

Jonge ouderen met dementie aan het woord

Een praktijkgericht onderzoek naar de behoeften van jonge ouderen met dementie op het gebied van welzijn, werk, wonen en zorg woonachtig in de regio van Kampen

Ingmar de Boer
s1081231

Toegepaste Gerontologie
Hogeschool Windesheim
2018



Jonge ouderen met dementie aan het woord

Een praktijkgericht onderzoek naar de behoeften van jonge ouderen met dementie op het gebied van welzijn, werk, wonen en zorg woonachtig in de regio van Kampen

Auteur

Ingmar de Boer
s1081231

Toegepaste Gerontologie, Hogeschool Windesheim

Praktijkinstelling:	Woonzorgconcern IJsselheem
Opdrachtgever:	Marjon van der Meulen, Projectmedewerker Kwaliteit
Co-referent:	Margreet Mantel-van Ouwerkerk, ervaringsdeskundige
Co-referent:	Liesbeth Stam, Casemanager Zorggroep Oude en Nieuwe Land
Docent:	Annelies Harps-Timmerman, werkgroep-docent

Kampen, juni 2018



VOORWOORD

Beste lezer,

Voor u ligt de bachelorthesis: Jonge ouderen met dementie aan het woord. In opdracht van Woonzorgconcern IJsselheem is dit afstudeeronderzoek van januari 2018 t/m juni 2018 uitgevoerd. De thesis is geschreven in het kader voor de opleiding Toegepaste Gerontologie aan de Hogeschool Windesheim. Ik wil graag van dit moment gebruikmaken om een stukje bewustwording te creëren. Dementie is een ziekte en de mensen met dementie **zijn** dan ook niet deze ziekte, maar **hebben** deze. Of wel volgens Appels en Doorn (2016): **“je bent niet dement, je hebt dementie”**.

Jonge ouderen met dementie is de doelgroep waar dit onderzoek zich op richt. Om verwarring te voorkomen wordt een definitie van deze doelgroep gegeven: mensen tussen de 40 en 65 jaar (Alzheimer Nederland, z.j.). Tijdens het onderzoek is de leeftijdsgrens 40-70 jaar gehanteerd. In Nederland leven ongeveer 15.000 mensen die dementie op jonge leeftijd hebben (Vumc Alzheimercentrum, 2017).

Ik zou graag mijn stagebegeleider Marjon van der Meulen – Dijk willen bedanken voor de begeleiding tijdens mijn stageperiode. Zij heeft mij op weg geholpen en meegenomen in haar werkveld. Daarnaast wil ik mijn docent Annelies Harps – Timmerman bedanken voor de begeleiding tijdens de bijeenkomsten en de feedbackmomenten. In het bijzonder wil ik de respondenten bedanken voor het deelnemen aan het onderzoek, en de boeiende en interessante gesprekken.

Ik wens u veel leesplezier.

Ingmar de Boer
Juni 2018, Kampen

INHOUD

Voorwoord.....	3
Samenvatting.....	6
Summary.....	7
Inleiding	8
Hoofdstuk 1 Achtergronden	9
1.1 Aanleiding	9
1.2 Probleemstelling	11
1.3 Doelstelling	11
1.4 Theoretisch kader	11
Hoofdstuk 2 Methoden en technieken.....	18
2.1 Onderzoeksdesign	18
2.2 Dataverzameling	18
2.2.1 Interviews	18
2.2.2 Expertinterviews	19
2.3 Dataverwerking en analyse.....	19
2.3.1 Interviews	19
2.3.2 Expertinterviews	19
2.4 Validiteit en betrouwbaarheid.....	20
2.4.1 Validiteit.....	20
2.4.2 Betrouwbaarheid	20
2.5 Ethische kwesties.....	21
2.5.1 Ethiek respondenten	21
2.5.2 Ethiek onderzoeker en opdrachtgever	21
Hoofdstuk 3 Resultaten van de uitgevoerde afstudeeropdracht	22
3.1 Resultaten van de interviews.....	22
3.1.1 Identiteit respondenten.....	22
3.1.2 Welzijn	23
3.1.3 Werk	24
3.1.4 Wonen	24
3.1.5 Zorg.....	25
3.1.6 Mantelzorgers.....	25
3.2 Resultaten gesprekken met professionals	26
3.2.1 Profiel van professionals.....	26
3.2.2 Welzijn	26
3.2.3 Werk	27

3.2.4 Wonen	27
3.2.5 Zorg	27
Hoofdstuk 4 Discussie en conclusie	28
4.1 Discussie	28
4.1.1 Methoden en technieken	28
4.1.2 Inhoud	28
4.2 Conclusie	29
Hoofdstuk 5 Aanbevelingen	31
5.1 Woonzorgconcern IJsselheem	31
5.2 Omgeving, netwerk en professionals	33
5.3 Vervolgonderzoek	34
Hoofdstuk 6 Plan van verspreiding	35
6.1 Bachelorthesis	35
6.2 Rapport voor verschillende stakeholders	35
6.3 Presentatie	35
Bibliografie	36
Bijlagen	39
Bijlage I 13 zorgdimensies van het keurmerk jong dementerenden	40
Bijlage II Kenmerken woonvorm voor jonge ouderen met dementie	41
Bijlage III Voorbeeld mail respondenten	42
Bijlage IV Topiclijst	43
Bijlage V Voorbeeld toestemmingsformulier deelnemers interview	44

SAMENVATTING

Het aantal jonge ouderen met dementie neemt toe in Nederland. De doelgroep betreft mensen in de leeftijd van 40-65 jaar, in dit onderzoek is de leeftijdscategorie 40-70 jaar gehanteerd. Jonge ouderen met dementie staan nog middenin het leven en hebben andere behoeften dan oudere mensen met dementie. Bijvoorbeeld fysieke inspanning, zinvolle dagbesteding en betrokken blijven in de maatschappij.

Het doel van dit onderzoek is om de behoeften van jonge ouderen met dementie in kaart te brengen. Hiervoor is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: ***Welke behoeften op het gebied van welzijn, werk, wonen en zorg hebben jonge ouderen met dementie in de regio Kampen?*** In dit onderzoek staan de behoeften vanuit het perspectief van de jonge oudere met dementie centraal en richt het onderzoek zich op de behoeften in de breedste zin van het woord.

Om een antwoord te geven op de onderzoeksvraag zijn jonge ouderen met dementie en hun partners geïnterviewd. Daarnaast zijn enkele mantelzorgers en professionals geïnterviewd om de resultaten te ondersteunen. De respondenten zijn geworven via het netwerk van Woonzorgconcern IJsselheem en die van de co-referenten. Tijdens de semigestructureerde interviews is gebruik gemaakt van een topiclijst.

Uit de resultaten van de interviews is gebleken dat de jonge ouderen met dementie behoefte hebben aan een zinvolle dagbesteding. Een zinvolle dagbesteding betekent fysiek bezig zijn, zoals sporten, tuinieren en maatschappelijk betrokken zijn. Een kleinschalige woonvorm biedt mogelijkheden wanneer thuis wonen niet langer gaat. Het moet een veilige plek zijn met ruimte voor fysieke inspanningen en de familie moet zich ook thuis voelen om langs te komen. Daarnaast is uit de interviews gebleken dat kennis over dementie op jonge leeftijd niet aanwezig is bij werkgevers, huisartsen, arbo-artsen, casemanagers dementie etc.

In de regio Kampen zijn geen dagbehandeling centra of kleinschalige woonvormen voor jonge ouderen met dementie. De professionals die te maken hebben met dementie op jonge leeftijd hebben nog onvoldoende kennis over dementie. De behoefte van jonge ouderen met dementie is een zinvolle dagbesteding en betrokken zijn in de maatschappij. Daarnaast is kennis bij partijen die betrokken zijn nodig om begrip en erkenning te krijgen.

Op basis hiervan wordt aanbevolen dat Woonzorgconcern IJsselheem zich dient te ontwikkelen als kennis en samenwerkingspartner. Om zo bewustwording in de omgeving te creëren over dementie op jonge leeftijd. Daarnaast wordt er aanbevolen dat er meer faciliteiten zoals een dagbehandeling in de omgeving moeten komen voor jonge ouderen met dementie. Deze faciliteiten kunnen ervoor zorgen dat jonge ouderen met dementie een zinvolle dagbesteding hebben en betrokken blijven in de maatschappij.

SUMMARY

The number of young elderly people with dementia is increasing in the Netherlands. The target group concerns people aged 40-65 years, in this study the age group 40-70 years was used. Young elderly people with dementia are still in the middle of life and have different needs than older people with dementia. For example, physical exertion, meaningful daytime activities and staying involved in society are some of the needs.

The aim of this research is to map the needs of young elderly people with dementia. The following research question has been drawn up for this: What needs in the field of welfare, work, reside and care do young elderly people with dementia have in the region of Kampen? In this research, the needs from the perspective of the young elderly with dementia are central and the research focuses on the needs in the broadest sense of the word.

To answer the research question, young elderly with dementia and their partners were interviewed. In addition, a number of informal caregivers and professionals were interviewed to support the results. The respondents were recruited via the network of Woonzorgconcern IJsselheem and that of the co-referees. During the semi-structured interviews, a topic list was used.

The results of the interviews showed that young elderly with dementia need a meaningful daily routine. A meaningful day spending is physical activity such as sports and gardening, and being socially involved. An assisted living group offers possibilities when living at home is no longer possible. It must be a safe place with room for physical effort and the family must also feel at home to turn in. In addition, the interviews have shown that knowledge about dementia at a young age is not present at employers, general practitioners, occupational physicians, case manager's dementia etc.

In the region of Kampen are no day treatment centers or assisted living groups for young elderly with dementia. The professionals who deal with dementia at a young age still have insufficient knowledge about dementia. The need of young elderly with dementia is meaningful daytime activities and being involved in society. In addition, knowledge in the parties are necessary for understanding and recognition.

Based on this, it is recommended that Woonzorgconcern IJsselheem develops as a knowledge and cooperation partner. To create awareness in the region about dementia at a young age. In addition, it is recommended that more facilities like a day treatment are available in the region for young elderly people with dementia. These facilities can ensure that young elderly people with dementia have meaningful daytime activities and remain involved in society.

INLEIDING

Woonzorgconcern IJsselheem is een zorgorganisatie die zich richt op het leveren van diensten en zorg aan ouderen. In het primaire proces besteden zij nog geen aandacht aan jonge ouderen met dementie. Als organisatie zagen zij de trend dat het aantal jonge ouderen met dementie toe neemt en dat verschillende vergelijkbare organisaties al wel inspeelden op deze trend. Door bijvoorbeeld een dagbehandeling of een kleinschalige woonvorm voor jonge ouderen met dementie te ontwikkelen.

Woonzorgconcern IJsselheem is op zoek naar de behoeften van jonge ouderen met dementie en naar wat zij kunnen betekenen voor deze doelgroep. Op dit moment hebben zij geen idee om hoeveel personen het gaat die in de regio op jonge leeftijd met dementie te maken krijgen. Daarnaast zijn er geen faciliteiten gericht op jonge ouderen met dementie. Omdat het aantal jonge ouderen met dementie zal toenemen en de geografische spreiding van faciliteiten voor deze doelgroep groot is (Scheltens, 2018; Alzheimer Nederland, 2014; WHO, 2017), wil IJsselheem een antwoord op de volgende onderzoeksvraag: ***Welke behoeften op het gebied van welzijn, werk, wonen en zorg hebben jonge ouderen met dementie in de regio Kampen?***

Het onderzoek wat voor u ligt, geeft een stem aan de jonge ouderen met dementie. Het laat zien wat de behoeften op het gebied van welzijn, werk, wonen en zorg zijn. Daarnaast bevat het ook het perspectief van de partners, kinderen en mantelzorgers, en professionals. Dit onderzoek is gebaseerd op ervaringen uit de praktijk en opgedane kennis vanuit de opleiding Toegepaste Gerontologie.

Leeswijzer

In hoofdstuk 1 leest u wat de aanleiding van dit onderzoek is met de daarbij horende probleemstelling. Vervolgens leest u in het 2^e hoofdstuk welke methoden en technieken zijn gebruikt voor dit onderzoek. Het 3^e hoofdstuk presenteert de resultaten van het onderzoek, waarna in hoofdstuk 4 de discussie en conclusie beschreven wordt. In hoofdstuk 5 staan de aanbevelingen weergegeven voor zowel IJsselheem, als relevante stakeholders. Hoofdstuk 6 beschrijft op welke wijze de thesis wordt verspreid en als laatst is het hoofdstuk bijlagen te vinden, hierin zijn alle stukken die in het rapport zijn vermeld te vinden.

HOOFDSTUK 1 ACHTERGRONDEN

In dit hoofdstuk wordt de aanleiding van het onderzoek beschreven. Er wordt ingezoomd op het nut en noodzaak van dit onderzoek. Vervolgens leest u de probleem- en doelstelling van het onderzoek. Dit wordt gevolgd door het theoretisch kader. Hier wordt dieper ingegaan op het onderwerp dementie op jonge leeftijd.

1.1 AANLEIDING

De aanleiding voor dit onderzoek is de groei in het aantal mensen dat op jonge leeftijd met dementie te maken krijgt. Woonzorgconcern IJsselheem heeft op dit moment haar primaire proces niet specifiek ingericht op de ondersteuning en zorg aan jonge ouderen met dementie. IJsselheem positioneert zichzelf als zorgaanbieder voor ouderen in de gemeente Kampen, Zwartewaterland en Zwolle.

Groeiend aantal jonge ouderen met dementie

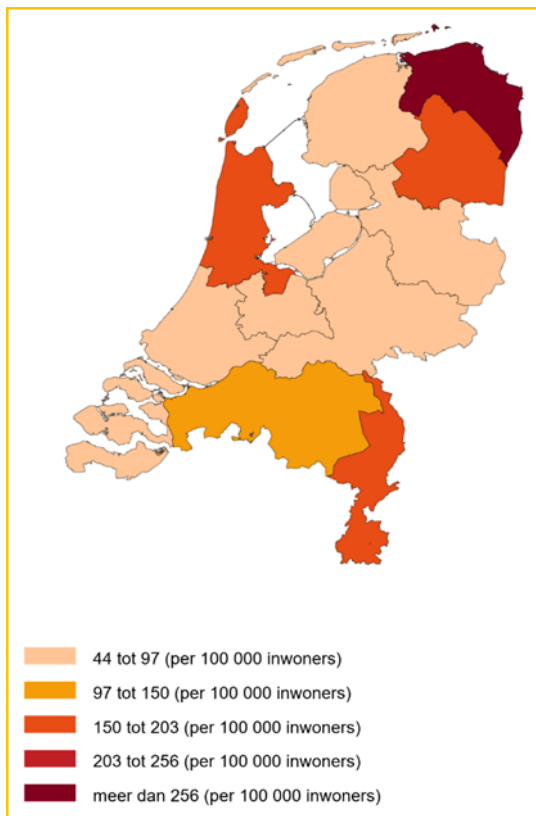
De laatste jaren is regelmatig het onderwerp jonge ouderen met dementie de revue gepasseerd in het nieuws, talkshows, documentaires en televisieprogramma's. De aanleiding hiertoe was de stijging in het aantal diagnoses (Scheltens, 2018). Wereldwijd hebben ongeveer 50 miljoen mensen dementie en ieder jaar wordt bij 10 miljoen mensen de diagnose gesteld. 9% van de casussen treft mensen jonger dan 65 jaar (WHO, 2017). Vaak wordt bij dementie de associatie gemaakt met 65-plussers, echter krijgen ongeveer 15.000 mensen de diagnose dementie voor hun 65^e levensjaar (Vumc Alzheimercentrum, 2017). Vaak begint dementie tussen de 40 en 65 jaar, het kan soms jonge mensen treffen van eind twintig of begin dertig (Van Meel & Eberhart, 2017). Jaarlijks krijgen 1000-1100 mensen de diagnose dementie (Alzheimer Nederland, 2014; WHO, 2017). In Nederland stijgt de bevolkingsomvang per jaar geleidelijk, in 2060 wonen ruim 18 miljoen mensen in Nederland (CBS, 2014). In 2014 telde Nederland ruim 16,5 miljoen inwoners, naar schatting waren er ruim 260.000 mensen met dementie in 2014 (Alzheimer Nederland, 2014).

