Omgaan met familieleden van mensen met dementie

Docentenhandleiding voor mbo-zorgonderwijs en bijscholing

Colofon

Auteurs
Connie Klingeman, docent en projectleider Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam
Jacomine de Lange, lector Transities in Zorg, Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam

Vormgeving
Mariël Lam Grafisch ontwerp BNO, 's-Hertogenbosch

Lespakketten

Dit lespakket is ontwikkeld in het kader van het GENERO-project Implementatie van actuele kennis over dementiezorg in mbo-zorgonderwijs en bijscholing. Het is één van de zes lespakketten die in dit project ontwikkeld zijn. De andere onderwerpen zijn:

- Vroegsignalering van dementie
- Belevingsgerichte zorg
- Activiteiten ondernemen met mensen met dementie
- Eten en drinken bij ouderen met dementie
- Omgaan met gedragsproblemen

Het project is een samenwerking tussen Albeda College, ROC Zadkine, Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam, Zorgorganisatie De Zellingen, Van Kleef Instituut en Calibris. Het project is gefinancierd door ZonMw: programma Zorg voor Beter/NPO.

Op http://zorginnovatie.hr.nl/nl/Projecten/Samenhang-in-Zorg kunt u alle lespakketten en lesmateriaal als losse bijlagen downloaden.

Op iedere pagina vind u dit symbool. Door hier op te klikken komt u bij de inhoudsopgave. Door op de specifieke items van de inhoudsopgave te klikken komt u bij betreffend hoofdstuk of paragraaf.

Dit symbool geeft aan dat dit onderdeel te downloaden is. Door te klikken op de genoemde url of dit symbool komt u bij het te downloaden item.

Inhoud

Door op de items uit deze inhoudsopgave te klikken kunt u rechtstreeks naar de betreffende pagina gaan.

Voorwoord 5

1 Inleiding 6

2 Toelichting 7

3 Competenties in de werkprocessen mbo-verzorgende 10

4 Overzicht leeractiviteiten voor studenten 11

5 Leeractiviteiten 12

5.1 Discussie over de rol van familie/ mantelzorger van mensen met dementie 12
5.2 In de huid van de mantelzorger 13
5.3 De ervaren belasting van de mantelzorger en het zorgnetwerk, praktijkopdracht 14
5.4 Discussie over samenwerking tussen mantelzorger en zorgprofessional 15
5.5 Top3-spel 'Probleemvelden van mantelzorgers' 16
5.6 Mantelzorgers bij de afdeling betrekken 17
5.7 Omgaan met lastige situaties, de 5-stappen methodiek 20
5.8 Voorlichting/advies aan mantelzorger die een andere kijk heeft op de zorg voor iemand met dementie 21
5.9 Dementie en regie 22
5.10 Opbouwen van een professionele zorgrelatie, praktijkopdracht 24
5.11 De ideale opname in een verpleeghuis 25
5.12 Literatuur voor studenten 29

6 Lesmateriaal 30

6.1 Zelfbeoordelingslijst competenties 30
6.2 Kaart: Rollen mantelzorgers 31
6.3 Kaart: Will, skill, thrill, bill (van mantelzorger) 32
6.4 Vragenlijst EDIZ (Pot, 1995) 33
6.5 MantelScan (expertisecentrummantelzorg) 34
6.6 Kaart Samenwerkingsrelaties tussen mantelzorgers en verzorgenden 35
6.7 14 probleemvelden van mantelzorgers van mensen met dementie 36
6.8 Factsheets Resultaten monitor LDP (Zwaanswijk e.a.,2009) 37
6.9 Tabel: Mate van betrokkenheid van mantelzorgers 38
6.10 Methodiek 5-stappen model 39
6.11 Casus meneer en mevrouw Allard 40

>>

6.12 Casus mevrouw van Vliet 41
6.13 Vragenlijst Professionele zorgrelatie 42
6.14 Boekje Dementie en regie (Klingeman e.a., 2012) 43
6.15 Powerpoint: Dementie en regie 44
6.16 Boekje Van thuis naar verpleeghuis (Groenewoud & De Lange, 2012) 45
6.17 Artikel: Transities bij mensen met dementie (De Lange, 2006) 46

7 Literatuur en websites 47

Voorwoord

De inhoud van dit lespakket is samengesteld op basis van expertise van het Kenniscentrum Zorginnovatie, onderzoek van het Kenniscentrum Zorginnovatie naar de samenwerking tussen familie en zorgprofessionals in het verpleeghuis en onderzoek van de Academische Werkplaats Dementie naar de zorgrelatie tussen cliënten, hun mantelzorgers en thuiszorgprofessionals.
In deze module staan we stil bij de rol van familieleden van cliënten van dementie die thuis wonen of in een verpleeghuis. Hoe kan de verzorgende professioneel omgaan met familieleden (of mantelzorgers) die zo belangrijk zijn voor mensen met dementie en die een groot deel van de zorg op zich nemen. Wie heeft de regie over de zorg, is dat de cliënt, de mantelzorger of de zorgprofessional en hoe maak je dat als professional bespreekbaar. Hoe kan familie uitgenodigd worden om in een verpleeghuis te participeren in de zorg. En hoe kunnen familie en zorgprofessional partners in zorg worden. Alle leeractiviteiten kunnen afzonderlijk, los van elkaar gegeven worden, maar ze kunnen ook gecombineerd worden tot een reeks van lessen, een themadag of een cursus. Er zijn leeractiviteiten voor op school en in de praktijk.

We hopen dat de inhoud van het lespakket Omgaan met familieleden van mensen met dementie u inspireert.

Stuurgroep *Implementatie van actuele kennis over dementiezorg in mbo zorgonderwijs en bijscholing*:

Connie Klingeman, Hogeschool Rotterdam
Aly Dassen, Albeda College
Ad de Jongh, ROC Zadkine
Jolanda de Schepper, De Zellingen
Nan Besseler, Calibris
Rosemarie van Troost, Van Kleef Instituut
Jacomine de Lange, Hogeschool Rotterdam

Rotterdam, 2013

1 Inleiding

Voor u ligt het lespakket 'Omgaan met familieleden van mensen met dementie'. Dit lespakket beschrijft het onderwijs voor zorgverleners over het onderwerp samenwerken met mantelzorgers van mensen met dementie en ondersteunen van mantelzorgers zodat ze de zorg voor hun partner, moeder of vader vol kunnen houden.
Het lespakket kan gebruikt worden door docenten die lesgeven aan studenten van zorg en welzijnsopleidingen van het mbo (niveau 2-4), praktijkopleiders en casemanagers dementie die bijscholing geven aan medewerkers of vrijwilligers van zorg- en welzijnsorganisaties die te maken hebben met ouderen met dementie. Het niveau is afgestemd op de doelgroep verzorgenden niveau 3. Docenten die de les gaan geven aan een hoger of lager opleidingsniveau dienen de inhoud aan te passen aan de competenties van hun doelgroep.
Het doel van dit lespakket is het verbeteren van de zorg voor mensen met dementie door samen te werken met hun mantelzorgers en waar nodig ondersteuning te bieden zodat de mantelzorgers de zorg kunnen volhouden.

Een mantelzorger:
"Ja, het vreet wel aan je. Je hebt geen privé leven meer.
Je eigen leven …, op de hoeveelste plek staat dat?"

Veel mantelzorgers ervaren gevoelens van onmacht, uitputting en er alleen voor te staan.

De lesmaterialen zijn als losse bestanden te downloaden via
http://zorginnovatie.hr.nl/nl/Projecten/Samenhang-in-Zorg

2 Toelichting

Wat is mantelzorg?

Mantelzorg is: zorg die wordt gegeven aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe omgeving. In 2008 gaven 2,6 miljoen mensen meer dan acht uur per week en/of langer dan drie maanden hulp; dat is 20% van de volwassen bevolking. Er waren 1,1 miljoen mantelzorgers die zowel intensieve als langdurige hulp gaven. In 2008 voelden ruim 450.000 mantelzorgers van 18 jaar of ouder zich ernstig belast. Dit zijn enkele conclusies uit het rapport Mantelzorg uit de doeken (SCP, 2010) dat gebaseerd is op vragen uit een enquête van het Centraal Bureau voor de Statistiek.
Door de toenemende dubbele vergrijzing zullen er steeds meer mensen met dementie komen. De verwachting is dat er op het hoogtepunt in 2050 ongeveer een half miljoen Nederlanders aan dementie lijden (Alzheimer Nederland, 2012). Ruim tweederde van het aantal mensen met dementie wordt thuis verzorgd door familie. Gemiddeld geven mantelzorgers 20 uur per week zorg, gedurende gemiddeld vijf jaar. De meeste van hen zijn vrouw (Peeters e.a., 2012).

Mantelzorg steunen de oudere met dementie

Mantelzorgers zijn een grote steun voor de ouderen met dementie. Ze ervaren zelf ook voldoening en bevestiging in het zorgen voor een naaste, maar de belasting is hoog. Nivel en Alzheimer-Nederland hebben in het kader van het Landelijk Dementieprogramma in 2007 en 2009 de wensen en ervaren problemen van mantelzorgers van mensen met dementie in kaart gebracht, ook wel LDP-monitor genoemd. In 2009 hebben 1526 mantelzorgers meegedaan aan de monitor. Bijna alle mantelzorgers (98%) ervaren problemen in de zorg voor hun naaste, zowel in de beginfase van dementie als daarna. In de Top3 van meest ervaren problemen staat als eerste 'omgaan met veranderingen in het gedrag van zijn/haar naaste' (78%); als tweede 'opzien tegen opname in een zorginstelling' (60%); en als derde vindt 55% van de mantelzorgers de zorg vaak emotioneel te zwaar. Achttien procent van de mantelzorgers is ernstig belast door de zorg voor hun naaste (Zwaanswijk e.a., 2009). 25% van de mantelzorgers van mensen met dementie heeft depressieve klachten (Cuypers, 2005).

Samenspel mantelzorgers en professionals

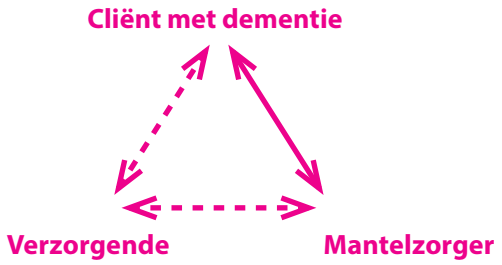
Het Expertisecentrum Mantelzorg heeft een samenspelscan gemaakt om te achterhalen welke verbeteringen nodig zijn om het samenspel tussen mantelzorgers en beroepskrachten te optimaliseren.
De mantelzorger heeft diverse rollen. Thuis is de mantelzorger de informatiebron voor de zorgprofessional, de belangrijkste zorgverlener, de belangenbehartiger van de persoon met dementie en een zorgvrager met behoefte aan ondersteuning van de zorgprofessional. In een verpleeghuis of een kleinschalig woonverblijf wordt de rol van zorgverlener minder groot, er komen rollen bij als bezoeker, schakel tussen binnen en buiten, sfeerbrenger, adviseur en helper. In het lesmateriaal is een kaart opgenomen met een overzicht van de rollen van de mantelzorger. De interventies van de verzorgende zijn gericht op faciliteren, afstemmen, samenwerken en ondersteunen.

