

Doelgroepen onderzoek naar mensen met dementie die een dagactiviteiten- centrum bezoeken;

de meerwaarde van variëteit
in het aanbod

Dr. Monique Eissens-van der Laan, Drs. Pieter Meijer,
Drs. Geralde Smoor en Ria Hoving



espria academy

Inhoud

Inhoudsopgave	2
Managementsamenvatting	3
1. Inleiding	4
2. Methode	4
2.1 Setting	5
2.2 Databronnen en dataverzamelingstechnieken	5
2.3 Data analyse	8
3. Resultaten	8
3.1 Jongere ouderen met behoefte aan vrijheid	9
3.2 De oudere traditionele ouderen	10
4. Conclusie en discussie	11
Referenties	13

Managementsamenvatting

Dit verslag geeft de resultaten weer van een segmentatie-onderzoek onder mensen met dementie die een dagactiviteitencentrum bezoeken. Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van de Raad van Bestuur van Espria. Espria wil graag inzicht krijgen in de verschillen tussen mensen die een Odensehuis bezoeken en mensen die gebruikmaken van dagbesteding dat vanuit een verpleeghuis wordt georganiseerd. Met dit inzicht tracht Espria de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie nog meer af te stemmen op de verschillende behoeften.

Voor dit onderzoek zijn mensen met dementie geïnterviewd en hun belangrijkste mantelzorgers. Daarnaast is er op de verschillende dagactiviteitencentra geobserveerd. De data is geanalyseerd middels een latente klasse analyse. De resultaten van het onderzoek zijn teruggekoppeld aan de contactpersonen van de dagactiviteitencentra en samen geïnterpreteerd.

Uit dit onderzoek komt naar voren dat er twee segmenten kunnen worden onderscheiden in de markt voor dagactiviteitencentra voor mensen met dementie: 1.) Jonge ouderen met behoefte aan vrijheid en 2.) Oudere traditionele ouderen. De jonge ouderen met behoefte aan vrijheid wonen veelal nog samen met hun partner. Samen proberen ze de inzet van formele zorg zo lang mogelijk uit te stellen. Vooral de structuren, regelgeving en procedures binnen de formele zorg staan op gespannen voet met de behoefte aan vrijheid van deze ouderen. De oudere traditionele ouderen zijn ouder en wonen veelal alleen. Deze ouderen hebben minder moeite met het accepteren van formele zorg en ondersteuning. Het lijkt zelfs alsof de structuren, regelgeving en procedures uit de formele zorg en ondersteuning hen houvast geeft.

Ouderen uit het eerste segment bezoeken significant vaker een Odensehuis. Het burgerinitiatief Odensehuizen lijkt dus een ander marktsegment te bedienen dan dagbesteding vanuit verpleeghuizen. De bezoekers van het Odensehuis waarderen vooral de vrijheid en de focus op inclusie. Dit uit zich onder andere in minder duidelijke scheiding tussen begeleiding en bezoekers, dat er geen indicatie nodig is, dat men mag komen en gaan wanneer men wil, dat iedereen welkom is. De tweede groep 'Oudere traditionele ouderen' bezoeken vaker een dagactiviteitencentrum geïnitieerd vanuit een verpleeghuis. De regels en procedures van deze dagactiviteitencentra lijken deze ouderen structuur en houvast te geven. Deze ouderen waarderen vooral de gezelligheid en bejegening van de begeleiding.

Om de diversiteit in het aanbod zoveel mogelijk in stand te houden, is het van belang dat Odensehuizen zo veel mogelijk een burgerinitiatief blijft. Met andere woorden, Odensehuizen zouden zoveel mogelijk weg moeten blijven van de regels en kaders die worden opgelegd vanuit de huidige structuren. Dergelijke regels zullen de focus op inclusie, zoals gewaardeerd door de bezoekers van het Odensehuis, waarschijnlijk tenietdoen.

1. Inleiding

Kwetsbare ouderen, waaronder mensen met dementie, blijven steeds langer thuis wonen. Van de 270.000 mensen met dementie in Nederland, wonen er +/- 200.000 thuis. Mede door het aanbod van dagactiviteitencentra zijn mensen met dementie in staat gemiddeld 7,5 jaar thuis te blijven wonen (Alzheimer Nederland, 2013). Dergelijke dagactiviteitencentra bieden meerwaarde voor zowel de persoon met dementie, als hun mantelzorgers. Mensen met dementie kunnen op de dagactiviteitencentra activiteiten ondernemen die zij leuk vinden. Het ondernemen van activiteiten, inclusief lichaamsbeweging, leiden tot vermindering van gedragsproblemen, angst en depressie. De gedragsproblemen van mensen met dementie vormen veelal de grootste belasting voor de mantelzorgers en vermindering van deze problemen draagt er aan bij dat mantelzorgers het langer vol houden. Verder worden dagactiviteitencentra door mantelzorgers van mensen met dementie gezien als een vorm van respijtzorg. Uit onderzoek blijkt dat mantelzorgers dit één van de drie belangrijkste vormen van ondersteuning vinden om de zorg thuis goed vol te houden (Peeters, Werkman, & Francke, 2012).

Er maken echter maar weinig mensen gebruik van het aanbod van dagactiviteitencentra (Alzheimer Nederland, 2016). Een belangrijke reden hiervoor is dat het huidige aanbod onvoldoende aansluit bij de wensen en behoeften van de cliënt en naasten. Ook speelt mee dat de drempel om aan activiteiten mee te doen (te) hoog is als de ziekte nog niet gediagnosticeerd is bij of als de ziekte nog niet erkend is door de persoon met dementie en/of zijn omgeving. Door deze beperkte match tussen vraag en aanbod is in Nederland het burgerinitiatief 'Odensehuizen' ontstaan. Odensehuizen zijn inloophuizen bedoeld voor mensen met beginnende dementie en hun naasten. Doormiddel van verschillende activiteiten kunnen deelnemers met geheugenklachten en hun naasten onderling ervaringen uitwisselen en activiteiten ondernemen. Deelnemers bepalen zelf wanneer zij komen, met wie ze komen en wat zij ondernemen. Een verwijzing, diagnose of indicatie is niet nodig voor deelname aan het Odensehuis.

De opkomst van Odensehuizen lijkt te voorzien in de behoeften van mensen met dementie en hun naasten, waar dagactiviteitencentra georganiseerd vanuit verpleeghuizen niet in kunnen voorzien. Dit onderzoek heeft tot doel om inzicht te verkrijgen in de verschillen tussen de groepen mensen die een Odensehuis bezoeken en de mensen die een meer traditionele dagactiviteitencentrum bezoeken. Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van de Raad van Bestuur van Espria. Espria wil graag inzicht krijgen in de verschillen tussen mensen die een Odensehuis bezoeken en mensen die gebruikmaken van dagbesteding dat vanuit een verpleeghuis wordt georganiseerd. Met dit inzicht tracht Espria de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie nog meer af te stemmen op de verschillende behoeften. Met dit segmentatie-onderzoek wordt inzicht gegeven in verschillende behoeften van mensen met dementie en hoe de verschillende dagactiviteitencentra hierop inspelen. De centrale vraag van dit onderzoek is als volgt geformuleerd:

In hoeverre kunnen er verschillende marktsegmenten onderscheiden worden onder mensen met dementie in relatie tot dagactiviteitencentra?

