
Tussen 25€ en 40€	7	23%
Tussen 40€ en 55€	1	3%

*Tabel 49: De ‘willingness to pay’ voor een consult of begeleiding van één uur door de consulent (N=31)*

#### 4.3.2 Verbanden tussen de tevredenheid met de thuisbegeleiding en het sociodemografisch profiel, zorgbehoefte, zorggebruik en subjectieve ervaringen van de mantelzorger

In een laatste analysefase toetsten we of er verschillen optreden in de tevredenheid met de thuisbegeleidingsdienst naargelang het profiel van de mantelzorger of naargelang de karakteristieken van de zorgsituatie.

Hiervoor is het nodig de tevredenheid met de thuisbegeleiding te vereenvoudigen tot een aantal kernachtige indicatoren. Hier stuitte we op ‘het probleem’ dat de meerderheid van de mantelzorgers zeer tevreden waren. Technischer geformuleerd: vaak was er weinig variatie in de gekozen indicatoren van tevredenheid met de thuisbegeleiding.

We spitsten ons vooral toe op de gemiddelde discrepantiescores van de ontwerpschalen (zie hogerop) en onderzochten het verband met het geslacht van de mantelzorger, de frequentie van thuisbegeleiding, de mate waarin de mantelzorger nog ander lotgenotencontact had, de mate waarin de persoon met dementie nog ander lotgenotencontact had en de schaal voor zelfstigma. Voor de ontwerpschaal informatie scoren de mannelijke mantelzorgers gemiddeld genomen meer type-1-discrepanties dan de vrouwelijke mantelzorgers. Dat betekent dat de mannelijke mantelzorgers meer knelpunten lijken te ervaren in het krijgen van juiste en gepaste informatie. Een verklaring voor dit verschil hebben we niet.

Hoewel we vermoedden dat de duur van de thuisbegeleiding mee bepalend zou zijn voor de realisatie van een aantal aspecten, blijkt er geen verschil te bestaan inzake type-1-discrepantie tussen de groep mantelzorgers met een korte thuisbegeleiding (maximaal twee gesprekken) en de groep mantelzorgers die al langer thuisbegeleiding krijgt (minstens drie gesprekken).

We vinden ook geen verband tussen het type-1-discrepanties en de mate waarin de mantelzorger al dan niet lotgenotencontact had het afgelopen jaar. Wanneer de persoon met dementie het afgelopen jaar wel contact heeft gehad met lotgenoten, bleek de mantelzorger minder ontevredenheid te ervaren (type-1-discrepantie) voor het krijgen van advies.

Tot slot blijkt er geen verschil in ontevredenheid te zijn (type-1-discrepantie) tussen de mantelzorgers die helemaal geen zelfstigma ondervinden en de zes mantelzorgers die enige aanleiding tot stigma voelt (cfr. beginnen twijfelen aan zichzelf, zich minderwaardig gaan voelen, enz.).

We onderzochten ook het verband tussen het rapportcijfer dat de mantelzorger gaf en de duur van de begeleiding en vonden evenmin een verband. Dit rapportcijfer blijkt overigens een eerder summiere indicator van tevredenheid. Zo blijkt dat de vijf respondenten met de hoogste gemiddelde type-1-discrepantie, dus de hoogste ontevredenheid, allemaal rapportcijfers geven van 9 of 10 op 10. Ook voor alle mantelzorgers samen is er geen significante samenhang tussen het rapportcijfer en de gemiddelde type-1-discrepanties ( $r=0,11$ ,  $p=0,54$ ). Het rapportcijfer drukt wellicht een algemene appreciatie uit voor het werk van de dementieconsulent, terwijl het detailinstrument over de visie op thuisbegeleiding inhoudelijke aanknopingspunten geeft waarover mantelzorgers tevreden zijn in het contact met de dementieconsulenten.

#### **4.4 Besluit bij de tevredenheid met de thuisbegeleiding**

We formuleren een eerste besluit bij de resultaten van het praktijkonderzoek bij gebruikers van de thuisbegeleidingsdienst dementie van Foton.

Alle types van familieleden en mantelzorgers blijken een beroep te doen op de thuisbegeleiding: zowel kinderen, als partners, jong en oud, enzovoort. Qua profiel van de gebruikers is verder op te merken dat er belangrijke inspanningen worden geleverd om de families zo vroeg mogelijk na diagnose te bereiken. Tegelijk beperkt de thuisbegeleiding zich niet tot een welbepaalde fase in het ziekteproces. De grote spreiding in de duur van de geheugenproblemen geeft aan dat de dementieconsulenten in elk stadium van het zorgtraject worden ingezet. Naar zorgbehoefte en zorggebruik toe is het opvallend dat de thuisbegeleidingsdienst van Foton erin slaagt om in belangrijke mate ook bij mantelzorgers terecht te komen die, behalve de behandelend arts, weinig of geen andere professionele omkadering hebben. De gegevens illustreren ook sterk dat mantelzorgers in grote mate hun zorgtaak alleen of slechts met beperkte informele hulp vervullen. Hiermee vervullen ze echt pionierswerk. Op het vlak van de nood aan toezicht is er een grote variatie op te merken: één derde van de personen met dementie heeft geen toezicht nodig, maar eveneens één tiende heeft continu toezicht nodig. Dat ze zoveel inspanningen leveren om voldoende laagdrempelig en via diverse kanalen bereikbaar te zijn, is eveneens een pluspunt. Het werpt zijn vruchten af, want de mantelzorgers komen via diverse kanalen terecht bij de thuisbegeleidingsdienst.

De mantelzorgers zelf ervaren een hoge zorgbelasting, wat niet verwonderlijk is gezien de problematiek van dementie. Bijna één op vijf mantelzorgers schat de eigen algemene gezondheidstoestand slecht in. Daarnaast staat wel dat ze hun relatie met de persoon met dementie overwegend positief beoordelen. We kunnen met dit onderzoeksdesign geen uitspraak doen over mogelijke verbanden of effecten van de thuisbegeleiding op deze zorgbelasting, op de relatiekwaliteit of op de kans tot opname van de persoon met dementie.

Wat betreft de tevredenheid met de thuisbegeleiding specifiek, is het duidelijk dat de mantelzorgers gemiddeld genomen zeer tevreden zijn. Met een gemiddeld rapportcijfer voor de dementieconsulent van 9 op 10, krijgen de medewerkers van de thuisbegeleidingsdienst een uitstekende score. Dat ligt beduidend hoger dan de rapportcijfers die de case managers uit Nederland ontvingen. Geen enkele mantelzorger wil in de toekomst liever geen contact meer hebben met de consulenten. Als redenen wordt verwezen naar informatie, advies, emotionele steun, familiale steun, steun bij crisissituaties en de goede toegankelijkheid.

Meer dan vier op vijf mantelzorgers stelt unaniem dat er geen enkele negatieve effecten zijn van de thuisbegeleiding in termen van zelfstigma (bv. zich minderwaardig gaan voelen omwille van het gebruik van thuisbegeleiding). Bij zes mantelzorgers is er een voorzichtige aanleiding tot zelfstigmatisering. Een aandachtspunt is dat dit voor één mantelzorger iets prominenter tot uiting komt.

Met het nieuwe instrument ‘visie op thuisbegeleiding’ konden we in detail achterhalen in welke mate de mantelzorgers de doelstellingen die Foton zichzelf vooropstelt ook effectief belangrijk en/of gerealiseerd achten. Het krijgen van een luisterend oor, het au sérieux genomen worden en het krijgen van erkenning worden door alle mantelzorgers als meest belangrijk beschouwd in hun contact met de consulent. Daarnaast staan ook het krijgen van informatie over het ziektebeeld en het krijgen van informatie en advies over communicatie en omgang met de persoon met dementie in de top tien van meest belangrijk gevonden punten. Ze verwachten minder dat de consulent medische of verpleegkundige expertise aanreikt (bv. fysieke gezondheidsproblemen opsporen) en ook het betrekken van de persoon met dementie of van zoveel mogelijk familieleden wordt niet sterk verwacht door de mantelzorgers zelf. Hoewel Foton dit duidelijk als doel vooropstelt, is het niet zo dat mantelzorgers het zeer belangrijk vinden dat de consulent de bespreekbaarheid van de ziekte in de familie verbetert. Mogelijk speelt hier het taboe rondom dementie nog te sterk en is te weinig gekend dat de dementieconsulenten op dit familiale vlak een constructieve bijdrage kunnen leveren.

Wat betreft de realisatie komt sterk naar voren dat de wijze van omgang en aanpak, met een respectvolle, warme en betrokken houding, het meest gerealiseerd worden beoordeeld. Mantelzorgers voelen zich werkelijk erkend en au sérieux genomen en dat is een sterke verdienste van de consulenten. Mantelzorgers vinden ook dat de consulenten van de thuisbegeleidingsdienst erin slagen om juiste en gepaste informatie te geven over het ziektebeeld dementie. Moeilijker te interpreteren bleken de punten die men minst gerealiseerd acht. Hiervoor is het best om meteen te vergelijken met het belang dat men (gemiddeld genomen) aan deze punten hecht.



Daarmee kwamen we op een aantal type-1-discrepanties of aspecten die relatief minder gerealiseerd zijn, dan dat ze belangrijk worden gevonden. De hoogste type-1-discrepantie is gevonden voor ‘hulp krijgen bij het afstemmen van alle hulp- en zorgpartners op elkaar’. Blijkbaar is dit element gemiddeld genomen over de gehele groep van 34 mantelzorgers heen, minder gerealiseerd dan dat mantelzorgers het verwachten. Het kan een aandachtspunt zijn dat de consultants misschien nog duidelijker hun visie op empowerment en op het versterken van het cliëntsysteem zelf kenbaar maken. Hoewel de grootte van de discrepanties kwantitatief niet groot is, is kwalitatieve inspectie toch interessant voor de verdere ontwikkeling van de thuisbegeleiding. We nemen daarom ook het item ‘advies krijgen over hoe omgaan met gedrags- en stemmingsproblemen’ mee als mogelijk verbeterpunt voor de verdere groei van de thuisbegeleiding. Opnieuw, deze discrepantie wijst er geenszins op dat alle mantelzorgers hierover ontevreden zijn. Wel duidt het erop dat over de groep van mantelzorgers heen, dit wel belangrijk wordt gevonden, maar (nog) niet voldoende gerealiseerd.

De frequentie en duur van de thuisbegeleiding blijkt sterk te variëren. Eén vierde van de mantelzorgers had nog maar één consult achter de rug bijvoorbeeld. Meer dan 60% had meer dan drie begeleidingen gehad tot nu toe.

De discrepanties bleken niet samen te hangen met de duur of frequentie van begeleiding. We zochten ook naar mogelijke andere verbanden met karakteristieken van de mantelzorger of de zorgsituatie (leeftijd, geslacht, zorgbehoefte, zelfstigmatisering, lotgenotencontact, zorgbelasting, enz), maar vonden hier weinig zinvolle resultaten. Kortom, de conclusie uit de analyses met het instrument ‘visie op thuisbegeleiding’ is dat er over het algemeen een zeer grote tevredenheid is over de diverse beoogde aspecten met de thuisbegeleiding en dat er hier en daar enkele doelstellingen zijn die globaal genomen nog verbeterd of verfijnd kunnen worden.

In de verdere meer kwalitatieve vraagstelling wordt deze grote tevredenheid weerspiegeld. De uitspraak ‘Er wordt een luisterend oor geboden zonder zich meteen op te dringen met informatie of advies’ wordt door maar liefst 30 van de 34 mantelzorgers als eerste en grootste verdienste van de begeleiding van de dementieconsulent aangehaald. De waarde van het luisteren vinden mantelzorgers het meest geslaagd. Het krijgen van informatie en advies op maat wordt door 24 van de 34 mantelzorgers op de tweede plaats gezet. De resultaten van deze meer kwalitatieve vraagstelling bevestigen de bevindingen met het uitgebreide instrument: zowel de respectvolle wijze waarop consultants luisteren naar de mantelzorgers, als het krijgen van juiste en gepaste informatie over dementie worden als meest gerealiseerd geacht bij de thuisbegeleiding. Er komen weinig wensen tot verbetering of minder geslaagde punten vanuit de mantelzorgers. De mogelijkheid tot frequentere of langdurige begeleiding wordt aangehaald. Meestal betreffen de verbeterpunten aspecten van de werking en organisatie van het zorglandschap in het algemeen: meer ondersteuning voor mensen met jongdementie, teveel versnippering in het aanbod, de problematiek van vervoer naar hulpverleners en diensten, te lange wachtlijsten in de thuiszorg, enz.

