



HoGent

Faculteit Mens en Welzijn

Mantelhart

Ervaren mantelzorgers van personen met dementie het gebruik van een informatieve mantelzorgapp als ondersteunend bij hun mantelzorgtaak?

Mabelle De Coninck

Bachelorproef voorgedragen tot het bekomen van de graad van

Bachelor in de Orthopedagogie

Promotor:
Tinneke Moyson

Academiejaar 2017-2018

1^{ste} examenkans – 2^e examenperiode

*Deze bachelorproef is gemaakt door **Mabelle De Coninck**, student aan de Hogeschool Gent, ter voltooiing van de bacheloropleiding Orthopedagogie. De standpunten die in deze bachelorproef zijn verwoord, zijn louter het persoonlijke standpunt van de individuele auteur en reflecteren niet noodzakelijkerwijs de mening, het officiële standpunt of het beleid van de Hogeschool Gent.*



HoGent

Faculteit Mens en Welzijn

Mantelhart

Ervaren mantelzorgers van personen met dementie het gebruik van een informatieve mantelzorgapp als ondersteunend bij hun mantelzorgtaak?

Mabelle De Coninck

Bachelorproef voorgedragen tot het bekomen van de graad van

Bachelor in de Orthopedagogie

Promotor:

Tinneke Moyson

Academiejaar 2017-2018

1^e examenkans – 2^e examenperiode

VOORWOORD

Ik ga hier onmiddellijk met de deur in huis vallen. Tijdens mijn doorgroeistage in de maanden september – december en het ontwikkelen van deze bachelorproef is mijn neef Bjarne begin november plotseling overleden om een ongekennde reden. Deze gebeurtenis heeft een enorme impact gehad op mijn leven. Dit heeft er mede voor gezorgd dat ik mijn stage en het schrijven van deze bachelorproef op een heel andere manier heb beleefd dan de meeste andere studenten. Het heeft soms voor moeilijke momenten gezorgd gedurende het schrijven van deze bachelorproef, maar tegelijkertijd was het ook een bron van kracht waar ik energie uit kon putten. Mijn neef was een enorme doorzetter en ik heb mij gedurende het ontwikkelen en schrijven van mijn bachelorproef hier steeds aan gespiegeld. Daarom draag ik mijn bachelorproef op aan mijn neef: ik mis je en bedankt om over mij te waken, hopelijk ben je trots daarboven!

Naast het feit dat mijn neef een belangrijke inspiratie- en steunbron was voor mij, zijn er ook nog een aantal andere belangrijke mensen die ik hier wil bedanken:

- **Mijn ouders en familie:** zij waren een enorme steun en toeverlaat tijdens dit zware proces. Ik was niet altijd de meest aangename persoon, maar telkens luisterden ze naar wat ik te vertellen had. Ook het feit dat ze mij de kans boden om verder te studeren stel ik enorm op prijs, samen met het nalezen van deze bachelorproef.
- **Mijn vriend:** zonder mijn vriend bestond het project Mantelhart en deze bachelorproef niet. Hij is zowel het technische brein als de draaiende kracht achter dit dynamisch project. Daarnaast was hij ook een enorme steun en bleef hij steeds in mij geloven. Bedankt dat ik steeds mezelf mag zijn bij jou!
- **Mijn promotor Tinneke Moyson:** zonder haar expertise, kennis en ervaringen zou ik niet staan waar ik nu sta. Op veel vlakken bood zij mij een enorme stimulans wat er toe leidde dat ik mezelf verder kon ontplooiën op verschillende vlakken als persoon. Hierdoor heb ik een flinke portie durf, ondernemend gedrag en zelfzekerheid verworven. Dank u wel!
- **Mijn stagementor Lieselot De Clercq:** bedankt voor de vele hulp, steun, geborgenheid en veiligheid die je mij geboden hebt gedurende mijn stage. Ik kon zowel mijn zorgen kwijt over het schrijven van mijn bachelorproef als over de situatie in mijn privéleven.
- **Mijn stageplaats:** door de gebeurtenis met mijn neef heb ik alle mensen daar op een andere manier leren kennen. Zij hebben ervoor gezorgd dat ik volledig mezelf kon zijn en dat ik daarvoor gerespecteerd werd. Zij hebben een plaats in mijn hart verworven en ze zullen mij voor altijd bijblijven.
- **Mantelzorgers van mijn stageplaats:** de vele hulp, aangeboden informatie en leuke samenwerking waren een grote meerwaarde tijdens mijn onderzoek. Ik wil hen ook bedanken voor het feit dat ze de app Mantelhart gebruiken.
- Ik wil ook het fonds 'Engage. Small things matter', het Centrum voor Ondernemen, het Gemeentebestuur Lochristi, het mantelzorgbestuur van Lochristi... bedanken voor hun steun en voor het delen van hun kennis.

Ik ben waarschijnlijk nog een aantal belangrijke personen en instanties vergeten die mij geholpen hebben gedurende dit proces, maar ik ben iedereen enorm dankbaar om de manier waarop ze mij allemaal ondersteund hebben.

Bedankt,
Mabelle

INHOUDSOPGAVE

Inhoudsopgave.....	1
Inleiding.....	4
1 Mantelzorger van een persoon met dementie.....	5
1.1 Inleiding.....	5
1.2 Definitie ‘mantelzorger’	5
1.3 Prevalentie	6
1.4 Het profiel van mantelzorgers op mijn stageplaats.....	6
1.5 Gevoelens mantelzorgers van personen met dementie	9
1.5.1 Aanvaardingsproces	9
1.5.2 Ervaarde gevoelens.....	10
1.6 Draagkracht en draaglast.....	11
1.6.1 Draagkracht	12
1.6.2 Draaglast	12
1.6.2.1 Psychologische problemen.....	12
1.6.2.2 Fysieke problemen	13
1.6.2.3 Praktische problemen.....	13
1.6.2.4 Financiële problemen	13
1.7 Zelfzorg bij mantelzorgers.....	13
1.8 Zoektocht naar erkenning	14
1.8.1 Plaats mantelzorger in de samenleving.....	14
1.9 Besluit	15
2 Zorgpersoon met dementie	16
2.1 Inleiding.....	16
2.2 Wat is dementie?	16
2.3 Symptomen.....	16
2.3.1 Kernsymptomen.....	17
2.3.1.1 Geheugenstoornissen	17
2.3.1.2 Desoriëntaties.....	17
2.3.2 Secundaire symptomen	18
2.4 Diagnose.....	19
2.5 Oorzaken	19
2.5.1 Ziekte van Alzheimer	20
2.5.2 Vasculaire dementie	21
2.5.3 Frontotemporale dementie.....	21
2.5.4 Lewy-body dementie.....	21
2.5.5 Andere oorzaken van dementie.....	22
2.6 Fasen in het dementeringsproces.....	22

2.6.1	Bedreigde ik-fase: leefgroep Robijn	22
2.6.2	Verdwaalde ik-fase: leefgroep Jade	23
2.6.3	Verborgen ik-fase: leefgroep Saffier	23
2.6.4	Verzonken ik-fase: leefgroep Amethyst	23
2.7	Prevalentie	23
2.8	Impact	25
2.9	Behandeling	25
2.10	Besluit.....	26
3	Ondersteuning van de mantelzorger van een persoon met dementie	27
3.1	Inleiding.....	27
3.2	Bestaande ondersteuning in Vlaanderen	27
3.2.1	Generieke ondersteuning	27
3.2.1.1	Reguliere zorg en ondersteuning	27
3.2.1.2	Digitale zorg en ondersteuning	28
3.2.1.3	Zorgzame woon- en leefomgeving	28
3.2.2	Specifieke ondersteuning	29
3.2.2.1	Lotgenotencontact en psycho-educatie	29
3.2.2.2	Respijtzorg.....	30
3.3	Welke ondersteuning hebben mantelzorgers nodig?.....	31
3.4	De zoektocht naar ondersteuning van de mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats	32
3.5	Besluit	33
4	Onderzoek en praktische uitwerking	34
4.1	Onderzoeksmethoden.....	34
4.1.1	Vragenlijst	34
4.1.2	Interview	35
4.1.3	Kwalitatief of kwantitatief onderzoek?.....	37
4.1.4	Ethiek.....	37
4.2	Digitalisering: waarom een app?.....	38
4.2.1	Persoonlijk oogpunt	38
4.2.2	Oogpunt mantelzorgers	38
4.2.3	Oogpunt WZC Sint-Eligius.....	38
4.2.4	Oogpunt samenleving.....	38
4.3	Mantelhart: van begin tot eind.....	39
4.3.1	Logo en naam.....	39
4.3.2	Start	40
4.3.3	Info.....	40
4.3.4	Mantelzorgers	41
4.3.5	Vaardigheden	42

4.3.6	Lokale diensten.....	42
4.3.7	Nuttige links	43
4.3.8	Media en contact	44
4.3.9	Over	44
4.4	Evaluatie Mantelhart	45
4.4.1	Wat zijn de effecten van het gebruik van Mantelhart?.....	45
4.4.1.1	Zijn de tips nuttig? Welk effect hebben ze?.....	45
4.4.1.2	Mantelhart: nodig of overbodig?	47
4.4.2	Mogelijkheden Mantelhart.....	48
4.4.2.1	Mogelijkheden voor mantelzorgers van personen met dementie?	48
4.4.2.2	Mogelijkheden voor mantelzorgers van andere doelgroepen?.....	48
4.4.2.3	Mogelijkheden voor hulpverleners?	49
4.5	Toekomst Mantelhart	49
4.5.1	Naambekendheid.....	49
4.5.1.1	Artikels	49
4.5.1.2	Initiatieven	50
4.5.1.3	Sociale media	50
4.5.1.4	'Promo'filmpje	50
4.5.2	Mantelhart uitbreiden?	51
5	Besluit	52
	Bibliografie.....	54
	Bijlagen.....	56
	Bijlage 1: Reguliere ondersteuning	56
	Bijlage 2: Vragenlijst.....	56
	Bijlage 3: Interview	61
	Bijlage 4: Informed consent (vragenlijst & interview).....	64
	Bijlage 5: Mantelhart vaardigheden.....	66
	Bijlage 6: Mantelhart lokale diensten.....	67
	Bijlage 7: Mantelhart nuttige links.....	67
	Bijlage 8: Mantelhart over.....	68
	Bijlage 9: Toekomst Mantelhart (artikels)	70
	Bijlage 10: Toekomst Mantelhart (initiatieven)	74

INLEIDING

Voor de ontstaansgrond van deze bachelorproef moeten we terug naar mei – juni 2017. Aan het eind van vorig academiejaar kreeg ik van mijn stageplaats de vraag of ik een box wou ontwikkelen met een aantal tools/hulpmiddelen waardoor de mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats beter geïnformeerd zouden worden omtrent de problematiek ‘dementie’. In eerste instantie was ik heel enthousiast over dit idee want het begrip dementie is iets positief en liefde is ook voor ouderen een basisrecht. Dan kwam de kritische kant in mij naar boven: zal deze box niet in de hoek van een kamer belanden, wat met verouderde informatie? Enz. Dit hield mij tegen want ik wou hier veel meer uithalen en kwam op het idee om een applicatie te ontwikkelen met dezelfde functie als die van de box. Een dynamische app¹ die ondersteunend en informatief is voor deze mantelzorgers, voor iedereen toegankelijk en waarbij verouderde informatie snel kan aangepast worden. Tegelijkertijd biedt de app een maatschappelijke meerwaarde en wordt er rekening gehouden met het milieu. Ik legde dit nieuwe idee voor en iedereen was onmiddellijk heel enthousiast. De bal is aan het rollen gegaan en is sindsdien niet meer gestopt.

Mijn stageplaats WZC Sint-Eligius is een woonzorgcentrum in Zeveneken (Lochristi) en beschikt over tal van (woon)diensten die binnen de mogelijkheden van de bewoners/dagblijvers en hun familie passen, nl. woonzorgcentrum, serviceflats, inleunflats, centrum voor kortverblijf, crisisopvang en een dagverzorgingscentrum. In dit huis is er heel wat expertise omtrent dementie. Binnen het WZC wordt er heel sterk ingezet op een werking aan de hand van de verschillende levensfasen van dementie op de afdeling voor personen met dementie.

Mantelzorgers zijn een onmisbare schakel in de zorg voor personen met dementie. Heel veel buitenstaanders beseffen niet dat de zorg voor mensen met dementie niet te onderschatten is. De voorbije jaren is het begrip mantelzorg positief geëvolueerd en krijgen mantelzorgers steeds meer erkenning. Maar de gebruikelijke mantelzorg zoals we deze nu kennen, is lang nog niet overal gekend en erkend. De ‘vanzelfsprekende zorg’ die mantelzorgers lijken op te nemen, is toch niet zo vanzelfsprekend. Uit onderzoek blijkt dat het belangrijk is dat mantelzorgers ondersteund worden bij hun noden en behoeften. Het vinden van juiste informatie en hulpbronnen is er één van. Tot op heden bestond er nog geen mantelzorgapp. Daarom stelde ik mij volgende vraag: “Ervaren mantelzorgers van personen met dementie het gebruik van een informatieve mantelzorgapp als ondersteunend bij hun mantelzorgtaak?” Zowel uit mijn eigen ervaring als uit de literatuur is gebleken dat het niet het niet altijd gemakkelijk is om de juiste informatie te vinden om met problemen omtrent dementie om te springen. Er is veel informatie beschikbaar, maar deze is zo verspreid. Met Mantelhart wil ik deze informatie centraliseren.

In mijn bachelorproef ga ik het hebben over verschillende aspecten die in het dagelijks leven heel nauw met elkaar verbonden zijn. In het eerste hoofdstuk wordt het begrip ‘mantelzorger’ van personen met dementie voorgesteld. Daarbij is er oog voor de definitie omtrent mantelzorgers, maar ook voor de gevoelens en de daarmee samenhangende draagkracht/draaglast en zelfzorg die deze mantelzorgers ervaren. Hoofdstuk twee geeft het begrip dementie en de persoon met dementie in kwestie weer. Er wordt eerst en vooral gesproken over welke oorzaken dementie kent, wat de symptomen zijn... Daarna wordt er dieper ingegaan op wat dementie teweeg brengt en welke impact dit heeft op iemand en zijn/haar leefomgeving. In hoofdstuk drie wordt er dieper ingegaan op de ondersteuning van de mantelzorger van een persoon met dementie. In hoofdstuk vier kan u mijn onderzoek en praktische uitwerking terugvinden. Hier wordt het volledige proces beschreven over hoe Mantelhart tot stand is gekomen. Van begin tot eind. Gaande van vewerking tot de ontwikkeling van de mantelzorgapp Mantelhart. Om af te sluiten bevindt er zich een algemeen besluit over deze bachelorproef als antwoord op de gestelde onderzoeksvraag.

¹ App: dit is de kortere verwoording van de term applicatie.

1 MANTELZORGER VAN EEN PERSOON MET DEMENTIE

1.1 INLEIDING

Vanuit het theoretische luik ga ik in dit hoofdstuk het begrip ‘mantelzorger’ van personen met dementie voorstellen. Daarnaast vertrek ik vanuit zelfgemaakte vragenlijsten en interviews om het begrip ‘mantelzorger’ te illustreren aan de hand van quotes die de mantelzorgers van personen met dementie meegaven. De vragenlijst en afgenomen interviews kan u terugvinden in bijlage en deze methodieken zullen uitvoerig besproken worden in hoofdstuk vier. In hoofdstuk één sta ik stil bij de definitie en prevalentie van mantelzorgers. Ik bespreek ook de gevoelens die de mantelzorgers ervaren met daarbij samenhangend de draagkracht/draaglast en zelfzorg bij de mantelzorgers. Als laatste schenk ik ook aandacht aan de erkenning van mantelzorgers die noodzakelijk is.

1.2 DEFINITIE ‘MANTELZORGER’

Om een duidelijker beeld te krijgen over de mantelzorgers die aanwezig zijn op mijn stageplaats, is het belangrijk om een juiste definitie te hanteren. Mantelzorgers kunnen zowel ouders zijn van een kind met een beperking evenals broers/zussen van jongeren met een psychologische problematiek. In deze bachelorproef gaat het om mantelzorgers van personen met dementie. Dit kunnen zowel de partner, de kinderen, de kleinkinderen als de broers/zussen... zijn. **De mantelzorger bestaat niet, want iedere mantelzorger is uniek en elke zorgsituatie is verschillend** (Ijsselstein, 2014).

Om het begrip ‘mantelzorger’ te verduidelijken doe ik beroep op volgende definitie: “De **natuurlijke persoon** die vanuit een **sociale en emotionele band** één of meer personen met verminderd zelfzorgvermogen, **niet beroepshalve maar meer dan occasioneel**, helpt en ondersteunt in het dagelijkse leven.” (Vlaamse Regering, 2009).

Mantelzorgers zijn personen die meestal vanuit een **sociale en emotionele band** handelen. Dit zijn heel vaak personen uit de eigen omgeving van de personen met een nood aan extra ondersteuning en zorg. De ondersteuning en zorg kunnen zich op allerlei vlakken voordoen, zoals: huishoudelijke taken, verzorgende taken, administratieve taken... Dit is op zich weer afhankelijk van de ondersteuning en zorg die de persoon in kwestie nodig heeft (Vlaamse Regering, 2009).

Mantelzorgers kunnen ondersteuning en zorg verlenen **aan één of meer personen**. Maar mantelzorg kan ook gegeven worden **door één of meer personen**. Eén persoon kan mantelzorger zijn van meerdere personen. Maar een zorgpersoon kan ook geholpen worden door meerdere mantelzorgers. De relatie tussen een mantelzorger en zorgpersoon is uitéénlopend. De zorg kan opgenomen worden door een partner, (klein)kinderen, andere familieleden, vrienden, kennissen... (Vlaamse Regering, 2009).

Er wordt in de definitie ook gesproken over hulp en ondersteuning die **niet beroepshalve is maar meer dan occasioneel**. Mantelzorg wordt niet verleend binnen een kader van een hulpverlenende job door professionele hulpverleners of een georganiseerd verband van vrijwilligerswerk. In tegenstelling tot de hulpverlenende job hebben mantelzorgers de vrijheid om zelf te kiezen welke taken ze op welk moment opnemen.

De grens tussen ‘vrijwilliger’ en ‘mantelzorger’ is in sommige situaties niet altijd even duidelijk. Maar er is toch een duidelijk verschil. Vrijwilligers kiezen ervoor om iemand te helpen op eigen initiatief, ook los van de sociale band. De ondersteuning en/of zorg zijn beperkt in tijd en kan op eigen initiatief stopgezet worden. Mantelzorgers kiezen niet bewust voor het opnemen van de zorg, het overkomt hen door de sociale en emotionele band met de zorgpersoon. Als mantelzorger is het veel moeilijker om de ondersteuning en/of zorg stop te zetten vanwege die sociale en emotionele band met de zorgpersoon (Vlaamse Regering, 2009).

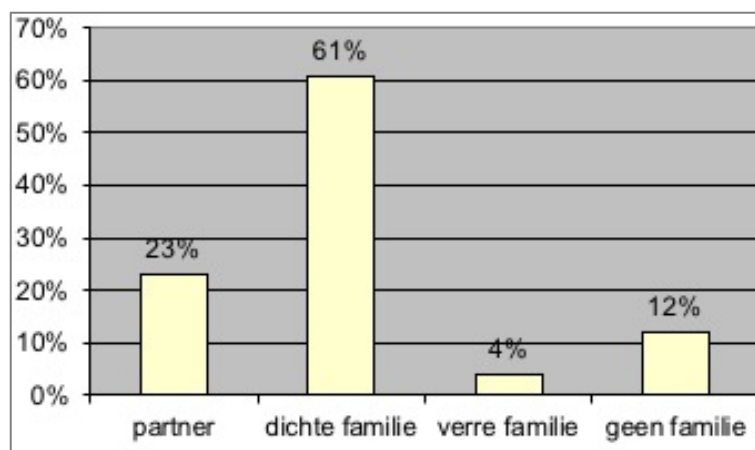
Vanuit de theorie wordt er een belangrijke kanttekening gemaakt bij de definitie omtrent de identificatie van mantelzorgers. We moeten er ons bewust van zijn dat veel mantelzorgers zichzelf niet als een 'mantelzorger' identificeren. Sommige mantelzorgers beschouwen hun aangeboden ondersteuning en zorg als vanzelfsprekend in onderlinge relatie met de zorgontvanger. Toch is het voor mantelzorgers belangrijk om te beseffen dat die vanzelfsprekende ondersteuning en zorg niet zo vanzelfsprekend is. Deze vereisen vaak heel veel geduld en doorzettingsvermogen. De geboden zorg door de mantelzorgers en hun netwerk verdienen erkenning en ondersteuning waar nodig. Want mantelzorgers zijn een onmisbare en onvervangbare schakel in het zorgproces (Vandeurzen, 2016).

1.3 PREVALENTIE

Mantelzorgers zijn een relevante groep waar aandacht moet aanbesteed worden, want het is een groep die ondersteuning nodig heeft en ook verdient. Exacte cijfers zijn niet voorhanden dit door volgende twee redenen:

- Mantelzorg is alomtegenwoordig maar vaak onzichtbaar.
- Door het gebruik van verscheidene definities bij ramingen (Vandeurzen, 2016).

Wanneer we de cijfers raadplegen komen we tot de vaststelling dat er in Vlaanderen ongeveer 600.000 mantelzorgers zijn. Daarbij zorgt 23% van alle mantelzorgers voor hun partner. Maar liefst 61% van alle mantelzorgers, dit kunnen kinderen/kleinkinderen/broers/zussen... zijn, zorgt voor een dicht familielid. Terwijl 12% van alle mantelzorgers voor iemand zorgt buiten de familie, dit kunnen kennissen, vrienden... zijn (Dedry, 2014). Een kleine opmerking: dit zijn alle mantelzorgers en dus niet enkel mantelzorgers van personen met dementie.



Figuur 1: Aan welke personen bieden de mantelzorgers ondersteuning? (Dedry, 2014)

1.4 HET PROFIEL VAN MANTELZORGERS OP MIJN STAGEPLAATS

Zoals reeds vermeld bestaat **de** mantelzorger niet. Elke zorgsituatie is uniek. De situaties waarin mantelzorgers ondersteuning en/of zorg bieden hangen af van de aard, intensiteit en omstandigheden waarin mantelzorg wordt verleend (Vandeurzen, 2016).

Bijvoorbeeld: een werkende man wiens echtgenoot de diagnose dementie krijgt, een broer waarvan de zus dementie heeft en deze bezoekt in het WZC, de buurvrouw die mee een oogje in het zeil houdt wanneer de buurman met dementie buiten wandelt.

De theorie die hieronder beschreven staat, slaat op alle mantelzorgers in Vlaanderen. Aan de hand van de verscheidene vragen uit de afgenomen vragenlijst ga ik het profiel van de mantelzorgers op mijn stageplaats in kaart brengen. Hierbij wil ik tot een zo breed en zo genuanceerd mogelijk beeld komen van de mantelzorgers op mijn stageplaats. Dit aan de

hangt van volgende factoren: leeftijd, geslacht, woonplaats, verwantschap zorgpersoon en aantal jaar geboden zorg.

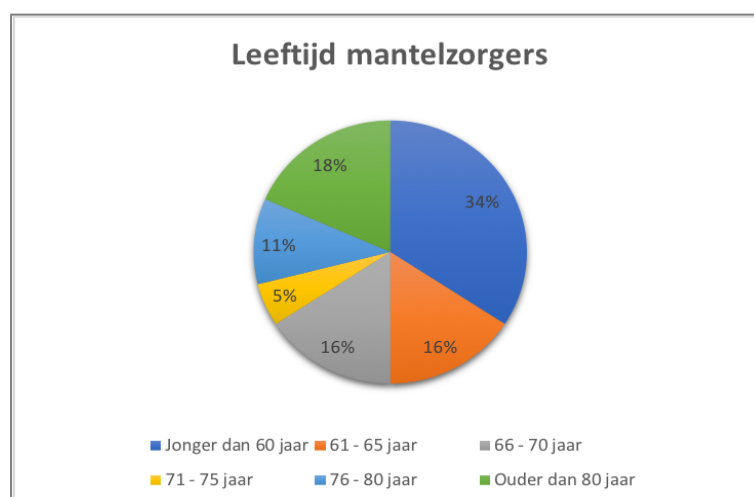
Leeftijd

Er staat geen leeftijd op mantelzorg in het algemeen. Iedereen kan ondersteuning bieden en zorg verlenen. Van jong tot oud komen mensen vanuit een sociale, emotionele band terecht bij de zorg en ondersteuning voor hun naaste (Vandeurzen, 2016).

Uit het Vlaams Mantelzorgplan (2016) blijkt dat de leeftijdscategorie tussen 45 en 64 jaar de grootste groep mantelzorgers is. Deze generatie neemt tal van rollen op zich. Naast hun werkactiviteiten combineren ze vaak nog de zorg voor hun ouder wordende ouders met de zorg voor hun opgroeiende (klein)kinderen.

In de mantelzorgpopulatie zijn ook de ouderen sterk vertegenwoordigd, waarbij dit vooral te merken is bij de geregistreerde mantelzorgers. Zelfs op hoge leeftijd wordt nog mantelzorg verleend. De oudere mantelzorgers bieden veelal permanente zorg aan hun partner, mogelijks een partner met dementie.

Uit mijn onderzoek blijkt dat de helft van de mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats 65 jaar of jonger zijn. Dit komt overeen met de theorie waaruit blijkt dat de grootste groep mantelzorgers tussen 45 – 64 jaar is. Wat ook opmerkelijk is aan het taartdiagram is dat maar liefst 29% van de mantelzorgers op mijn stageplaats 76 jaar of ouder zijn. In de theorie wordt mantelzorg beschreven als iets dat zowel voor jong en oud is en waar er geen leeftijd op staat. Dit is bevestigd door mijn onderzoek.

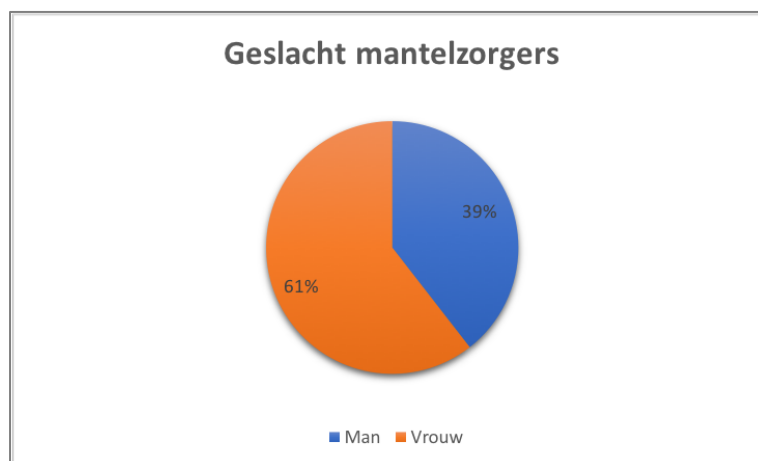


Figuur 2: Leeftijd mantelzorgers WZC Sint-Eligius (resultaten vragenlijst)

Geslacht

Het algemene, gangbare beeld dat over mantelzorgers gesteld wordt, meer vrouwelijke en bijna geen mannelijke mantelzorgers, schaadt de plaats die mannen in de mantelzorg hebben. Toch zijn meer dan 4 op 10 mantelzorgers mannen. Mannelijke mantelzorgers bieden vooral ondersteuning en zorg aan hun partner. Net zoals vrouwelijke mantelzorgers, verdienen mannelijke mantelzorgers ook erkenning en ondersteuning (Vandeurzen, 2016).

Wanneer we het taartdiagram bekijken zien we dat de mantelzorgers van mijn stageplaats voor 61% uit vrouwelijke mantelzorgers bestaan. De verhouding 4 op 10 mannen wordt net als in de theorie, ook in de praktijk gerespecteerd.

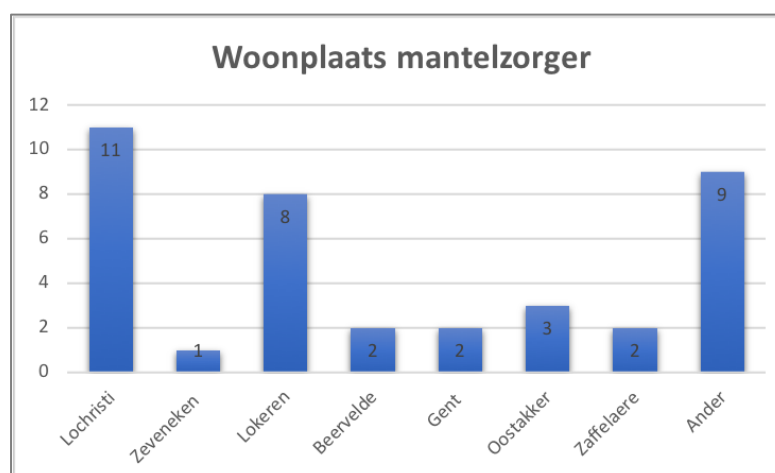


Figuur 3: Geslacht mantelzorgers WZC Sint-Eligius (resultaten vragenlijst)

Woonplaats

De woonplaats van de mantelzorger ten opzichte van de woonplaats van de zorgpersoon is heel vaak een bepalende factor die de situatie van mantelzorgers mee bepaalt. Deze toont aan hoe sterk de betrokkenheid is van de mantelzorger, maar ook hoe groot de behoefte is aan ondersteunende diensten. Een inwonende mantelzorger (bv. partner) voert zelf meer taken uit dan niet-inwonende mantelzorgers (bv. kleinkinderen). Dit gaat vooral over taken op vlak van toezicht, aankleden/uitkleden, verzorging... Niet-inwonende mantelzorgers doen vaker beroep op externe diensten zoals gezinshulp, thuisverpleegkundigen... (Koning Boudewijnstichting, 2016).

42% van de mantelzorgers van personen met dementie die de vragenlijst beantwoord hebben, komen uit de gemeente Lochristi (Zeveneken, Beervelde en Zaffelaere behoren ook tot de gemeente Lochristi). 21% van de ondervraagde mantelzorgers komt uit de gemeente Lokeren, terwijl 13% uit de regio Gent komt. 23% van de mantelzorgers koos voor het antwoord 'andere', wat verschillende regio's omvat. Zo gaven de mantelzorgers van mijn stageplaats aan dat ze wonen in Moerbeke-Waas, Laarne, Sint-Amandsberg, Waasmunster, Zemst en Antwerpen. Het overgrote deel van de woonplaatsen ligt op maximum twintig minuten rijden. We kunnen besluiten dat de meerderheid van de mantelzorgers niet ver in de buurt van het WZC (Zeveneken) woont.

