



15 JUNI 2018

BEHOUD VAN EIGEN REGIE VAN MENSEN MET DEMENTIE THUIS

Maaïke de Koster & Damlanur Özkan

Colofon

Studenten & studentnummers:	Maaïke Maria de Koster (2806509) Damlanur Özkan (2714035)
Groepsnummer:	18f-103
E-mail:	maaïke.dekoster@student.fontys.nl Damlanur.ozkan@student.fontys.nl
Opleiding: Onderwijsinstelling:	HBO-verpleegkunde Fontys Hogescholen Mens en Gezondheid Bacheloropleiding tot verpleegkunde voltijd
Projectbegeleider: Opdrachtgever:	Jolande van Loon Jolanda van Halteren
Examinator: Peer group:	Camielle Noordam Anika van Rooij Eliza Velthuizen
Instelling:	De Wever Liever Thuis
Datum: Plaats:	15 Juni 2018 Eindhoven
Lectoraatslijn:	Eigen regie

Abstract

Aanleiding: Doordat mensen steeds ouder worden en er verandering naar participatiesamenleving plaatsvindt, wonen er steeds meer mensen met dementie thuis. Door de cognitieve achteruitgang wordt eigen regie van mensen met dementie vaak overgenomen. Om te zorgen dat keuzes niet bij mantelzorgers en zorgprofessionals komen te liggen kunnen wensen over het leven besproken worden wanneer de dementie nog in een beginnende fase is. **Context:** Dit onderzoek heeft plaatsgevonden binnen De Wever Liever Thuis, een tak van De Wever die zich specialiseert in thuiszorg voor mensen in de palliatieve fase en mensen met dementie. Iedere cliënt van De Wever Liever Thuis krijgt vier à vijf ZZP'ers toegewezen, dit geeft continuïteit van zorg. **Hoofdvraag:** 'Wat vinden mantelzorgers en zorgprofessionals belangrijk om te weten van mensen met voortschrijdende dementie binnen De Wever Liever Thuis, zodat eigen regie behouden kan blijven?' **Doel:** 'Na 18 weken is er bekend wat mantelzorgers en zorgprofessionals belangrijk vinden om te weten zodat de eigen regie van mensen met voortschrijdende dementie behouden kan blijven binnen De Wever Liever Thuis.' **Methode:** Er zijn drie deelvragen opgesteld om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden. De eerste deelvraag is beantwoord aan de hand van een systematisch literatuuronderzoek. In de tweede en derde deelvragen zijn er semigestructureerde interviews gehouden. De tweede deelvraag was gericht op de meningen en kennis van mantelzorgers, de derde deelvraag op meningen en kennis van zorgprofessionals. Hierbij is er gebruik gemaakt van een openingsvraag, daarbij waren er topics die op kaartjes waren weergegeven, zo konden de respondenten zelf kiezen welke onderwerpen ze (eerst) wilden bespreken. **Conclusie:** Wensen rondom behandeling kwamen in de literatuur het meest naar voren, ook mantelzorgers en zorgprofessionals vinden dit een belangrijk onderwerp om te bespreken. Daarbij vinden de mantelzorgers en zorgprofessionals het belangrijk om wensen rondom de woonsituatie, structuur en wensen rondom overlijden te bespreken. Onderwerpen die alleen de zorgprofessionals benoemen zijn; normen en waarden rondom religie, de betrokkenen en daginvulling. Volgens de literatuur is het belangrijk dat de wensen zo vroeg mogelijk besproken worden, hier sloten beide respondentengroepen zich op aan.

Voorwoord

Voor u heeft u het afstudeeronderzoek 'Behoud van eigen regie van mensen met dementie thuis'. Deze is geschreven door Damlanur Özkan en Maaïke de Koster, twee studenten aan Fontys Hogescholen Mens en Gezondheid. Het onderzoek is uitgevoerd tussen februari 2018 en juni 2018 en heeft plaatsgevonden bij De Wever Liever Thuis.

Om te beginnen willen wij Jolande van Loon, onze projectbegeleider, bedanken voor de goede begeleiding, kritische blik op ons onderzoek, en fijne communicatie. Verder willen wij de opdrachtgever, Jolanda van Halteren, bedanken voor haar enthousiasme. Daarbij heeft ze ons mogelijkheden aangeboden om het beste resultaten uit ons onderzoek te halen. Grote dank aan alle mantelzorgers en zorgprofessionals die de tijd hebben genomen om deel te nemen aan één van de interviews. Als laatste dank aan de peer group voor de feedback die we van hen hebben mogen ontvangen.

Wij wensen u allen veel plezier met het lezen van dit onderzoek. Hopelijk geeft het u nieuwe inzichten.

Damlanur Özkan & Maaïke de Koster
Eindhoven, 15 juni 2018

Inhoud

Colofon	1
Abstract	2
Voorwoord	3
1 Inleiding.....	6
1.1 Aanleiding.....	6
1.2 Context	7
1.3 Hoofdvragen en deelvragen	7
1.4 Doelstelling	7
2 Deelvraag 1: literatuuronderzoek	8
2.1 Zoekstrategie	8
2.2 Zoektermen:	8
2.3 Resultaten	9
2.3.1 Wensen rondom behandeling.....	10
2.3.2 Betrokkenen in het ziekteproces.....	10
2.3.3 Levensloop	10
2.3.4 Overige onderwerpen	10
2.4 Conclusie	11
3 Deelvraag 2: Het perspectief van mantelzorgers door Damlanur Özkan.....	12
3.1 Onderzoeksbenadering	12
3.2 Dataverzamelingstechniek en onderzoeksinstrument.....	12
3.3 Onderzoekspopulatie en werving	13
3.4 Ethiek.....	13
3.5 Data-analyse.....	13
3.6 Kwaliteitsborging.....	14
3.7 Resultaten van de mantelzorgers.....	14
3.7.1. Contextbeschrijving.....	14
3.7.2 Toekomstige woonomgeving	15
3.7.3 Behandelingen en palliatieve fase.....	15
3.7.4 Dagelijks leven.....	16
3.7.5 Wensen rondom overlijden.....	16
3.7.6 Financiële wensen	17
3.7.7 Conclusie deelvraag 2.....	17
4 Deelvraag 3: Het perspectief van de zorgprofessionals door Maaïke de Koster	18
4.1 Onderzoeksbenadering.....	18

4.2 Dataverzamelingstechniek en onderzoeksinstrument.....	18
4.3 Populatie en werving	18
4.4 Ethiek.....	19
4.5 Data-analyse	19
4.6 Kwaliteitsborging	19
4.7 Resultaten van de zorgprofessionals.....	20
4.7.1 Contextbeschrijving.....	20
4.7.2 Behandeling.....	20
4.7.3 Woonsituatie	21
4.7.4 Religie	21
4.7.5 Structuur aanbrengen	21
4.7.6 Betrokkenen	21
4.7.7 Dag invulling	22
4.7.8 Levensgeschiedenis	22
4.8 Conclusie deelvraag 3.....	22
5 Conclusie	23
6 Discussie	24
6.1 Sterke punten.....	24
6.2 Zwakke punten	24
7 Aanbevelingen.....	25
7.1 Levensgeschiedenis	25
7.2 Bespreekmoment	25
7.3 Wensenlijst	25
Nawoord.....	26
8. Literatuurlijst	27
Bijlage A: Informatiebrief	30
Bijlage B: Informed consent	32
Bijlage C: Interviewgide zorgprofessionals.....	33
Bijlage D: Interviewgide mantelzorgers	34
Bijlage E: Wensenlijst	35
Bijlage F: Randvoorwaarden en middelen	36

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Na de Tweede Wereldoorlog is Nederland stapsgewijs een verzorgingsstaat geworden. Echter blijkt deze onhoudbaar te zijn en niet aan te sluiten op de verwachtingen van de burgers. Om die reden vindt er een transitie plaats om van verzorgingsstaat te veranderen naar participatiesamenleving (van Sprundel, 2014; Movisie, 2017). Het begrip ‘participatiesamenleving’ is geïntroduceerd in de troonrede van 2013. In deze troonrede werd er verteld dat burgers hun eigen keuzes gaan maken en zelf hun leven gaan inrichten. Daarbij zullen burgers voor elkaar gaan zorgen (Rijksoverheid, 2013).

Als onderdeel van deze transitie vinden er veranderingen plaats in de zorg, hier is eigen regie een onmisbaar onderdeel van (Movisie & Brink, 2013). Het gaat bij eigen regie niet om wat een persoon zelf kan doen, maar wat iemand zelf kan beslissen. Als iemand niet meer zelf beslissingen kan maken moet dit niet meteen overgenomen worden, maar kan er ondersteuning geboden worden om alsnog zelf een keuze te kunnen maken (van Staa, Mies & Maten-Speksnijder, 2018).

Het behouden van eigen regie neemt een andere wending wanneer er dementie om de hoek komt kijken. Door verbeterde leefomstandigheden en betere zorg worden mensen steeds ouder. In 1970 werden mensen in Nederland gemiddeld 68,5 jaar, in 2016 was dit al gestegen naar 78,1 jaar (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2018). Als gevolg hiervan zijn er ook meer mensen met dementie omdat deze ziekte een hogere prevalentie heeft naarmate de leeftijd stijgt (Burlá, Rego, & Nunes, 2014).

Door de stijgende prevalentie van dementie en de overgang naar participatiesamenleving stijgt ook het aantal mensen dat met deze ziekte nog thuis woont. In 2018 waren dat er ruim 50.000 (Poos, Gijsen, Meijer & Bommel, 2018). Een deel van deze mensen heeft zorg nodig en een van de thuiszorgorganisaties die deze zorg kan leveren is De Wever Liever Thuis.

Wanneer mensen verder vorderen in het ziekteproces en de cognitie afneemt, kunnen de gemaakte keuzes niet altijd passend meer zijn; hierdoor zal eigen regie verminderen en dan zien anderen zich genooddacht tot ingrijpen. Shultz & Pijnenburg (2018) hebben onderzoek gedaan naar de dilemma's rondom eigen regie van mensen met dementie bij De Wever Liever Thuis. Hieruit kwam naar voren dat het bespreken van de wensen over het eigen leven vaak wordt uitgesteld en dat deze wensen niet bekend zijn. Hierdoor komen belangrijke keuzes over het leven terecht bij mantelzorgers en zorgprofessionals. Maar zijn deze keuzes wel wat de zorgvragers zelf willen? Uit het onderzoek van Shultz & Pijnenburg (2018) komt de aanbeveling om de wensen over eigen regie bij intake te bespreken. Op dat moment is de patiënt vaak beter in staat informatie te verwerken en eigen wensen kenbaar te maken dan verder in het ziekteproces. Ook zorgt het vroeg bespreken van de wensen over eigen regie voor rust en vertrouwen in komende levensfasen bij de mantelzorger en zorgprofessional (Shultz, & Pijnenburg, 2018; Dempsey, 2013).

In het Beroepsprofiel Verpleegkundige (Schuurmans, Lambregts, Projectgroep V&V 2020, & Grotendorst, 2012) staat: “De verpleegkundige steunt de patiënt bij het handhaven of het opnieuw verwerven van de regie over het eigen leven” (p.8). Ook staat er in de beroepscode dat de regie zo veel mogelijk bij de zorgvrager gelegd moet worden (V&VN, 2015). Dit laat zien dat het ondersteunen van eigen regie een onderdeel is van het verpleegkundig beroep.

