



SAMENWERKING IN DE WIJK:

Veilig en vertrouwd thuis wonen met dementie



Tracy Oldroyd (2962896) en Nenne Veldhuizen (2909936)
Fontys Hogeschool Mens en Gezondheid, Bacheloropleiding tot verpleegkundige, duale variant
Projectbegeleider: Sjoukje Hoornstra
Examinator: Jeroen Brouwer
In opdracht van: Frank van der Made
In samenwerking met: Jan Lam
Inlever datum: 13 juni 2018



VOORWOORD

Voor u ligt het verslag van het praktijkonderzoek “*samenwerking in de wijk, veilig en vertrouwd thuis wonen met dementie*”. In samenspraak met Frank van der Made, manager De Wever Thuis en Sjoukje Hoornstra, projectleider van de Fontys Hogeschool Mens en Gezondheid(FHMG) is de onderzoeksvraag tot stand gekomen. Het onderzoek is uitgevoerd door studenten die de duale bacheloropleiding verpleegkunde op de FHMG in Eindhoven volgen. Het praktijkonderzoek werd uitgevoerd in de afstudeerfase van de beide studenten. De studenten zijn beide wijkverpleegkundigen bij De Wever Thuis en zijn beiden in de dagelijkse praktijk werkzaam met zorgvragers met dementie in de wijk die zelfstandig thuis wonen. Het onderwerp stond dus heel dicht bij de dagelijkse bezigheden van de studenten wat een extra motivatie was om de opdracht uit te voeren. Het onderzoek heeft plaatsgevonden in verschillende wijken in Tilburg, in het tijdsbestek van november 2017 tot mei 2018.

Onze dank gaat in het bijzonder naar Frank van der Made, die helaas door omstandigheden het laatste gedeelte van ons onderzoek niet meer heeft kunnen begeleiden, maar die mede door zijn betrokkenheid met het onderwerp, ons in de beginfase heeft ondersteund en gecoacht in de rol van onderzoekers.

Tevens dank aan Jan Lam, die de rol van Frank in de laatste fase heeft overgenomen en ons heeft begeleid om het laatste gedeelte van het onderzoek te kunnen afronden. Daarnaast dank aan Sjoukje Hoornstra die ons als projectbegeleider heeft ondersteund en gedurende het gehele onderzoeksproces erg betrokken was. Dhr. Brouwer die het onderzoek heeft geëxamineerd en aan alle respondenten die hebben deelgenomen aan het onderzoek.

SAMENVATTING

Inleiding: Het aantal ouderen in Nederland neemt toe. Ruim 10% van de 65-plussers in Nederland hebben dementie. 70% van alle mensen met dementie woont thuis en worden onder andere door mantelzorgers ondersteund.

Aanleiding: Door het stijgende aantal ouderen en de toenemende kosten voor de gezondheidszorg heeft de overheid in 2015 een hervorming in de zorg doorgevoerd, met het gevolg dat ouderen met dementie langer thuis blijven wonen. Wijkverpleegkundigen hebben een grotere rol toebedeeld gekregen bij het ondersteunen en begeleiden van deze ouderen. In 2016 zijn er zorgpaden dementie geschreven om de samenwerking tussen zorgprofessionals rondom de zorgvrager met dementie in de thuissituatie te realiseren en te bevorderen. De onderzoekers, beiden werkzaam als wijkverpleegkundigen bij De Wever Thuis (WT) zagen bij collegae wijkverpleegkundigen dat er onduidelijkheid was rondom de nieuwe rol van de wijkverpleegkundige. Hierdoor kan het gevaar ontstaan dat de zorgvrager met dementie en hun mantelzorgers niet de juiste ondersteuning krijgen, waardoor er een crisissituatie kan ontstaan, wat mogelijk een opname in een intramurale setting tot gevolg kan hebben.

Doel: Eind juni 2018 hebben de onderzoekers inzicht in de huidige samenwerking tussen zorgprofessionals, rondom de thuiswonende zorgvrager WT met dementie. Tevens kunnen zij aanbevelingen doen aan de manager WT en wijkverpleegkundige WT met betrekking tot het optimaliseren van de zorg rondom de zorgvrager met dementie zodat de zorgvrager langer veilig en verantwoord thuis kan blijven wonen.

Methode: Eén literatuurstudie en twee kwalitatieve onderzoeken moesten antwoord geven op de vraag: "Wat is nodig om de optimale samenwerking tussen de zorgprofessionals, rondom de zorgvrager met dementie te realiseren, zodat hij zo lang mogelijk, veilig en verantwoord thuis kan blijven wonen?" Beide kwalitatieve onderzoeken werden in de vorm van interviews uitgevoerd. Eén onderzoek richtte zich op de zorgvrager en diens mantelzorger. Het tweede onderzoek werd uitgevoerd onder zorgprofessionals die benoemd zijn in de zorgpaden dementie.

Resultaten: Uit dit onderzoek kwam naar voren dat zorgvragers en mantelzorgers het belangrijk vinden dat zij centraal staan, dat er tijd en aandacht voor ze is en dat ze zorg op maat krijgen. Daarnaast verwachten ze dat de zorgprofessionals voldoende kennis in huis hebben en met elkaar samenwerken. Bij de zorgprofessionals is er nog veel onbekendheid rondom de zorgpaden dementie, die juist de samenwerking kunnen bevorderen. Vooral bij de wijkverpleegkundigen, praktijkondersteuners van de huisarts en de huisarts zelf, is er nog veel onduidelijkheid. Bij zorgprofessionals is de theoretisch kennis rondom de ziekte dementie meestal wel aanwezig, maar kennis rondom praktische begeleiding is vaak minimaal. Daarnaast hebben veel zorgprofessionals de sociale kaart van hun wijk niet duidelijk in beeld.

Conclusie: Voor het realiseren van de optimale samenwerking tussen de zorgprofessionals, rondom de zorgvrager met dementie zodat hij zo lang mogelijk, veilig en verantwoord thuis kan blijven wonen, is het belangrijk dat zorgprofessionals betrokken in de zorgpaden dementie op de hoogte zijn van hun nieuwe rol in deze ontwikkeling. Daarnaast is het ontwikkelen van een samenwerkingsrelatie tussen wijkverpleegkundige en de zorgvrager en mantelzorgers ook een belangrijk aandachtspunt.

Aanbevelingen: Om de zorg rondom de zorgvrager met dementie van WT te optimaliseren wordt aanbevolen dat de wijkverpleegkundige WT inzichtelijk heeft wat er van haar wordt verwacht in haar nieuwe rol. Dat ze kennis heeft wat de zorgpaden inhouden en een zorgvrager in een laag complexe casus kan begeleiden. Hiervoor is samenwerking met andere betrokken zorgprofessionals nodig, evenals een duidelijke sociale kaart van de wijk waarin zij werkzaam is. Door de samenwerking met andere zorgprofessionals te zoeken is er een ingang om aan te sluiten bij de multidisciplinaire overleggen (ondersteund door manager WT die hierin mogelijk een bijdrage kan leveren). Het is tevens belangrijk, het sociale netwerk van de zorgvragers in beeld te hebben om de zorg samen te kunnen afstemmen. Daarnaast is kennis van de ziekte dementie en kennis rondom technische hulpmiddelen die kunnen worden ingezet noodzakelijk om de zorgvrager en mantelzorger in de thuissituatie optimaal te kunnen ondersteunen.

INHOUD

voorwoord	1
samenvatting	2
1 inleiding	5
1.1 aanleiding.....	5
1.2 probleembeschrijving	7
1.3 probleemstelling en doelstelling.....	8
1.3.1 probleemstelling.....	8
1.3.2 onderzoeksvraag 1: literatuuronderzoek	8
1.3.3 onderzoeksvraag 2: zorgvragers en mantelzorgers	8
1.3.4 onderzoeksvraag 3: zorgprofessionals	8
1.4 doelstelling	8
1.5 leeswijzer	9
2 deelvraag 1: literatuurstudie	10
2.1 zoekstrategie.....	10
2.2 resultaten.....	11
2.3 deelconclusie 1.....	13
3 deelvraag 2: zorgvrager en mantelzorger	14
3.1 onderzoeksmethode	14
3.1.1 dataverzamelings techniek	14
3.1.2 onderzoekspopulatie	15
3.1.3 data analyse	16
3.1.4 kwaliteitsborging	16
3.2 resultaten.....	17
3.3 deelconclusie deelvraag 2	20
4 deelvraag 3 : zorgprofessionals	21
4.1 onderzoeksmethode	21
4.1.1 dataverzamelings techniek	21
4.1.2. onderzoekspopulatie	22
4.1.3. data analyse	23
4.1.4. kwaliteitsborging	23
4.2 resultaten.....	24
4.3 deelconclusie deelvraag 3.....	27
5 conclusie en discussie	29
5.1 hoofdconclusie	29
5.2 discussie	30

5.2.1 discussie deelonderzoek 1	30
5.2.2 discussie deelonderzoek 2	30
5.2.3 discussie deelonderzoek 3	31
5.3 aanbevelingen	32
literatuurlijst	33
bijlage 1: dementie	35
bijlage 2: zorgpaden dementie	36
bijlage 3: topiclijst deelonderzoek 2	39
bijlage 4: informatie brief deelonderzoek 2	40
bijlage 5: informed consent deelonderzoek 2	43
bijlage 6: topiclijst deelonderzoek 3	45
bijlage 7: informatiebrief deelonderzoek 3	46
bijlage 8: informed consent deelonderzoek 3	49

1 INLEIDING

1.1 AANLEIDING

Volgens cijfers van het Centraal Bureau van Statistiek (CBS, 2017) groeit in Nederland het aantal 65-plussers van 2,7 miljoen in 2012 naar 4,7 miljoen in 2040. Ruim 10% van de 65-plussers heeft dementie, 70% van hen woont momenteel nog thuis. Het aantal thuiswonende 65-plussers met dementie zal daarom toenemen van 189.000 in 2012 naar 325.000 mensen in 2040 (Alzheimer Nederland, 2017) [voor uitleg ziektebeeld dementie, zie bijlage 1]. Voor zorgprofessionals een hele uitdaging om deze zorg in goede banen te leiden.

Beleid van de overheid

Met de kennis dat het aantal ouderen blijft stijgen en de kosten voor de gezondheidszorg toenemen heeft de overheid in 2015 een hervorming in de gezondheidszorg doorgevoerd. Wet langdurige zorg (Wlz) en de Wet maatschappelijk ondersteuning (Wmo) zijn per 1 januari 2015 aangescherpt. Vanaf dat moment vergoed de Wlz alleen de zwaarste zorg en worden middels de zorgverzekeringswet (Zvw) de verpleging en verzorging van de thuiswonende zorgvrager vergoed (Vilans, 2014). De wetswijziging moet er voor zorgen dat ouderen zo lang mogelijk zelfstandig thuis kunnen blijven wonen en zoveel mogelijk een beroep doen op hun bestaande sociale systeem, zoals burens, familie, vrienden en kennissen. Daarnaast kunnen ze een beroep doen op professionele (eerstelijns-) zorg (Vilans, 2014).

Gemeenten en zorgverzekeraars

Door de hervormingen van de Wlz en de Wmo in 2015 wordt een goede samenwerking tussen zorgprofessionals zoals de huisarts, de praktijkondersteuner en de wijkverpleegkundige steeds belangrijker. Begin 2015 zijn alle betrokken partijen binnen de regio Midden-Brabant¹ met elkaar in overleg. De partijen komen tot de conclusie dat er sprake is van een versnipperd aanbod en van een overlap in de financiering. Zo financieren sommige gemeenten dementieconsulenten. Deze dementieconsulenten doen hetzelfde werk als de door de zorgverzekeraars gefinancierde casemanager dementie en de wijkverpleegkundige. Kortom, er is onduidelijkheid over rollen, verantwoordelijkheden en de wijze van bekostiging. Dit zorgt weer voor onduidelijkheid bij alle betrokken partijen (Ketenzorg Dementie Midden Brabant, 2017). Een manier om zorg beter op elkaar af te stemmen is door middel van het ontwikkelen van zorgpaden (Schaap-Visser, de Veer & Hamming, 2012).

De veranderende rol van de wijkverpleegkundige

De hervorming van de Wlz en Wmo in 2015 heeft ook consequenties voor de taken en verantwoordelijkheden van de wijkverpleegkundige. Wijkverpleegkundigen hebben een belangrijke rol gekregen om samen met de zorgvragers te kijken wat deze nodig hebben om langer thuis te kunnen blijven wonen. Persoonsgerichte zorg, het focussen op gezondheid en gedrag, in plaats van op ziekte en zorg, zijn belangrijke verschuivingen. De

¹ De gemeenten, zorgverzekeraars VGZ en CZ, Alzheimer Nederland afdeling Midden Brabant en de ketenregisseur dementiezorg Midden Brabant.

wijkverpleegkundige moet steeds meer de spin in het web zijn. Zij zorgt ervoor dat er een goede afstemming is met andere zorgprofessionals zoals de huisarts, een medische specialist of een maatschappelijk werker (de Bont, van Haaren, Rosendal & Wigboldus, 2012). Volgens de handreiking verantwoordelijkheidsverdeling in de zorg (KNMG, 2010) is er sprake van samenwerking als “meer dan één zorgverlener bij de cliënt betrokken is”. Hammelburg, Lubbers en Nuata (2014) benoemen het belang van wederzijdse afhankelijkheid bij samenwerking. Hoe hoger de afhankelijkheid, hoe meer conflicten er over de verdeling en coördinatie van het werk kunnen ontstaan. Een goede afstemming van de verantwoordelijkheden en taken is dus van wezenlijk belang bij het samenwerken. Daarmee lijkt het ook voor de wijkverpleegkundige van belang om te gaan werken met zorgpaden.

Zorgpaden Dementie²

In de landelijke Zorgstandaard Dementie (Alzheimer Nederland & Vilans, 2013) wordt beschreven hoe dementiezorg wordt georganiseerd. In de landelijke zorgstandaard dementie wordt niet uitgelegd wat de taken zijn per zorgprofessional. Om de samenwerking tussen zorgprofessionals in de regio Midden-Brabant te verbeteren werden in 2016, op basis van deze zorgstandaard, de zogenaamde zorgpaden ontwikkeld. Het voordeel voor de zorgvrager is onder andere dat de zorg beter op elkaar is afgestemd. De zorgvrager weet wat verwacht mag worden. Het voordeel voor de zorgprofessional is onder andere dat duidelijk is wie wat doet, zorgprofessionals beter weten wat ze van elkaar kunnen verwachten en er geen dubbele dingen gebeuren. Per zorgpad wordt aangegeven: welke doelgroep het betreft; de aard van begeleiding; wie de regie voert; wie verantwoordelijk is en welke stappen de verschillende zorgprofessionals moeten zetten (voor schema, zie bijlage 2).

Voor dementie zijn twee zorgpaden ontwikkeld:

- Zorgpad 1: laag complexe zorgvragen. Zorgvragers met beginnende dementie of waar een “niet-pluis” gevoel is geconstateerd. Deze zorgvragers worden ondersteund door de wijkverpleegkundige, huisarts of praktijkondersteuner huisarts (POH).
- Zorgpad 2: hoog complexe zorgvragen. Zorgvragers met een verder gevorderd stadium van dementie en/of problematische thuissituatie. Deze zorgvragers worden ondersteund door casemanagers dementie of dementieconsulent.

De introductie van de zorgpaden

Zorggroep RCH Midden-Brabant heeft de zorgpaden bij de huisartsen en praktijkondersteuners onder de aandacht gebracht. De ketenregisseur dementiezorg heeft de zorgpaden geïntroduceerd bij casemanagers en dementieconsulenten. De beide onderzoekers zijn als wijkverpleegkundigen werkzaam bij De Wever Thuis (WT). De zorgpaden werden eind 2016 tijdens het werkoverleg geïntroduceerd.