De omvang van deze doelgroep is moeilijk te bepalen, dit komt doordat de meeste onderzoeken gedaan zijn bij oudere mensen met dementie. Daarnaast zijn de verrichte studies niet representatief voor de gehele doelgroep, omdat deze studies zich richten op een groep mensen die hulp ontvangt (Janssens & De Vugt, 2014). Het aantal nieuwe gevallen van dementie lijkt af te nemen. Dit komt door de maatregelen van de afgelopen twintig jaar op gebied van cardiovasculair risicomangement (Scheltens, 2018). Echter zal de prevalentie in de toekomst toenemen. De oorzaak hiervan is de stijgende levensverwachting van mensen met dementie (Scheltens, 2018).

In de provincie Overijssel zijn in 2014 per 100.000 inwoners 71 mensen gediagnosticeerd met dementie (zie tabel 1). Dit houdt in dat er ongeveer 800 mensen met dementie in de provincie wonen (CBS, 2017). Provincie Groningen heeft het meeste aantal diagnoses en Flevoland het minste aantal diagnoses in 2014. In figuur 1 is een afbeelding van Nederland weergegeven die de verspreiding van het aantal diagnoses weergeeft per provincie. De provincies Friesland, Overijssel, Flevoland, Gelderland, Utrecht, Zuid-Holland en Zeeland hebben over het algemeen minder inwoners met de diagnose dementie (CBS, 2017).

2.2 Dementie	
Regio's	Personen met DBC-gefinanc. GGZ, relatief
Primaire diagnoses	
Totaal mannen en vrouwen	
Per 100 000 inwoners	
Groningen (PV)	309
Friesland (PV)	56
Drenthe (PV)	160
Overijssel (PV)	71
Flevoland (PV)	44
Gelderland (PV)	57
Utrecht (PV)	76
Noord-Holland (PV)	194
Zuid-Holland (PV)	88
Zeeland (PV)	62
Noord-Brabant (PV)	115

Tabel 1 Aantal personen met diagnose dementie (CBS, 2017).



Figuur 1 Aantal inwoners met dementie per provincie (CBS, 2017).

Aantal jonge ouderen met dementie in Kampen

In de gemeente Kampen wonen ruim 52.000 mensen, hiervan zijn 13.481 mensen 45 tot 65 jaar oud. De GGD heeft in 2014 bij 10 mensen tussen de 40 en de 60 jaar de diagnose dementie vastgesteld (CBS, 2017). De gemeente Kampen heeft geen specifiek beleid voor jonge ouderen met dementie. Vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) wordt maatwerk geboden met de voorzieningen die aanwezig zijn. Dit betekent een indicatie waarbij iemand zo lang mogelijk aan de maatschappij kan meedoen. Voor zorg valt iemand met dementie onder de Wet langdurige zorg (Wlz) (Scholte, 2017).

Dit aantal zegt alleen iets over mensen die een diagnose hebben, echter krijgt niet iedere persoon de juiste diagnose. Uit recentelijk onderzoek (Van Vliet, De Vugt, & NeedYD-projectteam, 2014) blijkt dat 45% van de respondenten met dementie eerst een andere diagnose kreeg. Deliane van Vliet bracht dit onder de aandacht in kader van haar onderzoek (2012): "Juist omdat dementie veel voorkomt bij ouderen, vallen jonge patiënten vaak tussen wal en schip" (p. 12).

Voorzieningen en faciliteiten voor jonge ouderen met dementie

In Nederland zijn een aantal voorzieningen voor jonge ouderen met dementie, zoals dagbehandeling, een leergemeenschap, begeleid wonen, gespreksgroepen voor mensen met dementie, gespreksgroepen voor partners, gespreksgroepen voor kinderen en opname/verblijfsafdeling in een kleinschalige woonvorm (Alzheimer Nederland, 2017). Echter is er een geografische spreiding van organisaties die ondersteuning bieden aan jonge ouderen met dementie. In de regio IJssel-Vecht zijn geen woonvormen voor jonge ouderen met dementie, wel zijn er een aantal dagbehandeling-centra waar jonge ouderen met dementie naar toe gaan (Alzheimer Nederland, 2014; 2017). In de omgeving van Kampen is geen woonvorm voor jonge ouderen met dementie. Wel komt deze doelgroep bij de dagbehandeling-centra en wonen een aantal mensen op locaties van Woonzorgconcern IJsselheem.

Behoeften jonge ouderen met dementie en hun naasten

Uit de NeedYD-studie (2010) blijkt dat jonge ouderen met dementie en hun naasten behoefte hebben aan informatie over dementie en de daarvoor beschikbare zorginstellingen. Daarnaast hebben jonge ouderen met dementie behoefte aan fysieke inspanningen en een gerichte gespreksvoeringsbehoefte (Bakker, Milenaar, & NeedYD-projectteam, 2014).

Gerontologisch perspectief

Vanuit gerontologisch perspectief vormen jonge ouderen met dementie een doelgroep waar meer de focus opgelegd kan worden. Gezien het feit dat de doelgroep ouderen toeneemt in aantal, mensen langer leven (CBS, 2016) en het aantal jonge ouderen met dementie ook toeneemt (Vumc Alzheimercentrum, 2017; Van Meel & Eberhart, 2017). Mensen moeten langer thuis wonen, hierdoor krijgt de samenleving meer en meer te maken met dementie. Een dementievriendelijke samenleving en leeftijdsvriendelijke diensten kunnen hieraan bijdragen (Hoogeven, 2016).

1.2 PROBLEEMSTELLING

Vanuit de aanleiding is helder naar voren gekomen dat er steeds meer dementie op jonge leeftijd voorkomt. Naarmate de ziekte herkend en erkend wordt door professionals, hoe meer inzicht er komt in de behoefte van deze doelgroep.

Woonzorgconcern IJsselheem verwacht dat er in de toekomst meer jonge ouderen met dementie in de omgeving van Kampen komen. Vandaar ook dat zij inzicht willen verkrijgen in de behoefte van deze doelgroep. IJsselheem heeft geen kennis en inzicht over jonge ouderen met dementie en in de nabije omgeving is er geen dagbehandeling of woonvorm. Overigens is er geen kennis over de behoefte op het gebied welzijn, werk, wonen en zorg van jonge ouderen met dementie. Vanuit deze handelingsverlegenheid is de volgende onderzoeksvraag geformuleerd:

Welke behoeften op het gebied van welzijn, werk, wonen en zorg hebben jonge ouderen met dementie in de regio Kampen?

1.3 DOELSTELLING

Woonzorgconcern IJsselheem is benieuwd naar de behoeften van jonge ouderen met dementie uit de regio Kampen, omdat zij deze doelgroep niet in beeld hebben. Daarnaast wil Woonzorgconcern IJsselheem weten of zij ondersteuning op het gebied van welzijn, werk, wonen en zorg kunnen bieden aan jonge ouderen met dementie. Op basis van deze vraagverlegenheid is de volgende doelstelling geformuleerd:

Het doel van dit praktijkgerichte onderzoek is om inzicht te verwerven in de behoeften van jonge ouderen met dementie op het gebied van werk, welzijn, wonen en zorg in de regio Kampen en in kaart te brengen wat Woonzorgconcern IJsselheem voor deze doelgroep kan betekenen.

1.4 THEORETISCH KADER

In deze paragraaf leest u een theoretische verkenning over de behoeften van jonge ouderen met dementie en hun naasten. Ook komt een uitleg van de meest voorkomende vormen van dementie aan bod en wordt uitgelicht waar een dagbehandeling en een woonvorm aan moeten voldoen. Daarnaast wordt er een overzicht geboden van dagbehandeling centra en woonvormen voor jonge ouderen met dementie in Nederland.

Dementie op jonge leeftijd

Dementie is een verzamelnaam voor symptomen waarbij de hersenen worden aangetast waardoor iemands verstandelijke vermogens achteruitgaan. Bij dementie op jonge leeftijd zijn enkele vormen zoals de ziekte van Alzheimer, frontotemporale dementie (FTD), vasculaire dementie, Parkinson gerelateerde dementie en semantische dementie die veelvuldig voorkomen. Daarnaast komen de vormen Lewy-body-dementie voor, alleen in mindere mate (Alzheimer Nederland, 2017).

De ziekte van Alzheimer: de ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie. De ziekte begint vaak geleidelijk met het toenemen van geheugenproblemen. Later in het ziekteproces zijn er problemen bij het uitvoeren van ingewikkelde handelingen en dagelijkse activiteiten. Daarnaast kunnen er ook persoonlijkheidsveranderingen ontstaan. Het geheugen is niet altijd in eerste instantie beschadigd en het ziektebesef blijft ook lang aanwezig, soms gaat dit gepaard met ziekte-inzicht. Bij ziekte-inzicht kan somberheid, onmacht of frustratie en agressie het functioneren beïnvloeden. Overigens hebben gevoelens van faalangst en een aangetaste eigenwaarde een grote rol in het functioneren van de jonge oudere met dementie. Alzheimer op jonge leeftijd verschilt in sommige opzichten dan bij oudere mensen, taalproblemen

en problemen met het uitvoeren van handelingen komen bijvoorbeeld vaker voor bij jongere mensen (Sanders & Garrenfeld, 2009; Alzheimer Nederland, 2017; Dementiezorg voor Elkaar, z.j.; KCJD, z.j.).

Frontotemporale dementie (FTD): FTD komt vaak voor op jonge leeftijd tussen de 40 en 60 jaar. De klachten lijken op andere ziektebeelden zoals depressie, hierdoor wordt niet altijd direct de juiste diagnose gesteld en blijft de juiste diagnose soms lang uit. Bij deze vorm van dementie vallen vooral de gedragsveranderingen op door een vermindering van sociale vaardigheden, persoonlijkheidsveranderingen, een verstoord oordeelsvermogen en een niet passende gemoedstoestand. In een latere fase treden vaak perseveratie en herhalend, soms dwangmatig gedrag op, naast geheugenproblemen. Naast deze gedragingen kan er sprake zijn van ontremd gedrag of tegenovergesteld apathisch gedrag (initiatief-verlies). Bij deze doelgroep ontbreekt het ziekte-inzicht (Sanders & Garrenfeld, 2009; Alzheimer Nederland, 2017; Dementiezorg voor Elkaar, z.j. KCJD, z.j.).

Vasculaire dementie: deze vorm van dementie komt als gevolg van problemen met de doorbloeding in de hersenen. Vaak gaat dit gepaard met hart- en vaatziekten, soms is er een beroerte voordat de dementie begint. Het beloop van vasculaire dementie lijkt op het beloop van de ziekte bij ouderen. Het beloop kenmerkt zich met een gefaseerde achteruitgang en een spreiding van stoornissen bij een behouden besef. Bij mensen jonger dan 45 jaar verloopt het proces progressief, dit geldt niet voor de gehele doelgroep. Bij jonge ouderen met vasculaire dementie kenmerkt de ziekte zich vaak met taalproblemen, moeite met plannen van dagelijkse activiteiten, waarnemings- en handelingsstoornissen, geheugenproblemen, neurologische, persoonlijkheids- en stemmingsstoornissen. Deze vorm van dementie gaat vaak gepaard met de ziekte van Alzheimer (Sanders & Garrenfeld, 2009; Alzheimer Nederland, 2017; Dementiezorg voor Elkaar, z.j.; KCJD, z.j.).

Parkinson gerelateerde dementie: hierbij uiteten de problemen zich in de bewegingen, een bekend verschijnsel zijn bevende handen. Naast deze problemen kunnen symptomen van dementie ontstaan, naar schatting ontwikkelt 10 tot 40 procent van de jonge ouderen met Parkinson een vorm van dementie. Lewy-body-dementie wordt ook in verband gebracht met de ziekte van Parkinson, omdat er overeenkomsten zijn tussen beide vormen. Kenmerken zijn de achteruitgang van het totale mentale functioneren, waarbij het geheugen in eerste instantie goed blijft werken. Een opvallend symptoom is dat periodes van verwardheid zich afwisselen met periodes van relatief goed functioneren. Bij Lewy-body-dementie volgen cognitieve problemen snel op na problemen met de motoriek. Bij Parkinson-dementie is het verloop trager (Sanders & Garrenfeld, 2009; Alzheimer Nederland, 2017; Dementiezorg voor Elkaar, z.j.; KCJD, z.j.).

Semantische dementie: bij deze vorm van dementie ontstaan geleidelijk de problemen met taal en het onthouden van betekenissen. Minder goed op een woord komen of het niet herkennen van een betekenis zijn verschijnselen van het begin. Vaak worden synoniemen gebruikt of wordt het woord omschreven, dezelfde standaardzinnen worden gebruikt. Jonge ouderen met semantische dementie hebben een goed geheugen voor dagelijkse gebeurtenissen. Het gedrag verandert geleidelijk, de symptomen nemen naar verloop van tijd toe en geheugenstoornissen kunnen zich ook voordoen (Sanders & Garrenfeld, 2009; Alzheimer Nederland, 2017; Dementiezorg voor Elkaar, z.j.; KCJD, z.j.).

Diagnose

De eerste fase van dementie bij jonge ouderen is de pré-diagnostische fase, symptomen als vergeetachtigheid en veranderend gedrag zijn veel voorkomend. Deze klachten kunnen ook veroorzaakt worden door een ziekte en is daarom ook lastig om te onderscheiden voor huisartsen (KCJD, Zorgstandaard dementie op jonge leeftijd; Een verbijzondering van de zorgstandaard dementie, 2015). Overigens is bij een hersenscan vaak weinig verandering waar te nemen (VUmc Alzheimercentrum, z.j.). Gemiddeld duurt het ruim 4,5 jaar voordat de diagnose dementie gesteld is. Terwijl een vroege diagnose belangrijk is voor het zorgproces en de bijkomende juridische en financiële zaken (KCJD, 2015; Van Vliet et al., 2014).

Indicatie

Het onderzoek bij een jonge oudere met dementie verloopt anders dan bij iemand op latere leeftijd. Ziekte- en zorgdiagnostiek zijn vergelijkbare elementen met dementie op latere leeftijd. Voor dementie op jonge leeftijd zijn er een aantal aandachtspunten: gegeven de aard van de ziekte, het beloop, de levensfase waarin iemand zich bevindt en de gevolgen voor het dagelijkse leven (KCJD, 2015). Bij 45% van de respondenten van het onderzoek van NeedYD bleek een andere diagnose te zijn gesteld, ongeveer de helft kreeg de diagnose psychische problemen (Hoogeveen, 2010).

Thuis wonen met dementie

Jonge ouderen met dementie moeten ook steeds langer thuis wonen, een opname in een zorginstelling komt aan de orde als thuis wonen niet meer gaat. Zo lang mogelijk thuis wonen slaagt als er voldoende ondersteuning is door een partner, familie, buren, kennissen en beroepskrachten. Daarnaast moet de woning geschikt en veilig zijn (Dirkse & Vermeer, 2016).

Woningaanpassingen

Een vertrouwde en herkenbare omgeving is belangrijk voor jonge ouderen met dementie, veranderingen in de omgeving kunnen leiden tot een toename van verwardheid en versnelde achteruitgang. Een aanpassing is de oplossing wanneer zich een knelpunt voordoet, daarnaast kunnen aanpassingen ook preventief worden aangebracht. Woningaanpassingen zijn te onderscheiden in vier thema's: oriëntatie, veiligheid, gedrag en bewegingsvrijheid (Dirkse & Vermeer, 2016).

Allereerst algemene uitgangspunten die belangrijk zijn:

- Vertrouwdheid en herkenbaarheid zijn belangrijk, radicale verbouwingen en veranderingen in de sfeer van de woning hebben regelmatig een tegenovergesteld effect.
- Jonge ouderen met dementie doen steeds meer op hun gevoel en intuïtie. De indeling en inrichting van de woning moet zo logisch mogelijk zijn.
- Beweging is belangrijk in en buiten de woning, een stimulans om zelf dingen te pakken en actief te blijven is essentieel.
- Voldoende licht op de plekken waar iemand met dementie vaak is, heeft een groot effect op het welbevinden.

Oriëntatie: de weg vinden in en rond de woning is voor veel jonge ouderen met dementie een steeds groter wordend knelpunt. Het niet meer weten waar iets ligt of de functie van een apparaat vergeten zijn. Ook realiseren welke dag en welk moment van de dag het is, is lastig voor veel jonge ouderen met dementie (Dirkse & Vermeer, 2016).