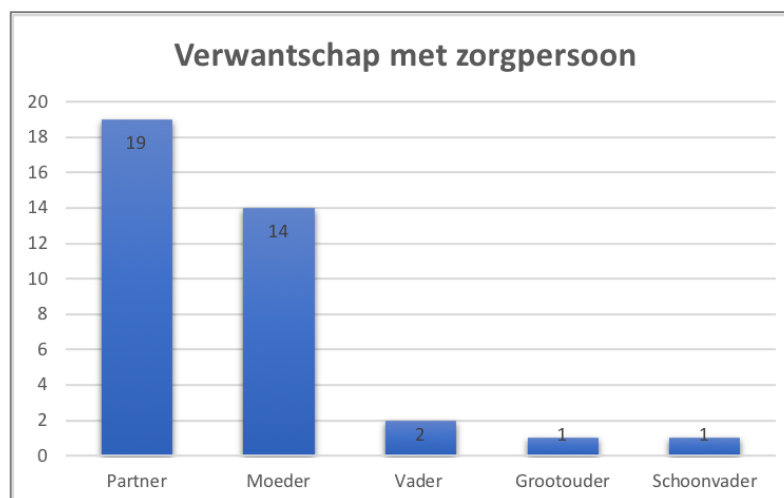


Figuur 4: Woonplaats mantelzorgers WZC Sint-Eligius (resultaten vragenlijst)

Verwantschap met zorgpersoon

Zoals reeds vermeld bij 1.3 (prevalentie) zorgt 61% van de mantelzorgers voor dichte familieleden en 23% van de mantelzorgers zorgt voor hun partner (Vandeuren, 2016).

Wanneer we de resultaten van mijn onderzoek bekijken, zien we dat 50% van de ondervraagde mantelzorgers zorg verlenen en ondersteuning bieden aan hun partner. 39% van de mantelzorgers biedt hulp aan hun ouders.



Figuur 5: Verwantschap tussen mantelzorger en zorgpersoon WZC Sint-Eligius (resultaten vragenlijst)

Besluit

Wanneer de vier bovenstaande factoren, die uit mijn onderzoek voortkomen, samengelegd worden kunnen we tot volgend besluit komen over het profiel de ondervraagde mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats. Dit kan niet veralgemeend worden naar de theorie, maar het biedt een mooie weergave van de mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats.

- **Leeftijd:** 50% is 65 jaar of jonger, terwijl 29% 76 jaar of ouder is
- **Geslacht:** 61% zijn vrouwelijke mantelzorgers, 39% zijn mannelijke mantelzorgers
- **Woonplaats:** 42% komt uit Lochristi en omstreken
- **Verwantschap met zorgpersoon:** 50% verleent zorg aan partner, 39% aan ouders

1.5 GEVOELENS MANTELZORGERS VAN PERSONEN MET DEMENTIE

Mantelzorgers in het algemeen doorlopen het proces van aanvaarding en ervaren tal van gevoelens in het zorgproces die hun leven een bepaalde wending geven. Ook mantelzorgers van personen met dementie doorlopen dit aanvaardingsproces met bijhorende gevoelens. Wanneer dementie het leven van mensen binnen dringt, verandert het leven van die mensen van dag op dag en alles wat gedaan moet worden staat in het teken van de dementie. Het proces van dementie stopt nooit. Er wordt plots heel veel van de mantelzorger gevraagd, zoals: flexibiliteit, geduld, doorzettingsvermogen, aanpassingsvermogen... (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, 2016).

In mijn onderzoek peilde ik naar hoe het zorgproces ervaren wordt door de mantelzorgers van personen met dementie van mijn stageplaats en met welke gevoelens ze geconfronteerd werden/worden in het proces van dementie.

1.5.1 Aanvaardingsproces

In het proces van dementie worden mantelzorgers en familieleden geconfronteerd met een veelheid aan verlieservaringen, zoals: verlies van herkenning, verlies van tijd voor jezelf, verlies van het vertrouwde rolpatroon, verlies van sociale contacten... Verlieservaringen leiden tot grote veranderingen in het dagelijks leven. Het probleem is dat het proces van dementie niet stopt. Mantelzorgers staan voor de uitdaging om hun relatie die ze hebben

met de persoon met dementie een nieuwe invulling te geven. Dit is geen gemakkelijke opdracht (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, 2016).

“In het begin is het vooral zwaar omdat je het besef hebt dat je je partner kwijt bent en dat je die aan het verliezen bent.”

Er kunnen een aantal fasen onderscheiden worden in het aanvaardingsproces van dementie:

- ‘Gewoon’ aanvaarden dat het abnormale gedrag van de persoon met dementie niet wordt veroorzaakt door de persoon zelf, maar door de dementie
- ‘Gewoon’ aanvaarden dat de persoon niet averechts wil doen
- ‘Gewoon’ aanvaarden dat de persoon dementie heeft

Het is hier belangrijk om het ‘gewoon’ aanvaarden, niet als ‘gewoon’ te zien. Voor mantelzorgers is het proces van dementie geen gemakkelijke opdracht. De buitenwereld staat hier niet altijd bij stil. Het ‘vanzelfsprekende’ is voor de mantelzorgers niet zo ‘vanzelfsprekend’! (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, 2016)

Door het gebruik van interviews In mijn onderzoek peilde ik naar hoe de mantelzorgers van personen met dementie van mijn stageplaats het zorgproces voor hun naaste ervaren. Ze ervaren het proces van dementie als een zeer moeilijk en zwaar proces. Het is geen evident proces en het voelt voor de meeste mantelzorgers vermoeiend aan. Er zijn dagen dat het goed loopt, maar er zijn ook andere dagen. Er werd ook verteld dat de mensen in de (nabije) omgeving vaak moeilijk kunnen inschatten hoe zwaar het nu eigenlijk echt is.

“Ik vind dat er van de buitenwereld uit meer begrip zou mogen getoond worden. Dementie is niet iets waar mensen om gevraagd hebben, dus het tonen van begrip door de buitenwereld zou meer dan welkom zijn!”

De zoektocht naar informatie in het proces van dementie speelde bij een aantal mantelzorgers een belangrijke rol, vooral in het begin.

“Moest ik de ervaringen en de informatie waarover ik nu beschik kunnen gebruiken in het begin, dan zou ik het zorgproces helemaal anders ervaren hebben.”

Er waren ook andere mantelzorgers die de zoektocht naar informatie minder belangrijk ervaren. Bijvoorbeeld door het reeds hebben voorkennis, door er geen behoefte aan te hebben...

“De zoektocht naar informatie speelde niet echt een grote rol, mede door het feit dat ik zelf in die setting tewerkgesteld ben. Het dementieproces op zich vond ik veel moeilijker.”

Uit mijn onderzoek kan ik besluiten dat mantelzorgers het proces van dementie als enorm zwaar ervaren. De zoektocht naar informatie speelde voor de mantelzorgers geen uitgesproken rol in dit proces. Maar dit is natuurlijk afhankelijk van de mantelzorger zelf en de situatie waarin de mantelzorger zich bevindt. Alle mantelzorgers waren eens over het feit dat de buitenwereld nog (steeds) niet beseft voor welke zware opdracht ze staan en daarbij stuiten ze vaak op onbegrip vanuit de buitenwereld.

1.5.2 Ervaarde gevoelens

De gevoelens die hieronder beschreven staan, zijn gekoppeld aan de ervaringen van de mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats in de interviews. De gevoelens die hieronder beschreven staan zijn niet enkel gebaseerd op deze ervaringen, maar deze sluiten ook nauw aan bij de gevoelens die in de theorie worden weergegeven.

De gevoelens ‘ontkenning, onmacht, kwaadheid en angst’ werden het meest aangehaald en werden als meest belangrijk ervaren. Voor de ene mantelzorgers bleven deze gevoelens gedurende het hele proces gelijk, voor andere mantelzorgers veranderden deze gevoelens mee met het proces. Dit is op zich terug persoons- en situatieafhankelijk.

Ontkenning

In de beginperiode kennen de mantelzorgers van personen met dementie heel vaak ‘het niet-pluis-gevoel’: reacties van de naaste zijn niet meer hetzelfde als vroeger, de onrust neemt toe... Ze verwachten ‘normaal gedrag’ van de persoon met dementie. Indien dit niet het geval is, wordt het gedrag van de persoon met dementie vaak beschouwd als weerbarstig, dwars gedrag. Wanneer de diagnose dementie gesteld wordt, is er vaak sprake van ontkenning bij de mantelzorgers en hun omgeving (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, 2016).

“De diagnose? Het is een slag die je in je gezicht krijgt. Ik geloofde het eerst niet, maar het drong snel door en dan is het serieus.”

Onmacht

Mantelzorgers van personen met dementie weten vaak niet waar eerst te beginnen. De dementie vordert steeds verder en mantelzorgers krijgen er moeilijk vat op. Ze krijgen te maken met gevoelens van onzekerheid en machteloosheid. Ze weten soms niet wat de beste manier is om met de persoon met dementie om te gaan, wat ook begrijpelijk is (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, 2016).

“In het geval van dementie heb je geen hoop meer en je koestert die ook niet meer. Je moet realistisch zijn, waarbij de onmacht vooral overheerst.”

Kwaadheid

Na een bepaalde tijd dringt het besef door dat het geen zin heeft om kwaad te zijn op de persoon met dementie. Ten slotte kan hij/zij er zelf ook niets aan doen. De kwaadheid die mantelzorgers ervaren kan verschuiven naar de dementie zelf en naar het feit dat dit hen overkomt (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, 2016).

“Soms was ik kwaad. Kwaad op het gedrag die mijn opa stelde: Waarom doet hij nu zo?. Vroeger deed hij dit nooit. Maar nu ben ik wel dankbaar om wie hij nu is.”

“In het begin werd ik soms enorm kwaad, maar nu niet meer. Ik ben niet kwaad op de mensen rondom ons (dokters, hulpverleners...). Maar ik ben wel verdomd kwaad op die ziekte!”

Angst

Mantelzorgers kunnen gevoelens van angst ervaren doorheen het proces van dementie. Dit kunnen verschillende angsten zijn: angst voor het onbekende, angst voor wat nog komen zal, angst omwille van verlieservaringen... Deze angsten kunnen stress met zich meebrengen (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, 2016).

“Ik aanvaard het nu wel weer, maar toch zit je nog steeds met die angst voor het onbekende en wat komen zal. Als mantelzorger is het beter om hier niet te veel bij stil te staan...”

1.6 DRAAGKRACHT EN DRAAGLAST

In de theorie wordt vaak gebruik gemaakt van een problematische benadering om mantelzorg van dichtbij te bekijken en daarbij wordt de nadruk gelegd op de risico's van overbelasting en noden van de mantelzorger. De risico's van overbelasting en noden zijn van toepassing op alle mantelzorgers die zich in allerlei mogelijke situaties van mantelzorg bevinden. Deze benadering doet weliswaar afbreuk aan de krachten van de mantelzorger en de positieve ervaringen die hij/zij kent in het zorgen voor. Het slaat ook de veelzijdigheid van de mantelzorgbeleving en de realiteit over. Terwijl mantelzorg zowel positieve als negatieve ervaringen bevat (Vandeurzen, 2016).

Het bewaken van het evenwicht draaglast – draagkracht is voor mantelzorgers essentieel. Dit met het oog op hun psychologische en lichamelijke welzijn. Het is van fundamenteel belang om mantelzorgondersteuning in te zetten met als doel: het verminderen van de

belasting van de mantelzorgenerzijds en het versterken van wat goed gaat anderzijds (Vandeurzen, 2016).

1.6.1 Draagkracht

Mantelzorgers kennen ook positieve belevingen in het zorgproces. Het verlenen van mantelzorg brengt voor vele mantelzorgers positieve en verrijkende ervaringen met zich mee. Mantelzorgers vinden 'voor iemand van betekenis kunnen zijn' zeer belangrijk en genieten van de kleine, leuke momenten met hun naaste. De draagkracht waarover een mantelzorgers beschikt hangt af van verschillende factoren. Vaak zijn dit factoren waarop mantelzorgers geen invloed hebben, zoals: opvoeding, persoonlijkheid, psyche, levensgeschiedenis... Daarnaast kan de draagkracht ook situatieafhankelijk zijn: de omstandigheden waarin mantelzorg verleend wordt, zijn zeer divers (Vandeurzen, 2016; Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, 2016).

De draagkracht die in de theorie beschreven staat, werd terug gekoppeld aan mijn onderzoek waarbij de meeste mantelzorgers toch steeds de moed vonden om weer terug door te gaan. Niet alle mantelzorgers zijn gelijk en dit was ook merkbaar. Ik vermoed dat dit komt door de verschillende persoonlijkheden van de mantelzorgers en de verschillende situaties waarin mantelzorg verleend wordt.

“De dankbaarheid van mijn grootouders is echt wel iets dat mij moed geeft. Ik ben ook blij dat ze er nog zijn. Sommige kleinkinderen moeten niet meer bij hun grootouders gaan omdat die al gestorven zijn.”

“Mijn man en zoon zijn mijn steun en toeverlaat. Ik kan op hen vertrouwen en wanneer ik een moeilijker moment heb zijn ze er voor mij.”

“Het is eigenlijk een combinatie van alles samen: de bezigheden (yoga, meditatie, lopen...) die ik heb, de steun van vrienden... Daardoor heb ik enorm veel veerkracht.”

1.6.2 Draaglast

Zoals reeds vermeld kennen mantelzorgers positieve ervaringen in het bieden van ondersteuning en zorg. Toch heeft het zorgverlenen ook minder gunstige effecten en kunnen deze een impact hebben op het dagelijks leven van de mantelzorgers. Een voorbeeld van deze minder gunstige effecten kunnen (over)belasting en stress zijn. Ook de combinatie van de verschillende rollen die mantelzorgers opnemen kan leiden tot minder gunstige effecten van het verlenen van mantelzorg aan hun naaste (Vandeurzen, 2016).

Mantelzorgers van personen met dementie krijgen te maken met tal van problemen in het bieden van ondersteuning en zorg. Hieronder ziet u de problemen waarmee de mantelzorgers van personen met dementie te maken krijgen. Deze zijn zowel gebaseerd op de problemen beschreven in de theorie als de problemen die aangegeven zijn in mijn onderzoek aan de hand van de afgenomen interviews.

1.6.2.1 Psychologische problemen

In de ondersteuning en zorg die geboden wordt aan de persoon met dementie, ervaren heel wat mantelzorgers problemen op psychologisch vlak. Hierbij ondervinden mantelzorgers problemen omtrent angst, onzekerheid, het opnemen van verschillende rollen, omgaan met moeilijk hanteerbaar gedrag... Mantelzorgers stellen zich hierdoor veel vragen, zoals: “Doe ik het goed? Hoe ziet mijn, onze toekomst er uit? Zal alles combineerbaar blijven? Ect.”. Dit zijn zaken die op psychologisch vlak spelen in de hoofden van de mantelzorgers in het zorgproces van de persoon met dementie (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, 2016).

“Het is niet enkel de dementie die het zwaar maakt, maar ook de andere dingen die je in je persoonlijk leven meemaakt. Het is eigenlijk de samenloop van

omstandigheden die het moeilijk maakt en het feit dat je je er steeds weer moet overzetten: je moet steeds weer een berg beklimmen en wanneer je denkt dat je de top bijna hebt gehaald of de afdaling inzet, steekt er een ander probleem de kop op en ben je terug diezelfde berg aan het beklimmen. Dat maakt het soms zwaar.”

1.6.2.2 Fysieke problemen

Mantelzorgers dreigen te kampen met lichamelijke overbelasting in de ondersteuning en zorg van personen met dementie. Dit is vaak het gevolg van de combinatie van een gebrek aan tijd voor hun persoonlijke verzorging en een gebrek aan nachtrust. Vooral mantelzorgers die geen professionele hulp en/of hulp uit hun omgeving genieten, ervaren het zorgproces als lichamenlijk belastend (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, 2016).

“Ik slaap slecht 's nachts. Ik heb al veel geprobeerd om toch maar de slaap te vatten. Niets helpt en slaapmiddelen wil ik niet nemen. Ik wil het zo natuurlijk mogelijk houden.”

1.6.2.3 Praktische problemen

Mantelzorgers nemen in de ondersteuning en zorg voor de persoon met dementie heel wat taken op zich. Dit kunnen zowel huishoudelijke taken (koken, poetsen...) als verzorgende taken (hulp bij aan- en uitkleden, verzorgen van wonden...) als administratieve taken (telefoons opnemen, geldbeheer...) als andere taken zijn. Mantelzorgers die reeds voorkennis hebben (bv. door opleiding, job...), zullen vooral de verzorgende taken sneller onder de knie hebben dan mantelzorgers zonder voorkennis. Dit zijn vaardigheden die niet op 1, 2, 3 aangeleerd zijn, maar geduld en oefening vereisen (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, 2016).

“De zorg voor iemand met dementie is plannen. De verschillende schakels in het zorgproces moeten aan elkaar hangen en één groot geheel vormen.”

“Er moeten ook praktische zaken overwogen worden bij iemand met dementie. Toen mijn grootouders nog thuis woonden hebben we heel veel aanpassingen doorgevoerd, ook in het huis zelf. Bijvoorbeeld: het kookfornuis werd aangepast om gevaarlijke situaties te vermijden en de batterij van de auto werd platgezet wegens te gevaarlijk. In het begin denk je daar niet aan, tot het echt hoognodig is.”

1.6.2.4 Financiële problemen

De ondersteuning en zorg voor de persoon met dementie is één punt. De financiële kant waarmee de mantelzorgers in aanraking komen is een ander punt. Er zijn mantelzorgers die ervoor kiezen om deeltijds te werken in plaats van voltijds of kiezen voor een stopzetting van hun werkactiviteit. Het gevolg hiervan is dat er sprake is van een inkomensverlies. Lang niet alle mantelzorgers kiezen hiervoor, maar het is toch aanwezig. Zo is de opname van de persoon met dementie in een WZC niet voor elke mantelzorger de evidentie. Het financiële plaatje moet ook kloppen (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, 2016).

“Naast het feit dat mijn partner geconfronteerd wordt met dementie, komt de financiële kant er ook nog bij kijken. Je moet het allemaal in elkaar laten passen. Je slaagt erin om alles mooi in zijn plooi te laten vallen, maar het is niet altijd even gemakkelijk.”

1.7 ZELFZORG BIJ MANTELZORGERS

Wanneer er gesproken wordt over zelfzorg bij mantelzorgers gaat dit automatisch gepaard met het gevaar voor overbelasting. Ook mantelzorgers van personen met dementie verleggen tijdens het zorgproces hun grenzen in het zorg dragen voor. Soms gebeurt het dat deze grenzen onopgemerkt overschreden worden. Dat is het moment waarbij mantelzorgers er onderdoor kunnen gaan. Er zijn wel een aantal signalen die

mantelzorgers kunnen waarschuwen indien ze hun grenzen hebben bereikt of overschrijden, maar dit is relatief. Heel vaak krijgen mantelzorgers te maken met oververmoeidheid, wat gepaard gaat met stress, geïrriteerd zijn, slaapproblemen, stemmingswisselingen... Deze signalen kunnen aangeven dat de ondersteuning die de mantelzorger biedt, te zwaar wordt voor hem/haar (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, 2016).

Mantelzorgers kunnen in het zorgproces van dementie de stap naar hulp zetten. Dit kan professionele hulpverlening betekenen, maar ook hulp en ondersteuning door het eigen netwerk. Een combinatie van beide is ook zeker mogelijk. Toch hebben heel veel mantelzorgers moeite bij het zetten van die stap. De stap naar professionele hulpverlening betekent voor sommige mantelzorgers een verlies aan autonomie en privacy. Het is voor hen zeker niet gemakkelijk om hiermee om te gaan. Ondanks het feit dat hulp inschakelen als iets moeilijk wordt gezien, geeft hulp inschakelen ook kansen: de mantelzorger kan even op adem komen en energie opdoen om de zorg vol te kunnen houden (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, 2016).

Het is voor deze mantelzorgers belangrijk om te beseffen dat hulp inschakelen geen schande is. Het is beter om er zelf niet onder door te gaan door het tijdig inschakelen van hulp. Niet alle problemen zullen onmiddellijk opgelost zijn, maar het kan ervoor zorgen dat de last even van de schouders van de mantelzorger valt. Hulp inroepen van professionals en/of de omgeving staat niet gelijk aan 'de persoon met dementie niet graag zien'. Integendeel: hulp inschakelen betekent dat de mantelzorgers zichzelf zo goed mogelijk willen verzorgen, zodat ze langer voor de persoon met dementie kunnen zorgen (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, 2016).

Het langdurig zorgen voor een persoon met dementie betekent voor mantelzorgers dat ze zo goed mogelijk voor zichzelf moeten zorgen (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, 2016).

Een mantelzorger gaf tijdens zijn interview het volgende mee aan toekomstige mantelzorgers: "Zorg voor je partner, maar zorg in de eerste plaats goed voor jezelf. Toen ik eens op hotel was, kwam ik een man tegen met zijn vrouw die een beperking had. Hij zei het volgende tegen mij: "Ik probeer mijzelf zo goed mogelijk te verzorgen, zodat ik zo lang mogelijk voor mijn vrouw kan zorgen.". Dit is iets wat ik zelf altijd heb meegedragen en het is iets wat ik zeker wil meegeven aan de toekomstige mantelzorgers."

In mijn onderzoek ging ik op zoek naar op welke manier mantelzorgers op tijd stil staan bij de zelfzorg voor zichzelf en wat ze dan meestal doen. Ze proberen hier zeker rekening mee te houden, maar dat bleek niet altijd even gemakkelijk. Sommigen cijferen zich volledig weg in de zorg voor hun naaste met dementie.

"Ik probeer er wel op te letten dat ik mezelf niet aan de kant schuif. Toegegeven? Dat lukt niet altijd. Soms overheerst het feit dat mijn grootmoeder dementie heeft en wordt er over niets anders meer gesproken."

1.8 ZOEKTOCHT NAAR ERKENNING

De gebruikelijke mantelzorg die we nu kennen is nog lang niet erkend. Het is alomtegenwoordig maar het is jammer genoeg nog te vaak verborgen. Het is weinig zichtbaar en bespreekbaar. Dagelijks zijn er mensen druk in de weer met het verlenen van ondersteuning en zorg aan een zorgpersoon in hun (directe) omgeving (Vandeurzen, 2016).

1.8.1 Plaats mantelzorger in de samenleving

De term mantelzorg raakt moeilijk ingeburgerd in de samenleving en is nog lang niet bij iedereen gekend. Mensen identificeren zich niet snel als 'mantelzorger'. Dit heeft als gevolg dat mantelzorgers niet altijd attent zijn op het bestaande aanbod, gerichte informatie en ondersteuning die voor hen relevant kunnen zijn. Mantelzorgers komen niet graag naar

buiten met het feit dat ze problemen hebben. Ze willen anderen niet lastig vallen en ze willen niet als klager overkomen (Vandeurzen, 2016).

In de rubriek 'vaardigheden' in Mantelhart staat de tip 'Wees open over dementie' beschreven. In die tip wordt aangegeven dat mantelzorgers het lastig vinden om de omgeving te communiceren over het feit dat dementie aanwezig is. Mantelzorgers hoeven zich er zeker niet voor te schamen. Zo kunnen mantelzorgers aan burens vragen om een oogje in het zeil te houden, een kleine gunst vragen aan de omgeving... Ook al is het voor mantelzorgers niet altijd even gemakkelijk om dit te doen, toch zou dit voor hen heel wat stress kunnen wegnemen.

Wanneer mantelzorg benoemd wordt, helpt dit in het proces van erkenning van de eigen positie in het geheel van ondersteuning en zorg. De term mantelzorg komt meestal voor het eerst pas voor wanneer mensen al een tijdje in de zorg staan (Vandeurzen, 2016).

Verenigingen willen zich ten volle inzetten om mantelzorgers de waardering en erkenning te geven die ze verdienen. Ze willen mantelzorgers een stem geven en een kans bieden om zich te verenigen. Zowel zorgpersonen als mantelzorgers kunnen zich inschrijven. Een vereniging heeft een aantal kerntaken zoals het toesturen van informatie aan de aangesloten leden. Deze manier van informatiedeling maakt het mogelijk om het mantelzorgthema onbewust binnenskamers te brengen. Dit draagt bij tot meer bekendheid en zichtbaarheid (Vandeurzen, 2016).

In mijn onderzoek naar mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats kwam ik tot de vaststelling dat mantelzorgers zich ondersteund voelen in het zorgproces voor hun naaste. Ze hebben veelal steun van familie en vrienden, maar ook van collega's op het werk. Zelf geven ze aan dat het als mantelzorger heel belangrijk is om zich te laten omringen door goede mensen.

"Vooral door de collega's en mensen die weet hebben van het begrip dementie en die de zwaarte ervan kennen. Als het af en toe eens te veel wordt, is het belangrijk dat je je hart kan luchten. Dan kan je er wel weer terug tegenaan."

Er was ook een mantelzorger die aangaf dat ze zich niet ondersteund voelt: "Ik sta er wel een beetje alleen voor. Je kan het wel tegen iemand zeggen, maar je staat ervoor en je moet verder. Het voelt zwaar om het alleen te dragen. (...) Van de buitenwereld uit vind ik dat er meer begrip zou mogen getoond worden. Dementie is niet iets waar mensen om gevraagd hebben, dus het tonen van begrip zou zeker meer mogen gebeuren."

1.9 BESLUIT

In de theorie staat er heel veel geschreven over het begrip 'mantelzorger' in het algemeen. Het is heel moeilijk om het algemene begrip van mantelzorger en het specifieke begrip van mantelzorger van personen met dementie als twee aparte zaken te zien. Wanneer de theorie en de praktijk samen gelegd worden, krijg je ongeveer een zicht tot welke categorieën mantelzorgers behoren (bv. leeftijdscategorie, geslacht...). Maar exacte cijfers hierop plakken is onmogelijk want DE mantelzorger bestaat niet. Dit komt door het feit dat mantelzorgers verschillende persoonlijkheden hebben en elke zorgsituatie anders is. Het is ook niet altijd makkelijk om mantelzorger van iemand met dementie te zijn. We moeten deze mantelzorgers zoveel mogen proberen ondersteunen in de gevoelens die ze ervaren in het zorgproces, maar ook in hun draagkracht en draaglast. Ze zien hun eigen zelfzorg niet altijd als prioriteit nummer één, daarom is het ook belangrijk om hen zoveel mogelijk te gaan erkennen. De ondersteuning en zorg die geboden wordt nog heel vaak onderschat en vooral niet erkend. Aangezien ik dit hoofdstuk wijdde aan het voorstellen van mantelzorgers van personen met dementie, vind ik het belangrijk om in het volgende hoofdstuk aandacht te hebben voor de zorgpersoon met dementie.

2 ZORGPERSOON² MET DEMENTIE

2.1 INLEIDING

In het vorig hoofdstuk sprak ik over de mantelzorg van een persoon met dementie. Aan de hand van theoretische linken, bevindingen uit mijn eigen onderzoek en mijn eigen project 'Mantelhart' sta ik in dit hoofdstuk stil bij het begrip dementie en vooral bij wat dementie teweeg brengt bij iemand en zijn/haar leefomgeving. Ik heb hier ook aandacht voor de verschillende symptomen die mantelzorgers kunnen herkennen bij hun naaste in het proces van dementie. Er zijn ook heel wat oorzaken van dementie, maar ik hou het in dit hoofdstuk op de vier belangrijkste. Naast deze zaken vind ik het ook belangrijk om stil te staan bij de impact die zowel de persoon met dementie als de mantelzorgers ervaren.

2.2 WAT IS DEMENTIE?

Om een beeld te kunnen krijgen omtrent de zorgpersoon met dementie is het belangrijk om eerst te definiëren wat dementie nu effectief is. Uit National Institute on Aging (2017) kwam ik terecht bij volgende definitie: "Dementie is het verlies van de cognitieve werking – denken, onthouden en redeneren – en gedragsmatige veranderingen die tot op een zekere hoogte een verstoring veroorzaken in het dagelijks leven van een persoon en diens activiteiten."

Dementie is op zichzelf geen ziekte, maar een syndroom. Dit betekent dat dementie een groep of samenhangend geheel is van symptomen of tekenen. Deze tekenen of symptomen zijn het gevolg van een ziekte die op een of andere manier de hersenen aantast, want verschillende ziektes kunnen leiden tot dementie. Het is een foutieve gedachte om te veronderstellen dat dementie één bepaalde ziekte is met één bepaalde oorzaak. De manier waarop dementie verschijnt en zich ontwikkelt hangt af van de onderliggende ziekte. Desondanks het feit dat het verloop en de duur van dementie verschillen van persoon tot persoon, kent dementie een typerend patroon. Het is een progressieve ziekte, waarbij de ziekte steeds ernstiger wordt. Dit proces kan langzaam of snel gaan, afhankelijk van de ziekte en haar symptomen (De Potter, Dispa, & Teller, 2017).

2.3 SYMPTOMEN

De symptomen die hieronder beschreven staan werden uit de theorie, eigen onderzoek en het eigen project Mantelhart gehaald. Onderstaande symptomen hangen nauw samen met de symptomen die de ondervraagde mantelzorgers gaven in mijn onderzoek. Er wordt daarnaast ook verwezen naar het eigen ontwikkelde project Mantelhart, omdat deze symptomen ook een bron waren voor het ontwikkelen van de verschillende vaardigheden en tips in Mantelhart. De beschreven tip geeft voor mantelzorgers weer hoe ze met het beschreven symptoom kunnen omgaan. In de theorie bestaat een hele waslijst aan symptomen en wordt er een onderscheid gemaakt tussen twee soorten symptomen wanneer we spreken over de symptomen die personen met dementie ervaren.

² In de literatuur wordt er heel vaak gebruik gemaakt van de term 'zorgbehoevende' om over personen met dementie te spreken. Ik kies bewust voor het gebruik van de term 'zorgpersoon', dit omdat ik vind dat de term 'zorgbehoevende' een negatieve bijklank heeft. Dit geldt ook voor het gebruik van 'personen met dementie' in plaats van het woord 'dementerenden'. Ik vind het veel belangrijker om aandacht te hebben voor wat personen met dementie wel nog kunnen.

