

Rapport Ethnography

25/10/2024

Projectinformatie

Project: Hulpmiddel voor mantelzorgers van personen met dementie (*werktitel*)

Interviewer: Elias Verdegem, student industrieel ontwerpen, opdracht gebruiksgerecht ontwerpen

Onderzoeksdoel

Aan de start van dit onderzoek zijn we nog volop in de verkenningsfase. We nemen het dagcentrum als case om problemen en opportuniteiten te detecteren. Uit het vooronderzoek blijkt dat de mantelzorgers een enorme last dragen. Door de vergrijzing en het personeelstekort in de professionele zorg is de huidige trend meer thuiszorg. Met meer druk op mantelzorg tot gevolg. We trachten de positieve en negatieve effecten van dagopvang in kaart te brengen en de doelgroep van dichtbij te observeren om ons begrip van de ziekte scherper te stellen. Deelvragen zijn te lezen in het protocol.

Methodes

D.m.v. **A Day in the Life** trachten we een beter inzicht te verwerven in de doelgroep en de verscheidenheid aan individuen. Doorheen de dag maken we **Field Notes** van de problemen die zich voordoen. **Contextual Inquiries** geven ons de mogelijkheid om zorgverleners doorheen de dag te bevragen over hun ervaringen.

De belangrijkste pijnpunten en hun oorzaken worden in een **Fishbone Diagram** vastgelegd.

Protocol

[241030 Protocol Ethnography.pdf](#)

Observaties

7u50

André (persoon met dementie) lijkt, ondanks mijn eerdere uitleg, wat verward omdat ik er ben. Hij neemt meerdere malen zijn zakdoek uit z'n zak om hem onmiddellijk proper opgevouwen terug te steken. Hij gaat twee keer direct na elkaar naar toilet en leest de krant van 2 dagen geleden. Liliana (mantelzorger van André) moet André meerdere malen gerust stellen dat het busje eraan komt en hem verwittigen wanneer het busje voor de deur staat.

8u15

Alle bezoekers van het dagcentrum worden door hun mantelzorger begeleid naar het busje. Sommigen zeggen vrolijk goeie dag en noemen hun vrienden bij naam. Andere stappen stilzwijgend op. Er zijn problemen met de rolstoellift en de bordcomputer van het vervangbusje, maar niemand van de ouderen lijkt zich hier druk in te maken.



8u45

Het busje zet de bezoekers af bij het dagcentrum. Er zitten al enkele ouderen rond een grote tafel, gebracht door hun mantelzorger.

Brigitte (FTD): "Voorlopig geen problemen. Al beginnen we wel allemaal wat te missen."

Humor en zelfrelativering lijkt nog aanwezig te zijn. In het dagcentrum zitten normaal gezien 'de goede'. Maar soms houden mantelzorgers hun partner langer thuis dan volgens de professionele zorgverleners goed is.

Yana (coördinator): "Annie is heel ver en moeten we eten geven." ... "Doris weet nog veel en helpt ons met de dagtaken." ... "Nicole is heel principieel. Zet nooit een lied in het midden stop." ... "Georgette loopt tegen de muur, maar beseft het niet."

9u15

's Ochtends wordt een gedicht uit een bundel van de Alzheimer Liga en de krant van vandaag voorgelezen. Er ontstaat een gesprek rond de tafel over de verkiezingsresultaten. Voor André is dit te moeilijk te volgen wanneer mensen door elkaar praten. Hij leest de krant. Anderen breien intussen.

10u35

Er worden een crea- en kookactiviteit gepland.

Bij vertrek naar de keuken ontbreekt iemand van de oudere. Hij zat op toilet.

Janique (verzorger): "Sommigen kunnen nog zelf de weg naar en van het toilet vinden, anderen moeten we begeleiden. Als ze niet incontinent zijn."

Op de weg naar de keuken passeren we een deur die gemaskeerd is door een grote sticker met een uitzicht, waardoor je de deur niet opmerkt.

Janique: "Het voorkomt dat de ouderen naar de andere afdelingen zouden lopen."