2. Methode

Het onderzoeksdesign van deze studie omvat een mixed-method onderzoek waarin kwantitatief vragenlijst onderzoek is gecombineerd met interviews met zowel mensen met dementie als hun naasten en observaties in de verschillende dagactiviteitencentra. Het onderzoek heeft plaatsgevonden drie dagactiviteitencentra in en rondom Groningen.

2.1 Setting

Dit onderzoek vond plaats bij het Odensehuis Groningen, Ontmoetingscentrum Paddepoel (Lentis) en de Twaalf Hoven in Winsum. Ontmoetingscentrum Paddepoel (Lentis) en de Twaalf Hoven in Winsum zijn dagactiviteitencentra georganiseerd vanuit een verpleeghuis. Doordat deze dagactiviteitencentra georganiseerd worden vanuit verpleeghuizen is de regelgeving en de kwaliteitseisen vanuit de IGZ van toepassing op deze dagactiviteitencentra. Naast deze vanuit verpleeghuizen geïnitieerde dagactiviteitencentra is ook het Odensehuis in Groningen geïnccludeerd voor dit onderzoek. Tabel 1 geeft een overzicht van de belangrijkste verschillen en overeenkomsten tussen de drie dagactiviteitencentra.

Tabel 1- Belangrijkste overeenkomsten en verschillen

	Odense	Lentis	Twaalf Hoven
Benaming	Inloophuis	Ontmoetingscentrum	Dagopvang
Indicatie	Geen indicatie	Indicatie nodig	Indicatie nodig
Groepsindeling	Gemengde groep mannen en vrouwen	Gemengde groep mannen en vrouwen	Gescheiden groepen mannen en vrouwen
Activiteiten	Gevarieerd	Gevarieerd	Gevarieerd
Vrijwilligers	Ja, meerdere	Ja, beperkt	Ja, beperkt
Deelname	Naar behoefte	Vaste dagdelen	Vaste dagdelen
Mantelzorgers welkom	Ja, ook via ondersteuningsgroep	Ja, maar weinig gebruik van gemaakt.	Ja, maar weinig gebruik van gemaakt.

2.2 Databronnen en dataverzamelingstechnieken

Twee onderzoekers van Espria Academy waren verantwoordelijk voor het verzamelen van de data. Daarnaast was een projectleider verantwoordelijk voor het benaderen van verschillende dagactiviteitencentra voor mensen met dementie en hen bereid te vinden om deel te nemen aan het onderzoek. In de regel werden de interviews face-to-face afgenomen. In enkele gevallen is om praktische redenen ervoor gekozen interviews met de mantelzorgers telefonisch af te nemen. Selectie criteria voor deelname aan de studie waren beheersing van de Nederlandse taal, en bereidheid tot deelname. Voorafgaand aan het interview heeft de onderzoeker het doel van de studie uitgelegd aan de hand van de informatiebrief en werd er toestemming gevraagd voor deelname aan het onderzoek. Bij participatie

werd het toestemmingsformulier ondertekend door de deelnemer. De onderzoekers voerden het gesprek en vulden de vragenlijsten in. De vragenlijsten zijn opgenomen in bijlage 1, de informatiebrief en het toestemmingsformulier in bijlage 2. Er zijn door 25 deelnemers van het Odensehuis Groningen, en 29 deelnemers van Lentis en de Twaalf Hoven vragenlijsten ingevuld aan de hand van de instrumenten zoals beschreven in Tabel 2.

Tabel 2- Vragenlijsten afgenomen bij deelnemers

Instrument	Wat meet het	Beschrijving
GWl (Kastermans,, Knuvers, & Slaets , 2008)	Kwaliteit van leven deelnemer	De GWl (Groningen Wellbeing Indicator) is een betrouwbare en valide vragenlijst van acht bronnen van ervaren welbevinden. Aan de hand van dit instrument wordt in een gesprek met de deelnemers in kaart gebracht 1) welke onderwerpen de persoon belangrijk vindt voor zijn welbevinden, 2) of hij of zij daar tevreden over is, en 3) welke factoren daarbij een rol spelen*.
iMCQ (Bouwman, Hakkaart-van Roijen, Koopmanschap, Krol, Severens, & Brouwer, 2013)	Zorgkosten deelnemer	De iMedical Consumption Questionnaire is een generieke vragenlijst toegesneden op de Nederlandse organisatie van zorg die als doel heeft de directe kosten van medische zorg te bepalen. De vragenlijst is geschikt voor zelfrapportage** en bevat vragen over het zorggebruik van de respondent.

* Bij de GWl is de derde stap van het instrument waarin wordt doorgevraagd op de belangrijke domeinen van welbevinden niet gebruikt. Dit vanwege het kwantitatieve karakter van de studie.

** In een aantal gevallen is ook de mantelzorg gevraagd naar de zorgconsumptie van de deelnemers

Daarnaast is er van 19 mantelzorgers van het Odensehuis Groningen, en 23 mantelzorgers van de Lentis en de 12 Hoven data verzameld aan de hand van de instrumenten zoals beschreven in Tabel 3.

Tabel 3- Vragenlijsten afgenomen bij mantelzorgers

Instrument	Wat meet het	Beschrijving
QUALIDEM (Ettema, Dröes , de Lange, Mellenbergh , & Ribbe, 2007)	Kwaliteit van leven deelnemer	De QUALIDEM (Quality of Life in Dementia) is een Nederlands instrument dat valide, betrouwbaar en praktisch toepasbaar is om de kwaliteit van leven bij mensen in alle fasen van dementie in kaart te brengen. De QUALIDEM heeft veertig items, welke samen negen sub-schalen vormen.
EDIZ (Pot, Dyck, & Deeg, 1995)	Zorglast mantelzorg	EDIZ (Ervaren Druk door Informele Zorg) is een in Nederland ontwikkeld en gevalideerd instrument. Het brengt in kaart hoe de mantelzorg de zorgsituatie beleeft. Het instrument bestaat uit negen items die door de mantelzorg zelf worden ingevuld

Instrument	Wat meet het	Beschrijving
CSI (Robinson, 1983)	Zorglast mantelzorger	CSI (Caregiver Strain Index) is een vragenlijst waarmee overbelasting door mantelzorg gemeten kan worden. Het instrument is ontwikkeld in Amerika en wetenschappelijk gevalideerd. De Caregiver Strain Index is één van de meest gebruikte (internationale) meetinstrumenten om belasting door mantelzorg te meten. Het instrument bestaat uit 13 items die door de mantelzorger zelf worden ingevuld
EQ-5D (EuroQol, 1990)	Kwaliteit van leven mantelzorger	De EQ-5D is een internationaal gevalideerd instrument voor de kwaliteit van leven. Het is een korte generieke vragenlijst die door de mantelzorger over zichzelf wordt ingevuld. Items worden weergegeven in vijf subschalen,.

* Bij de QUALIDEM is vraag 40 geherformuleerd omdat deze vraag refereert naar een intramurale setting.