2.3.1 Kernsymptomen

Een kernsymptoom is een symptoom die in meer of mindere mate aanwezig is vooraleer er gesproken wordt van dementie. Deze symptomen zijn *bindend* bij de eventuele diagnose van dementie (Verschraegen, 2008).

2.3.1.1 Geheugenstoornissen

Het begrip geheugenstoornissen slaat zowel op stoornissen in het korte als lange termijngeheugen. Eerst heb ik aandacht voor stoornissen in het kortetermijngeheugen. De persoon met dementie kent moeilijkheden in het onthouden van recente gebeurtenissen, waarbij nieuwe indrukken steeds minder worden opgeslagen (Verschraegen, 2008).

“Ik merk wel dat mijn man zijn kortetermijngeheugen veel meer aangetast wordt dan zijn langetermijngeheugen. Zo weet hij niet meer wat hij diezelfde middag gegeten heeft.”

Naast stoornissen in het korte termijngeheugen kunnen personen met dementie ook te maken krijgen met stoornissen in het lange termijngeheugen. Naarmate de dementie vordert zullen de herinneringen in het lange termijngeheugen langzaam verdwijnen. Maar bij dementie blijft de informatie in het lange termijngeheugen, met bijvoorbeeld jeugdherinneringen, langer intact dan informatie uit het korte termijngeheugen. Zo zullen bepaalde gewoontes (bv. zondagsmis) en herinneringen met een grotere emotionele waarde (bv. huwelijk) langer bij blijven (Verschraegen, 2008).

“Mijn man herinnert zich wel nog een groot aantal zaken van vroeger, ook al zijn er hier en daar een aantal dingen die hij niet meer kan benoemen.”

De tip ‘Maak uitstapjes’ in Mantelhart is gebaseerd op het symptoom geheugenstoornissen. Door er op uit te trekken en dingen te doen (bv. bezoek aan favoriete museum, kop koffie drinken in stamcafé, familiebezoeken...), komt de persoon met dementie terecht in een omgeving die zijn geheugen kan prikkelen. Deze prikkeling kan ervoor zorgen dat de persoon met dementie zich zaken van vroeger herinnert. De uitstapjes moeten zoveel mogelijk binnen de mogelijkheden van de persoon met dementie in kwestie vallen, anders bestaat de kans dat dit een averechts effect heeft.

2.3.1.2 Desoriëntaties

Uit mijn eigen onderzoek bleek dat mantelzorgers te maken kregen met het feit dat hun naast met dementie moeilijkheden kende in het ‘zich kunnen oriënteren’, dit in tijd en ruimte. In de theorie werd het symptoom desoriëntatie reeds beschreven en kent dit symptoom ook een plaats in Mantelhart.

Door problemen in de hersenen raken personen met dementie aangrijpingspunten kwijt. Wanneer er niet tijdig een aangrijpingspunt aangeboden wordt, kan dit drastische gevolgen hebben voor de persoon met dementie. (Verschraegen, 2008)

“Ik merk dat mijn man de laatste tijd steeds meer bezig is met de tijd en de dagen. Hij vraagt dagelijks welke dag we zijn en hoe laat het is. Want het juiste uur is voor hem ook moeilijk.”

“Mijn grootmoeder had in het begin vooral last van ‘niet meer weten waar ze zich bevond’. De tijd en de dag waren ook een moeilijk aspect. Ze had moeite om zich te oriënteren in de realiteit en wist vaak niet welke dag we waren of hoe laat het was.”

Personen met dementie kunnen ook desoriëntaties in personen ervaren. Hierbij herkent de persoon voor hem bekende gezichten niet meer. Bepaalde gezichten kunnen niet meer thuis gebracht worden. De persoon met dementie kan hierdoor vaker gevoelens van angst ervaren (Verschraegen, 2008).

“Hij herkent me wel nog maar het contact is toch anders in vergelijking met vroeger. Ik heb al afscheid genomen van mijn opa van hoe hij vroeger was.”

Het symptoom desoriëntatie lag aan de basis van de tip ‘Zorg voor een duidelijke tijd- en dagindeling in Mantelhart. Mantelzorgers kunnen de dagindeling op een groot bord plaatsen, een digitale kalenderklok gebruiken... Het gebruik van deze tips kan een positief effect hebben op het oriëntatievermogen van de persoon met dementie. De persoon met dementie zal vertrouwd raken met de manier waarop de tijd- en dagindeling wordt weergegeven en niet meer steeds opnieuw dezelfde vragen stellen zoals: “Welke dag zijn we vandaag? Hoe laat is het?”... Er worden als het ware aangrijpingspunten aangeboden aan de persoon met dementie.

2.3.2 Secundaire symptomen

Zoals reeds eerder vermeld zijn er ook secundaire symptomen aanwezig bij dementie. Hier bespreek ik enkel de vaakst voorkomende symptomen die de mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats aangaven.

Een secundair symptoom is een symptoom die vaak voorkomend is, maar niet noodzakelijk aanwezig hoeft te zijn om van dementie te kunnen spreken (Verschraegen, 2008).

Stemmingswisselingen

Wanneer de persoon met dementie kampt met stemmingswisselingen is er sprake van wisselende emoties. Het humeur slaat om zonder dat de persoon er een echte reden kan voor vinden. Deze stemmingswisselingen zijn heel moeilijk te controleren (Verschraegen, 2008).

“Mijn man kan ook last hebben van stemmingswisselingen. Het ene moment kan hij zeer rustig zijn, maar op andere momenten vertoont hij agressiever gedrag.”

De tip ‘Omgang met boosheid en agressief gedrag’ in Mantelhart is gebaseerd op dit symptoom. Deze tip is heel toepasselijk voor personen met dementie want ze beleven echt hun emoties. Deze worden minder snel aangetast dan het geheugen en zijn ook veel meer aanwezig. Gevoelens worden vaak geuit tegen de naaste familie (mantelzorgers). Het is voor mantelzorgers belangrijk om te weten hoe ze hiermee kunnen omgaan, zodat het gedrag van de persoon met dementie bespreekbaar en beheersbaar blijft.

Gedrags- en persoonlijkheidsveranderingen

Dementie kan ervoor zorgen dat de persoonlijkheid en gedrag van de persoon met dementie verandert. Bij sommige personen verandert de volledige persoonlijkheid, bij andere personen worden bepaalde karakteristieken juist versterkt. Dit is terug erg persoonafhankelijk (Verschraegen, 2008).

“Er zijn geen persoonlijkheidsveranderingen die optreden, maar er is wel een karaktertrek die versterkt werd. Vroeger functioneerde mijn vrouw niet zo goed in grote groepen en de dementie heeft dit nog versterkt. Mijn vrouw is veel rustiger wanneer er maar een twee- tot drietal personen rondom haar zijn, dan dat er een volledige groep aanwezig is in de ruimte.”

“Zijn gedrag veranderde ook. Vroeger was hij een heel actieve man, terwijl hij plots sneller kwaad werd terwijl ik die nooit kwaad had gezien. Waarschijnlijk omdat hij het gevoel van onmacht ervaarde: “Vroeger had ik altijd op alles vat en nu verlies ik dat.” Hij reageerde dat af tegen de mensen die het dichtst bij hem stonden. Je kunt eigenlijk wel spreken van een persoonlijkheidsverandering.”

De tip ‘Omgang met boosheid en agressief gedrag’ in Mantelhart is ook gebaseerd op een ander symptoom, nl. gedrags- en persoonlijkheidsveranderingen. De boosheid en agressievere gedragingen zijn meestal uitingvormen die de persoon met dementie hanteert voor het onvermogen, frustratie en achterdocht die de

persoon ervaart. Mantelzorgers moeten proberen hier op een zo minst omstreden mogelijke manier te reageren.

Angst en ontredde

Personen met dementie ervaren gevoelens van angst en ontredde door het verlies die dementie met zich mee brengt. Deze kunnen op zich aanleiding geven tot agressie en apathie. De persoon met dementie toont dan geen initiatief en/of interesse meer (Verschraegen, 2008).

“Mijn grootmoeder is goed op de hoogte van alles maar soms kan ze heel angstig zijn. Vooral wanneer we af en toe op bezoek gaan en richting huis vertrekken. Dan vraagt ze vaak of ze mee mag, want ze is bang dat ze alleen zal achterblijven.”

“Bij mijn schoonvader was er vooral sprake van verlatingsangst. Hij wilde ook continue bezig zijn, maar kon het allemaal niet meer zo goed vatten.”

De tip ‘Peil naar de gevoelens achter de verwardheid en speel daar op in’ is gebaseerd op dit symptoom. De persoon met dementie zit heel vaak in zijn/haar eigen belevingswereld. Daardoor treedt er vaak verwardheid op. Mantelzorgers kunnen op zoek gaan naar de ontstaansgrond waarbij de angst en ontredde is ontstaan. Hierdoor krijgen ze een beter zicht op de situatie en is het makkelijker om in te spelen op de ervaren gevoelens van de persoon met dementie.

2.4 DIAGNOSE

De diagnose dementie stellen is geen gemakkelijke opdracht. Ook de exacte evolutie van de dementie en de gezondheidstoestand zijn haast onmogelijk te voorspellen. Toch is het stellen van een diagnose zeer belangrijk. Wanneer deze tijdig gesteld wordt, kunnen de persoon met dementie en de familie sneller de ernst van de situatie inschatten en geschikte maatregelen nemen (Dirkse & Petit, 2016).

Meestal wordt het initiatief genomen door een familielid. Vaak is de huisarts voor de familieleden een goede gesprekspartner waarbij er over de mogelijke aanwezigheid dementie kan gesproken worden. Samen met de huisarts kunnen mantelzorgers nagaan of verder onderzoek naar dementie wenselijk is. Bij deze diagnosestelling gaan huisartsen vooral af op wat de patiënt zelf vertelt. Soms geeft dit een vertekend beeld omdat patiënten verbloemen tijdens het gesprek. Bij twijfel wordt er heel vaak doorverwezen naar specialisten. Hier worden gerichte vragen gesteld met een bijkomend psychologisch onderzoek. Er wordt nagegaan wat de persoon nog goed kan en waar de persoon moeite mee heeft (Dirkse & Petit, 2016).

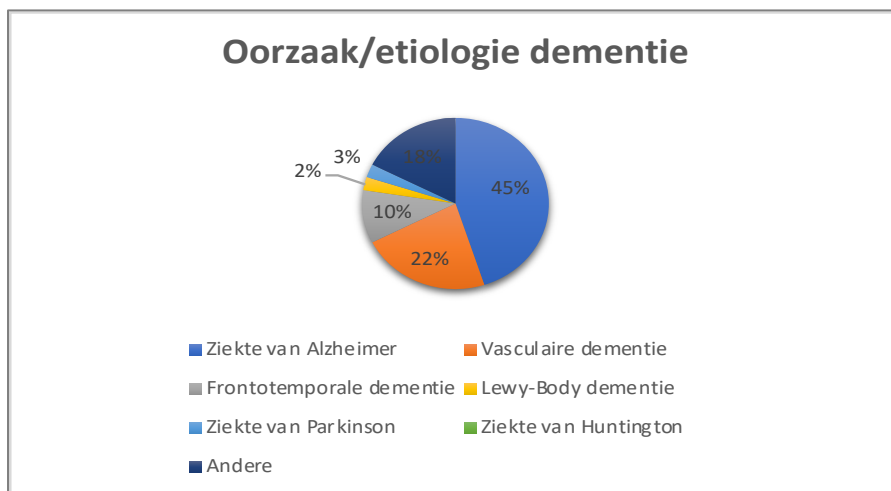
Het is heel moeilijk om van bij het begin reeds de juiste conclusies te trekken en de diagnosestelling is een lang, zwaar proces. De klachten van dementie zijn in de eerste fase nog heel licht en variëren enorm. Er is vaak twijfel: is er sprake van ouderdomsklachten of is er meer aan de hand? Vaak kan er pas echt uitsluitend gegeven worden bij een onderzoek waar de hersenen geanalyseerd worden na het overlijden van de persoon in kwestie (Van de Walle, 2015).

2.5 OORZAKEN

Er zijn in totaal ongeveer een zestigtal oorzaken van dementie. Hieronder worden de vier belangrijkste en meest voorkomende oorzaken toegelicht. In de rubriek ‘info’ in Mantelhart worden deze vier oorzaken ook beschreven en staat er op welke vaardigheden gewerkt kan worden. Deze oorzaken die in de theorie beschreven staan als de vier meest voorkomende, werden ook in mijn onderzoek door middel van de vragenlijsten bevestigd.

45% van het totale aandeel van de oorzaken van dementie slaat op de ziekte van Alzheimer. Bijna de helft van de zorgpersonen met dementie aanwezig op mijn stageplaats op de afdeling personen met dementie (bewoners en daggasten) krijgt te maken met de ziekte van Alzheimer. 22% van de zorgpersonen krijgen te maken

met vasculaire dementie, terwijl 10% te maken krijgt met frontotemporale dementie. Verder zien we dat de rubriek 'andere' ook een groot aandeel heeft in het cirkeldiagram, nl. 18%. Hier kwamen volgende oorzaken naar voor: herpetische encephalitis en ouderdomsdementie. Deze figuur maakt het allemaal nog maar eens duidelijk: er zijn heel veel verschillende oorzaken van dementie, maar de vier meest voorkomende oorzaken beslaan toch 79% van het totale aandeel.



Figuur 6: Oorzaken van dementie in WZC Sint-Eligius (resultaten vragenlijst)

Het is heel belangrijk om de oorzaken van dementie te kennen, want vanaf dat moment kan men pas gericht en specifiek gaan ondersteunen. Deze oorzaken lagen dan ook aan de basis van het ontwikkelen van de verschillende vaardigheden en daarbij samenhangende tips in Mantelhart.

De procenten bij de oorzaken worden overal als eerste weergegeven en geven het aandeel ervan in het totale voorkomen van dementie weer (Dirkse & Petit, 2016).

2.5.1 Ziekte van Alzheimer

Het procentuele aandeel van de ziekte van Alzheimer beslaat ongeveer 50 – 60 procent van het totale voorkomen van dementie. Wanneer iemand de diagnose ziekte van Alzheimer krijgt, is er sprake van een langzame en geleidelijke vernietiging van de hersencellen. Kenmerkend hier is dat de symptomen zich heel trapsgewijs ontwikkelen. Er bestaan nog geen middelen voor genezing, maar wel middelen die een positief remmend effect hebben op de ziekte (Dirkse & Petit, 2016).

In het begin ervaren personen vooral geheugenstoornissen. Deze worden erger naarmate de ziekte vordert, waarbij er vooral problemen opduiken in het lange termijngeheugen. Eenvoudige dagelijkse handelingen worden steeds moeilijker omdat de verstandelijke vermogens geleidelijk achteruit gaan. De persoon met dementie raakt gedesoriënteerd en verliest de greep op het leven. Uiteindelijk worden personen met de ziekte van Alzheimer volledig afhankelijk van de continue zorg van anderen (Dirkse & Petit, 2016).

Mantelzorgers kunnen werken rond de vaardigheden 'oriëntatie' en 'sociale vaardigheid' die in Mantelhart beschreven staan. Personen met de ziekte van Alzheimer krijgen te maken met desoriëntaties. Bij de vaardigheid 'oriëntatie' wordt er gesproken over het feit dat mantelzorgers de persoon met de ziekte van Alzheimer aangrijpingspunten kunnen bieden. Dit om die reden dat het dagelijks leven niet abrupt onderbroken wordt. Want die kleine aanpassingen die mantelzorgers doorvoeren, kunnen soms grote wonderen verrichten bij de persoon in kwestie.

Er kan gewerkt worden op de vaardigheid 'sociale vaardigheden. Personen met de ziekte van Alzheimer hebben vaker moeite met het onthouden van nieuwe

informatie. Zo kan de tip 'een persoon met dementie kan nog van alles leren' hier zeer belangrijk zijn. Het is belangrijk om de persoon met dementie prikkels aan te bieden waarop die eventueel kan reageren (bv. voorlezen boek, tonen van foto's...). Het is van groot belang dat de mantelzorger hier een evenwicht in vindt en niet gaat overprikkelen.

2.5.2 Vasculaire dementie

Het procentuele aandeel van vasculaire dementie beslaat ongeveer 10 – 15 procent van het totale voorkomen van dementie. Bij vasculaire dementie ligt de oorzaak in verschillende aandoeningen van de bloedvaten in de hersenen. Vasculaire dementie en de ziekte van Alzheimer kennen grotendeels gelijklopende symptomen, zoals: geheugenverlies, stemmingswisselingen, communicatieve problemen... Toch zijn er duidelijke verschillen tussen beide vormen. Waar er bij de ziekte van Alzheimer in het begin vooral problemen opduiken omtrent het geheugen, is er bij vasculaire dementie vooral sprake van spierverzwakking (Verschraegen, 2008).

Wanneer personen te maken krijgen met vasculaire dementie kan er gewerkt worden op de vaardigheid 'eten en drinken'. De keuze van deze vaardigheid hangt samen met het feit dat personen met vasculaire dementie vaak slikproblemen ervaren. Wanneer personen niet goed kunnen slikken, bestaat het gevaar dat deze personen niet goed meer eten en drinken met alle gevolgen van dien (bv. vermageren, mondinfecties...). Daarom is het belangrijk om hier vroeg genoeg aandacht voor te hebben en op deze zaken te werken.

2.5.3 Frontotemporale dementie

Het procentuele aandeel van frontotemporale dementie beslaat ongeveer 10 procent van het totale voorkomen van dementie. Bij het horen van de term frontotemporale dementie, denken we onmiddellijk aan het woord frontotemporaal. Dit heeft betrekking op de plaats waar de dementie zich voordoet, nl. de frontale en temporale hersenkwab. Er zijn twee grote groepen te onderscheiden qua problemen bij frontotemporale dementie: een groep waar taalstoornissen op de voorgrond treden en een groep waarbij gedrags- en persoonlijkheidsveranderingen op de voorgrond treden. Dit kan volgende zaken tot gevolg hebben: ontremd eten, decorumverlies, spilzucht, grote onrealistische plannen maken... (Verschraegen, 2008).

Wanneer personen te maken krijgen met frontotemporale dementie kan er gewerkt worden op de vaardigheid 'communicatie'. In communicatie bij personen met frontotemporale dementie is de kunst van het contact essentieel, want in een later stadium kunnen er veel problemen voordoen rond taal en spraak. Communicatie via taal wordt steeds moeilijker. Dus lichamelijk contact en zeker de gevoelslading van het contact worden steeds belangrijker. Daarom is het belangrijk dat er vroeg genoeg aandacht is voor deze aspecten.

2.5.4 Lewy-body dementie

Het procentuele aandeel van Lewy-body dementie beslaat ongeveer 10 – 15 procent van het totale voorkomen van dementie. Kenmerkend voor Lewy-body dementie zijn de grote schommelingen in iemands geestelijke achteruitgang. In het begin heeft de persoon voornamelijk last van waanvoorstellingen, hallucinaties en paranoia. Maar ook op lichamelijk vlak ondervinden personen grote problemen, nl. traagheid in bewegingen, stijfheid, tremor... De symptomen van Lewy-body dementie kennen een enorme onvoorspelbaarheid en kunnen van moment tot moment wisselen. De symptomen gelijken sterk op de symptomen van de ziekte van Alzheimer en Parkinson, wat de diagnosestelling moeilijker maakt (Verschraegen, 2008).

Hier kan er gericht gewerkt worden op de vaardigheid 'motoriek'. Eenvoudigere motorische vaardigheden worden op een bepaald moment door personen met lewy-body dementie als moeilijk ervaren. Functies die normaal automatisch verlopen, zijn vanaf een bepaald moment niet meer zo vanzelfsprekend. Via kleine, handige tips die bij deze vaardigheid geschreven staan, kunnen mantelzorgers personen met lewy-body dementie stimuleren.

2.5.5 Andere oorzaken van dementie

Naast de vier bovenstaande en meest voorkomende oorzaken, zijn er nog tal van andere oorzaken. Zo zijn er de bekendere oorzaken als ziekte van Parkinson en ziekte van Huntington. Tevens zijn er oorzaken waarbij deze niet onmiddellijk gelinkt worden aan dementie. Deze kunnen evenwel cognitieve stoornissen tot gevolg hebben en leiden tot een dementieel beeld. Voorbeelden hiervan zijn: multiple sclerose, aids, alcoholgerelateerde dementie (syndroom van Korsakov)... (Verschraegen, 2008).

2.6 FASEN IN HET DEMENTERINGSPROCES

In het dementeringsproces van personen met dementie worden vier verschillende fasen onderscheiden met elk zijn eigen specifieke zorg en begeleiding. Deze worden ook wel belevingsfasen genoemd. De vier fasen zijn niet afgeleid: een persoon met dementie gaat in zijn/haar ziekteproces niet van de ene op de andere dag over in een volgende fase. Elke fase kent een aantal specifieke symptomen, waardoor er specifieke zorg en begeleiding kan aangeboden worden. Er wordt gesproken over de volgende fasen: bedreigde-ik fase, verdwaalde-ik fase, verborgen-ik fase en verzonken-ik fase (Verschraegen, 2008).

Op de afdeling personen met dementie (Kristal en Amethyst) wordt er gewerkt met vier leefgroepen, opgedeeld volgens deze vier fasen van dementie. Naast de leefgroepen op de afdeling voor personen met dementie, is er ook de leefgroep Albiet op de afdeling somatiek. Deze is niet gerelateerd aan een bepaalde fase binnen het dementeringsproces, maar hier komen wel mensen die gediagnosticeerd zijn met een D-profiel.

De verschillende fasen zijn in Mantelhart op een subtiele wijze verwerkt in het stukje 'WZC Sint-Eligius'. Dit omdat er binnen het WZC heel sterk wordt ingezet op de werking met de verschillende fasen en ik het belangrijk vind deze samen te vermelden. Dit geeft op een mooie, overzichtelijke manier weer hoe de verschillende fasen zijn geïntegreerd in de werking rond personen met dementie en welke begeleiding en ondersteuning er op maat geboden wordt binnen het WZC. In de app Mantelhart worden de verschillende fasen weergegeven en wordt er aan mantelzorgers getoond waarop er sterk wordt ingezet in elke fase (leefgroep). Er wordt aan de mantelzorgers weergegeven welke aspecten de doorslag kunnen geven in de keuze voor een bepaalde fase/leefgroep.

2.6.1 Bedreigde ik-fase: leefgroep Robijn³

Hier worden bewoners/daggasten vooral emotionele steun aangeboden, dit omdat de personen in kwestie gespannen en/of verdrietig kunnen zijn. Hier wordt vaak geopteerd voor geheugen oefeningen en taalactiviteiten, dit omdat het cognitieve aspect nog goed intact is gebleven. Er wordt ook tijd gemaakt voor ontspanningsactiviteiten en bewegingsoefeningen (WZC Sint-Eligius, 2015).

Waarom wordt er voor deze leefgroep gekozen? Deze leefgroep is heel toegankelijk voor personen met dementie die nog over voldoende cognitieve kennis beschikken en waarbij de prikkeling van het geheugen een belangrijk item is. Tevens wordt er voldoende rust aangeboden zodat de bewoners niet overprikkeld raken.

³ Leefgroep Robijn, Jade en Saffier behoren tot de afdeling Kristal. Leefgroep Amethyst behoort tot de afdeling Amethyst.

2.6.2 Verdwaalde ik-fase: leefgroep Jade

In deze fase gaan emoties overheersen en is het cognitieve minder op de voorgrond aanwezig. Gegevens die zich in het lange termijngeheugen bevinden zijn moeilijker op te roepen en herinneringen gaan stapsgewijs verloren. In deze leefgroep wordt er veel houvast en structuur aangeboden aan de bewoners/daggasten. Geheugen – en taalactiviteiten worden hier ook georganiseerd, maar aangepast aan het niveau van het doelpubliek (WZC Sint-Eligius, 2015).

Waarom wordt er voor deze leefgroep gekozen? Deze leefgroep acht structuur en houvast bieden belangrijker dan het aanbieden van geheugen oefeningen. Muziek speelt in deze leefgroep een belangrijke factor. Bewoners/daggasten genieten hier echt van.

2.6.3 Verborgene ik-fase: leefgroep Saffier

Bewoners/daggasten ervaren nog veel emoties, maar het benoemen of plaatsen van deze emoties wordt moeilijker. Als begeleider is het belangrijk om de emoties rustig te benoemen en zo contact te maken met de bewoner. De activiteiten in deze leefgroep zijn meer individueel gericht (WZC Sint-Eligius, 2015).

Waarom wordt er voor deze leefgroep gekozen? Hierbij wordt de focus vooral gelegd op de gevoelslading van het contact met de bewoners/daggasten. De bedoeling is om een veilige sfeer te creëren op maat van de bewoners/daggasten en waarbij individuele begeleiding een veel groter effect heeft dan groepsbegeleiding.

2.6.4 Verzonken ik-fase: leefgroep Amethyst

De bewoners die aanwezig zijn in leefgroep Amethyst hebben geen zelfstandige stapfunctie meer. In deze leefgroep staan drie zaken centraal: comfortzorg, rust bieden en een zo prikkelvrij mogelijke ruimte. Weliswaar blijft de aanwezigheid van de ander altijd merkbaar en daarom worden bewoners toch nog samen gebracht om sociale prikkels te ontvangen. De (individuele) activiteiten zijn volledig op maat van de bewoner (WZC Sint-Eligius, 2015).

Waarom wordt er voor deze leefgroep gekozen? In deze leefgroep ligt de focus op het comfort en de rust van de bewoners in een zo prikkelvrij mogelijke omgeving. Individuele activiteiten staan hier centraal (bv. voetverzorging, nagelverzorging, snoezelen...). Dit is vooral voor personen die zich in een ver gevorderd stadium van dementie bevinden.

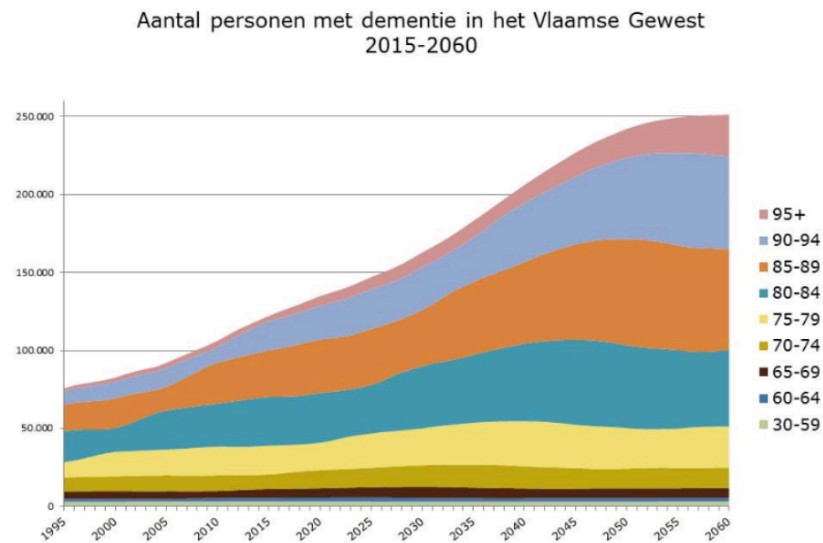
2.7 PREVALENTIE

De prevalentie bij personen met dementie verwijst naar het totale aantal personen dat in een bepaalde periode en regio dementie heeft. Prevalentie omvat zowel nieuwe als oude gevallen. De juiste vraag bij prevalentie is: "Hoeveel mensen hebben dementie?" (Steyaert, 2016). Door de toenemende levensverwachting wijst het erop dat het aantal patiënten met dementie aanzienlijk zal toenemen de komende jaren. De kans op dementie wordt groter naarmate de leeftijd vordert.

Uit onderzoek van de World Health Organization (2017) blijkt dat in 2015 ongeveer 47 miljoen mensen wereldwijd getroffen werden door dementie. Tegen 2030 zou het aantal personen gediagnosticeerd met dementie wereldwijd stijgen tot 75 miljoen. Als we die trend doortrekken naar 2050, komt de teller op 132 miljoen personen met dementie te staan. Hallucinante cijfers.

Hieronder bevinden zich twee grafieken: een grafiek met de evolutie van het aantal personen met dementie in het Vlaams Gewest volgens leeftijdscategorie en een grafiek met de evolutie van het aantal personen met dementie in het Vlaams Gewest volgens geslacht. Bij de interpretatie van deze grafieken moet er rekening gehouden worden met

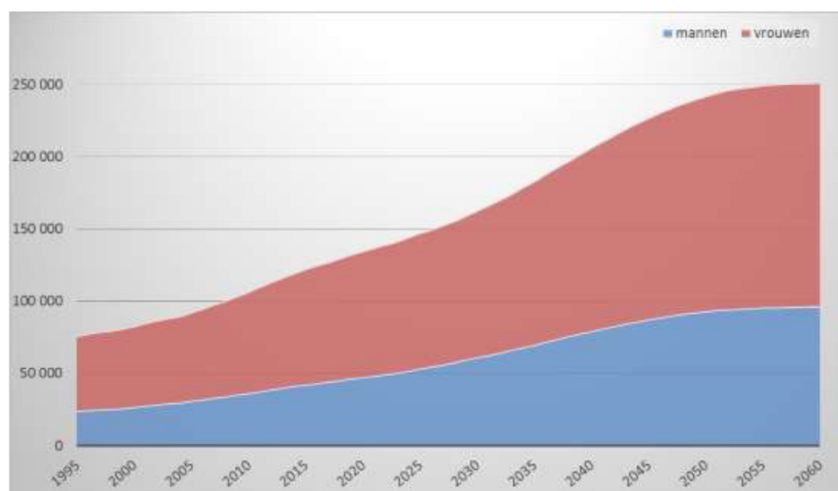
het feit dat dit schattingen zijn en geen exacte cijfers. Volgende grafiek geeft de prevalentie van dementie in het Vlaamse Gewest weer per jaar en per leeftijdscategorie (Steyaert, 2016).



Figuur 7: Grafiek met evolutie van het aantal personen met dementie in het Vlaamse Gewest volgens leeftijdscategorie (Steyaert, 2016).

