

Achtergrond

Dementie heeft grote gevolgen voor mensen met dementie zelf en voor hun naasten. Uit onderzoek blijkt dat veel mensen met dementie door gebrek aan zelfvertrouwen stoppen met activiteiten, velen komen nauwelijks nog de deur uit. Tijdige informatie en het gebruik van gepaste psychosociale ondersteuning kan mensen met dementie helpen een goede levenskwaliteit te behouden en voorkomen dat mantelzorgers overbelast raken.

Ook mensen met dementie hebben duidelijke ideeën over wat bijdraagt aan hun kwaliteit van leven, zoals: nuttig kunnen zijn, plezier beleven aan activiteiten, sociaal contact en geaccepteerd worden zoals je bent. Mantelzorgers geven aan vooral behoefte te hebben aan informatie, praktische en emotionele steun.

Om hieraan tegemoet te komen zijn de afgelopen jaren in samenspraak met mensen met dementie en mantelzorgers vernieuwende activiteiten en begeleidingsvormen ontwikkeld. Drie hiervan, die inmiddels ook zeer positief beoordeeld zijn door de gebruikers, zijn: DemenTalent, Dementelcoach en STAR-educatie.

Bij *DemenTalent* worden mensen met dementie als 'vrijwilliger' maatschappelijk actief in de samenleving, gebaseerd op hun interesses en vaardigheden.

Bij *Dementelcoach* worden mantelzorgers van mensen met dementie telefonisch begeleid.

Bij *STAR-educatie* worden mantelzorgers en vrijwilligers getraind, zowel in de omgang met mensen met dementie, als in het goed zorgen voor zichzelf.

De komende jaren zullen bij wijze van experiment één of meer van deze begeleidingsvormen beschikbaar komen bij 16 ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun mantelzorgers.

Wat houdt het onderzoek in?

Het VU medisch centrum in Amsterdam onderzoekt de komende jaren de invoering van deze nieuwe activiteiten en begeleidingsvormen in ontmoetingscentra. Ontmoetingscentra die de nieuwe begeleidingsvormen gaan aanbieden zullen worden vergeleken met ontmoetingscentra die dit (nog) niet doen. Onderzocht wordt of het verruimde aanbod ertoe bijdraagt dat meer mensen met dementie en mantelzorgers gebruik gaan maken van gepaste ondersteuning, aansluitend bij hun behoeften en voorkeuren. De invoering en de effectiviteit en de kosten van de nieuwe begeleidingsvormen worden ook onderzocht.

Wat houdt deelname in?

Alle nieuwe gebruikers van het (nieuwe) ondersteuningsaanbod van ontmoetingscentra (dus mensen met dementie en mantelzorgers) worden gevraagd deel te nemen aan het onderzoek. Zij worden bij aanvang van deelname en na zes maanden door getrainde onderzoekers geïnterviewd aan de hand van een vragenlijst.

Het interview vindt thuis of in het ontmoetingscentrum plaats en zal voor mensen met dementie ongeveer een uur duren en richt zich op welbevinden en ervaren autonomie. Het interview met de mantelzorgers vindt telefonisch plaats, duurt ook ongeveer een uur en richt zich op hun welbevinden en hoe het zorgen voor de naaste wordt ervaren.

Tevens worden mantelzorgers gevraagd gedurende zes maanden een zorgdagboekje bij te houden, waarin gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen en medicatie worden genoteerd. Op basis hiervan zullen de gemaakte gezondheidszorgkosten voor de persoon met dementie en/of mantelzorgers worden berekend. Na zes maanden wordt, zowel bij degene met dementie als de mantelzorger, een enquête afgenomen over hoe de ontvangen ondersteuning/begeleiding wordt gewaardeerd.

Wat heeft u aan het onderzoek?

- Door deelname aan het onderzoek draagt u bij aan de ontwikkeling van goede, op de persoon afgestemde zorg voor mensen met dementie en ondersteuning van mantelzorgers.
- Als u op de hoogte gehouden wilt worden van het onderzoek kunt u zich daarvoor opgeven bij de junior onderzoeker (Channah Pastink).