2.3 Data analyse

De data analyse bestond uit twee stappen. Allereerst is op basis van demografische kenmerken onderzocht of de bezoekers van het Odensehuis, Lentis en de Twaalf Hoven konden worden opgedeeld in verschillende marktsegmenten. Hiervoor zijn de volgende variabelen gebruikt:

Geslacht

Leeftijd

Opleidingsniveau

Woon/leefsituatie

Belangrijkste mantelzorger

Deze variabelen zijn gebruikt in een latente klasse analyse. Een latente klasse analyse is een statistisch model dat als doel heeft om aan de hand van een aantal geobserveerde variabelen een achterliggende, niet geobserveerde variabele te identificeren. Deze latente variabele geeft een verklaring voor de onderlinge samenhang van de manifeste variabelen en kan helpen de structuur van de geobserveerde data beter te begrijpen. Met een latente klasse model wordt op basis van Maximum Likelyhood statistiek onderzocht in hoeverre een heterogene populatie opgedeeld kan worden in meer homogene groepen (Vermunt & Magidson, 2008).

In een tweede stap van de data analyse zijn de gevonden groepen nader beschreven op basis van het kwalitatief verzamelde materiaal. Er is tevens gebruik gemaakt van interview transcripten van Klasien Rijpkema. Klasien Rijpkema heeft in het kader van haar afstuderen voor de master Gezondheid, Zorg en Welzijn van de studie Sociologie aan de Rijksuniversiteit Groningen (2015) een onderzoek uitgevoerd bij het Odensehuis in Groningen. De interview transcripten zijn beschikbaar gesteld voor dit onderzoek.

3. Resultaten

Er is in Latend Gold een latente klasse analyse voor 0 tot 6 klassen berekend. De uitkomsten van de 6 modellen staan weergegeven in Tabel 4. Tabel 4 laat zien dat een 2 klasse oplossing het beste bij de data past. Zowel de BIC(LL), AIC₃(LL) en CAIC(LL) laten de laagste waarde zien bij een twee clusteroplossing. Hoe lager de BIC(LL), AIC₃(LL) en CAIC(LL), hoe beter de match tussen de data en het latente klasse model (Vermunt & Magidson, 2008). Hieronder zal het twee klassen model nader beschreven worden.

Tabel 4 – Uitkomsten latente klasse analyses

	LL	BIC(LL)	AIC ₃ (LL)	CAIC(LL)	Npar	L ²	df	p-value	Class.Err.
1-Cluster	-218,41	532,8143	517,8199	559,8143	27	187,9455	8	2,20E-36	0
2-Cluster	-200,658	518,6433	500,3168	551,6433	33	152,4425	2	7,90E-34	0,0496
3-Cluster	-194,402	527,4617	505,8032	566,4617	39	139,9288	-4	.	0,0833
4-Cluster	-189,884	539,7578	514,7672	584,7578	45	130,8928	-10	.	0,0707
5-Cluster	-186,598	554,5182	526,1954	605,5182	51	124,3211	-16	.	0,0625
6-Cluster	-184,696	572,046	540,3912	629,046	57	120,5168	-22	.	0,0853

De beschrijvende statistiek van de twee clusters is weergegeven in Tabel 5. Op basis van de beschrijvende statistiek zijn de twee clusters gelabeld met de volgende benamingen: 1.) Jongere ouderen met behoefte aan vrijheid, 2.) Oudere traditionele ouderen. Een verdere beschrijving van de twee clusters in relatie tot hun dementie wordt hieronder gegeven.

Tabel 5 – Beschrijvende statistiek van de 2 clusters

	Jongere ouderen met behoefte aan vrijheid (60%)	Oudere traditionele ouderen (40%)
Geslacht		
Man	64%	22%
Vrouw	36%	78%
Gem. Leeftijd	76 jaar	84 jaar
Opleidingsniveau		
Geen	1%	6%
Laagst (lagere school)	14%	41%
Laag (lbo, mavo, vmbo, mbo-1, avo-onderbouw (eerste drie jaar	46%	45%
Middelbaar: havo, vwo, mbo-2-4	16%	5%
Hoog: hbo, wo	23%	3%

Woonleefsituatie		
Zelfstandig met anderen	99%	36%
Zelfstandig zonder anderen	1%	64%
Belangrijkste mantelzorger		
Partner	98%	24%
(Schoon)zoon/ (schoon)dochter	2%	70%
Overige familieleden	-	6%

3.1 Jongere ouderen met behoefte aan vrijheid

De groep 'Jongere ouderen met behoefte aan vrijheid' omvat relatief de jongste groep ouderen met dementie en meer dan de helft van deze groep is man. In vergelijking tot het andere cluster zijn deze ouderen hoger opgeleid. Ook wonen deze ouderen bijna allemaal samen met hun partner, wie tevens de belangrijkste mantelzorger is. De ervaren kwaliteit van leven van de ouderen uit deze groep is vergelijkbaar met de 'traditionele alleenwonende ouderen', met als verschil dat deze ouderen iets meer om handen lijken te hebben (Qualidem). Bij het analyseren van de interviewdata komt nadrukkelijk naar voren dat deze ouderen veel belang hechten aan het houden van eigen regie en empowerment. Deze groep ouderen wil samen met hun partner zo lang mogelijk zelfstandig blijven en het beroep op 'formele' zorg uitstellen: "hij heeft nog wel een bepaalde zelfstandigheid", "zolang hij zelf nog redelijk keuzes kan maken dan moet je dat ook respecteren" (transcripten Klasien Rijpkema). Er wordt door deze groep ouderen significant minder vaak gebruik gemaakt van thuiszorg.

Ook in termen van dagactiviteitencentra zien we dat deze groep ouderen en hun mantelzorgers significant vaker voor een Odensehuis kiezen (70%). Uit de interviews komt naar voren dat de ervaren vrijheid en inclusie een rol spelen in de keuze voor een Odensehuis: "ik kan bij het Odensehuis zelf bepalen wanneer en hoe laat ik kom", "het [Odensehuis] iets wat past in onze kijk op het leven zeg maar.... Je hoeft niks... je mag zelf bepalen of je komt of niet komt... hoelang je wilt. Gewoon nou ja die vrijheid sprak ons wel aan" en "de mentaliteit onder de vrijwilligers, de openheid en de gelijkwaardigheid" (transcripten Klasien Rijpkema). Deze behoefte aan inclusie en vrijheid lijkt een onderliggende latente variabele die de mensen die het Odensehuis bezoeken bindt. Het maakt dat zij een 'klik' ervaren met elkaar, dat zij gemeenschappelijkheden ervaren in het omgaan met hun (beginnende) dementie.

De behoefte aan vrijheid staat op gespannen voet met de steeds grotere afhankelijkheid van anderen. Vooral bij de mantelzorgers zien we dat terug. De gemiddelde leeftijd van deze mantelzorgers is 75 jaar en deze mantelzorgers beoordelen hun gezondheid significant lager dan de mantelzorgers van de andere groep ouderen (cijfer 6,3). Daarbij lijken deze mantelzorgers ook een zwaardere mantelzorglast te ervaren (EDIZ 6,0 - CSI 8,8), maar deze verschillen zijn niet significant. Voor de mantelzorgers van deze groep ouderen is de afweging wat kan mijn (meestal) partner nog wel zelfstandig en wat niet meer en hoe lang kunnen wij formele ondersteuning nog uitstellen een dagelijks dilemma. Dit brengt spanning en angst met zich mee: "dat vind ik het aller moeilijkste om tegen mijn eigen man te zeggen jij mag niet meer bij mij wonen...dus dat heeft bij ons eigenlijk een breuk gebracht" en "waar moet hij dan heen om een stuk dagbesteding of ik moet zelf meer gaan organiseren...of je wordt gedwongen misschien om straks keuzes te maken die wat tegen je eigen wil ingaan" (transcripten Klasien Rijpkema).