Wanneer we de grafiek bekijken, zien we dat er sprake is van een stijgende lijn bij de meeste leeftijdscategorieën. Vooral de leeftijdscategorieën '85-89 jaar' en '90-94 jaar' kennen een enorme stijging. Dit zal te wijten zijn aan het feit dat mensen steeds meer een hogere levensverwachting kennen. Bij sommige leeftijdscategorieën, zoals '70-74 jaar', '65-69 jaar'... zijn het aantal personen met dementie ongeveer gelijk gebleven. Wanneer we naar het totaalplaatje kijken, zien we dat er in 1995 ongeveer 75.000 personen gediagnosticeerd waren met 'dementie'. Tegen 2060 ligt de verwachting ongeveer op 250.000 personen met dementie. Over een periode van ongeveer 60 jaar is dit een stijging van 175.000 personen met een gemiddelde stijging van 2.700 personen per jaar (Steyaert, 2016).

Onderstaande grafiek geeft de evolutie van het aantal personen met dementie in het Vlaams Gewest volgens geslacht weer. Hier kunnen we afleiden dat vrouwen over de hele lijn veel meer te maken krijgen met dementie dan mannen. Wanneer we naar de grafiek kijken, zien we dat de stijging bij vrouwen groter zal zijn dan bij mannen. Een echte oorzaak is nog niet gekend, maar het staat vast dat vrouwen ouder worden dan mannen. Dit kan een deel van het verschil verklaren (Steyaert, 2016).



Figuur 8: Grafiek met evolutie van het aantal personen met dementie in het Vlaams Gewest volgens geslacht (Steyaert, 2016).

2.8 IMPACT

Dementie heeft zowel een impact op de persoon in kwestie, de partner, de (klein)kinderen, vrienden, kennissen... Ik heb de impact opgedeeld in twee delen: de impact van de diagnose zelf en de impact van het proces van dementie die de mantelzorgers reeds hebben meegemaakt. Zowel in de theorie als in mijn eigen onderzoek geven mantelzorgers aan dat het zorgproces als zwaar ervaren wordt.

De diagnose dementie is veelal een bevestiging van het vermoeden die de leefomgeving (en/of persoon in kwestie) reeds heeft omtrent wat er nu precies aan de hand is. Het stellen van de diagnose is in de meeste gevallen veelal een naam die op de symptomen wordt geplakt die men al lang ervaart. De manier waarop de diagnose binnenkomt is afhankelijk van persoon tot persoon. De ene persoon zal opgelucht zijn dat hij/zij het weet, terwijl een andere persoon in zak en as kan zitten door de diagnose (Rondia & Charlot, 2010).

“Op mij had de diagnose zelf geen zo’n grote impact. Ik zag het een beetje aankomen. Voor mij persoonlijk waren de eerste tekenen meer confronterend dan de echte diagnose zelf. We wisten dat die ging komen omdat we de eerste tekenen reeds hadden opgemerkt.”

“De diagnose dementie had een enorme impact. Het is een slag die je in je gezicht krijgt. Ik vermoedde het al, maar wanneer je de diagnose krijgt dan weet je het effectief. Dan is het serieus en is het alle hens aan dek.”

De impact van de dementie is voor mantelzorgers zwaar om te dragen, maar het proces van dementie wordt zelfs nog zwaarder ervaren.

“De impact van de dementie doorheen het leven van mijn grootouders is veel groter dan de impact van de diagnose zelf. Door de dementie kon mijn opa zijn werk dat hij dagelijks deed niet meer doen en daardoor zijn ze ook moeten verhuizen. Het was niet meer veilig thuis.”

“Jouw eigen leven staat in teken van hoe de ziekte verloopt, maar ook in het teken van jouw vrouw zelf. Het heeft je leven een bepaalde wending.”

Dementie heeft niet enkel een impact op de persoon in kwestie, zijn/haar partner en dichte familie maar het heeft ook een impact op de vrienden en kennissen. Sociale contacten gaan verloren en isolement dreigt. Het is belangrijk om hiervoor oog te hebben en niet alleen stil te staan bij de negatieve aspecten van dementie (Rondia & Charlot, 2010).

“In de omgeving heb je, jammer genoeg, veel te weinig mensen die luisteren en begrip tonen. Mensen in de omgeving kunnen vaak moeilijk inschatten hoe zwaar het eigenlijk is mede door het feit dat ze er niet zoveel van af weten. We stonden op het punt de omgeving (vrienden...) uit te nodigen en een voordracht te geven rond Wat is nu eigenlijk dementie? Hoe zwaar is dementie? Hoe kan je ermee omgaan?”

“Ik merk wel dat de omgeving (vrienden...) er moeilijker mee kan omgaan. Ze zijn soms terughoudender. Dat vind ik jammer, maar je kan er niets aan veranderen.

Het is duidelijk dat dementie in het algemeen een grote impact heeft op de persoon met dementie en zijn/haar leefomgeving. De effecten ervan mogen zeker niet onderschat worden en daarbij moet er zowel oog zijn voor het welzijn van de persoon met dementie als dat van de mantelzorger van de persoon met dementie.

2.9 BEHANDELING

Er bestaat op dit moment nog geen geneesmiddel of behandeling die effectief aantoont dat dementie te voorkomen of genezen is. Dementie is een progressieve ziekte waarbij de klachten verergeren naar verloop van tijd. Het gevolg is dat de persoon met dementie na een bepaalde tijd volledig afhankelijk wordt van zorg. De geneesmiddelen en behandelingen die reeds bestaan, hebben een remmend effect op de symptomen die

dementie met zich mee brengt. Geneesmiddelen kunnen bijwerkingen hebben, dus het is voor mantelzorgers heel belangrijk dat ze zich goed laten informeren (Bond Moyson West-Vlaanderen, z.j.).

Het stimuleren van de zelfstandigheid van de persoon met dementie, kan een positief effect hebben op de persoon in kwestie. Wanneer een persoon met dementie voldoende beweegt blijft de motoriek langer intact en het risico op vallen kleiner (Dirkse & Petit, 2016).

De behandeling van dementie is heel vaak een combinatie van het gebruik van medicatie met psychosociale begeleiding. Zorgverleners staan de persoon met dementie en zijn/haar omgeving bij met gespecialiseerde hulp. Er wordt vooral gewerkt op activiteiten dagelijks leven (ADL) en de daarbij horende vaardigheden. Er wordt getracht deze vaardigheden zoveel mogelijk te stimuleren en te onderhouden zodat de persoon met dementie deze kan blijven hanteren ondanks de achteruitgang. Zo wordt het dagelijks leven van de persoon met dementie en zijn/haar omgeving aangenamer en draaglijker (Ijsselstein, 2014; Van de Walle, 2015).

2.10 BESLUIT

Dementie is geen ziekte, maar een syndroom waarbij er sprake is van een verlies van de cognitieve werking en waarbij er gedragsmatige veranderingen optreden. Er zijn heel veel personen met dementie en dit aantal zal de komende jaren enkel maar toenemen, samenhangend met de toenemende levensverwachting van de bevolking. Personen met dementie krijgen te maken met tal van symptomen, waarbij er tal van oorzaken aan de basis liggen. Zowel in de theorie als in mijn eigen onderzoek is gebleken dat er vier heel belangrijke oorzaken zijn van dementie en dat dit ook de vier meest voorkomende oorzaken zijn. De diagnosestelling is niet altijd even makkelijk, maar dit kan van groot belang zijn voor de persoon in kwestie en zijn/haar leefomgeving. Niettegenstaande eist zowel de impact van de dementie als het proces van dementie zijn tol bij de mantelzorgers van personen met dementie. Momenteel bestaat DE behandeling niet en zijn er nog geen geneesmiddelen of therapieën die dementie voorkomen of genezen. De bestaande middelen en therapieën kennen enkel een remmend effect. Een volgende logische stap in dit verhaal is de aandacht voor de ondersteuning van de mantelzorger van een persoon met dementie. Want het leven als mantelzorger van een persoon met dementie en als persoon met dementie zelf, is niet gemakkelijk.

3 ONDERSTEUNING VAN DE MANTELZORGER VAN EEN PERSOON MET DEMENTIE

3.1 INLEIDING

In de vorige twee hoofdstukken werden de mantelzorger van de persoon met dementie en de zorgpersoon met dementie uitvoerig besproken. In dit hoofdstuk wil ik dieper ingaan op de ondersteuning van de mantelzorger van een persoon met dementie.

In mijn eigen onderzoek, aan de hand van de interviews, peilde ik naar welke tips mantelzorgers zouden willen meegeven aan de toekomstige mantelzorgers. De zoektocht naar informatie en het proces van dementie zijn niet altijd even evident om te dragen, daarom vind ik het belangrijk om deze tips mee te geven aan toekomstig mantelzorgers. Het zijn niet zomaar tips die door instanties worden meegegeven, weliswaar goedbedoeld, maar het zijn tips van mantelzorgers die gebaseerd zijn op eigen ervaringen en kennis opgebouwd uit de ondersteuning en de zorg van hun naaste met dementie.

“Zorg voor jezelf en laat je helpen. Je hoeft geen schrik te hebben om te veel hulp te vragen. Probeer vooral te genieten van de kleine zaken. Laat de vervelende zaken, zoals bijvoorbeeld wassen, aankleden... door iemand anders doen.”

“Het is vooral geen schande om hulp te moeten vragen. Het is ook belangrijk om er met andere mensen open over te communiceren. Dementie is een ziekte die heel veel voorkomt en heel veel mensen schamen zich om het feit dat iemand binnen de familie (bv. partner) dementie heeft. Je moet je daar niet over schamen.”

Hier kan ik uit afleiden dat mantelzorgers ondersteuning mogen en durven vragen zonder zich daarover te moeten schamen.

3.2 BESTAANDE ONDERSTEUNING IN VLAANDEREN

Bij de opdeling van dit stuk heb ik gekozen voor twee grote delen, nl. generieke en specifieke ondersteuning, analoog aan de opdeling die de Vlaamse regering hanteert in de ondersteuning van mantelzorgers in het Vlaams Mantelzorgplan 2016 – 2020. Er is een grote verscheidenheid aanwezig in het ondersteuningsaanbod vanwege de verscheidenheid aan mantelzorgsituaties en mantelzorgers. Toch is het belangrijk om zorg op maat aan te bieden. Wanneer we de twee ondersteuningsvormen bekijken, is het belangrijk om voortdurend stil te staan bij de onderlinge relatie die deze twee ondersteuningsvormen met elkaar hebben (Vandeurzen, 2016).

3.2.1 *Generieke⁴ ondersteuning*

3.2.1.1 Reguliere zorg en ondersteuning

Wanneer er kwaliteitsvolle reguliere ondersteuning en zorg geboden wordt, komt dit zowel de zorgpersoon als zijn mantelzorgers ten goede. Indien mantelzorgers zich bewust zijn van het feit dat de zorgpersoon in goede professionele handen is, thuis als residentieel, biedt dit de mantelzorgers gemoedsrust en vertrouwen. Voor persoonlijke verzorging, huishoudelijke taken en/of verpleegkundige taken bij (zwaar) zorgpersonen wordt veelal professionele ondersteuning ingeroepen. Voordat er professionele ondersteuning ingeroepen wordt, is er reeds heel wat zorg en ondersteuning aangeboden. Het inroepen van professionele hulp is doorgaans een reactie op de achteruitgang van de gezondheidssituatie van de zorgpersoon of door gezondheidsproblemen/overbelasting van

⁴ Generieke ondersteuning: ondersteuning die in een brede rang van contexten toegepast wordt (Van der Velden, 2011).

de mantelzorger. Dit is erg afhankelijk van de situatie waarin mantelzorgers zich bevinden. Bijvoorbeeld: het inroepen van professionele hulp is voor mantelzorgers die werken en niet samenwonen met de zorgpersoon eenvoudiger dan bij niet werkende, samenwonende mantelzorgers (Vandeurzen, 2016).

De reguliere zorg en ondersteuning die in Mantelhart besproken wordt, bevindt zich in de rubriek 'Lokale diensten' en zijn veelal thuiszorgondersteuning (bijlage 1). Het WZC is het enige voorbeeld van residentiële ondersteuning in Mantelhart, omdat het WZC samenhangt met mijn stage en bachelorproef en samenwerking met andere WZC's uitgesloten is.

3.2.1.2 Digitale zorg en ondersteuning

De inzet van technologie zorgt er mede voor dat bepaalde zorg en ondersteuning van op afstand geleverd kan worden en dat er daardoor ook meer comfort kan geboden worden aan de zorgpersoon en zijn/haar mantelzorger. Digitale ondersteuning kan voordelen bieden, zoals: betere afstemming van de zorg tussen verschillende zorgverleners, opvolgen activiteiten naaste, extra verplaatsing voorkomen (Vandeurzen, 2016).

Toen ik in de literatuur op zoek ging naar applicaties ter ondersteuning van mantelzorgers van personen van dementie, kwam ik vooral terecht bij Nederlandse applicaties (bv. Alzheimer Assistent, Dementia-app). Het werd heel snel duidelijk dat er heel weinig applicaties bestaan in Vlaanderen ter ondersteuning van mantelzorgers van personen met dementie. Aangezien het in dit stuk gaat over het bestaande ondersteuningsaanbod in Vlaanderen, bespreek ik kort volgende twee applicaties die (deels) Vlaams zijn.

Cubigo

Cubigo is een Limburgs online (zorg)platform die toegang biedt tot allerlei diensten, producten en toepassingen om zorgpersoon zo lang mogelijk zelfstandig thuis te laten wonen. Voorbeelden hiervan zijn: bestellen van maaltijden, communicatieschrift delen met mantelzorger... Om gebruik te kunnen maken van Cubigo dienen mantelzorgers en/of personen met dementie zich te registreren (Cubigo, z.j.).

Myinlife

Deze applicatie (en website) werd ontwikkeld in samenwerking met de Universiteit van Maastricht en Alzheimer Centrum Limburg. Mantelzorgers worden actief betrokken in de zorg voor hun naaste met dementie. Via deze applicatie kunnen mantelzorgers foto's en verhalen uitwisselen, via zorgkringen anderen op de hoogte houden, agenda's bijhouden en op elkaar afstemmen... Ook hier moeten mantelzorgers zich eerst registreren voor gebruik (MyinLife, 2015).

Met Mantelhart was het bijvoorbeeld niet de bedoeling om de agenda's van de verschillende mantelzorgers samen te voegen. Het hoofddoel van Mantelhart bestaan erin om ervoor te zorgen dat mantelzorgers zich niet meer hoeven te verliezen in de grote hoeveelheid aan beschikbare informatie. Mantelhart is laagdrempelig en voor iedereen vrij toegankelijk. Mantelhart is niet vergelijkbaar met applicaties zoals Cubigo en Myinlife.

3.2.1.3 Zorgzame woon- en leefomgeving

De leefomgeving is zeer belangrijk. Het feit of een zorgpersoon thuis kan blijven wonen hangt af van een aantal factoren, nl. betaalbaarheid, kwaliteit, comfort en aangepastheid van de leefomgeving. Deze factoren bepalen mee hoe groot de zelfredzaamheid van een zorgpersoon kan zijn en hoe zwaar/licht de taken van de mantelzorger kunnen zijn (Vandeurzen, 2016).

In de rubriek 'nuttige links' in Mantelhart staat een link naar de dienst 'De Zilveren Sleutel'. Deze dienst ondersteunt ouderen en hun familie/dienstverleners om langer zelfstandig thuis wonen uitvoerbaar te maken. Op de website zijn er ook handige tips en nuttige informatie te vinden omtrent wonen van ouderen (De Zilveren

Sleutel, z.j.). *Het feit dat deze dienst werd vermeld bij de nuttige links voor ouderen op de website van de gemeente Lochristi, speelde mee in mijn beslissing om deze dienst bij de rubriek 'nuttige links' in Mantelhart te plaatsen.*

Naast de eigen woning moet er ook aandacht zijn voor een veilige, toegankelijke en aantrekkelijke leefomgeving die uitnodigt. Dit laat mantelzorgers en zorgpersonen toe om naar buiten te gaan, sociaal contact te onderhouden of beroep te doen op diensten buitenshuis. Mantelzorgers ervaren het naar buiten komen en in contact met anderen als zeer belangrijk (Vandeurzen, 2016).

“Ik wil niet dat mijn man constant binnen zit. Daarom gaan we vaak wandelen. Ook gaat hij samen met mij naar de winkel, terwijl hij dat eigenlijk niet meer gewoon is. Het is belangrijk dat hij nog steeds onder de mensen komt en zich niet afzonderd binnenshuis. (...) Wanneer je zelf niet meer naar buiten gaat, kom je niet meer in contact met mensen.”

3.2.2 Specifieke⁵ ondersteuning

Wanneer mantelzorgers ondersteund worden, wordt er vooral gewerkt op het versterken van hun draagkracht. Het is belangrijk om oog te hebben voor ondersteuningsvormen die specifiek bedoeld zijn voor mantelzorgers van bijvoorbeeld personen met dementie (Vandeurzen, 2016).

3.2.2.1 Lotgenotencontact en psycho-educatie

Lotgenotencontact

In de ondersteuning en zorg van personen met dementie wordt er te veel verwacht van de mantelzorgers, terwijl ze hier niet (altijd) goed op voorbereid worden. Van hen wordt verwacht dat ze medicatie en/of therapie trouw opvolgen, persoonlijke verzorging bieden, waken over de symptomen... Daarnaast maken mantelzorgers zich ongerust over de impact die de zorgsituatie zal hebben op eigen gezin, omgeving... Steun en begrip van mensen die hetzelfde meemaken helpt mantelzorgers om beter met de situatie en hun taken om te kunnen gaan. Zo wordt lotgenotencontact als bijzonder kostbaar ervaren. Het uitdelen van eigen ervaringen en tips is zinvol voor de mantelzorgers. Het is een belangrijke bron voor hen om te leren omgaan met problemen en kracht te putten. Dit werd ook heel duidelijk aangegeven door de ondervraagde mantelzorgers gedurende de afgenomen interviews (Vandeurzen, 2016).

“Het contact met andere mantelzorgers is ook heel belangrijk. Gewoon praten met mensen die ook in die situatie zitten. Het contact en je hart kunnen luchten bij mensen die in soortgelijke situaties zitten.”

Binnen het WZC bestaat er een voorbeeld van lotgenotencontact tussen de mantelzorgers binnen het WZC, nl. ‘**Café Célèstine**’. Dit is een zeswekelijkse bijeenkomst op donderdagnamiddag van mantelzorgers van daggasten die gebruik maken van het dagverzorgingscentrum Robijn. Mantelzorgers kunnen hier in gesprek treden met elkaar naast aangeboden activiteit (bv. bakken van pannenkoeken...).

Een mooi voorbeeld die ook actief inzet op lotgenotencontact tussen mantelzorgers van personen met dementie is het ‘**Praatcafé dementie**’. Dit is een tweemaandelijks bijeenkomst voor betrokken familieleden, hulpverleners... van personen met dementie en de persoon met dementie zelf. Elke bijeenkomst staat een ander onderwerp omtrent dementie centraal en wordt er hierover informatie meegegeven onder leiding van een gespreksleider. Mensen kunnen hier terecht met hun vragen en twijfels, maar gewoon luisteren is ook mogelijk (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, 2016).

⁵ Specifieke ondersteuning: ondersteuning die slechts in een beperkt aantal contexten toegepast wordt (Van der Velden, 2011).

Ook Lochristi heeft een Praatcafé dementie waar mantelzorgers deel aan kunnen nemen. De link van het Praatcafé dementie van Lochristi is verwerkt in de rubriek 'nuttige links' in Mantelhart.

Psycho-educatie & Expertisecentrum Dementie Vlaanderen

Naast het feit dat lotgenotencontact als zinvol ervaren wordt door de mantelzorgers, groeit het belang en de aandacht voor psycho-educatie in Vlaanderen. Mantelzorgers die het verwerven van kennis, aanleren van vaardigheden, leren omgaan met psychosociale gevolgen, inzien van het belang van zelfzorg... wenselijk vinden, kunnen opteren voor psycho-educatie (Vandeurzen, 2016).

Een voorbeeld van psycho-educatie voor mantelzorgers van personen met dementie is het pakket "Dementie en nu". Dit pakket werd ontwikkeld door het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Alzheimer Liga Vlaanderen vzw (in de app Mantelhart wordt er verwezen naar de link van het Expertisecentrum Dementie en naar de link van Alzheimer Liga Vlaanderen vzw). In de bijeenkomsten worden er kennis, inzichten, vaardigheden meegegeven met de mantelzorger. Gedurende de verschillende bijeenkomsten komen er verschillende thema's aan bod. Het pakket wordt aangeboden in een reeks van tien bijeenkomsten (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, 2016).

"Ik had de cursus 'Dementie en nu' toen gevolgd, maar de grote hoeveelheid aan informatie zorgde ervoor dat ik mij overdonderd voelde. Ik zou de cursus graag nog eens opnieuw doen, want nu zou ik er veel meer aan hebben. Ik was in het begin niet onmiddellijk in alles mee."

Mantelzorgers van personen met dementie kunnen beroep doen op de kennis en deskundigheid van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Deze zijn het aanspreekpunt voor mantelzorgers die vragen hebben omtrent dementie. Zo kunnen mantelzorgers gebruik maken van een gevarieerd vormingsaanbod, kunnen ze advies vragen... (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, 2016). Voor de mantelzorgers van mijn stageplaats zijn 'Regionaal expertisecentrum Paradox' (regio Gent) en 'Regionaal expertisecentrum Meander' (regio Dendermonde) het dichtst en het meest nuttig.

"Wat er bij ons voor de dichtste mantelzorger een grote rol heeft gespeeld, was het Regionaal Expertisecentrum dementie Meander. Vroeger kon je nog op gesprek gaan en daar was er iemand die de dichtste mantelzorger begreep en luisterde."

3.2.2.2 Respijtzorg

Respijtzorg heeft als doel de mantelzorger van de persoon met dementie een rustpauze en tijd voor zichzelf te gunnen. Dit betekent een tijdelijke en volledige overname van de zorg die geboden wordt door de mantelzorger. De zorg voor de persoon met dementie wordt op die manier langer vol gehouden en mantelzorgers kunnen nieuwe energie opdoen. Respijtzorg kan op verschillende manieren gerealiseerd worden, zoals bijvoorbeeld: door oppas bij de zorgpersoon aan huis, door dagopvang buitenshuis, door een gezamenlijke vakantie van de zorgpersoon en mantelzorger waarbij een professional zorgtaken overneemt. Veel mantelzorgers geven aan dat de verschillende vormen van respijtzorg te weinig worden aangereikt en onvoldoende gekend zijn. De beschikbaarheid van respijtzorg geeft niet altijd de garantie op het feit dat het effectief gebruikt wordt. Het belangrijkste is dat deze zorg aangeboden en voorgesteld wordt aan mantelzorgers, want heel veel mantelzorgers hebben hier geen weet van (Vandeurzen, 2016).

Baluchon Alzheimer België zorgt ervoor dat mantelzorgers een rustpauze kunnen inlassen zonder zich echt zorgen te moeten maken over de persoon met dementie en zonder dat het familielid moet verhuizen naar een ander milieu (Baluchon Alzheimer België vzw, z.j.)

3.3 WELKE ONDERSTEUNING HEBBEN MANTELZORGERS NODIG?

Zoals reeds aangegeven moet het ondersteuningsaanbod heel gevarieerd zijn aangezien er een grote diversiteit heerst aan mantelzorgsituaties en mantelzorgers. Voor mantelzorgers is het niet altijd gemakkelijk om de best passende ondersteuning te vinden en dit belemmert de zoektocht naar de gepaste ondersteuning. Er wordt nog te weinig advies op maat gevraagd. Er zijn drie factoren die hierop inwerken:

- Aarzeling bij de mantelzorgers om ondersteuning en zorg in te roepen
- Neiging zichzelf op tweede plaats te zetten
- Gebrek aan kennis over het aanbod en tegemoetkomingen en de weg er naar toe (Vandeurzen, 2016).

Goede informatie is eerste stap

Eerst en vooral is de 'het informeren van de mantelzorgers' een cruciale stap bij de ondersteuning. Het effect van informatie op mantelzorgers mag niet onderschat worden. Wanneer mantelzorgers weet hebben dat er ondersteuning bestaat en op welke plaats informatie kan gevonden worden, kan dit voor de mantelzorgers een hele opluchting zijn. Informatieoverdracht en gericht advies kunnen op verschillende manieren gebeuren, zoals bijvoorbeeld: via folders, brochures, kranten, websites, lotgenotencontact, gesprekken, applicaties... (Vandeurzen, 2016).

Mantelhart kan voor mantelzorgers van personen met dementie van betekenis zijn in de zoektocht naar juiste informatie. In de rubriek 'info' krijgen mantelzorgers een overzicht met algemene informatie over dementie. Indien mantelzorgers graag meer info wensen, kunnen zij terecht in de rubriek 'nuttige links' waarbij ze doorverwezen worden naar nuttige websites omtrent dementie, mantelzorg en lokale diensten.

Mantelzorgers zoeken in eerste instantie naar informatie over de dementie zelf, het verloop, de symptomen, verwachte evoluties, hoe ermee omgaan... In latere instantie gaan mantelzorgers op zoek naar informatie over ondersteuningsmogelijkheden en tegemoetkomingen als hulp voor zichzelf. De best gekende zorg bij mantelzorgers is de formele zorg. Werkende mantelzorgers gaan actiever en gericht op zoek naar informatie omtrent professionele zorgondersteuning. Mantelzorgers die zorgen voor en ondersteuning bieden aan een oudere zorgpersoon zijn in het algemeen beter geïnformeerd. De mate van geïnformeerde hangt af van het profiel en de sociaal-economische eigenschappen van de mantelzorgers. Bijvoorbeeld: oudere mantelzorgers hebben meer kennis van voorzieningen en mogelijke ondersteuningsvormen (Vandeurzen, 2016).

Belang van ziekenfondsen

Mantelzorgers hechten steeds meer belang aan het proactief geïnformeerd worden. Diensten maatschappelijk werk van ziekenfondsen en de sociale diensten van ziekenhuizen worden beschouwd als belangrijke contactpunten in het zorgproces van personen met dementie. Deze contactpunten spelen een belangrijke rol in het informeren van mantelzorgers:

- verwacht dat ze cruciale informatie verstrekken
- doorverwijzen naar relevantie informatiebronnen (Vandeurzen, 2016).

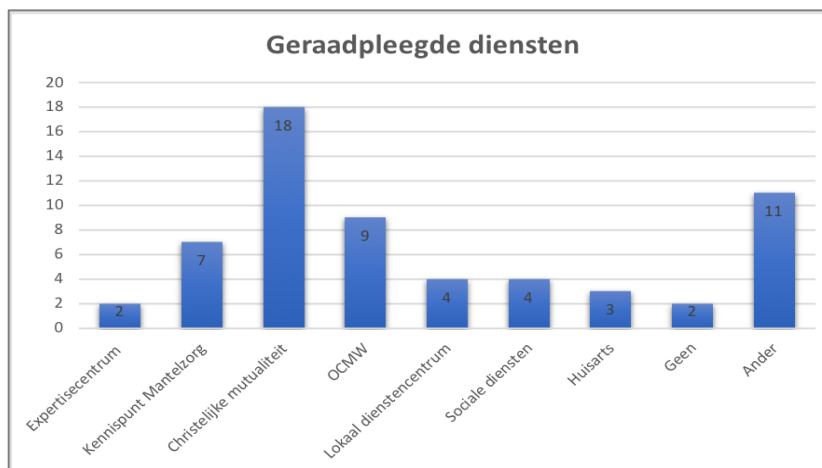
Meer dan zes op tien mantelzorgers verkreeg informatie via hun ziekenfonds en meer dan 1/3^e van de mantelzorgers zag de huisarts en thuisverpleegkundige als belangrijke informatiebron. Naast deze bronnen van informatie werden ook andere zorgverleners, O.C.M.W.'s, lokale dienstencentra, familie, vrienden, kennissen... gezien als belangrijke bron van informatie (Vandeurzen, 2016).

3.4 DE ZOEKTOCHT NAAR ONDERSTEUNING VAN DE MANTELZORGERS VAN PERSONEN MET DEMENTIE OP MIJN STAGEPLAATS

Via bevragingen aan de hand van een zelfgemaakte vragenlijst in mijn onderzoek ging ik op zoek naar welke bronnen en diensten de mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats hebben geraadpleegd. Ik bespreek eerst de geraadpleegde diensten en daarna ga ik over naar de geraadpleegde bronnen.

Geraadpleegde diensten

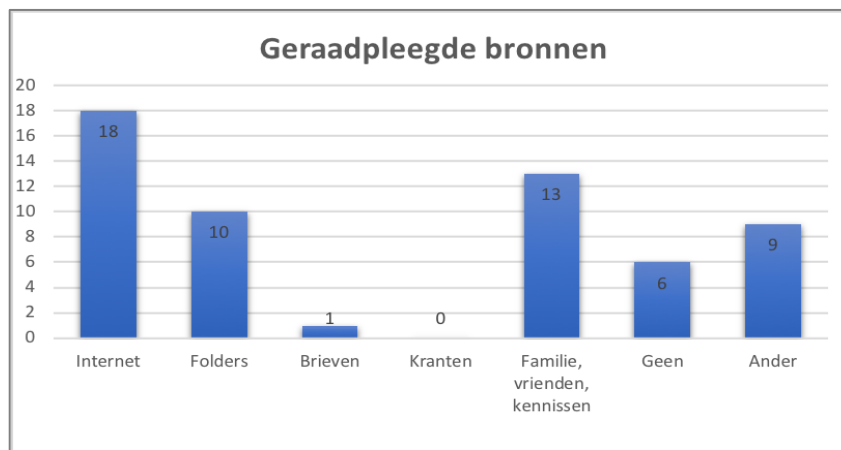
Maar liefst 47% van de ondervraagde mantelzorgers hebben de Christelijke Mutualiteit geraadpleegd als dienst in hun zoektocht naar informatie en advies. Hierbij moest ik de mogelijkheid 'Christelijke Mutualiteit' uitgebreid hebben naar de term ziekenfondsen in het algemeen, maar dit heb ik niet gedaan. Maar liefst 29% van de ondervraagde mantelzorgers gaven aan een andere dienst geraadpleegd te hebben dan onderstaande mogelijkheden (bv. familie, Wit-Gele Kruis, maatschappelijk werkster...). In die 29% kwamen ook andere ziekenfondsen naar voor die de mantelzorgers aangaven, zoals bijvoorbeeld Liberale Mutualiteit. Hieruit kan afgeleid worden dat heel veel mantelzorgers beroep doen op hun ziekenfonds in het verkrijgen van informatie.



