



Bachelorproef
Professionele Opleidingen
Studiegebied Gezondheidszorg

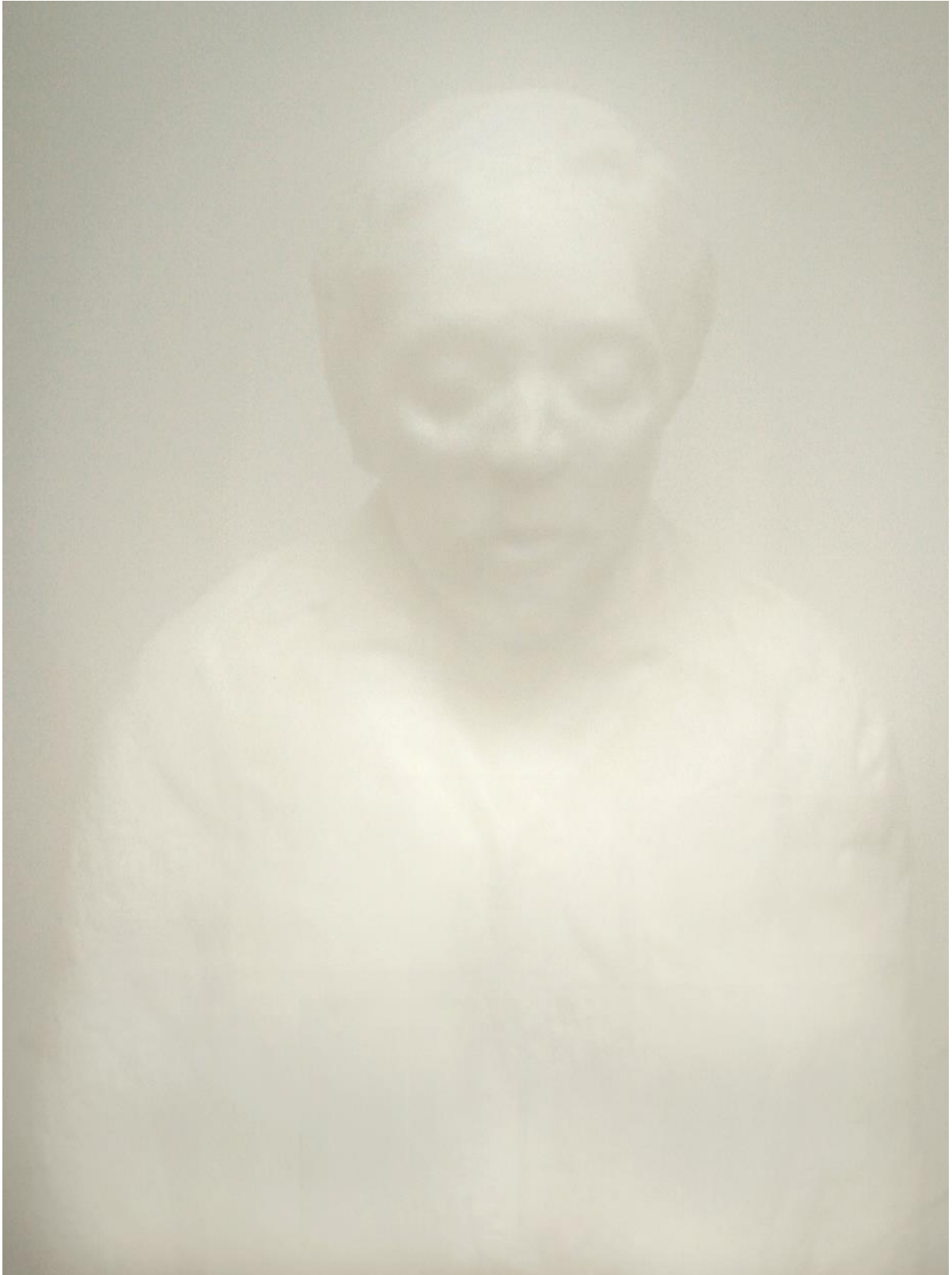
Academiejaar 2015-2016

Eb en vloed in het gemoed

Etenstijd in het woonzorgcentrum:

Inclusieproject bij bewoners met dementie

Bachelorproef aangeboden door
Stefan Van Beethoven
tot het behalen van de graad van
Bachelor in de verpleegkunde
Interne begeleider: **Sven Pieters**
Externe begeleider: **Véronique Vanhoutte**
Externe medebegeleider: **Liza Musch**



Figuur 1: Erna
Cool, 2009-2010

Moeder weer meisje (Jan De Wilde)

*Een zakdoek in de ijskast / Twee schoenen in een zeef
Muskaatnoot in een bierglas / M'n ma is weer op dreef
De broodjes zijn belegen / Dat vindt zij geen probleem
En buiten in de regen / Vergaat een strip van Sleen
Mijn moeder is weer bezig / Zij is weer in de weer
Gejaagd, gehaast, onrustig / Zij weet het vaak niet meer
Door 't gat in haar geheugen / En de herfst in haar hoofd
Doet zij dingen die niet deugen / Haar licht is uitgedoofd
Heen en weer, van hier naar daar / Zij is echt niet te stoppen
Ik doe niets en ik laat haar maar / In haar geest zal alles kloppen
Ze blijft in touw, een hele dag / Ze lijkt meestal terreden
Ze heeft alweer die meisjeslach / Haar jeugd zit in het heden
't Is af en toe best komisch / Hoe ze zichzelf aankleedt
't Is af en toe tragisch / Hoe ze alles weer vergeet
De dokter zegt, ach jongen / Je moeder is dement
Haar geest geraakt verwrongen / Wees blij dat ze je nog kent
Mijn moeder blijft maar bezig / Zij blijft maar in de weer
Gejaagd, gehaast, onrustig / Zij weet het echt niet meer
Door 't gat in haar geheugen / En de herfst in haar hoofd
Doet zij dingen die niet deugen / Haar licht is uitgedoofd
Moeder, vergeet het maar, laat nu maar alles achter
De wijzers van de tijd doodstil aan de muur
Je dwaze geluk maakt de winterkou wat zachter
Wees gerust, alles verdampst, alles verdwijnt op de duur.*

Woord vooraf

Wie had ooit **durven dromen** dat ik op mijn 44^{ste} hier nu een voorwoord zou schrijven als inleiding op mijn bachelorproef? Hoewel ik niet zo'n logisch parcours heb afgelegd zullen de mensen die mij wat beter kennen niet zo verbaasd opkijken over hoe ik nu **denk** en wat ik nu **doe**. Als 15-jarige ging ik al mee op caritaskamp. Met een zestal jonge mensen gingen we tien dagen naar een woonzorgcentrum tijdens de grote vakantie. We staken daar een handje toe en brachten in de namiddag wat animatie of gingen wandelen met de bewoners. Na mijn humaniora ben ik de richting orthopedagogie ingeslagen. Dit deed ik in combinatie met vrijwilligerswerk bij personen met een mentale handicap. Door een ontwrichtte thuissituatie verliet ik deze opleiding voortijdig en ging noodgedwongen centjes verdienen.

Zo belandde ik op heel korte tijd in de bloemensector. "Bloemen houden van mensen, mensen houden van bloemen". Na zeven jaar ervaring te hebben genoten in verschillende gerenommeerde bloemenzaken werd het tijd om zelf iets op te richten. Zo runde ik ruim tien jaar een eigen bloemenzaak in hartje Antwerpen. Het was rennen, vliegen, duiken, vallen, opstaan en weer doorgaan. Ik deed dit met hart en ziel. Het was een bloeiende zaak die uiteindelijk zijn tol eiste. Hoe moeilijk ook en hoe graag ik het ook deed, nam ik volledig afstand van dit leventje. Wees gerust, ik ben nog steeds verliefd op schoonheid, ik hou nog steeds van bloemen.

Een nieuwe wending in mijn leven. Ik liet Antwerpen en de bloemen achter mij en trok naar Brussel. Na een aantal richtinggevend gesprekken besloot ik om het eerste jaar verpleegkunde te volgen. Al heel snel kon ik als zorgkundige aan de slag. Eerst een aantal jaren in de Kliniek Sint-Jan. Vervolgens koos ik de richting van de thuiszorg en ging bij het Wit-Gele Kruis regio Vilvoorde werken. Een superteam en zeer begripvolle verantwoordelijken. Na twee jaar rond te toeren in Machelen, Diegem, Kampenhout, Zemst, Vilvoorde kwamen zij met het voorstel af om me in te schrijven voor de selectieproeven van het Project 600. En toen...ging het allemaal zo snel.

Voor ik het goed en wel besepte zat ik hier op de hogeschool Odisee, op een steenworp van mijn appartement. Ik ben gedurende deze opleiding sterk gegroeid als mens. Naast de verpleegtechnische vaardigheden kon ik zowel mijn mensvisie als mijn maatschappijvisie verfijnen. Hiervoor wil ik toch een dikke pluim bezorgen aan het voltallige docententeam verpleegkunde te Brussel en tevens aan de leidinggevenden. Ook mijn medestudenten verdienen een dankjewel. Het was niet zo eenvoudig voor mij om een rol als student op te nemen. Ik kon echt op heel wat steun en begrip van hen rekenen.

Bij aanvang van het tweede jaar begon het allemaal. Nadenken over een thema voor je bachelorproef, wist ik veel?! We kregen een lijst voorgeschoteld met een resem aan onderwerpen maar we werden eveneens gestimuleerd om met een eigen voorstel op de proppen te komen. 'Think out of the box'!

Soms moet een mens niet te hard zoeken en kruisen de dingen je pad. In het voorjaar van 2015 liep ik stage op een gesloten afdeling voor personen met dementie. Het nieuwe woonzorgcentrum Eureka te Evere biedt plaats aan 168 zorgbehoevende bewoners waarvan 36 op een gesloten afdeling.

Een leuk team, een enthousiaste praktijklector, Liza Musch, en een gedreven campusverantwoordelijke, Erna Peelman, maakten deze stage tot een wondermooie ontdekking voor mij. Tijdens deze stage las ik een artikel over het recent verschenen boek "Drie Dokters" van Gretel Van den Broeck. Na haar expertise als referentiepersoon dementie besloot zij haar ervaring te bundelen. In een ontroerende en pakkende roman snijdt zij in een eenvoudige stijl een zwaar thema als dementie aan. Ik kreeg de smaak te pakken. Ik voelde me echt wel in mijn nopjes op deze afdeling en kon ervaren dat ik vrij gemakkelijk toegang had tot de leefwereld van personen met dementie. Ik nam contact op met Gretel Van den Broeck en wilde haar ervaringen uit haar mond horen. Zonder dat ik het goed besepte had ik me een weg gebaand naar mijn bachelorproef. Eureka!

Alles kwam in een stroomversnelling terecht. Ik contacteerde het Expertise Centrum Dementie Brussel en kwam zo in contact met Sam Van de Putte. Als medewerker van dit expertisecentrum hielp hij me meermaals vooruit met het verschaffen van informatie en het in contact brengen met de juiste persoon. In het najaar van 2015 vond de aftrap plaats van De Alzheimer Code: een sensibiliserend kunstenaarsproject in Vlaanderen en Brussel. Zij beogen een genuanceerde beeldvorming en onderschrijven tegelijkertijd de campagne Vergeet dementie, onthou mens. Tijdens dit project kwam ik in contact met het werk van Alexandra Cool: The Time Being. Twaalf levensgrote borstbeelden in klei van personen met Alzheimer werden afgewerkt met een vasaalwitte waslaag en vervolgens gefotografeerd. Deze foto's maakten een sterke indruk op mij over mensen waarvoor de tijd tot stilstand lijkt te zijn gekomen. Ik nam contact op met Alexandra Cool en kreeg haar toestemming om deze foto's als een rode draad in deze bachelorproef te verwerken.

Begin november 2015 liep ik een driedaagse meeleefstage in het kleinschalig woonproject voor personen met dementie: Huis Perrekes te Geel. Dank voor deze kans! Een speciale gebeurtenis die me altijd bijblijven zal: Dora Van der Groen overleed daar in mijn armen.

Een woord van dank wil ik verder nog betuigen aan Pascale Myncke van het kennis- en ervaringscentrum Anahata vzw. Als externe promotor van een vorig eindwerk kwam ik met haar in contact. We spraken een namiddag hier in Brussel af en vanuit haar werkervaring kreeg ik veel frisse ideeën. Ook een dankjewel aan Rudi Meulemans die als ervaringsdeskundige op het gebied van schrijven en schrijfstijl me wat bijstuurde.

De promotoren binnen deze bachelorproef hebben hier een mooi bijdrage geleverd: zowel wat betreft richtinggevend als stimulerend. Sven Pieters als interne promotor van onze hogeschool Odisee Brussel. En dan de duobaan van Veronique Vanhoutte en Liza Musch, beiden hebben expertise in de ouderenzorg en in de omgang van personen met dementie. Ik waardeer tenzeerste hun inzet bij dit werk.

Op 44 jaar terug gaan studeren is niet evident. Daarom wil ik tot slot een woordje richten tot mijn familie, vrienden en partner toe. Gedurende drie jaar was ik vaak de afwezige op een feestje, etentje. Telkens had ik een excuus: stage, blokperiode, examenperiode, opdrachten. Iedere keer opnieuw kon ik rekenen op jullie begrip. De eindmeet is in zicht.

Een speciale dank aan Hynaut, Maria, Vanessa en Laurent om samen met mij
mee te durven, mee te dromen, mee te denken en mee te doen!

Lijst van figuren

Figuur 1: Erna.....	2
Figuur 2: Mensen in stilte	11
Figuur 3: Vormen van dementie	13
Figuur 4: Integratie van perspectieven van zorg en behandeling bij dementie	21
Figuur 5: Maslows behoeftehiërarchie aangepast aan personen met dementie.....	23
Figuur 6: Claude.....	26
Figuur 7: Wim.....	31
Figuur 8: Stigmatisering bij personen met dementie	32
Figuur 9: Frans	33
Figuur 10: Ervaren belasting van de mantelzorgers, 2008 en 2011	34
Figuur 11: Justine.....	36
Figuur 12: Van exclusie tot inclusie.....	45
Figuur 13: Werken aan een inclusieve samenleving	46
Figuur 14: Woonzorgcentrum Eureka te Evere.....	49
Figuur 15: Sfeerbeeld van de leefruimte in Eureka voor aftrap van het inclusieproject..	52
Figuur 16: Plastieken bekers	55
Figuur 17: Porseleinen kopjes	55
Figuur 18: De onderzoeker in aangepaste kledij	57
Figuur 19: Rust brengt rust, geeft tijd en zorgt voor kwali-tijd.	57
Figuur 20: De onderzoeker tijdens het inclusieproject	58
Figuur 21: De vorming na afloop van het inclusieproject.....	61
Figuur 22: Houding bij de bedreigde-ik.....	62
Figuur 23: Houding bij de verdwaalde-ik	62
Figuur 24: Houding bij de verborgen-ik	63
Figuur 25: Houding bij de verzonken-ik.....	63
Figuur 26: Het basisteam	66

Lijst van tabellen

Tabel 1: Beperkingen in de belevingsfasen van personen met dementie	40
---	----

ALGEMENE INLEIDING	9
DEEL 1: LITERATUURSTUDIE.....	10
1. INLEIDING LITERATUURSTUDIE	10
2. DEMENTIE: EB EN VLOED IN HET GEMOED	12
2.1 Een syndroom	12
2.2 Vormen van dementie	13
2.2.1 Primaire vormen	14
2.2.2 Secundaire vormen	16
2.3 Diagnosestelling	17
2.4 Observatieschalen	18
2.5 Behandeling.....	19
2.5.1 Niet medicamenteus.....	19
2.5.2 Medicamenteus.....	20
2.6 Behandelmethoden: evolutie in een notendop	21
2.7 Geïntegreerde belevingsgerichte zorg	22
2.7.1 Fasen van beleving bij dementie	22
2.7.2 Zorgbehoeften en zorgdoelen in de verschillende fasen van beleving	23
2.7.3 Werkwijzen: verschillende stadia van dementie en fasen van beleving.....	24
3. NAAR EEN DEMENTIEVRIENDELIJK VLAANDEREN	27
3.1 De Vlaamse Overheid.....	27
3.1.1 Basisprincipes.....	27
3.1.2 Promoten van 'een gezonde geest in een gezond lichaam'	28
3.1.3 Samenspel met andere overheden en actoren	28
3.2 Expertisecentrum Dementie en Alzheimer Liga	29
3.3 Bevolking	32
3.3.1 Beeldvorming en stigmatisering	32
3.3.2 Genuanceerde beeldvorming en destigmatisering.....	33
3.4 De mantelzorger	34
4. WOONVORMEN VOOR PERSONEN MET DEMENTIE.....	35
5. ETENSTIJD IN HET WOONZORGCENTRUM	37
5.1 Visies op maaltijdzorg	37
5.3 EdFED-Q: Een meetinstrument bij voedingsproblemen	38
5.2 Als maaltijd een zorg wordt	38
5.4 Gevolgen van voedingsproblemen bij personen met dementie.....	41
5.4.1 Malnutritie	41
5.4.2 Dehydratatie	41
5.4.3 Aspiratiepneumonie.....	41
5.5 Adviezen voor/tijdens/na de maaltijdzorg	41
5.5.1 Omgeving	42
5.5.2 De zorgverlener	42
5.5.3 Observaties tijdens de maaltijd.....	43
5.5.4 De persoon met dementie	44
5.5 Inclusie bij etenstijd	44

6. BESLUIT LITERATUURSTUDIE.....	47
DEEL 2: PRAKTIJKSTUDIE	49
1. INLEIDING PRAKTIJKSTUDIE	49
2. EUREKA	50
2.1 Aanloop en aanpak	50
2.2 Een stukje geschiedenis	51
2.3 Visie en dagelijkse werking	51
2.4 Teamvisie op maaltijdzorg	52
3. MAALTIJDZORG IN PRAKTIJK.....	53
3.1 Aanpak binnen eureka: probleemstelling!	53
3.2 Doelen	54
3.3 Doelgroep.....	55
3.4 Methode.....	56
3.5 Uitvoering	56
3.6 Resultaten	58
3.7 Discussies/ aanbevelingen of adviezen	59
4. FLOWCHART & VORMING	61
4.1 Innerlijke houding binnen de verschillende Belevingsfasen.....	61
4.1.1 Fase I: bedreigde-ik (ACHTER).....	62
4.1.2 Fase II: verdwaalde-ik (NAAST)	62
4.1.3 Fase III: verborgen-ik (VOOR)	63
4.1.4 Fase IV: verzonken-ik (ROND)	63
4.2 benadering in een notendop: het resultaat	64
4.3 Vorming en nabespreking	64
5. BESLUIT PRAKTIJKSTUDIE	65
ALGEMEEN BESLUIT.....	67
REFERENTIES.....	68
BIJLAGEN	71
Bijlage 1: Mini Mental State Examination (MMSE).....	71
Bijlage 2: Niet-Pluis index	73
Bijlage 3: Observatielijst.....	75
Bijlage 4: Flowchart vorming NL	76
Bijlage 5: Flowchart vorming FR	77

Algemene inleiding

Om deze studie binnen de doelgroep van personen met dementie goed te kunnen kaderen is een basiskennis vereist. Daarom komen de verschillende vormen en fasen binnen dementie in dit eerste gedeelte aan bod.

Dit onderzoek richt zich op het maaltijdgebeuren van de persoon met dementie binnen een woonzorgcentrum. Er zal dieper worden ingegaan op de beleving van de persoon met dementie. Daarnaast zal ook de benadering van de zorgverlener naar de zorgvrager toe onder de loep genomen worden. Er wordt halt gehouden bij een nieuwere benadering van personen met dementie: Integratieve Persoonsgerichte Dementiezorg.

Alhoewel het onderzoek zal plaatsvinden in een woonzorgcentrum wordt binnen de literatuurstudie het kleinschalig wonen voor personen met dementie ook even aangeraakt. De zorgverlener, de persoon met dementie en zijn omgeving worden hierbij allemaal in beschouwing genomen.

In het najaar van 2015 werd vanuit een samenwerking met de Alzheimer Liga Vlaanderen en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen de aftrap gegeven voor "De Alzheimer Code". Dit sociaal-artistiek initiatief wil nieuwsgierigheid wekken en vooral meer aandacht vragen voor wat de aandoening van de eeuw lijkt te worden. Beide organisaties hebben één gemeenschappelijk kennisprogramma wat binnen deze literatuurstudie wordt toegelicht.

De overheid is zich terdege bewust van de complexiteit en de exponentiële groei van personen met dementie. Noemenswaardige elementen en bevindingen vanuit een recent verschenen studie worden in de literatuurstudie geïntegreerd.

Zowel in de literatuur- als de praktijkstudie wordt gekeken naar de voedingsstatus en de gedragingen van personen met dementie tijdens de maaltijdbeleving. Niet alleen de benadering maar ook de kennis hiervan spelen een rol in hoe personen met dementie hun eten kunnen nuttigen. Beschrijvingen van verschillende observatiemethoden en de achtergrondkennis bevinden zich in bijlagen.

Er wordt ook stilgestaan bij eerdere bevindingen van een onderzoek tijdens de maaltijdbeleving van de persoon met dementie en de daartoe mogelijke betrokken partijen. De bevindingen van dit voorgaand onderzoek worden kritisch bekeken in de literatuurstudie en waar mogelijk mee opgenomen en toegepast binnen de praktijkstudie.

Tot slot zit de term "inclusie" als geheel verweven in dit onderzoek: wat dit betekent en welke draagkracht dit kan hebben ontdekt u in de literatuurstudie. Hoe er in de praktijk mee kan omgesprongen worden kan u ervaren in het praktijkonderzoek van *Eb en vloed in het gemoed*. **Kunnen personen met dementie via inclusie participeren tijdens de maaltijdzorg?**

Welkom in de wondere wereld van dementie!

DEEL 1: Literatuurstudie

1. Inleiding literatuurstudie

Dementie vormt een grote uitdaging voor onze samenleving: mensen worden steeds ouder en dementie is nog niet te genezen. Dementie heeft een zware impact op het functioneren van de patiënt, zijn omgeving en op een breder maatschappelijk vlak. Aan de zorg voor personen met dementie hangt een hoog kostenplaatje. De aanpak en benadering van deze doelgroep vergt gekwalificeerd personeel. "We need to see greater investments in research to develop a cure, but also to improve the quality of life of people living with dementia and the support given to their caregivers" (Chan, 2015). De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) voorspelt wereldwijd een verdrievoudiging van personen met dementie tegen 2050. Voor België betekent dit een cijfer van 320.000 personen met dementie tegen die periode. (World Health Organization, 2015)

Het wetenschappelijk onderzoek binnen dementie naar medicatie en behandelingen maakt flinke stappen voorwaarts. Daarnaast zagen verschillende netwerken binnen de dementieproblematiek het licht. Zo is er het overkoepelend Expertisecentrum voor Dementie Vlaanderen en nauw samenwerkend daarmee de Alzheimerliga Vlaanderen en tal van kleinere organisaties en vzw's. Samen wordt er sterk gewerkt aan een positievere beeldvorming van personen met dementie en aandacht aan hun omgeving.

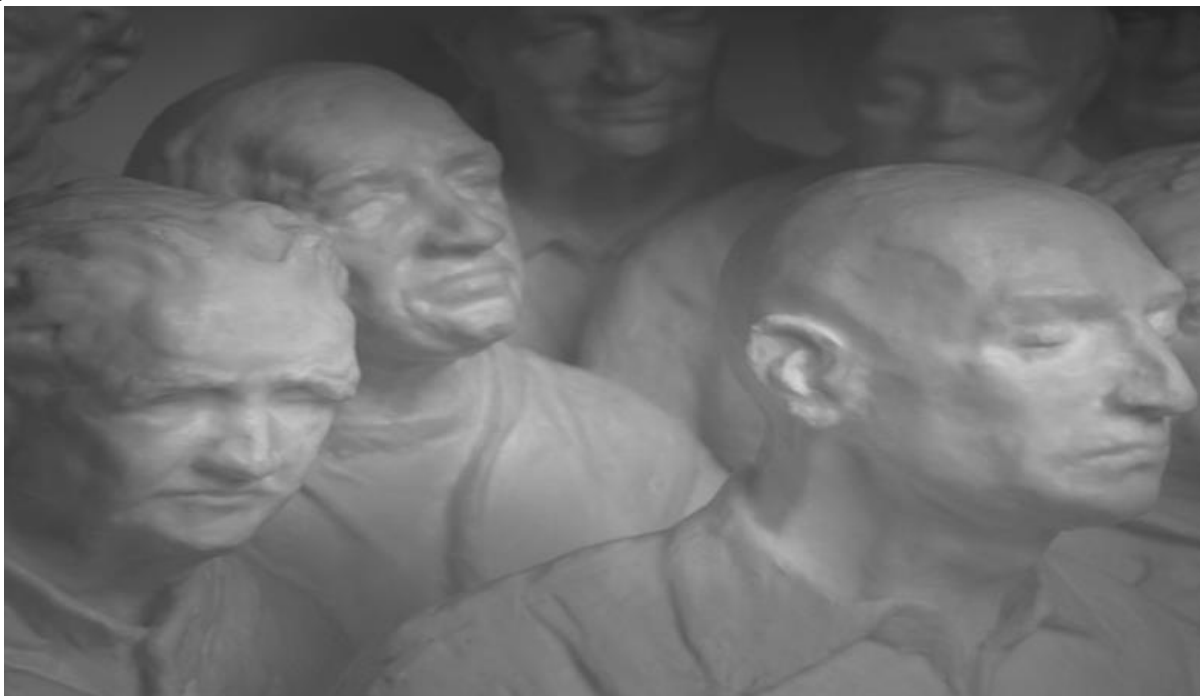
De negatieve kijk op dementie van de afgelopen decennia heeft zeker zijn sporen nagelaten op de levenskwaliteit van de persoon met dementie. De holistische mensvisie raakte zoek: de persoon met dementie werd opgesplitst in een lichaam en een geest. De focus lag niet langer op de mogelijkheden, veeleer op de beperkingen. Deze visie maakte het des te zwaarder voor de persoon met dementie en zijn omgeving die hierdoor in een sociaal isolement verzeild raakten.