3.2 De oudere traditionele ouderen

De traditioneel alleenwonende ouderen omvat een oudere groep mensen met dementie en ongeveer driekwart van deze groep is vrouw. Het opleidingsniveau ligt lager in vergelijking met de vorige groep. Het merendeel van deze ouderen woont zonder anderen. De belangrijkste mantelzorger is vaak een familielid. Deze ouderen lijken iets beter te scoren op de sub-schalen 'zorgrelatie' en 'positief affect' van de Qualidem. Dit betekent dat deze ouderen minder vaak hulp van anderen lijken af te wijzen, minder ruzie maken met de mensen die hen verzorgen en tevredener ogen in vergelijking met de vorige groep. In de interviews met deze ouderen komt vooral naar voren dat het lijkt alsof deze ouderen hun geheugenproblemen meer geaccepteerd hebben: "ik heb er rust over... ik laat het meer op me af komen" en "ik heb er vrede mee". Deze groep ouderen maakt dan ook meer gebruik van formele hulp in vergelijking met de vorige groep. Deze ouderen maken significant vaker gebruik van thuiszorg. Meestal bestond deze thuiszorg uit huishoudelijke hulp, maar ook verzorging wordt redelijk vaak gebruikt.

Ook qua dagactiviteitencentra kiezen deze ouderen vaker voor de meer 'traditionele' dagactiviteitencentra die vanuit verpleeghuizen zijn geïnitieerd: 20% bezoekt het Odensehuis, 50% bezoekt Lentis en 30% bezoekt de 12Hoven. De ouderen geven aan dat ze hier vooral naar toe gaan voor de "gezelligheid" en "het praten en het ontmoeten van andere mensen". Ook wordt door deze ouderen vaak genoemd op welke dagen ze een bezoek brengen aan het dagactiviteiten centra: "Iedere vrijdag ga ik naar het ontmoetingscentrum". De afspraken en regels rondom dagen en tijden van de traditionele dagactiviteitencentra lijken deze ouderen houvast en structuur te geven. Daar waar de vorige groep vooral belang hecht aan vrijheid, lijkt dat bij deze ouderen niet het geval te zijn. Deze ouderen lijken het makkelijker te vinden om een beroep te doen op formele hulp en ondersteuning in vergelijking met de vorige groep. De meer traditionele dagactiviteitencentra voorzien vooral in gezelligheid ("het is voor mij een uitje") en structuur.

Doordat de mantelzorgers van deze ouderen veelal (schoon)kinderen zijn, is de gemiddelde leeftijd significant lager in vergelijking met de mantelzorgers van de 'Jongere ouderen met behoefte aan vrijheid' (56 jaar). Verder valt op dat deze mantelzorgers hun gezondheidstoestand veel beter beoordelen, met een gemiddeld cijfer van 8,3. Ook lijken deze mantelzorgers een iets mindere zware mantelzorgbelasting te ervaren (EDIZ 5,3 - CSI 6,9), maar dit verschil is niet significant.

4. Conclusie en discussie

Dit onderzoek bestond uit gesprekken met 56 personen met dementie en hun naasten bij drie dagactiviteitencentra voor mensen met (beginnende) dementie. De centrale onderzoeksvraag van dit onderzoek was als volgt geformuleerd:

In hoeverre kunnen er verschillende segmenten onderscheiden worden in de markt voor dagactiviteitencentra?

Uit dit onderzoek komt naar voren dat er twee segmenten kunnen worden onderscheiden in de markt voor dagactiviteitencentra voor mensen met dementie: 1.) Jonge ouderen met behoefte aan vrijheid en 2.) Oudere traditionele ouderen. De jonge ouderen met behoefte aan vrijheid wonen veelal nog samen met hun partner. Deze ouderen waarderen vrijheid en samen proberen ze de inzet van formele zorg zo lang mogelijk uit te stellen. Deze mensen willen zo veel en zo lang mogelijk zelf regie houden. De structuren, regelgeving en procedures binnen de formele zorg staan op gespannen voet met hun behoefte aan vrijheid en inclusie. De oudere traditionele ouderen zijn ouder en wonen veelal alleen. Deze ouderen hebben minder moeite met het accepteren van formele zorg en ondersteuning. Het lijkt zelfs alsof de structuren, regelgeving en procedures uit de formele zorg en ondersteuning hen houvast geeft. Een nuancering bij deze twee gevonden segmenten is dat de omvang van dit onderzoek beperkt was.

Het verschil in de behoefte aan vrijheid versus structuur lijkt een belangrijke rol te spelen in de keuze voor het type dagactiviteitencentra. De 'Jonge ouderen met behoefte aan vrijheid' maken vooral gebruik van het Odensehuis, terwijl de 'Oudere traditionele ouderen' vooral gebruik maken van de meer traditionele dagactiviteitencentra. Ouderen uit beide groepen lijken hun plek gevonden te hebben en bijna alle ouderen die wij gesproken hebben waren tevreden over het dagactiviteitencentrum dat zij bezochten: "het is hier altijd zo gezellig" en "als mijn man gelukkig is ben ik dat ook". Met andere woorden, dit onderzoek geeft het belang van variëteit in het aanbod van dagactiviteitencentra voor mensen met (beginnende) dementie aan. Deze variëteit in het aanbod maakt dat mensen een dagactiviteitencentrum kunnen kiezen waar zij zich thuis voelen, waar zij een klik hebben met de mensen die er nog meer komen. Als mensen met dementie zich niet thuis voelen, dan gaan zij mogelijk niet meer naar het dagactiviteitencentrum en zal het moeilijker worden om zelfstandig te blijven wonen. Met andere woorden, door een goede match tussen de persoon met dementie en een dagactiviteitencentrum kunnen opnames in een verpleeghuis mogelijk worden uitgesteld (Alzheimer Nederland, 2016).

Verder laat dit onderzoek zien dat de groep 'Jongere ouderen met behoefte aan vrijheid' bijna geen beroep doet op formele zorg en ondersteuning in relatie tot hun dementie. Het is voor deze groep mensen cruciaal dat er een dagactiviteitencentrum zoals het Odensehuis bestaat om het thuis vol te houden. Wat opvalt in de interviews met de mantelzorgers van de 'Jongere ouderen met behoefte aan vrijheid' is de enorme drive om zoveel mogelijk in eigen regie te houden en weinig beroep te doen op (formele) hulp, zoals de thuiszorg. Het risico dat hierin schuilt is dat deze mantelzorgers overbelast kunnen raken. De dementiemonitor mantelzorg 2016 bevestigt dat de combinatie van een dagactiviteitencentrum en (formele) ondersteuning thuis (bijvoorbeeld thuiszorg of een casemanager) cruciaal zijn in het kunnen volhouden van de zorg voor iemand met dementie. Het Odensehuis zou een signalerende rol kunnen vervullen rond de mantelzorgbelasting, aangezien

er veelal een goede band is opgebouwd tussen de bezoekers en de vrijwilligers van het Odensehuis. Op dit moment biedt het Odensehuis groepsgesprekken voor mantelzorgers aan in de vorm van ondersteuningsgroepen. Tijdens dergelijke ondersteuningsgroepen kan de begeleider van deze groepsgesprekken signaleren hoe ernstig de mantelzorgbelasting is en ofaanvullende ondersteuning nodig is. Op deze manier zou het Odensehuis een rol kunnen vervullen in de begeleiding naar aanvullende hulp en ondersteuning. Hierbij kan gedacht worden aan hulp en ondersteuning bij het verder komen in de rouwverwerking, maar ook aan het begeleiden naar meer praktische hulp zoals thuiszorg. Dit vraagt om kennis van wensen, behoeften en verlangens van de bezoekers evenals de ondersteuningsmogelijkheden in de thuissituatie in de regio.