Het praktijkonderzoek heeft met andere woorden op wetenschappelijke en objectieve wijze aangetoond dat de gebruikers van de thuisbegeleiding dementie van Foton zelf bijzonder

divers zijn qua profiel, maar allen sterk tevreden zijn over de geboden dienstverlening. Het feit dat de consulent tijd neemt om te luisteren naar de vragen en bekommernissen van de mantelzorgers, en deze familieleden dus ernstig neemt en erkenning geeft, worden als absolute meerwaarde aanzien. Tegelijk gaat het om meer dan luisteren alleen. Het feit dat de consulent dit luisteren aanvult met gerichte informatie en gepast advies toegespitst op de unieke cliëntsituatie, is eveneens als een sterkte beoordeeld door de gebruikers.

## **Hoofdstuk 4**

# **Perceptie en evaluatie door sleutelfiguren uit het regionale zorgveld en de regionale gemeenschap**

## **1 Inleiding**

De studie heeft als doelstelling een eerste wetenschappelijke evaluatie te bieden van thuisbegeleiding bij dementie. Hiervoor is deze vorm van dienstverlening eerst voorgesteld en gesitueerd in het zorgaanbod in de praktijk en in de internationale wetenschappelijke literatuur over psychosociale ondersteuning van mantelzorgers van personen met dementie. Vervolgens is een praktijkstudie gerealiseerd. Hoewel de thuisbegeleidingsdienst dementie van Foton al meerdere jaren ervaring heeft, blijft het voorlopig niet altijd even eenvoudig een duidelijke plek te verwerven in de zorg voor ouderen met dementie. In aansluiting op het praktijkonderzoek willen we met deze studie ook bijdragen tot een verdere implementatie en ontwikkeling van deze dienstverlening. Daarom is ervoor gekozen een aantal sleutelfiguren uit de praktijk samen te brengen en hierover meer in detail na te denken.

## **2 De opzet van de focusgroep: vraagstelling, deelnemers en analyse**

In overleg met de opdrachtgever is ervoor gekozen om met sleutelfiguren uit de zorg vooral dieper in te gaan op het thema van de noodzaak, de wenselijkheid en de aanvaardbaarheid van een aparte dienst voor thuisbegeleiding bij dementie zoals vormgegeven en ontwikkeld door Foton. Om dieper te kunnen ingaan op eventuele weerstanden, is geopteerd voor een focusgroep met deelnemers uit het regionale veld. De deelnemers werden enerzijds uitgekozen op basis van het feit dat ze elk een specifieke groep van betrokkenen vertegenwoordigen. Anderzijds werden ze geselecteerd omwille van het feit dat ze vertrouwd zijn met de thuisbegeleiding van Foton en er tegelijk voldoende afstand van hebben.

De focusgroep ging door op vrijdag 23 oktober 2009 in het regiohuis van Familiezorg West-Vlaanderen te Brugge (Biskajersplein 3). De focusgroep werd geleid door twee medewerkers van LUCAS (K.U.Leuven), Dr. Nele Spruytte en Marian De Groof. Er waren zeven deelnemers die allemaal werkzaam zijn in de omgeving van de stad Brugge: een huisarts, een geriater, twee psychologen van een geheugenkliniek, een stafmedewerker vanuit een dienst voor gezinszorg, een directeur vanuit de thuisverpleging, een vertegenwoordiger van de seniorenraad en een vertegenwoordiger van de lokale overheid die verantwoordelijk is voor preventie en ouderenzorg.

Bij de start van de focusgroep werden de deelnemers verwelkomd en vond er een korte kennismaking plaats waarbij elke deelnemer zichzelf voorstelde en vertelde wie hij/zij

vertegenwoordigde. Daarna gaf een medewerker van LUCAS een beknopte voorstelling van LUCAS, de doelstelling van het project en het beoogde verloop van de focusgroep. Hierin werden ook kort de zes grote topics gesitueerd waar er tijdens de focusgroep op ingegaan zou worden, namelijk:

- 1) Het model en de organisatie van een dienst voor thuisbegeleiding
- 2) De doelgroepafbakening
- 3) Processen van instroom, samenwerking en doorverwijzing
- 4) Kwalificatie van de consulenten
- 5) Kwaliteitsbewaking van dienstverlening
- 6) Adviezen voor implementatie

Tijdens de focusgroep werd ernaar gestreefd om ongeveer een kwartier discussietijd per topic te voorzien.

Het gesprek werd opgenomen op tape en beide medewerkers noteerden belangrijke punten tijdens de focusgroep. De tape werd niet volledig letterlijk uitgeschreven, maar werd grondig beluisterd en diende als basis voor de inhoudelijke analyse. Omwille van bescherming van privacy is ervoor gekozen de identiteit van de deelnemers van de focusgroep niet vrij te geven.

### **3 Resultaten van de focusgroep**

De analyse verliep volgens de vooraf bepaalde topics (zie hoger). De informatie over de laatste topic ‘adviezen voor implementatie’ is geïntegreerd doorheen de tekst. In wat volgt bespreken we vijf thema’s van de thuisbegeleiding.

#### **3.1 Het model en de organisatie van een dienst voor thuisbegeleiding**

In de focusgroep komt naar voor dat de meeste deelnemers de thuisbegeleiding van Foton als positief ervaren.

*‘De consulenten van Foton hebben heel veel expertise op alle facetten, ook bijvoorbeeld het juridische. Dit maakt dat ze een aanbod doen dat we in de hulpverlening niet meer kunnen missen.’ (geriater)*

*‘Ik zie de thuisbegeleiding door Foton als een essentieel onderdeel in het aanbod voor personen met dementie.’ (psycholoog)*

*‘Foton kan een rol spelen in het aanvaardingsproces van dementie.’ (huisarts)*

*‘Ik ervaar dat de medewerkers van Foton veel expertise hebben en pleit ervoor om meer middelen naar Foton te laten gaan zodat een intensere samenwerking mogelijk wordt.’ (directeur thuisverpleging)*

Naast deze positieve geluiden, geven deze deelnemers ook een aantal kanttekeningen en aandachtspunten mee.

**De thuisbegeleiding van Foton dient op maat en ‘met mondjesmaat’ gegeven te worden.**

Een huisarts geeft aan dat personen met dementie en hun mantelzorgers een heel traject afleggen en dat het in elke fase individueel verschillend is of ze nood hebben aan de thuisbegeleiding van Foton of niet. Hier komt ook de opmerking dat het niet vanzelfsprekend en nodig is voor alle mantelzorgers van personen met dementie. Het moet ook altijd op vraag van de mantelzorger zelf worden ingezet, aldus nog de huisarts.

**Het is belangrijk niet te veel te focussen op één deel van het aanbod voor dementie en niet te vergeten dat er naast thuisbegeleiding en Foton er nog andere diensten bestaan.**

Een psycholoog geeft aan dat dementie een complex probleem is en dat het ene aanbod naast het andere moet kunnen bestaan zodat ze elkaar kunnen aanvullen. Hierbij is het belangrijk dat de thuisbegeleidingsdienst van Foton duidelijk omschrijft welke meerwaarde de thuisbegeleiding biedt naast het bestaande aanbod.

**Het is belangrijk dat de consulenten van Foton enkel optreden als zorgverstrekker en niet als zorgbemiddelaar.**

Een directeur vanuit thuisverpleging geeft aan dat het belangrijk is om de rollen van zorgverstrekker en zorgbemiddelaar goed uit elkaar te houden. Hij vindt het belangrijk dat een thuisbegeleider enkel de thuisbegeleiding op zich neemt en daar bovenop geen andere diensten verleent en zich dus niet zomaar als zorgbemiddelaar boven de andere zorgverstrekkers opstelt. Een zorgbemiddelaar kan in zijn ogen geen zorgverstrekker zijn.

De aansluitende discussie over de plaats of rol van de zorgbemiddelaar of zorgcoördinator wordt echter ook genuanceerd. Met name een huisarts pleit ervoor om **voldoende het overzicht te behouden en niet ‘op eilandjes te werken’ of ‘in hokjes te denken’**.

*“Anders ga je inderdaad weer, onze vrees is inderdaad dat er plots een nieuwe superstructuur ontstaat die de complexiteit die wij reeds kennen en hebben nog moeilijker maakt, want dan komt er plots een vreemde eend in de bijt, die dan plots beetje. Nu ben ik vanuit het negatieve aan het spreken, maar dat is denk ik onze bekommernis dat we liever eigenlijk voortgaan op een, voorbouwen op een bestaand model dat zijn diensten al...” (huisarts)*

Dit wordt beaamd door de stafmedewerker van een dienst gezinszorg en de directeur thuisverpleging.

*“De bedreiging ligt niet op het niveau dat we bang zijn van werk te verliezen, eh. Want er is een absolute nood aan zorg. We hebben altijd een absoluut gebrek aan zorgverlening, maar het gaat over hoe nieuwe structuren of nieuwe noden ingevuld zullen worden met de middelen die we hebben en die waarschijnlijk schaars zullen worden en dat we die middelen dan kunnen optimaal inzetten en dat uiteraard dus iedereen op zijn niveau ook competentier wordt, he. Ik denk dat dat een beetje, maar dat moeten we ontwikkeld zien worden. Waar dat ook de mantelzorgers een rol in spelen.” (huisarts)*

Deze huisarts is er voorstander van dat bij de ontwikkeling van innovatieve dienstverlening zoals het werk van Foton veel aandacht besteed wordt aan het opzoeken van en het aansluiten bij het bestaande netwerk. Een directeur van de thuisverpleging maakt hierbij de vergelijking met palliatieve zorg. Daar is er destijds ook een strijd geweest wanneer de palliatieve equipes

hun plaats innamen in het veld (vooral de verhouding ten opzichte van de reguliere thuisverpleging), maar dit is intussen positief geëvolueerd.

Op deze laatste kanttekening wordt verder gebouwd door een stafmedewerker van een dienst voor gezinszorg die niet overtuigd is van de noodzaak, wenselijkheid en aanvaardbaarheid van een aparte dienst voor thuisbegeleiding zoals Foton. Zij pleit ervoor om dementieconsulenten niet in een afzonderlijke dienst zoals Foton te verzamelen, maar een koepel voor onafhankelijke dementieconsulenten op te richten. Ze geeft aan dat er veel niet-erkende expertise is op het werkveld en dat ze het aangewezen vindt om de bestaande expertise meer te bundelen door te werken met een kwaliteitslabel. Dit zou als voordeel hebben dat er laagdrempeliger gewerkt kan worden doordat personen met dementie en hun mantelzorgers niet met teveel hulpverleners en diensten geconfronteerd worden. De koepel waaronder de dementieconsulenten georganiseerd zouden zijn, zou een belangrijke rol spelen aangezien daar vormingen en overleg kunnen doorgaan zodat de expertise van de consulenten onderbouwd blijft. Ze ziet hier dan een rol weggelegd voor het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Een psycholoog van een geheugenkliniek haakt hierop in en meent dat het geen kwestie is van ‘of-of’ en dat er volgens hem op meerdere manieren nood is aan psychosociale ondersteuning van mantelzorgers van personen met dementie. Belangrijk in het verhaal is dat de betrokkenen weten waarvoor ze bij wie terecht kunnen en dat er genoeg expertise is.

### **3.2 De doelgroepafbakening**

Op de vraag hoe de thuisbegeleidingsdienst van Foton zijn aanbod het beste kan afstemmen op de noden van de doelgroep en hoe ze zich het best bekend kunnen maken bij de potentiële doelgroep wordt aangegeven dat een goede profilering en een laagdrempelig aanbod in dit kader belangrijk zijn. Hierbij worden twee moeilijkheden besproken.

Een *eerste moeilijkheid* is een eerder algemeen probleem dat niet specifiek samenhangt met de problematiek van dementie. Dat is dat een bepaalde groep van mensen hun problemen liever binnen de eigen familie oplost en een grote drempel ervaart om zorg te vragen en te aanvaarden. Een psycholoog geeft hierbij aan dat de naam ‘thuisbegeleiding’ het in dit opzicht extra moeilijk kan maken om deze mensen over de drempel te krijgen aangezien deze term ‘zorg’ oproept.

Een *tweede moeilijkheid* hangt wel onmiddellijk samen met de problematiek van dementie. Verschillende deelnemers, en vooral ook de vertegenwoordiger van de ouderen in het algemeen, geven aan dat er nog een groot taboe rond dementie bestaat en dat mensen er vaak een negatief en verkeerd beeld van hebben.