Een van de oudere begint spontaan te zingen.

In de kookclub wordt Petit Beurre taart gemaakt. Sommige van de ouderen hebben voldoende aan de ene uitleg. Andere moet elke stap opnieuw worden uitgelegd. Nog anderen moet individueel hun aandacht worden getrokken om vervolgens de beweging heel explicet en herhaaldelijk voor te tonen.

Een van de oudere geeft me een wat ongepaste opmerking.

Verzorger: "Zij heeft frontotemporale en is wat ongeremd."

Aan het einde ga ik alle haarnetjes ophalen. Sommigen geven meteen hun netje. Anderen weten niet dat ze er een op hebben. Zelfs wanneer ik mezelf verduidelijk door een netje te tonen en het op en af mijn hoofd te nemen krijg ik rare blikken, waardoor ik het netje zelf bij hen moet afnemen. Een van de ouderen denkt dat ik ze beet wil nemen. En is onzeker over de handeling.

Oudere (FTD): "Moet ik dit af doen? Ik ga toch niets raar doen hé?"



11u00

Na een begeleide wandeling gaat iedereen terug aan de grote tafel zitten in afwachting van het middageten. Twee van de mannen zitten apart. Een van hen is voortdurend aan het woord. Ik vraag of ik een foto van hen mag nemen omdat ze zo mooi in gesprek zijn.

André (oudere, er zijn 2 André's): "Ik ben boer en hij is boerenzoon, wij hebben dus altijd iets tegen elkaar te vertellen."

Bij blijkt de werkgever van mijn vader goed te kennen. Ik ben verbaasd door de details van zijn verhalen. Het valt me op dat hij nog heel veel mensen en straten bij naam kent.

Janique: "Dat klopt, maar hij verteld de hele dag door hetzelfde. Over de oogst van dat ene jaar en de prijs van de patatten." ... "We hadden hier ooit iemand die bleef vertellen over de oorlog. 'We moeten weg. Ze gaan daar gaan zijn.' zei hij dan plots." ... "En een vrouw die zich voortdurend haar bevalling herinnerde." ... "Ervaringen met die een grote indruk lieten, brengen hen terug." ... "Hen corrigeren is zinloos. Het zal hen enkel verwilderder maken. Ofwel ga je mee in het verhaal. Ofwel leid je hen af."



12u30

Rustmomentje voor tv. Enkele van de bewoners maken ruzie over een pietluttigheid. Twee bewoners doen een dutje. Ik vertel Janique over MemoMove (hometrainer gekoppeld aan een tv, waarmee men door Google Streetview kan fietsen).

Janique: "Ah, de BeleefTV. Ik probeer al jaren om zo eentje te verkrijgen. Er zijn heel weinig financiële middelen. We hebben een Tovertafel." ... "Schenkingen." ... "Ik ga dan maar op eigen kosten wat spullen kopen in de Action, zoals die basketring en dat dartsbord."

van 13u tot 15u

Ik volg niet mee met de namiddag activiteit. Ik neem even de tijd om 2 zorgverleners (Yana en Janique) en een mantelzorger (Peter) te interviewen.

Wanneer ik rond 15u terug aansluit is er rond de tafel een spontaan zangmoment ontstaan.

Janique: "Zingen slaat heel erg aan. Ze zegt de hele dag nijs. Zet ABBA op. Als ze zingt, zingt ze alles mee." ... "Haar geven we een koptelefoon met Schlagermuziek om tot rust te komen."

16u

De ouderen worden opgehaald door hun mantelzorger. Een van de ouderen aarzelt om over een lijn in de vloer te stappen. Al is er geen niveauverschil, enkel een kleurverschil.

Yana: "Dit is iets typisch voor mensen met dementie. Ze hebben moeite met het interpreteren van veranderingen in de vloerafwerking of dorpels. Ze kunnen het interpreteren als een trede."

Gesprekken

Yana De Bruycker (coördinator)

Welke moeilijkheden ondervind je zelf of bij de mantelzorgers als coördinator?