Samenvattend, de behoefte aan vrijheid/structuur lijkt een belangrijke latente variabele te zijn die een rol speelt in de keuze voor een dagactiviteitencentrum voor mensen met (beginnende) dementie en hun naaste. Jonge ouderen met behoefte aan vrijheid kiezen significant vaker voor een Odensehuis. Het is daarom van belang dat Odensehuizen zouden zoveel mogelijk weg blijven van de regels en kaders die worden opgelegd vanuit de huidige formele structuren. Met andere woorden, het is van belang dat het Odensehuis zo veel mogelijk een burgerinitiatief blijft. De bezoekers van het Odensehuis waarderen vooral de vrijheid en de focus op inclusie. Dit uit zich onder andere in minder duidelijke scheiding tussen begeleiding en bezoekers, dat er geen indicatie nodig is, dat men mag komen en gaan wanneer men wil, dat iedereen welkom is. Wanneer het Odensehuis meer opschuift richting formele dagactiviteitencentra dan zullen de toenemende regels en procedures de focus op vrijheid en inclusie, zoals gewaardeerd door de bezoekers van het Odensehuis, waarschijnlijk tenietdoen.

Referenties

Alzheimer Nederland. (2013). Handreiking (dag)activiteiten bij dementie. Amsterdam: Alzheimer Nederland.

Alzheimer Nederland. (2016). Cijfers en feiten over dementie. Amsterdam: Alzheimer Nederland.

Bouwmans, C., Hakkaart-van Roijen, L., Koopmanschap, M., Krol, M., Severens, H., & Brouwer, W. (2013). Handleiding iMTA Medical Cost Questionnaire (iMCQ). Rotterdam: iMTA, Erasmus Universiteit Rotterdam .

Ettema, T., Dröes, R., de Lange, J., Mellenbergh, G., & Ribbe, M. (2007). QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument--validation. *Int J Geriatr Psychiatry*, 424-30.

EuroQol. (1990). A new facility for measurement of health-related quality of life. *Health Policy*, 16:199-208.

Kastermans, M., Knuvers, K., & Slaets, J. (2008). Groningen Wellbeing Indicator. Groningen: UMCG.

NIVEL. (2016). Dementiemonitor Mantelzorg 2016. Utrecht: NIVEL.

Odensehuis. (sd). Het initiatief. Opgeroepen op december 2016, van Odensehuis: www.odensehuis.nl

Peeters, J., Werkman, W., & Francke, A. (2012). Dementiemonitor Mantelzorg. Problemen, zorgbehoeften, zorggebruik en oordelen van mantelzorgers. Utrecht: NIVEL / Alzheimer Nederland.

Pot, A., Dyck, R. v., & Deeg, D. (1995). Ervaren druk door informele zorg; constructie van een schaal.

Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie, 26. 214-219.

Robinson, B. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology*, 38: p. 344-348.

Vermunt & Magidson. (2008). Latent GOLD 4.5. Belmont, MA: Statistical Innovations Inc.

QUALIDEM

De vragenlijst bevat 40 vragen. Het is de bedoeling dat u de vragen beantwoordt over de afgelopen week. Geef op elke vraag een antwoord. Als u twijfelt tussen over de mogelijkheden, omcirkel dan het cijfer onder het antwoord dat het beste bij uw observaties past. Een antwoord is nooit fout, maar geeft altijd aan wat volgens u de werkelijkheid het best benadert. Denk niet te lang na over een antwoord; het eerste antwoord dat bij u opkomt, is vaak het beste.

Nooit = Nooit

Zelden = Hoogstens eenmaal per week

Soms = Enkele keren per week

Vaak = Vrijwel dagelijks

1	Is vrolijk	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3
2	Maakt rusteloze bewegingen	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0
3	Heeft contact met anderen	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3
4	Wijst hulp van anderen af	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0
5	Heeft een tevreden uitstraling	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3
6	Maakt een angstige indruk	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0
7	Is boos	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0
8	Kan genieten van dingen in het dagelijks leven	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3
9	Wil niet eten	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0
10	Is goed gestemd	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3
11	Is verdrietig	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0
12	Reageert positief bij toenadering	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3
13	Geeft aan dat hij of zij zich verveelt	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0
14	Heeft conflicten met anderen	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0
15	Geniet van de maaltijd	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3
16	Wordt afgewezen door anderen	Nooit	Zelden	Soms	Vaak

		3	2	1	0
17	Beschuldigt anderen	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0
18	Zorgt voor anderen	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3
19	Is rusteloos	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0
20	Wijst contact met anderen openlijk af	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0
21	Heeft een glimlach om de mond	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3
22	Heeft een gespannen lichaamstaal	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0
23	Huilt	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0
24	Stelt hulp op prijs die hij of zij krijgt	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3
25	Sluit zich af van de omgeving	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0
26	Heeft bezigheden zonder hulp van anderen	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3
27	Geeft aan meer hulp te willen	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0
28	Geeft aan zich opgesloten te voelen	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0
29	Trekt vriendschappelijk op met anderen	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3
30	Wil graag (in bed) liggen	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0
31	Accepteert hulp	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3
32	Roept	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0
33	Heeft kritiek op de gang van zaken	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0
34	Is op zijn of haar gemak in gezelschap van anderen	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3
35	Geeft aan niets te kunnen	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0
36	Voelt zich thuis in eigen omgeving	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3
37	Laat blijken zichzelf niets waard te vinden	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0
38	Helpt graag mee met karweitjes	Nooit	Zelden	Soms	Vaak

		0	1	2	3
39	Wil weg van huis	Nooit 3	Zelden 2	Soms 1	Vaak 0
40	Stemming is positief te beïnvloeden	Nooit 0	Zelden 1	Soms 2	Vaak 3

GWl (Groningen Wellbeing Indicator)

Stap 1: Wat vindt u belangrijk?

Hieronder worden 8 gebieden genoemd die belangrijk kunnen zijn voor uw gevoel van welbevinden. Het aantal gebieden dat belangrijk is verschilt per persoon en per moment. **Kruis alleen die gebieden aan die op dit moment voor u belangrijk zijn.**

- Genieten van eten en drinken
- Lekker slapen en rusten
- Plezierige relaties en contacten
- Actief zijn
- Jezelf redden
- Jezelf zijn
- Je gezond voelen van lichaam en geest
- Plezierig wonen
- Ik vind geen van deze gebieden belangrijk

Stap 2: Bent u tevreden

Let op: In stap 2 gaat het alleen om die gebieden die u bij stap 1 als belangrijk heeft aangekruist.

Heeft u '**Genieten van eten en drinken**' aangekruist? Beantwoord dan onderstaande vraag:

Geniet u van eten en drinken?

- Ja, ik ben hier tevreden mee
- Nee, het kan beter

Heeft u '**Lekker slapen en rusten**' aangekruist? Beantwoord dan onderstaande vraag:

Slaapt en rust u lekker?

- Ja, ik ben hier tevreden mee
- Nee, het kan beter

Heeft u '**Plezierige relaties en contacten**' aangekruist? Beantwoord dan onderstaande vraag:

Bent u tevreden over uw relaties en contacten met anderen?