Zowel dit onderzoek als het vorige onderzoek van Shultz & Pijnenburg (2018) vallen onder het lectoraat ‘persoonsgerichte praktijkvoering in zorg en welzijn’ van Fontys Hogescholen Mens en Gezondheid. Het richt zich op onder andere het thema eigen regie. De opdrachtgever werkt hiermee samen waardoor er een onderzoekslijn bezig is waarvan dit het tweede onderzoek is.

1.2 Context

De Wever is een zorginstantie in Midden-Brabant die zowel intra- als extramurale zorg verleent. De zorgorganisatie telde begin 2016 ruim 2600 medewerkers en 1200 vrijwilligers (De Wever, 2018). Het motto van De Wever is:

“Maak van je oude dag een nieuwe dag”

De Wever Thuis is onderdeel van De Wever die bestaat uit een variatie van diensten thuis, één ervan is De Wever Liever Thuis. Deze tak van De Wever Thuis, waar dit onderzoek plaatsvindt, is opgericht in februari 2017 en komt voort uit Privazorg. De Wever Liever Thuis levert zorg, verpleging en ondersteuning vanuit haar woonzorgcentra in de wijk. De Wever Liever Thuis is een apart organisatieonderdeel van De Wever en is gespecialiseerd in thuiszorg voor mensen met dementie en cliënten in de palliatieve fase. Om de beste zorg te kunnen verlenen heeft De Wever Liever Thuis gekozen om met Zelfstandigen Zonder Personeel (ZZP'ers) samen te werken. Deze ZZP'ers worden gescreeend door de Programmamanager van De Wever Liever Thuis en komen in een lijst te staan. Elke cliënt van De Wever Liever Thuis krijgt maximaal vier of vijf ZZP'ers toegewezen voor de verlening van de zorg (Shultz & Pijnenburg, 2018). Het inzetten van ZZP'ers geeft meer flexibiliteit. Doordat een cliënt vaste zorgverleners heeft kan de continuïteit van de zorg gewaarborgd worden.

Door deze bijzondere status kan een eigen procesinrichting en dossiervoering worden ontwikkeld. Het intakeproces dat momenteel gebruik wordt binnen De Wever Liever Thuis is nu nog in lijn met alle onderdelen van cliënten van De Wever. Hierin worden de wensen van eigen leven niet besproken. De opdrachtgever denkt dat een nieuw intakeformulier dat gericht is op cliënten met dementie de oplossing is waarin de wensen van eigen leven vastgelegd kunnen worden en daarmee de eigen regie behouden blijft.

1.3 Hoofdvragen en deelvragen

De aanleiding en de context brengen samen de volgende hoofdvraag tot stand:

‘Wat vinden mantelzorgers en zorgprofessionals belangrijk om te weten van mensen met voortschrijdende dementie binnen De Wever Liever Thuis, zodat eigen regie behouden kan blijven?’

Om deze hoofdvraag te kunnen beantwoorden worden de volgende deelvragen gesteld:

1. Welke wensen willen mensen met dementie vastgelegd hebben om eigen regie te behouden volgens de literatuur? Deze vraag wordt beantwoord door beide onderzoekers.
2. Wat vinden mantelzorgers belangrijk om te weten van mensen met voortschrijdende dementie binnen De Wever Liever Thuis, zodat eigen regie behouden kan blijven? Deze vraag wordt beantwoord door Damlanur Özkan.
3. Wat vinden zorgprofessionals belangrijk om te weten van mensen met voortschrijdende dementie binnen De Wever Liever Thuis, zodat eigen regie behouden kan blijven? Deze vraag wordt beantwoord door Maaike de Koster.

1.4 Doelstelling

Bij deze hoofd- en deelvragen hoort de volgende doelstelling:

‘Na 18 weken is er bekend wat mantelzorgers en zorgprofessionals belangrijk vinden om te weten zodat de eigen regie van mensen met voortschrijdende dementie behouden kan blijven binnen De Wever Liever Thuis.’

2 Deelvraag 1: literatuuronderzoek

In dit hoofdstuk is er een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd om deelvraag 1 te kunnen beantwoorden. De vraag luidt: ‘Welke wensen willen mensen met dementie vastgelegd hebben om eigen regie te behouden volgens de literatuur?’. Er staat hier beschreven hoe deze deelvraag is uitgevoerd en de daarbij behorende resultaten. Deze vraag is beantwoord door beide onderzoekers.

2.1 Zoekstrategie

Er is in de volgende databanken gezocht om gezondheidszorg gerelateerde literatuur te vinden: Pubmed, MEDLINE en CINAHL. Buiten deze databanken is er ook gekeken naar boeken die te vinden zijn in de mediatheek van Fontys TF, daarbij online naar grijze literatuur.

2.2 Zoektermen:

Voor het vinden van relevante literatuur is er gebruikt gemaakt van zoektermen. Hiervoor is de onderzoeksvraag in losse begrippen ontleed en bij ieder begrip is er gezocht naar passende trefwoorden. Bij de termen werden er passende Medical Subject Headings (MeSH) gezocht. Bij Pubmed heten dit MeSH-termen, bij CINAHL spreken ze van headings en bij MEDLINE van subject terms (Bakker & van Buuren, 2014). Om de zoekresultaten te verfijnen is er gebruikt gemaakt van de booleaanse operatoren AND en OR (Machi, & McEvoy, 2012). De zoektermen die gebruikt zijn staan vermeld in tabel 1.

Tabel 1
Zoektermen

Nederlands	Engels	MeSH (PubMed)	Subject terms (MEDLINE)	Headings (CINAHL)
Dementie	Dementia	Dementia	Dementia	Dementia
Alzheimer	Alzheimers	Alzheimer disease	Alzheimer's disease	Alzheimer's disease
Cognitieve beperking	Cognitive dysfunction	Cognitive dysfunction	Cognitive dysfunction	Cognition disorders
Eigen regie	Autonomy	Personal autonomy	Personal autonomy	Patient autonomy
Zelfmanagment	Self-managemen	Self-management	Self care	Self care
Keuzes	Care planning	Advanced care planning	Advance care planning Patient care planning	Advance care planning
Gezamenlijke besluitvorming	Shared decision making	Decision making	Decision making	Decision making

Om een grove selectie te maken zijn er een aantal limieten toegepast. Er is alleen naar Engelse en Nederlandse literatuurgezocht. Daarnaast is er gezocht naar literatuur van maximaal vijf jaar oud om te voorkomen dat data achterhaald is. Dit omdat de visie op dementie aan het veranderen is en het blijven meedoen in de maatschappij steeds meer centraal staat. Ook zijn er de laatste jaren veel ontwikkelingen over de kennis van de ziekte zelf (Alzheimer Nederland, 2018). In tabel 2 is te zien hoeveel zoekresultaten elke databank heeft geleverd na het toepassen van limieten. Er is geprobeerd om artikelen te vinden via het ‘sneeuwbaaleffect’, dit heeft echter geen extra resultaten opgeleverd (Verhoef, Kuiper, Neijenhuis, Dekker-van Doorn & Rosendal, et al., 2015).

Tabel 2

Aantal resultaten per databank

Data banken	Zoektermen en booleaanse operatoren	Limits	Aantal resultaten.
PubMed	("Dementia"[Mesh] OR "Alzheimer Disease"[Mesh] OR "Cognitive Dysfunction"[Mesh]) AND ("Personal Autonomy"[Mesh] OR "Self-Management"[Mesh]) AND ("Advance Care Planning"[Mesh] OR "Decision Making"[Mesh])	• Zoekterm • Vanaf maart 2013 • Nederlands of Engels	113 20 17
MEDLINE	((MH "Dementia") OR (MH "Alzheimer's disease") OR (MH "Cognitive Dysfunction")) AND ((MH "Personal autonomy") OR (MH "Self Care")) AND ((MH "Advance Care Planning") OR (MH "Patient care planning") OR (MH "Decision Making"))	• Zoekterm • Vanaf maart 2013 • Engels of Nederlands	19 2 2
CINAHL	((MH "Dementia") OR (MH "Alzheimer's disease") OR (MH "Cognition Disorders")) AND ((MH "Patient Autonomy") OR (MH "Self Care")) AND ((MH "Advance Care Planning") OR (MH "Decision making"))	• Zoekterm • Vanaf maart 2013 • Engels of Nederlands • Full tekst	193 61 60 15

De gevonden literatuur is door beide onderzoekers onafhankelijk beoordeeld. Om te beginnen is de abstract en titel gelezen. Hierna werd er besloten of de literatuur helemaal gelezen zou worden. Om de relevante artikelen te identificeren zijn een aantal in- en exclusiecriteria gebruikt, deze zijn te zien in tabel 3. Na deze selectie zijn er vijf artikelen overgebleven; deze zijn weergegeven in tabel 4.

Tabel 3

In- en exclusiecriteria

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Interventies voor het vastleggen van eigen leven	Het gaat niet over het vooruitplannen van de zorg
Het gaat om mensen met dementie	Ander ziektebeeld dan dementie staat centraal
Engels- of Nederlandstalig	
Publicatie vanaf maart 2013	
Volledige tekst beschikbaar	

2.3 Resultaten

Uit het literatuuronderzoek zijn er drie thema's en losse onderwerpen naar voren gekomen. Deze staan hieronder weergegeven.

2.3.1 Wensen rondom behandeling

De vijf artikelen gaven allen aan dat het belangrijk is om de wensen rondom behandeling te bespreken, dit is ook het eerste thema. Burlá, Rego & Nunes (2014) gaven hier geen specifieke voorbeelden bij. McGlade et al. (2017) geeft punten aan die besproken moeten worden; dit zijn reanimatie, sondevoeding en

Tabel 4

Geraadpleegde literatuur

Titel	Auteurs	Publicatiejaar	Tijdschrift
Alzheimer, dementia and the living will: A proposal	Burlá, C. Rego, G. Nunes, R.	2014	Medicine, Health Care and Philosophy
Challenges in implementing an advance care planning programme in long-term care	McGlade, C. Et al.	2017	Nursing Ethics
Consensus views on advance care planning for dementia: A Delphi study	Sinclair, J.B. Oyebode, J.R. Owens, R.G.	2016	Health and Social Care in the Community
Advance care planning for people with dementia: benefits and challenges	Dempsey, D.	2013	International Journal of Palliative Nursing
Beyond competence: advance directives in dementia research	Jongsma, K.R. van de Vathorst, S.	2015	Monash bioethics review

niveaus van behandeling. Bij de niveaus van behandeling wordt onderscheid gemaakt tussen palliatieve zorg, beperkte zorg, chirurgische zorg en intensive care. Sinclair, Oyebode & Owens (2016) geven aan dat het belangrijk is om te weten wat voor zorg en medicatie iemand zou willen, welke zorg iemand niet zou willen en waar deze graag zorg zou willen ontvangen. Dempsey (2013) heeft het er enkel over welke zorg iemand niet meer wilt ontvangen. Jongsma & van de Vathorst (2015) benoemen hierbij alleen wat mensen willen in de terminale fase.