Deze studie wil enerzijds een kritische blik gooien op de perceptie van hoe er door verschillende, al dan niet betrokken, partijen gekeken wordt naar een aspect van dementie. Anderzijds is het de bedoeling een positieve kijk mee te geven op iets wat hoort bij het leven: 'komen en gaan', 'vallen en opstaan', 'liefde en leed'. De dialectiek van *Eb en vloed in het gemoed* kan dus als titel van deze studie zowel realistisch als poëtisch geïnterpreteerd worden binnen de leefwereld van personen met dementie. Het natuurfenomeen van eb en vloed wordt beïnvloed door andere natuurverschijnselen zoals de maan en in mindere mate de zon. Tegelijkertijd gaat het getijde ook zelf een rol spelen in andere ontwikkelingen en processen. Zo gaat het er nu ook eenmaal aan toe in een mensenleven. Iedereen leeft zijn leven met de nodige mee- en tegenvallers en net dit geleefde leven beïnvloedt of inspireert anderen. Een leven van eb en vloed bij personen met dementie duidt op hun eigen wel en wee binnen hun leefwereld maar ook hoe deze wisselingen en evolutie een rol kunnen spelen in hun naaste omgeving. Om dit gegeven tastbaar en concreet te houden voor u als geïnteresseerde lezer, en wie weet zelfs als zorgverlener, bakent deze studie zich duidelijk af binnen het domein van de maaltijdbeleving.

Wat zouden goede condities voor de persoon met dementie kunnen zijn om hier, naast een levensnoodzakelijke basisbehoefte dat eten inhoudt, dag na dag een waardevolle beleving van te laten geworden? Welke aandachtspunten kan de zorgverlener voor zichzelf meenemen om deze maaltijdbeleving voor de persoon met dementie in goede banen te kunnen leiden? Welke omgevingsfactoren kunnen binnen deze maaltijdbeleving een positieve of negatieve invloed uitoefenen? Binnen de literatuurstudie wordt er nagegaan wie of wat invloed kan uitoefenen binnen de maaltijdbeleving van de persoon met dementie.

Volgens Van Gorp en Vercruyssen is dementie één van de meest gevreesde ziekte in onze hedendaagse, westerse samenleving. Er wordt naar dementie gekeken als een 'nooit ophoudende begrafenis', een 'trage dood van de geest' of als het 'verschrikkelijkst wat een mens kan overkomen'. Dit stigma wordt door de media versterkt omdat deze net de neiging hebben zich te focussen op de laatste fase van het ziekteproces. Niet alleen de persoon met dementie maar ook zijn omgeving krijgen hierdoor het idee dat het leven voor hen stopt vanaf het moment van diagnose. "Het stigma, de taboes, het isolement, de frustraties die ontstaan omdat men zich niet begrepen voelt, zijn echter geen lichamelijke symptomen van dementie, maar van de manier waarop de samenleving ermee omgaat" (Van Gorp & Vercruyssen, 2011, p.10).

Tot slot is er volgens Van Gorp en Vercruyssen nood aan het 'de-dramatiseren' van dementie om zo het stigma rond deze ziekte proberen te doorbreken of op zijn minst te nuanceren. Het onderzoek naar de verpleegkundige aandachtspunten van de maaltijdbeleving bij personen met dementie wil binnen deze studie hierop doorgaan. *Eb en vloed in het gemoed* als beeldspraak over een dagdeel van een persoon met dementie wil zo meehelpen aan de ontkrachting van deze dominante beeldvorming. Laat u door deze studie meenemen op de golven van eb en vloed.



Figuur 2: Mensen in stilte
Cool, 2009-2010

2. Dementie: eb en vloed in het gemoed

Dementie is afgeleid van het Latijnse woord demens bestaande uit 2 delen: de (=ont) en mens (=geest). Er kan dus gesproken worden van een ontgeestelijking van een persoon met dementie. Er is echter alleen sprake van degeneratie van de verstandelijke vermogens, er zijn ook lichamelijke gevolgen. Het woord is echter misleidend. Het gaat niet enkel over de degeneratie van de verstandelijke vermogens. Er zijn ook lichamelijke gevolgen aan verbonden. In de literatuur is er veel terug te vinden over dementie. De focus binnen dit onderzoek gaat vooral uit naar de belevingswereld van de persoon met dementie.

2.1 EEN SYNDROOM

Dementie is een syndroom, niet meer en niet minder. Net de combinatie van symptomen die hieronder worden opgesomd maken dat dementie benoemd wordt als een syndroom en niet als een ziekte. Het dementieel syndroom valt onder de noemer neurodegeneratieve aandoeningen. Dit syndroom bestaat wanneer er verschillende cognitieve domeinen zijn aangetast en er hierdoor een impact is op het dagelijks leven. Afhankelijk van de plaats in de hersenen waar de degeneratie haar oorsprong vindt zal er sprake zijn van een specifiek functieverlies. De verschillende symptomen bevinden zich op de volgende domeinen:

1. Cognitieve en andere neuropsychologische problemen waaronder amnesie, afasie, apraxie en agnosie
2. Gedragsstoornissen en neuro psychiatrische verschijnselen
3. Verstoorde activiteiten binnen het dagelijks leven

Afhankelijk van de dementievorm treden voorafgaande symptomen meer of zelfs helemaal niet op de voorgrond. Bovendien zal dementie bij elk individu anders tot uiting komen omdat het procesverloop van dit syndroom gekleurd wordt door levensgeschiedenis, persoonlijkheid en sociale omgeving. De gedragsproblemen worden ook uitvergroot door het zich niet begrepen voelen door hun omgeving. De persoon met dementie voelt zelf aan dat er iets misgaat waardoor er een angst, onzekerheid, frustratie en een verlies van waardigheid ontstaat.

Dementie is ook een verzamelnaam voor tal van aandoeningen, waarvan de ziekte van Alzheimer het meeste voorkomt (>70%). Deze ziekte is vernoemd naar de Duitse zenuwarts/patholoog Aloïs Alzheimer, die in 1907 voor het eerst een patiënte beschreef, die bij autopsie de kenmerkende pathologische veranderingen had waarmee men nu nog steeds de diagnose van ziekte van Alzheimer stelt.

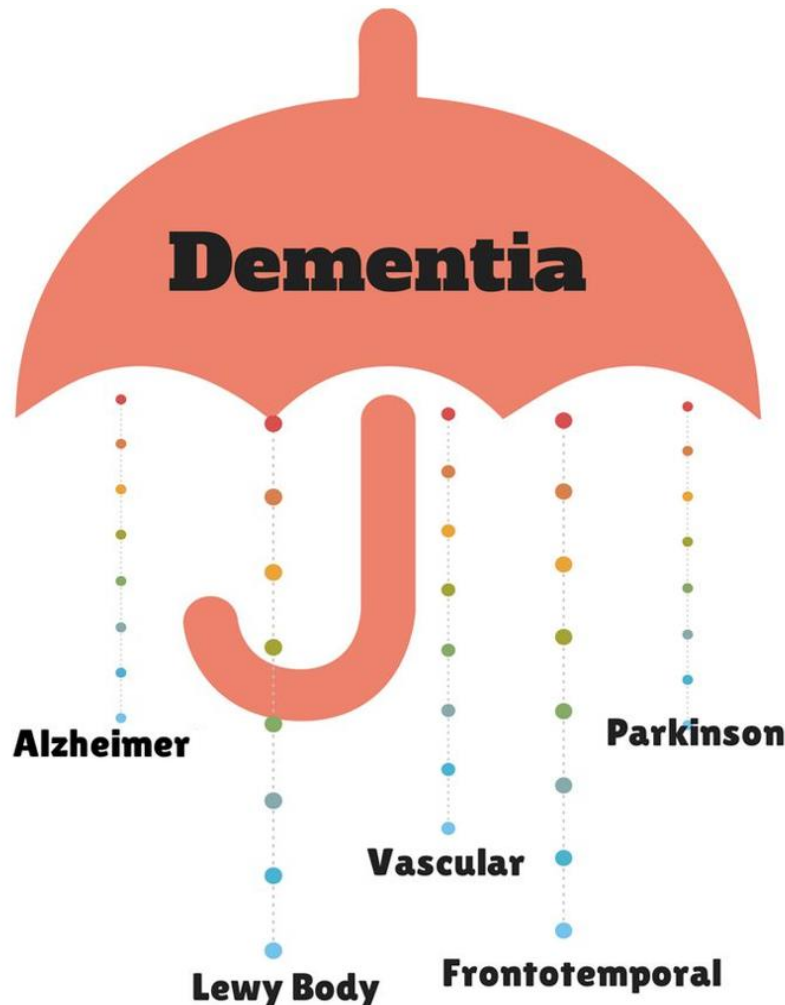
Vaak is een exacte diagnose pas na de dood te stellen. "Dementie is een irreversibele stoornis, het gevolg van blijvende en onomkeerbare aantastingen in het hersenweefsel" (Vandeurzen, 2010, p.23).

2.2 VORMEN VAN DEMENTIE

Na raadpleging van verschillende bronnen is duidelijk dat een definiëring van het begrip dementie geen gemakkelijke klus is. De verschillende vormen van dementie hebben niet allemaal dezelfde oorzaken. Deze vormen hebben wel gemeenschappelijke kernsymptomen: het geheugenverlies, het verlies van oriëntatie, de concentratiemoeilijkheden en de gedragsveranderingen.

Het belang van kennis van zaken door de verpleegkundige binnen het dementiedomein wordt in *Nursing Standard* door Joanne Brooke als volgt onderstreept: "If someone is caring for a person with dementia, they should know what type of dementia it is. We use the umbrella term dementia too often, but we would not do that for cancer"(2014).

Etiologisch wordt dementie in twee hoofdgroepen ingedeeld. De primair degeneratieve dementie en de secundaire dementie. De laatste groep omvat vormen van dementie die ontstaan als gevolg van een andere pathologie of gebeurtenis die impact heeft op het hersenweefsel en tevens ook op de hersenfunctie (Vandeurzen, 2010). Hieronder valt bijvoorbeeld de vasculaire dementie die veroorzaakt kan worden door verstoring van de bloedtoevoer in de hersenen.



Figuur 3: Vormen van dementie
Heltemes, 2014

2.2.1 Primaire vormen

Binnen de primaire vormen van dementie vinden we de ziekte van Alzheimer terug als meest voorkomende en gekendste vorm. Bij aanvang van de ziekte van Alzheimer treden geheugenproblemen op. Het gaat hier in de eerste plaats om een beperkte vergeetachtigheid die zich langzaam manifesteert. Voor deze populatie is het zeer moeilijk om recente informatie en herinneringen terug te halen. Daarentegen vraagt het hen veel minder moeite om de oudst bewaarde herinneringen terug te halen.

A/ DE ZIEKTE VAN ALZHEIMER

Naast het geheugenverlies, de concentratiestoornissen en de storingen van de executieve functies treden er bij de ziekte van Alzheimer nog andere problemen op de voorgrond. Zo zijn er de taalstoornissen. "Het onjuist benoemen van voorwerpen en het zoeken naar de juiste woorden zijn vaak de eerste signalen van een taalstoornis" (Dröes, Schols, & Scheltens, 2015,p.19). De taalstoornissen kunnen reeds optreden alvorens er signalen waargenomen worden van geheugenstoornissen. Deze **taalstoornissen** omvatten tal van variaties waaronder bij aanvang:

- verarming van taalgebruik
- taalafbraak zonder dat de *fluency*, woordvinding en syntaxis zijn aangedaan
- parafasieën (verwisseling van woorden)
- agrammatisme (foute zinsbouw)

en in een verder gevorderd stadium:

- echolalie (dwangmatig herhalen van woorden en zinnen van anderen)
- palilalie (dwangmatig herhalen van eigen woorden en zinnen)
- perseveratie (een onderwerp niet kunnen loslaten)

Vervolgens zijn er **stoornissen in de praktische vaardigheden** of ook wel apraxie genaamd. De beeldvorming of het uitvoeringspatroon van een handeling bij een Alzheimerpatiënt is hierbij aangetast of verdwenen. In een vroeg stadium uit deze stoornis zich in alledaagse handelingen die niet altijd herkend worden, zoals het roeren van de thee met een omgekeerd theelepeltje, het omgaan met moderne koffiezetmachines of met de mobiele telefoon. Het wordt voor hen moeilijker om met eenvoudige toestellen te bedienen. Er komen ook geïsoleerde apraxieën voor, zoals tongapraxie waarbij de patiënt zijn tong op verzoek niet kan uitsteken. Zo is er ook de vaak voorkomende kledingapraxie, waarbij de patiënt de arm door zijn broekspijp steekt. "In het begin proberen veel patiënten de toenemende onhandigheden en fouten met alle macht verborgen te houden. Uit schaamte, angst, maar ook uit frustratie en verdriet" (Schim van der Loeff-van Veen, 2012, p. 57).

Stoornissen in de visuele herkenning worden onder de noemer agnosie geplaatst. Voor het dagelijks functioneren heeft agnosie ernstige consequenties. Dit doet zich bijvoorbeeld voor wanneer de chloor voor melk wordt aanzien en vertrouwde gezichten niet meer worden herkend (prosopagnosie). Het kan tot ernstige problemen in de thuissituatie leiden wanneer de partner voor een indringer wordt aangezien.

Vervolgens zijn er de **executieve functiestoornissen** die vrij centraal staan in het dementiesyndroom en waarvan de herkenning belangrijk maar lastig is. Deze stoornissen in de uitvoerende functies uiten zich in het dagelijks leven door het onvermogen twee dingen tegelijk te doen, om een gesprek te voeren tussen meerdere personen of om onverwacht een maaltijd te moeten bereiden voor een gezelschap. "Patiënten kunnen in een beginstadium vaak nog heel goed koken, maar hetero anamnetisch blijkt er wel al een verarming van het menu ('altijd hetzelfde') te zijn opgetreden als uiting van een executief probleem" (Dröes, 2015, p.20).

Tenslotte zijn er binnen de ziekte van Alzheimer tal van **neuropsychiatrische verschijnselen** waar te nemen. Visuele hallucinaties, waandenkbeelden en paranoïde gedachten worden bij de patiënten met de ziekte van Alzheimer als een ongunstig element gezien binnen hun cognitieve en functionele achteruitgang. Naast deze verschijnselen worden evengoed nachtelijke onrust, agressie, bewegingsdrang en apathie als sterk invaliderend voor de patiënt en belastend voor de mantelzorgers beschouwd.

B/ LEWY-BODY-DEMENTIE

De Lewy-body-dementie behoort tot de groep van de primaire dementievorm. Deze ergste vorm van dementie kan bij de patiënt binnen het jaar een opmerkelijke verslechtering van het functioneren in de hand werken, met zelfs mogelijkheid tot overlijden. Wisselende verwardheid, visuele hallucinaties en loopstoornissen treden zoals eb en vloed op de voorgrond. "Het is alleen al lastig een passende behandeling te vinden voor de hallucinaties, omdat Lewy-body-patiënten zeer overgevoelig kunnen reageren op de klassieke antipsychotica, zoals haloperidol (Haldol®)" (Schim van der Loeff-van Veen, 2012, p.60-61). Een positief element aan deze overgevoelige reactie is dat dit kan leiden tot een diagnosestelling van Lewy-body-dementie.

C/ DE FRONTOTEMPORALE DEMENTIE

De frontotemporale dementie of de ziekte van Pick wordt hier ook binnen de primaire vorm onder de loep genomen. Deze dementievorm wordt gekenmerkt door degeneratie van de frontale en temporale kwabben met een geleidelijk en progressief verloop. Afhankelijk of de temporale dan wel de frontotemporale pathologie domineert worden er binnen de ziekte van Pick drie prototypische neurologische gedragsyndromen onderscheiden (Dröes, 2015):

1. de gedragsvariant van frontotemporale dementie: wordt gekenmerkt door geleidelijk ontstane gedrags- en persoonlijkheidsverandering met een kenmerkend apathiesyndroom, stoornissen in de uitvoerende functies met een ontremmende gedragswijziging, met pas veel later in het beloop geheugenstoornissen
2. progressieve niet-vloeiende afasie: wordt gekenmerkt door een moeilijke, niet-vloeiende spraak met grammaticale en fonologische fouten
3. semantische dementie: hierbij treedt een geleidelijke degradatie van het semantisch geheugen op, een verlies van betekenis van woorden en objecten (jaartallen, formules, geografie, vreemde talen...)

2.2.2 Secundaire vormen

A/ VASCULAIRE DEMENTIE

Naast de primaire zijn er ook secundaire vormen van dementie die het gevolg zijn van een andere ziekte. Na alzheimerdementie komt vasculaire dementie met 16% het frequentst voor. Het beloop hangt sterk samen met de kwaliteit van de doorbloeding van het hersenweefsel. Als gevolg van ischemie en een verminderde doorbloeding sterven neuronen af. De mentale en psychische functies nemen hier af naarmate het frequentere voorkomen van beroertes. Patiënten met vasculaire dementie worden gekenmerkt door:

- hun schuifelende gang, motorische verandering
- weinig mimiek
- gedragsverandering

In tegenstelling tot andere vormen van dementie kan binnen de vasculaire vorm het onderliggend lijden (diabetes mellitus, hypertensie, atriumfibrilleren en artherosclerose) medisch behandeld worden (Ossenkoppelaar, 2014). Toch overlijden deze patiënten al gemiddeld na vijf jaar vanaf de eerste verschijnselen.

B/ PARKINSONDEMENTIE

Parkinsondementie wordt tevens gesitueerd onder de secundaire vormen. Ongeveer 25% van alle Parkinsonpatiënten krijgt te kampen met deze dementievorm. Naast bewegingsbeperkingen doen zich bij deze patiënten vroeg of laat ook andere disfuncties voor zoals een progressief verloop in de vertraging van het tempo van handelen en denken. De symptomen die binnen deze vorm op de voorgrond treden zijn:

- bewegingsbeperking
- vertraging in tempo van bewegingen
- moeilijkheden met plannen en overzicht van uitvoerende functies
- apathie en depressieve gevoelens

Ook hallucinaties en wanen komen bij Parkinsondementie vaak voor maar zijn in de praktijk moeilijker te behandelen. De Parkinsonmedicatie kan deze symptomen zowel oproepen als behandelen. Net deze tweeslachtigheid maakt dat de symptomen hier moeilijk te behandelen zijn.

Binnen de secundaire vormen komen zowel afasie, agnosie en apraxie minder vaak voor. Bij vasculaire en Parkinsondementie zijn het vooral de subcorticale gebieden in de hersenen die aangetast zijn. Degeneratieve aandoeningen zijn in een eindstadium vaak moeilijk van elkaar te onderscheiden. Klinisch gaan deze aandoeningen steeds meer op elkaar lijken.

2.3 DIAGNOSESTELLING

“Als de huisarts niet zeker is van de diagnose dementie, zal deze de patiënt doorsturen naar een geheugenpolikliniek, of afdeling geriatrie van een algemeen of academisch ziekenhuis” (Ossenkoppele, 2014, p. 33). Een lichamelijk en neurologisch onderzoek gebeuren dan sowieso. Een neurologisch onderzoek wordt afgenomen waarbij de motoriek, de reflexen en het evenwicht worden onderzocht. Verder kan een beeldvormend onderzoek de locatie en de mate van degeneratie zichtbaar maken. De verschillende mentale processen spelen zich af in verschillende delen van onze hersenen. Dit kan in beeld gebracht worden door een PET-scan (Positron Emissie Tomografie).

Door de medische vooruitgang kunnen er binnen enkele jaren eenvoudige tests beschikbaar zijn om tot vroegtijdige en zelfs voorspellende diagnoses kunnen over te gaan. Volgens de Alzheimer Liga Vlaanderen en het Expertise centrum Dementie Vlaanderen zou het hierbij alle betrokkenen in staat stellen om de nodige zorg te zoeken en een vroegtijdige zorgplanning te kunnen opstarten. “Dergelijke testen roepen vragen op, voornamelijk van ethische aard. Het gaat immers nog steeds om een risico op dementie, en geen vastliggend ziekteverloop” (2015, p. 21).

2.4 OBSERVATIESCHALEN

MMSE

In de praktijk bestaan er verschillende screeningsinstrumenten voor het opsporen van cognitieve stoornissen. Eén van de meest waardevolle is de MMSE (Mini-Mental State Examination). MMSE werkt met een score van 0 tot 30. Hoe hoger de score, hoe beter de cognitieve functie van de patiënt. Een MMSE-score lager dan 26 wijst op een duidelijke afwijking (de Jonghe, 2009, pp.59-60). Er wordt getest op oriëntatie in tijd en ruimte, op het rechtstreeks geheugen (opname), op aandacht en rekenen, op herinnering en op taal. Deze Mini-Mental State Examination wordt afgenomen in het woonzorgcentrum waar de praktijkstudie zal plaatsvinden. Zie bijlage 1, Mini Mental State Examination.

Niet Pluis Index

Naast screeninginstrumenten bestaan er nog handige meetinstrumenten voor de arts en de zorgverlener bedoeld als ondersteuning van het niet-pluisgevoel. De Niet Pluis Index zelf is een basishulpmiddel om, aan de hand van een eenvoudige lijst van 25 items, gedragsveranderingen bij een oudere patiënt te herkennen. Deze vragenlijst wordt in samenspraak met de patiënt ingevuld. Het doel hiervan is om met elkaar in gesprek te komen en zo inzicht te verwerven van wat er aan de hand is. Zie bijlage 2, Niet-Pluis Index.

OLD

De observatielijst voor vroege symptomen van dementie (OLD) is een werkinstrument dat, zonder de patiënt en zijn omgeving te zwaar te moeten belasten, een indicatie aangeeft over de cognitieve toestand van de patiënt. Naast het algemeen lichamelijk onderzoek zijn deze aanvullende onderzoeken erop gericht om de toestand van de patiënt vast te leggen. Tegelijkertijd kunnen er ook andere oorzaken opgespoord worden zoals gebrek aan eetlust, concentratieverlies, vermoeidheid en slapeloosheid, die ook symptomen kunnen zijn van somatische aandoeningen. "Hierbij zou standaard de MMSE (mini-mental state examination) of de OLD (observatielijst voor vroege symptomen van dementie) moeten worden afgenomen en een screenend laboratoriumonderzoek worden verricht" (Kocks, Pery, & Olde Rikkert, 2007, p.38).

Dit meetinstrument geeft geen harde beslissing aan over de aan- of afwezigheid van psychosociale problematiek, maar slechts een indicatie. Deze methode wordt niet gebruikt binnen het woonzorgcentrum waar het praktijkonderzoek zal plaatsvinden. Zie bijlage 3, Observatielijst voor vroege symptomen voor dementie.

2.5 BEHANDELING

2.5.1 Niet medicamenteus

“De niet medicamenteuze behandeling bij dementie speelt zich voornamelijk af op het functionele en het belevingsniveau. Van belang hierbij zijn de domeinen cognitie, stemming en gedrag, en mantelzorg” (Dröes,2015, p.69). Zowel patiënten als mantelzorgers vinden de rol van de huisarts zeer belangrijk binnen de diagnosestelling en de behandeling. Toch blijkt uit onderzoeken dat in de dagdagelijkse praktijk te weinig wordt voldaan aan deze verwachtingen. Nochtans kan de arts een rol spelen in de niet-medicamenteuze behandeling van personen met dementie. De ontevredenheid van de mantelzorger uit zich volgens Peeters, Werkman, & Francke als volgt: “Zo vindt bijna een vijfde van de mantelzorgers dat de huisarts de naaste niet goed of niet snel genoeg heeft doorverwezen voor verder onderzoek en diagnostiek” (2012, p. 44).