Binnen het huis is het belangrijk om vaste plekken te hanteren voor sleutels, portemonnee en andere belangrijke dingen. Een plek die de jonge oudere met dementie gewend is, is vaak de juiste plek. Is het niet meer de juiste plek dan is een plek die goed in het zicht is en logisch is een goede oplossing. Bijvoorbeeld sleutels naast de voordeur. De weg vinden in huis kan gestimuleerd worden door deuren open te laten, zodat wat achter de deur zit zichtbaar is. Visuele prikkels zijn belangrijk, zoals voldoende licht en contrast. Iets terug kunnen vinden in kasten kan gestimuleerd worden door een briefje of een pictogram. Voor 's nachts is het belangrijk om felle lichten te vermijden. Voor de nachtelijke toiletgang kan het een oplossing zijn om een klein lampje in het toilet te plaatsen en de deur open te laten, zodat de jonge oudere met dementie er naar toe loopt. Het gebruik van routelampjes kan ook een oplossing zijn (Dirkse & Vermeer, 2016).

Het vinden van de weg buiten het huis kan gestimuleerd worden door markeringen voor een vaste route. Het herkennen van de woning kan door een duidelijk herkenningspunt te maken, bijvoorbeeld een vlag of een deur in een bepaalde kleur (Dirkse & Vermeer, 2016).

Veiligheid: bij dementie is zicht op onveilige situaties verminderd en onvoldoende inzicht in de eigen beperkingen. Dit kan leiden tot gevaarlijke situaties in de leefomgeving. In de woning kunnen veel aanpassingen gedaan worden, zoals het vervangen van het gasfornuis, de kranen, het aanbrengen van brandmelders en een alles-uit-knop. In iedere situatie is het belangrijk om te kijken wat passend is, adaptie van nieuwe apparatuur is belangrijk door de jonge oudere met dementie. Een alles-uit-knop zorgt ervoor dat alle aangesloten elektrische apparaten uitgeschakeld worden wanneer op de knop wordt gedrukt. Het is ook mogelijk om de alles-uit-knop te koppelen aan het voordeurslot, zodat alles vanzelf uitgaat wanneer de deur op slot gaat (Dirkse & Vermeer, 2016).

Om dwalen naar buiten toe tegen te gaan kunnen oplossingen, als het beplakken van de deur met een grote foto van een boekenkast of door een gordijn voor de deur te hangen, helpen. Dit geldt ook voor de tuin, de poort naar buiten kan uit het zicht gehaald worden. Omdat beweging belangrijk is, kan er ook gekozen worden voor dwaaldetectie-apparatuur en vaste routes aanleren. Daarnaast kan toegang tot de woning een obstakel zijn doordat een sleutel aan de binnenkant in het slot zit. Het vervangen van sloten waarbij het slot dan alsnog te openen is kan dan een oplossing bieden (Dirkse & Vermeer, 2016).

Gedrag: gedragsveranderingen kunnen ervoor zorgen dat thuis wonen niet langer gaat. Te veel aanpassingen in en rond de woning, kan ook probleemgedrag veroorzaken. De jonge oudere met dementie wordt dan gewezen op de beperkingen, in plaats van de focus te leggen op de dingen die nog wel kunnen. Bij aanpassingen is het belangrijk om het zo natuurlijk mogelijk aan te brengen (Dirkse & Vermeer, 2016).

Donkere plekken in de woning zijn een bron van onrust, bijvoorbeeld een donker tapijt of een behang met drukke patronen kunnen angsten oproepen. De aanwezigheid van planten en huisdieren heeft op veel jonge ouderen met dementie een positieve, ontspannende en rustgevende invloed. Daarnaast is het belangrijk dat iemand zich vertrouwd voelt in zijn eigen huis. Door foto's of plekken zoals vroeger in te richten om de beleving van vroeger aan te spreken. Omdat jonge ouderen met dementie initiatiefverlies hebben is het belangrijk om ze te verleiden tot activiteiten. Bijvoorbeeld door dingen die met hobby's te maken hebben in het zicht te zetten. Sommige jonge ouderen met dementie kunnen door hun innerlijke onrust rondjes gaan lopen. Wat in de regel niet erg is, want beweging is goed voor jonge ouderen met dementie. Dit is te stimuleren door looppaden te creëren, door middel van deuren open te zetten. De tuin kan ook bij de looppaden betrokken worden, zo wordt het rondje groter. Het lopen van rondjes helpt om boosheid en storend gedrag te voorkomen (Dirkse & Vermeer, 2016).

Bewegingsvrijheid: het kan voorkomen dat de dementie de hersencellen die spieren aansturen aantast. In dat geval kunnen aanpassingen in het toilet, badkamer, deuropeningen en keuken een oplossing bieden. Te krappe ruimtes kunnen een belemmering zijn, daarnaast kunnen drempels een obstakel vormen doordat ze wegvallen in de vloer (Dirkse & Vermeer, 2016).

Tools voor in de praktijk

Keurmerk Jong Dementerenden

Het keurmerk Jong Dementerenden is een initiatief van de Landelijke Stuurgroep Jong Dementerenden. Door middel van een audit wordt de organisatie getoetst aan de hand van het Kwaliteitssysteem Jong Dementerenden. Op 13 zorgdimensies (zie bijlage 1) wordt getoetst om het keurmerk af te geven (Landelijke Stuurgroep Jong Dementerenden, 2008).

Project Spankracht: Sociale, Plezierige, Actieve en Nuttige daginvulling op basis van eigen Kracht

Onderzoekers van het Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen (UKON) hebben in co-creatie een gids en een werkboek ontwikkeld om de eigenwaarde van jonge mensen met dementie te ondersteunen. De gids bevat informatie over dementie op jonge leeftijd. Daarnaast biedt de gids een hulpwijzer met hulp- en ondersteuningsmogelijkheden voor dagbesteding. Het werkboek beschikt over richtlijnen en een stappenplan

om nuttige activiteiten te vinden die aansluiten bij de wensen en behoeften van jonge mensen met dementie (Van Vliet, Gerritsen, Bakker, De Vugt, & Koopmans, 2015).

DemenTalent

Bij DemenTalent zetten ze mensen met dementie in hun kracht. Er wordt gekeken naar hun talenten en naar wat deze mensen nog kunnen. De mensen met dementie worden als vrijwilliger ingezet in de maatschappij, waardoor zij zich nuttig en waardevol voelen. Hierdoor blijft aansluiting met de maatschappij behouden en kunnen zij langer zelfstandig functioneren (DemenTalent, z.j.). Daphne Mensink ontwikkelde DemenTalent vanwege de behoefte aan nieuwe vormen van dagbesteding, en omdat de samenleving mensen met dementie afschrijft en daardoor mensen met dementie zichzelf ook afschrijven (Mensink, 2016).

Dagbehandeling

Uit onderzoek van Roest blijkt dat veel mensen met dementie behoefte hebben aan zinvolle dagactiviteiten. De mantelzorgers vinden dagbesteding heel belangrijk, omdat zij de zorg thuis op deze manier vol kunnen houden (Van der Roest, 2009). Echter maakt slechts vijf procent van de mensen met dementie in Nederland gebruik van de geïndiceerde dagbesteding (CIZ, 2013). Mogelijke verklaring kan zijn dat de persoon met dementie weerstand biedt bij gebruik van dagbesteding, de mantelzorger schuldgevoelens heeft en dat de voorziening niet aansluiten bij de individuele behoefte en voorkeuren (Mak, 2010). Voor jonge ouderen met dementie is het belangrijk om rekening te houden met de levensfase en een dag invulling door bijvoorbeeld activiteiten. De behoefte van de doelgroep ligt bij het zo lang mogelijk autonomie, functionaliteit en sociale en maatschappelijke betrokkenheid te houden (Alzheimer Nederland, 2014).

Jonge ouderen met dementie hebben behoefte aan een zinvolle dagbesteding, niet alleen recreatieve bezigheden maar ook betekenisvolle activiteiten. Daarnaast zijn sociale contacten en intimiteit belangrijke behoeften om op in te spelen (Bakker et al., 2014). De activiteiten moeten zich richten op natuur, cultuur, welzijn en sport. Jonge ouderen met dementie willen blijven meedoen, ergens bij horen en een zinvolle bijdrage leveren aan de maatschappij (Alzheimer Nederland, 2014).

De activiteiten voor jonge mensen met dementie moeten zich richten op de individuele behoeften, (leer)mogelijkheden, vaardigheden, beperkingen, interesses, waarden, gewoontes, leeftijd, sekse en culturele achtergrond. Als iemand een activiteit niet volledig meer kan uitvoeren, dan kan de activiteit in delen worden uitgevoerd. Daarnaast is het belangrijk om rekening te houden met de veranderende voorkeuren tijdens het ziekteproces. Naast professionele dagbehandeling is het van belang om dagactiviteiten te organiseren als bijvoorbeeld werkvoorzieningen, vrijwilligerswerk, beweeg- en sportactiviteiten (KCJD, 2015)

Kleinschalige woonvormen

Voor wanneer thuis wonen niet meer gaat is een beschermde woonomgeving noodzakelijk. Meestal vindt dit plaats wanneer de jonge oudere met dementie niet langer veilig thuis kan wonen en de zorg- en behandeling niet in de thuissituatie geboden kan worden. De zorgvraag is dan complex en dit vraagt om een specialistische omgeving en deskundigheid van het zorg- en behandelteam. Het is belangrijk dat er rekening gehouden wordt met de persoonlijke sfeer van een bewoner, veiligheid, privacy, een zinvolle dagbesteding, bewegingsvrijheid en comfort. De woonvorm is in eerste plaats de woning van de jonge oudere met dementie en zijn naasten en niet de werkplek van de zorgverleners (KCJD, 2015). De invulling en kenmerken van een kleinschalige woonvorm verschilt niet veel met die voor ouderen met dementie. In het Verpleeghuis van de Toekomst (VETO) wordt dit aangehaald en is onderzocht wat het thuisgevoel voor bewoners met dementie is (Van Hoof & Wouters, 2014).

Kenmerken voor een aangepaste woonvorm voor jonge mensen met dementie zijn:

- Een bewoner blijft altijd een bewoner
- Een gewoon huishouden wordt gevoerd
- De bewoner heeft zoveel als mogelijk (gezien de beperkingen van de ziekte) invloed op de inrichting van het dagelijks leven
- Het personeel is onderdeel van het huishouden en weet een huiselijke sfeer te creëren

Daarnaast is het van belang dat er aandacht is voor de wensen en behoeften van de jonge ouderen met dementie en hun naasten bij de transitie naar een woonvorm. De casemanager moet zorgdragen voor een goede zorgoverdracht. De instelling met de woonvorm moet een duidelijke visie op wonen met dementie op jonge leeftijd hebben. De woonvorm is open waar het kan en gesloten waar nodig, het beschikt over een goed en gebruiksvriendelijk veiligheidssysteem. De medewerkers kennen de wensen, mogelijkheden en gewoontes van de jonge ouderen met dementie. En de familie is altijd welkom en wordt gestimuleerd om te participeren (KCJD, 2015).

De kwaliteit van leven van een jonge oudere met dementie in een zorginstelling kan worden behouden door het toepassen van de aanpassingen die ook in een woning kunnen worden toegepast. Helaas wordt dit lang niet overal toegepast. Een zorginstelling kan samen met de familie letten op een aantal specifieke aandachtspunten, deze zijn terug te vinden in de bijlage 2.

Zorgcentra gericht op jonge ouderen met dementie

Steeds meer zorginstellingen krijgen te maken met jonge ouderen met dementie, zij bieden ondersteuning in de vorm van dagbehandeling, een woongroep of een appartement binnen een zorgcomplex voor ouderen. Een aantal zorginstellingen binnen Nederland zijn aangesloten bij het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd, zij zijn bezig met ontwikkelingen ten behoeve van de behandeling en de zorg voor jonge ouderen mensen met dementie. In figuur 1.3 is de geografische spreiding van woonvormen voor jonge ouderen met dementie te zien (Alzheimer Nederland, 2017).



Figuur 2 Dagbehandeling centra en woonvormen voor jonge ouderen met dementie (Alzheimer Nederland, 2017).

Behoeften jonge ouderen met dementie

Dementie op jonge leeftijd heeft specifieke consequenties, zoals een langdurig diagnosetraject, een hoog percentage onvervulde zorgbehoeften en een grote impact op de gezinsleden (Bakker et al., 2014). Bij de doelgroep heersen onvervulde zorgbehoeften op het gebied van dagbesteding, gezelschap, intimiteit, geheugen, mobiliteit en informatie. Jonge ouderen met dementie vinden andere zaken belangrijk dan hun mantelzorgers, bij de beoordeling van de zorgbehoeften is het daarom belangrijk om in gesprek te gaan met de persoon in kwestie (Bakker et al., 2014).

Omdat jonge ouderen met dementie vaak nog midden in het leven staan, treft de dementie ook het gezinsleven. Een gezinsgeoriënteerde benadering zou alle gezinsleden ondersteuning bieden die zij nodig hebben. Het zorgaanbod voor jonge ouderen met dementie is beperkt op dit moment, daarnaast is er onvoldoende geografische spreiding van instellingen (Bakker et al., 2014).

Jonge ouderen met dementie hebben behoefte aan informatie over dementie en beschikbare zorgvoorzieningen, blijkt uit de NeedYD-studie (2010). Aan een kwart van de behoeften van de deelnemers van het onderzoek werd niet voldaan. Dit zou te maken kunnen hebben met een beperkte beschikbaarheid van passende zorgvoorzieningen voor deze doelgroep (Bakker et al., 2014).

De dagbesteding is vaak ingesteld op oudere cliënten (75+), waardoor het lastig is om aan de fysieke inspannings- en gerichte gespreksvoeringsbehoefte van een jonge oudere met dementie te voldoen. Bij een noodzakelijke opname komen jonge ouderen met dementie vaak op afdelingen terecht wat op ouderen is ingesteld (Van Amerongen, 2017).

Behoeften partners, kinderen en mantelzorgers

Jonge ouderen met dementie staan nog midden in het leven, ze zijn nog werkzaam, hebben een gezin en een partner. Gedragsproblemen komen gepaard met dementie, vooral bij frontotemporale dementie (FTD). De gedragsveranderingen kunnen aanleiding zijn tot relatieproblemen, problemen binnen het gezin en problemen op het werk dat tot financiële problemen kan leiden. Voor de partners, kinderen en mantelzorgers zijn er lotgenotengroepen, lotgenotendagen en informatieve sites. Herkenning en erkenning is belangrijk voor de partners, kinderen en mantelzorgers, zodat zij zich begrepen voelen en weten dat ze er niet alleen voor staan (Alzheimer Nederland, 2014; Dementiezorg voor Elkaar & KCJD, z.d.; Dirkse & Vermeer, 2016; Landelijke Stuurgroep Jong Dementerenden, 2008).

Conclusie

De kwaliteit van leven van mensen met dementie wordt in belangrijke mate bepaald door hoe de omgeving hen ziet en bejegt. Daarnaast is het bepalend in hoeverre ze voor vol worden aangezien en erbij horen. Door de negatieve beeldvorming rondom dementie bestaat het vooroordeel onder Nederlanders dat mensen met de diagnose dementie nog maar weinig kunnen (Mensink, 2016). In het theoretisch kader is zicht gegeven op de behoeften van jonge ouderen met dementie vanuit de jonge ouderen zelf, hun naasten en professionals. In dit onderzoek staan de behoeften vanuit het perspectief van de jonge oudere met dementie centraal en richt het onderzoek zich op de behoeften in de breedste zin van het woord.

HOOFDSTUK 2 METHODEN EN TECHNIEKEN

In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe het onderzoek is aangepakt. Er wordt beschreven welke methoden zijn gebruikt en hoe de onderzoekspopulatie eruitziet. Er wordt aangegeven en onderbouwd waarom bepaalde keuzes zijn gemaakt en hoe de respondenten zijn geselecteerd. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een onderbouwing van de validiteit en betrouwbaarheid, en de ethische kwesties.

2.1 ONDERZOEKSDSIGN

In dit hoofdstuk worden de methoden en technieken van het onderzoek beschreven. Voor dit praktijkgericht onderzoek is gebruik gemaakt van kwalitatief onderzoek (Verhoeven, 2011). Dit sluit aan bij de onderzoeksvraag van het onderzoek, de onderzoeksvraag luidt als volgt: ***Welke behoeften op het gebied van welzijn, werk, wonen en zorg hebben jonge ouderen met dementie in de regio Kampen?***

Het onderzoek richt zich op behoeften van jonge ouderen met dementie. Het gaat hierbij om de meningen en ervaringen van de persoon met dementie en de mantelzorger. Omdat deze informatie niet te achterhalen is met numerieke data, is er gekozen voor kwalitatief onderzoek.