2.3.2 Betrokkenen in het ziekteproces

Een tweede thema dat in meerdere artikelen terugkwam zijn de betrokkenen bij het ziekteproces. Zo zouden Burlá, Rego & Nunes (2014) graag willen weten wie er betrokken worden bij het ziekteproces, wie de financiën overneemt en wie de wettelijke vertegenwoordiger wordt. McGlade et al. (2017) geeft aan dat het belangrijk is om te weten welke personen betrokken worden bij de keuzes over de behandeling. Sinclair, Oyebode & Owens (2016) zijn wat specifiek; moeten de kinderen, vrienden of andere personen betrokken worden. Ook benoemen zij dat het vastleggen van een bewindvoerder kan helpen bij het behouden van eigen regie. Dempsey (2013) benoemt te willen weten wie er betrokken zijn bij de zorg.

2.3.3 Levensloop

Jongsma & van de Vathorst (2015) en Sinclair, Oyebode & Owens (2016) geven aan dat het weten van de levensloop van een persoon kan helpen met het maken van beslissingen in de toekomst. Jongsma & van de Vathorst (2015) geven hierbij als voorbeeld dat je keuzes kan afleiden van bepaalde waarden die aan geloofsovertuiging vastzitten. Sinclair, Oyebode & Owens (2016) hebben het hier over het kijken hoe beslissingen in het verleden zijn gemaakt, voor het maken van beslissingen in de toekomst.

2.3.4 Overige onderwerpen

Sinclair, Oyebode & Owens (2016) benoemen daarbij nog een aantal extra onderwerpen die niet terugkomen in de andere onderzoeken. Dit zijn de financiële wensen, religieuze wensen, voorkeur van overlijdensplaats en overige wensen die de persoon met dementie belangrijk vindt.

2.4 Conclusie

De resultaten geven antwoord op de volgende deelvraag: “Welke wensen willen mensen met dementie vastgelegd hebben om eigen regie te behouden volgens de literatuur?” Er zijn uit de literatuur drie thema’s naar voren gekomen: wensen rondom behandeling, betrokkenen in het ziekteproces en de levensloop. Het gaat in de literatuur voornamelijk over het bespreken van onderwerpen rondom medische behandeling. Er is echter één onderzoek dat alle drie de thema’s bevat, maar daarbij ook extra onderwerpen aankaart die niet-medisch gericht zijn. Dit onderzoek is gebruik voor het creëren van de topics voor de interviews.

Al met al geeft de literatuur antwoord op de medische kant van het onderzoek. Daarbij geeft het een aantal niet-specifieke onderwerpen die meer diepgang nodig hebben. Deze diepgang zal onderzocht worden middels interviews met mantelzorgers en zorgprofessionals.

3 Deelvraag 2: Het perspectief van mantelzorgers door Damlanur Özkan

In dit hoofdstuk is door Damlanur Özkan de onderzoeksmethode, resultaten en de deelconclusie van deelvraag 2 beschreven. De deelvraag luidt: “Wat vinden mantelzorgers belangrijk om te weten van mensen met voortschrijdende dementie binnen De Wever Liever Thuis, zodat eigen regie behouden kan blijven?”. De resultaten van deelvraag 2 leveren een bijdrage aan de beantwoording van de hoofdvraag.

3.1 Onderzoeksbenadering

Deelvraag 2 is een open vraag die gericht is op de ervaringen, meningen, verwachtingen en/of belevingen van de mantelzorgers van mensen met dementie bij De Wever Liever Thuis. Dit maakt dat er sprake is geweest van een kwalitatieve onderzoekbenadering (Verhoef, et al. 2015; Baarda, 2014; Baarda et al., 2013). Er is vooral beschreven wat de mantelzorgers belangrijk vinden zodat eigen regie van mensen met voortschrijdende dementie behouden kan blijven. Dit maakt dat er een beschrijvend onderzoek heeft plaats gevonden (Heerink, Pinkster & Brattie-van der Werf, 2009; Baarda, 2014; Baarda et al., 2013).

3.2 Dataverzamelingstechniek en onderzoeksinstrument

Om de deelvraag te kunnen beantwoorden is er gebruik gemaakt van data die verzameld is bij respondenten. Deze data omvat ervaringen, wensen of meningen. Daarom is er gekozen voor semigestructureerde interviews. Deze zijn afgenomen bij mantelzorgers van mensen met dementie bij De Wever Thuis. Voor de interviews lag de openingsvraag en topiclijst vast maar de onderzoeker kon tijdens het interview afwijken van de vraag of de volgorde, om door te kunnen vragen wanneer er iets interessants werd gezegd, met de bedoeling om meer diepgang over het onderwerp te creëren (Boeije, 't Hart & Hox, 2009; Baarda, 2014; Baarda et al., 2013). Met behulp van de topiclijst is er meer structuur in het gesprek gecreëerd. Deze lijst is gebaseerd op de uitkomsten van het literatuuronderzoek in deelvraag één (Baarda, 2014; Baarda et al., 2013; Boeije, 't Hart & Hox, 2009). De topics zijn op kaartjes geschreven en zijn tijdens het interview aangeboden aan de respondenten. De respondenten mochten hier gebruik van maken om de nodige informatie te geven. De respondenten hebben de vrijheid gekregen om zelf een keuze te maken welke kaartjes besproken werden. Ook de volgorde van het bespreken van de onderwerpen werd door de respondent zelf bepaald. In de interviews is een openingsvraag gesteld die als volg luidt; “Welke wensen zou u van uw partner/moeder/schoonbroer willen weten, om bij vorderende dementie eigen regie te kunnen behouden?”. Hierbij zijn de kaartjes met de onderwerpen door de respondenten gebruikt om structuur in hun verhaal te brengen. In bijlage D is de interviewgide mantelzorgers weergegeven. Hieronder zijn de topics beschreven die gebruikt zijn tijdens de interviews:

- Wensen rondom behandeling
- Woonsituatie bij vordering dementie
- Betrokkenen in het ziekteproces
- Wensen bij algemene principes; eigen interpretatie van de respondent, als voorbeeld wordt er kleding en bejegenen benoemd.
- Religieuze wensen
- Financiële wensen
- Overige wensen

Tabel 5

In- en exclusiecriteria mantelzorgers

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Mantelzorgers van mensen met dementie die zorg ontvangen van De Wever Thuis.	Mantelzorgers die geen Nederlands spreken
Mantelzorgers die minimaal vier keer in de maand betrokken zijn bij de cliënt.	

3.3 Onderzoekspopulatie en werving

De onderzoekspopulatie is gevormd door mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie die bij De Wever Liever Thuis zorg ontvangen. Aan de hand van vooraf opgestelde in- en exclusiecriteria is een doelgerichte selectie gemaakt bij het bepalen van de onderzoekspopulatie. De criteria zijn opgenomen in tabel 5. Doordat hier bepaalde kenmerken zijn beschreven is er sprake van een doelgerichte steekproef (Baarda, 2014; Baarda et al., 2013).

De werving van de mantelzorgers van mensen met dementie bij De Wever Thuis is via de opdrachtgever verlopen. De respondenten zijn middels een brief geïnformeerd over het onderzoek, deze is te zien in bijlage A. Het doel van deze brief was duidelijkheid creëren bij de mantelzorgers om verkeerde vooronderstellingen te voorkomen over het doel en inhoud van het interview (de Jong et al., 2015). De onderzoeker heeft een lijst met mogelijke respondenten gekregen en heeft hier telefonisch contact mee gehad. Na het contacteren bleek dat een aantal mantelzorgers in verband met privéomstandigheden geen interesse had om deel te nemen aan dit onderzoek. Bovendien zijn ook een aantal cliënten overleden en hierdoor wilden de mantelzorgers die deel hadden genomen aan het vorige onderzoek niet mee doen. Doordat de onderzoeker meer mantelzorgers wilde interviewen voor dit onderzoek, is er samen met de opdrachtgever gekeken naar de mogelijkheden. Er is vervolgens contact opgenomen met het wijkteam om meer respondenten te krijgen. Echter, vanuit het wijkteam is geen reactie gekomen en is het respondentenaantal tot vier beperkt gebleven. Vervolgens is er een afspraak gepland met respondenten voor het houden van de interviews. De kenmerken van respondenten zijn weergegeven in tabel 6.

Tabel 6

Kenmerken van mantelzorgers

kenmerken	Interview 1	Interview 2	Interview 3	Interview 4
Geslacht	Vrouw	Man	Vrouw	Vrouw
Relatie tot cliënt	Schoonzus	Echtgenoot	Echtgenoot	Dochter
Inwonend bij de cliënt	Inwonend	Inwonend	Inwonend	uitwonend
Ervaring tot dementie	Ja, bestaat uit werkervaring.	Nee	Nee	Ja, bestaat uit werkervaring.
Meegedaan aan vorig onderzoek	Ja.	Ja.	Ja.	Ja.

3.4 Ethiek

Door middel van een informed consent hebben de mantelzorgers aangegeven dat ze toestemming hebben gegeven aan het onderzoek. Met dit formulier hebben de mantelzorgers ook toestemming gegeven om de verstrekte informatie anoniem te verwerken in het onderzoek. Deze brief is getekend voordat het interview plaats heeft gevonden (Baarda et al., 2013, Baarda, 2014). Doordat dit onderzoek binnen het lectoraat 'persoonsgerichte praktijkvoering in zorg en welzijn' valt, zullen de gegevens in een veilige omgeving van het lectoraat vijf jaar bewaard worden. De informatiebrief is te zien in bijlage A en de informed consent in bijlage B.

3.5 Data-analyse

Om de onderzoeksgegevens te ordenen zijn er van de interviews audio-opnames gemaakt die later getranscribeerd zijn in een Word-document. Vervolgens is de data aan de hand van thematische analyse van Braun en Clark geanalyseerd (Baarda, 2014; Baarda et al., 2013). Hierbij zijn de belangrijkste fragmenten geselecteerd en gecodeerd. De codes zijn vergeleken en bij elkaar horende codes zijn samengevoegd binnen een overkoepelende thema. Daarna zijn er citaten uit de ruwe data toegevoegd aan bijhorende thema's om te versterken (Baarda, 2014; Baarda et al., 2013). Tenslotte zijn hieruit resultaten gekomen die mondeling teruggekoppeld werden aan de respondenten voor een member check. Deze terugkoppeling had als doel om te controleren of de standpunten van de respondenten overeenkwamen met de interpretatie van de

onderzoeker. Door privéomstandigheden is in overleg met de opdrachtgever en projectbegeleider gekozen om één respondent niet te contacteren. Hieruit zijn verder geen bijzonderheden gekomen en mede met deze resultaten is deelvraag 2 beantwoord. (Boeije, 't Hart & Hox, 2009).

3.6 Kwaliteitsborging

Om de kwaliteit van dit onderzoek te waarborgen is er rekening gehouden met een aantal factoren. Deze factoren zijn: geloofwaardigheid, verplaatsbaarheid, plausibiliteit en verifieerbaarheid (Cox, de Louw, Verhoef & Kuiper, 2012). De interviews zijn met behulp van een audiorecorder opgenomen en zijn vervolgens getranscribeerd in een Word document, waarna er een analyse is gedaan. Het transcriberen van de geluidopnamen en de member check heeft bijdrage geleverd aan de verifieerbaarheid en geloofwaardigheid van het onderzoek. Het coderen van één van de transcripties is onafhankelijk door een tweede beoordelaar (medeonderzoeker) uitgevoerd en beoordeeld om onderzoekerstriangulatie toe te passen. De uitkomsten hiervan zijn besproken en er werd vervolgens besloten een code niet mee te nemen in de resultaten. Deze code viel namelijk als subcode onder een andere code. Hiermee is de plausibiliteit en verifieerbaarheid van het onderzoek versterkt. Doordat er meerdere respondenten zijn geïnterviewd, is de data gevormd vanuit verschillende perspectieven. Dit heeft een bijdrage geleverd aan de geloofwaardigheid van het onderzoek. De verplaatsbaarheid van het onderzoek is bevorderd door thick description, dit is gebeurd door het gebruiken van een logboek waarbij de context duidelijk is beschreven. Aan de hand van de thick description kan gekeken worden of de context verplaatst kan worden naar een andere context (Baarda, 2014; Baarda et al., 2013).