Cognitie

Het eerste domein binnen de niet-medicamenteuze behandeling is het cognitieve. Het is als professionele zorgverlener belangrijk om te beseffen dat ouderen met dementie nog steeds kunnen leren. In een wetenschappelijk onderzoek concluderen de Werd, Boelen, Rikkert, & Kessels (2013) dit als volgt:

The mounting evidence that individuals with dementia are still able to acquire new, or regain forgotten skills and knowledge, is important for professionals working in dementia care, since errorless principles in training meaningful skills may offer new opportunities for interventions aimed at people with dementia.(p. 1187)

Er wordt een eenvoudig onderscheid gemaakt binnen **de cognitieve functiestoornissen** van personen met dementie en dit van beginnend/licht, naar matig tot een ernstige vorm. Vervolgens wordt er gekeken naar de dagelijkse praktijk en hoofdzakelijk naar de belangrijke cognitieve functies: geheugen, oriëntatie, taalvaardigheid, praktische vaardigheden en waarneming.

Bij patiënten met een **beginnende of lichte cognitieve beperking** wordt er een belevingsgerichte, realiteitsoriënterende benadering aangewend. Hier is het de bedoeling dat de patiënt wordt aangesproken in de actuele realiteit of wordt er geprobeerd van de patiënt hier naartoe te leiden. Het volledige pakket van cognitieve functies wordt naar de realiteit toe getrokken, waarbij de emoties van de persoon met dementie nauwlettend in de gaten gehouden worden. Vragen zoals: “Wordt de patiënt er rustiger van? Voelt hij zich begrepen?” zouden in deze fase bij een zorgverlener aan personen met dementie evident moeten zijn.

Binnen de **matige cognitieve stoornissen** wordt een validerende benadering van de patiënt toegepast. In deze fase staat de beleving van de patiënt op dit moment centraal, ook al wijkt die af van de actuele realiteit. Deze beleving wordt bevestigd en bespreekbaar gemaakt. Er wordt tevens begrip getoond voor de achterliggende emotie die de patiënt beleeft.

In de laatste vorm, de **ernstige cognitieve stoornissen**, is het van belang dat er gebruik gemaakt wordt van non-verbale communicatie en hulpmiddelen. Er wordt gebruik gemaakt van de zintuigen (gezicht, gehoor, tast, reuk of smaak) om contact te maken met de patiënt. Snoezelen valt zeker binnen deze belevingsgerichte vorm van communicatie waarbij de directe zintuiglijke prikkeling een belangrijke rol speelt. De kennis over de voorkeuren van de persoon met dementie kan een grote hulp betekenen in deze fase.

Afhankelijk van waar de persoon met dementie zich bevindt kan er telkens een aangepast zorgplan worden vooropgesteld. "Het in kaart brengen van de potentiële kwetsbaarheid is een onderdeel van het geriatrisch assessment. Dit assessment focust zich op hoe de patiënt en de naaste omgeving de fysieke en mentale en sociale gezondheid van de patiënt beoordelen" (Schim van der Loeff-van Veen, 2012, p. 27). Bij een dergelijk onderzoek wordt er zowel de focus gelegd op de patiënt, de mantelzorger en de leefomgeving.

Gedrag en stemming

Het tweede domein waarop er binnen de niet-medicamenteuze behandeling kan worden ingespeeld is het gedrag en de stemming van de persoon met dementie. "De gedrags- en stemmingsproblemen spelen een centrale rol in de ervaren lijdensdruk bij zowel patiënt als mantelzorger" (Dröes, 2015, p. 72). Door de beperktere vorm van communicatie bij deze doelgroep is een nauwgezette observatie aangewezen. De lichaamstaal en het gedrag van de persoon met dementie laat bewust en vaak onbewust zien wat ze willen en/ of voelen. Het is van cruciaal belang voor de zorgverlener om aan te sluiten bij het hier en nu; de context. Door de gedrags- en stemmingsproblemen bij de persoon met dementie wordt het belangrijker dat de situaties die de persoon met dementie meemaakt, zo herkenbaar mogelijk zijn of worden gemaakt. Deze herkenbaarheid kan door de zorgverlener versterkt worden door een totale communicatie te hanteren naar de persoon met dementie en dit binnen een eenheid in de tijd, de plaats, de persoon, de handeling en de hulpmiddelen. De gewoonten en rituelen van de persoon met dementie dienen hiervoor gekend te worden. Het is dus van belang dat een zorgverlener kan waarnemen wat een persoon met dementie prettig vindt en wat niet en hoe iemand dat laat zien aan zijn omgeving. Door inzicht te verwerven in de gewoontehandelingen van de persoon met dementie en de handelingen die hij in het verleden het vaakst uitvoerde kan er van hieruit gewerkt worden naar een leven waarbinnen de persoon met dementie zo lang mogelijk regisseur blijft over zijn eigen leven (Scheres & De Rijdt, 2011).

2.5.2 Medicamenteus

"Dementie is niet te genezen, neurodegeneratie is onomkeerbaar. Wel zijn er medicamenteuze mogelijkheden die de gevolgen van de degeneratie lijken te vertragen. Er is op dit gebied veel wetenschappelijk onderzoek gaande" (Schim van der Loeff-van Veen, 2012).

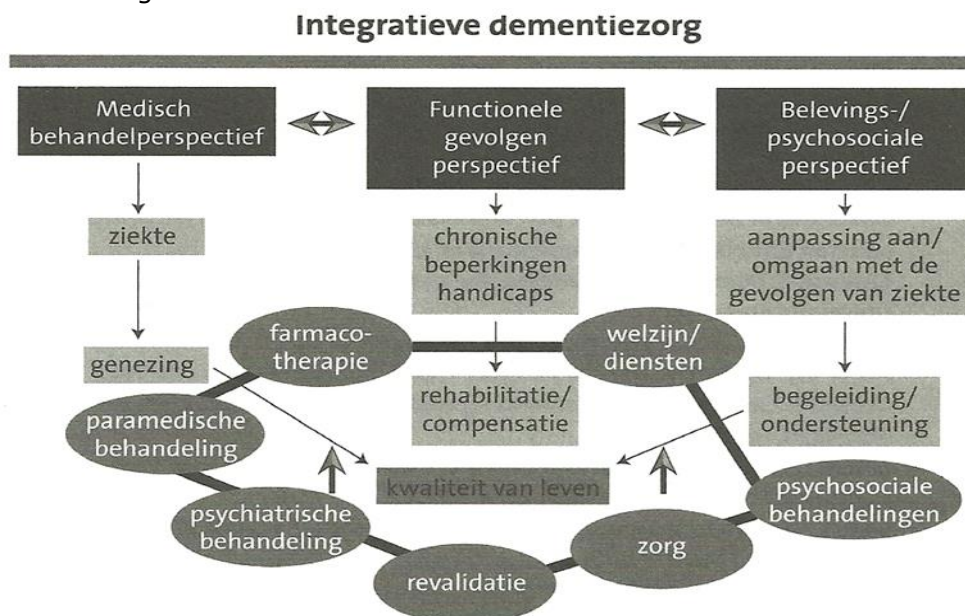
Omdat er tot op heden geen medicatie is die effectief is in het bestrijden van de oorzaak van dementie, is de medicamenteuze behandeling bij dementie gericht op het vertragen van de cognitieve of globale achteruitgang en het bestrijden van gedrags- en stemmingsproblemen die samenhangen met dementie. (Dröes, 2015, p.62)

2.6 BEHANDELMETHODEN: EVOLUTIE IN EEN NOTENDOP

“De afgelopen decennia is er veel onderzoek gedaan naar activerende behandelmethoden voor mensen met dementie” (Dröes, 2015, p.109). In de periode van 1970 tot 1990 lag de nadruk op het (re)activeren van cognitieve functies door middel van cognitieve stimulatie en realiteitsoriëntatietraining. Bij mensen met een lichte vorm van dementie ging men er van uit dat zij nog steeds beschikten over de mogelijkheid om met behulp van stimulatie informatie op te slaan.

Met deze cognitieve stimulatie alleen werden er echter geen grote resultaten geboekt. Vanaf de jaren negentig ging men meer focussen op de belevingsgerichte, psychosociale benaderingen. Hierbij ging men de persoon met dementie niet enkel ondersteunen en begeleiden in zijn omgang met de cognitieve gevolgen van de ziekte. Men ging in de eerste plaats kijken hoe de sociale en emotionele gevolgen aan te pakken. De communicatie en het contact met de persoon met dementie trachtte men hierdoor in stand te houden om zoveel mogelijk een sociaal isolement en vereenzaming te voorkomen. Alle activiteiten werden zo goed mogelijk afgestemd op de individuele mogelijkheden en de belevingswereld.

De afgelopen tien jaar is er opnieuw een opleving van het onderzoek naar cognitieve stimulatie waarbij men de methoden nu beter tracht laten aan te sluiten bij de individuele behoeften, wensen en cognitieve capaciteiten van personen met dementie. Dit heeft alles te maken met de positieve vorderingen in de vroegdiagnostiek naar dementie. Tegelijkertijd heeft deze recente evolutie geleid tot een groot aanbod aan specialismen, disciplines en zorgprofessionals in de dementiezorg met de daarbij horende versnippering van de kennis en de fragmentatie van de zorgverlening. Dröes wil daarom met haar boek een bijdrage leveren aan een meer integratieve dementiezorg met als doel optimalisering van de zorg, begeleiding en behandeling voor personen met dementie en ondersteuning van hun mantelzorgers.



Figuur 4: Integratie van perspectieven van zorg en behandeling bij dementie
Dröes, 2015

2.7 GEÏNTEGREERDE BELEVINGSGERICHTE ZORG

Het proces van dementie is voor elke persoon anders toch kunnen we verschillende fasen herkennen. De persoon met dementie hoeft deze fasen niet in een bepaalde volgorde te doorlopen. Hij kan blijven hangen in een bepaalde fase, of zelfs van fase 3 toch weer even terugkomen naar fase 1. Het is een door mekaar heen vloeiend proces, net zoals eb en vloed. De geïntegreerde belevingsgerichte zorg helpt mensen met dementie zo goed mogelijk te ondersteunen afgestemd op hun individuele belevingswereld en de daarbij horende behoeften. Om deze belevingsgerichte zorg te kunnen situeren wordt hieronder een overzicht gegeven van de verschillende belevingsfasen. Vervolgens worden de algemene zorgbehoeften en zorgdoelen in deze fasen besproken. En tot slot wordt de werkwijze van elk zorgdoel afzonderlijk bekeken en kort besproken in de verschillende belevingsfasen.

2.7.1 Fasen van beleving bij dementie

Binnen de geïntegreerde belevingsgerichte zorg vinden we vier opeenvolgende belevingsfasen van dementie weer die samenhangend met de beleving een specifiek gedrag laten zien. De persoon met dementie vloeit daar als het ware doorheen. De ene kan een logisch verloop kennen, de andere springt van de ene belevingsfase in de andere. Het is daarom toch nuttig om even stil te staan bij elke vorm en hun meest voorkomend gedrag daarin.

In de bedreigde-ik-beleving verliezen mensen hun greep op zichzelf en op hun omgeving. Deze mensen voelen dat er iets aan de hand is: zij weten zaken niet meer, kunnen zich moeilijker concentreren. Vaak gaan deze mensen dit ontkennen of zelfs verdoezelen. De personen met dementie hebben binnen deze fase een gevoel van onzekerheid en angst. Zij gaan rouwen om het verlies van hun eigen functioneren.

In de verdwaalde-ik-beleving raken de personen met dementie verdwaald in hun eigen werkelijkheid. Je kan het vergelijken met het gevoel op vakantie te zijn, waar je verloren loopt, geen gsm bij je hebt, de taal niet spreekt. Je kan dus niemand om hulp vragen. Binnen deze fase vervreemdt de persoon van het gebeuren en raakt hij verdwaald in zichzelf, in zijn eigen werkelijkheid.

In de verborgen-ik-beleving zit de persoon verborgen in een schijnbare afgeslotenheid en ontoegankelijkheid. Het is in deze fase nog wel mogelijk om contact te maken met de persoon met dementie, toch is hij hiervoor op het initiatief aangewezen van de mensen om hem heen. Hij ervaart zich nog wel als object maar kan dit niet langer identificeren als zichzelf. In deze fase kan hij nog steeds gevoelens van angst, onzekerheid, onveiligheid ervaren maar hij kan hier nauwelijks uiting aan geven. Dit geeft hij te kennen door een grote onrust en een loopdrang.

In de verzonken-ik-beleving reageert de persoon met dementie wel op zijn omgeving, maar lijkt er geen contact en wisselwerking meer te zijn. In deze fase leeft de persoon in zijn eigen wereld zonder te beseffen wie hij eigenlijk zelf is. Hij is compleet gedesorïenteerd.

2.7.2 Zorgbehoeften en zorgdoelen in de verschillende fasen van beleving

Bij elke ik-belevingsfase schuilt een samenhangend gedragsbeeld dat binnen de geïntegreerde belevingsgerichte zorg als hulpmiddel kan aangewend worden. Met de hulp van deze gedragsbeelden kunnen de zorgverleners een inschatting maken omtrent de individuele zorgbehoefte. "Deze zorgbehoeften zijn ontleend aan de behoeftehiërarchie van Maslow en aangepast voor dementie op basis van onder andere beschrijvingen van Verwoerd, Feil, Cohen e.a. en Kitwoord en Bredin" (Dröes, 2015, p.168). De zorgverlener kan op basis van deze zorgbehoeften in elke ik-belevingsfase de zorgdoelen opstellen van zijn patiënt.

Volgens Droës (2015) kunnen de volgende strategieën gebruikt worden binnen de verschillende fasen van ik-beleving om de zorgdoelen in figuur 5 te bereiken en om tevens personen met dementie een gevoel van verbondenheid te laten ervaren:

Fase 1: De bewoners worden geactiveerd om sociale rollen op zich te nemen en worden tevens gestimuleerd om deel te nemen aan huishoudelijke, (re)creatieve taken. Er wordt ingespeeld op oude gewoontes van de persoon met dementie waarbij er gebruik gemaakt wordt van herkenningspunten. Vanuit de zorgverlener is het belangrijk om begrip te tonen voor de gevoelens (kwaadheid, spanning, angst) die de persoon met dementie vertoont.

Fase 2 : In deze fase worden gevoelens omtrent verliezen besproken en wordt de persoon met dementie verder gestimuleerd om deel te nemen aan (re)creatieve activiteiten afgestemd op hun mogelijkheden en hun belevingswereld.

Fase 3 : Hier wordt de focus gelegd op het directe contact waarbij de zorgverlener warmte aanbiedt en begrip en respect toont ten opzicht van de persoon met dementie.

Fase 4 : In deze laatste fase, de verzonken-ik beleving, wordt aangenomen dat de persoon met dementie niet meer beseft dat hij verblijft in een woonzorgcentrum. Daarom wordt hier niet zozeer aandacht geschonken aan de adaptieve taken, veeleer aan de beleving tijdens de zorgmomenten. Ondanks het mutisme kan de zorgverlener een toegevoegde waarde aan de persoon met dementie aanbieden door de lichamelijke en zintuiglijke prikkeling te bespelen.



Figuur 5: Maslows behoeftehiërarchie aangepast aan personen met dementie
Droës, 2015

2.7.3 Werkwijzen: verschillende stadia van dementie en fasen van beleving

De zorgbehoeften en zorgdoelen zijn voor elke belevingsfase relevant maar vragen telkens om een andere werkwijze. Als zorgverlener vertrekken we steeds vanuit de ervaringswereld van de persoon met dementie en benaderen hem belevingsgericht.

Deze fasen zijn bedoeld als hulpmiddel of referentiekader bij het inschatten van gedrag en de ernst van de ziekte. Het is een aansporing om zich af te vragen hoe de persoon met dementie zichzelf en zijn werkelijkheid ervaart. De verschillende fasen kunnen worden gezien als gedragsbeelden. Ze kunnen zich gedurende dagen of weken wisselend manifesteren, maar volgen elkaar, over een langere periode gezien, op. (Boerjan, 2013, pp.19-20)

Werkwijze in bedreigde-ik-beleving

- *Acceptatie van afhankelijkheid.* Mensen kunnen hier op hun eigen manier voor zichzelf zorgen. We gaan hier ondersteunen 'met de handen op de rug'.
- *Ervaren van houvast.* Het aanreiken of in standhouden van een vaste dagindeling, vertrouwde gedragsregels. Zorgen voor voldoende herkenningspunten, zoals eigen voorwerpen onder hun aandacht brengen.
- *Ervaren van verbondenheid.* Personen met dementie sluiten zich van anderen af en weren hen. Door lichaamstaal wordt er hier zekerheid, respect en interesse aan hen getoond zodat zij zich meer begrepen kunnen voelen.
- *Ervaren van waardering.* Hier worden de eigen kwaliteiten op de voorgrond gebracht in dagelijkse (huiselijke) activiteiten waardoor zij ervaren ook een bijdrage te kunnen leveren.
- *Ervaren van bevestiging.* De persoon met dementie doet heel veel moeite om zich blijven voor te doen zoals voorheen. Zorgverleners kunnen hier best 'gewoon' doen en enkel ondersteunen met geheugenfeiten of woorden waar nodig.

Werkwijze in verdwaalde-ik-beleving

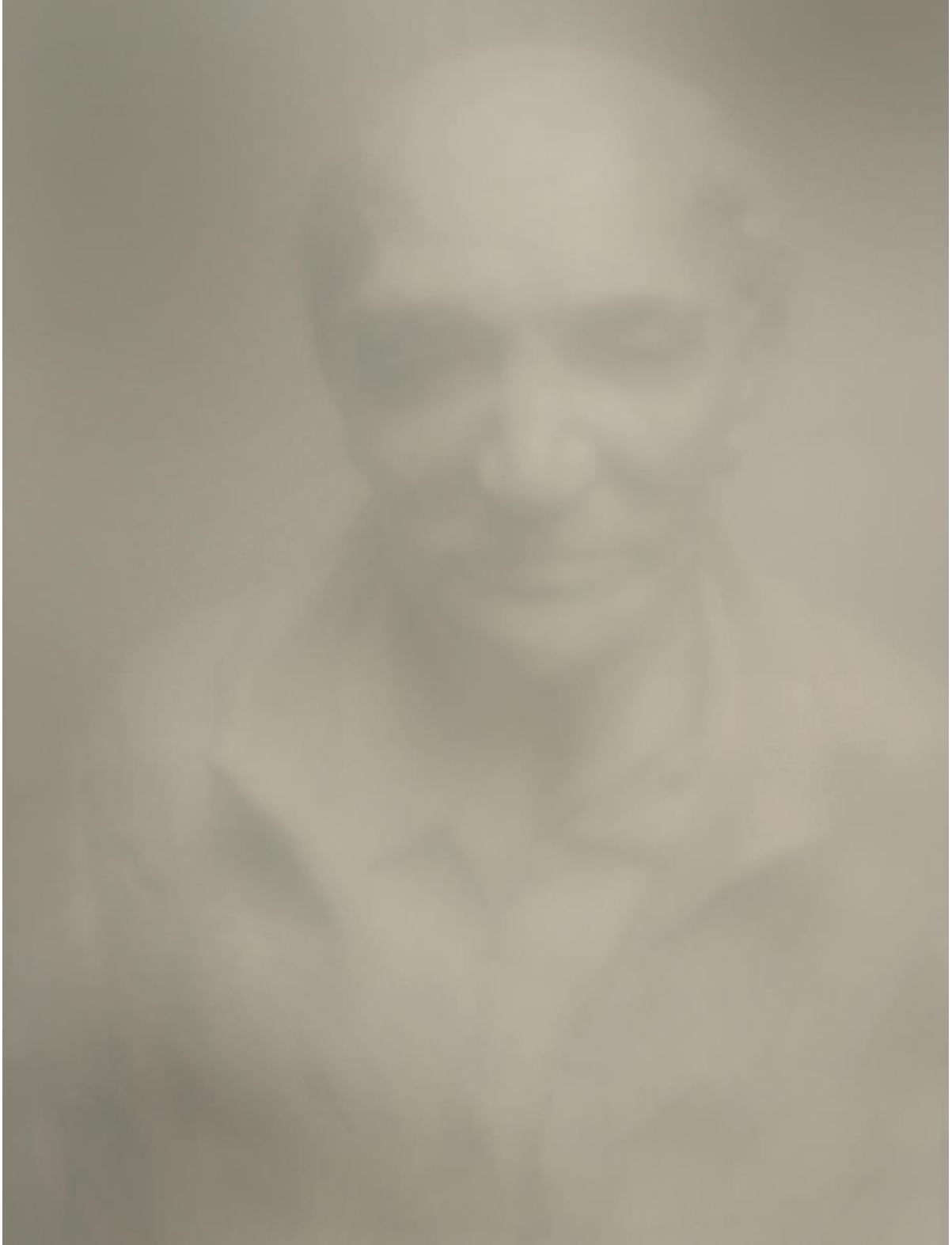
- *Acceptatie van afhankelijkheid.* Hier is een tactvolle houding van de zorgverlener vereist waarbij de patiënt wordt ondersteund in zijn geheugendisfunctie door het aanreiken van informatie. Het heeft geen zin om in deze fase in discussie te treden met de patiënt.
- *Ervaren van houvast.* Zelf kunnen kiezen en mogen beslissen ontleend aan structuur, vertrouwde gezichten, rituelen, voorwerpen staat hier centraal.
- *Ervaren van verbondenheid.* In deze fase is er nog steeds contact mogelijk en de persoon met dementie is in staat om zelf hiervoor tot initiatief over te gaan. Hier kunnen aanvullend woorden aangereikt worden en er kan overgegaan worden tot een samenvatting van het gesprek.
- *Ervaren van waardering.* Levensthema's en verliezen spelen in deze fase een belangrijke rol. Hierover al dan niet individueel praten kan hen bevestiging, inzicht of zelfvoldoening schenken.
- *Ervaren van bevestiging.* Hier wordt de eigen identiteit en de perceptie ervan stilaan afgebroken bij personen met dementie. Zorgverleners kunnen hier het identiteitsgevoel opkrikken door hen daarover aan te spreken en door activiteiten uit hun verleden proberen te integreren in het hier en nu.

Werkwijze in verborgen-ik-beleving

- *Acceptatie van afhankelijkheid.* Hier is de persoon met dementie volledig afhankelijk van anderen geworden. Zorgverleners kunnen hier best een sterke vertrouwensband opbouwen door zorghandelingen steeds op dezelfde manier uit te voeren. In deze fase speelt de authenticiteit van de zorgverlener een grote rol.
- *Ervaren van verbondenheid.* In deze fase moet het initiatief van de zorgverlener, mantelzorger of familie komen. Oogcontact, nabijheid en presentie komen hier centraal te staan. Vaak gaat de persoon met dementie de nabije persoon zien of symboliseren als iemand uit zijn verleden.
- *Ervaren van waardering.* Vanuit heel veel respect, warmte en begrip kan de zorgverlener in contact treden met de patiënt. Het lichamenlijk en zintuigelijk ervaren kan door de zorgverlener hier best geactiveerd worden.
- *Ervaren van bevestiging.* Wie ze zelf zijn is vervaagt in deze fase. Wel reageren ze op wie ze waren en kan hier beroep gedaan worden op hun levensgeschiedenis.

Werkwijze in verzonken-ik-beleving

- *Acceptatie van afhankelijkheid.* Vroeger werd gezegd dat de mensen in dit stadium veeleer in een vegetatieve status verkeerden, waardoor de zorg zich ging beperken tot louter alleen het lichamenlijkje. In de geïntegreerde belevingsgerichte zorg wordt er naast de dagelijkse verzorging ook aandacht geschonken aan intimiteit, koestering en prettige gewaarwordingen. Hier kan gebruik gemaakt worden van snoezelen, aromatherapie en muziek om hun lichamenlijkje en zintuigelijke prikkels te activeren (Dröes, 2015).



Figuur 6: Claude
Cool, 2009-2010

3. Naar een dementievriendelijk Vlaanderen

Dementie wordt ook wel de ziekte van de eeuw genoemd. Vroeg of laat komt niemand er vanonder uit en klopt de confrontatie aan de deur, direct of indirect. De idealisering van onze Westerse maatschappij laat nu eenmaal weinig speelruimte over voor kwetsbaarheden. Uiteindelijk is een mensenleven niks anders dan een kwetsbaarheid: leven en sterven onlosmakelijk met mekaar verbonden, zoals eb en vloed, zoals het ontspringen van een roos tot het verwelken ervan. Hoe kan er dan met die kwetsbaarheid omgesprongen worden als het ideale beeld ons een halve waarheid voorspiegelt?