2.2 DATAVERZAMELING

2.2.1 INTERVIEWS

De behoeften van jonge ouderen met dementie is door middel van interviews onderzocht. Hiermee is onderzocht wat de behoefte is op de gebieden welzijn, werk, wonen en zorg. Deze vier gebieden stonden centraal in de interviews met jonge mensen met dementie en hun partners, kinderen of mantelzorgers.

Onderzoekspopulatie

Er zijn in totaal 7 interviews afgenomen, vijf daarvan waren met een jonge oudere met dementie en de mantelzorger. Daarnaast zijn twee interviews afgenomen met mantelzorgers die zorg dragen voor een jonge oudere met dementie. De geïnterviewde jonge ouderen met dementie waren niet ouder dan 70 jaar en hebben voor het 65^e levensjaar de diagnose dementie gekregen.

Werving

Bij het zoeken naar respondenten heeft de geografische factor meegespeeld. Het werkgebied van Woonzorgconcern IJsselheem bevindt zich namelijk in de gemeente Kampen, Zwartewaterland en Zwolle. IJsselheem had geen databestand met mensen die aan de inclusiecriteria voldoen. Na navraag bij de casemanagers dementie van IJsselheem bleek dat er drie personen ondersteuning ontvingen. Echter raadde de casemanager het af om deze drie personen te interviewen, gezien de belastbaarheid van het interview. Vervolgens is er contact gezocht met de gemeente Kampen, Welzijn Kampen, het steunpunt mantelzorg, Icare, Buurtzorg, het Alzheimer trefpunt, Alzheimer Nederland, het Netwerk Dementie IJssel-Vecht, Dimence, GGZ, casemanager dementie ZONL en co-referent Margreet Mantel-van Ouwerkerk.

De respondenten zijn per mail benaderd met de vraag om te participeren aan het onderzoek. Een voorbeeld van deze mail is terug te vinden in bijlage 3. In de mail stond een uitnodiging om deel te nemen aan een interview van ongeveer 30 minuten. Overigens werd in de mail aangeboden om het interview in de thuissituatie af te nemen of in een ruimte op een locatie van IJsselheem. Uiteindelijk is er met vijf echtparen, waarvan een van de partners op jonge leeftijd dementie heeft gekregen, en met drie mantelzorgers een interview afgenomen.

Meetinstrument

Tijdens de interviews is er gebruik gemaakt van een topiclijst, deze vindt u terug in bijlage 4. Samen met een casemanager dementie van IJsselheem, een casemanager dementie van Zorggroep Oude en Nieuwe Land en

de coördinator van Netwerk dementie IJssel-Vecht is de topiclijst opgesteld. De vier gebieden welzijn, werk, wonen en zorg zijn hierbij gebruikt om de interviews vorm te geven.

2.2.2 EXPERTINTERVIEWS

Naast de gesprekken met de jonge ouderen met dementie zijn er ook gesprekken gevoerd met professionals die met het onderwerp dementie op jonge leeftijd actief betrokken zijn. Tijdens deze gesprekken waren de vier gebieden welzijn, werk, wonen en zorg basis voor het gesprek. Daarnaast werden ontwikkelingen op het gebied van de vier gebieden besproken, welke trends er zijn en wat er in de directe toekomst beter kan in de dementiezorg.

Profiel experts

In totaal hebben er vier gesprekken met professionals plaatsgevonden. De professionals zijn op verschillende manieren betrokken bij het onderwerp. Er is gesproken met een mantelzorgconsulent van Welzijn Kampen, een casemanager dementie van IJsselheem, de coördinator van het Netwerk Dementie IJssel-Vecht en met een adviseur beleid van Zorggroep Noorderboog.

Werving van experts

Om respondenten te werven voor het onderzoek zijn verschillende organisaties zoals: gemeente Kampen, Welzijn Kampen, het steunpunt mantelzorg, Icare, Buurtzorg, het Alzheimer trefpunt, Alzheimer Nederland, het Netwerk Dementie IJssel-Vecht, Dimence en GGZ per mail benaderd. In de mail werd gevraagd naar mogelijke respondenten en naar de mogelijkheid voor een gesprek. Hierop reageerden de vier vermelde professionals met een voorstel voor een gesprek.

Meetinstrument

Tijdens de gesprekken zijn er notities gemaakt door de onderzoeker, later is hier een gespreksverslag van gemaakt. De opbouw van de gesprekken is gebaseerd op de gebieden welzijn, werk, wonen en zorg. Daarnaast werd het onderwerp ontwikkelingen op het gebied van dementie op jonge leeftijd behandeld.

2.3 DATAVERWERKING EN ANALYSE

2.3.1 INTERVIEWS

De interviews zijn opgenomen met geluidsapparatuur en vervolgens getranscribeerd. Er is voor gekozen om alleen relevante antwoorden en opmerkingen over te nemen. Tijdens het transcriberen zijn quotes onderstreept om te gebruiken als ondersteuning voor de resultaten. De analyse van de data is aan de hand van de 'framework approach' gedaan (Ritchie & Spencer, 1994). Als eerst zijn de transcripties grondig doorgenomen en zijn de belangrijkste passages gemarkeerd. Daarna zijn de verschillende gebieden onderscheiden uit de belangrijke passages. De vooraf vastgestelde gebieden welzijn, wonen, werk en zorg zijn gehanteerd als categorieën. Vervolgens werd de data onder de bijbehorende categorie geplaatst en verwerkt in het hoofdstuk resultaten.

2.3.2 EXPERTINTERVIEWS

Tijdens de gesprekken zijn er notities gemaakt door de onderzoeker. De notities zijn omgezet in een gespreksverslag waarbij de categorieën welzijn, werk, wonen en zorg zijn gehanteerd. Bij de analyse van de data, is de data geplaatst onder een van de vier categorieën. Vervolgens is de data beschreven in het hoofdstuk resultaten aan de hand van de vier categorieën. Niet iedere professional heeft iets gezegd wat betrekking had tot alle vier de categorieën, dit is ook te zien in de verwerking van de resultaten.

2.4 VALIDITEIT EN BETROUWBAARHEID

Validiteit en betrouwbaarheid zijn twee belangrijke begrippen bij het doen van onderzoek. Bij validiteit stel je de vraag of er sprake kan zijn van systematische fouten en validiteit heeft te maken met geldigheid en zuiverheid van het onderzoek. Bij betrouwbaarheid stel je de vraag of er sprake is van toevallige fouten en een voorwaarde voor een betrouwbaar onderzoek is de haalbaarheid (Verhoeven, 2011).

2.4.1 VALIDITEIT

Validiteit is op te delen in drie soorten: interne-, externe- en begripsvaliditeit. Een onderzoek is intern valide als de getrokken conclusies standhouden en de kritiek van collega-onderzoekers kunnen overleven, extern valide als de steekproef de juiste afspiegeling vormt van de populatie en begripsvalide op het moment dat het onderzoek daadwerkelijk meet wat het moest meten (Verhoeven, 2011).

Interne validiteit

Bij het houden van interviews vraagt de intern validiteit aandacht, met name de manier van werven. Tijdens dit kwalitatief onderzoek zijn de respondenten indirect door de onderzoeker benaderd per mail. De onderzoeker gaf de in- en exclusiecriteria aan in gesprekken en mailcontact met professionals. Vervolgens stuurde de onderzoeker een voorbeeldmail naar de professional, die de professional naar de mogelijke respondenten stuurden. Een voorbeeld van deze mail staat in de bijlage 2.

Externe validiteit

Bij externe validiteit draait het om een juiste afspiegeling van de populatie, de respondenten vallen binnen de gestelde in- en exclusiecriteria. De respondenten zijn verspreid tussen de leeftijd van 40-70 jaar en hebben verschillende vormen van dementie. Echter zijn niet alle vormen van dementie, die bij jonge ouderen met dementie voorkomen, gerepresenteerd bij de geïnterviewde jonge ouderen met dementie.

Begripsvaliditeit

De begripsvaliditeit is gewaarborgd door alle begrippen en vragen duidelijk te definiëren, zodat de geïnterviewde jonge ouderen met dementie, mantelzorgers en professionals het niet op een andere manier konden interpreteren dan dat ze voor dit onderzoek bedoeld zijn.

2.4.2 BETROUWBAARHEID

De betrouwbaarheid van een onderzoek geeft aan in hoeverre het onderzoek vrij is van toevallige fouten. Om de betrouwbaarheid te testen is de herhaalbaarheidseis belangrijk. De herhaalbaarheidseis houdt in dat een onderzoek herhaalbaar moet zijn. Leidt het tot dezelfde resultaten, dan is het onderzoek betrouwbaar. De steekproefomvang is ook van invloed op de betrouwbaarheid van een onderzoek. Hoe groter de steekproef, des te nauwkeuriger het onderzoek (Verhoeven, 2011). De topiclijst is opgesteld samen met een casemanager dementie van IJsselheem, een casemanager dementie van Zorggroep Oude en Nieuwe Land en de coördinator van Netwerk dementie IJssel-Vecht. Daarnaast is er een proefinterview gehouden, dit verhoogt de betrouwbaarheid van de topiclijst (Verhoeven, 2011). Het proefinterview is gehouden met een jonge oudere met dementie en zijn partner.

Herhaalbaarheid

De herhaalbaarheid van dit onderzoek beperkt zich niet doordat het onderzoek bij een specifieke doelgroep uit de regio Kampen is verricht. In een andere regio zou dit onderzoek uitgevoerd kunnen worden, de resultaten zijn wel regio afhankelijk. Wel kunnen er overeenkomsten gevonden worden in de behoeften van jonge ouderen met dementie en hun naasten. Overigens zijn de dataverzameling, onderzoekspopulatie en data-analyse zo nauwkeurig mogelijk beschreven en verantwoord, zodat collega-onderzoekers het onderzoek gemakkelijker kunnen herhalen.

2.5 ETHISCHE KWESTIES

2.5.1 ETHIEK RESPONDENTEN

Volgens Baarda et al. (2013) voldoet een onderzoek als er rekening gehouden wordt met de respondenten op de volgende vier eisen:

- Vrijwillige medewerking (informed consent)
- Juiste voorlichting
- Anonimiteit/privacy
- Afwezigheid van nadelige effecten

Deze eisen zijn gehanteerd bij het afnemen van de interviews van dit onderzoek. Bij het uitnodigen van de respondenten is gevraagd naar vrijwillige medewerking en of zij dit zowel mondeling als schriftelijk willen vastleggen. Een voorbeeld van het toestemmingsformulier vindt u in bijlage 3. Voorafgaand aan ieder interview zijn de respondenten per mail en mondeling goed geïnformeerd over de opzet van het interview en geïnformeerd over wat er met de resultaten wordt gedaan. Daarnaast is de respondenten gevraagd of zij een kopie van de thesis willen ontvangen per mail. Dit geldt ook voor de professionals waar een vraaggesprek mee is gevoerd.

2.5.2 ETHIEK ONDERZOEKER EN OPDRACHTGEVER

In dit hoofdstuk is uitgebreid ingegaan op de opzet en design van het onderzoek, dit is dan ook zeer belangrijk om een eerlijk en betrouwbaar onderzoek te doen. Gebruikte literatuur is altijd vermeld met de APA-norm en is vermeld in de literatuurlijst. Daarnaast heeft de onderzoeker ervoor gezorgd dat de eisen uit de vorige paragraaf werden gehanteerd. Middels een handtekening op het toestemmingsformulier bewijst de onderzoeker dat er op een vertrouwelijke manier om wordt gegaan met de gegevens.

De opdrachtgever heeft een faciliterende rol in het onderzoek. Hij zorgt voor een werkplek voor de onderzoeker en een ruimte om interviews af te kunnen nemen. Daarnaast bepaalt de opdrachtgever of het onderzoek wordt uitgevoerd, maar de onderzoeker bepaalt hoe het onderzoek wordt uitgevoerd.

HOOFDSTUK 3 RESULTATEN VAN DE UITGEVOERDE AFSTUDEEROPDRACHT

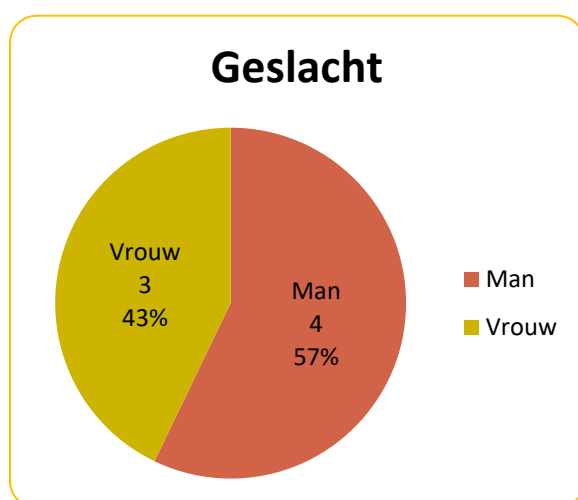
In dit hoofdstuk staan de resultaten van het onderzoek beschreven. Eerst leest u de resultaten van de interviews met jonge ouderen met dementie, hun partners, kinderen en mantelzorgers. Vervolgens staan de uitkomsten van de vraaggesprekken met de professionals.

3.1 RESULTATEN VAN DE INTERVIEWS

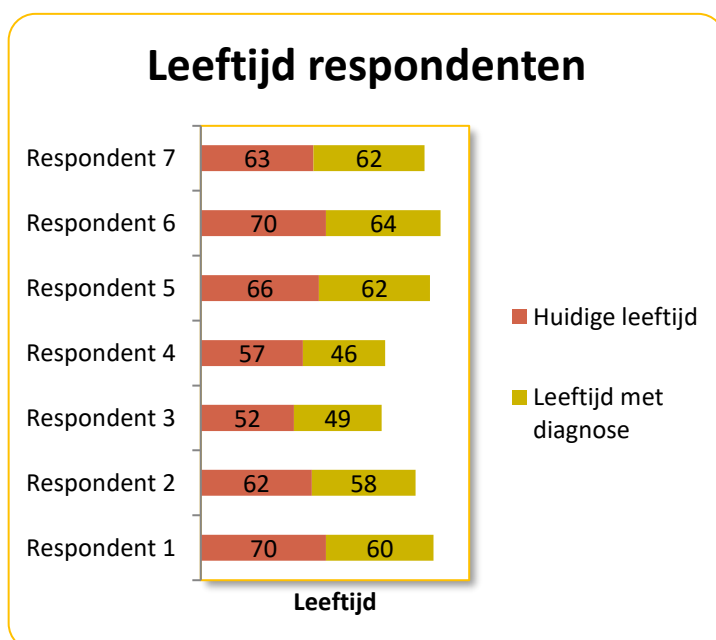
3.1.1 IDENTITEIT RESPONDENTEN

In februari en maart 2018 is er contact gezocht met de respondenten per mail. In april en mei 2018 zijn de interviews afgenomen, in totaal zijn er zeven interviews afgenomen. Waarvan vijf met een jonge oudere met dementie en zijn of haar partner en twee met mantelzorgers die zorg verlenen aan een ouder en een zus. De jonge ouderen met dementie zijn woonachtig in de gemeente Kampen en aangrenzende gemeenten de Noordoostpolder en Zwolle.

Figuur 3.1 laat zien dat vier mannelijke jonge ouderen met dementie hebben deelgenomen aan de interviews en drie vrouwelijke. In figuur 3.2 is de huidige leeftijd van de jonge oudere met dementie en op het moment wanneer de diagnose is gesteld te lezen.



