
UCL

Université
catholique
de Louvain



Universiteit
Antwerpen



Nachtzorg aan kwetsbare ouderen Hefbomen en hindernissen in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest

Onderzoeksrapport opgemaakt door
CONECTAR vzw

door
**Ribesse Nathalie
Anthierens Sibyl
Van Durme Thérèse
Macq Jean**

Mei 2015

Inhoudstafel

| | |
|--|----|
| Korte inhoud (voor verspreiding) | 5 |
| I. Inleiding | 8 |
| II. Doelstelling van de studie en onderzoeksvragen | 8 |
| 1. Standpunt van de begunstigde en zijn mantelzorger | 8 |
| 2. Standpunt van de zorgverstrekker | 8 |
| 3. Standpunt van de partners betrokken bij de zorgorganisatie in Brussel | 9 |
| III. Methodologie | 10 |
| IV. Conceptueel kader als ondersteuning van dit onderzoek | 13 |
| V. Verté studie: programmatiestudie Brussel | 15 |
| VI. Resultaten | 17 |
| 1. Individuele interviews met de ouderen en hun mantelzorgers | 17 |
| 1.1 Omschrijving van het staal | 17 |
| 1.2 Behoeften in nachtzorg (ervaren of niet) | 18 |
| 1.3 Perceptie en verwachtingen met betrekking tot de verstrekking van nachtzorg | 19 |
| 1.4 Perceptie en verwachtingen op basis van de bestaande ervaring met nachtzorg | 19 |
| 1.5 Perceptie op basis van de toekomstige behoeften aan nachtzorg | 20 |
| 1.6 Perceptie van de zorg in het algemeen | 21 |
| 1.7 Sleutelementen vanuit het standpunt van de begunstigden en hun mantelzorgers | 23 |
| 2. Focusgroepen « zorgverstrekkers » | 23 |
| 2.1 Beschrijving van de deelnemers aan de focusgroepen | 23 |
| 2.2 Focusgroep « Franstalige verplegers/verpleegsters » en interview van een Nederlandstalige verpleegkundige | 24 |
| 2.3 Focusgroep « Franstalige ziekenoppassen/zorgkundigen"» | 27 |
| 2.4 Focusgroep « huisartsen » | 28 |
| 3. Focusgroep « organisaties » | 30 |

| | | |
|-------|---|----|
| VII. | Discussie | 34 |
| 1. | Verloop van de studie | 34 |
| 2. | Belangrijkste denkpistes | 34 |
| 2.1 | Avondverzorging: dagzorg of nachtzorg? | 34 |
| 2.2 | Overlapping van de zorgfuncties: delegeren? | 35 |
| 2.3 | Een hoog afhankelijkheid niveau noodzaakt nachttoezicht | 35 |
| 2.4 | Forfaitaire financiering | 36 |
| 2.5 | Ontwikkeling van adempauzemogelijkheden voor de mantelzorger | 36 |
| 2.6 | De centralisering van de informatie over de diensten (hotline) | 36 |
| 2.7 | Communicatie en coördinatie: behoeften en hindernissen voor het op elkaar aansluiten van de dienstverlening | 36 |
| 2.8 | Kennis (“literacy”) van de gezondheidszorg en de thuiszorgdiensten | 38 |
| 3. | Vergelijking Protocol 3 | 38 |
| VIII. | Aanbevelingen | 40 |
| IX. | Referenties | 41 |
| X. | Bijlagen | 42 |
| | Bijlage 1: Omschrijving van de huidige en vroegere zorg (resultaat van de interviews met de ouderen en/of hun mantelzorger) | 43 |
| | Bijlage 2: Interviewgids voor de interviews van de « begunstigden » | 44 |
| | Bijlage 3: Interviewgids voor de focusgroepen en de zorgverstrekkers | 45 |
| | Bijlage 4: Interviewgids voor de focusgroep « organisaties » | 46 |

Korte inhoud (voor verspreiding)

De professionele zorgverstrekkers voelen in Brussel een nood aan nachtzorg voor oudere kwetsbare personen die in hun thuisomgeving wonen. Toch werden alle Brusselse nachtzorgprojecten gefinancierd onder Protocol 3 stopgezet “omdat de doelstellingen bepaald door het RIZIV niet werden behaald”. In een poging om deze paradox uit te klaren, liep er gedurende 8 maanden een studie om **de hefboomen en hindernissen te identificeren voor de verstrekking van nachtzorg aan kwetsbare oudere personen in Brussel**. De methodologie bestond uit drie stappen om de invalshoek van alle verschillende betrokken partijen mee te nemen: een eerste stap bestond erin 10 semigestructureerde interviews te organiseren voor de begunstigden (huidig en toekomstig) en/of hun mantelzorger. In een tweede fase werden focusgroepen georganiseerd met de verschillende categorieën van zorgverstrekkers die betrokken zijn bij de zorg en verstrekkingen voor dit potentiële type begunstigden (verpleegkundige/huisarts/zorgkundigen & ziekenoppas). De thema's die in de focusgroepen werden besproken, vloeiden voort uit de analyse van de interviews. In een derde fase werd een focusgroep georganiseerd met de partners die betrokken zijn bij de organisatie van de zorg en de dienstverlening in de thuisomgeving van de oudere. Ook hier werden de besproken thema's gevoed door de vorige fasen in de studie.

De markante elementen die naar voor kwamen in de **interviews met de ouderen en/hun mantelzorger** over hun behoeften en verwachtingen met betrekking tot nachtzorg waren de volgende: De meest aangehaalde behoefte is deze van toezicht, voornamelijk verzekerd door de mantelzorger. De meeste mantelzorgers nemen deze taak met plezier op zich, maar sommigen hebben duidelijk nood aan een rustpauze tijdens de nacht om opnieuw in staat te zijn om hun rol van mantelzorger overdag op te nemen. De tweede behoefte is hulp bij het slapengaan, gevolgd door hulp bij de natuurlijke behoeften (systematisch of in geval van ongeluk). De verwachtingen van potentiële begunstigden hebben te maken met het feit dat ze vertrouwen willen hebben in de integriteit van de zorgverstrekker en in zijn vakkundige kennis. Ze hopen ook een warme menselijke relatie te kunnen opbouwen; ze rekenen op een stabiliteit in het team dat nachtzorg verstrekt, een regelmaat in de bezoeken en respect voor hun levensritme. De begunstigden kennen niet altijd het beroepsprofiel van de zorgverstrekkers. Wat de financiële toegankelijkheid betreft zijn nachtbezoeken betaalbaar wanneer ze gebaseerd zijn op het inkomen. Nachtzorg komt bovenop alle andere kosten die zorgafhankelijke personen moeten dragen. Professionele toezichtszorg is financieel onbetaalbaar, tenzij voor korte perioden, en is emotioneel voor de begunstigden of hun familie moeilijk te aanvaarden (meer bepaald een gevoel van intrusie).

In het “**zorgverstrekkers**” luik van de studie werd het type nachtprestaties vervolledigd. Hierbij werd een onderscheid gemaakt tussen de geplande zorg en de noodzorg. Over het delegeren van taken naar de verschillende niveaus werden tegenstrijdige argumenten geopperd. Bij de zorg versterkt door zelfstandige verpleegkundigen, buiten de noodhulp, wordt het bezoek bovenal bepaald door de organisatie van de bezoeker, terwijl de patiënten graag zouden willen dat hetzelfde bezoek wordt gerespecteerd (einde van de film...). Dit is echter niet altijd mogelijk. Ook de ontbrekende communicatie tussen de dag- en nachtverstrekkers werd benadrukt, met een aantal vooroordelen over de factoren die de communicatie afremmen. De concurrentie (angst dat de professionelen die nachtzorg verstrekken de klanten zullen overnemen) vormt een hindernis. De zorgplannen en een systeem van informatiedeling worden beschouwd als mogelijke opties om de zorgkwaliteit, de

continuïteit en de samenwerking te verbeteren. Ook de depersonalisering van de zorg via een systeem van nachtwacht werd besproken. Deze wordt aanvaard (en is gewenst) door de huidige generatie van huisartsen en kan ook aanvaard worden door de verpleegkundige zorgverstrekkers. Toch blijven in de praktijk heel wat deelnemers permanent bereikbaar voor hun patiënten. De ziekenoppassen vinden daarentegen dat een depersonalisering van de nachtzorg niet aanvaardbaar is omdat de begunstigden van nachtzorg steeds angstiger worden. De behoefte aan toezicht en “kleine” verlichtende nachthandelingen is sterk aanwezig, maar is op regelmatige basis voor de meeste personen financieel onhaalbaar, zelfs niet op de parallelle zwarte markt die zich heeft ontwikkeld. We vermelden hier eveneens het feit dat de informatie over de diensten die beschikbaar zijn voor bijstand en zorg¹ aan huis moeilijk toegankelijk is omdat ze niet is gecentraliseerd. Er bestaan echter zeer veel diensten en ze zijn soms gefragmenteerd met verschillende organisaties verspreid over het grondgebied. We vermelden eveneens het gebrek aan interesse bij de Nederlandstalige zorgverstrekkers die amper zijn ingegaan op de uitnodiging om deel te nemen aan de studie.

De focusgroep met de partners die betrokken zijn bij de **organisatie** van deze dienstverlening heeft verschillende thema's aangekaart. Het aanbod van de dienstverlening moet gevarieerd zijn. Het moet de nachtrondes dekken die gepresteerd zouden kunnen worden door zorgkundigen die op hun beurt omkaderd worden door verpleegkundigen, volgens de wettelijke bepalingen die hierover van kracht zijn. Het moet ook residentiële diensten dekken, en dit zowel gepland als voor crisisopvang. Het aanbod moet ook noodhulp dekken waarvoor de eerstelijns zou kunnen bestaan uit verpleegkundigen. Uiteindelijk moet het ook nachtpermanentie omvatten met een ziekenoppas of een vrijwilliger. Er bestaat een latente behoefte aan nachtprestaties, maar er wordt niet expliciet naar gevraagd. Er bestaan hindernissen op het vlak van financiële toegankelijkheid, van geografische toegankelijkheid en van emotionele toegankelijkheid. Anderzijds bestaat er een gebrek aan kennis over deze diensten bij de begunstigden maar evenzeer bij de zorgverstrekkers. Hierdoor is de huidige caseload voor de organisaties niet leefbaar. Het delegeren van taken aan minder gekwalificeerde beroeps categorieën vereist een aantal voorwaarden: zo zou een eerstelijns verpleegkundige wachtdienst gekoppeld moeten worden aan de huisartsenwachtdienst. Hiervoor zijn interprofessionele en interorganisationele akkoorden noodzakelijk, maar ook de uitdrukkelijke bereidheid om te willen samenwerken op basis van duidelijk omschreven rolprofielen. Naast de zuiver verpleegkundige zorg kunnen de meeste zorgtaken binnen het kader van de wettelijke delegatievoorwaarden worden uitgevoerd door zorgkundigen op voorwaarde dat er een nauwe communicatie bestaat tussen de zorgkundige en de verpleegkundige en dat de verpleegkundige beschikbaar is om zich in geval van probleem ter plaatse te begeven. De personalisering van de zorg blijft een controversieel punt. Gepersonaliseerd voor geplande zorg bij patiënten die gekend zijn bij de dienst en gedepersonaliseerd voor noodoproepen van patiënten die niet gekend zijn bij de dienst. Voor crisishulp aan patiënten die bij de dienst gekend zijn, blijven de meningen verdeeld. In alle gevallen zouden de zorgverstrekkers een opleiding moeten krijgen over het invasieve karakter van de nachtzorg. Persoonlijk contact vormt een hoeksteen in de aanvaarding van de nachtzorg. Voor de aansluiting tussen dag- en nachtzorg bestaat er in Brussel tijdens de avonduren een tijdspanne die niet gedekt wordt (20u30-22u). Deze leemte heeft daarenboven financiële implicaties omdat deze “avondzorg” (in de meeste gevallen assistentie bij het slapengaan) hoofdzakelijk in nachtzorg wordt

1 In dit volledige onderzoeksrapport kan de term « zorg » gedefinieerd worden als een type prestatie voor een oudere die gebruik maakt van of geacht wordt gebruik te maken van nachtzorg. Deze « zorg » kan bijgevolg verstrekt worden door een arts, een verpleegkundige, een zorgkundige, een ziekenoppas of een vrijwilliger.

gepresteerd. Wanneer dezelfde organisatie instaat voor de dag- en de nachtzorg is dit bevorderlijk voor de communicatie wanneer er een overlapping tussen de dag- en nachtzorg bestaat. Synergiën tussen organisaties zijn altijd positief op voorwaarde dat ze het welzijn van de patiënt prioritair stellen en niet het “comfort” van de zorgverleners. Wat de kostprijs betreft bestaat er wel degelijk een belangrijke financiële barrière voor toezicht onder de vorm van nachtpermanentie. We moeten er op toezien dat de thuiszorg in fine geen verschuiving van de kosten van de maatschappij naar de patiënt in zijn thuisomgeving inhoudt.

Bij de **voorgestelde denkpijsten** werden de volgende punten besproken:

- Met betrekking tot de diversiteit van het aanbod:
 - 4 soorten nachtdienst voorzien: (a) RVT bedden verspreid over het Brussels grondgebied; (b) geplande nachtzorg verstrekt door een verpleegkundige of een zorgkundige indien mogelijk en op voorwaarde dat de vereisten inzake delegatie en veiligheid zijn ingevuld ; (c) dringende nachtzorg door een verpleegkundige; (d) nachtpermanentie door een zorgkundige of een vrijwilliger die op een gepaste manier wordt omkaderd
 - Systematisering van een tele-toezichtdienst voor kwetsbare patiënten
 - Uitbreiding van de doelgroep naar jongere personen met een handicap
 - Ontwikkeling van rustmogelijkheden voor de mantelzorger
 - Ontwikkeling van alternatieve woonvormen
- Met betrekking tot de betalingsmodaliteiten van de zorgverstrekkers:
 - Ontwikkeling van avondzorg met een specifiek aangepaste nomenclatuur
 - Forfait gebaseerd op het inkomen met inbegrip van dag- en nachtzorg en de coördinatie
 - Aanbeveling voor het onderzoek: duurzame financieringsmodaliteiten bestuderen, meer in het bijzonder voor de nachtpermanentie verzekerd door vrijwilligers of ziekenoppassen die op dit ogenblik voor de gemiddelde burger onbetaalbaar is
- Met betrekking tot de coördinatiemodaliteiten:
 - Centralisering van de informatie en dispatching rekening houdend met een gezonde samenwerking tussen de disciplines en organisaties, in het voordeel van de patiënt
 - Oprichting van één uniek noodoproepnummer voor de nacht waar verpleegkundigen kunnen voor worden ingezet in partnerschap met de wachtdienst voor huisartsen
 - Ontwikkeling van gedeelde informatiesystemen voor de communicatie tussen de zorgverstrekkers onderling
- Met betrekking tot de organisatorische modaliteiten:
 - Afstemming van de diensten verstrekt door de gebruikelijke zorgverleners van de patiënt met een tweede lijn die beschikt over een technisch en organisatorisch niveau waardoor de thuiszorg kan versterkt en de zorgcoördinatie kan ontwikkeld worden. De samenwerking en de coördinatie tussen zorgverleners binnen eenzelfde organisatie of tussen diensten onderling is een sleutelvoorwaarde om een kwaliteitsvolle zorg te kunnen verlenen. Deze opdracht kan vervuld worden door een coördinatiecentrum met respect voor de deontologie, door een “casemanager” die de patiënt goed kent, maar ook door een mantelzorger. Dit moet in ieder geval gebeuren met respect voor de diversiteit en de complementariteit van de verschillende organisaties en disciplines.
 - De avondzorg heruitvinden met thuishulpdiensten
 - Het wetgevend kader aanpassen aan prestaties van nachttoezicht

I. Inleiding

Eenzijds bestaat er bij de zorgverstrekkers een behoefte om in Brussel nachtzorg te organiseren voor kwetsbare ouderen die nog thuis wonen en anderzijds stelt men vast dat alle projecten voor nachtzorg die onder Protocol 3 gefinancierd werden, zijn stopgezet “omdat de doelstellingen bepaald door het RIZIV niet werden behaald”.

De redenen voor deze evidente paradox zijn echter niet duidelijk: bestaan er problemen van toegankelijkheid tot dit soort dienstverlening, werden de behoeften slecht ingeschat, of wordt de behoefte gedekt door andere soorten diensten?

Om het aanbod van deze dienstverlening in het Brussels Gewest beter te oriënteren, was het noodzakelijk om met behulp van een wetenschappelijke studie eerst meer inzicht te verwerven.

II. Doelstelling van de studie en onderzoeksvragen

Concreet wil deze studie **de hefbomen en hindernissen voor de verstrekking van nachtzorg aan kwetsbare ouderen in Brussel identificeren.**

Uitgaande van de analyse van het standpunt (1) van de begunstigden en hun mantelzorger; (2) de zorgverstrekkers en (3) en de actoren betrokken bij de organisatie van de zorgverstrekking en dienstverlening in de thuisomgeving van de oudere, werden de volgende specifieke vragen aangekaart:

1. Standpunt van de begunstigde en zijn mantelzorger

- Welke zorgbehoefte wordt door het huidige zorg- en dienstenaanbod niet gedekt?
- Met welke activiteit zou deze behoefte kunnen worden gedekt?
- Door wie zou deze activiteit moeten verstrekt worden? Tot welke organisatie zou de verstrekker moeten behoren (door wie zou hij moeten gefinancierd worden?) Binnen welk tijdsbestek?
- Welke financiële bijdrage zou voor de patiënt aanvaardbaar zijn?
- Welke zijn de incentives of hindernissen voor de toegang tot nachtzorg (bouwkundig, financieel, cultureel, geografisch, fysiek, emotioneel, psychologisch,...)?