*“Ik vraag mij af of er niet dringend iets moet gebeuren rond het totaalbeeld van ‘wat is dementie’. Ik illustreer: er is een bevraging geweest bij senioren ‘wat maakt u het meest angstig naar de toekomst toe?’ Ik had gedacht incontinentie ofzo. Maar niets daarvan, het was dementie. Waarom? Omdat men het ervaart als een onherroepelijk iets. Als dat op mijn hoofd valt, dan ben ik totaal afhankelijk van anderen, dan kwijn ik weg, heeft het geen zin meer. En wanneer er angst is bij mensen, dan sluit men zich af, dan spreekt men er niet over. Dus het*

*bespreekbaar maken is belangrijk, vooral technisch, maar ook gevoelsmatig.” (voorzitter seniorenraad)*

Aangezien het woord ‘dementie’ gebruikt wordt in de naam van de thuisbegeleidingsdienst dementie van Foton kan dit er ook toe leiden dat mensen afgeschrikt worden en niet op het aanbod ingaan. Er wordt door de deelnemers gesuggereerd dat er meer aandacht moet komen voor sensibilisering van dementie zodat het meer bespreekbaar wordt. Ze geven aan dat het imago van het ziektebeeld dient te veranderen. Opnieuw wordt de vergelijking gemaakt met de evolutie inzake palliatieve zorg. Een directeur van thuisverpleging geeft aan dat het spreken en professioneel werken rondom sterven en palliatie 25 jaar geleden ook niet maatschappelijk aanvaard werd, terwijl er ondertussen een palliatieve cultuur gekomen is die zich verspreid heeft in de rusthuizen en in de samenleving. De palliatieve zorg is geëvolueerd naar een positieve structuur waar mensen die in een bepaalde situatie komen graag beroep op doen en blij zijn dat die hulpverlening er is. Met de problematiek rond dementie lijkt er nog een gelijkaardige weg te gaan te zijn. Een psycholoog geeft hierbij aan dat hij enerzijds wel parallellen ziet met die evolutie, maar anderzijds toch duidelijke verschillen. Palliatieve zorg is vaak nog ingebed in een somatische cultuur, terwijl alles wat met mentale en psychische problemen te maken heeft, toch minder goed aanvaard en bespreekbaar zijn. Precies daarom schat hij de evolutie voor dementie wel wat meer pessimistisch in..

### **3.3 Processen van instroom, samenwerking en doorverwijzing**

Twee thema’s komen hier bovendrijven. In de focusgroep komt meermaals naar voor dat alle deelnemers het erover eens zijn dat het bij de begeleiding van personen met dementie en hun mantelzorgers om een **zorgtraject** gaat en dat het hierbij zeer belangrijk is dat er **over verschillende diensten heen samengewerkt en goed gecommuniceerd** wordt. Er komen een aantal belangrijke fases van dit zorgtraject aan bod. Deze worden hieronder weergegeven met steeds extra aandacht voor de rol die de thuisbegeleidingsdienst van Foton hierin kan spelen.

- Voor de diagnose

Voor de diagnose van dementie gesteld wordt, wordt de zorg hoofdzakelijk verleend door de huisarts en/of thuiszorg. Verschillende deelnemers geven aan dat het belangrijk is om zo snel mogelijk tot een diagnose te komen en het te benoemen. Een stafmedewerker van een dienst voor gezinszorg geeft hierbij aan dat dit vaak moeizaam verloopt doordat de drempel om naar een arts te stappen vaak zeer groot is. Hierdoor zijn veel personen die door hen begeleid worden nog niet gediagnosticeerd.

- De periode van diagnosestelling

Het moment van diagnosestelling wordt gezien als een scharniermoment. Een geriater geeft aan dat het op dit moment enerzijds nodig is dat de diagnose een plaats krijgt en aanvaard en verwerkt wordt. Anderzijds wordt er hier aan de mensen duidelijk gemaakt dat het leven niet stopt met de diagnose en wordt de planning van de verdere zorg besproken en van welke diensten er gebruik gemaakt kan worden.

Wanneer het aanvaardingsproces moeilijk verloopt, is dit het moment waarop zowel de huisarts als de geriater aangeven dat de thuisbegeleiding van Foton een belangrijke rol kan spelen, afhankelijk van de nood die er is bij de persoon met dementie en de mantelzorgers. Een geriater geeft aan dat vooral personen die nog geen professioneel team van thuiszorg (thuisverpleging, gezinszorg, oppas, enz.) rond zich hebben en nog heel zelfstandig zijn, vaak veel nood hebben aan expertise en ondersteuning. Hier doen de consulenten van Foton een heel mooi aanbod omdat ze alle facetten kennen, bv. ook het juridische. De thuisbegeleiding biedt dus zowel een mooi aanbod voor personen met dementie en mantelzorgers die al volop omringd zijn door professionele thuiszorg, als voor personen met dementie en hun familieleden waar dat nog niet het geval is.

- Ambulante hulpverlening na diagnose

Een geriater geeft aan dat het belangrijk is dat de consulenten van Foton communiceren met de eerste lijn, dus met de huisarts en de thuisverpleegkundige. Op die manier kan je het zien alsof de consulenten van Foton deel uitmaken van het multidisciplinaire team van de thuiszorg. Een huisarts vult hierbij aan dat het belangrijk is dat wanneer de hulpverlening opgestart is, er actief een netwerk wordt opgezet en dat de hulpverleners wederzijds elkaars taken kennen. Hiervoor zijn centrale overlegmomenten noodzakelijk. Daarnaast kan het overleg via e-mail plaatsvinden. De consulent van de thuisbegeleiding van Foton kan volgens de huisarts de centrale figuur zijn waarlangs de communicatie loopt. Een stafmedewerker van een dienst voor gezinszorg geeft hierbij wel aan dat die centrale rol niet noodzakelijk door de consulent van Foton moet opgenomen worden en dat dit naargelang de casus bv. ook door de maatschappelijk werker van het CAW kan gebeuren.

Op de vraag hoe Foton zich moet positioneren ten opzichte van de tweede lijn (bv. de CGG) geeft een huisarts aan dat de consulenten van Foton door de lijnen heen moeten kunnen werken. Ook de directeur van een dienst voor thuisverpleging ziet hier vooral een verbindende functie weggelegd. Voor de samenwerking met de CGG geeft de huisarts wel aan dat ze een probleem hebben wanneer de CGG zich manifest op de tweede lijn blijven plaatsen en 'hun huis niet uit willen komen'. De stafmedewerker van een dienst voor gezinszorg en een directeur van thuisverpleging repliceren hierop dat er op dat vlak toch al beweging komt. De stafmedewerker van een dienst voor gezinszorg vertelt dat er al initiatieven en projecten bestaan waarbij de eerste en de tweede lijn samen maatwerk leveren rond één casus. Specifiek naar de CGG toe geeft ze aan dat een collega vlot samenwerkt met de CGG en dat zij ook soms met de cliënt en de familie mee op gesprek gaat bij het CGG. Ook een directeur van thuisverpleging laat horen dat ze gestart zijn met een out-reach-project met het CGG waardoor er een psycholoog ter plaatse in twee rusthuizen komt.

- Opname in een ziekenhuis of een rusthuis

Een geriater pleit ervoor dat ook bij opname in een ziekenhuis de continuïteit in de zorg gegarandeerd wordt. Dit is volgens haar pas mogelijk wanneer er een intense communicatie



plaatsvindt met alle betrokkenen bij het begin van de opname, tijdens de hospitalisatie en zeker bij het ontslag. Ze geeft aan dat de samenwerking met de consulenten van Foton in dit opzicht zeer goed is. Dit is echter enkel te verwezenlijken wanneer er in het ziekenhuis op de diensten geriatrie een visie bestaat rond personen met dementie. Een psycholoog van een ziekenhuis geeft hierbij aan dat er in het ziekenhuis een referentieverpleegkundige dementie in dienst is die geregeld contacten heeft met de consulenten van Foton. Dit gebeurt echter nog niet systematisch en wordt individueel bekeken.

Op de vraag of de thuisbegeleiding van Foton dient te stoppen bij een opname in een rusthuis wordt door enkele deelnemers aangehaald dat het zorgtraject verder dient te gaan wanneer de persoon met dementie in een rusthuis geplaatst wordt. Aangezien de consulent van Foton vaak een vertrouwenspersoon geworden is, is het goed dat die persoon in het hele zorgtraject aanwezig blijft en dat er in deze draden niet 'geknipt' wordt. Een geriater nuanceert deze stelling door aan te geven dat het zeer individueel is. In sommige situaties zal het belangrijk zijn dat de consulent verder betrokken blijft, maar in andere situaties is het ook mogelijk dat de zorg van de consulent afgebouwd wordt en dat de persoon met dementie en zijn mantelzorgers verder gaan met andere hulpverleners, bijvoorbeeld uit het woonzorgcentrum.

### **3.4 Kwalificatie van de consulenten**

Op vlak van de *kwalificaties* die een thuisbegeleider dementie dient te hebben, geven de deelnemers de volgende elementen aan:

- De persoon dient ervaring te hebben om een zinvolle inbreng te kunnen doen in een casus. Pas afgestudeerden komen hierdoor niet in aanmerking, meent de groep.
- De persoon dient een basisdiploma te hebben, gevolgd door een specifieke bijkomende opleiding. Hierbij is het echter belangrijk dat verschillende basisdiploma's mogelijk zijn aangezien dit voor differentiëring zorgt, wat nodig is om vanuit een holistische visie te kunnen werken (bv. niet enkel sociaal verpleegkundigen, maar ook personen met pedagogische diploma's). Eén van de deelnemers stelt dat het zeker niet allemaal verpleegkundigen mogen zijn.
- De persoon dient enige notie te hebben van het systeemdenken, maar het is geen vereiste dat hij/zij een therapie-opleiding volgt of gevolgd heeft. Hierbij wordt zelfs aangegeven dat dit drempelverhogend en dus nadelig kan werken. Het is belangrijk dat de persoon 'professioneel is in het gewone'.
- De persoon dient
  - inzicht te hebben in het ziektebeeld van dementie,
  - te beschikken over een creatieve deskundigheid,
  - kennis te hebben van de sociale kaart,
  - over goede communicatievaardigheden te beschikken,
  - goed te kunnen observeren en taxeren en hierdoor een signaalfunctie op te nemen,
  - zich te kunnen integreren in het lokale en regionale netwerk en
  - bereid te zijn om de confrontatie met zichzelf aan te gaan.

Om zich deze vaardigheden eigen te kunnen maken, is er nood aan een specifieke opleiding. Deze zou door de Expertisecentra Dementie verzorgd kunnen worden.

Wat de *omkadering* betreft, komt naar voor dat ondersteuning in de vorm van vorming en training noodzakelijk is. Omwille van de ernstige en complexe problematiek erkent men dat de consulenten zelf wellicht ook (emotionele) ondersteuning nodig hebben. Dit aangezien dit soort werk als uitputtend gezien wordt waardoor het belangrijk is dat de thuisbegeleiders zich regelmatig kunnen opladen en bijscholen.

### **3.5 Kwaliteitsbewaking van dienstverlening**

Wat de kwaliteitsbewaking van de dienstverlening betreft, zijn de deelnemers het erover eens dat je deze moeilijk in cijfers kan weergeven. Het gaat om werken met zorg op maat en dus zijn geen standaardcriteria te formuleren. Het is een kwalitatief en geen kwantitatief gegeven. Verschillende deelnemers geven aan dat je ook geen ondergrens kan vastleggen op vlak van bijvoorbeeld het minimum aantal contacten of de duur van de contacten. Dit is van casus tot casus verschillend aangezien er maatwerk geleverd wordt. Waar men het wel over eens is, is dat er samengewerkt moet worden met andere actoren om kwaliteitsvolle zorg te leveren. Ook wordt het idee geopperd dat de hulpverleners aan zelfevaluatie kunnen doen en de betrokken partijen kunnen bevragen over of ze al dan niet tevreden zijn over de verschillende aspecten van de zorg (tevredenheidsmeting bij familie). Hierbij geeft een stafmedewerker van een dienst voor gezinszorg wel aan dat er altijd momenten van falen zullen zijn en dat je als hulpverlener ‘de deur op de neus krijgt’. Zelfs met de beste bedoelingen kan een thuisbegeleiding dus soms falen of afgebroken worden. Vaak komt dit doordat mensen er nog niet aan toe zijn of zaken niet (willen) inzien.

