

1.	<u>Inhoudsopgave</u>	
1.	<u>Inhoudsopgave</u>	1
2.	<u>Samenvatting</u>	3
3.	<u>Inleiding</u>	6
4.	<u>Project “E-Tandem”</u>	7
	<u>4.1. Projectvoorbereiding</u>	7
	4.1.1. Projectoproep	7
	4.1.2. Projectsituering	7
	4.1.3. Projectorganisatie	9
	<u>4.2. Projectaanpak</u>	10
	4.2.1. Centrale vraagstelling	10
	4.2.2. Doelstelling	10
	4.2.3. Onderzoeksvragen	10
	4.2.4. Doelgroep	11
	4.2.5. Onderzoek op het vlak van behoeften	12
	4.2.6. Onderzoek op het vlak van technologie	14
	4.2.7. Onderzoek op het vlak van zorgorganisatie	16
	4.2.8. Onderzoek op het vlak van financiële aspecten	17
5.	<u>Resultaten op het vlak van behoeften</u>	19
	<u>5.1. Gegevens uit de literatuur</u>	19
	<u>5.2. Bevestigingen</u>	19
	5.2.1. Mantelzorgers	19
	5.2.2. Rusthuizen en geriatrische afdelingen ziekenhuizen	28
	<u>5.3. Focusgroepen</u>	30
	<u>5.4. Conclusies</u>	30
6.	<u>Resultaten op het vlak van technologie</u>	31
	<u>6.1. Inventarisatie van de beschikbare technische hulpmiddelen</u>	31
	<u>6.2. Keuze van de mantelzorgers</u>	32
	<u>6.3. Keuze van de zorgprofessionals</u>	32
	<u>6.4. Achterliggende wensen en motivaties</u>	33
	<u>6.5. Conclusies</u>	34
7.	<u>Resultaten op het vlak van zorgorganisatie</u>	35
	<u>7.1. Algemene ondersteuning</u>	35
	7.1.1. Informatiesessies	35
	7.1.2. DVD voor mantelzorgers	35
	7.1.3. Rol en herkenbaarheid van ECD	36
	<u>7.2. Technologische ondersteuning</u>	36
	7.2.1. De zorgkoffer	36
	7.2.2. De zorgcentrale	38
	7.2.3. De zorgactoren	41
	7.2.4. De zorgprotocollen	43
	<u>7.3. Besluiten</u>	46

8.	<u>Resultaten op het vlak van financiële aspecten</u>	47
	8.1. Financiële overwegingen door de mantelzorger	47
	8.1.1 Prijsbeleving	51
	8.1.2 Aankoopintentie bij maximale prijs	51
	8.1.3 Aankoopintentie bij minimale prijs	52
	8.2. Financiële gegevens uit de literatuur	49
	8.2.1. Formele en informele kosten	49
	8.2.2. Zorgkosten in een residentiële setting	49
	8.2.3. Zorgkosten in een thuiszorgsituatie	51
	8.2.4. Zorgkosten in een thuiszorgsituatie met technologische ondersteuning.....	52
	8.3. Financiële oefening	58
	8.3.1 Algemeen kader.....	58
	8.3.2. Koppeling literatuurgegevens met eigen kostengegevens.....	59
9.	<u>Discussie van de resultaten en algemene conclusies</u>	63
	9.1. Projectverloop	63
	9.2. Behoeften	63
	9.3. Technologische ondersteuning	64
	9.4. Financieel	66
	9.5. Vervolgproject	67
	9.6. Besluit	68
10.	<u>Aanbevelingen</u>	69
	10.1. Pilotproject E-Tandem Live	69
	10.2. De zorgorganisatie met een zorgcentrale	69
	10.3. Zorgenplannen en -protocollen	69
	10.4. Transmuraal samenwerkingsmodel	69
	10.5. Draagkracht van de mantelzorger	70
	10.6. Besluit	70
11.	<u>Literatuur</u>	71

2. Samenvatting

De centrale vraagstelling van het E-Tandemproject is: "Met welke algemene en technische hulpmiddelen kunnen personen met dementie en hun mantelzorgers zinvol ondersteund worden, bekeken vanuit een operationeel, technisch en financieel perspectief, om voortijdige opname in rustoorden te voorkomen?".

Om een antwoord te vinden op deze vraag werd, in het kader van het E-Tandemproject, vanuit de vzw Tandem en met de hulp van geïnteresseerde bedrijven en instellingen een samenwerkingsverband gecreëerd dat geformaliseerd werd in de projectaanvraag. Voor het goede verloop van het onderzoeksproces werden een stuurgroep en een reflectiegroep opgericht. De stuurgroep nam de onderzoeksorganisatie op zich, de reflectiegroep "reflecteerde" systematisch op de resultaten van de verschillende onderzoekstrajecten.

Vier onderzoekstrajecten werden gevolgd:

- » onderzoek op het vlak van behoeften
- » onderzoek op het vlak van technologie
- » onderzoek op het vlak van zorgorganisatie
- » onderzoek op het vlak van financiële aspecten

De verschillende methoden die gebruikt werden bij deze onderzoekstrajecten zijn: literatuurstudie, bezoeken aan organisaties en instellingen, Bevestigingen, focusgroepsdiscussies en reflectiegroepsbijeenkomsten.

Op het vlak van ondersteuningsbehoeften en ondersteuningsmogelijkheden van personen met dementie en hun mantelzorgers kunnen twee thema's onderscheiden worden.

Eenzijds is er nood aan algemene ondersteuning onder de vorm van informatiesessies die, in groep met lotgenoten, regelmatig ingericht worden. Deze sessies kunnen de draagkracht van de individuele mantelzorgers, door onderlinge ondersteuning en door ervaringsuitwisselingen, verhogen. Door gebruik te maken van psycho-educatie worden de mantelzorgers tijdens deze sessies voorbereid op wat hen te wachten staat in het kader van het evoluerende dementieproces. De trekkersrol die de Expertisecentra voor Dementie daarbij moeten spelen is voor de hand liggend.

Anderzijds is er nood aan het verminderen van het gevoel van gevaar (inbraak, brand, weglopen, onregelmatig gedrag, ...) dat als gevolg heeft dat de mantelzorger, bijna constant dag en nacht, een bewakingsopdracht ervaart.

Deze nood kan ingevuld worden door een pakket van technologische ondersteuningsmiddelen die we uiteindelijk in dit project de "zorgkoffer" zijn gaan noemen. Een standaard zorgkoffer werd samengesteld waarbij er van uitgegaan wordt dat deze op een continue wijze, modulair en toch voldoende flexibel kan ingezet worden, naargelang de wensen van de mantelzorger of van de persoon met beginnende dementie.

Bij dit onderzoek werd het duidelijk dat het verminderen van het gevoel van gevaar, door gebruik te maken van automatische alarmeringssensoren en bewakingsdiensten, voor de mantelzorger(s) dé eerste reden is om eventueel een zorgkoffer aan te schaffen. Zij kunnen zich moeilijk de voordelen van de aanwezigheid van een thuispost (die videotelefonie mogelijk maakt met alle betrokken zorgactoren en eventueel met familie of lotgenoten) voorstellen. Nochtans wijzen ervaringen in Nederland erop dat het vooral die mogelijkheden zijn die, éénmaal ze gekend zijn, door de gebruikers als extra toegevoegde waarde herkend worden. De aanwezigheid van een thuispost bij de mantelzorger, de zorgverstrekker en eventueel bij vrienden of familieleden op afstand, leiden tot een verbreding van het sociale netwerk, met als gevolg dat de draagkracht van de mantelzorger zal verhogen.

In dat verband is het ter beschikking hebben van een demonstratie- en oefenruimte voor deze nieuwe technologische zorgondersteuning een absolute noodzaak. Dit is niet alleen nodig voor de toekomstige zorgbehoevenden maar eveneens voor de zorgverstrekkers die eveneens opleiding- en trainingsfaciliteiten nodig hebben.

Het uitvoeren van automatische bewakingsopdrachten, via sensoren en eventueel camera's die via het internet aangestuurd worden, veronderstelt het gebruik van een zorgcentrale.

De zorgcentrale zal een centrale rol spelen bij de praktische organisatie van de zorg voor personen met dementie ondersteund door technologische hulpmiddelen.

Verschillende aspecten werden in dat verband besproken: de technische vereisten, de bemanning, de nood aan een onderliggend ICT-platform, een cliënt-dementiedossier enz.

Zorgprotocollen, gebaseerd op standaardprocedures en opgemaakt volgens "best practices" voor het opvolgen van probleemsituaties met personen met dementie, dienen door de zorgbemiddelaars samen met de mantelzorger opgesteld en getest te worden. De zorgbemiddelaar heeft eveneens de taak om regelmatig de zorgprotocollen op te volgen en na te gaan of er aanpassingen of nieuwe vormen van ondersteuning dienen toegevoegd te worden.

Een belangrijk voordeel van dit communicatienetwerk is dat er enerzijds aan agendabeheer kan gedaan worden vanuit dit ICT-platform (zodat de zorg optimaal kan gespreid worden) en anderzijds dat er aan alle betrokken partijen feedback kan gegeven worden over zorggerelateerde acties die werden ondernomen. Dit zal de multidisciplinaire aanpak en betrokkenheid van de zorgpartners ongetwijfeld ten goede komen.

Via het online beschikbare cliënt-dementiedossier kunnen de zorgverstrekkers, voor hun cliënten, de zorgnood regelmatig evalueren en eventueel pro-actief bijsturen. Er wordt daarbij wel verondersteld dat elke zorgverstrekker, van de poetsdienst tot de arts, telkens in het dossier van de patiënt aangeeft welke acties werden ondernomen en hoe de toestand evolueert. Dit kan rechtstreeks vanuit de thuisposten.

Tevens laat dit communicatienetwerk, via videotelefonie, toe om bepaalde informatiebehoeften dadelijk in te vullen, zowel van de kant van de mantelzorger als van de kant van de zorgverstrekker. Er mag verondersteld worden dat deze mogelijkheden heel wat tijdswinst zullen opleveren en vele kilometers zullen uitsparen.

Tijdens het E-Tandemproject werd bijzondere aandacht gegeven aan de financiële aspecten van een dergelijke zorgorganisatie. Hierbij werd beroep gedaan op de expertise van Bart Meeuwis, consultant van Simac (Eindhoven).

Tijdens de focusgroepen werden de prijsbeleving van technologische zorgdiensten en de aankoopintenties bij minimale en maximale prijssetting geëvalueerd. Hierbij werd vastgesteld dat de mantelzorgers een relatief goede inschatting maken van wat dit type van technologische zorgdiensten zou kunnen kosten. Zij redeneren gemakkelijk in termen van zorgpakketten eerder dan in individuele zorgdiensten. Er mag verondersteld worden dat, wanneer de minimale prijssetting zou kunnen gehanteerd worden (ongeveer 60 euro per maand), een grote meerderheid van de ondervraagde mantelzorgers de technologie zou aanschaffen. Zelfs bij de voor hen maximale prijssetting (ongeveer 140 euro per maand) blijft de interesse nog groot.

Er werden inschattingen gemaakt van de (leasing-)kost voor installatie van de zorgkoffer en van de zorgcentrale. Voor wat betreft de leasingkost (inclusief afschrijving, financiering, verbodings- en onderhoudskosten) voor de zorgkoffer komen we aan een bedrag van ongeveer 200 euro per maand (BTW inbegrepen).

Voor wat betreft de kosten voor de installatie van een zorgcentrale komen we aan een bedrag van ongeveer 1000 euro per maand (BWT niet inbegrepen). Het is vooral de manier van bemanning van de centrale die kostenbepalend zal zijn. Een 24uur op 24 en 7 dagen op 7 bemanning kost al vlug 35.000 euro per maand, op basis van 11 FTE's.

Dit leidt tot de conclusie dat het zinvol is om bestaande alarmeringscentrales bijkomend uit te rusten met alle nodige technologie om technologische zorgondersteuning van personen met dementie mogelijk te maken. Een logisch vervolg in dat verband is de verdere uitbouw van de PAS-diensten van het Wit-Gele kruis.

Op basis van deze eigen financiële resultaten en gegevens beschikbaar in de literatuur werd een oefening gemaakt waarbij de kosten voor verzorging van een persoon met dementie in drie zorgscenario's met elkaar vergeleken worden. Deze scenario's zijn:

- » thuiszorg op de klassieke manier
- » thuiszorg gebruikmakend van technologische ondersteuning
- » residentiële zorg in ROB/RVT

De resultaten van deze oefening dienen om evidente redenen met de nodige omzichtigheid gehanteerd te worden. Toch geven zij een eerste indicatie van de out-of-pocketkosten van de verschillende zorgscenario's. Vermits verwacht mag worden dat het aantal personen met dementie relatief sterk zal

toenemen is het toch goed ruwweg in te kunnen schatten wat de mogelijke financiële consequenties kunnen zijn van de inschakeling van technologische ondersteuning, onder de vorm van een zorgkoffer ondersteund door een zorgcentrale, zowel op micro-economisch (voor de gebruiker) als op macro-economisch vlak.

Deze oefening leert ons dat de out-of-pocketkosten voor de verzorging van een persoon met dementie in een residentiële omgeving ongeveer 500 euro per week bedragen (kosten voor formele zorg, materiële hulpmiddelen en huisvesting). De out-of-pocketkosten voor klassieke thuiszorg kosten zijn ongeveer 225 euro. Wanneer de technologie zoals beschreven in dit document wordt ingeschakeld dan bedraagt de out-of-pocketkost ongeveer 350 euro per maand. Dus samengevat: ondersteuning door technologie is ongeveer 150 euro per maand goedkoper dan een opname en is ongeveer 125 euro per maand duurder dan de klassieke thuiszorg.

Een belangrijke opmerking hierbij is dat nergens in deze berekeningen de informele kosten van de mantelzorger in rekening worden gebracht (vermits zij niet - out-of-the pocket – dienen betaald te worden). Wanneer die kosten wel in rekening zouden gebracht worden dan wordt het verschil natuurlijk kleiner.

Wanneer deze schattingen doorgerekend worden op macro-economisch vlak, rekening houdend met demografische gegevens, dan zou het invoeren van deze technologische ondersteuning kunnen leiden tot een besparing in out-of-pocketkosten van ongeveer 317 miljoen euro per jaar voor België.

Het E-Tandemproject heeft op verschillende manieren aangetoond dat de ondersteuning van personen met dementie door het inschakelen van verschillende algemene en technologische ondersteuning kan leiden tot het vergroten van het draagvlak voor de thuisverzorging van een persoon met dementie.

De behoeften, de invulling van de zorgkoffer, de organisatorische en financiële consequenties werden dankzij dit project duidelijk in kaart gebracht.

Dankzij het functioneren met een reflectiegroep binnen het E-Tandemproject, waarvoor steeds alle leden van de vzw Tandem werden uitgenodigd, groeiden zowel de interesse als de betrokkenheid met dit project. Het gevolg daarvan is dat er nu een groot draagvlak van zorgactoren klaar staat om mee te werken aan de praktische realisatie van de uitkomsten van dit project. Voorbereidende vergaderingen hebben al geleid tot de creatie van de fundamente van het E-Tandem-Live-project.

Naast de concrete realisatie in het kader van het E-Tandem-Live-project worden in de aanbevelingen nog 4 andere onderzoeklijnen voorgesteld, die elk bijkomende informatie zullen geven over de optimalisatie van de zorg voor personen met dementie en hun mantelzorgers.

3. Inleiding

Dementie is een syndroom dat zich ontwikkelt ten gevolge van uiteenlopende aandoeningen. Ingrijpende geheugenstoornissen staan centraal en gaan samen met andere stoornissen in het verwerken van informatie.

Dementie is een chronische, progressieve en onomkeerbare achteruitgang van het psychisch functioneren, met lichamelijke, sociale en maatschappelijke gevolgen.

Of, nog anders gezegd, dementie is een hersenaandoening waarin het gehele functioneren steeds verder achteruit gaat, zodat het normale zelfstandig leven en wonen uiteindelijk niet meer mogelijk is.

Naarmate de leeftijd vordert, is de kans op dementie groter. Een hoge leeftijd is de belangrijkste bekende risicofactor voor Alzheimer dementie en voor de meeste andere vormen van dementie. Het aantal nieuwe diagnoses van dementie bedraagt 1 per 10.000 in de leeftijdsgroep 55 tot 64 jaar, 1 per 1.000 in de leeftijdsgroep 65 tot 75 jaar en 1 per 100 bij 75-plussers (Buntinx et al, 2006).

In België lijden er naar schatting 150.000 mensen aan dementie (Buntinx et al, 2006).

Het laatste Belgisch onderzoek naar het aantal dementerenden in een bevolkingsgroep werd gevoerd in 1994 (Roelandts, Baro, 1994). Toen schatte men het aantal dementerenden bij 65-plussers op 9% (Buntinx et al, 2006). Op de leeftijd van 80 jaar neemt dit percentage toe tot 20 %. In zeldzame gevallen (in België naar schatting 3.000 mensen) komt dementie ook voor het 65e levensjaar voor, doch deze groep neemt steeds toe.

Vergrijzing van de bevolking is een onderwerp dat al geruime tijd aan de orde is en zal zich volgens de projecties van het Nationaal Instituut voor de Statistiek ook doorzetten in de toekomst. Nog voor 2030 mag verwacht worden dat het aandeel van de vijfenzestigplussers de kaap van de 25 % van de Vlaamse bevolking bereikt. Tegen dat jaar moet men rekenen met een aangroei van vijfenzestigplussers groter dan de huidige bevolkingen van Gent en Antwerpen samen. Een apart gegeven is de veroudering binnen de veroudering, met een stijgend aandeel 80-plussers binnen de groep 65-plussers (Stativaria 36). De vraag naar zorg voor dementerenden zal dus progressief toenemen.

Daartegenover staat de vaststelling dat al vanaf 2010 (binnen 3 jaar dus...) moet rekening gehouden worden met een wezenlijke en voortschrijdende daling van de totale werkende bevolking. Alleen het fors opkrikken van de werkzaamheidsgraad, voornamelijk bij 50 tot 64 jarigen, zou dit proces kunnen vertragen.

Dit is dan weer deels buiten de waard gerekend want Vlaanderen moet rekening houden met een stijgende familiale zorgindex (ratio 80-plussers/vijftigers in de bevolking), wat zoveel betekent dat het draagvlak voor de 'goedkope' mantel- en/of thuiszorg versmalt, los overigens van het officieel credo om vijftigers aan de slag te houden.

Om de kwaliteit, de betaalbaarheid en de te verwachte personeelstekorten van de zorg voor dementerenden af te stemmen op de stijgende vraag zouden vooral ICT toepassingen een belangrijke rol kunnen spelen.

Vandaar de oproep van het Ministerie Vlaamse Gemeenschap – afdeling Welzijnszorg (Team Thuiszorg) om projecten uit te voeren die nagaan in hoeverre het gebruik van technologische hulpmiddelen een "middel" kunnen zijn om personen met, al dan niet beginnende, dementie, langer in de thuissituatie te laten verblijven.

Het voorliggend project "E-Tandem", met als belangrijkste doelstelling het bepalen van de algemene en technische ondersteuning die nodig is om ervoor te zorgen dat dementerenden zo lang mogelijk in de thuisomgeving kunnen verzorgd worden, wil hiertoe een substantiële bijdrage leveren. Vanuit de noden van de dementerenden, de mantelzorgers en de betrokken zorgactoren worden de op dit moment meest efficiënte hulpmiddelen geselecteerd. Daarnaast worden de organisatorische en financiële aspecten van een mogelijke implementatie ervan in dit document besproken.

4. Project “E-Tandem”

4.1. Projectvoorbereiding

4.1.1. Projectoproep

In augustus 2005 lanceerde Minister Vervotte (Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap – afdeling Welzijnzorg – team Thuiszorg) een oproep aan initiatieven, organisaties en instellingen uit de thuiszorg, aan OCMW's, sociale diensten en mantelzorgorganisaties allerhande om „de markt van de technologie te verkennen” en vervolgens bij haar projecten in te dienen. “Ik ben er zeker van dat bepaalde technologieën dementerenden in staat kunnen stellen langer zelfstandig thuis te blijven”. zei toen de Minister.

4.1.2. Projectsituering

Het E-Tandem project kadert in de oproep van Minister Vervotte tot initiatieven die kunnen leiden tot het uitstellen of vermijden van een residentiële opname van personen met (beginnende) dementie, via aanwending van technologische hulpmiddelen in de thuiszorg.

Bij de projectindiening werd het project als volgt omschreven (zie bijlage 1):

“Het E-Tandem project beoogt door de gezamenlijke expertise van partners uit verschillende sectoren te komen tot de identificatie van de voor de demente en zijn zorgomgeving best aangepaste algemene en technologische ondersteuningsmogelijkheden.

Hierbij wordt in 5 stappen gewerkt tot de voorbereiding van een testfase van een zorgdraaiboek dat rekening houdt met de meest voorkomende dementiescenario's. Daarbij wordt trapsgewijs de technologische omkadering van de demente verhoogd tot en met de inschakeling van een telegorg-ondersteuningspunt (telegorg) uitgerust met interactieve digitale televisie. Dit ondersteuningscentrum moet eveneens de andere ‘alarmsignalen’ die via elektronische weg komen van de woning van de demente dispatchen naar de meest gepaste ondersteuningsdiensten.”

Het consortium van instellingen en bedrijven, die bij de indiening van het E-Tandem project betrokken was, is als volgt:

- » als indiener de vzw Tandem: Expertisecentrum Dementie van het arrondissement Turnhout
- » vzw Mederi: overkoepelende organisatie van zelfstandige thuisverpleegkundigen in Brussel en Vlaanderen (waarmee Innocall samenwerkt)
- » Cronos NV: e-Business intergrator
- » KHK (Lier)
- » KUL (juridisch en ethisch)
- » Innotek: Innocall, KMO-IT en innovatie-advies (Regionale Innovatie Stimulering)
- » Strategisch Plan Kempen: ondersteuning.

Gedurende het project werd Cronos NV vervangen door Health Care Solutions NV van de Cronos groep. Innocall van Innotek werd overgenomen door Sitel NV en heeft het project om die reden verlaten. Daarmee gepaard gaande werd ook de ondersteuning door de KMO-IT vertegenwoordiger geleidelijk minder.

Deze veranderingen hebben ook te maken met een in de loop van het project steeds beter inzicht in de beschikbare technologie.

Tijdens de studiefase gedurende de eerste twee maanden van het project werd vastgesteld dat van de kant van de technologieaanbieders er al meer mogelijkheden waren dan aanvankelijk gedacht. Bijvoorbeeld het uitwerken van een blauwdruk van hoe een zorgcentrale zou moeten werken was niet nodig want in landen rondom ons worden zorgcentrales al volop ingezet. Om die reden was Cronos NV eigenlijk niet meer nodig. Health Care Solutions NV daarentegen kan daarentegen wel zinvol werk doen omdat zij eerder softwarematige oplossingen kunnen bieden die de integratie van data van en voor verschillende zorgactoren kunnen realiseren.

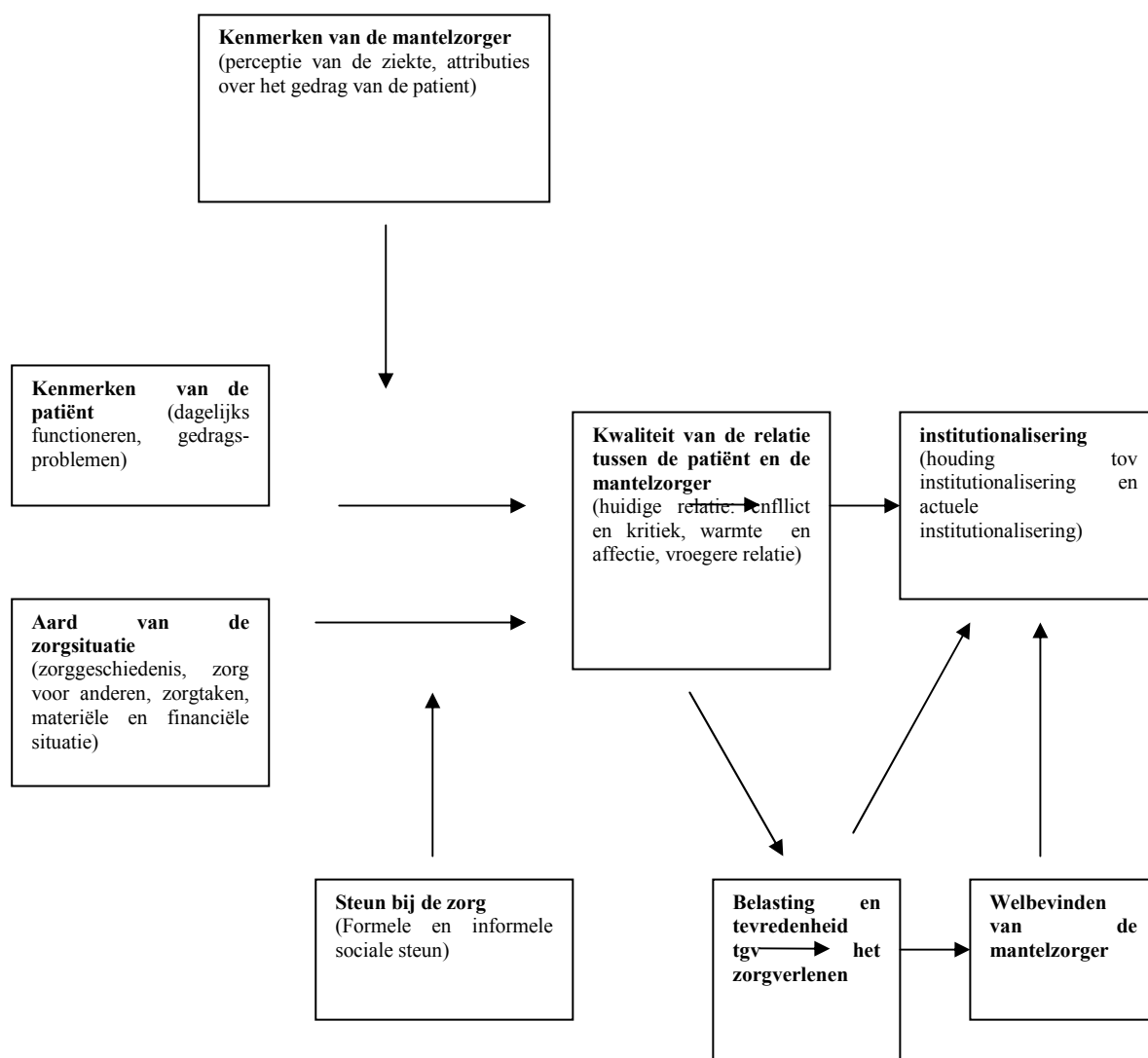
Ook langs de kant van de personen met dementie werd één en ander al héél snel duidelijk. Bijvoorbeeld de veronderstelling dat de koppeling van de technologische hulpmiddelen met de fasen in het dementieproces zou mogelijk zijn, bleek al snel niet juist. Dus het idee van een zorgdraaiboek zoals het bij de indiening van het project werd besproken bleek in deze vorm niet zinvol te zijn. Daarom werd

gekozen voor een zorgmodel dat op een pro-actieve en continue manier kan ingeschakeld worden. In deze optiek werd gekozen voor een basispakket dat verder modulair kan opgebouwd worden in functie van de noden.

Uiteindelijk heeft dit geleid tot een nog grotere focus op de zorgbehoeften van de personen met dementie, de ondersteuningsbehoeften van de mantelzorgers en de rol die algemene en technologische hulpmiddelen daarbij kunnen spelen.

In de herdefiniëring van het project lieten we ons inspireren door het onderzoek 'Als je thuis zorgt voor een chronisch ziek familielid' door Nele Spruytte, o.l.v. Prof. Dr. Ch. Van Audenhove, waarin de kwaliteit van de relatie tussen de centrale zorgverlener en de patiënt onderzocht wordt, alsook de factoren die predictief zijn voor institutionalisering (Spruytte et al, 2000).

Onderstaand onderzoeksmodel illustreert de samenhang tussen enerzijds *stressoren* ('de kenmerken van de patiënt', 'de aard van de zorgsituatie'), *tussenliggende factoren* ('de kenmerken van de centrale zorgverlener', 'de steun bij de zorg' en 'de kwaliteit van de relatie') en de *stress-effecten* ('de belasting' en tevredenheid tengevolge van het zorgverlenen,' het welbevinden' en 'institutionalisering'.



Figuur 4.1: Het onderzoeksmodel bij het project over 'De kwaliteit van de informele zorg voor dementerende ouderen en voor schizofrene patiënten.