- Ja, ik ben hier tevreden mee
- Nee, het kan beter

Heeft u '**Actief zijn**' aangekruist? Beantwoord dan onderstaande vraag:

Bent u tevreden over de activiteiten die u doet?

- Ja, ik ben hier tevreden mee
- Nee, het kan beter

Heeft u '**Jezelf redden**' aangekruist? Beantwoord dan onderstaande vraag:

Kunt u zichzelf redden?

- Ja, ik ben hier tevreden mee
- Nee, het kan beter

Heeft u '**Jezelf zijn**' aangekruist? Beantwoord dan onderstaande vraag:

Kunt u zichzelf zijn?

Ja, ik ben hier tevreden mee

Nee, het kan beter

Heeft u '**Je gezond voelen van lichaam en geest**' aangekruist? Beantwoord dan onderstaande vraag:

Voelt u zich gezond van lichaam en geest?

Ja, ik ben hier tevreden mee

Nee, het kan beter

Heeft u '**Plezierig wonen**' aangekruist? Beantwoord dan onderstaande vraag:

Woont u plezierig?

Ja, ik ben hier tevreden mee

Nee, het kan beter

Medical Consumption Questionnaire

Toelichting

Wij willen graag weten met welke dokters u in de afgelopen 3 maanden een afspraak had. Het gaat om afspraken voor uzelf. Ook andere zorgverleners tellen mee. Bijvoorbeeld de fysiotherapeut.

Welke afspraken tellen mee?

- Controles
- Afspraken omdat u een lichamelijke of psychische klacht had
- Afspraken waarbij de dokter bij u thuis kwam
- Telefonische afspraken
- Telefoontjes met de receptenlijn

Wat telt niet mee?

- Afspraken voor een ander, bijvoorbeeld voor uw kind
- Telefoontjes om een afspraak te maken

Weet u niet precies hoeveel afspraken het waren? Schrijf dan op hoeveel het er ongeveer waren.

Vraag 1. Hoeveel afspraken had u in de afgelopen 3 maanden met uw huisarts?

- c Geen enkele afspraak
- c afspraken

Vraag 2. Hoeveel afspraken had u in de afgelopen 3 maanden met een maatschappelijk werker?

- c Geen enkele afspraak
- c afspraken

Vraag 3. Hoeveel afspraken had u in de afgelopen 3 maanden met een fysiotherapeut? Of met een caesartherapeut, therapeut mensendieck of een manueel therapeut? Tel alle afspraken met deze therapeuten bij elkaar op.

- c Geen enkele afspraak
- c afspraken

Vraag 4. Hoeveel afspraken had u in de afgelopen 3 maanden met een ergotherapeut?

- c Geen enkele afspraak
- c afspraken

Vraag 5. Hoeveel afspraken had u in de afgelopen 3 maanden met een logopedist?

- c Geen enkele afspraak
- c afspraken

Vraag 6. Hoeveel afspraken had u in de afgelopen 3 maanden met een diëtist?

- c Geen enkele afspraak
- c afspraken

Vraag 7. Hoeveel afspraken had u in de afgelopen 3 maanden met een homeopaat? Of met een acupuncturist? Tel alle afspraken met deze zorgverleners bij elkaar op.

c Geen enkele afspraak

c afspraken

Vraag 8. Hoeveel afspraken had u in de afgelopen 3 maanden met een psycholoog? Of met een psychotherapeut of psychiater? Tel alle afspraken met deze zorgverleners bij elkaar op.

c Geen enkele afspraak

c afspraken

Vraag 9. Hoeveel afspraken had u in de afgelopen 3 maanden met de bedrijfsarts?

c Geen enkele afspraak

c afspraken

Vraag 10. Heeft u in de afgelopen 3 maanden hulp van de thuiszorg gehad?

c Nee

c Ja

Heeft u "Ja" aangekruist? Beantwoord dan vraag 11 tot en met 13.

Ga anders verder met vraag 14. 9

Vraag 11. Wat voor hulp van de thuiszorg heeft u gehad in de afgelopen 3 maanden? U kunt meer dan 1 hokje aankruisen.

c Huishoudelijke hulp

voorbeeld: stofzuigen, bed opmaken, boodschappen doen

c Verzorging van uzelf

voorbeeld: hulp bij douchen of aankleden

c Verpleging

voorbeeld: verband omdoen, medicijnen geven, bloeddruk meten

Vraag 12. Hoeveel weken heeft u deze thuiszorg gehad?

Tel alle weken in de afgelopen 3 maanden bij elkaar op.

Let op: een periode van 3 maanden telt 13 weken.

Huishoudelijke hulp: ... weken in de afgelopen 3 maanden

Verzorging van uzelf: ... weken in de afgelopen 3 maanden

Verpleging: ... weken in de afgelopen 3 maanden

Vraag 13. Hoeveel uur thuiszorg kreeg u in deze weken gemiddeld?

Huishoudelijke hulp: gemiddeld ... uur in de week

Verzorging van uzelf: gemiddeld ... uur in de week

Verpleging: gemiddeld ... uur in de week

Vraag 14. Heeft u in de afgelopen 3 maanden medicijnen gebruikt?

c Nee

c Ja

Heeft u “Ja” aangekruist? Vul dan bij vraag 15 in welke medicijnen en hoeveel.
Ga anders verder met vraag 16.

Vraag 15. Welke medicijnen heeft u in de afgelopen 3 maanden gebruikt?

Met medicijnen bedoelen we alle medicijnen die u hebt gekregen op recept en geneesmiddelen die u hebt gekocht bij de apotheek of de drogist. U ziet eerst drie voorbeelden.

Let op: pak de verpakking erbij! Daarop staat hoeveel u per keer moest nemen. En hoe vaak u dat moest doen.
Heeft u meer of minder gebruikt? Vul dan in hoeveel u ook echt gebruikt heeft. Hoe heet het medicijn?

Hoeveel heeft u per keer genomen?

Kijk op de verpakking

Hoe vaak op een dag heeft u dit gedaan?

Kijk op de verpakking

Op hoeveel dagen in de afgelopen 3 maanden heeft u het medicijn gebruikt?

voorbeeld 1
Metoprolol (tegen hoge bloeddruk)

voorbeeld
100mg

voorbeeld
1 keer

voorbeeld
90 dagen

voorbeeld 2
Furosemide (plastabletten)

voorbeeld
40 mg

voorbeeld
1 keer

voorbeeld
26 dagen
(2 x per week; 13

			weken)
voorbeeld 3 Hydrocortison crème	voorbeeld -	voorbeeld 1	voorbeeld 14 dagen
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Vraag 16. Hoe vaak bent u in de afgelopen 3 maanden op de spoedeisende eerste hulp van een ziekenhuis geweest? Een andere naam voor spoedeisende eerste hulp is EHBO.

- c Geen enkele keer
- c ... keer

Vraag 17. Hoe vaak bent u in de afgelopen 3 maanden met een ambulance naar het ziekenhuis gebracht? Een andere naam voor ambulance is ziekenauto

- c Geen enkele keer
- c ... keer

Vraag 18. Had u in de afgelopen 3 maanden een afspraak bij de polikliniek van het ziekenhuis? Het gaat om afspraken voor uzelf met een dokter. Bijvoorbeeld met de cardioloog, reumatoloog of neuroloog.