Figuur 9: Geraadpleegde diensten door mantelzorgers WZC Sint-Eligius (resultaten vragenlijst)

Geraadpleegde bronnen

34% van de ondervraagde mantelzorgers gaf aan dat familie, vrienden, kennissen... een vaak geraadpleegde bron zijn. Bijna de helft (47%) van de ondervraagde mantelzorgers zegt het internet geraadpleegd te hebben als belangrijkste bron van informatie. Daarnaast gaf 26% van de ondervraagde mantelzorgers aan dat een folder ook een belangrijke bron van informatie is. Dus maar liefst 73% van het totale aantal ondervraagde mantelzorgers, gebruikt het internet en folders om meer informatie te weten te komen omtrent dementie. Laat het nu net deze bronnen zijn waarop Mantelhart sterk inzet.



Figuur 10: Geraadpleegde bronnen door de mantelzorgers WZC Sint-Eligius (resultaten vragenlijst)

Nu we de resultaten van deze grafiek besproken hebben, is het duidelijk dat mantelzorgers het internet, folders en familie/vrienden... als de belangrijkste bronnen van informatie ervaren. Ik ben ervan overtuigd dat Mantelhart zeker kan gebruikt worden door mantelzorgers aangezien dit nauw samenligt met het internet en met folders. Mantelhart maakt gebruik van het internet en is zo ontwikkeld dat het gebruiksvriendelijk is voor alle lagen van de bevolking. Verder verwerkt Mantelhart bovenstaande geraadpleegde diensten en bronnen in de rubrieken 'lokale diensten' en 'nuttige links'.

Wanneer we de **terugkoppeling** maken met de **bestaande ondersteuning**, komen we terug op de digitale ondersteuning bij 3.2.1.2 waarbij de inzet van technologie er mee voor zorgt dat bepaalde zorg en ondersteuning van op afstand kan geleverd worden. Momenteel zijn er heel weinig applicaties in Vlaanderen te vinden ter ondersteuning van mantelzorgers van personen met dementie. Voordat Mantelhart in voeg werd gebracht bestond er eigenlijk nog geen mantelzorgapplicatie die ervoor zorgde dat mantelzorgers zich niet meer hoeven te verliezen in de grote hoeveelheid aan beschikbare informatie.

Wanneer we de **terugkoppeling** maken met **welke ondersteuning mantelzorgers nodig hebben**, komen we terug op het feit dat goede informatie een eerste, belangrijke stap is (3.3). Goede informatie is een eerste en belangrijke stap en laat net dat nu hetgeen zijn waarop Mantelhart zijn pijlen richt. Hierbij wordt er met Mantelhart ingewerkt op het feit dat informatie gebundeld en aangeboden wordt. Het doel van de tips was om mantelzorgers er op te wijzen dat ze niet altijd dure materialen in huis hoeven te halen, maar dat er ook een effect teweeg kan gebracht worden met 'simpelere' tips. Mantelzorgers beslissen zelf hoe duur of goedkoop ze de tips maken, waarbij er geen grote veranderingen moeten teweeg gebracht worden. Mantelhart werkt in op het feit dat mantelzorgers deze applicatie zien als een goede en betrouwbare bron van informatie zonder daarbij overspoeld te worden.

3.5 BESLUIT

De bestaande ondersteuning waar mantelzorgers gebruik van kunnen maken is zeer divers. De ondersteuningsvormen, zoals reguliere ondersteuning, zijn veel breder en dieper uitgewerkt dan de digitale zorg en ondersteuning. Ik zag vooral pijnpunten in dit stuk, mede door het feit dat er maar zo weinig ondersteunende applicaties zijn voor mantelzorgers van personen met dementie in Vlaanderen. Uit theorie is gebleken dat mantelzorgers het heel belangrijk vinden om nuttige en juiste informatie te verkrijgen. Dit is de eerste en veruit de meest belangrijke stap, waarbij ziekenfondsen een heel grote rol spelen. Uit mijn eigen onderzoek is de theorie omtrent de raadpleging van ziekenfondsen voor informatie bevestigd en werd er duidelijk aangegeven dat mantelzorgers bronnen zoals het internet en folders het meest raadpleegden. Daarom licht ik in hoofdstuk vier mijn eigen onderzoek toe samen met de praktische uitwerking ervan, wat leidde tot het dynamische project Mantelhart.

4 ONDERZOEK EN PRAKTISCHE UITWERKING

4.1 ONDERZOEKSMETHODEN

Om tot bepaalde inzichten te komen is het belangrijk om eerst gericht onderzoek te doen. In mijn geval was dit het onderzoeken van het proces van informatieverzameling van de mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats met de daarbij horende moeilijkheden, ervaren gevoelens...

Daarbij ontwikkelde ik een informatieve en kwalitatieve mantelzorgapplicatie voor mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats. In eerste instantie was Mantelhart enkel opgericht voor deze mantelzorgers maar door in te zetten op de verspreiding ervan en contacten te leggen met belangrijke personen en instanties is Mantelhart uitgegroeid tot een veel groter en dynamisch project. Dit heeft als gevolg dat er veel meer mantelzorgers van personen met dementie, over heel Vlaanderen, gebruik maken van Mantelhart. Mantelhart is gebaseerd op een uitgebreide literatuurstudie omtrent de begrippen dementie, mantelzorger en de ondersteuning van deze mensen. Daarnaast werden ook de bevindingen, opinies en ervaringen van de mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats bevraagd aan de hand van een zelfopgestelde vragenlijst en zelfopgesteld interview. Daarnaast bouwde ik langzamerhand Mantelhart op, gebaseerd op een grondige literatuurstudie.

Ikzelf heb gebruik gemaakt van twee onderzoeksmethoden. Enerzijds heb ik gebruik gemaakt van een zelfgemaakte vragenlijst om statistische gegevens te verkrijgen en een algemeen beeld te scheppen over deze mantelzorgers en hun naaste met dementie. Anderzijds maakte ik gebruik van een zelf opgesteld interview om zo te peilen naar de gevoelens, ervaringen, denkwijzen... van diezelfde mantelzorgers.

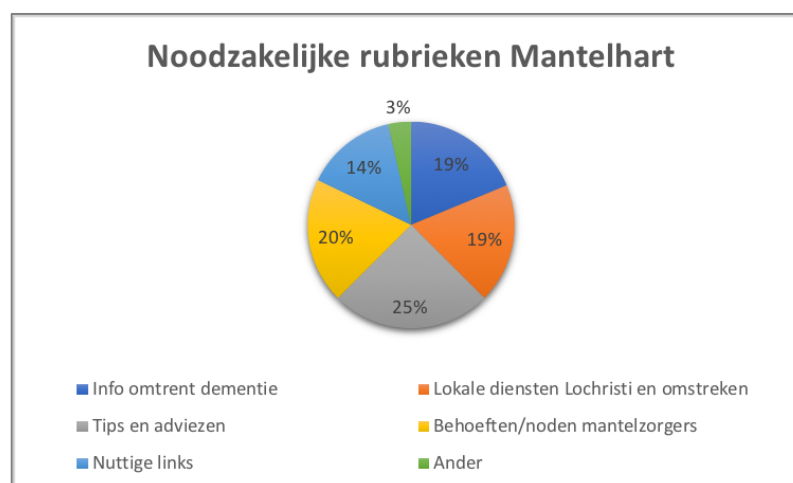
4.1.1 *Vragenlijst*

Om mij kort voor te stellen aan de mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats, had ik een klein briefje rondgedeeld op de afdeling voor personen met dementie. Daarin stond wie ik was en wat de bedoeling was van het rondgedeelde briefje. Enkele dagen later startte ik met het persoonlijk ronddelen van de vragenlijsten (bijlage 2) samen met andere collega's. Voor het invullen van de vragenlijst heb ik beroep gedaan op alle mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats, specifiek op de afdelingen Kristal en Amethyst, inleunflats en het dagverzorgingscentrum.

Ik koos ervoor om een schriftelijke vragenlijst op te stellen met een combinatie van zowel open als gesloten vragen. De vragen werden neutraal geformuleerd zodat de vragen geen suggestieve bijklank kenden. Ik koos ook voor afwisselende vragen: van eenvoudig naar moeilijker, van neutraal naar meer persoonlijke informatie... De keuze voor een schriftelijke vragenlijst was heel bewust. Het is nog altijd aangener om een vragenlijst op papier in te vullen. Een schriftelijke versie zorgde er wel voor dat het analyseren tijdsintensiever was, tegelijkertijd zorgde het ervoor dat ik me nauwer betrokken voelde bij het proces (de Lange, Schuman, & Montessori, 2016).

Dankzij de vragenlijsten ben ik tot verschillende thema's gekomen die u kan terugvinden in voorgaande hoofdstukken. Ik kon via deze verkregen informatie een mooi profiel opstellen van de mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats. Daarnaast kwamen ook nog thema's aan bod over hun zoektocht naar informatie, noodzakelijke ondersteuning, eigen ervaringen, hun opinie over de verschillende rubrieken in Mantelhart...

Uit de afname van de vragenlijst aan deze mantelzorgers kwam ik tot de conclusie dat alle voorgestelde rubrieken als noodzakelijk ervaren werden. Vooral de rubriek omtrent tips en adviezen werd voor de ondervraagde mantelzorgers als noodzakelijk beschouwd. Daarnaast had 20% van de ondervraagde mantelzorgers nood aan een rubriek omtrent hun eigen noden en behoeften, terwijl 19% aangaf dat een rubriek omtrent lokale diensten nuttig kan zijn.



Figuur 11: Noodzakelijke rubrieken in Mantelhart (resultaten vragenlijst)

Hieronder ziet u een kort schematisch overzicht van voor- en nadelen die ik ervaarde tijdens het gebruik van de onderzoeksmethode 'vragenlijst in mijn onderzoek. Deze voor- en nadelen zijn ook gebaseerd op bestaande literatuur nl. (de Lange, Schuman, & Montessori, 2016).

VOORDELEN	NADELEN
<p>In een relatief korte tijd antwoord: toen ik de vragenlijsten rondstuurde op de afdelingen voor personen met dementie op mijn stageplaats, had ik binnen een maand reeds heel wat respons. Dit zowel van mantelzorgers wiens naaste in het WZC verbleef als mantelzorgers wiens naaste gebruik maakte van het dagverzorgingscentrum.</p>	<p>Oppervlakkig: het grote nadeel aan het gebruik van een vragenlijst is dat het vrij oppervlakkig blijft. Via deze vragenlijst kwam ik geen dieperliggende gevoelens en inzichten van de mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats. Door de aanvulling met het gebruik van een interview werd dit 'probleem' opgelost.</p>
<p>Basis voor verder onderzoek: de (objectieve) gegevens die ik via deze vragenlijst verkreeg waren een goede basis voor mijn verder, diepgaander onderzoek. Dankzij het verzamelen van kenmerken en opvattingen van deze mantelzorgers kwam ik tot een mooi beeld.</p>	<p>Lage respons: ongeveer 52% van de verstuurde vragenlijsten werden ingevuld teruggegeven door de mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats.</p>

Besluit: het gebruik van deze onderzoeksmethode gaf mij de kans om een mooi (objectief) beeld te krijgen over de mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats. De informatie die ik via deze methode verkreeg was eerder oppervlakkig, maar deze informatie vormde een heel goede basis voor de uitbreiding van mijn onderzoek. Het belangrijkste onderdeel in deze vragenlijst was het stuk omtrent de app Mantelhart zelf. Op basis daarvan kon ik Mantelhart stap voor stap opbouwen.

4.1.2 Interview

Ik heb in totaal zeven mantelzorgers van personen met dementie zelf gecontacteerd, waarvan vijf personen effectief hun medewerking verleenden voor het afnemen van het interview. Dit gebeurde in overleg met het WZC. Deze mantelzorgers maakten allemaal reeds gebruik van de app Mantelhart. Hierbij heb ik een korte voorstelling van de vijf mantelzorgers die ik geïnterviewd heb.

- Een mantelzorgster (leeftijdscategorie +65 jaar) waarvan haar man gediagnosticeerd is met dementie en gebruik maakt van het dagverzorgingscentrum binnen WZC Sint-Eligius.
- Een mantelzorgster (leeftijdscategorie +65 jaar) wiens vrouw opgenomen is in het WZC en op de afdeling Amethyst verblijft.
- Een hulpverleenster (leeftijdscategorie +25 jaar) die zelf ook mantelzorgster is van haar grootvader die dementie heeft en werkzaam is in WZC Sint-Eligius op de afdeling voor personen met dementie.
- Een hulpverleenster (leeftijdscategorie +35 jaar) die jarenlang mantelzorgster is geweest van haar schoonvader die dementie had en ook werkzaam is in WZC Sint-Eligius op de afdeling voor personen met dementie.
- Een mantelzorgster (leeftijdscategorie +35 jaar) die samen met haar moeder en gezin mantelzorg verleend aan haar grootmoeder met dementie. Deze persoon heeft geen (persoonlijke) banden met WZC Sint-Eligius.

Ik heb heel bewust gekozen voor een kleine groep mantelzorgers omdat ik dieper wou ingaan op hun beleving van het hele zorgproces voor hun naaste met dementie. Ik vond het belangrijk om verschillende mantelzorgers te bevragen om zo toch een (kleine) verscheidenheid aan meningen, bevindingen... te verkrijgen. De keuze om een 'buitenstaande mantelzorgster' te interviewen komt door het feit dat Mantelhart niet enkel beperkt is gebleven tot Lochristi en omstreken.

Mijn zelf opgesteld interview bestaat uit twee delen: 'Mantelhart' en 'U, als mantelzorgster'. De vragen die in het interview gesteld werden omtrent de app Mantelhart zijn gebaseerd op de verschillende rubrieken aanwezig in Mantelhart en op de reeds gevonden literatuur omtrent de ondersteuning van mantelzorgers van personen met dementie. Zo werden volgende onderwerpen besproken: logo, gebruiksvriendelijkheid, meerwaarde, specifieke rubrieken, tips... De vragen uit het stuk 'U, als mantelzorgster' zijn analoog aan de bevindingen uit mijn literatuurstudie. Deze vragen gaan zowel over de mantelzorgster zelf als de plaats van de dementie in hun leven en die van hun naaste met dementie. Volgende onderwerpen werden hier aangehaald: gevoelens, problemen, zelfzorg, erkenning, symptomen van dementie, impact, tips... De afgenomen interviews kan u terugvinden in bijlage 3.

Hieronder ziet u een kort schematisch overzicht van voor- en nadelen die ik ervaarde tijdens het gebruik van de onderzoeksmethode 'interview' in mijn onderzoek. Deze voor- en nadelen zijn ook gebaseerd op bestaande literatuur nl. (de Lange, Schuman, & Montessori, 2016).

VOORDELEN	NADELEN
<p>Gaf diepgang aan mijn onderzoek: door middel van de interviews kon ik de meningen, opvattingen en gevoelens van de mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats bevragen. Deze gaven mij de mogelijkheid om de gevonden theorie mooi te illustreren en te kijken of de praktijk bevestigd wat in de theorie geschreven staat of niet.</p>	<p>Kost veel tijd: het hele gebeuren (opstellen, verplaatsing, afnemen, uitschrijven, herlezen...) rond de afname van interviews ervaarde ik als heel tijds- en arbeidsintensief. De meeste interviews duurden 45 minuten tot een uur. Daarnaast ben ik zeker een kleine twee dagen bezig geweest met het uitschrijven van deze interviews.</p>
<p>Hoge respons rate: ik heb in totaal zeven mantelzorgers gecontacteerd en vijf mantelzorgers stemden toe. Alle mantelzorgers voelden zich vereerd om hun steentje bij te dragen aan mijn onderzoek. Voor de twee andere mantelzorgers was het nog te</p>	<p>Kleuring onderzoek: door het feit dat ik vijf mantelzorgers geïnterviewd heb, was er geen al te grote verscheidenheid tussen deze mantelzorgers. Ik heb dit zoveel mogelijk proberen tegengaan door verschillende mantelzorgers uit te nodigen (verschillend geslacht, leeftijdscategorie,</p>

confronterend om over dit onderwerp te spreken.	situatie...). Toch kan je als onderzoeker kleuring niet altijd uitsluiten.
Flexibele onderzoeksmethode: tijdens het afnemen van de interviews weken sommige mantelzorgers wel eens af van de vragen. Ik zag dit als een voordeel, want zo kon ik dieper ingaan op wat er gezegd werd en een nog vollediger beeld opmaken van deze mantelzorgers.	

Besluit: het gebruik van de onderzoeksmethode 'interview' in mijn onderzoek ervaarde ik als zeer nuttig. Ik vind dat de voordelen van het gebruik ervan opwegen tegenover de nadelen ervan. Het hele gebeuren rond een interview neemt ontzettend veel tijd in beslag. Maar dankzij het afnemen van deze interviews heb ik een band opgebouwd met deze mantelzorgers en kan ik mij nog veel beter inleven in hun situatie. Ik ben hen dan ook enorm dankbaar voor hun tijd, inzet, moeite en inbreng.

4.1.3 *Kwalitatief of kwantitatief onderzoek?*

Ik heb gebruik gemaakt van twee onderzoeksmethoden die beiden tot een verschillend soort onderzoek behoren. Ik heb gebruik gemaakt van vragenlijsten, wat wijst op kwantitatief onderzoek. Dit was een goede basis voor verder diepgaand onderzoek. Daarom heb ik ook gebruik gemaakt van interviews, die behoren tot het kwalitatief onderzoek. Beide onderzoeksmethoden waren een goede aanvulling op elkaar. Aangezien ik heel veel nuttige informatie heb verzameld en diepgaande informatie te weten ben gekomen uit de afgenomen interviews, neigt mijn onderzoek naar kwalitatief onderzoek. Kwalitatief onderzoek legt de focus op de achterliggende motivaties, meningen, gevoelens en behoeften van de onderzoeksgroep. In mijn onderzoek was dit ook het geval: ik ben op zoek gegaan naar specifieke informatie omtrent de mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats. Deze informatie is verwerkt door middel van inhoudsanalyses, d.w.z. een kwalitatieve analyse van de inhoud van bestaande informatie waarbij de nadruk ligt op de inhoud. Op basis hiervan worden er besluiten genomen (de Lange, Schuman, & Montessori, 2016).

Hieruit concludeer ik dat de bevindingen en besluiten die uit mijn onderzoek voortvloeien heel specifiek en zuiver persoonlijk zijn. Wanneer ik andere mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats zou bevragen, kan het zijn dat er een andere uitkomst tot stand komt.

4.1.4 *Ethiek*

In mijn onderzoek vond ik het heel belangrijk om aandacht te hebben voor de ethische aspecten. Een klimaat van veiligheid scheppen in mijn onderzoek vond ik zeer belangrijk. Ik gaf de mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats de vrijheid of ze al dan niet wouden deelnemen aan het onderzoek. Ik had daarnaast ook respect voor hun eigen mening en opvatting, ook wanneer deze niet overeenstemden met mijn visie. Daarnaast was ik steeds transparant over de aard van mijn onderzoek en mochten deze mantelzorgers mij steeds contacteren indien ze vragen hadden. Daarbij aansluitend heb ik twee informed consents gemaakt: één voor de vragenlijst en één voor het interview. Deze kan u terugvinden in bijlage 4. In deze informed consents gaf ik de ondervraagde mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats meer informatie over wat het doel van mijn onderzoek was en wat er met de informatie in de vragenlijsten en interviews gebeurde. Ik garandeerde uitdrukkelijke anonimiteit, waarbij ik het beroepsgeheim respecteerde en geen herkenbare persoonsgegevens aan derden verspreidde. M.a.w. de gegevens werden vertrouwelijk bewaard, verwerkt en gerapporteerd (de Lange, Schuman, & Montessori, 2016).

4.2 DIGITALISERING: WAAROM EEN APP?

Het idee om een applicatie te ontwikkelen is niet onmiddellijk gekomen. In het huidige hulpverleningslandschap voor mantelzorgers van personen met dementie heerst volgende paradox: alle belangrijke informatie is reeds beschikbaar voor deze mantelzorgers, maar toch is er voor hen een nood aan het hebben van juiste informatie. Door voor hen relevante informatie op één plaats te verzamelen, zorg ik ervoor dat deze mantelzorgers zich niet meer hoeven te verliezen in de grote hoeveelheid aan informatie. De digitalisering maakt het makkelijker om deze informatie te centraliseren, nl. door een app te ontwikkelen. Ik besef dat er oudere mantelzorgers zijn (bv. partners) die nog geen smartphone hebben, tegelijkertijd zal de groep oudere mantelzorgers die reeds een smartphone heeft wel toenemen. In die zin voorziet Mantelhart op de nood die steeds groter zal worden. Ik dit stukje vertrek ik vanuit vier verschillende oogpunten waarom er gekozen is voor het ontwikkelen van een mantelzorgapplicatie.

4.2.1 *Persoonlijk oogpunt*

Waarom kies ik er nu voor om een applicatie te ontwikkelen in plaats van bijvoorbeeld een folder? Ik vind dat ik met een applicatie veel sneller kan inspelen op de vragen van mantelzorgers. ‘Verouderde’ informatie kan sneller worden aangepast in een applicatie dan in folders, boeken... Daardoor is de informatie in een applicatie ook meer up-to-date, wat als gevolg heeft dat mantelzorgers sneller over de juiste informatie beschikken. De keuze voor een applicatie is mee ontstaan vanuit mijn persoonlijke levenssfeer, waarbij ik zelf mantelzorger ben van mijn oma met de ziekte van Parkinson.

4.2.2 *Oogpunt mantelzorgers*

Voor mij was het een uitdaging om de grote hoeveelheid informatie te centraliseren in een dynamisch hulpmiddel, waarbij een app de ideale oplossing is. Tegelijkertijd besef ik ook dat een app voor veel oudere mantelzorgers momenteel een drempel kan zijn, maar naar de toekomst toe zal deze drempel verkleinen. Want de groep mantelzorgers die reeds een smartphone bezitten zal toenemen.

“Een app zal meer en meer gebruikt worden. Momenteel is een app nog niet zo gekend voor de partner van een persoon met dementie, omdat zij vaak geen smartphone hebben. Ze zitten nog wat achter. (...) Ik ben ervan overtuigd dat dit binnen vijf jaar zeker een grote meerwaarde zal hebben.”

4.2.3 *Oogpunt WZC Sint-Eligius*

Mijn stageplaats was onmiddellijk heel enthousiast over het feit dat ik een app wou ontwikkelen, waarbij ze de unieke kans van de app met beide handen gegrepen hebben. Het belang van het doorspelen van juiste informatie aan hun mantelzorgers speelde hier voor WZC Sint-Eligius een grote rol. Doordat Mantelhart openbaar is en WZC Sint-Eligius vermeld is in zowel Mantelhart als op de flyers... is dit voor hen mooi meegenomen.

4.2.4 *Oogpunt samenleving*

Tot op heden bestond er nog geen mantelzorgapp met bruikbare tips. De bedoeling van het project Mantelhart is om mantelzorgers te erkennen in het proces van “vanzelfsprekende zorg”, terwijl we deze zorg toch niet zo als vanzelfsprekend mogen beschouwen. Het is van groot belang om mantelzorgers te ondersteunen bij hun noden en behoeften. Want ook de maatschappij heeft hier baat bij. Mantelhart is een applicatie die gebruikt wordt op een smartphone en/of tablet en dus geen papier verbruikt. Het is een duurzaam project, waarbij er wordt gestreefd naar een grote gebruiksvriendelijkheid voor de mantelzorgers van personen met dementie door de implementatie van de recentste technologieën.

4.3 MANTELHART: VAN BEGIN TOT EIND

Zoals de titel 'van begin tot eind' u reeds doet vermoeden, ga ik in dit stukje uitleggen hoe de mantelzorgapplicatie Mantelhart is opgebouwd. Ik ga u met enige trotsheid, passie en een gezonde dosis nieuwsgierigheid wegwijzen in de mantelzorgapplicatie Mantelhart. De technische kant van Mantelhart laat ik achterwege, maar ik trek u mee in het proces om te komen tot de applicatie Mantelhart. Ik ga uitleggen uit welke rubrieken Mantelhart bestaat, waarom en waar ik mij op gebaseerd heb. In dit stukje betrek ik ook de reacties van de mantelzorgers die ik heb verzameld aan de hand van zelf uitgevoerde interviews.

4.3.1 Logo en naam

Het logo en de naam van een applicatie zijn essentiële waarden in het ontwikkelen van een applicatie. Een logo kent een sterke opbouw, er zit een verhaallijn achter... Met andere woorden: een logo is het symbool en de ziel van het project. Het hebben van een logo biedt ook een aantal voordelen:

- drukt de identiteit van een project uit
- valt op waardoor het zich onderscheidt van de concurrentie
- bouwt geloofwaardigheid op
- trekt nieuwe gebruikers aan
- brengen een boodschap over
- ... (Way2Web, z.j.).

Het visueel kenbaar maken van Mantelhart, helpt om het project te laten opvallen en het herkenbaar te maken. Wanneer mensen het logo van Mantelhart zien, moeten ze dat eigenlijk onmiddellijk kunnen linken met de applicatie Mantelhart.

Rome is niet in één dag gebouwd. Dit is net hetzelfde voor het ontwikkelen van een logo en het bedenken van een ideale naam. Het logo en de naam bleken voor mij het beginpunt van een project waar ik met hart en ziel aan werk. Maar wat is nu eigenlijk de betekenis van het logo? Het logo is opgebouwd uit drie elementen, elk met hun eigen symbolische betekenis:

- **Hand:** staat symbool voor de ondersteuning die geboden wordt zowel voor als door mantelzorgers. Ik wil aan de hand van de applicatie Mantelhart ondersteuning bieden aan de mantelzorgers voor personen met dementie. Op hun beurt bieden mantelzorgers ondersteuning aan hun naaste met dementie. De handen zijn het draagvlak waarop er gebouwd wordt.
- **Hart:** staat symbool voor het feit dat we een hart hebben voor elkaar en elkaar steunen door dik en dun, dit uit onvoorwaardelijke liefde.
- **Oneindigheidssymbool:** slaat op de onvoorwaardelijke liefde die mantelzorgers hebben voor de persoon met dementie. Mantelzorg is niet iets waar je zomaar voor kiest. Het is een geleidelijk proces waar je in rolt. Je doet het gewoon. De persoon wordt niet gelijkgesteld aan de beperking die hij/zij ervaart, maar wordt geaccepteerd.

De kleuren in het logo zijn analoog volgens de kleuren van het logo van vzw Zorg-Saam Zusters Kindsheid Jesu WZC Sint-Eligius. Het logo voldoet aan de recentste, hedendaagse designs en oogt eenvoudig maar toch mooi.

"Het hangt allemaal mooi samen. Ik had het artikel in magazine 9080 gelezen omtrent Mantelhart en daar las ik in dat de kleuren die gebruikt worden, de kleuren van Sint-Eligius zijn. Het is leuk dat het erin verwerkt is."

De naam is voortgevloeid nadat het logo ontwikkeld was. De naam bestaat uit twee delen: mantel en hart. Mantel vloeit voort uit het feit dat de applicatie is ontworpen voor mantelzorgers. Het hart dat centraal staat in het logo, werd terug verwerkt in de naam van de applicatie. Vandaar de naam Mantelhart.

“Ik vind het een superleuk logo. Het feit dat het zelf ontworpen is, maakt het af.”

“Het hart staat centraal in het hele gebeuren rond dementie. Het oneindig teken die staat voor oneindig veel liefde, je bent mantelzorgers en dat blijf je voor altijd. De hand dat zich onder het hart bevindt heeft ook een mooie betekenis: samen zorgen.”



Figuur 12: Logo Mantelhart (De Coninck & Loquet, 2018).

4.3.2 Start

Wanneer u Mantelhart opent, komt u terecht op een startpagina. U wordt verwelkomd op de applicatie Mantelhart, waarbij er een vermelding is van wat Mantelhart allemaal te bieden heeft en welk doel Mantelhart voor ogen heeft. Ook staat er steeds een tip in de kijker. Mantelhart is zo geprogrammeerd dat iedere keer wanneer u de applicatie opent, er een nieuwe tip verschijnt op het startscherm.



Figuur 13: Startscherm Mantelhart (De Coninck & Loquet, 2018).

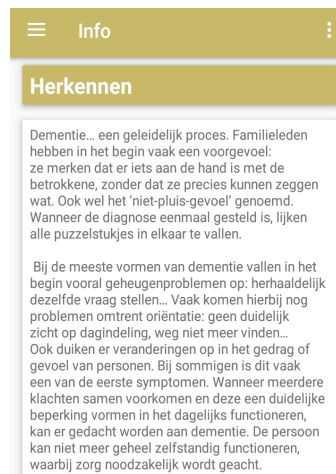
4.3.3 Info

Wanneer u de rubriek 'info' raadpleegt, komt u terecht bij algemene informatie. Als gebruiker van de applicatie krijgt u informatie aangeboden over:

- het herkennen van dementie
- de diagnose
- de vier belangrijkste oorzaken
- de behandeling van dementie.

De rubriek heeft ook als doel algemene informatie te gaan centraliseren zodat mantelzorgers niet meer tien verschillende brochures moeten raadplegen voordat ze de juiste informatie vinden. Maar waarom kan een rubriek met algemene informatie nu nuttig zijn voor mantelzorgers die reeds over veel informatie beschikken? Uit mijn eigen onderzoek is gebleken dat mantelzorgers van personen met dementie toch niet altijd over de juiste informatie beschikken en daardoor niet goed weten hoe ze met bepaalde problemen moeten omgaan. Deze mantelzorgers hebben nood aan een rubriek over algemene informatie die gebundeld is op één plaats en beschouwen deze ook als nuttig.

“Té veel informatie is ook niet goed, want dan sla je de bal mis door het feit dat mantelzorgers zich opnieuw zullen verliezen. Ik vind dat je hier een heel goed evenwicht hebt kunnen bewaren tussen ‘té veel’ en ‘té weinig’.”



Figuur 14: Rubriek info Mantelhart (De Coninck & Loquet, 2018).

4.3.4 Mantelzorgers

Aan de hand van deze rubriek wil ik mantelzorgers duidelijk maken dat we samen dementie draagbaar proberen te maken. Want de “vanzelfsprekende zorg” die mantelzorgers lijken op te nemen, is toch niet zo vanzelfsprekend. In deze rubriek benadruk ik vooral het belang van zelfzorg bij de mantelzorgers, want dit wordt veelal achterwege gelaten. Ze focussen zich op het bieden van zorg aan de ander, maar vergeten daarbij zichzelf. Ik geef mantelzorgers enkele tips mee die kunnen helpen bij het bewaken van hun eigen grenzen. Bijvoorbeeld: ‘vraag op tijd hulp’, ‘wees mild voor jezelf’... (Dirkse & Petit, 2016; Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, 2016).