De herdefiniëring en verfijning van de doelen hebben er toe geleid dat het E-Tandemproject:

- » vertrekt vanuit de specifieke zorgnoden van personen in de verschillende stadia van dementie. Er wordt enkel gefocust op de ondersteuning van niet-medische zorgnoden.
- » de introductie bestudeert van meerdere technologische hulpmiddelen in thuiszorgsituaties van personen met dementie
- » tracht bij te dragen tot het continueren van de thuiszorg door middel van geselecteerde technologie, met het oog op het uitstellen of vermijden van een opname in een residentiële voorziening.
- » vertrekkend vanuit de zorgnoden, de meerwaarde evalueert die deze technologie biedt aan de gebruiker, de mantelzorger, de vrijwilliger of de professionele thuiszorgvoorziening
- » de positieve en negatieve aspecten analyseert om een bepaald technologisch hulpmiddel al dan niet te adviseren in een thuiszorgsituatie.
- » een antwoord tracht te geven op de organisatie van de zorg voor personen met dementie waarbij in de thuissituatie gebruik gemaakt wordt van deze technologie
- » een inschatting tracht te maken van de kostprijs voor de thuissituatie ondersteund met deze technologie, enerzijds vergeleken met een thuissituatie zonder technologische ondersteuning en anderzijds vergeleken met de kosten van verblijf in een residentiële instelling.
- » een micro- en macro-economische oefening maakt op basis van de gegevens uit dit project en literatuurgegevens
- » aanbevelingen geeft voor een verdere toepassing van de opgedane kennis.

4.1.3. Projectorganisatie

4.1.3.1. Stuurgroep en reflectiegroep

Stuurgroep

De uitvoering van het E-Tandem project werd gecoördineerd vanuit een stuurgroep.

De samenstelling van de stuurgroep was als volgt:

- » Voorzitter: Felix Vanbel (tevens voorzitter van de vzw Tandem)
- » Vice-Voorzitter en tevens secretaris: Karine Soenen (coördinator-consulente van Tandem)

Leden:

- » Marc Glorieux (bedrijfsleider van NV Mederi)
- » Wim Iwens (general manager van NV Health Care Solutions)
- » Lieven de Maesschalck (docent KHK-ouderenzorg)
- » Johan Jacobs (adviseur KMO-IT)
- » Roger Dams (innovatieadviseur – RIS – Innotek)

De stuurgroep heeft tijdens het project op een contractuele basis samengewerkt met Bart Meeuwis (consultant zorg & finance van Simac ICT Nederland – zie bijlage 2) en op een niet contractuele wijze met Prof. Baro (verbonden aan het W.H.O. Collaborating Center en het Belgisch Interuniversitair Centrum voor Gezondheid en Psychosociale Factoren) en Prof. J. Pacolet (Hoger Instituut voor de Arbeid, KULeuven). Voor het afnemen van de vragenlijsten bij dementerenden thuis werd beroep gedaan op 5 vrijwilligers met ervaring in het werken met personen met dementie. Deze vrijwilligers kregen daarnaast een uniforme training enquêtering.

Reflectiegroep

Binnen de projectorganisatie werd gekozen voor het werken met een reflectiegroep. De stuurgroep wenste van alle organisaties die zich met de zorg van personen met dementie bezighouden, een constante betrokkenheid met het E-Tandem project te creëren.

In de reflectiegroep zetelden de verschillende zorgpartners (ziekenhuizen, mutualiteiten, diensten maatschappelijk werk, rust- en verzorgingstehuizen, huisartsen, diensten gezinszorg, thuiszorgdiensten...). De oproep voor medewerking aan deze reflectiegroep werd gericht aan alle leden van de vzw Tandem.

Deze reflectiegroep kwam 4 keer samen, telkens na afloop van een werkpakket. Het doel was om enerzijds een update te krijgen van de onderzoeksresultaten en anderzijds om advies en feedback te geven en te krijgen omtrent de behoeften qua zorgorganisatie. De verschillende zorgactoren staan

immers in rechtstreeks contact met de zorgvrager en hebben een belangrijke meerwaarde voor wat betreft het inschatten van de noden op het vlak van zorgverlening en zorgorganisatie. Via deze werkwijze ontstond een eerste draagvlak voor het project.

Concreet vonden de volgende bijeenkomsten plaats:

- » startvergadering project met stuurgroep en zorgpartners (26 april 06, zie bijlage 3)
- » bespreking van de best practises, resultaten bezoek IRV, Viedome en meldcentrale (22 mei 06, zie bijlage 4)
- » bespreking van de uitkomsten van de vragenlijsten, de focusgroepen en de financiële aspecten (6 juni 06, zie bijlage 5)
- » zorgorganisatie en zorgprotocollen (20 juni 06, zie bijlage 6)

Uiteindelijk heeft deze vorm van samenwerking geleid tot een verhoging van de kennis en inzichten bij alle partijen.

4.1.3.2. Projectschema

De uitvoering van het E-Tandem project heeft de volgende stadia doorlopen.

- » algemene literatuurstudie en inventarisatie van algemene en technologische ondersteuningsmogelijkheden (januari en februari 2006)
- » bezoek aan referentieprojecten (februari en maart 2006)
- » projectdefiniëring en samenwerking met Simac (maart 2006 – augustus 2006)
- » opstellen en afnemen van vragenlijsten over thuisverzorging van personen met dementie (maart – mei 2006)
- » organiseren en uitvoeren van focusgroepen (gespreksavonden) met mantelzorgers van personen met dementie (april – mei 2006)
- » organiseren en uitvoeren van reflectiegroepsbijeenkomsten (april – juni 2006)
- » opstellen en uitvoeren van enquête in verband met de redenen voor opname in rusthuizen van personen met dementie (juni – september 2006)
- » analyse en synthese van de resultaten (augustus– oktober 2006)
- » creatie van algemeen draagvlak voor voortzetting project (augustus – september 2006)
- » bespreking en het uitschrijven van het rapport (september – oktober 2006)

4.2. Projectaanpak

4.2.1. Centrale vraagstelling

De centrale vraagstelling kan als volgt worden samengevat:

“Met welke algemene en technische hulpmiddelen kunnen personen met dementie en hun mantelzorgers zinvol ondersteund worden, bekeken vanuit een operationeel, technisch en financieel perspectief, om voortijdige opname in rustoorden te voorkomen ? “

4.2.2. Doelstelling

Uit deze centrale vraagstelling vloeide volgende algemene doelstelling voort:

“Het project E-Tandem heeft tot doel, vertrekkend vanuit de zorgbehoeften, na te gaan in hoeverre het gebruik van algemene en technologische hulpmiddelen een ondersteuning kan zijn om personen met, al dan niet beginnende dementie, langer in een thuissituatie te laten verblijven.”

4.2.3. Onderzoeksvragen

De centrale vraagstelling werd verder geoperationaliseerd via volgende onderzoeksvragen:

- » wat zijn de knelpunten of zorgbehoeften bij de thuiszorg van personen met dementie?
- » welke elementen spelen een belangrijke rol bij de grenzen aan de thuiszorg van personen met dementie?
- » welke elementen in de thuiszorg van personen met dementie spelen een belangrijke rol bij de beslissing tot opname?
- » wie dient er ondersteund te worden met technische hulpmiddelen of, met andere woorden, wat is het profiel van de doelgroep?

- » welke technische hulpmiddelen zijn zinvol ter ondersteuning van deze doelgroep?
- » welke motivaties zijn leidend in de keuze van technische hulpmiddelen en zorgdiensten?
- » hoe moeten de zorgdiensten ter ondersteuning georganiseerd worden ?
- » wat zijn de kosten in een thuiszorgsituatie voor het inrichten van deze zorgdiensten met behulp van technische hulpmiddelen ?
- » wat kunnen de macro-economische kosten en baten zijn van een thuiszorgsituatie met technologische ondersteuning?

4.2.4. Doelgroep

Personen met dementie verblijven in verschillende zorgsituaties en kennen ook verschillen in de mate van zorg die dient verleend te worden. Hieronder worden in het kort deze verschillen beschreven en wordt uiteindelijk de doelgroep van het E-Tandem project bepaald.

4.2.4.1. Personen met dementie met inwonende mantelzorgers

Een belangrijk kenmerk in de zorg voor personen met dementie is de (semi-)permanente aanwezigheid van een specifieke mantelzorger, ter ondersteuning van de persoon met dementie. Dit onderzoek dient zich dan ook te richten op de mogelijke ondersteuning van personen met dementie en hun mantelzorgers.

Uitgaande van de (meest voorkomende) situatie dat in de doelgroep de mantelzorger bij de persoon met dementie inwoont, is er nog een verdere opdeling te maken met betrekking tot de ernst van de dementie: beginnend, gevorderd en ernstig.

De probleemvelden bij deze personen met dementie en hun mantelzorger(s) kunnen als volgt beschreven worden (Landelijk Dementieprogramma, Nederland):

	Probleem persoon met dementie	Probleem mantelzorger
1. Niet pluis gevoel	X	X
2. Wat is er aan de hand/wat kan helpen	X	X
3. Bang, boos en in de war	X	
4. Er alleen voor staan	X	X
5. Contacten mijden	X	X
6. Lichamelijke zorg	X	X
7. Gevaar	X	X
8. Ook nog gezondheidsproblemen	X	X
9. Verlies	X	X
10. Het wordt me te veel		X
11. Zeggenschap inleveren en kwijtraken		X
12. In goede en slechte tijden	X	
13. Miscommunicatie met hulpverleners	X	X
14. Weerstand tegen opname	X	X

Tabel 4.1: Probleemvelden dementie (Landelijk dementieprogramma, Nederland)

Deze probleemvelden zijn genummerd omwille van de duidelijkheid. Er wordt hiermee geen rangorde aangeduid in belangrijkheid of tijd. Daarnaast komen deze problemen ook vaak niet afzonderlijk van elkaar voor, maar eerder in combinatie met elkaar, wisselend per cliëntsituatie.

Er zijn meestal minstens drie actoren betrokken bij deze probleemvelden: de persoon met dementie, de mantelzorger(s) en de hulpverlener(s).

De fasen in het ziekteproces beïnvloeden eveneens de verschillende probleemvelden.

Een persoon met beginnende dementie en zijn mantelzorger staan voor andere moeilijkheden dan bij ernstige vormen van dementie. Deze verschillen in moeilijkheden per fase worden in de volgende paragrafen verder besproken.

4.2.4.2. Personen met beginnende dementie

Dementie begint vaak met vergeetachtigheid. Het uitvoeren van dagdagelijkse taken zoals koken, boodschappen doen, huishoudelijke karweitjes wordt moeilijk. Het lukt allemaal niet zo goed meer, maar

de persoon wil dit nog niet toegeven. Gevoelens van angst, verlies, verdriet, rouw, ontkenning treden op. Er treden vaak conflicten op met de omgeving omdat de persoon met dementie de realiteit anders beleeft. Omwille van het ontkenningsmechanisme krijgen anderen de schuld van wat er misloopt. De persoon zelf beseft vaak wel dat er iets ernstigs aan de hand is, maar kan of wil daar vaak niet over praten met anderen.

4.2.4.3. Personen met gevorderde dementie

Het opslaan of onthouden van informatie wordt alsmaar moeilijker. Leven in het heden wordt een onmogelijke opdracht: de persoon weet niet meer waar hij is, en wie wie is. Hij gaat steeds meer in het verleden leven, beleeft heftige emoties omdat pijnlijke ervaringen uit het verleden terug aan de oppervlakte komen en heeft behoefte aan houvast. De behoefte aan zorg en begeleiding neemt stapsgewijs toe. We merken hier een afname van activiteit en initiatieven, de persoon keert zich meer en meer in zichzelf en wordt apathisch.

4.2.4.4. Personen met ernstige dementie

De persoon met dementie is meestal volledig in zichzelf gekeerd. De primaire behoeften: eten, drinken, slapen, rust, warmte...winnen aan belang. De persoon beleeft zichzelf en de werkelijkheid om hem heen vaak op een onbewust niveau. Soms lijkt het alsof de persoon niet aanwezig is, of ergens anders is, en op zeldzame momenten worden er nog emoties beleefd. De persoon is volledig afhankelijk van anderen geworden en is vaak bedlegerig.

4.2.4.5. Afbakening onderzoekspopulatie

In het kader van dit project hebben we de onderzoekspopulatie omschreven als: thuiswonende personen met dementie (onafhankelijk van de fasen) waar de mantelzorger inwoont of zeer nabij woont.

De invoering van technische hulpmiddelen vraagt immers in meerdere of mindere mate een participatie van de betrokken personen. Daarnaast kunnen technische hulpmiddelen effecten hebben op hoe de omgeving wordt waargenomen door de persoon met dementie, of raken deze aan de privacy van de persoon met dementie. Ondersteunende technologie kan enkel ingevoerd worden indien de nabije aanwezigheid van de mantelzorger gegarandeerd wordt. Op die manier wordt respect betuigd voor de eigen zijnswijze/kwetsbaarheid van persoon met dementie.

Bij het behoefteonderzoek werd geen onderscheid gemaakt naar de verschillende fasen van dementie, zowel de mantelzorgers van personen met beginnende dementie als van personen met ernstige dementie werden bevraagd. Ook in de focusgroepen participeerden zowel mantelzorgers van personen met beginnende als meer gevorderde dementie. Gezien het progressieve en chronische karakter van de ziekte is continuïteit van hulpverlening immers een belangrijk gegeven en dient deze hulpverlening zich aan te passen aan de verschillende stadia in het ziekteproces.

4.2.5. Onderzoek op het vlak van behoeften

4.2.5.1. Literatuuronderzoek

Via Google en Pubmed werd met volgende zoektermen relevante informatie opgevraagd: dementia, technology, domotica, homecare, dementie en mantelzorg, dementie en technologie, Prof. Baro.... Reeds gekende en gevonden artikelen dienden verder als basis om de sneeuwbal methode toe te passen.

4.2.5.2. Bevestigingen Mantelzorgers

Er werd gekozen voor een brede bevestiging van de knelpunten en noden van mantelzorgers van personen met dementie in de thuissituatie. Hiertoe werd via de verschillende RVT's en thuiszorgdiensten die verbonden zijn met de werking van Tandem een oproep gedaan naar vrijwilligers. In totaal werden er 6 vrijwilligers geselecteerd. De bevestiging gebeurde door deze 6 vrijwilligers en door de twee medewerkers van Tandem.

De vrijwilligers beschikten allen over de nodige deskundigheid met betrekking tot het thema dementie, zowel vanuit professionele ervaring als vanuit persoonlijke ervaring. Tandem organiseerde een opleiding voor de vrijwilligers waar hen instructies werd gegeven omtrent de methode van interviewen.

De bevraging vond plaats aan de hand van een huisbezoek waar de interviewers drie vragenlijsten hanteerden: twee met betrekking tot de mantelzorg, en één met betrekking tot de persoon met dementie. De vragenlijsten dienden als 'kapstok' tot het aangaan van een diepgaand gesprek over de zorgsituatie.

De mantelzorgers zelf werden gerekruteerd via de verschillende thuiszorgdiensten die voorafgaandelijk uitgebreid geïnformeerd werden over doel en opzet van het project. Zij kregen hiertoe de beschikking over verschillende documenten die zij aan kandidaat-mantelzorgers konden bezorgen.

In totaal tekenden 17 mantelzorgers een verklaring dat zij voorafgaandelijk voldoende informatie kregen en dat zij vrijwillig deelnamen aan de bevraging (zie bijlage 7).

De verwerking van de vragenlijsten gebeurde aan de hand van het statistisch programma SPSS.

Het rekruteringsproces verliep zeer moeizaam omdat mantelzorgers vrij afstandelijk stonden ten aanzien van technologie en hun taken hen vaak al dusdanig opslochten dat elke bijkomende vraag een extra belasting inhield. Dit proces wordt later nog meer diepgaand geëxploreerd naar betekenis.

4.2.5.3. Bevragingen Rusthuizen en geriatrie afdelingen van ziekenhuizen

Via de stuurgroep van Tandem (een adviesorgaan met betrekking tot de operationele werking waarin de verschillende zorgactoren zetelen) werd een oproep tot medewerking gedaan naar de sociale diensten van RVT's en de sociale diensten van geriatrie afdelingen van ziekenhuizen.

In overleg met Prof. Baro werd een enquête opgesteld waarin bij deze medewerkers gepeild werd naar hun perceptie betreffende de mate waarin bepaalde aspecten (incontinentie, nachtelijke onrust, dool- en wegloupedrag...) een rol speelden in de beslissing tot opname (bijlage 8).

De medewerkers gingen hiertoe de opnames van personen met dementie na die het afgelopen jaar hadden plaatsgevonden.

We kregen de resultaten binnen van 7 RVT's en 1 geriatrie afdeling van een ziekenhuis, en werden er in totaal 87 opnames van personen met dementie bestudeerd.

4.2.5.4. Focusgroepen

Er werd geopteerd voor de methode van focusgroepen om de behoefte van mantelzorgers met betrekking tot technologische ondersteuning te verkennen. Het is een gekende methodologie die toelaat een nieuw onderzoeksveld in de breedte te exploreren. De bedoeling daarbij is om via een groepsgesprek informatie te krijgen over vooraf vastgelegde thema's.

De groepsinteractie tussen de deelnemers, die de zorg voor de personen met dementie gemeenschappelijk hebben, brengt extra informatie, o.a. over hoe mensen denken of voelen met betrekking tot het thema.

De potentiële deelnemers werden vooraf geïnformeerd over doelstelling en inhoud van de focusgroep en verleenden schriftelijk hun toestemming.

Deelnemers aan de focusgroepen waren enerzijds dezelfde personen die de vragenlijsten beantwoordden en anderzijds waren er nieuwe deelnemers die bijkomend aangebracht werden door de zorgorganisaties.

De groepen waren samengesteld uit mantelzorgers van personen met dementie die zich in verschillende stadia van het ziekteproces bevinden.

In totaal vonden er drie focusgroepen plaats, met respectievelijk 5, 7 en 8 deelnemers. In totaal werden er dus 20 mantelzorgers bereikt uit de omgeving van Turnhout en Geel.

De focusgroepen werden telkens door minimum 3 personen van de stuurgroep begeleid, zodat verslaggeving onmiddellijk en ter plaatse kon gebeuren.

Eén iemand was vaste verslaggever, één iemand lichtte de technologie toe en één iemand was moderator.

De vraagstelling van de focusgroepen werd als volgt geformuleerd:

“Hoe kunnen mantelzorgers van personen met dementie ondersteund worden vanuit de zorgpartijen met behulp van technologische hulpmiddelen en welke diensten zijn dan belangrijk voor de mantelzorgers en tegen welke prijs”

Deze algemene vraagstelling werd verder opgesplitst in de volgende bijkomende vragen met betrekking tot de eindgebruikers:

- » welke behoeften hebben (potentiële) gebruikers (mantelzorgers) nu precies?
- » hoe kunnen gebruikersbehoeften thematisch geordend worden?
- » welke zijn de 5 belangrijkste diensten?
- » wat is de prijsgevoeligheid van deze 5 belangrijkste diensten (betaal-bereidheid?)

De uiteindelijke doestellingen van de focusgroepsdiscussie zijn het verkrijgen van een antwoord op de volgende vragen:

- » welke diensten behoren tot een basispakket? welke diensten kunnen in een surpluspakket ondergebracht worden?
- » welke weerstanden doemen op bij de diensten en de techniek van dit concept?
- » welke elektrotechnische hulpmiddelen worden al gebruikt/zijn bekend bij de gebruikersdoelgroep?
- » wat is de dieper liggende motivatie om bepaalde diensten af te nemen?
- » wat is de dieperliggende motivatie om naar een verzorgingstehuis te gaan?
- » wanneer besluit men tot deelname aan de diensten?
- » welke diensten moeten tegen welke eindgebruikerprijzen in de markt gezet worden? Wat is de bandbreedte van de prijzen?

De volgende verschillende methodieken werden aangewend om een zo duidelijk mogelijk antwoord te krijgen op bovenvermelde vragen:

- » associatieve technieken: de diensten worden gekoppeld aan herkenbare situaties/producten of diensten waarna de prioriteit per deeldienst bepaald wordt
- » voting technieken: techniek om een rangorde in belang van deeldiensten te bepalen
- » means-end chain: het doorvragen naar de eindwaarde voor de gebruikers van de deeldiensten
- » budgetindicatie voting: techniek om te bepalen hoeveel deelnemers een deeldienst afnemen bij oplopende prijs.
- » open-groepsdiscussie: centrale discussie om nieuwe additionele diensten te ontdekken

Om de structuur en inhoud van de focusgroepen gelijk te houden verliepen de drie focusgroepen op identiek dezelfde wijze.

1. Toelichting doel van de focusgroep
2. Voorstelling begeleiders en deelnemers focusgroep
3. Rondvraag naar belangrijkste problemen die zich voordoen in de thuiszorg
4. Introductie en demonstratie zorgdiensten
5. Invullen vragenlijst ter evaluatie van deze diensten
6. Invullen schatting van de kost van deze diensten
7. Verzamelen gegevens en conclusies presenteren aan de groep
8. Groepsgesprek en vraagstelling

De verslagen van de focusgroepen bevinden zich in bijlage 9.

4.2.6. Onderzoek op het vlak van technologie

4.2.6.1. Literatuuronderzoek

Het onderzoek werd uitgevoerd door een werkgroep samengesteld uit leden van de stuurgroep van het E-Tandem project waarbij vooral Johan Jacobs (KMO-IT) een grote inbreng heeft gedaan.

Het onderzoek naar de technologische hulpmiddelen die beschikbaar zijn op de markt en die eventueel in aanmerking kunnen komen voor de ondersteuning van personen met dementie en hun mantelzorgers verliep in verschillende fasen.

Er werd in eerste instantie in de literatuur nagegaan welke technologie momenteel al gebruikt wordt ter ondersteuning van bejaarden en zorgbehoevenden in het algemeen.

Verschillende publicaties, artikelen, links naar interessante websites en algemene informatie werd verzameld en samengebracht in een map in een SharePoint omgeving.

Dit informatieplatform, dat door Health Care Solutions werd aangemaakt en ter beschikking gesteld, liet toe aan ieder lid van de werkgroep om alle gevonden informatie te bekijken.

4.2.6.2. Bezoek referentieprojecten en studiedagen

Een volgende stap in het onderzoek naar nuttige technologie was om met zoveel mogelijk van de interessante technologieën trachten kennis te maken door bezoeken aan technologie-aanbieders, zorginstellingen die een aantal technieken al toepassen en de deelname aan studiedagen over “domotica in de zorg”.

De meest interessante informatie werd gevonden bij bezoeken of deelname aan:

- » congres Domotica & Telemedicine (Smart Homes -Evoluon – Eindhoven)
- » hoe kan techniek mensen met dementie, hun mantelzorgers en professionele zorgverleners helpen (Smart Homes – Dokkum – Nederland)
- » bezoek aan de Slimste Woning van Nederland (Dokkum – Nederland)
- » bezoek aan Quo Vadis – zorgcommunicatie (Baarn – Nederland)
- » bezoek aan VieDome en IRV (Nederland)
- » bezoek aan Wit-Gele Kruis Limburg en Antwerpen
- » seminarie Toepassingen voor zorg, veiligheid en comfort (Imec - Leuven)
- » studiedag: technologie in de thuiszorg; een PASSend aanbod (CM – Beveren)

Aan de leden van vzw Tandem werd voor de bezoeken aan referentieprojecten (Quo Vadis, VieDome, IRV, Wit-Gele Kruis Limburg) de gelegenheid gegeven om mee te gaan. Telkens waren dan ook vertegenwoordigers van verschillende van die organisaties aanwezig om met eigen ogen de functionaliteiten van de toestellen te aanschouwen en om de ervaringen van de zorgorganisaties die ze gebruiken te bespreken.

4.2.6.3. Inventarisatie van hulpmiddelen

In samenwerking met Simac, en daarbij gebruik makende van hun bijkomende expertise op dat vlak, werd er op basis van de gevonden gegevens in de literatuur, de opgedane kennis tijdens studiedagen en bij bezoeken aan demonstraties een oplistings gemaakt van de potentieel interessante algemene en technologische ondersteuningsmiddelen voor personen met dementie en voor hun mantelzorgers.

4.2.6.4. Onderzoek van belang voor verschillende doelgroepen

Het potentieel belang van de verschillende geïdentificeerde algemene en technologische hulpmiddelen voor de personen met dementie en voor de respectievelijke mantelzorgers werd op drie manieren ingeschat: door de zorgactoren, door de aanwezige deelnemers tijdens bezoeken aan referentieprojecten, door de mantelzorgers tijdens de focusgroepen en ten laatste bij besprekingen met de zorgactoren tijdens een projectgroep bijeenkomst rond dit thema.

Evaluatie tijdens bezoeken aan referentieprojecten

Na de bezoeken aan verschillende referentieprojecten werd door middel van een vragenlijst (zie bijlage 10) aan de deelnemende zorgprofessionals gevraagd wat hun mening was over het potentieel belang van de verschillende gedemonstreerde toepassingen.

Evaluatie tijdens de focusgroepen

Eén van de opdrachten van de focusgroepen was een inschatting te krijgen van het belang van de verschillende ondersteuningsmogelijkheden. Er werd van uit gegaan dat de mantelzorgers zowel de mate van ondersteuning konden inschatten voor de persoon met dementie waarvoor ze zorgen als de mate van ondersteuning voor henzelf bij het uitvoeren van die taak.

Tijdens de focusgroepen werden aan de deelnemers de verschillende middelen en toestellen getoond en zo mogelijk zelfs gedemonstreerd. Telkens werd daarbij de mogelijkheid gegeven om vragen te stellen

over de werking van de verschillende producten zodat mag verondersteld worden dat ze een voldoende inschatting konden geven van de mogelijkheden van het toestel.

Daarna werd gevraagd een individuele quotering aan het toestel te geven, zodat van elke deelnemer een appreciatie werd verkregen die niet door de andere deelnemers werd beïnvloed. Deze resultaten werden samengevoegd in een ranking per focusgroep.

Nadien werd door de gespreksleiders een algemene discussie georganiseerd over wat allemaal getoond werd om de spontane reacties van de deelnemers te kennen en te zien in welke mate de groep tot een voorstel kon komen van een gepast en zinvol technologieaanbod.

Evaluatie door reflectiegroep

De resultaten van de literatuurstudie, de beoordeling door de zorgprofessionals en de uitkomsten van de focusgroepbijeenkomsten werden geëvalueerd met de zorgactoren. Hierbij werd vooral nagegaan in welke mate de zorgprofessionals zich konden vinden in de resultaten van het technologisch onderzoek.

Tevens werd tijdens deze bijeenkomst getracht een consensus te krijgen over welke technologische hulpmiddelen ter beschikking dienen gesteld te worden aan een thuiszorgsituatie van een persoon met dementie. Dit pakket van hulpmiddelen hebben we sindsdien de "zorgkoffer" genoemd.

Samenstelling van de zorgkoffer

De stuurgroep heeft, rekening houdend met al het voorgaande en meer specifiek met de uitkomst van de reflectiegroepsbijeenkomst, de samenstelling van de zorgkoffer vastgelegd.

Hierbij werd vooral rekening gehouden met fundamentele noden die de mantelzorger wenst opgelost te zien door middel van technologische ondersteuning. Echter, niet alle technologische mogelijkheden die vandaag beschikbaar zijn, kunnen wat betreft potentiële toegevoegde waarde voor de mantelzorger, goed ingeschat worden. Dit is vooral het geval met de mogelijkheden die videotelefonie biedt. Voor de "inschatting" van het belang van deze technologie werd beroep gedaan op rapporten en ervaringen van instanties die dit soort technologie toegepast hebben in vergelijkbare omstandigheden.

Daarnaast is er rekening gehouden met het continue karakter van het ziektebeeld in al zijn fasen, en de daarmee corresponderende continuïteit van de technologische hulpverlening.

Daarom bevat de zorgkoffer bij installatie alle gewenste technologische ondersteuningsmogelijkheden die vraaggestuurd kunnen geactiveerd worden.

4.2.7. Onderzoek op het vlak van zorgorganisatie

4.2.7.1. Literatuuronderzoek

Rapporten en studies in verband met de organisatie van de zorg voor hulpbehoevenden die door technologische hulpmiddelen werden verzameld en geanalyseerd. Hierbij werd vooral uitgekeken naar de ondersteuning door middel van passieve technologie; technologie die signalen geeft zonder actieve tussenkomst van de persoon met dementie.

4.2.7.2. Bezoek referentieprojecten

Bij bezoeken aan VieDome, IRV en aan de meldcentrale van het WGK Limburg werd telkens gedemonstreerd hoe de zorg werd georganiseerd in het kader van hun initiatieven om zorgbehoevenden door middel van technologie te helpen.

4.2.7.3. Reflectiegroepbijeenkomst

De informatie en impressies opgedaan bij bezoeken aan de verschillende referentieprojecten werden met alle zorgactoren van de vzw Tandem besproken tijdens een bijeenkomst van de reflectiegroep. Een aantal grote lijnen en voorwaarden voor een vlotte werking werden daarbij geformuleerd.

4.2.7.4. Studie van de zorgorganisatie

Naar aanleiding van de resultaten van de discussie in de reflectiegroep werd door de stuurgroep een verdere studie gedaan naar een mogelijke organisatie van de zorg voor de ondersteuning van personen met dementie door middel van technologische hulpmiddelen.

De rol van de zorgcentrale

Vermits het alsnog duidelijker werd dat de technologie gebaseerd zou zijn op sensoren, internetverbindingen en videotelefonie en daarbij een voltijdse (24/24 uur en 7/7 dagen) meldcentrale nodig is, werd de rol daarvan in het geheel van de zorgaanbieding bekeken.

Hierbij werd overlegd met het Wit-Gele Kruis van Limburg en Antwerpen en verschillende modellen werden daarbij vergeleken.