Op nog geen tien jaar tijd werd er in Vlaanderen veel in woorden en daden omgezet betreffende het beeld over personen met dementie. In dit hoofdstuk wordt bekeken welke initiatieven en doelstellingen er van de overheid uitgaan, wat de functie is van het Expertisecentrum dementie en de Vlaamse Alzheimer liga. Tot slot wordt hier dieper ingegaan op het stigma dat rond dementie heerst en wat er aan gedaan kan worden.

3.1 DE VLAAMSE OVERHEID

Vlaanderen staat voor een grote uitdaging doordat de bevolking langer leeft en het aantal personen met dementie sterk stijgt. "Het voorliggend dementieplan Vlaanderen past binnen het Vlaams Ouderenbeleidsplan 2010-2014" (Vandeurzen, 2010, p.20). Een vernieuwend zorgaanbod moet inspelen op de lichamelijke, psychische en sociale noden van de personen met dementie en hun omgeving. Vandaar een dementieplan Vlaanderen van waaruit de Vlaamse overheid gaat samenwerken met de andere overheden en actoren op het terrein.

3.1.1 Basisprincipes

De Vlaamse overheid hanteert volgende uitgangspunten als basis voor een dementievriendelijke samenleving en zorg.

Openheid en inclusie in sociaal burgerschap

Hiermee wil de overheid elke burger recht kunnen geven op een gegarandeerde sociale en economische voorziening. Met sociaal burgerschap wil men de inclusie en volledige participatie van ook de zwaksten in onze maatschappij bereiken. De term inclusie wordt hier verder toegelicht in 5.5 Inclusie bij etenstijd. Tevens wordt inclusie gebruikt als basismethode binnen het praktijkonderzoek.

Respect voor en inspelen op uniciteit van mensen

Personen met dementie vormen geen homogene groep. De overheid wil op deze diversiteit inspelen door deze doelgroep tegemoet te gaan en dit reeds in hun eigen leefomgeving en zo proberen aansluiting te vinden op hun levensverhaal.

Vermaatschappelijking van de zorg

Binnen de zorg aan personen met dementie wil men deze populatie zoveel mogelijk een eigen zinvolle plek geven in de samenleving. Men beoogt hierbij een zo normaal mogelijk leven waar het de zorgaanbieder is die zich zoveel mogelijk begeeft naar de zorgbehoevende.

Geïntegreerde zorg en beleid

Hier wordt de klemtoon gelegd op de nood dat geïntegreerde zorg vertrekt vanuit de gebruiker en die uiteindelijk verstrekt wordt in samenspraak met hem.

Specialistische en deskundige zorg en begeleiding

Zorgorganisaties wordt gevraagd om een specifiek dementiebeleid uit te stippelen en dit te ontwikkelen samen met alle betrokken partijen. Tevens wordt geijverd naar een competent vrijwilligers- en/of personeelsequipe.

Respect voor menselijke waardigheid en integriteit

De overheid vertrekt hier vanuit een fundamenteel respect voor de waardigheid van de persoon met dementie. Daarnaast is het bewustzijn van eigen waarden en normen als zorgverlener, als partner, mantelzorger, ... cruciaal in het omgaan en leven met personen met dementie.

3.1.2 Promoten van 'een gezonde geest in een gezond lichaam'

"Het aantal onderzoeken naar preventie van dementie is indrukwekkend. Het meeste onderzoek laat een covariantie zien, maar laat niet toe te besluiten tot oorzakelijke verbanden" (Vandeurzen, 2015, p.35). Dit maakt het voor de overheid niet gemakkelijk om specifieke maatregelen in te zetten om dementie te voorkomen, het begin ervan uit te stellen, het proces te vertragen of de ernst van de symptomen te beperken. Veeleer wordt er algemeen ingezet op het vermijden van andere gezondheidsproblemen en het tegelijkertijd preventieve potentieel voor dementie (niet roken, vermijden van hoge bloeddruk, vermijden van hoge cholesterolniveau, voldoende groenten en fruit, voldoende fysieke beweging, ...).

3.1.3 Samenspel met andere overheden en actoren

De overheid werkt samen met diverse onderzoekscentra en stimuleert deze verschillende actoren ook onderling in overleg te gaan binnen de strijd tegen dementie.

Het Vlaams Instituut voor Biotechnologie (VIB) is een Vlaams Strategisch Onderzoekscentrum dat inzet op neurodegeneratief onderzoek.

Het Centrum voor Medische Innovatie (CMI) start met de harmonisering van de Vlaamse biobanken. Deze biobanken slaan grote verzamelingen biologisch materiaal op voor biomedisch wetenschappelijk onderzoek.

De Vlaamse universiteiten spelen ook een belangrijke rol in het fundamenteel onderzoek.

De universitaire ziekenhuizen vervullen hun taak in het Centrum voor Medische Innovatie en in het klinische onderzoek.

Het steunpunt Welzijn Volksgezondheid en Gezin verricht een beleidsgericht onderzoek.

Een prominente rol heeft de Vlaamse overheid weggelegd voor de **Expertisecentra Dementie**. Op basis van het beleidsplan dienen zij een kwaliteitsvolle uitvoering te geven aan de acties die tot doel hebben de zorg voor personen met dementie en hun omgeving te ondersteunen.

3.2 EXPERTISECENTRUM DEMENTIE EN ALZHEIMER LIGA

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Alzheimer Liga Vlaanderen worden door Vlaamse kennisinstellingen (universiteiten, hogescholen, ...) en het werkveld gevraagd om mee te denken over onderzoeks- en innovatieprojecten rondom dementiezorg. Het Expertisecentrum Dementie heeft een netwerk van negen regionale centra in Vlaanderen. Voor beiden volstond het niet om enkel de vragen die hen bereikten op te volgen. Vanuit deze beweging kwam hun kennisprogramma in de loop van 2014 tot stand. "Dat brengt dan in beeld welke kennisvragen ons inziens onvoldoende beantwoord zijn, waar de prioritaire kennisleemtes zitten en op welke plaatsen onderzoeks- en innovatie-initiatieven het meest kunnen bijdragen aan een moderne dementiezorg in Vlaanderen" (Steyaert, 2015, p. 5).

Vertrekkende vanuit een aantal thema's binnen de dementiezorg willen het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Alzheimer Liga de handen in mekaar slaan om te zien waar er in het werkveld vragen zijn naar nieuwe kennis gebaseerd op onderzoek. "Onderzoek heeft het meeste kans om in de praktijk van de Vlaamse dementiezorg wat te betekenen, als het ook over de dagelijkse praktijk van formele en informele zorg richting gevende en zo concreet mogelijk uitspraken doet" (Steyaert, 2015, p.6). Hieronder een greep uit de thema's die beide organisaties in hun kennisagenda opgenomen hebben en waarop zij vanuit hun eigen expertise naar een antwoord willen formuleren.

Evidence based practice en dementiezorg

Goede bedoelingen en zorgvuldig werken leidt niet altijd tot de verwachte resultaten; onze intuïtie is geen goede basis voor een goede dementiezorg. Er is behoefte aan evidence based dementia care.

(Te?) lang 'zelfstandig' thuis

Dat de vermaatschappelijking wordt gepromoot vanuit de overheid, is tevens een voorkeur van de individuele burger en van de samenleving. "Tenslotte is er nog een praktische overweging om langer thuis wonen te stimuleren: er is namelijk onvoldoende capaciteit in woonzorgcentra" (Steyaert, 2015, p.12). Enerzijds verloopt het feitelijk bouwen van residentiële zorgcapaciteit te traag en anderzijds is het vinden van gekwalificeerd zorgpersoneel niet altijd eenvoudig.

Ondersteuning mantelzorgers

De mantelzorgers van de persoon met dementie, meestal de partner, worden in het zelfstandig thuis wonen een soort secundaire patiënt. De Alzheimer Liga Vlaanderen neemt hier een rol op door familiegroepen te organiseren: een vorm van lotgenotencontact.

Optimale residentiële zorg

Er wordt nagegaan of de bewoners best in een homogene groep, met een vergelijkbaar niveau van dementie, of in een gemengde groep geplaatst worden. Of hoe kan er huiselijkheid (al dan niet in de vorm van kleinschalig genormaliseerd wonen) nagestreefd worden gelet op de gangbare normen voor hygiëne en veiligheid?

Tijdige informatie

De informatiesamenleving zorgt ervoor na ingave van de zoekterm 'Dementia' of 'Alzheimer' dat er honderdduizenden tot miljoenen hits verschijnen. "Toch ervaren personen met dementie en hun mantelzorgers onvervulde informatiebehoeften. De overgang van eerste signalen naar formele diagnose is een periode van heftige emoties" (Steyaert, 2015, p.22).

Dementiekundig personeel

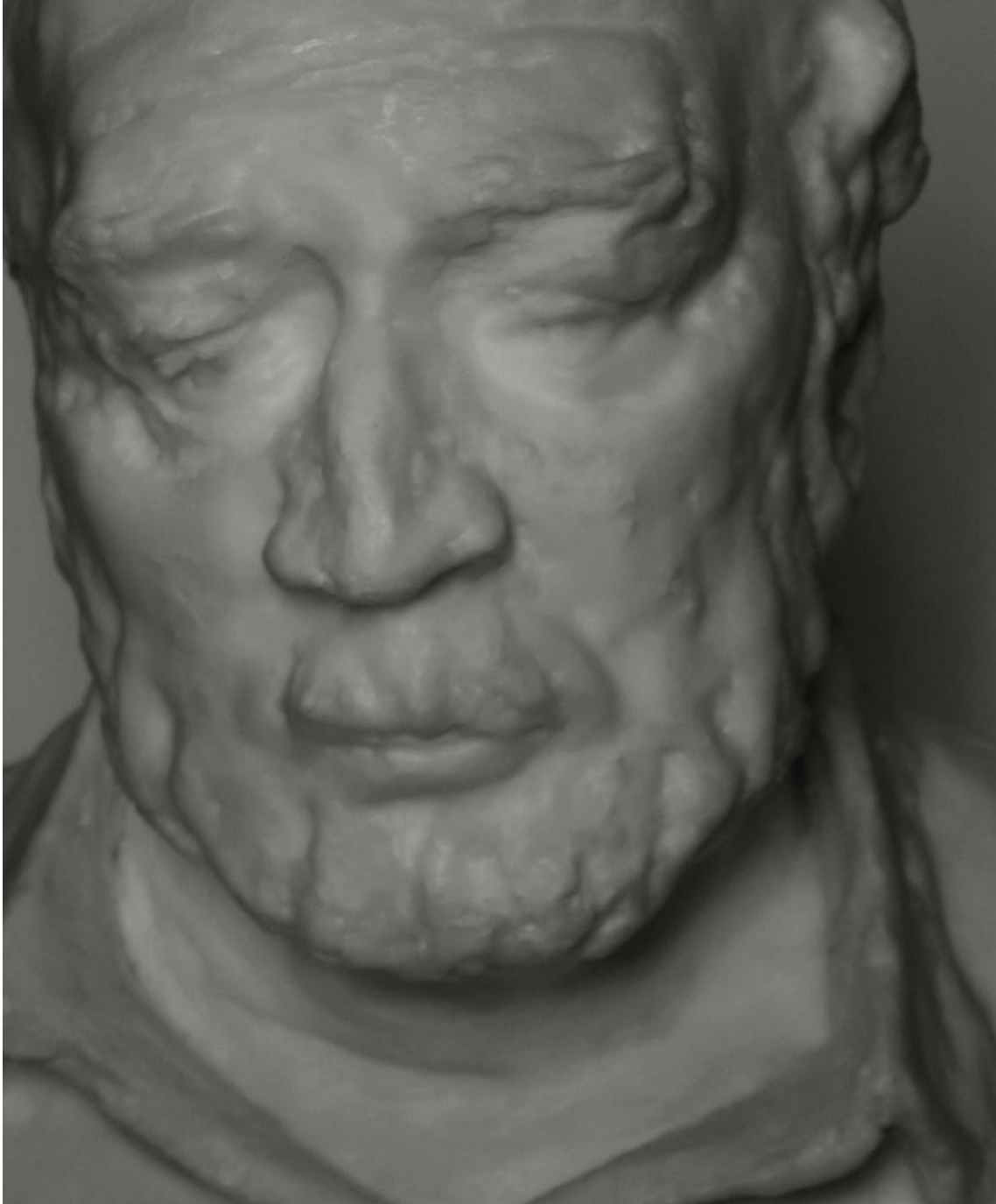
Het Expertisecentrum Dementie richt al ongeveer tien jaar de opleiding referentiepersoon dementie in. De personen die deze opleiding volgden gaan op hun beurt deze expertise overbrengen aan het werkveld. De basisopleiding van de verschillende beroepsgroepen die in contact komen met personen met dementie wordt in vraag gesteld. Er wordt nagegaan of de aandacht die besteed wordt aan dementiezorg een voldoende startbasis biedt voor wie na het afstuderen in het werkveld terechtkomt.

Vroegtijdige zorgplanning, levenseinde

"Als er één zekerheid is in het leven, dan is het wel dat iedereen een keer overlijdt" (Steyaert, 2015, p.28). Mede door de wetten rondom patiëntenrechten hebben deze meer inspraak gekregen in de zorg die ze krijgen. Er kunnen wilsverklaringen vastgelegd worden of er kan een gesprek over bepaalde voorkeuren omtrent het levenseinde aangegaan worden met huisarts en naasten. " We moeten echter vaststellen dat weinig burgers het initiatief nemen tot dergelijk gesprek met hun naasten en wie professioneel voor hen zorgt. Ook huisartsen, toch de aangewezen partner in gesprekken over vroegtijdige zorgplanning, neemt er zelden het initiatief toe" (Steyaert, 2015, p.28).

Dementie en diversiteit in de samenleving

Onze samenleving wordt gekenmerkt door de vergrijzing én door etnische diversiteit en recent zelfs superdiversiteit. "Superdiversiteit betekent een groeiende diversiteit in de diversiteit" (Geldof, 2013, p.178). Deze superdiversiteit heeft voor dementie twee gevolgen. Enerzijds verkrijgen we personen met dementie met niet-Westerse achtergrond en anderzijds ontstaat er een etnisch-diverse groep zorgpersoneel.



Figuur 7: Wim
Cool, 2009-2010

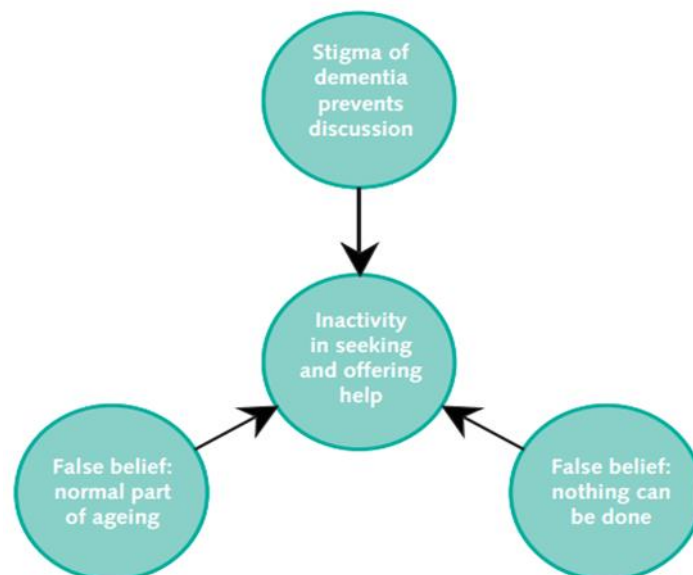
3.3 BEVOLKING

3.3.1 Beeldvorming en stigmatisering

De beeldvorming die heel veel mensen in onze westerse maatschappij hebben over dementie is niet zo fraai. "Bovendien is het beeld over dementie vertekend en verengd tot de laatste fase van het dementie proces" (Vandeurzen, 2010, p.31). Deze negatieve beeldvorming heeft een invloed op de levenskwaliteit van de persoon met dementie en hun directe omgeving: het bezorgt hen een bijkomend probleem. "Moreover, many of the consequences, such as the stigma, isolation or the frustration that comes from a feeling of incomprehension, are not only physical symptoms of dementia, but are often reinforced by the perception that society has of the condition" (Van Gorp & Vercruysse, 2015, p.1275).

Drie uitgesproken factoren blijven het negatieve imago van dementie in standhouden:

- de sterke focus van de media op de terminale fase van de ziekte, waardoor deze met dementie wordt vereenzelvigd
- de persoon met dementie komt meestal zelf niet aan bod; er wordt over hem gesproken en niet met hem
- de nadruk wordt gelegd op de last van de ziekte voor de patiënt en zijn directe omgeving



Figuur 8: Stigmatisering bij personen met dementie

Van Gorp & Vercruysse, 2015

Het stigma en het daarmee gepaard gaande laag zelfbeeld van de persoon met dementie kan tot isolement leiden voor de betrokkene en zelfs voor zijn mantelzorger. Heel vaak blijft dementie zowel binnen de families als naar de zorgverleners onvoldoende bespreekbaar. Dit bemoeilijkt de verwerking van het ziekteproces en de vroegtijdige zorgplanning komt hierdoor in gedrang. "Dit gegeven in combinatie met het misverstand dat er helemaal niets meer aan te doen is en dat de symptomen eigen zijn aan het ouder worden, maakt dat mensen niet meer gemotiveerd zijn om verdere hulp en ondersteuning te zoeken". (Vandeurzen, 2010, p. 32)

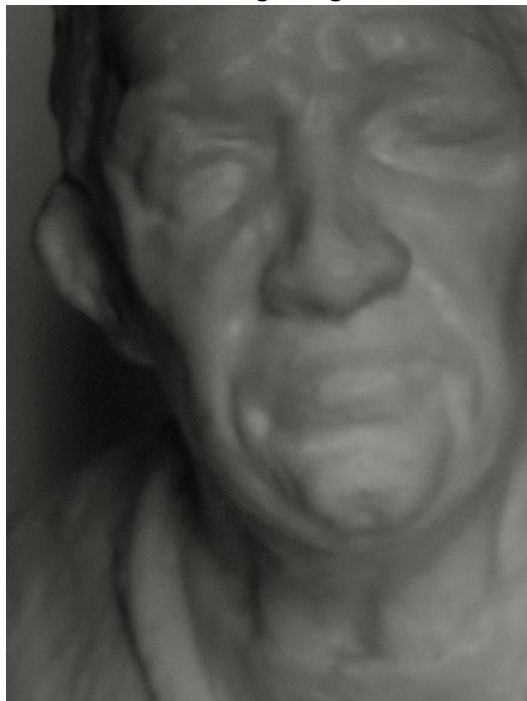
3.3.2 Genuanceerde beeldvorming en destigmatisering

De afgelopen tien jaar zijn verschillende onderzoeken opgestart vanuit de overheid, mede gestimuleerd door de Koning Boudewijnstichting en verschillende universiteiten. De focus wordt nu verlegd naar wat ons te doen staat om het stigma rond dementie uit de wereld te helpen. Er wordt gepleit voor een grotere autonomie van de persoon met dementie. Een persoon met dementie die zich niet meer kan aankleden, geen mening meer kan hebben over wel of niet naar een instelling te gaan, die zijn huis wil verkopen, ook deze persoon wil ernstig genomen worden zonder hem alle rechten van menswaardigheid te ontfemen.

Er wordt vertrokken vanuit een attitude van gelijkwaardigheid en van wederzijdse afhankelijkheid: de persoon met dementie is afhankelijk, maar ook de zorgverlener is dat, onder meer door de onvoorspelbaarheid. De dingen moeten benoemd worden zoals ze zijn en hoeven niet verbloemd te worden. Er moet heel veel aandacht besteed worden aan de communicatie over de relatie en aan het leren zien van de potenties van personen met dementie. De zorgverlener staat een cruciale uitdaging te wachten: het geven van een ruimere invulling aan het begrip autonomie naar en van de patiënt. En daarbij aansluitend het leren blijven zien van schoonheid in verval van een mens.

Er is nog een lange weg af te leggen om te komen tot een genuanceerdere beeldvorming omtrent dementie. De laatste jaren is er een beweging op gang gezet door verschillende instanties om hier langzaam verandering aan te brengen. "However, while dementia has received more attention, the condition continues to be one that is affected by stigmatizing image" (Van Gorp, 2015, pp. 1274-1275).

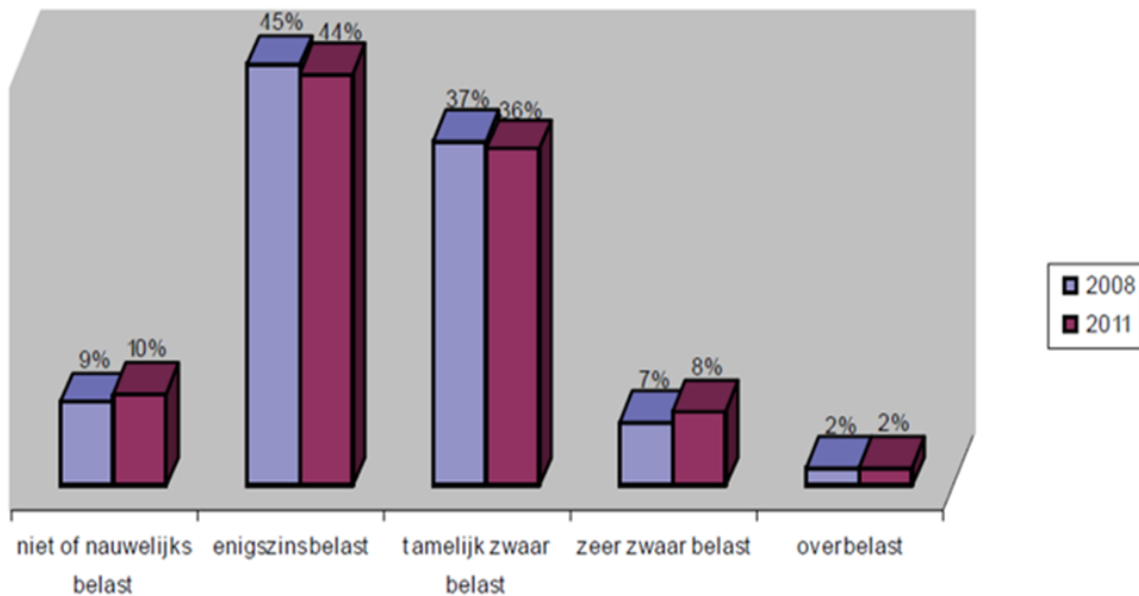
Het gedrag van een persoon met dementie kunnen we niet veranderen. Mantelzorgers, hulpverleners en anderen in hun directe omgeving kunnen zelf wél veranderen!



Figuur 9: Frans Cool, 2009-2010

3.4 DE MANTELZORGER

De mantelzorger staat samen met de familie heel dicht bij de persoon met dementie. "Gelet op het in de nabije toekomst langer thuis wonen van patiënten met dementie neemt het belang van 'de' mantelzorger toe. Uit onderzoek blijkt dat maar zo'n 20% van de mantelzorgers de zorg redelijk aankan" (Dröes, 2015, p. 75). Door de stigmatisering van de problematiek dementie worden niet alleen de patiënten in een hoekje geduwd maar ook bijvoorbeeld de mantelzorgers. Dat dit een niet te onderschatten taak is blijkt uit onderstaande grafiek waarin er een verfijndere opsplitsing werd gemaakt betreffende graad van belasting bij de mantelzorgers. De evolutie binnen dit gegeven wordt onder de loep genomen en er wordt vastgesteld dat er nauwelijks verandering is binnen de ervaren draaglast van de mantelzorger tussen 2008 en 2011.



Figuur 10: Ervaren belasting van de mantelzorgers, 2008 en 2011
Peeters, Werkman & Francke, 2012

Vanuit de expertise van de zorgverlener kan er naar de mantelzorger toe informatie, praktische tips en emotionele steun aangeboden worden. Dit geldt zowel binnen de thuissituatie alsook binnen een woonzorgcentrum. Het in kaart brengen van de omgangsmoeilijkheden die de mantelzorger ervaart met de gedrags- en stemmingsproblemen behoren eveneens tot de taak van de zorgverlener.

4. Woonvormen voor personen met dementie

De praktijkstudie van dit onderzoek wordt binnen een woonzorgcentrum uitgevoerd. Om te weten welke mogelijke andere woonvormen er zijn voor personen met dementie wordt hier nu even bij stilgestaan in deze literatuurstudie. Bijna twee derde van de personen met dementie wonen thuis en velen willen dat ook zo houden. In de thuissituatie neemt de technologische sector steeds een belangrijkere rol in. Nieuwe technologieën en hulpmiddelen bieden zich aan waarbij de zorgverlener vragende partij is om tegemoet te kunnen komen aan de noden van de zorgvrager en mantelzorger. Een ethische component speelt in dit verhaal mee. Deze hulpmiddelen mogen slechts een middel zijn ten dienste van de veiligheid en het welzijn van de persoon met dementie. "In het beleid voor een dementievriendelijk Vlaanderen dient een hulpmiddel steeds geëvalueerd te worden op zijn functie en dat de persoon met dementie of zijn vertegenwoordiger hierover zeggingschap heeft" (Vandeurzen, 2010, p.58). Hiermee wordt duidelijk dat de regie van de persoon met dementie bij de patiënt en zijn directe omgeving dient te blijven liggen. Volgens de patiëntenrechtenwet dient er steeds naar de meest menswaardige oplossing gezocht te worden.

