



September 2018

Methodologische verantwoording en proces van uitvoering

Het betrof een praktijkgericht onderzoek waarin een nieuwe benadering voor thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers werd ontwikkeld en getest in nauwe samenwerking tussen onderzoek, praktijk en onderwijs. In het eerste halfjaar is de benadering samen met de praktijk verder ontwikkeld en uitgeschreven en zijn de professionals getraind. Vervolgens is de benadering anderhalf jaar toegepast in de praktijk. Iedere 3-6 weken werden case conferences gehouden waarbij zowel professionals, als onderzoekers als docenten en studenten aanwezig waren. Om de geschiktheid van de benadering, belemmerende en bevorderende factoren van de implementatie en de meerwaarde ervan te onderzoeken is gebruik gemaakt van een multiple case study design. 21 koppels van mensen met dementie en hun mantelzorgers zijn geïnccludeerd en gevolgd gedurende de invoering van de integrale benadering.

Vooraf, na een half jaar en een jaar zijn kwantitatieve vragenlijsten afgenomen bij de koppels over zelfredzaamheid, vitaliteit, belasting, sociale inclusie, kwaliteit van leven en zorggebruik.

Verschillende onderdelen van de benadering werden als data in het onderzoek gebruikt: getranscribeerde audio-opnames van de behoefte-inventarisaties, schriftelijke samenvatting van de situatieschets en doelen van het koppel, getranscribeerde audio-opnames van de case conferences, verslagen van de adviesgesprekken en interventies. Na afloop van de interventie is een semi-gestructureerd interview gehouden met de koppels. Er zijn focusgroepen en individuele interviews gehouden met de professionals.

32 studenten hebben, individueel, in tweetallen of groepjes, in minorprojecten of afstudeeronderzoek binnen de opleidingen van het Instituut voor Gezondheidszorg (IvG) van Hogeschool Rotterdam gewerkt aan opdrachten over een dementievriendelijke omgeving, zoals stigmatisering, de weg vinden in de wijk, boodschappen doen in de wijk, omgang van winkeliers met mensen met dementie, toegankelijkheid van welzijns- en zorgvoorzieningen, inzet van het sociaal netwerk, inzet van vrijwilligers, ondersteuningsmogelijkheden voor mantelzorgers in de wijk, gebruik van technologie zowel in de woning (domotica) als ter ondersteuning van activiteiten.

Kansen/succesfactoren

- Nauwe samenwerking tussen praktijk, onderzoek en onderwijs geeft een meerwaarde voor professionals: op de hoogte raken van recente ontwikkelingen in de dementiezorg, anders leren kijken naar mensen met dementie; en voor onderzoekers, docenten en studenten: goed inzicht krijgen in hoe de praktijk werkt en welke voorwaarden er voor nodig zijn.

- Door de nauwe samenwerking was het mogelijk de benadering aan te passen aan de eisen van de praktijk.
- Data zijn verzameld door onderzoekers bij mensen met dementie en mantelzorgers thuis, zodat een goed beeld verkregen werd van belemmerende en bevorderende factoren.
- Koppels zijn gedurende langere tijd gevolgd. Vijftien koppels van begin tot eind, Zes koppels een deel van de tijd.
- Studenten hebben kunnen meekijken in de praktijk en praktijkrelevant onderzoek kunnen doen waarbij ze veel geleerd hebben van dementiezorg.

Problemen/belemmeringen

- Nauwe samenwerking tussen praktijk en onderzoek maakt dat de praktijk gevolgd moet worden door het onderzoek en dat de werkelijkheid soms weerbarstiger is dan waar het onderzoek om vraagt.
- Binnen een dergelijk project is weinig ruimte en tijd om innovatieve interventies te ontwikkelen. Daarvoor zijn aparte projecten nodig.
- Het aantal van 25 koppels is niet gehaald. De steekproef was echter wel gevarieerd.
- De implementatie vond plaats in een tijd met veel veranderingen en onzekerheden in de dementiezorg. Casemanagers met maatschappelijk werk-achtergrond moesten bij een van de organisaties ophouden met hun functie als casemanager. De financiering van het casemanagement was enige tijd onzeker. De caseload van de casemanagers werd steeds groter doordat mensen langer thuis bleven wonen, terwijl zij geen uitbreiding van uren hadden.
- De nieuwe benadering en ook het onderzoek vergde veel administratieve taken van de professionals terwijl ze daar juist niet op zaten te wachten. Van de onderzoekers vroeg dit veel inspanning om de ingevulde documenten te verzamelen, terwijl ze wisten dat de professionals het druk hadden.
- Door ziekte, vakantie of overbelasting van de koppels was het niet altijd mogelijk de vragenlijsten op het juiste tijdstip af te nemen. Zes koppels wilden niet meer meewerken aan het eindinterview; vier van hen vonden het te belastend, van een koppel was de persoon met dementie overleden en van een ander koppel was de persoon met dementie opgenomen.

Tips:

Zorg dat vanaf het begin een of meer professionals en een manager enthousiast zijn en het project mee willen trekken.

Stel bij iedere deelnemende instelling een projectleider aan die zich verantwoordelijk voelt voor het faciliteren van de benadering.

Probeer administratieve taken zo makkelijk mogelijk te maken en in te passen in het bestaande rapporteringssysteem.

Zorg dat er bij wisseling van professionals tijdig opvolgers aangesteld worden en voldoende tijd is voor inwerken, training en voorlichting.

Laat studenten kleine onderzoeksopdrachten uitvoeren binnen het project.