2. Standpunt van de zorgverstrekker

- Voor de verschillende eerstelijns zorgverstrekkers die waarschijnlijk het meest rechtstreeks betrokken zijn bij de invoering van deze nieuwe dienstverlening: huisartsen, verpleegkundigen, zorgverleners en zorgkundigen aan huis
 - Wat is de zichtbare meerwaarde van de nachtzorg ten opzichte van het bestaande zorg- en dienstverleningsaanbod? Voor welke behoeften? Via welke activiteiten? Door wie en op welk ogenblik?

- Wat zou de invoering, aanvaarding en uitwerking van de nachtzorg op het niveau van een welbepaalde geografische zone kunnen bevorderen?
- Welke eventuele bedreiging zou de invoering van deze nieuwe dienst met zich kunnen meebrengen? Wat zijn de struikelblokken?

3. Standpunt van de partners betrokken bij de zorgorganisatie in Brussel

- Welke organisatorische modaliteiten zijn noodzakelijk voor de inrichting van nachtzorg in Brussel:
 - Welke activiteiten?
 - Binnen welk tijds kader?
 - Met welke professionals?
 - In welke geografische zone?
 - Door wie gefinancierd?
 - Welke partners betrekken bij welk(e) samenwerkingsmodel(len) of formele akkoorden?
 - Welke tools voor het delen van informatie?
 - Over een welbepaalde begunstigde (gedeeld beroepsgeheim)?
 - Over de middelen die in de regio beschikbaar zijn?

III. Methodologie

Het empirisch onderzoek heeft tot doelstelling inzicht te verwerven in hoe de patiënt en zijn mantelzorg, de zorgverstrekkers en de coördinerende instanties nachtzorg percipiëren en wat hun verwachtingen hieromtrent zijn. Er werd geopteerd voor een benadering vanuit kwalitatief onderzoek gezien de onderzoeksvragen het best op die manier beantwoord kunnen worden (1).

Dit kwalitatieve inductief onderzoek bestaat uit drie stappen en zal verder ook geïnformeerd worden uit reeds bestaande rapporten waarin de zorgvoorzieningen in Brussel onder de loep genomen worden voor deze populatie.

In een eerste fase exploreren we hoe ouderen en hun mantelzorgers kijken naar nachtzorg. Binnen dit luik van het onderzoek werd gekozen voor individuele interviews om de data te verzamelen. Interviews zijn het meest aangewezen als er nog niet veel informatie beschikbaar is over een bepaald onderwerp en omdat we de visie, de ervaringen, de overtuigingen en de motivatie met betrekking tot nachtzorg willen verkennen (2). De argumentatie om gebruik te maken van individuele interviews ligt ook in het feit dat de interviewer zich beter kan schikken naar plaats en tijd van de participant. Dit is belangrijk omdat het onderzoek inzicht wil verwerven zowel bij patiënten die zwaar zorgbehoevend zijn, wat inhoudt dat zij zich met moeite kunnen verplaatsen. Een bijkomend voordeel is dat de participant zich meer op zijn gemak voelt in zijn huiselijke omgeving wat het interview ten goede kan komen (2).

Er werd gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews, deze methode biedt een minimale zekerheid om enkele thema's aan bod te laten komen en waar nodig kan op bepaalde vragen verder worden doorgedaan of participanten kunnen nieuwe thema's aanbrengen. De interviewgids werd opgesteld op basis van het literatuuronderzoek dat voorafging aan de evaluatie van de projecten "nachtzorg" in het Protocol 3 project enerzijds en anderzijds, op basis van de resultaten van de wetenschappelijke evaluatie van het Protocol 3 projecten zelf (3).

Er werden interviews afgenomen met tien koppels van fragile ouderen en hun mantelzorgers, deze werden gerekruteerd via de organisaties waar de leden van de stuurgroep deel uitmaken. Er werd gebruik gemaakt van een opportunistische of pragmatische sampling methode, het was de bedoeling om participanten met een verschillend profiel (mensen die al gebruik maken van nachtzorg, mensen waarbij nachtzorg in de nabije toekomst misschien wel een oplossing zou kunnen bieden en mensen die geen gebruik willen maken van nachtzorg) te interviewen. De interviewgids was vooral gericht op het standpunt van de rechthebbende en de mantelzorgers.

Voor de analyse werd er gebruik gemaakt van thematische analyse; de resultaten van de analyse werden vergeleken met de resultaten van het project « Protocole3 ».

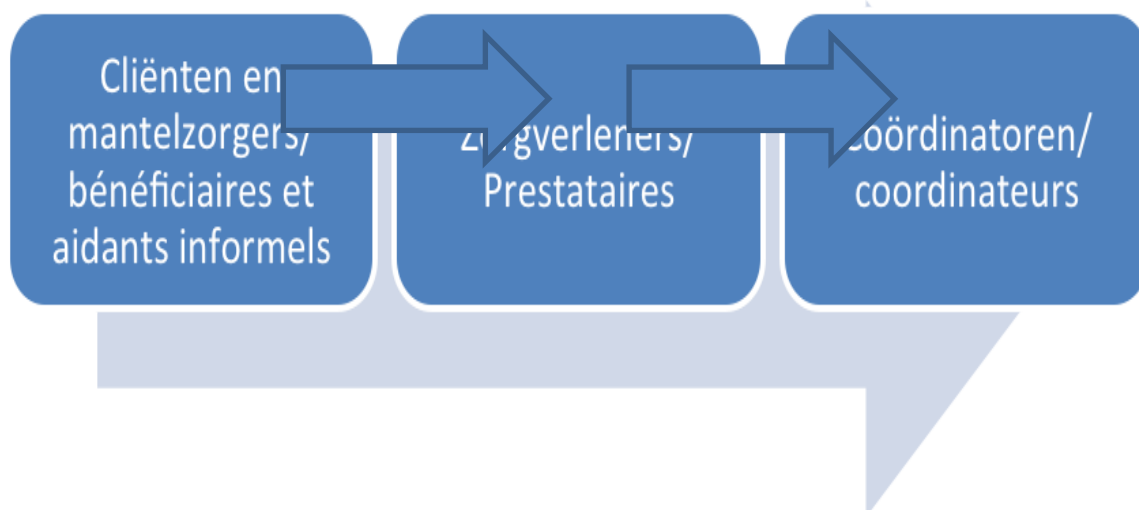
In een tweede fase werd het standpunt van de professionelen geëxploreerd. Hiervoor hebben we gebruik gemaakt van focusgroepen. Focusgroepen zijn aangewezen om mensen die een gemeenschappelijk kenmerk delen om onder leiding van een moderator een gesprek te voeren over

een bepaal thema (3). Een observator is ook aanwezig om de verbale en non-verbale interacties mee te nemen in de analyse. Belangrijk hierbij is dat deelnemer elkaar kunnen inspireren, de interactie tussen de deelnemers kan verrijkend zijn voor het onderzoek en verhoogt de kwaliteit van de data. Dit kenmerk kan ook een beperking worden wanneer groepsleden elkaar intimideren, daarom is het belangrijk om een goede keuze te maken in de selectie van de participanten en ervoor te zorgen dat er geen hiërarchie in de groep aanwezig is. Er werden vijf focusgroepen met zorgprofessionelen voorzien: 3 met verpleegkundigen, 1 met zorgkundigen en nachtoppas, 1 met huisartsen. Om de focusgroep te leiden werd er ook gebruik gemaakt van een interviewgids gebruik makende van dezelfde thema's al voor de patiënten en mantelzorgers. De groepen huisartsen/ verpleegkundigen-zorgkundigen-familiehulp zijn afzonderlijk gehouden om het gesprek zo vrij mogelijk te laten verlopen om eventuele machtsverhoudingen zoveel mogelijk te beperken. Deze focusgroepen zijn geïntroduceerd met de resultaten van de analyse van de noden en behoeften/ aanvaardbaarheid van de rechthebbende en hun mantelzorger om de centrale plaats van oudere en mantelzorger in het systeem extra te benadrukken. Deze resultaten werden besproken en vervolgens ging de discussie verder vanuit het standpunt van de professionelen.

Voor de analyse van de focusgroepen werd eveneens gebruik gemaakt van thematische analyse.

In een derde en laatste fase werden de meningen van stakeholders, betrokken in de organisatie van thuiszorg voor fragile ouderen, geëxploreerd. Hiervoor werd een focusgroep georganiseerd met deze 'experten'. Er werden enkele stellingen voorbereid die voorgelegd werden ter discussie aan de groep van coördinatoren. De 7 stellingen vloeiden voort uit de resultaten van fase 1 en 2 en hadden als doel om een discussie uit te lokken en mogelijke pistes voor de toekomst uit te werken. Deze stellingen bevinden zich in bijlage.

Deze groep van experts is samengesteld uit stakeholders die geïdentificeerd zijn door Conectar en die te maken hebben met de organisatie van zorg voor deze doelgroep. Er is specifiek rekening gehouden om mensen te rekruteren uit de verschillende zuilen, diversiteit in professionele groepen, en verschillende geografische zones in het Brusselse. Voor de analyse van deze focusgroep werd terug gebruik gemaakt van een thematische methode.



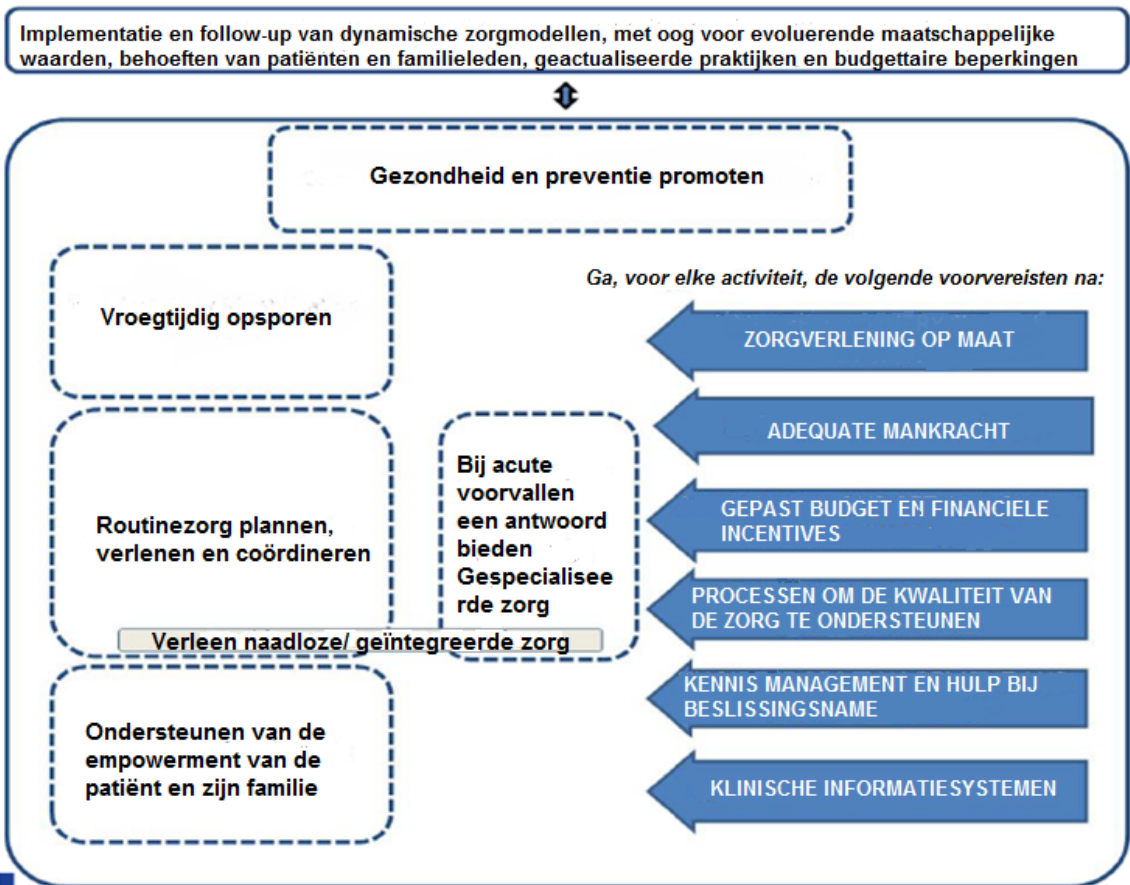
Figuur 1. Schematisch overzicht van de sequentiële gegevensverzameling

Voor deze studie werd er een aanvraag ingediend bij het Ethisch Comité van UCL. Deze aanvraag werd goedgekeurd op 29/9/2014 en kreeg het Belgisch Registratienummer: B403201421676 toegewezen.

De personen die in aanmerking kwamen voor deelname aan het onderzoek kregen een informatieformulier en een schriftelijk informed consent overhandigd. Het document werd door alle geselecteerde participanten ondertekend. Hiermee gaven zij de toestemming om deel te nemen aan het onderzoek waarbij audio-opnames van het interview zouden gemaakt worden.

IV. Conceptueel kader als ondersteuning van dit onderzoek

In december 2012 heeft het federale kenniscentrum een 'position paper' (1) gepubliceerd met als titel 'Organisatie van zorg voor chronisch zieken in België'. De doelstelling van deze position paper was om de zorg voor chronische zieken op een fundamentele en duurzame manier te verbeteren. Het model dat hierin wordt voorgesteld is geïnspireerd op het Chronic Care Model (CCM) van Wagner (2), maar dan aangepast aan de Belgische situatie. Daarnaast is het geen louter theoretisch model. De aanbevelingen die erin geformuleerd worden, zijn gedragen door politici die chronische zorg een blijvende prioriteit wensen te geven en houden een concreet engagement in voor implementatie in de nabije toekomst. De auteurs bouwen de tekst op vanuit een visie, onder andere gebaseerd op het chronische zorgmodel van Wagner en rapporten van internationale organisaties (WGO, Verenigde Naties, EU). Op basis van deze visie wordt door de werkgroep een conceptueel model voorgesteld met een bundeling van activiteiten, die nodig zijn om de doelstellingen van het chronische zorgsysteem te realiseren en om tot naadloze geïntegreerde zorg te komen. Deze activiteiten zijn het verlenen van geplande, routinezorg, samen met het verlenen van gespecialiseerde zorg en "crisiszorg" op een naadloze manier. Centraal in dit gebeuren is (a) empowerment van patiënt en mantelzorger en (b) preventie en gezondheidspromotie. Om dit te kunnen organiseren zijn een zestal voorvereisten nodig: (zie fig. 1)



Figuur 2. Aangepaste versie van het Chronic Care Model door het KCE (Position paper chronische zorg (1))

Hieruit voortvloeiend ontstond de Oriëntatienota Chronische Zorg (protocolakkoord tussen federale overheid en gemeenschappen over organisatie chronische zorg (11/2013).

Zij keuren de basisprincipes goed van de activiteiten en meer bepaald het belang van empowerment van de patiënt en de mantelzorg, de nood aan het omvormen van een acute en reactieve zorg naar een proactieve en geplande zorg door bestaande systemen en praktijken aan te passen en vereenvoudigen. De noodzaak om een zorgsysteem te hebben dat voldoende flexibel is om in te spelen op individuele behoeften en graad van autonomie van de patiënt, zijn specifieke behoeften, zijn sociale en economische situatie, zijn/haar graad van zelf-empowerment en de beschikbaarheid van mantelzorg. Hier vloeien bepaalde voorvereisten uit zoals de noodzaak om informatie te digitaliseren en te delen in het kader van het multidisciplinair patiëntendossier, noodzakelijk instrument om samenwerking in en coördinatie van de zorg mogelijk te maken en de zorg voor 'equity' om aan alle personen met een chronische ziekte een toegang tot medische en niet-medische zorg te verzekeren op basis van de behoeften van de individuele patiënt.

V. Verté studie: programmatiestudie Brussel

Ouderen in Brussel (4)

Het aantal ouderen in het Brussels hoofdstedelijk gewest is lager dan in de rest van het land, 18,44% van de bevolking is ouder dan zestig jaar (Federaal Planbureau 2010), maar de intensiteit van veroudering – 80 plussers- is hoger dan in de rest van het land, er zijn 32 tachtig plussers voor 100 65 plussers, in de andere gewesten is dit duidelijk lager (federaal plan bureau 2010). Deze vormen van vandaag een groep van 50 000 personen waarvoor het risico op kwetsbaarheid en zorgafhankelijkheid erg groot is (4).

Sinds 2012 is er ook een reële toename van het aantal ouderen die volgens de bevolkingsvoorzichten van het Federale Planbureau nog elk jaar zal stijgen. Het is dit stijgend aantal ouderen dat een indicatie geeft van een concrete nood aan voorzieningen op allerlei vlakken.