De eerste kleinschalige woonvormen voor personen met dementie deden zowat dertig jaar geleden hun intrede in Nederland en België. Henk Nouws vertelt hierover: "Die pioniers gingen aan de slag met deze ideeën. Ze zetten projecten op die mensen een nieuwe thuis gaven, een herkenbare omgeving waar ze zich prettig zouden voelen, met medewerkers die oog hadden voor de dagelijkse behoeften en wensen" (2009, p.8). In Vlaanderen wint het kleinschalig genormaliseerd wonen steeds meer terrein, ondanks het hoge prijskaartje voor zowel de initiatiefnemer als de bewoners. Deze woonvorm is een mooi voorbeeld van een vermaatschappelijking van de zorg. Zorg op maat, zeer flexibel toegankelijk qua uren en tegelijkertijd geïntegreerd in het straatbeeld.

Er is pas sprake van kleinschalig wonen als:

1. een bewoner in voor- en tegenspoed een bewoner blijft
2. er een gewoon huishouden gevoerd wordt
3. de bewoner de regie over de inrichting van zijn dagelijks leven heeft
4. het personeel onderdeel is van het huishouden
5. de bewoners met elkaar een groep vormen
6. een kleinschalige woonvorm en het archetype huis is gevestigd (te Boekhorst, Depla, de Lange, Pot, & Eefsting, 2007, p.19)

Het uitgangspunt bij kleinschalige woonvormen is normalisatie waarbij dit project niet losstaat van de onmiddellijke woon-en leefomgeving.

De implementatie van afdelingen voor personen met dementie binnen de woonzorgcentra en de residentiële woonvormen staan voor een grote uitdaging: het inbouwen van de kleinschaligheid in de grootschaligheid. Het belang om als personeel binnen een woonzorgcentrum een onderdeel te zijn van het gewone huishouden wordt verder uitgewerkt in deze literatuurstudie onder hoofdstuk 5, Maaltijdzorg. Wat is hiervoor nodig: welk materiaal, welke kennis, welke competenties? De concrete uitwerking en toepassing van een aangepaste maaltijdbeleving in een woonzorgcentrum voor personen met dementie wordt uitgewerkt en toegepast in de praktijkstudie van dit onderzoek.



Figuur 11: Justine
Cool, 2009-2010

5. Etenstijd in het woonzorgcentrum

5.1 VISIES OP MAALTIJNZORG

Binnen de beleving van een etmaal staan de verschillende maaltijden voor vele mensen centraal. Van het samen ontbijten en een start geven aan de nieuwe dag, over het samen lunchen met de collega's om dan weer 's avonds een moment van rust in te lassen tijdens het avondeten. Een sociaal gebeuren wat in de Westerse maatschappij soms wat op de achtergrond geraakt. Ook al wordt er misschien wat minder stilgestaan bij deze belevingen, ze zijn er. Zowel in huisgezinnen, op het werk, op school, in het verenigingsleven, heel veel belevingen zijn vaak gekoppeld aan een maaltijd, een kopje thee of koffie: een moment van rust, een moment van samenzijn, tussen pot en pint.

Bij personen met dementie in een residentiële woonvorm valt heel hun netwerk van vroeger weg. Vrienden zijn er niet meer, familie rondom hen ook niet: de dag wordt doorgebracht met vreemden, vreemden in hun 'nieuwe thuis'. Ze zijn afhankelijk van de dagstructuur die hen aangeboden wordt en worden aan een tafel ingedeeld zonder daar vaak heel weinig inspraak over te mogen hebben. De hygiënische zorgen, de maaltijden, de namiddagactiviteiten, de kinesitherapie,... alles wordt voor hen uitgestippeld. Door hun verlies aan oriëntatie in plaats, ruimte en tijd is de voorgestelde dagstructuur weliswaar een goede zaak.

Binnen hun maaltijdbeleving verliezen personen met dementie de cognitieve herkenning naar het voedsel toe. Ook hun motorische degeneratie bemoeilijkt hen een autonome volwaardige nuttiging van de maaltijd. Bij personen met dementie vallen de jongste herinneringen en aangeleerde vaardigheden het eerste weg. Eten is een basisbehoefte voor de mens, van jong tot oud. De geuren, de smaken, het uitzicht van het eten hebben invloed op dit belevingsmoment, zelfs bij personen met dementie. Sterker nog, die etensgeuren en smaken kunnen bij personen met dementie sterke herinneringen oproepen aan vroeger. Ook al leven deze mensen vaak een stuk in het verleden, het feit dat ze het kunnen beleven en uiten maakt het als zorgverlener makkelijker om een communicatie op poten te zetten. De maaltijd kan in dit opzicht door de zorgverlener aangewend worden als een therapeutisch middel om toegang te verkrijgen tot de belevingswereld van de persoon met dementie.

Het is moeilijk om een éénduidig antwoord te formuleren op de vraag wat een goede maaltijdzorg inhoudt. Het bieden van een goede zorg begint met een reflectie van waaruit er een individuele, aangepaste, menselijke en goede zorg kan ontstaan. Goede zorg bestaat vooral in de eerste plaats uit het begeleiden en ondersteunen van deze personen. De zorgverlener heeft al te vaak de neiging om de zorg volledig over te nemen in plaats van te zoeken naar de mogelijkheden waarover de patiënt nog beschikt.

Een grote valkuil voor (maaltijd)zorg bij personen met dementie is wanneer zorgen(voeden) een routine wordt. De aandacht verschuift van de persoon naar de taak. Voortdurend bewust zijn van 'wat' en vooral 'hoe' je dingen doet, vormt een voorwaarde tot kwaliteitsvolle zorg. (Boerjan, 2013, p.63)

Mealtimes represent an essential part of the general activity in a care unit. They can provide the best means to create 'predictable activity situations' in which residents can participate every day. The way we help the residents at mealtimes is of great importance for maintaining their ability of eat. (Berg, 2006, p39)

In haar boek 'The Importance of Food and Mealtimes in Dementia Care' geeft de schrijfster Grethe Berg (2006) 10 algemene richtlijnen mee over wat zij beschouwt als het belangrijkste dagdeel voor de patiënt: het maaltijdgebeuren.

1. The work in connection with mealtimes should be a priority for each day
2. Staff should eat together with patients
3. Help should be available when necessary
4. Ensure there is sufficient time
5. Proper equipment should be available
6. Ensure everyone is sitting comfortably
7. The dining room should be quiet and orderly
8. Ensure the light is adequate
9. Make sure the food looks inviting and tasty
10. The patients should be the focus of attention

5.3 EDFED-Q: EEN MEETINSTRUMENT BIJ VOEDINGSPROBLEMEN

"The Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Questionnaire (EdFED-Q) (Watson & Dreary, 1997a) is a valid and reliable observational instrument that nurses can use to identify eating and feeding difficulties and determine the level of assistance needed" (Amella & Lawrence, 2007). Een vroege herkenning van voedingsproblemen bij personen met dementie door zorgverleners, familie en zelfs mantelzorgers kan de negatieve gevolgen ervan sterk verlagen. Naast de fysieke negatieve gevolgen zoals ondervoeding, gewichtsverlies en dehydratatie mag de verminderde levenskwaliteit van de persoon met dementie niet uit het oog worden verloren. Er bestaat echter geen vertaalde, gevalideerde versie in het Nederlands van dit meetinstrument. Hierdoor wordt deze weinig tot niet afgenomen in België en Nederland.

5.2 ALS MAALTIJD EEN ZORG WORDT

It is an invitation to dementia care workers to focus on the importance of mealtimes in care services. By planning and encouraging this social activity, the residents' well-being can be greatly enhanced. It is also a request to everybody who works with people who have dementia to participate in regular discussions about goals and daily routines concerning the residents. (Berg, 2006, p.13)

Voeding bij personen met dementie krijgt, door een veelvoud van problemen waardoor het innemen van een maaltijd zeer complex kan worden, een andere dimensie. De voedingsproblematiek is geen op zich staande stoornis, veeleer vloeit deze voort uit de algemene symptomen van dementie. De voedingsproblemen gaan zich niet bij elke patiënt op dezelfde manier uiten, het type dementie zal hier ook een rol in spelen. Om een bepaald gedrag tijdens de maaltijd van een persoon met dementie beter te begrijpen worden hieronder de voedingsproblemen in de verschillende belevingsfasen besproken.

Boerjan (2013) bespreekt de verborgen en de verzonken-ik beleving binnen de voedingsproblematiek samen. In deze fases van een vergevorderde dementie is de beleving van een patiënt vooral gericht op de basisbehoeften, waaronder de behoefte tot eten.

de bedreigde-ik beleving (beginnende dementie)

Door een probleem in het korte termijngeheugen weet de persoon met dementie soms niet meer of hij reeds gegeten heeft of dat hij nog moet eten. De desoriëntatie in tijd en ruimte binnen deze fase kunnen het voor de patiënt verwarrend maken omdat zijn dagstructuur niet meer klopt. Dit kan invloed uitoefenen op de voedselinname.

Gedragsveranderingen kunnen zich uiten in achterdocht waarbij hij kan denken dat er vergif in zijn eten is gedaan, of allerlei waanideeën kunnen een vlot maaltijdgebeuren in de weg komen te staan. Er bestaan een aantal hypothesen over de relatie tussen dementie en depressie. Er wordt vanuit gegaan dat een depressie optreedt als psychologische reactie op de aanwezigheid van dementie, in de beginfase. "Dergelijke depressieve stemming of depressie heeft zijn weerslag op het voedingsgebeuren, onder andere verminderde eetlust, zelfverwaarlozing, weinig variatie in het eten..." (Boerjan, 2013, p.35).

de verdwaalde-ik beleving (gevorderde dementie)

In deze fase vraagt de persoon met dementie meer en meer hulp bij de activiteiten van het dagelijks leven. De geheugenproblemen breiden zich hier uit naar het lange termijn geheugen.

Binnen deze fase verliest de patiënt zijn goede tafelmanieren en fatsoensnormen. Dit wordt onder de noemer 'decorumverlies' geplaatst: de patiënt gaat vaker morsen, gulzig eten of uit andermans bord beginnen eten zonder zich van enig kwaad bewust te zijn. De desoriëntatie neemt sterk toe: dag- en nachtritme worden vaak gewisseld en dat kan een gevoel van onrust geven. Deze onrust kan leiden tot weglopen van tafel tijdens de maaltijd.

Agnosie treedt hier sterker op de voorgrond waardoor personen met dementie de voeding niet meer als voedsel zullen herkennen. De sterke aanwezigheid van agnosie kan verklaren dat deze personen moeilijkheden hebben met het beginnen van hun maaltijd.

Apraxie komt in deze fase ook vaker voor: het uitvoeren van bepaalde en complexe handelingen wordt moeilijker. Bij ideatoire apraxie heeft de persoon met dementie het moeilijk om te plannen, hij weet bijvoorbeeld niet waarvoor een lepel dient. Bij ideomotore apraxie weet hij wel waarvoor het voorwerp gebruikt wordt maar weet hij niet hoe dit te doen.

de verborgen en de verzonken-ik beleving (ernstige dementie)

"De problematiek van 'agnosie' en 'apraxie' is in dit stadium van de ziekte zeer uitgesproken. Dermate ernstig dat het zelfstandig eten in deze fase van de ziekte voor velen niet meer mogelijk is" (Boerjan, 2013, p.38). Het voedsel wordt niet meer herkend en zij weten niet wat ermee te doen. Voedselweigeren komt in deze fase vaak voor waarbij dit kan leiden van voedselweigeren, over het wegdraaien van het hoofd, het uit de mond laten lopen tot zelfs het uitspuwen ervan. Biologisch/medische, psychische of sociaal/omgevingsfactoren kunnen mogelijke oorzaken van voedselweigeren zijn.

- biologisch/medisch: apraxie, agnosie, cognitieve stoornis, nevenwerkingen van medicatie(maag/darmen, misselijkheid, negatieve invloed op speekselproductie)
- psychisch: ongeacht het stadium, steeds een aanwezigheid van een eigen 'wil', in deze fase kan voedselweigering voor personen met dementie een communicatie middel zijn
- sociaal/omgevingsfactoren: te veel prikkels (licht, geluiden, warmte, gezelschap...) kan leiden tot voedselweigering. De benaderingswijze van de zorgverlener kan het maaltijdgebeuren sterk beïnvloeden

Bedreigde-ik beleving of Beginnende dementie	Verdwaalde-ik beleving of Gevorderde dementie	Verborgten/verzonken-ik beleving of Ernstige dementie
Complexe handelingen worden moeilijker	Meer en meer hulp nodig bij ADL	Volledige hulp bij ADL
Verminderde aandacht en concentratie, geheugenproblemen(KT)	Verminderde aandacht en concentratie, toenemende geheugenproblemen (KT+LT)	Verminderde aandacht en concentratie, toenemende geheugenproblemen (KT+LT)
Gedragsveranderingen	Gedragsveranderingen	Gedragsveranderingen
depressie		
Smaak-, geur-, zicht-, gehoorsveranderingen	Smaak-, geur-, zicht-, gehoorsveranderingen	Smaak-, geur-, zicht-, gehoorsveranderingen
	Decorumverlies	Decorumverlies
	Meer uitgesproken gedragsproblemen	Meer uitgesproken gedragsproblemen
	Agnosie	Uitgesproken agnosie
	Apraxie	Uitgesproken apraxie
	Taalproblemen: verminderde taalproductie, verminderd taalbegrip	Taalproblemen: verminderde taalproductie, verminderd taalbegrip, mutisme
		Voedselweigering

Tabel 1: Beperkingen in de belevingsfasen van personen met dementie
Boerjan, 2013

5.4 GEVOLGEN VAN VOEDINGSPROBLEMEN BIJ PERSONEN MET DEMENTIE

“Naast het herkennen van de mogelijke voedings- en slikproblemen bij personen met dementie, is het belangrijk te weten welke gevolgen die problemen kunnen geven” (Boerjan, 2013, p. 51). Binnen dit deel worden een aantal fysieke gevolgen besproken die een grote rol kunnen spelen binnen het voedingsaspect van de persoon met dementie.

5.4.1 Malnutritie

Malnutritie is een overkoepelende term met ondervoeding, overvoeding, onvoldoende opname van verschillende voedingsnutriënten en disproportionele inname van verschillende voedingsstoffen als voorkomende vormen. Bij personen met dementie moet aan alle verschillende vormen van malnutritie aandacht geschonken worden. “Het meest besproken en onderzocht deel van malnutritie is ondervoeding, wat niet betekent dat de andere delen onbelangrijk zijn, zeker niet in het kader van de problematiek dementie” (Boerjan, 2013, p.51).

De verschillende disfuncties bij het syndroom dementie kunnen er enerzijds voor zorgen dat deze persoon te weinig voedsel opneemt. Anderzijds kan deze persoon door een verstoorde geheugenfunctie vergeten dat hij pas gegeten heeft. Malnutritie kan zo op allerlei vlak van de algemene gezondheidstoestand een rol gaan spelen. Dit kan gaan van gewichtsverlies, gewichtstoename, decubitus, infecties tot zelfs mortaliteit. Vandaar het belang om de voedingstoestand van een persoon met dementie goed te bewaken.

5.4.2 Dehydratatie

Ouderen hebben sowieso een verminderd vochtgehalte ten opzichte van jongeren. Bovendien gaan sommigen uit angst voor incontinentie minder vocht tot zich nemen en beschikken zij over een verminderde dorstprikkel. Bij personen met dementie spelen de cognitieve stoornissen een belangrijke rol binnen dit hydratatie- of uitdrogingsproces. Het korte termijn geheugen zorgt ervoor dat ze vergeten te drinken, agnosie doet hen vergeten wat een glas water dat voor hun neus staat betekent en apraxie kan hen beperken om dit glas tot aan hun mond te brengen. Verschillende factoren maken dus dat personen met dementie gestimuleerd moeten worden om voldoende vocht op te nemen.

5.4.3 Aspiratiepneumonie

Deze term is ontstaan doordat aspiratie de meest voorkomende oorzaak is van een pneumonie. Er is sprake van aspiratiepneumonie wanneer pathogene bacteriën zich in de mond, keel of maag vormen en die vervolgens door aspiratie in de longen kunnen terecht komen. De vertraagde slikreflex alsook de inname van neuroleptica bij personen met dementie gaat deze risicofactor verhogen. Een opvolging van een goede mondhygiëne bij deze personen kan als een preventieve factor beschouwd worden.

5.5 ADVIEZEN VOOR/TIJDENS/NA DE MAALTIJZORG

Tijdens de maaltijdbeleving van personen met dementie staat de patiënt steeds centraal. Om dit te kunnen verwezenlijken binnen een organisatie zijn er een aantal factoren die kunnen beïnvloed worden om dit doel te bereiken.

Vanuit de literatuur en reeds gevoerd onderzoek worden er hieronder een aantal factoren besproken. Allicht zijn er nog andere elementen die dit lijstje verder zouden kunnen vervolledigen. Er wordt hier vertrokken vanuit basiselementen die kunnen bespeeld worden, zowel in woonzorgcentra als in kleinschalige woonvormen, om een optimale maaltijdzorg te beogen voor de persoon met dementie.

5.5.1 Omgeving

Het woonzorgcentrum is voor personen met dementie hun nieuwe thuis. Het scheppen van een huiselijke sfeer ook tijdens de maaltijd is belangrijk, waarbij achtergrondmuziek tot de mogelijkheden kan behoren. Heel vaak gaat het er rumoerig aan toe en lopen zorgverleners over en weer. Het opdienen van het eten staat centraal en alles verloopt hierbij routinematig. De focus ligt op de handeling en niet op de bewoner. "The staff are often, without being aware of it, the main source of noise during the meal" (Berg, 2006, pp. 64-65).

De opstelling binnen de eetruimte, de verdeling van de tafels, een adequate verlichting kunnen een rol spelen in de beleving van het maaltijdgebeuren voor een persoon met dementie.

All indications showed that people with dementia who sit together round a smaller table at meals, relate to each other and to staff to a much greater extent than those who sit in rows or along the wall in the sitting room, with food served to them on a tray. (Berg, 2006, p. 55)

Om hygiënische redenen worden er uniformen gedragen tijdens de ochtendzorgen. Uit onderzoek blijkt dat het dragen van een uniform door de zorgverleners een huiselijke sfeer in de weg staat.

Wearing uniforms during the meal was considered as an institutional parameter by the staff of the unit that was not congruent the homelike atmosphere they were trying to establish. Therefore, the staff decided specifically not to wear uniforms during meals for the mealtime to proceed in the most familiar way. (Charras & Prémontier, 2010, p. 443)

5.5.2 De zorgverlener

De deelname van de zorgverlener voor, tijdens en na de maaltijd bij personen met dementie is van onschatbare waarde. Hij fungeert als een voorbeeldfunctie naar de patiënt toe; als iemand aan de patiënt een dagindeling kan meegeven dan is het de zorgverlener wel. "Een maaltijd begeleiden in een rustige gemoedstoestand brengt meer rust naar de persoon met dementie en meer kans op het welslagen van de maaltijd, dan een gestresseerde toestand" (Boerjan, 2013, pp 96-97). Uit onderzoek blijkt dat professionele zorgverleners veel stress ervaren en dit overdragen op hun patiënten. Dit zou het afwijkend gedrag van personen met dementie versterken. Daarentegen zou een positieve betrokkenheid, uitgaand van de zorgverlener, het afwijkend gedrag zelfs doen verminderen bij de patiënt. (Geelen, 2010).

Verskillende onderzoeken en studies tonen aan dat de zorgverlener de rode draad is in het aansturen van de beleving van de persoon met dementie. De maaltijdzorg kan hierbij een uitgelezen kans betekenen om nauwere banden te smeden met de patiënt.

The way staff members participate at mealtimes is very important for the aim of making mealtimes a meaningful activity. It is the staff who have to take the initiative to create the atmosphere at the table. It is up to the staff to decide what is normal, and how the meals are to be conducted. (Berg, 2006, p. 43)

Tevens kan de zorgverlener een vervangende rol gaan spelen voor de verloren band die de patiënt ervaart met zijn realiteit. Binnen een woonzorgcentrum of een kleinschalige woonvorm kan de zorgverlener naar personen met dementie toe zoveel mogelijk zichzelf zijn. Het kan net een stimulans zijn voor de patiënt om deel te nemen aan een conversatie wanneer zorgverleners iets vertellen over hun belevenissen van afgelopen weekend. Het reilen en zeilen van een dagelijks huishouden kan binnen deze *setting* als een meerwaarde worden aanzien.

Staff conversation can often be of a private nature, but it is acceptable if we share what we experienced out in town the previous evening in a way that means everyone sitting at the table can be a part of the story. (Berg, 2006, p.56)

Een laatste en niet te onderschatten item voor de zorgverlener binnen de maaltijdzorg betreft het in vraag stellen van zijn eigen handelen. Het werken binnen een organisatie vraagt om een bepaalde structuur. Personen met dementie kunnen vaak verder geholpen worden door een individuele benadering die net dat beetje afwijkt van die structuur. Bijvoorbeeld het geven van een extra koffie, terwijl de koffiepauze pas een uur geleden plaatsvond. "Sometimes routine approaches are used when in fact there should be individual solutions for each person. We do what we see other staff do, and think this is the way it should be done" (Berg, 2006, p. 69). Charras & Prémontier gaan hier nog een stap verder en komen na hun onderzoek tot de volgende bevinding bij de zorgverleners: "Staff members manifested positive feelings by the end of a day's work, with the impression of having done something useful and having passed a pleasant moment with the residents (2010, p. 43).

5.5.3 Observaties tijdens de maaltijd

De maaltijdbeleving voor personen met dementie kan aangewend worden als een gestructureerd gegeven binnen een dagdeel. Het is net structuur dat deze patiëntenpopulatie nodig heeft. Dit kostbaar moment is voor de zorgverlener een uitgelezen kans om het gedrag te observeren van patiënten. "Meals provide many opportunities to arrange things approach the people with dementia in a 'reality orientating' way" (Berg, 2006, p. 51).

Het **tijdsbegrip** kan aan tafel ter sprake gebracht worden, kijkend naar buiten, welk weer het is, pratend over de seizoenen. Het gevoel van samen telkens in dezelfde groep te eten en dit op vaste tijdstippen te doen versterkt en behoudt voor de persoon met dementie in zekere zin een **basisidentiteit**. Het gedrag van personen met dementie is tevens gerelateerd aan hun besef en de herkenbaarheid van **plaats en situatie**. "Many health workers are positively surprised the first time they go to a coffee shop with residents. This is a situation that is easily recognized, and that brings back previously learnt social skills (Berg, 2006, p. 53).

Door de actieve deelname van de zorgverlener tijdens de maaltijd samen met de bewoners komt deze spontaan zaken te weten. Dit kan gaan van etensvoorkeuren van de bewoner tot gewoontes die hij vroeger had bij de maaltijd. De deelname tijdens de maaltijd van de zorgverlener is een toegevoegde waarde binnen het observatierapport van de individuele bewoner. Dit wordt bevestigd door het onderzoek van Charras & Prémontier: "During the meals, some residents reminisced about their past lives and were more inclined to reveal personal life episodes" (2010, p. 443).

5.5.4 De persoon met dementie

Volgens Charras & Prémontier kan er, door personen met dementie te betrekken in dagdagelijkse activiteiten zoals de maaltijdzorg (de tafel helpen dekken of afruimen), winst geboekt worden op het vlak van autonomie, met een betere voedselinname tot gevolg. "Laying and clearing the table as well as sweeping after the meal being part of the process of meals, residents also seemed happy to help with these activities" (Charras & Prémontier, 2010, p442). Door patiënten te activeren in de maaltijdzorg kunnen zij bevestigd worden in hun mogelijkheden, hoe klein die ook maar zijn. Berg (2006) verwoordt haar bevindingen hierover in een woonzorgcentrum als volgt : "Gradually as she became involved in washing up with the staff and helped to lay and clear the table, she learnt that she could continue to succeed in things and received positive attention from the others" (p.64).