Communicatie met de zorgactoren

Tijdens de reflectiegroep rond zorgorganisatie werden de communicatie noden en verwachtingen van de verschillende zorgactoren besproken. Hierbij werd vooral de wisselwerking tussen thuissituatie, meldcentrale, zorgactor en feedback naar andere zorgactoren bekeken.

Zorgprotocollen

Vanuit het basiswerk van professor Baro (zie bijlage 11) en naar analogie van zorgprotocollen die gebruikt worden voor verschillende alarmeringssituaties in het kader van het Personen Alarmeringssysteem (PAS) werden enkele voorbeelden van zorgprotocollen uitgewerkt. Hierbij werd rekening gehouden met de "Best Practices" in dat verband, specifiek uitgewerkt voor de zorg voor personen met dementie, "Procedures" die dienen gevolgd te worden en uiteindelijk de "Zorgprotocollen" die daaruit samengesteld werden.

Het principe van "Best Practices" als basis, "Procedures" als richtlijnen en "Zorgprotocollen" alsook de praktische en operationele uitwerking ervan, werd besproken tijdens een reflectiegroep (zie bijlage 6).

4.2.8. Onderzoek op het vlak van financiële aspecten.

4.2.8.1. Literatuuronderzoek

In de literatuur werd gezocht naar rapporten en analyses betreffende de kosten voor de zorg voor bejaarden in het algemeen en voor personen met dementie, en dit zowel voor residentiële zorg als voor de thuiszorg.

Verder werd beroep gedaan op de gegevens van Simac betreffende de gemiddelde kosten van de verschillende technologische ondersteuningsmiddelen om een prijsbepaling te kunnen maken van het technologieaanbod voor de thuissituatie, de zorgcentrale en de communicatie tussen die twee.

4.2.8.2. Focusgroepsdiscussies met mantelzorgers van personen met dementie

Tijdens de focusgroepsbijeenkomsten werd bijzondere aandacht gegeven aan enerzijds de prijsbeleving van mantelzorgers voor de verschillende technologische hulpmiddelen die in de handel zijn. Anderzijds werd aan hen gevraagd welke minimale en maximale prijs zij zouden willen betalen om door de verschillende technologische middelen ondersteund te worden.

Dit prijsbelevingsonderzoek, dat in het verleden reeds meerdere malen werd toegepast door Simac in Nederland voor andere zorgsituaties, moest uiteindelijk een idee geven over de prijs die mantelzorgers bereid zouden zijn te betalen voor een technologisch aanbod.

4.2.8.3. Reflectiegroepbijeenkomst

De resultaten van dit prijsbelevingsonderzoek en van bijkomende berekeningen in verband met het gebruik van de technologie via breedbandcommunicatienetwerken en een zorgcentrale, werden besproken tijdens een reflectiegroepsbijeenkomst. Daarbij was het de bedoeling na te gaan of deze kosten, ten opzichte van bestaande diensten, ongeveer juist werden ingeschat en of ze in die mate ook werden gevaloriseerd door de zorgactoren ten opzichte van bestaande diensten.

4.2.8.4. Financiële micro- en macro-economische oefening

Door de koppeling van de eigen gegevens met gegevens uit de literatuur in verband met kosten voor de verzorging van personen met dementie in een residentiële omgeving en een thuiszorgomgeving werd door Simac een oefening gemaakt om een inschatting te krijgen over de prijsverhoudingen: zorg voor

personen met dementie thuis zonder technologische ondersteuning, idem maar met technologische ondersteuning ten opzichte van de kosten van een residentiële verzorging.

Verder werden deze micro-economische gegevens door Simac in een macro-economische model geëxtrapoleerd.

Deze micro- en macro-economische resultaten werden door Simac besproken met de auteurs van de literatuurstudie om een bijkomende evaluatie te maken.

5. Resultaten op het vlak van behoeften

5.1. Gegevens uit de literatuur

Verschillende onderzoeken tonen aan dat mantelzorgers van personen met dementie een verhoogd risico hebben op depressie, werkbelasting, angsten, een slechte kwaliteit van relatie en minder adequaat copinggedrag in vergelijking met hun collega's met een niet-dementerend familielid (Buntinx et al, 2006; Spruytte et al, 2000).

Via studies die zich richten op de determinanten van de ervaren belasting en de mediërende factoren kunnen we een zicht krijgen op de noden van de mantelzorgers.

Volgende factoren komen naar voor in de ervaren belasting: persoonlijkheidsfactoren (aanpassingsvermogen en profiel van de mantelzorgers), de 'sense of coherence', de copingstijl en de omvang van de sociale steun.

Sommige van deze factoren zijn beïnvloedbaar, andere minder tot niet, (Van Oost et al, 2002).

Thuis zorg verlenen aan personen met dementie is belastend, zowel lichamelijk als psychisch.

De zorgtaken op lichamelijk, huishoudelijk en sociaal vlak spelen hierin een rol, alsook de veel voorkomende gedragsproblemen bij de persoon met dementie.

Als zwaar belastend wordt ervaren: een triestige of depressieve stemming van de persoon met dementie, dingen verliezen, verbale agressie, gevaarlijk gedrag of gedrag dat de mantelzorgers in verlegenheid brengt. Dit zogenaamde probleemgedrag roept heel veel onzekerheid en vragen op en men heeft niet geleerd hoe hiermee om te gaan.

Mantelzorgers hebben ook nood aan oppas en emotionele steun.

Vaak ervaren de mantelzorgers een tekort aan kennis en informatie met betrekking tot alle aspecten van de zorg voor een persoon met dementie. Ze wensen informatie over de ziekte zelf, de bestaande hulpmogelijkheden, de tegemoetkomingen en de diagnose, (Van Oost et al, 2002).

Er bestaan aanwijzingen dat mantelzorgers geholpen worden door een regelmatig gesprek met een zorgcoördinator die beschikbare mogelijkheden van hulp bekijkt, zodat op het juiste moment de juiste hulp en ondersteuning kan geboden worden, (Buntinx et al, 2006).

Het onderzoek 'Als je thuis zorgt voor een chronisch ziek familielid' door Nele Spruytte komt tot volgende resultaten.

Het bewerkstelligen en het bewaken van een goede kwaliteit van de relatie tussen de mantelzorgers en de patiënt kan ervoor zorgen dat de belasting voor de mantelzorgers verminderd wordt, de tevredenheid toeneemt en de mantelzorg langer volgehouden wordt.

Mantelzorgers hebben behoefte aan ondersteuning bij het omgaan met probleemgedrag. Psycho-educatie kan hier een antwoord bieden.

Mantelzorgers lopen het risico sociaal geïsoleerd te raken. Dit isolement kan tevens de relatie met de patiënt negatief beïnvloeden.

Mantelzorgers hebben nood aan een sociaal leven, waarbij er niet enkel uitwisseling plaatsvindt met lotgenoten, maar er evenzeer voldoende contacten zijn met niet-lotgenoten.

De meeste belastende taken voor de mantelzorgers worden als volgt omschreven: het 's nachts en overdag oppassen, helpen bij aan- en uitkleden, helpen in en uit bed komen, helpen bij lichamelijke hygiëne en helpen bij incontinentieproblemen.

5.2. Bevragingen

5.2.1. Mantelzorgers

Een onderzoek naar de noden en behoeften van de mantelzorgers in het algemeen inzake de thuiszorg van dementie dient essentieel de introductie van technische middelen vooraf te gaan.

Meerdere onderzoeken (o.a. 'Het uitgevonden wiel' van KITZ, Kwaliteitsinstituut voor toegepaste zorgvernieuwing) toonden reeds aan dat een vraaggestuurde aanpak ver te verkiezen valt boven een aanbodgestuurde aanpak.

Men gaat best niet uit van de technische functies zelf, vermits deze vaak onbekend zijn bij de potentiële gebruikers. Men dient eerder uit te gaan van de problemen die de potentiële gebruikers zelf ondervinden. Deze problemen dienen als basis om enerzijds te bekijken of technologie hierop een antwoord biedt, en

zo ja, om een minimaal pakket aan technologie samen te stellen waarin de mensen zelf keuzes kunnen maken.

Deze keuzes kunnen nog herzien worden en op een pro-actieve wijze verder opgebouwd worden.

Continuïteit en flexibiliteit in de zorg wordt op deze manier gegarandeerd.

Via de verschillende thuiszorgorganisaties werd een oproep gedaan tot medewerking van mantelzorgers van personen met dementie i.v.m. een bevraging van hun noden en knelpunten in de thuiszorgsituatie van personen met dementie.

Dit was een arbeidsintensief gebeuren omdat de werving via tussenpersonen gebeurde, die vaak zelf onvoldoende informatie konden bieden omtrent de technologische aspecten van het project.

Een ander element hierin was dat mantelzorgers aangaven zich al zodanig belast te voelen dat medewerking aan een project te veel energie zou opsorpen. Een laatste element betreft de onbekendheid en weerstand voor alles wat met technologie te maken heeft.

Uiteindelijk konden er 17 mantelzorgers aangetrokken worden die zorg verlenen aan 16 personen met dementie (1 persoon met dementie had twee mantelzorgers).

De bevraging gebeurde aan de hand van drie vragenlijsten.

Eén vragenlijst betreffende de mantelzorger (zie bijlage 12), een sense of coherence-schaal (zie bijlage13), en een vragenlijst betreffende de persoon met dementie (zie bijlage14).

Tijdens een huisbezoek werden de vragenlijsten afgenomen, waarbij de vragenlijst als kapstok diende tot een diepgaand gesprek over de zorgsituatie.

5.2.1.1. Resultaten betreffende de vragenlijsten omtrent de mantelzorger

We presenteren hier een relevante selectie van de antwoorden die de mantelzorgers gaven.

In bijlage is de gedetailleerde verwerking van de vragenlijst terug te vinden.

Identificatiegegevens

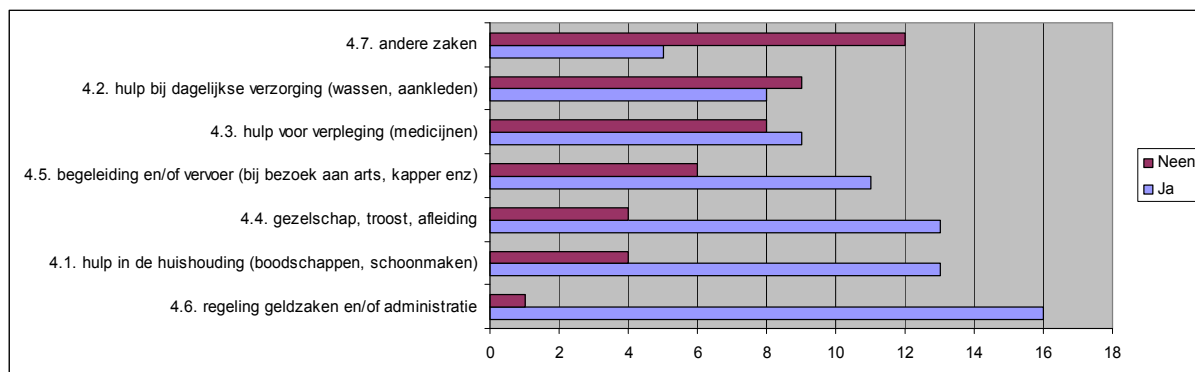
De 17 mantelzorgers bestaan uit 12 vrouwen en 5 mannen, en hun gemiddelde leeftijd is 59 jaar. Een opmerkelijke vaststelling is dat deze mantelzorgers al gedurende een langere tijd zorg verlenen aan een persoon met dementie. Met name 6 vrouwen verlenen reeds langer dan 5 jaar mantelzorg.

	Aantal	%	Geldig %	Cum %
1 tot 3 jaar	6	35,3	35,3	35,3
3 tot 5 jaar	5	29,4	29,4	64,7
langer dan 5 jaar	6	35,3	35,3	100,0
Total	17	100,0	100,0	

Tabel 5.1: Overzicht duurtijd mantelzorg

Geboden hulp

De hulp die de mantelzorgers bieden bestaat voor het grootste deel uit het regelen van administratieve zaken en geldzaken. Praktische hulp in het huishouden (boodschappen doen, winkelen) vormen een belangrijk onderdeel in het takenpakket, naast het bieden van aanwezigheid, troost en afleiding bij moeilijke/emotionele situaties.



Grafiek 5.1: Overzicht aard van geboden hulp

Uren verleende zorg

De uren zorg die verleend worden, zijn aanzienlijk. Bijna een kwart van de mantelzorgers verleent 14 uren zorg per week, of 2 uren per dag.

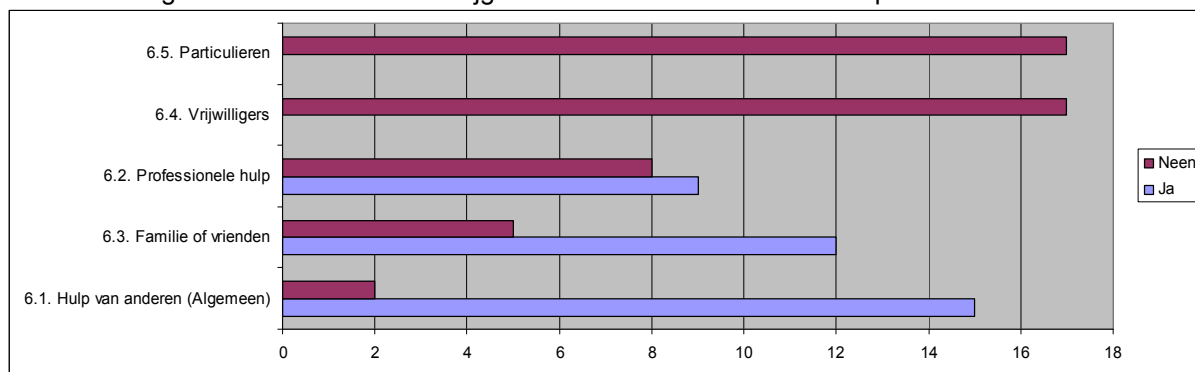
Meer dan een kwart van de mantelzorgers verleent 21 uren zorg per dag, wat neerkomt op een continue zorgverlening.

	Aantal	%	Geldig %	Cum %
3	2	11,8	14,3	14,3
8	1	5,9	7,1	21,4
14	4	23,5	28,6	50,0
38	2	11,8	14,3	64,3
147	5	29,4	35,7	100,0
Totaal	14	82,4	100,0	
Ontbrekende waarden	3	17,6		
Totaal	17	100,0		

Tabel 5.2: Aantal uren mantelzorg per week

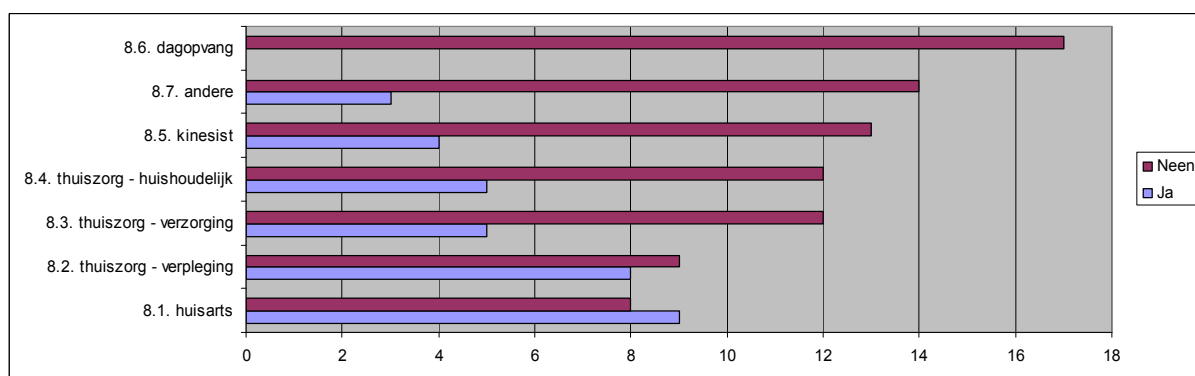
Hulp van anderen bij de zorgverlening

De mantelzorgers worden in hun taak bijgestaan door familie/vrienden en professionelen.



Grafiek 5.2: Overzicht verkregen hulp van anderen

De professionele hulpverleners zijn vnl. huisartsen, verpleegkundigen, verzorgenden, gezin- en bejaardenhulp

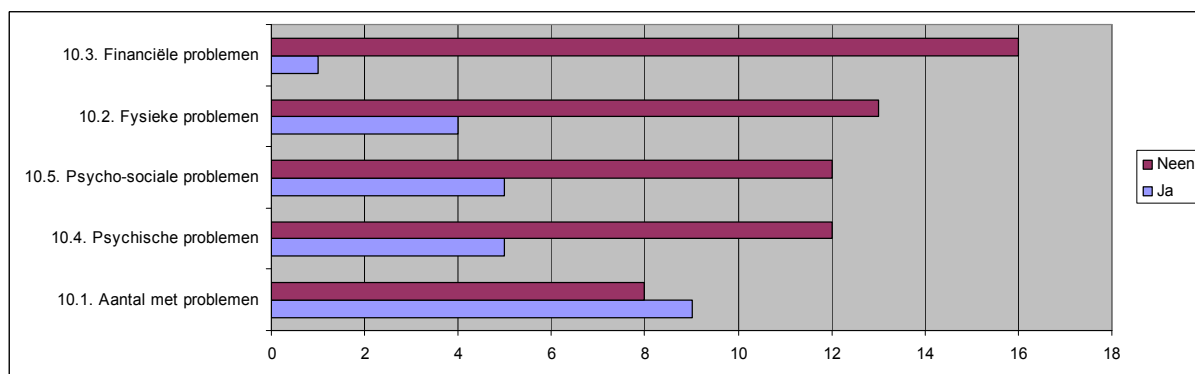


Grafiek 5.3: Overzicht hulpverlening

Draaglast van de mantelzorgers

9 mantelzorgers gaven aan dat zij problemen ervaren in de taken die zij als mantelzorgers op zich nemen.

De problemen die de mantelzorger ervaart zijn psychisch, psychosociaal en fysiek van aard, doch worden niet als zodanig prangend ervaren dat andere verplichtingen in het gedrang komen of men onvoldoende toekomt aan de eigen ontspanning.



Grafiek 5.4: Overzicht problemen mantelzorger

Woonsituatie van de persoon met dementie.

4 mantelzorgers gaven aan iets aan de woonsituatie van degene voor wie ze zorgen te willen veranderen.

	Aantal	%	Geldig %	Cum %
nee	12	70,6	75,0	75,0
ja	4	23,5	25,0	100,0
Totaal	16	94,1	100,0	
Ontbrekende waarden	1	5,9		
Totaal	17	100,0		

Tabel 5.3: Intentie om aan de woonsituatie van degene waarvoor men zorgt iets te veranderen

Reeds gerealiseerde woningaanpassingen

7 mantelzorgers geven aan dat ze reeds een aantal zaken in de woning hadden aangepast ivf de zorg voor de persoon met dementie. De aanpassingen gebeurden in de badkamer en slaapkamer: verhoogd toilet, handvaten, verhoogd bed. Daarnaast werden deuren verbreed ivf de rolstoel en werd de gang naar het toilet duidelijker gesignaleerd.

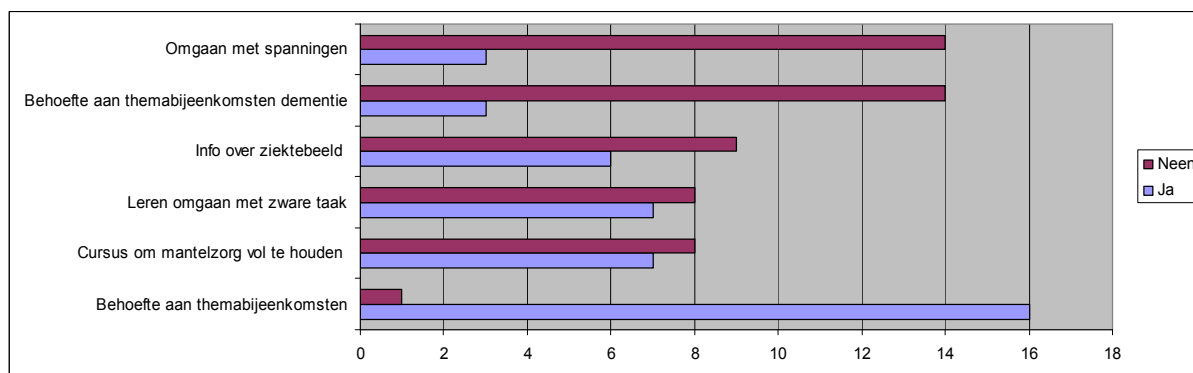
Gebruik van hulpmiddelen bij de zorg

4 mantelzorgers duiden aan dat ze op dit ogenblik gebruik maken van hulpmiddelen in de zorg, nl. personenalarmering, ziekenhuisbed, wcstoel, babyfoon, relaxstoel....

Behoeften van de mantelzorger

De mantelzorger heeft vooral behoefte aan:

- » themabijeenkomsten met andere mantelzorgers
- » cursus die handvaten aanreikt waardoor de zorg langer vol te houden is
- » cursus waarbij men leert om te gaan met de zware taak en het leren de eigen grenzen te herkennen
- » informatie over het ziektebeeld



Grafiek 5.5: Overzicht behoeften mantelzorger

Samenvattende conclusies betreffende de vragenlijst oment de mantelzorger

De bevroagde mantelzorgers geven reeds zorg over een langere periode. Voor sommigen onder hen is dit een full-time job. Niettegenstaande deze vaststelling ervaren ze de draaglast niet als dusdanig dat ze een 'kritisch' punt bereiken.

De mantelzorgers hebben vooral nood aan contact in groep met lotgenoten en nood aan psycho-educatie om de zorgtaak aan te kunnen en vol te houden, gecombineerd met de behoefte aan informatie over het ziektebeeld.

Resultaten betreffende de 'sense of coherence'-schaal

Het concept 'sense of coherence' (Antonovsky, A 1990) is gebouwd op drie peilers (manageability, meaningfulness, en comprehensibility) die samen de sleutelementen vormen voor het ontwikkelen van een adequate copingstrategie. Het vermogen van mensen om copingmechanismen aan te passen en te selecteren in antwoord op specifieke probleemsituaties bepaalt de mate van stressbestendigheid in de breedste betekenis (Buntinx et al, 2006).

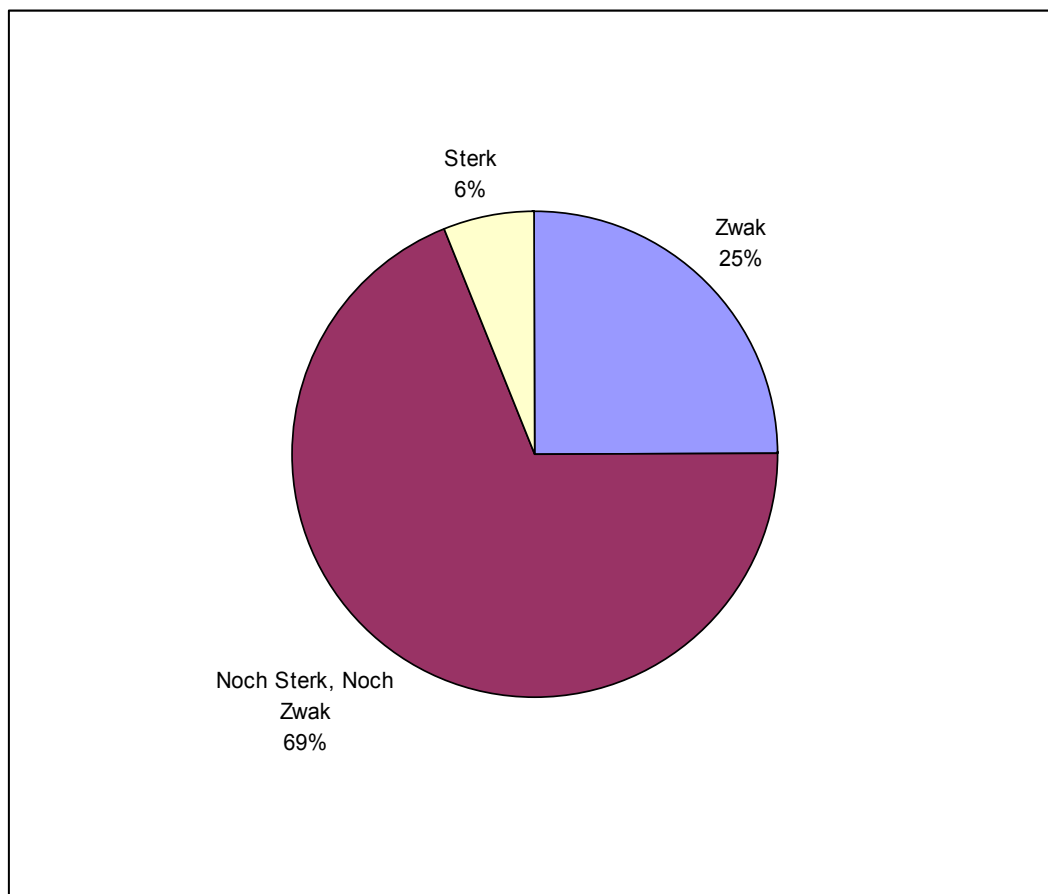
Een belangrijk gegeven hierbij is de manier waarop mensen betekenis en zin geven aan een stresserende of belastende situatie (meaningfulness), daarnaast is belangrijk in weke mate men zijn situatie begrijpt (comprehensibility) en als laatste het gevoel controle uit te kunnen oefenen (manageability).

Toegepast op de zorg voor dementerenden betekent dit dat de totale belasting van de situatie bepaald wordt door de persoonlijke perceptie van de situatie door de mantelzorger.

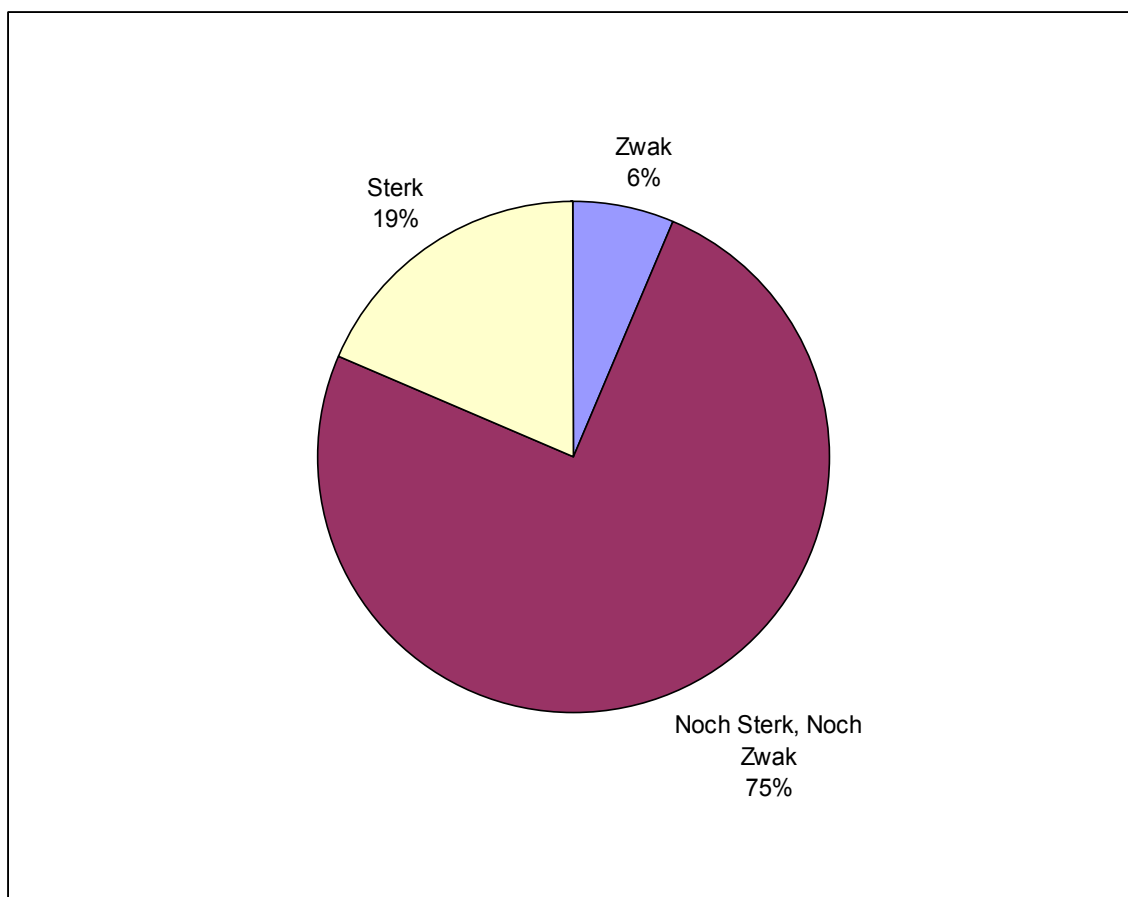
Bij de bevraging van de mantelzorgers merken we dat de meerderheid niet zo hoog scoort voor wat betreft begrijpen van de situatie, het gevoel van controle scoort dan weer iets hoger en zingeving scoort zeer hoog.