## **4 Besluit bij de focusgroep**

Uit de gehele discussie met betrokkenen uit het regionale zorgveld, komt naar voren dat iedereen het erover eens is dat dementie een ernstige problematiek is die meer aandacht verdient. Zo wordt er verwezen naar het verbeteren van de bespreekbaarheid van dementie en het doorbreken van het taboe erop in de brede samenleving. Foton verricht hier al vele jaren mooi werk en dit op tal van sporen (vorming van professionals, lezingen voor het brede publiek, bevorderen van lotgenotencontact, sensibiliseringsacties). Ook de thuisbegeleiding sluit aan op deze nood. Meteen is duidelijk dat het aanbod van thuisbegeleiding onlosmakelijk verbonden is met de andere initiatieven voor psychosociale ondersteuning van mantelzorgers aangeboden door Foton.

Globaal genomen zijn de deelnemers uit het werkveld zeer positief over het werk van de thuisbegeleidingsdienst dementie van Foton. Ze beschouwen het als een vernieuwend,

aanvullend en specifiek aanbod dat tegemoet komt aan wat veel mantelzorgers nodig hebben. Doorheen de bespreking van de zes topics die vooraf bepaald waren, komt duidelijk naar voren dat het gekozen model van thuisbegeleiding van Foton in grote lijnen aanvaard wordt door het regionale werkveld. Dit model van thuisbegeleiding dementie van Foton werd in hoofdstuk twee van dit rapport omschreven als vraaggericht en holistisch, laagdrempelig, contextueel, geweldloos en empowerend, samenwerkend en specialistisch.

De regionale hulpverleners en vertegenwoordigers van ouderen vinden het vraaggericht werken een essentiële voorwaarde. Thuisbegeleiding is niet voor iedereen nodig en wenselijk, het moet aansluiten bij wat de mantelzorgers nodig hebben.

Over de laagdrempeligheid komen wel wat bedenkingen, vooral de term dementie zou de drempel tot gebruik verhogen. Het feit dat Foton, en ook Familiezorg West-Vlaanderen vzw, in hun andere psychosociale initiatieven sterk werken aan een verbetering van de bespreekbaarheid van dementie is belangrijk. Deze inspanningen verdienen het om versterkt te worden.

Er wordt weinig verwezen naar het belang van het contextuele denken en naar de basisvisie op geweldloze en empowerende zorg. Integendeel zelfs, de discussie over wie de rol van zorgbemiddelaar het beste moet opnemen, toont aan dat heel wat spelers uit het regionale zorgveld nog niet de visie van Foton hierop adopteerden. Men blijft gevangen zitten in het idee dat professionele hulp vooral een aanbod moet doen, actief moet helpen. Nog te weinig is er de eerste reflex dat mantelzorgers en familieleden zelf ook veel kunnen realiseren, zonder te riskeren in een afhankelijke relatie te belanden met de professionele hulpverleners. De discussie over het al dan niet gecombineerd kunnen worden van de rol van zorgverstrekker en die van zorgbemiddelaar, verwijst ook naar de traditionele weerstanden bij zorgvernieuwingen. Hoewel men positief is over de thuisbegeleiding en de noodzaak van psychosociale ondersteuning niet betwist (cfr. er is nood aan zorg genoeg), duiken hier en daar toch behoudende reacties op die verwijzen naar de aangevoelde bedreiging op de eigen dienstverlening. Zelf menen we dat één van de hulpverleners terecht verwoordt dat het geen 'of-of-verhaal' hoeft te zijn. Meer zelfs, de verdere uitbouw van psychosociale begeleiding van personen met dementie en hun familieleden kan maar slagen als het in diverse formules en via diverse kanalen bij de betrokkenen terecht komt. Dat verzorgenden, zorgkundigen en verpleegkundigen zich dus verder bekwamen om naast hun kerntaken ook psychosociale steun te bieden is positief. Waar Foton zelf voor pleit, en wat in de focusgroep ook wordt bevestigd, is dat het ook nodig en zinvol is om psychosociale ondersteuning als volwaardige zorgverlening te beschouwen (en niet louter als 'bovenbouw' of 'extra').

Dat de thuisbegeleidingsdienst historisch gegroeid is vanuit een thuiszorgorganisatie (in casu Familiezorg West-Vlaanderen vzw) begrijpen de meeste deelnemers. Toch werpt een vertegenwoordiger van een dienst voor gezinszorg op dat ook andere organisaties dergelijke thuisbegeleiding op zich kunnen nemen. Het is volgens ons positief dat er spontaan verwezen wordt naar de Expertisecentra Dementie of het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Dit raakt aan het aspect specialisatie uit het model van thuisbegeleiding. Uit de beschrijving van de vereiste kwalificaties van dementieconsulenten wordt bevestigd wat Foton zelf essentieel

vindt, een grondige en alomvattende deskundigheid die een bijkomende specifieke opleiding vereist.

In de focusgroep wordt het aspect van openheid en flexibele samenwerking sterk benadrukt. Wellicht is het feit dat Foton (en ook Familiezorg West-Vlaanderen vzw, zie bijlage 2) veel aandacht schenkt aan de andere belangrijke partners in het zorgveld (het multidisciplinaire thuiszorgteam zoals één van de deelnemers het noemt) een belangrijke voorwaarde voor het welslagen van de thuisbegeleidingsdienst. De zorg- en hulppartners worden gerespecteerd en er is communicatie onderling waardoor gewerkt wordt in de richting van geïntegreerde zorgverlening. Sommige deelnemers gaan hier inderdaad verder in en zien een expliciet verbindende functie van de dementieconsulenten. Hier duikt echter opnieuw enige bedreiging op.

We eindigen met de volgende bedenking. Het lijkt voor de deelnemers niet altijd even duidelijk wat de thuisbegeleiding precies inhoudt. Er wordt gesuggereerd om duidelijker aan te tonen en zichtbaar te maken wat de specifieke meerwaarde van de thuisbegeleiding is, zowel binnen het aanbod van Foton zelf, maar ook binnen het complexe zorgveld. Tijdens de focusgroep wordt bijvoorbeeld sterk benadrukt dat thuisbegeleiding als vorm van psychosociale ondersteuning nodig is doorheen het volledige ziekte- en zorgtraject. Hiermee geven de deelnemers aan dat ze thuisbegeleiding als een zinvol model van trajectbegeleiding ervaren. Het mee op weg gaan met mantelzorgers en samen zoeken naar steunpunten en ankers tijdens de moeilijke tocht van dementie, hoeft niet per definitie langs vaste paden en tijdstippen te verlopen.

## Besluit en aanzet tot regelgeving

In dit onderzoek is een eerste evaluatie uitgevoerd van de thuisbegeleidingsdienst dementie van Foton. Een *eerste deel van deze evaluatie* bestond erin dat het model van thuisbegeleiding dat door Foton is ontwikkeld, werd voorgesteld. Uit de historische situering van de thuisbegeleiding valt op dat het individueel/familiaal en op unieke, respectvolle wijze begeleiden van personen met dementie en hun mantelzorgers in de eerste plaats te kaderen is binnen een integrale visie en zorg op personen met dementie. Zeven kernprincipes konden worden geïdentificeerd. Het model van thuisbegeleiding van Foton is kleinschalig in werking en kan samenvattend omschreven worden als vraaggericht en holistisch, laagdrempelig, contextueel, gewelddoos en empowerend, samenwerkend en specialistisch. De thuisbegeleiding wordt gedragen door een team van vijf complementaire medewerkers (ongeveer 1,5 VTE). Goede bereikbaarheid en sterke teamwerking zijn kenmerkend voor de organisatie van de thuisbegeleiding.

Dit model is vervolgens getoetst aan de wetenschap en de zorgpraktijk in Vlaanderen. Het besluit bij hoofdstuk twee laat lezen dat de visie die Foton ontwikkelde op thuisbegeleiding voor personen met dementie en hun mantelzorgers door dementieconsulenten nauw aansluit bij wat wetenschappelijk verantwoorde psychosociale interventies voor mantelzorgers zijn. Het model van thuisbegeleiding dementie van Foton vertoont gelijkenissen met toonaangevende interventies uit het buitenland en hoewel het er niet mee samenvalt, zijn er ook parallellen met vormen van case management voor dementie. Vooral het rigoureuze vraaggericht en op maat werken, maakt het model van thuisbegeleiding dementie door Foton uniek en vernieuwend. Bijkomende troeven zijn de mogelijkheid tot langere begeleiding en ondersteuning, de contextuele blik op het familiesysteem en de inbedding in een ruimer totaalaanbod van psychosociale ondersteuning (binnen Foton en binnen het integrale thuiszorgaanbod van Familiezorg West-Vlaanderen vzw). De analyse van de scène van zorg en welzijn in Vlaanderen toonde aan dat er reeds werk wordt gemaakt van psychosociale ondersteuning van mantelzorgers en personen met dementie, maar dat er wel degelijk ruimte is voor een gespecialiseerde deskundige dienstverlening zoals thuisbegeleiding dementie. De Vlaamse overheid erkent ook op andere vlakken en sectoren thuisbegeleiding als waardevol. Het concept van thuisbegeleiding als vorm van psychosociale ondersteuning van mantelzorgers van personen met dementie is nieuw in de ouderenzorg, maar verdient er een volwaardige plaats.

Een *tweede deel van de evaluatie* biedt een kijk op de concrete werking van de thuisbegeleiding en hoe die beleefd wordt door haar gebruikers. Door middel van interviews met 34 gebruikers is een kwalitatief en vooral kwantitatief beeld verkregen van hun profiel in termen van sociodemografische kenmerken, zorgbehoefte en zorggebruik en subjectieve

beleving van de mantelzorg (zie besluit in paragraaf 4.4 van hoofdstuk 3). De kern van de analyse betreft de tevredenheid met de thuisbegeleiding. Het praktijkonderzoek toonde hierbij aan dat de mantelzorgers gemiddeld genomen zeer tevreden zijn. Met een gemiddeld rapportcijfer voor de dementieconsulent van 9 op 10, krijgen de medewerkers van de thuisbegeleidingsdienst een uitstekende score. Meer dan vier op vijf mantelzorgers stelt unaniem dat er geen enkele negatieve effecten zijn van de thuisbegeleiding in termen van zelfstigma (bv. zich minderwaardig gaan voelen of gaan twijfelen aan zichzelf). Bij zes mantelzorgers is er een voorzichtige aanleiding tot zelfstigmatisering. Met het instrument 'visie op thuisbegeleiding' is in detail achterhaald in welke mate de mantelzorgers de doelstellingen die Foton zich met de thuisbegeleiding vooropstelt, ook belangrijk en/of gerealiseerd achten. Uit het geheel van de resultaten komen twee elementen naar voren. Enerzijds wordt de wijze van omgang en aanpak van de consulenten, met een respectvolle, warme, betrokken en vooral luisterende houding sterk geapprecieerd. Mantelzorgers voelen zich werkelijk erkend en au sérieux genomen en dat is een sterke verdienste van de consulenten. Anderzijds blijkt dat mantelzorgers het krijgen van juiste en gepaste informatie over het ziektebeeld, over gedrags- en stemmingsproblemen en over communicatie en omgang met hun familielid bijzonder belangrijk vinden. De consulenten slagen hier ook in sterke mate in. De tevredenheid over de thuisbegeleiding gaat dus verder dan het krijgen van erkenning en een luisterend oor. Gebruikers vinden het een sterkte dat de consulent hen ook gerichte informatie en gepast advies verleent, toegespits op de unieke cliëntsituatie.

Een *derde deel van de evaluatie* bestond uit het onderzoek naar de aanvaardbaarheid van het model van thuisbegeleiding bij de regionale gemeenschap en het regionale zorgveld. Door middel van een focusgroep met sleutelfiguren uit de regio is een zicht verkregen op hun visie en waardering over het model van thuisbegeleiding dat Foton uitwerkte. Ook hier blijkt dat men een groot belang hecht aan dit vernieuwende initiatief van Foton. De meeste krachtlijnen van het model van thuisbegeleiding van Foton worden onderschreven: vraaggerichtheid, samenwerking en deskundigheid blijken bijzonder belangrijk te worden gevonden. De thematiek van het taboe en de bespreekbaarheid van dementie komen eveneens op tafel.

We gaan in dit besluit niet verder in op de specifieke positieve appreciaties die mantelzorgers uitten ten aanzien van de consulenten die hen tijdens meerdere gesprekken en begeleidingen ondersteund hebben (zie hiervoor het besluit in hoofdstuk drie). Wel lichten we een viertal aanbevelingen of aandachtspunten eruit die de verdere groei en ontwikkeling van de thuisbegeleidingsdienst dementie moeten stimuleren.