3.7 Resultaten van de mantelzorgers

De gevormde thema's vanuit de data-analyse leveren de resultaten op die gebruikt zijn om deelvraag 2 te beantwoorden. De resultaten zijn gebaseerd op de interviews met vier respondenten (N=4). Bij alle mantelzorgers is er pas zorg bij De Wever Liever Thuis gestart toen de dementie al in een gevorderd stadium was. Dit maakt dat de beslissingen over de cliënt op dit moment door de mantelzorgers, samen met andere familieleden, genomen worden.

De respondenten hebben tijdens de interviews gebruik gemaakt van de kaartjes met topics. Het bleek dat er bepaalde topics vaker besproken zijn dan andere topics. Hieronder staan de topics benoemd op volgorde hoe vaak ze besproken zijn

1. Woonsituatie bij vordering dementie;
2. Wensen rondom behandeling;
3. Betrokkenen in het ziekteproces;
4. Religieuze wensen;
5. Wensen bij algemene principes;
6. Financiële wensen;
7. Overige wensen; deze topic is niet besproken omdat alle wensen bij andere onderwerpen zijn verdeeld door de mantelzorgers.

3.7.1. Contextbeschrijving

Aan de hand van een logboek heeft een duidelijke contextbeschrijving plaatsgevonden om de betrouwbaarheid van het onderzoek te bevorderen. Deze context beschrijving is te zien in tabel 7. Alle respondenten hadden een open houding voor het onderzoek en wilden zoveel mogelijk vertellen.

Tabel 7
Contextbeschrijving

	Client aanwezig	Onderbreking	Huisdieren	Geluiden	Setting
Respondent 1	Ja, steeds in en uitlopen	Twee keer gebeld, een keer onverwachts bezoek.	Nee.	Voetstappen en hoesten van de cliënt.	Thuis.
Respondent 2	Nee.	Twee keer gebeld.	Nee.	Witgoed geluiden.	Thuis.
Respondent 3	Ja.	Nee.	Twee honden in de huiskamer	De televisie met een hoog volume.	Thuis.
Respondent 4	Nee.	Nee.	Nee.	Nee.	Thuis.

3.7.2 Toekomstige woonomgeving

De respondenten (N=4) geven aan dat de cliënt met dementie zolang mogelijk thuis zou willen blijven wonen, tot dit niet meer mogelijk is. Dit zorgt ervoor dat een opname naar een andere woonsituatie zolang mogelijk uitgesteld moet worden. Om deze wens te vervullen wordt er naar alle mogelijkheden gekeken. Echter wanneer dit niet meer mogelijk is, willen de mantelzorgers de wensen rondom de toekomstige woonomgeving van de cliënt kennen. Vanuit de interviews komt duidelijk naar voren dat de toekomstige woonomstandigheden aan moeten sluiten op de behoeften van de cliënten. Hierbij worden eten, drinken, grote kamer met privacy mogelijkheden, ruimte voor sociale identiteit, levensloop, gedetailleerde vaste afspraken en faciliteiten in de omgeving als wensen genoemd door de mantelzorgers. De respondenten geven aan dat zij momenteel bovengenoemde wensen in kaart zullen brengen bij het kiezen van een nieuwe woonomgeving. Echter, de respondenten zouden deze wensen liever met de cliënt vroegtijdig besproken willen hebben. Verder zijn er respondenten die al een vooronderzoek hebben gedaan naar een nieuwe woonsituatie voor de cliënt. Hierbij geeft een mantelzorger aan dat er nooit over de mogelijke nieuwe woonsituatie met de cliënt gesproken is en dat de mantelzorger het besluit hierover zelf gaat maken. Vervolgens geeft de respondent aan dat een vroegtijdig gesprek met de cliënt over de wensen rondom een nieuwe woonsituatie handvatten had kunnen geven bij het maken van keuzes in het heden.

“Misschien als zij zelf had aangegeven van hier zou ik wel willen wonen als ik verzorging nodig had.” RM2

3.7.3 Behandelingen en palliatieve fase

In de huidige situatie krijgen de mensen met dementie de nodige behandeling die toevoeging geeft op de kwaliteit van het leven. Hierbij wordt er vooral gekeken wat er te winnen is met de behandeling, en of de huidige kwaliteit van het leven behouden kan worden. Zo geeft een respondent aan dat de hoofdwens van de cliënt de bepalende factor is bij het maken van een keuze tot een behandeling.

“Ja behalve als het kwaliteit van leven heel erg in de weg gaan staan. [...] Dus we wisten als we niks deden ging ze blind worden en haar wens om in haar eigen omgeving blijven wonen, in het kader van veiligheid, snel in het denk komen. Dus toen hebben we gezegd “nou we gaan de behandeling aan en we kijken hoe ver we komen.” RM4.

De respondenten geven aan dat de cliënt met dementie betrokken moet worden bij ziekteproces-gerelateerde gesprekken, hoewel de cliënt niet altijd in staat is om het gesprek te kunnen voeren. Hierdoor wordt er aangegeven dat de cliënt wel ondersteund moet worden met aanvullende informatie door de mantelzorger. Zo kan een gebrek aan belangrijke informatie voorkomen worden aldus de respondent.

Tevens wordt ook duidelijk gemaakt dat de mantelzorgers de wensen rondom de palliatieve fase besproken willen hebben. Reanimatie en euthanasiebeleid zijn onderwerpen die mantelzorgers het liefst besproken willen hebben, zo mogelijk willen zij dit erkent hebben bij de arts. Het moment van bespreken is zo vroeg mogelijk in de levensloop.

“Wat zou je willen als je in bepaalde fase komt dat leven weinig of geen zin meer heeft? Of dat uitzichtloos is? Kijk als iets uitzichtloos is en alles heel pijnlijk, weet ik wel dan is het makkelijk, ook voor een arts natuurlijk als iemand geestelijk weg zakken is.” RM2

Als laatste wordt de medicatiebehandeling benoemd. Hierbij wordt aangegeven dat er soms dilemma's ontstaan rondom medicatie. Wanneer de zorgprofessionals verschillende visies hebben over de medicatie, veroorzaakt dit een verwarring bij de mantelzorger. Op grond daarvan wordt door de mantelzorgers aangegeven dat deze de wensen rondom medicatie en behandeling besproken willen hebben met de cliënt, zodat daarin ook de regie behouden kan worden. Zo geeft een mantelzorger aan dat de cliënt slikproblemen heeft, en dat de toediening van medicatie soms lastig wordt doordat de tabletten te groot zijn. Ook wordt er benoemd dat er veel verschillende medicatie wordt voorgeschreven die allemaal zelfde doelen hebben voor het suikergehalte en de bloeddruk. Doordat de zorgprofessionals het niet altijd eens zijn over de noodzaak van desbetreffende medicatie, weet de mantelzorger ook niet of al deze medicatie wel gebruikt moet worden door de cliënt. Hierbij wordt duidelijk aangegeven dat mantelzorgers de wensen rondom medicatiebehandeling besproken en erkend willen hebben.

“Ik zou willen weten of ze al de ideale metingen willen hebben met al de medicatie.” RM2

3.7.4 Dagelijks leven

Door de meeste respondenten wordt duidelijk gemaakt dat de afspraken rondom het dagelijks leven belangrijk zijn om te bespreken. Hierbij worden normen, waarden, persoonlijke hygiëne, wensen tot voeding, levensloop en structuur opgenoemd. Doordat de mensen met dementie zich nu in een gevorderd stadia van dementie bevinden, vinden de mantelzorgers het belangrijk dat bovengenoemde wensen duidelijk gecommuniceerd worden met de zorgprofessionals. Dit kan helpen om de eigen regie te behouden bij de mensen met dementie. De respondenten geven aan dat deze onderwerpen vooral erkend moeten worden als de cliënt in een nieuwe woonomgeving terecht gaat komen.

“Ja, ja nou ik kan me daarbij iets voorstellen als inderdaad in een andere zorgomgeving terecht gaat komen, dan het dan wel belangrijk wordt. Want ze heeft wel typisch of ja kleding. Ze draagt altijd heel veel laagjes omdat ze altijd koud heeft. [...] Maar als de situatie zal veranderen, dan zou het vast gelegd moeten worden denk ik.” RM4

3.7.5 Wensen rondom overlijden

De respondenten geven aan dat er bepaalde wensen rondom overlijden al bekend zijn doordat dit ooit in de levensloop geuit is door de cliënt met dementie. Vaak is bekend of de cliënt wel of niet begraven wilt worden.

De respondenten geven aan dat de wensen rondom begraafplaats, rituelen als bediening, wat tegenwoordig ziekenzalven wordt genoemd, bezoek van priester en crematie besproken te willen hebben om daar de eigen regie te kunnen behouden.

“Hij zegt wel ik ben Rooms-Katholiek en ik blijf Rooms-katholiek maar verder noemt hij geen specifieke wensen. Nou bij deze mensen, als je Rooms Katholiek bent, dan zou je willen weten als ze in terminale fase zijn, moet ik een priester laten komen, wil je bediend worden. Dat soort zaken.” RM1

3.7.6 Financiële wensen

Uit de interviews komt naar voren dat de financiële wensen minder interessant zijn om te bespreken. Hierbij wordt aangegeven dat de wensen rondom financiën al bekend zijn, of dat de cliënt ook voor het dementieproces geen actieve rol heeft gehad. Bij alle cliënten met dementie zijn de financiële zaken geregeld. Een mantelzorger geeft aan dat de cliënt een bewindvoerder aangewezen heeft gekregen. Een andere mantelzorger geeft aan dat de zaken rondom financiën al wettelijk geregeld zijn.

“Ja, financiële wensen zijn ook al vastgelegd. Dat was bij leven van mij vader ook al dat op mij gemachtigd hadden om hun rekening ook te kunnen beheren zeg maar. Dat hebben we opnieuw vastgelegd na het overlijden van mij vader want dat moet dan ook officieel.” RM4

3.7.7 Conclusie deelvraag 2

In voorgaand onderdeel zijn de resultaten van de interviews met de mantelzorgers van mensen met dementie bij De Wever Liever Thuis beschreven. Op grond van deze resultaten kan er antwoord gegeven worden op deelvraag 2: “Wat vinden mantelzorgers belangrijk om te weten van mensen met voortschrijdende dementie binnen de Wever Liever Thuis, zodat eigen regie behouden kan blijven?”.

Uit de resultaten van de interviews kan opgemaakt worden dat wensen zoals toekomstige woonomgeving, behandelingen, palliatieve fase, dagelijks leven en wensen rondom overlijden volgens de mantelzorgers de belangrijkste onderwerpen zijn die besproken moeten worden. Hieruit kan geconcludeerd worden dat de meeste onderwerpen die besproken moeten worden volgens de literatuur, bevestigd zijn door de respondenten.