Deze groep van mantelzorgers slaagt erin om deze belastende situatie zin te geven, en te beïnvloeden. Dit helpt ons verstaan dat de gedragsproblemen van de persoon met dementie voor hen minder doorwegen en de belasting in het algemeen hanteerbaar is voor hen.

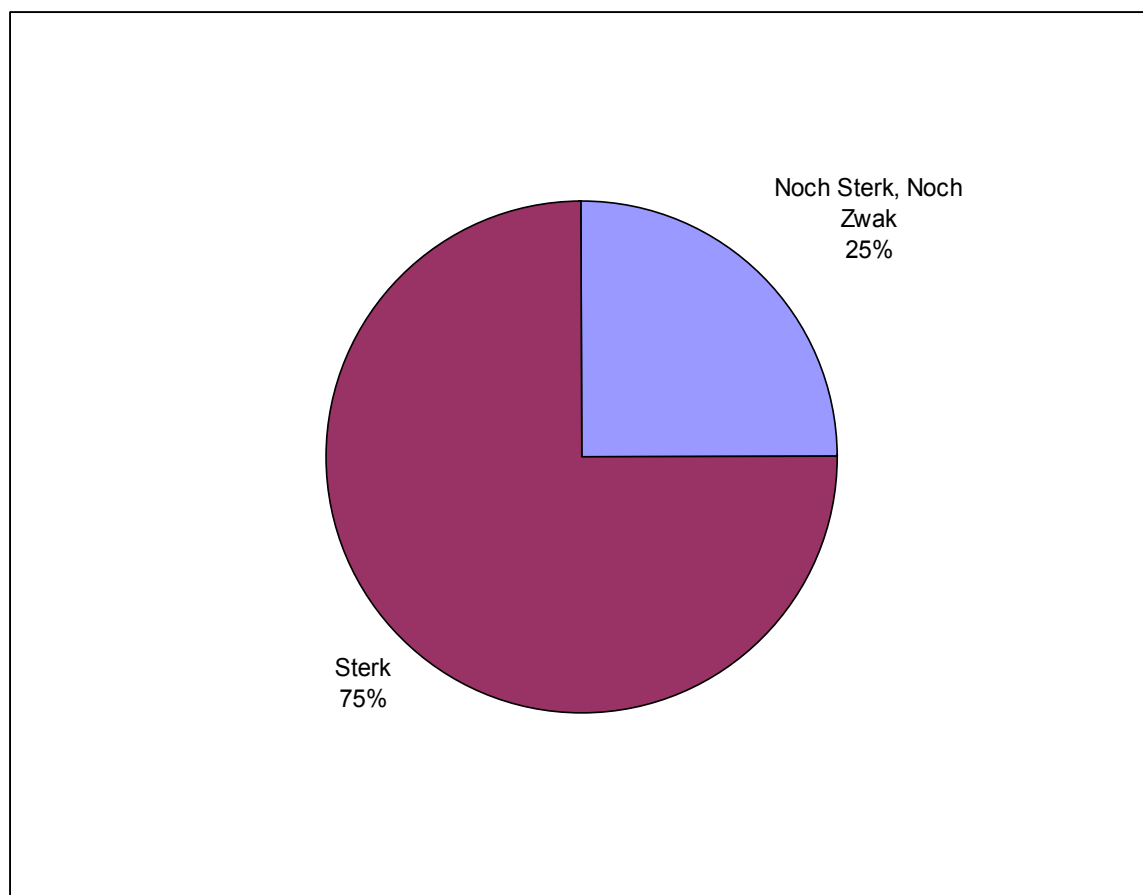
Het bieden van informatie zou hen kunnen helpen om de situatie beter te begrijpen.



Grafiek 5.6: Comprehensibility



Grafiek 5.7: Manageability



Grafiek 5.8: Meaningfulness

5.2.1.2. Vragenlijst persoon met dementie

Identificatiegegevens.

De vragenlijst had betrekking op 16 personen met dementie.

De persoon met dementie voor wie de mantelzorg zorg draagt is gemiddeld 80 jaar., 9 onder hen zijn vrouwen 7 onder hen zijn mannen.

11 personen zijn gehuwd.

13 personen wonen samen met partner of kind en 14 onder hen wonen in een losbouw of halve losbouw. 2/3 van de kinderen wonen dicht in de buurt van de persoon met dementie.

We merken dat 5 personen vroeger als bediende gewerkt hebben, en twee onder hen waren vrouwen, wat voor die tijd opmerkelijk is.

	Aantal	%	Geldig %	Cum %
arbeider	7	43,8	46,7	46,7
bediende	5	31,3	33,3	80,0
zelfstandige	1	6,3	6,7	86,7
landbouwer	2	12,5	13,3	100,0
Totaal	15	93,8	100,0	
Ontbrekende waarde	1	6,3		
Totaal	16	100,0		

Tabel 5.4: Hoedanigheid waarin betrokkene zijn beroep uitoefende

	Geslacht		Totaal
	Man	Vrouw	
arbeider	4	3	7
bediende	3	2	5
zelfstandige		1	1
landbouwer		2	2
Totaal	7	8	15

Tabel 5.5: Hoedanigheid beroep betrokkene i.f.v. geslacht

Zeven onder hen volgende meer dan lager onderwijs, wat betekent dat we hier toch met een eerder hoog scholingsniveau te maken hebben.

	Aantal	%	Geldig %	Cum %
lager onderwijs	9	56,3	56,3	56,3
lager middelbaar/technisch of beroepsonderw.	3	18,8	18,8	75,0
hoger middelbaar	3	18,8	18,8	93,8
hoger niet-universitair	1	6,3	6,3	100,0
Totaal	16	100,0	100,0	

Tabel 5.6: Hoogst genoten opleiding van betrokkene

De centrale verzorger is meestal ofwel de partner, ofwel de dochter (klopt dit?)

	Geslacht		Total
	Man	Vrouw	
partner	4	3	7
dochter	3	4	7
kleinzoon		1	1
schoondochter		1	1
Totaal	7	9	16

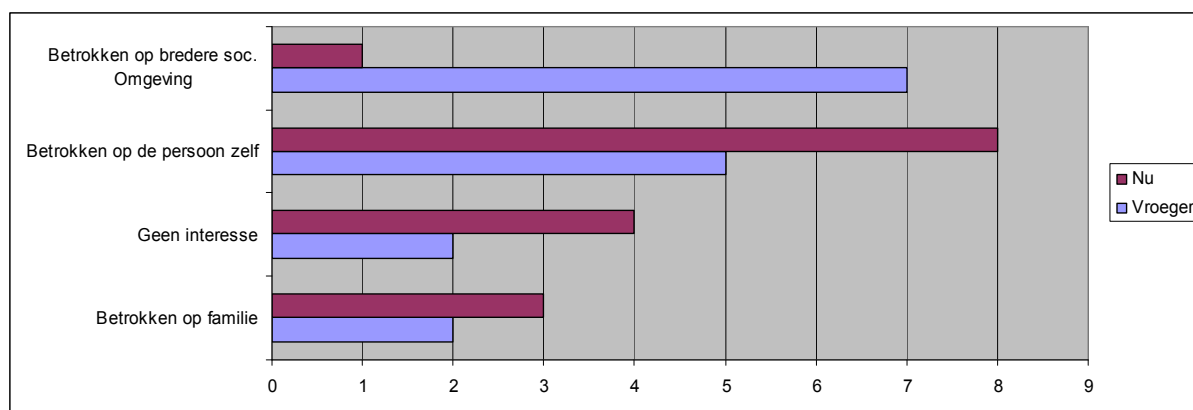
Tabel 5.7: Relatie centrale verzorger i.f.v. geslacht

5.2.1.3. Sociaal netwerk van de persoon met dementie.

Waar de persoon met dementie vroeger een grote betrokkenheid toonde naar de bredere sociale omgeving, is de interesse nu vooral gericht naar zichzelf en naar activiteiten die de persoon op zichzelf uitoefent.

De meeste contacten zijn met familie, met leeftijdsgenoten of burens is er weinig contact en het verenigingsleven is sterk gereduceerd.

De centrale verzorger is quasi altijd oproepbaar, hetzij telefonisch hetzij door persoonlijke contactname.



Grafiek 5.9: Interesse betrokkene

Afhankelijkheid

Een grote meerderheid van de personen met dementie is niet in staat om de telefoon te gebruiken, zelf boodschappen te doen, maaltijden te bereiden of op te dienen.

Hetzelfde geldt voor het participeren aan huishoudelijke taken, de eigen was doen of het regelen van eigen geldzaken.

Daartegenover staat dat 11 personen zich nog kunnen verplaatsen met taxi of wagen als ze hierbij geholpen worden door een derde, 10 personen kunnen zich binnenshuis onafhankelijk verplaatsen, 6 personen kunnen zich aan-en uitkleden zonder hulp en 10 personen eten en drinken zonder hulp van anderen.

Gestelde problemen

Er stellen zich nogal wat problemen inzake oriëntatie in tijd, plaats en persoon. Storend is vooral dat zij voortdurend hetzelfde vragen of herhalen. Zwaarmoedigheid en apathie komen voor bij de helft van de betrokken personen en communicatieproblemen zoals problemen met zich uitdrukken, begrijpen van anderen, de woorden vinden en lezen is bij 10 personen een probleem.

Samenvattende conclusies

De personen met dementie die betrokken zijn in de bevraging wonen ofwel samen met de partner ofwel met één van de kinderen, ofwel wonen de kinderen vlakbij.

De centrale verzorger is daardoor gemakkelijk oproepbaar. Hun sociale netwerk is gereduceerd tot contacten met de centrale verzorger en familie;

Hun interesses zijn niet langer sociaal gebonden, maar eerder op zichzelf gericht;

Er bestaat een afhankelijkheid op vele terreinen van het dagelijks leven en de voornaamste moeilijkheden die hun ziekte stelt zijn: oriëntatie in tijd, plaats en persoon, communicatieproblemen, herhalingen van dezelfde vragen of uitspraken.

Er bestaan weinig tot geen moeilijkheden op het vlak van sociaal storend gedrag, persoonsgebonden hygiëne en stemmingsstoornissen.

5.2.2. Rusthuizen en geriatrie afdelingen ziekenhuizen

De praktijk toont aan dat de grote meerderheid van de personen met dementie thuis verblijven en zorg ontvangen gedurende een vrij lange periode van het ziekteproces. Verschillende studies geven een raming dat ongeveer 60% van de Alzheimerpatiënten thuis wonen.

Ondanks deze tendens, ontstaat er toch telkens een kantelmoment waarop deze zorg niet langer haalbaar of wenselijk is.

Onderzoek naar de factoren die dit kantelmoment beïnvloeden kan zeer interessante informatie opleveren in functie van het uitstellen of vermijden van een residentiële opname.

Het onderzoek richtte zich zowel naar rusthuizen als naar geriatrie afdelingen van ziekenhuizen. Aan hen werd de vraag gesteld om voor het afgelopen jaar de opnames van personen met dementie die gebeurden vanuit de thuissituatie te overlopen en per opname aan te duiden in welke mate onderstaande aspecten een rol speelden bij de beslissing tot opname (zie bijlage 8):

- » nachtelijke onrust
- » dool- en wegloupedrag

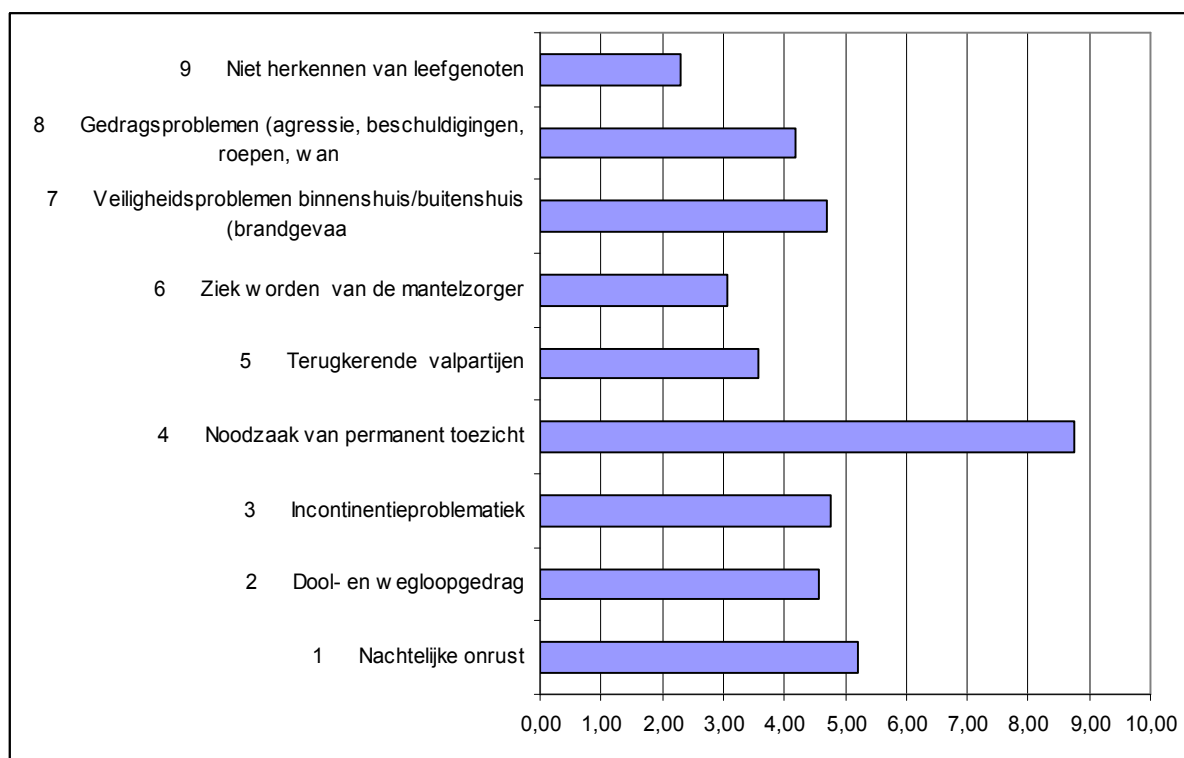
- » incontinentieproblematiek
- » noodzaak van permanent toezicht
- » terugkerende valpartijen
- » ziek worden van de mantelzorger
- » veiligheidsproblemen binnenshuis/buitenshuis
- » gedragsproblemen
- » niet herkennen van leefgenoten
- » andere..

In totaal werden er 87 opnames onderzocht met volgende resultaten:

1	Nachtelijke onrust	5,20
2	Dool- en wegloupedrag	4,58
3	Incontinentieproblematiek	4,75
4	Noodzaak van permanent toezicht	8,75
5	Terugkerende valpartijen	3,56
6	Ziek worden van de mantelzorger	3,08
7	Veiligheidsproblemen binnenshuis/buitenshuis (brandgevaar)	4,70
8	Gedragsproblemen (agressie, beschuldigingen, roepen, wan	4,18
9	Niet herkennen van leefgenoten	2,31

Tabel 5.8: Overzicht van de gemiddelde scores van opnameredenen

Grafisch:



Grafiek 5.10: Overzicht van de gemiddelde scores van opnameredenen

De noodzaak van permanent toezicht blijkt een doorslaggevende factor te zijn bij de beslissing tot opname. Nachtelijke onrust, incontinentieproblematiek en veiligheidsproblemen hebben ook een eerder sterke invloed.

We kunnen hieruit afleiden dat ondersteuning bij de supervisie van de persoon met dementie en oplossingen voor de nachtelijke onrust en veiligheidsproblematiek mogelijks de thuiszorg helpen continueren.

5.3. Focusgroepen

Als voornaamste moeilijkheden in de zorg voor de persoon met dementie werden door de mantelzorgers volgende zaken gemeld:

- » brandgevaar bij het koken (een deelnemer haalde het voorbeeld aan dat de persoon met dementie vergeten was dat hij een pannetje met water op het vuur gezet had)
- » het niet kunnen alleen laten van de persoon met dementie, zelf dus voortdurend aanwezig moeten zijn
- » de persoon met dementie die vlugger kwaad wordt (in tegenstelling tot vroeger)
- » het gegeven dat je als mantelzorger voortdurend moet aanpassen aan de persoon met dementie
- » het soms niet goed weten of de persoon met dementie nu werkelijk een aantal zaken niet meer kan, of doet alsof
- » de fysieke belasting van de zorgtaken
- » de onrust van de persoon met dementie
- » het gegeven dat je meer en meer je eigen leven moet inleveren
- » het sociale isolement waar je stilaan in terechtkomt
- » de persoon met dementie die geen hulp aanvaardt van buitenaf (vb weigeren de gezinshulp binnen te laten)
- » dwaalgedrag van de persoon met dementie
- » zaken die verdwijnen (o.a. geld...)

De resultaten met betrekking tot keuze van zorgdiensten worden in het volgende hoofdstuk (resultaten op het vlak van technologie) verwerkt.

In het kader van het behoefteonderzoek is het wel zinvol om reeds te vermelden dat mantelzorgers aangeven een grote nood te hebben aan informatiesessies over het ziektebeeld dementie in het algemeen en de hulpmogelijkheden die er zijn.

5.4. Conclusies

In het behoefteonderzoek werden verschillende invalshoeken gehanteerd: bevraging van mantelzorgers zelf, bevraging omtrent het kantelmoment waarop opname plaatsvindt, literatuurverkenning, bevraging van mantelzorgers binnen de focusgroepen en tot slot bevraging van de zorgprofessionals.

Deze veelheid aan invalshoeken leverde ons een schat aan informatie op voor wat betreft de noden en behoeften van de mantelzorgers van personen met dementie. Een opvallende vaststelling hierbij was dat de verschillende invalshoeken toch vaak dezelfde resultaten opleverden, met name:

- » behoefte aan ondersteuning bij de supervisie/oppas van de persoon met dementie (draaglastverlagend).
- » daarmee samenhangend de behoefte aan het onderhouden van een sociaal netwerk, zowel met lotgenoten als niet-lotgenoten (draagkrachtondersteunend)
- » de behoefte aan psycho-educatie om in het bijzonder te leren omgaan met het probleemgedrag dat samenhangt met het ziektebeeld (draagkrachtondersteunend)
- » de behoefte aan informatie over alle aspecten in verband met dementie, aangeboden in groepsverband zodat ervaringsuitwisseling kan plaatsvinden, en de behoefte aan de juiste informatie op het juiste moment en op de 'juiste' (lees gemakkelijk toegankelijke) plaats (draagkrachtondersteunend).

De volgende stap in het onderzoek wordt dan: in welke mate kan technische ondersteuning aan deze behoeften tegemoetkomen?

6. Resultaten op het vlak van technologie

6.1. Inventarisatie van de beschikbare technische hulpmiddelen

Technologische hulpmiddelen hebben allen twee bepalende kenmerken: ze worden elektronisch aangestuurd en hebben tot doel de dagelijkse activiteiten van de persoon met dementie en hun mantelzorgers te verlichten. Er is wel een indeling te maken op basis van het doel van het hulpmiddel en de doelgroep waarvoor het hulpmiddel bedoeld is:

- » hulpmiddelen voor personen met dementie
- » hulpmiddelen om gevaarlijke situaties met personen met dementie te vermijden
- » hulpmiddelen ter sociaal/ psychologische en algemene ondersteuning van de mantelzorgers

Een andere indeling kan ook gemaakt worden door het feit of een technologisch hulpmiddel zelfstandig werkt, of alleen kan werken in samenhang met een zorgcentrale. De eerste groep betreft hulpmiddelen, zoals bijvoorbeeld een klok met datum en dagaanduiding die in huis geplaatst worden en de persoon met dementie direct helpt met de oriëntatie of de structuur van de dag. De tweede groep technische hulpmiddelen werken alleen in samenhang met een zorgcentrale. Deze technische functies hebben tot doel:

- » het signaleren van gevaarlijke situaties in een woning, waarop een zorgcentralist dan moet reageren
- » het aansturen van techniek in een huis, zoals bijvoorbeeld het afsluiten van een gasklep of het vanuit de zorgcentrale openen van een voordeur
- » het sociaal ondersteunen door een zorgcentralist van de mantelzorgers door dagelijkse consulten via beeldcommunicatie

De functies die onderzocht zijn, worden in bijlage 15 samengebracht. De functies zijn:

- » centraal aan- / uitzetten van de woning bij de woningingang
- » actieve personenalarmering
- » passieve personenalarmering
- » brandalarmering
- » inbraakalarmering
- » dwaaldetectie binnen
- » dwaaldetectie buiten
- » woning in dag- / nachtstand zetten in de slaapkamer
- » automatische schakeling van de verlichting
- » het in- en uitschakelen van de inbraakalarmering
- » valdetectie
- » inactiviteit detectie
- » vaste camerabewaking
- » draaibare camera's
- » centraal openen van de voordeur van de woning en wooncomplex door de alarmcentrale
- » aansturen van de gasklep
- » aan/ uit radio / TV
- » akoestische bewaking
- » leefcirkels
- » waterniveaudetectie
- » zusteroproepsysteem
- » bewoner kan - zonder de deur te openen - zien wie er voor de deur staat
- » klok met datum en dagaanduiding
- » lichtwekker
- » sprekende klok
- » geur/ licht therapie
- » page localizer
- » telefoon met foto's
- » audiosignaal naar mantelzorgers
- » afspelen van muziek/teksten
- » medicijn doseersysteem
- » secufon

- » agenda planning vanuit de zorgcentrale
- » memoriespelletjes
- » info DVD
- » informatiesessies
- » contact met zorgcentrale via beeldcommunicatie
- » contact met mantelzorgersnetwerk via beeldcommunicatie
- » contact met familie via beeldcommunicatie
- » contact met expertisecentrum via beeldcommunicatie
- » contact met huisarts via beeldcommunicatie
- » belcirkels
- » bestellen van welzijnsdiensten

Er werd een top 8 van technische hulpmiddelen samengesteld door enerzijds de zorgprofessionals en anderzijds de mantelzorgers van personen met dementie. Deze twee lijsten vormen de basis voor de uiteindelijke top 8 van zinvolle technische hulpmiddelen.

6.2. Keuze van de mantelzorgers

De top 8 keuze van hulpmiddelen volgens de mantelzorgers:

1. brandalarmering
2. informatiesessies
3. inbraakalarmering
4. passieve personenalarmering
5. dwaaldetectie buiten
6. actieve personenalarmering
7. cameracontrole thuis
8. valdetectie

Belangrijkste standpunten van de mantelzorgers:

- » de technische mogelijkheden vragen een groot voorstellingsvermogen
- » veiligheid is de basis voor de introductie van technologische hulpmiddelen in de thuisomgeving
- » privacy is een issue in geval de partner de mantelzorgers is (camerabewaking)
- » onbekend maakt onbemind in geval van telezorg
- » ondersteuning van personen met dementie met technische hulpmiddelen is toch vaak niet toepasbaar (of te kort)

6.3. Keuze van de zorgprofessionals

De top 8 van de zorgprofessionals ziet er als volgt uit:

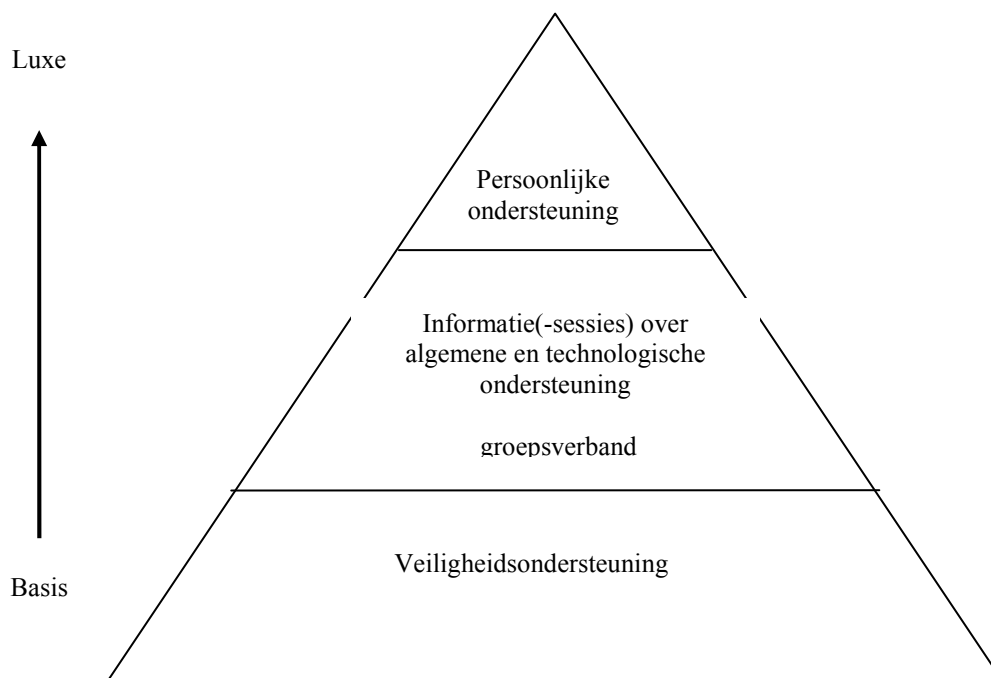
1. Passieve personenalarmering
2. Info DVD
3. Inbraakalarmering
4. Rookalarmering
5. Gas- waterdetectie
6. Valdetectie
7. Beeldcommunicatie met ZC
8. Aan/ uit woning / Aan/uit radio/TV

Belangrijke standpunten van de zorgprofessionals:

- » technologie is alleen geschikt voor de fasen 'licht dementerenden' 'matig dementerend'
- » technologie is geschikt voor:
 - voorkomen van gevaar
 - ondersteuning van mantelzorgers
- » voorkomen van gevaarlijke situaties is belangrijker dan sociale ondersteuning mantelzorgers
- » belangrijkste problemen die verwacht worden door het inschakelen van technologische hulpmiddelen:
 - de gebruikers begrijpen de technologie niet
 - de personen met dementie raken in de war van technologie
 - de technologie is niet betrouwbaar
 - de invulling en handhaving van zorgafspraken tussen professionele zorgverleners en mantelzorgers (noodzaak van zorgprotocollen)
 - kosten
- » voor zwaar dementerenden helpt de technologie niet meer
- » camerabewaking is nog te futuristisch

6.4. Achterliggende wensen en motivaties

Motivatie van de mantelzorgers en zorgprofessionals in verband met de toepassing van algemene en technologische hulpmiddelen. Voorstelling volgens de piramide van Maslow:



Opvallende zaken:

- » mantelzorgers en zorgprofessionals zien geen heil in technologische hulpmiddelen voor de directe ondersteuning van de persoon met dementie
- » veiligheidsdiensten is zowel voor mantelzorgers als voor zorgprofessionals basaal
- » voor Telezorg geldt bij zowel mantelzorgers als zorgprofessionals 'onbekend maakt onbemind'

6.5. Conclusies

Zoals in bovenstaand 'Maslow schema' voorgesteld zijn er drie niveaus van ondersteuning die met algemene en technologische hulpmiddelen dienen ingevuld te worden: het veiligheidsniveau, het informatie niveau en het niveau voor persoonlijke ondersteuning van de mantelzorger.

De noden en behoeften van de mantelzorgers op het veiligheidsniveau kunnen voldaan worden door gebruik van de volgende technologische hulpmiddelen:

- » rook / brandalarmering
- » inbraakalarmering met behulp van sensoren
- » passieve personenalarmering met behulp van sensoren
- » dwaaldetectiesysteem met behulp van rfid en/of gps
- » camerabewaking
- » beeldcommunicatie met zorgcentrale via huispost of tv

De nood aan algemene informatie in verband met het dementieproces, de best practices voor de mantelzorger en zijn omgeving, de mogelijke ondersteuningskanalen en ook de mogelijkheden qua technologische ondersteuning kan best ingevuld worden door het maken van een DVD met alle gegevens op een overzichtelijke manier gerangschikt en besproken. De inhoud moet "modulair" opgebouwd worden zodanig dat de mantelzorger, naargelang de vraag van dat moment, gemakkelijk een antwoord kan vinden. Verder moeten er op die DVD linken gemaakt worden naar alle betrokken ondersteuningsadressen.

Het organiseren van contacten met andere mantelzorgers om over hun situatie te overleggen met lotgenoten wordt als zeer waardevol en leerrijk beschouwd. Dit verhoogt ook de draagkracht van de mantelzorgers.

De rol van de Expertise Centra voor Dementie (ECD) is daarbij centraal. Zowel bij de ontwikkeling van de nodige informatiedragers als bij de organisatie van de informatiesessies. In die zin is het in de toekomst, zeker wanneer technologische ondersteuningsmiddelen systematisch beschikbaar zullen zijn, nog meer belangrijk dat de ECD nog meer in beeld komen als coördinator van de zorg voor dementerenden.

De nood aan persoonlijke begeleiding en ondersteuning van de mantelzorgers is in feite de laatste prioriteit, maar tegelijk degene die het meest draagkrachtverhogend kan werken voor de mantelzorger van een persoon met dementie. Het constant beschikbaar zijn, er alleen voorstaan, het voortdurend met vragen zitten en er niet direct met iemand kunnen over spreken, kan ingevuld worden door de aanwezigheid van een thuispost die videotelefonie mogelijk maakt met een centrale en eventueel ook met andere zorgactoren en lotgenoten.