Dualisering bevolking

Zoals de studie van Verté ook aangeeft is een bijkomende bekommernis specifiek voor Brussel de dualisering binnen de ouderenpopulatie. Verwacht wordt dat het aandeel van senioren met een andere culturele achtergrond tegen 2020 zal stijgen tot ongeveer de helft van de Brusselse ouderen. Veelal gaat het hier om een groep van laaggeschoolde, kwetsbare ouderen die nog veel te weinig vertrouwd zijn met ons zorgsysteem (3) en zal dus specifieke aandacht vragen in de toekomst. Samen met het aantal ouderen neemt ook het aandeel ouderen met een zeer klein inkomen toe. Een op negen Brusselse ouderen boven 75 jaar verklaart gezondheidsuitgaven uit te stellen omwille van financiële moeilijkheden en dit ten opzichte van 3,9 % van het Belgische gemiddelde en meer dan 15% vindt de thuiszorg onbetaalbaar. Het is juist die groep met een lagere socio-economische status die vaker en vroeger last krijgen van hun gezondheid en bijgevolg een hogere kans om gebruik te moeten maken van thuiszorgdiensten. Het zal dus een uitdaging zijn om te investeren daar waar de meest financieel kwetsbare en kansarme ouderen wonen.

Complexiteit regelgeving

Brussel verschilt ook van de andere gewesten door een complexiteit aan regelgeving en verschillende overheden die bevoegd zijn voor ouderenzorg en thuiszorg. De uitgebouwde diensten en voorzieningen voor ouderen vertrekken elk vanuit een andere basisprincipe waardoor het professionele werk veld sterk versnipperd is. Door deze versnippering, de complexiteit en het feit dat niet alle zorgvormen naar behoren zijn uitgebouwd, is het zorgcontinuüm en zorggarantie voor ouderen niet altijd verzekerd.

Één van de belangrijke aanbevelingen van de Verté studie (3) is dan ook dat er gestreefd wordt naar een maximale afstemming, met behoud van eigenheid met als eerste stap hierbij het op de hoogte zijn van elkaars beleid en toekomstige plannen en om de complementariteit tussen de diensten te ontwikkelen.

Aanbod diensten

Uit de Verté studie blijkt ook heel duidelijk dat de thuiszorgdiensten nog te weinig gekend zijn, er is nood aan betere bekendheid, taakverdeling en samenwerking op alle niveaus. De taakverdeling tussen de professionelen is een essentiële factor in de kwaliteit van het zorgsysteem en kan ervoor zorgen dat er een antwoord gegeven wordt aan de behoeften van de bevolking. Dit wijst erop dat er nood is aan verdergaande samenwerking dan enkel tussen huisartsen en verpleegkundigen. Opvallend is dat de zorgverstrekkers zelf weinig op de hoogte zijn van elkaars bestaan, werking en aanbod. Dit zorgt natuurlijk voor een grote belemmering op goede informatiedoorstroom en doorverwijzing van zorgbehoevende naar de passende zorg. De versnippering van het aanbod, het niet vertrouwd zijn met het zorgsysteem zorgt ervoor dat veel hulpbehoevenden niet de hulp krijgen die ze nodig hebben.

Rusthuizen

Uit de Verté studie (4) blijkt dat er op dit moment niet echt nood is aan meer rusthuizen, en worden op dit moment de plaatsen in de rusthuizen ingenomen door relatief valide ouderen waarbij de stap van thuiszorg is overgeslagen. Ook blijkt dat weinig rusthuizen geneigd zijn om kortverblijf uit te bouwen omdat het grotere verloop minder rendabel blijkt te zijn. Een aanbeveling van de Verté studie is dan ook om eventueel een aantal kamers kortverblijf verplicht uit te bouwen in rusthuizen met onvoldoende capaciteit. Opmerkelijk hierbij is dat 70% van de Brusselse residentiële ouderenzorg voor meer dan 70% in handen is van de commerciële sector en ook de afwezigheid van rusthuizen in de dichtbevolkte wijken van de meest achtergestelde zone van het Brusselse Gewest, waar er zeer veel ouderen wonen, valt sterk op.

Taakverdeling

Verté geeft ook aan zoals vele andere studies (6,7,8) dat de vraag naar zelf-regie, autonomie en participatie van ouderen en de mantelzorger groter wordt. Dit vertaalt zich naar een sterkte vraag van zorg-op-maat en persoonsgerichte zorg. Door de snelle toename van de vraag naar langdurige zorg is het stijgend aantal zorgprofessionelen betrokken bij het verlenen van diensten enorm gegroeid. Uit onderzoek blijkt wel dat niet alle ouderen kwaliteitsvolle zorg krijgen. Zo is het belangrijk dat verzorgers degelijk opgeleid en gevormd zijn. Er is ook de vraag van taakverdeling, wie doet wat en waarbij er de centrale vraag gesteld kan worden: wanneer iemand met een lager opleidingsprofiel iets goed kan doen, waarom zou iemand van een hoger opleidingsprofiel dat dan doen? Ook het aanbieden van haalbare, aangepaste technologische hulpmiddelen (o.a. personenalarm) kunnen zowel de zorgverstrekkers als ouderen ondersteuning bieden die het thuis kunnen blijven ondersteunt.

VI. Resultaten

1. Individuele interviews met de ouderen en hun mantelzorgers

1.1 Omschrijving van het staal

Tijdens deze studiefase werden tien ouderen en/of hun mantelzorger geïnterviewd. Het staal werd opgemaakt op basis van de namen en gegevens die werden doorgegeven door de verenigingen die lid zijn van de studiestuurgroep. Het bleek een zeer moeilijke opdracht om in Brussel Nederlandstalige begunstigen te ronselen. Er konden slechts 2 van de 5 geplande interviews doorgaan. Eerder dan het staal kleiner te maken, hebben we er voor geopteerd om het aantal Franstalige interviews op te trekken. Op die manier weerspiegelen we overigens beter het taalevenwicht van deze Brusselse populatie. Het eindstaal omvat dus 8 Franstalige interviews en 2 Nederlandstalige interviews.

Wat het geslacht betreft bestond het staal ouderen uit 3 mannen, 6 vrouwen en uit een gezin van drie personen, bestaande uit een gehandicapte dame die samenwoont met haar twee bejaarde ouders. De leeftijd situeerde zich tussen 63 en 100 jaar.

Wat hun leefomgeving betreft:

- 4 personen woonden alleen in hun thuisomgeving,
- 2 personen beschikten over een verdieping in een woning die ze delen met een familielid,
- 2 personen leefden samen met hun partner,
- één persoon leefde in een gemeenschappelijk appartement met 4 andere dames op leeftijd
- en één gezin met drie samenwonende personen die chronische zorg behoeven (ouders op leeftijd en dochter met een handicap). De moeder was mantelzorger voor de dochter tot haar cognitieve vermogen dit niet meer toeliet.

Wanneer we het gezin beschouwen als drie afzonderlijke personen op basis van hun duidelijk erkende afhankelijkheid, bestond ons staal dus uit 12 personen en vertoonde het volgende kenmerken:

- De helft van de geïnterviewde personen leed aan cognitieve stoornissen, gaande van licht tot ernstig
- Voor de ADL
 - Vijf personen waren volledig afhankelijk voor de ADL,
 - Vier waren voor deze activiteiten onafhankelijk,
 - Drie waren gedeeltelijk afhankelijk.
- Allemaal waren ze vrij zwaar afhankelijk voor IADL

Tabel 1 in bijlage geeft een overzicht van de zorg die deze 12 personen momenteel krijgen en in het verleden toegediend kregen, met de categorie van zorgverstrekker die deze zorg verstrekt.

1.2 Behoeften in nachtzorg (ervaren of niet)

In de meeste gevallen (7 op 10) vereiste de veiligheid of het welzijn van de oudere een **nachtaanwezigheid**, en dit op dagelijkse basis (6/7) of occasioneel (1/7) (in dit laatste geval lag het angstgevoel van de oudere aan de basis van de vraag). In alle gevallen werd deze aanwezigheid

waargenomen door de mantelzorger (in één geval werd deze bijgestaan door een vrijwilliger gedurende 4 nachten/week).

“Op dit ogenblik hebben we een dame die ook al vrij oud is, maar er bestaat zoiets als solidariteit. Ze ligt veel in bed, maar we ontfermen ons over haar. Zowel mentaal als fysiek. We vragen haar of ze iets wilt, of ze iets nodig heeft” (patiënt). “Zij is ook gevallen. De anderen hoorden het en hebben de hulpdiensten gebeld. Zo organiseren we het.” (mantelzorger)

In twee situaties werd aangehaald dat de mantelzorger tijdelijk onbeschikbaar was, waardoor het voor één persoon nodig was om beroep te doen op een ziekenoppas. De andere persoon moest worden gehospitaliseerd. In één geval heeft de mantelzorger de wens geuit enkel punctueel beroep te doen op dit soort nachtzorg en in geval van overmacht. In de andere situatie liet de mantelzorger aanvoelen toe te zijn aan een **adempauze** omdat ze zelf ook met ernstige gezondheidsproblemen kampte. Deze behoefte aan een adempauze voor de mantelzorger kwam trouwens ook aan bod in 2 andere gesprekken. Bij één mantelzorger ging het specifiek over de nachtzorg. Het huidige aanbod biedt voor deze behoefte op dit ogenblik echter geen oplossing.

“Gisteren wilde ik... mijn man was naar de markt van Jette. Ik droomde ervan om met hem mee te gaan, maar ik kon niet, neen... Later.” (mantelzorger)

“Ik vind dat een echt probleem: iemand vinden die me kan vervangen thuis wanneer ik er niet ben. Tot nu toe springt een dochter, een zoon in, maar goed, ik wil die last ook niet naar mijn kinderen schuiven. Het zou inderdaad interessant zijn om een nachtoppas te hebben, punctueel, niet voorgoed natuurlijk. Het is geen verpleegster die aanwezig moet zijn dag en nacht, maar als ik weg moet, als ik bijvoorbeeld 2-3 dagen weg ben...”. (mantelzorger)

“Ik ben zelf 92 jaar.” (mantelzorger)

Assistentie bij het slapengaan was voor 7 personen op 12 een noodzaak (met inbegrip van het gezin van drie dat als drie afzonderlijke personen werd beschouwd) en werd voor vijf personen op de 7 verzekerd door een professionele verstreker.

Voor wat de **hulp bij de natuurlijke behoeften 's nachts** betreft: één persoon had hulp nodig om 's nachts naar toilet te gaan. Zij werd hierbij geholpen door een zorgkundige. Een andere persoon zou beroep gedaan hebben op hulp in het geval van een incontinentieongelukje 's nachts (wat zich al had voorgedaan met een groot gevoel van onbehagen en vernedering).

“Ik belde eens 1., de verpleegster en de andere omdat ik de eerste keer de grote boodschap had gedaan in bed en ik hier heel erg mee in zat. Het was niet laat, want ik belde ze allebei. De ene en ook de andere zei dat ze niet kon komen. Moet ik dan de hele nacht in mijn behoefte blijven liggen? Daar zat ik wel heel erg mee verveeld...”.

Twee personen droegen nachtluiers en hadden pas nood aan een luierswissel in de ochtend.

Eén persoon zei ongerust te zijn dat hij zou vallen (overdag maar ook 's nachts) aangezien zijn fysieke toestand achteruit ging. Deze persoon overwoog beroep te doen op de diensten van **tele-toezicht**. Een andere persoon maakte al van deze dienst gebruik.

De angst om te vallen en het verhaal over de nachtincontinentie illustreren duidelijk de behoefte aan een **nooddienst**, buiten het kader van de geplande zorgverstrekking.

1.3 Perceptie en verwachtingen met betrekking tot de verstrekking van nachtzorg

Sommige personen genoten momenteel van of kregen in het verleden professionele nachtzorg (5 begunstigden), anderen nog niet (de overige 5). Ze hadden allemaal ervaring met professionele thuiszorgverstrekking overdag. Hun ervaring met deze dagzorg biedt belangrijke elementen die eveneens noodzakelijk zijn bij de nachtzorg.

We deelden dit luik op in drie delen: de perceptie op basis van de bestaande ervaring met de nachtzorg, op basis van de toekomstige behoeften aan nachtzorg en op basis van de professionele thuiszorg in zijn geheel (dag en nacht).

1.4 Perceptie en verwachtingen op basis van de bestaande ervaring met nachtzorg

In 5 interviews van de 10 genoten de begunstigden nu of in het verleden al van nachtzorg: hulp bij het slapengaan, toezicht, hulp bij natuurlijke behoeften.

De factoren die van de nachtzorg een positieve ervaring maken/maakten zijn verbonden met de **kwaliteit van de relatie, de regelmaat** van het uur van slapengaan, de discretie ten aanzien van andere bewoners van het gebouw en de kleine teams die goed door de patiënt (één patiënt) gekend zijn.

“Ze zijn goedgezind en eigenlijk wil ik zeggen dat er een goed contact is. “Hoe was je dag trouwens?” Dat is lief. (...) Ik zou bijna zeggen dat het een plezier is wanneer ze toekomen, vooral omdat we geen familie in de buurt wonen hebben.” (Patiënt)

“Er zijn verschillende teams maar we kennen iedereen.” (Patiënt)

De negatieve ervaringen of verwachtingen die niet werden ingelost, zijn ook verbonden met de relatie (meer in het bijzonder dat er niet geluisterd wordt bij gebrek aan tijd) (één patiënt), met de regelmaat en met het gevoel dat er geen **respect getoond wordt voor het ritme van de oudere**. Zo wordt niet gemeld om hoe laat er iemand langskomt (“tussen 21 en 24 uur”), vertraging wordt niet gemeld, de oudere wordt te vroeg (19u) of te laat (24u-01u00) in bed gelegd (2 begunstigden). Een andere factor die de ervaring negatief beïnvloedt is de **turnover** van de zorgverstrekkers (1 patiënt), met regelmatig nieuwe zorgverstrekkers die de patiënt niet kennen en wat soms aanleiding geeft tot veiligheidsproblemen.

“Dat heb ik niet graag, het is te vroeg om mij in bed te stoppen. (...) Ja. Want 7u 's avonds...” (Patiënt)

“Als er vertraging is, weten we dat niet. Als de persoon van 5u nog later komt, wat al gebeurd is, soms, zijn we die zelfs al vergeten. Een dienst die vergeten werd met de nieuwe reorganisatie, twee keer werd die vergeten.” (Mantelzorger)

“Ja, dat verwijt ik toch. Voor een zwaar geval als het mijne zouden ze die (red: nieuwe) persoon bij een ancien moeten zetten zodat ze weet wat ze moet doen en wat ze niet mag doen.” (Patiënt)

Een onmisbaar gegeven is het **vertrouwen** aangezien de zorgverstrekkers de sleutel van de woning krijgen. (2 antwoorden)

“Je moet die personen eerst en vooral vertrouwen. Dat mag men niet vergeten, ze hebben een sleutel.”

Een mantelzorger benadrukt ook dat het feit dat de zorgverstreker over een sleutel beschikt maakt dat de kwetsbare oudere de deur niet moet gaan openen wanneer er wordt aangebeld, wat goed is voor de veiligheid (in dit geval kon de persoon de deur openen met een afstandsbediening. De kwestie van de veiligheid had te maken met een probleem van criminaliteit in de wijk).

Voor de prestaties verzekerd door vrijwilligers zijn het beperkte aantal vrijwilligers en het maximuminkomen dat ze wettelijk mogen verdienen een hindernis om aan de behoeften te voldoen: er bestaan enerzijds wachtlijsten om van deze dienst te kunnen gebruik maken en anderzijds zijn er vrijwilligers die niet voldoende uren voor de mantelzorger kunnen presteren (in dit geval 1 respondent).

Wat de **kostprijs** betreft is de ziekenoppasdienst slechts mogelijk gedurende een beperkte periode in de tijd (hospitalisatie van de mantelzorger) of via een vrijwilligersdienst. De rondes 's avonds of 's nachts zijn toegankelijk omdat ze meestal in verhouding zijn tot het inkomen (3 personen). Soms zijn ze echter ook een last omdat ze bovenop de dagzorg en andere noodzakelijke kosten komen (luiers, voedingssupplementen, geneesmiddelen, kinesist, verwarming...). In één geval betreurde de begunstigde dat er moest bijbetaald worden om **specifieke bezoeken te kunnen krijgen**. Dit kan iedereen zich niet veroorloven.

“Het is echt volgens het inkomen, wat ik correct vind. Ze trekken van haar pensioen de huur, de maandelijkse kosten voor incontinentiemateriaal, geneesmiddelen af en ze baseren zich op dat getal om de kostprijs per uur te berekenen. Toen we begonnen was het 0,55€/uur tot 10€/uur en ze betaalt 1,55€/uur, maar per maand is dat toch 300€ plus het laat in bed leggen dat nog eens 150€/maand vertegenwoordigt. In totaal dus 450€/maand. Dit is enorm. Dit is een groot bedrag voor een pensioen. Nu proberen we te puzzelen...”
(mantelzorger)

1.5 Perceptie op basis van de toekomstige behoeften aan nachtzorg

De begunstigde gaven verschillende **hindernissen of angsten** aan over een eventuele behoefte aan nachtzorg in de toekomst. Twee respondenten spraken enerzijds over een **gevoel van indringing of van onbehagen** omdat het moeilijk is om een onbekende thuis binnen te laten, maar ook omdat de nachtzorg nog bovenop de al georganiseerde dagzorg komt.