Figuur 3.1 Geslacht respondenten



Figuur 3.2 Huidige leeftijd van respondenten versus leeftijd van de respondenten met de diagnose dementie

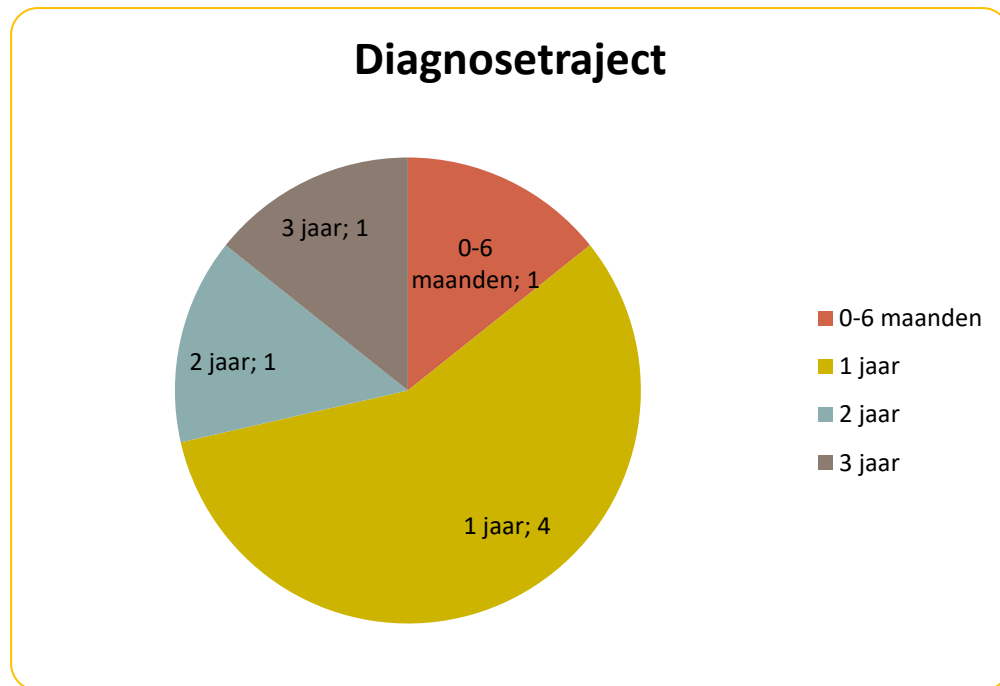
In tabel 3.1 staan de verschillende vormen van dementie van de respondenten. Een van de respondenten heeft een complexe vorm, met kenmerken van meerdere vormen van dementie.

Vorm van dementie	Aantal respondenten
Ziekte van Alzheimer	4
Complexe vorm*	1
Frontotemporale dementie (FTD)	1
Vasculaire dementie	1

Tabel 3.1 Vormen van dementie

* Kenmerken van de ziekte van Alzheimer, Frontotemporale dementie (FTD), Parkinson en Vasculaire dementie

Het diagnosetraject verschilt per respondent, van enkele maanden tot 3 jaar. Tevens is bij twee respondenten de diagnose bijgesteld. Bij een van de respondenten werd na 4,5 jaar opnieuw onderzoek gedaan naar de oorsprong van de vorm van dementie. Na dit onderzoek is de eerste diagnose bijgesteld. Bij de tweede respondent werd de diagnose bijgesteld naar een andere vorm dementie. De eerste diagnose was de ziekte van Alzheimer, de tweede was Frontotemporale dementie (FTD). In figuur 3.3 is terug te vinden hoe lang het diagnosetraject duurde voordat de respondenten een diagnose kregen.



Figuur 3.3 Duur diagnosetraject

3.1.2 WELZIJN

De respondenten zijn bevraagd hoe zij een week vullen met verschillende activiteiten of hobby's. Hier is een onderscheid te maken in zelfstandige activiteiten, activiteiten met partner of mantelzorger, activiteiten met een vrijwilliger, een dagopvang/zorgboerderij of activiteiten op een locatie van een zorginstelling.

Iedere respondent onderneemt zelfstandig activiteiten. Dit zijn voornamelijk de krant lezen, puzzelen en lichte huishoudelijke werkzaamheden. Daarnaast ondernemen verschillende respondenten activiteiten met de partner of mantelzorger en met een vrijwilliger. De hobby gerelateerde activiteiten zijn voornamelijk tuinieren, sporten of klussen. De andere activiteiten zijn koken, schoonmaken, de was doen, dagjes weg of op vakantie.

Een aantal jonge ouders met dementie gaat naar een dagopvang de frequentie verschilt wel per persoon. De activiteiten die zij bij de dagopvang uitvoeren zijn wandelen, fietsen, koken, lichte werkzaamheden op het erf en knutselen. Daarnaast gaat een jonge oudere met dementie een aantal keren per week naar een locatie van een ouderenzorgorganisatie om deel te nemen aan de activiteiten die daar worden georganiseerd.

“Ik kan haar niet de hele dag bezighouden.
Een dagbehandeling ontlast de
mantelzorger, waardoor ik dus mijn hobby
kan doen (Mantelzorger 2)”.

“Een vriendin van mijn vrouw heeft zelf aangeboden om met haar te gaan wandelen, ik vond het fijn om het niet zelf te hoeven vragen! (Mantelzorger 4)”.

Het netwerk van de jonge ouderen met dementie zet zich ook in met het opzetten van activiteiten. Het netwerk bestaat uit vrijwilligers van de kerk, vrienden, burens en vrijwilligers via Wehelpen.nl. Activiteiten die worden gedaan zijn zwemmen, wandelen, hardlopen, tuinieren, koffiedrinken en samen een hobby uitvoeren.

Behoefte

Uit de resultaten is gebleken dat de jonge ouderen met dementie behoefte heeft om te bewegen. Dit betreft activiteiten zoals wandelen, fietsen, hardlopen, tuinieren, klussen of zwemmen. Ook de mantelzorgers gaven aan dat het belangrijk is dat jonge ouderen met dementie in beweging blijven en een dag invulling hebben. Ook wanneer ze in een kleinschalige woonvorm wonen, is het belangrijk om te blijven bewegen. Daarnaast gaven de jonge ouderen met dementie aan dat zij graag in hun woonomgeving een activiteit uit willen voeren. Bijvoorbeeld bij een sportclub, samen met een vrijwilliger of bij een dagopvang in de omgeving die zich richt op jonge ouderen met dementie.

3.1.3 WERK

Uit de interviews met de jonge ouderen met dementie bleek dat sommige respondenten nog aan het werk waren toen de eerste verschijnselen van dementie in beeld kwamen. De collega's merkten op dat sommige werkzaamheden anders werden gedaan of vergeten werden. Bij een van de respondenten resulteerde dit in een ontslag, bij een andere respondent werd het contract niet verlengd en de ander is middels een uitredingsproces gestopt met werken. De overige respondenten waren al voor de diagnose uit het arbeidsproces getreden.

“Omdat de diagnose niet eerst was vastgesteld, dachten ze dat hij de ziekte van Lyme had of dat hij een burn-out had. Maar achteraf zei een collega dat hij soms dingen deed die hij anders nooit deed (Mantelzorger 3)”.

In de interviews is door de jonge ouderen met dementie en hun mantelzorgers aangegeven dat zij tijdens het diagnosetraject kennis en informatie misten. Dit resulteerde in onbegrepen gedrag op de werkvloer en bij één respondent tot rechtszaken. Daarnaast merkten de respondenten en hun mantelzorgers op dat de arbo-artsen weinig kennis hadden over dementie en niet verder keken naar de klachten.

Behoefte

Wat uit de resultaten is gebleken is dat er behoefte was aan een inzicht en kennis over dementie op de werkvloer en bij de werkgever. Ook gaven de jonge ouderen met dementie aan dat zij het belangrijk vinden dat de arbo-arts meer kennis heeft over dementie op jonge leeftijd. De begeleiding die zij wensten was niet aanwezig op het moment van hun diagnose. De begeleiding kan zich richten op het geven van informatie en het meedenken in de situatie.

3.1.4 WONEN

Het merendeel van de jonge ouderen met dementie woont nog thuis, een aantal respondenten samen met hun partner en een respondent zelfstandig. De andere respondent woonde na de diagnose thuis samen met een partner, maar heeft er voor gekozen om in een kleinschalige woonvorm te gaan wonen. De reden hiervoor was dat de locatie van de woonvorm nieuw werd gebouwd en in de regio is.

Bij geen enkele jonge oudere die thuis woont zijn aanpassingen (domotica bijvoorbeeld) in de woning gedaan vanwege de dementie. Daarnaast kiezen een aantal jonge ouderen ervoor om thuis te blijven wonen. Redenen hiervoor zijn dat de respondenten samen willen

blijven wonen met hun partner en omdat er geen geschikte woonvorm is in de omgeving. Een paar jonge respondenten kiezen ervoor om naar een woonvorm te verhuizen, omdat zij hun partner niet te zwaar willen belasten en vanwege de privacy van hun partner. Een andere respondent weet nog niet waar de voorkeur ligt.

“Het liefst zou ik thuis bij mijn man willen blijven wonen (Respondent 2)”.

Behoefte

Zo lang mogelijk thuis blijven wonen, daar hebben de jonge ouderen met dementie het meeste behoefte aan. Wel zijn zij bereid om te verhuizen naar een kleinschalige woonvorm op het moment dat zelfstandig wonen geen optie meer is. De woonvorm moet bereikbaar zijn voor hun naasten en het moet een prettige omgeving zijn om in te leven en wonen. Het moet een tweede thuis zijn voor de jonge oudere met dementie, waar ook wordt ingespeeld op de behoefte om fysiek bezig te zijn.

“Zo lang mogelijk thuis wonen is het liefste wat ik wil, zo lang mijn vrouw dat aan kan natuurlijk (Respondent 1)”.

3.1.5 ZORG

Aan de jonge ouderen is gevraagd of zij zorg ontvangen en van wie zij deze zorg ontvangen. Hierbij gaven verscheidene respondenten aan dat zij geen professionele zorg ontvangen. De partner, kinderen of mantelzorger geeft wel zorg in de vorm van begeleiding bij het aankleden en planning. Een enkeling ontvangt huishoudelijke ondersteuning waarmee samen huishoudelijke taken worden gedaan. Daarnaast ontvangt een van de respondenten psychosociale hulp in de woonvorm. Dit wordt als een belangrijk stuk van de zorg gezien door de mantelzorger, als dit niet wordt gedaan of op een verkeerde manier dan neemt bijvoorbeeld de respondent niet deel aan de activiteiten. Een aantal van de respondenten ontvangt thuiszorg in de ochtenden om geholpen te worden bij het wassen en aankleden.

“Kijk naar wat er nog wel kan en niet naar wat er niet meer mogelijk is. Je moet je goed voelen bij wat er geboden wordt (Respondent 1)”.

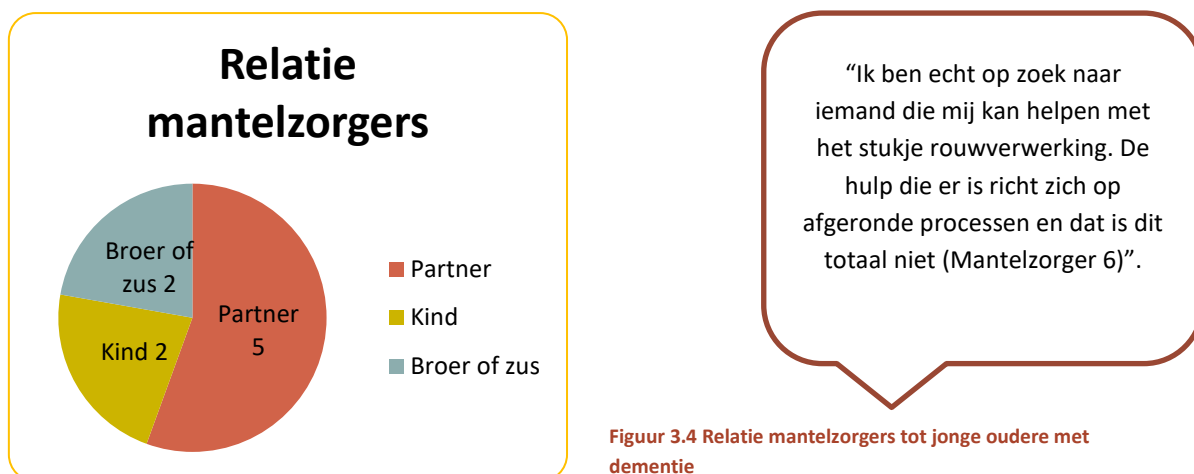
Behoefte

Zorg is iets waar de meeste jonge ouderen nog geen gebruik van maken, wel hebben ze af en toe contact met de casemanager dementie. De behoefte op zorggebied is dat dit aansluit bij de situatie, een stukje maatwerk wat geboden kan worden in de thuissituatie of in een kleinschalige woonvorm. De jonge ouderen met dementie gaven aan dat zij ondersteuning willen bij het omgaan met verlies en emoties.

3.1.6 MANTELZORGERS

In totaal zijn er acht mantelzorgers geïnterviewd. Vijf waren naast hun rol als mantelzorger ook de partner van de jonge oudere met dementie. Daarnaast was één mantelzorger een kind van de jonge oudere met dementie en de andere twee mantelzorgers waren broer en zus. Tijdens de interviews is er veel informatie naar voren gekomen over wat de pijnpunten, wensen en behoeften van de mantelzorgers zijn. Ze gaven aan dat ondersteuning op het gebied van omgaan met emoties, rouw en verlies belangrijk zijn. Ook informatie over de faciliteiten in de omgeving was een behoefte.

Een aantal mantelzorgers gaf aan dat zij in een groep zitten met lotgenoten. Met deze groep gaan ze erop uit en doen ze activiteiten. Naast activiteiten kunnen ze elkaar altijd bereiken wanneer ze een luisterend oor nodig zijn of even hun hart willen luchten.



Behoefte

De mantelzorgers konden in de interviews duidelijk aangeven waar hun behoefte lag. Een aantal waren in het begin op weg geholpen door een casemanager dementie. Hierbij hebben ze aangegeven dat ze merkten dat er kennis ontbreekt bij de casemanager. De behoefte en verwachting die de mantelzorgers hadden van de casemanager dementie was iemand die kennis heeft over de begeleiding en faciliteiten. Iemand die maatwerk kan leveren in de thuissituatie. De mantelzorgers merken dat er in de omgeving weinig faciliteiten zijn voor jonge ouderen met dementie en dat de bestaande faciliteiten slecht te vinden zijn, omdat ze daar nog nooit mee te maken hebben gehad.

3.2 RESULTATEN GESPREKKEN MET PROFESSIONALS

Er zijn vier gesprekken gevoerd met verschillende professionals die zich bezighouden met het onderwerp op jonge leeftijd dementie. Deze gesprekken zijn gevoerd in het kader van dit afstudeeronderzoek om informatie uit het werkveld te halen en om mogelijke respondenten te werven. Tijdens deze gesprekken zijn de onderwerpen welzijn, werk, wonen en zorg besproken.

3.2.1 PROFIEL VAN PROFESSIONALS

De vier professionals zijn werkzaam in verschillende regio's en op verschillende niveaus. Daarnaast zijn zij werkzaam bij verschillende organisaties, die zich weer inzetten op verschillende niveaus voor jonge ouderen met dementie. In tabel 3.2 is gedetailleerde informatie te vinden over de professionals.

Professional	Functie	Organisatie
1	Mantelzorgconsulent	Welzijn Kampen te Kampen
2	Casemanager Dementie	Woonzorgconcern IJsselheem te Kampen
3	Coördinator Netwerk dementie	Netwerk Dementie IJssel-Vecht te regio IJssel-Vecht
4	Beleidsadviseur	Zorggroep Noorderboog te Meppel

Tabel 3.2 Profiel van professionals

3.2.2 WELZIJN

De mantelzorgconsulent heeft drie mantelzorgers in beeld die elk zorgdragen voor een naaste die op jonge leeftijd dementie heeft gekregen. Om goede ondersteuning te bieden aan mantelzorgers die zorgen voor iemand die op jonge leeftijd dementie heeft gekregen, is het belangrijk om de mantelzorger te definiëren. De ondersteuningsbehoefte is belangrijk om te weten, zodat er maatwerk kan geleverd worden.

De casemanager dementie ondersteunt drie jonge ouders met dementie. De ondersteuning is voor de jonge oudere met dementie maar ook voor de mantelzorger. Zij biedt een vorm van mantelzorgondersteuning door een luisterend oor te bieden en informatie te geven.

De coördinator van het netwerk dementie IJssel-Vecht gaf aan dat in Zwolle het Alzheimercafé zich richt op jonge ouders met dementie. Het wordt georganiseerd op een neutrale plek en er zijn verschillende thema's die besproken worden. In het gesprek met de beleidsadviseur van Noorderboog gaf zij aan dat de mantelzorgers ook jonger zijn. Dit heeft impact op de medewerkers, maar vraagt ook om een andere benaderingswijze. Zij ziet ook problematiek in de gezinnen, zoals onder andere financiën, het werk en de kinderen.