Privacy

- Mensen die deelnemen aan dit onderzoek zijn belangrijk voor ons en kunnen er zeker van zijn dat de verzamelde informatie vertrouwelijk wordt behandeld.
- Alle verzamelde informatie wordt gecodeerd verwerkt, d.w.z. de onderzoeksgegevens worden apart van de persoonsgegevens bewaard en geanalyseerd.
- Persoonsgegevens worden in een afgesloten kast bewaard waar alleen de onderzoekers toegang toe hebben.

- Als uit het onderzoek blijkt dat het verbrede aanbod meerwaarde heeft, zal gestimuleerd worden dat ook bij andere ontmoetingscentra en dagvoorzieningen elders in het land deze alternatieve begeleidingsvormen beschikbaar komen.
- Zo kunnen thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers door het hele land hier profijt van hebben.

Deelname

Wij willen u hartelijk uitnodigen om aan het onderzoek deel te nemen! U ontvangt bij deze folder een *toestemmingsformulier*.

Hierop kunt u aangeven of u akkoord bent met deelname. Wij vragen u om het ingevulde toestemmingsformulier naar ons terug te sturen in de antwoordenvolp.

Deelname is geheel vrijwillig, dus ook nadat u toestemming heeft gegeven bent u vrij de deelname te allen tijde te beëindigen, zonder dat dit enige invloed heeft op de geboden zorg.

Subsidie

Dit project wordt mogelijk gemaakt door subsidies van ZonMw, Alzheimer Nederland, Stichting Dioraphte, RCOAK, Fonds Sluyterman van Loo, Stichting Hofje Codde & Van Beresteyn en Bavostichting.



alzheimer
nederland



Roomsch Catholijk Oude Armen Kantoor

dioraphte

FONDS SLUYTERMAN VAN LOO

OUDERENPROJECTEN



HOFFE CODDE EN VAN BERESTEYN

BAVO STICHTING
HEEMSTEDE

emgo+
Institute for Health and Care Research



Contact

Mocht u na het lezen van deze folder of in de komende periode nog nadere informatie willen ontvangen, of heeft u vragen over het onderzoek, dan kunt u contact opnemen met onderstaande personen.

Prof.dr. Rose-Marie Dröes

Projectleider VUmc

Tel. 020-7885454 (ma, di, do, vr)

Email: rm.droes@vumc.nl

Dr. Lisa van Mierlo

Postdoc onderzoeker VUmc

Tel. 020-7885622 (do)

Email: l.vanmierlo@vumc.nl

Channah Pastink, MSc.

Junior onderzoeker VUmc

Tel. 020-7885622 (ma-vr)

Email: c.pastink@vumc.nl

VU medisch centrum

Afdeling Psychiatrie

Postadres:

GGZ inGeest Dienst onderzoek en Innovatie

A.J. Ernststraat 1187 (kamer D0.03)

Postbus 74077

1070 BB Amsterdam

Mocht u vragen hebben over (één van) de interventies dan kunt u contact opnemen met:

DemenTalent

daphne@anderszorgen.nl

Dementelcoach

nicole.dekoning@dementelcoach.nl

STAR-educatie

fj.meiland@vumc.nl



Onderzoek Ontmoetingscentra 3.0

Het project 'Ontmoetingscentra 3.0' onderzoekt de toegevoegde waarde, effectiviteit en kosten van de koppeling van drie nieuwe, effectieve vormen van begeleiding bij dementie aan bestaande ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun mantelzorgers, te weten: DemenTalent, Dementelcoach en STAR-educatie.

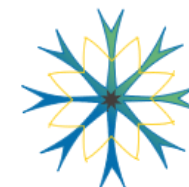
Via *DemenTalent* nemen mensen met dementie als vrijwilliger actief deel aan zinvolle activiteiten in de samenleving.



Dementelcoach biedt mantelzorgers telefonische ondersteuning op maat.



STAR-educatie is een internet-cursus voor mantelzorgers, vrijwilligers en professionals over dementie, begeleiding en zorg.



STAR | Skills Training and Re-Skilling
for Carers of People with Dementia