- c Nee
- c Ja

Heeft u "Ja" aangekruist? Vul dan bij vraag 19 in bij welke soorten dokters u geweest bent. En hoe vaak. Op de eerste rij staat een voorbeeld.
Ga anders verder met vraag 20.

Vraag 19. Bij welke soorten dokters bent u in de afgelopen 3 maanden in het ziekenhuis geweest? En hoe vaak? Bij welke soort dokter bent u in het ziekenhuis geweest? **Hoe vaak bent u in de afgelopen 3 maanden bij deze dokter geweest?**

voorbeeld
cardioloog

voorbeeld
2 keer

..... keer
..... keer
..... keer
..... keer
..... keer
..... keer
..... keer
..... keer

Vraag 20. Bent u in de afgelopen 3 maanden overdag in het ziekenhuis geweest voor een behandeling? U bleef dus niet slapen. U kwam bijvoorbeeld voor een bloedtransfusie, nierdialyse of chemokuur.

- c Nee
- c Ja

Heeft u "Ja" aangekruist? Beantwoord dan vraag 21 en 22.
Ga anders verder met vraag 23.

Vraag 21. Voor welke soort behandeling was dit? Was dit voor meer dan 1 soort behandeling? Vul dan alle soorten behandelingen in.

Behandeling 1:
Behandeling 2:
Behandeling 3:

Vraag 22. Hoeveel keer moest u in de afgelopen 3 maanden voor deze behandelingen naar het ziekenhuis?

..... keer voor behandeling 1
..... keer voor behandeling 2
..... keer voor behandeling 3

Vraag 23. Bent u in de afgelopen 3 maanden ergens anders geweest voor een behandeling overdag? U bleef dus niet slapen. U ging bijvoorbeeld naar de dagopvang van een woon-/zorgcentrum of een psychiatrische instelling. Of naar de dagbehandeling van een revalidatiecentrum.

- c Nee
- c Ja

Heeft u "Ja" aangekruist? Beantwoord dan vraag 24 en 25.
Ga anders verder met vraag 26.

Vraag 24. Wat voor instelling was dit? Kruis het goede antwoord aan. U kunt meer dan 1 hokje aankruisen.

- c Woon-/zorgcentrum
- c Revalidatiecentrum
- c Psychiatrische instelling
- c Een andere instelling, namelijk

Vraag 25. Hoe vaak moest u hier in de afgelopen 3 maanden naartoe?

Heeft u bij vraag 24 meer dan 1 hokje aangekruist? Vul dan hieronder voor iedere instelling in hoe vaak u er bent geweest.

Naar het woon-/zorgcentrum:	keer in de afgelopen 3 maanden
Naar het revalidatiecentrum:	keer in de afgelopen 3 maanden
Naar de psychiatrische instelling:	keer in de afgelopen 3 maanden
Naar de andere instelling:	keer in de afgelopen 3 maanden

Vraag 26. Heeft u in de afgelopen 3 maanden weleens in het ziekenhuis gelegen? U moest dus blijven slapen. Bijvoorbeeld omdat u geopereerd was en niet meteen naar huis kon.

- c Nee
- c Ja

Heeft u "Ja" aangekruist? Beantwoord dan vraag 27 en 28.
Ga anders verder met vraag 29.

Vraag 27. Hoe vaak heeft u in de afgelopen 3 maanden in het ziekenhuis gelegen?

..... keer in de afgelopen 3 maanden

Vraag 28. Hoe lang heeft u in het ziekenhuis gelegen?

Heeft u meer dan 1 keer in het ziekenhuis gelegen in de afgelopen 3 maanden? Tel dan alle dagen bij elkaar op.

..... dagen in totaal in de afgelopen 3 maanden

Vraag 29. Moest u in de afgelopen 3 maanden ergens anders blijven slapen voor uw gezondheid?

Bijvoorbeeld in een woon-/zorgcentrum, psychiatrische instelling of revalidatiecentrum.

- c Nee
- c Ja

Heeft u "Ja" aangekruist? Beantwoord dan vraag 30 en 31.

Ga anders verder met vraag 32.

Vraag 30. Wat voor instelling was dit? U kunt meer dan 1 hokje aankruisen.

- c Woon-/zorgcentrum
- c Revalidatiecentrum
- c Psychiatrische instelling
- c Een andere instelling, namelijk

Vraag 31. Hoe lang bent u in deze instelling geweest?

Heeft u bij vraag 30 meer dan 1 hokje aangekruist?
 Vul dan hieronder voor iedere instelling in hoe lang u er bent geweest.
 Bent u ergens meer dan 1 keer geweest in de afgelopen 3 maanden? Tel dan alle dagen bij elkaar op.

In het woon-/zorgcentrum:	dagen in de afgelopen 3 maanden
In het revalidatiecentrum:	dagen in de afgelopen 3 maanden
In de psychiatrische instelling:	dagen in de afgelopen 3 maanden
In de andere instelling:	dagen in de afgelopen 3 maanden

Vraag 32. Heeft u in de afgelopen 3 maanden hulp gekregen van een familielid of een bekende vanwege uw lichamelijke of psychische problemen?

- c Nee
- c Ja

Heeft u "Ja" aangekruist? Beantwoord dan vraag 33 tot en met 35.
 Ga anders naar het einde van de vragenlijst.

Vraag 33. Wat voor hulp van familieleden of bekenden heeft u gehad in de afgelopen 3 maanden? U kunt meer dan 1 hokje aankruisen.

- c Huishoudelijke hulp

Voorbeeld: stofzuigen, bed opmaken, boodschappen doen, klaarmaken van eten en drinken, verzorgen van kinderen

- c Verzorging van uzelf

Voorbeeld: hulp bij douchen of aankleden, hulp bij het eten en drinken of het geven van medicijnen

- c Praktische hulp

voorbeeld: ondersteuning bij wandelen, het maken van uitstapjes of bezoeken aan bekenden, bezoeken aan de huisarts of het ziekenhuis, het regelen van hulp of het regelen van financiële zaken

Vraag 34. Hoeveel weken heeft u deze hulp gehad? Tel alle weken in de afgelopen 3 maanden bij elkaar op.

Let op: een periode van 3 maanden telt 13 weken.

Huishoudelijke hulp: ...	weken in de afgelopen 3 maanden
Verzorging van uzelf: ...	weken in de afgelopen 3 maanden

Praktische hulp: ... weken in de afgelopen 3 maanden

Vraag 35. Hoeveel uur hulp kreeg u in deze weken gemiddeld?

Huishoudelijke hulp: gemiddeld ... uur in de week

Verzorging van uzelf: gemiddeld ... uur in de week

Praktische hulp: gemiddeld ... uur in de week

Heeft u vragen of opmerkingen?

Misschien heeft u nog vragen of opmerkingen? Schrijft u deze dan hieronder op.

.....
.....
.....
.....
.....

- Vragenlijsten Mantelzorger

Persoonsgegevens:

Geboortenaam

Geslacht M /V

Leeftijd

Woonplaats

Maakt gebruik van het Odensehuisja/nee

Woon/leefsituatie

Opleiding

Wat is uw relatie als mantelzorger (partner/broer/zus etc.)

Datum interview

EDIZ Ervaren druk door informele zorg

Instructie

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

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

EQ-5d (EuroQoL Group, 1990)

Zet bij iedere groep in de lijst hieronder een kruisje in het hokje achter de zin die het best past bij uw eigen gezondheidstoestand vandaag.