Communicatie met de mantelzorgers

"Als coördinator krijg ik heel veel telefoons van mantelzorgers. Ook het ophalen is een contactmomentje waarop ze [de mantelzorgers] inzicht krijgen in hoe de dag verlopen is en hoe de persoon met dementie zich heeft gedragen en hoe die zich voelde." ... "De meeste van de mantelzorgers spreek ik bijna dagelijks." ... "Ik ben nog op zoek naar een centraal communicatieplatform dat alle communicatiestromen [planningswijzigingen vanuit de mantelzorger, het heen-en-weer-schriftje, foto's van activiteiten, vraag en antwoord] verzamelt."

Uit het literatuuronderzoek week ik dat hiervoor veel oplossingen beschikbaar zijn. Ik verwijst Yana door naar Movicie. (2020, april). Overzicht digitale communicatieplatforms – In voor mantelzorg. Op basis van de wensen raad ik OZO aan.

Hoe worden mantelzorgers momenteel ondersteund?

Communicatie

"In het heen-en-weer-schriftje schrijven we per oudere hoe ze zich doorheen de dag hebben gedragen. De mantelzorgers kunnen ons via die weg laten weten als er een wijziging is in de agenda, waardoor ze er een dagje niet zullen zijn." ... "En Geracc."

Geracc is een online administratief platform tussen het dagcentrum en de mantelzorgers.

"Elke dag worden foto's genomen van de activiteiten en de uitstappen. Deze worden op een besloten facebookpagina geplaatst, zodat de familie een inkijk kan krijgen."

Samenkomsten met lotgenoten en vormingen

"Er is café Celestine waar we mantelzorgers uitnodigen om ervaringen te delen. Maar dit is in de week, waardoor de mensen die werken er meestal niet geraken." ... "Op de huifkarrentocht zitten de mantelzorgers ook meestal samen. Als je hen vraagt hoe het met ze gaat, barsten ze in tranen uit." ... "Dan heb je ook nog de familiegroep, praatcafé dementie en lokaal netwerk mantelzorgers. Zowel wij als zorgcentrum als de gemeente organiseren verschillende initiatieven." ... "In praatcafé dementie worden ook vormingen gegeven, zoals escape game dementie en muziektherapie."

Janique (verzorger)

Wat zijn de zwaarste lasten voor mantelzorgers?

Uitputting door een verstoort dag-nachtritme

"Sommigen zijn het dag-nachtritme volledig kwijt, wat leidt tot doolgedrag. Dan geef je ze slaapmedicatie, maar vergroot hun valneiging."

"Ze kennen hun eigen kamer niet meer. Ze liggen soms bij iemand anders in bed." ... "Het is een vreemde omgeving. De gangen vormen een vierkant. Soms lopen ze een hele nacht rondjes zonder dat ze het beseffen. Alle deuren zien er hetzelfde uit." ... "Ze kroop op handen en voeten doorheen de gangen." ... "Een grote mens, hij had alles afgebroken. Hij heeft thuis een kamer met houtblokken en stenen waar hij zich kan uitleven." ... "Hij lag 's nachts in een fixatiedeken. Een laken dat je dichtrits. Een verpleegdeken heet dat. Hij heeft er drie versleten. Meneer was een keer met matras en al opgestaan."

"Tijdens de nachtshift is er 1 verpleegster en 1 zorgkundige aanwezig in de vaste afdeling. Soms is er niet de tijd om iemand tijdig te verschonen." ... "Er zijn er een aantal die 's nachts rondlopen. Bij hen staan vloerdetectoren. Optiscans. De verzorging krijgt melding op hun DECT."

"Teun Toebees, die wereldwijd met mensen met dementie ging samenwonen, vind zorgcentra geen goed idee

voor mensen met dementie. Hij vind dat je ze niet mag opleggen. Dat lijkt ons moeilijk werkbaar. Ook mensen zonder verwarring lopen soms weg. Zo hebben we eens iemand helemaal onderkoeld teruggevonden."