3.2.3 WERK

De mantelzorgconsulent ervaart dat professionals nog te weinig kennis hebben op het gebied van dementie op jonge leeftijd. Daarnaast is zij werkzaam bij het Alzheimercafé. Zij ziet dat de bezoekers ouder zijn dan 70 jaar en het grootste deel van de bezoekers zijn professionals. Daarnaast gaf zij aan dat de overheid betere regelingen voor mantelzorgers moeten maken, om werk en mantelzorg beter te combineren.

De casemanager dementie heeft contact met de huisarts en de praktijkondersteuner huisarts (POH) GGZ, en beoordeelt wanneer er een indicatie nodig is. Daarnaast is zij contactpersoon tussen de jonge oudere met dementie en de professionals. In het gesprek met de coördinator van het netwerk dementie IJssel-Vecht kwam naar voren dat vanaf 2015 de huisartsen verantwoordelijk zijn voor de diagnose. De casemanagers dementie in de regio zijn aangesloten bij het netwerk dementie IJssel-Vecht.

De beleidsadviseur van Noorderboog heeft aangegeven dat de medewerkers zijn opgeleid met een specialisme op jong dementie. Zij hebben een opleiding gevolgd via het KCJD. Daarnaast gaf zij aan dat het belangrijk is om kennis te delen over dementie aan winkels en organisaties. Door inlooppunten met zorgmedewerkers op te zetten om informatie in te winnen en om jonge mensen met dementie eerder op te sporen.

3.2.4 WONEN

De coördinator van het netwerk dementie IJssel-Vecht heeft aangegeven dat zij zich richten op thuiswonende mensen. Daarmee is direct een obstakel te herkennen, omdat jonge ouders met dementie lastig te vinden zijn. De beleidsadviseur van Noorderboog heeft aangegeven dat zij als organisatie een woonvorm bieden aan vijf jonge ouders met dementie. De woonvorm is ingericht met een leefmilieu die door het KCJD is ontworpen. De ondersteuning moet zich ook richten op welzijn, begeleiding bieden bij het omgaan met verlies en de ziekte. Hierbij is contact op niveau van de jonge oudere met dementie belangrijk.

3.2.5 ZORG

De coördinator van het netwerk dementie IJssel-Vecht heeft aangegeven dat het stellen van een diagnose lastig is en de huisarts niet altijd even goed dementie kan herkennen. Zij zag als trend dat de doelgroep weinig tot geen zorg nodig heeft, maar wel behoefte hebben aan ondersteuning in het nemen van beslissingen en het omgaan met emoties.

In het gesprek met de beleidsadviseur van Noorderboog is aangegeven dat de behandeling verschillend is ten opzichte van de behandeling voor ouders met dementie. Jonge ouders met dementie hebben een grote behoefte om fysiek bezig te zijn en kunnen dat vaak ook nog goed. Zij zag daarnaast ook kansen voor de toekomst om de zorg beter te maken door bedrijfsartsen in de keten van een zorggroep te plaatsen. Zo krijgt de bedrijfsarts meer informatie en voorbeelden. Bij een bezoek aan de huisarts is het belangrijk dat de partner, kinderen of mantelzorger mee gaan. De huisarts kan doorvragen en het verhaal verifiëren bij de partner, kinderen of mantelzorger.

HOOFDSTUK 4 DISCUSSIE EN CONCLUSIE

In dit hoofdstuk wordt eerst de discussie aangesneden, hierbij wordt er kritisch gekeken naar de resultaten uit het vorige hoofdstuk. Vervolgens komt de conclusie aan bod. Op basis van deze conclusie worden er aansluitende aanbevelingen gedaan. Er zijn aanbevelingen gedaan voor zowel Woonzorgconcern IJsselheem als voor relevante stakeholders.

4.1 DISCUSSIE

4.1.1 METHODEN EN TECHNIEKEN

De keuze voor kwalitatief onderzoek is de juiste zet geweest, omdat door middel van interviews met jonge ouderen met dementie en hun naasten waardevolle data naar boven is gekomen (Verhoeven, 2011). Wanneer er door middel van kwantitatief onderzoek data zou opgehaald worden, was er waarschijnlijk niet dezelfde data opgehaald. Bij kwantitatief onderzoek worden meetbare dingen onderzocht (Verhoeven, 2011). Dit komt omdat er dan door middel van bijvoorbeeld een enquête jonge ouderen met dementie bevraagd zouden worden. De kans dat de vragen niet op de juiste manier geïnterpreteerd zouden worden is aanwezig. Vanwege de dementie kan begrip van woorden hun ontvallen zijn. Daarnaast zou de partner, kinderen of mantelzorger de enquêtes hebben in kunnen vullen. Dit geeft een ander beeld, omdat zij een andere kijk hebben dan de jonge oudere met dementie (Jones & Hunter, 1995). Daarnaast is het waardevol geweest om professionals te spreken over dementie op jonge leeftijd. Op die manier zijn ook vanuit het werkveld de wensen, behoeften en ontwikkelingen in kaart gebracht.

Interviews met jonge ouderen met dementie

Door interviews af te nemen met jonge ouderen met dementie en hun partner, kinderen of mantelzorgers is de behoefte van de doelgroep geïnventariseerd. De doelgroep is vrijwel onbekend in de regio Kampen en er zijn weinig tot geen faciliteiten in de regio (Alzheimer Nederland, 2014). Echter is er door intensief contact met verschillende organisaties in de gemeente Kampen en andere relevante personen gezocht naar respondenten. Dit heeft weinig respondenten opgeleverd, in totaal zijn er zeven respondenten geïnterviewd.

Een aandachtspunt van de onderzoekspopulatie is dat de gezinssamenstelling, de fase waarin de persoon met dementie verkeert en woonsituatie uiteenlopend was. Voor vervolgonderzoek is het belangrijk dat deze kenmerken van de onderzoekspopulatie meer overeenkomen, zodat de resultaten makkelijker te vergelijken zijn. In de interviews gaven de respondenten samen met hun partner, kinderen of mantelzorger aan dat aansluiting zoeken bij lotgenoten lastig is. Dit komt door het verschil in leeftijd, levensfase, gezinssamenstelling en vorm van dementie. Voor een vervolgonderzoek is het raadzaam om grootschalig jonge ouderen met dementie te benaderen, maar dan wel met specifiekere eisen.

Expertinterviews

Tijdens de gesprekken met de professionals zijn dezelfde gebieden besproken als die met de jonge ouderen met dementie en mantelzorgers. Dit zorgde voor overeenkomsten in de data, tegelijkertijd bracht dit een ander perspectief (Baarda, et al., 2013). De verschillen tussen de professionals geven echter geen scope, voor een vervolgonderzoek is dit wenselijk. Bijvoorbeeld door een focusgroep te organiseren met verschillende soort professionals om vanuit meerdere invalshoeken te kijken naar de casuïstiek.

4.1.2 INHOUD

In de aanleiding is het nut en noodzaak van dit onderzoek beschreven en is er een theoretisch kader beschreven. De resultaten kunnen nu vergeleken worden met de aanleiding en het theoretisch kader om het kritisch te beoordelen.

Er zijn zeven interviews gehouden, vijf met jonge ouders met dementie en hun partner, en twee met mantelzorgers van een jonge oudere met dementie. In de theorie wordt beschreven dat een persoonsgerichte benadering bij jonge ouders met dementie essentieel is. Dit komt overeen met de resultaten uit de interviews. Daarnaast werd er aangekaart dat een persoonsgerichte benadering wenselijk is, omdat de levensfase en gezinssamenstelling uiteenlopend is.

Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van een topiclijst tijdens interviews om de behoeften van jonge ouders met dementie te inventariseren. De interviews zijn afgenomen aan jonge ouders met dementie die tussen de 40 en 70 jaar oud zijn, volgens Alzheimer Nederland betreft dementie op jonge leeftijd 40 tot 65-jarigen (Alzheimer Nederland, 2017). Op basis hiervan kan gesteld worden dat bij een herhaling van dit onderzoek, de resultaten hetzelfde zouden zijn en dat daarmee de resultaten van dit onderzoek valide zijn.

Uit de resultaten van de interviews blijkt dat de jonge ouders met dementie behoeften hebben aan fysieke inspanning en een zinvolle dagbesteding. Dit resultaat is in overeenstemming met de verwachting dat jonge ouders met dementie actief bezig willen zijn en nog middenin het leven staan. Een verklaring uit de literatuur biedt ondersteuning aan deze resultaten en verwachting. Uit de NeedYD-studie (2010) is gebleken dat jonge ouders met dementie actief de dag door willen komen en behoefte hebben aan fysieke inspanningen zoals sport, tuinieren en hobby's (Bakker et al., 2010).

Het huidige onderzoek is een aanvulling op de bestaande literatuur over de invulling van dagbehandeling en kleinschalige woonvormen voor jonge ouders met dementie. Het bevestigt de behoefte aan fysieke inspanning, betrokken blijven binnen de maatschappij en hoe een kleinschalige woonvorm eruit moet komen zien. Daarnaast biedt het een aanvulling op het gebied van mantelzorgondersteuning. In het onderzoek kwam duidelijk naar voren dat de mantelzorgers behoefte hebben aan informatie, advies en een luisterend oor.

Tijdens het onderzoek bleek dat er veel over dementie in de literatuur te vinden is, echter betreft dit dementie in het algemeen. Dementie op jonge leeftijd is nog een vrij nieuw begrip en wordt niet snel herkend (Hoogeveen, 2010). Dit geeft aan dat het nog in de kinderschoenen staat en dat dit onderzoek bijdraagt aan de bekendmaking van dementie op jonge leeftijd.

Dit onderzoek behandelt niet de wensen van jonge ouders met dementie die in een intramurale zorgsetting wonen. Een verschil in behoeften kan dus ook niet aangetoond worden met betrekking tot een woonvorm en dagbehandeling. Het advies voor vervolgonderzoek is dan ook om een soortgelijk onderzoek uit te voeren om te achterhalen of er verschil is in de behoeften van thuiswonende jonge ouders met dementie en jonge ouders met dementie wonend in een zorginstelling.

4.2 CONCLUSIE

De aanleiding voor dit onderzoek was het toenemende aantal jonge ouders met dementie. Naast de ontbrekende kennis over deze doelgroep heeft Woonzorgconcern IJsselheem haar primaire proces niet specifiek ingericht op de ondersteuning en zorg aan jonge ouders met dementie. Daarom is IJsselheem op zoek of zij iets kunnen betekenen in de ondersteuning en zorg aan deze doelgroep.

Hieruit is de volgende onderzoeksvraag ontstaan: ***Welke behoeften op het gebied van welzijn, werk, wonen en zorg hebben jonge ouders met dementie in de regio Kampen?*** Na het uitvoeren van het onderzoek, de analyses en de beschrijving van de resultaten, kan de onderzoeksvraag worden beantwoord.

Welzijn

Jonge ouders met dementie hebben behoefte aan een zinvolle dagbesteding, gericht op persoonlijke wensen en activiteiten. Zij zijn vaak nog in staat om fysieke activiteiten uit te voeren, zoals hardlopen, tuinieren en klussen. Een gevarieerd aanbod dat aansluit bij de persoonlijke behoeften is wenselijk in de thuissituatie net zoals op een dagopvang. Uit de interviews blijkt dat jonge ouders met dementie behoefte hebben aan een

dagopvang gericht op dementie op jonge leeftijd. Een dagopvang die ruimte biedt om hobby's uit te oefenen, te sporten, praten met lotgenoten en om te eten.

De partners, kinderen en mantelzorgers hebben behoefte aan informatie, begeleiding en ondersteuning tijdens het traject. Mantelzorgondersteuning is belangrijk om de mantelzorger in balans te houden, zodat zij de zorg voor hun naaste langer vol kunnen houden.

Werk

Uit de interviews is gebleken dat de verschijnselen begonnen toen de meeste jonge ouderen met dementie nog aan het werk waren. Collega's merkten op dat sommige handelingen anders gedaan werden of vergeten werden. Doordat ze niet meer naar behoren functioneerden op het werk, zijn een aantal van de respondenten gestopt met werken. Voor een enkeling ging dit gepaard met ontslag. De werkgevers wisten niet hoe ze met de situatie om moesten gaan, omdat er geen duidelijke oorzaak was van het disfunctioneren. De arbo-arts dacht in geen van de gevallen aan dementie. Juist daarom is het belangrijk om deze te betrekken in de zorgketen.

Wonen

Een woonvorm voor jonge ouderen met dementie moet aan een aantal eisen voldoen. Het leefmilieu moet specifiek ingericht zijn voor jonge ouderen met dementie. Daarnaast moeten de professionals deskundig zijn op het gebied van dementie op jonge leeftijd. Ook is het belangrijk dat er voorzien wordt in een dagbehandeling met dezelfde eisen die zijn beschreven bij het kopje **Welzijn**. Daarnaast is familieparticipatie van groot belang, de familie moet zich welkom voelen en gestimuleerd worden om te participeren. Het KCJD heeft leefmilieus ontworpen voor jonge mensen met dementie en het Keurmerk Jong Dementerenden kan ook een leidraad bieden bij het ontwikkelen van een woonvorm. Een jonge oudere met dementie zou kiezen voor een woonvorm als het thuis niet langer gaat. Een factor die meespeelt is overbelasting van de partner, kinderen of mantelzorger, een andere reden is de privacy van de partner. Thuiszorg kan een inbraak op je privacy zijn en creëert afhankelijkheid vanwege zorgmomenten en tijden van de zorgmedewerkers.

Zorg

De diagnosefase is een omstreden traject, waarbij dit bij de jonge ouderen met dementie veel vragen oplevert en veel onduidelijkheid met zich meebrengt. In eerste instantie wordt op basis van de symptomen van dementie vaak gedacht aan een burn-out of aan overspanningsklachten. De arbo-arts en de huisarts vragen niet door en stellen vaak de onjuiste diagnose. In dit traject kunnen naasten een belangrijke rol hebben, door mee te gaan naar de arbo-arts en huisarts. Een vroegtijdige diagnose helpt om de juiste weg te bewandelen en het leven opnieuw in te richten.

De lichamelijke zorg die wordt geboden aan de jonge ouderen met dementie is niet anders dan bij ouderen. Wel was dit nog maar bij twee van de zeven respondenten aanwezig in de thuissituatie. De behoefte om de zorg zo lang mogelijk zelf te doen was hoog bij de jonge ouderen met dementie. Psychosociale hulp is daarnaast erg belangrijk, het omgaan met verlies, emoties en beslissingen nemen hebben jonge ouderen ondersteuning bij nodig.

HOOFDSTUK 5 AANBEVELINGEN

In dit hoofdstuk worden de aanbevelingen beschreven op basis van de resultaten en de conclusie. De aanbevelingen zijn gericht op Woonzorgconcern IJsselheem en diverse stakeholders. Bij iedere partij wordt een aparte toelichting gegeven.

5.1 WOONZORGCONCERN IJSSELHEEM

Kennis en samenwerkingspartner

Op jonge leeftijd dementie krijgen heeft een grote impact, vaak staan mensen nog middenin het leven. Het sociale leven, arbeidsparticipatie en het gezinsleven krijgt een andere invulling. Jonge ouderen met dementie komen voor veel vraagstukken te staan, weten niet bij wie ze terecht kunnen en krijgen vaak een onjuiste diagnose (Bakker, et al., 2014). Voor jonge ouderen met dementie en hun naasten is het belangrijk om vroegtijdig de juiste diagnose te krijgen. Een langdurig traject met onbekendheid en frustraties blijft de jonge oudere, partner, kinderen en mantelzorger gespaard. Niet alleen de jonge ouderen met dementie hebben belang bij een juiste diagnose, ook werkgevers en de omgeving hebben hier belang bij. Arbo-artsen en huisartsen denken bij de klachten vaak niet aan dementie maar aan een burn-out of overspanningsklachten (Scheltens, 2018; Janssens & De Vugt, 2014).

Kennis over dementie, en over welke symptomen en klachten bij dementie horen zijn van belang om het vroegtijdig op te sporen. Daarom is het belangrijk om bij de partijen die betrokken zijn, de kennis over dementie te vergroten (KCJD, 2015; van Vliet, de Vugt, & NeedYD-projectteam, 2014). Werkgevers, huisartsen, casemanagers dementie, mantelzorgconsulenten, de gemeente, winkeliers en zorgmedewerkers zijn voorbeelden van relevante stakeholders.