Daarentegen zijn de financiële wensen het minst gekozen onderwerp door de respondenten om te bespreken. De mantelzorgers geven duidelijk aan dat de zaken rondom financiën al bekend en geregeld zijn of dat niet noodzakelijk is om de wensen hierover te weten.

Vervolgens wordt er benoemd dat het vroegtijdig bespreken van deze wensen het beste helpt om de regie te kunnen behouden bij voortschrijdend dementie. Tenslotte kan er opgemaakt worden dat het erkennen van de wensen door alle betrokkenen het behouden van eigen regie ondersteunt.

Deze resultaten geven een antwoord op de deelvraag 2 en draagt vervolgens bij aan het beantwoorden van de hoofdvraag.

4 Deelvraag 3: Het perspectief van de zorgprofessionals door Maaïke de Koster

Deelvraag drie luidt als volgt: ‘Wat vinden zorgprofessionals belangrijk om te weten van mensen met voortschrijdende dementie binnen de Wever Liever Thuis, zodat eigen regie behouden kan blijven?’ Deze deelvraag is onderzocht en beantwoord door Maaïke de Koster.

4.1 Onderzoeksbenadering

Deze deelvraag is een open vraag waarbij het gaat om meningen en ervaringen, daarom is het een kwalitatief onderzoek. In dit deelonderzoek wordt beschreven wat zorgprofessionals belangrijk vinden om te weten van mensen met voortschrijdende dementie binnen de Wever Liever Thuis zodat eigen regie behouden kan blijven. Daarom is er sprake van een beschrijvend kwalitatief onderzoek (Baarda, 2014; Baarda, et al., 2013). Het antwoord op deze deelvraag draagt bij aan het beantwoorden van de hoofdvraag.

4.2 Dataverzamelingstechniek en onderzoeksinstrument

Er is voor semigestructureerde interviews gekozen. Deze dataverzamelingstechniek is gebruikt om in te kunnen gaan op meningen, ervaringen en opvattingen. Tijdens de interviews is er structuur behouden door gebruik te maken van topics (Boeië, ‘t Hart & Hox, 2009; Baarda, 2014). Om te beginnen is er na het uitleggen van het onderwerp een openingsvraag gesteld, deze is gelijk aan de deelvraag. Na het bespreken van de openingsvraag is er gebruik gemaakt van topics. Het literatuuronderzoek heeft bijgedragen aan het vormen van de topics, deze topics zijn op kaartjes gezet zodat de zorgprofessionals zelf konden kijken welke kaartjes ze op weke volgorde wilden bespreken. De volgende zeven topics zijn gebruikt:

- Wensen rondom behandeling
- Woonsituatie bij vordering dementie
- Betrokkenen in het ziekteproces
- Wensen bij algemene principes; eigen interpretatie zoals kleding of bejegening.
- Religieuze wensen
- Financiële wensen
- Overige wensen

Buiten de kaartjes met onderwerpen was er interviewgide om houvast te hebben voor het verloop van de interviews, deze kunt u vinden in bijlage C (Boeië, 2010).

De interviews duurden gemiddeld drie kwartier, dit varieerde tussen een half uur en een uur.

4.3 Populatie en werving

Voor het beantwoorden van deze deelvraag zijn er interviews gehouden met zorgprofessionals uit de directe zorg, zorgcoördinatoren en een arts. Het werven van de respondenten is verlopen via de opdrachtgever, zij heeft naar aanleiding van de in- en exclusiecriteria (zie tabel 8) mensen via mail een informatiebrief gestuurd. Omdat dit onderzoek binnen een doorlopende onderzoekslijn valt zijn zorgprofessionals geïncludeerd die ook aan het vorige onderzoek hebben deelgenomen (Shultz, & Pijnenburg, 2018). Vervolgens heeft de opdrachtgever de onderzoeker een lijst met contactgegevens van negen zorgprofessionals toegestuurd, deze zijn allen telefonisch gecontacteerd. Drie mensen hebben aangegeven niet mee te kunnen doen. De zes zorgprofessionals die hebben meegedaan staan op volgorde van jaren ervaring weergegeven in tabel 9. Doordat de werving is verlopen via in- en exclusiecriteria gaat hier om een doelgerichte selecte steekproef (Verhoef, et al., 2015).

Tabel 8

In- en exclusiecriteria zorgprofessionals

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Verpleegkundige/verzorgende is werkzaam binnen De Wever Liever Thuis	Stagiaires en leerlingen
Verpleegkundige/verzorgende werkt regelmatig (minimaal wekelijks) met cliënten met dementie	Invalkrachten
Verpleegkundige/verzorgende werkt minimaal drie maanden als zzp'er voor de Wever Thuis	
Arts heeft ervaring met dementie	

Tabel 9

Kenmerken zorgprofessionals

Functie	Geslacht	Meegedaan aan vorige onderzoek	Jaren ervaring met dementie
HBO- verpleegkundige	V	Ja	4 jaar
MBO- verpleegkundige	V	Nee	12 jaar
Specialist ouderengeneeskunde	V	Nee	16 jaar
Helpende plus	V	Nee	19 jaar
Zorgcoördinator	V	Ja	24 jaar
Zorgcoördinator	V	Ja	42 jaar

4.4 Ethiek

Voordat een interview mag plaatsvinden moet hier schriftelijk toestemming voor gegeven worden. Dit staat wettelijk vastgelegd. Het gaat erom dat de respondent weet waar het interview over gaat en vrijwillig mee doet aan het onderzoek. Deze schriftelijke toestemming is gegeven door het ondertekenen van een informed consent, deze is te vinden in bijlage B. Hier staat tevens in vermeld dat de gegevens uit het onderzoek anoniem worden verwerkt (de Jong, et. Al, 2015). Dit onderzoek valt binnen het lectoraat 'persoonsgerichte praktijkvorming in zorg en welzijn', hierdoor zullen de gegevens niet vernietigd worden maar wordt de data vijf jaar anoniem bewaard in een beveiligde omgeving van het lectoraat.

4.5 Data-analyse

De interviews zijn opgenomen met een geluidsrecorder. Deze opnames zijn getranscribeerd in Microsoft Word. Buiten de opnames is er ook een logboek bijgehouden, hierin staat de context van het interview beschreven. Ook staan hier bijzondere omstandigheden rondom het interview in (Brinkmann, & Kvale, 2015; Silverman, 2013; Baarda, 2014).

De transcripten zijn gecodeerd aan de hand van de thematische analyse van Braun & Clarke (2006). Om te beginnen zijn er codes gegeven aan stukken tekst. Deze codes zijn op plakmemo's geschreven. Na het maken van alle codes zijn passende codes bij elkaar gezocht om thema's te creëren. De gevonden thema's geven antwoord op de deelvraag (Braun & Clarke, 2006). Bij elk thema is er een passend citaat toegevoegd voor onderbouwing (Boeije, 2014).

4.6 Kwaliteitsborging

De kwaliteit van dit onderzoek is gewaarborgd op vier aspecten: de geloofwaardigheid, verplaatsbaarheid, afhankelijkheid en overtuigingskracht. Om de geloofwaardigheid te vergroten is er een member check gedaan. Hierbij zijn de gevonden codes uit de interviews via mail verzonden naar de zorgprofessionals en is er gevraagd of deze overeenkomen met hun standpunten. Als reactie hierop zijn twee punten aangevuld, dit is in de resultaten verwerkt (Boeije, 2010). Buiten de member check is de geloofwaardigheid vergroot

doordat er op twee manieren data is verzameld, namelijk interviews die opgenomen zijn en het bijhouden van een logboek (Swanborn, 2010; Cox, et al., 2012). De verplaatsbaarheid wordt gewaarborgd door een thick description, dit heeft plaatsgevonden door het bijhouden van het logboek waarin een duidelijke contextomschrijving staat. Met de thick description kan er gekeken worden of deze context ook te verplaatsen is naar een eventuele andere context (Verhoef, et al., 2015). Om de afhankelijkheid te waarborgen is een van de transcripties door een tweede onderzoeker gecodeerd. Naderhand zijn deze vergeleken en besproken, er was hierbij discussie over twee punten. Uit deze discussie is een extra code gekomen die toegevoegd is aan de resultaten. Daarbij was er één code anders verwoord maar deze gaf dezelfde informatie. Dit extra coderen geeft onderzoekerstriangulatie (Boeije, t'Hart & Hox, 2009). Verder wordt er met een kritische blik naar het onderzoek gekeken door een peer groep. Deze hebben gelet op de inhoud, methodologie, ethische kwesties en interpretaties (Verhoef, et. Al., 2015). Ook de member check en thick description dragen bij aan het vergroten van de afhankelijkheid (Cox et al., 2012). De overtuigingskracht is vergroot door de member check, peer review en thick description (Wester & Peters, 2004; Cox et al., 2012).

4.7 Resultaten van de zorgprofessionals

Uit het thematisch coderen volgen zeven thema's. De resultaten die uit het logboek zijn gekomen staan als eerste weergegeven. Hierna komen de thema's waarvan de eerste zes thema's komen voort uit de topics op de kaartjes. Deze staan op volgorde van de meest naar minst benoemde onderwerpen weergegeven. Het laatste thema is niet ontstaan uit de kaartjes, deze sluit aan op alle andere thema's.

4.7.1 Contextbeschrijving

De resultaten uit het logboek zijn weergegeven in tabel 10.

Tabel 10

Logboek zorgprofessionals

Zorgprofessional	Setting	Geluiden	Onderbrekingen	Personen aanwezig
1	Woonkamer van zorgprofessional	Geen	Geen	Nee
2	Woonkamer van zorgprofessional	Geen	Geen	Nee
3	Woonkamer van zorgprofessional	Tv stond aan Witgoed	Telefoon ging vier keer af Deurbel	Liep iemand binnen
4	Kantoor	Geen	Geen	Nee
5	Kantoor	Getyp van collega	Telefoon ging een keer	Een collega
6	Tuin van zorgprofessional	Natuurgeluiden Bouwvakkers op de achtergrond	Luid vliegtuig	Nee

4.7.2 Behandeling

De zorgprofessionals vinden het belangrijk om te bespreken hoe ver er behandeld moet worden, willen mensen ziekenhuisopnames, gereanimeerd worden of euthanasie. Meerdere zorgprofessionals gaven aan dat hiervoor een afvinklijst gemaakt kan worden met de onderwerpen die besproken moeten worden. Zij vinden het belangrijk dat dit zo snel mogelijk na het stellen van de dementie-diagnose gebeurt, dit is bij de Wever Liever Thuis niet altijd mogelijk omdat mensen dan vaak al verder gevorderd zijn in de dementie.

“Wat eigenlijk nooit gevraagd wordt is of iemand gereanimeerd wilt worden of niet gereanimeerd wilt worden, eigenlijk vind ik dat primair meer ook een taak van de huisarts.

Maar die bespreken het bijna nooit en ik vind als hulpverlener dat daar wel duidelijkheid in moet zijn” Z2

Het kan ook heel lastig zijn om de behandeling vast te leggen omdat de grenzen van mensen schuiven. Zo kan iemand hebben aangegeven niet in een rolstoel te willen leven. Maar op het moment dat iemand toch in een rolstoel terecht komt, zijn er hier geen problemen mee.