Ten eerste is het bijzonder positief te noemen dat de thuisbegeleidingsdienst dementie van Foton erin slaagt om mantelzorgers te bereiken die tot nu toe vaak onopgemerkt en zonder hulp bleven. Het gaat om familieleden van personen met dementie die weliswaar contact hebben met artsen (de huisarts of medisch specialist), maar die – vaak na een periode van diagnosestelling – vaak teruggeworpen worden op zichzelf zonder verdere professionele hulp of begeleiding. De dementieconsulenten leveren voor deze groep van familieleden prachtig werk door hen te ondersteunen, respectvol te luisteren naar hun twijfels en vragen en zo het

verdere ziekte- en zorgtraject te optimaliseren. Overigens is dat niet de enige groep van familieleden die gebaat is met deze psychosociale ondersteuning, maar we onderschatten nog te vaak welke weg familieleden vaak eerst alleen (zonder of met bijzonder weinig professionele hulp) afleggen. Het feit dat de thuisbegeleiding een brede groep van mantelzorgers bereikt, toont aan dat ze erin slagen laagdrempelig te werken en toegankelijk te blijven. Toch is net die toegankelijkheid en bereikbaarheid een blijvend aandachtspunt. Hulp vragen is sowieso een moeilijk thema voor veel mantelzorgers en wanneer deze hulp zich eerder op psychologisch of sociaal niveau bevindt eerder dan praktische of lichamelijke hulp, speelt ook daar vaak nog een taboe bij hulpvragers. Foton verricht hier al veel inspanningen, maar wellicht wordt het blijven timmeren aan voldoende bekendheid en tegelijk bewaken van de laagdrempeligheid een thema voor de toekomstige ontwikkeling van de thuisbegeleiding. Het is in elk geval een sterkte van Foton dat ze het aanbod van thuisbegeleiding via diverse kanalen bekend maken. Dit komt ook de samenwerking met de professionele zorgpartners ten goede.

Maar aansluitend bij deze laagdrempeligheid, moet er in de toekomst misschien nog meer werk worden gemaakt van het voldoende communiceren en verhelderen van wat de dementieconsulenten precies tot meerwaarde maakt. Het gaat in feite om een oproep om, nog duidelijker dan nu al het geval is, de communicatie aan te gaan met de andere spelers op het zorg- en welzijnsveld. Op die manier zijn in het verleden al veel misverstanden weggewerkt, maar om mogelijke weerstanden te ondervangen, is blijvende aandacht voor communicatie nodig. De oproep tot nog meer duidelijkheid en helderheid is er ook één gericht naar de potentiële doelgroep van familieleden van personen met dementie. Vaak weten deze mantelzorgers niet precies wat ze kunnen verwachten van de dementieconsulent. Tekenend hiervoor was de wijze waarop de uitnodiging tot medewerking aan dit onderzoek is onthaald. Wellicht zal dit ook groeien naarmate de term ‘thuisbegeleiding dementie’ meer vertrouwd wordt. Een risico hierbij of te overbruggen spanningsveld is in elk geval dat maatwerk niet helder te definiëren valt. Of zoals het uit de focusgroep kwam, de thuisbegeleiding mag geen apart hokje of eilandje worden.

Een tweede bedenking betreft de problematiek van zorgcoördinatie en zorgbemiddeling. Uit de literatuurstudie bleek al dat heel wat modellen van thuisbegeleiding door dementieconsulenten in feite sterk inzetten op deze zorgbemiddeling (het afstemmen van vraag en aanbod, met hierin vervlochten het coördineren van de verschillende zorgpartners) (cfr. model van case management). De bevraging bij de gebruikers leert dat lang niet alle mantelzorgers dit even belangrijk vinden, maar dat tegelijk heel wat mantelzorgers graag zouden zien dat de dementieconsulent dit zou opnemen (discrepantie). Ook hier kan Foton nog groeien door duidelijker hun visie naar voren te brengen. Vraaggerichtheid en empowerment zijn krachtige principes en met hun visie dat de familie zo lang mogelijk zelf in staat is om de zorg te regisseren, kan Foton beschouwd worden als koplopers in de paradigmawissel van aanbodgestuurd naar vraaggerichte zorg. Mooi is hierin ook dat Foton

dit vraaggericht werken resoluut doortrekt en dus de functie of rol van zorgbemiddeling niet wenst vastgepind te zien op één dienst of organisatie, maar wel vanuit de keuzevrijheid van de cliënt.

Een derde bedenking is gestoeld op een specifieke vaststelling uit dit onderzoek. Het item ‘advies krijgen over hoe omgaan met gedrags- en stemmingsproblemen zoals agressie, achterdocht, depressie, roepgedrag, nachtelijke onrust of kleefgedrag’ is één van de mogelijke doelstellingen die de consulenten thuisbegeleiding zich voor ogen houden. Het blijkt dat dit item bij de meeste discrepantie oplevert. Dat betekent dat mantelzorgers dit zelf belangrijk vinden en het vooralsnog minder gerealiseerd achten. Deze resultaten lijken erop te wijzen dat er - hoewel zeker bekend bij de dementieconsulenten - vooral op het vlak van de veranderende gedragingen en stemmingen van de persoon met dementie vragen en onzekerheden blijven leven bij de mantelzorger. De dementieconsulenten kunnen hieraan misschien nog meer dan nu het geval al is, aandacht schenken of dit aspect in elk geval zo snel mogelijk taxeren bij het opstarten van een begeleiding. Deze bedenking moet ook meteen genuanceerd worden, want uiteraard gaat het om maatwerk en is het begrijpelijk dat goede taxatie ook tijd vergt en dus soms pas na enkele gesprekken kan gebeuren.

Een vierde en laatste bedenking betreft de visie van Foton op thuisbegeleiding als vorm van trajectbegeleiding. Het kan verwarrend overkomen dat de thuisbegeleidingsdienst dementie van Foton zich niet automatisch identificeert met ‘trajectbegeleiding’. Foton maakt de bedenking dat deze term ook aanbodgericht begrepen kan worden, alsof de zorgvrager aan de hand van de begeleider verplicht een vast traject dient te doorlopen. In die aanbodgerichte betekenis wensen zij de thuisbegeleidingsdienst dementie niet te beschouwen als trajectbegeleiding. Foton kiest er net uitdrukkelijk voor om met de thuisbegeleidingsdienst dementie consequent vraaggericht te werken en dus geen standaardprogramma uit te werken van thuisbegeleiding. Noch naar specifieke inhoud van begeleiding, noch naar frequentie van bezoek of contact, ligt de invulling op voorhand volledig vast. De dementieconsulent is wel een permanent aanspreekpunt doorheen het hele zorgproces.

Met deze laatste bedenking wordt opnieuw duidelijk dat er nog meer werk kan worden verricht op het vlak van het verhelderen en verduidelijken van de verschillende mogelijke modellen en werkwijzen van psychosociale ondersteuning voor personen met dementie, waaronder ook thuisbegeleiding. In dit rapport is het model van thuisbegeleidingsdienst dementie van Foton voorgesteld, maar tegelijk is het een uitnodiging en aanleiding om met alle betrokken actoren (gebruikers, zorg- en hulpverleners, beleidsactoren en onderzoekers) het debat aan te gaan over het optimaliseren van de psychosociale ondersteuning voor personen met dementie en hun familie.



De registratiegegevens gerapporteerd in hoofdstuk drie tonen aan dat Foton met een kleine equipe erin slaagt een brede groep van familieleden van personen met dementie psychosociaal te ondersteunen. Om dit waardevolle werk verder te kunnen laten groeien, is het wenselijk dat ook de overheid deze dienstverlening honoreert. Personen met dementie en hun familieleden verdienen adequate en deskundige psychosociale begeleiding. Uiteraard is thuisbegeleiding niet het enige te volgen spoor hierin, maar dit onderzoek toont wel voor het eerst de waarde ervan aan. Met het oog op een regelgeving lijkt het ons niet noodzakelijk of essentieel om thuisbegeleiding voor te behouden voor één dienst of organisatie. Veel belangrijker zijn de functionele criteria of kwaliteitsvereisten. Het model dat door Foton is ontwikkeld kan hierbij tot voorbeeld dienen. Met het oog op kwaliteitsgarantie en de zekerheid van voldoende deskundigheid, lijkt het ons alvast essentieel dat er minstens een samenwerking moet zijn met een regionaal of Vlaams Expertisecentrum Dementie. Voor de verdere uitwerking van regelgeving kunnen de zes kernprincipes van het model van thuisbegeleiding van Foton richtinggevend zijn. Om één voorbeeld te noemen, het belang van laagdrempeligheid in de thuisbegeleiding kan het aannemelijk maken om thuisbegeleiding in te schrijven in het eerstelijnsaanbod (decreet voor de eerstelijnszorg). Maar ook vanuit het belang van een open houding van samenwerking is verankering binnen het woonzorgdecreet mogelijk (al staat het aspect wonen minder prominent op de voorgrond in dit geval). Tot slot menen we dat thuisbegeleiding dementie erbij gebaat is als het – zoals het geval is bij Foton – ingebed is in een totaalaanbod van psychosociale ondersteuning voor personen met dementie.

Dit onderzoek is een eerste evaluatie van de thuisbegeleidingsdienst dementie van Foton. Er zijn beperkingen aan de uitgevoerde studie: bijvoorbeeld het kwantitatief uitmiddelen over alle respondenten heen bij een relatief kleine steekproef. Toekomstig onderzoek zou bijvoorbeeld een meer longitudinaal design kunnen inhouden met naast de onderzoeksgroep ook een controlegroep van mantelzorgers zonder thuisbegeleiding. Gelet op het feit dat maatwerk voorop staat, kan de unieke waarde van thuisbegeleiding ook aangetoond worden door middel van een case study design en meer kwalitatief diepgaand studiewerk. Een meer uitgebreide bevraging van de personen met dementie zou moeten nagestreefd worden, evenals een systematische evaluatie bij de kernpartners waarmee de consulenten samenwerken (huisartsen, SIT/SEL, verzorgenden en verpleegkundigen). Thuisbegeleiding is nauw verbonden met de andere vormen van psychosociale ondersteuning die Foton biedt en ook dit aanbod zou in een evaluatie mee kunnen opgenomen worden. Ondanks deze beperkingen hopen we met deze studie zowel de lezer als de betrokken medewerkers van de thuisbegeleidingsdienst dementie van Foton inspiratie gegeven te hebben over wat optimale ondersteuning van mantelzorgers van personen met dementie kan inhouden.



## Literatuur

- Abrahams, J. (2007). Thuisbegeleiding dementie. Verslag van de thuisbegeleidingsdienst dementie Limburg.
- Banks, P. (2004). Case management. In H.Nies & P. Berman (Eds). Integrating services for older people: A resource book for managers (pp.101-112). Dublin: EHMA.
- Braeckmans, L.-A., Marcoen, A., & Mahieu, S. (1998). Determinanten van zorg voor hulpbehoevende bejaarde ouders: Empirisch onderzoek naar de rol van plicht en gehechtheid. Niet-gepubliceerd intern rapport. Centrum voor Ontwikkelingspsychologie. Katholieke Universiteit Leuven.
- Brodaty, H., & Green, A. & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatric Society*, 51, 657-664.
- Bourgeois, M.S. & Schulz, R. (1996). Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: a review and analysis of content, process and outcomes. *International Journal of Aging and Human Development*, 43, 35-92.
- Buntinx, F., De Lepeleire, J., Ylief, M. (2006). *Zorg voor dementerenden in België. Honderd vragen en antwoorden op basis van het Qualidem-onderzoek*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Cooke, D.D, McNally, L., Mulligan, K.T., Harrison, M.J.G., Newman, S.P. (2001). Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging & Mental Health*, 5(2), 120-135.
- Coon, D.W., Thompson, S., Steffen, A., Sorocco, K, & Dolores-Gallagher-Thompson (2003). Anger and depression management: psychoeducational skill training interventions for women caregivers of a relative with dementia. *The Gerontologist*, 43(5), 678-689.
- Deltour, B. (2005). Veelzijdige partijdigheid. Kernbegrip in de contextuele hulpverlening. *Denkbeeld*, 5, 18-21.
- Deltour, B. (2006). Passend geven. Contextuele hulpverlening en 'constructief recht'. *Denkbeeld*, 3, 22-25.
- Dunkin, J.J., & Anderson-Hanley, C. (1998). Dementia caregiver burden. A review of the literature and guidelines for the assessment and intervention. *Neurology*, 51 (Suppl. 1), 53-60.
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B.E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20, 423-428.