Typen zorgrelaties

In veel gevallen komt de verzorgende of verpleegkundige van de thuiszorg in beeld als de persoon met dementie hulp nodig heeft bij de persoonlijke verzorging. Als cliënten met dementie zelfstandig en alleen wonen, komt de thuiszorg een aantal keer per dag.
In een onderzoek naar de zorgrelatie tussen thuiswonende cliënten met dementie, hun mantelzorgers en de zorgprofessional bleek 'eigen regie' het belangrijkste begrip (Klingeman e.a., 2012). Vanuit de cliënt bezien werden er drie typen zorgrelaties onderscheiden: 'eigen regie behouden', 'regie overgeven met passief verzet' en 'regie toevertrouwen aan de mantelzorger'. Een citaat van een persoon met dementie die tot het eerste type behoort:

> *"Ik zou willen zeggen dat ze moeten leren dat de mensen waar ze naar toe gaan zelfstandige mensen zijn. Die zelf dingen kunnen inbrengen, zelf kunnen nadenken en dat ze die niet moeten bemoederen of de baas over moeten spelen."*

In dit type zorgrelatie wil de persoon met dementie de eigen regie behouden en wordt hulp niet als vanzelfsprekend aanvaardt. Een hulpmiddel voor de zorgprofessional is het tekenen van een driehoek van relaties. Hoe wordt er vanuit de drie perspectieven naar de regievoering in de zorg van de cliënt gekeken? Zijn er overeenkomsten of verschillen ze van elkaar? Hoe sterk zijn de verschillen? Beïnvloeden ze elkaar positief of negatief? De pijlen geven de relaties weer. Knelpunten kunnen in een oogopslag weergegeven worden, bijvoorbeeld in onderstaand schema geven de stippellijnen weer dat er verschillen in denken en handelen zijn over de regievoering en dat heeft een negatief effect op de zorgrelatie.



— overeenstemming over de regievoering
- - - geen overeenstemming over de regievoering

Ook in een intramurale setting hoort familie (mantelzorger) erbij, ze vervullen verschillende rollen in de zorgrelatie. Ward-Griffin e.a. (2003) beschrijven vier typen van (samenwerking)relaties tussen mantelzorgers en zorgprofessionals die in alle settingen herkend kunnen worden: traditionele relatie, strijd en concurrentie, samenwerkende relatie, zorgende relatie.

Inzicht in de rol van de mantelzorger bij de zorg voor de cliënt/ bewoner is een onderdeel van het professioneel handelen, evenals ondersteuning bieden om de zorg vol te kunnen houden.
Er is een vragenlijst voor het opbouwen van een professionele zorgrelatie als lesmateriaal opgenomen.

Partners in zorg worden

Familieleden van mensen met dementie en verpleeghuisprofessionals zijn twee groepen die elkaar nodig hebben, maar in de praktijk nogal eens tegenover elkaar kunnen staan. Een communicatiekloof kan leiden tot misverstanden en een gespannen sfeer. In een zorgcentrum liep de spanning zo hoog op dat professionals op hun tenen liepen en kritische familieleden meden. Met het project 'Partners in Zorg', waarin actie-onderzoek als methode is gebruikt, leerden familieleden en verpleeghuisprofessionals samen te werken. Het uitgangspunt was dat alle betrokkenen deelnamen aan het onderzoek. Dit leidde niet alleen tot inzicht en begrip voor elkaar, maar ook tot verrassende verbeteracties. Een voorbeeld hiervan is het tonen van gastvrijheid zodat nieuwe patiënten en hun familieleden zich snel op hun gemak voelen (Klingeman, e.a., 2007).

3 Competenties in de werkprocessen mbo-verzorgende niveau 3

Deze lesmodule sluit aan bij
kerntaak 3: Ondersteunen inzet van mantelzorgers en vrijwilligers

We hebben een zelfbeoordelingslijst ontworpen voor studenten, waarmee ze kunnen nagaan of ze de bijbehorende competenties beheersen.

Zelfbeoordelingslijst competenties te downloaden via http://hr.nl/rocdementie

Zelfbeoordelingslijst competenties mbo-verzorgende behorende bij *Omgaan met familieleden van mensen met dementie*

Hoe is je eigen inschatting over de beheersing van een competentie. Omcirkel de meest geschikte antwoordcategorie.

1	2	3	4	5	6
Nooit gedaan	Ik weet niet of ik het zou kunnen	ik heb behoefte aan meer oefening in de praktijk	Ik heb behoefte aan meer informatie	Ik zou het wel kunnen	Ik kan het goed

Competetenties	Uitspraken over de beheersing van een competentie	score mogelijkheden 1-6
C Begeleiden	• Ik adviseer de mantelzorger/naasten over draagkracht en draaglast.	1 2 3 4 5 6
D Aandacht en begrip tonen	• Ik toon interesse in de gezondheidssituatie en leef-omstandigheden van de zorgvrager en zijn naasten/ mantelzorgers.	1 2 3 4 5 6
	• Ik pas diverse vormen van gesprekstechnieken toe.	1 2 3 4 5 6
	• Ik let op het psychosomatisch welbevinden van mantelzorgers en naasten en stimuleer hen om overbelasting te voorkomen.	1 2 3 4 5 6
	• Ik bied zelfstandig de nodige ondersteuning aan naasten/ mantelzorger van cliënten met dementie.	1 2 3 4 5 6
G Relaties bouwen en netwerken	• Ik leg actief contact met sociaal netwerk van de zorgvrager.	1 2 3 4 5 6
F Ethisch en integer handelen	• Ik communiceer open en duidelijk.	1 2 3 4 5 6
J Formuleren en rapporteren	• Ik verwerk gegevens over de samenwerking met de mantelzorgers van cliënten met dementie nauwkeurig en formuleer kernachtig de doelen en activiteiten in een zorgleefplan.	1 2 3 4 5 6
L Materialen en middelen inzetten	• Ik houd rekening met mogelijkheden, beschikbaarheid en bijbehorende kosten als ik een bijeenkomst organiseer voor familie van cliënten met dementie.	1 2 3 4 5 6
X Ondernemend en commercieel handelen	• Ik maak de mantelzorger van een cliënt met dementie attent op mogelijkheden en regelingen die de zorg kunnen ondersteunen.	1 2 3 4 5 6

Behorende bij *Docentenhandleiding Omgaan met familieleden van mensen met dementie*

4 Overzicht leeractiviteiten voor studenten

Er zijn diverse leeractiviteiten die individueel, in groepjes of klassikaal gedaan kunnen worden. Ze kunnen vóór, tijdens of na een lesbijeenkomst uitgevoerd worden. De docent kan met de student bepalen welke activiteiten worden gedaan. De activiteiten worden door de docent ingeleid.

Inhoud leeractiviteit	Doel	Materiaal
1 Discussie over de rol van familie / mantelzorger van mensen met dementie	Bewustwording	Kaart: Rollen van mantelzorgers A-4 papier, stiften
2 In de huid van de mantelzorger Onderwijsleergesprek	Bewustwording Kennis opdoen	Kaart: Will, skill, thrill, bill (van mantelzorger)
3 De ervaren belasting van de mantelzorger en het zorgnetwerk, praktijkopdracht	Inzicht en vaardigheid vergroten	Vragenlijst EDIZ Mantelscan
4 Discussie over samenwerking tussen mantelzorger en zorgprofessional	Bewustwording Kennis opdoen	Kaart: Samenwerkingsrelaties A-4 papier, blauwe en rode stiften
5 Top3-spel 'Probleemvelden van mantelzorgers'	Kennis en inzicht vergroten	Sets met kaarten van probleem-velden, 2 factsheets Resultaten monitor LDP
6 Mantelzorgers bij de afdeling betrekken	Kennis en inzicht vergroten	Flappen, stiften, felgekelurde stickers, pen en papier, Tabel: Mate van betrokkenheid van mantelzorgers
7 Omgaan met lastige situaties, de 5-stappen methodiek	Inzicht en mogelijk-heden vergroten	Casus, flap-overs, stiften, pen en A-4 papier, Casus meneer en mevrouw Allard, Methodiek 5-stappen model
8 Voorlichting/ advies aan mantelzorger die die een andere kijk heeft op de zorg voor iemand met dementie	Vergroten van vaardigheden	Post-its, stiften, flappen Evt acteur in rol mantelzorger
9 Dementie en regie	Kennis opdoen en inzicht vergroten	Boekje *Dementie en regie* casus, powerpoint, casus mevrouw van Vliet
10 Opbouwen van een professionele zorgrelatie, praktijkopdracht	Gespreks- en observatie vaardigheden vergroten	Vragenlijst Professionele zorgrelatie, pen en papier, Zorgleefplan
11 De ideale opname in een verpleeghuis	Creativiteit en inlevingsvermogen vergroten	Opdracht op papier, flappen , stiften, stickers, Boekje *Van thuis naar verpleeghuis*, Artikel Transities bij mensen met dementie (2006)
12 Literatuur voor studenten	Kennis opdoen	Te downloaden

5 Leeractiviteiten

5.1 Discussie over de rol van familie/mantelzorger van mensen met dementie

Doel

Bewustwording van de verschillende rollen die mantelzorgers van personen met dementie kunnen hebben.

Materiaal

- Kaart: 'Rollen van mantelzorgers van personen met dementie' (De Lange & Klingeman, 2007)
- Papieren bordjes (bijvoorbeeld A-4 in drieën gevouwen)
- Stiften

Werkwijze

Opdracht:
Stel je werkt op een een afdeling of unit waar mensen met dementie wonen. Vraag: Welke rollen van het overzicht vind je dat een mantelzorger van een persoon met dementie zou moeten hebben. Wat zijn je argumenten? Zet de nummers van deze rollen op een papierenbordje voor je op tafel, zodat iedereen jouw keuze kan zien.

Discussie:
Docent leidt de discussie over de mantelzorgrollen. Welke verschillende meningen zijn er? Welke factoren bepalen de verschillen?
Vinden jullie dat je mantelzorgers kan verplichten om mee te helpen?

In een bijscholing kunnen verzorgenden voorbeelden geven van hun huidige ervaringen met mantelzorgers. Vragen die uitnodigen tot nadenken zijn bijvoorbeeld:

- Welke van de rollen in het overzicht heeft de mantelzorger nu niet op jouw afdeling? Waardoor niet?
- Wat vind je belangrijk in het contact met de mantelzorger? Waarom?
- Wanneer vind je dat het contact met de mantelzorger goed verloopt?
- Wanneer vind je het contact vervelend?
- Geef concrete voorbeelden.

Sluit de discussie af met een conclusie over een of meer nieuwe ontdekkingen die boven tafel gekomen zijn.