Uit eigen onderzoek is gebleken dat de ondervraagde mantelzorgers zich zeker erkend voelen bij het lezen van deze rubriek. De tips die in deze rubriek beschreven staan werden als nuttig ervaren, maar de mantelzorgers gaven ook aan dat de theorie niet altijd aansluit met de praktijk.

“De tips die hier beschreven staan zorgen ervoor dat het voor jou als mantelzorger heel herkenbaar is. Het zijn tips die je vaak hoort, maar waarbij je er niet echt bij stil staat. De tips zorgen ervoor dat de mantelzorgers er effectief bij stil zullen staan. Maar in de praktijk is het wel nog heel moeilijk om hulp te vragen en zorg af te staan.”



Figuur 15: Rubriek mantelzorgers (De Coninck & Loquet, 2018).

4.3.5 Vaardigheden

De belangrijkste rubriek in de applicatie vind ik de rubriek 'vaardigheden'. Hierbij staan verschillende tips gegroepeerd per vaardigheid. Mantelhart bevat zes vaardigheden waarop gewerkt kan worden. Wanneer mantelzorgers op een vaardigheid klikken, verschijnen er vijf verschillende tips die desbetreffende vaardigheid kunnen stimuleren. Er zijn zes vaardigheden aanwezig in Mantelhart, nl.: oriëntatie, communicatie, motoriek, eten en drinken, zelfzorg en sociale vaardigheden. Per vaardigheid is er een passende foto aanwezig met een kort stukje uitleg en een bijhorend voorbeeld.

Bijvoorbeeld: bij de vaardigheid 'sociale vaardigheden' wordt er gesproken over het feit dat het contact met de persoon met dementie soms stroef verloopt. Het stilvallen van gesprekken is hier een voorbeeld van. Het contact wordt hierdoor vaak uit de weg gegaan. Ik geef mantelzorgers tips mee waardoor het contact met de persoon met dementie eventueel vlotter zou kunnen verlopen.

Mantelhart bevat veel handige tips. Veel tips zullen vanzelfsprekend lijken, maar het zijn net diegene die vergeten worden. Daarom vind ik het belangrijk dat deze benoemd worden in Mantelhart en daardoor minder snel zullen vergeten worden. Op het startscherm wordt telkens een andere tip in de kijker geplaatst, waardoor het belang van deze tips in Mantelhart benadrukt wordt. Mijn bedoeling is niet om ervoor te zorgen dat mantelzorgers diep in hun buidel moeten tasten of extra veel inspanningen moeten leveren, maar dat er door de tips belangrijke aangrijpingspunten worden geboden aan de mantelzorgers. Zoals reeds vermeld zijn de tips niet altijd even baanbrekend en is er niet altijd een onmiddellijke garantie op succes, toch kunnen deze wel een positief effect kennen op de relatie tussen de mantelzorger en de persoon met dementie (bv. het vermijden van nodeloze discussies...).

Een volledig overzicht van de verschillende vaardigheden met de daarbij horende tips kan u terug vinden in bijlage 5. Welke tips nuttig zijn en welke tips niet voor de mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats, staat verder beschreven in dit hoofdstuk bij '4.4 Evaluatie Mantelhart'.



Figuur 16: Rubriek vaardigheden (De Coninck & Loquet, 2018).

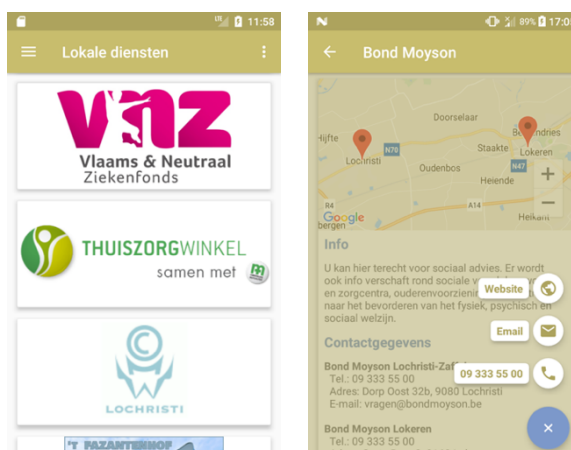
4.3.6 Lokale diensten

In deze rubriek zijn de belangrijkste diensten omtrent personen met dementie in Lochristi en omstreken ondergebracht. Deze diensten kunnen als nuttig ervaren worden in de ondersteuning voor personen met dementie. Deze rubriek gebruikt de recentste design richtlijnen wat Mantelhart zeer gebruiksvriendelijk maakt. De adressen van deze diensten zijn in één oogopslag zichtbaar gemaakt. Deze zijn geïntegreerd met Google Maps waardoor het zeer gemakkelijk wordt om te navigeren naar deze dienst. De locatie van de dienst wordt geopend in Google Maps en het adres wordt ingevuld als bestemming. Wanneer u op 'Starten' drukt, wordt u automatisch begeleidt naar desbetreffende dienst. Er is ook nog een aparte (blauwe) button aanwezig per dienst. Wanneer u hier op klikt, verschijnen er drie elementen: de website, het e-mailadres en het telefoonnummer van de

geselecteerde dienst. De lokale diensten die momenteel in Mantelhart zijn verwerkt, bevinden zich in de omstreken van mijn stageplaats. Het doel is om dit uit te breiden naar Vlaanderen. Een overzicht van de lokale diensten omstreken Lochristi die zich in Mantelhart bevinden, kan u terugvinden in bijlage 6.

Vanuit mijn eigen onderzoek is gebleken dat de ondervraagde mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats zich niet stoorden aan het feit dat alle ziekenfondsen aanwezig zijn in deze rubriek. Sommige mantelzorgers opteerden wel voor een andere weergave, bv. aan de hand van een oplijsting.

“Iedereen is lid van een ziekenfonds en het is daarom wel belangrijk dat ze er ook op staan. Ikzelf ben bij vrij goed geïnformeerd geweest door de Liberale Mutualiteit. Ze hebben veel voor ons gedaan.”



Figuur 17: Rubriek lokale diensten (De Coninck & Loquet, 2018).

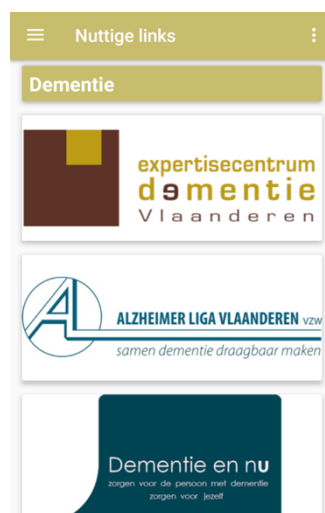
4.3.7 Nuttige links

In deze rubriek wordt er een belangrijk overzicht gegeven van interessante websites en bronnen in de ondersteuning van personen met dementie. Heel veel familieleden van personen met dementie zijn nauw en actief betrokken in de zorg en begeleiding van deze mensen. Over de ondersteuning ervan is er heel veel info geschreven. De belangrijkste (algemene) websites staan hier gebundeld. Wanneer u op een logo of naam klikt, wordt u rechtstreeks doorverbonden naar de desbetreffende website. Er werd in deze rubriek een opdeling gemaakt in vier grote delen (dementie, mantelzorg, Lochristi en omstreken en extra) met bijhorende websites. Deze opdeling kan u terugvinden in bijlage 7.

In mijn onderzoek kwam ik te weten dat de ondervraagde mantelzorgers de links in deze rubriek als nuttig ervaren en dat deze links zeker bruikbaar zijn in de zorg voor hun naaste met dementie op mijn stageplaats.

“De links zijn onderverdeeld in vier stukken en dat maakt deze rubriek ook overzichtelijk. Je ziet als mantelzorger heel snel over welk onderwerp de links zullen gaan.”

Daarnaast gaven verscheidene mantelzorgers zelf ook aanvullingen over welke links eventueel een plaats kunnen verwerven in rubriek ‘nuttige links’ in Mantelhart en welke eventueel nuttig kunnen zijn voor andere mantelzorgers van personen met dementie. Deze kan u terug vinden in bijlage 7.

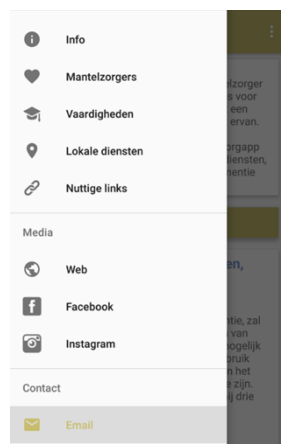


Figuur 18: Rubriek nuttige links (De Coninck & Loquet, 2018).

4.3.8 Media en contact

Mantelhart kent zijn ontstaansgrond binnen WZC Sint-Eligius te Lochristi. In dit onderdeel van Mantelhart wordt de link gelegd naar de (sociale) mediakanalen van WZC Sint-Eligius. Zo is de website, de Facebookpagina en de Instagrampagina van WZC Sint-Eligius hierin verwerkt. Later wil ik in dit onderdeel de focus leggen op de mediakanalen van Mantelhart zelf. Zo wil ik graag een website ontwikkelen rond de applicatie Mantelhart. Wanneer Mantelhart in latere instantie ondersteund wordt door externe partners, kunnen deze hier ook voorzien worden.

Er is ook een onderdeel contact. Hier kunnen de gebruikers/mantelzorgers van Mantelhart contact opnemen met mij. Via e-mail kunnen mantelzorgers mij op een eenvoudige manier contacteren indien ze vragen hebben of problemen ondervinden.

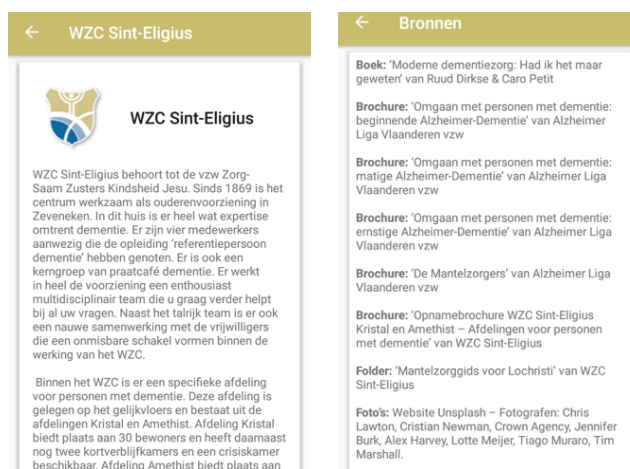


Figuur 19: Menu – media en contact (De Coninck & Loquet, 2018).

4.3.9 Over

Dit stuk is opgedeeld in vier grote delen, nl. voorstelling WZC Sint-Eligius, voorstelling DVC Robijn binnen WZC Sint-Eligius, wie zijn we en bronnen. Het onderdeel 'over' geeft meer informatie weer over de personen en organisatie die hun schouders onder dit project zetten. De informatie in rubriek 'over' beschouw ik als belangrijk, maar vind ik ondergeschikt aan de rubrieken die zijn opgenomen in het hoofdmenu. Het geeft wel een mooi overzicht over waar Mantelhart is ontstaan en welke personen hebben meegewerkt. Ik heb er bewust voor gekozen om deze delen uit het menu weg te laten. Waarom? De informatie die zich bij het menu bevindt is specifieke informatie omtrent dementie en nuttig voor alle mantelzorgers (in Lochristi en omstreken). Door een opsplitsing te maken tussen

het menu en het onderdeel 'over', geef ik een duidelijke scheiding van informatie weer aan de mantelzorgers. Zo is het voor hen ook duidelijk dat Mantelhart zich toespitst op informatie die praktijkgericht is en onmiddellijk toepasbaar is op zich nu voordoende situaties. Hieronder ziet u een aantal screenshots van bovengenoemde onderdelen. Indien u meer informatie wil omtrent dit onderdeel, kan u terecht bij bijlage 8.



Figuur 20: Over – WZC Sint-Eligius en bronnen (De Coninck & Loquet, 2018).

4.4 EVALUATIE MANTELHART

4.4.1 Wat zijn de effecten van het gebruik van Mantelhart?

In deze paragraaf koppel ik de bevindingen van de mantelzorgers uit de afgenomen interviews aan het gebruik van de app Mantelhart door diezelfde mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats.

Ik sta hier stil bij de verschillende tips die als nuttig ervaren worden door deze ondervraagde mantelzorgers. Daarbij leid ik af welke effecten het gebruik van Mantelhart heeft op de persoon met dementie en zijn/haar mantelzorger. Daarnaast ben ik in mijn onderzoek te weten gekomen of Mantelhart een nuttig hulpmiddel is voor de mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats of dat ze gebruik zouden maken van andere alternatieven.

4.4.1.1 Zijn de tips nuttig? Welk effect hebben ze?

Wanneer ik de bruikbaarheid van de verschillende tips onderzocht aan de hand van het zelfgemaakte interview, kwamen er heel veel tips naar voor die als nuttig beschouwd werden door de ondervraagde mantelzorgers. Er werden veel tips als nuttig ervaren, daarom ziet u hieronder een selectie van de meest nuttige, belangrijke en meest aangegeven tips (vijf) door deze mantelzorgers in kwestie. De bevindingen die hieronder beschreven staan komen dan ook volledig uit eigen onderzoek.

1. 'Peil naar de gevoelens achter de verwardheid en speel daar op in.'

De mantelzorgers vinden het peilen naar de gevoelens van hun naaste met dementie zeer belangrijk. Het geeft weer in welke beleving de persoon met dementie zich bevindt en voor mantelzorgers is het makkelijker om hier op in te spelen wanneer ze dit weten. Ze merken wel dat wanneer ze peilen naar de gevoelens van de persoon met dementie, dit niet echt een grote reactie teweeg brengt. Het positieve effect van het gebruik van deze tip is groter voor de mantelzorgers dan voor de persoon met dementie, dit omdat de persoon met dementie de werkelijkheid niet altijd ten volle beseft.

“Mijn man kan zijn gevoelens minder tonen dan vroeger. Hij houdt deze (onbewust) achterwege. Ik tracht mijn man nog zoveel mogelijk bij de realiteit te houden. (...) Ik

probeer wel naar zijn gevoelens te vragen, maar meestal krijg ik hier niet echt een antwoord op. Ik blijf hem wel steeds betrekken.”

2. ‘Praat niet over mensen met dementie, maar met hen.’

Mantelzorgers gaven deze tip aan als één van de meest nuttige tips in de rubriek vaardigheden in Mantelhart. Het gebeurt maar al te vaak dat mantelzorgers, familieleden, hulpverleners... OVER de persoon met dementie praten terwijl deze aanwezig is in dezelfde ruimte. Het is iets waar niet altijd bij stilgestaan wordt maar wanneer er OVER de persoon gepraat wordt, wekt dit vaak gevoelens van achterdocht en angst op bij de persoon in kwestie. De tip heeft zijn effect niet gemist: verschillende mantelzorgers gaven aan dat de tip hen hierop wijst en dat ze er op letten.

“Het is een valkuil waar je o zo snel intrapt. Ik merk dat ook bij mezelf wanneer ik met mijn oma over mijn opa praat waar hij zelf bij zit. Het gebeurt soms zodanig snel dat je pas achteraf beseft wat je net hebt gedaan.”

“Het was beter om haar erbij te betrekken, dan haar gewoon met rust te laten. Apart zitten babbelen wekt achterdocht op bij mijn vrouw en daarom vind ik het beter dat familieleden op een andere plaats gesprekken voeren met elkaar. (...) Hoe zouden we zelf reageren indien dit het geval zou zijn bij ons?”

3. ‘Communiceer normaal en duidelijk’

Personen met dementie worden heel vaak ‘betutteld’ en in de zorg en ondersteuning die geboden wordt, worden heel veel verkleinwoorden gebruikt. Deze tip kent een positief effect op het gedrag van de mantelzorgers. Net zoals bij de vorige tip, wordt er effectief stil gestaan bij het gedrag dat de mantelzorgers zelf stellen en welk effect dit heeft op de persoon met dementie.

“Het gebeurt zeer snel dat je mensen gaat bepamperen, maar het is en blijven wel volwassen mensen.”

“Ook al wordt er niet altijd iets teruggezegd, je weet niet in welke mate het tot die persoon is doorgedrongen. In hoeverre begrijpt de persoon wat je net hebt gezegd? Je weet het niet en dat maakt het net gevaarlijk. Voor je het weet zeg je iets en blijft dit de persoon gedurende een zeer lange periode bij. Soms heb ik het gevoel dat er veel meer begrepen wordt dan we denken. Het kan kwetsend overkomen en ik vind dat het nodige respect zeer belangrijk is.”

4. ‘Zorg voor de juiste temperatuur in huis.’

De bedoeling was om mantelzorgers tips aan te reiken die niet duur hoeven te zijn en om ook tips aan te reiken die vanzelfsprekend lijken, maar waar niet altijd bij wordt stilgestaan. Verscheidene mantelzorgers gaven bij deze tip aan dat ze hier nog niet bij stil hadden gestaan en dat het belangrijk was dat ze dat beter wel doen. Dit in het belang van de persoon met dementie. Wanneer de temperatuur in huis te hoog staat, merken mantelzorgers dat de persoon met dementie veel sneller moe wordt en veel meer slaapt.

“Deze tip vind ik wel een leuke tip. Het is ook pas met deze tip te lezen dat ik er ook effectief heb bij stil gestaan. Ik probeer er wel op te letten, maar bij mijn grootouders is het altijd veel te warm in huis. Je merkt dat ze daardoor ook moe zijn en veel slapen.”

5. ‘Wees open over dementie’

Voor mantelzorgers is het belangrijk dat ze tegen hun leefomgeving open zijn over het feit dat hun naaste dementie heeft. Dit vonden een aantal ondervraagde mantelzorgers ook van groot belang. Zelf hadden de mantelzorgers een geruster gevoel wanneer bv. de burens weet hadden van de dementie. Ook het feit dat familieleden weet hebben van de situatie, zorgde voor een veilig gevoel bij de mantelzorgers.

“Dit vind ik een heel belangrijke tip. Mijn man moet van mij buiten komen. Onze burens weten van de dementie en ik kan altijd bij hen terecht wanneer er iets is. Ik wil niet dat hij constant binnen zit. Daarom gaan we vaak wandelen. Ook gaat hij samen met mij

naar de winkel, terwijl hij dat eigenlijk niet meer gewoon is. Het is belangrijk dat hij nog steeds onder de mensen komt en zich niet afzondert binnenshuis.”

Er was één tip waarmee een aantal mantelzorgers het moeilijk hadden, nl. **‘Controleer regelmatig het gehoor- en gezichtsvermogen’**. Het geen wat er geschreven staat werd aangegeven als juiste informatie, maar de vraag was: “Vanaf welk moment merk je als mantelzorger dat je het zicht en gehoor moet laten controleren van de persoon met dementie?”. Ook werd de vraag gesteld of personen met dementie zich niet mogen verstoppen achter de oog/gehoorproblematiek en zo niet steeds opnieuw geconfronteerd moeten worden met het feit dat ze dementie hebben.

“Het is niet altijd gemakkelijk, want soms is het beter om er zo weinig mogelijk over te zeggen. Sommige personen steken alles op hun ogen. (...) Want er is een achteruitgang van de ziekte en willen ze het op hun steken laat het op hun ogen steken dat het een probleem is. Wanneer je terug moet zeggen: “Dit kan niet. We zijn juist naar de oogarts geweest.”. Kan dit moeilijk overkomen. Laat het misschien eventjes rusten.

“Want voor testen hieromtrent moet de persoon met dementie ook wel nog besef hebben en dit begrijpen. Hoe kan je dit controleren? Het is wel goed dat de hoorapparaten gecontroleerd worden: “Zit het hoorapparaat nog goed? Werken de batterijen nog?”...”

Ik ben zeer tevreden met de feedback die ik verkregen heb van de mantelzorgers over de verschillende tips. Ik zie het als constructieve, opbouwende feedback waarmee ik Mantelhart naar een hoger niveau kan tillen. Want door de theorie om te zetten in de praktijk, leer je nieuwe zaken bij en sta je stil bij welke effecten de verschillende tips hebben op de mantelzorgers en de personen met dementie in kwestie.

4.4.1.2 Mantelhart: nodig of overbodig?

Naast de bevraging over de verschillende tips, vond ik het ook belangrijk om een beeld te krijgen over hoe de ondervraagde mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats denken over de app Mantelhart in het algemeen. Vinden ze Mantelhart nodig of opteren ze liever voor andere alternatieven?

De bevindingen van deze ondervraagde mantelzorgers liepen grotendeels gelijk. De meeste mantelzorgers waren eigenlijk verrast dat zo'n initiatief nog niet bestond. Andere mantelzorgers gaven aan dat Mantelhart toekomstgericht is en dat het momenteel nog te vroeg is voor de oudere mantelzorgers. Er werd wel aangegeven dat ze mee moeten met hun tijd en dat Mantelhart zeker zal doorbreken. Ze waren allemaal overtuigd dat Mantelhart een grote meerwaarde biedt aan mantelzorgers van personen met dementie.

“Ik vind dat Mantelhart toekomstgericht is. Vroeger keken mensen veel meer in boeken en nu verandert het allemaal naar het gebruik van een smartphone.”

“Ik vind het echt zot dat het nog niet bestond. Maar ik had er eigenlijk zelf nog niet echt bij stil gestaan. Ik kan me wel voorstellen dat een mantelzorger die weinig kennis heeft van ouderenzorg en wat mogelijk is, het wel een groot gemis is.”

“Moest ik toen op dat moment Mantelhart gehad hebben, zou ik toch al vrij veel informatie gehad hebben die ik zeker kon gebruiken. Gelijk bij dokters zouden ze je als mantelzorger nog meer mogen informeren over waar je komt voor te staan en dat gebeurt nu nog steeds te weinig. Mantelhart kan daar een hulpmiddel in zijn.”

“Ik zou de app zeker aanraden aan andere mantelzorgers. Ik vind het jammer dat het nog niet eerder bestond, want het had zeker een handig hulpmiddel geweest. Want met Mantelhart kom je snel nieuwe informatie te weten en het staat op je smartphone die je altijd bij je hebt.”

Deze mantelzorgers gaven ook aan dat Mantelhart als een aanvulling werd gezien op de andere bestaande hulpmiddelen en omgekeerd. Het één vult het andere aan. Alles kan

samen genomen worden en zo tot één geheel komen. Ze zien Mantelhart als een middel waarbij je snel nieuwe informatie kan opzoeken omdat je het altijd bij de hand hebt. Mantelhart is efficiënt, niet zwaar om te dragen en handig.

“Ik zou Mantelhart zeker blijven gebruiken, daarom zijn er niet echt alternatieven die ik beter vind. Ik ben er echt van overtuigd dat dit de toekomst is.”

“Waar moet je beginnen zoeken? Dat is niet gemakkelijk voor de meeste mantelzorgers en ik vind dat Mantelhart hierin wel verschillende richtingen aangeeft die de mantelzorger kan bewandelen.”

Mantelhart zorgt er mede voor dat mantelzorgers belangrijke informatie op een centrale plek kunnen vinden. Door de volledigheid van Mantelhart hoeven mantelzorgers geen andere bronnen meer te raadplegen. Maar mantelzorgers vinden het nog steeds een voordeel wanneer ze een aantal bronnen kunnen combineren en zo volledig geïnformeerd kunnen zijn. Het aantal bronnen werd wel beperkt tot twee à drie bronnen. Mantelhart werd verder ook gezien als een handig hulpmiddel die zeer nuttig kan zijn wanneer de diagnose dementie gesteld wordt en wanneer mantelzorgers zich aan het begin van het proces van dementie bevinden. Alle mantelzorgers waren overtuigd van de meerwaarde van Mantelhart en zullen hem in de toekomst zeker verder blijven gebruiken.

4.4.2 Mogelijkheden Mantelhart

4.4.2.1 Mogelijkheden voor mantelzorgers van personen met dementie?

Binnen de app Mantelhart zijn er vijf verschillende rubrieken voorzien, nl.: info, mantelzorgers, vaardigheden, lokale diensten en nuttige links. In mijn onderzoek toetste ik aan de hand van het zelfgemaakte interview elke rubriek aan de visies en meningen van de ondervraagde mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats. In dit stukje kijk ik welke mogelijkheden ik de mantelzorgers biedt door het ontwikkelen van Mantelhart.

“Wanneer je als mantelzorger even vast zit en je leest de tips, dan zal er gedacht worden van: juist, daar kan ik misschien wel rekening mee houden.”

“Als je iets niet meer weet kan je er altijd naar terugkijken, wat op zich ook gemakkelijk is. Je hoeft dan niet altijd een extra boek mee te sleuren bij wijze van spreken. (...) Iedereen kan er wel bij varen. Ik zal hem in de toekomst zeker verder gebruiken.”

“Als ik met een bepaalde vraag zit, dan kan ik dat onmiddellijk raadplegen. Het is zeker praktisch en je hebt je smartphone toch altijd bij de hand. Dus daarom is het wel gemakkelijk.”

Hier kan ik besluiten dat mantelzorgers Mantelhart zien als een nuttig hulpmiddel in het zoeken van informatie. Hierbij werden vooral de aanwezige tips als zinvol ervaren. Het feit dat de app mee in de broekzak zit en dat ze geen (zwaar) boek of ... moeten meesleuren, namen de mantelzorgers mee als extra pluspunt.

4.4.2.2 Mogelijkheden voor mantelzorgers van andere doelgroepen?

Ik bekijk eerst of Mantelhart in zijn opzet is geslaagd en in hoeverre mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats deze applicatie een meerwaarde vinden. De applicatie Mantelhart is niet toepasbaar voor mantelzorgers van andere doelgroepen, bv. mantelzorgers van personen met een beperking... Waarom? De kennis en tips die in Mantelhart verwerkt zijn, zijn specifieke en gerichte informatie over het begrip ‘dementie’ en dus niet overbrugbaar naar bijvoorbeeld het begrip ‘verstandelijke beperking’. Maar indien uit onderzoek blijkt dat mantelzorgers van andere doelgroepen ook nood hebben aan een soortgelijke applicatie als Mantelhart en indien de doelgroep dit toelaat, bestaat er de mogelijkheid om een variant te voorzien van Mantelhart. Dit is zeker haalbaar, maar niet

voor de nabije toekomst. Ik wil eerst alle pijlen richten op de applicatie Mantelhart en zo mantelzorgers van personen met dementie een houvast bieden in de ondersteuning van personen met dementie.

4.4.2.3 Mogelijkheden voor hulpverleners?

Mantelhart moet voor iedereen vrij toegankelijk zijn en mag niemand uitsluiten uit de maatschappij. Ik ben ervan overtuigd dat Mantelhart een meerwaarde kan bieden voor hulpverleners die in contact komen met de doelgroep 'personen met dementie'. De rubriek 'vaardigheden' kan niet enkel nuttig zijn voor de mantelzorgers van personen met dementie, maar ook voor hulpverleners. Deze personen komen dagelijks in contact met de doelgroep en bieden zowel ondersteuning aan personen met dementie als de mantelzorgers van personen met dementie. Kleine aanpassingen kunnen grote wonderen verrichten en het zijn soms de meest vanzelfsprekende zaken die vergeten worden. De vaardigheden die in Mantelhart beschreven staan met de bijhorende tips, kunnen dus gebruikt worden in het dagdagelijks, professioneel handelen van de hulpverleners.

De applicatie kan ook voor studenten en stagiairs een ideale springplank zijn in de verkenning van de wereld van personen met dementie. Zoals reeds vermeld is de rubriek 'vaardigheden' hier de rubriek bij uitstek.

Op mijn stageplaats was er een stagiair die het moeilijk vond om toenadering te zoeken naar de personen met dementie in de verschillende leefgroepen. Zijn mentor stelde de applicatie Mantelhart voor om een beter zicht te krijgen op verschillende tips die de omgang met personen met dementie eventueel kunnen vergemakkelijken en het feit dat de tips drempelverlagend kunnen werken in de toenadering tot personen met dementie.

4.5 TOEKOMST MANTELHART

Hier wil ik dieper ingaan op welke stappen ik ga ondernemen en reeds ondernomen heb om van de applicatie Mantelhart een bekend en dynamisch gegeven te maken. Het project Mantelhart is er niet op één, twee, drie gekomen. Het is een lang, gestaag groeiend proces geweest en dat is het nu nog steeds. Het proces om Mantelhart bekender te maken kende zowel positieve als minder positieve momenten, waarbij ik deze meenam als constructieve feedback. Hierdoor kon ik Mantelhart gestaag en op de juiste manier laten groeien. Het begon voor mij als iets klein en enkel in functie van mijn bachelorproef en stage. Mantelhart is ondertussen uitgegroeid tot een groter project en steek ik mijn ambitie niet meer onder stoelen of banken: het is een project waar ik nog veel meer mee wil bereiken.

4.5.1 Naambekendheid

In het begin had ik niet verwacht dat Mantelhart zo'n groot project zou zijn. Hieronder ziet u welke diensten, instanties, personen... ik heb geraadpleegd om van Mantelhart een bekend en dynamisch gegeven te maken. Het proces van naambekendheid verwerven voor Mantelhart is lang nog niet afgelopen en dit zal een blijvende factor zijn waar aandacht aan moet besteed worden.

4.5.1.1 Artikels

Ik heb verscheidene instanties gecontacteerd met de vraag of er een artikel (bijlage 9) over Mantelhart mogelijk was in desbetreffend blad/magazine. Magazine 9080 bood mij de kans om mijn project Mantelhart voor te stellen en zo bekender te maken. Want veel mensen waren laaiend enthousiast over het artikel en mijn project. Vanuit het WZC kreeg ik ook de kans om een artikel te schrijven over Mantelhart om dit nog bekender te maken binnen het volledige WZC en niet enkel op de afdelingen 'Kristal' en 'Amethyst'. Het zorgde ervoor dat de mensen vertrouwd werden met het onderwerp. Het 'Eikenblad' is een

tweemaandelijks krantje die het nieuws bespreekt binnenshuis. Ik ben blij dat ik deze kansen gekregen heb, want zonder deze kansen zou Mantelhart niet zijn tot wat het nu is.

4.5.1.2 Initiatieven

In dit stukje bespreek ik de verschillende zaken (bijlage 10) die ik ondernomen heb om Mantelhart bekender te maken, los van bovenstaande artikels.