“Van zodra het mensen zijn die je niet kent is er een soort barrière... Het kan dat het contact fantastisch is en geweldig verloopt en met één persoon die de nachtzorg komt doen is er ook een uitstekend contact, maar het zou ideaal zijn om iemand te vinden die je kent. Iemand die dit op zich kan nemen, een persoon die we kennen en vertrouwen, maar het feit dat er iemand wordt opgestuurd zoals de verpleegsters hier langskomen...”
(Patiënt)

“Je haalt tenslotte iemand binnen in uw huis, 's nachts, dat is al wat beangstigend op zich door de nacht ja die loopt in uw huis rond die laat ge helemaal binnen in uw privé sfeer” (Patiënt)

De grootste angst heeft betrekking op de **kostprijs** (4 begunstigden). Zoals we al vermeldden komt deze kost nog eens bovenop de zorgverstrekking die al aanzienlijk is gezien het zorgafhankelijkheidsniveau van de geïnterviewde personen (2 respondenten). Door de hoge kostprijs van de ziekenoppas is het onmogelijk om op een regelmatige basis van hun diensten gebruik te maken (2 respondenten).

“Mz: er moet hier iemand de nacht doorbrengen, om te waken om hem niet alleen te laten 's nachts en om de deur te openen voor de verpleegsters 's morgens en dan is het gedaan. (...) Maar dat is ook een probleem... Ik had op een bepaald ogenblik problemen met mijn moeder, en het is onbetaalbaar. We zijn er dan ook mee

gestopt, het was niet mogelijk. P: Ja, we hebben ons ingelicht. Mz: Maar het is onbetaalbaar dus, financieel. Ik denk dat dat het grote probleem is. Voor de nacht is dat het grote probleem.” (Mz = mantelzorg; P=patiënt)

De verwachtingen hebben ook betrekking op de kwaliteit van de relatie (één respondent) en op het vertrouwen in de zorgverstrekker (3 respondenten).

“Zo, u ziet dus dat we daar over hebben nagedacht, maar de relatie met de persoon in kwestie is iets... belangrijk...”. (Patiënt)

1.6 Perceptie van de zorg in het algemeen

Alle geïnterviewde begunstigen krijgen dagzorg. In 5 interviews op de 10 is er eveneens sprake van nachtzorg. Zonder een onderscheid tussen beide te maken, zijn dit de bekommernissen die de begunstigen over de zorgverstrekking uiten.

De **verwachtingen** ten aanzien van de zorgverstrekker zijn opnieuw nauw verbonden met de notie **vertrouwen**. Dit vertrouwen kan te maken hebben met de ethiek van de persoon (4 respondenten waarvan één bestolen werd), de betrouwbaarheid van zijn bezoek (bij één respondent werd de zorg vergeten en waren er aanzienlijke vertragingen), maar ook de kwaliteit van de zorg (3 respondenten), of met andere woorden het feit dat de verstrekker zorgvuldig werkt en dat de begunstigde gerustgesteld is omdat hij weet dat de verstrekker zijn vak kent en weet wat hij moet doen.

Ook hier weer zijn de verwachtingen verbonden met de **kwaliteit van de relatie** en de band die na verloop van tijd wordt opgebouwd (5 respondenten). Het plezier om iemand te zien waarvan het goed humeur, de vriendelijkheid en de vrolijkheid door de begunstigde worden geapprecieerd. Het is ook belangrijk dat de verstrekker de nodige tijd kan vrijmaken...

“Er bestaat bij mama een behoefte, en ook bij de personen die dezelfde hulp krijgen dan mama om te kunnen communiceren met de mensen, maar ze heeft geen gelegenheid meer om met de mensen te communiceren.” (Mantelzorg)

“Vaak spreek ik niet omdat ik het moeilijk heb en omdat ik weet dat de persoon tegenover mij geen tijd heeft om te luisteren...”. (Patiënt)

“Er is ook de snelheid in de taakuitvoering van het personeel naar de patiënt toe. Dat is een groot probleem. (...) Alles is uitgerekend in minuten. De persoon heeft dus nooit tijd wanneer er iets gebeurt of wanneer er wat meer naar de patiënt moet geluisterd worden.” (Mantelzorg)

“Dat ze gewoon wat meer tijd nemen als ze komen dat is alles. Een beetje praten. Ik heb niks nodig, weet u. Maar bon, het doet deugd om met iemand te kunnen spreken, dat is alles...”. (Patiënt)

“Er zijn er niet genoeg (red: bezoeken van de coördinatrice van een dienst)... Want kijk, wat een glimlach! Dat is voor mij al genoeg. (...) Oh, er is nooit een groot probleem geweest. Een vriendschapsbezoekje is voor mij genoeg, verstaat u?”

“Ze glimlachen en het contact is goed, wil ik zeggen. “Vertel eens, hoe was je dag?” Dat is vriendelijk. (...) ‘t Is zelfs plezierig wanneer ze binnenkomen, vooral zou ik zeggen omdat we hier in de buurt geen familie hebben.” (Patiënt)

Om in die zelfde richting verder te gaan: een zorgverstrekker die “**service-minded**” is wordt zeer gewaardeerd. Hiermee bedoelen we een persoon die spontaan of op verzoek kleine taakjes op zich neemt die misschien niet veel voorstellen maar die een zorgbehoevende persoon niet zelf meer kan doen (2 respondenten).

“Ze zijn heel vriendelijk. Als ze met iets kleins kunnen helpen, zoals ’s morgens de thermostaat van de verwarming regelen bijvoorbeeld. Dat is iets kleins maar het maakt ons leven wel een beetje gemakkelijker.”

(Patiënt)

Het feit dat men **zich gerespecteerd voelt** is eveneens belangrijk (3 respondenten: gevoel dat de zorgverstreker een slecht karakter heeft, van indringing, gevoel van verstikking door wat aangevoeld wordt als een houding “zonder schroom”).

“... maar toch ook mensen waar het echt slechtheid was. ’t Is te zeggen dat ze helemaal niet vriendelijk waren.”

(Mantelzorger)

“Ik heb gezegd: “Luister, ik heb mijn grote boodschap gedaan. Kunt u mij komen afkuisen?” Toen heeft ze geantwoord: “U moet maar op de verpleegster wachten”. Dat heb ik niet echt geapprecieerd, ik voelde me zwaar vernederd. (...) Ik heb gehuild in het bijzijn van de chef omdat ik mij niet op mijn gemak voelde. Ik zeg: “het deed pijn dat ik daar zo in moest blijven liggen.” Ik ben nog altijd graag elegant.” (Patiënt)

In het geval van allochtone begunstigden die weinig/geen Frans spreken wordt gewaardeerd dat de zorgverstreker de **taal** spreekt van de begunstigde (één respondent).

De regelmaat van de bezoeken is voor veel personen (6 respondenten) die hierover spraken een sleutelgegeven en dit zowel in de positieve als in negatieve zin.

“Vandaag ben ik er niet over te spreken. Ze is om 1 uur in de namiddag gekomen! Ik zeg, als er mensen moeten bij mij komen en ik zit hier nog in mijn nachtkleed, daar houd ik niet van heb ik haar gezegd.” (Patiënt)

Een andere bron van ongenoegen die al werd aangehaald is het probleem van **turnover** bij de zorgverstrekkers: veiligheidsproblemen bij de patiënt en ontgoocheling op het vlak van de informele relatie (3 respondenten).

“Als het dezelfde persoon is, weet die persoon waar alles is opgeborgen, de gewoonten. Want het is waar, ze is echt afhankelijk, ze ziet niets, ze weet niets. Dus als iemand anders komt vragen waar ligt dit, waar ligt dat, hoe moet ik dit doen?... Als ze niet weet waar de dingen gelegd werden, dat is onzekerheid. (...) In plaats van de mensen te houden die ze (Red: de begunstigden) kennen, ze veranderen expres de mensen, mensen die u niet kennen, die mama of een andere persoon niet kennen. Waarom? Omdat er geen genegenheid voor de persoon mag ontstaan, maar dat gaat toch niet.” (Mantelzorger)

“Vaak, als er onvoldoende personeel is nemen ze interim. Maar de interim, sukkelaars, het is hun fout niet. Ze kennen het niet, maar men laat ze, zonder weten.” (Mantelzorger)

“Wat heel vervelend is voor mij en ik heb al gezegd dat dat zeer vervelend is, is dat het veel verandert (red: de zorgverstrekkers)”. (Patiënt)

Anderzijds onderstreepten 5 respondenten hun tevredenheid over het feit dat ze **eenzelfde zorgteam** hebben.

De beschikbaarheid van niet-gekwalificeerd zorgpersoneel voor de dagelijkse klussen zorgt ervoor dat de begunstigden **een gerust gemoed hebben en opgelucht zijn** dat het gewicht van de afhankelijkheid niet op de schouders van de familie terecht komt.

“Ik twijfel er toch aan om mijn kinderen te storen... Voor al die eenvoudige en banale dagdagelijkse dingen die ik zelf niet meer kan doen. (...) Ik houd er toch aan om het te zeggen (red: dat ik er mij slecht bij voel).” (Patiënt)

De barrière van het **geslacht** voor de “intieme” verzorging werd door 3 respondenten aangehaald. De vrouwelijke patiënten zeggen verplicht te zijn om dit naast zich neer te leggen, maar dat het voor hen wel degelijk een barrière vormde of nog steeds vormt.

Bevorderlijke of gewaardeerde **factoren**:

1.7 Sleutelementen vanuit het standpunt van de begunstigden en hun mantelzorgers

Samenvattend zijn de verwachtingen van de begunstigden ten aanzien van het personeel dat de nachtprestaties verzekert voornamelijk van psycho-affectieve en van veiligheidsaard. Zowel de mantelzorger als de begunstigde uiten dezelfde wensen.

- Ze verwachten een menselijk contact, een kwaliteitsvolle relatie;
- Ze verwachten dat ze gerespecteerd worden in hun levensritme;
- Ze hebben de behoefte geuit om vertrouwen te kunnen hebben (de professional moet soms over de sleutel beschikken, moeilijkheid om een vreemde thuis binnen te laten...)
- Ze hebben allemaal een nood gevoeld om onverwachts beroep te kunnen doen op een professional in hygiënische verzorging (buikloop).

2. Focusgroepen “zorgverstrekkers”

In tegenstelling tot de 4 initieel geplande focusgroepen werden er met de zorgverstrekkers 3 focusgroepen en één individueel interview georganiseerd.

2.1 Beschrijving van de deelnemers aan de focusgroepen

Op 24 februari 2015 vond er een focusgroep plaats met de Franstalige verpleegkundige zorgverstrekkers. Deze groep bestond uit 10 verplegers/verpleegsters. De zelfstandige zorgverstrekkers wilden vrij vlot aan de focusgroep deelnemen; bij de loontrekkende zorgverstrekkers was het moeilijker om deelnemers te vinden. Uiteindelijk bestond de groep uit 5 zelfstandigen, 3 loontrekkenden en 2 voormalige zorgverstrekkers van Conectar-night. Eén persoon bekleedde een coördinatiefunctie wat er op sommige momenten voor gezorgd heeft dat de discussie naar een ander niveau kon worden getild (denkoefening over de organisatie van de zorg). Zijn aanwezigheid heeft echter misschien ook de groepsdynamiek wat vervalst omdat er een hiërarchische band bestond met een deelnemster en ook een rechtstreekse hiërarchische band met een deelnemer van de groep. Wat het geslacht betreft bestond de groep uit 8 vrouwen en 2 mannen.

De focusgroep die voorzien was voor de Nederlandstalige verpleegkundigen is bij gebrek aan interesse bij de gecontacteerde zorgverstrekkers niet kunnen doorgaan. Er vond een individueel interview plaats met de enige zorgverstrekker die op de uitnodiging inging. Deze professional was een man, verantwoordelijk voor een groep van 18 verplegers/verpleegsters die voor hem werken. Hij is coördinator van de groep maar verstrekt zelf ook klinische zorgen.

De focusgroep met de Franstalige zorghulpen en ziekenoppassen ging door op 3 maart 2015 met een beperkt aantal van vier deelnemers uit twee verenigingen. Eén loontrekkende zorghulp heeft zich op de laatste minuut laten verontschuldigen. Deze twee verenigingen verstrekken verschillende nachtzorg. Ze bieden echter allebei een adempauze aan de mantelzorger: de ene biedt een ziekenoppasdienst aan bij de kwetsbare oudere (op punctuele of regelmatige basis) en de andere

zorgt voor permanente opvang gedurende drie tot zeven dagen ter vervanging van de mantelzorger die de woning ook moet verlaten zodat de dienst kan worden verleend. Door het afhaken van één deelnemer op het laatste ogenblik zijn we er niet in geslaagd om het standpunt te kennen van een rondreizende nachthulp. Het was niet mogelijk om andere verenigingen te laten deelnemen omdat er slechts zeer weinig verenigingen nachtprestaties met zorghulpen of ziekenoppassen aanbieden.

De focusgroep met de huisartsen vond plaats op 12 maart 2015 in aanwezigheid van 8 huisartsen. Er was een taalevenwicht voorzien, maar er wenste slechts één enkele Nederlandstalige huisarts deel te nemen. De groep bestond uit 3 vrouwen en 5 mannen. 3 deelnemers waren jonge artsen met minder dan 5 jaar praktijkervaring, 2 deelnemers hadden een loopbaan van meer dan 30 jaar en 2 artsen hadden een gemiddelde loopbaan achter de rug. Eén arts werkte in een medische huis, 3 in een groepspraktijk en 4 werkten alleen (of met assistent).

We hadden voorgesteld om deze gesprekken aan te vullen met bijkomende individuele interviews (rondreizende zorghulp, arts met patiënt die gebruik maakte van het Conectar Night project), maar bij gebrek aan respondent of aan aanvraag zijn we er niet in geslaagd om deze bijkomende opdracht te vervullen.

2.2 Focusgroep Franstalige verplegers/verpleegsters en interview van een Nederlandstalige verpleegkundige

De thema's die tijdens deze focusgroep besproken werden, waren de beschrijving van de nachtzorg (inhoud, tijdsvorm) en zijn organisatie, het delegeren van taken, de hindernissen bij de invoering ervan voor de professionals en bij het gebruik voor de begunstigden, de faciliterende factoren, de continuïteit van de informatie en de interprofessionele communicatie. De interviewgide werd opgenomen in bijlage aan deze studie.

De tijdsvorm voor nachtzorg loopt van de 21-22u tot 4-7u 's morgens. De nachtzorg vormt een continuïteit met de dagzorg. De verplegers/verpleegsters van de dagzorg beëindigen hun dagtaak normaal rond 19-20u 's avonds en herbeginnen vaak opnieuw rond 6-7u.

Er bestaan twee hoofdtypen in de zorg: geplande zorg en noodzorg. De geplande zorg kan zorg zijn die de oudere de mogelijkheid biedt om in zijn thuisomgeving te blijven wonen (hulp bij de natuurlijke behoeften en bij het slapengaan, toezicht, preventie doorligwonden...), maar ook punctuele hospitalisatiezorg aan huis (infuusvervanging, toezicht...). Noodzorg zijn vaak valpartijen, een slechte positie met de onmogelijkheid om te bewegen, problemen met een urinaire sonde, met stomazakjes, tracheotomie, het meten van de suikerspiegel bij diabetici met een malaise en soms simpelweg geruststellen door het feit dat een referentiepersoon in geval van probleem kan gecontacteerd worden. Verschillende deelnemers presteren officieel trouwens geen nachtdienst, maar zijn voor de begunstigden wel bereikbaar in geval van nood. Voor deze prestaties bestaat er geen specifieke RIZIV terugbetaling. Sommige zelfstandige zorgverstrekkers verlenen nachtprestaties die de patiënt op forfaitaire basis uit eigen zak betaalt.

Volgens de personen uit de focusgroep is het delegeren van taken naar een zorgkundige mogelijk, maar enkel in het kader van geplande zorg en dus niet in noodgevallen die een evaluatie van de situatie vereisen door een zorgverlener met meer kwalificaties. Een KB bepaalt de verstrekkingen die aan de zorgkundigen kunnen worden toevertrouwd. Omwille van de burgerlijke aansprakelijkheid is

het belangrijk om dit besluit na te leven. Sommigen vinden dat de handelingen uitgevoerd door zorgkundigen moeten kunnen worden uitgebreid, maar de meerderheid deelt deze mening niet. In theorie zou een deel van de zorg bij de geplande verzorging kunnen worden uitgevoerd door de zorgkundigen. Het delegeren van die taken is echter niet altijd relevant. Zo hebben kwetsbare ouderen in hun thuiszorg regelmatig complexe behoeften. Als het voorzien is dat een verpleegster 's avonds langs komt heeft het weinig zin om ook een zorgkundige te laten komen voor handelingen die de verpleegster perfect kan stellen tijdens haar bezoek. Het bezoek van de verpleegster bij het slapengaan is voor de patiënt een geruststelling (urinaal ledigen, er zich van vergewissen dat de patiënt gegeten heeft, helpen bij het toiletbezoek, de gordijnen sluiten...). *“Alles is in orde, de verpleegster is langs geweest.” (verpleegster).* Een beslissing om taken te delegeren moet geval per geval genomen worden in functie van de behoeften van de patiënt.