Het is in pilootprojecten gebleken dat videotelefonie, als die ter beschikking is bij bejaarden, al snel gebruikt wordt om contacten te leggen met personen die over dezelfde technische hulpmiddelen beschikken. Tevens kan via beeldtelefonie, via internet contact gelegd worden met familie en vrienden die eveneens over de nodige apparatuur beschikken. Zij kunnen dan als het ware met elkaar op de koffie gaan via de beeldbuis. Dit geeft aanleiding tot een ruimer netwerk van sociale contacten en verhoogt daarmee de draagkracht van de mantelzorger.

7. Resultaten op het vlak van zorgorganisatie

7.1. Algemene ondersteuning

7.1.1. Informatiesessies

De nood aan themabijeenkomsten met andere mantelzorgers werd tijdens de focusgroepsdiscussies duidelijk geformuleerd door de mantelzorgers.

Mantelzorgers willen bijkomende informatie over het ziektebeeld en het verloop van het dementeringsproces met als doel het beter leren omgaan met de zorgsituatie.

Dit gegeven stemt overeen met een onderzoek dat werd uitgevoerd door het Centrum voor Bevolkings- en Gezinsstudie. Mantelzorgers verwachten informatie die op het juiste moment gegeven wordt, op maat van de eigen zorgbehoefte, mogelijkheden en beperkingen en dit zowel bij het begin van de zorgsituatie als wanneer de zorg zwaarder wordt.

De mantelzorgers wensen deze informatie niet alleen te krijgen via folders of boeken, of via een contact met een deskundige ter zake, maar ze wensen vooral deze informatie in groepsverband te krijgen. Dit wijst erop dat het uitwisselen van ervaringen met lotgenoten minstens even belangrijk is als het krijgen van informatie.

Het concept van dergelijke informatiesessies kan als volgt omschreven worden.

Vanaf het moment dat de diagnose dementie gesteld wordt, krijgen mantelzorgers het aanbod om deel te nemen aan informatiesessies. Deze sessies worden georganiseerd door een Expertisecentrum Dementie in samenwerking met andere zorgpartners (mutualiteiten, diensten gezinszorg... thuiszorgondersteunde diensten), en omvatten verschillende modules. De deelnemers kunnen zich voor afzonderlijke sessies inschrijven zodat de belasting naar het zorgen voor oppas verminderd wordt. Inherent aan deze sessies is dat dient gezorgd te worden voor oppas voor de personen met dementie, zodat dit geen hinderpaal vormt voor de mantelzorgers om de noodzakelijke informatie te bekomen.

Inhoudelijk komen volgende thema's aan bod:

- » ziektebeeld dementie: oorzaken, vormen van dementie, fasen in het ziekteproces....
- » omgaan met ziekte: verwerkingsproces van de mantelzorger....
- » omgaan met personen met dementie: leefwereld van personen met dementie, hoe omgaan met personen met dementie, communicatie....
- » draaglast en draagkracht: omgaan met de eigen grenzen, inschatten eigen draagkracht, draagkracht verhogen....
- » diensten en tegemoetkomingen in verband met dementie: thuiszorgondersteunende diensten, diensten voor oppas, centrum voor dagverzorging, tegemoetkoming hulp aan bejaarden, zorgverzekering, forfait chronisch zieken.....
- » hulpmiddelen in de zorg aan personen met dementie: personalarmsysteem, uitleendiensten, woningaanpassing, technologische ondersteuning.....

Het gecentraliseerd aanbieden van de informatie voorkomt de veelgehoorde klacht van mantelzorgers dat het veel inspanningen kost om de juiste informatie te bemachtigen.

De informatie wordt én te algemeen én te versnipperd aangeboden zodat het motto 'de juiste informatie op het juiste moment' niet gerealiseerd kan worden.

Mantelzorgers wensen informatie op maat en liefst in groepsverband met lotgenoten.

7.1.2. DVD voor mantelzorgers

Tijdens de focusgroepsdiscussies bleek dat de mantelzorgers regelmatig nood hebben aan een opfrissing van informatie. In dat verband werd het voorstel om een DVD te maken die alle informatie groepeerd en die per thema kan geconsulteerd worden, een attractieve oplossing. Eenmaal alle informatie te beschikking zou die ook via de websites van de Expertisecentra voor dementie online ter beschikking kunnen zijn en up-to-date kunnen gehouden worden.

Het aanbieden van een DVD waarin de verschillende onderwerpen zijn opgenomen, zoals hierboven beschreven, biedt de mogelijkheid aan de mantelzorger om de informatie individueel te bekijken en te verwerken. Onderzoek heeft aangetoond dat informatie meerdere keren dient aangeboden te worden om

effect te hebben. Vaak hebben mantelzorgers emotionele drempels die maken dat de informatie niet efficiënt wordt opgenomen.

De DVD dient zodanig opgebouwd te worden dat de mantelzorgers ook hier zelf kan selecteren welke informatie hij/zij wenst op te vragen. De inhoud dient vergelijkbaar te zijn met het aanbod van onderwerpen voor de groepsbijeenkomsten die hierboven werden opgesomd. Tevens zou het basiswerk van prof. Baro volledig kunnen geïntegreerd worden.

7.1.3. Rol en herkenbaarheid van ECD

Het Expertisecentrum Dementie heeft een spilfunctie in de algemene ondersteuning van de mantelzorgers.

Eén van de opdrachten van het ECD betreft precies het laagdrempelig aanbieden van informatie over de verschillende aspecten van dementie. Het ECD is perfect geplaatst om de verschillende actoren die werkzaam zijn rond het ziektebeeld dementie met elkaar in contact te brengen zodat het draagvlak maximaal wordt, en er van daaruit vorm gegeven kan worden aan de uitbouw van informatiesessies en ondersteuning van de mantelzorgers.

Het ECD dient voor de mantelzorgers het aanspreekpunt te zijn in verband met alle aspecten van dementie en dient als draaischijf te fungeren naar de verschillende zorgactoren.

7.2. Technologische ondersteuning

7.2.1. De zorgkoffer

7.2.1.1. Samenstelling

De “zorgkoffer” bestaat uit het pakket van geselecteerde technische hulpmiddelen die in samenhang met een zorgcentrale, de zorgactoren en de mantelzorgers van personen met dementie tot zorgdiensten verheven kunnen worden. De zorgkoffer bevat de sensoren en middelen waarmee de zorgfuncties op afstand uitgevoerd kunnen worden. De volgende basisfuncties worden aangeboden die in samenspraak met de mantelzorgers modulair kunnen ingezet worden:

- » rook/ brandalarmering
- » inbraakalarmering met behulp van sensoren
- » passieve personenalarmering met behulp van sensoren
- » dwaaldetectie met behulp van chips en gps
- » cameracontrole
- » beeldcommunicatie met centrale via huispost

7.2.1.2. Demonstratie

Het moet voor de mantelzorgers (bij de beginfase eventueel ook voor de persoon met dementie) mogelijk zijn om met de technologische hulpmiddelen die de zorgkoffer bevat kennis te maken.

Tijdens de focusgroepen kwam duidelijk tot uiting dat het voor de toekomstige gebruikers moeilijk is om zich bepaalde functionaliteiten voor te stellen. Een demonstratieruimte is daarom nodig om, onder begeleiding, kennis te kunnen maken met de verschillende technologische hoogstandjes en met de gerelateerde ondersteuningsmogelijkheden. Het doel is de potentiële gebruikers te tonen dat de technologische hulpmiddelen eenvoudig zijn in het gebruik, een bijzonder voordeel bieden bij het zorgen voor een persoon met dementie en tevens zonder breek- en kapwerk plaatsbaar zijn in een bestaande woning.

Dergelijke demonstratiefaciliteiten dienen laagdrempelig te zijn en op maat van de, gemiddeld al wat oudere, mantelzorgers. De uitleg dient gericht te zijn naar het gebruik van de toestellen en vooral niet te technisch te zijn. Verschillende zorgfuncties dienen gedemonstreerd te worden met praktische voorbeelden uit de dagelijkse praktijk o.a. met betrekking tot gebruik van de keuken, slaapkamer, de thuispost enzovoort.

Naast het demonstreren is het ook van belang dat toekomstige gebruikers effectief de toestellen leren hanteren om zo meer vertrouwen te krijgen in de technologische ondersteuning.

In het kader van het E-Tandemproject werd contact opgenomen met het Vlaams Electro Innovatiecentrum (VEI) te Geel. In principe is deze organisatie bereid om mee te werken aan de verdere

uitbouw van een “zorg”demonstratieruimte voor de Kempen. Zij beschikken in dat verband over een accommodatie waar, mits de nodige aanpassingen en invullingen, dit eventueel mogelijk zou zijn.

7.2.1.3. Plaatsing

De voorbereiding voor de plaatsing van de zorgkoffer dient te gebeuren door een zorgactor die ter plekke actief is. De zorgbemiddelaar die verantwoordelijk is voor het opstarten van het zorgenplan is goed geplaatst om de mogelijkheden en de voordelen van een dergelijk systeem te bespreken. Deze zorgbemiddelaar kan voor een demonstratie doorverwijzen naar een demonstratieruimte in de buurt.

De plaatsing van de zorgkoffer met technologische hulpmiddelen dient te gebeuren door een instantie, en meer in detail door een persoon, die de nodige “feeling” heeft met de situatie waar hij/zij terecht komt. De installatie dient op een niet storende wijze te gebeuren. Er dient zoveel als mogelijk gebruik gemaakt te worden van draadloze systemen. Indien er toch technische ingrepen nodig zijn dan dienen die zo klein mogelijk gehouden te worden en moet er voor gezorgd worden dat alle eventuele ongemakken opgelost worden door de installateur. Het huis moet netjes achtergelaten worden.

Alvorens in dienst genomen te worden dient de installatie volledig getest te worden in het bijzijn van de zorgbemiddelaar waarmee de installatie besproken werd. Pas dan mag de installatie in gebruik genomen worden.

7.2.1.4. Gebruik en onderhoud

Naargelang de zorg die nodig is dienen bepaalde technische ondersteuningsfunctionaliteiten in gebruik genomen te worden. Dit veronderstelt het bespreken en opstellen van zorgprotocollen door de zorgbemiddelaar samen met de mantelzorger(s) en indien mogelijk met de persoon met dementie. Eenmaal de zorgprotocollen vastgelegd, worden ze best in aanwezigheid van de zorgbemiddelaar met de mantelzorger(s), en indien mogelijk met de persoon met dementie, ingeoeft.

In een later stadium kan bijkomende informatie over het gebruik van de technische hulpmiddelen via de zorgcentralist verkregen worden.

Twee soorten van “onderhoud” dienen voorzien te worden.

Enerzijds is er het klassieke technisch onderhoud dat op zodanige wijze dient georganiseerd te worden door de installateur dat pannes eerder voorkomen worden dan verholpen moeten worden. Indien er toch storingen optreden dan dient het systeem dit automatisch aan de zorgcentrale te melden. Die kan op zijn beurt de aard van de storing doorgeven aan de cliënt (via de thuispost als die nog functioneert of anders via telefoon) waarbij er naargelang de hoogdringendheid van de storing een gevolg aan gegeven wordt. In principe is een 7 dagen op 7 service nodig.

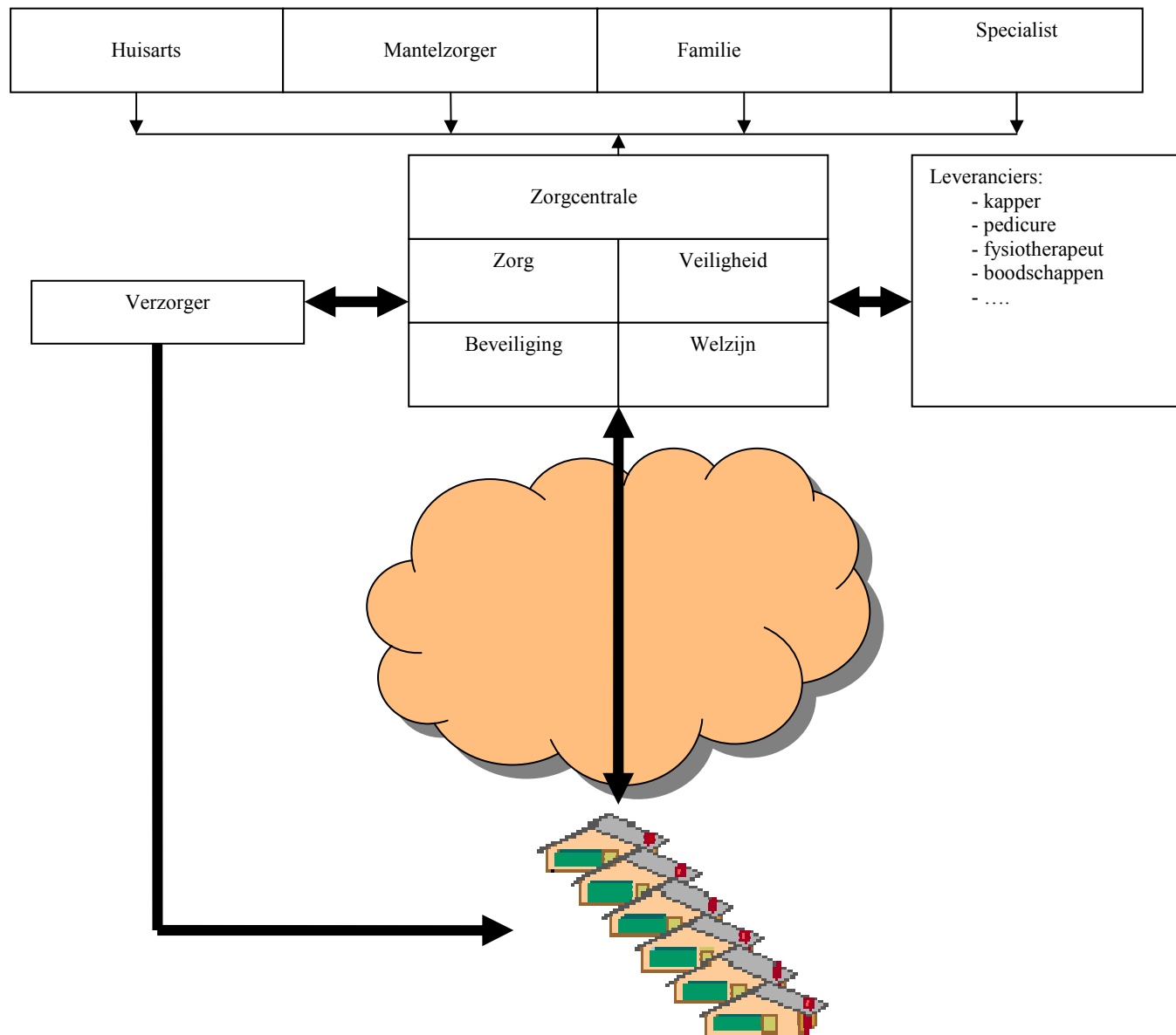
Anderzijds is er het onderhoud van de zorgprotocollen. De zorgbemiddelaar dient op een regelmatige wijze na te gaan of de zorgprotocollen optimaal zijn voor de zorgsituatie. Eventueel kunnen de protocollen aangepast worden of kunnen nieuwe functionaliteiten ingeschakeld worden, waarvoor dan weer nieuwe zorgprotocollen dienen vastgelegd te worden. Omwille van de aard van het ziektebeeld zullen functionaliteiten én de daaraan gekoppelde protocollen regelmatig moeten aangepast worden.

De inschakeling van aangepaste of bijkomende zorgprotocollen dient door de zorgbemiddelaar afgestemd te worden met de zorgcentrale en de betrokken zorgactoren.

7.2.2. De zorgcentrale

7.2.2.1. Taken

De zorgcentrale is de spil in de coördinatie van de alarmeringsfuncties en het uitvoeren van zorg-op-afstandfuncties. Dit wordt in onderstaand schema duidelijk geïllustreerd.



Alarmeringsfuncties

In het kader van de opvang van alarmeringen dient de zorgcentrale 24/24 uur en 7/7 dagen per week bemand te zijn met minimaal 2 personen; de zorgcentralisten. De zorgcentralisten analyseren de urgentie en validiteit van de alarmering en volgen voor de verdere afhandeling een vooraf opgesteld zorgprotocol. Indien wenselijk wordt eventueel een zorgverlener op locatie opgeroepen om specifieke acties bij de patiënt uit te voeren. Dergelijke acties dienen eveneens geprotocolleerd te zijn.

Zorg op afstand met beeldcommunicatie

In principe is beeldcommunicatie (videotelefonie) met de zorgcentrale of met een thuispost mogelijk tussen alle actoren waar een thuispost of een aansluiting met het communicatiesysteem voorzien is (vb. via PC uitgerust met webcam) mogelijk.

Een thuispost kan best voorgesteld worden als een scherm (van de grootte van een plat computerscherm) dat via touchscreen bediend kan worden. Om te spreken wordt gebruik gemaakt van een klassieke hoorn van een telefoon. Het toestel kan zodanig ingesteld worden dat wanneer de hoorn afgenomen wordt er onmiddellijk een verbinding is met de zorgcentrale.

De persoon die spreekt kijkt naar het scherm van de thuispost waarin een webcam is ingebouwd. Eventueel kan de persoon zichzelf zien en tegelijk de persoon waarmee hij/zij spreekt.

Men kan zich dus de volgende soorten beeldcommunicatie voorstellen:

- » Tussen thuispost van de mantelzorger met de zorgcentrale
- » Tussen thuispost van de mantelzorger en de "post" van een zorgactor (vb: poetsdienst, zorgverlener, huisarts, specialist...)
- » Tussen thuispost van de mantelzorger en de "post" van een familielid
- » Tussen thuispost van de mantelzorger en de thuispost van een andere mantelzorger

In het geval van beeldcommunicatie met de zorgcentrale, de huisarts, specialist, familie of andere mantelzorgers is er normaal geen directe (levensbedreigende) urgentie. Beeldcommunicatie heeft meestal geen alarmeringsfunctie.

Veranderende organisatie voor ongeplande zorg en geplande zorg

Ongeplande zorg

Momenteel wordt door zorgbehoevenden regelmatig beroep gedaan op het PAS (personenalarmsysteem) om via een alarmcentrale een noodsituatie te melden. Via de alarmcentrale komt er een oproep (actieve alarmering) binnen. Een klassiek voorbeeld is een persoon die gevallen is en die niet meer recht kan. De zorgcentralist maakt bij een oproep een korte analyse (via de spreek/luisterverbinding) en verwittigt naargelang het protocol een mantelzorger, een verpleegkundige, ...en stuurt iemand naar de woning.

Wanneer "een zorgkoffer" geïnstalleerd is zal bij een alarmering via de alarmeringsensoren van de zorgkoffer automatisch de zorgcentrale verwittigd worden.

Bij een val zal dat door een valdetector gebeuren (passieve alarmering).

De zorgcentralist kan dan, naargelang het protocol, verschillende dingen doen, bijvoorbeeld:

- » Telefonisch contact opnemen
- » Ingeval van een geactiveerde thuispost, via de thuispost, contact opnemen
- » Ingeval van geactiveerde camerabewaking, via bepaalde camera's de situatie bekijken
- » Ingeval van geen contactmogelijkheden burens, politie of brandweer verwittigen

Geplande zorg

De klassieke manier van geplande zorg is dat op geregelde tijdstippen een zorgactor (bijvoorbeeld verpleegkundige, arts, kinesist...) bij de patiënt komt voor het verlenen van een of meerdere van de volgende diensten:

- » Informatiediensten
- » Verzorgingsdiensten
- » Verpleegkundige diensten
- » Specialistisch verpleegkundige diensten

Voor wat betreft persoonlijke verzorgingsdiensten (huishoudelijke diensten, wassen, uit bed helpen, hulp bij maaltijden, enz.) zal er door de aanwezigheid van een "zorgkoffer" niets veranderen.

Echter voor informatiediensten en eventueel voor (gespecialiseerde) verpleegkundige diensten (metingen verrichten, gedrag en conditie monitoren) kan er wel een verandering in de zorgorganisatie gebeuren wanneer de nodige aangepaste technische hulpmiddelen aan het systeem gekoppeld worden.

Bijvoorbeeld, wanneer een thuispost aanwezig is kan een verpleegkundige, die normaal op de verschillende locaties zelf bepaalde handelingen gaat verrichten, dit in de nieuwe situatie op afstand kunnen begeleiden (via beeld-tot-beeld communicatie) of monitoren (meetgegevens).

Doormiddel van communicatie op afstand zal ook de aansturing van de verpleegkundigen directer plaatsvinden waardoor de efficiëntie per verpleegkundige kan verhoogd worden. De reistijden tussen de bezoeken zullen verminderen omdat een aantal zaken dadelijk via de thuispost kunnen geregeld worden

en anderzijds zal er, door de betere communicatiemogelijkheden, minder tijd verloren worden omdat er minder over en weer dient gereden te worden. De verpleegkundigen die ergens in de buurt aanwezig zijn kunnen bij een oproep, via de zorgcentrale en de thuispost van de zorginstelling, gevraagd worden om op een bepaalde locatie in te grijpen.

7.2.2.2. Bemanning

Het ondersteunen van een thuissituatie met een persoon met dementie vereist van de zorgcentralisten verschillende vaardigheden.

Het opvangen van alarmeringen dient gericht te zijn op snelheid en accuraatheid van handelen. De zorgcentralist moet snel een analyse van de alarmeringssituatie maken en moet snel de juiste handelingen verrichten. Bovendien moet die zorgcentralist ook bereikbaar blijven voor simultane alarmeringen van andere gebruikers. Voor dit type van tussenkomsten is de zorgcentralist een “generalist” en heeft hij/zij enkel een algemene kennis nodig over ziektebeelden.

Aan de andere kant zijn er diensten waarbij zorg en aandacht voor een persoonlijk gesprek van belang zijn. In het geval van beeld-tot-beeld communicatie zijn andere eigenschappen van belang:

- » rust
- » tijd nemen voor een gesprek
- » gespreksvaardigheden en inlevingsvermogen
- » analytisch vermogen
- » inhoudelijke kennis over het ziektebeeld (bv. diabetes, hartfalen, dementie...)

In dat geval zijn het, naargelang de situatie, eerder verpleegkundigen of artsen die via beeld-tot-beeld communicatie met de betrokken persoon in de thuissituatie in gesprek dienen te zijn.

De zorgcentralist zal daarbij in eerste instantie dienen als doorgeefluik, hij/zij brengt de oproeper zo snel en efficiënt mogelijk in contact met een derde bevoegde partij. Dit veronderstelt dat alle partijen die bij de zorg voor dementerenden betrokken zijn ook over een “thuispost” dienen te beschikken waarmee zij rechtstreeks doorgeschakeld kunnen worden naar de hulpbehoevende.

Voor een 24/24 en 7/7 bezetting van een zorgcentrale wordt er van uitgegaan dat er 11 fulltime personeelsleden nodig zijn. Dit heeft natuurlijk ernstige financiële consequenties. Daarom is het logisch om voor de installatie van een dergelijke centrale eerder beroep te doen op bestaande diensten die al over een volledige bemanning beschikken. In dat geval is het enkel nodig om, bv. bij de PAS-diensten van het Wit-Gele Kruis, de nieuwe functionaliteiten toe te voegen aan de bestaande centrale.

Tijdens de dag, vb. van 8u00 tot 17u00, zouden dan alle zorgactoren, via een eigen “thuispost” de voor hun bestemde oproepen kunnen overnemen die via de zorgcentrale binnenkomen. Voor het bemannen van deze eigen thuispost heeft de zorgverstrekker in principe 3 fulltime personeelsleden nodig.

De niet-alarmeringsgebonden oproepen na 17u00 en voor 8u00 dienen behandeld te worden door een verpleegkundige op de zorgcentrale die de nodige kennis heeft van een aantal ziektebeelden. Ingeval van dringende nood kan die dan bij de huisarts of bij een bepaalde kliniek hulp inroepen.

Verder moet er rekening mee gehouden worden dat een zorgcentrale volledig kan “uitvallen”. Daarom is het nuttig om een “back-up” centrale te voorzien, die over de nodige faciliteiten en functionaliteiten beschikt om voor een korte periode alle alarmeringstaken over te nemen. Deze back-up centrale zou bijvoorbeeld een centrale kunnen zijn van een naburige provincie.

7.2.2.3. Technologie

Centrale

De zorgcentrale dient uitgerust te zijn met alle nodige technologie om alarmeringsfuncties van op afstand en videotelefonie via Internet Protocol of via de vaste telefoonlijn mogelijk te maken.

Tevens dient de centrale uitgerust te worden met een softwareplatform dat de nodige cliëntengegevens bevat en de communicatie (en de feedback) tussen de verschillende zorgactoren mogelijk maakt.

Dit softwareplatform dient, voor elke persoon met dementie, over een centraal elementair dementie-cliëntdossier te beschikken. Dit dossier moet minstens bestaan uit:

- » het standaard intakeformulier
- » een opsomming van de zorgverleners bij de cliënt
- » een mogelijkheid voor het invullen van algemene gegevens
- » per datum: observaties / bemerkingen / communicatie en acties rond de patiënt

Het dossier wordt opengesteld voor de verschillende zorgverleners, de mantelzorger(s) en voor het Expertisecentrum Dementie. De toepassing kan opgeroepen worden via de thuispost die in contact staat met de zorgcentrale. De toepassing kan ook, door bevoegden, opgeroepen worden via het klassieke web.

Gans het systeem moet over de nodige beveiligingen en afspraken met de betrokken partijen beschikken om te voldoen aan alle wettelijke privacy vereisten.

Breedband vereisten

Voor een goede beeldkwaliteit bij beeld-tot-beeld communicatie is het nodig over een symmetrische breedbandverbinding te beschikken waarbij het zowel mogelijk is om aan hoge snelheid beelden te ontvangen (downstream) als beelden te verzenden (upstream).

De synchrone hoge upstream- en downstreamsnelheden zijn beschikbaar bij SDSL-verbindingen die door internetproviders aangeboden worden. Momenteel zijn dit soort verbindingen nogal duur voor privé-gebruik.

De klassieke ADSL-verbindingen beschikken over een voldoende downstreamsnelheid (filmen bekijken kan zonder problemen), echter de upstreamsnelheid is veel te laag om een mooi beeld te versturen. Naar verluidt wordt er aan dit euvel hard gewerkt en wordt verwacht dat op relatief korte termijn, door gebruik te maken van compressietechnieken, ook via de klassieke ADSL-lijnen beelden van goede kwaliteit kunnen verzonden worden.

7.2.3. De zorgactoren

7.2.3.1. Organisatie van de zorg

Bij de organisatie van de zorg zijn verschillende zorgactoren betrokken: de huisarts, de dienst voor thuiszorg, het Rust- en Verzorgingstehuis, het Expertisecentrum Dementie en misschien zelfs een ziekenhuis.

Elke zorgactor heeft een specifieke taak in het geheel en zal op specifieke momenten doorheen het traject ingeschakeld worden.

Zo is de huisarts cruciaal bij het detecteren van de eerste tekenen van dementie, de diagnostiek en de doorverwijzing naar een Expertisecentrum Dementie en/of thuiszorgorganisaties.

Het Rust- en Verzorgingstehuis zal een rol opnemen wanneer blijkt dat respijtzorg zich opdringt.

De persoon met dementie doorloopt doorheen het ziekteproces een traject waarbij de geschikte zorgactoren op het geschikte moment in actie treden. De zorgbemiddelaar is het centrale coördinatiepunt van waaruit dit alles wordt aangestuurd.

Naast het 'activeren' van de verschillende zorgactoren is het ook van belang dat de betrokken zorgactoren geïnformeerd blijven over belangrijke 'events' die zich voordoen tijdens dit traject. Een tijdelijke ziekenhuisopname bijvoorbeeld, of een kortverblijf in een RVT, of een ernstig conflict dat zich heeft voorgedaan tussen mantelzorger en de persoon met dementie...

De organisatie van de zorg wordt verder volledig opgebouwd rond de protocollen die worden opgemaakt in samenspraak met de zorgbemiddelaar, de verschillende zorgactoren én de mantelzorger en/of persoon met dementie zelf.

Alle zorgactoren die betrokken zijn bij de zorg voor personen met de dementie dienen over de mogelijkheid te beschikken om deel uit te maken van het zorgnetwerk dat gecreëerd wordt door het inschakelen van bovenvermelde technologische hulpmiddelen.

Elke zorgactor blijft ook zijn specifieke zorgvraag invullen. De rolverdeling tussen bijvoorbeeld thuiszorgdiensten, huisartsen, kinesisten, logopedisten, expertisecentra voor dementie enz. verandert niet door de inschakeling van technologie.

De technologische ondersteuning geeft wel aan de zorgactoren een aantal evidente voordelen:

- » videotelefonie met de thuispost vanuit de zorginstelling en omgekeerd vanaf de thuisituatie naar de zorginstelling
- » voor bepaalde zorgvragen: onmiddellijk invullen van de vraag. bijgevolg minder reistijd
- » dementie-cliëntdossier online (via de thuispost) beschikbaar bij de persoon met dementie, zorgtaken kunnen direct ingevuld worden
- » feedback van alle acties die door gans het zorgnetwerk rond de dementerende ondernomen werden
- » communicatie tussen zorgactoren via de eigen "thuisposten"
- » afstemmen van zorgtaken: agendaplanning en agendaspreiding zodat niet bijvoorbeeld de kinesist onmiddellijk na de logopedist langs komt.