4.7.3 Woonsituatie

Rond de woonsituatie zijn er ook een aantal zaken die besproken kunnen worden, voordat de dementie de overhand neemt. Er werd aangegeven dat het belangrijk is om mensen zo lang mogelijk thuis te laten wonen in de vertrouwde omgeving. Echter wordt veiligheid als het belangrijkste gezien door zorgverleners en daarom vinden zij het soms noodzakelijk dat de cliënt moet verhuizen naar een verpleeghuis. Het moment van verhuizing is niet te bespreken omdat dat heel erg afhankelijk is van het verloop van de ziekte. Wat wel besproken kan worden is waar mensen heen willen en met wie ze daar naartoe willen verhuizen. Dit kan gedaan worden door bij een aantal plekken op bezoek te gaan, zo kan er gezien worden hoe een huis is en gekeken worden of deze een passende sfeer heeft voor de cliënt.

“Het huis gaat stinken, ze weten het niet meer, herkennen mensen niet meer. Het is niet meer leuk. Daarom is soms een instelling te doen, soms wel beter” Z3

4.7.4 Religie

Over religieuze wensen waren alle zorgprofessionals het met elkaar eens, religie moet geaccepteerd worden. Rondom de religie die iemand heeft kunnen de gebruiken en wensen vastgelegd worden zodat hier rekening mee gehouden kan worden. Als voorbeeld werd hierbij gegeven of mensen nog bediend, tegenwoordig heet dat ziekenzalving, willen worden.

“Dat als mensen een bepaalde religie hebben dat je dat wel accepteert. Ook al sta je daar zelf niet achter, ik denk dat dat wel belangrijk is” Z1

4.7.5 Structuur aanbrengen

Een onderwerp dat vaak terugkwam is structuur. Niet alleen het behouden van dagstructuur, maar ook structuur in de omgeving. Als er bekend is welke patronen mensen hebben en gewend zijn, kunnen deze behouden worden. Hierdoor kunnen mensen met dementie ook vaak dingen langer zelf blijven doen.

“Ik denk dat je juist moet blijven bij de gewoontes die de mensen hebben, zeg maar. Als je daar juist vanaf gaat wijken dat kan verwarrend zijn. Toch? Ik denk dat juist de structuur die de mensen hebben, dat je die moet proberen in stand te houden, structuur en duidelijkheid, dat wat wel belangrijk is” Z1

4.7.6 Betrokkenen

Er kan overlegd worden wie er betrokken zijn bij het ziekteproces. Welke naasten zijn er betrokken, welke zorg willen mensen krijgen en wie gaat er beslissen over de financiën? Als het nodig is kan er een bewindvoerder aangewezen worden. Ook kan er een uitvaartwensenlijstje besproken worden met de naasten. Naasten horen overal bij betrokken worden, ook bij het bespreken van wensen en evaluaties zodat zij ook weten wat de cliënt wilt. Als er weinig naasten zijn kan er ook gekeken of er beroep gedaan kan worden op vrijwilligers, hoewel het soms lastig is om daar de keuze van de cliënt bij te betrekken, omdat deze vaak al verder in het ziekteproces is als dit aan bod komt.

“Wat ik vroegtijdig, als mensen aan het dementeren zijn vind ik het altijd heel belangrijk dat de familie, echtgenoot en familie weet wat de cliënt wilt, dat vind ik heel belangrijk” Z5

4.7.7 Dag invulling

Een aantal respondenten gaf aan dat er met mensen met dementie overlegd kan worden wat ze overdag willen doen. Zijn er plekken van dagbesteding waar ze naartoe willen gaan, willen mensen mee met de Zonnebloem of zijn er nog wensen om een trui te haken. Hoe wordt de tijd ingevuld als er geen zorg aanwezig is?

“Kan je van tevoren ook een keer gaan kijken bij welke dagbesteding ze eventueel willen komen [...] Je kan ook kiezen dat je naar een zorgboerderij gaat en mest gaat scheppen of gaat tuinieren. Of dat je boeken gaat lezen, er zijn zoveel mogelijkheden” Z6

4.7.8 Levensgeschiedenis

Niet alles kan van tevoren vastgelegd worden, er zijn zo veel mogelijke situaties en onderwerpen dat het dossier veel te dik zou worden. Daarbij zijn er onvoorspelbare situaties. Wat hiervoor gedaan kan worden is het bespreken van de levensgeschiedenis. Als je weet hoe iemand geleefd heeft en keuzes heeft gemaakt in het verleden, kan dat meegenomen worden bij het maken van keuzes in de toekomst. Ook kan het gedrag uitleggen dat ontstaat door de dementie.

“Ik denk dat het heel belangrijk is om een levensgeschiedenis van iemand te hebben. [...] Hoe heb jij je leven tot nu toe ingericht, wat vond jij belangrijk, wat vond je helemaal niet belangrijk, wat doe je als je vakantie had, wat voor figuur was je, was je iemand die in clubjes zat of zat je liever alleen? [...] Als je weet hoe iemand vroeger was kan je daarop inspelen als iemand het zelf niet meer kan zeggen” Z4

4.8 Conclusie deelvraag 3

De resultaten die gekomen zijn uit de interviews met de respondenten vormen samen een antwoord op de deelvraag: ‘Wat vinden zorgprofessionals belangrijk om te weten van mensen met voortschrijdende dementie binnen de Wever Liever Thuis, zodat eigen regie behouden kan blijven?’

Er zijn een aantal onderwerpen die zorgprofessionals van mensen met beginnende dementie willen weten, die kunnen helpen de eigen regie te behouden als deze mensen in een gevorderder stadium van de ziekte komen. Deze onderwerpen komen veel overeen met de literatuur. De belangrijkste onderwerpen hieruit zijn; de behandeling die mensen nog willen, betrokken personen, wensen rondom de woonsituatie en het kennen van de levensloop. Wat in de literatuur niet benoemd is maar de zorgprofessionals wel aangeven is de vraag hoe mensen de dag willen invullen, voornamelijk als er geen zorg aanwezig is.

Hoewel niet alle zorgprofessionals dezelfde onderwerpen hebben besproken is er veel overeenkomst tussen de uitkomsten van de interviews. Veel antwoorden kwamen voort uit voorbeelden en ervaringen die zijn opgedaan door de zorgprofessionals. Ze hebben een brede kijk op de situatie en zijn betrokken bij de cliënten. Voor het geven van de antwoorden werd er niet alleen gekeken vanuit eigen ogen maar ook vanuit de cliënten en de naasten.

Uit de resultaten kan geconcludeerd worden dat deze antwoord geven op de deelvraag. Dit zal ook een bijdrage leveren aan het beantwoorden van de hoofdvraag.

5 Conclusie

In dit hoofdstuk is de hoofdvraag beantwoord. Deze luidt als volgt: 'Wat vinden mantelzorgers en zorgprofessionals belangrijk om te weten van mensen met voortschrijdende dementie binnen de Wever Liever Thuis, zodat eigen regie behouden kan blijven?'

Om te beginnen wordt door zowel de mantelzorgers als de zorgprofessionals aangegeven dat de wensen rondom behandeling besproken en vastgelegd moeten worden, om de eigen regie bij mensen met dementie te kunnen behouden. Hierbij wordt de nadruk door beide onderzoekpopulaties gelegd op wensen rondom reanimatiebeleid, euthanasiebeleid, ziekenhuisopname en medicatiebehandeling. Dit wordt ook ondersteund met de bevindingen uit de literatuurstudie (Sinclair, Oyeboode & Owens, 2016; Dempsey, 2013; Burlá, Rego & Nunes, 2014; Jongsma & van de Vathorst, 2015).

Verder wordt door de mantelzorgers aangegeven dat de mensen met dementie zolang mogelijk thuis willen blijven wonen. Wanneer dit niet meer mogelijk is, wordt door beide respondentengroepen aangegeven dat het kan helpen als de wensen rondom toekomstige woonomstandigheden besproken zijn. De mantelzorgers leggen hierbij de nadruk vooral op wensen en behoeften; eten, drinken, een grote kamer met privacymogelijkheden, sociale identiteit en duidelijk afspraken. De zorgprofessionals willen weten waar mensen naartoe willen verhuizen, en met wie ze willen verhuizen. De meeste artikelen benoemen de woonsituatie niet, alleen het artikel van Sinclair, Oyeboode & Owens (2016) heeft het over de voorkeur van overlijdensplaats.

Daarnaast worden wensen rondom overlijden aan het licht gebracht. De mantelzorgers willen vooral wensen rondom begraafplaats, bediening, crematie weten. Daarentegen willen de zorgprofessionals een uitvaartwensenlijst bespreken met de mensen met dementie en naasten om hierin de regie te kunnen behouden. In een uitvaartwensenlijst komen onder andere de onderwerpen die de mantelzorgers benoemen voor (Dela, 2018).

Bij de interviews met zorgprofessionals wordt ook een aantal onderwerpen benoemd, zoals de religie. Het gaat hier om gebruiken, normen en waarden die bij een religie horen. Aansluitend wordt ook aangegeven dat dit te maken heeft met de structuur van de mensen met dementie. Daarbij wordt er benoemd dat de naasten in het ziekteproces meegenomen moeten worden. De daginvulling wordt ook aangegeven als een onderwerp dat besproken moet worden.

Daarbij gaven de zorgprofessionals aan dat het beste moment om de wensen te bespreken, zo vroeg mogelijk in het ziekteproces is. Dit wordt in de literatuur onderbouwd (Dempsey, 2013). Dit is mogelijk niet haalbaar omdat De Wever Liever Thuis vaak pas in beeld komt wanneer de cliënten zich al in een verder gevorderd stadium van dementie bevinden.

Desalniettemin geven de zorgprofessionals aan dat niet mogelijk is om alles vast te leggen. Er wordt benoemd dat het bespreken van de levensgeschiedenis duidelijkheid creëert over hoe iemand in het verleden zijn keuzes heeft gemaakt. Dit zou handvatten kunnen geven wanneer er keuzes gemaakt moeten worden door de mantelzorgers of zorgprofessionals. Jongsma & van de Vathorst (2015) benoemen dat kennis over de levensloop kan helpen met het nemen van beslissingen.

Ondanks de brede zoektermen zijn er weinig artikelen gevonden voor het literatuuronderzoek. Hieruit blijkt dat er nog weinig onderzoek is gedaan naar 'advance care planning' voor mensen met dementie. Dit laat zien hoe belangrijk het is dat er meer onderzoek gedaan wordt naar dit onderwerp, zodat ook mensen met dementie eigen regie kunnen behouden. Dit zal de kwaliteit van zorg verbeteren en past goed in de overgang naar een participatiesamenleving (van Staa, Mies & Maten-Speksnijder, 2018).

6 Discussie

Het onderzoek kent een aantal sterke en zwakke punten die worden bediscussieerd in dit hoofdstuk.

Een algemeen discussiepunt gaat over de verandering van mensen met dementie. Gedurende het ziekteproces kunnen cliënten veranderen en een andere denkwijze aannemen (Gelmers, 2014). Hierdoor kan er verder in het ziekteproces anders gekeken worden naar beslissingen die zij eerder hebben gemaakt. Het bespreken van onderwerpen kan daarom handvatten geven en geen definitief besluit zijn.

6.1 Sterke punten

De interviews van beide respondentgroepen hebben gemiddeld 50 minuten geduurd. Hierdoor is er ruimte gecreëerd voor diepgaande gesprekken over relevante onderwerpen.