² De zorgpaden komen in 2016 tot stand door samenwerking van Alzheimer Nederland afd. Midden Brabant, GGZ en Zorggroep RCH Midden Brabant.

De Wever Thuis

WT is een bedrijfsonderdeel van Stichting De Wever, een organisatie die gespecialiseerd is in ouderenzorg. WT kent elf thuiszorg teams. Ieder team bestaat uit een wijkverpleegkundige en maximaal 14 verzorgenden of verpleegkundigen. De wijkverpleegkundige is onder andere verantwoordelijk voor:

- De indicatiestelling
- De kwaliteit van de geleverde zorg
- Het coachen van teamleden op vakinhoudelijk gebied

Het werken met de zorgpaden dementie is bij WT in beperkte mate bekend. De wijkverpleegkundigen WT zijn eind 2016 via hun leidinggevende op de hoogte gebracht van de zorgpaden. Het is echter bij de wijkverpleegkundigen WT nog niet geheel duidelijk wat hun rol hierin is. Om de zorgpaden verder toe te lichten werd door de onderzoekers de ketenregisseur Dementiezorg Midden Brabant uitgenodigd.

1.2 PROBLEEMBESCHRIJVING

Tijdens overlegmomenten met wijkverpleegkundigen WT, merkten de onderzoekers dat er nog veel onduidelijkheid is over de wijze van samenwerking tussen zorgprofessionals in de wijk zoals huisartsen, POH, casemanagers en dementieconsulenten. Wijkverpleegkundigen WT geven aan dat ze bijna nooit benaderd worden door een huisarts met een vraag over een zorgvrager met dementie die mogelijk in zorgpad één zou horen. Deze zorgvrager komt vaak pas in beeld als de zorgvraag hoog oploopt, of als de mantelzorger(s) overbelast zijn. Over de nieuwe rol van de wijkverpleegkundigen als zorgprofessional rondom dementie zorg is bij de wijkverpleegkundigen nog veel onbekendheid. Hierdoor kan het gevaar ontstaan dat zorgvragers met dementie niet voldoende ondersteuning krijgen in de thuissituatie en daardoor eerder een crisissituatie ontstaat, wat mogelijk een opname in een intramurale setting tot gevolg kan hebben.

Voorjaar 2016 is er in opdracht van de kruisvereniging Midden Brabant een audit gedaan naar de cliëntgestuurde wijkzuster³ binnen WT. Hierin kwam duidelijk naar voren dat de wijkverpleegkundigen WT zich nog meer kunnen ontwikkelen als partner in de wijk (CIIO, 2016). Dit past ook bij de rol van de wijkverpleegkundige zoals in het rapport van de Bont et al. (2012) eerder is omschreven en bij de wensen van de zorgverzekeraars. De zorgverzekeraars zijn nauw betrokken bij het goed organiseren van dementie zorg. CZ-groep (2016) meldt in hun inkoopbeleid dat het goed organiseren van dementiezorg sinds 2015 een strategisch speerpunt is waarop ze de zorg willen verbeteren. De zorgverzekeraar vindt de samenwerking tussen de huisartsen en wijkverpleegkundigen ook van essentieel belang (VGZ, 2016).

Het is onbekend op welke wijze de huisartsen in de wijken waarin WT zorg levert bekend zijn met de zorgpaden. Leveren de zorgpaden een bijdrage aan de optimale zorg voor de zorgvrager? Voldoen de zorgpaden aan de wensen en behoeftes van de zorgvrager en zijn mantelzorger? Bieden de zorgpaden voldoende ondersteuning in de samenwerking zodat de zorgvrager zo lang mogelijk veilig en verantwoord thuis kan blijven wonen?

³ wijkzuster is de benaming zoals de Kruisvereniging Noord-Brabant de wijkverpleegkundige noemt.

1.3 PROBLEEMSTELLING EN DOELSTELLING

1.3.1 PROBLEEMSTELLING

“Wat is nodig om de optimale samenwerking tussen de zorgprofessionals rondom de zorgvrager met dementie te realiseren, zodat hij zo lang mogelijk, veilig en verantwoord thuis kan blijven wonen?”

1.3.2 ONDERZOEKSVRAAG 1: LITERATUURONDERZOEK

“Wat zegt de literatuur over hoe de optimale samenwerking tussen zorgprofessionals rondom de thuiswonende zorgvrager met dementie gerealiseerd kan worden?” (gezamenlijk)

1.3.3 ONDERZOEKSVRAAG 2: ZORGVRAGERS EN MANTELZORGERS

“Wat zijn de verwachtingen en ervaringen van zorgvragers met dementie en hun mantelzorgers van de wijkverpleegkundige WT ten aanzien van de samenwerking met andere betrokken zorgprofessionals, zodat de zorgvrager met dementie zolang mogelijk veilig en verantwoord thuis kan blijven wonen?” (Tracy Oldroyd)

1.3.4 ONDERZOEKSVRAAG 3: ZORGPROFESSIONALS

“Op welke wijze dragen de huidige zorgpaden bij aan de samenwerking tussen zorgprofessionals in Tilburg rondom de zorg aan thuiswonende zorgvrager met dementie van WT?” (Nenne Veldhuizen)

1.4 DOELSTELLING

Eind juni 2018 hebben de onderzoekers inzicht in de huidige samenwerking tussen zorgprofessionals, rondom de thuiswonende zorgvrager WT met dementie en kunnen zij aanbevelingen doen aan de manager WT en wijkverpleegkundige WT met betrekking tot het optimaliseren van de zorg rondom de zorgvrager WT, zodat de zorgvrager langer veilig en verantwoord thuis kan blijven wonen.

1.5 LEESWIJZER

In hoofdstukken twee, drie en vier zijn de deelstudies aan de hand van de onderzoeksmethodes, resultaten en conclusies beschreven.

In hoofdstuk vijf zijn de hoofdconclusie en discussie van het onderzoek beschreven. Tevens zijn er aanbevelingen gedaan die voortkomen uit de blending van de resultaten van alle deelvragen.

De beschreven groepen bestaan uit zowel mannen als vrouwen. Voor de leesbaarheid worden ze in dit onderzoek met 'zij' aangeduid behalve bij citaten. In de gebruikte bronnen worden er voor mensen met dementie verschillende benamingen gebruikt zoals patiënt, cliënt en zorgvrager met dementie. Voor de leesbaarheid is er in dit onderzoek voor gekozen om alleen de benaming "zorgvrager" te gebruiken. Daar waar zorgvrager staat moet dus zorgvrager met dementie gelezen worden.

Er zijn voor verschillende chronische ziektes zorgpaden geschreven. Waar er in dit onderzoek zorgpad staat heeft dit betrekking op de zorgpad dementie.

2 DEELVRAAG 1: LITERATUURSTUDIE

2.1 ZOEKSTRATEGIE

Om tot een antwoord op de gezamenlijke deelvraag te komen werd er een literatuurstudie uitgevoerd. Er werd gezocht in de databanken Pubmed, Medline en Springerlink. Daarnaast werd gebruik gemaakt van de zoekmachine biep.nu om aanvullend materiaal ter ondersteuning van de onderzoeksvraag te vinden. Het aanvullende materiaal werd gezocht om meer inzicht te krijgen in wat samenwerking in de zorg betekent en hoe dit wordt ingevuld.

Tabel 1: trefwoorden

Nederlandse trefwoord	Engelse trefwoord
Optimale zorg	Optimal care
Ouderen	Elderly
Dementie	Dementia
Thuiswonende	Living at home Home living
Samenwerking/samenwerkingsmodel	Collaboration/collaborative care model Interprofessional care model
Eerstelijnszorg	Primary care

Er werd gebruik gemaakt van Engelse en Nederlandse trefwoorden om toegang tot een breed aanbod aan literatuur te krijgen (tabel 1). Om verschillende zoekstrategieën toe te passen werd er gebruik

gemaakt van de booleaanse operatoren 'AND' en 'OR'. Daarnaast werd er gebruik gemaakt van limieten op taal en publicatie data om de selectie verder te verfijnen.

Tabel 2: in- en exclusiecriteria

De onderzoekers selecteerde eerst individueel op basis van titel en abstract waarbij er gebruik van de in- en

Inclusie criteria	Exclusie criteria
Thuiswonende ouderen met dementie	Onderzoeken in Azië in verband met grote culturele verschillen
Samenwerking met andere professionals in de eerstelijns zorg	Burgers <65jaar
Dementie als kernonderwerp	

exclusiecriteria (tabel 2) werd gemaakt om tot een eerste selectie te komen. Daarna werden de artikelen gezamenlijk beoordeeld om tot een definitieve selectie te komen. Er werd gekeken naar de validiteit van het onderzoek, belang van de resultaten en de toepasbaarheid van de resultaten (Munten, Verhoef & Kuiper, 2016).

2.2 RESULTATEN

De resultaten geven antwoord op de onderzoeksvraag “Wat zegt de literatuur over hoe de optimale samenwerking tussen zorgprofessionals rondom de thuiswonende zorgvrager met dementie gerealiseerd kan worden?” De gebruikte artikelen zijn in tabel 3 terug te vinden.

Hoe de samenwerking tussen verschillende zorgprofessionals gerealiseerd wordt en hoe effectief dat is wordt door verschillende factoren beïnvloed. Naast de samenwerking tussen zorgprofessionals onderling blijkt de samenwerking met zorgvrager en diens mantelzorgers ook van belang te zijn om de optimale zorg voor de thuiswonende zorgvrager te realiseren (Karlsson et al., 2015). De belangrijkste factoren die naar voren komen zijn: het geven van zorg op maat; centraal plaatsen van de zorgvrager; kennis en expertise rondom dementie; belang van de juiste diagnose; een vaste contactpersoon en communicatie/ informatie. De factoren worden hieronder verder toegelicht.

Tabel 3: gebruikte artikelen

Auteur en jaar	Titel	Land	Soort artikel
Prorok, Horgan & Seitz(2013)	Health care experiences of people with dementia and their caregivers: a meta-ethnographic analysis of qualitative studies	Canada	Systematic review
Lethin, Hallberg, Karlsson & Janlöv (2015)	Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease	Sweden	Focus group study
Karlsson, Bleijlevens, Roe, Saks, Martin, Stephan, Suhonen, Zabalegui & Hallberg (2015)	Dementia care in European countries, from the perspective of people with dementia and their caregivers	England, Estonia, Finland, France, Germany, The Netherlands, Spain and Sweden	Focus group study in 8 European countries
Stephan, Möhler, Renom-Guiteras & Meyer(2015)	Successful collaboration in dementia care from the perspectives of healthcare professionals and informal carers in Germany: results from a focus group study.	Germany	Focus group study
Bökberg, Ahlström, Karlsson, Hallberg & Janlöv (2014)	Best practice and needs for improvement in the chain of care for persons with dementia in Sweden: a qualitative study based on focus group interviews	Sweden	Focus group study
Jansen, Werkman & Franke, 2016	Dementia Monitor 2016: Mantelzorgers over zorgbelasting en ondersteuning	Nederland	Enquetes
KNMG, 2010	Handreiking verantwoordelijkheids verdeling bij samenwerkings in de zorg	Nederland	

ZORGVRAGER CENTRAAL

In de onderzoeken van Stephan, Möhler, Renom-Guiteras en Meyer, (2015) en van Prorok, Horgan en Seitz (2013) gaven mantelzorgers aan het belangrijk te vinden dat zorgprofessionals hun dierbare met dementie met respect benaderen en hem als middelpunt zag. Ook het luisteren en serieus nemen van het advies van mantelzorgers in de omgang met hun dierbare werd in dit onderzoek benoemd. Karlsson et al. (2015) ontdekten ook dat zorgvrager en mantelzorgers als ervaringsdeskundigen gezien en benaderd wilden worden. Regelmatig evalueren en met elkaar af stemmen werd als best-practice aangegeven.

ZORG OP MAAT

Jansen, Werkman en Francke (2016) beschreven de wens van mantelzorgers voor ondersteuning bij het zoeken van informatie over de mogelijkheden van zorg en het kiezen van de juiste zorg. Mantelzorgers in het onderzoek van Karlsson et al., (2015) beschreven de noodzaak van zorg op maat voor hun dierbare. Het aanpassen van zorg gedurende het proces van dementie werd naast het coördineren tussen zorgverleners als best practice aangegeven. Ook Prorok et al., (2013) benoemen het belang van het betrekken van zorgvrager en mantelzorger bij het afstemmen van zorg. In gevallen waar dit niet gebeurde voelde de groepen zich onbegrepen en gefrustreerd. Stephan et al., (2015) vonden in hun onderzoek onder zorgverleners en mantelzorgers dat het belangrijk was dat de zorgverleners flexibel waren in hun mogelijkheden.

KENNIS/EXPERTISE

Uit verschillende onderzoeken kwam het belang van voldoende kennis en expertise met betrekking tot dementie. (Bökberg, Ahlstrom, Karlsson, Hallberg & Janlöv, 2014; Karlsson et al., 2015; Lethin, Hallberg, Karlsson & Janlöv, 2015; Prorok et al., 2013; Stephan et al., 2015). Vooral mantelzorgers gaven aan het belangrijk te vinden dat hun huisarts en andere zorgprofessionals experts waren in dementie en de benodigde zorg. Dit gaf een gerust gevoel en nam veel druk van de mantelzorgers weg. Ook zorgverleners erkennen het belang van de juiste kennis om kwalitatieve zorg te kunnen verlenen. Uit de studie van Bökberg et al., (2014) bleek dat het hebben van de juiste kennis over de zorgvrager en van de ziekte dementie een voorwaarde is voor best-practice in alle stadia van dementie. Een goed functionerende samenwerking tussen professionals met een hoge mate van kennis en betrokkenheid werd gezien als een positieve invloed op het verminderen van het aantal ziekenhuisbezoeken. Volgens Karlsson et al., (2015) verwachten mantelzorgers dat zorgverleners experts waren in dementie zorg en voldoende kennis hadden om dit met anderen af te kunnen stemmen. Stephan et al., (2015) stellen dat mantelzorgers een bepaald niveau van expertise van zorgverleners verwachten, maar dit wordt zelden ervaren. Het systematisch review van Prorok et al., (2013) bevestigt dit.

1^E CONTACTMOMENT/DIAGNOSE STELLEN

Stephan et al., (2015) geven aan dat zorgprofessionals en mantelzorgers het eerste contactmoment als een uitdaging ervaren. Zorgprofessionals vinden dat de mantelzorger de eerste stap moet nemen, terwijl mantelzorgers aangeven juist veel moeite te hebben om die eerste stap te nemen. Zorgvragers zien vaak niet in dat er hulp nodig is of hebben vaak angst voor de gevolgen. Mantelzorgers hebben vaak een erg groot plichtsgevoel ten opzichte van de zorgvrager waardoor ze vinden dat ze het allemaal zelf moeten doen. Volgens Lethin et al., (2016) komt het ook voor dat mantelzorgers niet weten waar ze met

hun vragen terecht kunnen. Stephan et al., (2015) geven ook aan dat zorgprofessionals vaak pas bij de zorgvrager in beeld komen als mantelzorgers overbelast zijn en er al een crisissituatie is ontstaan. Het is dan bijna onmogelijk om op korte termijn een stabiele thuissituatie te creëren waardoor het dan voor de zorgvrager vaak uitdraait op een opname in een intramurale setting.