Mobiliteit

- | | |
|----------------------------------|---|
| Ik heb geen problemen met lopen | q |
| Ik heb enige problemen met lopen | q |
| Ik ben bedlegerig | q |

Zelfzorg

- | | |
|--|---|
| Ik heb geen problemen om mijzelf te wassen of aan te kleden | q |
| Ik heb enige problemen om mijzelf te wassen of aan te kleden | q |
| Ik ben niet in staat mijzelf te wassen of aan te kleden | q |

Dagelijkse activiteiten (bijv. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten)

- | | |
|---|---|
| Ik heb geen problemen met mijn dagelijkse activiteiten | q |
| Ik heb enige problemen met mijn dagelijkse activiteiten | q |
| Ik ben niet in staat mijn dagelijkse activiteiten uit te voeren | q |

Pijn/klachten

- | | |
|--|---|
| Ik heb geen pijn of andere klachten | q |
| Ik heb matige pijn of andere klachten | q |
| Ik heb zeer ernstige pijn of andere klachten | q |

Stemming

- | | |
|--------------------------------|---|
| Ik ben niet angstig of somber | q |
| Ik ben matig angstig of somber | q |
| Ik ben erg angstig of somber | q |

Om mensen te helpen bij het aangeven hoe goed of hoe slecht een gezondheidstoestand is, hebben we een meetschaal (te vergelijken met een thermometer) gemaakt. Op de meetschaal hiernaast betekent "100" de beste gezondheidstoestand die u zich kunt voorstellen, en "0" de slechtste gezondheidstoestand die u zich kunt voorstellen.

We willen u vragen op deze meetschaal aan te geven hoe goed of hoe slecht volgens u uw eigen gezondheidstoestand vandaag is. Trek een lijn van het hokje hieronder naar het punt op de meetschaal dat volgens u aangeeft hoe goed of hoe slecht uw gezondheidstoestand vandaag is.

**Uw
gezondheidstoestand
vandaag**

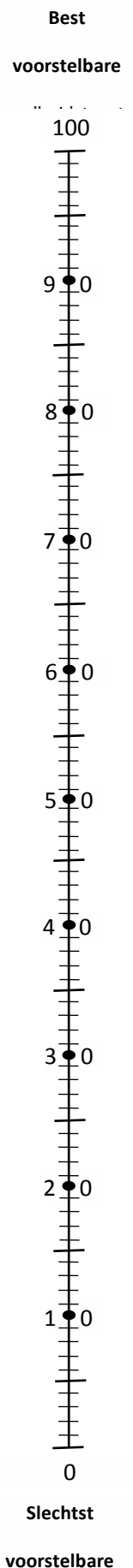
CSI (CAREGIVER STRAIN INDEX)

Deze vragenlijst bestaat uit 13 vragen. De lijst brengt de belasting in relatie tot de zorg voor een naaste in kaart. Het is de bedoeling dat de vragen beantwoord worden door uw partner.

Elke vraag is een stelling en uw partner wordt gevraagd om met een kruisje onder

nee! nee min-of-meer ja ja!

aan te geven of deze stelling op hem of haar van toepassing is.



1. Mijn nachtrust is verstoord.

nee! nee min-of-meer ja ja!

2. Hem of haar helpen kost me nogal wat moeite en tijd.

nee! nee min-of-meer ja ja!

3. Ik vind het lichamelijk zwaar.

nee! nee min-of-meer ja ja!

4. Het beperkt me in andere dingen die ik wil doen.

nee! nee min-of-meer ja ja!

5. Wij hebben onze dagelijkse manier van doen moeten aanpassen.

nee! nee min-of-meer ja ja!

6. Wij hebben onze plannen moeten wijzigen.

nee! nee min-of-meer ja ja!

7. Er zijn ook andere zaken waaraan ik mijn tijd moet besteden.

nee! nee min-of-meer ja ja!

8. Emotioneel gedragen we ons anders ten opzichte van elkaar.

nee! nee min-of-meer ja ja!

9. Het gedrag van mijn man/vrouw maakt me soms van streek.

nee! nee min-of-meer ja ja!

10. Het is pijnlijk te moeten zien dat hij/zij een ander persoon is geworden.

nee! nee min-of-meer ja ja!

11. Ik heb mijn werk/baan moeten aanpassen aan de situatie.

nee! nee min-of-meer ja ja!

12. Ik word geheel door deze situatie in beslag genomen.

nee! nee min-of-meer ja ja!

13. We leven onder financiële druk.

nee! nee min-of-meer ja ja!

Wilt u controleren of u alle vragen beantwoord heeft? BEDANKT

Bijlage 2: Informatiebrief en toestemmingsformulier

Geachte heer/mevrouw,

Zoals met uw casemanagerMevrouw is besproken, willen wij u vragen om deel te nemen aan het onderzoeksproject 'Zorg voor mensen met Dementie'.

Doel onderzoek

Het onderzoek onderzoekt de kwaliteit van leven van mensen met dementie en de belasting van naasten. Ook worden de zorgkosten per deelnemer in het onderzoek onderzocht. We maken hierbij een vergelijking tussen mensen die het Odensehuis in Groningen bezoeken en mensen die zorg ontvangen bij andere organisaties.

Hoe kunt u ons helpen?

Het onderzoek gebeurt door middel van een interview met een persoon met dementie en zijn/haar naaste. Tijdens het interview worden vragen gesteld over hoe het met u gaat, waar u plezier aan beleeft en van welke zorg u gebruik maakt. We willen de persoon met dementie graag interviewen in het bijzijn van de naaste. De naaste willen we graag apart interviewen. In totaal duren de interviews ongeveer één uur.

Wat vragen we van u.

Wij verzoeken u de bijgaande verklaring tot deelname aan het onderzoek te tekenen en in de bijgesloten gefrankeerde envelop te verzenden naar Espria Academy.

Na ontvangst van de verklaring zal er telefonisch contact met u worden opgenomen door mevrouw Geralde Smoor of de heer Pieter Meijer van Espria om een afspraak te plannen voor het interview. Wij vragen uw toestemming om deze gegevens, geanonimiseerd, te mogen gebruiken in ons onderzoek. Deelname is vrijwillig en u kunt op ieder moment weer van deelname afzien.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

Uiteraard worden uw gegevens altijd vertrouwelijk behandeld. Voor het onderzoek worden de gegevens zonder uw naam en adres gebruikt. De onderzoekers kunnen de gegevens niet meer herleiden tot individuele personen. De anonieme onderzoeksgegevens worden maximaal 1 jaar bewaard door Espria Academy en worden niet aan anderen, buiten dit onderzoek, verstrekt.

Wilt u verder nog iets weten?

Het onderzoek wordt uitgevoerd onder leiding van dr. M.R. Eissens-van der Laan, onderzoeker bij Espria Academy. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met Ria Hoving, meewerkend projectleider. riahoving@espria.nl (06-13600618)

Met vriendelijke groet,

Ria Hoving en Monique Eissens-van der Laan

VERKLARING TOT DEELNAME

Zorg voor mensen met Dementie

Ik heb de informatiebrief over het project ontvangen en gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Deze vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.

Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet meer mee te doen, zonder opgave van redenen.

Ik weet dat de onderzoekers de gegevens kunnen inzien, maar dan zonder vermelding van mijn naam en adres.

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

Naam:

Handtekening:

Datum:

Telefoonnummer:

espria academy