Bij de organisatie van de geplande zorgverstrekking klagen sommige begunstigden over de bezoeken. Sommige uren zijn meer gevraagd dan andere en het is onmogelijk om iedereen tevreden te stellen. Er zouden prioriteiten kunnen bepaald worden in functie van de behoefte, maar daarnaast zou er in de planning ook rekening moeten gehouden worden met een ander element, namelijk de ronde van de zorgverstrekkers. Er bestaat dus een spanning tussen de verwachting van de begunstigde en de organisatiemogelijkheden van de dienst. In het ziekenhuis wordt de patiënt opgenomen in een extern kader buiten zijn leefomgeving en moet hij de regels aanvaarden. Aan huis is de patiënt baas en is het de zorgverstrekkers die bij hem binnenkomt en moet de patiënt akkoord gaan met het bezoek. Er moet alleszins een zekere regelmaat voorzien worden en een duidelijke communicatie wanneer er van deze regelmaat wordt afgeweken. Hierbij valt ook te onderstrepen dat bij de dagzorg het aanbod een persoonlijke keuze wel mogelijk maakt. Bij de nachtzorg is dit aanbod echter beperkt en zal de hulpbehoevende patiënt waarschijnlijk ook minder veeleisend zijn.

Alle zorgverstrekkers vinden dat een RIZIV nomenclatuur voor de nachtbezoeken noodzakelijk is. Zij zijn zeer terughoudend over het terugbetalingssysteem (controlesysteem?) dat uitgewerkt werd op basis van de KATZ schalen.

Er werden verschillende hindernissen voor het gebruik van de nachtzorg door de begunstigden aangekaart. Sommige begunstigden wensten geen gebruik te maken van de zorgverstrekking van Conectar Night omdat ze geholpen wensten te worden vóór 22u. Een andere reden is de moeilijkheid voor sommigen om hun sleutel af te geven aan zorgverstrekkers die 's nachts langskomen en die ze niet kennen. Ook de kostprijs van de verzorging en de financiële barrière kwamen uitgebreid aan bod. Eerst en vooral is de investeringskostprijs in het materiaal dat door de verpleegsters gevraagd wordt te hoog voor sommige begunstigden (tiltoestel, aangepast bed...). Voor de begunstigden van Conectar Night was de financiële bijdrage zeer bescheiden, namelijk 1 euro /d (30 euro/maand). Dit is voor sommige begunstigden al een drempel omdat dit bedrag bovenop de andere uitgaven komt. Sommige zorgverstrekkers waren eerder de mening toegedaan dat deze drempel van de kostprijs eerder te maken had met de gewoonte om bij de socialistische mutualiteiten volledig gratis verpleegzorg te krijgen. Eén organisatie bood nachtbezoeken aan 5 euro per bezoek waarvan 1 euro werd terugbetaald en dit gedurende de financiering via Protocol 3. Deze som bleek voor de gebruikers geen hindernis te zijn geweest. Sommige begunstigden hebben tot 3 bezoeken per nacht nodig wat ongeveer overeenkomt met 450 euro per maand. Momenteel hangt het tarief van de nachtdienst op basis van een andere subsidiebron af van het inkomen van de persoon (vanaf 50 cent tot 7,5 euro per bezoek). Volgens de betrokken zorgverstrekkers zijn de begunstigden bereid om te

betalen wanneer deze bezoeken echt een noodzaak zijn en ze voorkomen dat de persoon in een instelling wordt opgenomen wat nog veel meer kost. Er werd geen nachtzorg geweigerd omwille van de kostprijs, maar bij sommige begunstigden wel uit angst om hun dagverpleegster te verliezen. Een andere hinderpaal voor het gebruik van de nachtzorg onder Protocol 3 was het feit dat de begunstigden niet op de hoogte waren van deze optie. Sommige verstrekkers wijten deze onwetendheid aan de zelfstandige verpleegkundigen die de begunstigden niet informeerden omdat ze bang waren om de patiënt te verliezen of uit angst voor een controle door de mutualiteiten of door het RIZIV omwille van de KATZ schaal die moet worden ingevuld. Dit standpunt wordt echter niet gedeeld door de zelfstandige verpleegsters die er toch wel aan herinneren dat ze er alle belang bij hebben dat hun begunstigden thuis blijven wonen. Deze meningsverschillen wijzen in ieder geval op een gebrek aan communicatie tussen de zelfstandige dagzorgverstrekkers en de diensten die nachtverzorging aanbieden.

De begunstigden appreciëren het dat ze dezelfde persoon hebben ("*... ze vragen dezelfde persoon. Ze houden daar echt aan. Ze houden daar meer aan dan aan het uur*"), of dat ze weten wie van wacht is en wat ze zeggen is dubbel: "ik bel niet omdat u het niet bent" of "ik bel niet omdat u het bent, om u niet te ambeteren". Sommige zorgverstrekkers die nachten hebben gepresteerd voelen duidelijk aan dat er 's nachts vooral nood is aan relationele zaken eerder dan aan technische prestaties. Anderen vinden dan weer dat de zorg en de sociale ondersteuning even belangrijk zijn.

Wat de continuïteit van de informatie en de coördinatie betreft, is er een duidelijk gebrek aan coördinatie en overleg tussen de dag- en nachtverzorgers. Een veelbelovend initiatief waren de coördinatievergaderingen tussen de verschillende verstrekkers met de uitwerking van een zorgplan. Deze vergadering waren niet enkel doeltreffend op het vlak van zorgcontinuïteit, maar ook omdat ze de mogelijkheid boden om persoonlijk kennis te maken en op die manier spanningen te vermijden en de informele communicatie te verbeteren. Er werd een verbindingsschrift voorgesteld, maar hier bestaat terughoudendheid over met betrekking tot het medisch geheim van het verpleegkundig dossier.

Aanvullende informatie uit het Nederlandstalige interview

Nood aan nachtzorg

Op dit huidige moment is er geen grote nood aan nachtzorg, wanneer mensen nachtzorg zouden kunnen gebruiken is het meestal voor een korte intensieve periode, en dan 7 op 7. De participant geeft ook aan dat ze de nood aan nachtzorg ook niet specifiek gaan exploreren, omdat ze zelf geen oplossing hebben of geen mogelijkheden hebben binnen hun bereik of kennis om aan deze vraag tegemoet te komen.

Op dit moment is het volgens de participant enkel mogelijk om nachtoppas te bekomen via het officiële circuit voor twee dagen in de week, en dat is onvoldoende. Wel hoort de participant hier en daar dat er gebruik gemaakt wordt van een niet officieel circuit vaak bestaande uit Poolse, Russische mensen die 's nachts komen inslapen en vaak hoge prijzen.

Organisatie van nachtzorg

Het is zeker niet nodig om hoogopgeleide professionals in te zetten. Het zou goed zijn indien de nachtzorg centraal georganiseerd zou worden, door een onafhankelijke organisatie om zo het probleem van competitie tussen de bestaande organisatie tegen te gaan, ofwel kan er uit elke

bestaande groep een vertegenwoordiger afgevaardigd worden. Er is ook zeker nood aan een gedeeld informatiesysteem tussen dag en nachtzorg om zo een goede continue zorg te kunnen verlenen.

2.3 Focusgroep Franstalige ziekenoppassen/zorgkundigen

Eén aanwezige vereniging biedt een nachtoppasdienst aan van 22 tot 8u. Sommige begunstigden maken hier iedere nacht gebruik van, maar omwille van de kostprijs blijven dit slechts zeldzame gevallen. Meestal gaat het om enkele nachten per week zodat de mantelzorg die nacht rustig kan slapen. De andere vereniging richt zich tot de mantelzorgers van begunstigden die lijden aan de ziekte van Alzheimer en biedt gedurende 3 tot 7 dagen een permanente aanwezigheid aan (24u op 24) ter vervanging van de afwezige mantelzorg (hospitalisatie, vakantie...) met een maximum van 21 dagen per jaar.

Inzake nachtzorg verzekeren beide verenigingen 's nachts een aanwezigheid, ze helpen bij het naar bed gaan en bij de natuurlijke behoeften, ze waken erover dat de persoon niet valt.

Het ligt voor de begunstigden soms heel erg moeilijk om op regelmatige basis, voor zichzelf of voor hun partner, beroep te doen op een ziekenoppas. De behoefte is echter veel te groot en geeft hun uiteindelijk de kracht om deze indringer in hun intimiteit te aanvaarden. Het aanbod ligt ver onder de behoeften ("u redt ons leven") en de kostprijs is ondanks de subsidies hoog (in een orde grootte van 60 euro per nacht) waardoor deze prestaties weinig toegankelijk zijn voor de begunstigden. De begunstigden situeren zich sociaaleconomisch in de midden- tot hogere klasse en maken zelden iedere nacht van deze dienst gebruik. Er bestaat in Brussel een administratieve hindernis omdat het statuut van thuisoppas niet erkend is. De subsidies waarvan deze vereniging gebruik maakt zijn tewerkstellingssubsidies (5).

Het probleem van aanvaarding geldt minder voor permanente prestaties over een korte periode. De mantelzorg is de hele tijd afwezig en de oudere met Alzheimer is vaak gedesoriënteerd. Het probleem van financiële haalbaarheid is hetzelfde, met daarenboven de beperking in het maximaal aantal toe te kennen dagen per jaar en per persoon. Het tarief bedraagt 65 euro per 24u. De vereniging ontvangt giften van privépersonen.

De turnover bij de zorgverstrekkers kwam uitgebreid aan bod in de interviews met de begunstigden en hun mantelzorg. Voor één deelnemer is deze rotatie overdag positief (zie biedt de ouderen de mogelijkheid om zich open te stellen voor nieuwe activiteiten, personen), maar 's avonds en 's nachts negatief omdat de voornaamste behoefte op deze momenten van de dag een gevoel van veiligheid is. Deze kwestie stelt zich niet bij de andere vereniging omdat de organisatie de zorgverstrekker zoveel mogelijk verandert wanneer bij eenzelfde patiënten verschillende nachten worden gepresteerd. Als eenzelfde zorgverstrekker 2 keer bij dezelfde persoon gaat, herinnert deze oudere zich dit niet meer omwille van zijn pathologie. De zorgverstrekkers voelen echter soms wel een zekere vorm van erkenning via de aanraking.

Communicatie tussen de zorgverstrekkers onderling is nagenoeg onbestaande. Er bestaat een communicatieschriftje voor de dagthuisoppas dat echter niet wordt gebruikt door de nachtoppas. Bij de andere vereniging bestaat er voor de mantelzorg van de Alzheimerpatiënt bij het verblijf thuis wel een begeleidingsdagboek.

2.4 Focusgroep huisartsen

Volgens de huisartsen is het soort zorg dat ouderen thuis 's nachts nodig hebben voornamelijk noodhulp (hoofzakelijk valpartijen). Sommige artsen onderstrepen dat ouderen die alleen wonen soms angstig zijn en dat het mogelijk zou moeten kunnen zijn om hen telefonisch gerust te stellen. Zelfs als de oproepen in de meeste geval geen tussenkomst van een arts vergen, is het toch moeilijk om de taak te delegeren aan de verpleegkundigen (en meer nog aan zorgkundigen) omdat het medisch risico bij een nachtoproep moet kunnen worden geëvalueerd en hierbij staat de medische verantwoordelijkheid op het spel. Idealiter is de huisarts het best geplaatst om de situatie te evalueren. We evolueren echter steeds meer naar een situatie waarbij de artsen 's nachts en in het weekend niet meer beschikbaar zullen zijn, maar waarbij er beroep zal gedaan worden op een wachtdienst. Dit houdt in dat de zorgverstrekking 's nachts en in het weekend steeds minder persoonlijk zal worden wat zeker nadelig is voor de patiënt. Deze tendens wordt geleidelijk opgelegd door de jonge generatie van huisartsen. Oudere begunstigden verkiezen in geval van nood nog steeds beroep te doen op hun eigen arts, hun verpleegkundige en ze zullen minder geneigd zijn om deze personen op te bellen omdat ze bang zijn te storen ("depersonalisering banaliseert het oproepgedrag"). Een dispatching met een "verpleegkundige" wachtdienst verbonden met de medische wachtdienst zou interessant kunnen zijn, maar de medische wachtdienst is zelf in volle evolutie. Het is in ieder geval belangrijk dat ouderen die thuis wonen gerustgesteld worden en dat ze over een contactnummer kunnen beschikken waar ze bij problemen kunnen naar bellen. Een systeem met één tot twee bezoeken per nacht zou kunnen worden ingevoerd voor bepaalde personen om er zeker van te zijn dat ze het goed stellen en dat ze bijvoorbeeld niet uit bed gevallen zijn. Een arts vraagt zich af of het wel zin heeft om een wachtstructuur op te richten voor verpleegkundigen aangezien de verpleger 24u/24 beschikbaar moeten zijn voor patiënten met een C forfait. Kleine verpleegkundige teams die 24u/24 beschikbaar zijn, vormen zeker een alternatief maar dit is waarschijnlijk utopisch aangezien ook hier de evolutie van de medische wachtdiensten zich zal verder zetten. De artsen erkennen daarenboven dat de verplegers nu al lange dagen presteren (7u-19/20u voor sommige zelfstandigen). De dienst verleend door Tele-hulp (oproep in geval van probleem) is interessant omdat deze dienst de indruk geeft persoonlijk te zijn wat de oudere geruststelt. Door de oproep echter naar de families door te schakelen zorgt dit voor een bijkomende last voor de familie die dit niet altijd aankan. Deze oproepen zouden moeten kunnen doorgeschakeld worden naar een professional in functie van de behoefte, bijvoorbeeld naar een arts van wacht zodat de familie kan ontlast worden. Een dergelijke service zou ook financieel toegankelijk moeten zijn, want een oproep naar een arts tijdens de nacht kan niet iedereen zich veroorloven (80 euro).

Er wordt tijdens de focusgroep amper gesproken over de chronische zorg ("er zijn er niet veel, de mensen slapen"). Wat zeer moeilijk is in de chronische zorg is het feit dat er iemand aanwezig moet zijn wat onbetaalbaar is. Deze kwestie wordt dan ook in een eerste gespreksfase ontweken. Een arts legt uit dat er in Nederland kanalen bestaan waarbij Roemeense ziekenoppassen worden aangeworven voor 2000 tot 3000 euro per maand. Thuis blijven wonen "houdt een risico in" dat aanvaard wordt door sommige begunstigden en hun familie. Er bestaan verschillen over de mate van risico dat men wil nemen en iedere situatie is verschillend. Eén arts gaat in tegen de groep en onderstreept het belang van de zogenaamde "verlichtingshandelingen" zoals het helpen naar bed gaan, regelmatige hydratatie, toiletbezoek of verversing wanneer de patiënt een ongelukje had, een parameter opvolgen, een pomp... Voor deze handelingen bestaat er een vacuüm dat moet worden opgevuld.

Inzake delegatie kunnen geplande en geanticiperde zorgen worden gedelegeerd, terwijl punctuele vragen een gekwalificeerde medische opleiding vereisen om de situatie en het risico voor de patiënt te kunnen evalueren.

Er wordt ook aangegeven dat er culturele verschillen bestaan voor het aanvaarden van nachtzorg bij ouderen. In sommige vreemde culturen organiseren de families zich om bij de persoon te kunnen blijven en de nodige zorg te verstrekken.

De grootste hindernis voor het gebruik van de ondersteunende nachtdiensten is een onwetendheid over het aanbod, zowel bij de begunstigden als bij de artsen. De veelheid aan actoren, de fragmentering van het aanbod en het aanbod dat territoriaal gebonden is vormen hindernissen waardoor het voor een arts moeilijk is om zijn patiënt weldoordacht door te verwijzen. Zelfs als ze al hoorden spreken over bepaalde diensten denken ze hier niet altijd aan wanneer de behoefte zich aandient omdat de dienst geen deel uitmaakt van hun relationeel netwerk.

De artsen zouden voorstander zijn van een telefoonlijn die doorverwijst naar de gepaste dienst(en) in functie van de situatie waarin hun patiënt zich bevindt. Ze zijn ook voorstander van een organisatiemodel naar het voorbeeld van de palliatieve zorg omdat dit model in de praktijk goed werkt. De communicatie verloopt goed en de zorg wordt verstrekt door een competent, betrouwbaar en goed gecoördineerd team. Ook de nood aan sociale noodopvang structuren ("sociale hospitalisatie") wordt onderstreept. Een arts verwijst ook naar het belang van alternatieve huisvesting (gedeelde appartementen met toezicht, intergenerationele kangoeroewoningen).

Wat communicatie betreft communiceren de artsen met de verpleegkundige verstrekkers doorgaans per telefoon of via het zorgschrift.

3. Focusgroep “organisaties”

De responsgraad van de organisatieverantwoordelijken voor de focusgroep was groot, ook langs Nederlandstalige kant. Bij gebrek aan plaats moesten we zelfs enkele deelnemers weigeren. Eén persoon uit de stuurgroep die niet antwoordde op de uitnodiging heeft zich de dag van de focusgroep onverwacht aangeboden wat de deelnemersgroep op 13 bracht. Alle deelnemers namen het woord, de dynamiek was positief maar de groep was iets te groot voor het voorziene tijdsbestek. Hierdoor konden niet alle thema's voldoende diep worden uitgewerkt. Het gaat hier dan voornamelijk om het unieke oproepnummer om nachtoproepen te filteren (samengevoegd met het nummer van de medische wachtdienst) en de financiering (volgens inkomen, volgens afhankelijkheidsniveau, enz....). Bij gebrek aan tijd konden deze onderwerpen slechts kort worden aangehaald.