7.2.3.2. Technologie vereisten

Vermits een perfect functioneren van de technische hulpmiddelen noodzakelijk is, dienen alle voor dat doel gebruikte toestellen op elkaar afgestemd te zijn. Het eenvoudigst, maar wellicht het moeilijkst realiseerbaar, zou zijn dat alle betrokkenen met dezelfde apparaten werken. Standaardisatie binnen domotica is belangrijk: apparaten van verschillende leveranciers moeten aan elkaar kunnen gekoppeld worden.

Ook wille van de steeds wisselende gebruikers bij de zorgactoren zijn volgende zaken belangrijk:

- » de technologie dient zeer gebruiksvriendelijk te zijn: eenvoudig in gebruik en eenvoudig in aanleren
- » de technologie laat geen 'fouten' toe
- » de technologie wordt uiterst flexibel ingezet: de ene dag is een hulpmiddel wenselijk, wat 's anderendaags al niet meer relevant blijkt.

7.2.3.3. Communicatie vereisten

Met de zorgcentrale

Het zorgconcept staat of valt met de kwaliteit van de communicatie tussen enerzijds de zorgcentrale en de verschillende zorgactoren en anderzijds tussen de zorgcentrale en de mantelzorger.

Onder kwaliteit van communicatie wordt verstaan:

- » snelle informatie over de 'trajectevents' aan alle zorgactoren
- » snelle opvolging van noodzakelijke veranderingen in het traject
- » feedback over de invulling van de zorgvraag door de zorgactor
- » goede kwaliteit van de beeldcommunicatie

Met de thuispost

De zorgactor en de mantelzorger kunnen ervoor kiezen om rechtstreeks met elkaar te communiceren via de respectievelijke thuisposten.

Vereisten zijn:

- » goede beeld-en geluidskwaliteit
- » bewaking van privacy
- » flexibele instelling naargelang de vereisten van de situatie: enrichtingsverkeer of tweerichtingsverkeer
- » mogelijkheid tot contacteren van lotgenoten

Met de zorginstelling

De zorgvertrekkers die ter plaatse zijn kunnen ook gebruik maken van de thuispost om rechtstreeks met hun zorginstelling” te overleggen. Ook omgekeerd, de zorginstelling kan haar medewerkers via het systeem van de thuisposten oproepen.

7.2.4. De zorgprotocollen

7.2.4.1. Best Practices en richtlijnen

Wanneer een persoon dementeeert ontstaat er geleidelijk een veelheid van problemen waar de persoon zelf, de mantelzorg(er)s en de zorgverstrekkers moet mee omgaan.

Prof. Baro formuleerde zo, ingeval van dementie, 100 verschillende probleemsituaties die zich onafhankelijk van elkaar kunnen voordoen. Tegelijk heeft hij voor elk van die situaties beschreven wat de “best practice” (aanbevelingen voor de beste aanpak) is. Deze “best practices” kunnen gebruikt worden als de basis voor het uitschrijven van procedures (algemene richtlijnen) en voor zorgprotocollen (meer specifiek voor de concrete situatie).

Als voorbeeld worden hieronder enkele problemen met aanbevelingen en richtlijnen naar wijze van omgaan besproken.

Gevaren in huis

De persoon met dementie kan niet langer voor zijn/haar veiligheid instaan. Hij/zij vergeet snel en overziet de gevolgen van zijn/haar handelen niet meer. Hij/zij probeert een bekende handeling te verrichten zonder zich te realiseren dat hij/zij dat niet meer kan. Vaak, zeker tijdens de eerste fasen, wordt deze handicap niet herkend, omdat de persoon met dementie op het oog goed functioneert, dit leidt tot ongelukken.

De meeste ongelukken gebeuren in de keuken, de badkamer of het toilet. Verwarde mensen steken vaak het gas aan, maar vergeten het vervolgens uit te draaien, of ze zetten een pan droog op het vuur. Dit betekent ernstig brandgevaar. Vooral mensen die alleen thuis zijn of 's nachts opstaan en gaan dwalen, vormen een groot risico.

Aanbevelingen en richtlijnen:

- » probeer verwarring en spanning weg te nemen.
- » zorg dat u de mogelijkheden en beperkingen van de persoon met dementie goed kent. observeer hem/haar en roep desnoods professionele hulp in.
- » maak een noodplan.
- » maak de directe omgeving veiliger. neem maatregelen om ongelukken te voorkomen.
- » zorg voor een opgeruimd huis.
- » berg spullen die de persoon met dementie niet langer veilig kan gebruiken, op, desnoods achter slot en grendel, bv. elektrisch gereedschap, strijkijzer...
- » hou pillen buiten bereik.
- » trappen beveiligen.
- » badkamer beveiligen.
- » keuken: haal de knoppen van het fornuis zodat het niet meer te bedienen is.

Verlies van coördinatie

Dementie beschadigt verschillende delen van de hersenen. Dit heeft tot gevolg dat bij de persoon met dementie een stijgende onhandigheid ontstaat: zijn/haar coördinatie verslechtert. De persoon met dementie kan perfect begrijpen wat hem/haar te doen staat, maar de boodschap vertaalt zich niet meer van de hersenen naar de respectievelijke delen van het lichaam. Dit wordt ook apraxie genoemd.

Een van de eerste tekenen van apraxie is de verandering in het handschrift van de persoon met dementia. Een andere indicatie, in een latere fase, is verandering in de manier van lopen. De persoon met dementie sloft, struikelt, neemt kleine pasjes, heeft een brede gang...

In een verdere fase verliest hij helemaal controle over zijn spieren: hij loopt tegen dingen aan, valt neer.. Soms doen zich tremors voor, of loopt de persoon vast in het midden van een beweging.

Verlies van coördinatie kan in het dagelijkse leven tot heel wat problemen leiden: aan-en uitkleden, omgaan met servies en bestek, telefoneren enz.

Soms is de persoon in staat dingen te doen die hij/zij op andere momenten niet kan uitvoeren. Dit is een karakteristiek voor hersenbeschadiging en geen luiheid of koppigheid. De natuurlijke fluctuaties in kunnen, die ook bij een 'normale' populatie voorkomen, zijn veel dramatischer bij een persoon met dementie.

Aanbevelingen en richtlijnen:

- » help de persoon met dementie zoveel als nodig met respect voor zijn/haar onafhankelijkheid.
- » zorg voor een rustige atmosfeer en geef de persoon met dementie voor alles voldoende tijd
- » stel de persoon gerust en hou rekening met zijn gevoelens van incompetentie en onhandigheid
- » raadpleeg een ergotherapeut

Verlies van tijdsbesef – desoriëntatie in tijd

Het besef van tijd wordt zeer vroeg in het dementeringsproces verloren.

De interne klok van de persoon met dementie wordt aangetast. Hij weet niet meer hoe laat het is, in welk jaar hij leeft, of het zomer of winter is en of het dag dan wel nacht is. Dit kan veel gevolgen hebben, de persoon met dementie staat midden in de nacht op en kleedt zich aan of gaat overdag in bed liggen. Hij/zij kan ook eindeloos naar de tijd of de dag vragen. Het vermogen om klok te kijken kan heel vroeg verloren zijn. Zelf wanneer de persoon met dementie het uur kan lezen, kan hij niet meer vatten wat het betekent.

Een ander gevolg is dat het besef van de verstreken tijd verloren gaat. Wie zich niet kan herinneren wat in een recent verleden gebeurde, kan ook niet inschatten hoeveel tijd verstreken is. Wanneer u een persoon met dementie vijf minuten alleen laat, kan dit voor zijn gevoel uren duren, omdat hij zich het moment dat u wegging niet meer herinnert. Het kan ook andersom. Een bezoek wordt al na vijf minuten afgebroken, want hij vindt dat de bezoeker al lang genoeg is gebleven.

Het verlies van tijdsbesef kan bij de persoon met dementie leiden tot bezorgdheid om te laat te komen, vergeten te worden, etenstijd te missen. De persoon met dementie beseft vaak niet eens waar hij/zij precies bezorgd om is, maar een algemeen gevoel van angst kan hem/haar ertoe brengen steeds opnieuw het uur te vragen. Soms kan de dementerende zich ook verlaten voelen, zelfs wanneer u hem/haar net bezocht heeft.

Aanbevelingen en richtlijnen:

- » herinner de persoon met dementie regelmatig aan de tijd. plaats de tijd in een context.
- » maak gebruik van hulpmiddelen als klok, kalender, agenda, krant, geschreven boodschappen.
- » stel de persoon met dementie gerust.
- » zorg voor routine om verwarring te verminderen.

7.2.4.2. Procedure

Voor elke probleemsituatie dient er naast het formuleren van algemene richtlijnen en aanbevelingen in de wijze van omgaan met de persoon met dementie een procedure uitgeschreven te worden. Een procedure geeft de "standaard" manier van werken/handelen weer die best gevolgd wordt bij een welbepaalde probleemsituatie. Een procedure maakt het mogelijk dat er uniformiteit in handelen ontstaat en geeft houvast aan nieuwe werknemers (vb. zorgcentralisten).

Als voorbeeld worden hieronder procedures voor brandalarm, melding van een gedragsprobleem door de mantelzorg en inbraakalarm besproken. Een aantal van de standaardprocedures kunnen overgenomen worden van bestaande alarmeringsdiensten (vb. Wit-Gele Kruis). Andere procedures dienen specifiek op maat van de beschikbare technologie en de specifieke noden voor een situatie met een persoon met dementie opgesteld te worden.

Procedure brandalarm

- » de oproep komt binnen
- » de oproep wordt gecontroleerd door de operator van de zorgcentrale
- » de operator controleert waar er brand is
- » de operator schat de situatie in
- » de operator neemt contact met hulpdiensten

Opvolging

Opvolgen op welke wijze een bepaalde oproep of alarm werd afgehandeld is een belangrijk onderdeel van de hulpverlening.

Op deze wijze ontstaat er een permanente evaluatie van de procedure.

Mogelijke opvolging bij brandalarmering:

- » contacteren en informeren van alle betrokken actoren
- » navragen of er noodzaak is tot opvang van mantelzorgers of de persoon met dementie
- » evaluatie van de gevolgde procedure
- » opzoeken van de oorzaak in het kader van een proactief beleid
- » opname van bepaalde maatregelen bij de begeleiding van andere gelijkaardige situaties en verwerking in informatiesessies.
- » ...

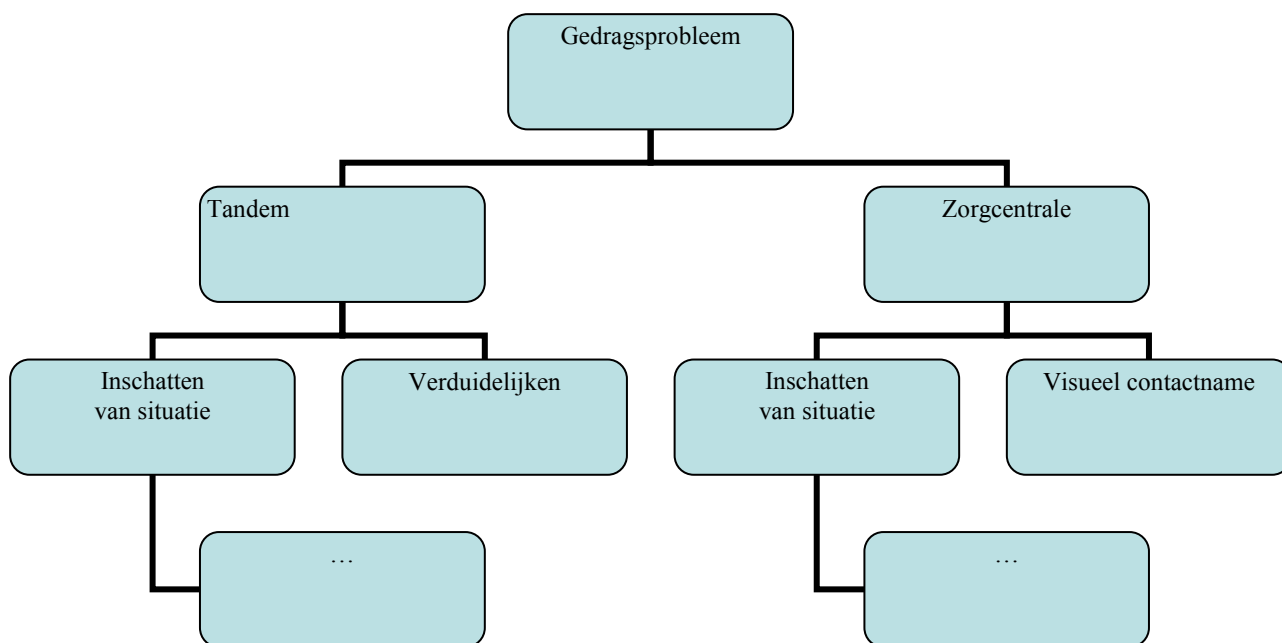
Procedure melding van een gedragsprobleem door mantelzorgers

De melding komt binnen via de thuispost van Tandem.

Voorbeeld van een procedure:

- » vraag naar verduidelijking door medewerk(st)er van Tandem
- » beslissing huisbezoek of een eerste afhandeling doormiddel van video-telefonie
- » indien huisbezoek: afspraak maken
- » bij huisbezoek:
 - inschatten van de probleemsituatie
 - detecteren van de zorgnoden
 - direct inschakelen van zorgactoren (multidisciplinair)

In een stroomdiagram geplaatst krijgen we volgend beeld:



De opvolging zou als volgt kunnen zijn:

- » contacteren en informeren van alle betrokken actoren
- » navraag naar noodzaak opvang van de mantelzorger of de persoon met dementie
- » evaluatie van de gevolgde procedure
- » opstarten trajectbegeleiding
- » ...

7.2.4.3. Zorgprotocollen

De zorgprotocollen die hier bedoeld worden dienen te omschrijven hoe de bijkomende technologische hulpmiddelen, die geleverd worden door de installatie van een “zorgkoffer” concreet in een specifieke thuiszorgsituatie zullen ingezet worden.

De zorgprotocollen dienen opgesteld te worden door de zorgbemiddelaar van de zorgverstrekker die de toekomstige gebruiker begeleidt bij de installatie van een zorgkoffer voor de technologische ondersteuning van een persoon met dementie. Deze zorgbemiddelaar dient daarbij gebruik te maken van een “intakedocument” dat door alle zorginstanties die gerelateerd zijn aan dezelfde zorgcentrale op eenzelfde manier gehanteerd wordt. Specifieke zorgnoden dienen op maat van de toekomstige gebruiker ingevuld te worden. Daarbij dient eveneens beslist te worden welke functionaliteiten in werking zullen gesteld worden. Afhankelijk van deze functionaliteiten dienen dan meer of minder protocollen ingeschakeld te worden.

Zoals vroeger reeds gemeld bij “onderhoud” dienen het al dan niet activeren van bepaalde functionaliteiten en de beschrijving van de verschillende zorgprotocollen op regelmatige basis geëvalueerd te worden.

De uitwerking van een “intakedocument”, zoals hierboven vermeld, zou deel kunnen uitmaken van een vervolgtraject van het E-Tandem project.

7.3. Besluiten

De procedures dienen in hun uitwerking helder, gestructureerd en overzichtelijk opgemaakt te worden. Elke procedure dient onderbouwd te zijn aan de hand van ervaringen in het omgaan met dergelijke problematieken.

Een Informatica ondersteunende applicatie is wenselijk om de gebruiksvriendelijkheid (vooral voor de zorgcentralisten) te garanderen. Voor een goede werking van het systeem is er de nood aan personeel dat voldoende opgeleid is om de verschillende probleemsituaties goed te kunnen inschatten. Dit veronderstelt een degelijke up-to-date documentatiemap betreffende alle aspecten van dementie, de aanbevelingen, richtlijnen en de procedures.

De procedures dienen volledig betrouwbaar te zijn, zowel naar inhoud als naar gebruik.

Omwille van de grote mate van onbekendheid met de nieuwe technologie en de potentieel aanwezige weerstand bij gebruikers, dient elke oproep of contactname met de zorgcentrale een correcte opvolging te kennen. Eventuele fouten in het systeem zouden al snel het kwetsbare vertrouwen in de technologische ondersteuning kunnen ondermijnen.

De zorgprotocollen moeten opgemaakt worden door de zorgbemiddelaren in samenspraak met de mantelzorgers zelf en dienen afgestemd worden met de verschillende actoren in het werkveld en met de zorgcentrale.

Binnen dit project ontbraken de middelen en de tijd om de verschillende standaardprocedures en, in de mate van het mogelijke, de gerelateerde zorgprotocollen in detail uit te werken. Dit zou een belangrijk onderdeel kunnen worden in een vervolgtraject van dit project, waarbij de operationele aspecten van de zorgcentrale meer concreet uitgewerkt worden.

8. Resultaten op het vlak van financiële aspecten

8.1. Financiële overwegingen door de mantelzorger

Om te achterhalen waar de werkelijke behoefte aan zorgdiensten ligt bij de mantelzorgers van personen met dementie, is het belangrijk te weten of zij voor het afnemen van deze diensten ook een financiële bijdrage willen leveren. Dit financiële "offer" bestaat dan uit een bepaald maandbedrag voor de huur van de zorgkoffer en voor het gebruik van de zorgdiensten.

Om de bereidheid tot financiële bijdrage te bepalen werd tijdens de drie focusgroepen in twee stappen de prijselasticiteit van de verschillende zorgdiensten getest.

Stap 1: Prijsbeleving

Per zorgdienst werd, door gans de groep samen, een bedrag vastgesteld dat zij als eigen bijdrage per maand verwachten te moeten betalen om van die dienst gebruik te kunnen maken. Zo werden een minimale en een maximale prijs bepaald per zorgdienst.

Stap 2: Aankoopintentie

Individueel en anoniem werd aangegeven of men de zorgdienst zou willen aanschaffen bij de minimale prijs én of bij de maximale prijs.

De resultaten van de metingen van de financiële overwegingen die de mantelzorgers maken worden hierna besproken.

8.1.1. Prijsbeleving

Voor wat betreft de prijsbeleving ('wat denken de mantelzorgers dat een zorgdienst hen aan eigen bijdrage per maand zal gaan kosten), werden gemiddeld over de drie focusgroepen de volgende resultaten genoteerd.

Prijsbeleving (mediaan)	minimale prijs	maximale prijs
Rookalarmering	€ 10,00	€ 20,00
Infosessies	€ -	€ 10,00
Inbraakalarmering	€ 2,50	€ 10,00
Passieve personenalarmering	€ 10,00	€ 25,00
Dwaaldetectie buiten	€ 15,00	€ 21,00
Actieve personenalarmering	€ 10,00	€ 15,00
Camerabewaking	€ 5,00	€ 30,00
Valdetectie	€ 5,00	€ 15,00

Tabel 8.1: Prijsbeleving

Er dient opgemerkt te worden dat er een opvallend verschil van prijsbeleving was tussen de verschillende focusgroepen. Blijkbaar bestaan er dus grote verschillen in beleving van wat een zorgdienst zou kunnen kosten.

Als verklaring hiervoor kan aangegeven worden dat één van de drie groepen virtueel al een samengesteld zorgpakket gecreëerd had. Daarmee hadden zij voor het samengestelde pakket aan zorgdiensten al "een maximaal bedrag" voorzien, van waaruit de losse prijzen opgebouwd werden. Dit is op zichzelf een belangrijke deelconclusie: de mantelzorgers hebben de neiging om een pakket van zorgdiensten samen te stellen en denken dus niet in termen van solitaire zorgdiensten.

De twee andere groepen hebben anders gereageerd en bepaalden de prijzen van alle zorgdiensten onafhankelijk van elkaar.

Wanneer naar de mediaan van de prijzen gekeken wordt, vindt men een redelijk realistisch beeld van de kosten voor de verschillende typen diensten.

Algemeen kan gesteld worden dat de mantelzorgers er redelijk goed in slagen om aan de hand van diensten die zij vandaag kennen, vrij realistische inschattingen te maken van de kosten voor het gebruik van deze voor hen nieuwe zorgdiensten.

Aan de hand van de door de mantelzorgers zelf opgestelde prijszetting werd de aankoopintentie geëvalueerd.

8.1.2. Aankoopintentie bij minimale prijs

Hieronder de resultaten van de aankoopintentie bij minimale prijs.

Aankoopintentie	minimale prijs	ja	misschien	nee
Rookalarmering	€ 10,00	50%	10%	40%
Infosessies	€ -	82%	6%	12%
Inbraakalarmering	€ 2,50	63%	27%	10%
Passieve personenalarmering	€ 10,00	42%	16%	42%
Dwaaldetectie buiten	€ 15,00	66%	17%	17%
Actieve personenalarmering	€ 10,00	45%	27%	28%
Camerabewaking	€ 5,00	54%	38%	8%
Valdetectie	€ 5,00	77%	15%	8%

Tabel 8.2: Aankoopintentie bij minimale prijs

In verband met de aankoopintenties bij minimale prijs zijn de relatief hoge percentages voor aanschaf ('ja') of het ten minste overwegen ('misschien') opvallend aan deze resultaten.

8.1.3. Aankoopintentie bij maximale prijs

Aankoopintentie	maximale prijs	ja	misschien	nee
Rookalarmering	€ 20,00	29%	29%	42%
Infosessies	€ 10,00	70%	18%	12%
Inbraakalarmering	€ 10,00	40%	60%	0%
Passieve personenalarmering	€ 25,00	29%	14%	57%
Dwaaldetectie buiten	€ 21,00	40%	40%	20%
Actieve personenalarmering	€ 15,00	0%	80%	20%
Camerabewaking	€ 30,00	0%	80%	20%
Valdetectie	€ 15,00	43%	0%	57%

Tabel 8.3: Aankoopintentie bij maximale prijs

In verband met de aankoopintentie bij maximale prijs is er een duidelijke verschuiving merkbaar van 'ja' naar 'misschien' en soms naar 'neen'.

Het valt op dat de prijs van infosessies niet bepalend is voor deelname. Indien voor informatiesessies per maand 10 € gevraagd wordt, is dit voor 70% van de doelgroep geen belemmering voor deelname.

Wanneer de minimale prijzen zouden toegepast worden kan men verwachten dat de voorgestelde zorgdiensten breed ingezet kunnen worden. Aan die prijzen kan men met redelijke zekerheid veronderstellen dat een grote meerderheid van families met personen met dementie die zorgdiensten zouden aanschaffen. Naarmate de prijzen hoger worden wordt de twijfel groter of een deel van de potentiële gebruikers haakt volledig af.

8.2. Financiële gegevens uit de literatuur

8.2.1. Formele en informele kosten

Formele kosten bevatten de medische en niet-medische kosten van zowel de arbeidstijd van de professionele zorgverstreker (huisarts, bejaardenhulp) als van het gebruik van materialen (geneesmiddelen, therapeutische hulpmiddelen, technische hulpmiddelen). Deze kosten kunnen worden gemaakt door zowel de patiënt als door de verzorgers.

Informele kosten bevatten de kosten van de arbeidstijd van de niet-professionele verzorgers (mantelzorger(s), vrijwilligers, enz.) die ze besteden aan verzorging, toezicht, huishouden, gezelschap houden.

Beide kostengroepen zijn belangrijk bij de evaluatie van de kostprijs van verzorging van een persoon met dementie in een residentiële setting (ROB / RVT) versus de kostprijs in een thuissituatie ondersteund met technische hulpmiddelen.

8.2.2. Zorgkosten in een residentiële setting

De volgende gegevens uit de literatuur (Pacolet, 2002; Pacolet, Hedeboom & Winters, 2001), betreffende de verzorging van dementerende personen in een residentiële omgeving ten opzichte van een controlegroep van bejaarden, maakt een interessante vergelijking mogelijk ten opzichte van de kosten voor verzorging in een thuissituatie, al dan niet ondersteund door middel van "een zorgkoffer" en de gerelateerde diensten.

	Controlegroep (n=22)	Groep dementerenden (n=99)	Sign. Niv. F-waarde**
Professionele zorgtijd in minuten/week			
Verpleegkundigen & verzorgenden	409	568	0,1
Kinesist	41	39	n.s.
Huisarts	4	4	n.s.
Maatschappelijk werk	1	0	n.s.
TOTAAL	455	611	n.s.
Geschatte indirecte tijd voor onderhoud en keuken	262	262	
TOTAAL PROFESSIONELE TIJD	717	873	

Tabel 8.4: Gemiddelde professionele zorgtijd bij dementerende personen in de residentiële zorg, in minuten per week

** n.s.: het verschil is niet significant

Wanneer in het werk van Pacolet et al. het aantal minuten zorg vergeleken wordt, met abstractie van de personen met ernstige dementie (Katz-schaal C) dan zijn de resultaten voor de controlegroep en de groep dementerenden ongeveer gelijk.

Professionele zorgtijd in minuten/week	Controlegroep	Groep dementerenden
	(n=22)	Score O, A of B op de Katz-schaal (n=45)
Verpleegkundigen & verzorgenden	409	399

Tabel 8.5: gemiddelde zorgtijd van verpleegkundigen en verzorgenden in de residentiële zorg, in minuten per week

In ACC (2000), Sectoranalyse rusthuizen 1996-2000, Pacolet, Hedeboom & Winters, 2001 komen de onderzoekers tot volgende kostprijsvergelijkingen.

euro/week	Controlegroep	Groep dementerenden
	(n=22)	(n=99)
Verpleegkundigen & verzorgenden	174,5	242,4
Kinesist	24,6	23,4
Huisarts	3	3
Maatschappelijk werk	0,5	0
TOTAAL	202,6	268,8
Geschatte indirecte kosten voor onderhoud en keuken	79,5	79,5
GEMIDDELDE PROF. KOSTPRIJS	282	348,2
GEMIDDELDE TOTALE KOST (woon-, leef- en zorgkost) in RVT-instellingen*	432,8	

Tabel 8.6: kostprijs van de professionele zorgtijd bij dementerende personen in de residentiële zorg, in euro per week

8.2.3. Zorgkosten in een thuiszorgsituatie

Onderstaande gegevens uit de literatuur geven een beeld van de kostprijs van thuiszorg voor personen met dementie. De twee bronnen die geraadpleegd werden zijn:

- ▶ Pacolet J., Hedeboom G., Winters S. (2001) De kost van de zorg voor Alzheimerpatiënten in Vlaanderen en Europa
- ▶ Resultaten van een pilootstudie in Vlaanderen, Finland, Griekenland, Ierland en Spanje. HIVA KU Leuven

euro/week	Controlegroep (n=48)	Groep dementerenden (n=28)	Sign. Niv. F-waarde**	Pilootstudie in 1998* (n=31)
PROFESSIONELE ZORGVERSTREKKERS				
Gezinszorg en poetshulp	67,2	77,7	n.s.	100,1
Thuisverpleegkundige	26,1	57,6	0,05	88,7
Huisarts	6,3	6,6	n.s.	11,1
Kinesist	4,9	15,6	n.s.	25,7
Specialist	1,5	2,1	n.s.	/
Maatschappelijk werk	5,4	0	n.s.	0
Andere	1,2	2,5	n.s.	4,3
MATERIELE HULPMIDDELEN				
Medicatie	33,9	39	n.s.	29,33
Verzorgingsmiddelen	4,2	7		7,02
Duurzame hulpmiddelen	3	2,6	n.s.	11,73
Extra leefkosten	7	16,7	0,01	
TOTALE PROFESSIONELE ZORGKOST	160,7	227,4	n.s.	279,9
Persoonlijke verzorging	13,8	75,9	0,001	600,8
Praktische hulp	66,7	266,8	0,001	550
Toezicht en gezelschap	296,7	526,7	n.s.	541,6
TOTALE INFORMELE ZORGKOST	377,2	869,4	0,1	1692,4
TOTALE KOSTPRIJS (informele + professionele zorgkost)	537,9	1096,8	0,1	1972,3

Tabel 8.7: Kostprijs van de professionele zorgtijd bij dementerende personen in de thuiszorg, in euro per week

** n.s.: verschil is niet significant

Deze literatuurgegevens worden later in dit hoofdstuk gebruikt om, samen met de resultaten van de kostprijsberekening voor de installatie en gebruik van “de zorgkoffer” en de zorgcentrale in een thuissituatie, een oefening te maken rond de kostprijsverhoudingen van thuiszorg met technische hulpmiddelen ten opzichte van de kost van residentiële zorg.

8.2.4. Zorgkosten in een thuiszorgsituatie met technologische ondersteuning

8.2.4.1. Kosten van de technische infrastructuur

De zorgkoffer zoals deze vroeger al beschreven werd bestaat uit de volgende onderdelen:

- » rook/ brandalarmering
- » inbraakalarmering met behulp van sensoren
- » passieve personenalarmering met behulp van sensoren
- » dwaaldetectie met behulp van chips en gps
- » cameracontrole
- » beeldcommunicatie met centrale via huispost of televisie

De in gebruikstelling van deze technische hulpmiddelen van de zorgkoffer omvat de volgende achterliggende onderdelen en kostenaspecten:

- » huiscentrale / aansturingseenheid
- » technische hulpmiddelen in de woning (domotica)
- » router
- » bekabeling in de woning
- » installatiekosten
- » verbindingskosten

Elk van deze elementen wordt hieronder meer in detail besproken.