EuroCoDe (2009): zie [http://www.alz.org/icad/2010\\_release\\_071309\\_130am\\_b.asp](http://www.alz.org/icad/2010_release_071309_130am_b.asp) .

Finnema, E., Droës, R.-M., Ribbe, M., & van Tilburg, W. (2000). A review of psychosocial models in psychogeriatrics: implications for care and research. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 14(2), 68-80.

Gallagher-Thompson, D. & Coon, D.W. (2007). Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults. *Psychology and Aging*, 22(1), 37-51.

Gaugler, J.E., Hepburn, K., Mittelman, M.S., & Newcomer, R. (2009). Predictors of change in caregiver burden and depressive symptoms following nursing home admission. *Psychology and Aging*, 24(2), 385-396.

Groenewoud, H., Egers, I., Pool, A., & de Lange, J. ((2008). Evaluatie-onderzoek van de pilot case management dementie in de regio Delft Westland Oostland 2005-2007. Eindrapport. Kenniskring Transitities in Zorg: Rotterdam.

Haley, W.E., Bergman, E.J., Roth, D.L., McVie, T., Gaugler, J.E. & Mittelman, M.S. (2008). Long-term effects of bereavement and caregiver intervention on dementia caregiver depressive symptoms. *The Gerontologist*, 48(6), 732-740.

Jacobs, Th., Vanderleyden, L., & Vanden Boer, L. (2004). Op latere leeftijd. De leefsituatie van 55-plussers in Vlaanderen. Centrum voor Bevolkings- en Gezinsstudie: Brussel.

Knight, B.G., Lutzky, S.M., & Macofsky-Urban, F. (1993). A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: recommendations for future research. *The Gerontologist*, 33(2), 240-248.

Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.

Lawton, M.P., Kleban, M.H., Moss, M., Rovine, M., & Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology*, 9, 179-186.

Pearlin , L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J., & Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.

Ligthart, S.A. (2006). Casemanagement bij dementie. Aanpak en effecten van casemanagement bij dementie. Een exploratieve studie in het kader van het Landelijk Dementieprogramma. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO: Nijmegen.

Lobo, A., Launer, L.J., Fratiglioni, L., Andersen, K., Di Carlo, A., Breteler, M.M.B., Copeland, J.R.M., Dartigues, J.-F., Jagger, C., Martinez-Lage, J., Soininen, H., & Hofman, A. (2000). Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. *Neurology*, 54 (Suppl.5), 4-9.

Marriott, A., Donaldson, C., Tarrier, N. & Burns, A. (2000). Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *British Journal of Psychiatry*, 176, 557-562.

- Meerveld, J., Minkman, M., Flens, H., Vuister, J., Backes, M.-A., & Blom, M. (2007). LDP advies voor financiering van case management bij dementia. Eerste versie van de handreiking voor financiers en zorgaanbieders die toewerken naar structurele inbedding van case management in het zorgaanbod voor mensen met dementie en hun naasten.
- Mittelman, M.S. (2002). Family caregiving for people with Alzheimer's disease: Results of the NYU Spouse caregiver intervention study. *Generations*, 104-106.
- Mittelman, M.S., Brodaty, H., Wallen, A.S., & Burns, A. (2008). A three-country randomized controlled trial of a psychosocial intervention for caregivers combined with pharmacological treatment for patients with Alzheimer disease: effects on caregiver depression. *American Journal of Psychiatry*, 16(11), 893-904.
- Mittelman, M.S., Roth, D.L., Coon, D.W., & Haley, W.E. (2004). Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, 161(5), 850-856.
- Mittelman, M.S., Roth, D.L., Haley, W.E. & Zarit, S.H. (2004a). Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease: results of a randomized trial. *Journal of Gerontology*, 59B(1), 27-34.
- Moniz-Cook, E., Vernooij-Dassen, M., Woods, R. e.a. (2008). A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging & Mental Health*, 12(1), 14-29.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18(4), 577-595.
- Pot, A.M., van Dyck, R., & Deeg, D.J.H. (1995). Ervaren druk door informele zorg. Constructie van een schaal. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 6, 214-219.
- Pusey, H. & Richards, D. (2001). A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 5(2), 107-119.
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, B. (2009). The impact of the quality of relationship on the experiences and wellbeing of caregivers of people with dementia: A systematic review. *Aging & Mental Health*, 13(2), 143-154.
- Ravensbergen, C., van Slooten, E., van Wensem, I. (2006). Eindrapportage casemanagement dementie. Leiden: Stuurgroep Casemanagement.
- Roelands, M., Wostyn, P., Dom, H., & Baro, F. (1994). The prevalence of dementia in Belgium: A population-based door-to-door survey in a rural community. *Neuro-epidemiology*, 13, 155-161.
- Schulz, R. & Martire, L.M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: Prevalence, health effects and support strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 240-249.

Schulz, R., O'Brien, A., Czaja, S., Ory, M., Norris, R., Martire, L.M. Belle, S.H., Burgio, L., Gitlin, L. Coon, D., Burns, R., Gallagher-Thompson, D., & Stevens, A. (2002). Dementia caregiver intervention research : in search of clinical significance. *The Gerontologist*, 42(5), 589-602.

Selwood, A., Johnston, K., Katona, C., Lyketsos, C. & Livingston, G. (2007). Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of Affective Disorders*, 101, 75-89.

Smits, C.H.M., de Lange, J., Droës, R.-M., Meiland, F., Vernooij-Dassen, M. & Pot, A.M. (2007). Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers : a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 1181-1193.

Sörensen, S., Pinqart, M., & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42(3), 356-372.

Sörensen, S., Duberstein, P., & Pinqart, M. (2006). Dementia care: mental health effects, intervention strategies and clinical implications. *Lancet Neurology*, 5, 961-973.

Spruytte, N., Van Audenhove, C. & Lammertyn, F. (2000). Als je thuis zorgt voor een chronisch ziek familielid. Onderzoek over de mantelzorg voor dementerende ouderen en voor psychiatrische patiënten. Leuven: Garant.

Spruytte, N. (2003). Expressed emotion bij mantelzorgers van dementerende ouderen. Proefschrift tot het verkrijgen van de graad van Doctor in de Psychologische Wetenschappen. K.U.Leuven. Leuven.

Spruytte, N., Van Audenhove, C., Lammertyn, F. & Storms, G. (2002). The quality of the caregiving relationship in informal care for older adults with dementia and chronic psychiatric patients. *Psychology and Psychotherapy, theory, research and practice*, 75, 295-311.

Spruytte, N., Van Audenhove, C. & Lammertyn, F. (2001). Predictors of institutionalization of cognitively-impaired elderly cared for by their relatives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(12), 1119-1128.

Spruytte, N., De Coster, I., Declercq, A. & Van Audenhove, C. (2009). Onderhandelde zorg. Ondersteunende methodieken voor participatie van bewoners en familie in de residentiële ouderenzorg. Leuven: LUCAS.

Van Audenhove, C., Van Humbeeck, G., Spruytte, N., Storms, G., De Hert, M., Heyrman, J., Peuskens, J., Pieters, G. & Vertommen, H. (2001). The "Care Perception" Questionnaire: The development of an instrument for the assessment of the perspective of patients, family members and professionals on psychiatric rehabilitation. *European Journal of Psychological Assessment*, 17, 2, 120-129.

Van Audenhove, C., Spruytte, N., Detroyer, E., De Coster, I., Declercq, A., Ylief, M., Squelard, G., & Misotten, P. (2009). *De zorg voor personen met dementie: perspectieven en*

---

*uitdagingen*. Uit de reeks : Naar een dementievriendelijke samenleving. Koning Boudewijnstichting: Brussel. Te downloaden op <http://www.kuleuven.be/lucas>.

Vanderleyden, L. & Vanden Boer, L. (2004). Zorg en ondersteuning. Uit Jacobs, Th., Vanderleyden, L., & Vanden Boer, L. (2004). Op latere leeftijd. De leefsituatie van 55-plussers in Vlaanderen (pp. 139-180). Centrum voor Bevolkings- en Gezinsstudie: Brussel.

Van Oost, P., Depoorter, A., Roelands, M., & Verloo, H. (2002). Onderzoek naar de noden en behoeften van personen met dementie, mantelzorgers en georganiseerde thuiszorg. Universiteit Gent - Vrije Universiteit Brussel.

Verhaeghe, M. (2008). Stigma, een wereld van verschil? Een sociologische studie naar stigma-ervaringen in de geestelijke gezondheidszorg. Doctoraatsproefschrift Sociologie Universiteit Gent.

Verkade, P.-J. (2009). Consensus over casemanagement bij dementie. Afstudeerproject Masteropleiding Verplegingswetenschap. UMC Utrecht. Downloadbaar via <http://hdl.handle.net/1874/34893>.

Zarit, S.H., & Femia, E.E. (2008). A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies. *Aging & Mental Health*, 12(1), 5-13.

Zarit, S.H., & Leitsch, S.A. (2001). Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Aging & Mental Health*, 5 (Supplement 1), S84-S98.





## **Bijlagen**

Bijlage 1: Visie en missie van Familiezorg West-Vlaanderen vzw

Bijlage 2: De erecode tot samenwerking van Familiezorg West-Vlaanderen vzw

Bijlage 3: Niet-limitatieve lijst van mogelijke doelstellingen van thuisbegeleiding dementie



## **Bijlage 1**





## Verklaring van de Verantwoordelijkheden van de Mens

San José, Costa Rica 25-30 juni 1989  
aangeboden aan de Algemene Vergadering van de Verenigde Naties

### **Artikel 1**

*Alles wat bestaat, maakt deel uit van een samenhangend universum.  
Alle levende wezens zijn voor hun bestaan, welzijn en ontplooiing op elkaar aangewezen.*

### **Artikel 12**

*De verantwoordelijkheid van de mens houdt niet op,  
maar gaat door,  
wanneer hij organisaties, bedrijven en instituten,  
zowel particulier als openbaar,  
opzet, eraan deelneemt of deze vertegenwoordigt.  
Daarnaast hebben zulke instellingen zelf een verantwoordelijkheid  
om vrede en duurzame ontwikkeling te bevorderen  
en de educatieve doelstellingen in praktijk te brengen  
die daartoe kunnen bijdragen.  
Deze doelstellingen omvatten  
het aanmoedigen van het bewustzijn  
van verbondenheid van de mensen met elkaar en met de natuur  
en van de universele verantwoordelijkheid van ieder individu  
om de problemen op te lossen  
die hij heeft veroorzaakt door zijn houding en daden,  
op een wijze die verenigbaar is  
met de bescherming van de rechten van de mens  
en de fundamentele vrijheden.*

## **MOGEN WIJ LEVEN OVEREENKOMSTIG HET VOORRECHT VAN ONZE VERANTWOORDELIJKHEID.**

Vzw Familiezorg West-Vlaanderen werd gesticht te Brugge op 26 oktober 1948 en officieel erkend en gesubsidieerd sinds 1949 – erkenningsnummer 03.

Familiezorg West-Vlaanderen is een autonome, integrale thuiszorgdienst, opgericht als Vereniging Zonder Winstoogmerk en werkzaam in heel West-Vlaanderen en enkele grensgebieden van Oost-Vlaanderen.

### Statutair Doel

*"integrale thuiszorg te bieden; zij zal hiervoor alle mogelijke initiatieven kunnen nemen in het kader van welzijns- en gezondheidszorg, onder andere gezins- en bejaardenzorg, maatschappelijk werk, thuisverpleging. A.D.L.-training, kraamzorg, terminale zorg, aanvullende thuiszorg, vrijwilligerswerk en allerlei dienstverlening, van welke aard ook.*

*Met het doel kwalitatieve hulp en verzorging te bieden, zal de vereniging allerlei vorming mogen geven, onder welke vorm ook, zoals basisopleiding, bijscholing, voordrachten en alle mogelijke vormingsactiviteiten.*

*Zij zal scholen en vormingscentra mogen oprichten of samenwerken met andere scholen en opleidingscentra.*

*Om haar doel te bereiken, zal zij alle onroerende goederen die tot het verwezenlijken van haar doel nodig zijn, mogen bezitten, hetzij in vruchtgebruik, hetzij in eigendom. Zij zal tevens mogen samenwerken met andere openbare of private instellingen die hetzelfde doel nastreven en samen met deze, of afzonderlijk, alle initiatieven nemen die nodig of nuttig mochten blijken tot het bereiken van haar doel."*

*(uit de statuten)*

### Missie

*Familiezorg West-Vlaanderen vzw heeft een missie om verantwoorde, bekwame, vertrouwvolle, hartelijke, respectvolle zorg en ondersteuning te bieden aan personen in hun thuismilieu door middel van verschillende initiatieven m.b.t. welzijns- en gezondheidszorg steeds inspelend op de individuele behoeften van de persoon en de noden van de tijd.*

*Alle medewerkers stellen zich persoonlijk en samen ten dienste van zorgragenden en mantelzorgers zonder onderscheid met bijzondere aandacht voor elke unieke persoon en voor zowel de kracht als voor de kwetsbaarheid van het leven, steeds vanuit het vertrouwen en geloof in de waardigheid van iedere mens.*

*Het gelaat van de ander  
dwingt tot aanvaarding en  
geëngageerde medemenselijkheid  
vooral wanneer het gelaat  
bedroefd is, gekwetst of geschonden,...*

## **Visie en waarden**

Wij zijn *samen verantwoordelijk* voor de kwaliteit van onze dienstverlening.