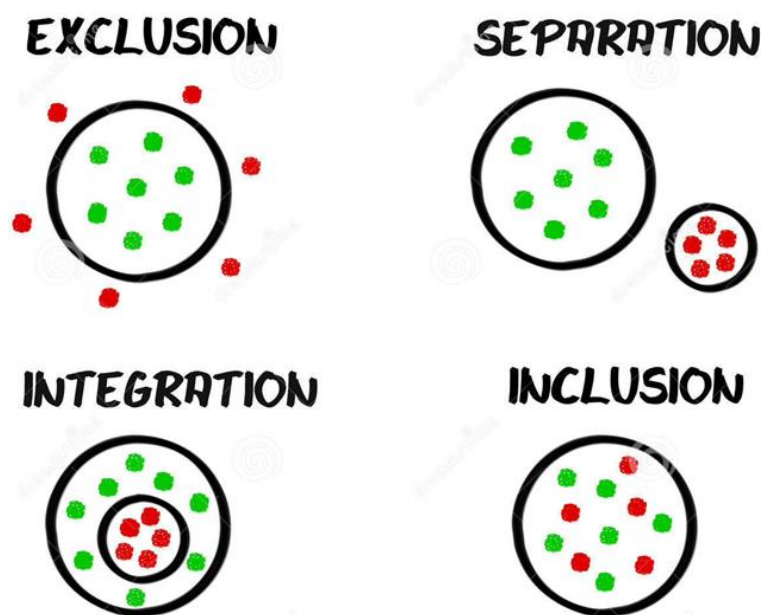
In de conclusie binnen het onderzoek van Charras & Prémontier lezen we dat de maaltijd op verschillende domeinen een positieve uitwerking hebben kan bij de persoon met dementie. "Meals may provide a combination of social interactions, physical pleasure, maintenance of autonomy, support for cultural beliefs, and opportunities of fulfil roles" (Charras & Prémontier, 2010 p. 446).

5.5 INCLUSIE BIJ ETENSTIJD

Inclusie is een heel krachtig concept. Het is een filosofie, een manier van denken, een manier van naar de wereld kijken. Het gaat hier zowel om een mensvisie als een maatschappijvisie. Daardoor is het ook een relationeel concept. Het gaat om het verbonden zijn met mensen, sociaal en emotioneel, om het erbij horen, het zich omringd weten zonder zich ingesloten te voelen (Inclusie Vlaanderen, z.j.).

Volgens Bolsenbroek en van Houten (2010, pp. 14-15) zijn er twee manieren waarop het begrip inclusie gebruikt kan worden. Enerzijds kunnen we spreken van **sociale inclusie** die een al wat langere geschiedenis kent. Binnen deze sociale inclusie wordt er aandacht geschonken aan de ontwikkeling van gelijkwaardige participatie van een of meer achtergestelde bevolkingsgroepen. Deze benadering vinden we vaak terug op het niveau van de overheid, zoals in grote programma's van de Europese Unie over sociale inclusie in relatie tot armoede. Het initiatief tot sociale inclusie komt meestal van de overheden. De andere manier voor het gebruik van de term inclusie heeft meer betrekking op het betekenisvol samenleven in de dagelijkse levenssfeer. Men spreekt hier van **procesinclusie** waarbij er sprake is van toenemende participatie van elk individu, ongeacht leeftijd, sekse, sociaal-culturele achtergrond, etniciteit, mogelijkheden of beperkingen.

Bij deze procesinclusie staat de deelname van het individu centraal waarbinnen hij een betekenisvolle rol spelen kan. De inclusie in deze vorm is niet het resultaat van iets, maar wel een doorlopend proces. Het is met deze procesinclusie dat dit onderzoek aan de slag wil binnen de praktijkstudie. Wanneer er binnen dit onderzoek gesproken wordt van inclusie dan gaat dit over procesinclusie. De maaltijdzorg kan bij een inclusieproject beschouwd worden als een dagdeel waaraan de persoon met dementie op zijn manier kan deelnemen. De ene zal al wat meer kunnen participeren dan de andere. "Er is met andere woorden voor iedereen ruimte en zo nodig worden burgers ondersteund" (Van Houten, 2008, p. 45). Het accent bij inclusie ligt op belevingsgericht denken waarbij niet de cultuur maar het individu als uitgangspunt genomen wordt. De instelling moet wel meewerken aan het inclusieproject.



Figuur 12: Van exclusie tot inclusie
Buro Verschillig, 2014

Het gaat om samen met jou, niet om voor jou. Vaak blijven medewerkers ook wat op afstand. Wat mensen zelf kunnen doen, moeten ze ook zelf doen, ook al gaat dat wat langzamer. Het is belangrijk dat professionals en vrijwilligers dat respecteren en dat vraagt om zelfdiscipline. (Van Houten, 2008, p. 54)

Wanneer inclusie gerealiseerd kan worden binnen het deelgebied van de maaltijdzorg zegt dit niets over bijvoorbeeld inclusie bij de ochtendzorgen van de bewoners. Bovendien is er pas sprake van een inclusieve praktijk wanneer er systematisch en procesmatig binnen het deelgebied gewerkt wordt aan inclusie. Een hechte samenwerking met de verschillende professionals en de directie binnen het woonzorgcentrum zou best met stip genoteerd staan in de agenda. Het feit dat dit onderzoek werkt aan de hand van inclusie binnen institutionele zorg is niet vanzelfsprekend. Bolsenbroek en van Houten (2010) vestigen onze aandacht op het feit dat "Het terugdringen van de instellingszorg is immers een belangrijk bestanddeel van de inclusiefilosofie. De mate waarin terugdringing in het geval van ouderenzorg mogelijk is, is nog niet duidelijk" (p.84).

Toch kan er volgens van Bolsenbroek en van Houten (2010) naast de kleinschalige woonvormen gestreefd worden naar inclusie binnen de context van een instelling. Het is inderdaad een moeilijke oefening om de institutionele zorg voor ouderen weg te denken uit onze maatschappij. Deze onderzoekers vinden dat er moet nagedacht worden wat de inclusiegedachte zou kunnen betekenen voor het beleid in instellingen. *Eb en vloed in het gemoed* tracht met dit onderzoek een bijdrage te kunnen leveren aan deze inclusiegedachte.

Inclusieprojecten zijn niet zwaar op de hand en zijn bovenal heel praktisch en handelingsgericht. Ze zijn aantrekkelijk en soms wat speels, maar wel heel realistisch. Inclusieprojecten moeten maat kunnen houden; je moet niet alles tegelijk willen aanpakken. Het gaat om een veranderingsstrategie van onderop. (Van Houten, 2008, p. 55)

“Bij al wat we dromen, bedenken en doen, is de achterliggende gedachte en het grote doel dat onze doelgroep er beter van wordt” (Inclusie Vlaanderen, z.j.).



Figuur 13: Werken aan een inclusieve samenleving

Bolsenbroek en van Houten, 2010

6. Besluit literatuurstudie

De kwaliteitsbeleving van de persoon met dementie wint stilaan terrein. Zoals alles een evolutie kent is dit niet anders voor het begrip dementie. "Toch is er pas de laatste decennia in de zorg aandacht voor hoe deze mensen deze ziekte beleven" (Dröes, 2015, pg.7). Het is pas in de begin jaren negentig van de vorige eeuw dat de interesse groeit voor hoe personen met dementie hun toenemende beperkingen ervaren en hiermee omgaan. Het is ook rond deze periode dat kleinschalige woonvormen hun intrede doen. Daar waar het voor kleinschalige woonvormen hun opzet leek te zijn om een belevingsgerichte benadering neer te zetten, wordt het voor woonzorgcentra nu een uitdaging. Door een sterke exponentiële groei van ouderen met dementie in onze maatschappij kon de gespecialiseerde opvang niet volgen. Woonzorgcentra zagen binnen hun organisatie eveneens een sterke groei van deze populatie. Aanvankelijk probeerde men heterogene groepen te vormen van bewoners met en bewoners zonder dementie. Dit leek niet langer houdbaar. Ondertussen richten meer en meer woonzorgcentra aparte afdelingen in voor personen met dementie.

Niet alleen de opvang ook de aanpak van deze populatie vraagt om een zekere deskundigheid. Ervoor zorgen dat deze mensen in een veilige, afgescheiden omgeving worden opgevangen is één ding. Hen op een gepaste, professionele wijze benaderen is de kunst. Er wordt hier meer en meer op ingespeeld. Er bestaan ondertussen woonzorgcentra die zich willen profileren als dé referentie voor de opvang van personen met dementie.

Binnen deze literatuurstudie wordt de basiskennis van dementie in de opleidingen gezondheidszorg in vraag gesteld. Het bewustzijn groeit in alle lagen van de organisaties dat de aanpak naar een oudere met dementie niet dezelfde is als die naar de algemene ouderenzorg. Vanuit de overheid wordt hier via het Expertise Centrum Dementie reeds op ingespeeld door het inrichten van de opleiding 'referentiepersoon dementie'. Ook vanuit de organisaties groeit de vraag naar specifieke opleidingen en bijscholingen voor hun personeel binnen dit specifieke domein.

Op vraag en in samenspraak met de hogeschool Odisee en het woonzorgcentrum Eureka zal na afloop van deze praktijkstudie een vorming worden gegeven aan het personeel van Eureka. Dit onderzoek wil vanuit de literatuur een kleinschalig maar inspirerend inclusieproject neerzetten. Vervolgens zal dit geëvalueerd worden met de campusverantwoordelijke van Eureka en een docente van hogeschool Odisee om van hieruit een vormingsnamiddag op te zetten.

Reeds gevoerde onderzoeken toonden aan dat een meer belevingsgerichte benadering van een persoon met dementie binnen zijn omgeving een winst betekent voor alle betrokken partijen. Zowel op gebied van de zorgvrager als op gebied van de hulpverlener. Een benadering van mens tot mens en niet van organisatie of hulpverlener tot bewoner vinden we meermaals terug in deze literatuurstudie. Net daarom wil de inclusiefilosofie binnen dit onderzoek een eenvoudig maar krachtig hulpmiddel zijn om te leren begrijpen hoe we onze bewoners het best benaderen.

Het begrijpen van de inclusiefilosofie kwam aan bod in deze literatuurstudie. De toepassing van inclusie bij bewoners met dementie zal praktisch uitgewerkt worden in de praktijkstudie. De onderzoeker kon proeven van een meeleefstage in een kleinschalige woonvorm waarbinnen inclusie centraal staat. Vanuit deze ervaring zal de onderzoeker binnen de praktijkstudie een conclusieproject trachten uit te werken en tevens toe te passen op een gesloten afdeling voor personen met dementie binnen het woonzorgcentrum Eureka.

Leef mee en laat U verder onderdompelen in de wondere wereld van dementie: "Eb en vloed in het gemoed; etenstijd in het woonzorgcentrum"!

Deel 2: Praktijkstudie

1. Inleiding praktijkstudie

In de literatuurstudie werd een algemeen beeld geschetst van wat dementie inhoudt. Vanuit de belevingsfasen werden de verschillende beperkingen en moeilijkheden voor de persoon met dementie onder de loep genomen.

Het accent van deze praktijkstudie situeert zich omtrent de inclusie van de persoon met dementie voor, tijdens en na het maaltijdgebeuren. In een inclusieve organisatie hoort iedereen er gewoonweg bij. Het activeren en laten participeren van de zorgvrager tijdens het moment van de maaltijd maakt dit tot een volwaardige dagdeeltaak.

De praktische uitwerking van dit onderzoek vindt plaats in het woonzorgcentrum Eureka te Evere (Brussel). Deze relatief nieuwe Vlaamse zorginstelling opende in 2014 haar deuren en maakt deel uit van een grotere organisatie met meerdere woonzorgcentra, een thuisverplegingsdienst en een dagcentrum voor personen met een niet aangeboren hersenaandoening. Deze zorginstelling kan binnen haar eigen groep beroep doen op expertise allerhande.

De uitwerking van deze studie werd door de onderzoeker vooraf getoetst aan de realiteit binnen een kleinschalige woonvorm voor personen met dementie. Deze stage vindt plaats in Huis Perrekens dat pionier is in het opzetten van kleinschaligheid voor deze doelgroep. Tijdens een driedaagse meeleeftage wordt geobserveerd hoe inclusie in zijn werk kan gaan bij personen met dementie bij etenstijd. Het samenleven van zorgvrager en zorgverlener gaan hier hand in hand en maken de persoon met dementie tot inclusieve burger binnen hun project.

Het is net die kleinschaligheid dat deze praktijkstudie wil beogen binnen de grootschaligheid van een woonzorgcentrum. In het volgende hoofdstuk wordt het woonzorgcentrum Eureka en haar visie voorgesteld.



Figuur 14: Woonzorgcentrum Eureka te Evere
Larmuseau, 2014

2. Eureka

Om dit inclusieproject tijdens de maaltijd kunnen uit te voeren werd voor het woonzorgcentrum Eureka gekozen omdat dit voor de onderzoeker al een gekende instelling was. Er werd door de onderzoeker hier vorig jaar op de gesloten afdeling voor personen met dementie al een stage doorlopen. Tevens verscheen in het voorjaar van 2015 het boek "Drie Dokters" van Gretel Van den Broeck. Een schrijvende roman met een boodschap die geen al te fraai beeld schetst waarop personen met dementie in de ouderenzorg behandeld worden. Deze roman is gebaseerd op haar eigen ervaringen als referentiepersoon dementie binnen een woonzorgcentrum. Dit boek geeft meerdere pijnpunten aan die voor de onderzoeker tijdens de eerste stage hier in Eureka ook op de voorgrond traden.

Op zo'n afdeling wonen mensen die niet meer weten wie of waar ze zijn, en in diepe wanhoop wegzakken. Sommigen roepen en huilen dag en nacht. De enige manier waarop je dat even kunt stoppen, is door hen wat lichaamswarmte en zachtheid te geven. (Gretel Van den Broeck, 2015)

Een persoonlijk ontmoeten met de auteur van "Drie Dokters" gaf de onderzoeker van dit inclusieproject een frisse kijk om binnen Eureka een waardevol en stimulerend onderzoek op poten te zetten.

2.1 AANLOOP EN AANPAK

Na de goedkeuring van dit onderwerp in mei 2015 vonden er vrij snel verschillende gesprekken plaats met ervaringsdeskundigen binnen de wereld van dementie. Allerlei mogelijke invalshoeken werden bekeken: het Expertisecentrum Dementie Brussel, Anahata vzw, een referentiepersoon dementie. Deze gesprekken leverden uiteraard een overvloed aan informatie en zienswijzen op. Met deze rijkdom aan informatie en het onderzoekswerk vanuit de literatuur werd aan de slag gegaan. De kunst bestond erin om met deze informatie een concreet plan op te stellen. Een haalbaar plan dat binnen de tijdsspanne van amper twee maanden ingevoerd en geëvalueerd zou kunnen worden.

Begin november werd een basisplan voorgesteld aan de campusverantwoordelijke van het woonzorgcentrum Eureka. Dit plan werd in samenspraak met de onderzoeker lichtjes gecorrigeerd. Het waren kleine organisatorische, zeer praktische elementen die een bijsturing nodig hadden. Zo werd bijvoorbeeld het plan om de bewoners in een beurtrol de borden van het middagmaal mee helpen op te dienen afgevoerd.

Om dit onderzoek alle kansen van slagen te gunnen werd er afgesproken om niet vanaf dag één met de implementatie van het inclusieproject van start te gaan. Ook al had de onderzoeker hier enige ervaring in de werking van deze afdeling, toch werd er gekozen voor een voorzichtige en zeer geleidelijke aanpak. Door eerst volledig deel uit te maken van de afdeling en het team zou het ondertussen gewonnen vertrouwen zich in een grotere participatie kunnen vertalen. Daarom werd besloten om pas vanaf de derde week de aftrap te geven aan dit inclusieproject.

Voorafgaand, op het einde van de tweede week, werd een gezamenlijk infomoment voorzien om alle betrokkenen op de hoogte te stellen van het nakende project. Het inclusieproject werd op deze manier degelijk ingeluid.

2.2 EEN STUKJE GESCHIEDENIS

Het woonzorgcentrum Eureka opende in het najaar van 2014 haar deuren. Het is gelegen in Evere, binnen het Brussels Hoofdstedelijk Gewest en biedt plaats aan 168 zorgbehoevenden. Zij richten zich specifiek tot personen met een verminderde zelfredzaamheid die aangepaste opvang en gerichte verzorging nodig hebben. Meer in het bijzonder willen zij zich profileren als een referentie voor personen met dementie en personen met een niet aangeboren hersenaandoening. Voor de bewoners in een verder gevorderd stadium van dementie is er tevens een gesloten afdeling voorzien met een capaciteit van 36 personen.

Eureka maakt deel uit van een grotere groep, genaamd Zorggroep Eclips - Sint-Vincentius vzw. Zorggroep Eclips verzorgt naast de klassieke opvang van senioren in woonzorgcentra nog tal van andere initiatieven. Zij bouwen een ruim zorgnetwerk uit van thuisverpleging, herstelverblijven, dagcentra, serviceflats, kortverblijven,... Dit doen zij over verschillende regio's: Brussel, Evere, Sint-Pieters-Leeuw, Ninove en ruime omgeving.

Door deze verschillende zorgvormen aan te bieden, in samenwerking met de onderwijsstellingen en de verschillende organisaties, tracht Zorggroep Eclips te functioneren als een schakel in het groter geheel van een netwerk.

De belangrijkste doelstelling is de kwaliteit van de behandeling en de zorg voor de medemensen te optimaliseren. Zowel de directe als de indirecte zorgverlenende diensten werken in functie van deze doelstelling. Vandaar dat al onze medewerkers onze kracht zijn en wij hen maximaal ondersteunen en motiveren door de nodige middelen en ruimte te geven om hun professionaliteit te uiten. ("Zorggroep Eclips," z.j.)

2.3 VISIE EN DAGELIJKSE WERKING

Als dynamische zorginstelling tracht Eureka een antwoord te bieden op elke zorgvraag. Eureka waarborgt daarbij een integrale zorgverlening op zowel lichamelijk, relationeel, sociaal, geestelijk als psychisch domein en dit ongeacht de levensbeschouwelijke achtergrond van de zorgbehoevende. Eerbied voor de eigen levenssfeer en het eigen kunnen van de bewoner wordt door Eureka samen met een team van gepaste deskundigen hoog in het vaandel gedragen.

De dagelijkse algemene werking van Eureka wordt gedragen door een campusverantwoordelijke die bijgestaan wordt door een administratief team. Hiernaast beschikt Eureka over een eigen technische dienst en een keukenploeg. De kamers van de bewoners en de gemeenschappelijke ruimten worden onderhouden door een eigen onderhoudsploeg.

De specifieke werking per afdeling naar de bewoners toe wordt voorzien door één verantwoordelijke verpleegkundige die bijgestaan wordt door een team van zorgkundigen.

Bij ziekte of vakantie van de verantwoordelijke verpleegkundige kan het gebeuren dat één verpleegkundige verantwoordelijk is voor meerdere afdelingen.

De activiteiten en de overige ondersteuning naar de bewoners toe worden gegarandeerd door een team van ergotherapeuten, kinesisten en een psychologe. Deze disciplines zijn niet afdelingsgebonden, zij verplaatsen zich dan ook naar de gewenste afdeling.

2.4 TEAMVISIE OP MAALTIJZORG

De visie op maaltijdzorg binnen het team beperkt zich tot het erop toezien dat de bewoners voldoende gegeten en gedronken hebben. Tijdens de maaltijd wordt er meegeholpen door de verschillende disciplines. In de mate van het mogelijke komt de ergotherapeut of de kinesist het team versterken. Dit weerzien tussen de verschillende disciplines over de middag maakt het tot een gezellig onderonsje. Er wordt nauwelijks of niet stilgestaan bij de beleving van de persoon met dementie tijdens het maaltijdgebeuren. Zo vergroot de maaltijd voor de bewoners tot een onderdeel van hun werkdag bij het personeel binnen Eureka. Gezellig eten wordt voeden.



Figuur 15: Sfeerbeeld van de leefruimte in Eureka voor aftrap van het inclusieproject

3. Maaltijdzorg in praktijk

Vanuit diverse studies omtrent de maaltijdzorg bij personen met dementie en tevens vanuit eigen ervaringen door de onderzoeker, kan er aan de slag gegaan worden. Daags voor aanvang van de stage kan de onderzoeker de visie, ervaringen en theoretische achtergrond van het inclusieproject aftoetsen aan een bijscholing ingericht door het Expertise Centrum Dementie. Een twintigtal zorgverleners over gans Vlaanderen wisselen hier onder de deskundige begeleiding van Sabine Boerjan ideeën over de maaltijdzorg bij personen met dementie.

Om te weten welke aanpak het meest aangewezen is bij dit onderzoek, is het goed eens te kijken naar de huidige situatie binnen het woonzorgcentrum.

3.1 AANPAK BINNEN EUREKA: PROBLEEMSTELLING!

Na de ochtendzorgen en het ontbijt worden de bewoners systematisch vanaf 9.00u naar de leefruimte begeleid. De ene met een rolstoel, de andere op eigen houtje of aan de arm van de zorgverlener. Een minderheid van deze mensen wordt gefixeerd op een stoel of in een zetel anders lopen zij de ganse voormiddag te dolen over de afdeling en gaan medebewoners lastigvallen op hun kamer. Tot aan het middagmaal gebeurt er verder niets meer wat betreft activiteiten voor hen. De zorgverleners zijn druk in de weer met de ochtendzorgen, wondzorg, logistieke zaken.

Het middagmaal wordt extern aangeleverd door een catering omstreeks 11.30u. De tafel wordt net voordien ingedekt door de zorgverleners. Het opdienen van de maaltijd gebeurt door de verschillende beschikbare disciplines: ergotherapeut, kinesist, zorgkundigen, verpleegkundigen. Het is een luidruchtige bedoening, een drukte van jewelste met luide muziek op de achtergrond. Een radiozender gekozen door het personeel als stimulans voor het werkritme en het werkplezier. De bewoners krijgen één voor één hun maaltijd voorgeschoteld. Door het stadium van dementie kunnen sommige bewoners geen normale voeding meer nuttigen en wordt er een gemalen portie voor hen voorzien. Door de ideatoire en ideomotorische apraxie wordt ongeveer de helft van de bewoners die eten in de leefruimte hierbij deels of volledig ondersteund. Er zijn in verhouding te weinig zorgverleners om iedere hulpbehoevende bewoner bij de maaltijd persoonlijk te begeleiden. Er wordt van de ene bewoner naar de andere bewoner gehold. Er wordt ook geroepen wanneer een bewoner niet meer wilt eten of wanneer hij met zijn vingers in het bord zit, of zelfs in het bord van zijn buurman. Een aantal bewoners eten op hun kamer omdat bij vorige ervaringen zij een echt storende factor vormen tijdens het middagmaal. Eén zorgverlener houdt zich bezig met de maaltijdbedeling op de kamers.

Na het middagmaal wordt alles door de zorgverleners afgeruimd, tafels worden schoongemaakt, de orde wordt hersteld. Ondertussen is het 12.00u, terwijl een aantal zorgverleners doorgaan met het opruimen van de leefruimte, beginnen de anderen aan de middagzorg van de bewoners. Een aantal van hen worden naar hun kamer begeleid waar de mictietraining plaatsvindt. Sommigen van hen rusten op bed of in hun zetel. De overige bewoners vertoeven verder in de leefruimte.

Tussen 13.00u en 14.00u is er slechts één zorgverlener aanwezig op de afdeling: het is etenstijd voor het personeel. Om 14.00u vindt het koffiemoment plaats. De bewoners die zich in de leefruimte bevinden krijgen daar hun koffie in een rode plasticen beker samen met een versnapering. Eenmaal deze bewoners voorzien zijn van hun koffie gaat een andere zorgverlener koffie bedienen op de kamers. De rode plasticen bekers worden afgeruimd en gaan met de bedieningskar terug naar de centrale keuken.

Maximaal eenmaal per week vindt er na het koffiemoment een activiteit op de afdeling plaats. Dit kan gaan van een knutselnamiddag tot een gezelschapsspel. De meeste namiddagen gebeurt er niets en zitten de bewoners in de leefruimte. De televisie staat aan. Er komt af en toe familie op bezoek. Het is nu wachten tot 16.30u: het avondmaal.

Vanaf 15.30u blijven er twee zorgverleners op de afdeling aanwezig. Deze zorgen voor de bediening van het avondmaal in de leefruimte en op de kamers. Het avondmaal komt kant en klaar toe vanuit de centrale keuken. De dienborden staan geordend volgens naam en kamernummer en buiten de drank en de medicatieverdeling hoeven de zorgverleners hier niets meer aan te voegen. Hun taak bestaat op het toezien dat de bewoners hun medicatie innemen en de hulpbehoevende bewoners ondersteund worden bij hun avondmaal.

Dit is een standaardverloop van een dag in Eureka op de gesloten afdeling voor personen met dementie. Vanaf het moment na de ochtendzorgen tot net na het avondmaal.