De volgende paragraaf geeft een overzicht van de elementen die voor de verschillende thema's werden aangehaald.

Eerste stelling: nachtzorg moet veelzijdig zijn:

Het dienstaanbod moet nachtrondes omvatten die kunnen uitgevoerd worden door zorgkundigen binnen een duidelijk omlind kader, conform de wetgeving en toegespitst op de veiligheid van de begunstigden. Het moet ook residentiële diensten dekken, op een geplande manier en in crisissituatie. Het moet eveneens noodhulp omvatten waarvoor de eerstelijns een verpleegkundige kan zijn. Uiteindelijk moet het aanbod nachtaanwezigheid dekken door een ziekenoppas of een vrijwilliger.

De deelnemers gaan akkoord met het feit dat het aanbod veelzijdig moet zijn. De diensten mogen niet tegenover elkaar staan maar zijn complementair. Iedere dienst beantwoordt aan specifieke behoeften. De belangrijkste behoefte is de assistentie bij het slapengaan. Dit is eerder een avond- dan een nachtzorg.

De behoefte aan nachtzorg bestaat, maar is er geen vraag naar omwille van financiële ontoegankelijkheid, geografische ontoegankelijkheid, emotionele ontoegankelijkheid en ook door onwetendheid over het bestaan van deze diensten zowel bij de begunstigden als bij de zorgverstrekkers. Dit gezegd zijnde, het huidige aantal klanten volstaat niet om een organisatie leefbaar te maken. Sommige begunstigden verlaten ook de dienst omdat hun vragen irrealistisch zijn, waarbij deze vragen meestal worden ingegeven door de familie en niet door de begunstigden zelf.

De vraag naar de personalisering of de depersonalisering van de nachtzorg ligt gevoelig (zie tabel). Dit hangt af van het soort zorg (gepland/crisis) en van het soort patiënt dat verzorging vraagt (patiënt die al dan niet bij de dienst gekend is). Noodhulp kan gedepersonaliseerd worden, of met andere woorden verstrekt door een zorgverstrekker die de patiënt niet kent. Wanneer een patiënt niet bij de dienst gekend is, kan deze hem dan ook doorverwijzen naar een wachtsysteem. Zelfs over dit kader kan er binnen de groep geen consensus gevonden worden. Sommige deelnemers legden de nadruk op het feit dat het voor de begunstigden beangstigend is in geval van nood een zorgverstrekker te krijgen die ze niet kennen; anderen zegden dan weer dat de begunstigden in dat geval vooral willen geholpen worden. Een schoolvoorbeeld is het geval van een oudere die aan het begin van de nacht

valt: is het beter deze persoon al die uren op hulp te laten wachten eerder dan –wellicht kortgestoord te worden door een onbekende zorgverstrekker?

Tabel 1. Personalisering en depersonalisering van de nachtzorg

| | | |
|-----------------------------------|---------------|----------------------------------|
| | Geplande zorg | Noodoproep |
| Patiënt gekend bij de dienst | Persoonlijk | persoonlijk / gedepersonaliseerd |
| Patiënt niet gekend bij de dienst | | Wacht (gedepersonaliseerd) |

Voor wat het residentieel aanbod betreft onderstreept een deelnemer het feit dat sommige personen niet thuis willen blijven en dat ze liever in een residentieel kader worden opgevangen. Deze wens moet erkend en ingewilligd worden wanneer het afhankelijkheidsniveau dit rechtvaardigt.

Over de categorie van zorgverstrekker en het delegeren van taken in de nachtzorg formuleert een deelnemer een voorstel in functie van het zorgtype waar de andere deelnemers geen bezwaar tegen hadden:

Voor toezichtszorg (geruststellen...) is de kwalificatie van zorgkundige voldoende. Ervaring van de verenigingen toont ook aan dat deze taak perfect kan worden uitgevoerd door een ziekenoppas. Voor de thuishulp (verversen...) kan eveneens een zorgkundige worden ingezet. Voor geplande verpleegkundige zorg (vervanging van een infuus...) of noodzorg (dialysealarm...) moet een verpleegkundige worden ingeschakeld. Iedere patiënt die nachtzorg nodig heeft moet over een alarm beschikken dat in geval van nood gebruikt kan worden als een bel. Dit is belangrijk voor de veiligheid van de patiënt, maar ook voor de gemoedsrust van de mantelzorger. In geval van nood, bij een val bijvoorbeeld, wanneer een orthopedisch en neurologisch onderzoek vereist is, is de tussenkomst van een verpleegkundige te verkiezen boven deze van een zorgkundige.

Volgens het KB van 18.06.1990 over de technische verpleegkundige verstrekkingen, kunnen de meeste nachtzorgen worden uitgevoerd door een zorgkundige op voorwaarde dat er een nauwe communicatie bestaat tussen de zorgkundige en de verpleegkundige en dat de verpleegkundige beschikbaar is om telefonisch vragen te beantwoorden of om in geval van probleem ter plaatse te gaan. Het is dus perfect mogelijk om geplande zorg die niet strikt in de lijst met verpleegkundige verstrekkingen vermeld staat te laten uitvoeren door zorgkundigen. Het zorgtype dat overeenstemt met de minimale kwalificatie van de verstrekker wordt in onderstaande tabel weergegeven.

Tabel 2. Kwalificatie zorgverstrekker volgens het soort zorg of toezicht

| Soort zorg | Minimale kwalificatie van de verstrekker |
|-------------------------------|--|
| Toezicht | Ziekenoppas |
| Thuishulp | Zorgkundige |
| Noodoproepen | Verpleegkundige |
| Geplande verpleegkundige zorg | Zorgkundige/verpleegkundige |

Over de behoefte aan crisisopvang bestaat een consensus. Het enige twistpunt betreft de haalbaarheid van “open” niet toegewezen bedden gezien de vraag. Deze crisisbedden zouden over het volledige Brusselse grondgebied moeten verdeeld worden.

Bij toezichtstaken gedurende de nacht onderstreept één van de deelnemers de gevaren wanneer er eerder dan met professionals met vrijwilligers zou worden gewerkt. Er kan een risico van misbruik bestaan en vooral een “schuldrelatie” die niet altijd gemakkelijk op te vangen is. Sommige ontsparingen of schuldgevoelens kunnen echter opgevangen worden door een gestructureerde ondersteuning te voorzien voor de patiënt en voor zijn netwerk van mantelzorgers en vrijwilligers.

Professioneel nachttoezicht door een ziekenoppas is een knelpuntberoep. We moeten echter voorzichtig zijn en vermijden dat het als een activeringsmiddel wordt beschouwd om iedereen aan het werk en te krijgen en dat bijvoorbeeld langdurige werklozen deze richting worden ingestuurd terwijl ze misschien psychologisch helemaal niet voor deze taak geschikt zijn. Om dit soort aanwervingsfouten te vermijden, vraagt Gammes VZW dat de werkzoekende 4-5 maanden opleiding volgt alvorens aangeworven te worden en legt het de nadruk op het belang van de omkadering van deze nieuwe zorgverstrekkers.

- Tweede stelling: Nadruk op de opleiding, in het bijzonder relationele opleiding. De professionals zouden gevormd moeten worden over het invasieve karakter van de nachtzorg. Persoonlijke contact is een sleutelement in de aanvaarding van de nachtzorg.

Dit thema werd kort behandeld toen er gesproken werd over de noodzaak aan opleiding voor de ziekenoppassen (zie hoger).

- Derde stelling: Afstemming met de dagzorg. Coördinatie met de zorgverstrekkers en ook met de mantelzorgers is cruciaal. Zorgplannen zijn noodzakelijk om de communicatie tussen de verschillende partners te bevorderen en om een kwaliteitsvolle zorgverlening te verlenen.

Een deelnemer onderstreept het feit dat er tussen de dag- en nachtzorg momenteel 's avonds een tijdsspanne bestaat die niet gedekt wordt (20u30-22u). Naast deze behoefte die niet gedekt wordt, heeft dit ook implicaties voor de kostprijs: als deze zorg gedragen wordt door de nachtzorg kost hij meer aangezien er een meerkost wordt aangerekend voor onregelmatige prestaties en tijdens de nacht betaalt men hiervoor het maximum. Een andere deelnemer zei exact hetzelfde op een ander ogenblik in de discussie. Hij ondersteunde het feit dat geplande zorg in de mate van het mogelijke dagzorg moet zijn. Dit punt komt overeen met een stelling die we in de focusgroep wilden bespreken maar die minder belangrijk was. Bij gebrek aan tijd kon dit thema echter niet worden aangekaart. De uitspraak van deze deelnemer heeft bij de andere deelnemers in ieder geval geen protest of reactie opgewekt.

Een organisatie legt uit dat er bij haar zorgverlening geen zorgonderbreking bestaat. De organisatie voorziet namelijk een overlapping tussen de dag- en nachtzorg. Dit is een kostbaar gegeven voor de communicatie tussen de zorgverstrekkers.

Communicatie binnen de organisatie is primordiaal, maar evenzeer tussen de organisaties onderling. Wanneer een verpleegkundige wachtdienst voor noodgevallen wordt ingevoerd, moet deze noodzakelijkerwijze ook verbonden zijn met de medische wachtdienst. De reorganisatie van de medische wachtdienst in Brussel kan een opportuniteit zijn. Eén deelnemer benadrukt het feit dat synergiën tussen diensten altijd gunstig zijn op voorwaarde dat de patiënt centraal staat en niet het comfort van de zorgverstrekkers. Deze stelling ligt in de lijn van de discussie over gepersonaliseerde zorg met kleine teams die goed gekend zijn door de patiënt tegenover gedepersonaliseerde zorg via een wachtdienst.

Het thema van de zorgplannen kon bij gebrek aan tijd niet worden besproken.

- Vierde stelling: Financiering.
De financiële tussenkomst van de begunstigde zou proportioneel moeten zijn met zijn inkomen, met een maximum per 24u (eveneens rekening houdend met de kostprijs van de dagzorg).

Ondanks het feit dat de financiering zeer belangrijk is, kon dit thema bij gebrek aan tijd niet worden uitgediept. We onthouden uit de discussie dat er momenteel een belangrijke financiële hindernis bestaat voor toezichtstaken die een aanwezigheid tijdens de nacht vereisten (ziekenoppas). Dit is voornamelijk het geval voor personen met cognitieve en/of gedragsstoornissen die deze stoornissen 7 dagen op 7 vertonen. Enkel personen of families uit een vrij hoge socio-economische klasse kunnen zich dit soort zorg veroorloven.

Een ander belangrijk punt dat eveneens werd aangehaald is het feit dat thuiszorg **de kosten doorschuift** van de maatschappij naar de patiënt. Buiten de kostprijs voor verstrekkingen die binnen de ZIV vallen, worden de kosten die momenteel grotendeels door de maatschappij in de residentiële zorg worden vergoed (hospitalisatie en rusthuis) doorgeschoven naar de begunstigten of hun mantelzorgers wanneer zij thuis worden verzorgd.

VII. Discussie

1. Verloop van de studie

Tijdens de studie zijn we op een aantal onverwachte moeilijkheden gestoten. Sommige leden van organisaties die deel uitmaakten van de stuurgroep hadden het moeilijk om de gegevens van potentiële kandidaten tijdig aan de onderzoeksequipe door te geven. Deze potentiële kandidaten konden dus pas laat gecontacteerd worden met de verlenging van het onderzoek tov het initiële protocol en een meerkost voor de opdrachtgeven als gevolg.

Een andere moeilijkheid was het werven van Nederlandstalige begunstigden en zorgverstrekkers. Voor de begunstigden hebben we besloten om het aantal Franstalige respondenten te verhogen waardoor het taalevenwicht van deze bevolkingsgroep in Brussel bovendien beter werd gerespecteerd. De Nederlandstalige zorgverstrekkers gaven aan dat het publiek aan wie ze zorg verstrekken niet met het thema te maken kreeg. Hierdoor werd de voorziene focusgroep voor Nederlandstalige verpleegkundigen uiteindelijk teruggebracht tot een individueel interview. Wat betreft de Nederlandstalige artsen vond de focusgroep die oorspronkelijk tweetalig zou verlopen uiteindelijk plaats in het Frans omdat slechts één (tweetalige) huisarts aan de groep kon deelnemen.

Daartegenover staat dat er vanwege de organisaties een enorme respons op onze vraag kwam, zowel langs Franstalige als Nederlandstalige kant, in die mate zelfs dat we de laatste kandidaten voor focusgroepen hebben moeten weigeren.

2. Belangrijkste denkpistes

2.1 Avondverzorging: dagzorg of nachtzorg?

Er bestaat een continuïteit tussen de dagzorg, de avond- en nachtzorg en de dagzorg de dag nadien. Het gaat hier wel degelijk om een **continuüm**. Bij de avondzorg (zoals het omkleden en het slapengaan) werd de zorg, afhankelijk van de verstrekker, eerder beschouwd als een dagzorg (19u) of een nachtzorg (21u tot middernacht en in één geval zelfs 1u 's morgens). Nachtzorg kost de patiënt meer dan dagzorg. De zorg moet in de mate van het mogelijke in de dag worden verstrekt, rekening houdend met het levensritme van de begunstigde. Sommige patiënten worden veel te vroeg in bed gelegd omwille van het comfort van de verpleegkundige die geen financiële compensatie krijgt voor de prestaties later op de avond. Er bestaat duidelijk een nood aan avondzorg en aan een specifieke **nomenclatuur** waardoor een valoriserende verloning tussen de dag- en nachtverzorging mogelijk wordt.

2.2 Overlapping van de zorgfuncties: delegeren?

In de interviews van de begunstigden stelden we vast dat dezelfde functies uitgeoefend werden door verschillende categorieën van zorgverstrekkers (zie tabel in bijlage). Bij de avond- en nachtzorg waren het voornamelijk het avondtoilet, omkleden en naar bed gaan die soms werden uitgevoerd door verpleegsters, zorgkundigen en ziekenoppassen. Dit was ook het geval voor thuiszorg en verzorging overdag. Het was voor de geïnterviewde persoon niet altijd mogelijk om met zekerheid

het profiel te bepalen van de professionele zorgverlener. Eén persoon wist bijvoorbeeld niet of de persoon die hem hielp bij het naar bed gaan een verpleegkundige of zorgkundige was.

Het is duidelijk dat het kwalificatieniveau soms te hoog is voor de taak. Bijvoorbeeld: een verpleegster die 's nachts gepland, zonder andere zorgverstrekking, incontinentiemateriaal (luier) ververst. Het **delegeren van taken** is een piste die moet ontwikkeld worden, meer bepaald delegatie naar zorgkundigen die onder supervisie werken van een verpleegkundige die telefonisch bereikbaar is en ter plaatse kan komen indien nodig. De tabel die in de focusgroep "organisaties" werd voorgesteld gaat in die richting met het profiel van de professionals in functie van de uit te voeren prestatie. Hierbij moet efficiëntie in de weegschaal worden gelegd (welke winst levert een verhoging van de diversiteit van de zorgverstrekkers op?), maar daarnaast ook het welzijn van de persoon (persoonlijke relaties die ontwikkeld worden tussen de professional en de kwetsbare oudere).

De mogelijkheid om een eerstelijns verpleegwacht te ontwikkelen gekoppeld aan de huisartsenwacht is een andere denkpiste die moet worden uitgediept. De huidige hervorming van de huisartsenwacht vormt een opportuniteit die moet gegrepen worden.

2.3 Een hoog afhankelijkheid niveau noodzaakt nachttoezicht

De behoeften evolueren in functie van het traject van de patiënt (Spectrum). Een hoog niveau van afhankelijkheid vereist nachttoezicht. Uit de interviews blijkt dat dit nachttoezicht volledig of gedeeltelijk wordt verzekerd door de mantelzorger. Wanneer de zorg door andere actoren wordt uitgevoerd gaat het om professionelen (ziekenoppassen), vrijwilligers of gelijken, namelijk andere ouderen die minder zorgafhankelijk zijn en die in groep samenleven. Ook de intergenerationele woningen en de aanwezigheid van "kot studenten" werd aangehaald.

De mantelzorgers zeggen unaniem dat ze deze verantwoordelijkheid volledig of gedeeltelijk willen op zich nemen, maar met een tussenschakel wanneer ze even op adem moeten komen of in geval van overmacht (de mantelzorger die door ziekte niet beschikbaar is). Ziekenoppassen zijn een punctuele oplossing, occasioneel of op regelmatige basis, maar de toegankelijkheid is door de zeer hoge kostprijs erg beperkt. Deze dienstverlening moet ontwikkeld worden op basis van de bestaande behoefte. De professionelen moeten gevormd en gesuperviseerd worden omdat deze dienstverlening een indringing in de leefomgeving inhoudt. Het wettelijke kader moet worden aangepast (meer in het bijzonder voor de "baluchonmage" waarbij een "baluchonneuse" meer dan 50 opeenvolgende uren aanwezig is bij de patiënt). De kostprijs blijft een hoofdbekommernis en de ontwikkeling van alternatieve woonvormen is een piste die in de toekomst zeker kan uitgewerkt worden. Ook de piste met vrijwilligers moet worden uitgediept, maar er zijn te weinig vrijwilligers beschikbaar om aan de vraag te voldoen, tenzij het wettelijke wordt aangepast (maximum toegelaten prestaties). In dit laatste geval moet ook de opleiding en de supervisie van dit profiel zorgverleners nauwgezet worden uitgewerkt.