De kwaliteit van dit onderzoek is gewaarborgd door onder andere een topiclijst op te stellen die met relevante literatuur onderbouwd is. Er is tijdens de interviews een logboek bijgehouden waarin een uitgebreide context omschrijving staat. Deze thick description zorgt voor een grotere verplaatsbaarheid (Wester & Peters, 2004; Cox et al., 2012). Verder heeft er een gevarieerde onderzoekspopulatie meegedaan aan het onderzoek.

Verder hebben de onderzoekers van elkaar een transcript gecodeerd waar naderhand over gediscussieerd is. Dit heeft geleid tot nieuwe inzichten; hieruit is een nieuwe code ontstaan, de andere discussiepunten gingen over dezelfde codes die op een andere manier waren geformuleerd. Deze nieuwe inzichten hebben bijdrage geleverd aan de betrouwbaarheid van de resultaten (Baarda, 2014).

Voor het onderzoek is er met brede zoektermen gezocht naar literatuur. Er is zowel gekeken naar onderzoeken in intra- en extramurale setting. Doordat er ook buiten de thuissetting is gezocht heeft dit ervoor gezorgd dat er meer artikelen zijn gevonden. Hierdoor heeft er alsnog een theoretisch kader opgesteld kunnen worden.

De helft van de zorgprofessionals en alle mantelzorgers hebben ook meegedaan aan het vorige onderzoek. Hierdoor vindt er continuïteit in de onderzoekslijn plaats.

6.2 Zwakke punten

Om te beginnen zijn er interviews met mantelzorgers gehouden en niet met de mensen met dementie. Dit had waarschijnlijk andere inzichten opgeleverd maar was helaas niet mogelijk doordat cliënten gevorderd dementerend zijn, waardoor ze niet in staat zijn om een interview te geven.

Tijdens de werving is er gebleken dat er cliënten zijn overleden waarvan de mantelzorgers deel hebben genomen aan het vorige onderzoek. Daardoor had een aantal geen interesse meer om deel te nemen aan het onderzoek. Hoewel er extra actie is genomen door middel van een tweede werving om een grotere onderzoekspopulatie te creëren, is het respondentenaantal toch bij vier gebleven. Dit heeft ertoe geleid dat er minder interviews hebben plaatsgevonden dan vooraf gepland.

Bij drie interviews zijn er onderbrekingen geweest doordat er gebeld werd. Bij drie interviews met mantelzorgers waren ook de cliënten aanwezig. Deze factoren kunnen invloed gehad hebben op de antwoorden van de respondenten (Bakker & van Buuren, 2014).

7 Aanbevelingen

In dit hoofdstuk zijn enkele aanbevelingen beschreven, deze aanbevelingen zijn opgesteld naar aanleiding van de literatuur- en praktijkresultaten van dit onderzoek.

7.1 Levensgeschiedenis

De eerste aanbeveling is om een levensgeschiedenis op te stellen van de mensen met dementie. Het doel hiervan is onder andere beslissingen te kunnen maken aan de hand van het verleden. Wanneer mensen met dementie vorderen in de ziekte en zelf geen beslissingen meer maken, kan er gebruik gemaakt worden van de levensgeschiedenis om daaruit een keuze af te leiden (Sinclair, Oyeboode & Owens, 2016).

7.2 Bespreekmoment

Verder is er uit het onderzoek naar voren gekomen dat de cliënten vaak bij de Wever Liever Thuis terecht komen wanneer de dementie al vergevorderd is en dat de cliënten dan meestal niet meer in staat zijn om wensen te kunnen uiten. Daaruit komt de aanbeveling voort om wensen kort na de diagnose te bespreken (Dempsey, 2013). Het grootste deel van de mantelzorgers geeft aan dat ze gelijk na de diagnose zijn doorgestuurd naar een dementieconsulent. Het advies is om de bespreking van de wensen met hen plaats te laten vinden.

7.3 Wensenlijst

De laatste aanbeveling is om gebruik te maken van een wensenlijst. Deze wensenlijst was de oorspronkelijke vraag van de opdrachtgever. De onderzoekers hebben ervoor gekozen eerst onderzoek te doen naar wat er voor items in het instrument dienen te worden opgenomen. Het opstellen van een wensenlijst zou doorgeschoven worden naar een vervolgonderzoek. Op grond van de resultaten was er genoeg informatie om toch een concept van een wensenlijst op te stellen, deze is te vinden in bijlage E. De aanbeveling is om deze wensenlijst te testen en te verfijnen in een vervolgonderzoek.

Nawoord

Wij hebben veel geleerd tijdens dit afstudeeronderzoek. Het is periode geweest van vallen en opstaan. Er zijn lastige keuzes gemaakt om de beste kwaliteit voor het onderzoek te behalen. Het stellen van prioriteiten was een uitdaging, maar dit is ons gelukt. Daarbij hebben we ook een kritische houding genomen tijdens het beoordelen van onderzoekonderdelen. Door goede communicatie, open staan voor feedback, rekening houden met persoonlijke voorkeuren en omstandigheden en leerdoelen is er een leuke, leerzame en goede samenwerking ontstaan tussen ons. Dit heeft ervoor gezorgd dat er motivatie was om door te gaan met het onderzoek.

We zijn tevreden met het eindresultaat. We hopen dat dit onderzoek een bijdrage levert aan het verbeteren van kwaliteit van zorg.

Maaïke de Koster en Damlanur Özkan.
Eindhoven, 15 juni 2018

8. Literatuurlijst

- Alzheimer Nederland. (2014, 4 februari). Neemt het aantal mensen met dementie toe of af? Geraadpleegd op 13 maart 2018, van [Neemt het aantal mensen met dementie toe of af?](#)
- Alzheimer Nederland. (2016, 4 oktober). Met dementie bij de huisarts. Geraadpleegd op 27 februari 2018, van [Neemt het aantal mensen met dementie toe of af?](#)
- Baarda, B., (2014). Dit is onderzoek: Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek (2nd ed.). Groningen, Nederland: Noordhoff Uitgevers.
- Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Goede, M., Peters, V., & van der Velden, T., (2013). Basisboek kwalitatief onderzoek: handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek. Groningen, Nederland: Noordhoff Uitgevers.
- Bakker, E., & van Buuren, H., (2014). Onderzoek in de gezondheidszorg. Groningen, Nederland: Noordhoff Uitgevers.
- Boeije, H., (2010). Analysis in Qualitative Research. Los Angeles: Sage.
- Boeije, H. (2014). Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen (2e ed.). Den Haag, Nederland: Boom Lemma uitgevers.
- Boeije, H., 't Hart, H., Hox, J., (2009). Onderzoeksmethode. Amsterdam, Nederland: Boom onderwijs
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. Geraadpleegd van http://eprints.uwe.ac.uk/11735/2/thematic_analysis_revised
- Brinkmann, S., & Kvale, S., (2015). Interviews: learning the craft of qualitative research interviewing (3^e ed.). Los Angeles: Sage.
- Burlá, C., Rego, G., & Nunes, R. (2014). Alzheimer, dementia and the living will: a proposal. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 17(3), 389-395. Doi: 10.1007/s11019-014-9559-8
- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2018, 20 april). Overledenen; kerncijfers. Geraadpleegd op 24 mei 2018, van <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?DM=SLNL&PA=37979NED&D1=28-29&D2=a&HDR=T&STB=G1&VW=T>
- Cox, K., Louw, D. de, Verhoef, J., & Kuiper, C. (2012). Evidence-based practice voor verpleegkundige. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- Dela. (2018). Uitvaartwensen vastleggen [webpagina]. Geraadpleegd op 8 mei 2018, van <https://www.dela.nl/wensenboek/overzicht>
- Dempsey, D. (2013). Advance care planning for people with dementia: benefits and challenges. *International journal of palliative nursing*, 19(5), 227-234.
- De Wever. (2018). Over De Wever: organisatie. Geraadpleegd op 13 maart 2018, van <https://dewever.nl/over-de-wever/organisatie>
- Gelmers, H. J. (2014). Neurologie voor verpleegkundige (11e ed.). Assen, Nederland: Koninklijke Van Gorcum BV.

- Heerink, M., Pinkster, S., & Brattie- van der Werf, M. (2009). *Onderzoek in zorg en welzijn; Een praktische inleiding*. Amsterdam, Nederland: Pearson Education.
- de Jong, A., de Measschalck, L., Legius, M., Vandenbroele, H., Glorieux, M., & Visser, M. (2015). *Inleiding wetenschappelijk onderzoek voor het gezondheidsonderwijs*. Amsterdam, Nederland: Reed Business
- Jongsma, K., & Van de Vathorst, S. (2015). Beyond competence: advance directives in dementia research. *Monash Bioethics review*, 33(2-3), 167-180. doi: 10.1007/s40592-015-0034-y
- Machi, L.A. & McEvoy, B.T., (2012). *The literature review: Six steps to succes* (2nd ed.). Thousan Oaks, California: Corwin.
- McGlade, C. et al. (2017). Challenges in implementing an advance care planning programme in long-term care. *Nursing Ethics*, 24(1), 87-99. doi:10.1177/0969733016664969
- Movisie (2017, September 17). Participatiesamenleving anno 2017: volop kansen. Retrieved April 19, 2018, from <https://www.movisie.nl/artikel/participatiesamenleving-anno-2017-volop-kansen>
- Movisie, & Brink, C. (2013). Zelfregie, eigen kracht, zelfredzaamheid en eigen verantwoordelijkheid: De begrippen ontward (Kennisdossier 5). Geraadpleegd van https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Kennisdossier%205%20Zelfregie%20eigen%20kracht%20zelfredzaamheid%20en%20eigen%20verantwoordelijkheid%20%5BMOV-1421737-0.1%5D.pdf
- Poos, M.J.J.C., Gijsen, R., Meijer, S., & van Bommel, H., (2018) *Dementie: Cijfers & Context: Huidige situatie*. Retrieved from <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/dementie/cijfers-corntext/huidige-situatie#node-aantal-mensen-met-dementie>
- Rijksoverheid. (2013, 17 september). *Troonrede 2013*. Geraadpleegd op 20 april 2018, van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/toespraken/2013/09/17/troonrede-2013>
- Schuurmans, M., Lambregts, J., Projectgroep V&V 2020, & Grotendorst, A. (2012). *Beroepsprofiel Verpleegkundige (Verpleegkundigen en Verzorgenden 2020 Deel 3)*. Geraadpleegd van http://www.venvn.nl/Portals/1/Nieuws/Ouder%20dan%202010/3_profiel%20verpleegkundige_def.pdf
- Shultz, Y., & Pijnenburg, P., (2018). *Eigen Regie bij Dementie: Een kwalitatief onderzoek naar ervaringen en dilemma's met betrekking tot eigen regie en dementie in de thuiszorg* (Eindscriptie Fontys Hogeschool Mens en Gezondheid).
- Silverman, D., (2013). *Doing qualitative research* (4^e ed.). Los Angeles: Sage.
- Sinclair, J. B., Oyebode, J. R., & Owens, R. G. (2016). Consensus views on avance care planning for dementia: A Delphi Study. *Health & Social Care in the Community*, 24(2), 165-174. Doi: 10.1007/s11019-014-9559-8
- van Sprundel, T. (2014). *Eigen regie een sociaal begrip: Sleutel in de transitie naar echte participatie* (ActiZ No. 14012)
- van Staa, A., Mies, L., & ter Maten-Speksnijder, A. (2018). *Verpleegkundige ondersteuning bij zelfmanagement en eigen regie*. Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.