Gemeente Lochristi

Ik had een gesprek met Janine Stadeus (schepen Sociale Zaken Lochristi) en Hilde De Brabander (ouderenbeleidscoördinator Lochristi en secretaris gemeentelijke adviesraad voor personen met een beperking) omtrent Mantelhart. Ik vertelde hen meer over Mantelhart en de bedoeling ervan. Ik wil van Mantelhart een bekend gegeven maken in de regio Lochristi en omstreken, samen met de steun van de gemeente. Daarnaast waren we ook aanwezig op de vergadering met het bestuur van Mantelzorg Lochristi.

Bachelorproef Charlotte Casteleyn – Student Hogeschool VIVES Torhout

Charlotte volgt 'Bachelor in het onderwijs: lager onderwijs' aan de Hogeschool Vives campus Torhout. In het kader van haar opleiding ontwikkelde ze een bachelorproef, waarbij ze mantelzorg wil integreren in het avondonderwijs. Ze ontwikkelde een tiendelig lessenspakket waarbij men kinderen bekend maakt met het begrip mantelzorg. Mantelhart wordt hier ook in voorgesteld als extra hulpmiddel. Hier zal dit dus specifiek gaan over mantelzorgers van personen met dementie.

Fonds 'Engage. Small things Matter' 2018 – HoGent

Fonds 'Engage. Small things matter' is een fonds opgericht door HoGent waarbij zij hun studenten willen helpen om het verschil te maken. Het fonds gelooft sterk in de krachten van de studenten, maar soms belemmert de financiële kant vaak de realisatie van ideeën. Ze willen studenten aanmoedigen om bij te dragen aan betere maatschappij en ervoor zorgen dat studenten een beroep op hen kunnen doen om de ideeën te ondersteunen met een financiële bijdrage. Zo kunnen studenten jaarlijks hun idee indienen (HoGent, 2018).

Ik werd uitgenodigd om mijn project voor te stellen aan een jury en hen te overtuigen van de meerwaarde van Mantelhart. Mantelhart werd op basis van verschillende vlakken gequoteerd, zoals: maatschappelijke meerwaarde, duurzaamheid, realiseerbaarheid en motivatie. Mantelhart werd geselecteerd en werd daardoor financieel ondersteund door het fonds Engage. Dankzij dit initiatief werd het voor mij gemakkelijker om Mantelhart naar een hoger niveau te tillen. Zo heb ik flyers voorzien, een 'promo'filmpje gemaakt en zitten we in de beginfase van het ontwikkelen van Mantelhart voor IOS-toestellen (Apple).

Flyers

In het kader van de bekendmaking van Mantelhart, hebben we kwalitatieve flyers ontwikkeld. Deze flyers zijn al op tal van plaatsen uitgedeeld en missen hun effect niet: er wordt veel gesproken over Mantelhart en tal van mensen downloaden de applicatie. Bijvoorbeeld: Dag van de Zorg 2018, café Céléstine, praatcafé dementie, gemeentehuis Lochristi, 't Fazantenhof...

4.5.1.3 Sociale media

Tegenwoordig wordt sociale media veelvuldig ingezet om projecten, initiatieven... bekend te maken aan het grote publiek. Ik liet dit niet aan mij voorbij gaan en maakte hier grondig gebruik van. Ik maakte Mantelhart bekend via twee sociale mediakanalen, nl. Facebook en Instagram. Het bericht werd ondertussen al achttien keer gedeeld.

4.5.1.4 'Promo'filmpje

In het kader van mijn deelname aan het 'Fonds Engage 2018', ontwikkel ik samen met mijn vriend een 'promo'filmpje om Mantelhart op een laagdrempelige en visuele manier mee

bekend te maken aan het grote publiek. Dit is momenteel nog in volle ontwikkeling en zal vanaf 1 juli te vinden zijn op de website van YouTube. Het filmpje geeft de essentie van Mantelhart weer, waardoor het ook zeer toegankelijk is voor iedereen. De belangrijkste boodschap? De problemen die wij heel af en toe ervaren, zijn voor personen met dementie en hun mantelzorgers soms dagelijkse kost. Daar moeten wij leren bij stilstaan.

4.5.2 *Mantelhart uitbreiden?*

Na het zien van mijn deelname aan het fonds 'Engage. Small things matter.' kreeg ik van het Centrum Voor Ondernemen (HoGent) een persoonlijke uitnodiging om eens langs te komen. Het Business Model Canvas werd mij voorgelegd, samen met heel wat andere tips zoals: aanvraag student-ondernemerschap, aanvraag startersportefeuille organisaties ter ondersteuning van jonge ondernemers, verdienmodel omtrent applicatie... Al deze tips maken het voor mij mogelijk om de groeimogelijkheden van Mantelhart van dichterbij te bekijken en meer kennis te verwerven omtrent het ondernemerschap.

5 BESLUIT

Uit mijn literatuuronderzoek is gebleken dat een aantal factoren invloed uitoefenen op de ouderenzorg, meer specifiek op de zorg en ondersteuning van personen met dementie en hun mantelzorgers. Zo is er de stijgende vergrijzing, waardoor er een toenemend aantal personen met dementie zal zijn de komende jaren. Dit heeft als gevolg dat de nood aan informatie en ondersteuning stijgt. Daarbij kan er gekeken worden op de drie verschillende niveaus: micro-, meso- en macroniveau. Wanneer we kijken op microniveau kunnen we besluiten dat de mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats nood hebben aan informatieve ondersteuning. Goede en juiste ondersteuning is een cruciale stap in het zorg- en ondersteuningsproces en het is belangrijk om te kijken hoe we deze mantelzorgers de juiste ondersteuning kunnen bieden. Op mesoniveau kijken we naar het niveau van mijn stageplaats, WZC Sint-Eligius. Zij bieden reeds goede en professionele ondersteuning aan personen met dementie en hun mantelzorgers. Maar naast de reguliere ondersteuning mogen zij ook durven inzetten op de digitale ondersteuning, we leven nu eenmaal in een digitaal tijdperk. Daarom is het belangrijk dat zij verder inzetten op de verspreiding van Mantelhart en de app verder integreren binnen hun werking. Als laatste kijken we naar het macroniveau, het niveau van de samenleving/maatschappij. Het is als maatschappij van groot belang dat we mantelzorgers van personen met dementie gewoon behandelen, hen serieus nemen... en erkenning geven voor het geen wat ze doen. De term 'mantelzorger' is nog steeds niet ingeburgerd in de samenleving, mede door het feit dat deze mantelzorgers zichzelf niet altijd als mantelzorgers identificeren. Met Mantelhart wil ik drempelverlagend werken voor deze mantelzorgers zodat ze niet onmiddellijk de stap naar iemand hoeven te zetten, waarbij ze op hun eigen tempo het begrip dementie kunnen ontdekken. Door het gebruik van Mantelhart zullen deze mantelzorgers misschien sneller merken dat ze zeker hulp mogen en durven vragen en dat ze dit niet allemaal in hun eentje moeten opnemen. Daar kunnen wij hen als maatschappij zeker bij helpen.

Ik vind dat er gedurende mijn onderzoek twee zaken waren die misschien wel een invloed hadden op mijn besluitvorming. Het afnemen van de interviews zorgde ervoor dat ik veel meer informatie te weten kwam over de beleving van het zorgproces door de mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats. Een mogelijk nadeel was dat ik vijf mantelzorgers interviewde en al deze mantelzorgers de app Mantelhart gebruikten (dus geen geïnterviewde mantelzorgers die de app Mantelhart niet gebruikten). Ik heb geprobeerd om zoveel mogelijk verscheidenheid tussen deze mantelzorgers te zorgen, maar het kon ervoor zorgen dat er eventueel kleuring aanwezig was in mijn onderzoek. Daarnaast is Mantelhart niet enkel beperkt gebleven tot de mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats, maar de app bereikte ook andere mantelzorgers van deze doelgroep op andere plaatsen in Vlaanderen. Dit zorgde ervoor dat ik ook in contact kwam met andere mantelzorgers, personen en instanties waarvan ik constructieve en opbouwende feedback kreeg. Aan de hand van deze feedback kon ik Mantelhart naar een hoger niveau tillen en beter afstemmen op de mantelzorgers van personen met dementie en hun beleving van het zorgproces. Dit speelde mee in mijn besluitvorming.

Bij aanvang van deze bachelorproef stelde ik de vraag of mantelzorgers van personen met dementie het gebruik van een informatieve mantelzorgapp als ondersteunend ervaren bij hun mantelzorgtaak. Uit de literatuur bleek dat mantelzorgers niet makkelijk informatie vinden omtrent de problematiek van dementie en specifieke problemen. Er was reeds veel informatie te vinden, maar deze informatie was heel verspreid. Op basis van mijn literatuurstudie, zelfgemaakte vragenlijst en interview ben ik gekomen tot een wetenschappelijk onderbouwde en praktijkgerichte applicatie ter ondersteuning van mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats.

Naast het ontwikkelen van Mantelhart (theoretisch deel) was het belangrijk om deze af te toetsen aan de praktijk. Aan de hand van de afgenomen interviews kwam ik tot volgende resultaten. De rubriek vaardigheden met bijhorende tips is de belangrijkste rubriek aanwezig in Mantelhart. Ik kreeg opbouwende feedback van de ondervraagde mantelzorgers over welke tips als nuttig ervaren werden en welke niet. Ik kan concluderen

dat deze mantelzorgers effectief stil staan bij hun eigen handelen en ook hun eigen handelen eventueel aanpassen naargelang de situatie na het lezen van de tips. Daarnaast ging ik in mijn onderzoek vooral op zoek naar het feit of Mantelhart als nodig of overbodig werd ervaren door deze mantelzorgers. Ze waren verrast dat dit initiatief niet eerder bestond. Voor de oudere generatie mantelzorgers van personen met dementie is Mantelhart eerder toekomstgericht, maar voor (klein)kinderen is deze app ideaal. Alle ondervraagde mantelzorgers vinden Mantelhart een grote meerwaarde en zien het als een aanvulling op andere (reeds bestaande) hulpmiddelen en omgekeerd. Een combinatie van twee, maximum drie, hulpmiddelen was de ideale situatie voor de ondervraagde mantelzorgers. Mantelhart werd ook aanschouwd als een handig hulpmiddel in de beginfase van het dementieproces zodat mantelzorgers snel en efficiënt nieuwe informatie kunnen ontdekken en vinden. Het feit dat alle nodige informatie zich op één centrale plek bevindt was dé grote meerwaarde.

Ik ben dan ook heel trots dat ik Mantelhart afgeleverd heb en daardoor een meerwaarde kan betekenen voor mijn stageplaats, maar vooral voor de mantelzorgers van personen met dementie op mijn stageplaats. Ik hoop dat Mantelhart uitgebreid kan worden en zo ook betekenisvol kan worden voor alle mantelzorgers van personen met dementie in heel Vlaanderen.

BIBLIOGRAFIE

- Alzheimer Liga Vlaanderen vzw. (2016, september). *Omgaan met personen met dementie. tips van, voor & door familieleden en mantelzorgers van personen met beginnende dementie*. Turnhout, Antwerpen, België.
- Alzheimer Liga Vlaanderen vzw. (2016, september). *Omgaan met personen met dementie. Tips van, voor & door familieleden en mantelzorgers van personen met matige dementie*. Turnhout, Antwerpen, België.
- Alzheimer Liga Vlaanderen vzw. (2016, September). *Omgaan met personen met dementie. Tips van, voor & door familieleden en mantelzorgers van personen met ernstige dementie*. Turnhout, Antwerpen, België.
- Alzheimer Liga Vlaanderen vzw. (2016, september). *Samen dementie draagbaar maken. De mantelzorgers*, 5-21. Turnhout, Antwerpen, België.
- Baluchon Alzheimer België vzw. (z.j.). Opgehaald van Baluchon Alzheimer België vzw: <http://www.baluchon-alzheimer.be/nl/onthaal.htm>
- Bond Moyson West-Vlaanderen. (z.j.). *Behandeling van dementie*. In *Wegwijs in de zorg voor personen met dementie* (pp. 23-24). Kortrijk.
- Cubigo. (z.j.). *Langer zelfstandig thuis wonen*. Opgehaald van <http://www.cubigo.com/be/#hero>
- De Coninck, M., & Loquet, A. (2018). *Mantelhart*. Lochristi, Oost-Vlaanderen, België.
- de Lange, R., Schuman, H., & Montessori, N. M. (2016). *Praktijkgericht onderzoek voor reflectieve professionals*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant-Uitgevers nv.
- De Potter, V., Dispa, M. F., & Teller, M. (2017). *Dementie, hoe ermee omgaan?* In V. D. Potter, M. F. Dispa, & M. Teller. Brussel, België: Manufast-ABP vzw.
- De Zilveren Sleutel. (z.j.). *Langer zelfstandig thuis wonen begint vandaag!* . Opgehaald van De Zilveren Sleutel: <http://www.dezilverensleutel.be>
- Dedry, A. (2014, mei 8). *De vele gezichten van uitzichten van mantelzorg*. Opgehaald van <http://www.aidants-proches.be/shared/File/les-ap-en-flandre.pdf>
- Dirkse, R., & Petit, C. (2016). *Had ik het maar geweten*. In *Moderne dementiezorg* (pp. 12-19). Utrecht/Antwerpen: Uitgeverij Kosmos.
- HoGent. (2018). *Fonds 'Engage. Small things matter'*. Opgehaald van <https://www.hogent.be/fondsengage/>
- Ijsselstein, G. (2014, juli). *Dé mantelzorger bestaat niet*. IJsselstein, Nederland.
- Koning Boudewijnstichting. (2016). *Mantelzorgers van thuiswonende ouderen in België: een cruciale en complexe rol*. Brussel: Manufast-ABP vzw.
- MyinLife. (2015). *Steunkring dementie*. Opgehaald van <https://www.myinlife.nl/nl>
- NIH. (2017, december 31). *Basics of Alzheimer's disease and dementie: what is dementia?* . Opgehaald van National Institute on Aging: <https://www.nia.nih.gov/health/what-dementia>
- Rondia, K., & Charlot, V. (2010). *Een andere kijk op dementie*. Opgehaald van Koning Boudewijnstichting: <https://www.kbs-frb.be/nl/Virtual-Library/2010/295081>
- Steyaert, J. (2016). *Prevalentie: hoeveel personen in Vlaanderen hebben dementie?* Antwerpen-Berchem.
- Synoniemen.net. (2018). *Vind steeds het juiste woord*. Opgehaald van <https://synoniemen.net>
- Van de Walle, M. (2015). *Ziektebeelden dementie*. In C. Mutualiteit, *Dementie: als je niet meer weet dat je vergeet* (pp. 8-11). Brussel.

- Van der Velden, R. (2011, januari). *Generiek of specifiek opleiden?* Opgehaald van ResearchGate:
https://www.researchgate.net/publication/265048782_Generiek_of_specifiek_opleiden
- Vandeurzen, J. (2016, juli 1). Nabije zorg in een warm Vlaanderen: Vlaams Mantelzorgplan 2016 - 2020. Brussel, België.
- Verschraegen, J. (2008). Basisinformatie dementie. Antwerpen-Berchem, België: EPO-drukkerij.
- Vlaamse Regering. (2009, maart 13). *Decreet woonzorgdecreet. Hoofdstuk 1 algemene bepalingen artikel 2.* Opgehaald van Codex Vlaanderen:
<https://codex.vlaanderen.be/Portals/Codex/documenten/1017896.html#H1044658>
- Way2Web. (z.j.). *Deze voordelen overtuigen je om het juiste logo te kiezen.* Opgehaald van Way2Web: <https://www.way2web.be/nl/blog/waarom-is-een-logo-belangrijk>
- World Health Organization. (2017). Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025. Geneve, Zwitserland: WHO Document Production Services.
- WZC Sint-Eligius. (2015). Fasen in het dementeringsproces. In *Wegwijzer Kristal en Amethyst: Gids voor studenten die stage lopen op de afdeling voor personen met dementie* (pp. 14-15). Zeveneken, Lochristi: WZC Sint-Eligius.

BIJLAGEN

BIJLAGE 1: REGULIERE ONDERSTEUNING

In Mantelhart bevinden zich volgende reguliere ondersteuningsvormen:

- WZC Sint-Eligius
- Thuiszorgwinkel
- O.C.M.W + Sociaal Huis
- Lokaal dienstencentrum 't Fazantenhof
- Familiezorg
- Familiehulp
- Wit-Gele Kruis
- Solidariteit voor het gezin
- Ziekenfondsen (Bond Moyson, LM, CM, OZ, Partena, VNZ)

BIJLAGE 2: VRAGENLIJST

Beste mantelzorger

Onlangs contacteerde ik u via een kleine aankondiging over wie ik ben en wat ik doe. Deze vragenlijst kadert in de informatieverzameling rond mijn eindwerk: een app ontwikkelen die een houvast biedt aan mantelzorgers van personen met dementie.

Hieronder een kleine toelichting rond het invullen van de vragenlijst.

Deze vragenlijst is bedoeld voor u. De vragenlijst is noodzakelijk om een beeld te krijgen over de situatie van u als mantelzorger. Het doel is om inzicht te verwerven in uw ervaringen, belevingen en opvattingen in de zorg voor een familielid... met dementie binnen het WZC en dagverzorgingscentrum.

In kader van het onderzoek is het belangrijk dat u alle vragen invult. Maar u heeft te allen tijde, en zonder hiervoor een reden op te geven, het recht om niet te antwoorden op een bepaalde vraag indien u dit wenst (bv. wegens te persoonlijk...).

Het is de bedoeling dat u bij het invullen van de vragenlijst nadenkt over uw huidige situatie. Het invullen van de vragenlijst neemt ongeveer 10 - 15 minuten in beslag. De vragenlijst garandeert uitdrukkelijke anonimiteit. Dit houdt in dat ik het beroepsgeheim respecteer en geen herkenbare persoonsgegevens aan derden zal bekend maken. De gegevens zullen m.a.w. vertrouwelijk bewaard, verwerkt en gerapporteerd worden.

Alvast bedankt voor uw tijd en moeite!

1. Wat is uw leeftijd?

..... jaar

2. Bent u een man of een vrouw?

Man

Vrouw

3. In welke gemeente woont u?

.....

4. Wie is de persoon waaraan u zorg/hulp verleent?

- | | |
|---------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Partner | <input type="checkbox"/> Grootouder |
| <input type="checkbox"/> Moeder/vader | <input type="checkbox"/> Ander: |
| <input type="checkbox"/> Zus/broer | |

5. Wat is de leeftijd van de persoon waaraan u zorg/hulp verleent?

..... jaar

6. Wie zorgt er samen met u (behalve de zorgverleners van het WZC)?

- | | |
|---------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Partner | <input type="checkbox"/> Kind |
| <input type="checkbox"/> Moeder/vader | <input type="checkbox"/> Niemand |
| <input type="checkbox"/> Zus/broer | <input type="checkbox"/> Ander: |

7. Wat is het geslacht van deze persoon?

- Man
- Vrouw

8. Hoe lang biedt u reeds zorg/hulp aan deze persoon?

..... jaar

9. Welke oorzaak/etiologie ligt aan de basis voor de zorg van de persoon met dementie?

- Ziekte van Alzheimer
- Vasculaire dementie
- Frontotemporale dementie
- Lewy-Body dementie
- Ziekte van Parkinson
- Ziekte van Huntington
- Ander:

10. Hoeveel keer bezoekt u de persoon die uw zorg/hulp geniet?

- | | |
|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Minder dan 1 x per week | <input type="checkbox"/> 5 x per week |
| <input type="checkbox"/> 1 x per week | <input type="checkbox"/> 6 x per week |
| <input type="checkbox"/> 2 x per week | <input type="checkbox"/> 7 x per week |
| <input type="checkbox"/> 3 x per week | <input type="checkbox"/> Ander: |
| <input type="checkbox"/> 4 x per week | |

11. Hoeveel tijd besteedt u gemiddeld aan de zorg per week?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Minder dan 1 uur per week | <input type="checkbox"/> 10-15 uur per week |
| <input type="checkbox"/> 2-3 uur per week | <input type="checkbox"/> 15-20 uur per week |
| <input type="checkbox"/> 4-6 uur per week | <input type="checkbox"/> Ander: |
| <input type="checkbox"/> 7-10 uur per week | |

12. Welke ondersteuning geniet de zorgpersoon?

- Intramurale zorg = zorg binnen de muren
bv. Woon- en zorgcentrum...
- Extramurale zorg = zorg buiten de muren
bv. Huishoudhulp, thuisverpleging...

13. Hoe ervaart u de zwaarte van de zorg?

- | | |
|-------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Heel licht | <input type="checkbox"/> Zwaar |
| <input type="checkbox"/> Licht | <input type="checkbox"/> Heel zwaar |
| <input type="checkbox"/> Matig | <input type="checkbox"/> Ander: |

14. Wie contacteert u het eerste als u hulp nodig heeft?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Familie, vrienden, kennissen | <input type="checkbox"/> WZC |
| <input type="checkbox"/> Huisarts | <input type="checkbox"/> Thuiszorgdiensten |
| <input type="checkbox"/> Niemand | <input type="checkbox"/> Ander: |

15. Welke informatiebronnen heeft u geraadpleegd?

- | | |
|---------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Internet | <input type="checkbox"/> Kranten |
| <input type="checkbox"/> Folders | <input type="checkbox"/> Familie, vrienden, kennissen... |
| <input type="checkbox"/> Brieven | <input type="checkbox"/> Geen |
| <input type="checkbox"/> Ander: | |

16. Welke diensten heeft u geraadpleegd tijdens uw zoektocht?

- Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw
- Kennispunt mantelzorg
- Christelijke mutualiteit
- OCMW
- Lokaal dienstencentrum
- Geen
- Ander:

17. Hoe verliep de zoektocht naar informatie en geschikte hulp?

- Vlot

- Moeizaam
- Heel moeizaam
- Ander:

**18. Een vraag in verband met de app⁶:
Welke rubrieken vindt u noodzakelijk in de applicatie?**

- Wat is dementie (vormen, symptomen, behandeling...)
- Lokale diensten Lochristi en omstreken
- Tips en adviezen
- Behoeften/noden mantelzorgers
- Nuttige links
- Ander:

Ruimte voor opmerkingen:

.....

.....

.....

.....

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst!

⁶ App: een mobiele applicatie die ontworpen is om te gebruiken op een smartphone, tablet...

BIJLAGE 3: INTERVIEW

DEEL 1: MANTELHART

Algemeen

1. Wat vindt u van het logo? Welke invulling zou u geven aan het logo?
2. Zou u iets veranderen aan het uitzicht van Mantelhart? Bv. andere kleuren, andere foto's...
3. Bent u overtuigd van de meerwaarde van een app? Of opteert u liever voor een ander medium? Waarom?
4. Hoe gebruiksvriendelijk vindt u Mantelhart op een schaal van 1 tot 10? Waarom?
5. Welke mogelijkheden kan Mantelhart u bieden?
6. Hoe overzichtelijk vindt u het menu op een schaal van 1 tot 10? Welke rubriek vindt u handig/nuttig?
7. Zou u het een meerwaarde vinden om de lokale diensten uitgebreid te zien naar een grotere regio? Bv. niet enkele lokale diensten in Lochristi, maar de volledige regio Oost-Vlaanderen
8. Vindt u het jammer dat een initiatief zoals Mantelhart niet eerder bestond? Waarom? Waarom zou u de applicatie Mantelhart niet gebruiken? Welke alternatieven zou u nog beter vinden?

Specifiek

1. Rubriek info: zijn er zaken die u vindt dat ontbreekt? Welke zaken zou u er graag aan toegevoegd zien?
2. Als u de rubriek mantelzorgers doorneemt of leest: welke zaken geven u het gevoel van erkenning?
3. Een vraag over de rubriek vaardigheden: welke tips vindt u nuttig en waarom? Zijn er tips die u overbodig vindt? Welk effect hebben de tips op u als mantelzorger en uw naaste met dementie?
4. Zijn er bepaalde onderwerpen waar u graag meer tips/informatie over wil zien in Mantelhart?
5. Lokale diensten Lochristi en omstreken: welke andere diensten zou u graag nog zien in deze rubriek?
6. Leg ik bij de lokale diensten te veel de focus op ziekenfondsen of stoort u zich hier niet aan?
7. Zijn de links die aanwezig zijn nuttig of niet? Welke links zou u graag willen toevoegen aan deze rubriek?

DEEL 2: U, ALS MANTELZORGER

1. Hoe ervaart u het zorgproces voor uw naaste? Speelt de zoektocht naar informatie hier een belangrijke rol in of niet?

2. Welke gevoelens ervaart u bij het zorgproces? Zijn deze gevoelens verandert doorheen het zorgproces?

3. Uit onderzoek is gebleken dat mantelzorgers te maken krijgen met tal van problemen in de zorg voor personen met dementie. Zijn er problemen die u ervaart? Welke problemen? Heeft u hier een voorbeeld van? Bv. praktisch, fysiek, psychologisch...

4. Een vraag over de zorg voor uzelf. Ziet u er steeds op toe dat u af en toe tijd neemt voor uzelf of staat u hier niet bij stil?

5. Voelt u zich ondersteund of hebt u het gevoel er alleen voor te staan?

6. Welke aspecten geven u de moed om steeds terug door te gaan?

7. Met welke symptomen van de dementie krijgt u te maken?

8. Welke impact had de diagnose dementie op uw naaste met dementie, u, uw omgeving...? + welke impact heeft dit nog steeds na enige tijd?

9. Welke tip zou u willen meegeven aan de toekomstig mantelzorger?

BIJLAGE 4: INFORMED CONSENT (VRAGENLIJST & INTERVIEW)

GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING – INFORMED CONSENT: VRAGENLIJST.

Mabelle De Coninck, student aan de Hogeschool Gent, opleiding orthopedagogie, voert in het kader van haar bachelorproefproject een onderzoek uit naar mantelzorgers van personen met dementie. Dit onderzoek loopt van 25 september 2017 tot en met 30 juni 2018. Dit bachelorproefproject wordt begeleid door de promotor Tinneke Moyson, lector Hogeschool Gent.

Graag had Mabelle een vragenlijst aan u gegeven, met de vraag om deze in te vullen. Het doel van de vragenlijst is om inzicht te verwerven in de ervaringen, belevingen en opvattingen van mantelzorgers van personen met dementie.

De gegevens worden volledig anoniem verwerkt. Dit houdt in dat de naam of andere herkenbare gegevens in geen geval in het onderzoek vernoemd worden. De bevindingen die voortvloeien uit het onderzoek kunnen enkel voor wetenschappelijke doeleinden worden gebruikt, opnieuw enkel indien ze volledig anoniem en met inachtneming van het beroepsgeheim worden gerapporteerd.

Overeenkomstig de Wet ter Bescherming van de Persoonlijke Levenssfeer (8 december 1992) heeft u het recht om te allen tijde inzage te krijgen in de – bij u – verzamelde onderzoeksgegevens. U heeft ook het recht om te allen tijde, en zonder hiervoor een reden op te geven, uw deelname aan het onderzoek stop te zetten.

We hopen dat u bereid bent deel te nemen aan het onderzoek. Indien u vragen heeft over het onderzoek kan u steeds contact opnemen met de student of haar begeleiders op onderstaande contactgegevens.

Voor verdere informatie, vragen of toelichting rond de vragenlijst en afspraken kan u steeds contact opnemen met:

Mabelle De Coninck Tel.: 0475/53 52 43

E-mail: mabelle.deconinck.w2794@student.hogent.be

Tinneke Moyson E-mail: tinneke.moyson@hogent.be

U heeft de inhoud van de vragenlijst begrepen en verleent uw vrijwillige medewerking om deel te nemen aan de vragenlijst.

U geeft toestemming aan de Hogeschool Gent (vakgroep Orthopedagogie) om de bevindingen die voortvloeien uit de vragenlijst te gebruiken voor wetenschappelijke doeleinden indien ze volledig anoniem en met inachtneming van het beroepsgeheim worden gerapporteerd.

Voor akkoord,

Plaats en datum

GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING – INFORMED CONSENT: INTERVIEW.

Mabelle De Coninck, student aan de Hogeschool Gent, opleiding orthopedagogie, voert in het kader van haar bachelorproefproject een onderzoek uit naar mantelzorgers van personen met dementie. Dit onderzoek loopt van 25 september 2017 tot en met 30 juni 2018. Dit bachelorproefproject wordt begeleid door de promotor Tinneke Moyson, lector Hogeschool Gent.

Graag had Mabelle in de loop van het onderzoek een interview met u afgenomen. Dit gesprek zal ongeveer 30 – 40 minuten tijd in beslag nemen. Dit gesprek kan in het WZC of bij u thuis doorgaan, tenzij u een andere plaats verkiest. Het tijdstip wordt in samenspraak met u vastgelegd. Het doel van het interview is om inzicht te verwerven in de ervaringen, belevingen en opvattingen van mantelzorgers van personen met dementie

De gegevens worden volledig anoniem verwerkt. Dit houdt in dat de naam of andere herkenbare gegevens in geen geval in het onderzoek vernoemd worden. De bevindingen die voortvloeien uit het onderzoek zullen enkel voor wetenschappelijke doeleinden worden gebruikt, opnieuw enkel indien ze volledig anoniem en met inachtneming van het beroepsgeheim worden gerapporteerd.

Overeenkomstig de Wet ter Bescherming van de Persoonlijke Levenssfeer (8 december 1992) heeft u het recht om te allen tijde inzage te krijgen in de – bij u – verzamelde onderzoeksgegevens. U heeft ook het recht om te allen tijde, en zonder hiervoor een reden op te geven, uw deelname aan het onderzoek stop te zetten.

We hopen dat u bereid bent deel te nemen aan het onderzoek. Indien u vragen heeft over het onderzoek kan u steeds contact opnemen met de student of haar begeleiders via onderstaande contactgegevens.

Voor verdere informatie, vragen of toelichting rond de vragenlijst en afspraken kan u steeds contact opnemen met:

Mabelle De Coninck Tel.: 0475/53 52 43

E-mail: mabelle.deconinck.w2794@student.hogent.be

Tinneke Moyson E-mail: tinneke.moyson@hogent.be

U heeft de inhoud begrepen en verleent uw vrijwillige medewerking om deel te nemen aan het interview.

U geeft toestemming aan de Hogeschool Gent (vakgroep Orthopedagogie) om de bevindingen die voortvloeien uit het interview te gebruiken voor wetenschappelijke doeleinden indien ze volledig anoniem en met inachtneming van het beroepsgeheim worden gerapporteerd.