Bökberg et al.,(2014) stellen dat het hebben van een juiste diagnosestelling een belangrijke factor is voor best practice in alle stadia van dementie. Als de zorgvrager een diagnose heeft, krijgt hij de goede informatie en wordt er de juiste expertise ingezet. Ook Prorok et al., (2013) stellen dat vroegtijdige diagnosestelling tot eerdere doeltreffender acties leidt.

COMMUNICATIE/INFORMATIE

Het onderzoek van Prorok et al., (2013) beschrijft dat een goede communicatie de zorgvragers op hun gemak stelt en er door een goede communicatie een open en betrokken interactie tussen de zorgprofessional en de zorgvrager tot stand komt. Karlsson et al., (2015) stellen dat het uitwisselen van informatie en het afstemmen van de zorg in overleg met zorgvrager en mantelzorger van groot belang is om betrokkenheid en respect ten opzichte van de zorgvrager te tonen en een vertrouwensband op te bouwen.

VAST AANSPREEKPUNT

Uit het onderzoek van Karlsson et al., (2015) blijkt dat een vast aanspreekpunt, waar de zorgvrager en mantelzorgers een vertrouwensband mee kunnen opbouwen, als heel belangrijk wordt ervaren door zowel de zorgvrager als de mantelzorger. Het onderzoek van Stephan et al., (2015) stelt dat een vast aanspreekpunt essentieel is voor een goede samenwerking. Volgens de zorgprofessional in dit onderzoek moet er één vast aanspreekpunt zijn die alles coördineert. Voor de zorgvrager en mantelzorgers is dit vaste aanspreekpunt belangrijk in de benodigde ondersteuning in de wirwar van complexe systemen in de gezondheidszorg.

Janssen et al., (2016) stellen dat 80% van de mantelzorgers een vaste aanspreekpunt(casemanager) hebben en daarvan zijn ruim 80% tevreden over de kwaliteit van de contacten.

2.3 DEELCONCLUSIE 1

Om een optimale samenwerking tussen zorgprofessionals rondom de thuiswonende zorgvrager te realiseren zijn een aantal factoren van belang. Het centraal stellen en het respect hebben voor de zorgvrager en hun mantelzorgers is belangrijk. Beiden willen als ervaringsdeskundigen worden gezien. Elke zorgvrager is anders en dus zal het nodig zijn, de zorg gedurende het proces continue aan te passen. Hiervoor is nodig dat de zorgprofessionals flexibel zijn in mogelijkheden. Het hebben van de juiste kennis over hun zorgvrager en van de ziekte dementie is een voorwaarde voor best-practice in alle stadia van dementie. Mantelzorgers ervaren deze kennis zelden bij zorgprofessionals. Om snel doeltreffende acties uit te zetten is het hebben van een vroegtijdige diagnose noodzakelijk. Communicatie en een vast aanspreekpunt zijn ook van groot belang. Enerzijds voor het coördineren en afstemmen van de zorg tussen zorgprofessionals, zorgvrager en mantelzorger anderzijds voor het opbouwen van een vertrouwensband.

3 DEELVRAAG 2: ZORGVRAGER EN MANTELZORGER

In dit hoofdstuk wordt de onderzoeks deelvraag die door Tracy Oldroyd uitgevoerd werd beschreven aan de hand van de onderzoeksmethoden, resultaten en conclusie. Er werd gezocht naar antwoord op de vraag “wat zijn de verwachtingen en ervaringen van zorgvragers en mantelzorgers van de wijkverpleegkundige ten aanzien van de samenwerking met andere betrokken zorgprofessionals?”

3.1 ONDERZOEKSMETHODE

Er werd gekozen voor een kwalitatief beschrijvend onderzoek omdat er gezocht werd naar inzichten en bruikbare kennis (Baarda, 2014). De onderzoeker wilde inzicht krijgen in de verwachtingen en ervaringen van zorgvragers en mantelzorgers met betrekking tot het organiseren van zorg rondom genoemde zorgvrager. Belangrijke punten hierbij waren: welke ervaringen hebben ze? Sluiten de ervaringen aan op de verwachtingen? Worden er knelpunten ervaren en welke effect hebben die op de zorg rondom de zorgvrager en de belasting van de zorgvrager? Tevens verwachtte de onderzoeker dat mantelzorgers belangrijke informatie met betrekking tot mogelijke verbeterpunten aan zouden dragen. Door het voeren van beschrijvend onderzoek kon de onderzoeker dicht bij de werkelijkheid blijven (Munten et al., 2016).

3.1.1 DATAVERZAMELINGSTECHNIEK

De data om antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag werd door middel van interviews verzameld. De onderzoeker wilde weten wat de gedachten en gevoelens zijn van de onderzoekspopulatie, daarbij is het afnemen van interviews de meest geschikte methode van dataverzameling (Baarda et al., 2013).

De onderzoeker maakte gebruik van een semigestructureerd interview. De interviewer wilde de deelnemers ruimte geven om hun verhaal te doen en maakte daarom geen gebruik van een statische vragenlijst. Bij aanvang van het interview legde ze het doel van het interview uit en naar welke informatie ze op zoek was. Om het interview op gang te brengen werd er een openingsvraag gesteld. Daarnaast had de onderzoeker een lijst met topics en voorbeeldvragen waarover zij meer informatie wilde voor het geval dat het onderwerp niet vanzelf aanbod kwam (Baarda et al., 2013). De topiclijst was aan de hand van de resultaten van de literatuurstudie en eigen ervaringen van de onderzoeker opgesteld.

De resultaten van de literatuurstudie lieten een aantal beïnvloedende factoren zien die invloed hebben op de samenwerking tussen zorgprofessionals. Deze factoren hadden te maken met zorg op maat en centraal stellen van de zorgvrager, aanwezigheid van kennis en expertise, het belang van een diagnose, communicatie en informatie-uitwisseling, en het hebben van een vaste aanspreekpunt.

In haar eigen contacten met zorgvragers en hun mantelzorgers zag de onderzoeker dat het zorgproces niet altijd soepel liep. Zij merkte dat mantelzorgers niet altijd weten bij wie ze terecht kunnen en behoefte hebben aan duidelijkheid. Mantelzorgers hebben vaak een baan naast hun rol als mantelzorger. Dit kan de communicatie en samenwerking met zorgprofessionals negatief beïnvloeden. Daarnaast merkte ze een toegenomen behoefte om gezien en gehoord te worden, zorgvrager en mantelzorger willen hun verhaal kunnen delen. De topics die door de onderzoeker gekozen waren om antwoord op de onderzoeksvraag te

geven waren: wensen en behoeftes zorgvrager (zorg op maat), betrekken van de zorgvrager en mantelzorger bij de zorgverlening (zorgvrager centraal), ondersteuning mantelzorger, kennis rondom dementie, diagnose, communicatie en informatie-uitwisseling. De topiclijst met voorbeeldvragen is in bijlage 3 terug te vinden.

De onderzoeker begon elk interview met een korte uitleg van de procedure, legde het doel en gebruik van de audioapparatuur uit en vroeg de respondenten om de informed consent brief te ondertekenen. De onderzoeker probeerde de deelnemende zorgvragers op hun gemak te stellen door ze de ruimte te geven om hun eigen verhaal te vertellen. Hierdoor moest zij tijdens het interview regelmatig sturing geven zodat alle topics aan bod kwamen. Door regelmatig tussendoor samen te vatten kon zij sturing geven en tevens controleren of zij de gegeven informatie juist geïnterpreteerd had (member check).

3.1.2 ONDERZOEKSPOPULATIE

Tabel 4: in- en exclusiecriteria

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Zorgvrager is in zorg bij een van de thuiszorg teams van WT	Zorgvrager ontvangt zorg van een van de thuiszorgteams waarin de onderzoekers werkzaam zijn
Zorgvrager heeft een mantelzorger die deel kan nemen aan het onderzoek	
Zorgvrager heeft een diagnose dementie	

De onderzoekspopulatie betrof zorgvragers en mantelzorgers van WT die aan de in- en exclusiecriteria voldeden (zie tabel 4). Uit de gegevens die de onderzoeker van collega wijkverpleegkundigen

kreeg werd een enkelvoudig aselechte steekproef getrokken waarbij er at random geselecteerd werd (Baarda et al., 2013). Om de kans op sociaal wenselijke antwoorden te beperken werd er uit de teams waar de onderzoekers werkzaam zijn geen deelnemers benaderd. Gezien de aard van de ziekte dementie werden de interviews gezamenlijk met de zorgvrager en mantelzorger afgenomen. Het was te verwachten dat de door de zorgvrager gegeven antwoorden, door cognitieve gebreken, niet altijd juist en/of volledig zou zijn. Door de mantelzorger bij het interview te betrekken kon de onderzoeker de antwoorden van de zorgvrager verifiëren en ze in de juiste context brengen. Daarnaast kreeg de mantelzorger ook de ruimte om eigen ervaringen en wensen te benoemen.

Werving

Communicatie liep via de mantelzorger. De onderzoeker had geen overzicht van hoeveel en welke zorgvragers van andere wijkteams aan de inclusiecriteria voldeden. Collega wijkverpleegkundigen werden daarom gevraagd om contact gegevens (adres en telefoonnummer) aan te leveren van mantelzorgers van zorgvragers die aan de inclusiecriteria voldeden.

De onderzoeker kreeg gegevens van 14 potentiële deelnemers. Van één wijkverpleegkundige kreeg de onderzoeker gegevens van zes mantelzorgers. Om ervoor te zorgen dat er niet te veel interviews uit een wijk afgenomen werden besloot de onderzoeker maximaal vier van de voorgenoemde mantelzorgers aan te schrijven. Mantelzorgers werden in eerste instantie per brief benaderd (zie bijlage 4). Na een wachtperiode van ongeveer 10 dagen werden de mantelzorgers telefonisch benaderd om mee te doen. In de brief stond het belang en doel van het onderzoek uitgelegd. Er werd aangegeven dat deelname geheel vrijwillig en anoniem was. Ook werd er duidelijk vermeld wat er met de verzamelde gegevens

zou gebeuren. Tijdens telefonisch contact werd de anonieme verwerking van verzamelde gegevens nogmaals benadrukt zodat het duidelijk was dat er geen terugkoppeling naar het betrokken thuiszorg team was.

Van de 12 geselecteerde potentiële deelnemers reageerde maar één op de gestuurde brief. Alle andere potentiële deelnemers werden na de wachtperiode telefonisch benaderd. Drie mantelzorgers gaven meteen aan niet mee te willen doen. Als redenen werd eigen tijdgebrek en onrust bij de zorgvrager benoemd. Drie mantelzorgers hebben op het schrijven niet gereageerd en ook niet op de daaropvolgend telefonisch benadering. Uiteindelijk konden zes interviews gepland worden waarvan een interview op de geplande dag geannuleerd moest worden wegens ziekenhuis opname van de zorgvrager.

Ethiek

Bij aanvang van elke interview werd opnieuw het doel uitgelegd. Deelname was geheel vrijwillig. Toestemming werd door middel van 'informed consent' gegeven – zie bijlage 5. Waar van toepassing werd consent voor de zorgvrager door de mantelzorger gegeven. De interviews werden op audio opgenomen. De opnames en geanonimiseerde transcripten worden 6 maanden na het afronden van het onderzoek vernietigd.

3.1.3 DATA ANALYSE

De gekregen data werd thematisch geanalyseerd. De opgenomen interviews werden verbatim getranscribeerd. Daarna werd er een samenvatting van het transcript naar de respondenten gestuurd (member check) met de vraag om deze op echtheid te controleren. De respondenten werden verzocht om binnen één week te reageren.

Voor thematisch analyse werd gebruik gemaakt van de 6 stappen zoals door Braun en Clarke (2006) omschreven. Na het transcriberen van de interviews heeft de onderzoeker ze gelezen om tot een goed beeld van het gezegde te komen. Daarna werd gezocht naar relevante stukjes data (codes). De codes werden op post-it's uitgeschreven zodat de onderzoeker ze daarna op flap-overs in thema's kon clusteren. Een aantal codes konden niet meteen in een thema geplaatst worden en werden nog even apart gehouden. Deze konden mogelijk bij een van de volgende stappen alsnog in een thema geplaatst worden. Na het vinden van de eerste thema's bekeek de onderzoeker de codes opnieuw en kon de eerste thema's worden herzien. Een aantal thema's konden samengevoegd worden, andere werden herzien en in nieuwe thema's geclusterd. Codes die nog niet gebruikt waren konden bekeken worden om te zien of ze bij de nieuwe thema paste. Zo zorgde de onderzoeker dat de gekozen thema's in relatie tot het totaalbeeld klopte. Daarna werd de betekenis van elke thema verfijnd en een heldere, omvattende betekenis aan gekoppeld. De onderzoeker kon uiteindelijk vijf hoofdthema's identificeren. Deze thema's worden bij de resultaten toegelicht.

3.1.4 KWALITEITSBORGING

Kwaliteit van onderzoeksresultaten wordt grotendeels door de kwaliteit van de verzamelde gegevens bepaald (Baarda et al., 2013). Volgens Munten et al. (2016) is het verzamelen en analyseren van kwalitatieve gegevens voornamelijk subjectief van karakter. Het verhogen van de mate van betrouwbaarheid en geldigheid is van groot belang.

Voordat de onderzoeker data ging verzamelen werd er een literatuuronderzoek uitgevoerd. Hiermee had de onderzoeker een basis die gebruikt kon worden bij het samenstellen van de topiclijst die tijdens de interviews gebruikt werd. Daarnaast kon de onderzoeker de resultaten van de literatuurstudie gebruiken om eigen interpretaties en conclusies te onderbouwen.

Peer-debriefing werd gerealiseerd doordat de medeonderzoeker de data-analyse kritisch bekeek en beoordeelde. Zo kon de onderzoeker voorkomen dat er te veel eigen interpretaties gebruikte werden of dat deze observaties gekleurd waren (Cox, de Louw, Verhoef & Kuiper, 2012). Om de betrouwbaarheid van de resultaten verder te verhogen werd gebruik gemaakt van audioapparatuur (Baarda et al., 2013).

Na het transcriberen van het interview werd een samenvatting naar de deelnemers gestuurd om de inhoud op echtheid te controleren (Baarda et al., 2013).

3.2 RESULTATEN

In deze paragraaf zijn de resultaten van de data-analyse beschreven. De resultaten zijn verzameld van vijf interviews met zorgvrager en mantelzorger. De respondenten kwamen uit drie verschillende wijken in Tilburg. Om antwoord te geven op de deelvraag zijn de resultaten na het analyseren in een aantal thema's en sub-thema's onderverdeeld (tabel 5). Hieronder volgt een beschrijving per thema. Elke thema wordt ondersteund met citaten uit de transcripten⁴

Tabel 5: Overzicht thema's

Omgang zorgprofessionals met zorgvrager en mantelzorger
Benaderingswijze
Tijd en aandacht voor zorgvrager
Rekening houden met zorgvrager
Kennis en ervaring
Ervaringen rondom diagnose stelling
Communicatie en informatie uitwisseling
Tussen zorgprofessionals
Met zorgvrager en mantelzorger
Ondersteuning mantelzorger

OMGANG ZORGPROFESSIONALS MET ZORGVRAGER EN MANTELZORG

Alle geïnterviewde vonden dat het belangrijk was dat zorgprofessionals tijd nemen om goed te luisteren naar de zorgvrager en aandacht te hebben voor de zorgvrager als persoon, al wordt er ook aangegeven begrip te hebben dat dit voor de thuiszorg niet altijd mogelijk is. Het tonen van belangstelling, een vriendelijke benadering naar de zorgvrager toe en luisteren naar hun wensen in plaats van opdringen werden als wenselijk aangegeven en in veel gevallen zo ervaren.