Swanborn, P.G., (2010). Basisboek sociaal onderzoek. Den Haag: Boom Onderwijs.

Verhoef, J., Kuiper, C., Neijenhuis, K., Dekker- van Doorn, C., & Rosendal, H., (2015). Zorg basics: praktijkgericht onderzoek. Amsterdam: Boom Lemma uitgevers.

V&VN. (2015). Beroepscode van Verpleegkundigen en Verzorgenden (Leidraad voor je handelen als professional). Geraadpleegd van https://www.nursing.nl/PageFiles/13935/001_1420709885774.pdf

Wester, F., & Peters, V., (2004). Kwalitatieve analyse: uitgangspunten en procedures. Bussum: Uitgeverij Cautinho b.v.

Informatiebrief onderzoek: Behoud van eigen regie van mensen met dementie

Damlanur Özkan & Maaïke de Koster

Wij zijn twee verpleegkunde studenten van Fontys Hogescholen Mens en Gezondheid. Wij zijn bezig met ons afstudeeronderzoek binnen de Wever Thuis, als onderdeel van dit onderzoek zullen wij interviews houden met mantelzorgers en zorgprofessionals. In deze brief staat informatie over het onderzoek en uw eventuele deelname hieraan.

Inleiding

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u vriendelijk om mee te doen aan dit onderzoek. U beslist zelf of u wilt meedoen. Voordat u de beslissing neemt, is het belangrijk om meer te weten over het onderzoek. Lees deze informatiebrief rustig door. Bespreek het met partner, vrienden of familie. Hebt u na het lezen van de informatie nog vragen? Dan kunt u terecht bij de onderzoekers. Op bladzijde 2 vindt u hun contactgegevens.

Wat is het doel van het onderzoek?

In dit onderzoek wordt er gekeken naar manieren om de wensen van eigen leven van mensen met dementie vast te leggen. Als de wensen van eigen leven vastgelegd kunnen worden kan de eigen regie van mensen met voortschrijdende dementie behouden blijven. In dit onderzoek wordt er gekeken welke wensen van eigen leven zorgprofessionals belangrijk vinden zodat de eigen regie van mensen met dementie behouden kan blijven.

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Bij deelname aan het onderzoek al er een individueel interview plaatsvinden. Deze zal ongeveer een uur in beslag nemen. Het interview zal opgenomen worden met een geluidsrecorder, verder zal de onderzoeker een aantal aantekeningen maken tijdens het interview. Het interview zal plaatsvinden bij u thuis of de Wever locatie de Hazelaar, in overleg kan dit ook ergens zijn.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

De gegevens zullen gedurende het onderzoek bewaard worden door de onderzoekers. Hierna worden deze gegevens geanonimiseerd overgedragen aan medewerkers van het lectoraat 'Persoonsgerichte praktijkvoering' van Fontys Hogeschool Mens en Gezondheid voor verder onderzoek. Deze gegevens worden niet met derden gedeeld en zullen vijf jaar bewaard blijven.

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

Voor u persoonlijk zullen er geen directe voor- en/of nadelen aan dit onderzoek zitten. Dit onderzoek kan wel voordelen opleveren op langere termijn, de kennis die uit dit onderzoek gehaald wordt kan mogelijk gebruikt worden om de zorg te verbeteren.

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

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit mee te doen kunt u contact opnemen met Jolanda van Halteren. Dit kan via mail, jolanda.v.halteren@dewever.nl, of telefoon: 06-22056746. Kunt u dit laten weten voor 10 april 2018. De interviews zullen tussen 14 en 26 april plaatsvinden. Dit gaat altijd in overleg zodat het voor u op een geschikt moment plaatsvindt.

Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft ook niet aan te geven waarom u niet wilt meedoen. Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het interview.

Wat gebeurt er als het onderzoek is afgelopen?

Na het onderzoek worden de verzamelde gegevens uit het onderzoek verwerkt door de onderzoekers. De audio wordt letterlijk uitgetypt en verwerkt door de onderzoekers. Hier wordt kennis uit gehaald die helpt antwoord te geven op het onderzoek. Deze kennis wordt een keer naar u teruggekoppeld om te kijken of deze overeenkomt met uw standpunten.

Heeft u nog vragen?

Als u nog vragen heeft omtrent dit onderzoek of meer wilt weten kunt u contact opnemen met een van de onderzoekers.

Als mantelzorger kunt u contact opnemen met met Damlanur Özkan, damlanur.ozkan@student.fontys.nl of 06-43446449.

Zorgprofessionals kunnen contact opnemen met Maaïke de Koster, maaike.dekoster@student.fontys.nl of 06-50816379

Bedankt voor het lezen en mogelijk horen wij van u.

Vriendelijke groeten,
Damlanur Özkan & Maaïke de Koster

Bijlage B: Informed consent

Toestemmingsformulier voor het onderzoek met als onderwerp: **Behoud van eigen regie van mensen met dementie**

Ik heb voldoende informatie gekregen over het onderzoek, en heb de gelegenheid gehad om vragen te stellen en deze zijn voldoende beantwoord.

Ik heb voldoende tijd gekregen om te beslissen of ik meedoe.

Ik weet dat het deelnemen aan dit onderzoek vrijwillig is en dat ik op ieder moment kan beslissen toch niet mee te doen zonder opgaaf van reden.

Ik weet dat de mensen van het onderzoeksteam mijn gegevens in kunnen zien. De gegevens van het onderzoeksteam staan vermeld in de informatiebrief.

Ik geef toestemming om aantekeningen te maken bij de observaties.

Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken voor dit onderzoek zoals vermeld in de informatiebrief.

Ik geef toestemming om mijn onderzoeksgegevens gedurende het gehele project te bewaren.

Ik geef toestemming dat mijn onderzoeksgegevens geanonimiseerd overgedragen worden aan medewerkers van het lectoraat 'Persoonsgerichte praktijkvoering' van de Fontys Hogeschool Mens en Gezondheid voor verder onderzoek. Deze gegevens worden niet met derden gedeeld en zullen 5 jaar bewaard blijven.

Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam deelnemer:

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

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

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

Student/onderzoeker:

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

Bijlage C: Interviewgide zorgprofessionals

Bij aankomst:

- Voorstellen
- Bedanken
- Informed consent bespreken/tekenen

Begin interview:

- Aanzetten geluidsapparatuur
- Introductie over het onderwerp geven
- Deelvraag: Wat vinden zorgprofessionals belangrijk om te weten van mensen met voortschrijdende dementie binnen de Wever Liever Thuis zodat eigen regie behouden kan blijven

Agenda:

- Duur van het interview
- Geven persoonlijke informatie
- Bespreken onderwerpen
- Afsluiting

Persoonlijke informatie

- Uw taak (bv vpk)
- Geslacht
- Periode werkzaam bij voor de Wever Liever Thuis
- Ervaring met dementie
- Meegedaan aan vorige onderzoek

Bespreken onderwerpen uit de literatuur

Onderzoek is duidelijk en het stellen van de beginvraag, hierop doorvragen. 'wat zou u willen weten van mensen met dementie zodat eigen regie behouden kan blijven?'

Als er geen toevoeging is aan de beginvraag, kaartjes voorleggen en daarop ingaan.

- Wat en waarom
- Wanneer
- Met wie
- Hoe

Afsluiting

- Aanvullingen
- Bedanken
- Informeren over member check
- Contactgegevens uitwisselen

Bijlage D: Interviewgide mantelzorgers

Bij aankomst:

- Voorstellen
- Bedanken
- Informed consent bespreken/tekenen

Begin interview:

- Aanzetten geluidsapparatuur
- Introductie over het onderwerp geven
- Deelvraag: Welke wensen van de mensen met dementie de mantelzorger zou willen weten om bij vordering dementie eigen regie te kunnen behouden?

Agenda:

- Duur van het interview
- Geven persoonlijke informatie
- Bespreken onderwerpen
- Afsluiting

Persoonlijke informatie

- Uw taak
- Geslacht
- Hoelang werkzaam als mantelzorger
- Ervaring met dementie
- Meegedaan aan vorige onderzoek

Bespreken onderwerpen uit de literatuur

Onderzoek is duidelijk en het stellen van de beginvraag, hierop doorvragen. 'Welke wensen van mensen met dementie de mantelzorger zou willen weten om bij vordering dementie eigen regie te kunnen behouden?'

Als er geen toevoeging is aan de beginvraag, kaartjes voorleggen en daarop ingaan.

- Wat en waarom
- Wanneer
- Met wie
- Hoe

Afsluiting

- Aanvullingen
- Bedanken
- Informeren over member check
- Contactgegevens uitwisselen

Bijlage E: Wensenlijst

Voor het behouden van eigen regie van mensen met dementie in de thuissituaties is er een lijst opgesteld met onderwerpen die besproken kunnen worden wanneer de dementie nog in een beginnend stadium is. Het bespreken van de onderwerpen kan alleen gebeuren als het gepast is en er een vertrouwensband is met de zorgverlener.

Behandeling

- ☐ Wil iemand nog gereanimeerd worden
- ☐ Wil iemand nog opgenomen worden in het ziekenhuis
 - ☐ Wil iemand nog geopereerd worden
- ☐ Wil iemand euthanasie
- ☐ Welke medicatie wil iemand wel of niet
 - ☐ Medicatie voor kwaliteit van leven
 - ☐ Medicatie voor genezing
 - ☐ Antibiotica
- ☐ Wil iemand nog sondevoeding
- ☐ Wat voor zorg wil iemand in de terminale fase ontvangen

Betrokkenen

- ☐ Wie worden er betrokken bij het maken van keuzes
- ☐ Wie worden er betrokken in het ziekteproces
- ☐ Wie gaat er over de financiën
 - ☐ Als het nodig is een bewindvoerder

Woonsituatie

- ☐ Waar wil iemand naartoe verhuizen als thuiswonend niet meer veilig is
 - ☐ Er kan gekeken worden in tehuizen
- ☐ Met wie wilt iemand verhuizen
- ☐ Wat vindt iemand belangrijk mee te nemen met verhuizen

Daginvulling

- ☐ Wilt iemand naar dagbesteding
 - ☐ Er kan gekeken worden op een dagbesteding
- ☐ Wil iemand nog dagjes weg
- ☐ Wil iemand nog op vakantie
- ☐ Wil iemand activiteiten ondernemen in huis (denk aan breien, schilderen)

Overig

- ☐ Invullen van een uitvaartwensenlijstje
- ☐ Wat zijn de normen en waarden rondom een religie
- ☐ Wat zijn de normen en waarden van een persoon
- ☐ Welke structuur willen mensen behouden

Bijlage F: Randvoorwaarden en middelen

Geld	Er is geen geld voor dit onderzoek. De kopieerkosten worden door de onderzoekers betaald.
Huisvesting	Het onderzoek vindt grotendeels plaats op Fontys Hogescholen Eindhoven locatie TF De interviews zullen op diverse plekken plaatsvinden Gesprekken vinden plaats op Fontys Hogescholen of binnen De Wever
Materialen	- Opnameapparatuur - Ruimtes voor interviews - Literatuur, via databanken en schriftelijk materiaal - Laptops met Microsoft office
Expertise	- Opdrachtgever - Mantelzorgers - Zorgprofessionals - Peer groep - Projectbegeleider - Examinator - De Wever - De Wever Liever Thuis - Methodiek Docent - Leergemeenschap eigen regie
Tijd	Dit onderzoek heeft 18 weken geduurd