2.4 Forfaitaire financiering

De nachtverstrekkings komen bovenop de dagzorg. Dit weegt zwaar door wanneer de zorgafhankelijkheid toeneemt en er kosten zijn die niet worden terugbetaald zoals chronische verbanden, incontinentiemateriaal, voedingssupplementen... De piste met een forfait gebaseerd op het inkomen waarin dag- en nachtzorg vervat zitten, ongeacht het soort prestatie, moet zeker worden bestudeerd. Deze denkoefening is noodzakelijk om te vermijden dat thuis blijven geen verschuiving van de kosten inhoudt van de maatschappij naar de patiënt. De forfaitaire financiering

moet ook een zorgcoördinatie inhouden; dit is momenteel namelijk niet mogelijk omwille van de verschillende bevoegdheidsniveaus in België.

Het is ook een gelegenheid om te benadrukken dat het forfait niet enkel toegankelijk zou moeten zijn voor oudere personen, maar ook voor personen met een handicap die zwaar zorgafhankelijk zijn.

2.5 Ontwikkeling van adempauzemogelijkheden voor de mantelzorger

Via de interviews konden we vaststellen dat de oudere thuis kan blijven wonen dankzij de hulp van voornamelijk de mantelzorger of het netwerk van mantelzorgers. De mantelzorger vormt het sluitstuk van de hele structuur en het is noodzakelijk om de mantelzorger de mogelijkheid te bieden om even op adem te komen wanneer hij daar behoefte toe voelt. We hebben de ontwikkeling van nachtpermanenties aangehaald. Een andere piste die werd aangegeven is de systematisering van tele-toezicht met oproepen die doorgeschakeld worden naar een organisatie en niet naar de mantelzorger (afhankelijk van de wens van de mantelzorger). Een andere piste is de ondersteuning van een netwerk van informele mantelzorgers en van formele professionelen rondom de patiënt met de bedoeling om de last (“burden”) te verdelen.

Dit brengt ons bij de aspecten van de zorgcoördinatie die een ander sleutelement vormen in deze studie en die later zullen worden besproken.

2.6 De centralisering van de informatie over de diensten (hotline)

Een belangrijke hinderpaal voor het gebruik van de nachtzorg is de onwetendheid over het beschikbare aanbod en dit zowel bij de begunstigden als bij de huisartsen. Daarenboven is het aanbod ook nog eens gefragmenteerd, gevarieerd en territorium gebonden. Er werd als piste een “hotline” voorgesteld waardoor de huisarts of een patiënt snel informatie zou kunnen verkrijgen over de beschikbare diensten in de buurt van de patiënt en die beantwoorden aan zijn behoefte.

De informatie moet gecentraliseerd worden met aandacht voor het belang van een gezonde samenwerking tussen de verschillende disciplines en organisaties, in het voordeel van de patiënt. Vanuit dit standpunt is respect voor de specificiteit van iedere organisatie en discipline door de andere professionals fundamenteel (cf. rapport Verté (4)).

2.7 Communicatie en coördinatie: behoeften en hindernissen voor het op elkaar aansluiten van de dienstverlening

Het spreekt voor zich dat de verschillende pistes die hoger werden aangehaald afhangen van de bereidheid van de verschillende actoren om samen te werken, te communiceren en te coördineren rond een patiënt. Hoewel het hier om verschillende concepten gaat, zullen we ze toch gelijktijdig behandelen omdat ze nauw verbonden zijn: coördinatie vereist communicatie (zelfs als het veel meer is dan dat) en als er remmen bestaan, hebben deze betrekking op dezelfde angst. Communicatie werd in de interviews en de focusgroepen verschillende keren naar voor geschoven als sleutelement. Het waren meer in het bijzonder de verpleegkundigen die een gebrek aan communicatie tussen de dagzorg- en nachtverstrekkers aanhaalden. Wanneer dezelfde organisatie de dag- en nachtzorg verzekert verloopt de communicatie makkelijker, vooral wanneer er een overlapping is tussen de dag- en nachtzorg waarbij de zorgverstrekkers elkaar kunnen ontmoeten. Toch blijft het probleem zich stellen voor communicatie tussen organisaties onderling (of met zelfstandige zorgverstrekkers). Het **zorgplan** is zeker een instrument dat moet ontwikkeld worden voor een betere zorgkwaliteit en ook om de communicatie tussen de verstrekkers te verbeteren.

Over de nood aan communicatie en coördinatie tussen de diensten bestaat er unanimititeit. Blijft de vraag waarom dit dan ook niet spontaan gebeurt en welke de hindernissen zijn?

Laat ons eerst opmerken dat een goede samenwerking een vertrouwensrelatie en wederzijds respect vereist. Tijdens de studie konden we bepaalde houdingen vaststellen (niet beantwoorden van mails, deelname van een persoon aan een vergadering waarvoor hij niet uitdrukkelijk werd uitgenodigd, maar wel voor een gelijkaardige vergadering,...). Al deze gedragingen zouden kunnen geïnterpreteerd worden als een gebrek aan wederzijds respect of een gebrek aan motivatie om overleg te plegen.

Tijdens de focusgroep verplegers werden er een aantal **angsten** geuit: begunstigden die bang zijn om hun verpleegkundige te verliezen wanneer zij “nachtzorg” met verpleegkundige zorgen krijgen. Ook de zelfstandige verpleegkundigen die waarschijnlijk bang zijn om hun klanten te verliezen en die bang zijn voor RIZIV controles over de KATZ schaal die ook moet ingevuld worden door de nachtverpleegkundigen. Toch merken de zelfstandigen ook op dat het in hun belang is dat de begunstigden thuis blijven wonen. Het lijkt er op dat een deel van de vooroordelen die a priori wederkerig lijken (zelfstandigen/organisaties) via een goede communicatie kunnen worden uit de weg geruimd waardoor nadien een échte communicatie mogelijk wordt.

Een lid van de studiestuurgroep vraagt of er geen bepaald niveau van organisatie noodzakelijk is om de begunstigden op een geschikte manier op te vangen. Moet er een nieuwe forfaitklasse worden gemaakt die enkel toegankelijk is voor groepen van zorgverstrekkers (zelfstandig of loontrekkend) die beschikken over een voldoende organisatieniveau? De behoefte kan ook onregelmatig zijn (bijvoorbeeld bij ziekenhuisopname van de mantelzorger) en het is ook belangrijk er de zorgverstrekkers bij te betrekken die de patiënt al jaren kennen en die de patiënt vertrouwt. Een **koppeling tussen de gebruikelijke zorgverstrekkers en een tweedelijns organisatie die voor ondersteuning zou zorgen, ter versterking van wat er bestaat en dat een technische referentie zou vormen** is dan ook zeker aan de orde. De platformen voor palliatieve zorgen zijn voorbeelden die de denkoefening hierover zouden kunnen voeden.

De andere centrale vraag bestaat erin te weten wie het **initiatief** zou moeten nemen voor de coördinatie, de opvolging ervan en haar evaluatie. In de case die hoger vermeld wordt zou de doorverwijzende organisatie kunnen instaan voor de coördinatie als **coördinatiecentrum** en tweedelijns zorgverstrekker. Dit kan bij de andere verstrekkers misschien voor terughoudendheid zorgen omdat ze wantrouwig zijn tegenover de concurrentie. De organisatie moet deontologisch een zeer duidelijk standpunt innemen en hierover duidelijk communiceren zowel naar de begunstigden toe als naar de andere zorgverstrekkers.

Positieve initiatieven van **case-management** zoals bij voorbeeld met sociaal assistenten in gegroepeerde woningen tonen aan dat ze een interessant alternatief kunnen zijn voor de coördinatiecentra. Daarenboven kan de relatie in de tijd verder lopen en behouden blijven wanneer de behoefte aan een coördinatiecentrum niet meer zou bestaan. De huisartsen zijn blijkbaar geen geschikte kandidaat “casemanagers”. Een deel schijnt de behoefte aan dagelijkse hulp bij hun begunstigden niet in te zien. Ze zijn weinig geïnformeerd over alle mogelijke bestaande diensten en hebben weinig tijd om bijkomende administratieve stappen te ondernemen voor de begunstigden. Ze zijn echter partners waar men niet om heen kan. Een lid uit de stuurgroep onderstreepte terecht dat de patiënten a priori vertrouwen hebben in een zorgverstrekker die door hun huisarts wordt

aanbevolen. Zo bestaat er al “op voorhand een relatie” die de zorg alleen maar gunstig kan beïnvloeden.

2.8 Kennis (“literacy”) van de gezondheidszorg en de thuiszorgdiensten

We stelden tijdens de interviews met verbazing een zekere onwetendheid vast bij de ouderen en/of hun mantelzorgers met betrekking tot informatie die hen aanbelangt, meer bepaald over

- Het beschikbare aanbod om te voldoen aan hun vraag (vb. tele-toezicht)
- De kostprijs van de dienstverlening (de begunstigen of hun mantelzorgers weten niet wat ze betalen, wat gratis is...)
- Het profiel (kwalificaties) van de personen die hun thuis verzorgen (dit vormt echter ook geen essentieel element)
- Het delen en verspreiden van de informatie die hen aanbelangt (de professionals communiceren onderling maar de begunstigen of hun mantelzorgers weten niet welke informatie ze uitwisselen, op welke manier, en ze nemen ook niet aan het communicatieproces deel)

Vb.: “Mag ik zelf iets in het schrift schrijven? Men heeft mij dat nooit gezegd en ik heb er ook nooit aan gedacht. Het is omdat u er nu over begint, maar...”).

3. Vergelijking Protocol 3

De analyse van de Protocol 3 projecten gebeurde vanuit het perspectief van de leidinggevende projectactoren, terwijl er hier gekeken werd naar het standpunt van de oudere en van zijn mantelzorger. Net als bij de analyse van de Protocol 3 projecten is ook hier echter gebleken dat de behoeften aan nachtzorg bij de ouderen divers zijn en in vier categorieën kunnen worden onderverdeeld:

- behoefte aan punctuele **routinenachtzorg** bij personen die assistentie nodig hebben bij de ADL: in bed leggen (tussen 20u en 23u) met intieme verzorging voor personen die lijden aan incontinentie, hulp bij het naar toilet gaan of hygiëne later in de nacht (02u) ;
- behoefte aan punctuele **ong geplande zorg** voor deze zelfde doelgroep: hulp in geval van valpartij, assistentie wanneer de persoon zich met stoelgang besmeurde;
- **behoefte aan toezicht** voor personen waarbij het cognitievermogen afneemt of met gedragsstoornissen. Wanneer er een mantelzorger beschikbaar is, zal hij dit toezicht op zich nemen. In de andere gevallen wordt er beroep gedaan op ziekenoppassen of vrijwilligers. Bij de populatie die geïnterviewd werd voor het project “Nachtzorg” zorgden de mantelzorgers onderling voor de permanentie;
- **behoefte aan ademruimte** voor de mantelzorger die dit toezicht continu waarneemt:
 - geplande rust zodat hij op adem kan komen;
 - noodrust wanneer de mantelzorger onverwachts niet beschikbaar is.

De zorgverstrekkers uit de nachtzorgprojecten gaven als hindernis vaak de kostprijs van de nachtzorg aan, meer bepaald omwille van het feit dat deze kost bovenop een al aanzienlijk zorgverbruik komt omwille van de zorgafhankelijkheid (ADL en IADL). Vaak gaat het ook gepaard met cognitieve problemen die in de meeste gevallen aanleiding geven tot functionele afhankelijkheid.

Wat echter niet benadrukt werd in de analyse van de nachtprojecten uit Protocol 3 was het belang dat de ondervraagde personen hechten aan:

- de relationele continuïteit. Deze uit zich concreet in de nadruk die gelegd wordt op de vertrouwensrelatie, op de ontreddeing wanneer verschillende belangrijke zorgverstrekkers elkaar opvolgen of bij onbekenden, op de verwachting dat er geluisterd wordt en dat er tijd bestaat om een informele relatie op te bouwen.
- de betrouwbaarheid van de personen die hen komen verzorgen (respect voor de uurroosters, de nodige kwalificaties).

Dit geldt voor de dagzorg maar is evenzeer van toepassing voor de nachtzorg.

VIII. Aanbevelingen

- 4 soorten nachtzorg voorzien
 - RVT bedden verspreid over het Brussels grondgebied
 - geplande nachtzorg verstrekt door een verpleegkundige of een zorgkundige indien mogelijk en op voorwaarde dat de vereisten inzake delegatie en veiligheid zijn ingevuld
 - dringende nachtzorg door een verpleegkundige
 - Nachtpermanentie door een zorgkundige of een vrijwilliger die op een gepaste manier wordt omkaderd
- Ontwikkeling van avondzorg met een specifiek aangepaste nomenclatuur
- Centralisering van de informatie en de dispatching rekening houdend met een gezonde samenwerking tussen de disciplines en organisaties, in het voordeel van de patiënt
- Oprichting van één uniek noodoproepnummer voor de nacht waar verpleegkundigen kunnen voor worden ingezet in partnerschap met de wachtdienst voor huisartsen
- Een aanpassing van het wetgevend kader voor de prestaties van nachttoezicht
- Financiering: forfait gebaseerd op het inkomen met inbegrip van dag- en nachtzorg en de coördinatie
- Ontwikkeling van gedeelde informatiesystemen voor de communicatie tussen de zorgverstrekkers onderling
- Systematisering van een tele-toezichtdienst voor kwetsbare patiënten,
- Uitbreiding van de doelgroep naar jongere personen met een handicap
- Ontwikkeling van rustmogelijkheden voor de mantelzorgers
- Ontwikkeling van alternatieve woonvormen
- Afstemming van de diensten verstrekt door de gebruikelijke zorgverleners van de patiënt met een tweede lijn die beschikt over een technisch en organisatorisch niveau waardoor de thuiszorg kan versterkt en de zorgcoördinatie kan ontwikkeld worden. De samenwerking en de coördinatie tussen zorgverleners binnen eenzelfde organisatie of tussen diensten onderling is een sleutelvoorwaarde om een kwaliteitsvolle zorg te kunnen verlenen. Deze opdracht kan vervuld worden door een coördinatiecentrum met respect voor de deontologie, door een “casemanager” die de patiënt goed kent, maar ook door een mantelzorgers. Dit moet in ieder geval gebeuren met respect voor de diversiteit en de complementariteit van de verschillende organisaties en disciplines.
- Avondzorg heruitvinden: met thuishulpdiensten?
- Aanbeveling voor het onderzoek: duurzame financieringsmodaliteiten bestuderen, meer in het bijzonder voor de nachtpermanentie verzekerd door vrijwilligers of ziekenoppassen die op dit ogenblik voor de gemiddelde burger onbetaalbaar is.

IX. Referenties

- (1) Paulus, D., et al. (2012). Position Paper: Organisatie van zorg voor chronisch zieken in België. Health Services Research (HSR). Brussel, Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE). D/2012/10.273/82.
- (2) Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Eff. Clin Prac.* 1998; 1(1):2-4
- (3) Van Durme, Thérèse ; Macq, Jean ; Cès, Sophie ; Schmitz, Olivier ; Maggi, P. ; Delye, S. ; Gosset, C. ; Lopez-Hartmann, M. ; Remmen, R.. Scientific evaluation of alternative projects of care and support of care for frail elderly: implementation analysis, 2014. <http://hdl.handle.net/2078.1/142326>
- (4) De Donder L., et al. (2012). Programmatie-studie Brussel. Onderzoek naar het opzetten van de programmatie inzake structuren voor het thuishouden en huisvesten van ouderen. VUB en Kenniscentrum Woonzorg Brussel.
- (5) Mortier Q., L'institutionnalisation inachevée des services de proximité autour du métier de garde à domicile , SAW-B, Mai 2012. http://www.saw-b.be/spip/IMG/pdf/a1204institutionnalisation_inachevee.pdf, consulté le 13/04/2015.
- (6) Mühlbacher AC, Juhnke C., Patient preferences versus physicians' judgment: does it make a difference in healthcare decision making? *Appl Health Econ Health Policy.* 2013 Jun;11(3):163-80
- (7) Barratt A., Evidence Based Medicine and Shared Decision Making: the challenge of getting both evidence and preferences into health care., *Patient Educ Couns.* 2008 Dec;73(3):407-12.
- (8) Harwood L, Clark AM., Understanding pre-dialysis modality decision-making: A meta-synthesis of qualitative studies. *Int J Nurs Stud.* 2013 Jan;50 (1):109-20.