“Er zijn mensen die ik goed ken en die weten dat wel wat ik mee gemaakt heb en dat kun je merken...en dat vind ik toch belangstellend” (T2, P9)

Ervaringen met de dementieconsulente zijn positief te noemen. Ze is een bekend gezicht bij de zorgvrager, komt regelmatig op huisbezoek en neemt de tijd om een band met de zorgvrager op te bouwen. Naast dat ze als zorgprofessional bij de zorgvragers komt wordt ze ook als een vertrouwenspersoon van de zorgvrager gezien. Ook andere zorgprofessionals

⁴ T = transcript, P = paginanummer

nemen de tijd en hebben aandacht voor de zorgvrager als persoon. Respondenten zijn zeer tevreden met de geleverde zorg van bijna alle zorgprofessionals. Respondenten ervaren dat de wensen van de zorgvrager centraal staat. Zorgverleners houden rekening met de beperkingen van de zorgvrager, er wordt geluisterd en ze voelen zich serieus genomen.

“... ook een extra vertrouwens persoon van haar(wijst vrouw aan) want dan is ze heel rustig...ja zegt ze ik vertrouw u...” (T1, P3)

Alleen de ervaringen met de geriater laten bij de respondenten te wensen over. Mantelzorgers geven aan de benaderingswijze van de geriater vervelend te vinden. Zij voelen zich niet begrepen en ervaren dat ze geen inbreng hebben. Ze zijn dan minder gemotiveerd voor een vervolgspraak.

“wat hij zei was waar, op die manier en de conclusie was er meteen dus maar ik zei de testen...daar wordt overheen gewuifd...” (T3, P2)

KENNIS EN ERVARING

Door de voorbeelden die door zorgvragers en mantelzorgers benoemd werden kwam naar voren dat alle zorgprofessionals in bezit van kennis maar vooral ervaring zijn. Ervaring en hoe zorgprofessionals op veranderingen inspelen werd als positief ervaren. Alle partijen gaven aan het belangrijk te vinden dat de zorgprofessionals wisten waar ze mee bezig waren, dat veranderingen bij de zorgvrager goed gesignaleerd werden en dat er daarop actie ondernomen werd. Dit wordt ook volgens de ervaringen gedaan. Respondenten ervaren dat de thuiszorg medewerkers heel alert op veranderingen zijn, zetten waar nodig acties uit en bespreken dit met mantelzorgers. De dementie consulente wordt gezien als een ervaringsdeskundige die haar zorgvrager goed in beeld heeft en weet hoe ze met haar zorgvragers om moet gaan.

“ja, en die [dementie]consulente speelt een belangrijk rol heh. Die heeft het wel allemaal heel goed in de gaten...ja, die heeft de ontwikkelingen goed in de gaten” (T2, P6)

ERVARINGEN RONDOM DIAGNOSESTELLING

Alle respondenten zijn positief over hoe snel er gereageerd werd toen er aan de bel getrokken werd. Allemaal konden ze zowel bij de huisarts als bij de specialist snel terecht. Contacten met de huisarts zijn positief te noemen. Er werd goed naar hun hulp vraag geluisterd en ze werden meteen doorgestuurd. Bij bijna alle respondenten is de diagnose door de geriater gesteld. Als de diagnose door de neuroloog gesteld was, werd er ook naar de geriater doorverwezen. De meeste respondenten gaven aan de afspraken met de geriater als niet prettig te ervaren. Vooral de manier van communiceren werd als vervelend ervaren, deelnemers voelde zich niet gehoord.

“Wat er toen gebeurd is met het ziekenhuis belanden en zo, ...uiteindelijk zitten wij met de gebakken peren en uiteindelijk me moeder” (T4, P6)

Enkele respondenten gaven aan dat er twijfel was over de diagnose, dit leidde tot meer onrust en zorgen bij de mantelzorgers. Bij de overige deelnemers was de diagnose geen verrassing maar een bevestiging van hun zorgen.

COMMUNICATIE EN INFORMATIE-UITWISSELING

Mantelzorgers vinden het wenselijk dat, vooral als de dementie vordert, er een overleg moment met alle betrokkene zorgprofessionals geregeld wordt en dat de uitkomst daarna aan de mantelzorger teruggekoppeld wordt. Als er sprake van een vertrouwensband is geeft de mantelzorger aan geen bezwaar te hebben als er naar aanleiding van het overleg acties uitgezet worden zolang er ook een terugkoppeling naar de mantelzorger is. Mantelzorgers willen betrokken blijven bij hun dierbare.

Of er met alle zorgprofessionals overleg wordt gehouden vinden mantelzorgers moeilijk in te schatten. Wel wordt er aangegeven dat de zorgprofessionals die het meeste betrokken zijn bij de zorgvrager elkaar op de hoogte houden en dat er mogelijkheden zijn voor bijvoorbeeld de huisarts om de thuiszorg schriftelijk op de hoogte te brengen van de uitkomsten van zijn huisbezoek.

“ja, ik denk dat het belangrijk is omdat je dan alles wat voor haar zorgt bij elkaar hebt en allemaal hetzelfde kant uit kan laten gaan” (T5, P9)

ONDERSTEUNING MANTELZORG

Mantelzorgers besteden veel aandacht aan hun dierbare en vinden de belasting die op hun schouders komt niet meer dan normaal. Ze hebben dan ook (nog) geen uitgesproken wens voor ondersteuning. Een mantelzorger was zelfs verrast dat ze zelf ondersteuning mocht vragen. Ondanks dat er geen uitgesproken wens tot ondersteuning is wordt het als heel prettig ervaren als de ‘regel’ taken door een zorgprofessional over worden genomen. Op één mantelzorger na ervaarde de mantelzorgers ook in wisselende vormen ondersteuning vanuit de zorgprofessionals, voornamelijk de dementieconsulente en de praktijkondersteuner. Er wordt meegedacht over oplossingen die ingezet kunnen worden om de mantelzorger zoveel mogelijk te ontlasten. Dit geeft rust waardoor zij hun tijd aan andere taken kunnen besteden. Waar er geen ondersteuning in plaats was gaf de mantelzorger aan behoefte te hebben aan een gesprekspartner en ondersteuning van de praktijkondersteuner bij het zoeken en inzetten van de juiste zorg voor haar moeder. Een gesprekspartner om samen de zorg mee te coördineren.

“dat is een vraag die me eigenlijk overvalt...zo heb ik nog nooit naar het probleem gekeken” (T5, P9)

“ja ik vond...goed verlopen en toen heeft de dementieconsulente ... bewerkstelligd dat ze naar de dagopvang kon...(T2, P7)

Bij alle respondenten waar de dementieconsulent komt is er zeker voldoende aandacht voor de mantelzorger. Als ze momenteel geen ondersteuning wensen geven ze aan vertrouwen te hebben dat dit wel mogelijk is als zij de wens uitspreken. Eén mantelzorger geeft ook nadrukkelijk aan dat de dementieconsulente ook om hem “bezorgd” is en waar nodig acties uit wil zetten zodat hij ook tijd voor zijn eigen bezigheden heeft. Ook de praktijkondersteuner neemt veel zorgen uit handen en denkt met de mantelzorger mee hoe ze bepaalde zaken kunnen regelen om de mantelzorger zo min mogelijk te belasten.

Bij een aantal respondenten zijn er ook plannen voor de toekomst gemaakt zodat er bij verergering van de dementie of uitval van de mantelzorger snel stappen gezet kunnen worden. Ook hier zijn de dementieconsulente en praktijkondersteuner onmisbaar geweest bij het regelen van de nodige indicaties.

“allebei zijn ze ook ja tussen aanhalingstekens bezorgd voor mij.”(T1, P6)

3.3 CONCLUSIE

Zorgvrager en mantelzorgers hebben een aantal verwachtingen naar de zorgprofessionals die bij de zorgvrager en diens mantelzorger betrokken zijn. Betrokkenheid, tijd, aandacht en een vriendelijke benadering waarbij de zorgvrager centraal geplaatst wordt zijn de belangrijkste verwachtingen, vooral van de mantelzorger.

Met betrekking tot de samenwerking van de zorgprofessionals vinden de deelnemers het belangrijk dat er een multidisciplinair overleg plaats vindt. Mantelzorgers willen betrokken worden, ze willen samen met de zorgprofessionals werken en niet op zij gezet worden.

De dementieconsulente heeft een belangrijke rol in de huidige zorgverlening. Zij wordt als spin in het web gezien die de ervaring en deskundigheid in huis heeft om de nodige acties uit te zetten. Voor zorgvrager en mantelzorger is zij een belangrijke gesprekspartner. De POH, waar die betrokken is, biedt vooral ondersteuning aan de mantelzorger door veel regeltaken uit handen te nemen. Geen van de respondenten heeft ervaring met de wijkverpleegkundige als aanspreekpunt en kunnen dus niet aangeven hoe de samenwerking met de wijkverpleegkundige gaat. Ervaringen met thuiszorgmedewerkers in het algemeen zijn positief te noemen. De bovengenoemde verwachtingen worden volgens deelnemers waar gemaakt.

De enige negatieve noot betreft de benaderingswijze van de geriater. Respondenten voelden zich niet serieus genomen en voelden zich niet gesteund waardoor ze minder gemotiveerd waren voor een vervolgspraak.

4 DEELVRAAG3 : ZORGP PROFESSIONALS

In dit hoofdstuk zijn de onderzoeksmethode, resultaten, deelconclusie beschreven van het deelonderzoek dat is uitgevoerd door Nenne Veldhuizen en antwoord geeft op deelvraag drie: “Op welke wijze dragen de huidige zorgpaden bij aan de samenwerking tussen zorgprofessionals in Tilburg rondom de zorg aan thuiswonende zorgvrager met dementie van WT?”

4.1 ONDERZOEKSMETHODE

Om een antwoord te krijgen op bovenstaande open vraag werd een kwalitatief beschrijvend onderzoek verricht. Er werd gekozen voor een kwalitatief onderzoek omdat het een brede open onderzoeksvraag was (Baarda et al., 2013). Er werd onderzoek gedaan naar ervaringen, ideeën en inzichten van zorgprofessionals over de werking van de zorgpaden in context tot de samenwerking tussen zorgprofessionals in Tilburg. Volgens Munten et al. (2016) levert dit belangrijke nieuwe inzichten en bruikbare kennis op.

Met behulp van dit onderzoek werd onderzocht hoe de zorgpaden in de praktijk werken. Wordt er met de zorgpaden gewerkt? Hoe zijn de ervaringen van de zorgprofessionals die met de zorgpaden werken? Wat hebben de zorgpaden eventueel opgeleverd en waar zijn de zorgprofessionals tegenaan gelopen? Naast deze belangrijke inzichten is er ook bruikbare kennis opgedaan omtrent de samenwerking tussen verschillende zorgprofessionals in Tilburg en zijn er suggesties verkregen om de zorg voor de zorgvrager in de thuissituatie te verbeteren.

4.1.1 DATAVERZAMELINGSTECHNIEK

Voor het verzamelen van data werd gekozen voor het afnemen van semi-gestructureerde interviews met zorgprofessionals. Hiervoor werd gekozen omdat de onderzoeker (interviewer) zich wilde laten inspireren door ideeën en ervaringen van respondenten.

Uit het literatuuronderzoek naar de optimale samenwerking tussen zorgprofessionals kwamen een aantal factoren naar voren, die de samenwerking beïnvloedden. Namelijk; zorgvrager centraal stellen, zorg op maat, kennis/expertise, vroegtijdige diagnosestelling, vast aanspreekpunt en communicatie/ informatie-uitwisseling. Deze factoren heeft de onderzoeker gebruikt als topics voor het interview. Daarnaast wilde de onderzoeker weten of de zorgpaden, die ontwikkeld waren ter verbetering van de samenwerking tussen zorgprofessionals, in de praktijk ook daadwerkelijk een positieve bijdrage leverden. De werking van de zorgpaden was ook één van de topics. Verder wilde de onderzoeker erachter komen wat de wensen en ideeën waren van de zorgprofessionals ter verbetering van de samenwerking rondom de zorgvrager met dementie in de thuissituatie. Hiervoor werd de laatste topic gebruikt. In bijlage 6 staan de topics met voorbeeldvragen beschreven. Deze topiclijst werd alvorens te starten met de interviews doorgenomen met de opdrachtgever.

De onderzoeker heeft één keer geoefend met het afnemen van een interview. Dit proefinterview werd afgenomen bij een wijkverpleegkundige van een ander team dan waar de onderzoeker werkt. De resultaten van dit proefinterview werden niet meegenomen in het onderzoek. De interviewer heeft tijdens het proefinterview het doorvragen kunnen oefenen, gekeken of de introductie goed verliep en of de topiclijst aangepast moest worden (Baarda,

2014). Na dit proefinterview is de topiclijst niet verder aangepast, omdat het interview voldoende diepgang had en de onderwerpen op een logische natuurlijke manier aan bod kwamen. Het proef interview duurde 40 minuten. Hierdoor kreeg het interview voldoende diepgang en kon de respondent de aandacht en concentratie vasthouden (Baarda et al., 2013).

De interviews begonnen met een bedankwoord aan de respondent voor het meewerken aan het onderzoek, een korte uitleg over het onderzoek en met gelegenheid tot het stellen van vragen. Deze introductie is belangrijk alvorens te starten met het interview omdat de informatie over het onderzoek bij de respondent mogelijk op de achtergrond is geraakt (Baarda, 2014). Hierna volgde wat algemene vragen over de functie van de respondent, het aantal jaren ervaring en de wijk waarin de respondent werkzaam was. Dit zodat de interviewer en de respondent aan elkaar en aan de manier van vragen stellen konden wennen. De interviewer gebruikte daarna in alle interviews dezelfde openingsvraag. Vervolgens kwamen de andere topics aan bod en stelde de interviewer zo nodig verdiepingsvragen als het antwoord wat oppervlakkig bleef. Tussendoor gebruikte de interviewer samenvattende vragen om te kijken of respondent en interviewer op één lijn zaten (member check). Daarna werd er in ieder interview dezelfde afsluitende vraag gesteld. Na het interview heeft de onderzoeker zijn gegevens achtergelaten voor het geval de respondent nog aanvullingen en/of opmerkingen had. De audioapparatuur werd aangezet voor de openingsvraag en weer uitgezet na de afsluitende vraag. Aan het eind van het gesprek bedankte de interviewer de respondent en overhandigde een presentje als dank voor de medewerking.

4.1.2. ONDERZOEKSPOPULATIE

De onderzoekspopulatie bestond uit zorgprofessionals werkzaam in de gemeente Tilburg en die genoemd werden in zorgpad één en twee. Dit waren; huisartsen, POH, wijkverpleegkundigen, casemangers en dementieconsulenten. Omdat dit in Tilburg een grote groep mensen betreft, was het praktisch niet haalbaar, deze allemaal te bevragen. De onderzoeker heeft er daarom voor gekozen een representatieve steekproef te doen. Er zijn van iedere beroepsgroep één of twee respondenten gekozen, waardoor er een goede afspiegeling van de onderzoekspopulatie werd gevormd. De onderzoeker heeft gebruik gemaakt van in- en exclusiecriteria (tabel 6).

De onderzoeker kreeg hierdoor vanuit meerdere invalshoeken inzicht in de werking van de zorgpaden. Tevens kwamen er vanuit meerdere beroepsgroepen ervaringen en ideeën betreffende de optimale samenwerking rondom de zorgvrager met dementie in de thuissituatie.