Tip

In het overzicht staan rollen die mantelzorgers van personen van dementie kunnen (of willen) hebben. Uit onderzoek blijkt dat de ene mantelzorger meer wil participeren in de zorg dan de ander. De zorgprofessional kan er makkelijk achter komen door er naar te vragen. Behalve verschillen in rolopvatting zijn er heel veel verschillen tussen mantelzorgers. Denk aan: partners en kinderen, mannen en vrouwen, ouderen en jongeren, verschillende culturen, betrokken en afstandelijk, somber en vrolijk, kritisch en waarderend, goed met hun familielid kunnen omgaan of de verkeerde aanpak hebben, heel erg gesteld op schoon en netjes of heel erg gesteld op lief en aardig.

5.2 In de huid van de mantelzorger

Doel Bewustwording van verschillende typen mantelzorgers.

Materiaal Kaart: Will, skill, thrill, bill (van mantelzorger)

Werkwijze Eerst individueel nadenken over de opdracht en dan een groepsdiscussie.

Opdracht
Neem een mantelzorger uit je praktijk in gedachten en kijk hoe het met de vier bovenstaande punten zit. Geef voorbeelden van mantelzorgers bij wie het wel lukt en bij wie het niet lukt.

Bespreek in een groepsdiscussie een paar voorbeelden.

5.3 De ervaren belasting van de mantelzorger en het zorgnetwerk, praktijkopdracht

Doel

Inzicht in de ervaren belasting van de mantelzorger met behulp van een meetinstrument
Inzicht in het zorgnetwerk van de cliënt met dementie op basis van de mantelscan

Materiaal

- Vragenlijst EDIZ te vinden op: www.expertisecentrummantelzorg.nl/
- MantelScan te vinden op www.expertisecentrummantelzorg.nl/

Werkwijze

Praktijkopdracht

1 Vraag aan een mantelzorger van een cliënt met dementie of zij/ hij de EDIZ vragenlijst wil invullen. Voer daarna een gesprek over de ervaren belasting.
2 Breng samen met de mantelzorger het zorgnetwerk van deze cliënt in kaart met behulp van de mantelScan.
3 Beschrijf op de laatste bladzijde van de mantelScan jouw conclusie en het advies dat je zou willen geven aan de mantelzorger. Bespreek dit eerst met de stage of werkbegeleider.

EDIZ

De vragenlijst EDIZ, een afkorting van Ervaren Druk door Informele Zorg, is ontwikkeld door Anne Margriet Pot (1995). Het is een korte vragenlijst die vaak gebruikt wordt om inzicht te krijgen in de belasting die de mantelzorger door de zorg voor hun naaste met dementie ervaart. De lijst bestaat uit negen items/ uitspraken. Voorbeelden van items zijn: “De situatie van mijn … eist voortdurend mijn aandacht“ en “Door mijn betrokkenheid bij … doe ik anderen tekort”.
De mantelzorger krijgt de uitspraken schriftelijk voorgelegd en geeft aan in welke mate de uitspraak op hem of haar van toepassing is. De antwoordmogelijkheden zijn: ja!, ja, min-of-meer, nee, nee!. Scoring: reken 1 punt voor alle vragen waarop ja!, ja, min-of-meer is geantwoord. De antwoordcategorieën nee! en nee worden met een 0 gescoord. De schaalscore van de EDIZ wordt berekend door de punten van alle vragen bij elkaar op te tellen. De eindscore kan variëren tussen 0 en 9, waarbij een hoge score betekent dat de mantelzorger veel belasting ervaart.

5.4 Discussie over samenwerking tussen mantelzorger en zorgprofessional

Doel

Bewustwording van verschillende typen mantelzorgers, hun rollen en de samenwerkingsvormen met de zorgprofessional.

Materiaal

- Kaart: Samenwerkingsrelaties tussen mantelzorgers en verzorgenden
- Papieren bordjes (bijvoorbeeld A-4 in drieën gevouwen)
- Blauwe en rode stiften

Werkwijze

Inventariseer met de deelnemers zoveel mogelijk typen mantelzorgers.
Deel de kaart, de papieren bordjes en de stiften uit. Splits de groep in tweeën of in meerdere groepjes, afhankelijk van het aantal. De ene helft bekijkt de opdracht vanuit de mantelzorger en de andere helft vanuit de verzorgende.

Opdracht:

A Stel dat je zelf mantelzorger bent. Op welke manier zou je willen samenwerken met verzorgenden van de afdeling waar je moeder, vader of partner verblijft? Kies een van de samenwerkingsvormen.

B Op welke manier zou je willen samenwerken met mantelzorgers op jouw afdeling? Kies een van de samenwerkingsvormen.

Studenten van A schrijven met een blauwe stift het nummer op een papieren bordje dat voor hen staat. Studenten van B met een rode stift.

Laat beide groepen tegenover elkaar gaan zitten. Bediscussieer een samenwerkingsvorm vanuit beide perspectieven. Bespreek vervolgens wat opvallende overeenkomsten en verschillen zijn. Bespreek waarom die verschillen er zijn. En wat de belemmeringen zijn om de gewenste situatie te bereiken.

Moedig studenten eerst aan om voorbeelden te geven van hun huidige ervaringen met mantelzorgers. Wat ze vinden en waarom. Laat studenten vervolgens vertellen hoe wenselijke samenwerking met mantelzorgers er uitziet. Kies een wenselijke samenwerkingsvorm en brainstorm daar met elkaar over. Vragen die uitnodigen tot nadenken:

- Op welke gebieden werk je nu samen met mantelzorgers? Hoe?
- Zijn er knelpunten?
- Kan je aangeven hoe je zou willen samenwerken?
- Zou dat kunnen op jouw afdeling? Zijn er belemmeringen?

Sluit de discussie af met een conclusie van een of meer nieuwe ontdekkingen die boven tafel gekomen zijn over gewenste situaties.

5.5 Top3-spel 'Probleemvelden van mantelzorgers'

Doel

Inzicht in de problemen die mantelzorgers van mensen met dementie kunnen ervaren

Materiaal

- 5 sets van 14 kaartjes met probleemvelden van mantelzorgers, iedere set heeft een andere kleur (aantal sets is afhankelijk van de groepsgrootte).
  De probleemvelden zijn een resultaat van het Landelijk Dementieprogramma (LDP, 2004-2008).
- Factsheets Resultaten monitor Landelijk Dementieprogramma (NIVEL / Alzheimer Nederland, 2009)

Werkwijze

Spelvorm en onderwijsleergesprek
Groepjes van 3 tot 5 personen, per groepje is een tafel nodig om kaarten te kunnen rangschikken.
Deel de sets met kaarten uit

Opdracht:
Op iedere kaart staat een probleemveld dat door mantelzorgers van mensen met dementie wordt ervaren. Uit het onderzoek van NIVEL-Alzheimer Nederland kwam een Top3 van meest belangrijke probleemvelden. Wat is volgens jullie die Top3? Orden de kaarten in volgorde van belangrijkheid. Bepaal ook wat als laatste staat.

Docent vertelt wat de uitkomsten waren voor mantelzorgers in de thuissituatie en/ of het verpleeghuis , zie factsheets bijlage 2 en informatie in hoofdstuk Toelichting. Top3 is kaartje nummer 3, 14, 10.
Vragen die uitnodigen tot nadenken:

- Welke problemen van mantelzorgers (of probleemvelden) zijn herkenbaar voor degenen die stage hebben gelopen of in de praktijk werken?
- Wat is de taak van de verzorgende bij het signaleren van problemen van de mantelzorger, die stress en overbelasting veroorzaken?
- Welke hulp of ondersteuning kunnen mantelzorgers krijgen bij de problemen die ze ervaren?

5.6 Mantelzorgers bij de afdeling betrekken

Doel

Inzicht in het vergroten van de mogelijkheden om mantelzorgers meer bij de afdeling te betrekken

Materiaal

- Flappen om op te hangen
- Zwarte stiften
- Felgekleurde stickers
- Pen en papier voor aantekeningen
- Tabel: Mate van betrokkenheid van mantelzorgers

Werkwijze

Verdeel de groep in groepjes van 3 tot 5 personen. Geef ieder groepje een of twee typen mantelzorgers uit het rijtje van 'de mate van betrokkenheid'.

Opdracht:
Ieder groepje schrijft ideeën op om deze groep mantelzorgers bij de zorg te betrekken. Denk aan mogelijke redenen kunnen, willen, voldoening ervan hebben en niet ten koste gaan van andere dingen. Verzin daar ideeën bij. Bedenk wat je prettig vindt dat mantelzorgers zouden doen. Schrijf per groep mantelzorgers de vijf beste ideeën op een flap.

Flappen ophangen. Van elk groepje staat een persoon bij de flap om toelichting te geven. De anderen lopen rond en plakken op elke flap een sticker bij het idee dat hen het meeste aanspreekt.

Plenaire bespreking of ieder groepje gaat aan de slag om het hoogst geprioriteerde idee verder uit te werken.

- Hoe zou je het op je afdeling kunnen aanpakken?
- Is het uitvoerbaar? Wat is er voor nodig? Denk aan personeel, deskundigheid, kosten.

Suggesties voor ideeën bij de opdracht 'Mantelzorgers bij de afdeling betrekken'

1 mantelzorgers die alleen betrokken zijn bij hun eigen familielid

naar individuele familieleden:

- oogje in het zeil houden hoe het met het familielid gaat
- actief, ongevraagd een praatje maken als ze op bezoek komen
- actief, ongevraagd iets vertellen over de bewoner
- koffie of thee aanbieden in de huiskamer
- verwachtingen uitspreken: wat verwacht de familie van de verzorgende en wat verwacht de verzorgende van de familie.

algemeen naar familieleden:

- e-mail contact met de verzorgenden mogelijk maken; regelmatig een berichtje via e-mail sturen

- vier keer per jaar iets organiseren voor familie en bewoners samen: borrel, high tea, uitstapje, muziek maken, bingo, koud buffet
- regelmatig een kort vragenlijstje afnemen door de EVV bij de contactpersoon: Wat vindt u van de bejegening? Wat vindt u van de verzorging? Wat vindt u van de gang van zaken op de afdeling? Hoe vindt u het om op bezoek te komen? Hebt u suggesties voor de afdeling?
- regelmatig een nieuwsbrief rondzenden met personeelswisselingen, overlijden bewoners, nieuwe bewoners, activiteiten, veranderingen en verbeteringen. Dit werkt alleen als de teamleider hiernaar kijkt en er een overzicht van maakt dat besproken wordt in een teamvergadering.