3.2 DOELEN

Dit inclusieproject wil de bewoners met dementie binnen hun individuele mogelijkheden voor/ tijdens/ na het middagmaal laten participeren. Dit zal niet weggelegd zijn voor elke bewoner. Het is wel de bedoeling dat de kracht van dit verhaal zich verspreidt over de hele afdeling. Het draagvlak van de beleving moet voor iedereen tastbaar zijn.

Daarom wil dit project ook verder reiken dan enkel en alleen een actieve participatie. Door het creëren van een huiselijke omgeving worden ook de bewoners met grotere beperkingen op bewegings- of neurologisch niveau betrokken partij in dit inclusieproject. Het wordt een avontuur, niet één van wij versus zij, wel een 'ons-verhaal'.

In dit 'ons-verhaal' speelt de zorgverlener een cruciale rol. Dit inclusieproject wil een positieve bijdrage leveren aan de bewustwording van de zorgverlener binnen de leefwereld van personen met dementie. Zorg dragen voor deze populatie is veel meer dan alles doen voor hen. Van onderuit kunnen zorgverleners een beweging op gang trekken naar een kwaliteitsvollere maaltijdbeleving voor de bewoners. Enerzijds wil dit inclusieproject dit effect beogen door de zorgverleners inzicht te laten verwerven in hun eigen handelen en dit tevens in vraag te durven stellen. Anderzijds kan dit 'ons-verhaal' verstevigd worden door de zorgverlener meer afstand te laten nemen van de bewoners. Net deze afstand kan ertoe bijdragen dat de zorgverlener de bewoner stimuleert in zijn mogelijkheden.

De belangrijkste speler in dit inclusieproject blijft sowieso de persoon met dementie. Door deze bewoners in kleine groepen van vier aan tafel te laten plaatsnemen wil dit onderzoek een huiselijkere setting neerzetten. Daarenboven worden de bewoners zodanig ingedeeld dat er binnen elke groep iemand is die de andere zou kunnen helpen of stimuleren tijdens de maaltijd.

Doelen in een notendop :

- Het activeren van de persoon met dementie voor de maaltijdzorg, door mee te laten helpen bij het indekken van de tafels.
- Een huiselijkere omgeving scheppen door in aangepaste kledij samen deel te nemen aan de maaltijd, als het ware een voorbeeldfunctie.
- Door screening vooraf worden bewoners met verschillend niveau van beperkingen samen aan tafel geplaatst; zo kunnen zij mekaar stimuleren.
- Zorgverleners inzicht laten verwerven dat etenstijd meer is dan voeden alleen. Het is een beleving in de leefwereld van de persoon met dementie. De bewustwording van het 'ons-verhaal' zal hier een cruciale rol spelen.
- Tijdens het koffiemoment zal er gewerkt worden met een echt koffieservies in plaats van de rode plasticen bekens. Ook hier zal getracht worden om bewoners te laten participeren in het opruimen en afwassen van dit servies.



Figuur 16: Plastique bekens



Figuur 17: Porseleinen kopjes

3.3 DOELGROEP

Binnen dit onderzoek wordt er in de eerste plaats gekeken naar de persoon met dementie. Zij zijn dan ook de **doelgroep** van dit inclusieproject. Het zijn deze bewoners die gestimuleerd en geactiveerd zullen worden voor, tijdens en na de maaltijd. Het is hun leefomgeving die huiselijker gemaakt zal worden, waarvan zij actiever deel zullen kunnen uitmaken.

In gans dit opzet mag natuurlijk de rol van de zorgverleners niet over het hoofd gezien worden. Vandaar dat dit onderzoek naast de bewoners voldoende aandacht wil schenken aan het belang van deze **actoren**. Om de persoon met dementie in beweging te krijgen heeft dit inclusieproject spelers nodig om de actoren van onderuit te stimuleren.

Hierin is uiteraard een cruciale taak weggelegd voor de onderzoeker. Deze zal trachten om niet alleen de doelgroep te activeren. Tegelijkertijd zullen de actoren geprikkeld worden om warm te lopen voor dit inclusieproject zodat dit verhaal een breder draagvlak verwerven kan.

3.4 METHODE

Na goedkeuring van de campusverantwoordelijke in november 2015 werd er afgesproken om niet vanaf dag één te starten met dit project. De onderzoeker werkt wel vanaf de eerste stagedag mee als een volwaardig teamlid. Er wordt pas gestart met het inclusieproject bij aanvang van de derde week. Dit kan de positieve samenwerking doorheen het traject enkel ten goede komen.

3.5 UITVOERING

Er wordt gekozen voor een stapsgewijze aanpak. Zo kunnen zowel de bewoners als de actoren rustig wennen en werken aan een geleidelijke verandering.

Tafelherschikking

Bij aanvang van de derde week worden vlak voor het middagmaal eerst de tafels herschikt. Deze worden niet langer op een rij geplaatst wel volledig losstaand van mekaar. Per tafel kunnen zo vier bewoners aanzitten.

Groeperen van de bewoners

Naast het herschikken van de tafels, krijgen de personen met dementie een vaste plaats toegewezen. Deze toewijzing gebeurt aan de hand van de observaties tijdens de eerste twee weken van de stage. In samenspraak met de andere zorgverleners wordt er een gevarieerde opstelling van zitplaatsen toegewezen. Hiervoor worden volgende criteria gehanteerd:

- er wordt een onderscheid gemaakt in de bewoners die wel of niet autonoom kunnen eten
- er wordt gekeken naar de ernst van het decorumverlies om zo geen twee gelijkaardige bewoners aan dezelfde tafel te plaatsen
- er wordt ook gekeken naar de karakters van de individuele bewoners en op basis hiervan wordt een inschatting gemaakt

Er wordt afgesproken om deze voorlopige opstelling te evalueren op het einde van de eerste week binnen het inclusieproject.

Uniform versus kledij

Er wordt door de onderzoeker gekozen om na de ochtendzorgen het witte uniform uit te spelen en een aangepast kledingstuk aan te trekken passend bij het moment van de dag: een keukenschort.



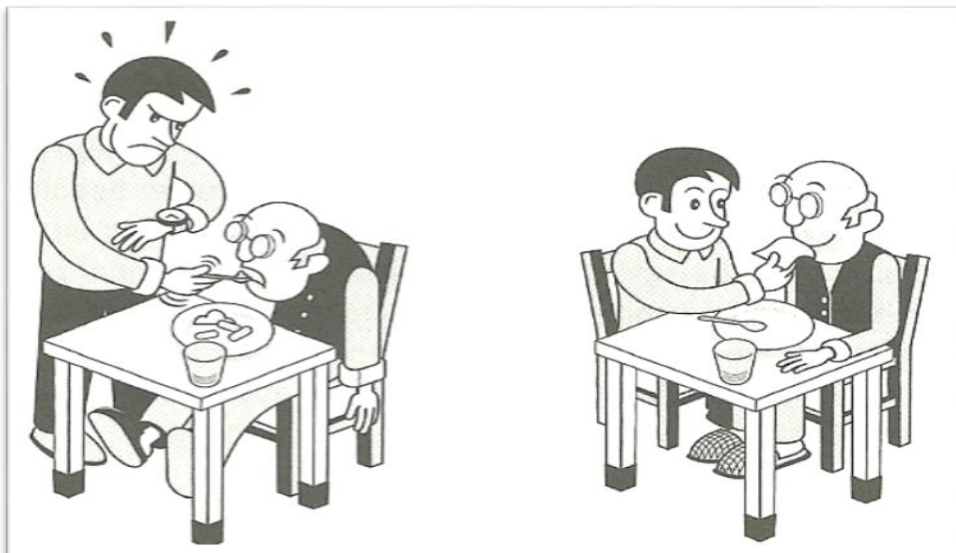
Figuur 18: De onderzoeker in aangepaste kledij

Samen de tafel dekken

Aan een aantal bewoners wordt vanaf dag twee gevraagd om mee te helpen met de tafel te dekken. Dit gebeurt onder toezicht van één of meerdere zorgverleners. Hier wordt gekeken naar het inclusieve karakter van dit gebeuren. De rol van de zorgverlener bestaat eruit om het gegeven aan te reiken, niet zozeer om alles te corrigeren. Er wordt samengewerkt en geen onderscheid gemaakt.

Samen aan tafel, samen eten

Het eten wordt opgediend door de verschillende zorgverleners en vervolgens verspreiden deze zich aan de verschillende tafels waar extra hulp nodig is. Indien mogelijk wordt er gevraagd om mee aan te schuiven met de bewoners en eventueel iets mee te eten. Tijd maken voor de andere: een moment van gezellig samenzijn.



Figuur 19: Rust brengt rust, geeft tijd en zorgt voor kwali-tijd.

Boerjan, 2013

Samen afwassen

Op de drinkbekers en de soepkommen na wordt al het vuil keukengerei naar de centrale keuken gebracht en daar afgewassen. De kleine afwas die overblijft biedt de kans aan een paar bewoners om onder begeleiding mee te helpen bij deze klus op de afdeling zelf.

Het koffiemoment

Tijdens het koffiemoment van 14.00u wordt er gebruik gemaakt van porseleinen tassen in plaats van de plasticen rode bekers. Deze tassen worden nadien ook gezamenlijk afgewassen op de afdeling.

Een rustige sfeer tijdens de maaltijd

Er wordt aandacht geschonken aan de muziekkeuze en de geluidsterkte ervan om zo een rustige sfeer te scheppen tijdens de maaltijd.

3.6 RESULTATEN

Het indelen van de bewoners aan tafels van vier verloopt vlot. De voorafgaande communicatie hieromtrent met de andere zorgverleners is van groot belang.

Tijdens dag twee van het inclusieproject wordt er een bewoner gevraagd om mee te helpen met het dekken van de tafel. Door deze taak samen met Madeleine uit te voeren voelt zij haar betrokken. Ook tijdens het koffiemoment wordt er aan haar gevraagd of zij hier wil bij helpen. Dit voert zij ook uit met de nodige precisie. Voorheen zat Madeleine aan tafel te wachten totdat alles haar voorgeschoteld werd. Doelloos voor zich uitstarend, niets om handen, niets te doen.

Op dag twee brengt een personeelslid kleine bloempotjes mee om de tafels verder te kunnen opsmukken. Het project kent stilaan wat bijval en draagkracht.

Diezelfde middag loopt de campusverantwoordelijke even langs op de afdeling. Zij kijkt blij verrast en vraagt haar met een knipoog af in welk restaurant zij is. Alle bewoners zitten rustig aan tafel, er wordt nog even gewacht op een seintje vanuit de keuken om de maaltijdkar op te pikken. Ondertussen zitten de zorgverleners verspreid tussen de bewoners. De mooi gedekte tafels en de intiemere opstelling ervan nodigen uit om mee aan te schuiven, samen gezellig aan tafel.



Figuur 20: De onderzoeker tijdens het inclusieproject

Week één verloopt verder vrij vlot en gestructureerd. Na de ochtendzorgen, omstreeks 10.30u kleedt de onderzoeker zich telkens om en houdt zich hoofdzakelijk bezig met het comfortabel installeren van de bewoners in de eetruimte. Vervolgens worden Madeleine en andere bewoners gestimuleerd om mee te helpen met het dekken van de tafels. Op het einde van de week komt Madeleine al vragen of het al tijd is om mee te helpen. Dit is wat inclusie inhoudt: erbij horen.

Tijdens het middagmaal tracht de onderzoeker mee aan te schuiven aan een tafel. Door gewoon mee te leven en mee te eten krijgen de bewoners een voorbeeldfunctie te zien. Dit vergemakkelijkt voor hen het nuttigen van de maaltijd en zij worden daar zelfs zonder woorden in gestimuleerd. Het decorumverlies wordt hierdoor gedeeltelijk opgevangen en zelfs afgeremd. Oogcontact speelt hierbij een belangrijke rol.

Na de eerste week vol enthousiasme kan er best gesproken worden van een klein succes. Op maandag van de tweede week staan de tafels terug in een lange rij. Na bevraging bij de zorgverleners blijkt dat het organisatorisch 's avonds niet handig werkt als de tafels zo verspreid staan. De personeelsbezetting tijdens het weekend ligt lager en daardoor werkt het gemakkelijker als de tafels in een lange rij staan. Dat is de argumentatie van de weekendploeg. Er wordt afgesproken om de tafels terug te herschikken volgens het inclusieplan. Het volgende weekend zal de onderzoeker ook werken en zien hoe we dit probleem zouden kunnen aanpakken.

Bewoners zijn rustiger tijdens de maaltijd; deze trend zet zich verder door naarmate het project vordert. Het zitten in kleinere groepen maakt het werken voor de zorgverlener overzichtelijker en de focus gaat ook meer naar de persoon die op dat moment de aandacht nodig heeft.

Een aantal bewoners helpt effectief mee om de tafels te dekken, de afwas te doen en tevens te assisteren tijdens het koffiemoment. Daar waar de bewoners voor het inclusieproject niets deden, is er nu leven in de brouwerij.

Tijdens het meedraaien in het weekend door de onderzoeker kon deze vaststellen dat de ochtendzorgen inderdaad langer uitlopen. Het paraat staan tegen 10.30u in de eetruimte lukt niet. Het organisatorisch probleem betreffende de opstelling van de tafels tijdens het avondmaal in het weekend stelde zich echter niet.

Het verdere verloop van dit inclusieproject gaat in stijgende lijn. Een vaste kern van bewoners blijft meehelpen. De tafels blijven nu ook staan volgens het inclusieplan na het weekend. Er wordt in het ganse woonzorgcentrum door de verschillende zorgverleners gesproken over het inclusieproject op deze afdeling.

3.7 DISCUSSIES/ AANBEVELINGEN OF ADVIEZEN

Inclusie is een project van lange adem en continue opvolging. Een goede voorbereiding alvorens van start te gaan en op geregelde tijdstippen een evaluatie om bijstellingen mogelijk te maken zijn cruciaal. Het heeft geen zin om grootse doelen en verwachtingen voorop te stellen. Volgende vragen en aanbevelingen hebben binnen dit onderzoek stap voor stap geleid en bijgedragen tot een logisch groeiproces:

- vertrek vanuit een probleemstelling
- zoek literatuur hierover op, werd er al eerder onderzoek naar gedaan?
- heb voldoende kennis, achtergrond over de organisatie waar het project zal plaatsvinden
- kijk ook naar andere organisaties; hoe is hun werking
- werk een concreet plan uit en leg dit voor ter goedkeuring
- leg vervolgens contacten met de betrokken afdeling en stel hier ook het project voor
- ga pas van start met het onderzoek na zelf een paar weken mee te werken als volwaardig lid van het team
- laat het project rustig groeien, implementeer geleidelijk aan
- evalueer geregeld in functie tot doelen en verlies de realiteit niet uit het oog, zo nodig stuur bij
- maak een eindevaluatie op met alle actoren

Heel vaak zitten zorgverleners vastgeroest in een organisatorisch werkschema. Iedereen weet best wat er verwacht wordt en dit wordt dan ook bijna routinematig uitgevoerd. Er wordt hoofdzakelijk gedacht vanuit de rol die men speelt binnen de organisatie. Het is inderdaad zeer menselijk om te denken aan het eigen werkschema dat uiteindelijk ook moet passen in een privéleven. Een gezond evenwicht hierin is aangewezen om een vitale werknemer te laten functioneren. Persoonlijkheid en attitude spelen zeker ook mee in het introduceren van een inclusieproject. Bij aanvang van dit project vertelt een zorgverlener dat eenmaal op de werkvloer, dan is zij er ook met haar volle aandacht bij. Volledig ten dienste van het woonzorgcentrum, de bewoners en haar collega's. Eenmaal daarbuiten sluit zij dit hoofdstuk volledig weer af. Dat is de kunst: een sterke betrokkenheid en empathie aan de dag kunnen leggen en vervolgens ook weer voldoende afstand weten te bewaren.

De haalbaarheid van dit project tijdens de weekdays lijkt in het eerste opzicht niet te lukken tijdens het weekend. Het personeel vervalt in routine waardoor zij hun eigen werkcomfort boven de levenskwaliteit van de bewoner gaan stellen. Het is spijtig dat sommigen niet de opportuniteit zien om de bewoners in het weekend en tijdens het avondmaal meer laten mee te werken. Bewoners worden nog veel te veel bekeken als patiënten en niet als medemens. Er is nog veel werk voor de boeg om te kunnen spreken van een inclusieve samenleving, zelfs binnen een woonzorgcentrum. Toch is een organisatie zoals bijvoorbeeld Eureka een uitgelezen plaats om met inclusie aan de slag te gaan. Net de goed afgebakende zone van dit geheel maakt dat hier concrete en werkbare plannen kunnen voor uitgewerkt worden.

Inclusie is een voortdurend proces dat kan gedragen worden door één persoon binnen de afdeling. De combinatie van een mensvisie en een maatschappijvisie is een belangrijk concept waarmee deze persoon binnen een inclusieproject mee aan de slag kan. Misschien is hier wel een rol weggelegd voor een referentiepersoon dementie.

Dit onderzoek richt zich hoofdzakelijk op de maaltijdbeleving van de persoon met dementie. Inclusie kan ook de namiddagactiviteit op deze manier aanpakken. Zolang de filosofie en het project gedragen worden door een persoon kan deze het verder uitdragen naar collega's en directie.

4. Flowchart & vorming

Op voorstel van de hogeschool Odisee en het woonzorgcentrum Eureka wordt aan het einde van dit inclusieproject een vorming gegeven. Het opzet hiervan is om enerzijds de ervaringen te bevragen bij de betrokken zorgverleners van dit project. Wat kunnen en willen zij hiermee verwezenlijken binnen hun organisatie. Om deze vorming een theoretisch karakter mee te geven wordt er voor dit project een flowchart ontworpen. Dit ontwerp is gegroeid vanuit de verschillende belevingsfasen van personen met dementie. In elke fase probeert de zorgverlener, de mantelzorger en de familie zich een houding en benadering aan te meten. Deze houding en benadering worden in de flowchart zowel visueel als adviesverlenend ondersteund.



Figuur 21: De vorming na afloop van het inclusieproject

4.1 INNERLIJKE HOUDING BINNEN DE VERSCHILLENDE BELEVINGSFASEN

Om de zorgverlener, mantelzorger, familie en al de mensen die in nauw contact staan met de persoon met dementie een eindje op weg te helpen, geeft deze flowchart een praktische en zeer concrete leidraad mee. Binnen de maaltijdzorg kunnen de zorgverleners in functie van de fase van waarin de bewoners zich bevinden zich een **specifieke innerlijke houding** aanmeten. Deze houding is **niet zozeer visueel zichtbaar**, maar wil een basisgedachte vormen voor de zorgverlener. Vanuit deze basisfilosofie worden er praktische tips meegegeven over hoe de bewoner te benaderen tijdens de maaltijd en dit doorheen de verschillende belevingsfasen. Dit inclusieproject wil in de eerste plaats een filosofie en attitude kunnen meegeven om vervolgens de meest aangewezen acties en benaderingen kunnen in te zetten.

4.1.1 Fase I: bedreigde-ik (**ACHTER**)



Figuur 22: Houding bij de bedreigde-ik
Cools, 2016

Binnen deze fase staat de familie of de mantelzorger figuurlijk met de **handen achter** zich gewoon bij de persoon met dementie. De aanwezigheid, het observeren en eventueel stimuleren staan hier centraal. Dit is een aanvangsfase waarbij er nog niet echt hulp moet geboden worden. Deze mensen bevinden zich meestal nog in hun natuurlijke omgeving.

4.1.2 Fase II: verdwaalde-ik (**NAAST**)



Figuur 23: Houding bij de verdwaalde-ik
Cools, 2016

In deze fase heeft de bewoner hulp, stimulatie en ondersteuning nodig van de mantelzorger, familie en zorgverlener. De houding die hier innerlijke wordt aangenomen is er één van aanwezigheid zonder het gevoel te geven dat er moet ingegrepen worden. **De handen** van de zorgverlener bevinden zich spreekwoordelijk **naast** het lichaam: er wordt nauwelijks ingegrepen. Als het nodig is kan er gemakkelijk en vrij eenvoudig de hand gereikt worden om hulp te bieden.

4.1.3 Fase III: verborgen-ik (**VOOR**)



Figuur 24: Houding bij de verborgen-ik
Cools, 2016

Hier speelt niet enkel de fysieke aanwezigheid van de zorgverlener een rol. Bij meerdere dagdagelijkse taken heeft de bewoner effectieve hulp nodig. Daarom wordt de zorgverlener hier afgebeeld met **de handen voor** zich uitgestrekt. De persoon met dementie kan zo op elk ogenblik ondersteuning en begeleiding genieten.

4.1.4 Fase IV: verzonken-ik (**ROND**)



Figuur 25: Houding bij de verzonken-ik
Cools, 2016

In deze vergevorderde fase van dementie leeft de persoon in een eigen wereld. De bewoner reageert hier wel op zijn omgeving maar lijkt niet echt contact te hebben met de zorgverlener. Een houding van de armen en **de handen rond** de bewoner wordt hier als symboliek voorgesteld. Ook al vindt er niet echt een realistische communicatie plaats, een ondersteunend gebaar en de fysieke aanwezigheid kunnen de bewoner tot rust brengen.

4.2 BENADERING IN EEN NOTENDOP: HET RESULTAAT

Om deze flowchart te vervolledigen wordt elke belevingsfase afzonderlijk kort toegelicht. Welke problemen kunnen zich voordoen en welke herkenningpunten vinden we in de verschillende ik-fasen?

Het resultaat van deze flowchart vindt U in de bijlage 3 en 4. Het woonzorgcentrum Eureka bevindt zich in Evere, het Brussels Hoofdstedelijk Gewest. Zowel wat betreft de bewoners als het personeel zijn er veel van hen die uitsluitend Frans praten. Vandaar dat deze flowchart in het Nederlands én in het Frans gerealiseerd werd.

4.3 VORMING EN NABESPREKING

Om dit inclusieproject kracht bij te zetten werd er op het einde van de stage een vorming gegeven door de onderzoeker. Deze werd ingeleid met een kort fragment uit de documentaire Mariette. De documentaire toont het wel en wee van een oma, genaamd Mariette in het woonzorgcentrum gevolgd en gefilmd door de ogen van haar kleinzoon. Het specifieke fragment handelt over het middagmaal in de eetzaal. Hierbij wordt er getoond hoe Mariette benaderd wordt wanneer zij weigert om te eten. Vanuit deze confronterende situatie werd er binnen de vorming van start gegaan met een open gesprek. Meningingen over het fragment bleven niet uit: allen waren het erover eens dat dit echt niet kon. Ook kwam naar voren dat dit helpt om zelf te reflecteren over eigen gewoonten en routines. Zo werd gesteld dat de muziek die afspeelt tijdens het middagmaal niet te luid mag staan; het helpt als er gegeten wordt in een rustige sfeer. Bovendien kwam naar voren dat de muziekk keuze moet afgestemd zijn in de eerste plaats op de bewoners en niet op de voorkeur van de zorgverleners.

Vervolgens werd even stilgestaan bij het inclusieproject van de afgelopen weken binnen Eureka. Iedereen was het er over eens dat zowel de bewoners als de zorgverleners hebben kunnen proeven van wat inclusie inhoudt en wat het teweegbrengt binnen een afdeling. Er weerklonk een hunkering naar het verderzetten van dit project.

5. Besluit praktijkstudie

Inclusie is een filosofie waarbij zowel een mensvisie als een maatschappijvisie centraal staan. Er wordt zeer mooi werk geleverd binnen een woonzorgcentrum door gedreven zorgverleners. De werking en de visie beperkt zich echter vaak tot de muren van de organisatie. Inclusie helpt net die grenzen verleggen. "Werk niet om te leven" noch "leef niet om te werken" maar werk én leef!

Het is niet zozeer veranderen om te veranderen waarheen dit praktijkonderzoek toe leidt. Het gaat veeleer over een verandering die leidt tot het bewuster ervaren en uitvoeren waarmee men bezig is. Mensen komen heel snel terecht in routine en stellen nog maar weinig zaken in vraag. Eenmaal alles draait, draait het maar door. Net daar wil inclusie een versnelling hoger schakelen en zorgverleners laten stilstaan bij mens en maatschappij. Iedereen heeft baat bij deze verandering: van bewoner, zorgverlener, familie, mantelzorger tot de directie toe. Een nieuwe wind en beleving tijdens de maaltijd waait over de afdeling. Een inlooperperiode in het reilen en zeilen van een organisatie helpt om vervolgens een project op te starten. Een visie moet gedragen worden. Het nauw overleg met de campusverantwoordelijke voor, tijdens en net na afloop van deze studie levert een positieve bijdrage hierin.

De geleidelijke opbouw binnen dit project maakt dat het voor niemand confronterend is. Structureel verandert er niets aan de werking binnen eenieders planning. Er komen telkens elementen bij die maken dat het gevoel van samenwerken werkt. De bewoners en de zorgverleners groeien naar mekaar toe. Een aantal bewoners komen na verloop van tijd spontaan vragen of zij de tafels al kunnen dekken. De middagmaaltijd groeit uit tot een beleving van gezellig samenzijn.