Voor akkoord,

Plaats en datum

BIJLAGE 5: MANTELHART VAARDIGHEDEN

Hieronder bevindt zich een overzicht van de verschillende vaardigheden met de daarbij horende tips uit de rubriek 'vaardigheden' in Mantelhart. Zie hoofdstuk vier (vaardigheden)

Vaardigheid 'oriëntatie':

- Zorg voor een duidelijke tijd- en dagindeling
- Maak aanduidingen in huis
- Geef sleutels, brillen, gehoorapparaten en dergelijke een vaste plaats
- Leer je naaste vaste routes aan
- Houd gewoontes in stand

Vaardigheid 'communicatie':

- Bespeel de zintuigen met geluiden, geuren, smaken en ritmische bewegingen
- Peil naar de gevoelens achter de verwardheid en speel daar op in
- Praat niet over mensen met dementie, maar met hen
- Communiceer normaal en duidelijk
- Omgang met boosheid en agressief gedrag

Vaardigheid 'motoriek':

- Zorg voor de juiste temperatuur in huis
- Zorg voor voldoende beweging
- Controleer regelmatig het gehoor en gezichtsvermogen
- Maak uitstapjes
- Nodig uit om dingen te doen, maar dring niet aan

Vaardigheid 'zelfzorg':

- Leg kledingstukken klaar in juiste volgorde en neem ondergoed van steeds dezelfde vorm en kleur
- Schep een ontspannen sfeer met aangename geuren en eventueel muziek tijdens het wassen
- Wees terughoudend met een verhoogde toiletpot
- Gebruik van een geautomatiseerde pillendoos
- Laat een man zo lang mogelijk zichzelf scheren en besteed bij een vrouw extra tijd aan haarverzorging

Vaardigheid 'eten en drinken':

- Zorg voor een goede voeding
- Kauwen is heel belangrijk
- Maak gebruik van kamillethee voor mondspoeling
- Geef meer smaak door extra te zoeten of te kruiden
- Zorg voor voldoende en goed drinken

Vaardigheid 'sociale vaardigheden':

- Gebruik een interesselijst
- Een persoon met dementie kan nog van alles leren
- Betrek kinderen en jongeren bij dementie
- Laat lastige boodschappen door andere vertellen
- Wees open over dementie

BIJLAGE 6: MANTELHART LOKALE DIENSTEN

Overzicht van de lokale diensten omstreken Lochristi die zich in Mantelhart bevinden:

- Bond Moyson
- Liberale Mutualiteit
- Christelijke Mutualiteit
- Onafhankelijk Ziekenfonds
- Partena
- Vlaams & Neutraal Ziekenfonds
- Thuiszorgwinkel
- O.C.M.W. Lochristi
- 't Fazantenhof
- Familiezorg Oost-Vlaanderen
- Familiehulp
- Wit-Gele Kruis
- Solidariteit voor het Gezin

BIJLAGE 7: MANTELHART NUTTIGE LINKS

In de rubriek 'nuttige links' werd er een opdeling gemaakt in vier grote delen met bijhorende websites, nl.:

Websites omtrent dementie

- Expertisecentrum Dementie Vlaanderen
- Alzheimer Liga Vlaanderen vzw
- Dementie en nu
- Vlaams documentatiecentrum dementie
- Vergeet dementie, onthou mens
- Omgaan met dementie
- Koning Boudewijnstichting
- Praatcafé dementie

Extra website

- Hulpmiddelenwereld

Websites omtrent mantelzorg

- Steunpunt mantelzorg
- Kennispunt mantelzorg
- Mantelzorglijn
- Balluchon

Websites omtrent Lochristi en omstreken

- O.C.M.W. Lochristi
- Gemeente Lochristi
- 't Fazantenhof
- De Zilveren Sleutel
- Leif
- Palliatieve zorg Gent-Eeklo

Zelf gaven de mantelzorgers ook aanvullingen over welke links eventueel een plaats kunnen verwerven in de rubriek 'nuttige links' en die nuttig kunnen zijn voor alle mantelzorgers. Hieronder ziet u een overzicht van volgende aanvullingen:

- **Praatcafé dementie**

“Het stukje omtrent Lochristi en omstreken vind ik ook goed, want deze diensten worden ook zeer veel gebruikt. Ik zou hier ook het praatcafé dementie bij plaatsen.”

- **Centrum voor Algemeen Welzijnswerk (CAW)**

“In lijn van de lokale diensten, kan je ook de link naar CAW plaatsen. Het CAW was voor mij heel nuttig en kan dit misschien ook zijn voor de andere mantelzorgers.”

- **Links rond incontinentiemateriaal**

“Rond incontinentiemateriaal zijn er nog heel vaak problemen. Mantelzorgers weten niet echt wat het bestaande aanbod is en kiezen daardoor vaak voor het vertrouwde, het gekende. Er bestaat zoveel meer.”

- **Websites die meer informatie geven omtrent mantelzorgpremies**

“Wat je nog kan doen is mantelzorgers doorverwijzen naar instanties die zich bezighouden met mantelzorgpremies. Naast het feit dat je partner geconfronteerd wordt met dementie, komt de financiële kant er ook nog bij kijken.”

BIJLAGE 8: MANTELHART OVER

WZC Sint-Eligius

In dit stuk wordt er algemene informatie meegegeven over het WZC. Er is binnen het WZC een specifieke afdeling gericht op personen met dementie, die bestaat uit de afdeling Kristal en Amethyst. Deze afdelingen bestaan uit vier leefgroepen conform naar de vier verschillende fasen in het dementeringsproces. Elke leefgroep heeft zijn eigen activiteitenaanbod en typische begeleidingsstijl. Een persoon met dementie zal nooit éénduidig kenmerken vertonen van de ene leefgroep, maar dit zal meestal een verscheidenheid zijn die verdeeld is over verschillende fasen in het dementeringsproces. Afdeling Kristal bevat drie leefgroepen, nl. Robijn (bedreigde-ik fase), Jade (verdwaalde ik-fase) en Saffier (verborgen ik-fase). De leefgroep Amethyst (verzonken ik-fase) slaat eigenlijk op de volledige afdeling Amethyst. Naast deze afdelingen is er ook nog de afdeling somatiek, waar de leefgroep Albiet onder valt. Dit is een leefgroep voor personen met beginnende dementie, waarbij deze mensen gediagnosticeerd zijn met een D-profiel. WZC Sint-Eligius beschikt daarnaast ook nog over zes inleunflats. Dit is uniek in Vlaanderen. De inleunflats zijn speciaal ontworpen voor koppels waarvan een partner dementie heeft.

DVC Robijn

Het dagverzorgingscentrum Robijn is onderdeel van WZC Sint-Eligius en is speciaal gericht op personen met dementie. In dit stuk wordt er meer algemene informatie gegeven omtrent het dagverzorgingscentrum, zoals bv. openingsuren, inbegrepen in prijs, leefgroepgebeuren... Hier is het telefoonnummer en e-mailadres van het dagverzorgingscentrum op dezelfde wijze verwerkt als bij de diensten in de rubriek 'lokale diensten Lochristi en omstreken'.

Wie is wie?

In dit stuk wordt er meer informatie gegeven over de vormgevers van de applicatie Mantelhart, nl. Alexander Loquet en mezelf. Alexander is verantwoordelijk voor de technische kant van de applicatie en gaat op zoek naar technologische nieuwigheden die in de applicatie kunnen verwerkt worden (cfr. adressen van de lokale diensten gelinkt aan Google Maps). Ikzelf ben verantwoordelijk voor hoe Mantelhart is opgebouwd en welke informatie er in Mantelhart terecht komt. Wanneer we grote veranderingen willen aanbrengen in Mantelhart en op de Google Play Store willen plaatsen, leggen we dit eerst

intern voor aan WZC Sint-Eligius. Er is een goede samenwerking en alle partijen begrijpen elkaar, want samen proberen we dementie draagbaar te maken.

Bronnen

Hier worden de bronnen weergegeven die ik verzameld heb voor de verwerking van de informatie die zich in Mantelhart bevindt. De twee belangrijkste bronnen waar ik mij op gebaseerd heb zijn:

- het boek van Ruud Dirkse en Caro Petit: 'Moderne dementiezorg: had ik het maar geweten'
- de brochures van Alzheimer Liga Vlaanderen vzw: 'Omgaan met persoon met dementie: beginnende, matige en ernstige Alzheimer-Dementie' en 'Mantelzorgers'.

De foto's en iconen die verwerkt zijn in de applicatie, staan ook vermeld het onderdeel 'bronnen'.

Mabelle De Coninck

ontwerpt app **Mantelhart**
voor mensen
met dementie



Dag Mabelle, stel je eens kort voor aan de lezers.

Ik ben Mabelle De Coninck, 21 jaar en laatstejaarsstudent 'bachelor in de orthopedagogie' aan de Hogeschool Gent, faculteit Mens & Welzijn. Zelf ben ik afkomstig uit Zwevezele, West-Vlaanderen. In het laatste jaar lopen we dertien weken stage binnen een voorziening die gelijkloopt met ons eindwerk.

Hoe ben jij bij WZC Sint-Eligius terechtgekomen?

In onze opleiding sluit theorie en praktijk nauw bij elkaar aan. De opleiding biedt ons de mogelijkheid om onze klemtonen te leggen op een specifieke doelgroep a.d.h.v. stages, waarbij die helpen onszelf verder te ontplooiën tot wie we nu zijn. Begin 2017 liep ik hier al zeven weken stage op de afdeling 'personen met dementie', eind september startte ik op diezelfde plaats terug met stage.

Kan je ons iets kort vertellen over WZC Sint-Eligius?

Sint-Eligius behoort tot de vzw Zorg-Saam Zusters Kindsheld Jesu. Sinds 1869 is het centrum werkzaam als ouderenvoorziening in Zeveneken. In dit huis is er heel wat expertise omtrent dementie. Het beschikt ook over dagverzorgingscentrum Robijn waar thuiswonende personen met dementie overdag terecht kunnen.



Tijdens jouw stage heb jij een app 'Mantelhart' ontwikkeld. Welk soort app is Mantelhart?

Mantelhart is een informatieve en kwalitatieve mantelzorgapplicatie en is ontwikkeld om mantelzorgers van personen met dementie een houvast te bieden in het zorgproces. Het voorziet verscheidene rubrieken zoals vaardigheden met tips, lokale diensten Lochristi en omstreken ... Mantelhart is gratis te downloaden via de Google Play Store en is zowel beschikbaar op smartphone als tablet (Android).

We willen alle belangrijke informatie omtrent dementie, mantelzorg, diensten, links ... bundelen op één plaats.

Welke personen hebben jou hierbij geholpen om dit te realiseren?

Wat de app zo bijzonder maakt, is dat deze ontwikkeld is in samenwerking met de mantelzorgers van mijn stageplaats. De mantelzorgers werden via vragenlijsten bevroegd om te kijken wat zij als nuttig beschouwden in de app. Voor het technische aspect heb ik een beroep gedaan op Alexander Loquet. In zijn vrije tijd houdt hij zich graag bezig met het programmeren van apps. Hij zag Mantelhart als ideale leerschool om zijn programmeerqualiteiten verder uit te breiden en ging



Mabelle De Coninck



Mabelle DeConinck

ontwerpt app **Mantelhart**
voor mensen
met dementie

Lo Actua

deze uitdaging met veel plezier aan!

Hoe ben jij op dit idee gekomen om een app te maken?

Dementie is sinds enkele jaren sterk aanwezig in mijn persoonlijk leven. Ik ervaar zelf hoe zwaar de zorg voor iemand met dementie soms kan zijn. Daarom ben ik na grondig onderzoek op het idee gekomen mantelzorgers te ondersteunen via een informatieve app. Ik hoop dat ik zo betekenisvol kan zijn, want voor mij zijn de mantelzorgers een onmisbare schakel in het zorgproces!

Hoe kan Mantelhart een meerwaarde bieden voor deze mantelzorgers?

De sector ouderenzorg is sterk geëvolueerd, mede door het gebruik van apps. Ik wil stap voor stap mijn stempel kunnen drukken in de ondersteuning van mantelzorgers van personen met dementie, beginnende met Mantelhart. De bedoeling is om alle belangrijke informatie omtrent dementie, mantelzorg, diensten, links ... te bundelen op één plaats. Er is tegenwoordig zo'n grote hoeveelheid aan informatie omtrent deze onderwerpen, waardoor sommige mantelzorgers zich verliezen in deze grote berg van informatie. Mijn ambitie was om dit tegen te gaan en mantelzorgers een eenvoudiger alternatief aan te bieden.

Kan je ons hiervan een voorbeeld geven?

Wanneer je Mantelhart opent en het menu openklapt, dan zie je alle belangrijke informatie in één oogopslag. Als je gebruik wil maken van de diensten van het O.C.M.W. in Lochristi, kan je terecht in de rubriek 'lokale diensten Lochristi en omstreken'. In deze rubriek staan alle diensten in de omgeving van Lochristi gebundeld met bijhorend adres, telefoonnummer en e-mail. De bundeling van informatie over verschillende rubrieken zorgt ervoor dat mantelzorgers zich niet meer hoeven te verliezen in de grote hoeveelheid aan informatie. Dus ja, ik ben ervan overtuigd dat Mantelhart een meerwaarde zal bieden.

Hoe gebruiksvriendelijk is Mantelhart?

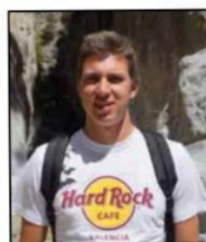
Mantelhart beschikt over een mooi en hedendaags design. De kleuren in de app zijn analoog aan de kleuren van het logo van vzw Zorg-Saam Zusters Kindsheid Jesu WZC Sint-Eligius. Ook zijn de meest recente technologieën verwerkt in de app. Wanneer je terechtkomt bij een dienst met bijhorend adres, wordt de locatie op een map weergegeven van Google Maps in de app. Door te klikken op de locatie wordt Google Maps geopend en wordt het adres van de dienst ingevuld als bestemming. Ik nodig je dan ook graag uit om je te laten verwonderen door wat Mantelhart allemaal te bieden heeft.

Wat zijn de reacties op de lancering van Mantelhart?

Ook al zeg ik het zelf, maar de reacties op Mantelhart zijn tot nu toe lovend. Zo werden er reeds beoordelingen gegeven op Mantelhart: "App is duidelijk, gebruiksvriendelijk en heel nuttig voor iedereen die betrokken is bij de zorg voor personen met dementie." Het werd ook als een meerwaarde gezien op mijn stageplaats. Het wordt beschouwd als een innovatief project die de discussie omtrent dementie niet uit de weg gaat en die erkenning geeft aan mantelzorgers.

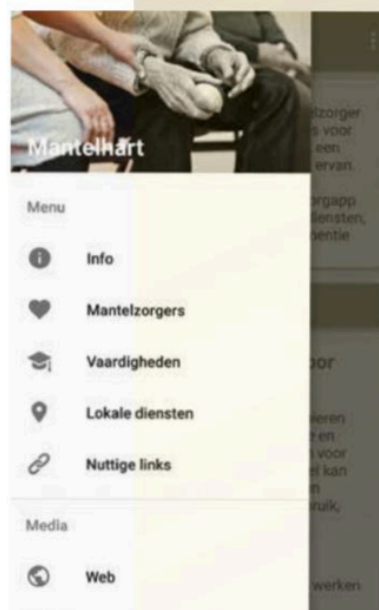
Wat biedt de toekomst?

In de eerste plaats wil ik mij focussen op Mantelhart als deel van mijn eindwerk. Ik steek mijn ambitie niet onder stoelen of banken en zie Mantelhart als een groot project met veel mogelijkheden. Indien de toekomst de mogelijkheden biedt, zou ik de app voor een grotere regio willen ontwikkelen. Ik wil hier kort nog eens WZC Sint-Eligius en Alexander Loquet bedanken voor het mogelijk maken van mijn eindwerk en de vlotte samenwerking. En tot slot: voor verdere informatie, vragen of toelichting kan je mij steeds contacteren via e-mail of telefoon. Alvast bedankt!



Alexander Loquet

mabelle.deconinck.w2794@student.hogent.be
0475/53.52.43



ARTIKEL EIKENBLAD MANTELHART

Het begrip mantelzorg is de voorbije decennia positief geëvolueerd en mantelzorgers krijgen steeds meer erkenning. Maar dit is niet genoeg. Uit onderzoek blijkt dat het belangrijk is dat mantelzorgers ondersteund worden bij hun noden en behoeften. Het vinden van juiste info en hulpbronnen is er één van. Daarom heb ik in het kader van mijn stage en eindwerk een mantelzorgapp ontwikkeld in samenwerking met mijn stageplaats WZC Sint-Eligius en Alexander Loquet. Want samen proberen we dementie draagbaar te maken.

Wie ben ik?

Ik ben Mabelle De Coninck, 21 jaar en laatstejaars student 'bachelor in de orthopedagogie' aan de Hogeschool Gent, faculteit Mens & Welzijn. Zelf ben ik afkomstig uit Zwevezele, West-Vlaanderen. Sommigen onder u zullen mij in de maanden september-december op afdeling 'Kristal' gezien hebben. Ik liep hier namelijk dertien weken stage, dit in het kader van de opleidingsonderdelen stage en bachelorproef aan de hogeschool.

Hoe ben ik op dit idee gekomen?

Dementie is sinds enkele jaren sterk aanwezig in mijn persoonlijk leven. Ik ervaar zelf hoe zwaar de zorg voor iemand met dementie soms kan zijn. Veel mensen beseffen niet dat de zorg voor mensen met dementie niet te onderschatten is. De sector ouderenzorg is sterk geëvolueerd, mede door het gebruik van apps. Maar tot op heden bestond er nog geen mantelzorgapp.

Wat is er gerealiseerd?

Mantelhart is een informatieve en kwalitatieve mantelzorgapplicatie speciaal ontwikkeld om mantelzorgers een houvast te bieden in het zorgproces van personen met dementie. Het voorziet verscheidene rubrieken: vaardigheden en tips, nuttige links, lokale diensten Lochristi en omstreken... De app is gratis te downloaden via de Google Play Store en is zowel beschikbaar op smartphone als tablet (Android).

Met wie heb je samengewerkt om Mantelhart te ontwikkelen?

In eerste instantie heb ik samen gewerkt met WZC Sint-Eligius omdat dit mijn stageplaats was gedurende dertien weken. In onze opleiding zijn de opleidingsonderdelen stage en eindwerk gekoppeld aan de doelgroep waarbij je stage loopt, in mijn geval is dit personen met dementie. Ook ben ik de samenwerking aangegaan met Alexander Loquet. Hij is mijn vriend, 23 jaar en woont al zijn hele leven in Lochristi. In zijn vrije tijd houdt hij zich graag bezig met het ontwikkelen van apps. Hij zag Mantelhart als ideale leerschool om zijn programmeer kwaliteiten verder uit te breiden en ging deze uitdaging met veel plezier aan!

Welke meerwaarde biedt Mantelhart?

Ik wil stap voor stap mijn stempel kunnen drukken in de ondersteuning van mantelzorgers van personen met dementie, beginnend met Mantelhart. Er is tegenwoordig zo'n grote hoeveelheid aan informatie omtrent dementie, mantelzorg, diensten, links... waardoor sommige mantelzorgers zich verliezen in deze grote berg van informatie. Mijn ambitie is om dit tegen te gaan en mantelzorgers een eenvoudiger alternatief aan te bieden door alle belangrijke informatie te bundelen op één plaats. Zo hoeven mantelzorgers zich niet meer te verliezen in de grote hoeveelheid aan folders, boeken, documenten... Dus ja, ik ben ervan overtuigd dat Mantelhart een meerwaarde zal bieden.

Hoe ziet Mantelhart eruit?

Mantelhart beschikt over een mooi en hedendaags design. De kleuren in de app zijn analoog volgens de kleuren van het logo van vzw Zorg-Saam Zusters Kindsheid Jesu WZC Sint-Eligius. Er zijn kwaliteitsvolle foto's aanwezig, maar de juiste informatie verschaffen is en blijft natuurlijk het hoofddoel. Ook zijn de meest recente

technologieën verwerkt in de app. Bijvoorbeeld: wanneer u terecht komt bij een lokale dienst, ziet u in één oogopslag bijhorend adres, telefoonnummer en e-mail. Als u op een van deze functies klikt, wordt u automatisch doorverbonden. Ik nodig u graag uit om zich te laten verwonderen aan wat Mantelhart allemaal te bieden heeft.

Ik wil hierbij nog eens kort mijn stageplaats WZC Sint-Eligius en Alexander Loquet bedanken voor de mogelijkheden die ze mij geboden hebben om dit project te realiseren en voor de vlotte samenwerking. Bedankt!

Voor verdere informatie, vragen of toelichting kan u mij steeds contacteren via e-mail of telefoon. Alvast bedankt!

mabelle.deconinck.w2794@student.hogent.be

0475/53.52.43

Hoe kan u Mantelhart downloaden?

1. ***Ga naar Play Store*** 
2. ***Zoek Mantelhart***
3. ***Klik op het symbool***
4. ***Klik op installeren***
5. ***Mantelhart is gebruiksklaar!***

BIJLAGE 10: TOEKOMST MANTELHART (INITIATIEVEN)

GEMEENTE LOCHRISTI

Beste

Ik ben Mabelle De Coninck en student orthopedagogie aan de Hogeschool Gent, faculteit Mens & Welzijn. Ik weet niet of u reeds iets heeft opgevangen, maar in het kader van de opleidingsonderdelen stage en bachelorproef heb ik in samenwerking met WZC Sint-Eligius (Zeveneken) en Alexander Loquet de mantelzorgapplicatie 'Mantelhart' ontwikkeld. Mantelhart is een informatieve en kwalitatieve mantelzorgapplicatie en is ontwikkeld om mantelzorgers van personen met dementie een houvast te bieden in het zorgproces.

De sector ouderenzorg is de laatste jaren sterk geëvolueerd, mede door het gebruik van apps. Ik zou graag stap voor stap mijn stempel kunnen drukken in de ondersteuning van mantelzorgers van personen met dementie. Mantelzorgers verliezen zich tegenwoordig aan de grote berg informatie die ze voorgeschoteld krijgen. Mijn ambitie was om dit tegen te gaan en mantelzorgers een eenvoudiger alternatief aan te bieden.

Het project is op en top een project uit Lochristi. De ontstaansgrond is gevestigd in WZC Sint-Eligius en de technische kant van Mantelhart is uitgewerkt door Alexander Loquet, wonende in Lochristi. Ik heb reeds enkele initiatieven gecontacteerd, zoals Magazine9080, info Lochristi... Graag zou ik van Mantelhart een bekend gegeven willen maken in regio Lochristi en omstreken.

Indien u interesse heeft, had ik graag een afspraak met u gemaakt om het project omtrent Mantelhart gedetailleerder toe te lichten. Alvast bedankt!

Met vriendelijke groeten

Mabelle De Coninck

mabelle.deconinck.w2794@student.hogent.be

FONDS 'ENGAGE. SMALL THINGS MATTER.'

Fiche tot indienen project

Titel project: Mantelhart

Omschrijf het project dat je wil realiseren met een focus op de maatschappelijke meerwaarde en de duurzaamheid ervan (max. 200 woorden) – wordt gepubliceerd in de stemronde

Veel mensen beseffen niet dat de zorg voor mensen met dementie niet te onderschatten is. Mantelzorgers zijn een onmisbare schakel in de ondersteuning ervan. Het begrip mantelzorg is de voorbije decennia positief geëvolueerd en mantelzorgers krijgen steeds meer erkenning. Uit onderzoek blijkt dat het belangrijk is dat mantelzorgers ondersteund worden bij hun noden en behoeften. Het vinden van juiste info en hulpbronnen is er één van. De sector ouderenzorg is mee geëvolueerd en tot op heden bestaat er nog geen mantelzorgapp. Daarom wil in het kader van mijn stage en bachelorproef een mantelzorgapp ontwikkelen, namelijk 'Mantelhart'. Dit in samenwerking met mijn stageplaats WZC Sint-Eligius en Alexander Loquet. Mantelhart is een informatieve en kwalitatieve mantelzorgapplicatie om mantelzorgers van personen met dementie een houvast te bieden in het zorgproces. De bedoeling is om alle belangrijke informatie omtrent dementie, mantelzorg, diensten, links... te bundelen op één plaats. Er is tegenwoordig zo'n grote hoeveelheid aan informatie omtrent deze onderwerpen, waardoor sommige mantelzorgers zich verliezen in deze grote berg van informatie. Mijn ambitie is om dit tegen te gaan en mantelzorgers een eenvoudiger alternatief aan te bieden.

Hoe en waar zal het project worden gerealiseerd?

Mantelhart zal ontwikkeld worden in samenwerking met WZC Sint-Eligius te Zeveneken (Lochristi). De ontstaansgrond bevindt zich dus eigenlijk in Zeveneken, Lochristi. Dankzij de kennis van het WZC, de praktijkervaringen en de nodige info zal ik Mantelhart kunnen ontwikkelen. Voor de technische kant van de applicatie doe ik beroep op Alexander Loquet. Ik wil niet dat Mantelhart een statisch project is, maar een project dat mee evolueert met zijn tijd. Niets is slechter dan een applicatie die verouderde informatie bevat en niet meer up-to-dat is. Daarom zou ik na mijn opleiding graag willen verder werken aan Mantelhart en deze verder uitwerken tot een bekend gegeven. Startend met lokale diensten per regio om daarna uit te breiden naar lokale diensten per provincie.

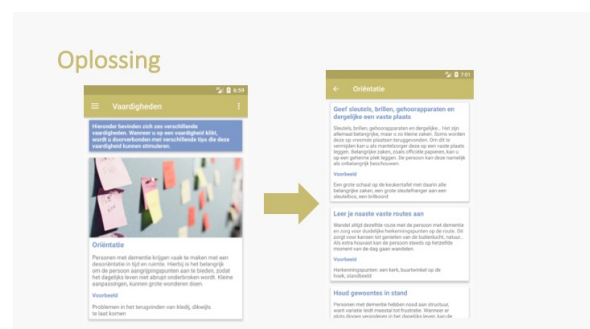
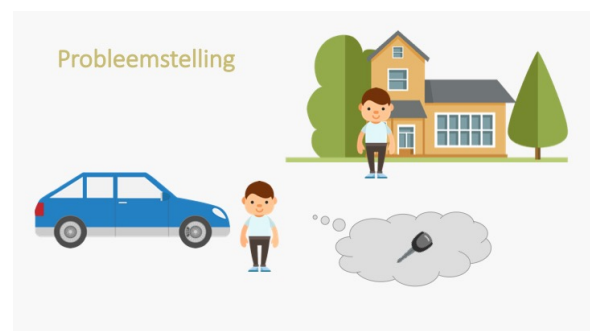
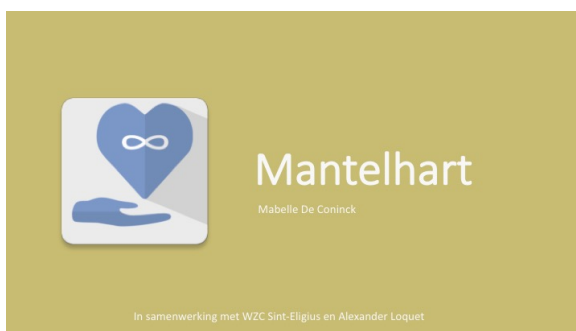
Wat zijn de te verwachten resultaten van het project?

Mantelhart wordt beschouwd als een innovatief project die de discussie omtrent dementie niet uit de weg gaat en die erkenning geeft aan mantelzorgers. Ik zie Mantelhart als een groot project met veel mogelijkheden. De verwerving van naambekendheid van Mantelhart zal een gestaag, maar groeiend proces zijn. Het grote publiek zal ik niet onmiddellijk bereiken, maar ik zie 'Fonds Engage' als een ideale springplank om Mantelhart naambekendheid te geven. Ik wil op zoek gaan naar partners die hun schouders onder dit project willen zetten. Door de samenwerking aan te gaan met verschillende partners, wil ik Mantelhart kwalitatief en professioneel kunnen verbeteren. Op deze manier kunnen er essentiële elementen aangereikt worden die het leven de mantelzorgers en van personen met dementie kunnen vergemakkelijken. Mantelhart heeft niet tot doel het leven van mantelzorgers plots met 50% te verbeteren. De bedoeling is om mantelzorgers een handig hulpmiddel aan te reiken die dicht bij hen aanwezig is, die de grote hoeveelheid aan informatie bundelt en nuttig is. Alles is afhankelijk van welke tips en tricks nuttig zullen zijn voor de mantelzorger in kwestie. Dit zal verschillend zijn van mantelzorger tot mantelzorger. Ik wil dat Mantelhart een meerwaarde is in het leven van de mantelzorgers. Want zo proberen we samen dementie draagbaar te maken.

Overzicht van de kosten verbonden aan de realisatie van het project

- Aankoop van affiches +/- €50
- Aankoop van brochures +/- €150
- Maken van een website +/- €100
- Ontwikkelen van Mantelhart voor Apple-toestellen (IOS) +/- €100/jaar

Pitch





FLYERS

Hieronder krijgt u een beeld van hoe de flyers er uit zien.



SOCIALE MEDIA

Hierbij gebruik ik het logo van Mantelhart en schreef ik volgende tekst:

“Hallo iedereen!

In het kader van mijn bachelorproef heb ik in samenwerking met WZC Sint-Eligius en Alexander Loquet de app ‘Mantelhart’ ontwikkeld. Mantelhart is een informatieve en kwalitatieve mantelzorgapp, speciaal ontworpen voor mantelzorgers van personen met dementie. De bedoeling is om mantelzorgers een houvast te bieden in het zorgproces voor de persoon met dementie. De app voorziet in een aantal rubrieken: vaardigheden & tips, lokale diensten, hart voor mantelzorg... Mantelhart is verkrijgbaar zowel op smartphone als tablet (Android). Voor de nieuwsgierigen onder ons, staat hieronder beschreven hoe u Mantelhart kan downloaden:

1. Ga naar Google Play Store
2. Tik in de zoekbalk Mantelhart
3. Klik op het symbool en druk op installeren
4. De app is gebruiksklaar!

Of u kan ook op onderstaande link klikken: <https://play.google.com/store/apps/details...>

Alvast bedankt!”

CENTRUM VOOR ONDERNEMEN: OPENDEUR HOGENT