2 mantelzorgers die positief betrokken zijn bij de hele gang van zaken op de afdeling

- waardering uitspreken
- belonen met …
- verwennen met …
- advies vragen
- als mentor laten optreden voor familieleden die minder betrokken zijn of overbetrokken zijn

3 mantelzorgers die 'over'betrokken zijn

- open houding aannemen, vertrouwen winnen
- veel vertellen
- rapport laten lezen
- op de mantelzorger afstappen en vertellen wat niet goed gegaan is en uitleggen waarom dat zo is
- een manier vinden om met de kritiek om te gaan en het je niet persoonlijk aan te trekken; niet bang zijn, niet boos worden, wel zeggen wat het je doet
- vaker een gesprek met EVV aanbieden en vragen wat ze van de zorg vinden
- in het MDO bespreken
- eventueel psycholoog of maatschappelijk werker erbij betrekken
- één lijn trekken, elkaar niet laten uitspelen
- andere familieleden inschakelen

4 mantelzorgers die niet betrokken zijn

- reden proberen te achterhalen: niet willen, niet kunnen, geen voldoening/ plezier, te veel andere dingen?
- uitnodigen op een tijdstip dat het hen schikt ipv datum van het MDO doorgeven
- eens per veertien dagen bellen
- bespreken in het MDO en eventueel gesprek met psycholoog of maatschappelijk werk
- telefonisch contact leggen tussen bewoner en familie

- familie maakt video-opname over henzelf. Die regelmatig afdraaien voor bewoner.
- vragen of familie een levensboek maakt dat verzorgenden met bewoner kunnen lezen en bekijken
- deelname aan gespreksgroep aanbieden
- bezoek uitleggen wat je met de bewoner kan doen, voorlichting geven over dementie.

5 mantelzorgers die nooit komen; of er zijn geen mantelzorgers

- in MDO bespreken of er een poging tot contact gedaan wordt
- vrijwilliger inschakelen voor de bewoner die regelmatig op bezoek komt
- bewoner extra aandacht geven; plan voor maken
- individuele activiteitenbegeleiding
- andere familie vragen om bewoner bij het bezoek te betrekken
- vaker meenemen met uitstapjes

5.7 Omgaan met lastige situaties, de 5-stappen methodiek

Doel

Eigen mogelijkheden vergroten in het omgaan met mantelzorgers

Materiaal

- Viltstiften
- Schoolbord of flap-overs
- Pen en A4 voor stap 2
- Casus meneer en mevrouw Allard
- Methodiek van het 5-stappen model

Werkwijze

Werkwijze (en uitwerking van het 5-stappen model met een casus)
Volg de methodiek van het 5-stappen model

5.8 Voorlichting/ advies aan mantelzorger die een andere kijk heeft op de zorg voor iemand met dementie

Doel Het vergroten van professionele vaardigheden in het omgaan met mantelzorgers

Materiaal
- Acteur (of student) in rol van mantelzorger
- Post-its
- Stiften
- Flappen en ophangmateriaal

Werkwijze
- Deel post-its en stiften uit en leid het thema van het probleem in.
- Het thema: een mantelzorger gaat op een verkeerde manier om met zijn of haar naaste met dementie, bijvoorbeeld de mantelzorger corrigeert, is ongeduldig, stelt feitelijke vragen, neemt alles uit handen. Of een mantelzorger heeft kritiek op de zorg die de professionals geven. Er kan een situatie uit de eigen praktijk ingebracht worden. Het voorbeeld moet gaan over het gedrag van de mantelzorger, niet over de reactie van de verzorgenden. Dus geen uitweidingen, maar een kort voorbeeld.
- Oefening in actief luisteren. Oefen het gesprek met de mantelzorger (acteur of student) om te weten te komen wat diens zienswijze is. Als je dat namelijk niet weet, kun je nooit een passend advies geven. Bespreek met elkaar wat een professionele attitude en gespreksvaardigheid is. Zie onderstaande:

Start van gesprek	• Doel van gesprek noemen • Mantelzorger aanmoedigen zijn/haar verhaal te vertellen en mening te geven
Actief luisteren	• Oogcontact, toegewende lichaamshouding • Een onderwerp tegelijk • Open vragen stellen (wat, waar, wanneer, hoe) • Doorvragen • Begrip en respect tonen voor de zienswijze van de mantelzorger • Samenvatten in eigen woorden en navragen of het goed begrepen is

- Vraag aan alle studenten welke voorlichting of welk advies je het beste kan geven aansluitend bij de zienswijze van de mantelzorger in de gespeelde situatie. Laat iedere student een of meer tips op post-its noteren. Slechts 1 tip (advies) per post-it.
- Laat de studenten de post-its op een flap plakken en bij elkaar hangen wat min of meer identiek is of in elkaars verlengde ligt.
- Kies drie tips (adviezen) en bespreek deze op haalbaarheid en relevantie.
- Kies de gouden tip (advies), gevolgd met een applaus voor de inbrenger.

5.9 Dementie en regie

Doel Inzicht in de zorgrelatie tussen cliënten met dementie, hun mantelzorgers en thuiszorgprofessionals en de regievoering.

Materiaal

- Boekje 'Dementie en regie' (Klingeman, Coppoolse, De Lange, 2012).
- Casus mevrouw van Vliet met opdracht.
- Powerpoint.

Werkwijze

1 Casus mevrouw van Vliet met opdracht.
2 Plenaire bespreking van de casus aan de hand van de Powerpoint-presentatie over drie typen zorgrelaties in de thuiszorg.

Opdracht

1 Hoe is de copingstijl van mevrouw van Vliet? Aan welke regieondersteuning heeft ze behoefte?
2 Wat houdt mentor zijn van iemand met dementie in? Welke bevoegdheden heeft een mentor wettelijk gezien? Hoe beleeft de mentor haar rol, denk je? Hoe zou je haar zorgstrategie noemen?
3 Hoe kijkt de zorgcoördinator naar mevrouw van Vliet. Wat ervaart ze als probleem?
4 Deze casus valt onder het type zorgrelatie 'Eigen regie behouden'. In hoeverre is er tussen cliënt, mentor en zorgcoördinator overeenstemming over de zorgregie?
5 Welke kennis en vaardigheden heeft de zorgcoördinator nodig om mevrouw van Vliet te ondersteunen en samen te werken met de mentor?
6 Welke acties of interventies kan ze het beste toepassen?
Bespreek de uitwerking van de opdracht aan de hand van de powerpoint presentatie

Handvat bij uitwerking van de casus van mevrouw van Vliet

Wie	Aandachtspunten	Specificatie voor het type zorgrelatie 'Eigen regie behouden'
Persoon met dementie: mevrouw van Vliet	• Hoe is de relatie met mantelzorger? • Welke copingstijl? • Aan welke regieondersteuning behoefte?	• Voelt zich begrepen door de mantelzorger • Heeft het gevoel veel zelf te kunnen • Heeft behoefte aan respect voor eigen regie en eigen voorkeuren
Mantelzorger: mentor	• Inzicht in de gevolgen van dementie voor naaste en zichzelf • Inzicht in eigen mogelijkheden • Rolbeleving van mantelzorger • Meest prominente zorgstrategie	• Heeft voldoende inzicht in de gevolgen van dementie voor naaste en zichzelf • Geeft eigen grenzen aan • Is positief over eigen rol als mantelzorger • Heeft een ondersteunende zorgstrategie

Wie	Aandachtspunten	Specificatie voor het type zorgrelatie 'Eigen regie behouden'
Strategieën van de zorgprofessional die het beste toegepast kunnen worden	• Zorgverlening aan de persoon met dementie • Ondersteuning van de mantelzorger • Samenwerking met de mantelzorger	• Inzicht hebben in behoefte van cliënt om eigen regie te behouden • Toepassen van persoonsversterkende communicatie • Behoedzaam vertrouwensrelatie opbouwen • Eigen normen tussen haakjes zetten • Mantelzorger volgen in de ondersteunende zorgstrategie • Inzicht in wie de regie voert en de verschillende rollen van mantelzorger en verzorgende • Vaardig in communicatie • Regelmatig evalueren van de zorg • Duidelijk zijn over verschil in rolverdeling met mantelzorger met het oog op vermindering van risico's

Vraag 3, perspectief van zorgcoördinator:
De zorgcoördinator vindt dat mevrouw van Vliet niet in staat is de eigen regie te voeren, omdat ze geen ziekte-inzicht heeft en vervuilt. Ze denkt dat mevrouw van Vliet zich bij haar mentor niet verzet, omdat zij leuke dingen doen. De zorgcoördinator is niet tevreden, het knelpunt is dat er teveel verschillende verzorgenden bij mevrouw van Vliet komen. Werken aan het opbouwen van een vertrouwensband en het bieden van een vaste structuur, lukken niet. Ze ziet het als een onoplosbaar gegeven. Mevrouw van Vliet wordt regelmatig in het team besproken als 'moeilijke cliënt', bij wie de thuiszorgmedewerkers liever niet langsgaan omdat ze weggestuurd worden. De mentor en de zorgcoördinator hebben geen gezamenlijk zorgplan.

Vraag 4, overeenstemming over de zorgregie:
Voor de casus van mevrouw van Vliet ziet de driehoek er als volgt uit: de dikke lijn tussen de cliënt en de mantelzorger geeft weer dat er overeenstemming is over de regievoering in de zorg. De lijnen tussen de andere twee perspectieven zijn stippellijnen, zij geven weer dat er verschillen in denken en handelen zijn over de regievoering met als gevolg dat de relatie met de persoon met dementie en de mantelzorger stroef verloopt.

5.10 Opbouwen van een professionele zorgrelatie, praktijkopdracht

Doel

- Opbouwen van een professionele zorgrelatie met een cliënt met dementie en haar of zijn mantelzorger.
- Inzicht in de regievoering van de zorgrelatie tussen een cliënt met dementie, haar of zijn mantelzorger en de zorgprofessional.

Materiaal

- Vragenlijst Professionele zorgrelatie (Klingeman e.a., 2012)
- Pen en papier
- Zorgleefplan

Werkwijze

Gesprek

1 Voer een gesprek met een cliënt met dementie en de mantelzorger en gebruik hierbij de vragenlijst Professionele zorgrelatie (Klingeman e.a., 2012).
2 Bespreek met de mantelzorger tenminste één doel dat wenselijk is om gezamenlijk na te streven en bespreek de rolverdeling (wat doet de mantelzorger en wat de zorgprofessional).
3 Beschrijf het doel met de acties in het zorgleefplan van de cliënt, zodat anderen op de hoogte zijn.

Eigen regie is gedefinieerd als: de oudere met dementie heeft zoveel mogelijk de ervaring dat hij of zij zijn of haar eigen leven kan leiden. Het refereert aan de ervaring dat iemand zijn of haar activiteiten kan kiezen, besluiten kan nemen en eigen doelen kan nastreven.

Observatie

1 Ga in de huiskamer zitten of loop als observator met een verzorgende mee.
2 Observeer interacties tijdens alledaagse handelingen bij tenminste drie cliënten met dementie. Het gaat om interacties tussen een cliënt en mantelzorger en tussen een cliënt en een zorgprofessional.
3 Noteer hoe de cliënt uiting geeft aan zijn of haar wens tot zelfbepaling.
4 Wie heeft de regie in de geobserveerde interacties? En hoe reageert de cliënt?
5 Welke behoefte aan regieondersteuning zie je bij de cliënten?
6 Wat heb je geleerd van deze observaties?
7 Hoe zou je als verzorgende regieondersteuning kunnen bieden aan een cliënt die de eigen regie wil behouden, maar zijn of haar leven niet kan plannen en beoordelen vanwege de dementie?