Tabel 6: In- en exclusiecriteria

Inclusiecriteria steekproef	Exclusiecriteria
Benoemd in de zorgpaden	Werkzaam met zorgvragers < 65 jaar
Werkzaam in Tilburg	

Uit ervaring van de onderzoeker en de literatuur was bekend dat de populatie die de onderzoeker moest interviewen erg druk bezet was en niet zaten te wachten om mee te werken aan een onderzoek (Baarda et al., 2013). Het was daarom belangrijk een brief op te stellen met daarin duidelijk de relevantie, de opzet en het doel van het onderzoek. In de brief was tevens beschreven dat het een anoniem onderzoek was, de tijd die het interview in beslag nam, dat het interview opgenomen werd met audio-apparatuur en wat er met de verzamelde gegevens werd gedaan (bijlage 7). Daarna werd gevraagd om mee te doen met het onderzoek. Op deze manier werd Informed Consent verkregen (bijlage 8).

Voor namen en e-mailadressen van de zorgprofessionals uit de verschillende disciplines heeft de onderzoeker gebruik gemaakt van eigen netwerken en netwerken van collega wijkverpleegkundigen. Vervolgens heeft de onderzoeker de zorgprofessionals per email de opgestelde brief gestuurd met de vraag of ze binnen 10 dagen wilden reageren.

Na instemming met deelname aan het onderzoek, werd een afspraak gepland voor het interview. Voor het starten van het interview werd gevraagd Informed Consent te ondertekenen.

4.1.3. DATA-ANALYSE

De onderzoeker heeft de data thematisch geanalyseerd volgens het 6 stappenplan van Braun en Clarke, (2006).

De interviews werden opgenomen met geluidsapparatuur en daarna verbatim getranscribeerd. De onderzoeker heeft de teksten meerdere malen aandachtig doorgelezen zodat er een goed beeld was van de teksten in de interviews. Het is voor het analyseren van kwalitatieve gegevens belangrijk om de onderzoeksvraag tijdens het analyseren scherp op het netvlies te hebben om gericht te zoeken naar antwoorden op de onderzoeksvraag (Baarda et al., 2013).

Vervolgens heeft de onderzoeker codes uit de tekst gehaald en zoveel mogelijk met de woorden van de geïnterviewde op post it's geschreven. Deze post it's werden op een flap-over geclusterd en daar werden thema's aan gekoppeld. De codes die bij elkaar hoorden, werden bij elkaar gedaan. Zo werden de codes in verband gebracht en kreeg de onderzoeker een overzicht van het geheel. De thema's werden geïdentificeerd met een inductieve benadering. Daarna werden de thema's herzien en gecheckt of deze klopten in relatie tot het totale beeld. Hierbij bleek dat er twee thema's konden vervallen omdat bepaalde codes bij andere thema's pasten. De onderzoeker hield van de zes thema's er vijf over. De thema's kregen heldere, passende namen, die antwoord gaven op de onderzoeks deelvraag. Tot slot werden de analysegegevens gerapporteerd en heeft de onderzoeker citaten geselecteerd die het thema konden onderbouwen.

4.1.4. KWALITEITSBORGING

Voordat er werd gestart met het verzamelen van data is er een literatuuronderzoek gedaan. De resultaten uit het literatuuronderzoek waren een leidraad bij het samenstellen van de topiclijst. Tevens waren de resultaten een houvast voor interpretaties en gevolgtrekkingen tijdens het verzamelen en analyseren van de data. Dit omdat interpretaties en gevolgtrekkingen onderbouwd en getoetst werden door de resultaten uit het literatuuronderzoek (Baarda et al., 2013).

De topiclijst werd vooraf doorgenomen met de medeonderzoeker en de opdrachtgever om te kijken of deze voldeed aan de criteria om een goed antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag.

Tijdens het interview werden er door de onderzoeker samenvattende vragen gesteld om te kijken of de interviewer en respondent op één lijn zaten (member check).

De interviews werden voor dit onderzoek opgenomen met behulp van audioapparatuur en verbatim getranscribeerd.

Het proefinterview werd niet meegenomen in de resultaten omdat dit een collega en tevens werkbegeleider is van de onderzoeker en mogelijk gewenste antwoorden heeft gegeven omdat ze bevooroordeeld was over de onderzoeksvraag.

De getranscribeerde interviews zijn door twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar geanalyseerd en bediscussieerd om de inhoudelijke analyse diepgang te geven (peer debriefing) (Baarda, 2014).

Tijdens het analyseren van een interview werden de gevonden inzichten steeds vergeleken met de andere interviews, die al eerder afgenomen waren. Tevens was er aandacht voor eventueel afwijkende inzichten en werd er op gelet dat de uitkomsten van een interview niet heel erg afwijken van de grote lijn, die uit de andere interviews naar voren kwamen (Munten et al., 2016).

4.2 RESULTATEN

Hieronder staan de resultaten van de data-analyse beschreven. Voor het verzamelen van data zijn er 10 zorgprofessionals per email benaderd. Eén zorgprofessional had geen tijd voor het onderzoek, de overige negen waren bereid mee te doen. Hiervan is er nog één afgevallen wegens ziekte. De resultaten zijn gebaseerd op acht interviews met acht respondenten (tabel 7).

Tabel 7: overzicht onderzoekspopulatie

Respondenten	Functie	Aantal jaar ervaring in functie
Respondent 1	Casemanager dementie	9 jaar
Respondent 2	Praktijkondersteuner huisarts	25 jaar
Respondent 3	Wijkverpleegkundige	3 jaar
Respondent 4	Wijkverpleegkundige	3 jaar
Respondent 5	Huisarts	14 jaar
Respondent 6	Dementieconsulent	5 jaar
Respondent 7	Praktijkondersteuner huisarts	1 jaar
Respondent 8	Huisarts	10 jaar

De resultaten zijn onderverdeeld in thema's die uit de interviews naar voren kwamen. Deze thema's geven samen een antwoord op de onderzoeksvraag. Per thema staat er een beschrijving en elk thema wordt ondersteund door een citaat uit de transcripten.⁵

(On)bekendheid rondom zorgpaden
Multidisciplinaire samenwerking/ sociale kaart
Belang van diagnose stellen
Kennis rondom begeleiding zorgvrager met dementie in de thuissituatie
Vast aanspreekpunt/ communicatie

(ON)BEKENDHEID RONDOM ZORGPADEN

Bijna alle zorgprofessionals geven aan niet voldoende bekend te zijn met de zorgpaden. Alleen de casemanager dementie en de dementieconsulent zijn volledig op de hoogte. De overige respondenten weten wel dat er zorgpaden zijn maar niet wat het verder inhoudt. De meeste respondenten weten wie er zorgpad twee oppakt en wat dit inhoudt. Wie zorgpad één oppakt, wat het inhoudt en wat er dan voor acties worden verwacht is voor de helft van de respondenten niet helder. De overgang van zorgpad één naar twee is ook voor iedereen (behalve dementieconsulent en casemanager) erg vaag.

“ik vind het eerlijk gezegd onduidelijke materie en merk dat dit voor mijn collega's ook onduidelijk is, ik denk dat iedereen het daarom aan de kant gooit” (T3, P1).

Een aantal respondenten geven aan dat de geriater in de praktijk bijna alle zorgvragers rechtstreeks doorstuurt naar zorgpad twee terwijl deze zorgvragers vaak in zorgpad één begeleidt zou kunnen worden. De zorgprofessionals werkzaam in zorgpad twee geven wel aan door de komst van de zorgpaden een betere samenwerking te ervaren. Beide huisartsen geven aan dat zij de zorgpaden over hebben gedragen aan de praktijkondersteuner die de ouderenzorg doet. De huisartsen geven beide aan dat er de laatste tijd zoveel paden bij zijn gekomen dat het voor hen niet duidelijk meer is. Ook geven zij aan dat ze bij zorgpad twee wel weten wie ze moeten benaderen, maar wie ze voor zorgpad één moeten benaderen is niet duidelijk. Welke rol zij zelf hebben is ook niet duidelijk.

“dat de gemiddelde huisarts gewoon helemaal niet meer hoe het zit, wij weten niet meer wie we moeten hebben” (T5, P3)

Bijna alle respondenten geven aan dat er weinig tot geen scholing is geweest rondom de zorgpaden en dat er sinds begin 2018 scholingen pas op gang komen. Bijna alle respondenten geven aan dat de zorgpaden ervoor kunnen zorgen dat de zorgprofessionals elkaar beter weten te vinden en de samenwerking hierdoor verbeterd kan worden. Ze geven aan dat het door de zorgpaden wel duidelijk kan worden wie wanneer bij welke zorgvrager in beeld is.

⁵ T = transcript, P = paginanummer.

MULTIDISCIPLINAIRE SAMENWERKING/ SOCIALE KAART

Of er multidisciplinaire overleggen zijn is per wijk erg verschillend. Als er wel multidisciplinair overleg is worden niet altijd alle partijen betrokken. Vooral wijkverpleegkundigen geven aan vaak niet te worden uitgenodigd.

“we zouden veel meer gebruik moeten maken van elkaar, wat goed loopt in bepaalde wijken, overnemen in andere wijken” (T1, P6).

Uit bijna alle interviews komt naar voren dat de zorgpaden een belangrijke ondersteuning kunnen bieden in de multidisciplinaire samenwerking. Er komt duidelijk naar voren dat iedereen nu nog heel erg aanbod gericht werkt en dat er vanuit ieder zijn eigen vakgebied wordt gedacht. Het is voornamelijk gericht op de zorg, het gebied van welzijn staat op de achtergrond.

Een groot deel van de respondenten geeft aan dat de sociale kaart erg onduidelijk en heel groot is geworden (mappen vol met actuele gegevens). De sociale kaart is bij een aantal respondenten niet bekend. Netwerken opbouwen kost veel tijd en dit wordt nog eens extra lastig door de vele wisselingen bij zorgprofessionals. Alle respondenten vinden het hebben van een netwerk in de wijk en het kennen van de sociale kaart heel belangrijk om de zorgvrager goed te kunnen ondersteunen.

“als ik mijn sociale kaart goed in beeld zou hebben, kan ik veel sneller andere partijen inzetten” (T4, P4).

BELANG VAN VROEGTIJDIG DIAGNOSE STELLEN

Bijna alle respondenten geven aan dat vroegtijdige diagnosestelling belangrijk is om de juiste behandeling en zorg in te zetten. De diagnose is tevens belangrijk om de juiste omgangsadviezen te geven. Een aantal respondenten gaven aan dat doordat ze in een aantal casussen snel konden handelen door de vroegtijdige diagnose, crisis situaties zijn voorkomen. Eén respondent gaf aan doordat er niet vroegtijdig een diagnose werd gesteld er een crisissituatie was ontstaan.

“omdat er geen diagnose dementie was, zijn de mantelzorgers heel erg overbelast geraakt, waardoor er een crisissituatie is ontstaan en de cliënt opgenomen moest worden” (T3, P1).

Huisartsen stellen steeds vaker de diagnose zelf. Als de geriater de diagnose stelt wordt er vaak breder gekeken, er worden dan andere ziektes uitgesloten of juist gesignaleerd. Het initiatief voor het laten stellen van een diagnose komt in de meeste gevallen van de omgeving van de zorgvrager. Bij een aantal respondenten is niet bekend dat de huisarts zelf

de diagnose mag stellen. Eén van de twee huisartsen geeft aan dat vaak aan de hand van het ziekteverloop en de symptomen al een goede werkdiagnose gemaakt kan worden.

KENNIS RONDOM BEGELEIDING CLIËNT MET DEMENTIE IN THUISITUATIE

Meerdere respondenten vinden zelf dat ze niet voldoende kennis hebben om zorgvragers in de thuissituatie goed te kunnen begeleiden. Een andere respondent gaf aan dat ze vaart op de kennis die ze heeft opgedaan in het verleden rondom dementie, maar niet meer op de hoogte is van allerlei nieuwe ontwikkelingen op het gebied van dementiezorg. De overige respondenten vonden hun kennis voldoende. Allen gaven ze aan dat de problematiek steeds complexer wordt. Er is vooral behoefte aan ondersteuning in praktische zaken. Alle respondenten, behalve casemanager en dementieconsulent, gaven aan dat als de situatie complexer wordt ze de casemanager of dementieconsulent inschakelen.

“dementie is zo’n ontwrichtende ziekte voor het hele systeem, in de opleiding heb ik hier onvoldoende kennis van meegekregen” (T3, P3).

VAST AANSPREEKPUNT/ COMMUNICATIE

Het is afhankelijk van welke zorgprofessional er bij een zorgvrager betrokken is hoe het overleg verloopt. Er zijn vaak geen duidelijke afspraken over. Iedere zorgprofessional blijkt een eigen communicatiesysteem te hebben en ze kunnen elkaars rapportages niet lezen. Er is geen gezamenlijk werkdoossier. De zorgprofessionals lopen er tegenaan dat ze vaak niet weten wie bij welke zorgvrager betrokken zijn of betrokken zijn geweest. Er is door alle respondenten aangegeven dat er behoefte is aan afstemming betreffende een zorgvrager. Alle respondenten geven aan dat kortere lijntjes wenselijk zouden zijn. Ook is er vaak niet duidelijk wie de regie heeft behalve als de dementieconsulent of de casemanager betrokken is. Mantelzorgers worden er niet vanzelfsprekend bij betrokken. Bijna iedereen gaf aan dit te weinig te doen.

“het is handig als je één aanspreekpunt is, waar je terecht kunt”(T2, P5).

4.3 DEELCONCLUSIE DEELVRAAG 3

Uit dit onderzoek komt naar voren dat er bij de zorgprofessionals nog veel onbekendheid is rondom de zorgpaden. Met name bij de zorgprofessionals, genoemd in zorgpad één (wijkverpleegkundige, POH en huisarts). Huisartsen, wijkverpleegkundige en POH weten niet wat hun rol is in zorgpad één. Huisartsen sturen een zorgvrager direct door naar hun POH, zonder te informeren of er al een wijkverpleegkundige bij betreffende zorgvrager betrokken is. Deze zorgvrager krijgt dan twee aanspreekpunten, de wijkverpleegkundige en de POH. De sociale kaart van de wijk is bij de wijkverpleegkundigen en POH niet altijd in beeld. De zorgprofessionals in zorgpad één geven aan dat er weinig tot geen scholingen omtrent de werking van de zorgpaden zijn geweest toen deze werden geïntroduceerd. Theoretische

kennis betreffende de ziekte dementie is bij bovenstaande zorgprofessionals aanwezig, maar kennis rondom praktische begeleiding is vaak niet, of niet voldoende aanwezig.

De zorgprofessionals genoemd in zorgpad twee (casemanagers dementie en dementieconsulenten) zijn op de hoogte van de zorgpaden. Vanaf de start van de zorgpaden zijn er scholingen gegeven voor deze groep waardoor ze een duidelijk beeld van hun rol in zorgpad twee hebben. Zij hebben inmiddels hun netwerken en sociale kaart in beeld gebracht. De huisartsen en andere zorgprofessionals weten de casemanagers en dementieconsulenten te vinden als de situatie complexer wordt. De kennis rondom de begeleiding van een zorgvrager in een complexe situatie is bij deze zorgprofessionals aanwezig en als er vroegtijdig een diagnose wordt gesteld kunnen zij snel handelen.

Wat door alle zorgprofessionals als struikelblok wordt ervaren is het feit dat zorgprofessionals regelmatig niet op de hoogte zijn wie er bij welke zorgvrager betrokken zijn. Er wordt geen vast aanspreekpunt afgesproken. Hiervan worden de verschillende communicatiesystemen als grote boosdoener gezien. Daarnaast zitten zorgprofessionals nog te vaak op hun eigen “eilandjes” waardoor ze geneigd zijn om aanbodgericht en niet vraaggericht te werken.

Door onbekendheid van de zorgpaden bij veel zorgprofessionals die betrokken zijn bij de zorgpaden, dragen de zorgpaden nog onvoldoende bij aan de samenwerking tussen zorgprofessionals in Tilburg rondom de zorgvrager met dementie van WT.

5 CONCLUSIE EN DISCUSSIE

Dit hoofdstuk geeft antwoord op de vraag “wat is nodig om de optimale samenwerking tussen de zorgprofessionals, rondom de zorgvrager met dementie te realiseren, zodat hij zo lang mogelijk, veilig en verantwoord thuis kan blijven wonen?” Tevens worden er een aantal aanbevelingen gedaan.

5.1 HOOFDCONCLUSIE

Om tot een compleet antwoord op de probleemstelling te komen zijn drie deelonderzoeken uitgevoerd. Eén deelonderzoek vanuit de literatuur, één deelonderzoek vanuit de zorgvrager en zijn naasten, één deelonderzoek vanuit de zorgprofessional.

Uit het literatuuronderzoek komt naar voren dat het coördineren en afstemmen van zorg tussen zorgprofessionals, mantelzorgers en zorgvragers een belangrijke rol speelt bij de optimale zorgverlening. De wensen aangegeven door mantelzorgers voor een multidisciplinair overleg en afstemming met de mantelzorger bevestigen deze conclusie. Zorgprofessionals geven aan het ook belangrijk te vinden om aan te sluiten bij een MDO om samen met andere zorgprofessionals de zorg af te stemmen. Zij worden hier echter lang niet altijd voor uitgenodigd. Zorgprofessionals geven aan dat de zorgpaden hierbij zouden kunnen ondersteunen. De zorgprofessionals die bij zorgpad twee betrokken zijn geven aan wel regelmatig overleg te hebben en hun sociale netwerk op orde te hebben. Tevens worden ze bij complexe casuïstiek geraadpleegd voor advies. De zorgprofessionals betrokken bij zorgpad één blijken nog onvoldoende uitgerust te zijn om de juiste acties te kunnen uitzetten om zorgvragers en mantelzorgers te kunnen ondersteunen. Ze betrekken lang niet altijd de mantelzorger bij het afstemmen van zorg, de sociale kaart is onbekend, ze missen een overleg met andere betrokkene zorgprofessionals en vaak weten ze niet welke zorgprofessionals bij een zorgvrager betrokken zijn. Ze werken nog aanbodgericht in plaats van vraaggericht.

Mantelzorgers zien de dementieconsulent als een spin in het web, een ervaren deskundige, vertrouwenspersoon en gesprekspartner. Zorgprofessionals uit zorgpad twee geven aan deze rol deskundig in te vervullen. Deze resultaten bevestigen de bevindingen uit het literatuuronderzoek dat zorgvrager en mantelzorger tevreden zijn met de ondersteuning van de dementieconsulent en casemanager dementie.

5.2 DISCUSSIE

5.2.1 DISCUSSIE DEELONDERZOEK 1

Het was moeilijk artikelen te vinden die gingen over de samenwerking in de thuiszorg. De meeste gevonden artikelen hadden betrekking op een intramurale setting.

Betrouwbaarheid werd vergroot door het gebruik van in-en exclusiecriteria (Cox et al., 2012). De onderzoekers hebben naar zowel Nederlands als Engelstalige artikelen gezocht. De gebruikte artikelen waren allemaal Engelstalig, een taal die beide onderzoekers goed beheersen en voor een van de onderzoekers de moedertaal is. Hierdoor is voorkomen dat de aangeboden informatie verkeerd geïnterpreteerd werd. Er werden alleen artikelen gebruikt die niet ouder waren dan 10 jaar. Eén van de artikelen die werd gebruikt was een systematische review, dit wordt gezien als het hoogste niveau van bewijs (Munten et al., 2016). Dit heeft de validiteit van de literatuurstudie verhoogd. Er werd in drie databanken gezocht en uiteindelijk zeven artikelen gevonden, die aansloten bij de vraagstelling. De beoordeling van de studies werden door beide onderzoekers afzonderlijk uitgevoerd en via discussie werd consensus bereikt, wat de validiteit versterkt. De resultaten zijn op een logische manier weergegeven en met voldoende diepgang beschreven (Baarda et al., 2013).

5.2.2 DISCUSSIE DEELONDERZOEK 2

Het werven van deelnemers was niet eenvoudig. Er werden zes interviews gepland waarvan één op het laatste moment afgezegd werd. Doordat drie van de vijf respondenten in dezelfde wijk woonde is de verplaatsbaarheid mogelijk negatief beïnvloed.

Het geven van sociaal wenselijk antwoorden kan een meting verstoren (Baarda, 2014). Instrumentele validiteit was mogelijk negatief beïnvloedt door het geven van sociaal wenselijk antwoorden (Baarda, 2014), doordat de interviewer bij dezelfde organisatie werkt als de respondenten thuiszorg van krijgen.

Er werd gekozen om interviews met zorgvrager en mantelzorger tegelijk plaats te laten vinden. De interviewer wist niet vooraf in welke fase van dementie de zorgvrager zich bevond en hoe betrouwbaar de antwoorden zouden zijn. Door de mantelzorger bij het interview te betrekken kon zij de gegeven informatie op waarheid toetsen. De onderzoeker had echter geen rekening mee gehouden dat de zorgvrager mogelijk veel van het onderwerp af zou wijken. De onderzoeker moest steeds sturing aan het interview geven hierdoor zijn de resultaten mogelijk besmet.

Het gebruik van audioapparatuur en het transcriberen van de interviews verhoogde de betrouwbaarheid van de resultaten. Er werd gebruik gemaakt van een member-check waarbij er geen aanvullende informatie naar voren is gekomen. De onderzoeker maakte gebruik van peer-debriefing om de interpretaties van de data te checken.

5.2.3 DISCUSSIE DEELONDERZOEK 3

Voor deelonderzoek drie is van elke discipline die voorkomt in de zorgpaden er minimaal één respondent en zijn er soms twee respondenten geïnterviewd. Hierdoor is er een goede afspiegeling van de populatie verkregen, in die zin dat alle disciplines vertegenwoordigd waren. Het is echter onduidelijk of deze respondenten representatief waren voor de gehele populatie.

Omdat de onderzoeker al vooraf uit ervaring een idee had, wat er uit het onderzoek zou komen, was het mogelijk niet helemaal objectief. Om dit te minimaliseren heeft de onderzoeker gebruik gemaakt van peer debriefing om de interne validiteit te verhogen (Baarda et al., 2013).

Door weinig ervaring met interviewen is er mogelijk niet altijd voldoende diepgang geweest in de gesprekken. Om dit zo veel mogelijk te voorkomen had de onderzoeker een lijst gemaakt met topics en voorbeeldvragen die onderbouwd waren door de literatuur en vooraf door opdrachtgever en medestudent waren beoordeeld. Dit als ondersteuning tijdens het interview. Tevens heeft de onderzoeker een proefinterview gehouden om te oefenen.

Om te voorkomen dat de verkregen data door de onderzoeker foutief geïnterpreteerd werden, heeft de onderzoeker tijdens het interview samenvattende vragen gesteld om te kijken of de interviewer en respondent op één lijn zaten (member check). Dit heeft de betrouwbaarheid verhoogd (Baarda, 2014).

De onderzoeker wilde erachter komen op welke wijze de zorgpaden die ontwikkeld zijn ter verbetering van de samenwerking tussen zorgprofessionals, in de dagelijkse praktijk ook daadwerkelijk een positieve bijdrage leverden in deze samenwerking. Mogelijk was het nog te vroeg om een antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag omdat de zorgpaden pas in 2016 geïntroduceerd zijn en er nog veel onbekendheid met de zorgpaden heerst. Wel heeft de onderzoeker wensen en ideeën ter verbetering van de samenwerking tussen zorgprofessionals rondom de zorgvrager gekregen. Deze kunnen gebruikt worden in de aanbevelingen naar de wijkverpleegkundigen WT.

5.3 AANBEVELINGEN

Hieronder geven de onderzoekers aanbevelingen naar de manager WT en de wijkverpleegkundigen WT die als leidraad gezien kunnen worden om tot een optimale samenwerking met andere zorgprofessionals rondom de zorgvrager met dementie thuis te kunnen komen.

- ❖ Casemanager dementie geeft uitleg aan wijkverpleegkundigen WT over hun rol in de zorgpaden.
- ❖ Manager WT draagt visie uit over werken met de zorgpaden en ondersteunt wijkverpleegkundigen WT in het contact maken richting andere zorgprofessionals. Manager kan hierbij gebruik maken van bekendheid van de Wever en zijn eigen netwerken.
- ❖ Manager WT onderzoekt mogelijkheden om gebruik te kunnen maken van communicatiesysteem die door huisartsen en casemanagers gebruikt wordt om de onderling communicatie en uitwisseling van informatie te bevorderen
- ❖ Wijkverpleegkundigen WT hebben per wijk inzicht in de sociale kaart.
- ❖ Wijkverpleegkundigen WT volgen scholingen rondom dementie met de nadruk op de benaderingswijze en communicatietechnieken
- ❖ Wijkverpleegkundigen WT volgen scholingen en bezoeken symposia over inzet nieuwe technologieën ter ondersteuning zorgvrager en mantelzorger

Naast de aanbevelingen voor de manager WT en wijkverpleegkundigen WT willen de onderzoekers tevens aanbevelingen doen richting Ketenzorg Midden Brabant.

- ❖ Opnieuw implementeren van de zorgpaden met nadruk op de ontwikkeling van samenwerkingsafspraken met huisartsen en wijkverpleegkundigen. Mogelijk kan hierin meegenomen worden dat het gebruik van de zorgpaden geen vrijblijvende keuze is.
- ❖ Uit alle deelonderzoeken komt naar voren dat casemanagement effectief is. Vervolg onderzoek naar de effectiviteit en werking van de zorgpaden als indeling van de ondersteuning van deze kwetsbare groep is gewenst.

LITERATUURLIJST

- Alzheimer Nederland. (2017, 11 juli). Cijfers en feiten over dementie. Geraadpleegd van <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/factsheet-dementie-algemeen.pdf>
- Alzheimer Nederland, & Vilans. (2013). *Zorgstandaard dementie: Steun en zorg*. Geraadpleegd van <https://www.vilans.nl/vilans/media/documents/producten/zorgstandaard-dementie.pdf>
- Baarda, B. (2014). *Dit is onderzoek!: Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten, Nederland: Noordhoff.
- Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., De Goede, M., Peters, V., & Van der Velden, T. (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten, Nederland: Noordhoff.
- Bökberg, C., Ahlstrom, G., Karlsson, S., Hallberg, I. R., & Janlöv, A. C. (2014). Best practice and needs for improvement in the chain of care for persons with dementia in Sweden: A qualitative study based on focus group interviews. *BMC Health Services Research*, 14(596), 1-19. doi:10.1186/s12913-014-0596z
- Braun, B., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
- CBS. (2017, 27 oktober). Prognose bevolking: geslacht en leeftijd, 2017-2060. Geraadpleegd van <http://statline.cbs.nl/Statweb/publication/?DM=SLNL&PA=83597NED>
- CIIO. (2016). *Onderzoeksverslag: op basis van het toetsingskader clientgestuurde wijkzuster*. Hendrik Ido Ambacht, Nederland: CIIO.
- Cox, K., De Louw, D., Verhoef, J., & Kuiper, C. (2012). *Evidencebased practice voor verpleegkundigen: Methodieken en toepassing*. Den Haag, Nederland: Boom Lemma.
- CZ groep. (2016). *Zorginkoopbeleid 2017:Wijkverpleging*. Geraadpleegd van <https://www.cz.nl/~media/zorgaanbieder/2017/zorginkoopbeleid/zorginkoopbeleid-wijkverpleging.pdf?revid=80d32cf4-0d05-4cce-bc6b-8d27aed64e0a>
- De Bont, M., Van Haaren, E., Rosendal, H., & Wigboldus, M. (2012). *Expertisegebied wijkverpleegkundige*. Geraadpleegd van <https://www.venvn.nl/Portals/1/Nieuws/2013%20Documenten/20121106%20Expertisegebied%20wijkverpl.pdf>
- Hammelburg, R., Lubbers, W. J., & Nauta, N. (2014). *Veranderde samenwerking in de zorg*. Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.
- Jansen, D., Werkman, W., & Francke, A. L. (2016). *Dementiemonitor Mantelzorg 2016:Mantelzorgers over overbelasting en ondersteuning*. Geraadpleegd van <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/Dementiemonitor-mantelzorg-2016.pdf>

- Karlsson, S., Bleijlevens, M., Roe, B., Saks, K., Soto Martin, M., Stephan, A., . . . Hallberg, I. R. (2015). Dementia care in European countries, from the perspective of people with dementia and their caregivers. *Journal of advanced nursing*, 71(6), 1405-1416. doi:10.1111/jan.12581
- Ketenzorg Dementie Midden Brabant. (2017). *Samenwerking tussen gemeenten en zorgverzekeraars*. Geraadpleegd van https://www.regio-hartvanbrabant.nl/images/nieuwsbrief%20Hart%20van%20Brabant/maart_2017/notitie_Ketenzorg_Dementie_Midden-Brabant.pdf
- KNMG. (2010). *Handreiking: Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg*. Geraadpleegd van <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/verantwoordelijkheidsverdeling.htm>
- Lethin, C., Hallberg, I. R., Karlsson, S., & Janlöv, A. C. (2016). Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the proces of the disease. *Scandinavian Journal of Caring sciences*, 30, 526-534. doi:10.1111/scs.12275
- Munten, G., Verhoef, J., & Kuiper, C. (2016). *Evidence-based practice voor verpleegkundigen: Gezamenlijke geïnformeerde besluitvorming*. Den Haag, Nederland: Boom Lemma.
- Prorok, J. C., Horgan, S., & Seitz, D. P. (2013). Healthcare experiences of people with dementia and their caregivers: a meta-ethnographic analysis of qualitative studies. *Canadian Medical Association*, 185(14), 669-680. doi:10.1503/cmaj.121795
- Schaap-Visser, A., De Veer, A., & Hamming, A. (2012). *Werken met zorgpaden in de eerstelijns gezondheidszorg*. Geraadpleegd van <http://www.invoorzorg.nl/docs/ivz/professionals/zorgpadenhandleiding1.pdf>
- Stephan, A., Möhler, R., Renom-Gutteras, A., & Meyer, G. (2015). Successfull collaboration in dementia care from the perspectives of healthcare professionals and informal carers in Germany: Results from a focus group study. *BMC Health Services Research*, 15(208), 1-12. doi:10.1186/s12913-015-0875-3
- VGZ. (2016). *Inkoopbeleid wijkverpleging 2017: Voor goede zorg zorg je samen*. Geraadpleegd van <https://www.cooperatievgz.nl/zorgaanbieders/documents/zorginkoop%202017/vgz%20inkoopbeleid%20wijkverpleging%202017.pdf>
- Vilans. (2014). *Kwetsbare ouderen: Handreiking voor professionals en multidisciplinaire teams in de eerste lijn*. Geraadpleegd van <http://www.vilans.nl/kennis-en-informatie-publicaties-handreiking-kwetsbare-ouderen-in-de-eerste-lijn.html>

BIJLAGE 1: DEMENTIE

Dementie is een verzamelnaam voor meer dan vijftig ziektes die de hersenen aantasten, waardoor de geestelijke gezondheid geleidelijk achteruitgaat. Het is een progressieve neurodegeneratieve aandoening die naast geheugenproblemen en andere cognitieve stoornissen invloed heeft op het functioneren van de spieren en zintuigen. In de beginfase vallen geheugenproblemen het meest op, gevolgd door problemen met denken en taal.

Iemand met dementie kan moeite krijgen met alledaagse dingen zoals:

- Plannen maken
- Beslissingen nemen
- Problemen oplossen
- Gesprekken volgen

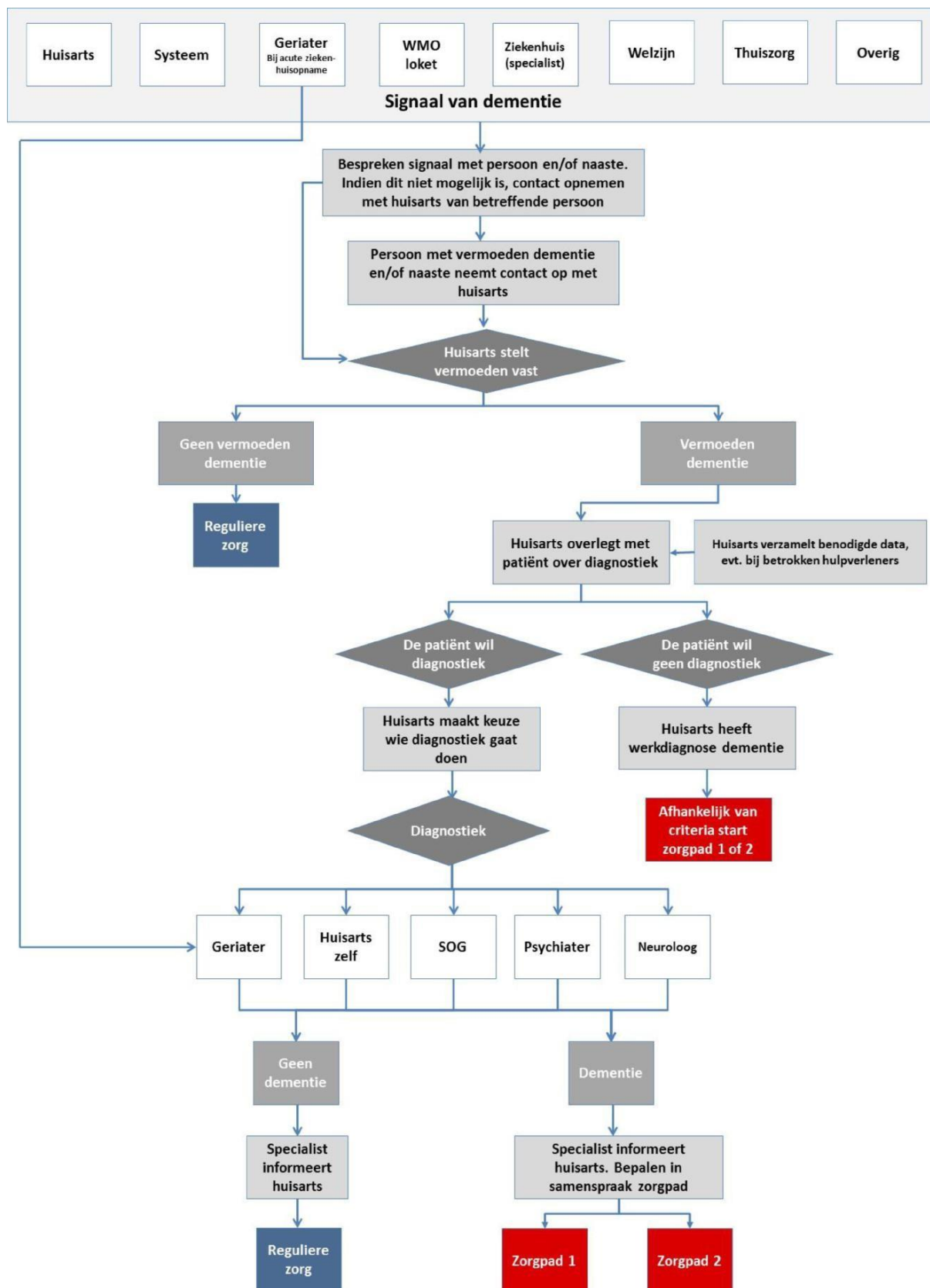
Daarnaast krijgt hij problemen met:

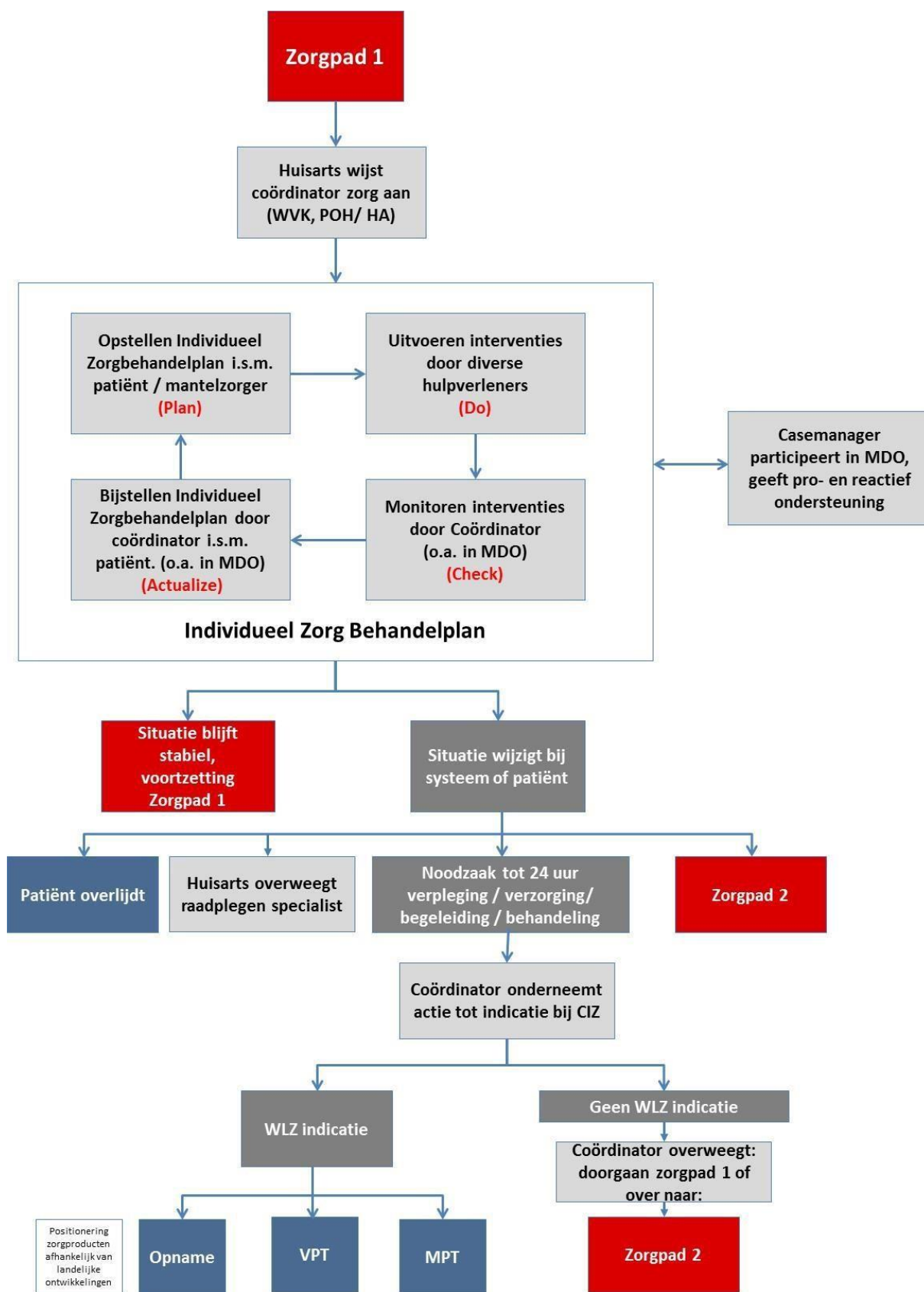
- Nieuwe informatie onthouden
- Informatie onthouden die langere tijd in het geheugen zat
- Onthouden waar hij is, welke dag het is
- Taal gebruik en taal begrijpen (afasie)
- Voorwerpen herkennen en weten waar ze voor zijn (agnosie)
- Handelingen in de juiste volgorde uitvoeren (apraxie)

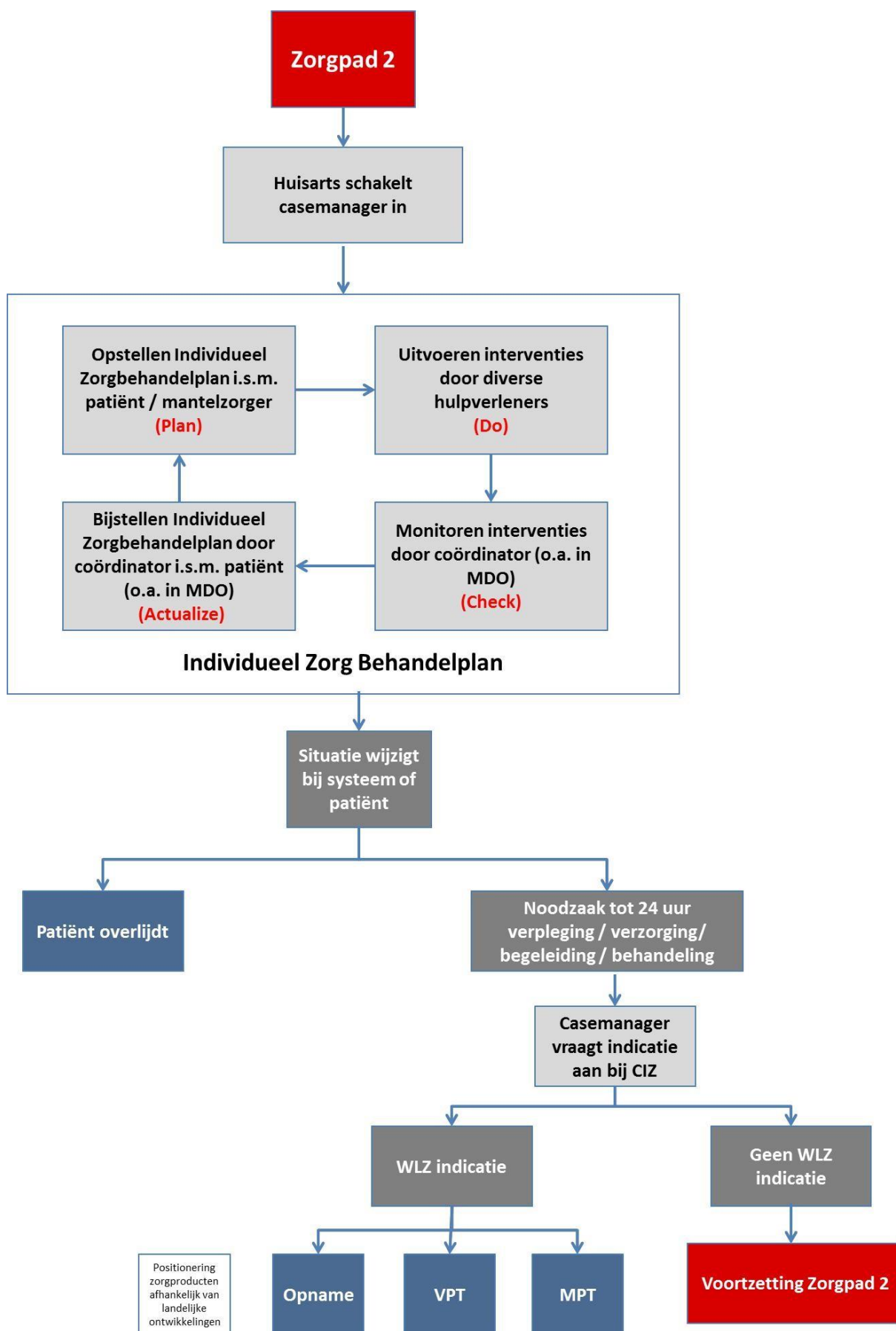
Veranderingen in karakter kunnen ook voorkomen. De zorgvrager kan bijvoorbeeld onrustig, achterdochtig of agressief worden. De zorgvrager kan vaak gesprekken in een drukke omgeving niet meer volgen en trekt zich steeds meer terug uit het sociale leven. De zorgvrager verliest steeds meer de regie over zijn eigen leven, heeft geen overzicht meer en wordt steeds afhankelijker van anderen. Bij sommige zorgvragers kan de achteruitgang heel snel verlopen, terwijl bij anderen het verloop heel lang kan duren.

Ook de personen die dichtbij de zorgvrager staan worden getroffen. De relatie die ze samen hebben, verandert en het “zorgen voor” wordt de belangrijkste taak. Dit legt een zware last op de schouders van de omgeving van de zorgvrager. In de maatschappij is er nog veel onbekendheid met dementie, er rust nog een taboe op. Dit weerhoudt ze om hulp in te roepen en zorgvragers en hun mantelzorgers kunnen zich geïsoleerd gaan voelen. De kwaliteit van leven van beide groepen wordt hierdoor negatief beïnvloedt (Alzheimer Nederland, 2017).

BIJLAGE 2: ZORGPADEN DEMENTIE







BIJLAGE 3: TOPICLIJST DEELONDERZOEK 2

Introductie: Bij u (of u familielid) is er sprake van dementie of geheugen problemen. Er wordt door een van de thuiszorg teams van de wever thuis zorg verleend. Er zijn hoogstwaarschijnlijk andere disciplines zoals een huisarts ook nauw bij u (of u familielid) betrokken. Ik wil het met u over de zorgverlening door alle betrokkene hebben. Hoe die tot stand is gekomen en u ervaringen tot nu toe.

Diagnose

- Wie heeft de diagnose vast gesteld?
- Wie trok aan de bel en waarom?
- Werd u serieus genomen? Hoe ervaaarde u dat?
- Werd er naar u zorgen geluisterd? Kunt u een voorbeeld geven?
- Moest u lang wachten voor een afspraak bij een specialist of een uitslag?
- Verliep het proces soepel of waren er knelpunten?

Communicatie en informatie uitwisseling

- Welke zorgverleners zijn betrokken?
- Hoe bent u met deze zorgverleners in contact gekomen?
- Werd u goed geïnformeerd over het proces en hoe werd u geïnformeerd?
- Weet u of de verschillende zorgverleners contact hebben met elkaar? Vindt u het belangrijk dat zij contact hebben? Waarom?
- Hoe komt u aan u informatie over de mogelijkheden voor zorg(bijv. uitbreiding van zorg, een dagopvang)?

Wensen en behoeftes zorgvrager

- Wordt u bij beslissingen in de zorg betrokken? Kunt u een voorbeeld geven wanneer dat wel/niet gebeurde?
- Wordt er rekening met u eigen wensen gehouden? Waaruit blijkt dat? Kunt u daar een voorbeeld van geven
- Wat vindt u belangrijk in de zorgverlening? Ervaart u dat ook?

Ondersteuning mantelzorger

- Hoe wordt u als mantelzorger ondersteund? Hoe ervaaart u dat?
- Wat heb jij als mantelzorger nodig om de belasting acceptabel te houden?
- Wordt er voldoende tijd voor u gemaakt zodat u uw zorgen kan bespreken

Kennis rondom dementie

- Hoe belangrijk vindt u het dat alle zorgverleners voldoende kennis over dementie hebben? Waarom vindt u dat belangrijk?
- Hebben de zorgverleners volgens u voldoende kennis, waaruit blijkt dat?
- Hoe wordt er rekening gehouden met dementie tijdens zorgverlening(bijv. vaste team, benaderingswijze)

Heeft u nog tips/ideeën voor verbetering?



Samenwerking in de wijk: Veilig en vertrouwd thuis wonen met dementie.