Huiscentrale/ aansturingseenheid

In elke zorgwoning is een huiscentrale nodig waaraan de technische hulpmiddelen (rookmelder, sensoren, camera's, TV of thuispost) gekoppeld worden.

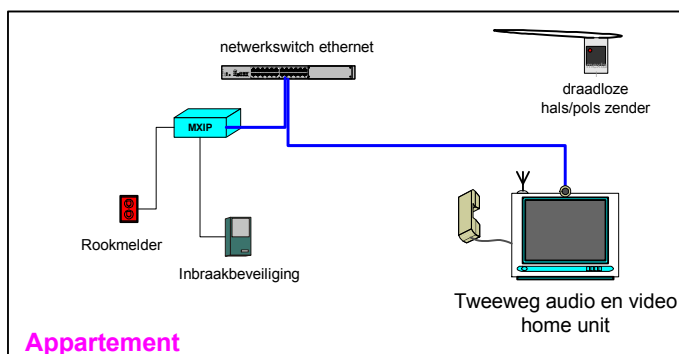
De kosten van een huiscentrale +/- € 400
--

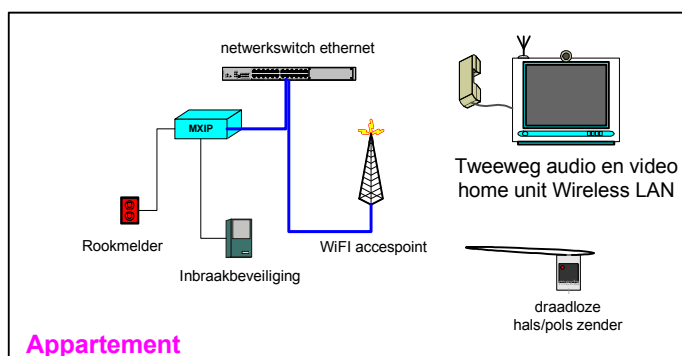
Prijs exclusief BTW

Technische hulpmiddelen in de woning (domotica):

De technische hulpmiddelen betreffen de detectoren, chips, camera's en aanverwante apparatuur voor communicatie die aan de huiscentrale gekoppeld worden.

Speciale aandacht gaat er naar de sensoren. Binnen een installatie van sensoren wordt het type bewaking en beveiliging voornamelijk bepaald door de software instellingen die men kiest. Hardwarematig wordt alleen bepaald wat men wil registreren (beweging, geluid, alarmhandelingen, vallen).





Brand- en inbraakbeveiliging in een domoticasysteem lopen via een huiscentrale. Op dergelijke huiscentrale kunnen meerdere contacten worden aangesloten. Melders op deze contacten kunnen verschillende functies hebben afhankelijk van de software instellingen.

Als voorbeeld kunnen we een bewegingsmelder in de huiskamer nemen. Deze melder kan bij de aanwezigheid van een bewoner dienst doen als inactiviteitsmeter en kan een inactiviteitsalarm geven als er gedurende een bepaalde tijd geen beweging in de huiskamer werd waargenomen. Echter, wanneer de bewoner niet thuis is of als de woning in nachtstand gezet wordt, dan kan dezelfde sensor dienst doen als inbraakalarm en geeft die sensor een inbraakalarm op het moment dat er beweging in de ruimte gesignaleerd wordt. Zo kan in een woning een heel scala aan sensoren multifunctioneel gebruikt worden.

Het aantal “domotica”-onderdelen dat men in de woning nodig heeft en een inschatting van de kostprijs is als volgt:

1 rookmelder	+/- € 115	per stuk
3 sensoren met gecombineerde functie	+/- € 95	per stuk
1 camera	+/- € 180	per stuk
1 chip voor GPS bepaling	+/- € 350	per stuk *
1 thuispost / settop box met besturingssoftware	+/- € 2200	per stuk

Tabel 8.8: Domotico-onderdelen van de zorgkoffer

Prijzen exclusief BTW, gebaseerd op gegevens van VieDome (juli 2006).

*Prijzen gebaseerd op offertes van meerdere leveranciers.

Router

De router is de gateway naar de breedband Internetverbinding. Dit apparaat verzorgt de beveiliging van de verbinding.

Kosten van een router	+/- € 300
Prijs exclusief BTW	

Bekabeling in de woning

Een kostenpost vormen de bekabelingskosten in de woning zelf. Deze bekabeling met CAT-5 UTP bekabeling verbindt de huiscentrale met de technische hulpmiddelen in de woning. Een aantal technische hulpmiddelen kunnen ook draadloos uitgevoerd worden (zoals de thuispost en de chip voor GPS bepaling).

Ingeschatte bekabelingskosten	+/- € 300 per woning
Prijs exclusief BTW	

Installatiekosten

Naast de bekabelingskosten zijn er ook installatiekosten voor de installatie en configuratie van de router, de huiscentrale en de technische hulpmiddelen.

Ingeschatte installatiekosten	+/- € 400 per woning
-------------------------------	----------------------

Prijs exclusief BTW

Verbindingen

Beeld-tot-beeld communicatie werkt alleen bij een breedbandverbinding, zoals glasvezel, of DSL. In een ideaalsituatie is een 0,5 MB (symmetrisch) verbinding nodig van en naar de individuele woningen.

Indien de woningen gegroepeerd zijn in een complex, kan er beter een gezamenlijke verbinding gerealiseerd worden. De kosten hiervan zijn afhankelijk van de lokale situatie.

Daarnaast moet ook de centrales aangesloten te worden op het glasvezel of ADSL netwerk. Hoeveel bandbreedte de centrale nodig heeft, hangt af van het groeiplan voor de nabije toekomst. Meer aansluitingen vergt ook meer bandbreedte.

Om beheer over het netwerk mogelijk te maken gaan we niet uit van standaard DSL die via het publieke internet loopt. In plaats hiervan gaan we uit van een speciaal netwerk dat expliciet beheerd wordt. Uptime en beveiliging van gegevens is hierdoor optimaal gewaarborgd. Er kan echter ook voor 'normale DSL abonnementen' via het publieke internet zonder beheer gekozen worden, waardoor deze kosten veel lager zullen uitvallen. Echter de beschikbaarheid en de veiligheid loopt hierdoor ook een risico.

Om de beschikbaarheid van het netwerk te optimaliseren is een back-up netwerk via ISDN noodzakelijk. Deze verbindingen treden pas in werking indien de DSL netwerken of glasvezelnetwerken voor wat voor reden dan ook uitvallen. Het is gewenst dat de verbindingen 24 x 7 gemonitord worden door een telecom provider of system integrator die daarbij ook service levels kan afgeven.

Ingeschatte kosten voor een SDSL (non-overbooked) verbinding inclusief monitoring en beveiliging
--

60 per maand*

Prijs exclusief BTW

* Prijs gebaseerd op KPN Zorgnet in Nederland verkrijgbaar.

De initiële investeringskost

Uitgaande van een project met één zorgcentrale en 50 zorgwoningen waar alle belangrijke diensten in een zorgpakket worden aangeboden, komen de berekeningen aan de hand van het kostenmodel van Simac, tot volgende resultaten.

De initiële investeringen zijn als volgt:

Totale investering	Aantal	Prijs per stuk (€)	Totaal prijs (€)	Prijs incl. BTW (€)
ICT Infrastructuur	50	300	15.000	18.150
Zorgwoningen	50	3.930	196.500	237.765
UTP bekabeling	50	300	15.000	18.150
Centrale	1	35.000	35.000	42.350
Totaal			261.500	316.415

Tabel 8.9: Totale initiële investeringskost voor de uitrusting van één zorgcentrale en 50 zorgwoningen met een zorgkoffer

De maandelijkse gebruikerskost

De maandelijkse gebruikerskosten, in een leasing-formule, kunnen als volgt onderverdeeld worden:

- » verbindingskosten
- » onderhoudskosten
- » afschrijvingskosten
- » financieringskosten

Belangrijke financiële parameters in de verdere berekening zijn:

Definitie	Eenheid	#
Financieringspercentage	%	4,00%
Afschrijvingstermijn	jaren	7
Interne projecturen tarief	€	€ 0,00
Onderhoudscontract ICT	%	10,00%
Onderhoudscontract woningen per jaar	%	5,00%
Onderhoudscontract centrale	%	10,00%

Tabel 8.10: Algemene berekeningsparameters

Verbindingskosten

Maandelijkse kosten verbindingen	#	Prijs per stuk	Totaal prijs	Prijs incl. BTW
Verbindingen ADSL	52	€ 60,00	€ 3.120,00	€ 3.775,00
ISDN Back-up	52	€ 22,00	€ 1.144,00	€ 1.384,00
Totaal		€ 82,00	€ 4.264,00	€ 5.159,00

Tabel 8.11: Maandelijkse verbindingskosten

Onderhoudskosten

Maandelijkse kosten onderhoud	#	Prijs per stuk	Totaal prijs	Prijs incl. BTW
Onderhoud ICT Infrastructuur	1	€ 125,00	€ 125,00	€ 151,25
Onderhoud domotica woningen	1	€ 818,75	€ 818,75	€ 990,69
Onderhoud Centrale	1	€ 291,67	€ 291,67	€ 352,92
Totaal		€ 1.235,42	€ 1.235,42	€ 1.494,85

Tabel 8.12: Maandelijkse kosten technisch onderhoud

Afschrijvingskosten

Maandelijkse kosten afschrijving	#	Prijs per stuk	Totaal prijs	Prijs incl. BTW
Afschrijvingskosten woning	50	€ 53,93	€ 2.696,43	€ 3.262,68
Afschrijvingskosten centrale	1	€ 416,67	€ 416,67	€ 504,17
Totaal		€ 470,60	€ 3.113,10	€ 3.766,85

Tabel 8.13: Maandelijkse kosten afschrijving

Financieringskosten

Maandelijkse kosten financiering	#	Prijs per stuk	Totaal prijs	Prijs inclusief BTW
Financieringskosten woning	50	€ 15,10	€ 755,00	€ 913,55
Financieringskosten centrale	1	€ 116,67	€ 116,67	€ 141,17
Totaal		€ 131,77	€ 871,67	€ 1.054,72

Tabel 8.14: Maandelijkse kosten financiering

Deze kosten dienen vervolgens omgeslagen te worden naar 'maandelijkse kosten per woning' en 'maandelijkse kosten van de centrale' om te komen tot de volgende infrastructurele kosten per maand:

Maandelijkse kosten per woning

Kosten per woning per maand	Totaal prijs	Prijs incl. BTW
Afschrijvingskosten woning	€ 53,93	€ 65,25
Financieringskosten woning	€ 15,10	€ 18,27
Verbindingskosten	€ 82,00	€ 99,22
Onderhoudskosten	€ 18,88	€ 22,84
Totaal	€ 169,90	€ 205,58

Tabel 8.15: Kosten per woning per maand

Maandelijkse kosten per centrale

Kosten centrale per maand	Totaal prijs	Prijs incl. BTW
Afschrijvingskosten centrale	€ 416,67	€ 504,17
Financieringskosten centrale	€ 116,67	€ 141,17
Verbindingskosten	€ 164,00	€ 198,44
Onderhoudskosten	€ 291,67	€ 352,92
Totaal	€ 989,00	€ 1.196,69

Tabel 8.16: Kosten centrale per maand

8.2.4.2. Kosten verbonden aan de zorgcentrale

Een belangrijke afweging die gemaakt moet worden is de bezettingsgraad van de zorgcentrale. Er kan gekozen worden voor een zorgcentrale die alleen tijdens de kantooruren beschikbaar is of voor een zorgcentrale die 24 uur *7 dagen per week beschikbaar is. Er kan ook gekozen worden voor een volledig externe zorgcentrale.

De keuze hieromtrent hangt af van drie overwegingen:

- ▶▶ het dienstenpakket
- ▶▶ het strategisch belang van een zorgcentrale
- ▶▶ de kosten van een zorgcentrale

Elk van deze elementen worden hierna verder besproken.

Het dienstenpakket

Het aanbieden van alarmeringsgerelateerde diensten vergt een zorgcentrale (extern of intern) die 24 uur op 24 en 7 dagen op 7 beschikbaar is.

Indien er voor gekozen wordt om alleen informatie-, verzorgings-, en verplegingsdiensten te aan te bieden, dan kan dit tijdens de kantooruren.

Strategisch belang van een zorgcentrale

Indien men een strategisch belang hecht aan de "spilfunctie" van een zorgcentrale dan kan er gekozen worden voor een eigen zorgcentrale. Door deze zorgcentrale kan eventueel het werkgebied uitgebreid worden zonder dat daar een evenredige uitbreiding van het personeelsbestand voor nodig is. Daarnaast biedt de zorgcentrale ook de mogelijkheid om voor de cliënten een meerwaarde te bieden omdat zij meer vrijheid, meer aandacht en meer persoonlijke veiligheid kunnen krijgen door het 'zorg op afstand' concept.

Kosten van een eigen zorgcentrale: 24 * 7 bezetting

De jaarlijkse kosten van een 24 * 7 zorgcentrale bestaan uit de volgende componenten:

1. Afschrijvingskosten van hard- en software	€ 5.000	(stelpost)
2. Verbindingskosten	€ 5.000	(stelpost)
3. Onderhouds- en beheerskosten	€ 3.000	(stelpost)
4. Personeelskosten (11 FTE)*	€ 422.400	

Tabel 8.17: Werkingskosten van een zorgcentrale met 11 FTE per jaar

* Kosten gebaseerd op uurprijs van € 25,6 per uur (exclusief overhead) met 1500 uur prestatie per jaar per FTE.

De kosten bestaan voor het grootste gedeelte uit personeelskosten voor de 24 uren bezetting van de centrale met minimaal 2 personen continu.

Kosten van een eigen zorgcentrale: 8 * 5 bezetting

De jaarlijkse kosten van een 8 * 5 zorgcentrale bestaan uit de volgende componenten:

1. Afschrijvingskosten van hard- en software	€ 5.000	(stelpost)
2. Verbindingskosten	€ 5.000	(stelpost)
3. Onderhouds- en beheerskosten	€ 3.000	(stelpost)
4. Personeelskosten (3 FTE)	€ 115.200	

Tabel 8.18: Werkingskosten van een zorgcentrale met 3 FTE per jaar

* Kosten gebaseerd op uurprijs van € 25,6 per uur (exclusief overhead) met 1500 uur prestatie per jaar per FTE.

Ook hier bestaan de kosten voor het grootste gedeelte uit personeelskosten voor de 8 uren bezetting van de centrale met minimaal 2 personen continu.

In deze versie kan er gekozen worden om de zorgcentrale door te schakelen naar een bestaande zorgcentrale voor alarmering buiten kantooruren.

De kosten van de opvang van deze alarmeringsmeldingen zijn op dit moment +/- € 5 per maand per aansluiting. Dit is echter uitsluitend de prijs voor alarmeringsdiensten, niet voor aandachtzorgdiensten (bijvoorbeeld telemedicine).

Kosten voor een volledig externe zorgcentrale

De kosten voor een volledige externe zorgcentrale hangen af van de marktprijs voor alarmeringsopvangdiensten en het kostenpatroon voor aandachtzorgdiensten zoals teleconsult.

Uit voorlopig onderzoek zijn de kosten voor de volgende diensten als volgt in te schatten (kosten per maand per patiënt):

Type dienst	# min. per maand	marktprijs € per maand
Alarmeringopvang	5	€ 5,58*
Camera monitoring	10	€ 15**
Teleconsult	240	€ 220 (€ 55 per uur)**

Tabel 8.19: Kosten voor het gebruik van een externe zorgcentrale per maand

* prijs gebaseerd op prijs per maand bij Wit-Gele Kruis

** prijs gebaseerd op prijzen per maand bij twee thuiszorgcentrales in Nederland

8.3. Financiële oefening

8.3.1. Algemeen kader

In deze opdracht is het niet de bedoeling om een exacte kostenrekening te maken van de ingezette technologische middelen binnen de zorgcontext van een persoon met dementie, laat staan om ons te wagen aan een exacte prijsvergelijking tussen de intramuros-voorzieningen en de thuiszorg voor deze doelgroep.

Toch denken we dat het nuttig is om aan de hand van gegevens uit de literatuur, die in vroeger in dit document werden besproken, een indicatieve vingeroefening voor te stellen.

Nogmaals, de voorgestelde rekenoefening dient alleszins gerelativeerd te worden in functie van hierna vermelde niet-exhaustieve opsomming en overwegingen.

- ▶ De moeilijke vergelijkbaarheid van de intramurale en extramurale financiering, het moeilijk kwantificeren in geld van informele zorg in de thuiszorg (hoogte van eventueel inkomstenverlies, de 24 * 7 permanentie door de informelezorger, de waarde die men aan de informele zorg hecht,...)
- ▶ De kostprijs van de zorg voor dementerenden wordt niet alleen bepaald door fysieke factoren (zie Katz-schaal), maar ook door cognitieve stoornissen en/of door gedragsstoornissen. Blijkt dat de aanwezigheid van gedragsstoornissen de kosten doen stijgen.
- ▶ Het aanwezig zijn van een aangepast medicatiebeleid die bijvoorbeeld de gedragsstoornissen onder controle houden.
- ▶ De maatschappelijke kostprijs (cfr. de ondersteunende maatregelen op verschillende bevoegdheidsniveaus: de gemeenten, de gemeenschappen, de federale overheid) versus de individuele kostprijs (bvb de dagelijkse meerkost in de huishouding als gevolg van de zorgbehoefendheid).
- ▶

Hiermee rekening houdend wordt het meteen duidelijk dat een eenvoudige, eenduidige berekening in dit bestek onmogelijk is.

Maatschappelijk ziet het ernaar uit dat thuiszorg goedkoper is dan residentiële zorg, maar het is niet zo dat thuiszorg steeds de meest aangewezen oplossing biedt voor de individuele problematiek. Het is evenmin duidelijk of thuiszorg steeds de goedkoopste formule is.

Wanneer het (macro)beleid beslist om meer of minder financiële middelen in te zetten in een bepaalde zorgsetting dan is dat in grote mate bepalend is voor het welslagen van die bepaalde zorgsetting. Twee volgende redenen zijn belangrijke pleitbezorgers voor de thuiszorg:

- ▶ een persoon met dementia blijft best in een vertrouwd milieu, want in een nieuw milieu zal hij zich moeilijker of niet aanpassen
- ▶ de mantelzorger(s) en andere leefgenoten handelen vanuit een liefdevolle relatie, die essentieel is voor de kwaliteit van het leven van de zorgbehoevende.

Vanuit dit E-Tandemproject zou het nogal goedkoop zijn om de technologie zonder meer op het voorplan te schuiven, als alleszalg makend, zonder rekening te houden met een veelheid van factoren die bepalend zijn voor een succesvolle thuiszorg. Een op elkaar afgestemde multidisciplinaire dienstverlening is en blijft onmisbaar.

Thuiszorg kan niet onder alle omstandigheden. Op een bepaald ogenblik en in bepaalde situaties zijn de mogelijkheden van de thuiszorg voor de zorgvraag van een demente bejaarde ontoerijkend.

Normaal start de zorg voor een persoon met dementie vanuit de thuissituatie. Best wordt van bij de aanvang een traject gedefinieerd voor het geval de ondersteuning door zijn/haar mantelzorger niet meer volstaat. Met andere woorden, thuiszorg waar het kan en opname wanneer het moet.

Wanneer een dergelijk beleid zou gevoerd worden veronderstelt dit, vertrekkend vanuit de thuissituatie, duidelijke afspraken met de verschillende zorgactoren – ook met deze van de intramurale voorzieningen - en dienen verschillende afwegingen gemaakt te worden.

Naast de afweging om technologische hulpmiddelen in te zetten in de thuissituatie zullen o.a. volgende vragen moeten gesteld worden:

- » welke zorg en kommer leven bij de patiënt en zijn/haar leefgenoten?
- » waarin is de patiënt zorgafhankelijk?
- » is er afdoende mantelzorg
- » hoe zijn de copingcapaciteiten van de centrale verzorger?
- » is de woonsituatie aangepast?
- » zijn er sociale bijstellingen nodig?

Het ondersteunen van de thuiszorg van een persoon met dementie door technologische hulpmiddelen kan daarbij een belangrijke facilitator zijn binnen een geheel van andere noodzakelijke hulp.

In dit E-Tandemproject werd een pakket van noodzakelijke hulp bij de zorg voor personen met dementie in de thuissituatie, die door technologische hulpmiddelen kan ingevuld worden, samengesteld.

Het objectiveren van het kostenplaatje ervan is niet eenvoudig, laat staan het vergelijken met de kosten die verbonden zijn aan intramurale opvang.

De onderstaande oefening heeft daarom enkel de ambitie om een aanzet te geven tot het financieel afwegen ten opzichte van elkaar van verschillende zorgscenario's voor personen met dementie. Dit zowel op micro-economisch niveau (de thuissituatie) als op macro-economisch niveau (België).

Vanuit de wetenschap dat dementie een kwantitatief ernstig probleem wordt, zal het beleid oordeelkundig moeten omgaan met de beschikbare middelen en vooral de juiste keuzes moeten maken. Om deze keuzes nog beter te onderbouwen zullen alleszins de kosten nog preciezer in kaart moeten gebracht worden.

8.3.2. Koppeling literatuurgegevens met eigen kostengegevens

8.3.2.1. Micro-economische evaluatie

Het is interessant om de maatschappelijke kosten voor de zorg voor een persoon met dementie te vergelijken bij de volgende situaties:

- » opname in een ROB/RVT
- » thuiszorg in de traditionele zin (zonder technologische ondersteuning)
- » thuiszorg, waarbij een zorgcentrale de mantelzorger ondersteunt met zorgdiensten, zoals passieve alarmering, videotelefonie, camerabewaking, akoestische bewaking enz.

Daarbij worden de kosten in eerste instantie opgedeeld in de volgende groepen (naar Pacolet et al, 2002)

Formele kosten	kosten van professionele zorgverlening
Informeel kosten	kosten van niet-professionele zorgverlening
Kosten van materiële hulpmiddelen	kosten van medicatie, verzorgingsmiddelen en duurzame hulpmiddelen
Kosten van huisvesting	kosten van wonen, leven en poetshulp

Tabel 8.20: Opdeling van de kosten in de zorgverlening

Een belangrijke aanname in deze oefening is dat de informele kosten, met betrekking tot toezicht en gezelschap, met 50% afnemen in de situatie van thuiszorg met ondersteuning door technische hulpmiddelen.

Deze daling geldt niet voor andere zorgdiensten zoals bijvoorbeeld praktische hulp en persoonlijke verzorging.

De kosten per week in euro's kunnen vervolgens als volgt berekend worden:

	Formeel	Informeel	Mat. Hulpmid.]	Huisvesting	Totaal
ROB/RVT	€ 348,2*	€ 0*	€ 0	€ 150,8*	€ 499
Thuiszorg klassiek	€ 162,1*	€ 869,4*	€ 65,3*	€ 0*	€ 1096,8
Thuiszorg met technische hulpmiddelen	€ 230,85**	€ 605,84****	€ 118,26***	€ 0	€ 954,95

Tabel 8.21: Kostenvergelijking voor de verzorging van een persoon met dementie in verschillende settings. Oefening op basis van literatuurgegevens en eigen berekeningen.

- * gegevens uit onderzoek van Pacolet et al., 2002
- ** basale kosten van professionele zorg + kosten van zorgcentrale (aan een actief gebruik van 1,25 uur per week)
- *** kosten per week van materiële hulpmiddelen aangevuld met kosten van domotica, hard- en software van centrale en de breedbandverbindingen (per week)
- **** Aanname: de informele kosten voor toezicht en gezelschap nemen met 50% af

Indien "sec" naar formele kosten + kosten van materiële hulpmiddelen + kosten van huisvesting gekeken wordt, dan spreekt men van 'out-of-pocket' bestedingen.

Wanneer enkel die kosten met elkaar vergeleken worden krijgt men de volgende resultaten:

	Formeel	Mat. Hulpmid.	Huisvesting	Totaal
ROB/RVT	€ 348,2*	€ 0	€ 150,8*	€ 499
Thuiszorg klassiek	€ 162,1*	€ 65,3*	€ 0*	€ 227,4
Thuiszorg met technische hulpmiddelen	€ 230,85**	€ 118,26***	€ 0	€ 349,11

Tabel 8.22: Kostenvergelijking voor de verzorging van een persoon met dementie in verschillende settings: *out-of-the pocket bestedingen*. Oefening op basis van literatuurgegevens en eigen gegevens.

- * gegevens uit onderzoek Pacolet 2002
- ** basale kosten van professionele zorg + kosten van zorgcentrale (1,25 uur per week)
- *** kosten per week van materiële hulpmiddelen aangevuld met kosten van domotica, hard- en software van centrale en de breedbandverbindingen (per week)

De effectief te betalen bestedingen of m.a.w. de out-of-pocketkosten voor een thuiszorgsituatie met ondersteuning via technische hulpmiddelen zijn lager dan een situatie met opname in een ROB/RVT (349,11 euro per week versus 499 euro per week). Het verschil kan volgens deze oefening geraamd worden op ongeveer 150 euro per week.

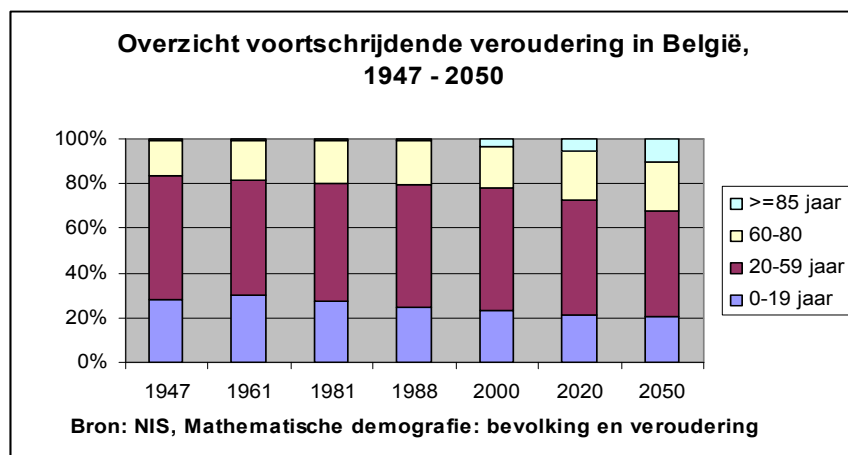
De out-of-pocketkosten voor een thuiszorgsituatie met ondersteuning via technische hulpmiddelen ten opzichte van de klassieke thuiszorgsituatie zijn volgens deze berekeningen ongeveer 120 euro per week hoger.

8.3.2.2. Macro-economische evaluatie

De verzamelde micro-economische gegevens kunnen, mits de nodige reserve – zoals vroeger reeds vermeld - gebruikt worden om de totale kost van de zorg voor dementiepatiënten te berekenen.

Demografische situatie in België

Zoals hieronder aangegeven, zal het percentage ouderen in Vlaanderen, als gevolg van de vergrijzing sterk toenemen.



Grafiek 8.1: Toenemende veroudering in België volgens het NIS

Door deze toename in de vergrijzing zal het ook een effect hebben op het aantal personen met dementie.

In de literatuur worden verschillende cijfers gevonden voor het aantal dementerenden in België. Soms wordt ook het onderscheid gemaakt tussen gediagnosticeerde en totaal aantal. Voor deze macro-economische berekeningen gebruiken we de gegevens van D'Hooge et al. Dit is al een aanname op zich.

Het geschatte aantal dementerenden in België voor de voorbije en de volgende jaren zijn (D'Hooge et al, 1995):

- » 1988: 110.000
- » 2000: 125.000
- » 2020: 163.000

Binnen deze aantallen zitten de drie gedefinieerde profielen van dementie: licht, matig en zware dementie. De relatieve grootte van de verschillende profielen is op dit moment nog niet echt duidelijk.

Macro-economische voorspelling op basis van micro-economische berekeningen

In deze macro-economische oefening worden een aantal bijkomende veronderstellingen gemaakt. Er wordt aangenomen dat:

- » alle drie de dementieprofielen even veel voorkomen.
- » dat alleen mantelzorgers van en personen met een lichte vorm van dementie ondersteund kunnen worden met behulp van technische hulpmiddelen (33 %)
- » dat de mantelzorgers in huis bij de personen met dementie dienen te wonen wonen. Er wordt aangenomen dat dit in 75% van de gevallen zo is.

Via deze aannames wordt derhalve verondersteld dat de doelgroep voor deze technologische ondersteuning bestaat uit ongeveer 1/4 (75% van 33%) van de totale groep van personen met dementie.

Uitgaande van de aantallen personen met dementie is de macro-economische situatie dan als volgt samen te vatten:

Aantal personen met dementie met geschikt profiel voor thuiszorgondersteuning		
	2000	2020
Lichte vorm van dementie en samenwonend	31250	40750
Matige of zware vorm van dementie of/ en niet samenwonend	93750	122250

Tabel 8.23: Aantal personen met dementie met geschikt profiel voor thuiszorgondersteuning in 2000 en 2020

Macro-economische economische voorspellingen op basis van het voorgaande micro-economisch kostenmodel

Dit rekenmodel houdt geen rekening met de stijging van de levensduurte, maar geeft enkel een indicatie van de mogelijke besparingen volgens de huidige waarde van de euro.