Zoals reeds eerder omschreven is inclusie een continu proces dat door één persoon kan bewerkstelligd worden. De afwezigheid van de onderzoeker tijdens het eerste weekend resulteert in het feit dat de tafels terug op hun oorspronkelijk plaats staan. Dit benadrukt de continuïteit binnen inclusie. Net door in alle openheid dieper in te kunnen gaan waarom deze tafels worden teruggezet, kan men steeds verder en verder gaan met inclusie. In dit opzicht is de praktijkperiode tekort om een groot draagvlak van het project te beogen.

Wat betreft de evolutie binnen de leefwereld van de persoon met dementie op de afdeling van het woonzorgcentrum Eureka kan gesteld worden dat een aantal bewoners een positieve stap voorwaarts zetten. Er ontstaat een beleving zoals die in een leefgroep.

Er is een grote bereidwilligheid binnen Eureka van zowel de zorgverleners als de directie om stap voor stap nieuwe uitdagingen aan te gaan. Niet blijven stilstaan, maar stappen en doorgaan. Toch staat en valt inclusie met een filosofie die gedragen moet worden, al is het slechts door één persoon. Vanuit dit draagvlak kan er gewerkt worden aan de verwezenlijking van een project. Na afloop van de vorming geven meerdere zorgverleners te kennen dat ze deze nieuwe beleving gaan missen. Er is zelfs interesse bij één van hen om dit project verder te zetten. Het gevaar schuilt erin dat routine toch weer vrij snel om het hoekje loeren komt. Het objectievere en externe gegeven van de onderzoeker binnen de organisatie dragen mee bij tot het welslagen van dit project.

Kan Het Niet Alleen (Stef Bos)

Ik kan bergen verzetten.

Kan grenzen verleggen.

Kan de tijd laten stilstaan, verliezen en doorgaan.

Ik kan de liefde verklaren.

Kan de hemel beloven.

En ik kan tegen de stroming in de toekomst geloven.

Maar ik kan het niet alleen.

Ik kan het niet alleen.

Ik kan het niet alleen.

Ik kan het niet alleen.



Figuur 26: Het basisteam

Algemeen besluit

Door een grondige voorkennis te genieten van het begrip dementie treden er verschillende partijen op de voorgrond die elk hun zegje hierover hebben. Dit onderzoek brengt deze invalshoeken samen en heel snel wordt het duidelijk dat hier met eenvoudige en kleine elementen grote stappen voorwaarts kunnen gezet worden. Stappen die zowel de bewoners als de zorgverleners ten goede komen. De benadering van de persoon met dementie binnen een kleinschalig project is anders dan de benadering binnen een woonzorgcentrum. Allicht zullen er zelfs verschillen bestaan tussen de woonzorgcentra onderling. Toch kan met dit onderzoek vastgesteld worden dat binnen de grootschaligheid van het woonzorgcentrum Eureka de zoektocht naar kwaliteit voor bewoners en zorgverleners sterk op de voorgrond kan staan. Initiatieven zoals dit inclusieproject kunnen op een gewaardeerde en stevige ondersteuning rekenen.

Dat de beleving rond de maaltijdzorg een te verbeteren item is staat buiten kijf. Bij de inclusie tijdens de maaltijdzorg werkten vier bewoners actief mee. Door de nieuwe opstelling van de tafels in de eetruimte en het meehelpen van een aantal bewoners tijdens de maaltijdzorg kunnen uiteindelijk alle bewoners van deze afdeling alsook de zorgverleners de vruchten hiervan plukken. De eetruimte wordt omgetoverd tot een thuis voor iedereen.

De periode van ongeveer twee maanden die deze praktijkstudie bestrijkt is kort. Toch komt de interesse sterk naar voren tijdens de vorming om dit project verder te zetten. Zowel de directie, de zorgverleners als de stagebegeleidster van de hogeschool geloven in het concept. De theoretische kennis en achtergrond van de persoon die dit inclusieproject uitdraagt vormen de basis van het inclusieverhaal. Daarbij komen nog de mensvisie en de maatschappijvisie die als extra onschatbare waarde hieraan toegevoegd worden. Het gaat niet zomaar over een tafel laten dekken of samen de afwas doen. Het gaat over een waardevolle benadering naar de persoon met dementie toe: een verhouding van mens tot mens. Deze visie kan inderdaad verder gedragen worden als iemand zijn schouders daar doelbewust onderzet en zo de andere zorgverleners meesleurt in dit verhaal.

De sterkte van dit verhaal schuilt niet alleen in de inclusie van de bewoners, maar ook in de inclusie van de onderzoeker. Door volledig deel uit te maken van het team en mee te werken tijdens de ochtendzorgen wordt er een sterke band opgebouwd met de zorgverleners en de bewoners. Vanuit deze band kan er op termijn een mooie realisatie neergezet worden. Tevens zou de expertise van de kleinschalige woonprojecten voor personen met dementie kunnen dienen als voedingsbodemp voor de woonzorgcentra.

Wordt het niet hoogtijd dat er meer over een inclusieve samenleving wordt nagedacht? Nadenken is één zaak, er effectief iets mee doen een andere. Ondanks onze pensioenleeftijd die als een breuklijn in onze levensloop verschijnt is er reeds plaats geruimd voor vergrijzing en verzilvering. Toch zou het geen overbodige luxe zijn om de stap te zetten naar een samenleving waar de focus overheelt naar de mogelijkheden van elke mens; ook voor de persoon met dementie. Net daarin wil dit inclusieverhaal het verschil maken.

Dromen, denken, durven en doen!

Referenties

- Amella, E., & Lawrence, J. (2007). Eating and Feeding Issues in Older Adults with Dementia: Part I: Assessment. *alzheimer's association*, 51-52.
- Berg, G. (2006). *The Importance of Food and Mealtimes in Dementia Care*. USA: Jessica Kingsley. Opgeroepen op Mei 2015
- Boekhorst, S., Depla, M., de Lange, J., Pot, A., & Eefsting, J. (2007). Kleinschalig wonen voor ouderen met dementie: een begripsverheldering. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*(38), 15-23. doi:10.1007/BF03074820
- Boerjan, S. (2013). *Als eten een zorg wordt*. Leuven: Acco. Opgeroepen op April 2015
- Bolsenbroek, A., & van Houten, D. (2010). *Werken aan een inclusieve samenleving* (1 ed.). Amsterdam, Nederland: Nelissen. Opgeroepen op Maart 20, 2016
- Bos, S. (2016). Ik Kan Het Niet Alleen.
- Buro Verschillig. (2014, April 25). *Za 31 mei: ouderkracht en inclusie in het onderwijs!* Opgeroepen op Maart 26, 2016, van Buro Verschillig: <https://buroverschillig.wordpress.com/2014/04/25/za-31-mei-ouderkracht-en-inclusie-in-het-onderwijs/>
- Charras, K., & Frémontier, M. (2010). Sharing Meals With Institutionalized People With Dementia: A Natural Experiment. 53(5), 436-448. doi:10.1080/01634372.2010.489936
- Cool, A. (2009-2010). The Time Being. "*Wie zal het zeggen...*": portretten van mensen met de ziekte van Alzheimer. Alexandra Cool, Vollezele.
- de Jonghe, J. (2009). *Handboek dementie: Laatste inzichten in diagnostiek en behandeling*. (C. Jonker, J. Slaets, & F. Verhey, Red.) Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum. doi:9789031362288
- De Wilde, J., De Smet, J., & Van Oers, J. (2004). Moeder weer meisje.
- Dröes, R.-M., Schols, J., & Scheltens, P. (2015). *Meer kwaliteit van leven*. Leusden: Diagnosis. Opgeroepen op Augustus 2015
- Geelen, R. (2010). *Praktijkboek dementiezorg, van achterdocht tot zwerfgedrag*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum. Opgeroepen op September 2015
- Geldof, D. (2013). *Superdiversiteit*. Leuven: Acco. Opgeroepen op Oktober 20, 2015
- Heltemes, M. (2014, Juni 6). *Dementia and Alzheimer's: Related But Not the Same*. Opgeroepen op Maart 20, 2016, van Mind-Start: <http://www.mind-start.com/difference-between-Alzheimer's-and-dementia.html>
- Inclusie Vlaanderen. (sd). *Inclusie Vlaanderen en haar visie*. Opgeroepen op Maart 5, 2016, van Inclusie Vlaanderen: <http://www.inclusievlaanderen.be/over-inclusie/wat-is-inclusie-vlaanderen/>

- Kocks, M., Perry, M., & Olde Rikkert, M. (2007). De differentiële diagnose delier, dementie of depressie. *Bijblijven*, 33-40. doi:10.1007/BF03087538
- Lambrecht, E. (sd). Opgeroepen op November 23, 2015, van Geriater Lambrecht: <http://www.geriater-lambrecht.be/pdf/MMSE.pdf>
- Larmuseau, D. (2014). Folder Eureka Nederlands. Evere, Brussel. Opgeroepen op April 2, 2016, van <https://www.zorggroepen.be/images/brochures/FolderEurekaNederlands.pdf>
- Nouws, H. (2009). *Kleinschalig wonen voor mensen met dementie*. Amsterdam: Elsevier gezondheidszorg. Opgeroepen op September 2015
- Nursing Standard. (2014, Maart 5). Whistleblowing students require full support and protection. *Nursing Standard*, 8. Opgeroepen op Oktober 20, 2015
- Omgaan met dementie. (2007). *Omgaan met dementie*. Opgeroepen op November 23, 2015, van http://www.omgaanmetdementie.be/pdf/1/niet_pluis_index.pdf
- Ossenkoppele, G. (2014). Delier, depressie en dementie. *BijZijn-XL*, 25-34.
- Peeters, J., Werkman, W., & Francke, A. (2012). *Problemen, zorgbehoeften, zorggebruik en oordelen van mantelzorgers*. Dementiemonitor Mantelzorg. Utrecht: NIVEL. Opgeroepen op Oktober 2015, van <http://www.nivel.nl>
- Scheres, W., & De Rijdt, C. (2011). *Ondersteunend communiceren bij dementie*. Amsterdam: Reed Business Education. Opgeroepen op Augustus 2015
- Schim van der Loeff-van Veen, R. (2012). *Geriatric. Basiswerken Verpleging en Verzorging*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Steyaert, J. (2015). *Kennisprogramma, op weg naar moderne dementiezorg*. Antwerpen-Turnhout: Expertisecentrum Vlaanderen vzw, Alzheimer Liga Vlaanderen vzw. Opgeroepen op Juli 2015
- te Boekhorst, S., Pot, A. M., Depla, M., Smit, D., de Lange, J., & Eefsting, J. (2008, November). Group living homes for older people with dementia: The effects on psychological. *Aging & Mental Health*, 6(12), 761-768. doi:10.1080/13607860802380615
- TNO. (sd). *Observatielijsten old scoring*. Opgeroepen op November 23, 2015, van TNO: <https://www.tno.nl/media/1237/pzscobersvatielijstenoldscoring.pdf>
- Van den Broek, G. (2015). *Drie Dokters*. Antwerpen: Houtekiet. Opgeroepen op April 2015
- Van Gorp, B., & Vercruyse, T. (2012). Frames and counter-frames giving meaning to dementia: A framing analysis. *Social Science & Medicine*, 1274-1281. Opgeroepen op Oktober 2015
- Van Houten, D. (2008). Werken aan inclusie. *Sociale Interventie*, 17(3), 45-56. Opgeroepen op Maart 5, 2016

Vandeurzen, J. (2011). *Naar een dementievriendelijk Vlaanderen*. Brussel: Vlaamse Regering. Opgeroepen op Juni 2015

World Health Organization. (2015, Maart 17). *Governments commit to advancements in dementia research and care*. Opgeroepen op Mei 2, 2015, van World Health Organization: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/action-on-dementia/en/>

Zorggroep Eclips. (z.j.). *Over Zorggroep Eclips - Sint-Vincentius vzw*. Opgeroepen op April 2, 2016, van Zorggroep Eclips: <https://www.zorggroepeclips.be/nl/over-eclips/62-over-zorggroep-eclips-sint-vincentius-vzw>

Bijlagen

BIJLAGE 1: MINI MENTAL STATE EXAMINATION (MMSE)

Mini-Mental State Examination (MMSE)

Patiënt:	Datum:
Onderzoeker:	Score: /30

1. Oriëntatie in tijd en ruimte

- Wat is de volledige datum van vandaag?

1.1. Tijd: Ken 1 punt per correct antwoord toe (score: 0-5)

- In welk jaartal zijn we? Jaartal
- In welk seizoen zijn we? Seizoen
- In welke maand zijn we? Maand
- Welke dag is het vandaag? Dag
- De hoeveelste is het vandaag? Datum

1.2. Ruimte: (score 0-5)

- In welk land leven wij? Land
- In welke provincie zijn we? Provincie
- In welk(e) stad/dorp zijn we? Stad
- In welk hospitaal/centrum bent u? of Hoe is mijn naam? Centrum
- Op welke verdieping bent u? Verdieping

2. Inprentingsvermogen

- Ik noem drie woorden. Als ik ze gezegd heb, moet u ze alle drie herhalen. Lees de woorden voor aan 1 woord per seconde. Laat ze daarna herhalen en noteer elk correct woord. (1 punt voor elk correct antwoord – score 0-3)

- Sigaar Sigaar
- Bloem Bloem
- Deur Deur

Als de patiënt ze niet correct herhaalt, zeg ze dan opnieuw voor en herhaal tot 6 maal.
Tel hier echter géén punten voor. Aantal pogingen:

Onthoud deze woorden goed, want ik ga ze u straks nog eens vragen.

3. Aandacht

A. Wilt u van het getal 100, 7 aftrekken?
Van de uitkomst trekt u dan telkens weer 7 af en zo verder tot ik "stop" zeg.
Elke juiste aftrekking levert 1 punt op (vb. 93, 87, 80, 72, 65 geeft een score van 3).
Wanneer de eerste berekening foutief is, wordt dit als foutief aangerekend maar wel gecorrigeerd.
Daarna vraagt u: "Hoeveel is 93 min 7?" Vanaf dan vraagt u: "En verder?"

(93)	<input type="checkbox"/>
(86) of -7	<input type="checkbox"/>
(79) of -7	<input type="checkbox"/>
(72) of -7	<input type="checkbox"/>
(65) of -7	<input type="checkbox"/>

B. Wilt u het woord "dorst" van achteren naar voren spellen?
(1 punt voor elke correcte letter op de juiste plaats)

T	<input type="checkbox"/>
S	<input type="checkbox"/>
R	<input type="checkbox"/>
O	<input type="checkbox"/>
D	<input type="checkbox"/>

Zowel test 3A als 3B worden afgenomen.
Vergelijk de scores van test A en test B en weerhoud enkel de hoogste score.
Schrap de andere en tel die niet mee in de eindscore.

Hoogste score:

Vervolg bijlage 1

4. Geheugen

- Welk waren de drie woorden die u moest onthouden?
(score 0-3)

_____	Sigaar	<input type="checkbox"/>
_____	Bloem	<input type="checkbox"/>
_____	Deur	<input type="checkbox"/>

5. Taal

5.1. Benoemen

- Wat is dit? Wijs een horloge aan. Horloge
- Wat is dit? Wijs een potlood aan. Potlood

5.2. Herhalen

- Wilt u de volgende zin herhalen: "Geen als, en of maar". Correct

5.3. Begrip

- Neem dit papier met uw rechterhand, vouw het in twee en leg het op de grond.
(1 punt voor elke goede handeling)
- | | | |
|-------|---------------|--------------------------|
| _____ | Neemt papier | <input type="checkbox"/> |
| _____ | Vouwt papier | <input type="checkbox"/> |
| _____ | Legt op grond | <input type="checkbox"/> |

5.4. Lezen

- Lees wat op dit papier staat en doe wat gevraagd wordt.
Hou het papier omhoog, waarop staat 'SLUIT UW OGEN' Sluit ogen

5.5. Schrijven

- Kan u voor mij een zin opschrijven?
De zin moet een onderwerp en werkwoord bevatten en betekenis hebben. Zin
Fouten in de spelling en grammatica worden niet beoordeeld.

6. Constructieve vaardigheid

- Kan u deze figuur natekenen?
Toon de twee vijfhoeken.
Voor een correct antwoord moeten er tien hoeken zijn, waarvan er twee mekaar kruisen.
- | | | |
|-------|--------|--------------------------|
| _____ | Figuur | <input type="checkbox"/> |
|-------|--------|--------------------------|



Totaalscore

Tel alle goede antwoorden op (let op bij test 3A en 3B) en noteer het totaal in de rechterbovenhoek (maximumscore = 30)

BIJLAGE 2: NIET-PLUIS INDEX

NIET PLUIS INDEX 2007

(juli 2007)

NAAM:	
INGEVULD DOOR:	
Datum:	

NR	DE OUDERE ...	ITEM	SCORE
01	heeft het laatste jaar de partner, een familielid, een belangrijke ander en/of belangrijke dingen (zoals bijvoorbeeld een huis) verloren	Verlies	
02	zegt dat hij/zij verdriet heeft en/of maakt een verdrietige indruk (huilt bijvoorbeeld veel of regelmatig)	Verdriet	
03	heeft of uit (vage) lichamelijke klachten en/of pijn	Pijn	
04	is tamelijk (lichamelijk) beperkt om activiteiten te ondernemen (bijvoorbeeld als gevolg van een chronische ziekte)	Beperking	
05	heeft klachten over het slapen (slaapt te veel, te weinig, slecht en/of is 's nachts onrustig)	Slapen	
06	eet te veel, eet te weinig of klaagt over eetlust	Eetlust	
07	drinkt regelmatig (te) veel alcohol en/of is vaak dronken	Alcohol	
08	verzorgt zich zelf niet goed of vervuult zich en/of laat de omgeving verslonzen	Verzorging	
09	voelt zich eenzaam en/of alleen	Eenzaam	
10	is onzeker in aanwezigheid van anderen en/of in het nemen van beslissingen	Onzekerheid	
11	is regelmatig angstig, heeft paniekaanvallen, en/of zegt bang te zijn voor de toekomst/de dood	Angst	
12	is vergeetachtig en/of onthoudt niet wat zojuist gevraagd of gezegd wordt en/of kent bekenden niet bij naam	Geheugen	
13	is regelmatig de weg kwijt en/of heeft weinig of geen besef van tijd	Oriëntatie	
14	is gauw afgeleid, kan zich slecht concentreren en/of kan niet lang met iets bezig te zijn	Concentratie	
15	praat weinig of (te) veel	Praten	
16	is erg moe of lusteloos, heeft weinig energie, en/of heeft nergens zin in	Energie	
17	klaagt meer dan anders en/of zegt zich neerslachtig of depressief te voelen of uit zich juist opmerkelijk vrolijk	Stemming	
18	heeft hoop of perspectief verloren (maakt geen plannen meer en/of stelt geen doelen)	Perspectief	
19	heeft weinig sociale contacten en/of trekt zich terug (hoeveelheid contacten)	Contact	
20	is zelden bereid anderen te helpen en/of kan moeilijk samenwerken met anderen (kwaliteit contacten)	Sociaal	
21	gedraagt zich onbehoorlijk, is onaangenaam voor anderen, soms zonder het zelf door te hebben.	Decorum	
22	gedraagt zich wantrouwend, zegt in de gaten te worden gehouden, bestolen te worden, uit allerlei beschuldigingen	Achterdocht	
23	ziet dingen die er niet zijn, en/of hoort stemmen	Hallucineren	
24	is prikkelbaar, snel boos of gauw erg kwaad	Boosheid	
25	is opstandig, bedreigt anderen en/of schopt of slaat	Geweld	
© Welnis Preventie 2007			

NIET PLUIS INDEX 2007

(juli 2007)

De Niet Pluis Index is geheel vernieuwd!

Wat is de Niet Pluis Index?

De Niet Pluis Index is een hulpmiddel om gedragsveranderingen bij een oudere cliënt te herkennen. We hebben de Niet Pluis Index gemaakt, om u op weg te helpen om psychische problemen van cliënten (beter of eerder) te kunnen signaleren. De onderdelen van het gedrag van een cliënt waar u op moet letten zijn praktisch verwoord, waardoor iedereen er in principe mee kan werken.

De Niet Pluis Index is een eenvoudige lijst van 25 items. Het gaat om het verkrijgen van meer inzicht in wat er aan de hand is. Dat betekent dat er alleen met kruisjes wordt gescoord, dus er worden geen ingewikkelde rapportcijfers uitgedeeld. Het is de bedoeling om met behulp van de scores met elkaar in gesprek te komen en van daaruit meer zicht te krijgen op wat er met de cliënt aan de hand is.

Wanneer gebruikt u de Niet Pluis Index?

U kunt de Niet Pluis Index gebruiken wanneer u een 'niet pluis gevoel' heeft over een cliënt. Bijvoorbeeld van een mevrouw die altijd actief was, maar die nu niet zo veel meer doet. U vraagt zich af of er iets aan de hand is, of er iets niet pluis is. Dat noemen we een 'niet pluis gevoel'.

Toestemming

Als u het gedrag van de cliënt observeert met behulp van de Niet Pluis Index, is het gebruikelijk om de cliënt daarvoor toestemming te vragen, en later de scores met de cliënt zelf te bespreken. In het algemeen is het goed om ook de familie van de cliënt of een andere dierbare op de hoogte te stellen, tenminste als de relatie tussen cliënt en familie goed is. Ook is het goed eventuele andere hulpverleners die daar komen te informeren.

U vult de lijst in en vraagt ook een collega dat te doen, tenminste wanneer er nog een medewerker bij de zelfde cliënt thuis komt. Het werkt het beste als u dat los van elkaar doet, en later bij elkaar gaat zitten om aan de hand van de scores de situatie van de oudere gericht te bespreken. U kunt de ingevulde Niet Pluis Index ook doorspreken met uw leidinggevende of inbrengen op een intern werkoverleg. Deze laatste twee mogelijkheden hebt u ook als u de enige medewerker bent die bij een cliënt thuis komt.

De score

Elke score is aanleiding om met een collega te bespreken. Samen kan worden overlegd of het verstandig is de cliënt in te brengen op het werkoverleg. Met name als er zich wijzigingen voordoen in de situatie van een cliënt en u zich daarover zorgen maakt, wordt bespreking aangeraden. Dat is de situatie wanneer er kruisjes worden toegevoegd in vergelijking met een vorige meting.

BIJLAGE 3: OBSERVATIELIJST

Observatielijst voor vroege symptomen van dementie (OLD)

HOOFDASPECT deelaspecten	KENMERKEN	GECONSTATEERD A ja / B twijfel / C nee D niet vast te stellen	TIPS	AANTEKENING
COGNITIE		Omcirkel één antwoord		
Vergeten	1. Vergeet steeds welke dag het is.	A B C D	<i>Aan de orde brengen met sleutelvragen: hoe oud bent u nu? Waarvoor kwam u de vorige keer op het spreekuur? Wanneer bent u voor het laatst geweest?</i>	
	2. Vergeet regelmatig gebeurtenissen die kort geleden gebeurd zijn	A B C D		
	3. Kan recent gehoorde verhalen of mededelingen niet meer navertellen	A B C D		
Herhalen	4. Valt vaak in herhalingen zonder het zelf door te hebben.	A B C D	<i>sleutelvraag: hoe gaat het met u ? (of: uw partner, familie, kinderen, kleinkinderen)</i>	
	5. Vertelt regelmatig hetzelfde verhaal tijdens een gesprek.	A B C D		
Taal	6. Kan regelmatig niet op bepaalde woorden komen.	A B C D	observeren tijdens gesprek	
	7. Verliest snel de draad van een verhaal.	A B C D		
Begrip	8. Aan het antwoord is te merken dat de vraag niet begrepen is.	A B C D	observeren tijdens gesprek	
	9. Heeft meer moeite om een gesprek te begrijpen.	A B C D		
DAGELIJKS FUNCTIONEREN				
Oriëntatie	10. Haalt tijden door elkaar.	A B C D		
GEDRAG				
Facadevorming	11. Verzint uitvluchten.	A B C D		
Afhankelijkheid	12. Geen specifiek item voorhanden.	A B C D	Vergelijken met vroeger. Let op > head-turning = naar partner als iets wordt gevraagd	

Scoring:

- score "A" (duidelijk) aanwezig → 1punt
- score "B" twijfelachtig → 0.5 punt
- score "C" niet aanwezig → 0 punten
- score "D" niet vast te stellen → 0 punten

Verdere diagnostiek is aan te raden als:

- score ≥ 1 op een probleemgebied (voor cognitie geldt ≥ 2)
- totaalscore ≥ 4 , ook als de afzonderlijke probleemgebieden onder de grens blijven