Financiële moeilijkheden

"Er is de MMSE mini, mini mental state examination. Een test waarbij je vraagt welke dag, welk jaar het is. Je geeft hen 3 woorden, zoals fles, schaar, stoel en vraagt ze later in de test om deze te herhalen. Ook klokkenlezen wordt getest." ... "En de KATZ-schaal." ... "Op basis van de score worden de subsidies bepaald. En sommigen doen dan nog hun best om goed te scoren. Uit trots." ... "Meer subsidie is meer personeel. Er is een nijpend tekort.

"Voor de mantelzorgers is er de mantelzorgpremie en de zorgpremie voor thuisverpleging. Hun pensioen volstaat vaak niet voor woonzorg. Het OCMW komt tussen of de kinderen schieten bij."

Fysieke belasting door immobiliteit en incontinentie

"Tijdens de nachtshift is er de tour inco. Voor deze ouderen zijn er een soort pampers, TENA Ultima." ...

"Stoelgangplukken is ook een probleem. Daarvoor zijn er de eendelige pyjama's." ... "Een van de ouderen geven één keer per week een bad. Haar man wast haar in de rolstoel. Dat doen we met een draagzak die in de rolstoel blijft. Dat zit soms vervelend." ... "Er is hier een relaxatiebad met projecties. Daar hebben ze veel deugd van."

"Hubert brengt Annie elke dag zelf. Elke ochtend helpt hij haar in en uit bad en helpt hij haar bij het wassen. Dan helpt hij haar in en uit de traplift. Van de traplift in de rolstoel. Van de rolstoel in de auto. De auto heeft een aangepaste passagiersstoel die uit de deur kan draaien. En van de auto terug in de rolstoel. Elke dag!"

Gebrek aan sociaal contact en beweging

"In het buurtcafé worden ze uitgelachen omdat ze te veel hetzelfde zeggen. 'Hij is daar weer.'" ...

"Mantelzorgers vallen in schaamte en durven er niet meer mee buiten te komen."

"Overdag had hij beweging nodig voor zijn energie. Hij liep rond in een frame met mousse, waarmee hij niet kon vallen en waarin hij kon zitten als hij moe werd." ... "Ouderen zijn rustiger als ze buiten zijn gaan wandelen. Zonlicht blijft beter dan vitamine D supplementen." ... "Iemand die een hele dag slaap heeft geen eetlust. Sommigen krijgen gelletjes." ... "Daarom zijn er de Wegewandelaars.

Loslaten en aanvaarden van ziekte en hulp

"Op een bepaald moment zijn ze zo ver dat het fysiek en mentaal een enorme last is voor de mantelzorger om hen nog thuis te verzorgen. Annie is zo een voorbeeld. Hubert, haar mantelzorger komt haar 's ochtends soms met tranen in de ogen afzetten." ... "De dagopvang is van 8u30 tot 16u. Na 16u zijn er nog veel uren dat de mantelzorger voor zijn partner moet zorgen. Sommige bezoekers zijn dan net heel overprikkeld." ... "Door Hubert worden we soms om 3u 's nachts wakker gebeld." ... "Op een bepaald moment wordt de vaste afdeling noodzakelijk. Meestal moet er eerst iets gebeuren. De persoon met dementie doet een val, bijvoorbeeld. Dan komen ze op kortverblijf. Vanaf dan is de drempel naar de vaste afdeling veel kleiner."

"Georgette ook bijvoorbeeld, zij kan het niet lossen, maar ze loopt tegen een muur, zonder dat ze het zelf besefte." ... "Soms staan ze zelf nog nergens op een wachtkamer terwijl ze al heel ver zijn. De Sociale Dienst merkt dan op dat de mantelzorger het niet meer aankan. Ze staan er niet altijd voor open. Ze hebben het gevoel dat ze hun partner dumpen." ... "Vanaf dan ben je gescheiden."

"Mensen hebben niet de tijd om er vrede mee te nemen. Er is iemand door. Er is plaats. Nu beslissen.."