De besparing per week tussen een ROB/RVT opname en een thuiszorgsituatie met technische hulpmiddelen bedraagt, volgens voorgaande berekening, in 'out-of-pockettermen' € 149,89.

Wanneer wordt aangenomen dat alle personen met lichte dementie die samenwonend zijn in België via thuiszorg met technische hulpmiddelen opgevangen worden (25% van de totale groep) dan is de besparing (in out-of-pockettermen) op basis van het aantal dementerenden in 2000 en 2020 als volgt in te schatten:

Besparing in out-of-pocketbestedingen	2000	2020
per week (w)	€ 4.684.062	€ 6.108.017
per maand (w x 4)	€ 18.736.248	€ 24.432.068
per jaar (w x 52)	€ 243.571.220	€ 317.616.884

Tabel 8.24: Maximale besparing in out-of-pocketbestedingen door gebruik van technologische ondersteuning bij personen met lichte dementie die samenwonend zijn met een mantelzorger in België.

Op basis van al deze veronderstellingen en berekeningen blijkt toch dat het voorzien van de mogelijkheid van een technologische ondersteuning bij een deel van de personen die moeten verzorgd worden omwille van dementieproblemen leidt tot een besparing. Deze besparing lijkt zowel voor de thuissituatie als voor de overheid van een belangrijke grote orde te kunnen zijn.

9. Discussie van de resultaten en algemene conclusies

9.1. Projectverloop

Wanneer teruggekeken wordt naar de oorspronkelijke projectaanvraag van het E-Tandemproject in september 2005 en naar het finale verloop van het project dan kunnen een aantal markante vaststellingen gemaakt worden.

Elke projectaanvraag vertrekt vanuit een bepaalde basiskennis en vanuit basisveronderstellingen. Zo werd bij de aanvraag vooropgesteld dat dementie, omwille van het eerder evolutief karakter van het proces (van beginnend naar ernstige dementie), een progressieve invulling van de technologische ondersteuning zou mogelijk zijn. Vandaar de term “zorgdraaiboek” die in de aanvraag werd gebruikt. Dit bleek een veronderstelling te zijn die al vlug bij het doorlopen van dit project onderuit werd gehaald. Er is inderdaad een begin (en een eindfase) aan het probleem dementie maar er zijn vooral veel ups en downs qua ernst die het onmogelijk maken om de technologische ondersteuning daaraan te koppelen via een vast zorgdraaiboek. De aanpak, zou later blijken, dient eerder flexibel, modulair en continu te zijn.

Een andere veronderstelling was dat het technologisch begeleiden van zorgsituaties bij dementerenden totaal onbekend was. Dat is misschien wel het geval in België, maar vermits Turnhout niet zover van Eindhoven ligt, kwamen we al snel in contact met enkele instanties in Nederland die daar wel ervaring mee hadden. In Nederland zijn al wel experimenten gebeurd bij dementerenden, of bij bejaarden in het algemeen, waarvan de resultaten ons al een stuk vooruit hielpen wat de identificatie van potentieel interessante technologische hulpmiddelen betreft. Door het inschakelen van een consultant (dhr. Bart Meeuwis) van SIMAC (Eindhoven) hebben we, als we het zo oneerbiedig mogen uitdrukken, expertise ingekocht die de verdere uitwerking van het project op een hoger en meer up-to-date niveau heeft gebracht.

We leerden al snel dat ook de technologie en de organisatie van de “zorgcentrales” al gekend en beschikbaar was. Hierdoor hadden we het voordeel dat we, met deze gegevens, konden berekenen wat een dergelijke zorgcentrale, specifiek ter ondersteuning van “tele”-zorg voor dementerenden, zou kunnen kosten. Anderzijds werd het dan niet meer nodig om aan Cronos of Innocall, die in de oorspronkelijke aanvraag die taak toegewezen kregen, te vragen een blauwdruk uit te tekenen voor de werking van een dergelijke telezorgcentrale. Het warm water dient immers geen twee keer uitgevonden te worden.

Dus, na enkele maanden veel kennis te hebben opgedaan over de bestaande technologische mogelijkheden en de inventarisatie van al gekende ervaringen bij de ondersteuning van personen met dementie, werd er een nieuwe start gemaakt rekening houdende met al die bijkomende informatie.

Het oorspronkelijke doel werd daarbij bewaard: het nagaan welke de meest belangrijke zorgbehoeften zijn voor de persoon met dementie en zijn/haar mantelzorger en het bepalen van de algemene en technologische oplossingen die daarvoor het best geschikt zijn.

Ten opzichte van de oorspronkelijke projectplanning werd hierbij nog meer aandacht gegeven aan de inbreng van de betrokken partijen doormiddel van vragenlijsten (informatie over de personen met dementie en hun mantelzorger), focusgroepen (mantelzorgers) en reflectiegroepen (zorgactoren).

9.2. Behoeften

Welke zijn de belangrijkste zorgnoden ?

Volgens de vragenlijsten die ingevuld werden door de mantelzorgers, kunnen de meest voorkomende problemen met de dementerenden als volgt samengevat worden:

- » grote afhankelijkheid bij de dagelijkse activiteiten
- » moeilijkheden met oriëntatie in tijd en plaats
- » moeilijkheden met het herkennen van personen
- » steeds hetzelfde vragen of herhalen
- » zwaarmoedigheid en apathie
- » communicatieproblemen.

In dat verband zijn de meest geciteerde ondersteuningsbehoeften voor de mantelzorgers:

- » behoefte aan themabijeenkomsten
- » cursus om mantelzorg vol te houden
- » leren omgaan met de zware taak
- » informatie over het ziektebeeld.

Daarnaast zorgt de schriftelijke bevraging van de mantelzorgers voor een scherp beeld van de eigenschappen van de centrale zorgdrager.

Bij de bevraging werd gebruik gemaakt van de Sence of Coherence (Antonovsky, 1979, 1983). Deze schaal valt in drie dimensies uit elkaar: begrip, beheersbaarheid en betekenis. Hoe hoger de schaaluitslag, hoe meer (zelf)vertrouwen.

Dit onderzoek toont aan dat de ondervraagde mantelzorgers over een vrij hoge SoC-score beschikken. Dit verklaart mede waarom zij het reeds zolang volhouden!

Daarnaast zien we ook dat de dimensie van 'betekenis' het hoogste scoort: mantelzorgers wensen aan hun handelen betekenis te kunnen geven.

Daarom is het ook niet te verwonderen dat deze centrale zorgdragers vragen naar voldoende en correcte informatie.

In een verdiepingsonderzoek zou het daarom aan te bevelen zijn om na te gaan of de centrale mantelzorgers niet kan gescreend worden om te kunnen voorspellen of zij het al dan niet lange tijd kunnen volhouden en hoe zij daarbij eventueel kunnen geholpen worden.

9.3. Technologische ondersteuning

Tijdens de drie focusgroepen werd meer in detail ingegaan op de beschikbare technologische ondersteuningsmogelijkheden.

De meest opvallende vaststelling hierbij is dat bij de 10 belangrijkste functionaliteiten die door de mantelzorgers gevraagd worden er 8 zijn die te maken hebben met het vermijden van gevaar:

- » brandalarmering
- » inbraakalarmering
- » passieve personenalarmering
- » dwaaldetectie buiten
- » actieve personenalarmering
- » cameracontrole thuis
- » valdetectie
- » centraal aan / uit systeem, centraal openen voordeur via alarm centrale

Een interessante kanttekening hierbij is dat deurvideofonie, wat een hulpmiddel is dat in Nederland systematisch zeer hoog scoort, bij dit onderzoek zeer laag scoort. Misschien heeft dit te maken met de eerder landelijke samenstelling van het onderzoekspanel. In een stadsomgeving zou dit hulpmiddel misschien beter kunnen scoren. Ook het onderscheid tussen stad en platteland kan ons inziens groot zijn en kan daarom het onderwerp zijn van een vervolgonderzoek.

De twee andere ondersteuningsbehoeften in de top 10 hebben te maken met de algemene ondersteuning van de mantelzorgers zelf:

- » informatiesessies
- » info DVD

De nood aan informatie over het dementieproces en de mogelijke ondersteuningsinstanties en ondersteuningstechnieken die ter beschikking zijn is een belangrijke conclusie. Dit vooral om de persoonlijke draagkracht van de mantelzorgers te verhogen. Dat de Expertisecentra voor dementie daarbij een leidende, inhoudelijke en organisatorische, rol kunnen spelen is vanzelfsprekend.

In dit onderzoek wordt de ondersteuning van de persoon met dementie zelf door technologische hulpmiddelen, zowel door de mantelzorgers als door de zorgactoren, als weinig relevant ingeschat. Praktische hulpmiddelen zoals telefoon met foto's, medicijndoseersysteem, klok met dag- en

datumaanduiding scoren zeer laag. Enkel bij beginnende dementie kunnen dergelijke hulpmiddelen nuttig zijn.

De directe (actieve) ondersteuning van personen met dementie met technische hulpmiddelen is volgens de mantelzorgers slechts tijdelijk of soms zelfs geheel niet toepasbaar. Technische hulpmiddelen geven daarom meestal wel een toegevoegde waarde voor de mantelzorger maar in het algemeen niet voor de dementerende. De technologische ondersteuning van de mantelzorger is dus prioritair t.o.v. de ondersteuning van de persoon met dementie. Het verhogen van de veiligheid is de basis om te beslissen om van een technologische ondersteuning gebruik te maken.

Bij de ondersteuning van de mantelzorger blijkt technologie niet zijn prioritaire behoefte te zijn. In eerste instantie heeft hij nood aan informatiebijeenkomsten die er moeten voor zorgen om, dankzij een beter inzicht in het ziektebeeld en de mogelijke hulpmiddelen, beter met die zware taak te kunnen omgaan en de zorg langer te kunnen dragen.

De mantelzorgers hebben het eveneens moeilijk om zich een beeld te vormen van de werking en de voordelen van technologische ondersteuning. Bij de keuze van de technologische hulpmiddelen gaat in eerste instantie de aandacht naar middelen om de veiligheid te vergroten. Bij camerabewaking is privacy wel een issue voor de mantelzorgers.

Alle verzamelde informatie in verband met beschikbare technologieën, de besprekingen tijdens de focusgroepen en het vergelijken met de meest belangrijke zorgnoden heeft geleid tot de invulling van wat in het project een “zorgkoffer” wordt genoemd. De zorgkoffer bevat de meest relevante technologische hulpmiddelen voor de ondersteuning van de mantelzorger of van de persoon met beginnende dementie, om ervoor te zorgen dat de dementerende persoon langer in zijn woonomgeving kan verzorgd worden.

Met welke technologische hulpmiddelen wordt uiteindelijk de zorgkoffer ingevuld om zo goed mogelijk aan de vragen van de mantelzorgers te voldoen?

De basis van de zorgkoffer zijn: de thuispost (een videotelefonie systeem) en verschillende sensoren in de woonomgeving die via internet verbonden zijn met een zorgcentrale.

Deze sensoren kunnen op passieve wijze (via automatische alarmeringsfuncties) of actieve wijze (door de mantelzorger) de veiligheid en de bewaking van de dementerende bevorderen.

Brand-, inbraak-, gas- en waterdebiet detectie zijn daarbij de klassieke voorbeelden. Het aansturen van bewakingscamera's, dag- en nachtschakeling van de woning en een op GPS gebaseerd dwaaldetectie zijn hulpmiddelen die het comfort van de mantelzorger kunnen verhogen. De mogelijkheid om via de thuispost snel contact te hebben met de zorgcentrale moet de gelegenheid geven aan de mantelzorger om snel een oplossing te vinden voor alle acute vragen of probleemsituaties.

Ook de voordelen die een dergelijk systeem bieden aan de zorgactoren zijn niet te onderschatten. Zij kunnen door gebruik te maken van een eigen “thuispost”, in de zorginstelling, eveneens bepaalde zorgtaken onmiddellijk uitvoeren of direct in beeld-tot-beeld communicatie treden met een werknemer die terplekke is. Veel tijd en verplaatsingen kunnen daarmee gespaard worden.

Een belangrijke conclusie is de perceptie dat “technologisch” ondersteuning maar meerwaarde biedt, in de thuiszorgsituatie met een persoon met dementie, wanneer in eerste instantie het veiligheidsgevoel kan verhoogd worden.

In de piramide van Maslow zou men dit als de basisbehoefte kunnen omschrijven. Het heeft geen zin om andere technologie voor te stellen wanneer dit aspect niet goed ingevuld wordt. Het inschakelen van een zorgcentrale die (meestal automatisch) via internet de veiligheidssituatie thuis kan opvolgen wordt zeer snel erkend door de mantelzorgers als een toegevoegde waarde waarmee de draagkracht kan verhoogd worden.

Het gebruik van camera's om gedurende een bepaalde periode aan bewaking te doen wordt echter niet onmiddellijk erkend als een belangrijke mogelijkheid ter ondersteuning. Hierbij wordt wel door alle partijen de opmerking gemaakt dat “onbekend” tevens “onbemind” is.

Ervaringen in Nederland hebben al aangetoond dat het gebruik van videotelefonie, eenmaal geïnstalleerd, al zeer snel in gebruik en waardering toeneemt. Men zou dit kunnen vergelijken met wat de man in de straat, een tiental jaar geleden, dacht over een GSM...

Vandaar dat beeldcommunicatie en camera's wel deel uitmaken van de standaard zorgkoffer. Hierbij dient tevens opgemerkt te worden dat camerabewaking meestal slechts sporadisch zal aangezet worden. Wanneer de persoon met dementie rustig is kan bijvoorbeeld de mantelzorger aan de centrale vragen om de bewaking over te nemen via de camera's zodat hij/zij een uurtje kan gaan winkelen of in de tuin kan gaan werken...

Een ander aspect is dat, wanneer er een alarmeringssignaal de zorgcentrale binnenkomt, de zorgcentralist eventueel de woning kan binnenkijken via de camera's.

Hierbij aansluitend komen we tot een andere conclusie, namelijk de noodzaak om, alvorens dit zorgpakket concreet aan te bieden, de technologie te kunnen demonstreren aan de betrokken partijen. Het betreft natuurlijk in eerste instantie de betrokken mantelzorger(s) maar het zijn eveneens de betrokken zorgactoren die nood hebben aan een demonstratie en oefenopstelling.

De zorgcentrale zal een "centrale" rol spelen bij het tot stand komen van de alarmeringsfuncties en zorgfuncties die door technologie-op-afstand kunnen geïnitieerd worden.

De continue bemanning van een zorgcentrale (24 uur op 24 en 7 dagen op 7) is de grootste kost in heel het technologieverhaal. Er dient dan ook naar gestreefd te worden om dit aspect zo efficiënt mogelijk te organiseren.

Hierbij moet vooral gedacht worden aan het gebruik maken van bestaande continu bemande alarmcentrales (type PAS-centrales van het Wit-Gele Kruis), waaraan de technologische functies die nodig zijn voor het operationeel maken van de zorgkoffer voor de ondersteuning van personen met dementie worden toegevoegd.

Vermits een deel van de zorgvraag zal gaan over algemene informatie in het kader van de verzorging van personen met dementie, dient ook bij de keuze van de zorgcentralisten daarmee rekening gehouden te worden. Er zal in de zorgcentrale steeds iemand met een verpleegsteropleiding dienen aanwezig te zijn, die voldoende kennis heeft van verschillende ziektebeelden en meer specifiek over dementie.

Een andere conclusie, maar tot op heden minder aantoonbaar, is het feit dat de aanwezigheid van "een thuispost" die videotelefonie met de zorgcentrale maakt, tevens een belangrijke sociale rol zal gaan spelen. Deze thuispost kan eveneens gebruikt worden voor communicatie met andere mantelzorgers en eventueel met familieleden die zich eveneens een dergelijk systeem aanschaffen. Ook verbindingen via PC uitgerust met webcam (en later misschien digitale TV) zullen communicatie met de zorgbehoevenden en de mantelzorger mogelijk maken.

Uiteindelijk, leren we uit recente ervaringen in Nederland, zal dit de top van de piramide van Maslow worden. Het sociaal isolement van de mantelzorger kan hiermee sterk verminderen, communicatie met de zorgomkadering wordt gemakkelijker en informatie-uitwisseling tussen de zorgactoren wordt geoptimaliseerd. Via de zorgcentrale kan aan een betere zorgplanning gedaan worden en kan het zorglogboek, en eventueel de evolutie van het dementieproces, beter ingevuld en opgevolgd worden. Feedback over de interventies van alle betrokken partijen kunnen via de zorgcentrale op een eenvoudige manier gedispached.

Het systeem laat eveneens toe om met lotgenoten die over dezelfde technologie beschikken te communiceren. Men zou er als het ware mee "op de koffie" kunnen gaan. Resultaat daarvan is dat het sociale netwerk terug vergroot en de mantelzorger kan uit zijn isolement treden. De draagkracht van de mantelzorger kan hiermee op een buitengewone manier vergroot worden.

9.4. Financieel

Met de gegevens over de kostprijs van de onderdelen van de zorgkoffer, de kennis van de kosten verbonden aan een (tele-) zorgcentrale en vertrouwend op de kostprijsmodellen die door Simac in Nederland gebruikt worden konden we tot verschillende financiële plaatjes komen. Die konden dan vergeleken worden met de resultaten van de oefeningen rond de "prijselasticiteit" van een dergelijk aanbod die tijdens de focusgroepen werden gemaakt.

De kostprijs voor de voorgestelde ondersteuning zou de gebruiker ongeveer 205 euro per maand kosten. De prijs die de mantelzorgers ervoor willen betalen schommelt van minimaal ongeveer 57,5 euro tot maximaal ongeveer 136 euro per maand.

Dit laat veronderstellen dat wanneer de kostprijs ongeveer 100 euro per maand zou zijn, de technologische ondersteuning op de manier zoals ze hier wordt voorgesteld, al relatief gemakkelijk zou

aangekocht worden. Anderzijds betekent dit dat er elders ongeveer 100 Euro aan tegemoetkoming dient gevonden te worden.

Deze vaststelling heeft er toe geleid om, als oefening, na te gaan hoe de kosten voor thuiszorg van een dementerende, gebruikmakend van de gekozen technologische hulpmiddelen, zich zou verhouden ten opzichte van de kosten voor de verzorging van een dementerende in een zorginstelling.

De resultaten van deze oefening dienen om evidente redenen met de nodige omzichtigheid gehanteerd te worden. Toch geven zij reeds een eerste indicatie van de out-of-pocketkosten van de verschillende zorgscenario's. Vermits verwacht mag worden dat het aantal personen met dementie relatief sterk zal toenemen is het toch goed ruwweg in te kunnen schatten wat de mogelijke financiële consequenties kunnen zijn van de inschakeling van technologische ondersteuning, onder de vorm van een zorgkoffer ondersteund door een zorgcentrale, zowel op micro-economisch (voor de gebruiker) als op macro-economisch vlak.

Deze oefening leert ons dat de out-of-pocketkosten voor de verzorging van een persoon met dementie in een residentiële omgeving ongeveer 500 euro per week bedragen (kosten voor formele zorg, materiële hulpmiddelen en huisvesting). De out-of-pocketkosten voor klassieke thuiszorg kosten zijn ongeveer 225 euro. Wanneer de technologie zoals beschreven in dit document wordt ingeschakeld dan bedraagt de out-of-pocketkost ongeveer 350 euro per maand. Dus samengevat: ondersteuning door technologie is ongeveer 150 euro per maand goedkoper dan een opname en is ongeveer 125 euro per maand duurder dan de klassieke thuiszorg.

Een belangrijke opmerking hierbij is dat nergens in deze berekeningen de informele kosten van de mantelzorger in rekening worden gebracht (vermits zij niet - out-of-the pocket – dienen betaald te worden). Wanneer die kosten wel in rekening zouden gebracht worden dan wordt het verschil natuurlijk kleiner.

Wanneer deze schattingen doorgerekend worden op macro-economisch vlak, rekening houdend met demografische gegevens, dan zou het invoeren van deze technologische ondersteuning kunnen leiden tot een besparing in out-of-pocketkosten van ongeveer 317 miljoen euro per jaar voor België in 2020. Deze cijfers berusten op een serie aannames en dienen daarom enkel als een ruwe schatting gelezen te worden.

Toch is het duidelijk dat het invoeren van technologische ondersteuning om personen met dementie langer thuis te kunnen verzorgen, in principe ook voor de gebruikers kostenbesparend zal zijn.

9.5. Vervolgproject

Door het samen bezoeken van concrete toepassingen van de ondersteunende technologie, vooral in Nederland en het bespreken van alle resultaten van de vermelde activiteiten met de zorgactoren binnen de reflectiegroepen van het E-Tandemproject, werd de informatieverspreiding omtrent de resultaten van de onderzochte problematieken en de draagkracht van het E-Tandem project systematisch groter.

Uiteindelijk heeft het E-Tandem project, via de inschakeling van al de zorgactoren die lid zijn van Tandem in de verschillende reflectiegroepen, ertoe geleid dat de bewustwording rond de noodzaak om technologische hulpmiddelen effectief te gaan inzetten om dementerenden langer thuis te kunnen verzorgen sterk verhoogd is.

Alle betrokkenen weten nu wat er in de praktijk vandaag al mogelijk is. De noodzaak om dit effectief te gaan toepassen uit zich in de intentie tot het opstarten van het E-Tandem Live project. Met dit pilootproject, waarbij in eerste instantie een 20-tal gezinnen met een persoon met beginnende dementie zullen ondersteund worden (doormiddel van een zorgkoffer, een zorgcentrale en de nodige afspraken met de zorgactoren via zorgprotocollen), zullen personen met beginnende dementie eindelijk (is in het Latijn tandem) beter ondersteund kunnen worden. Binnen dit project kan, samen met de zorgactoren die in de reflectiegroep zaten, o.a. een optimale rolverdeling getest worden.

9.6. Besluit

Het was tijdens de focusgroepsdiscussies een opvallende vaststelling dat er een verschuiving in behoefteprioriteit was vanaf het ogenblik dat aan mantelzorgers de technologische ondersteuningsmogelijkheden gedemonstreerd worden.

Op dat moment werd het aspect 'veiligheid' verheven boven de behoefte aan 'themabijeenkomsten met andere lotgenoten'. Toch stellen we dat de behoefte aan informatiesessies hoog op de ladder blijft staan.

Technologische hulpmiddelen dienen in eerste instantie het veiligheidsgevoel te ondersteunen en pas wanneer deze behoefte bevredigd is, kunnen die technologische hulpmiddelen ingeschakeld worden die tegemoetkomen aan andere behoeften, zoals de nood aan informatie, ondersteuning en persoonlijke begeleiding die kan ingevuld worden door beeld-tot-beeld-communicatie.

We kunnen ons tegelijk de vraag stellen of deze laatste noden best ingevuld worden door 'technologie' dan wel door 'menselijkheid'. Allicht is een evenwichtige combinatie van beiden wenselijk.

10. Aanbevelingen

Vanuit de resultaten van het E-Tandemproject kunnen de volgende aanbevelingen in vijf grote thema's worden samengevat:

- » het toepassen van de resultaten van het E-Tandemproject binnen een pilootproject
- » het bepalen van een optimale zorgorganisatie wanneer een zorgcentrale gebruikt wordt
- » het opmaken van specifieke zorgenplannen en -protocollen voor personen met dementie in het kader van technologische ondersteuning
- » het realiseren van een voor alle zorgactoren aanvaardbaar transmuraal samenwerkingsmodel waarbij optimaal gebruik gemaakt wordt van technologische hulpmiddelen.
- » het meten van de draagkracht van de mantelzorger aan de hand van de Sense of Coherence meetschaal

Deze vijf thema's zijn in het kader van een vervolgproject onlosmakelijk met elkaar verbonden en kunnen daarom als één geheel beschouwd worden.

Hierna worden de vijf thema's kort toegelicht.

10.1. Pilootproject E-Tandem Live

Dankzij het E-Tandemproject werd door de vzw Tandem een krachtig draagvlak gecreëerd om te starten met een pilootproject. De meeste zorgactoren die betrokken waren bij dit project zijn principieel akkoord om de bevindingen van het E-Tandemproject in de praktijk toe te passen en om hun medewerking te verlenen.

10.2. De zorgorganisatie met een zorgcentrale

Een tweede thema is gericht op het bepalen van een optimale organisatie van de zorg wanneer een zorgcentrale, die gekoppeld is aan technologische ondersteuningsmiddelen bij de zorgbehoevenden, gebruikt wordt.

Het E-Tandemproject toont duidelijk aan dat mensen behoefte hebben aan een adequate ondersteuning. Deze ondersteuning is enkel zinvol indien er een continu aanbod is.

Binnen dit onderzoek gaven de deelnemers ook duidelijk aan behoefte te hebben aan één vertrouwd gezicht. Via een systeem van zorgcentrales kan dit gerealiseerd worden, indien alle onderliggende structuren, protocollen en zorgenplannen duidelijk omschreven worden.

Een eerste piste bestaat uit een inventarisatie van alle betrokken actoren en kanalen. Op basis van deze inventarisatie wordt duidelijk in kaart gebracht wie wat doet en kan gaan doen.

Dit is geen sinecure, maar het loont zeker de moeite, gezien het gecreëerde platform binnen het E-Tandemproject, om deze mogelijkheden verder te exploreren.

10.3. Zorgenplannen en -protocollen

De voedende factor om het geheel te kunnen laten draaien is de ontwikkeling van zorgenplannen. Met deze plannen wordt de structuur van de hulpverlening en de taakverdeling tussen de verschillende actoren duidelijk.

De ontwikkeling van deze plannen en protocollen zou het eveneens mogelijk moeten maken dat de personen die de centrale bemannen op alle mogelijke vragen snel en juist kunnen reageren via een 'simpele' doorverwijzing.

Op dit vlak kunnen we beroep doen op het werk vanuit de WHO (Prof. Baro) die een lijst van mutueel exclusieve problemen bij personen met dementie heeft uitgewerkt.

Dit vormt voor ons de ideale wetenschappelijke basis om dit spoor uit te werken.

10.4. Transmuraal samenwerkingsmodel

Tot slot dient een model van transmurale samenwerking het daglicht te zien. Het doel van deze piste is om een universeel kader aan te reiken waarbinnen de concrete implementatie van de zorgcentrale, gekoppeld aan alle relevante toeters en bellen, alle kansen krijgt.

Hierbij kan binnen het vervolgproject gedacht worden aan het opzetten van een proeftuin met bevoorrechte woon- en zorgcentra (Bv. Ten Kerselaere, De Bijster, ...). Het is namelijk irrealistisch om te

stellen dat via technologische hulpmiddelen een opname totaal overbodig zou worden. Zeer veel actoren zullen in dit model een plaats dienen te hebben. Denken we maar in de eerste plaats aan de ECD's.

10.5. Draagkracht van de mantelzorger

In verband met de mantelzorger dienen we zeker volgende elementen verder te exploreren:

- » zoektocht naar mogelijke screeningstechnieken
- » zoektocht naar gepaste begeleidingsmethodiek
- » zoektocht naar verschillen tussen steden en platteland

Tijdens het E-Tandemproject werd gebruik gemaakt van de Sence of Coherence meetschaal en werd aangetoond dat de ondervraagde mantelzorgers een vrij hoge SoC-score bezitten. Dit verklaart mede waarom mantelzorgers het zolang volhouden.

Het is aan te bevelen om na te gaan of de centrale mantelzorger kan gescreend worden met de Sense of Coherence meetschaal om te trachten te voorspellen of hij/zij het al dan niet lange tijd de zorg voor een persoon met dementie zal kunnen volhouden. In een tweede luik kan dan nagegaan worden welke de meest aangewezen begeleidingsmethodiek zou kunnen zijn om deze mensen vanuit professionele zijde bij te staan. In een derde luik zou kunnen nagegaan worden of er verschillen zijn tussen het rurale en het stedelijke gebied.

10.6. Besluit

Als besluit kunnen we stellen dat voor het welslagen van deze vijf onderzoekspakketten een gezamenlijke visie over de organisatie en de financiering van transmurale zorg, waarbij optimaal gebruik gemaakt wordt van verschillende technologische ondersteuningsmogelijkheden, met alle betrokken zorgactoren dient uitgewerkt te worden.

Uit het E-Tandemproject is een duidelijke wil tot samenwerken tussen de betrokken zorgactoren gegroeid rond bovenvermelde thema's. Zij willen er voor gaan...

11. Literatuur

1. Buntinx F, De Lepeleire J, Ylieff M. Zorg voor dementerenden in België, Garant, 2006.
2. Roelands M, Verloo H. Onderzoek naar de noden en behoeften van personen met dementie, mantelzorgers en georganiseerde thuiszorg, Univ. Gent, 2002.
3. Spruytte N, Als je thuis zorgt voor een chronisch ziek familielid, Lucas, 2000.
4. Pacolet, Hedebouw & Winters, De kost van de zorg voor Alzheimerpatiënten in Vlaanderen en Europa, HIVA, 2001
5. Pacolet, Hedebouw & Misplon, Tijd voor zorg en kostprijs van de zorg voor personen met dementie; Een micro- en macroperspectief, Each-project, 2005
6. Antonovsky, 1990