Wij geloven dat de thuiszorg een mensenrecht is en dat het een verlangen is van iedere mens voor zichzelf te kunnen zorgen en mee te tellen in zijn sociaal netwerk.

In alle omstandigheden plaatsen wij de cliënt/patiënt centraal met een fundamenteel respect voor de rechten van de mens in het algemeen en van de cliënt/patiënt in het bijzonder.

Wij respecteren met grote zorg het recht op privacy van de cliënt en zijn omgeving en houden ons aan het beroepsgeheim.

Onze dienstverlening moet beantwoorden aan de behoeften van de cliënt en zijn omgeving, daarom streven wij steeds naar individualisering en zorg op maat.

Wij hechten veel belang aan een integrale benadering van de hulpvrager en willen door eigen service en samenwerking met andere diensten aandacht hebben voor alle aspecten van zijn menszijn: fysiek, psycho-sociaal, materieel en spiritueel.

Om cliënten beter te helpen, werken wij graag samen met alle partners en hulpverleners in de thuiszorg die de patiënt vrij gekozen heeft, doch wij willen ons behoeden voor overstructurering en overbodige besprekingen waar de patiënt/cliënt niet rechtstreeks baat bij heeft of waar zijn autonomie en privacy in het gedrang komt.

Wij ondersteunen met veel waardering de mantelzorger en de vrijwilliger die de thuiszorg helpt mogelijk te maken en geloven dat mensen de kans moeten krijgen om te zorgen voor hun familie en anderen.

De onafhankelijke positie van de dienst biedt ons de radicale mogelijkheid om prioriteit te geven aan de hoogste nood zonder ons te laten beïnvloeden door lidmaatschap, voorspraak of financiële voordelen voor de dienst.

Alle hulpvragen zullen steeds rechtvaardig, objectief, discreet en gelijkwaardig behandeld worden.

Wij willen in geen enkel geval dat mensen “gebruikt” worden om persoonlijke doelen of die van onze of een andere instelling te bereiken met andere woorden wij willen consequent vraaggestuurd werken.

Wat we doen willen wij goed doen, uit zelfrespect en vooral uit respect voor de cliënten/patiënten die op ons beroep doen, zonder onderscheid, want alle mensen zijn het waard degelijk en evenwaardig geholpen te worden.

Wij streven ernaar in alles wat we doen liefdevol, deskundig zorgzaam en ethisch te handelen, met warme aandacht voor de mens als cliënt of medewerker, en zijn ons bewust dat onze ethische verantwoordelijkheid zich het scherpst manifesteert wanneer wij geconfronteerd worden met het weerloze beginnend leven, de kwetsbare mens die van onze zorgen afhankelijk wordt, de stervende mens, de mens die uitgestoten of geïsoleerd wordt om welke reden dan ook.

Door onze respectvolle en hoffelijke omgang willen wij de hulpbehoevende persoon en vooral de gekwetste mens erkennen in zijn morele waardigheid.

Wij zijn ons bewust van onze verantwoordelijkheid t.a.v. de subsidiërende overheid en allen die ons moreel en financieel ondersteunen en wij willen de middelen die ter onzer beschikking gesteld worden, zorgvuldig en eerlijk gebruiken volgens de bedoelingen en reglementeringen van de ondersteunende instanties en personen. Wij willen de werkmiddelen met zorg en zuinigheid gebruiken en onze huizen in goede staat bewaren en zullen deze tevens net, ordelijk, efficiënt en aantrekkelijk, maar sober inrichten.

Wij zijn alert voor alle evoluties zowel op technisch als op maatschappelijk vlak in het algemeen als op het vlak van welzijn, gezondheid en thuiszorg in het bijzonder, om onze dienstverlening permanent te kunnen aanpassen aan de mogelijkheden en de noden van de tijd. Wij verwachten dan ook van alle medewerkers bereidheid tot permanente vorming, vernieuwing en creatieve inzet.

Wij geloven dat zowel cliënten als medewerkers verantwoordelijkheid kunnen dragen en spuren naar positieve bouwstenen in ieder.

Wij willen de emancipatie van cliënten en medewerkers stimuleren o.m. door een goede informatie en communicatie, overleg en heldere afspraken, een correcte en respectvolle behandeling van klachten.

Wij blijven graag in permanent contact met onze doelgroepen en publieksgroepen om hen eerlijk te informeren over onze visie, onze dienstverlening en wijze van werken.

Van het directieteam en alle begeleiders mogen de cliënten en medewerkers competentie, integriteit, grote inzet, respect, rechtvaardigheid en ethisch handelen verwachten.

Wij hebben een bijzondere verantwoordelijkheid t.o.v. al onze medewerkers en willen steeds in overleg, met respect voor hun waardigheid, loyaal samenwerken aan onze doelstellingen.

Wij hechten veel belang aan deskundigheid, loyaliteit, teamgeest, integriteit en gedrevenheid van al onze medewerkers en zijn dankbaar voor hun inbreng in de positieve evolutie van de dienst.

Wij streven naar gezonde, aangename en veilige werkomstandigheden en hechten veel belang aan een riant en warm onthaal van de cliënten.

Wij streven niet alleen naar de beste dienstverlening, maar ook naar de persoonlijke ontplooiing en financiële geborgenheid van onze medewerkers.

Wij streven naar een gezinsvriendelijk beleid niet alleen t.a.v. cliënten maar ook t.a.v. onze medewerkers voor zover dit structureel kan en de kwaliteit van de dienstverlening niet in het gedrang komt.

De constructieve inbreng van alle medewerkers vinden wij belangrijk en verwachten dan ook dat zij hun medeverantwoordelijkheid opnemen door hun suggesties en ideeën te formuleren.

De humane en ethische inspiratie van de dienst putten wij o.m. uit het sociaal personalistisch denken en het evangelie.

## **Bijlage 2**







## Familiezorg West-Vlaanderen v.z.w.

### Erecode tot samenwerking

- ✦ In alle omstandigheden plaatsen wij de **'zorgvrager en zijn omgeving centraal'** met een fundamenteel respect voor de rechten en de verantwoordelijkheden van de mens in het algemeen en de rechten en de verantwoordelijkheden van de zorgvrager in het bijzonder. Onze samenwerking wil dan ook uitdrukking geven aan een consequent en daadwerkelijk 'vraaggestuurd' werken, binnen de mogelijkheden en grenzen van onze missie.
- ✦ Wij kiezen voor een open zorgmodel en engageren ons daarom tot samenwerking met **'alle partners en hulpverleners'** in de thuiszorg die door de zorgvrager vrij gekozen zijn.
- ✦ Wij hechten veel belang aan een **'integrale benadering'** van de zorgvrager en willen door eigen service en samenwerking met andere diensten aandacht hebben voor alle aspecten van zijn mens-zijn: fysiek, psycho-sociaal, materieel en spiritueel. Daarom zullen wij in de zorgkring een inspanning doen om elkaars zorgaanbod te leren kennen in functie van een efficiënte samenwerking of doorverwijzing.
- ✦ Wij willen de **'emancipatie van de zorgvrager'** ondersteunen door goede informatie en communicatie (o.m. via het communicatieschriftje van het SIT), overleg en heldere afspraken, een correcte en respectvolle behandeling van klachten.
- ✦ Wij engageren ons tot het bieden van **'correcte informatie'** aan de zorgvrager over de verschillende diensten waar hij/zij gebruik kan van maken. Het thuiszorgzakboekje van het SIT geldt hierbij als objectieve informatiebron.
- ✦ Wij streven naar **'eenvoud en discretie in samenwerking'** en willen ons behoeden voor overstructurering, overorganisatie en overbodige besprekingen waar de zorgvrager niet rechtstreeks betrokken is noch baat bij heeft of waar zijn autonomie en privacy in het gedrang komt.
- ✦ Onze samenwerking getuigt steeds van een **'betrouwbare, rechtvaardige en loyale houding'** ten opzichte van iedere partner in zorg en vanuit respect voor ieders opdracht, domein en specifieke deskundigheid.

- ✦ Als partners van de zorgkring rond de zorgvrager willen wij, in alles wat wij doen en in heel onze houding, het leven vanaf het prille begin tot zijn voltooiing eerbiedigen in zijn '**menselijke waardigheid**'.
- ✦ Deze erecode geldt als een '**uitdrukkelijk engagement**' tot samenwerking in de zorgkring rond de zorgvrager. Indien gewenst en noodzakelijk kan deze erecode aangevuld worden met concrete, praktische afspraken tussen Familiezorg W.-VI. v.z.w. en andere zorgverleners.

## **Bijlage 3**



## **Doelen thuisbegeleidingsdienst dementie.**

### **1. Algemene doelen van een thuisbegeleidingsdienst dementie en de inzet van dementieconsulenten**

- Realiseren van optimale omstandigheden om thuiszorg mogelijk en haalbaar te maken voor hen die wensen thuis voor hun partner of ouder te zorgen, en zo onnodige opnames in instellingen te voorkomen
- Preventieve begeleiding om secundaire gezondheids- en welzijnsproblemen bij personen met dementie die thuis verblijven en hun familie te voorkomen
- Bereiken van een doelgroep die geen beroep doet op andere thuiszorgondersteunende diensten en hulp- en zorgverleners en vooral specifieke nood heeft aan psychosociale ondersteuning.
- Minder Riziv-uitgaven
  - minder uitgaven voor neuroleptica en benzodiazepines
  - minder dokterskosten door grotere draagkracht, betere gezondheid en minder gedrags- en stemmingsproblemen
- Uitstel van opname in een instelling met een jaar en dus uitstel van dure kosten voor de samenleving.

### **2. Mogelijks te realiseren specifieke doelen vanuit het perspectief van een dementieconsulent**

Alle doelen hebben we geformuleerd in termen van effecten en resultaten die bij voorkeur gerealiseerd dienen te worden. In die zin kunnen ze ook als indicatoren gezien worden;

#### **2.1. Algemene doelen die doorheen het gehele proces van belang zijn.**

- Er is juiste en gepaste informatie aangeboden over het ziektebeeld
- Er is juiste en gepaste informatie aangeboden over de basisprincipes van communicatie en omgang;
- Er is juiste en gepaste informatie aangeboden over thuiszorgondersteunende diensten (vb. gezinszorg, oppas, dagopvang, kortverblijf, verpleegkunde, nachtoppas en nachtopvang, uitleenmateriaal, verzorgingsmateriaal, familiegroepen van de Liga, ontmoetingsgroepen beginnende dementie, praatcafés dementie...),
- Bijzondere aandacht is gegaan naar het versterken van de draagkracht en het verminderen van de draaglast
- Er is passend advies gegeven mbt:
  - praktische problemen
  - verzorgingsproblemen
  - veiligheidsproblemen

- gedrags- en omgangsproblemen. Hoe omgaan met eventuele agressie, achterdocht, depressie, roepgedrag, nachtelijke onrust, kleefgedrag, wegloopgedrag enz.;
- financiële problemen
- Er is emotionele ondersteuning gecreëerd door het aanbieden van een luisterend oor met bijzondere aandacht voor verliesverwerking en familiale dynamieken.
- Er is bijzondere aandacht gegeven voor relationele en familiale aspecten (oog voor delegaten, parentificatie, balans van geven en ontvangen, destructief recht,...). Bijzondere aandacht gaat hier ook uit naar conflictantering, conflictbemiddeling. De onderlinge conflicten die binnen families kunnen ontstaan behoren immers vaak tot de meest belastende factoren.

## **2.2. Specifieker doelen doorheen het gehele zorgverleningsproces.**

### **Periode van onzekerheid en diagnosestelling**

- De persoon met dementie en/of zijn familie
  - weten zich beluisterd in hun onzekerheid, hun vragen en hun twijfels. (blijvend doel doorheen het gehele verloop)
  - hebben tips hoe ze hun eigen bezorgdheid kunnen communiceren naar de persoon met dementie
  - hebben tips hoe ze de persoon met dementie naar een arts kunnen toeleiden (motiveren,...)
  - hebben het vertrouwen in hun eigen waarneming hersteld (er is vaak twijfel en onzekerheid hieromtrent, zie ik het wel goed; anderen merken het niet op)
  - zijn correct geïnformeerd over de kernsymptomen van dementie
  - hebben een concreet aanspreekpunt in de figuur van de dementieconsulent of een andere zorgverlener.
  - zijn adequaat geïnformeerd over het belang en de noodzaak van een medische diagnose ongeacht de leeftijd van de patiënt
  - zijn passend doorverwezen of de drempel is verlaagd
    - naar de huisarts
    - naar een specialist
    - naar geheugenklinieken.
  - Kunnen hun vragen en bezorgdheden gepast formuleren naar artsen of hebben tips gekregen voor een hernieuwd contact.
    - Zijn geïnformeerd over effect en doeltreffendheid van medicatie
- Een klimaat van bespreekbaarheid omtrent de ziekte is geïnstalleerd
- Doorverwijzer krijgt na toestemming van persoon met dementie en zijn familie feedback van het consult
- Huisarts werd gecontacteerd na toestemming en indien aangewezen

### **Periode na de diagnose**

- Een klimaat van bespreekbaarheid omtrent de ziekte is geïnstalleerd
  - Met persoon met dementie, partner, kinderen, kleinkinderen
  - Er is literatuur aangereikt die dit kan faciliteren
    - Vragen en antwoorden

- 
- De persoon met dementie en zijn familie zijn correct geïnformeerd over de kernsymptomen van dementie en hoe ermee om te gaan
    - via consult (aan huis of op secretariaat)
    - via telefoon
    - via website
    - via verwijzing naar andere hulpverleners of een informatieaanbod (vormingsmomenten)
    - televisieprogramma's
    - via literatuur
      - De weg kwijt
      - Brochure voor kleinkinderen
      - Brochures van de Alzheimerliga
      - Documentatiecentrum
  - De persoon met dementie en zijn familie hebben het inzicht dat
    - Er een kwaliteitsvol leven met de ziekte mogelijk is
    - In verlieservaringen ook kansen kunnen schuilen (opleppen!! Is dit passend in hun verwerkingsproces)
    - Er een zorgaanbod is afgestemd op hun noden
    - Daardoor werd een klimaat van steun en perspectief gecreëerd
  - De persoon met dementie
    - Weet zich ernstig genomen
    - Wordt betrokken in de dialoog omtrent de ziekte
    - Weet zich aangesproken
    - Weet zich gerespecteerd in zijn autonomie, in zijn mogelijkheden, in zijn vrijheid, zijn privacy,... passend bij de individuele persoon
    - Weet zich zorgend omringd in zijn familie en zijn vertrouwde omgeving
    - Kreeg tips om met de geheugenproblemen om te gaan (agendagebruik, boodschappenlijstje...)
  - De persoon met dementie en/of zijn familie
    - zijn ondersteund in hun verwerkingsproces van de ziekte
    - zijn geïnformeerd over
      - de verschillende thuiszorgondersteunende diensten,
      - lotgenotencontact (familiegroepen van de liga, ontmoetingsgroep personen met dementie)
      - praatcafés
      - ontmoetingsnamiddagen
      - dialogen
    - hebben een concreet aanspreekpunt in de figuur van de dementieconsulent of een andere zorgverlener
    - zijn geïnformeerd over enkele essentiële omgangs- en communicatietips omtrent het ziektebeeld
    - kunnen optimaal omgaan met de stress die de ziekte met zich meebrengt
    - hebben een optimale draagkracht
      - hebben zicht op eigen grenzen
      - hebben zicht op persoonlijke motieven
      - kennen eigen krachtbronnen en doen daar beroep op (zelfzorg)
    - hebben een optimale gezondheid
    - hebben mogelijk hulpbronnen in de familie en vriendenkring aangesproken en bevraagd naar mogelijke inzet en steun

- Bij de persoon met dementie en/of zijn familie zijn weerstanden om bijkomende zorg en ondersteuning toe te laten verkend en beluisterd
- De mantelzorger
  - Ervaart erkenning voor zijn inzet en de lasten die hierbij horen
    - (rolomkering, emotionele belasting, praktische belasting, beschikbaarheid, financiële belasting...)

### **Crisisperiodes of scharniermomenten**

- Weigering van hulp bij de persoon met dementie
  - Familie en mantelzorgers hebben tips gekregen om met de weigering om te gaan (verwoorden eigen bezorgheid, containen van verzet tegen hulp, vriendelijke stevigheid verwerven, empathisch blijven;..)
- toenemende lichamelijke en medische zorgen (zelfzorg, incontinentie, medicatie ...)
  - er is objectieve informatie ter beschikking gesteld over mogelijke inzet van
    - thuiszorgondersteunende diensten
      - thuisverpleegkundigen
      - verzorgenden
      - uitleenmateriaal
    - verpleegkundig en verzorgend materiaal
    - praktische hulpmiddelen (medicatie-doos, incontinentiemateriaal,...)
  - weerstanden om bijkomende zorg toe te laten zijn beluisterd en verkend
  - de persoon met dementie en zijn familie zijn passend verwezen naar huisarts/specialist/verpleegkundige of een andere zorg-en dienstverleningsvorm
- gedrags- en stemmingsproblemen (nachtelijke onrust, roepen, wegloupedrag, agressie, depressie, achterdocht,...)
  - Familie en mantelzorgers hebben tips gekregen om met deze gedrags- en stemmingsproblemen om te gaan.
    - praktisch
    - communicatief
    - relationeel
  - krijgen literatuur aangeboden omtrent deze problemen
  - worden gepast verwezen naar huisarts/ specialist om eventueel onderliggende somatische problematiek niet over het hoofd te zien
  - werden op de hoogte gebracht van de mogelijkheid van nachtoppas en/of nachtopvang in de regio alsook van gepaste thuiszorgondersteuning
- overbelasting van de mantelzorger
  - de mantelzorger
    - (her)kent de signalen van overbelasting
    - is gemotiveerd om concrete acties te ondernemen om zijn draagkracht te versterken
    - is geholpen in het zoeken en uitklaren van mogelijke acties
      - inschakelen familie en vrienden
      - inschakelen diensten
      - zelfzorgactiviteit zoals wandelen, hobbymiddag,
    - kent zijn mogelijke weerstanden tegen het realiseren van zelfzorg



- heeft kennis van de verschillende thuiszorgondersteunende diensten en voorzieningen (gezinszorg, thuisverpleging, vrijwillige oppasdiensten, nachtoppas,...)
  - kent de mogelijkheden van tijdelijke ontlasting (DVC, kortverblijf, les Baluchons, opname ziekenhuis, nachthotel ...)
- overlijden van de mantelzorger
  - de nabestaanden weten zich ondersteund
  - er is bespreekbaarheid gecreëerd rond mogelijke oplossingen
- continuïteit van zorg
  - de mantelzorger
    - (her)kent de signalen van overbelasting
    - heeft kennis van de verschillende thuiszorgondersteunende diensten en voorzieningen (gezinszorg, thuisverpleging, vrijwillige oppasdiensten, nachtoppas
    - kent de mogelijkheden van tijdelijke ontlasting (DVC, kortverblijf, les Baluchons, opname ziekenhuis, nachthotel ...)
  - de toeleiding naar mogelijke dienstverleningsvormen werd gefaciliteerd (thuiszorgzakboekje)
  - Afstemming verschillende diensten werd gerealiseerd of een zorgoverleg werd gestimuleerd
- misbehandeling
  - mantelzorger of persoon met dementie voelt zich beluisterd en ernstig genomen
  - er is een open, niet beschuldigende bespreekbaarheid omtrent de misbehandeling
  - de oorzaken en aanleidingen van de misbehandeling zijn in kaart gebracht
  - er is een specifiek en concreet zorgplan opgesteld om met de problematiek om te gaan
  - de eventuele, noodzakelijke dringende maatregelen ter bescherming van het 'slachtoffer' zijn genomen.
  - Er is eventueel een ondersteunend netwerk gecreëerd rond het slachtoffer
  - Andere zorgverleners werden zo nodig betrokken en er werd overleg gepleegd
- financiële en juridische zorgen
  - de persoon met dementie en zijn familie zijn geïnformeerd over
    - mogelijke financiële tegemoetkomingen (zorgverzekering, mantelzorgpremie, incontinentieforfait, tegemoetkoming hulp aan bejaarden....)
    - mogelijkheid van volmacht, voorlopige bewindvoering, onbekwaamverklaring
    - de mogelijkheid en wenselijkheid van een financiële en praktische afsprakenregeling binnen familiekring
- problemen rond veiligheid
  - rijvaardigheid
    - er zijn tips aangereikt
      - om de problematiek open te bespreken met de persoon met dementie
      - om om te gaan met ontkenning en weerstanden
      - rond concrete praktische oplossingen
    - de persoon met dementie en zijn familie zijn geïnformeerd over

- de werking van Cara als bevoegde instantie
- verzekeringsaspecten
- wegloupedrag
  - er werd info aangereikt omtrent bijhebben van identificatiegegevens en telefoonnummers
  - mantelzorgers werden gestimuleerd om de buurt op de hoogte te brengen van de problematiek
  - mogelijke detectiesystemen werden besproken
  - er is een inschatting gebeurd van de risicograag en een passend antwoord werd hierop geboden
  - er is een aanbod gecreërd van begeleide wandelingen met de persoon met dementie door familieleden, vrienden, burens, vrijwillige oppassers
- valpreventie
  - hulpmiddelen werden voorgesteld
  - ergotherapeutisch advies aan huis werd voorgesteld
  - contactname met arts werd gestimuleerd
  - concrete tips om vallen te voorkomen werden voorgesteld
- gas en electriciteit
  - mogelijke inbreng van ergotherapeutisch advies aan huis werd voorgesteld
  - er is een inschatting gebeurd van de risicograag en gepaste tips werden aangereikt
- relationele en familiale dynamieken en/of problemen in het hier en nu en mbt het verleden (oud zeer belemmert vaak goede zorg en verhoogt de zorgbelasting)
  - er is een open klimaat van bespreekbaarheid gecreëerd
  - de betrokkenen weten zich beluisterd en erkend in hun aanvoelen
  - een attitude van meervoudige partijdigheid is toegepast.
  - aanwezige hulpbronnen binnen de familiale dynamiek zijn aangesproken.
  - men is geïnformeerd over de mogelijkheid van familiaal overleg/consult onder begeleiding van de dementieconsulent.
  - Er is de nodige aandacht gegeven aan oude en nieuwe dynamieken die actief zijn in het huidige zorgproces (parentificatie, destructief en constructief recht, legaten en delegaten, intrinsiek relationeel tribunaal, balans van geven en ontvangen, zijnsloyaliteiten, gespleten loyaliteit, enz...) – zie contextueel gedachtegoed.

### **Beslissingsproces keuze thuiszorg – residentiële zorg**

- Er is een klimaat van bespreekbaarheid geïnstalleerd.
- Tips zijn aangereikt om deze bespreekbaarheid te faciliteren
- Verschillende keuzemogelijkheden zijn uitgeklaard met pro's en contra's
- Overleg tussen de verschillende betrokkenen is gefaciliteerd.
- Mogelijkheid van familiaal of zorgoverleg werd aangeboden
- Methodiek van "Keuzewijzer" is toegepast
- Men is geïnformeerd over het boek "Keuzewijzer".
- Verwerkingsproces rond opname is begeleid
- Tips bij maken van een keuze naar een gepaste zorgvoorziening werden gegeven
- Eventuele opname is grondig voorbereid

- Tips in voorbereiden van een opname werden gegeven (betrekken van persoon met dementie indien haalbaar, inrichten kamer, contacten WZC bij intake, stimuleren van regelmatige contactname met team, frequentie bezoeken, ...)

### **Levensende en sterven**

- Mogelijkheid tot palliatieve thuiszorg, advance care planning werd besproken
- Er werden tips aangereikt om het afscheid goed te laten verlopen

### **Overlijden persoon met dementie**

- Er werd aandacht gegeven aan rouwverwerking
- Afbouwen van de zorg en ondersteuning werd besproken
- Toeleiden naar rouwtherapeut /CGGZ/ psycholoog bij problematische rouwverwerking