X. Bijlagen

Bijlage 1: Omschrijving van de huidige en vroegere zorg (resultaat van de interviews met de ouderen en/of hun mantelzorger)

Bijlage 2: Interviewgids voor de interviews van de “begunstigden”

Bijlage 3: Interviewgids voor de focusgroepen en de zorgverstrekkers

Bijlage 4: Interviewgids voor de focusgroep “organisaties”

Bijlage 1: Omschrijving van de huidige en vroegere zorg (resultaat van de interviews met de ouderen en/of hun mantelzorg)

| Familiehulp 3-4x/w | | | | | | | | | | | | | |
|--------------------------|------|--------------------------|------------------|----------|---------------|--|----------|-----------------|--------------------------------|----------------------------------|---------------|----------|---------|
| Dagelijks familiehulp | | | | | | | | | | | | | |
| Ziekenoppas/Vrijwilliger | | | | | | | | | | | | | |
| Mantelzorg | | | | | | | | | | | | | |
| Verpleegster of zorghulp | | | | | | | | | | | | | |
| | Tps | 06u-08u | 08-10u | 10u-12u | 12u-14u | 14u-16u | 16u-18u | 18u-20u | 20u-22u | 22u-24u | 00u-02u | 02u-04u | 04u-06u |
| 1 | Voor | Hulp ADL/IADL | | | | | | In bed leggen | Toezicht | | | | |
| | Nu | Hulp ADL/IADL | | | hulp ADL/IADL | | | hulp ADL | Toezicht | | | | |
| 2 | | Injectie | Hulp ADL/IADL | | | | | In bed leggen | Toezicht (verwarring door Mo) | | | | |
| 3 | | Hulp ADL/IADL | | | Hulp ADL/IADL | | | In bed leggen | Toezicht | | | | |
| | | Hulp ADL/IADL | hulpADL/IADL | | Hulp ADL/IADL | Hulp IADL | | In bed leggen | | | Hulp ADL/IADL | | |
| 4 | Voor | Hulp ADL/IADL + injectie | | | hulp IADL | Hulp ADL/IADL | | Hulp ADL/IADL | | Hulp ADL | | Hulp ADL | |
| 5 | Nu | injectie | Wederzijdse hulp | | | | injectie | | | « toezicht » via gemeensch wonen | | | |
| 6 | | injectie | | ADL 2x/w | | aanwezigheid | | (in bed leggen) | Bij angst voor hypoglycemie | | | | |
| 7 | | Injectie | hulpADL/IADL | | | | | | Geen huidige behoefte | | | | |
| 8 | | Hulp ADL/IADL | hulpADL/IADL | | | Hulp ADL/IADL afwisselend a.m. of p.m. | | Hulp ADL/IADL | Probleem nacht (incontinentie) | | | | |
| 9 | | Hulp ADL/IADL | hulpADL/IADL | | hulpADL/IADL | | | Hulp ADL/IADL | toezicht | | | | |
| 10 | 4x/w | Hulp ADL/IADL | | | | | | Hulp ADL/IADL | toezicht | | | | |
| 11 | 3x/w | Hulp ADL/IADL | | | | | | Hulp ADL/IADL | toezicht | | | | |

Bijlage 2: Interviewgids voor de interviews van de “begunstigden”

Interviewgids voor ouderen en mantelzorgers (individuele, semigestructureerde interviews)

| Thèmes | Questions | Vragen | Thema's |
|--|---|--|---|
| Soins actuels | De quels services (de santé ou non) bénéficiez-vous à l'heure actuelle ? | Welke professionele zorgen (welzijns- en gezondheidszorg) krijgt u nu ? | Huidige zorg |
| | Par qui sont-ils dispensés ? | Door wie worden ze gegeven ? | |
| | Dans quel créneau horaire, à quelle fréquence etc. | Gedurende welke periode? | |
| | Quelle est votre participation financière ? | Wat is uw huidige financiële bijdrage ? | |
| | (si des soins de nuit sont délivrés) Comment se passent ces soins à l'heure actuelle ? Qu'est-ce qui se passe bien, se passe moins bien ? | (indien nachtzorg geleverd wordt) Hoe verloopt de zorg momenteel ? Wat gaat er goed, wat gaat er minder goed ? | |
| Besoin en soins non couvert par l'offre actuelle de soins et de services | Comment vos besoins, attentes et préférences sont-ils évalués ? | Op welke manier worden uw behoeften, verwachtingen en wensen geëvalueerd ? | Zorgbehoeften die niet vervuld worden door het actuele zorgaanbod |
| | Quels seraient les services dont vous auriez besoin et qui ne vous sont actuellement pas accessibles? | Zijn er bepaalde diensten waarvan u gebruik zou willen maken maar die u op dit moment niet gebruikt ? Zo ja, welke en waarom maakt u daar geen gebruik van ? | |
| | Avez-vous déjà connu une situation au cours de laquelle vous aviez besoin de soins la nuit. Si, oui, pouvez-vous faire appel à quelqu'un et comment ? Si oui : comment ; si non ; pourquoi pas ? | Heeft u soms al een situatie voor gehad waar u 's nachts hulp nodig had ? Indien ja, kan je dan op iemand een beroep doen en hoe? Ja : hoe ; neen : waarom niet ? | |
| | Par qui cette activité devrait-elle être dispensée ? | Door wie zouden deze zorgen moeten geleverd worden ? | |
| | Dans quel créneau horaire ? | Gedurende welke periode? | |
| | Quelle serait la participation financière acceptable de votre part? | Wat bent u bereid om daarvoor te betalen ? | |
| | Feriez-vous appel à des soins de nuit s'ils étaient disponibles ? Si oui, pourquoi ; si non, pourquoi pas. Quels seraient les incitants ou barrières (architecturales, financières, culturelles, géographiques, physiques, émotionnelles, psychologiques, ...) à l'accès aux soins de nuit ? | Zou u gebruik maken van nachtzorg indien dit voorhanden was ? Indien ja, waarom, indien niet waarom niet ? Welke zouden de incentives of drempels zijn voor u (architectuur, financieel, cultureel, geografisch, fysisch, emotioneel, psychologisch, ...) voor nachtzorg ? | |
| Flux d'information | (si vous bénéficiez d'autres soins) Comment aimeriez-vous que les professionnels qui vous soignent communiquent entre eux ? Quelle information devraient-ils partager ? Laquelle ne devraient-ils pas partager ? | (indien u ook andere zorg krijgt) Hoe zou u willen dat de zorgprofessionals onderling communiceren ? Welke informatie zou gedeeld moeten worden ? Welke niet ? | Informatieflow |

Bijlage 3: Interviewgids voor de focusgroepen en de zorgverstrekkers

Pour les professionnels de la santé (médecins généralistes, infirmières, aides familiales et aides-soignantes à domicile ; focus groupes) - Interviewgids voor de zorgprofessionals (huisartsen, thuisverpleegkundigen, familiehelp en zorgkundigen ; focusgroepen)

| Thèmes | Questions | Vragen | Thema's |
|---|--|---|-------------------------------|
| | Que signifient les soins de nuits pour vous ? | Wat betekent nachtzorg voor u ? | |
| Besoin en soins de nuit | Quelle est la plus-value perçue des soins de nuits par rapport à l'offre de soins et de services existante ? | Wat zou de meerwaarde kunnen zijn van nachtzorg ? | Behoeftte aan nachtzorg |
| | Existe-t-il à l'heure actuelle des soins de nuit ? | Is er op dit moment een vorm van nachtzorg ? | |
| | Existe-t-il un besoin de développer des soins de nuit et pourquoi ? | Is er nood aan een uitwerking van nachtzorg en waarom ? | |
| | Pour quels besoins et pour quelle population? | Voor welke behoeften en welke patiëntenpopulatie ? | |
| | À l'aide de quelles activités ? | Via welke activiteiten ? | |
| | Par qui et à quel moment ces soins de nuits devraient-ils pouvoir être offerts? | Door wie zou de nachtzorg moeten voorzien worden en op welk moment ? | |
| Implémentation : barrières et facilitateurs | Qu'est-ce qui pourrait faciliter l'introduction, l'adoption et l'implémentation de soins de nuit au niveau d'une zone géographique donnée ? | Wat zou het invoeren van een nachtzorg systeem vlotter kunnen laten verlopen ? | Hindernissen en facilitateurs |
| | S'il existe déjà une forme de soins de nuit, qu'est-ce qui pourrait en faciliter l'utilisation ou permettre aux personnes qui en auraient besoin de l'utiliser davantage ? | Of indien er al een soort van nachtzorg aanwezig is, Wat zou er kunnen helpen om nachtzorg op de kaart te kunnen zetten of om mensen die het nodig hebben meer gebruik te laten maken van nachtzorg ? | |
| | Quelle est la menace éventuelle que pourrait représenter l'introduction de ce nouveau service ? Pour qui ? | Wat zou een eventuele bedreiging kunnen zijn voor het invoeren van nachtzorg ? Pourquoi ? Voor wie ? | |
| | Quels seraient les obstacles et facilitateurs à la continuité des soins (jour/nuit)? | Wat zijn de hinderpalen en incentives voor de continuïteit van de zorg (dag/nacht) ? | |

Bijlage 4: Interviewgids voor de focusgroep “organisaties”

STATEMENTS

1. Nachtzorg zou verschillende vormen moeten krijgen

- Nachtronde: nurse assistant/zorgkundige:

“je hoeft echt geen hoog gekwalificeerde mensen te hebben hoor, ik denk dat een verzorgende perfect, perfect die taak op zich kan nemen, zonder problemen”

(verpleegkundige)

“Niet nodig of noodzakelijk dat het een verpleegkundige is. Wanneer een zorgkundige langskomt om het probleem op te lossen moet hij checken of alles goed gaat en als er een risico is belt hij de wacht op” (arts)

“Met alle voorbeelden die gegeven werden heb ik toch het gevoel dat het een verpleegkundig niveau vereist”

- Residentieel: nursing homes/RVT

- Gepland of crisisopvang

“Denk aan opvangmogelijkheden voor noodsituaties... Midden in de nacht in een rusthuis binnen geraken is niet vanzelfsprekend. Er zou ergens een plaats beschikbaar moeten zijn met personeel om mensen in crisissituatie op te vangen” (arts)

- Noodgevallen 's nachts: verpleegkundigen

“Een dokter van wacht heeft niet veel zin voor kleine urgenties. Voor een 1^e evaluatie in de MUG is er de pitz met een verpleegkundige in de ziekenwagen. Het zou hetzelfde principe kunnen zijn als bij de huisartsen met een échte artsenwachtdienst voor alle medische gevallen. Voor de andere gevallen die een beetje tussen de 2 zitten, zou een eerste vaststelling kunnen gedaan worden door een verpleegkundige die dan nadien eventueel de tweede lijn van de artsenwachtdienst contacteert. Heel wat gevallen kunnen worden opgelost zonder hiervoor een arts te bellen” (arts)

“Een persoon die geen arts is, heeft ook niet alle theoretische bagage om de mensen gerust te stellen. Volgens mij is deze taak toch eerder weggelegd voor de huisarts ...” (arts)

- Volledige nachtoppas: vrijwillig, nachtoppas:

“[de nachtzorg gaat door] continu over korte periodes maar worden dan heel intensief verleend. Dit hangt af van het huidig aanbod. Een alternatief kan zijn dat de nachtzorg maximum twee a driemaal per week wordt verleend. Dit is echter niet haalbaar, niet nuttig voor de mensen” (verpleegkundige)

“Wat het moeilijkste is voor ouderen met een chronische ziekte 's nachts is een aanwezigheid garanderen. We worden op dat vlak geconfronteerd met belangrijke moeilijkheden omdat deze aanwezigheid niet kan worden aangeboden aan een betaalbare prijs” (arts)

“Dus, dat is een ervaring die ik 's nachts heb meegemaakt. Ik was alleen en ik heb mijn plan getrokken, ik weet het niet goed, ik heb waarschijnlijk een te grote dosis morfine genomen waardoor ik volledig groggy was en waardoor ik in deze toestand ben terecht gekomen...”

(Patiënt)

“Het blijft uiteindelijk toch een zware dobber, want de last rust toch altijd op de schouders van de kinderen uiteindelijk. Als het niet op mij is, is het op één van de kinderen. (...) Ik vind dat dat een echt probleem is: iemand hebben die mij vervangt thuis wanneer ik er niet ben”

(Mantelzorger)

Herlancering:

- Andere woonvormalternatieven:

- Kot studenten

“... Het is een familie die niet veel middelen heeft en die nooit de huur van een kot hier in Brussel zal kunnen betalen. Wel, dat zijn onberispelijke mensen aanbevolen door mijn zoon, het zijn vrienden van hen enz. En we zouden ons perfect kunnen inbeelden dat het meisje hier een kot krijgt, dat ze hier woont. We vertrouwen haar.”

- Gedeeld wonen

“Het is hem nu net overkomen dat hij viel en de anderen (red: medehuurders) horen het en hebben de hulpdiensten gebeld. Zo wordt dat georganiseerd” (zoon van een patiënte)

- Intergenerationeel wonen

- Personalisering/depersonalisering van de nachtzorg

2. Professionelen moeten via een opleiding bewust gemaakt worden van het feit dat nachtzorg een heel invasief karakter heeft en moeten hier op een gepaste wijze mee omgaan. / Persoonlijk contact is een sleutel tot aanvaarding van nachtzorg.

“Je haalt tenslotte iemand binnen in uw huis, ‘s nachts, dat is al wat beangstigender op zich door de nacht eum ja die loopt in uw huis rond die laat ge helemaal binnen in uw privé sfeer” (patiënt)

“Het volstaat om jezelf in de plaats te stellen: men ontvangt iemand thuis die men niet kent en die toch in huis blijft terwijl je slaapt enz. Er is toch iets, enfin, ik wil zeggen dat het niet evident is om zo iemand binnen te laten ... (...) Het is waar dat vertrouwen, dat veiligheid de basis is van alles, dat is zeker. (...) Het is denk ik ook een kwestie van discretie. Zeker met koppels”. (ziekenoppas)

“Van zodra het personen zijn die ik niet ken, zou ik willen zeggen dat er al een soort barrière bestaat...Het kan dat het contact met iemand die ingehuurd wordt voor de nachtpermanentie prachtig verloopt, er is een uitstekend contact, maar het zou ideaal zijn om iemand te vinden dat men kent, dat we vertrouwen en alles... maar dat moeten doen met iemand die gestuurd wordt zoals de verpleegsters die hier komen...’ (Patiënt)

3. Coördinatie tussen professionelen die zorg uitvoeren bij eenzelfde persoon is cruciaal, alsook met de mantelzorger. Een zorgplan is nodig om de communicatie tussen de verschillende betrokkenen te vergemakkelijken en om de continuïteit van de zorg te garanderen.

- a. Herlancering: wie neemt het initiatief voor het zorgplan?
- b. Wie verzekert de opvolging en de evaluatie?
- c. Wie beslist in geval van onenigheid?
- d. Wat remt de coördinatie af?
- e. Opgelet: opletten om niet af te wijken naar de “zorgcoördinatie” => eerder toespitsen op zorgcoherentie

“Wat er inderdaad ontbrak was overleg tussen de verschillende zorgverstrekkers die ieder individueel handelen. Het waren allemaal afzonderlijke stukken. (...) Nu verloopt het (het overleg) op een natuurlijke manier omdat de mensen weten hoe het loopt. Deze dienst zet de opvolging verder, en komt bijvoorbeeld een stand van zaken opmaken.” (mantelzorger)

“Ik had de ervaring met die patiënte (...). Het was eerder de dochter die aan de basis van deze vergadering lag. De huisdokter, de dochter, een zorghulp, ikzelf en (...) van Conectar waren aanwezig. Ik vind dat dit niet

slecht was; na deze vergadering vond ik dat er een kleine verandering was in het uur voor het nachtbezoek. Alles is vrij goed verlopen. Het uur is zelfs niet erg veranderd, maar het feit dat we allemaal samen zaten was belangrijk. Communicatie is volgens mij zeer belangrijk. We zaten allemaal samen en iedereen kreeg de kans om te spreken over de manier waarop hij omging met de patiënt en vooral ook wat zij zelf verwacht... (...) Na deze ontmoeting belde ik als er een probleem was en de zaken verbeterden echt.” (verpleegster)

4. Financiering: de financiële participatie van de begunstigde zou in lijn moeten liggen met zijn inkomen, rekening houdend met de kosten van de ganse dag en nacht (24 uur)

‘maar al die bedragen lopen op hé. Na een tijd kost dit tot vijftig euro per nacht als de nachtzorg wordt verleend door vrijwilligers, die door privé- instellingen worden uitgeleend. Als de vrijwilligers door ziekenkringen worden uitgeleend, moeten de verplaatsingskosten daar nog bijgerekend worden’ (Patiënt)

‘op zich op den duur als ge al die kosten telt, ze zeggen de mensen zo lang mogelijk thuis houden en in hun eigen omgeving maar als ge dan alles telt en nog zo veel alleen zitten, dan komt ge veel duurder uit als in een rusthuis, natuurlijk ze zijn thuis maar ze zitten bijvoorbeeld mijn vader die zit tot vanavond alleen, dus die zit wel thuis alleen voor een prijs hoger dan een rusthuis’(patiënt)

“Dat is volgens de inkomsten, en ik vind dat zeer correct. Toen we begonnen was het 0,55€/uur tot 10€/uur en ze betaalt 1,55€/uur, maar per maand is dat toch 300€ plus het laat in bed leggen dat nog eens 150€/maand vertegenwoordigt. In totaal dus 450€/maand. Dit is enorm. Dit is een groot bedrag voor een pensioen. Nu proberen we te jongleren...” (mantelzorger)

5. De zorg aangeboden ‘s nachts zou enkel voorzien moeten worden wanneer het absoluut niet mogelijk is om de zorg overdag uit te voeren.