Is er ook dagopvang in het weekend?

"Vroeger was dat er. Maar door besparingen springen we tegenwoordig bij in het weekend bij in de vaste afdeling."

"Om den duur was er geen liefde meer. Die vrouw was blij dat ze er vanaf was als ze hem kwam brengen. Vroeger gaf ze hem nog een kus." ... "'Hij is overal waar ik hem breng de lastigste van de hoop.' Hij was heel druk. Hij was vroeger een hele sociale man, maar nu hij zichtzelf voortdurend herhaalt kan je begrijpen dat dit heel vermoeiend was geworden."

Peter (mantelzorger)

Peter is mantelzorgen van Chantal. Chantal is amper 62 en is uitzonderlijk snel achteruit gegaan en zit in de vaste afdeling. Chantal was een slimme vrouw die 60 werknemers aanstuurde. Al na enkele weken na de diagnose werd communicatie onmogelijk. Vandaag zit ze in een rolstoel. Peter komt dagelijks 4 uur langs om haar gezelschap te houden. Helpen bij het in en uit bed gaan, toiletbezoeken, eten, enzovoort. Peter zijn leven staat volledig in het teken van Chantal. Peter wil van elk detail over zijn vrouw op de hoogte gehouden worden.

Elias: "Hoe hou je dit vol?"

Peter: "Ik ben nog jong. Dat compenseert."

Elias: "Het lijkt erop dat uw leven volledig in het teken van uw vrouw staat. Denk je nog voldoende aan jezelf?"

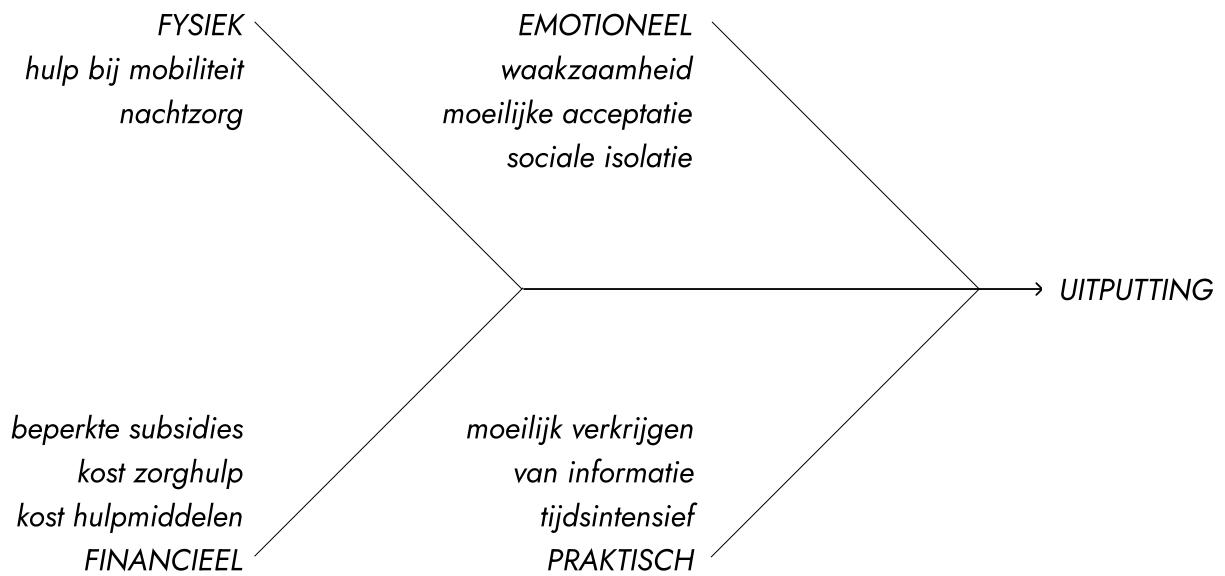
Peter: [Krijgt tranen in de ogen.] "Et Alors? zou Mitterand zeggen."

Het gesprek verloopt heel emotioneel voor Peter. Chantal heeft geen autonomie meer. Peter neemt het volledig over. In het gesprek laat hij telkens vallen dat dat voor hem geen probleem is. Hij lijkt zichzelf geen andere keuze te geven. Hij komt niet naar bijeenkomsten van mantelzorgers. Dat kan hij niet aan. Hij noemt zichzelf geen sociaal persoon. Zijn gemoed keert als het over zijn werk en oud-collega's gaat. Het lijkt erop dat hij nood heeft aan afleiding. Tijd voor zichzelf.

Analyse

Belasting van mantelzorgers

De trend is dat mantelzorgers vaker de zorg zullen moeten gaan overnemen. In de praktijk hebben de mantelzorgers net moeite om hulp te vragen en te aanvaarden. Mantelzorgers krijgen te kampen met fysieke, emotionele, financiële en praktische problemen. Een gebrek aan tijd (en middelen) vormt veelal de onderliggende oorzaak.



Steun voor mantelzorgers

Dagcentra en 2de lijn mantelzorgers kunnen mantelzorgers ademruimte en tijd voor zichzelf teruggeven, zonder dat de mantelzorger het contact met zijn naaste volledig verliest. Mantelzorgers hebben deze tijd nodig om van de vaak korte nachten en zware zorgdagen te recupereren en sociaal isolement te vermijden. Vormingen en informele ontmoetingen vormen een emotionele hulp, maar vragen net weer meer van hun schaarse tijd.

Rol van dagcentra in de onlasting

Afhankelijk van de vordering van de ziekte zijn zorgvormen voor het onlasten van de mantelzorger in gradaties mogelijk. Het dagcentrum is hierbij een van de eerste en verlaagt de drempel naar de vaste opname. Het past als volgt in het volledige rijtje.

- Thuisverzorging
- Dagverblijf
- Kortverblijf
- Aanleunflat
- Vast verblijf

Rol van aard en gradatie van de ziekte

Voor mensen in een ver gevorderd stadium van de ziekte zijn thuiszorg en dagcentra niet langer geschikt. Mantelzorgers hebben het emotioneel moeilijk met de verergering van de symptomen. De beslissing voor een vaste opname valt vaak heel zwaar.

Conclusie

Mantelzorgers zijn zwaar, slechts periodiek onderbroken, belast door de zorg voor personen met dementie. Dagcentra of een uitstap met een vrijwilliger of 2de lijn mantelzorger bieden een moment van decompressie. Ze zijn een in de tijd afgebakende oplossing voor mensen in een vroeg stadium van dementie. Een oplossing die ook in de overige uren van de dag de autonomie van de zorgbehoefende ondersteunt en tegelijkertijd de druk op mantelzorgers verlaagt, zou de mentale en fysieke last kunnen verlichten en mogelijk de kwaliteit van leven voor beide partijen verbeteren. De aard en de progressie van dementie heeft een grote invloed op de benodigde zorg en ondersteuning alsook de fysieke en cognitieve capaciteiten van de zorgbehoefende.

Implicaties

De **hulp dient zich aan te dienen in de uren dat alle zorg voor de persoon met dementie bij de mantelzorger terecht komt**. Door deze uren minder uitputtend te maken kan de beperkte tijd van decompressie worden ingevuld door hobby's en een sociaal leven. Hetgeen maar mogelijk is als deze tijd niet noodzakelijk is om te bekomen van de fysieke en mentale uitputting.

De grote variatie tussen personen met dementie en de mate van verandering van een individu in de tijd, van traag tot heel snel, vragen een oplossing die rekening houdt met de sterk **uiteenlopende en glijdende limieten van de sensoriële en cognitieve capaciteiten per individu**.

Het behouden en **bevorderen van de vrijheid en zelfstandigheid** van de mobiele individuen kan de mentale tol van de ziekte verlagen door hen een deeltje autonomie en waardigheid terug te geven. Meer rust bij de persoon met dementie geeft gemoedsrust aan de mantelzorger en de professionele zorgverleners en kan een positief effect hebben op de communicatie.