Aanbevelen wordt om duidelijk op de voorgrond te treden als kennis en samenwerkingspartner op het gebied van dementie op jonge leeftijd. Kennis over dementie op jonge leeftijd is noodzakelijk om vroegtijdig jonge ouderen met dementie op te sporen. Woonzorgconcern IJsselheem is de partij om als kennispartner informatie in te winnen en daarnaast deze kennis over te dragen. Deze kennisoverdraging kan middels workshops, lezingen, posters, flyers etc. Daarnaast is raadzaam om bij de al bestaande netwerken aan te sluiten om geen dubbele dingen te ondernemen en op te zetten. Het is belangrijk om vindbaar te zijn voor jonge ouderen met dementie en hun naasten, en professionals, het netwerk etc. Het imago van Woonzorgconcern IJsselheem is op dit moment een ouderzorgorganisatie, dus om beter vindbaar te zijn is het raadzaam om het imago te verbeteren.

Overigens is IJsselheem ook werkgever en heeft dus zorg te dragen voor haar werknemers. De arbo-arts van IJsselheem wordt geadviseerd om kennis op te doen van dementie op jonge leeftijd. Ook binnen IJsselheem kunnen medewerkers uitvallen met klachten die lijken op een burn-out of overspanningsklachten, terwijl een andere oorzaak misschien ten grondslag ligt. Daarnaast is het ook van belang dat medewerkers die betrokken kunnen raken met jonge ouderen met dementie een scholing te volgen van het KCJD.

Als samenwerkingspartner kan Woonzorgconcern IJsselheem de verbinding tussen partijen maken. Met de juiste kennis in huis, kunnen zij een mediator rol aannemen om samen met de jonge oudere met dementie en de betrokken partij naar een juiste oplossing zoeken. Daarnaast is het van belang om de zorgketen uit te breiden met sleutelfiguren uit het werkveld. Door de arbo-arts, winkeliers, mantelzorgconsulenten en de gemeente onderdeel te maken van de keten, wordt het bereik groter. De kennis verspreidt zich onder een grotere doelgroep en samenwerkingsverbanden kunnen sneller gemaakt worden.

Een dagbehandeling voor jonge ouderen met dementie

Jonge ouderen met dementie hebben behoefte aan fysieke inspanning, meer dan dat oudere mensen met dementie hebben. Een zinvolle dagbesteding met activiteiten die ertoe doen is belangrijk voor deze doelgroep, een onderdeel zijn van de maatschappij. Uit het theoretisch kader blijkt dat een dagbesteding in moet spelen op natuur, cultuur, welzijn en sport. Daarnaast is het belangrijk om te kijken naar de individuele behoeften zoals: (leer)mogelijkheden, vaardigheden, beperkingen, interesses, waarden, gewoontes, leeftijd, sekse en culturele achtergrond (Dirkse & Vermeer, 2016; KCJD, 2015).

Overigens is het van belang om rekening te houden met de veranderende voorkeuren tijdens het ziekteproces. De focus moet liggen op wat iemand nog wel kan en niet op iemand zijn beperkingen. Bijvoorbeeld wanneer een activiteit niet volledig uitgevoerd kan worden, is het op delen van een activiteit in delen een manier om toch nog de activiteit uit te voeren. Vanuit de interviews blijkt dat activiteiten zoals hardlopen, wandelen, tuinieren, zwemmen en hobbyën vaak worden gedaan (Dirkse & Vermeer, 2016; KCJD, 2015).

Voor een dagbehandeling voor jonge ouderen met dementie wordt aanbevolen om samen met de doelgroep de invulling te ontwikkelen en de activiteiten af te stemmen op de persoonlijke en groepsbehoeften. Als leidraad kan het werkboek van Spankracht worden gehanteerd (Van Vliet et al., 2015). Het realiseren van een dagbehandeling in de regio Kampen is gezien het ontbreken van een dagbehandeling in de omgeving een uitkomst voor jonge ouderen met dementie. De prioriteit ligt niet hoog, vanwege het kleine aantal jonge ouderen met dementie die bekend zijn in de regio. Wel is het verstandig om rekening te houden met de tijdsduur voor het realiseren van een dagbehandeling.

Voor deze doelgroep vergt een andere benadering dan die voor oudere mensen met dementie. De nadruk moet liggen op het behoud van lichamelijke activiteit door het ondernemen van sport en hobby activiteiten (Dirkse & Vermeer, 2016; KCJD, 2015). Daarnaast is het belangrijk om jonge ouderen met dementie niet uit de maatschappij te halen, maar juist een onderdeel van de maatschappij laten zijn. Door vrijwilligerswerk in bijvoorbeeld tuinonderhoud voelen zij zich nuttig en een deel van de maatschappij (Mensink, 2016). Aansluiten bij bestaande projecten en het opzetten van een DementTalent project dragen hieraan bij.

Een kleinschalige woonvorm voor jonge ouderen met dementie

Als thuis wonen niet langer gaat, komt een verhuizing naar een zorginstelling vaak in beeld. In de regio Kampen verhuist een jonge oudere naar een zorginstelling dat gericht is op ouderen of op mensen met een niet aangeboren hersenletsel (NAH). Wat regelmatig ontbreekt bij zorginstellingen is de kennis over dementie op jonge leeftijd. Daarnaast is deze omgeving ingericht op ouderen. Bij een zorginstelling voor mensen met NAH is vaak ook niet de juiste kennis aanwezig. Echter komt daar de omgeving van de woonvorm wel overeen met dat voor jonge ouderen met dementie (KCJD, 2015).

Een kleinschalige woonvorm moet volgens de literatuur aan enkele eisen voldoen, bijvoorbeeld een persoonlijke sfeer en ruimte om te bewegen. De behandeling moet gericht zijn op individueel en groepsniveau, en er moet ruimte zijn voor persoonlijke voorwerpen in de gezamenlijke woonkamer (Dirkse & Vermeer, 2016; KCJD, 2015).

Aan IJsselheem wordt aanbevolen om een stip op de horizon te zetten met als doel een woonvorm voor jonge mensen met dementie. Op dit moment zijn er nog te weinig jonge ouderen met dementie in beeld die behoefte hebben aan een woonvorm. Dit neemt niet weg dat er in de toekomst de behoefte komt voor een woonvorm, zorg in nabijheid is een wens wat uit de interviews kwam. Voor het ontwikkelen van een woonvorm wordt geadviseerd om samen met de doelgroep en het Kennis Centrum Dementie op Jonge leeftijd raad te plegen voor de inrichting. Daarnaast wordt aanbevolen om het Keurmerk Jong Dementerenden aan te vragen, voor de optimale inrichting, zorg en behandeling voor jonge mensen met dementie te ontwikkelen (Landelijke Stuurgroep Jong Dementerenden, 2008).

Een ontmoetingspunt voor mantelzorgers van jonge ouders met dementie

Dementie op jonge leeftijd treft mensen tussen de 40 en 70 jaar, de grote verscheidenheid van deze doelgroep maakt het lastig om maatwerk te leveren. De doelgroep is ook gevarieerd in levensfasen, bijvoorbeeld: iemand van 40 jaar heeft nog kinderen op de basisschool zitten en iemand van 65 jaar is net met pensioen. Daarnaast treft dementie op jonge leeftijd niet alleen de jonge oudere met dementie maar ook de partners, kinderen en mantelzorgers. Zij hebben behoefte aan informatie, ondersteuning en advies (Bakker et al., 2015).

Vanuit de interviews en de literatuur is te halen dat de partners, kinderen en mantelzorgers informatie missen over het traject en welke voorzieningen er zijn (Alzheimer Nederland, 2014; Dementiezorg voor Elkaar & KCJD, z.d.; Dirkse & Vermeer, 2016; Landelijke Stuurgroep Jong Dementerenden, 2008). Ook gaven de naasten aan dat ze het prettig vinden om in contact te zijn met lotgenoten, in een groep, het Alzheimercafé of een praatgroep. Daarom wordt aanbevolen om een ontmoetingspunt op te zetten voor mantelzorgers van jonge ouders met dementie. Ook om lotgenoten te koppelen buiten de ontmoetingen om, zodat zij steun hebben aan elkaar. Dit heeft meer prioriteit dan het ontwikkelen van een dagbehandeling en een woonvorm, omdat dit kan bijdragen aan het vindbaar zijn voor eventuele partners, kinderen of mantelzorgers van jonge ouders met dementie.

Eisen aan dit ontmoetingspunt zijn dat het een neutrale plek moet zijn, dus niet in een locatie van een verzorgingshuis. Ook moet het een open en uitnodigende sfeer bevatten, om te praten met lotgenoten. Daarnaast is het belangrijk om je verhaal kwijt te kunnen en dat er een professional aanwezig is met informatie en advies. Naast momenten om te praten met lotgenoten is het organiseren van themabijeenkomsten voor mantelzorgers ook belangrijk. Het inspelen op de verschillende fasen van dementie, zorgt voor een betere connectie tussen de mantelzorgers tijdens de bijeenkomsten. Daarnaast biedt het de gelegenheid aan mantelzorgers om de keuze te maken of de bijeenkomst nuttig is bij hun levensfase.

5.2 OMGEVING, NETWERK EN PROFESSIONALS

Faciliteiten in de regio

Een zinvolle dagbesteding is van groot belang voor een jonge oudere met dementie. Dagbehandelingen waar de geïnterviewde jonge ouders nu naar toe gaan spelen in op de behoefte om fysiek bezig te zijn. Op zorgboerderijen richten de activiteiten zich op natuur en lichte werkzaamheden rondom dieren. Ook tuinieren, wandelen en fietsen worden daarnaast gedaan.

Omdat in de nabije omgeving van Kampen weinig tot geen faciliteiten zijn om een zinvolle dagbesteding te hebben als jonge oudere met dementie, wordt aan bedrijven, overheden en instanties aanbevolen om hierop in te spelen. Bijvoorbeeld door middel van DemenTalent in te zetten om jonge ouders met dementie werkzaamheden uit te laten voeren of lichte werkzaamheden met begeleiding bij bedrijven en instanties. Hiermee kun je in spelen op een zinvolle dagbesteding voor jonge ouders met dementie in de regio Kampen.

Kennis over dementie

Dementie op jonge leeftijd treft mensen die nog in het arbeidsproces kunnen zitten, vaak herkent de arbo-arts de klachten niet als gevolg van dementie. Door het disfunctioneren van de werknemer komt deze in een uittrekings- of ontslagtraject terecht. Ook de huisarts herkent de klachten vaak niet in eerste instantie, hierdoor is het diagnosetraject langdurig. Uit de interviews kwam naar voren dat de casemanagers dementie ook te weinig kennis hebben om gepast om te gaan met de situatie. De werkgevers, arbo-artsen, huisartsen en casemanagers dementie wordt aanbevolen om hun kennis over dementie op jonge leeftijd op te schroeven. De juiste kennis kan vroegtijdig dementie bij jonge ouders op sporen en kan er een passend traject geboden worden. Als casemanager dementie is het belangrijk om de juiste kennis en informatie in huis te hebben om een zo goed mogelijke ondersteuning te bieden. Iedere situatie vraagt om een andere benadering, met de juiste kennis kan er gericht informatie, ondersteuning en advies worden geboden.

Passende mantelzorgondersteuning

Mantelzorgers van jonge ouderen met dementie kampen met andere vragen en zitten in een andere levensfase dan mantelzorgers voor ouderen. Een andere benadering en ondersteuning is dan wenselijk, vanuit de interviews blijkt de behoefte groot te zijn aan ondersteuning. Echter is de ervaring dat de huidige mantelzorgondersteuning nog niet gericht is op mantelzorgers van jonge ouderen met dementie.

Daarom wordt aan Welzijn Kampen aanbevolen om de mantelzorgondersteuning ook te richten op mantelzorgers van jonge ouderen met dementie. Een laagdrempelige voorziening die informatie biedt over omgaan met emoties, verlies en rouw, en welke faciliteiten er in de omgeving zijn. Dat zijn de voornaamste behoeften van de mantelzorgers. Daarnaast is lotgenotencontact een vorm van informatiedeling en steun, het stimuleren van koppelen van mantelzorgers wordt ook aanbevolen.

5.3 VERVOLGONDERZOEK

Continuïteit is belangrijk in onderzoek naar dementie, vooral naar dementie op jonge leeftijd. In dit onderzoek zijn een aantal punten naar voren gekomen ter verbetering die al aangehaald zijn in de discussie. In dit onderzoek zijn jonge ouderen in de leeftijdscategorie 40-70 jaar onderzocht, de deelnemers zijn verspreid tussen de 40 en 70 jaar. Echter biedt inzicht in de levens van de respondenten een groot verschil in de levensfase en gezinssamenstelling. Een aanbeveling is om in vervolgonderzoek de exclusie- en inclusiecriteria van respondenten specifieker te maken, gericht op levensfase en gezinssamenstelling.

Uit het onderzoek is ook naar voren gekomen dat jonge ouderen met dementie niet gemakkelijk te vinden zijn. Dit zou iets kunnen zeggen over het aantal in de regio of het aantal dat nog in het diagnosetraject zit. Bij het werven is via zorgprofessionals gevraagd naar mogelijke respondenten. Voor een vervolgonderzoek wordt aanbevolen om in de regio een grootschalig onderzoek uit te voeren naar de behoeften van jonge ouderen met dementie. Het wervingsproces zou via meerdere en grotere kanalen kunnen uitgezet worden, om het bereik te vergroten.

In dit onderzoek zijn thuiswonende jonge ouderen met dementie geïnterviewd, dit gaf inzicht in de behoeften die zij hebben op het gebied van welzijn, werk, wonen en zorg. Het onderzoek gaf geen inzicht in de behoeften van jonge ouderen die al binnen een zorgsetting wonen. Een vervolgonderzoek zou de behoefte van jonge ouderen met dementie in een intramurale zorgsetting kunnen inventariseren. De uitkomsten kunnen dan naast dit onderzoek worden gelegd en beschouwd worden.

HOOFDSTUK 6 PLAN VAN VERSPREIDING

In dit hoofdstuk wordt beschreven op welke verschillende manieren de bevindingen uit het onderzoek worden gedeeld. In de aanbevelingen zijn de diverse stakeholders benoemd, per stakeholder is een andere vorm van presentatie van de bevindingen gepast.

6.1 BACHELORTHESIS

De resultaten en bevindingen van het onderzoek zijn uitgewerkt in de bachelorthesis. Dit belichaamt een schriftelijk rapport dat dienstdoet als onderbouwing van het onderzoek. Deze bachelorthesis wordt aangeboden aan de opdrachtgever Woonzorgconcern IJsselheem. Daarnaast dient de bachelorthesis als afronding van de opleiding Toegepaste Gerontologie, daarvoor wordt het ook ingeleverd op de Hogeschool Windesheim.

6.2 RAPPORT VOOR VERSCHILLENDE STAKEHOLDERS

De bevindingen uit het onderzoek worden gedeeld door een beknopte versie van de bachelorthesis. Dit rapport bestaat uit de belangrijkste hoofdstukken: de achtergronden, methoden en technieken, resultaten, discussie & conclusie en aanbevelingen. De onderzoeker stelt zelf dit rapport samen om vervolgens te verspreiden aan de verschillende stakeholder. Aan de volgende stakeholders wordt het rapport verspreid:

- Een terugkoppeling naar alle respondenten die hebben geparticipeerd aan het onderzoek en hebben aangegeven de bevindingen te willen ontvangen. Dit zijn de jonge ouderen met dementie en hun partners, de mantelzorgers en de professionals die zijn geïnterviewd. Per mail wordt het rapport opgestuurd, in de mail worden de respondenten nogmaals bedankt voor de medewerking.
- Een terugkoppeling naar de twee co-referenten die meegelezen en feedback hebben gegeven op dit onderzoek. Het rapport wordt per mail gedeeld, in de mail worden de co-referenten bedankt voor hun tijd en aandacht.
- Een terugkoppeling aan betrokkenen medewerkers van Woonzorgconcern IJsselheem. Om bewustwording te creëren binnen IJsselheem wordt het rapport gedeeld aan medewerkers die betrokken zijn bij het onderzoek. Daarnaast wordt het gedeeld aan relevante teams waar de aanbevelingen betrekking op hebben.
- Een publicatieversie om op te nemen in de HBO Kennisbank, zodat andere opleidingen en studenten de informatie tot hun beschikking hebben.
- Een publicatieversie voor eventuele verspreiding door Woonzorgconcern IJsselheem. Omdat IJsselheem de kennis in huis heeft, kan zij het rapport delen aan stakeholders in de regio. Zo kunnen zij bewustwording voor dementie op jonge leeftijd creëren bij bedrijven en partijen in de regio.