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u vriendelijk om mee te doen aan ons onderzoek “Samenwerking in de wijk”. U beslist zelf of u wilt meedoen. Voordat u de beslissing neemt, is het belangrijk om meer te weten over het onderzoek. Lees deze informatiebrief rustig door. Hebt u na het lezen van de informatie nog vragen? Dan kunt u terecht bij de onderzoeker. Onderaan deze brief vindt u de contactgegevens van de onderzoeker.

Inleiding

In het kader van het afstudeerproject in samenwerking met Fontys Hogeschool Mens en Gezondheid doen Tracy Eppenhof en Nenne Veldhuizen, beide werkzaam als wijkverpleegkundige bij de Wever Thuis, onderzoek naar de samenwerking tussen zorgprofessionals in de zorg rondom de zorgvrager met dementie in de thuissituatie. Voor dit onderzoek hebben zij de samenwerking van anderen nodig. Die samenwerking zal in de vorm van interviews plaatsvinden.

Bij u familielid is er dementie of een vermoeden van dementie geconstateerd. Voor u familielid zelf zou het moeilijk kunnen zijn om de gestelde vragen te begrijpen en een passend antwoord te geven. Om die reden en ook omdat u bijdrage zeer gewaardeerd wordt willen wij ook u als mantelzorger ook bij het onderzoek betrekken. De onderzoekers hebben u gegevens, met u toestemming, van uw wijkverpleegkundige gekregen.

Wat is het doel van het onderzoek?

Zoals u wellicht weet blijven ouderen langer thuis wonen. Vooral voor ouderen met dementie brengt dit een aangepaste werkwijze met zich mee om te zorgen dat hij/zij veilig in zijn/haar eigen omgeving kan blijven wonen.

Door dit onderzoek uit te voeren willen wij inzicht krijgen in de wensen en behoeftes van zowel de thuiswonende zorgvrager met dementie als zijn/haar mantelzorgers.

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Het onderzoek zal plaats vinden door middel van een interview met de onderzoeker. De onderzoeker wil graag de cliënt en u als mantelzorger samen interviewen. Het interview zal op audio opgenomen worden, zo kan er geen twijfel zijn over de gegeven antwoorden. De opgenomen interview zal daarna beluisterd worden en uitgetypt zodat het samen met de opnames van andere interviews geanalyseerd kan worden. Het interview vindt, bij voorkeur, bij de zorgvrager thuis plaats. Dit om hem/haar zo min mogelijk te belasten. Het interview zal ongeveer een half uur in beslag nemen.

Wat wordt er van u verwacht?

Het is niet nodig om op het interview voor te bereiden. Tijdens het interview wordt verwacht dat u open en eerlijk antwoord op de vragen geeft. Als u een bepaalde vraag niet prettig vindt en geen antwoord wil geven kunt u dit natuurlijk aangeven en gaat de interviewer verder met het volgende vraag/onderwerp.

Wat gebeurt er bij verzet van degene die u vertegenwoordigt bij deelname aan het onderzoek?

Als degene die u vertegenwoordigt geen antwoorden kan/wil geven tijdens het onderzoek wordt naar andere mogelijkheden gekeken. Bijvoorbeeld verder gaan zonder inbreng van degene of een nieuwe afspraak maken.

Wat gebeurt er als u niet wenst deel te nemen aan dit onderzoek?

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen.

Wat gebeurt er als het onderzoek is afgelopen?

Na het afnemen van het interview wordt dit door de onderzoeker uitgewerkt. De onderzoeker zal een samenvatting van het interview naar u sturen met de vraag om deze op echtheid te controleren. Eventuele opmerkingen en/of aanvullingen kunt u aan de onderzoeker doorgeven. De resultaten van het onderzoek zullen gebruikt worden om aanbevelingen te geven aan de wijkverpleegkundige van de Wever Thuis, zodat de zorg voor de zorgvrager met dementie binnen de wever thuis geoptimaliseerd kan worden.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

De uitgetypte interviews zullen volledig anoniem verwerkt worden. De audio opnames zijn alleen beschikbaar voor de onderzoekers en hun (project)begeleiders. De individuele resultaten van de interviews zullen niet met het wijkteam gedeeld worden. De audio opnames en uitgewerkte interviews zullen een halfjaar na het afronden van het onderzoek vernietigd worden.

Wilt u verder nog iets weten?

Het wordt zeer op prijs gesteld als u binnen 10 dagen laat weten of u mee wilt doen. Dit kan zowel via de mail als telefonisch. Wanneer u na het lezen van dit brief nog vragen hebt kunt u contact opnemen met ondergetekende.

Met hartelijke groet,



De Wever

Tracy Eppenhof | Wijkverpleegkundige | De Wever Thuis

T 06 10957164

E t.eppenhof@dewever.nl | E t.oldroyd@student.fontys.nl

BIJLAGE 5: INFORMED CONSENT DEELONDERZOEK 2

Samenwerking in de Wijk: Veilig en vertrouwd thuis wonen met dementie

Toestemmingsverklaring



Ik heb de informatiebrief voor de deelnemer gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn eventuele vragen zijn genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.

Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik weet dat sommige mensen mijn gegevens kunnen zien. Die mensen staan vermeld in de informatiebrief.

Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan.

Ik geef toestemming om mijn onderzoeksgegevens maximaal een half jaar na afloop van dit onderzoek te bewaren.

Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam deelnemer:

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

Ik verklaar hierbij dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek. Ik heb de deelnemer de gelegenheid gegeven om vragen te stellen. Ik verklaar dat ik vertrouwelijk en integer met de aan mij beschikbaar gestelde gegevens zal omgaan, zoals in de informatiebrief staat beschreven.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

Samenwerking in de wijk: Veilig en vertrouwd thuis wonen met dementie



Toestemmingsverklaring

Ik ben gevraagd om toestemming te geven voor de volgende persoon, zodat hij meedoet aan dit onderzoek:

Naam deelnemer:

Geboortedatum: __ / __ / __

Ik heb de informatiebrief voor de deelnemer gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Deze vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. Ik heb voldoende tijd gehad om te beslissen of deze persoon meedoet.

Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen dat deze persoon toch niet meedoet. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik weet dat sommige mensen de gegevens van deze persoon kunnen zien. Die mensen staan vermeld in de informatiebrief.

Ik geef toestemming om de gegevens te gebruiken voor de doelen die in de informatiebrief staan.

Ik geef toestemming om de onderzoeksgegevens van deze persoon maximaal een half jaar na afloop van dit onderzoek te bewaren.

Ik vind het goed dat deze persoon meedoet aan dit onderzoek.

Naam wettelijk vertegenwoordiger:

Relatie tot deelnemer:

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

Ik verklaar hierbij dat ik deze persoon/personen volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek. Ik heb de deelnemer de gelegenheid gegeven om vragen te stellen. Ik verklaar dat ik vertrouwelijk en integer met de aan mij beschikbaar gestelde gegevens zal omgaan, zoals in de informatiebrief staat beschreven.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de wettelijk vertegenwoordiger zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

BIJLAGE 6: TOPICLIJST DEELONDERZOEK 3

Openingsvraag:

Kunt u mij iets vertellen over de werking van de zorgpaden in de praktijk?

- Zorgpaden
 - Wat hebben de zorgpaden opgeleverd?
 - Waar bent u tegenaan gelopen?
 - Heeft u suggesties of ideeën hoe dit verbeterd kan worden?
- Werkproces/diagnose stelling
 - Wie stelt er meestal de diagnose als er een vermoeden dementie is?
 - Wie neemt hierin het initiatief?
 - Worden er regelmatig evaluatiemomenten gepland?
 - Heeft u behoefte aan evaluatiemomenten met andere zorgprofessionals en mantelzorgers en zorgvrager?
 - Wanneer zet u andere disciplines in?
 - Gebeurt het regelmatig dat u gebruik maakt van andere disciplines?
 - Hoe is het contact met andere zorgprofessionals en andere instanties?
- Communicatie
 - Hoe verloopt de communicatie tussen zorgvrager-zorgprofessional?
 - Hoe verloopt de communicatie tussen zorgprofessionals?
 - Vindt u een vast aanspreekpunt belangrijk?
- Informatie-uitwisseling
 - Hoe verloopt de informatie uitwisseling tussen professionals?
 - Welke informatie geeft u de zorgvrager en zijn mantelzorger?
- Kennis en expertise dementie
 - Vindt u dat u voldoende kennis heeft om de zorgvrager met dementie in de thuissituatie te kunnen ondersteunen zodat hij zo lang mogelijk veilig thuis kan wonen?
 - Kunt u vertellen wat uw ervaring is met zorgvragers met dementie?
 - Heeft u voldoende mogelijkheden tot het volgen van scholingen?
 - Bent u voldoende op de hoogte van nieuwe technologieën die u kunt gebruiken bij de zorgvrager met dementie?
- Verwachtingen en behoefte van zorgprofessionals met betrekking tot de samenwerking
 - Want vindt u belangrijk in de samenwerking tussen zorgprofessionals?
 - Heeft u tips of ideeën hoe de samenwerking verbeterd kan worden?

Afsluitende vraag:

“zijn er nog belangrijke zaken waar we het niet over gehad hebben, maar die u nog wel wilt delen?”



Samenwerking in de wijk

Veilig en vertrouwd thuis wonen met dementie

Inleiding

In het kader van het afstudeerproject in samenwerking met Fontys Hogeschool Mens en Gezondheid doen Tracy Eppenhof en Nenne Veldhuizen, beide werkzaam als wijkverpleegkundige bij de Wever Thuis, onderzoek naar de samenwerking tussen zorgprofessionals in de zorg rondom de zorgvrager met dementie in de thuissituatie. Voor dit onderzoek hebben zij de samenwerking van anderen nodig. Die samenwerking zal in de vorm van interviews plaatsvinden. Als zorgprofessional, binnen de huisartsenpraktijk, heeft u te maken met zorgvragers met dementie en de samenwerking met andere zorgprofessionals.

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u vriendelijk om mee te doen aan ons onderzoek “Samenwerking in de wijk”. U beslist zelf of u wilt meedoen. Voordat u de beslissing neemt, is het belangrijk om meer te weten over het onderzoek. Lees deze informatiebrief rustig door. Hebt u na het lezen van de informatie nog vragen? Dan kunt u terecht bij de onderzoeker. Onderaan deze brief vindt u de contactgegevens van de onderzoeker.

1. Wat is het doel van het onderzoek?

Zoals u weet blijven ouderen langer thuis wonen. Vooral voor ouderen met dementie brengt dit een aangepaste werkwijze met zich mee om te zorgen dat hij/zij veilig in zijn/haar eigen omgeving kan blijven wonen. Door dit onderzoek uit te voeren willen de onderzoekers inzicht krijgen in wat er voor de zorgprofessionals belangrijk is in de samenwerking rondom de zorgvrager met dementie, hoe gaan ze hier in de praktijk mee om en op welke manier gebruiken zij de zorgpaden, die in 2016 zijn geschreven vanuit de zorgstandaard dementie, naar de praktijk van regio Midden-Brabant.

2. Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Het onderzoek zal plaats vinden door middel van interviews met de onderzoeker. Het interview zal op audio opgenomen worden, zodat de onderzoeker na afloop het interview nog eens rustig kan beluisteren. Het opgenomen interview zal daarna uitgetypt worden en daarna samen met de andere interviews geanalyseerd worden. Er wordt samen met u overlegd waar het interview plaatsvindt. De

onderzoeker heeft een ruimte beschikbaar, maar het kan ook desgewenst bij u op locatie. Het interview zal ongeveer 45 minuten in beslag nemen.

3. Wat wordt er van u verwacht?

Het is niet nodig om u op het interview voor te bereiden. Tijdens het interview wordt verwacht dat u open en eerlijk antwoord op de vragen geeft. Als u een bepaalde vraag niet prettig vindt en geen antwoord wilt geven kunt u dit natuurlijk aangeven en gaat de interviewer verder met het volgende vraag/onderwerp.

4. Wat zijn mogelijke voor- en nadelen van deelname aan dit onderzoek?

U heeft zelf in eerste instantie geen voordeel van het deelnemen aan dit onderzoek. Voor de toekomst kan het wel nuttige informatie opleveren, namelijk hoe de zorg in Tilburg rondom de zorgvrager met dementie optimaal kan worden geregeld. Wat hebben de zorgpaden tot nu toe opgeleverd en waar zitten de eventuele knelpunten. Nadelen van deelname zijn op voorhand bij de onderzoeker niet bekend.

5. Wat gebeurt er als u niet wenst deel te nemen aan dit onderzoek?

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen.

6. Wat gebeurt er als het onderzoek is afgelopen?

De resultaten van het onderzoek zullen worden geanalyseerd en gebruikt worden om aanbevelingen te doen aan de wijkverpleegkundigen van de Wever Thuis om de samenwerking tussen de zorgprofessionals in Tilburg rondom de zorg voor de zorgvrager met dementie binnen de Wever Thuis te optimaliseren.

7. Wat gebeurt er met uw gegevens?

De opgenomen en uitgeschreven interviews zullen volledig anoniem verwerkt worden. De audio opnames zijn alleen beschikbaar voor de onderzoekers en hun (project)begeleiders. De individuele resultaten van de interviews zullen niet met de andere deelnemers gedeeld worden. De uitgeschreven en opgenomen opnames van de interviews zullen een halfjaar na het afronden van het onderzoek vernietigd worden.

8. Wilt u verder nog iets weten?

Het wordt zeer op prijs gesteld als u binnen tien dagen laat weten of u mee wilt doen, dit kan zowel

via de mail als telefonisch. Wanneer u na het lezen van deze brief nog vragen hebt kunt u contact opnemen met ondergetekende.

Met vriendelijke groet,



De Wever Nenne Veldhuizen | Wijkverpleegkundige | De Wever Thuis | Wijkteam Oud
Noord 3

T 06-49747560

E n.veldhuizen@dewever.nl | n.veldhuizen@student.fontys.nl



Informed Consent (Toestemmingsverklaringsformulier)

In deze bijlage staat het toestemmingsverklaringsformulier uitgewerkt voor de respondenten onder de zorgprofessionals. Deze is door de respondenten ondertekend voorafgaand aan de individuele interviews.

Toestemmingsverklaringsformulier

Titel onderzoek:

Samenwerking in de wijk, veilig en vertrouwd thuis wonen met dementie

Verantwoordelijke onderzoeker: Nenne Veldhuizen

Ik heb de informatie voor de deelnemer gelezen en had ruimte om vragen te stellen. Deze zijn voldoende beantwoord. De tijd om te beslissen om mee te doen aan het onderzoek was voldoende.

Ik ben ervan overtuigd dat deelname aan het onderzoek geheel op vrijwillige basis is en dat ik op ieder moment de beslissing kan maken om te stoppen. Hiervoor is geen reden nodig.

Tevens ben ik op de hoogte dat de onderzoekers en de projectbegeleider mijn gegevens kunnen inzien. Ik geef toestemming voor het gebruik van opnameapparatuur en om mijn gegevens tot een half jaar na afloop van het onderzoek te bewaren.

Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam deelnemer:

Handtekening:

Datum: ____/____/____

Ik verklaar hierbij dat deze deelnemer volledig is ingelicht over het onderzoek. Ik heb de deelnemer in de gelegenheid gesteld om vragen te stellen.

Tevens verklaar ik dat er vertrouwelijk zal worden omgegaan met de beschikbaar gestelde gegevens, zoals in de informatiebrief is gesteld.

Als er tijdens het onderzoek informatie naar voren komt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar hiervan op tijd op de hoogte.

Naam onderzoeker:

Handtekening:

Datum: ____/____/____