5.11 De ideale opnamedag in een verpleeghuis

Doel

Bewustwording van problemen van mantelzorgers bij een opname in een verpleeghuis.
Het ontwikkelen van vaardigheden en interventies om de opnamedag zo goed mogelijk te laten verlopen.

Materiaal

- Opdracht op papier
- Flappen om op te hangen
- Stiften
- Felgekleurde stickers
- Boekje Van thuis naar verpleeghuis (Groenewoud & De Lange ,2012)
- Artikel: Transities bij mensen met dementie (De Lange, 2006)

Werkwijze

1 Interactieve kennisoverdracht aan de hand van de vraag: hoe beleven mantelzorgers en mensen met dementie de opnamedag in het verpleeghuis?
- Wat is daarover uit onderzoek bekend?
- Deel aan het einde de factsheet uit.

2 Verdeel de groep in drie groepen zodat uit drie verschillende perspectieven -mantelzorger, verzorgende, bewoner- aan de opdracht gewerkt kan worden.

Opdracht:
Wat is de ideale opnamedag in de ogen van de mantelzorger, in de ogen van de verzorgende, in de ogen van de bewoner. Begin bij de voorbereiding van de opname. Noem momenten in het verloop van de dag en eindig bij het moment dat de mantelzorger naar huis gaat. Bedenk bij die momenten concrete punten, zodat het een ideale opnamedag wordt. Schrijf die punten op een flap.

3 Vervolgens loopt iedereen langs de flappen en zet een stikker bij de punten op de andere flappen die het meest aanspreken.

4 Voer een plenair gesprek:
Zoek en bespreek overeenkomsten en verschillen tussen de drie groepen.
Geef prioriteiten aan bij de punten op de flappen, met behulp van de stickers.

5 Sluit de discussie af met de vraag:
Wat kan je als verzorgende doen om de overgang naar het verpleeghuis prettiger te laten verlopen? Wat kan je aankaarten bij je afdelingshoofd of teamleider?

De film van mevrouw Bogers, deel 2 gaat over de verhuizing naar het verzorgingshuis en deel 3 de verhuizing naar het verpleeghuis. Ze zijn geschikt om de beleving te analyseren.

De beleving van een opname in een verpleeghuis vanuit verschillende perspectieven
(bron: Van thuis naar verpleeghuis, Groenewoud & De Lange ,2012)

De periode van opname in een verpleeghuis is zowel voor de bewoner als voor de mantelzorger een transitie in zorg, een periode die het leven tijdelijk op z'n kop zet.

De dag van opname van een familielid is een zwarte dag, een dag om nooit meer te vergeten. Een dag die in hun geheugen gegrift staat. Jaren later kunnen mantelzorgers nog precies vertellen hoe het (mis) ging.

De eerste indruk van een afdeling of verpleeghuis blijft lang hangen, zowel de positieve als de negatieve.

Het moment van afscheid nemen en weggaan is zwaar.

Door de emoties is het moeilijk om veel informatie op te nemen. 'Er komt een bombardement aan informatie op je af'.

De meeste mantelzorgers vinden het schokkend als op de opnamedag het niet-reanimeren beleid ter sprake wordt gebracht.

Mantelzorgers twijfelen of ze er goed aan gedaan hebben hun familielid te laten opnemen.

Mantelzorgers voelen zich machteloos of schuldig dat ze geen andere oplossingen gevonden hebben.

Vooral de partners zijn bij opname aan het eind van hun latijn omdat ze eigenlijk te lang zijn doorgegaan met de zorg. Ze hebben vaak gezondheidsklachten. Partners gaan langer door dan kinderen.

Er zijn verschillen tussen partners en kinderen in de beleving van de opname.

Veel mensen hebben een negatief beeld van het verpleeghuis; voor ouderen met dementie kan het een schrikbeeld zijn om naar een verpleeghuis te moeten.

Tips voor verzorgenden voor een goed verloop van de opnamedag in een verpleeghuis
(bron: Van thuis naar verpleeghuis, Groenewoud & De Lange ,2012)

Maak van te voren telefonisch contact om af te spreken hoe laat de bewoner zal komen. Vertel hoe de opnamedag zal verlopen. Nodig de mantelzorger eventueel uit om de maaltijd mee te gebruiken als dat binnen het instellingsbeleid kan. Spreek af wanneer de eigen spullen gebracht worden om de kamer in te richten (als dat van toepassing is).

Ontvangst
- Zorg voor een hartelijke ontvangst bij de buitendeur. Zorg dat de portier op de hoogte is van hun komst, hun naam kent en hen meteen bij binnenkomst welkom kan heten en kan zorgen voor begeleiding naar de afdeling.
- Zorg voor een hartelijke ontvangst op de afdeling. Laat de bewoner en de mantelzorger voelen dat ze welkom zijn en dat je je best zal doen om hen een zo prettig mogelijke tijd te geven. (In sommige huizen worden meteen bij binnenkomst de kleren afgevoerd om gemerkt te worden. Dit komt bij de meeste mensen niet vriendelijk over.)
- Controleer of de kamer van de toekomstige bewoner in orde is. Zorg dat de kamer er netjes uitziet. Sommige huizen zetten op de opnamedag een bloemetje klaar.
- Ontvang de bewoner en de mantelzorger(s) in een rustige ruimte, eventueel op de eigen kamer. Drink samen koffie met iets lekkers en toon interesse in de bewoner en de mantelzorger(s).

Gesprek: inhoud afstemmen
- Vraag of je iets van het verpleeghuis en de afdeling zal vertellen. Vertel hoe een dag verloopt en vraag ook hoe zij het gewend zijn.
- Vraag verder alleen de meest noodzakelijke dingen. Overlaad de nieuwe bewoner en zijn mantelzorger(s) niet met informatie die ze niet gelijk hoeven te weten. Ze onthouden het toch niet.
- Bespreek hoe de rest van de dag zal verlopen, hoe het programma op de afdeling eruit ziet en hoe lang de mantelzorger blijft.
- Plan een gesprek in de komende week om de eerste ervaringen uit te wisselen en verdere informatie te geven en te vragen.

Kennismaking met omgeving
- Laat de afdeling zien en geef de hoogst nodige informatie.
- Ga naar de huiskamer en stel de nieuwe bewoner en zijn familie voor aan de contact tussen hen en de anderen tot stand te brengen.
- Laat de mantelzorger mee-eten of meedoen met de activiteiten.

Ondersteunen
- Geef ruimte om emoties te luchten en geef steun en troost.
- Help de mantelzorger bij het inrichten van de kamer en het opbergen van de spullen. Bied aan om de volgende morgen te bellen hoe de nacht geweest is.

- Zorg voor afleiding of bezigheden van de persoon met dementie als de mantelzorger weggaat.

Mantelzorger faciliteren

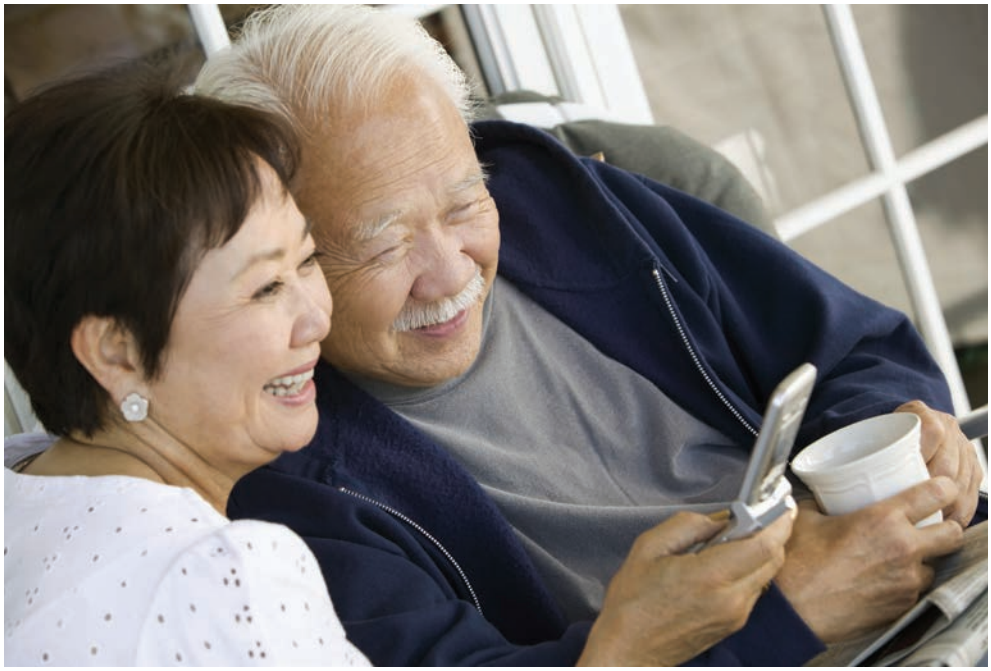
- Benadruk dat de familie altijd welkom is of geef aan tussen welke tijden.

5.12 Literatuur voor studenten

Klingeman C.A., Coppoolse K., Lange J. de. (2012). Dementie en regie. De zorgrelatie tussen cliënten met dementie, hun mantelzorgers en thuiszorgprofessionals. Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam. (te downloaden via www.kenniscentrumzorginnovatie.nl)

Groenewoud H., Lange J. de. (2012). Van thuis naar verpleeghuis. Ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Handreiking voor zorgverleners. Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam. (te downloaden via www.kenniscentrumzorginnovatie.nl)

www.expertisecentrummantelzorg.nl kernwoorden: Samenspelscan
www.innovatiekringdementie.nl artikelen over familie of mantelzorgparticipatie
www.mezzo.nl
www.mentorschap.nl



6 Lesmateriaal

6.1 Zelfbeoordelingslijst competenties

Te downloaden via: http://hr.nl/rocdementie

Zelfbeoordelingslijst competenties mbo-verzorgende behorende bij *Omgaan met familieleden van mensen met dementie*

Hoe is je eigen inschatting over de beheersing van een competentie. Omcirkel de meest geschikte antwoordcategorie.

1	2	3	4	5	6
Nooit gedaan	Ik weet niet of ik het zou kunnen	ik heb behoefte aan meer oefening in de praktijk	Ik heb behoefte aan meer informatie	Ik zou het wel kunnen	Ik kan het goed

Competetenties	Uitspraken over de beheersing van een competentie	score mogelijkheden 1-6
C Begeleiden	• Ik adviseer de mantelzorger/naasten over draagkracht en draaglast.	1 2 3 4 5 6
D Aandacht en begrip tonen	• Ik toon interesse in de gezondheidssituatie en leef-omstandigheden van de zorgvrager en zijn naasten/ mantelzorgers.	1 2 3 4 5 6
	• Ik pas diverse vormen van gesprekstechnieken toe.	1 2 3 4 5 6
	• Ik let op het psychosomatisch welbevinden van mantelzorgers en naasten en stimuleer hen om overbelasting te voorkomen.	1 2 3 4 5 6
	• Ik bied zelfstandig de nodige ondersteuning aan naasten/ mantelzorger van cliënten met dementie.	1 2 3 4 5 6
G Relaties bouwen en netwerken	• Ik leg actief contact met sociaal netwerk van de zorgvrager.	1 2 3 4 5 6
F Ethisch en integer handelen	• Ik communiceer open en duidelijk.	1 2 3 4 5 6
J Formuleren en rapporteren	• Ik verwerk gegevens over de samenwerking met de mantelzorgers van cliënten met dementie nauwkeurig en formuleer kernachtig de doelen en activiteiten in een zorgleefplan.	1 2 3 4 5 6
L Materialen en middelen inzetten	• Ik houd rekening met mogelijkheden, beschikbaarheid en bijbehorende kosten als ik een bijeenkomst organiseer voor familie van cliënten met dementie.	1 2 3 4 5 6
X Ondernemend en commercieel handelen	• Ik maak de mantelzorger van een cliënt met dementie attent op mogelijkheden en regelingen die de zorg kunnen ondersteunen.	1 2 3 4 5 6

Behorende bij *Docentenhandleiding Omgaan met familieleden van mensen met dementie*

6.2 Kaart: Rollen mantelzorgers

Te downloaden via: http://hr.nl/rocdementie

Overzicht 'Rollen van mantelzorgers van personen met dementie die in een verpleeghuis wonen'
(De Lange & Klingeman, 2007)

Rollen van mantelzorgers van personen met dementie die in een verpleeghuis wonen	
1 Informatiebron	Mantelzorgers zijn er om de zorgprofessionals te informeren over de levensgeschiedenis, de gewoonten en de voorkeuren van de persoon met dementie.
2 Bezoeker	Mantelzorgers zijn er om hun naaste met dementie gezelligheid en persoonlijke aandacht te geven, bijvoorbeeld door met hem/ haar te gaan wandelen of hem/ haar mee te nemen naar het restaurant.
3 Schakel tussen binnen en buiten	Mantelzorgers zijn de schakel tussen het verpleeghuis en de buitenwereld. Zij nemen de persoon met dementie mee naar buiten en ze nemen dingen uit de buitenwereld mee naar binnen.
4 Belangenbehartiger	Mantelzorgers hebben de taak om te bewaken dat de persoon met dementie de kwaliteit van zorg en persoonlijke aandacht krijgt die gewenst is. Zij hebben inspraak in de wijze waarop de zorg verleend wordt.
5 (Mede)zorgverlener: partner in zorg	Mantelzorgers voeren zorgtaken uit, zoals eten geven, wassen of begeleiden naar een bezoek aan het ziekenhuis. Als er een probleem met hun naaste met dementie is dan denken of helpen ze mee om het probleem op te lossen.
6 Sfeerbrenger	Mantelzorgers brengen sfeer in de huiskamer, ze maken een praatje met iedereen, delen koekjes uit of doen een spelletje.
7 Adviseur	Mantelzorgers hebben invloed op de gang van zaken op de afdeling, doordat ze positieve en negatieve kritiek geven en suggesties voor hoe het anders kan.
8 Helper	Mantelzorgers helpen met koffie delen, helpen met eten klaarmaken, de huiskamer een beetje opruimen.
9 (Mede)lid van het zorgteam	Mantelzorgers bepalen samen met de verzorgenden de gang van zaken op de afdeling, de inrichting van de huiskamer, de organisatie van activiteiten en uitstapjes.
10 Zorgvrager	Mantelzorgers zijn eigenlijk ook zorgvragers, ze hebben steun en aandacht van de zorgprofessionals nodig.

6.3 Kaart: Will, skill, thrill, bill (van mantelzorger)

Te downloaden via: http://hr.nl/rocdementie

Will, skill, thrill, bill

Mantelzorger zijn: wanneer lukt dat het beste?

Will je moet het willen (of vinden dat het je plicht is)

Skill je moet het kunnen (weten hoe het moet)

Thrill je moet er voldoening van hebben of plezier in hebben

Bill het moet niet ten koste gaan van je zelf, je gezondheid, je gezin of je werk

Als het aan een van de vier schort, heb je vaak een probleem!

Academische Werkplaats Dementie

Kenniscentrum ZORGINNOVATIE · ZonMw · Van Kleef Instituut · De Zellingen

Kaart: Will, skill, thrill bill, behorende bij
Omgaan met familieleden van mensen met dementie

6.4 Vragenlijst EDIZ (Pot, 1995)

Te downloaden via: http://hr.nl/rocdementie

Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ)
Ontwikkeld door dr. Anne Margriet Pot (1995). Bij gebruik van deze vragenlijst altijd de juiste bronvermelding gebruiken.

Instructie:
Er volgen nu een aantal uitspraken. De bedoeling is dat U bij elk van deze uitspraken aangeeft, in hoeverre die op U van toepassing is. U heeft hierbij de volgende antwoordmogelijkheden.

nee! nee min-of-meer ja ja!

Als een uitspraak helemaal op U van toepassing is, omcirkelt U 'ja!'. Wanneer een uitspraak helemaal niet op U van toepassing is, omcirkelt U 'nee!'. Of iets er tussenin.

Vragen

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

6.5 MantelScan (expertisecentrummantelzorg)

Te downloaden via: http://hr.nl/rocdementie

Mantelscan

Datum: .....

Naam organisatie: .....

Naam medewerker: .....

Naam cliënt: .....

Naam/namen aanwezige mantelzorger(s):

.....

.....

.....

.....

.....

.....

www.expertisecentrummantelzorg.nl

6.6 Kaart Samenwerkingsrelaties tussen mantelzorgers en verzorgenden

Te downloaden via: http://hr.nl/rocdementie

Overzicht 'Samenwerkingsrelaties tussen mantelzorgers en verzorgenden'(Ward-Griffin e.a. 2003)

Relaties	Toelichting
1 Traditionele relatie	De verzorgende wordt gezien als expert en de familie staat vooral aan de zijlijn als bezoeker. De verzorgende is verantwoordelijk. Over het algemeen zijn er weinig conflicten tussen de familie en de verzorging, er hoeft niet onderhandeld te worden. Verzorgenden bepalen wat er gebeurt en familie wordt niet gestimuleerd om mee te zorgen. De verzorging en het multidisciplinaire team stellen het zorgplan vast en leggen het aan de familie voor. De verzorging informeert de familie en geeft instructies en de familie houdt zich daar doorgaans aan. De familie past zich aan de regels aan.
2 Strijd en concurrentie	De verzorgende en de familie werken naast elkaar en vervullen dezelfde rollen. Zowel de verzorging als de familie willen de controle houden. De verzorging probeert de familiebemoeienis 'in te dammen' en de familie verzet zich daar tegen. Familie en verzorging zijn elkaars concurrenten. Er is een machtstrijd tussen beide partijen en dat uit zich in conflicten. De kans is dat de verzorgende geen voldoening meer uit haar werk haalt en dat de familie veel kritiek heeft en niet tevreden is over de verzorging.
3 Samenwerkende relatie	De verzorgende en de familie werken samen en hebben een gezamenlijk doel. De een is niet de baas over de ander en beslissingen worden in onderling overleg genomen. De familie helpt mee in de zorg en de bijdrage van de familie wordt herkend en gewaardeerd. De familie is een volwaardige partner in de zorg. Soms is er wat onduidelijkheid over de taakverdeling maar daar wordt op een open manier over onderhandeld. De familie heeft vertrouwen in de verzorging, de verzorgende heeft voldoening in haar werk.
4 Zorgende relatie	In deze relatievorm heeft de familie zelf veel behoefte aan zorg en aandacht. Er is een sterke emotionele band tussen de verzorging en de familie. Het begeleiden van de familie is een belangrijke taak voor de verzorging. De familie helpt nauwelijks mee in de zorg voor de bewoner. De familie waardeert deze zorg en aandacht voor hen. Voor de verzorging kan deze vorm van zorgverlening wel eens te zwaar worden.

Behorende bij Docentenhandleiding *Omgaan met familieleden van mensen met dementie*

6.7 14 probleemvelden van mantelzorgers van mensen met dementie

Te downloaden via: http://hr.nl/rocdementie

Kaarten: 14 probleemvelden van mantelzorgers van mensen met dementie

1 Niet-pluisgevoel Men vermoedt misschien dementie of twijfelt eraan, maar dat gevoel is vaag. Het is lastig en bedreigend om deze gevoelens met anderen te delen.	**2 Wat is er aan de hand en wat kan helpen?** Wat betekent het om dementie te hebben en wat kunnen ze doen om de dagelijkse problemen op te lossen.
3 Bang, boos in de war Allerlei gedrags- en stemmingsproblemen hebben, zoals tegendraads zijn, boosheid, achterdocht, lusteloosheid of ontremming kunnen een probleem geven voor zowel de persoon zelf als voor de mantelzorger.	**4 Er alleen voor staan** Het gaat vooral om praktische handelingen. Niet meer weten hoe deze handelingen uit te voeren, of waar hij/zij bepaalde zaken kan vinden. De mantelzorger is niet gewend deze taken over te nemen en weet niet waar hij hulp kan krijgen.
5 Contacten mijden De aansluiting met anderen kan lastiger worden vanwege onbegrepen gedrag. Het sociale netwerk wordt kleiner. Ook de partner is steeds meer aan huis gebonden en kan in een sociaal isolement geraken.	**6 Lichamelijke zorg** Er kunnen problemen ontstaan bij de lichaamsverzorging, zoals het aan- en uitkleden, wassen, zelf eten en omgaan met incontinentie. De mantelzorger moet hulp bieden.
7 Gevaar De persoon met dementie is vergeetachtig, weerloos, rusteloos en/of geneigd tot dwalen. Dit kan leiden tot ongelukken in en rond huis. Voor de mantelzorger en de omgeving geeft dit zorgen.	**8 Ook nog gezondheidsproblemen** Geen zicht hebben op eigen gezondheidsproblemen. Men vergeet pillen te slikken en de behandeladviezen op te volgen of men kan een gezondheidsprobleem niet duiden en is extra onrustig en verward.
9 Verlies Fysiek en verstandelijk achteruitgaan, de grip op het eigen leven verliezen. Dit proces gaat gepaard met emoties zoals ontkenning, verdriet en depressiviteit. De mantelzorger rouwt en voelt zich alleen staan.	**10 Het wordt me te veel** Emotionele problemen ontstaan door zorgen om de zieke en om de zorg geregeld te krijgen. Fysieke overbelasting ontstaat doordat de mantelzorger 24 uur per dag klaar moet staan.

Behorende bij Docentenhandleiding *Omgaan met familieleden van mensen met dementie*

6.8 Factsheets Resultaten monitor LDP (Zwaanswijk e.a.,2009)

Te downloaden via: http://hr.nl/rocdementie

nivel	Deze factsheet maakt onderdeel uit van een reeks van twee factsheets. Factsheet 1 beschrijft de problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie. Factsheet 2 beschrijft de motieven en belasting van deze mantelzorgers. De gegevens mogen met de volgende bronvermelding worden gebruikt: *Zwaanswijk M, Peeters J, Spreeuwenberg P, Van Beek S, Francke A. Motieven en belasting van mantelzorgers van mensen met dementie. Resultaten van de peilingen met de monitor van het Landelijk Dementieprogramma. www.nivel.nl. Utrecht/Bunnik: NIVEL/Alzheimer Nederland, 2009.* Voor meer informatie: A. Francke, 030-2729789, a.francke@nivel.nl	25 JAAR Alzheimer Nederland

Motieven en belasting van mantelzorgers van mensen met dementie

Resultaten van de peilingen met de monitor van het Landelijk Dementieprogramma
Factsheet 2, juni 2009

Marieke Zwaanswijk, José Peeters, Peter Spreeuwenberg, Sandra van Beek, Anneke Francke

Samenvatting
Mantelzorgers hebben verschillende motieven voor het zorgen voor hun naaste met dementie. De belangrijkste motieven liggen op het relationele vlak. De meeste mantelzorgers (74%) geven aan dat zij hun naaste verzorgen uit liefde en genegenheid. Ruim de helft (57%) ziet het verzorgen van hun naaste als hun plicht.
Achttien procent van de mantelzorgers is ernstig belast door de zorg voor hun naaste. Dit percentage is vergelijkbaar met gegevens uit een eerdere peiling uit 2006. Mantelzorgers die als motief voor het bieden van zorg aangeven dat hun naaste het liefst door henzelf geholpen wordt of dat er geen andere zorg(verlener) beschikbaar is, komen het meest voor in de groep die ernstig belast is. Mantelzorgers die het krijgen van waardering noemen als belangrijkste motief, zijn minder vaak ernstig belast. Deze resultaten zijn gebaseerd op een landelijke peiling onder 1526 mantelzorgers van mensen met dementie.

Inleiding
In het kader van het Landelijk Dementieprogramma (LDP), heeft het NIVEL, in samenwerking met Alzheimer Nederland, de wensen en ervaren problemen van mantelzorgers van mensen met dementie in kaart gebracht (LDP-monitor; Van Beek et al., 2007; Van der Poel & Van Beek, 2006a; b). De gegevens die in 2006 verzameld zijn, zijn eerder beschreven. Hieruit kwam ondermeer naar voren dat de zorg voor een naaste met dementie vaak een zware last vormt voor mantelzorgers en dat velen behoefte hebben aan aanvullende professionele ondersteuning (Peeters et al., 2007a; c).
Om goed te kunnen inspelen op de wensen en behoeften van mantelzorgers, is het van belang om deze regelmatig in kaart te brengen. Deze factsheet beschrijft daarom enkele resultaten uit de periode tussen september 2007 en december 2008, met daarbij specifieke aandacht voor de motieven voor het verlenen van mantelzorg. Hangen deze motieven samen met de ervaren belasting? En is de belasting veranderd ten opzichte van 2006?[1]

[1] Verschillen tussen 2006 en 2008 zijn getoetst in 13 regio's van het LDP, met behulp van multilevel analyses voor herhaalde metingen. In de twee jaren zijn niet dezelfde mantelzorgers bevraagd, maar de deelnemers in beide jaren zijn vergelijkbaar wat betreft de meeste achtergrondkenmerken. Voor achtergrondkenmerken die verschillen (leeftijdscategorie van de mantelzorger, relatie tot de persoon met dementie en het al of niet kunnen delen van de zorg voor de naaste met andere mantelzorgers) is gecorrigeerd in de analyses. Ook is gecorrigeerd voor clustering binnen de regio's.

1

6.9 Tabel: Mate van betrokkenheid van mantelzorgers

Te downloaden via: http://hr.nl/rocdementie

Mate van betrokkenheid van mantelzorgers

Relaties	Toelichting
8 'Over'betrokken	Mantelzorgers die betrokken zijn bij het reilen en zeilen van de afdeling, die gevraagd en ongevraagd advies geven of kritiek uiten over de zorg
7 Verplicht taken op zich nemen voor een vast aantal uren	Mantelzorgers die verplicht taken op zich nemen op de afdeling voor een vast aantal uren per week of maand bv helpen met de maaltijden op vaste avonden of toezicht in de huiskamer op vaste avonden
6 Vrijwillig taken op zich nemen voor een vast aantal uren	Mantelzorgers die vrijwillig taken op zich nemen op de afdeling voor een vast aantal uren per week of per maand bv helpen met de maaltijden op vaste avonden of toezicht in de huiskamer op vaste avonden
5 Vrijwillig activiteiten op zich nemen	Mantelzorgers die vrijwillig taken op zich nemen op de afdeling die de sfeer verhogen: koffie drinken, een praatje maken, helpen bij de maaltijden, spelletje doen, wandelen met bewoners en doet dat op vaste tijden of wordt regelmatig daarvoor gevraagd door de afdeling
4 Vrijwillig iets doen voor anderen dan familielid	Mantelzorgers die ook wel eens iets doen voor anderen dan het eigen familielid, maar er zijn geen vaste afspraken
3 Alleen betrokken bij eigen familielid	Mantelzorgers die met hun familielid activiteiten ondernemen die hij of zij leuk vindt of die delen van de zorg voor hun familielid op zich nemen (bv helpen met eten of aankleden)
2 Niet betrokken	Mantelzorgers die af en toe komen en liever niet uitgenodigd willen worden voor evaluatiegesprekken of andere gebeurtenissen
1 Mantelzorgers die niet komen	Mantelzorgers komen niet of er is geen familie

Behorende bij Docentenhandleiding *Omgaan met familieleden van mensen met dementie*

6.10 Methodiek 5-stappen model

Te downloaden via: http://hr.nl/rocdementie

5 -stappenmodel

Werkwijze en uitwerking met casus van mevrouw Allard

Stap	Toelichting
Stap 1 **Voorbeeld casus of één van de deelnemers brengt zelf een casus in**	• Let erop dat men niet al direct op de casus in gaat, maar degene, die de casus inbrengt moet deze eerst redelijk volledig beschrijven. Gebruik een bord of flap-overs om wat informatie van de casus in steekwoorden op te schrijven, zodat dat tijdens de bespreking helder blijft. • Zowel bij gebruik van de voorbeeldcasus als bij inbreng van een eigen casus moet duidelijk een probleem worden benoemd. Dat kunnen ook meerdere problemen zijn, maar benoem ze afzonderlijk en schrijf deze weer op. • Kies dan één probleem om mee verder te gaan tijdens de bijeenkomst. Mogelijk is er tijd om meerdere problemen te bespreken, maar één probleem tegelijk.
Stap 2 **Leren kijken naar de situatie door het oog van de verzorgende/verpleegkundige, leidinggevende, mantelzorger en cliënt (in twee of drie groepen)**	• Verdeel de groep, vier personen per groepje. Ieder groepje leeft zich in vanuit één invalshoek, namelijk verzorgende/verpleegkundige, leidinggevende, mantelzorger en cliënt. • Geef ieder een A-4 met daarop genoteerd de positie van waaruit men naar de situatie gaat kijken. A-4 is voor aantekeningen. Vraag de drie belangrijkste punten aan te geven. Let op: nog geen oplossingen gaan bedenken. Dat komt later. Eerst nu goed het probleem uitdiepen. • Vervolgens noemt ieder groepje in de groep deze drie belangrijkste punten bij de situatie. Vraag reacties hierop. Dat leidt vanzelf naar stap 3. **Toelichting bij voorbeeldcasus:** **Mevrouw Allard:** De aanwezigheid van haar man is een steun voor mevrouw. Ze herkent hem meestal wel, soms ook niet. De individuele aandacht en hulp voor haar is prettig. Ze heeft altijd een vertrouwd persoon om haar te helpen met eten. Ze kan nog wat praten over dingetjes van vroeger, omdat haar man daarmee bekend is. Een enkele keer is mevrouw erg moe, en dan duurt het bezoek van haar man te lang. (dus 3 punten: - steun voor mevrouw - veel hulp - soms te veel) **Meneer Allard:** Meneer is bezorgd over zijn vrouw, hij voelt zich verantwoordelijk voor haar en wil voor haar de best mogelijke zorg. Hij wil ook graag

Behorende bij Docentenhandleiding *Omgaan met familieleden van mensen met dementie*

6.11 Casus meneer en mevrouw Allard

Te downloaden via: http://hr.nl/rocdementie

Casus mevrouw Allard

Mevrouw Allard

Mevrouw Allard verblijft sinds enkele maanden op een psychogeriatrische afdeling in het verpleeghuis. Ze is gediagnosticeerd met de Ziekte van Pick, een vorm van dementie die op jongere leeftijd voorkomt, en een snel verloop kent. Ze is 53 jaar. Haar man is met de Vut, hij is 57 jaar, en komt dagelijks naar haar toe. Hij komt rond 11.00 uur, blijft tijdens het eten en helpt dan zijn vrouw. In de loop van de middag gaat hij weer naar huis. Vaak gaat hij nog een stukje wandelen met zijn vrouw, maar de laatste tijd wordt dat voor zijn vrouw moeilijker, en blijven ze vaak op de afdeling in de huiskamer.

Meneer Allard kent alle medebewoners inmiddels goed, ook alle verzorgenden. Het is fijn dat hij helpt, maar meneer vraagt ook veel aandacht. Hij had zich natuurlijk een andere toekomst met zijn vrouw voorgesteld, en het is zwaar voor hem om met deze situatie voor hem en zijn vrouw om te gaan.

Hij leest veel over dementie en zorginstellingen, en heeft veel vragen aan de verzorgenden over benaderingswijzen en zorgplannen. Hij wil graag fysiotherapie voor zijn vrouw, om het lopen te onderhouden, en wellicht kan zij ook deelnemen aan de praatclubjes. Steeds als hij iets tegenkomt in het verpleeghuis, wil hij dat zijn vrouw daarvan gebruik kan maken. Ook vraagt hij regelmatig naar wat er in het zorgplan van andere bewoners is opgenomen, zodat hij ook zijn benadering van de andere bewoners daarop aan kan sluiten.

Zijn aanwezigheid en gedrag begint een aantal verzorgenden wat op hun zenuwen te werken. Iedere keer moeten ze naar hem luisteren en positief reageren op zijn hulp. Daarnaast hebben ze ook het gevoel voortdurend op hun vingers gekeken te worden en hun eigen gedrag te moeten verantwoorden aan hem.

Behorende bij Docentenhandleiding *Omgaan met familieleden van mensen met dementie*

6.12 Casus mevrouw van Vliet

Te downloaden via: http://hr.nl/rocdementie

Casus mevrouw van Vliet

Mevrouw van Vliet

Mevrouw van Vliet, 77 jaar, weduwe, geen familie die voor haar zorgt. Ze woont zelfstandig, samen met een hond en een poes. Met haar hond(je) in haar armen, zegt ze: "Ik heb hem gered van een jongen die er helemaal niet goed voor zorgde." Vier jaar geleden is Alzheimer gediagnosticeerd. Bij een vraag over haar vergeetachtigheid, wimpelt ze het lachend weg: "Ach, wat maakt dat nou uit, dat heeft iedereen wel eens, toch?" En bij een vraag over de hulp die langskomt, moppert ze: "Mensen denken als je soms wat vergeet, dat je niks meer zelf kan … nou ik kan alles gewoon nog zelf, hoor." Mevrouw van Vliet houdt van gezelligheid en niet van klagen en zeuren. Ze heeft het best naar haar zin, ze geeft voor haar kwaliteit van leven een acht of negen.

Haar mantelzorger is een mentor, een vrouw van 65 jaar. Drie jaar geleden is zij vanuit de Stichting Mentorschap aan haar toegewezen. Drie keer per week gaat zij anderhalf uur langs. Ze hanteert een vaste structuur en moedigt mevrouw van Vliet aan zelf dingen te doen. Ze brengt haar naar de kapper, ze kopen samen kleding, doen samen de post, maken een boodschappenlijstje, praten en lachen over het verleden en maken een wandelingetje. Het is iemand met wie mevrouw van Vliet goed kan opschieten.

Sinds een jaar komt zorgcoördinator Hannah van de thuiszorg. Ze vindt haar cliënt een complexe vrouw. De ene keer is ze vrolijk en de andere keer opstandig. Is het misschien angst of wil ze met rust gelaten worden? Het is de bedoeling dat de thuiszorg twee keer week helpt bij het douchen en ook huishoudelijke zorg biedt. Maar mevrouw van Vliet stuurt de thuiszorgmedewerkers naar huis en zegt dat ze het zelf wel kan. De zorgcoördinator ervaart een dilemma: je kunt iemand geen douche opdringen, maar je kan iemand ook niet laten vervuilen. De mentor heeft kritiek op de thuiszorg, omdat de afgesproken zorg niet gegeven wordt.

Behorende bij Docentenhandleiding *Omgaan met familieleden van mensen met dementie*

6.13 Vragenlijst Professionele zorgrelatie

Te downloaden via: http://hr.nl/rocdementie

Vragenlijst professionele zorgrelatie (Klingeman e.a., 2012)

A Vragen aan de persoon met dementie

1 Wat betekent het voor u om dementie te hebben?
2 Wat vindt u een goed leven?
3 Wat betekent het voor u om zelf te kunnen bepalen wat u wilt?
4 Wat betekent het voor u om afhankelijk te zijn?
5 Hoe kijkt u tegen de zorg aan die u van uw partner, dochter, zoon of ……krijgt?

B. Vragen aan de mantelzorger

1 Hoe kijkt u tegen dementie aan?
2 Wat vindt u een goed leven voor uw partner, moeder, vader of……?
3 Wat betekent het geven van zorg voor u?
4 Welke zorg vindt u belangrijk?
5 Wat verwacht u van de verzorgenden of verpleegkundigen?

C. Beschrijven in het zorgplan

- Waar wordt met de zorg naar gestreefd? Wat is het gezamenlijke doel?
- Welke interventies, communicatiestrategieën zijn nodig om de persoon met dementie te ondersteunen?
- Welke interventies, communicatiestrategieën zijn nodig om de mantelzorger te ondersteunen?
- Hoe kunnen mantelzorger en zorgprofessional samenwerken?
- Hoe wordt de rolverdeling, wie kan wat doen om het gezamenlijke doel te bereiken? Wie heeft de regie?
- Wanneer en hoe wordt de zorg en de samenwerking geëvalueerd?

Behorende bij Docentenhandleiding *Omgaan met familieleden van mensen met dementie*

6.14 Boekje Dementie en regie

(Klingeman e.a., 2012)

Te downloaden via: http://hr.nl/rocdementie

6.15 Powerpoint: Dementie en regie

Te downloaden via: http://hr.nl/rocdementie

6.16 Boekje Van thuis naar verpleeghuis

(Groenewoud & De Lange, 2012)

Te downloaden via: http://hr.nl/rocdementie

6.17 Artikel: Transities bij mensen met dementie

(De Lange, 2006)

Te downloaden via: http://hr.nl/rocdementie

Transities in ziekte en zorg, kern van verplegen?

Jacomine de Lange

Mevrouw L. stapt in haar auto om die naar de garage te brengen voor de APK-keuring. Ze wil de lichten aandoen maar weet niet meer hoe. Ze drukt op verschillende knopjes. Er gaat wel wat knipperen maar de lichten gaan niet aan. Ze stapt uit om een voorbijganger om hulp te vragen. Het werkt. Ze rijdt naar de garage en besluit onderweg om met de garagehouder te overleggen over de verkoop van de auto. Ze beseft dat ze niet langer auto kan rijden.

Een jaar later stapt mevrouw L. de boekwinkel binnen en vraagt om een pond kaas. De winkelier die haar al jaren kent, wijst haar geduldig naar de kaasboer twee deuren verder. Mevrouw L. is hem dankbaar.

Mevrouw L. is haar sleutels kwijt. Ze vertelt het aan haar dochter die toevallig op bezoek is. Die keert het hele huis om en vindt ze ten slotte in de koelkast. Dezelfde dochter ziet een half jaar later dat de nek van haar moeder bruin aangekoekt is. Zou ze zich niet meer goed wassen? Voorzichtig brengt ze dit ter sprake. Haar moeder ontkent. De dochter belt de wijkverpleegkundige die voor meneer L. toch al in huis komt met de vraag of ze ook eens naar haar moeder wil kijken. De wijkverpleegkundige pakt het kordaat op en schrijft in de agenda van mevrouw L. op welke dagen ze haar komt helpen. Mevrouw L. is de volgende dag verontwaardigd als ze ziet dat een vreemde iets in haar agenda heeft geschreven. Ze verzet zich tegen de hulp. Na een half jaar wordt ze iedere morgen en avond geholpen.

De verzorgenden van de seniorenflat waar het echtpaar L. woont merken op dat mevrouw L. die altijd erg actief was, de hele dag alleen maar in haar stoel zit te slapen. Ze regelen in overleg met haar dat ze in het nabijgelegen verzorgingshuis naar de handwerkclub gaat. Mevrouw L. vindt het leuk, maar na twee keer houdt ze ermee op omdat ze vindt dat ze haar man niet zo lang alleen kan laten. Haar man die zelf ook vergeetachtig is zorgt voor het huishouden en voor haar: 'Ik ben een ziekenverzorgende van 96', zegt hij.

De verzorging regelt vervolgens extramurale verzorgingshuiszorg thuis. Een activiteitenbegeleidster komt 's middags langs.. Mevrouw L. doet dan meestal net haar middagslaapje. Ze vindt het maar niks, die activiteiten, en een praatje maken doet ze wel met haar kinderen. Twee van de vijf keer keert de begeleidster onverrichter zaken bij de deur om, vaak gaat ze na een half uur op verzoek van mevrouw weg, een enkele keer is het een aangename visite. Het echtpaar krijgt inmiddels iedere ochtend hulp van de thuiszorg, twee keer per week huishoudelijke hulp, vijf keer per week activiteitenbegeleiding, een keer per week bezoek van iemand van de kerk, en de drie kinderen komen alledrie elke week en helpen met de was, de boodschappen en de administratie en nemen hun moeder mee naar buiten. Ze krijgen de warme maaltijd van het huis. Soms eten ze eerst het toetje omdat ze denken dat dit het voorgerecht is.
Hoewel er dag en nacht een verzorgende in de flat aanwezig is, vindt het huis de situatie onhoudbaar. Meneer L. is een paar keer 's nachts gevallen. Zijn vrouw heeft op de alarmbel gedrukt, maar de laatste keer is ze gewoon doorgeslapen. Ze bellen de dochter dat er plaats is in het naburig verpleeghuis: een kamer voor twee personen. Dat is een buitenkans, volgens hen, die aangegrepen moet worden want anders moeten ze uit elkaar en komen ze binnenkort allebei in een verschillend huis terecht. De dochter gaat kijken, maar vindt de sfeer en de entourage niet prettig. Ondanks dat er pas verbouwd is, ziet het eruit als een traditioneel verpleeghuis. In de tweepersoonskamer kan niet meer dan twee bedden en twee nachtkastjes staan. De familie

Behorende bij Docentenhandleiding *Omgaan met familieleden van mensen met dementie*

7 Literatuur en websites

www.Alzheimer-Nederland.nl
www.expertisecentrummantelzorg.nl : Samenspelscan, MantelScan
www.innovatiekringdementie.nl artikelen over familie of mantelzorgparticipatie
www.kenniscentrumzorginnovatie.nl
www.mezzo.nl
www.vilans.nl
www.zorgvoorbeter.nl

Cuijpers P. (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging & mental health*, 9, 325-330.

Groenewoud H., Lange J. de. (2012). Van thuis naar verpleeghuis. Ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Handreiking voor zorgverleners. Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam.

Klingeman C.A., Coppoolse K., Lange J. de. (2012). Dementie en regie. De zorgrelatie tussen cliënten met dementie, hun mantelzorgers en thuiszorgprofessionals. Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam.

Klingeman C.A., Nijhuis C., Lange J. de. (2007). Partners in zorg. Draaiboek. Rotterdam / Schiedam: Kenniskring Transities in Zorg, Hogeschool Rotterdam / Argos Zorggroep.

Klingeman C, Nijhuis C, Lange J de. (2007). Partners in zorg worden. Hoe familieleden en verpleeghuismedewerkers leren samenwerken. *Denkbeeld*. 30-32.

Leven N. van 't , Lange J. de. (2008). 'Quality-time' in ondersteuning van mantelzorgers van thuiswonende ouderen met dementie, een kwalitatief onderzoek. *Wetenschappelijk tijdschrift voor Ergotherapie*.

Oudijk D., Boer A. de, Woittiez I., Timmermans J. , Klerk M. de. (2010). Mantelzorg uit de doeken. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Peeters J.M., Lange J.de, Asch I. van, Spreeuwenberg P., Veerbeek M., Pot A.M., Francke A.L. (2012). Landelijke evaluatie van casemanagement dementie. Utrecht: Nivel, Trimbos Instituut.

Pot, A.M., Dyck, R. van, Deeg D.J.H. (1995). Ervaren druk door informele Zorg (EDIZ); constructie van een schaal. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie,* 26; 214-219.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2012). Redzaam ouder: zorg voor niet-redzame ouderen vraagt om voorzorg door iedereen. Den Haag.

Smits CHM, de Lange J, Droës R,Meiland F,Vernooij-Dassen M,Pot AM.(2007). Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review. Int J Geriatr Psychiatry, 22(12); 1081-93.

Vugt ME de, Stevens F, Aalten P, Lousberg R, Jaspers N, Winkens I, Jolles J, Verhey FRJ. (2004). Do caregiver management strategies influence patient behaviour in dementia? Int J Geriatr Psychiatry,19, 85-92.

Ward-Griffin C., Bol N., Hay K., Dashnay I. (2003). Relationships between families and regristered nurses in long-term-care facilities: A critical analysis. Canadian Journal of Nursing Research, 35(4); 150-174.