6.3 PRESENTATIE

De bevindingen van het onderzoek worden gepresenteerd tijdens een openbare bijeenkomst op de Hogeschool Windesheim te Zwolle. Op 8 juni 2018 presenteert de onderzoeker de presentatie voor belangstellenden, de onderzoeker licht dan in het kort de aanleiding, methode, resultaten, bevindingen en aanbevelingen toe.

BIBLIOGRAFIE

- Alzheimer Nederland. (2014). *Handreiking (dag)activiteiten bij dementie*. Amersfoort: Alzheimer Nederland.
- Alzheimer Nederland. (2014, februari 4). *Neemt het aantal mensen met dementie toe of af?* Opgehaald van Stichting Alzheimer Nederland: <https://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/neemt-het-aantal-mensen-met-dementie-toe-af>
- Alzheimer Nederland. (2017, januari). *Dementie op jonge leeftijd*. Amersfoort, Utrecht, Nederland: Alzheimer Nederland.
- Alzheimer Nederland. (2017). *Voorzieningen voor jonge mensen met dementie*. Opgehaald van Alzheimer Nederland.
- Alzheimer Nederland. (2017, januari). *Vormen van dementie bij jonge mensen*. Amersfoort: Alzheimer Nederland.
- Alzheimer Nederland. (z.j.). *Dementie op jonge leeftijd*. Opgehaald van Alzheimer Nederland: <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/jongdementie>
- Appels, M., & Doorn, W. (2016, juni 30). Je bent niet dement, je hebt dementie. *Denkbeeld*, 28(3), 10-10. Opgehaald van <https://link-springer-com.windesheim.idm.oclc.org/article/10.1007/s12428-016-0037-3>
- Baarda, B., Bakker, E., Julsing, M., De Goede, M., Peters, V., & Fischer, T. (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek: handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (3 ed.). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Bakker, C., De Vugt, M., & Van Vliet, D. (2010). *NeedYD-studie*. Nijmegen: UKON.
- Bakker, C., Milenaar, J., & het NeedYD-projectteam. (2014). Zorgbehoeften bij dementie op jonge leeftijd. *Huisarts en Wetenschap*, 633-635.
- Bakker, C., Milenaar, J., & NeedYD-projectteam. (2014, December). Zorgbehoeften bij dementie op jonge leeftijd. *Huisarts & Wetenschap*, 57(12), 633-635.
- CBS. (2014, december 18). *Prognose bevolking kerncijfers, 2014-2060*. Opgehaald van Centraal Bureau voor de Statistiek: <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=82683ned>
- CBS. (2016, december 16). *Prognose bevolking; geslacht en leeftijd, 2017-2060*. Opgehaald van Centraal Bureau voor de Statistiek: <http://statline.cbs.nl/Statweb/publication/?DM=SLNL&PA=83597NED>
- CBS. (2017, december 4). *DBC-gefinancierde GGZ; personen per diagnose, regio*. Opgehaald van StatLine: <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/83711NED/table?ts=1517925520892>
- CBS. (2017, december 4). *DBC-gefinancierde GGZ; zorgtrajecten per diagnose, leeftijd, regio*. Opgehaald van StatLine: <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/81622NED/table?ts=1517929693688>
- CBS. (2017, december 13). *Regionale kerncijfers Nederland*. Opgehaald van StatLine: <https://opendata.cbs.nl/#/CBS/nl/dataset/70072ned/table?ts=1517914499015>
- CIZ. (2013). *Dagbehandeling gebruik van mensen met dementie*. Utrecht: CIZ.

- DemenTalent. (z.j.). *DemenTalent*. Opgehaald van DemenTalent; Talenvolle vrijwilliger met dementie: <http://www.dementalent.nl/dementalent>
- Dirkse, R., & Vermeer, L. (2016). *Handig bij dementie; Minder geheugen meer gevoel*. Utrecht/Antwerpen: Kosmos Uitgevers.
- Hoogeveen, F. (2010). Herkennen en hulpverlening op maat. *Denkbeeld*, 21(4), 6-7.
- Janssens, A., & De Vugt, M. (2014). *Dementie op jonge leeftijd* (1 ed.). Houten: Lannoo Campus.
- Jones, J., & Hunter, D. (1995). Consensus methods for medical and health services research. *BMJ*(311), 376-380.
- KCJD. (2015). *Zorgstandaard dementie op jonge leeftijd; Een verbijzondering van de zorgstandaard dementie*. Amersfoort: Kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd.
- KCJD. (2015). *Zorgstandaard dementie op jonge leeftijd; Een verbijzondering van de zorgstandaard dementie*. Amersfoort: Kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd.
- Korthagen, F., & Vasalos, A. (2002, januari 23). *Publicaties over krachtgericht coachen en kernreflectie*. Opgehaald van Korthagen Opleidingen: <http://www.magix-website.com/mppo18/50/558/558211101B3C11E0BFCC029B5451776D.pdf>
- Landelijke Stuurgroep Jong Dementerenden. (2008, juni 1). *Kwaliteitssysteem jong dementerenden; Handleiding*. Opgehaald van Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd: <https://kcdementieopjongeleeftheid.nl/wp-content/uploads/2014/04/KWALITEITSSYSTEEM-JONG-DEMENTERENDEN-2008.pdf>
- Mak, S. (2010). Naar een betere dagbehandeling. Knelpunten in de dagbehandeling voor mensen met dementie. *Tijdschrift voor Psychogeriatric*, 22(3), 6-8.
- Mensink, D. (2016). DemenTalent: Talenvolle vrijwilligers met dementie. *Geron*, 18(2), 25-27.
- Ritchie, J., & Spencer, L. (1994). Quantitative data analysis for applied policy research. In R. Burgess, & A. Bryman, *Analyzing qualitative data* (pp. 173-194). London; New York: Routledge.
- Scheltens, P. (2018). Diagnostiek en classificatie van dementie. In R.-M. Dröes, P. Scheltens, & J. Schols, *Meer kwaliteit van leven; Integratieve, persoonsgerichte dementiezorg* (pp. 15-29). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Scholte, A. (2017). Bijblijven als wetten en regels veranderen. *Bijblijven*, 33(4-5), 400-408.
- Van Amerongen, J. (2017, Juni). Hoe bereik je die doelgroep? *Denkbeeld*, 29(3), 36-37.
- Van de Streek, J. (2012). 'Dementie bij jonge patiënt vaak gemist'. *Mednet*, 2012(9), 12-12.
- Van der Roest, H. (2009). *Care needs in dementia and digital interactive information provisioning*. Amsterdam: EMGO Institute for Health and Care Research, VU University Medical Centre.
- Van Hoof, J., & Wouters, E. (2014). *Het verpleeghuis van de toekomst is (een) thuis*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Van Meel, C., & Eberhart, M. (2017, januari 23). *Jonge mensen met dementie*. Opgehaald van Dementie vandaag: <https://dementievandaag.blogspot.nl/2017/01/jonge-mensen-met-dementie.html>

- Van Vliet, D., De Vugt, M., & NeedYD-projectteam. (2014). Diagnosetraject bij dementie op jonge leeftijd. *Huisarts & Wetenschap*, 57(12), 630-632.
- Van Vliet, D., Gerritsen, D., Bakker, C., De Vugt, M., & Koopmans, R. (2015). *SPANkracht-Pakket*. Nijmegen: UKON. Opgehaald van UKON.
- Vumc Alzheimercentrum. (2017, juli 11). *Themabijeenkomst Deltaplan Dementie: Dementie op jonge leeftijd*. Opgehaald van VUmc Alzheimercentrum: <https://www.alzheimercentrum.nl/blog/themabijeenkomst-deltaplan-dementie-dementie-op-jonge-leeftijd/?hilite=%27Aantal%27%2C%27mensen%27%2C%27dementie%27>
- VUmc Alzheimercentrum. (z.j.). *Jonge MEG*. Opgehaald van Alzheimercentrum: <https://www.alzheimercentrum.nl/wetenschap/lopend-onderzoek/jonge-meg/>
- WHO. (2017, december). *Dementia*. Opgehaald van World Health Organization: www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/

BIJLAGEN

Bijlage I	13 zorgdimensies van het keurmerk jong dementerenden .	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Bijlage II	Kenmerken woonvorm voor jonge ouderen met dementie	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Bijlage III	Voorbeeld mail respondenten.....	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Bijlage IV	Topiclijst.....	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Bijlage V	Voorbeeld toestemmingsformulier deelnemers interview ..	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Bijlage VI	Gespreksnotities co-referent Liesbeth Stam	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Bijlage VII	Gespreksnotities co-referent Margreet Mantel-Van Ouwerkerk.....	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Bijlage VIII	Feedbackgesprek opdrachtgever	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.

Op de volgende dertien zorgdimensies wordt een keurmerk getoetst (Landelijke Stuurgroep Jong Dementerenden, 2008).

- Beoordeling en motivering (1)
- Toezicht en bescherming van de cliënt (2)
- Behandeling en begeleiding (3)
- Begeleiding en ondersteuning cliëntsysteem (4)
- Voorlichting, advies en consultatie (5)
- Regie, bemiddeling en coördinatie (6)
- Verzorging, verpleging en huishoudelijke zorg (7 en 8)
- Tijdbesteding, structuur en woon/leefmilieu (9 en 12)
- Hulpmiddelen en vervoer (10 en 11)
- Administratieve ondersteuning (13)

De kwaliteit van leven van een jonge oudere met dementie in een zorginstelling kan worden behouden door het toepassen van de aanpassingen die ook in een woning kunnen worden toegepast. Helaas wordt dit lang niet overal toegepast. Een zorginstelling kan samen met de familie letten op een aantal specifieke aandachtspunten (Dirkse & Vermeer, 2016).

- Zorg dat de eigen kamer voorzien is van persoonlijke spullen zoals meubels, foto's en schilderijen. De jonge oudere met dementie moet zich vertrouwd voelen en de kamer herkennen.
- Zorg dat op de gangen herkenbare voorwerpen zijn, zodat de jonge oudere met dementie de kamer kan terug vinden. Het gebruik van nog werkende associaties kunnen helpend zijn. Bijvoorbeeld een afbeelding van een vos voor iemand die Vos als achternaam heeft.
- Laat een jonge oudere met dementie zo lang mogelijk in zijn eigen bed slapen. Sommige zorginstellingen laten dit niet toe, omdat zij beweren dat een hoog-laag-zorgbed verplicht is door de overheid. Echter is dit niet waar, enkel wanneer een zorgverlener rug belastende handelingen moet uitvoeren in het bed komt een hoog-laag-zorgbed in beeld. Omdat jonge ouderen met dementie weinig tot geen lichamelijke zorg nodig hebben is het dus niet nodig om in een hoog-laag-zorgbed te slapen. Daarnaast levert het slapen in het eigen bed veel positieve punten op, het biedt vertrouwen en de geur geeft rust. Ook eigen beddengoed kan helpen.
- Zorg voor persoonlijke voorwerpen van iedere bewoner in de gemeenschappelijke woonkamer. Dit zorgt voor gemoedsrust, gevoel van veiligheid en geborgenheid en welbevinden.
- Zorg voor structuur en een vaste regelmaat, op vaste plekken zorg verlenen of activiteiten uitvoeren. Laat dit niet afhankelijk zijn van de zorgverleners die dan dienst hebben.
- Zorg er voor dat jonge ouderen met dementie op de begane grond wonen, zodat zij meer contact met buiten hebben en makkelijker naar buiten kunnen.
- Het betrekken van de buitenruimte bij de (groeps)woning is belangrijk. Dit stimuleert beweging en biedt afleiding. Daarnaast is buitenlicht het beste licht wat er is.
- Zorg voor een omgeving die niet te weinig prikkels biedt, maar ook niet te veel.
- Respecteer de wensen en behoeften van de jonge oudere met dementie, niet iedereen vindt het fijn in groepen. Wanneer iemand niet constant in groepen wil zijn, is het belangrijk dat de eigen kamer gezellig is ingericht en prikkelt tot activiteiten. Bewaak het evenwicht tussen contact en privacy.
- Zorg dat de omgeving ook geschikt is voor (klein)kinderen, een bezoek van hun levert veel op voor de jonge oudere met dementie (Dirkse & Vermeer, 2016).

Ik zal mij eerst even voorstellen, mijn naam is Ingmar de Boer, ik ben 23 jaar en ik woon in Vollenhove. Ik volg de opleiding Toegepaste Gerontologie aan Hogeschool Windesheim te Zwolle. Ik studeer af bij Woonzorgconcern IJsselheem met een onderzoek naar de behoeften van jonge mensen met dementie (40-70 jaar) in de gemeente Kampen.

Voor het onderzoek wil ik graag in gesprek met jonge mensen met dementie en hun partner. Een gesprek zal ongeveer een half uur duren. Ik zou bij u thuis kunnen komen, maar ik zou ook een ruimte van IJsselheem kunnen reserveren.

Zou u samen met uw partner met mij in gesprek willen? Mijn agenda is flexibel en ben bereid om 's avonds eventueel het gesprek te voeren. U kunt mij bereiken via In.dBoer@ijsselheem.nl

Ik hoop dat ik u zo goed heb geïnformeerd. Als u nog vragen heeft, stel ze dan gerust.

Met vriendelijke groet,

Ingmar de Boer

Afstudeer stagiair Toegepaste Gerontologie

Woonzorgconcern IJsselheem

Locatie Myosotis

Engelenbergplantsoen 3

8266 AB Kampen

Algemene vragen

1. Wat is uw leeftijd?
2. Wat is uw woonsituatie?
3. Welke soort dementie heeft u?
4. Welke organisaties zijn op dit moment betrokken?
5. In welke mate hindert de dementie in uw dagelijks leven?
6. Hebt u behoefte aan ondersteuning? Zo ja, hoe zou dit er uit zien?
7. Welke behoeften heeft u aan begeleiding voor uzelf?
8. Wat vindt u belangrijk in de voorzieningen voor jonge mensen met dementie?

Werken

9. Werkt u op dit moment nog?
10. Hoe lang kunt u nog blijven werken met de situatie zoals die nu is?
11. Hebt u begeleiding op uw werk?

Wonen

12. Kunt u uw leven leiden in uw woning?
13. Hoe lang kunt u nog thuis wonen met de situatie zoals die nu is?
14. Als u niet meer thuis kan wonen, waar zou u dan willen wonen?

Welzijn

15. Hoe komt u de dag door?
16. Welke hobby's heeft u?
17. Welke activiteiten doet u overdag/'s avonds?
18. Gaat u op dit moment naar een dagopvang?

Zorg

19. Ontvangt u op dit moment zorg van een organisatie?
20. Is de zorg die u ontvangt volledig? (geen taken ongedaan of dingen die ontbreken)
21. Hoe ziet de zorg die u ontvangt er uit? (lichamelijke- geestelijke zorg of hulp bij het huishouden bijv.)
22. Ondersteunt uw partner, kinderen of mantelzorger u bij zorgtaken?

Toestemmingsverklaringformulier (informed consent)

Titel onderzoek: Op jonge leeftijd dementie en dan?

Verantwoordelijke onderzoeker: Ingmar de Boer

In te vullen door de deelnemer

Ik verklaar op een voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard, methode, doel en [indien aanwezig] de risico's en belasting van het onderzoek. Ik weet dat de gegevens en resultaten van het onderzoek alleen anoniem en vertrouwelijk aan derden bekend gemaakt zullen worden. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.

[indien van toepassing] Ik begrijp dat film-, foto, en videomateriaal of bewerking daarvan uitsluitend voor analyse en/of wetenschappelijke presentaties zal worden gebruikt.

Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud me daarbij het recht voor om op elk moment zonder opgaaf van redenen mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

Naam deelnemer:

Datum: Handtekening deelnemer:

In te vullen door de uitvoerende onderzoeker

Ik heb een mondelinge en schriftelijke toelichting gegeven op het onderzoek. Ik zal resterende vragen over het onderzoek naar vermogen beantwoorden. De deelnemer zal van een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.

Naam onderzoeker:

Datum: Handtekening onderzoeker:

