



Sociaal-Economische Haalbaarheidstudie over het Odense-concept voor MONUMENT

**MOre NUrturing and More Empowerment
Nested in Technology**

Hz UNIVERSITY
OF APPLIED SCIENCES



Lectoraat
HEALTHY REGION



probis

Interreg 
EUROPEAN UNION
2 Seas Mers Zeeën
MONUMENT

European Regional Development Fund

Hogeschool Zeeland:

Tim van den Broeke Msc.
Dr. Kalina Mikolajczak-Degrauwe
Mareike Millner Msc.
Dr. Ingrid Snijders

Probis:

Justien Desmet
Johan D'Haene

Datum: 16 maart 2023

Inhoudsopgave

Deel I Maatschappelijke Haalbaarheidstudie

1. Inleiding	6
1.1 Projectpartners	6
1.2 Doel	7
1.3 Leeswijzer	8
2. Methode	9
2.1 Kwantitatief onderzoek – Enquêtes	10
2.1.1 Codering	10
2.1.2 Dataverzameling	11
2.1.3 Datamanagement	11
2.1.4 Data-analyses	12
2.2 Kwalitatief onderzoek – Focusgroepen	12
2.2.1 Dataverzameling	12
2.2.2 Datamanagement	12
2.2.3 Data-analyses	12
3. Resultaten	13
3.1 Enquêtes	13
3.1.1 Participanten	13
3.1.2 Bevindingen	13
3.1.3 Aanvullende bevindingen van de post-test	16
3.2 Focusgroepen	20
3.2.1 Participanten	20
3.2.2 Bevindingen	21

Deel II Financiële Haalbaarheidstudie

4. Financiële haalbaarheidstudie	27
4.1 Context	27
4.2 Methode	27
4.2.1 Variabiliteit van opportuniteitskosten	28
4.2.2 Variabiliteit woonzorgkosten	30
4.3 Resultaten	30
4.3.1 Opportuniteitskosten	33
4.3.2 Woonzorg	35
4.3.3 Incrementele kosten van woonzorg versus thuiswonen met ondersteunde mantelzorg	36
4.3.4 Incrementele kosten op lange termijn	38
4.4 Overwegingen	39

Deel III Discussie

5. Discussie	41
5.1 Limitaties	41
5.2 Aanbevelingen	43
5.3 Conclusie	43
6. Referenties	45
7. Bijlagen	47
Bijlage A: Vragenlijstitems	48
Bijlage B: Focusgroepvragen mantelzorgers	49
Bijlage C: Geïnformeerde toestemming	50
Bijlage D: Kwantitatief deel MeMo-resultaten	51
Bijlage E: Achtergrondinformatie kwalitatieve analyses	53
Bijlage F: Impact van COVID-19 op het verzamelen van gegevens	55

Deel I

Maatschappelijke Haalbaarheidstudie Evaluatie van kennis, vaardigheden en weerbaarheid van mantelzorgers

Door

**HZ University of Applied Sciences
Onderzoeksgroep Healthy Region**

1 Inleiding

“De vergrijzing van de bevolking en de stijgende kosten van gezondheidsdiensten maken het belangrijk om de voordelen voor ouderen te onderzoeken”

(Gagliardi & Piccini, 2019)

Onder ouderen is dementie een groeiend maatschappelijk probleem. De Wereldgezondheidsorganisatie beschouwt dementie als prioriteit nummer één (WHO, 2022). De hoge kosten vormen een uitdaging voor gezondheidsstelsels om het hoofd te bieden aan de verwachte toekomstige toename van het aantal gevallen. Wortmann (2012) stelde dat de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie een enorme impact hebben op de mensen met de ziekte en hun families. Een oplossing ligt in de vermaatschappelijking van de zorg, waarbij mantelzorgers een cruciale rol spelen. Mantelzorgers van personen die leven met dementie lopen echter een verhoogd risico op sociaal isolement en zorglast (Dam et al., 2019). De gezondheid van mantelzorgers lijdt daaronder. Een sterk netwerk, meer kennis, inzicht en kunde bij mantelzorgers kan het verschil maken in hun zorglast. Bovendien kunnen technologische toepassingen nuttig zijn voor personen die leven met dementie en hun mantelzorgers. Ze zijn echter vaak onbekend, of niet ontwikkeld in samenwerking met mantelzorgers, en dus niet toegepast op hun behoeften. Hulpmiddelen op de markt zijn niet (altijd) toegankelijk genoeg, er kan niet mee worden geëxperimenteerd en ze worden vaak niet tijdig geïntroduceerd.

Recente onderzoeken (zie bijvoorbeeld Dequanter et al., 2022; Øksnebjerg et al., 2020) wijzen erop dat ondersteunende technologie essentieel is voor de ondersteuning van personen die leven met dementie. Øksnebjerg et al. (2020) stellen dat er is een groeiend besef van de voordelen van gebruikersbetrokkenheid bij het ontwerpen en testen van deze technologieën en de noodzaak om toepasbare en effectieve implementatiemethoden te identificeren (p. 937). Ook Dequanter en collega's (2022) benadrukken dat technologie kansen biedt om ouderen te ondersteunen met als doel onafhankelijk en sociaal verbonden te blijven.

Vermaatschappelijking van zorg en het gebruik van technologie ter ondersteuning van de zorg voor personen die leven met dementie zijn onderzocht in het project MONUMENT. Dit is gedaan door het concept van Odensehuizen in verschillende EU-regio's te implementeren en het gebruik van verschillende technologische innovaties in Odensehuizen mogelijk te maken. De impact en resultaten van deze maatschappelijke en technologische innovaties zijn gemonitord door HZ University of Applied Sciences en worden besproken in het huidige rapport.

1.1 Projectpartners

Twaalf partners uit België (BE), Nederland (NL), Frankrijk (FR) en het Verenigd Koninkrijk (UK) werkten samen om één gemeenschappelijk doel te bereiken, namelijk het vergroten van de veerkracht en weerbaarheid van mantelzorgers zodat personen die leven met dementie langer thuis kunnen blijven wonen. Daarbij wordt de mantelzorger erkend als de belangrijkste actor van effectieve en geïntegreerde dienstverlening aan personen die leven met dementie. Het project MONUMENT zet in op innovatieve, professionele en structurele ondersteuning van de mantelzorgers en het gebruik van technologische oplossingen op maat.

De Odensehuizen in Nederland zijn een van de inspirerende voorbeelden om een nieuw ondersteuningsaanbod te creëren in de vier deelnemende landen (BE, NL, FR en UK). Er werd een digitaal platform ontwikkeld om mensen sneller te informeren en te ondersteunen en daardoor een dementie-inclusieve samenleving te bevorderen. De nadruk ligt op het mogelijk maken van een sociaal leven ondanks de aandoening en desondanks te kunnen genieten van het leven.

De projectpartners willen met dit project bijdragen aan inzicht verkrijgen in het socialiseren van de zorg en het verbeteren van de ondersteuning van mantelzorgers van personen die leven met dementie. Door kennis en goede werkwijzen te combineren is het doel om innovatieve oplossingen en verbeterde diensten te bewerkstelligen. De landen die betrokken zijn bij het 2 Zeeën-gebied (UK, FR, BE en NL) hebben verschillende expertisegebieden opgebouwd, wat kansen biedt voor wederzijdse groei en co-creatie. NL brengt bijvoorbeeld expertise en ervaring mee vanuit de door hun geïmplementeerde Odensehuizen. UK brengt waardevolle expertise en ervaring mee over dementievriendelijke gemeenschappen en over belemmeringen en specifieke behoeften voor personen die leven met dementie en hun mantelzorgers bij toegang tot buitenactiviteiten. BE heeft ervaring met een voorbereidend traject aan huis. Imec heeft een brede expertise op het gebied van living labs en technologische innovatie. FR heeft een ondersteunings- en respijtplatform voor mantelzorgers in het algemeen. Het expertisecentrum brengt kennis over kwaliteitsvolle gezondheidszorg. (zie Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, n.d.)

De partners die betrokken waren bij het project zijn: Stad Mechelen (BE), Expertisecentrum Dementie Vlaanderen (BE), IMEC (BE), Norfolk County Council (UK), AFEJI (FR), University of Lille (FR), Euro Santé (FR), HZ University of Applied Sciences (NL), !DROPS (BE), The National Trust for Places of Historic Interest or Natural Beauty (UK) en WVO Zorg (NL).

1.2 Doel

De algemene doelstelling van het project was om personen die leven met dementie in staat te stellen langer thuis te blijven door mantelzorgers te helpen hun vaardigheden te vergroten en hun wederzijds welzijn en de kwaliteit van hun relaties te verbeteren, gebaseerd op het concept van Odensehuizen.

Het project MONUMENT had tot doel mantelzorgers van personen die leven met dementie te ontlasten en mogelijkheden bieden voor professionele en structurele ondersteuning. Daarnaast was het de bedoeling om het gebruik van op maat gemaakte technologische oplossingen te vergemakkelijken.

Om dit te doen, werden verschillende initiatieven genomen door de projectpartners (PP), zoals het bieden van ondersteuning aan mantelzorgers van personen die leven met dementie op basis van het concept van Odensehuizen, het vroegtijdig aanbieden en structureren van informatie, ondersteuning en recreatie. Er werd een digitaal platform gevormd door en voor mantelzorgers van personen die leven met dementie, informatie over dementievriendelijke diensten werd uitgewisseld en servicecentra werden aangepast aan de behoeften van personen die leven met dementie en hun mantelzorgers. Er is een website in het leven geroepen om informatie voor personen die leven met dementie en hun mantelzorgers informatieverstrekking te verbeteren.

1.3 Leeswijzer

Het eerste deel van dit rapport, *maatschappelijke haalbaarheidsstudie*, is bedoeld om belanghebbenden te informeren over het maatschappelijke gedeelte van de evaluatie van het MONUMENT-project. De volgende hoofdstukken bevatten de methode die werd gebruikt om de sociale impact van het concept Odensehuizen te evalueren. In het resultatenhoofdstuk worden de onderzoeksbevindingen besproken ten aanzien van zelfredzaamheid, veerkracht, isolatie, angst, depressie en zorglast. De bevindingen van de focusgroepen gaan in op toegang tot vrijetijdsactiviteiten, kennis en overdraagbare vaardigheden, wederkerigheid en betere informatie.

Het tweede deel van dit rapport bestaat uit de *financiële haalbaarheidsstudie*. Het doel hiervan was om inzicht te geven in hoe de kosten van een Odensehuis zich verhouden tot traditionele zorg.

In het derde en laatste deel wordt de discussie behandeld op basis van deze haalbaarheidsstudies. Limitaties evenals een eindconclusie op basis van de bevindingen van het MONUMENT-project zijn opgenomen.

2 Methode

De evaluatie werd uitgevoerd met een kwantitatieve voor en nameting aan de hand van een enquête. Omdat niet alle uitkomsten met enquêtes konden worden gemeten, was parallel hieraan meer diepgaand onderzoek nodig. Daarom vond een kwalitatieve follow-up plaats met mantelzorgers en mensen die leven met dementie aan de hand van focusgroepdiscussies. De kwantitatieve en kwalitatieve bevindingen vulden elkaar aan, waardoor meer inzicht werd verkregen in **kennis, vaardigheden en veerkracht van mantelzorgers**.

Hiervoor zijn in het kwantitatieve onderzoek zelfredzaamheid, veerkracht, isolatie, angstgevoelens, depressie en zorglast gemeten op basis van bestaande, gevalideerde schalen. In het kwalitatieve onderzoek zijn gegevens verzameld over toegang tot vrijetijdsbesteding, kennis en overdraagbare vaardigheden, wederkerigheid en betere informatievoorziening bij personen die leven met dementie en hun mantelzorgers. In Tabel 1.1 wordt een overzicht gegeven van de concepten en metingen van het onderzoek.

Tabel 1.1 Concepten en metingen

Hoe	Wat	Indicator
Kwantitatief Enquêtes	Verhoogde zelfredzaamheid bij het ondersteunen van mensen die leven met dementie	Vermogen om te zorgen (uit: Adult carer quality of life vragenlijst)
	Verhoogde veerkracht	Resilience vragenlijst
	Verminderde isolatie	Ondersteuning bij de zorg (uit: Adult carer quality of life vragenlijst)
	Verminderde angstgevoelens	Carer wellbeing and support vragenlijst
	Verminderde toestanden van depressie	Zorgstress (uit: Adult carer quality of life vragenlijst)
	Verminderde zorglast	Zorgkeuze (Adult carer quality of life vragenlijst)

Hoe	Wat	Indicator
Kwalitatief Focusgroepen	Toegang tot vrijetijdsactiviteiten	Vanuit uw eigen perspectief gezien, denkt u dat het Odensehuis vrijetijdsactiviteiten toegankelijker heeft gemaakt voor mantelzorgers? <ul style="list-style-type: none"> • Kunt u daar voorbeelden van geven? Is het aantal van uw vrijetijdsactiviteiten toegenomen, gelijk gebleven of afgenomen sinds u bent aangesloten bij het Odensehuis?
	Kennis en overdraagbare vaardigheden mantelzorger	Hebt u het gevoel dat uw kennis die relevant is voor de zorg voor degene voor wie u zorgt met dementie is toegenomen, gelijk is gebleven of is afgenomen door deel te nemen aan het Odensehuis? <ul style="list-style-type: none"> • Kunt u daar voorbeelden van geven? • Welke specifieke kennis hebt u opgedaan? Zijn er specifieke vaardigheden die u hebt opgedaan door deel te nemen aan het Odensehuis? <ul style="list-style-type: none"> • Kunt u voorbeelden geven?
	Wederkerigheid tussen PLWD en de gemeenschap	Hebt u het gevoel dat de activiteiten van het Odensehuis de samenwerking tussen mensen die leven met dementie en de bewoners van de omliggende gemeenschap hebben gestimuleerd? <ul style="list-style-type: none"> • Zo ja, op welke manier? Kreeg u in welke vorm dan ook steun of middelen van de bewoners van de omliggende gemeenschap? <ul style="list-style-type: none"> • Zo ja, op welke manier?
	Beter geïnformeerd door collega's	Via het Odensehuis was er meer contact met andere mantelzorgers. Hebt u het gevoel dat u iets nieuws hebt geleerd met betrekking tot de zorg voor mensen die leven met dementie van andere verzorgers? <ul style="list-style-type: none"> • Kunt u daar voorbeelden van geven?

De eerste kolom geeft aan hoe de resultaten zijn gemeten: ofwel met vragenlijsten (kwantitatief) ofwel met focusgroepen (kwalitatief). In de tweede kolom staan de concepten die zijn afgeleid van de projectresultaten. Zo staat bijvoorbeeld op de eerste rij het begrip zelfredzaamheid.

Uiteindelijk werd een vragenlijst van 56 punten ontwikkeld om veranderingen in de houdingen/omstandigheden/gevoelens van mantelzorgers te meten (zie Bijlage A). De vragenlijst is beschikbaar in drie talen, te weten: Engels, Nederlands en Frans. Er zijn enkele COVID-19-gerelateerde vragen toegevoegd om rekening te houden met de impact van de huidige situatie op de resultaten van de pilots.

2.1 Kwantitatief onderzoek – Enquêtes

Het doel van de kwantitatieve pre-test was om het uitgangspunt te bepalen van concepten die onderzocht werden (bijvoorbeeld gevoelens van angst of isolatie voorafgaand aan de start van de pilot). In de post-test werden dezelfde concepten opnieuw gemeten. Het belangrijkste doel was om de resultaten van zowel de pre- als de post-test te vergelijken om de verandering in houdingen/gevoelens/omstandigheden van mantelzorgers als gevolg van deelname aan de pilots te bepalen.

2.1.1 Codering

Elke respondent kreeg een code. Deze code was gekoppeld aan de pre- en post-tests van een persoon. Op deze manier werd het precieze effect van de pilot gemeten. Hiervoor werden statistische analyses gebruikt.

De code bestond uit de volgende informatie:

- 1 een combinatie van 3 willekeurige letters en 1 cijfer, voorbeelden ABC1, DG2B, K2EV (alleen bekend bij de pilotpartner!)
- 2 een nummer dat was toegewezen aan de deelnemer.

Bijvoorbeeld: 1-AB4G-1, 1- AB4G-2, 1-AB4G-3 enz.

Respondenten werd aan het begin van de enquête gevraagd deze code in te vullen, daarom was het belangrijk dat ze hun persoonlijke code kregen voordat ze begonnen met het invullen van de enquête. Pilotpartners waren verantwoordelijk voor het verstrekken van de codes aan de respondenten. Deze code, die een verplicht onderdeel was, werd zowel tijdens de pre-test (enquête 1, vóór de pilot) als tijdens de post-test (enquête 2, aan het einde van het project) gevraagd. Een aantal van de respondenten herinnerde zich hun code, maar veel respondenten waren de code vergeten. Daarom was het belangrijk dat pilotpartners de namen en codes op hun pc bewaarden, die met een wachtwoord was beveiligd.

Voorbeeld-PPX:

Naam	ID-nummer
Adam Smith	1-AB4G-1
John Johnson	1-AB4G-2
Bill Brown	1-AB4G-3
...

2.1.2 Dataverzameling

Pre-test

Elke deelnemer moest de pre- en post-test invullen. De evaluatiepartners bezorgden de pilotpartners de link naar de enquête. De pilotpartner was verantwoordelijk voor:

- het verstrekken van de code aan de deelnemers aan de pilotactiviteit,
- het verspreiden van de link naar de enquête onder de betrokken deelnemers.

De pre-test moest worden ingevuld voordat de deelnemers aan de activiteit begonnen. Respondenten die aan tal van activiteiten deelnamen, hoefden de pre-test enquête slechts één keer in te vullen.

Post-test

Nadat alle pilotactiviteiten hadden plaatsgevonden, werd een post-test uitgevoerd. Ook hier heeft de evaluatiepartner de pilotpartners een link naar de enquête verstrekt. De lokale partners verspreidden de link onder de betrokken groep. Deelnemers gebruikten dezelfde code als in de pre-test, om vergelijking van de gegevens mogelijk te maken.

2.1.3 Datamanagement

Er zijn geen persoonlijke gegevens zoals naam/achternaam/adres verzameld tijdens de enquête. In plaats daarvan gebruikte elke persoon een individuele code. De code was nodig om de reacties van een persoon voor en na de test te koppelen om het precieze effect van de pilot te kunnen meten zonder de persoonlijke gegevens van de respondenten te verzamelen. Terwijl de pilotpartner de codes kon koppelen aan de namen van de respondenten, kon de evaluatiepartner de codes alleen koppelen aan de antwoorden op de enquêtevragen. Op deze manier werden de individuele namen niet rechtstreeks gekoppeld aan de informatie die uit de enquêtegegevens werd verzameld, waardoor de privacy van de respondenten werd gewaarborgd.

Bovendien werd aan het begin van de enquête om de geïnformeerde toestemming van de deelnemers gevraagd. Deelname aan het onderzoek was op vrijwillige basis. De respondent kon op elk moment stoppen met het invullen van de enquête. Na de definitieve gegevensverzameling (post-tests) werd de pilotpartners gevraagd om de codes van de deelnemers te verwijderen.

2.1.4 Data-analyses

Voor het kwantitatieve deel zijn gegevens verzameld door middel van enquêtes. Omdat het aantal respondenten beperkt was, is steekproefsgewijs een vergelijking van pre- en post-tests uitgevoerd, en niet zoals gehoopt op individueel niveau. Om dezelfde reden was het ook niet mogelijk om statistische significantietesten uit te voeren. Daarom moeten alle verschillen in analyses op basis van beschrijvende statistieken met de nodige voorzichtigheid worden behandeld.

2.2 Kwalitatief onderzoek – Focusgroepen

Het doel van het kwalitatieve onderzoek was om via focusgroepdiscussie een beter begrip te krijgen van de gedachten van informele zorgverleners, personen die leven met dementie en andere belanghebbenden. De onderwerpen die werden onderzocht waren onder meer: meer toegang tot vrijetijdsactiviteiten, kennis en overdraagbare vaardigheden, de effecten van wederkerigheid door een gemeenschap en nuttig advies om beter op de hoogte te blijven. De vragen werden gesteld in een interactief groepsverband waarbij de deelnemers werden gestimuleerd om vrijuit met andere groepsleden te praten. Het is een valide onderzoeksmethode om gegevens te verzamelen, door middel van interactieve en gerichte discussies door een onderzoeker/team (zie Creswell, 2003). De vragen die voor de focusgroepen zijn gebruikt staan in bijlage B.

2.2.1 Dataverzameling

De focusgroepen met mantelzorgers zijn uitgevoerd door de pilotpartners. Instructies voor het voorbereiden, organiseren en leiden van de focusgroepen werden vooraf gegeven door de evaluatiepartner. De richtlijnen voor het voeren van de focusgroepgesprekken omvatten praktische informatie zoals datum, tijd en locatie. Voor de groeps grootte van de focusgroep werden geadviseerd om zes tot tien mantelzorgers die aan de activiteiten die door het Odensehuis werden georganiseerd te bevragen.

2.2.2 Datamanagement

Tijdens de focusgroep werden geen persoonlijke gegevens zoals naam, achternaam, adres verzameld. In plaats daarvan kreeg elke persoon een individuele code toegewezen. Aan het begin van de discussie werden de deelnemers om hun toestemming gevraagd voor het gebruik van de data voor onderzoek (zie bijlage C). De deelname aan de focusgroep was op vrijwillige basis en respondenten mochten op elk moment stoppen met hun deelname aan de discussie.

2.2.3 Data-analyses

Voor de analyses van de focusgroepdiscussies vatte de eerste onderzoeker de resultaten samen op basis van verschillende topics zoals meer toegang tot vrijetijdsactiviteiten, meer kennis en overdraagbare vaardigheden van mantelzorgers, meer wederkerigheid tussen personen die leven met dementie en hun gemeenschap en tot slot beter geïnformeerd zijn (door advies van peers). De eerste en tweede onderzoeker hebben deze bevindingen vervolgens afzonderlijk geanalyseerd. Er hebben verschillende kalibratiesessies plaatsgevonden om overeenkomsten en/of verschillen te bespreken. Deze werkwijze beoogde daarmee een betrouwbare en onafhankelijke interpretatie zo ver als mogelijk. Ten slotte werden de algemene bevindingen samengevat en besproken om overeenstemming tussen onderzoekers te vinden en deze werden geverifieerd met twee andere, objectieve onderzoekers.

3 Resultaten

In dit hoofdstuk worden eerst de kwantitatieve bevindingen besproken aan de hand van voorbeelden van de pre- en post-enquêtes. Verder wordt een vergelijking van de bevindingen tussen pre- en post-testenquêtes behandeld. Vervolgens zijn aanvullende bevindingen van de post-test enquête opgenomen. Ten tweede wordt het kwalitatieve onderzoek gepresenteerd, gevolgd door de bevindingen.

3.1 Enquêtes

3.1.1 Participanten

De pre-test werd ingevuld door 53 personen. Van deze personen was 69,8% (37 personen) vrouw. Meer dan de helft van de respondenten heeft een vorm van hoger onderwijs voltooid (41,5%) of is gepromoveerd (9,4%). In totaal heeft 28,3% van de respondenten een vorm van vervolgonderwijs voltooid (bijv. middelbareschooldiploma's of stages). Een minderheid van de respondenten heeft het secundair onderwijs voltooid (13,2%) of had geen formele kwalificaties (7,5%). De grootste groep respondenten heeft al meer dan 4 jaar een onbetaalde zorgfunctie (37,7%). De groepen van 1-2 jaar (26,4%) en 3-4 jaar (26,4%) in een onbetaalde zorgrol waren even groot. Slechts 9,4% van de respondenten had minder dan een jaar een onbetaalde zorgfunctie. Qua locatie woonde meer dan de helft van de respondenten in het Verenigd Koninkrijk (56%). De overige respondenten kwamen uit België (43,4%). De pre-tests werden uitgevoerd om basisgegevens te verzamelen en een uitgangspunt voor het onderzoek vast te stellen.

De post-test werd ingevuld door 19 personen. Van deze personen was 52,6% (10 personen) vrouw. Meer dan de helft van de respondenten heeft een vorm van hoger onderwijs voltooid (31,6%) of is gepromoveerd (21,1%). In totaal heeft 47,3% van de respondenten het secundair onderwijs voltooid. Geen van de respondenten had geen formele kwalificaties. De meeste respondenten vullden tussen de 3 en 4 jaar een onbetaalde zorgfunctie (47,4%). Een kleiner aantal respondenten vullde meer dan 4 jaar een onbetaalde zorgfunctie (31,6%). In totaal vullde 21,1% van de respondenten 1 tot 2 jaar een onbetaalde zorgfunctie en geen van de respondenten vullde minder dan een jaar een onbetaalde zorgfunctie. Meer dan de helft van de respondenten woonde in België (64,2%) en de overige respondenten kwamen uit het Verenigd Koninkrijk (36,8%).

Het is belangrijk om er rekening mee te houden dat de steekproefomvang voor de post-test aanzienlijk kleiner is dan de steekproefomvang voor de pre-test. Dit kan mogelijk van invloed zijn op de validiteit en betrouwbaarheid van de onderzoeksresultaten, aangezien een kleinere steekproef kan resulteren in een grotere variabiliteit en een hoger risico op steekproeffouten. Het kan nodig zijn om rekening te houden met de impact van dit verschil in steekproefomvang bij het interpreteren van de resultaten van het onderzoek.

3.1.2 Bevindingen

Zelfredzaamheid bij het ondersteunen van personen die leven met dementie

Het vermogen om te zorgen is een maatstaf voor het vermogen van een individu om zorg en ondersteuning te bieden aan anderen. Het is een belangrijk aspect van de kwaliteit van leven van volwassen zorgverleners, omdat het hun vermogen weerspiegelt om hun rol en verantwoordelijkheden als zorgverleners te vervullen, hoe ze omgaan met de zorgrol en hoe ze denken over hun competentie om zorg te verlenen. Dit concept is gemeten met behulp van de sectie 'Ability to Care' (AtC) van de 'adult care quality of life' vragenlijst

over de kwaliteit van leven van volwassen verzorgers (AC-QoL; Elwick, et al., 2010). Dit onderdeel bestaat uit vijf verschillende vragen op een schaal van 1-4 (nooit tot altijd). Om de AtC te bepalen, worden de onderliggende scores van de vragen bij elkaar opgeteld. Een hogere waarde duidt op een beter vermogen om te zorgen (hier *zelfredzaamheid* genoemd) (Elwick, et al., 2010).

Tabel 3.1 Zelfredzaamheid

	N	Minimaal	Maximaal	Gemiddelde	Standaardafwijking
AtC pre-test	53	6,00	18,00	11,23	2,50
AtC post-test	19	8,00	20,00	13,21	2,95

In Tabel 3.1 is de vergelijking van de pre- en post-test voor zelfredzaamheid terug te vinden. Er was een lichte toename in zelfredzaamheid onder respondenten in de post-test in vergelijking met de pre-test, d.w.z. de vergelijking van gemiddelde scores was +1,98.

Veerkracht

Veerkracht is het vermogen om te herstellen van tegenslagen, stress of uitdagingen. Het is een sleutelfactor bij het bepalen van iemands mentale en emotionele welzijn en wordt vaak gezien als een beschermende factor tegen de negatieve effecten van stress en trauma. De Resilience Scale Questionnaire (RSQ; Wagnild & Young, 1993) is een hulpmiddel om de mate van veerkracht van een individu te meten. Het bestaat uit 25 items op een schaal van helemaal mee eens tot helemaal mee oneens (5-1) die het vermogen van een persoon beoordeelt om zich aan te passen aan en te herstellen van moeilijke situaties, evenals zijn/haar vertrouwen in zijn/haar vermogen om met stress om te gaan. De maximale score van de schaal is 125 en de laagst mogelijke score is 25. Een hogere score op de RSQ duidt op verminderde veerkracht, terwijl een lagere score op een hogere mate van veerkracht duidt (Fernandes, Amaral, & Varajão, 2018).

Tabel 3.2 Veerkracht

	N	Minimaal	Maximaal	Gemiddelde	Standaardafwijking
Pre-test voor veerkracht	53	31,00	77,00	57,23	9,97
Post-test voor veerkracht	19	32,00	72,00	56,58	10,88

In Tabel 3.2 is de vergelijking van de pre- en post-test voor veerkracht terug te vinden. De gemiddelde score van de deelnemers aan de pre- en post-test lag onder het gemiddelde van de schaal die wijst op een neiging tot hoge(re) veerkracht. Er was een lichte daling van de gemiddelde score (-0,65) tussen de pre- en post-test, wat wijst op een iets hogere veerkracht.

Gevoelens van isolatie

Isolatie verwijst naar gevoelens van eenzaamheid en een vermindering van sociale inclusie. Het is een belangrijk aspect van de kwaliteit van leven van een mantelzorgers. Mantelzorgers ervaren vaak hoge niveaus van stress en last vanwege hun verantwoordelijkheden, wat kan leiden tot gevoelens van isolement en loskoppeling van anderen. In het gedeelte Support for Caring (SfC) van de Adult Carer Quality of Life Questionnaire (AC-QoL) wordt de mate van ondersteuning gemeten die mantelzorgers waarnemen en omvat emotionele, praktische en professionele ondersteuning. Dit deel bestaat uit vijf verschillende vragen op een schaal van 1-4 (nooit tot altijd). Om de SfC te bepalen worden de onderliggende scores van de vragen bij elkaar opgeteld. Een hogere score op dit deel van de vragenlijst geeft aan dat de verzorger een sterker

netwerk van ondersteunende hulpbronnen heeft, wat kan bijdragen aan minder isolement en een verbeterd algemeen welzijn (Elwick et al., 2010).

Tabel 3.3 Gevoelens van isolatie

	N	Minimaal	Maximaal	Gemiddelde	Standaardafwijking
SfC pre-test	53	6,00	18,00	11,23	2,50
SfC post-test	19	9,00	17,00	12,42	2,41

In Tabel 3.3 zijn de resultaten van de pre- en post-test terug te vinden. De gemiddelde score van de post-test was hoger (1,19), wat wijst op een sterker netwerk van beschikbare ondersteunende hulpbronnen en dus minder gevoelens van isolatie in vergelijking met de pre-test.

Angstgevoelens

De Carer Wellbeing and Support vragenlijst (CWASQ; Quirk et al., 2012) is een instrument dat wordt gebruikt om de geestelijke gezondheid en het welzijn te beoordelen van zorgverleners die fysieke, emotionele of financiële ondersteuning bieden aan iemand met een chronische ziekte of handicap. Een van de dimensies die door de CWASQ worden gemeten, zijn angstgevoelens. Dit verwijst naar een vermindering van de intensiteit en frequentie van angstige gedachten en gevoelens die de verzorger ervaart. Een verzorger met verminderde angstgevoelens kan minder stress en zorgen ervaren en kan zich kalmer en meer beheerst voelen in zijn of haar verzorgende rol. Verminderde angstgevoelens kunnen een belangrijke indicator zijn van het algehele welzijn van de verzorger, aangezien angst een negatieve invloed kan hebben op de lichamelijke en geestelijke gezondheid. Het is belangrijk voor zorgverleners om hun angstniveaus te beheersen en, indien nodig, ondersteuning te zoeken om hun eigen welzijn te behouden en de persoon voor wie ze zorgen op doeltreffende wijze te ondersteunen. De CWASQ is een vragenlijst bestaande uit 11 items op een schaal van Veel – Helemaal niet (1-5). Hoe hoger de score, hoe beter het welzijn van een verzorger, waarbij de laagste score 11 is en de hoogste score 55 (Quirk et al., 2012).

Tabel 3.4 Angstgevoelens

	N	Minimaal	Maximaal	Gemiddelde	Standaardafwijking
Pre-test welzijn mantelzorger	53	14,00	55,00	30,18	9,70
Post-test welzijn mantelzorger	19	14,00	55,00	33,16	10,20

In Tabel 3.4 zijn de resultaten van de pre- en post-test terug te vinden. De gemiddelde score van de post-test was hoger (+2,99) waarbij minder gevoelens van angst en een indicator voor het welzijn van de verzorger wordt aangegeven.

Depressie

Om depressieve gevoelens bij informele zorgverleners te meten, is het gedeelte van de Care Stress (CS) van de AC-QOL-vragenlijst gebruikt. Hiermee wordt het niveau van stress en last aangegeven die zorgverleners van volwassenen met chronische gezondheidsproblemen of handicaps ervaren. Dit gedeelte bestaat uit vijf verschillende vragen op een schaal van 1-4 (nooit tot altijd). Om de CS te bepalen moeten de onderliggende scores van de vragen bij elkaar worden opgeteld. Een verminderde staat van depressie kan worden

aangegeven door een lagere score op dit gedeelte, wat suggereert dat de verzorger beter in staat is om de eisen en uitdagingen van de zorg voor hun geliefde te beheren. Dit kan te wijten zijn aan verschillende factoren, zoals toegang hebben tot adequate ondersteuning en middelen, zich zelfverzekerd voelen in zijn/haar vermogen om zorg te bieden, of een gevoel van vervulling en betekenis te voelen in zijn/haar rol als verzorger. Over het algemeen kan een gedeelte Zorgstress van de vragenlijst een indicatie zijn voor een verbeterde kwaliteit van leven en welzijn voor de verzorger (Elwick et al., 2010).

Tabel 3.5 Zorgstress

	N	Minimaal	Maximaal	Gemiddelde	Standaardafwijking
Pre-test Zorgstress	53	5,00	20,00	10,60	3,07
Post-test Zorgstress	19	5,00	20,00	10,37	3,64

In Tabel 3.5 zijn de resultaten van de pre- en post-test terug te vinden. De gemiddelde score van de post-test vertoonde een klein negatief verschil tussen de pre- en post-test (-0,24).

Zorglast

Het gedeelte Zorgkeuze (CC) van de AC-QOL-vragenlijst is ontworpen om het niveau van ondersteuning en hulp te beoordelen dat een individu ontvangt bij het beheren van zijn/haar dagelijkse activiteiten en verantwoordelijkheden. Dit omvat taken zoals baden, aankleden, verzorging en beheer van medicijnen. Dit onderdeel bestaat uit vijf verschillende vragen op een schaal van 1-4 (nooit tot altijd). Om de CC te bepalen moeten de onderliggende scores van de vragen bij elkaar worden opgeteld. Een verminderde zorglast verwijst naar de mate waarin een individu deze taken kan voltooien met minimale hulp of ondersteuning en is een belangrijke indicator voor de algehele kwaliteit van leven en autonomie van het individu. Hogere scores duiden op een hogere zorglast en suggereren de noodzaak van extra ondersteuning of interventie om hun kwaliteit van leven te verbeteren en hun zorg te beheren, terwijl lage scores aangeven dat het individu zijn/haar zorgbehoeften op doeltreffende wijze kan beheren (Elwick et al., 2010).

Tabel 3.6 Zorglast

	N	Minimaal	Maximaal	Gemiddelde	Standaardafwijking
Pre-test Zorgkeuze	53	5,00	20,00	11,58	3,91
Post-test Zorgkeuze	19	5,00	20,00	11,89	3,87

In Tabel 3.6 zijn de resultaten van de pre- en post-test terug te vinden. De gemiddelde score van de post-test vertoonde een klein positief verschil tussen de bevindingen van de pre- en post-test (+0,31).

3.1.3 Aanvullende bevindingen van de post-test

Het meten van aanvullende bevindingen van de post-test is belangrijk om meer inzicht te geven in hoe vaak mantelzorgers het Odensehuis hebben bezocht tijdens de periode dat ze aan de pilot hebben deelgenomen. Bovendien werd een beter begrip van de impact van het MONUMENT-project met betrekking tot technologie onderzocht.

Trainingssessies

Om te bepalen hoeveel trainingssessies werden georganiseerd door de Odensehuizen, werd een vragenlijst naar deelnemers verzonden.

Tabel 3.7 Trainingssessies gevolgd in het Odensehuis

	Frequentie	Percentage
0 sessies	6	31,6
1 of 2 sessies	5	26,3
3 of 4 sessies	3	15,8
> 4 sessies	5	26,3
Total	19	100,0

Van de 19 deelnemers die deelnamen aan de post-test, woonden de meeste respondenten geen trainingssessie bij die was georganiseerd door het Odensehuis (31,6%). Een gelijk aantal respondenten nam echter deel aan 1 of 2 sessies (26,3%) of meer dan 4 sessies (26,3%). In totaal had 15,8% van de respondenten deelgenomen aan 3 of 4 sessies (Zie Tabel 3.7).

Deelname aan activiteiten

Het meten van deelname aan activiteiten is belangrijk voor het evalueren van de impact van de Odensehuizen. Deze vragen geven een eerste inzicht in de mate van betrokkenheid van individuen bij verschillende activiteiten, wat belangrijk is voor het evalueren van de effectiviteit van interventies en programma's in de toekomst.

Tabel 3.8 Deelname aan activiteiten die zijn georganiseerd door het Odensehuis

	Frequentie	Percentage
Geen	5	26,3
1 per kwartaal	6	31,6
1 per maand	5	26,3
1 per week	3	15,8
Totaal	19	100,0

In totaal nam 73,7% van de respondenten minstens eenmaal per kwartaal deel aan activiteiten die werden georganiseerd door de Odensehuizen. Deze waren in verschillende groepen verdeeld. De meeste respondenten (31,6%) namen eenmaal per kwartaal deel aan activiteiten die werden georganiseerd door het Odensehuis. Hoewel 26,3% van de respondenten niet deelnam aan activiteiten die werden georganiseerd door het Odensehuis, nam een minderheid van de respondenten (15,8%) elke week deel aan een activiteit (Zie Tabel 3.8).

Mantelzorg

Het meten van de mantelzorg die tijdens het project werd verleend, was belangrijk voor het evalueren van de impact van de Odensehuizen. Het bieden van mantelzorg is een van de aspecten die de resultaten van de interventie kunnen beïnvloeden. Daarom is het belangrijk om inzicht te krijgen in de hoeveelheid mantelzorg die tijdens het project wordt gegeven. In Tabel 3.9 worden antwoorden van 19 deelnemers in de pre- en post-test getoond.

Tabel 3.9 Mantelzorg die nodig is tijdens het project

	Frequentie	Percentage
Sterk mee oneens	4	21,1
Mee oneens	2	10,5
Neutraal	10	52,6
Mee eens	3	15,8
Sterk mee eens	0	0,0
Totaal	19	100,0

De gemiddelde score (2,63) geeft aan dat de hoeveelheid mantelzorg die door de respondenten tijdens de pilot werd verleend, niet was toegenomen tijdens de pilot (Zie Tabel 3.9).

Technologieën

Het meten van het bewustzijn van nieuwe technologieën in de gezondheidszorg, het testen van nieuwe technologieën en de implementatie van ondersteunende gezondheidstechnologieën bij de respondenten van de Odensehuizen is belangrijk om de effectiviteit van de doelen van het project te bepalen. Volgens onderzoek is het belangrijk dat mantelzorgverleners de noodzaak van bepaalde technologieën begrijpen (Dequanter et. al., 2022). Daarom kunnen de Odensehuizen toonaangevend zijn in het bieden van ondersteunende gezondheidstechnologieën voor personen die leven met dementie en hun mantelzorgers.

Tabel 3.10 Bewustzijn van nieuwe technologieën in de gezondheidszorg

	Frequentie	Percentage
Ja	11	57,9
Nee	8	42,1
Totaal	19	100,0

Om te begrijpen of mantelzorgers zich bewuster waren van technologieën in de gezondheidszorg, werden de deelnemers gevraagd of ze nieuwe technologieën hebben uitgeprobeerd die werden geïntroduceerd door het Odensehuis dat ze bezochten.

Op basis van de antwoorden brachten de Odensehuizen meer dan de helft van de respondenten (11) op de hoogte van nieuwe technologieën in de gezondheidszorg waarmee ze niet bekend waren (Zie Tabel 3.10).

Tabel 3.11 Nieuwe technologieën die zijn getest in het Odensehuis

	Frequentie	Percentage
Ja	3	15,8
Nee	16	84,2
Totaal	19	100,0

In de enquête hebben we mantelzorgers gevraagd of ze technologieën hebben uitgeprobeerd op initiatief van het Odensehuis. Hoewel meer dan de helft van de respondenten bewuster werd gemaakt van nieuwe

technologieën (Zie Tabel 3.5), heeft een meerderheid (84,2%) van de deelnemers geen nieuwe technologieën uitgetprobeerd (Zie Tabel 3.11).

Er werd rekening gehouden met een andere aanvullende bevinding met betrekking tot de ideale plek om technologieën voor mantelzorgers uit te proberen.

Tabel 3.12 Odensehuis als ideale plek om hulpgezondheidstechnologieën uit te proberen

	Frequentie	Percentage
Sterk mee oneens	0	0,0
Mee oneens	0	0,0
Neutraal	1	5,3
Mee eens	2	10,5
Sterk mee eens	0	0,0
Totaal	3	15,8

Drie deelnemers beantwoordden de vraag of het Odensehuis de ideale plek is om technologieën voor mantelzorgers uit te proberen. De gemiddelde score was 3,67, wat aangeeft dat de respondenten meer geneigd waren om in te stemmen met de verklaring dat het Odensehuis de ideale plek is om nieuwe technologieën uit te proberen (Zie Tabel 3.12).

Wat de technologieën betreft, werd ook de respondenten gevraagd of ze meer kennis en vertrouwen kregen in het gebruik van technologieën voor mantelzorgers.

Tabel 3.13 Mate van kennis en vertrouwen die is opgedaan bij het gebruik van technologieën

	Frequentie	Percentage
Sterk mee oneens	0	0,0
Mee oneens	1	5,3
Neutraal	5	26,3
Mee eens	5	26,3
Sterk mee eens	0	0,0
Totaal	11	57,9

De gemiddelde score van de respondenten was 3,36, wat aangeeft dat deelnemers meer kennis en vertrouwen hebben opgedaan bij het gebruik van technologieën voor mantelzorgverleners (Zie Tabel 3.13).

Mantelzorgers werden ook gevraagd of zij geloofden dat de technologieën voor zorgondersteuning hun welzijn en algemene levensomstandigheden zouden kunnen verbeteren.

Tabel 3.14 Verbeterd welzijn en algemene leefomstandigheden dankzij technologieën voor zorgondersteuning

	Frequentie	Percentage
Sterk mee oneens	0	0,0
Mee oneens	1	5,3
Neutraal	2	10,5
Mee eens	7	36,8
Sterk mee eens	1	5,3
Totaal	11	57,9

De respondenten hadden een gemiddelde score van 3,73, wat aangeeft dat respondenten denken dat technologieën voor zorgondersteuning hun welzijn en algemene levensomstandigheden kunnen verbeteren. Slechts één respondent was het niet eens met de vraag en gaf een negatief antwoord (Zie Tabel 3.14).

Ten slotte werden mantelzorgers gevraagd of ze het afgelopen jaar thuis technologieën hebben geïmplementeerd die hen hebben geholpen in hun rol als zorgverlener.

Tabel 3.15 Implementatie van ondersteunende innovaties in de gezondheidszorg

	Frequentie	Percentage
Ja	6	31,6
Nee	13	68,4
Totaal	19	100,0

De meeste respondenten hebben geen technologieën geïmplementeerd ter ondersteuning als thuiszorgverlener. Slechts 31,6% van de respondenten heeft technologieën geïmplementeerd (Zie Tabel 3.15).

Naast het organiseren van activiteiten en trainingssessies voor mantelzorgers, voorzag het project ook in een website voor mantelzorgers. De antwoorden op de enquête over dit onderwerp waren beperkt. Meer informatie over de antwoorden op de enquête op de MONUMENT-website is te vinden in Bijlage D.

3.2 Focusgroepen

3.2.1 Participanten

Het aantal personen die leven met dementie en hun mantelzorger(s) die deelnamen aan de focusgroep worden gepresenteerd in Tabel 3.16.

Tabel 3.16 Beschrijving van de deelnemers aan de focusgroep

Stad Mechelen (LP)	AFEJI (PP5)	National Trust (PP11)
Mantelzorgers (6): Details van geslacht, leeftijd en beroep onbekend	Mantelzorgers (4): Details van geslacht, leeftijd en beroep onbekend	Mantelzorgers (4): Details van geslacht, leeftijd en beroep onbekend PLWD (4): Details van geslacht, leeftijd en beroep onbekend

Opmerking: onbekend betekent dat de implementatiepartner geen informatie heeft bekendgemaakt over leeftijd, geslacht en/of beroep van de mantelzorger of PLWD vanwege redenen zoals privacy. Norfolk County Council (PP4) en WVO Zorg Walcheren (PP12) konden geen gegevens verstrekken over de mantelzorgers van de focusgroep.

Opmerking: PLWD = personen die leven met dementie.

3.2.2 Bevindingen

De focusgroepdiscussies onder mantelzorgers werden uitgevoerd met als doel om hen vragen te stellen over hun ervaring met betrekking tot vrijetijdsactiviteiten, kennis en overdraagbare vaardigheden, wederkerigheid en betere informatie. In de volgende paragrafen worden deze onderwerpen verder besproken.

Toegang tot vrijetijdsactiviteiten

Recente onderzoeken benadrukken dat mantelzorgers van personen die leven met dementie veelal niet kunnen deelnemen aan dagelijkse activiteiten zoals vrijetijdsbestedingen, omdat ze de neiging hebben om de behoeften aan zorg prioriteit te geven (Engel et al., 2022; Greenwood et al., 2018). Toch kan het gebrek aan toegang tot vrijetijdsactiviteiten en ontspanning gevolgen hebben voor de kwaliteit van leven van mantelzorgverleners waardoor ze een hoger risico lopen op het ontwikkelen van problemen met de geestelijke gezondheid of lichamelijke gezondheid (Greenwood et al., 2018). In de focusgroepdiscussies voor het MONUMENT-project functioneerde “toegang tot vrijetijdsactiviteiten” als indicator om te zien of de kwaliteit van leven van de mantelzorgers was verbeterd door meer toegang te hebben tot vrijetijdsactiviteiten via Odensehuisactiviteiten. Om dit te meten, werden de volgende vragen gesteld:

- Vanuit uw eigen perspectief, denkt u dat Odensehuizen vrijetijdsactiviteiten toegankelijker heeft gemaakt voor mantelzorgers? Kunt u daar voorbeelden van geven?
- Is sinds u bent aangesloten bij het Odensehuis, het aantal van uw vrijetijdsactiviteiten toegenomen/afgenomen/hetzelfde gebleven?

Over het algemeen ontdekte de meerderheid van de partners dat door het Odensehuis de toegang tot vrijetijdsactiviteiten voor mantelzorgers niet was toegenomen. Mantelzorgverleners in de stad Mechelen (LP) en Afeji (PP5) gaven aan dat de toegang tot vrijetijdsactiviteiten hetzelfde was gebleven. Ze gaven verschillende redenen waarom de toegang tot vrijetijdsactiviteiten niet was toegenomen in hun cohort. Mantelzorgers in de stad Mechelen (LP) ontdekten bijvoorbeeld dat de vrijetijdsactiviteiten in het Odensehuis niet in overeenstemming waren met hun belangen. Als gevolg hiervan namen ze niet deel aan de aangeboden activiteiten, zoals dagtochten naar musea of tuinen, zingen, petanque, dansen en koffiedrinken. In de focusgroep van Afeji beschreven de deelnemers dat voor hen de ondersteuningsvergaderingen met collega's het belangrijkste waren in plaats van toegang tot vrijetijdsactiviteiten van het Odensehuis. De deelnemers hadden al andere vrijetijdsactiviteiten buitenom het Odensehuis. Dergelijke activiteiten verhogen de kwaliteit van leven, aldus deelnemers aan de

focusgroep. Alleen de mantelzorgverleners van Cambridgeshire (PP11) vonden dat ze meer toegang kregen tot vrijetijdsactiviteiten. Deze activiteiten omvatten socialiseren, tuinieren, knutselen en lezen.

Naast de stad Mechelen (LP), AFEJI (PP5) en National Trust (PP11), ontvingen Norfolk County Council (PP4) en WVO Zorg Walcheren (PP12) ook positieve reacties van mantelzorgverleners tijdens de Odensehustripjes die ze organiseerden, waarbij de toegang tot vrijetijdsactiviteiten werd geïllustreerd. Tijdens de Buggy Self-Drive Tour in het Watatunga-natuurreservaat die werd georganiseerd door Norfolk County Council (PP4), waren de deelnemers bijvoorbeeld erg enthousiast en zeiden:

'Het was absoluut geweldig, zo'n zeldzame kans voor ons om samen te zijn als gezin, om iets leuks te doen. Normaal gesproken zouden we papa nooit naar zoiets meenemen uit angst dat hij iets vreemds zou doen of zeggen, maar het bleek prima met hem te gaan! Het was zo geruststellend om te weten dat we onder mensen waren die het begrepen ... het is een herinnering die we voor altijd zullen koesteren.'

En,

'Het was iets volledig anders en de hele groep vermaakte zich prima. Het bracht gelukkige herinneringen terug bij papa, van zijn tijd in Zambia, omdat hij daar hetzelfde soort dieren zag. Nu vertelt hij het aan iedereen die we tegenkomen! Ik vond dat het een geweldige gezinsactiviteit was, ook voor mensen met een slechte mobiliteit. Het was leuk om met een groep anderen samen te zijn, zodat je ook met nieuwe, gelijkgestemde mensen kon praten.'

In reactie op een zeilervaring met de Nancy Oldfield Trust georganiseerd door Norfolk County Council (PP4), verklaarde een van de respondenten:

'Ontzettend bedankt voor gisteren. Het was absoluut briljant, moeder barstte na het zeilen in tranen uit omdat ze het geweldig vond, en papa bleef zeggen hoe vredig het allemaal was, en we konden ons niet herinneren hoe lang het geleden was dat hij voor het laatst op de Broads was geweest. We hadden nooit het risico genomen om hem mee te nemen zonder jullie steun en organisatie.'

Een deelnemer aan WVO Zorg Walcheren (PP12) concludeerde het volgende met betrekking tot vrijetijdsactiviteiten in het Odensehuis:

'Als het Odensehuis niet bestond, zou ik de hele week thuis zijn'

Deze verklaringen zijn voorbeelden van respondenten die de pilotpartners hebben verzameld. Voor een overzicht van de analyse geven we een samenvatting van de focusgroeppreacties op 'meer toegang tot vrijetijdsactiviteiten' die te vinden zijn in Tabel E.1 in Bijlage E.

Kennis en overdraagbare vaardigheden mantelzorgers

Volgens Liddle et al. (2012), kunnen dementiesymptomen zoals communicatie- en geheugenproblemen de dagelijkse routine en relatie tussen personen die leven met dementie en hun mantelzorgverlener(s) negatief beïnvloeden. Het verstrekken van kennis over de ziekte en het onderwijzen van overdraagbare vaardigheden zoals coping-strategieën aan mantelzorgers kunnen hun kwaliteit van leven verbeteren omdat het conflicten vermindert en de interactie verbetert (Liddle et al., 2012), depressies vermindert en de zorglast voor mantelzorgers verlaagt (Jensen et al., 2015), en voortijdige institutionalisering voorkomt van personen die leven met dementie (Liddle et al., 2012; Huis in Het Veld et al., 2020). In de focusgroepen

functioneerden “toegang tot kennis en overdraagbare vaardigheden” als indicator om te zien of de kennis en vaardigheden van mantelzorgers over dementie waren verbeterd door naar het Odensehuis te gaan.

Om de kennis en overdraagbare vaardigheden van mantelzorgers te meten, werden de volgende vragen gesteld:

- Vindt u dat uw kennis die relevant is voor de zorg voor personen die leven met dementie is toegenomen/afgenomen/hetzelfde is gebleven door naar het Odensehuis te gaan?
 - Kunt u daar voorbeelden van geven?
 - Welke specifieke kennis hebt u opgedaan?
- Zijn er andere vaardigheden die u hebt opgedaan vanuit het Odensehuis? Kunt u voorbeelden geven?

Over het algemeen waren alle partners het erover eens dat de kennis en overdraagbare vaardigheden van mantelzorgers waren toegenomen door het Odensehuis te bezoeken.

In de stad Mechelen (LP), Afeji (PP5) en WVO Zorg Walcheren (PP12) werd de toename van kennis en overdraagbare vaardigheden voornamelijk toegeschreven aan het delen van kennis met peers (medegenoten) en het volgen van trainingen van professionals. De sessies met hen hebben mantelzorgverleners geholpen om een beter inzicht te krijgen in het dementieproces en meer te leren over dementie-vriendelijke hulpmiddelen en locaties. Mantelzorgers leerden ook hoe ze hun gedrag en verwachtingen kunnen aanpassen aan de zorg die zij dragen voor de personen die leven met dementie, hun last kunnen delen met anderen en hoe zichzelf (mantelzorgers) kunnen ontstressen.

Norfolk County Council (PP4) organiseerde bijvoorbeeld buitenactiviteiten bij de Bushcraft bij RSP Strumpshaw Fen met de Greenlight Trust. Als reactie op die activiteit verklaarde een van de deelnemers het volgende:

‘Het was vooral goed om te kunnen praten met andere mensen met een verzorgende rol, in zo’n ondersteunende sfeer. Ik had me niet gerealiseerd hoe gestrest ik was geworden en ik was bang dat ik in huilen zou uitbarsten toen we langs de rivier liepen, maar de mooie dame met wie ik meeliep, die voor haar moeder zorgde, was zo zachtvaardig en begripvol dat ik me achteraf veel beter voelde.’

Een van de deelnemers aan WVO Zorg Walcheren (PP12) had een soortgelijke ervaring als bij de Norfolk County Council (PP4), en benadrukte het volgende:

‘De vrijwilligers leven zich echt in - ze geven je advies - ze troosten je - ze doen alles voor je’

Een overzicht van de reacties van de focusgroep over ‘verhoogde kennis en overdraagbare vaardigheden’ is te vinden Tabel E.2 in Bijlage E.

Wederkerigheid tussen personen die leven met dementie en de gemeenschap

Ander onderzoek zoals die van Herman et al; Thijssen et al. (2021) geven aan dat ervaren personen die leven met dementie een stigma ervaren binnen hun gemeenschappen. Meer dan 40% van de mensen heeft vooroordelen en stereotypen over personen die leven met dementie en ze beschrijven dat het waarborgen van een goede zorg voor hen betekent dat gemeenschappen en omgevingen “dementie-vriendelijker” moeten worden gemaakt en, tot op zekere hoogte, “leeftijdsvriendelijker”. Om hiervoor te zorgen is wederkerigheid tussen personen die leven met dementie en hun gemeenschap noodzakelijk.

Wederkerigheid betekent bijvoorbeeld dat personen die leven met dementie zich gerespecteerd voelen en zowel materiële als immateriële steun ontvangen van de omliggende gemeenschap (Thijssen et al., 2021).

In de focusgroepen functioneerde “wederkerigheid tussen personen die met dementie leven en hun gemeenschap” als indicator om te zien of de relatie en de wederzijdse ondersteuning tussen personen die leven met dementie en de omliggende gemeenschap verbeterde dankzij het Odensehuis.

Om de wederkerigheid te meten tussen personen die leven met dementie en hun gemeenschap, werden de volgende vragen gesteld:

- Hebt u het gevoel dat de activiteiten van het Odensehuis de samenwerking hebben gestimuleerd tussen perso(o)n(en) die leeft/leven met dementie (waarvoor u zorg draagt) en de inwoners van de omliggende gemeenschap?
 - Zo ja, op welke manier?
- Kreeg u in welke vorm dan ook steun of middelen van de bewoners van de omliggende gemeenschap?
 - Zo ja, op welke manier?

Over het algemeen merkten alle pilot partners die de focusgroepdiscussies uitvoerden geen toename van de wederkerigheid tussen personen die leven met dementie en hun gemeenschap. Wel zagen ze echter allemaal andere positieve ontwikkelingen. In alle drie de pilots nam de interesse en/of zichtbaarheid van personen die leven met dementie toe dankzij de activiteiten van het Odensehuis.

In de stad Mechelen (LP) nam de zichtbaarheid van dementie toe, voornamelijk vanwege het dementiekoor dat deelnam aan een buurtfestival. Dankzij dit event, kregen personen die leven met dementie kennis van andere kansen om openlijk hun ziekte/diagnose en coping-situatie te bespreken, wat hen positief beïnvloedde. Mantelzorgverleners in Afeji (PP5) hebben een hogere mate van ondersteuning en uitwisseling van peers ervaren. De ondersteuning en uitwisseling van peers resulteerden in een instroom van vrijwilligers die geïnteresseerd zijn in het ondersteunen van de groei van het Odensehuis. Als voorbeeld, een plaatselijke school voor sociaal werk in de gemeenschap heeft belangstelling getoond om vier studenten naar het Odensehuis te sturen om stage te lopen. Mantelzorgers van de National Trust (PP11) merkten een stijging op in de belangstelling voor dementie bij de gemeenteraad. Personen die leven met dementie en diens mantelzorgers zijn blij dat het Odensehuis hen een platform biedt om informele verbindingen te vormen en te onderhouden. Er zijn middelen en steun ontvangen door het Odensehuis, maar vooral van goede vrienden en familie van de deelnemers van het Odensehuis. Om een van de positieve voorbeelden te illustreren van de impact van de activiteiten van het Odensehuis op de interactie tussen verschillende partijen bijvoorbeeld tussen mantelzorgers, personen die leven met dementie, vrienden, familie, relaties en belanghebbenden, gaf een van de respondenten het volgende aan:

‘Ik vind dat je je meer onderdeel voelt van een gemeenschap die alle groepen aanspreekt waar we vroeger naar toe gingen en nu opnieuw worden opgestart. Dit [Odensehuis] is een gemeenschap binnen een gemeenschap’.

Een mantelzorger in het Odensehuis WVO Zorg Walcheren (PP12) leek het eens te zijn met deze beoordeling, en omschreef het als volgt:

‘Iedereen geeft wat en neemt wat’

Een overzicht van de antwoorden van de focusgroepen over 'meer wederkerigheid tussen personen die leven met dementie en hun gemeenschap' is te vinden in Tabel E.3 in Bijlage E.

Beter geïnformeerd door peers

Veel mantelzorgers zijn niet voorbereid op de complexiteit van de zorg voor iemand die leeft met dementie. Ze missen vaak de achtergrond of opleiding die hen helpt om hun zorgactiviteiten aan te pakken (Peterson et al., 2016). Afgezien van zorginformatie die vaak beperkt verkrijgbaar is bij eerstelijnszorgverleners, tonen andere studies ook aan dat het ontvangen van informatie van collega(peer)-mantelzorgers effectiever kan zijn dan van professionals, omdat peers zich kunnen inleven in elkaars ervaringen (zie bijv. Carter et al., 2020). Bovendien suggereren Charlesworth et al. (2016) dat interactie met peers zoals over de psychosociale aspecten van het leven met dementie het er uiteindelijk toe kan leiden dat mantelzorgverleners met deze kennis en uitwisseling een verbetering van de relatie met de persoon die leeft met dementie kan bewerkstelligen (Charlesworth et al., 2016).

In de focusgroepen van het MONUMENT-project werd "beter geïnformeerd zijn door peers" gebruikt als een indicator om te zien of de kennis en vaardigheden van mantelzorgers met betrekking tot dementie zijn verbeterd door naar het Odensehuis te gaan. Hiervoor werden de volgende vragen gesteld:

- Via het Odensehuis was u meer in contact met andere mantelzorgers. Hebt u het gevoel dat u iets nieuws hebt geleerd van andere mantelzorgers met betrekking tot de zorg voor personen die leven met dementie?
 - Kunt u daar voorbeelden van geven?

Over het algemeen meldden alle partners unaniem dat mantelzorgverleners zich beter geïnformeerd voelden na interactie met collega's in het Odensehuis.

Mantelzorgers in de stad Mechelen (LP) wisselden contactgegevens en praktisch advies uit over financiën, administratie, juridische kwesties en advies om hun gedrag en verwachtingen aan te passen aan personen die leven met dementie. Bij National Trust (PP11) voelden mantelzorgverleners zich beter geïnformeerd omdat ze informatie met hun collega's konden uitwisselen over dementie-vriendelijke plaatsen. Mantelzorgers in Afeji (PP5) vonden dat ze gegroeid waren op emotioneel vlak. Ze leerden van hun collega's dat ze "ruimte" konden krijgen door open te zijn en hun ervaringen met andere mensen te delen. Een mantelzorger bij National Trust (PP11) beschreef dit gevoel van de Afeji-groep (PP5) als volgt:

'Ik vind dat je je meer gesteund voelt omdat mensen er voor je zijn, weet je, in plaats van soms in je eentje te worstelen, kun je ja, weet je, met die mensen hier spreken en dingen vragen.'

Bovendien constateerde Norfolk County Council (PP4) tijdens de activiteiten van het Odensehuis dat mantelzorgers zich beter geïnformeerd voelden over de hoeveelheid mogelijkheden die ze hadden en voorzien in de zorg voor degene waarvoor zij zorg dragen:

'Het is zo mooi; jullie hebben echt onze ogen geopend voor andere kansen en ervaringen waar we niet aan hadden gedacht of waarvan we dachten dat ze voor hem niet mogelijk waren. Het maakt een enorm verschil om ergens heen te kunnen gaan en je geen zorgen te hoeven maken of uitleg te hoeven geven over zijn toestand.'

Een samenvatting van de reacties van de focusgroep op 'beter geïnformeerd door peers' is te vinden in Tabel E.4 in Bijlage E.

Deel II

**Financiële
haalbaarheidstudie**

**Door
Probis**

4 Financiële haalbaarheidsstudie

Om inzicht te krijgen in de financiële haalbaarheid van dit project is de impact van de professionele zorg (woonzorg) versus thuiszorg getoetst. De incrementele kosten (=meerkosten) van woonzorg versus thuiswonen met ondersteunde mantelzorg werden in kaart gebracht, zowel vanuit het perspectief van de zorgontvanger als vanuit de overheid/maatschappij. Concreet geeft dit onderzoek antwoord op de volgende vragen:

- Wat zijn de financiële kosten van de uitvoering van de drie kernacties binnen het MONUMENT-project en hoe verhouden deze kosten zich tot de professionele (woon)zorgverlening?
- Wat is de financiële winst van deze aanpak ten opzichte van de professionele (woon)zorg?
- Wat is de financiële impact op de lange termijn?
- Wat houdt de kosten-batenanalyse in, waarop beleidsmakers hun eigen handelingen kunnen baseren?

4.1 Context

Deze studie was gebaseerd op de uitvoering en cijfers van het project van de stad Mechelen (LP). Dit betekent dat naast de operationele kosten van het project van de stad Mechelen, andere cijfers werden gebaseerd op de regio Mechelen en, in het verlengde, Vlaanderen. De cijfers en conclusies in dit onderzoek zijn dan ook niet zomaar te kopiëren naar andere regio's, cijfers worden beïnvloed door context en tal van variabelen. De veelheid aan variabelen is niet meegenomen in dit onderzoek. In het onderzoek is uitgegaan van enkele 'standaardsituaties' en gemiddelden, zodat de cijfers en conclusies in dit onderzoek met enige voorzichtigheid en nuance moeten worden geïnterpreteerd. Dit onderzoek kan echter dienen als leidraad voor andere steden en regio's die zich willen inzetten voor de inclusie van personen die leven met dementie. Daarom bevat dit onderzoek ook een Excel-rekentool, die in een internationale context van pas kan komen. Deze tool omvat een basisstructuur om de financiële impact van het MONUMENT-project in kaart te brengen, op basis van cijfers, context en basisprincipes die in andere regio's gelden. De tool biedt daarmee de mogelijkheid tot maatwerk.

4.2 Methode

Maandelijks werden alle kostenelementen per gebruiker berekend, zowel vanuit de maatschappij als vanuit de gebruiker. Onder 'maatschappij' in dit onderzoek vallen overheidsinstanties die via de zorgverzekering zorgkosten in rekening brengen bij de gebruiker of rechtstreekse werkingssubsidies verstrekken aan woonzorgcentra. 'De gebruiker' is de persoon die leeft met dementie en/of zijn/haar mantelzorger(s). Ook de mantelzorger die gebruikmaakt van de diensten van het MONUMENT-project, zonder de persoon die leeft met dementie, draagt bij aan het behalen van de doelstelling om ervoor te zorgen dat de persoon die leeft met dementie langer thuis kan blijven wonen. In het onderzoek is uitgegaan van 71 unieke gebruikers, volgens bovenstaande definitie. Hieronder wordt per kernactie beschreven welke kosten zijn geïdentificeerd. Alle kosten zijn geïndexeerd op basis van de index van juni 2022.

Als kosten zijn 'Diensten en diversen', 'Personeelskosten' en 'Afschrijvingskosten' geboekt. De hoogte van de personeelskosten hing af van de mate waarin een beroep kon worden gedaan op vrijwilligers voor de

coördinatie en werking van het Odensehuis. In de stad Mechelen (LP) was de hoogte van personeelskosten afhankelijk van professioneel personeel uit de stad. Bovendien konden met de rekentool andere situaties (lees: meer vrijwillige inzet in plaats van professioneel personeel) financieel in kaart worden gebracht.

Er mag worden aangenomen dat er sprake is van een hoge gebruikersintensiteit: wanneer het aantal gebruikers afneemt, stijgen de kosten per gebruiker. Bij een toename van de gebruikintensiteit kan worden overwogen om voor bepaalde grotere werkzaamheden externe infrastructuur op projectbasis te huren. Er zijn uiteindelijk geen kosten doorberekend aan gebruikers van het Odense Huis (mantelzorger(s) en personen die leven met dementie)..

Met de financiering van het MONUMENT-project werd geen rekening gehouden. Op deze manier was het mogelijk om de intrinsieke waarde van het MONUMENT-project te identificeren. Financiering had geen invloed mogen hebben op de berekening van de incrementele kosten van woonzorg versus thuiswonen met ondersteunde mantelzorg en viel dus buiten het bestek van dit onderzoek. Financiering van het project is een belangrijke overweging voor beleidsmakers bij het nemen van de beslissing om een Odensehuis op te richten. Financiering kan verschillende vormen aannemen: investeringssubsidies, exploitatiesubsidies, projectsubsidies, bijdragen in natura, crowdfunding en andere.

De kosten die aan het digitale platform verbonden waren ¹, waren de ontwikkelings-, onderhouds-, beheer- en hostingkosten. Voor de ontwikkelingskosten is uitgegaan van een afschrijvingstermijn van drie jaar. De kostprijs van het digitale platform lag grotendeels vast, ongeacht het aantal gebruikers. De berekening van de kosten per maand per gebruiker was gebaseerd op het aantal unieke gebruikers van het Odensehuis. De kosten voor aanschaf van technologie werden altijd belast met een afschrijvingstermijn van drie jaar. Dit was gebaseerd op het principe dat één exemplaar van elk soort technologie beschikbaar wordt gesteld in het Odensehuis voor testen ter plaatse. Verdere uitbreiding van de leenmogelijkheden vereist de aankoop van meerdere exemplaren van bepaalde soorten technologie op basis van de vraag. Aangezien de leenmogelijkheden in het project van de stad Mechelen (LP) alleen werden gestart tijdens de implementatie van deze studie, waren er onvoldoende gegevens beschikbaar om de vraag te kwantificeren.

4.2.1 Variabiliteit van opportuiniteitskosten

Om de incrementele kosten van (professionele) woonzorg voor ouderen versus 'thuiswonen met ondersteunde mantelzorg' in kaart te brengen, was het essentieel om ook de opportuiniteitskosten in kaart te brengen. Opportuiniteitskosten zijn de kosten die zijn verbonden aan de thuissituatie, die zouden verdwijnen bij een verhuizing naar een woonzorgcentrum. Deze kosten zijn dus direct gekoppeld aan de keuze om thuis te blijven wonen. Deze kosten moeten worden opgeteld bij de MONUMENT-projectkosten om het meest nauwkeurige beeld te krijgen van de werkelijke incrementele kosten. De kosten zijn uitgesplitst in kosten voor zorg, huisvesting en levensonderhoud. Huisvesting en kosten van levensonderhoud werden gebaseerd op de gemiddelde uitgaven van een persoon tussen de 50 en 59 jaar (vgl. de doelgroep van het MONUMENT-project).

Opportuiniteitskosten kunnen sterk variëren, afhankelijk van de persoonlijke kenmerken en de situatie van de persoon die leeft met dementie. Om de variabiliteit in kaart te brengen, identificeerde de studie twee variabelen die een grote invloed hebben op opportuiniteitskosten: gezinssamenstelling en de mate van zorgbehoefte.

¹ 'MeMo by Monument' is een platform voor mantelzorgers van personen die leven met dementie. Het platform ondersteunt en verbindt mantelzorgers. Het platform bevat relevante informatie over dementie, tips van mantelzorgers, technologische hulpmiddelen en interessante activiteiten voor mantelzorgers en personen die leven met dementie.

Ten eerste hangen opportuniteitskosten sterk af van de gezinssamenstelling van de gebruiker. Om de opportuniteitskosten van de twee meest voorkomende gezinssamenstellingen in deze studie te identificeren, werden daarom twee scenario's gebruikt:

- Scenario 1: De persoon die leeft met dementie woont samen met partner/verzorger:
 - Woonlasten
 - Als de persoon die leeft met dementie naar het WZC verhuist, blijven de woonlasten bestaan.
 - Woonlasten zijn geen opportuniteitskosten en worden dus niet meegerekend in de woonkosten.
 - Kosten van levensonderhoud
 - De kosten van levensonderhoud van de persoon die leeft met dementie zijn opportuniteitskosten (omdat ze wegvallen als iemand verhuist).
 - De kosten van levensonderhoud van de thuiswonende mantelzorger zijn geen opportuniteitskosten (ze blijven bestaan nadat de persoon die leeft met dementie is verhuisd).
- Scenario 2: De persoon die leeft met dementie woont alleen:
 - De woonkosten en kosten van levensonderhoud van de persoon die leeft met dementie zijn opportuniteitskosten, want die vallen weg bij verhuizing naar het HZC.

Naast de gezinssamenstelling is een andere belangrijke factor die een aanzienlijke impact heeft op de opportuniteitskosten de mate van zorgafhankelijkheid en de externe zorg vanwege deze zorgafhankelijkheid. Wat betreft zorgbehoeften werden de volgende twee meest voorkomende scenario's geïdentificeerd:

- Scenario 1: De persoon die leeft met dementie maakt gebruik van thuiszorg (thuiszorg en verpleging):
 - De kosten van thuiszorg en verpleging zijn opportuniteitskosten en hebben een aanzienlijke impact op de extra kosten, afhankelijk van of de persoon die leeft met dementie afhankelijk is van thuiszorg en verpleging.
 - De kosten kunnen sterk variëren, afhankelijk van de intensiteit van de geleverde zorg en diensten. De kosten die in het onderzoek in rekening worden gebracht, zijn gemiddelde kosten.
- Scenario 2: De persoon die leeft met dementie maakt gebruik van thuiszorg en bezoekt drie dagen per week een dagopvang (CSP):
 - De kosten van een dagopvang (CSP) zijn opportuniteitskosten.
 - De kosten van de dagopvang die in het onderzoek zijn meegenomen, zijn vanuit maatschappelijk perspectief de basiszorgtoeslag (BTZ 2022) en vanuit gebruikersperspectief de dagprijs van de Mechelse dagopvangen.
 - Deze studie gaat uit van een gemiddelde gebruiksintensiteit van drie dagen per week CDV gecombineerd met één dag Odensehuis (zie hierboven).

De rekentool laat toe om het aantal dagen CSP per week aan te passen en zorgt zo voor verfijning in de berekening.

Bovendien zijn medische kosten (erelonen, medicijnen, ziekenhuiskosten) niet in aanmerking genomen omdat ze niet als incrementele kosten worden beschouwd. Ten slotte werd, hoewel beschreven in de literatuur vanwege de grote variabiliteit en complexiteit, geen rekening gehouden met de kosten van mantelzorg. De kosten betreffen bijvoorbeeld kosten en gemiste inkomsten in verband met minder werken door het op zich nemen van zorg.

4.2.2 Variabiliteit woonzorgkosten

Tot slot werden de kosten van woonzorg in kaart gebracht. Opnieuw werden zowel de kosten voor de samenleving als de gebruiker van woonzorg in kaart gebracht.

De kosten van woonzorg voor de samenleving bestaan uit de volgende componenten:

- De basiszorgtoeslag (BTZ)
 - Dit is het bedrag dat elk woonzorgcentrum (HSC) per dag per bewoner mag aanrekenen aan de zorgfondsen. Het bedrag is sterk afhankelijk van enkele bewoners- en personeelsindicatoren van het betreffende WZC.
 - De studie berekende een gewogen gemiddelde BTZ 2022 van de Mechelse woonzorgcentra.
- The incontinentie
 - Dit is een geconsolideerde tegemoetkoming voor de kosten van incontinentiemateriaal die wordt toegekend aan elke WZC-bewoner.
- The infrastructuur
 - Dit is een premie die wordt toegekend aan woonzorgcentra om grote infrastructuurinvesteringen (renovatie of nieuwbouw) te financieren, zodat een deel van de investeringskosten niet wordt doorgerekend aan de bewoners.

De kost voor de gebruiker bestaat uit het dagtarief dat maandelijks door het woonzorgcentrum aan de bewoner wordt gefactureerd. Met eventuele toeslagen is geen rekening gehouden, omdat dit in de meeste gevallen geen meerkosten zijn ten opzichte van de thuissituatie.

4.3 Resultaten

De kosten die van toepassing zijn op de Odense Inn in 2021, geïndexeerd naar 2022 zijn weergegeven in Tabel 4.1. Deze kosten zijn omgerekend naar kosten per gebruiker per maand. Er zijn 71 individuele gebruikers van het Odensehuis opgenomen in deze studie.

Tabel 4.1 Kosten van Odensehuizen

t Monument (Odensehuis in Mechelen) - 2022			
	Bedrag	Per maand	Per gebruiker/maand
Aankopen, diensten en diverse benodigdheden	€ 20.019	€ 1.668	€ 23
Personeelskosten	€ 250.015	€ 20.835	€ 293
Afschrijvingskosten	€ 18.752	€ 1.563	€ 22
Overige kosten	€ 0	€ 0	€ 0
Financiële kosten	€ 0	€ 0	€ 0
Totale kosten van 't Monument	€ 288.786	€ 24.066	€ 339
Inkomsten van 't Monument	€ 0	€ 0	€ 0
Nettokosten van 't Monument	€ 288.786	€ 24.066	€ 339

Opmerking: 't Monument is de naam van het Odensehuis in de stad Mechelen.

De kosten van de Odensehuizen voor de maatschappij waren € 339 euro per gebruiker per maand. Zoals eerder vermeld, werden er geen kosten doorberekend aan de gebruiker van het Odensehuis. Bijgevolg bedroegen de kosten van het Odensehuis voor de gebruiker € 0 euro per gebruiker per maand. Noch voor de samenleving, noch voor de gebruiker was er enig financieel rendement verbonden aan het Odensehuis.

De kosten per gebruiker per maand van het digitale platform vanuit maatschappelijke oogpunt zijn weergegeven in Tabel 4.2. De maatschappelijke kosten van het digitale platform per gebruiker per maand bedroegen € 28 euro. Net als bij het Odensehuis zijn er geen kosten verbonden aan het digitale platform voor de gebruikers (€ 0/gebruiker/maand). Het digitale platform heeft noch voor de samenleving, noch voor de gebruiker inkomsten.

Tabel 4.2 Kosten voor digitaal platform

Digitaal platform - Totaal			
	Bedrag	Per maand	Per gebruiker/maand
Ontwikkelingskosten	€ 60.000	€ 1.667	€ 23
Onderhoudskosten	€ 0	€ 0	€ 0
Beheerkosten	€ 2.194	€ 61	€ 1
Kosten voor domein namen	€ 252	€ 21	€ 0
Hostingkosten	€ 7.395	€ 205	€ 3
Totale kosten van digitaal platform	€ 69.841	€ 1.954	€ 28
Inkomsten van 't Monument	€ 0	€ 0	€ 0
Nettokosten van digitaal platform	€ 69.841	€ 1.954	€ 28

De maatschappelijke kosten van technologische ontwikkelingen worden weergegeven in Tabel 4.3. De kosten van de technologieën voor de maatschappij bedroegen € 1,15 euro per gebruiker per maand. Er waren geen kosten voor de gebruiker, de maatschappij of de gebruiker waarvoor een rendement was gekoppeld aan technologische ontwikkelingen.

Tabel 4.3 Kosten voor technologische ontwikkelingen

Technological developments			
	Bedrag	Per maand	Per gebruiker/maand
Telefoon met foto-toetsen	€ 50	€ 1,39	€ 0,02
Komp	€ 559	€ 15,53	€ 0,22
Interactieve robotkat	€ 129	€ 3,58	€ 0,05
Spotter GPS-horloge Air	€ 148	€ 4,11	€ 0,06
Nobi	€ 1.502	€ 41,71	€ 0,59
Eenvoudige afstandsbediening	€ 20	€ 0,56	€ 0,01
BBrain - Family D2 met beeldbellen	€ 299	€ 8,31	€ 0,12
OER-muziekspeler	€ 159	€ 4,42	€ 0,06
Spreekende kalenderklok Bbrain Basic	€ 79,95	€ 2,22	€ 0,03
Totale kosten van technologische ontwikkelingen	€ 3.479	€ 81,82	€ 1,15

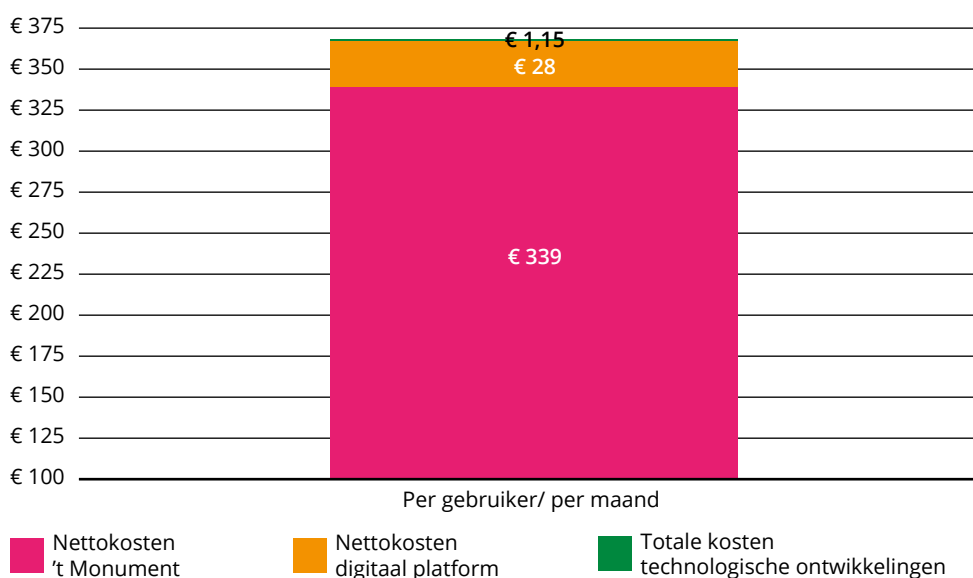
Daarnaast geeft Tabel 4.4 een overzicht van de totale kosten van het MONUMENT-project per gebruiker per maand. Voor het totale project waren de kosten voor de samenleving € 368 per gebruiker per maand.

Tabel 4.4 Totale kosten van MONUMENT-project

	Bedrag	Per maand	Per gebruiker/maand
Nettokosten van Odensehuis 't Monument	€ 288.786	€ 24.066	€ 339
Nettokosten van digitaal platform	€ 69.841	€ 1.954	€ 28
Totale kosten van technologische ontwikkelingen	€ 2.945	€ 82	€ 1,15
TOTALE KOSTEN VAN MONUMENT-PROJECT	€ 361.573	€ 26.101	€ 368

For the user, the MONUMENT project entailed no costs. There were no revenues associated with the project, either for society or for the users (see Chart 4.1).

Grafiek 4.1 MONUMENT: kosten per maand per gebruiker



4.3.1 Opportuiniteitskosten

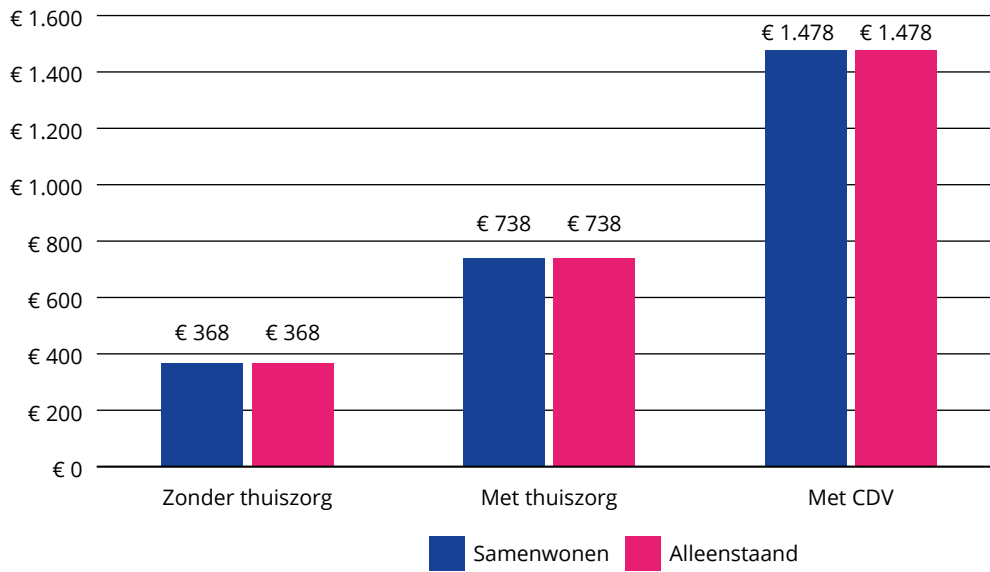
Tabel 4.5 geeft de opportuiniteitskosten weer, of de kosten die zouden worden geëlimineerd bij een verhuizing naar het verzorgingshuis.

Tabel 4.5 Opportuiniteitskosten

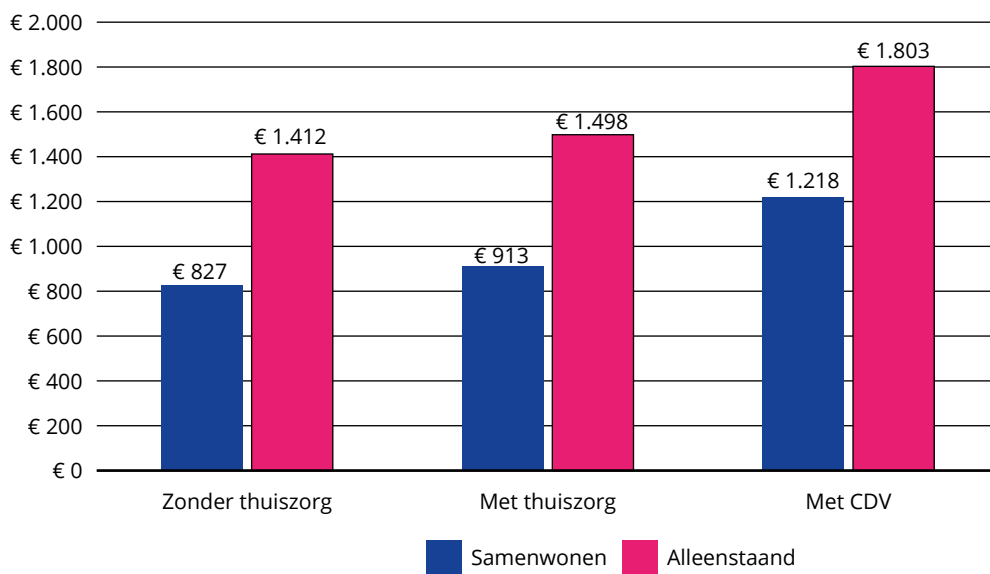
GEBRUIKER				
Verzorging			Verzorging	
		Per persoon/ maand		Per persoon/ maand
Thuiszorgdiensten			Thuiszorgdiensten	
Thuisverpleging				€ 40
Thuiszorg				€ 46
Dagopvang			Dagopvang	
	per dag			
Basiszorgtoeslag CSP	€ 56,96	€ 740	Dagprijs CDV Mechelen	€ 23,45
Totale opportuiniteitskosten Zorg			Totale opportuiniteitskosten Zorg	
			€ 391	
Wonen			Wonen	
			Per persoon/ jaar	Per persoon/ maand
			Huisvesting en woonlasten	€ 585
			€ 7.024	
Leven			Leven	
			Per persoon/ jaar	Per persoon/ maand
			Levensmiddelen	€ 261
			Kleding en schoenen	€ 52
			Transport	€ 164
			Communicatie	€ 48
			Cultuur en vrije tijd	€ 104
			Restaurant en catering	€ 60
			Lichaamsverzorging en diensten	€ 139
			Totale opportuiniteitskosten van levensonderhoud	
			€ 827	
TOTALE OPPORTUNITEITSKOSTEN maatschappij		€ 1.110	TOTALE OPPORTUNITEITSKOSTEN gebruiker	
			€ 1.803	

Niet alle onderstaande opportuiniteitskosten zijn van toepassing in elke situatie zoals eerder vermeld. Afhankelijk van de persoon die leeft met dementie, werden alle of een deel van de onderstaande kosten toegevoegd aan de MONUMENT-projectkosten om de incrementele kosten van woonzorg zo nauwkeurig mogelijk te berekenen. De bevindingen zijn weergegeven in de volgende grafieken 4.2, 4.3 en 4.4.

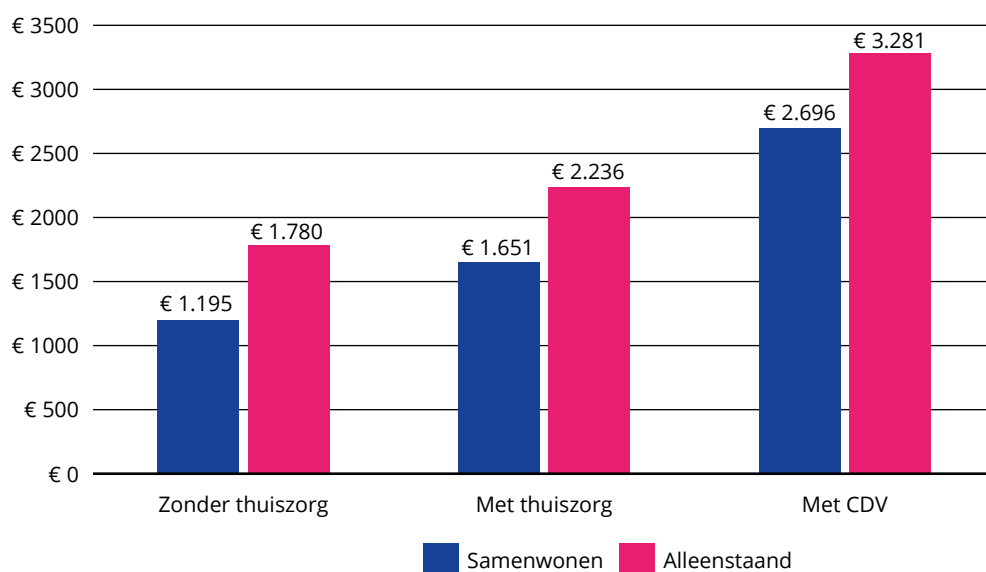
Grafiek 4.2 Opportuiniteitskosten - maatschappij



Grafiek 4.3 Opportuiniteitskosten - gebruiker



Grafiek 4.4 Opportuiniteitskosten - totaal



4.3.2 Woonzorg

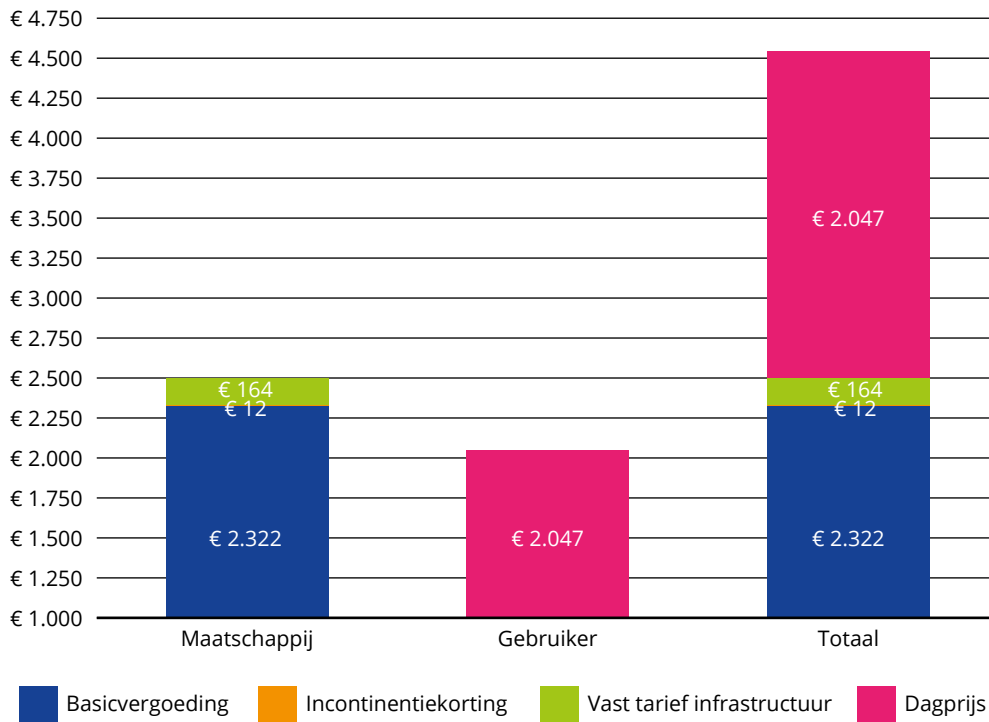
In Tabel 4.6 zijn de kosten van woonzorghuizen per gebruiker per maand weergegeven, zowel vanuit de samenleving als vanuit het perspectief van de gebruiker van woonzorg. Voor de maatschappij kost het verblijf van één gebruiker maandelijks € 2.498.

Tabel 4.6 Woonzorgkosten

				GEBRUIKER		
Verzorging			Verzorging			
	Per dag	Per gebruiker/ maand				
Gemiddelde BTZ WZC	€ 76,35	€ 2.322				
Incontinentiekosten	€ 0,38	€ 12				
Wonen			Wonen			
Vast tarief infrastructuur	€ 5,40	€ 164		Per dag	Per gebruiker/ maand	
			Gemiddelde gewogen dagprijs	€ 67,31	€ 2.047	
			Mechelen eenpersoonskamer 2021			
TOTALE KOSTEN WZC - MAATSCHAPPIJ			€ 2.498	TOTALE KOSTEN WZC - MAATSCHAPPIJ		
				€ 2.047		

Voor de gebruiker zelf bedragen de kosten € 2.047,- per maand. De bevindingen zijn weergegeven in Grafiek 4.5 Kosten van woonzorg per gebruiker per maand.

Grafiek 4.5 Kosten van woonzorg per gebruiker per maand



4.3.3 Incrementele kosten van woonzorg versus thuiswonen met ondersteunde mantelzorg

Het verschil tussen de kosten per maand van een persoon die leeft met dementie die in het woonzorgcentrum woont en een persoon die leeft met dementie die thuis woont (met mantelzorg en ondersteuning van het MONUMENT-project) wordt weergegeven in Tabel 4.7.

De incrementele kosten vanuit het perspectief van de maatschappij, de gebruiker en in totaal zijn vergeleken voor elk van de drie situaties:

- Zonder thuiszorg.
- Met thuiszorg, maar zonder gebruik te maken van een dagopvang.
- Met thuiszorg, maar met deelname aan een dagopvang.

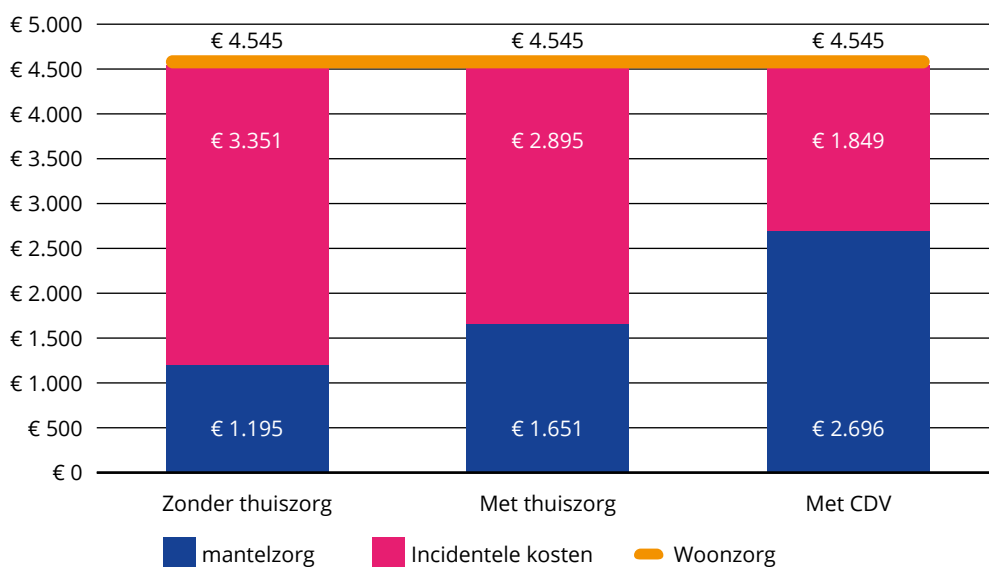
Positieve bedragen wezen op de meerkosten van woonzorg ten opzichte van mantelzorg. Bij negatieve bedragen waren woonlasten goedkoper dan mantelzorg.

Tabel 4.7 Kosten zonder thuiszorg en met thuiszorg

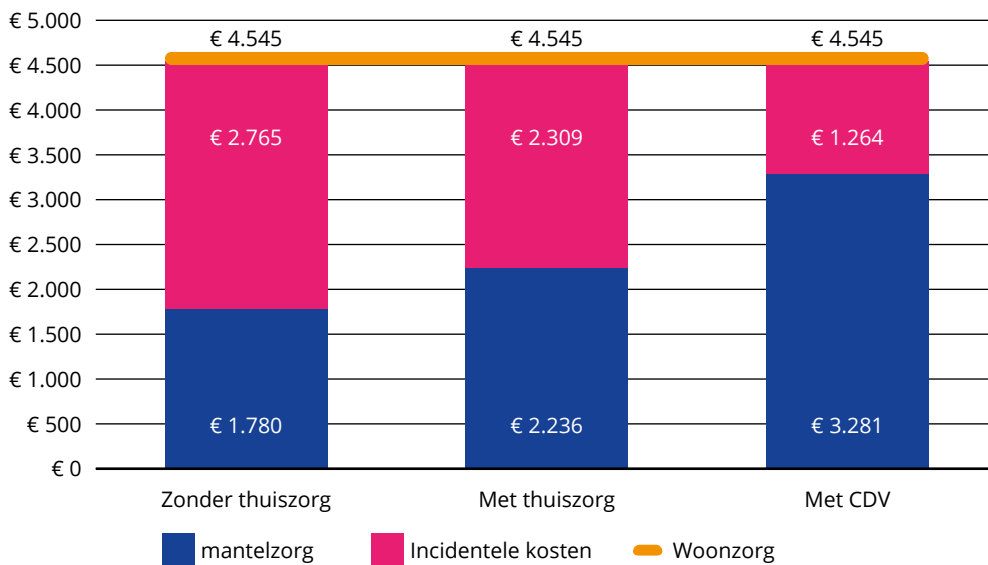
Verschil in kosten/maand/gebruiker (B) - (A)					
	Maatschappij	Gebruiker		TOTAAL	
		Samenwonend	Alleenstaand	Samenwonend	Alleenstaand
Totaal zonder thuiszorg	€ 2.130	€ 1.220	€ 635	€ 3.351	€ 2.765
Totaal met thuiszorg, zonder CSP	€ 1.760	€ 1.134	€ 549	€ 2.895	€ 2.309
Totaal met thuiszorg, met CSP	€ 574	€ 829	€ 244	€ 1.849	€ 1.264

De volgende grafieken (4.6 en 4.7) tonen de kosten per maand per gebruiker voor woonzorg en mantelzorg, om telkens de incrementele kosten van woonzorg ten opzichte van mantelzorg weer te geven.

Grafiek 4.6 Incrementele kosten per maand per gebruiker - Samenwonend



Grafiek 4.7 Verschil in kosten per maand per gebruiker - Alleenstaand

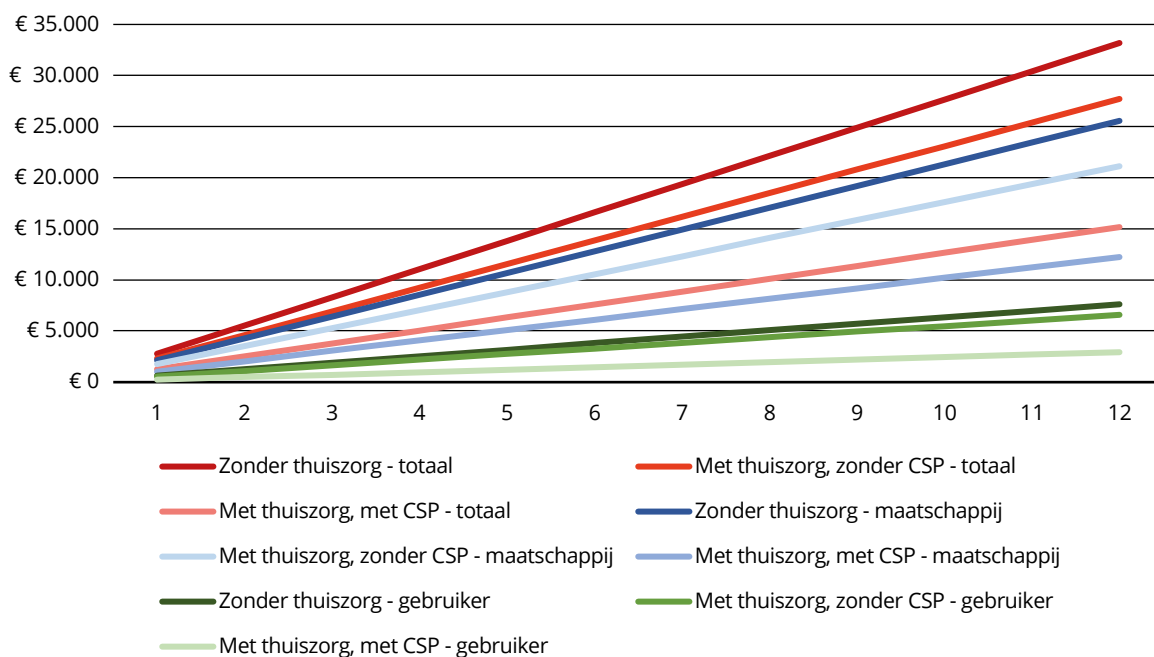


4.3.4 Incrementele kosten op lange termijn

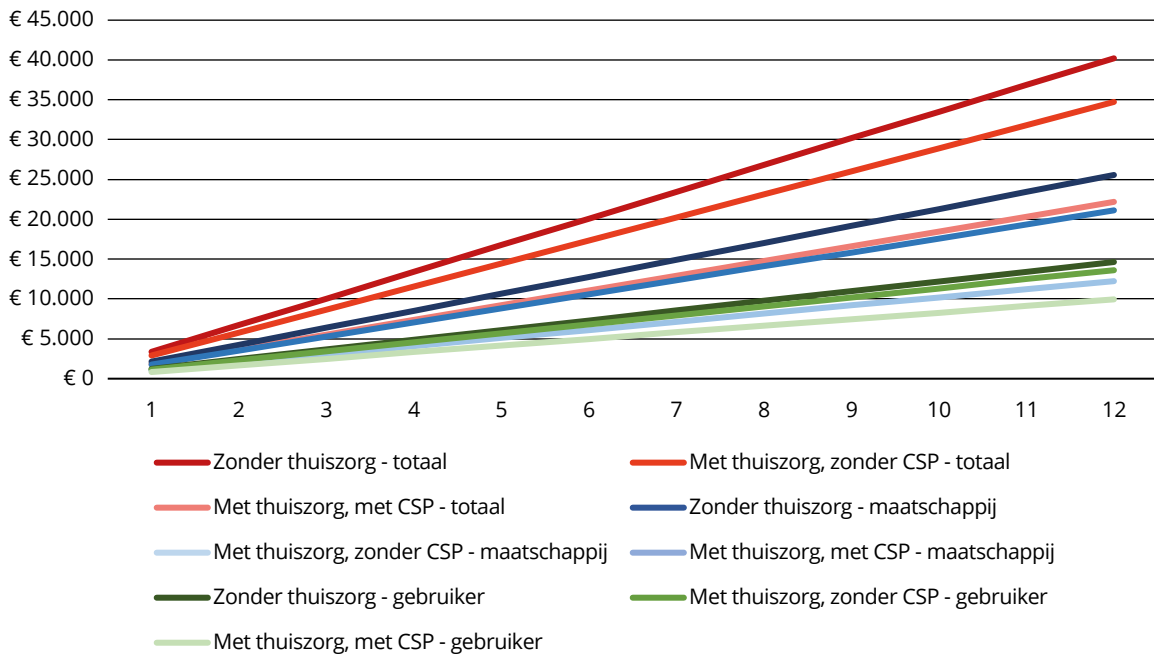
De financiële impact op lange termijn hing af van de mate waarin de verhuizing naar een verzorgingshuis kan worden uitgesteld door het concept 'thuiswonen met ondersteunde mantelzorg'. Hierover waren (nog) geen eenduidige en betrouwbare gegevens beschikbaar.

De grafieken 4.8 en 4.9 tonen de incrementele kosten van woonzorg op lange termijn (tot 12 maanden), gebaseerd op de kosten per maand berekend in dit onderzoek en rekening houdend met de verschillende situaties beschreven in dit onderzoek.

Grafiek 4.8 Incrementele kosten op de lange termijn - Alleenstaand



Grafiek 4.9 Incrementele kosten op de lange termijn – Samenwonend



4.4 Overwegingen

Het in kaart brengen van de incrementele kosten van woonzorg ten opzichte van thuiswonen met ondersteunde mantelzorg vereist nuance. Op basis van het bestaande bronnenmateriaal kan de kostprijs van woonzorg vanuit zowel maatschappelijk als gebruikersoogpunt nauwkeurig worden berekend. De opportuiniteitskosten van thuiswonen werden echter gekenmerkt door een grote diversiteit, afhankelijk van de persoon in kwestie. Gezinsvorm, woonsituatie, leefstijl en zorgbehoefte zijn bepalende elementen die een grote en zeer uiteenlopende impact hebben op opportuiniteitskosten. Daarom werden in deze studie enkele standaardscenario's en gemiddelde bedragen gebruikt om de opportuiniteitskosten te identificeren en de incrementele kosten van woonzorg te berekenen.

Voor elke standaard situatie werden de kosten van woonzorg hoger in kaart gebracht dan de kosten van thuiswonen met ondersteunde mantelzorg. Dit was vanuit het perspectief van zowel de maatschappij als de bewoner. De extra kosten van woonzorg waren het laagst voor een alleenstaande persoon die leeft met dementie die afhankelijk was van thuiszorg en gebruikmaakte van een dagopvangcentrum. De hoogste incrementele kosten werden gezien bij samenwonenden die leven met dementie die geen gebruikmaakten van thuiszorg of dagopvang. Vanuit de financiële reikwijdte van deze studie vormt het MONUMENT-concept een valide en aanzienlijk alternatief ter aanvulling van professionele woonzorg.

DEEL III

Discussie

Door

**HZ University of Applied Sciences
Onderzoeksgroep Healthy Region**

5 Discussie

In Deel I is de maatschappelijke haalbaarheidsstudie gepresenteerd aan de hand van de deliverables van het project en uitgevoerd door HZ University, Onderzoeksgroep Healthy Region. Voor het kwantitatieve onderzoek zijn de resultaten van de enquêtes gepresenteerd. Het kwalitatieve onderzoek bestond uit de bevindingen van de focusgroepdiscussies. In Deel II leverde Probis inzichten voor de financiële aspecten van een Odensehuis en hun bevindingen worden gerapporteerd in de financiële haalbaarheidsstudie. In het laatste deel bespreken we de bevindingen van beide studies, geven we een algemene conclusie over het MONUMENT project en voorzien in aanbevelingen.

Binnen het MONUMENT project waren er aanzienlijke verschillen in fasen van het opzetten van een Odensehuis tussen de pilotpartners en diens regio's. Waar sommige partners al ervaring hadden met het organiseren en runnen van een Odensehuis, moesten sommige partners nog plannen maken waar en hoe ze een Odensehuis zouden beginnen. Dit had een direct effect op de hoeveelheid en het soort activiteiten dat door Odensehuizen in verschillende regio's was gepland, bijvoorbeeld binnen- en buitenactiviteiten, maar ook op verschillende openingstijden en locaties van de omgeving van het Odensehuis. Daarom kunnen de bevindingen van het project geschikt zijn voor veel verschillende organisaties voor 1) het starten van een Odensehuis, of 2) het leren van praktische werkwijzen gericht op verbetering van het gebruik van technologie via het Odensehuis. De vergelijking van bevindingen tussen de pilotpartners is gebaseerd op hun specifieke uitgangspositie met betrekking tot hun ervaring met het Odensehuisconcept.

Omdat partners zich binnen Europa bevinden, kunnen zorgstelsels en wet- en regelgeving verschillen. Dit kan een uitdaging vormen bij het waarborgen van de interpretatie van deze evaluatie ten opzichte van culturele zoals aanvaardbaarheid en implementatie van de onderzoeksresultaten. De houding ten opzichte van bepaalde gezondheidsinterventies kan bijvoorbeeld van land tot land verschillen, wat niet is gemeten in dit onderzoek. Dit zou kunnen leiden tot verschillende niveaus van deelname aan of naleving van onderzoeksprotocollen. Daarnaast kunnen culturele normen en waarden de interpretatie en het begrip van studieresultaten beïnvloeden, wat kan leiden tot mogelijke misverstanden of andere voorstelling van de bevindingen.

Vanwege de COVID-19-pandemie die plaatsvond en daardoor beperkingen voor het behalen van de doelstellingen van het project, kwam de focus meer te liggen op personen die leven met dementie als kwetsbare groep mensen, vooral wat hun gezondheid betreft. Sommige doelstellingen van het project konden daarom niet volledig worden behaald, bijvoorbeeld het openen van Odensehuizen. Om een idee te geven van de impact van COVID-19 op de activiteiten van de pilotpartners, geven we een overzicht van de reacties van de partners (zie bijlage F).

5.1 Limitaties

De maatschappelijke haalbaarheidsstudie hield slechts rekening met één specifiek aspect, namelijk de zorglast, en gaat mogelijk niet in op andere belangrijke overwegingen, zoals de culturele of politieke haalbaarheid ervan. Bereidheid van de deelnemers om informatie te verstrekken in combinatie met een kleine steekproefomvang kan de generaliseerbaarheid van de bevindingen beïnvloeden.

Bij het kwantitatieve onderzoek was het oorspronkelijke idee om elke respondent een unieke code te geven om de vragenlijst in te vullen voor zowel pre- als post-enquêtes. Het coderen van respondenten voor pre- en post-enquêtes is een methode die wordt gebruikt om ervoor te zorgen dat de enquêteresultaten correct kunnen worden geanalyseerd en gekoppeld met beperkte privacyproblemen. Het is belangrijk omdat het onderzoekers in staat stelt om de resultaten van dezelfde personen in de loop van de tijd te vergelijken. Vanwege het lage aantal respondenten in de pre- en post-enquête werd het echter moeilijk om specifieke personen te identificeren en te volgen en om te zien hoe hun antwoorden in de loop van de tijd zijn veranderd. De steekproefomvang was niet representatief voor de populatie, wat leidde tot een gebrek aan statistische onderbouwing als de verstrekte codes wel gebruikt konden worden.

Voor het kwalitatieve onderzoek werden pilotpartners gevraagd om focusgroepdiscussies uit te voeren. Ondanks vooraf gegeven instructies, waren er grote verschillen in de manier waarop de bevindingen van de focusgroep werden gerapporteerd en uitgevoerd. Dat maakte een vergelijking tussen resultaten van pilotpartners ingewikkeld. Bovendien slaagde niet iedereen erin soms vanwege COVID-19 en/of organisatorische problemen om de gewenste groepsgrootte te bereiken om consensus te bereiken over de te bespreken onderwerpen. Daarom moeten de bevindingen met de nodige voorzichtigheid worden beschouwd.

Om de impact van de activiteiten te meten, werd rekening gehouden met de omstandigheden van de te bevragen doelgroep. Het doel was om 60% van de mantelzorgers te bevragen en daarbij te meten wat zij aangaven op het gebied van een betere gezondheid, minder gevoelens van angst, depressie en isolatie en vermindering van zorglast te ervaren, en beter geïnformeerd door collega's te geraken, nieuwe vaardigheden aanleren en meer toegang tot vrijetijdsactiviteiten te verkrijgen. Verder was het doel dat in totaal 320 mantelzorgers en 320 personen die leven met dementie deelnamen aan vrijetijdsactiviteiten en dat elk land 100 bezoekers per jaar zal ontvangen in hun Odensehuis-pilots. Op basis van de gegevens kunnen geen conclusies worden getrokken over de mogelijke impact van de pilotactiviteiten. De bevindingen zijn echter indicatief maar bruikbaar voor de toekomst.

De financiële haalbaarheidsstudie is uitgevoerd door Probis. De bevindingen van dit onderzoek geven aan dat de kosten van woonzorg vrij nauwkeurig kunnen worden berekend. De mogelijkheid van kosten van levensonderhoud thuis met ondersteunde mantelzorg is echter zeer gevarieerd en hangt af van vele factoren, zoals gezinsvorm, woonsituatie, levensstijl en zorgbehoefte. De studie gebruikte standaardscenario's en gemiddelde bedragen om de opportunitetskosten te identificeren en de incrementele kosten van woonzorg te berekenen. Uit het onderzoek bleek dat voor elke standaard situatie de kosten van woonzorg hoger zijn dan de kosten van thuiswonen met ondersteunde mantelzorg, zowel vanuit het perspectief van de maatschappij als van de bewoner. De incrementele kosten van woonzorg bleken het laagst te zijn voor een alleenstaande persoon die leeft met dementie die afhankelijk is van thuiszorg en gebruikmaakt van een dagverblijf, en het hoogst voor samenwonende die leven met dementie en geen gebruikmaken van thuiszorg of een dagverblijf.

Uit de studie bleek ook dat het Monument-concept een valide en aanzienlijk alternatief is als aanvulling op professionele woonzorg en in alle scenario's een financieel voordeel biedt ten opzichte van professionele woonzorg. De studie is echter gebaseerd op de ervaring van de stad Mechelen (LP) met het Odensehuisconcept en de activiteiten die de generaliseerbaarheid van de bevindingen zouden kunnen beperken. De financiële aspecten van het runnen van een Odensehuis die in deze studie worden aangegeven, zijn contextgerelateerd, daarom moeten toekomstige initiatieven voor het (her)starten van een Odensehuis worden overwogen. Desalniettemin zijn we van mening dat die bevindingen waardevol zijn voor andere partners en toekomstige ideeën. Bij gebrek aan data en inzicht in de kosten in de andere regio's is

de studie in Mechelen als uitgangspunt genomen. De resultaten van Mechelen zijn echter een indicatie van de Belgische situatie, ze zijn nuttig voor andere regio's, maar niet zomaar replicerbaar naar alle gebieden.

5.2 Aanbevelingen

De resultaten van Øksnebjerg en collega's (2020) benadrukken de behoefte aan goed opgezet, kwalitatief hoogstaand onderzoek naar alle aspecten die essentieel zijn om toepasbare, effectieve en duurzame ondersteunende technologie te leveren ter ondersteuning van zelfbeheer van personen die leven met dementie (p. 937). Echter, de onderzoekers geven aan dat er behoefte is aan evidence-based methoden om de betrokkenheid, dissimulatie, en acceptatie van gebruikers te bevorderen en te kwalificeren. Op basis van de bevindingen van het MONUMENT-project kan er niet worden bewezen dat de implementatie van technologie een directe bijdrage heeft getoond. Het onderzoek van Dequater en collega's benadrukt dat onderzoek noodzakelijk is om te weten hoe barrières kunnen worden weggenomen om de acceptatie van technologie bij oudere volwassenen met cognitieve stoornissen te bevorderen. In combinatie met de bevindingen van de evaluatie van het MONUMENT project raden we aan om een onderzoeksopzet op te nemen die in de praktijk kan worden gebracht, bijvoorbeeld bij het runnen van Odensehuizen in Europa, met als doel technologieën te testen en te monitoren hoe personen die leven met dementie en hun zorgverleners deze mogelijkheden als positief en negatief ervaren.

In de sociale haalbaarheidsstudie van het MONUMENT-project zijn verschillende concepten gemeten, aande hand van vragenlijsten. In het kwalitatieve onderzoek hebben we relevante concepten verkend, zoals toegang tot vrijetijdsactiviteiten en sociale steun. Het onderzoeken van deze onderwerpen draagt bij aan de bestaande literatuur maar vooral de toepassing in de praktijk. Aangezien deze ideeën nieuw zijn, raden we daarom aan om door te gaan en deze concepten verder te onderzoeken bij Odensehuizen, mantelzorgverleners en andere belanghebbenden.

In de financiële haalbaarheidsstudie zijn alleen financiële elementen meegenomen. Financiële elementen zijn echter slechts een van de vele elementen waarmee rekening moet worden gehouden, als indicatoren voor de levenskwaliteit. Wat de financiële aspecten betreft, kunnen beleidsmakers en initiatiefnemers de rekentool gebruiken om een berekening op maat te genereren, maar daarbij moeten zij wel rekening houden met hun lokale en regionale context.

5.3 Conclusie

Op basis van de sociale haalbaarheidsstudie geven de resultaten aan dat de activiteiten die gebaseerd zijn op het Odensehuisconcept waardevol zijn voor zowel personen die leven met dementie als hun mantelzorgers. Voor personen die leven met dementie lijkt het Odensehuis een betrouwbare plek om samen met hun mantelzorger(s) naar toe te gaan. De activiteiten en interacties met peers lijken waarde toe te voegen aan de personen die leven met dementie en de gemoedstoestand en veerkracht van mantelzorgers.

Elke pilotpartner binnen het MONUMENT-project had een andere manier om het Odensehuisconcept in te vullen. Voor de ene partner lag er meer nadruk op buitenactiviteiten en voor anderen waren er juist meer binnenactiviteiten die van toepassing waren voor het Odensehuis. De belangrijkste reden voor de keuze van activiteiten was gebaseerd op de fase van de pilotpartner; in aanvang of ervaren met het Odensehuisconcept.

In de financiële haalbaarheidsstudie resulteerden alle in kaart gebrachte scenario's in een 'financiële winst' van het MONUMENT-concept ten opzichte van professionele woonzorg. Echter, een mensenleven is echter moeilijk samen te vatten in een standaardscenario. Daarom is ook hier de nodige nuance op zijn plaats. Toch levert dit onderzoek bruikbare inzichten op voor beleidsmakers en initiatiefnemers die overwegen een MONUMENT-project op te starten.

Concluderend geven de bevindingen op basis van de haalbaarheidsstudies aan dat de **kennis van mantelzorgers** over dementievriendelijke plekken en mogelijkheden voor vrijetijdsbesteding (licht) is **toegenomen**. Over het algemeen gaven de deelnemers die aan de activiteiten van het Odensehuis die door pilotpartners werden georganiseerd aan dat ze zeer **positief** waren omdat het een **meerwaarde biedt voor hun levenskwaliteit** en die van de personen die leven met dementie voor wie ze zorgen. De ervaringen met het gebruik van **technologische mogelijkheden** verschillen per pilotpartner. Niet alleen door het geven van informatie, maar ook door het implementeren van technologische oplossingen aangezien dit sterk **samenhangt met de specifieke context/situatie**. Meer **kennis van** en **deelname aan** Odensehuisactiviteiten **vergroten** ook het gevoel van **veerkracht** van mantelzorgers, -ondanks dat de steekproef beperkt was-, de bevindingen aangeven dat ze zich **meer gesteund** voelen en andere en verschillende **mogelijkheden hebben om hun zorg voor de personen die leven met dementie met wie ze leven** te delen.

6 Referenties

Carter, G., Monaghan, C., & Santin, O. (2020). What is known from the existing literature about peer support interventions for carers of individuals living with dementia: A scoping review. *Health & social care in the community*, 28(4), 1134–1151. <https://doi.org/10.1111/hsc.12944>

Charlesworth, G., Burnell, K., Crellin, N., Hoare, Z., Hoe, J., Knapp, M., Russell, I., Wenborn, J., Woods, B., & Orrell, M. (2016). Peer support and reminiscence therapy for people with dementia and their family carers: a factorial pragmatic randomised trial. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 87(11), 1218–1228. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2016-313736>

Creswell, J.W. (2003) Research design: Qualitative, quantitative and mixed methods approaches. 2nd ed. Thousand Oaks, CA: Sage. ISBN 13 978-0761924425.

Dam, A. E., Christie, H. L., Smeets, C. M. et al. (2019). Process evaluation of a social support platform 'Inlife' for caregivers of people with dementia. *Internet Interventions*, 15, 18–27. <https://doi.org/10.1016/j.invent.2018.09.002>

Dequanter, S., Fobelets, M., Steenhout, I. et al. (2022) Determinants of technology adoption and continued use among cognitively impaired older adults: a qualitative study. *BMC Geriatr* 22, 376. <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03048-w>

Elwick, H. & Joseph, S. & Becker, S. & Becker, F. (2010). Manual for the Adult Carer Quality of Life Questionnaire (AC-QoL). London: The Princess Royal Trust for Carers. ISBN 13 9780853582748.

Engel, L., Loxton, A., Bucholc, J., Muldowney, A., Mihalopoulos, C., & McCaffrey, N. (2022). Providing informal care to a person living with dementia: the experiences of informal carers in Australia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 102, 104742. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2022.104742>

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, <https://www.dementie.be/themas/monument/overmonument/>

Gabriela F., António Amaral, João V., (2018), Wagnild and Youngs's Resilience Scale Validation for IS Students, *Procedia Computer Science*, 138, 815–822. <https://doi.org/10.1016/j.procs.2018.10.106>.

Herrmann, L. K., Welter, E., Leverenz, J., Lerner, A. J., Udelson, N., Kanetsky, C., & Sajatovic, M. (2018). A systematic review of dementia-related stigma research: Can we move the stigma dial?. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(3), 316–331. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2017.09.006>

Huis In Het Veld, J. G., Verkaik, R., van Meijel, B., & Francke, A. L. (2020). A systematic meta-review of self-management support for people with dementia. *Dementia (London, England)*, 19(2), 253–269. <https://doi.org/10.1177/1471301218772894>

Greenwood N, Mezey G, Smith R. (2018) Social exclusion in adult informal carers: A systematic narrative review of the experiences of informal carers of people with dementia and mental illness. *Maturitas*, 112, 39-45. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2018.03.011>

Liddle, J., Smith-Conway, E., Baker, R., Angwin, A., Gallois, C., Copland, D., ... Chenery, H. (2012). Memory and communication support strategies in dementia: Effect of a training program for informal caregivers. *International Psychogeriatrics*, 24(12), 1927–1942. <https://doi.org/10.1017/S1041610212001366>

Øksnebjerg, L., Janbek, J., Woods, B., & Waldemar, G. (2020). Assistive technology designed to support self-management of people with dementia: User involvement, dissemination, and adoption. A scoping review. *International Psychogeriatrics*, 32(8), 937–953. <https://doi.org/10.1017/S1041610219001704>

Peterson, K., Hahn, H., Lee, A. J., Madison, C. A., & Atri, A. (2016). In the Information Age, do dementia caregivers get the information they need? Semi-structured interviews to determine informal caregivers' education needs, barriers, and preferences. *BMC geriatrics*, 16(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0338-7>

Quirk, A., Smith, S., Hamilton, S., Lamping, D., Lelliott, P., Stahl, D., Pinfold, V. and Andiappan, M. (2012), Development of the carer well-being and support (CWS) questionnaire, *Mental Health Review Journal*, 17(3), 128–138. <https://doi.org/10.1108/13619321211287184>

Thijssen, M., Daniels, R., Lexis, M., Jansens, R., Peeters, J., Chadborn, N., ... & Graff, M. (2022). How do community-based dementia-friendly initiatives work for people with dementia and their caregivers, and why? A rapid realist review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 37(2), 1-14. <https://doi.org/10.1002/gps.5662>

Wagnild, G. M., & Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale. *Journal of Nursing Measurement*, 1(2), 165–178.

World Health Organization, 2022, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Wortmann, M. (2012). *Dementia: a global health priority-highlights from an ADI and World Health Organization report*. *Alzheimer's research & therapy*, 4, 1-3. <https://doi.org/10.1186/alzrt143>

7 Bijlagen

Bijlage A: Vragenlijstitems

Bijlage B: Focusgroepvragen mantelzorgers

Bijlage C: Geïnformeerde toestemming

Bijlage D: Kwantitatief deel MeMo-resultaten

Bijlage E: Achtergrondinformatie kwalitatieve analyses

Bijlage F: Impact van COVID-19 op het verzamelen van gegevens

Bijlage A: Questionnaire items

	Carer Well-being and Support
	Hoe bezorgd was u de afgelopen 4 weken over ...
1	dat u niet genoeg tijd heeft voor uzelf?
2	dat u de behoeften van de persoon waar u voor zorgt boven uw eigen behoeften moet plaatsen?
3	dat u geen pauze kan nemen van de zorg die u verleent?
4	dat u niet in staat bent plannen te maken voor de toekomst?
5	niet in staat zijn om de zorg voort te zetten om redenen die buiten uw macht liggen (bijv. zelf ziek worden, voor zeer jonge kinderen zorgen)?
6	spanningen in uw relatie met de persoon voor wie u zorgt?
7	de persoon voor wie u zorgt, momenteel te afhankelijk van u is?
8	de persoon voor wie u zorgt, in de toekomst te afhankelijk van u wordt?
9	de persoon om wie je geeft dingen zegt die je van streek maken?
10	zich prikkelbaar voelen bij de persoon voor wie u zorgt?
11	het 'breekpunt' bereiken, waar je voelt dat je niet door kunt gaan met de dingen zoals ze zijn?
	Resilience Scale
1	Als ik plannen maak, houd ik me daaraan
2	Ik slaag meestal op de een of andere manier
3	Ik ben meer dan wie dan ook in staat op mezelf te vertrouwen
4	In dingen geïnteresseerd blijven is belangrijk voor mij
5	Ik kan alleen zijn als het moet
6	Ik ben trots dat ik dingen in het leven heb bereikt
7	Ik neem het meestal met de hand
8	Ik ben bevriend met mezelf
9	Ik heb het gevoel dat ik veel dingen tegelijk aankan
10	Ik ben vastberaden
11	Ik vraag me zelden af wat het nut van dit alles is
12	Ik leef van dag tot dag
13	Ik kan met moeilijke omstandigheden omgaan omdat ik in het verleden al moeilijkheden heb ondervonden
14	Ik heb zelfdiscipline
15	Ik blijf in dingen geïnteresseerd
16	Ik kan meestal wel iets vinden om om te lachen
17	Mijn geloof in mezelf helpt me moeilijke tijden door te komen
18	In geval van nood ben ik iemand waar mensen doorgaans op kunnen vertrouwen
19	Ik kan meestal op een aantal manieren naar een situatie kijken
20	Soms dwing ik mezelf dingen te doen, of ik dat nu wil of niet
21	Mijn leven heeft betekenis
22	Ik blijf niet stilstaan bij dingen waar ik niets aan kan doen
23	Als ik in een moeilijke situatie zit, kan ik er meestal wel uitkomen
24	Ik heb genoeg energie om te doen wat ik moet doen
25	Het is oké als er mensen zijn die mij niet mogen
	Ability to care
1	Ik heb een goede emotionele steun
2	Mijn behoeften als verzorger worden door professionals overwogen
3	Ik ben blij met de professionele ondersteuning die ik krijg
4	Ik voel me in staat om de hulp en informatie te krijgen die ik nodig heb
5	Ik heb alle praktische ondersteuning die ik nodig heb
	Support for Caring
1	Ik ben tevreden over mijn prestaties als verzorger
2	Ik kan zorgen voor de behoeften van de persoon voor wie ik zorg
3	Ik voel dat ik in staat ben om het leven van de persoon voor wie ik zorg te verbeteren
4	Ik kan de meeste situaties aan met de persoon voor wie ik zorg
5	Ik kan een moeilijke situatie het hoofd bieden
	Caring Stress
1	Ik voel me depressief vanwege de zorg
2	Ik voel me uitgeput door de zorg
3	Ik ben mentaal uitgeput door zorgen
4	Ik ben lichamelijk uitgeput door zorgen
5	Ik voel me gestrest als gevolg van de zorg die ik geef
	Caring Choice
1	Ik heb het gevoel dat mijn leven in de wacht staat vanwege de zorg die ik geef
2	Mijn sociale leven heeft geleden onder de zorg die ik geef
3	Ik heb het gevoel dat ik vanwege mijn zorg minder keus heb over mijn toekomst
4	Ik heb het gevoel dat ik geen controle heb over mijn eigen leven
5	Zorgzaamheid houdt me tegen om te doen wat ik wil doen

Bijlage B: Focusgroepvragen mantelzorgers

Introductie van focusgroep

“Bedankt voor uw deelname aan dit focusgroepgesprek. Het doel van de sessie is om inzicht te krijgen in uw ervaringen met het OH-concept. We voeren deze focusgroep uit in het kader van het MONUMENT-project, een Europees project dat tot doel heeft mantelzorgers van personen die leven met dementie te ontlasten door professionele, structurele en/of technologische ondersteuning te bieden.

Met deze groepsdiscussie hopen we meer te leren over uw ervaringen, bijvoorbeeld of u een verandering in wederkerigheid tussen personen die leven met dementie en hun gemeenschap hebt ervaren en hoe het project uw kennis, vaardigheden en zelfredzaamheid heeft beïnvloed.

Uw antwoorden worden geanonimiseerd en kunnen niet naar u worden herleid, dus aarzel niet om eerlijk en vrij te antwoorden. De sessie wordt alleen opgenomen voor transcriptiedoeleinden. De opname wordt verwijderd zodra de discussie is getranscribeerd.

Zijn er nog vragen voordat we beginnen? Zo niet, laten we aan de slag gaan.”

Focusgroepvragen

Onderwerp	Vragen
Betere toegang tot vrijetijdsactiviteiten	<ul style="list-style-type: none">- Denkt u vanuit uw eigen perspectief dat het Odensehuizenproject vrijetijdsactiviteiten toegankelijker heeft gemaakt voor mantelzorgers? Kunt u daar voorbeelden van geven?- Is sinds u bent aangesloten bij het Odensehuis het aantal van uw vrijetijdsactiviteiten<ul style="list-style-type: none">• a) toegenomen• b) afgenomen• c) gelijk gebleven
Verbeterde kennis en overdraagbare vaardigheden mantelzorgers	<ul style="list-style-type: none">- Vindt u dat uw kennis die relevant is voor het zorgen van een PLWD is<ul style="list-style-type: none">• a) toegenomen• b) afgenomen• c) gelijk geblevendoor deelname aan het Odensehuisproject? Kunt u daar voorbeelden van geven? Welke specifieke kennis hebt u opgedaan?- Zijn er eventuele vaardigheden die u hebt opgedaan door deel te nemen aan het Odensehuis? Kunt u voorbeelden geven?<ul style="list-style-type: none">• Prompts: <i>communicatie, organisatie- en teamvaardigheden, motivatie en vertrouwen, veerkracht</i>
Verbeterde wederkerigheid tussen PLWD en de gemeenschap	<ul style="list-style-type: none">- Hebt u het gevoel dat de activiteiten van het Odensehuis de samenwerking tussen PLWD en de bewoners van het omliggende gemeenschap hebben gestimuleerd? Zo ja, op welke manier?- Kreeg u in welke vorm dan ook steun of middelen van de bewoners van het omliggende gemeenschap? Zo ja, op welke manier?<ul style="list-style-type: none">• Prompts: <i>financiering, donaties, hulp bij het organiseren van activiteiten, mensen die vrijwilligerswerk doen of helpen met administratieve taken</i>
Beter geïnformeerd (informele tips en trucs van andere mantelzorgers)	<ul style="list-style-type: none">- Via het Odensehuis was u meer in contact met andere mantelzorgers. Hebt u het gevoel dat u iets nieuws hebt geleerd met betrekking tot de zorg voor PLWD van andere verzorgers? Kunt u daar voorbeelden van geven?

Opmerking: PLWD = personen die leven met dementie

Bijlage C: Geïnformeerde toestemming

Toestemming

(Informed Consent)

U staat op het punt de enquête in te vullen als onderdeel van het Monument-project. Bij voorbaat dank voor uw bijdrage aan ons onderzoek. De resultaten van dit onderzoek worden uitsluitend gebruikt voor onderzoeksdoeleinden en zullen niet met andere partijen worden gedeeld. De resultaten worden uiteindelijk gebruikt voor één of meerdere (wetenschappelijke) publicaties, waarbij wederom uw privacy en anonimiteit prioriteit krijgen. De resultaten van het onderzoek worden voor onbepaalde tijd bewaard in een beveiligde omgeving en zijn alleen toegankelijk voor onderzoekers die bij dit project betrokken zijn.

Ik heb de bovenstaande informatie gelezen en begrepen. Ik ga akkoord met de voorwaarden en het verloop van dit onderzoek en verstrek mijn ingevulde gegevens voor onderzoeksdoeleinden.

Akkoord

Datum: _____

Handtekening: _____

Bijlage D: Kwantitatief deel MeMo-resultaten

Van de 19 deelnemers die deelnamen aan de post-test was 26,3% (5) bekend met de MeMo by Monument-website. Ruim 73,7% van de deelnemers kende de website 'MeMo by Monument' niet (Zie Tabel D.1).

Tabel D.1 Frequenties of deelnemers bekend waren met de MeMo by Monument-website

Bent u bekend met de website 'MeMo by Monument'?		
	Frequentie	Percentage
Ja	5	26,3
Nee	14	73,7
Totaal	19	100,0

Van de 5 deelnemers die bekend waren met de website 'MeMo by Monument', hebben 3 deelnemers de website bezocht (Tabel D.2).

Tabel D.2 Frequenties waarmee deelnemers de website van MeMo by Monument hebben bezocht

Hebt u de website 'MeMo by Monument' bezocht?		
	Frequentie	Percentage
Ja	3	15,8
Nee	2	10,5
Totaal	5	26,3

De 3 deelnemers die de website 'MeMo by Monument' bezochten, gaven een positieve net promoter score over de website 'MeMo by Monument' (Tabel D.3).

Tabel D.3 Frequenties over de net promoter score van de MeMo by Monument website

Op een schaal van 1-10, in welke mate zou u de website 'MeMo by Monument' aanbevelen aan andere mantelzorgers?		
	Frequentie	Percentage
6	1	5,3
7	1	5,3
8	1	5,3
Totaal	3	15,8
Gemiddelde	7,00	

In totaal antwoordde 1 deelnemer dat de website 'MeMo by Monument' bijdraagt aan meer bekendheid over informatie die gebruikt kan worden voor mantelzorgers (Tabel D.4).

Tabel D.4 Frequenties vergrootten het bewustzijn van nuttige informatie voor mantelzorgers

De website 'MeMo by Monument' droeg bij aan meer bekendheid over informatie die ik tijdens mijn mantelzorg kan gebruiken.		
	Frequentie	Percentage
Sterk mee oneens	0	0,0
Mee oneens	0	0,0
Neutraal	2	10,5
Mee eens	1	5,3
Sterk mee eens	0	0,0
Totaal	3	15,8
Gemiddelde	3,33	

Bijlage E: Achtergrondinformatie kwalitatieve analyses

Tabel E.1 Betere toegang tot vrijetijdsactiviteiten

D1.3.1-D1.3.2 Post-focusgroep mantelzorgers					
	Stad Mechelen (LP)	Norfolk County Council (PP4)	Afeji	National Trust (PP11)	WVO Walcheren (PP12)
Toegang tot vrijetijdsactiviteiten	Nee; meer vrijetijdsbesteding nodig die aansluit bij hun interesses	Niet geleverd	Nee, meer geïnteresseerd in ondersteuning door andere mantelzorgers dan in deelname aan vrijetijdsactiviteiten	Bevestigd; nieuwe vrienden maken; zich meer gesteund voelen; zich meer onderdeel van de gemeenschap en minder geïsoleerd door activiteiten, bijv. de tuin;	Niet geleverd

Opmerking: PLWD = personen die leven met dementie

Tabel E.2 Verbeterde kennis en overdraagbare vaardigheden mantelzorgers

D1.3.1-D1.3.2 Post-focusgroep mantelzorgers					
	Stad Mechelen (LP)	Norfolk County Council (PP4)	Afiji	National Trust (PP11)	WVO Zorg Walcheren (PP12)
Kennis en overdraagbare vaardigheden mantelzorgers	Bevestigd; door te praten met andere mantelzorgers; begrijpen van en aanpassen aan dementie en PLWD; loslaten; om hulp vragen	Niet geleverd	Bevestigd; dementie begrijpen; hulpmiddelen bij dementie; perspectief krijgen; loslaten; ontspannen	Bevestigd; door met andere mantelzorgers te praten, dementievriendelijke plekken te leren kennen, een netwerk op te bouwen.	Niet geleverd

Opmerking: PLWD = personen die leven met dementie

Tabel E.3 Verbeterde wederkerigheid tussen PLWD en de gemeenschap

D1.3.1-D1.3.2 Post-focusgroep mantelzorgers					
	Stad Mechelen (LP)	Norfolk County Council (PP4)	Afeji	National Trust (PP11)	WVO Zorg Walcheren (PP12)
Wederkerigheid tussen PLWD en de gemeenschap	Nee, echter wel verhoogde zichtbaarheid	Niet geleverd	Nee, echter wel betere wederkerigheid tussen lokale mantelzorgers en toegenomen belangstelling voor PLWD.	Nee, echter wel een opkomende interesse voor PLWD; meer middelen uit informele contacten, bijvoorbeeld met familie en/of vrienden.	Niet geleverd

Opmerking: PLWD = personen die leven met dementie

Tabel E.4 Better informed by peers

D1.3.1-D1.3.2 Post-focusgroep mantelzorgers					
	Stad Mechelen (LP)	Norfolk County Council (PP4)	Afeji	National Trust (PP11)	WVO Zorg Walcheren (PP12)
Beter geïnformeerd door andere mantelzorgers	Uitwisseling van contacten en praktisch advies helpen bij aanpassing aan de situatie van mantelzorgers	Niet geleverd	Wees open en deel ervaringen met anderen.	Dementievriendelijke plekken om naartoe te gaan	Niet geleverd

Opmerking: PLWD = personen die leven met dementie

Bijlage F: Impact van COVID-19 op het verzamelen van gegevens

COVID-19 werd niet expliciet genoemd in de focusgroepen om de kennis en vaardigheden en veerkracht van mantelzorgers te onderzoeken. Het is echter besproken tijdens andere onderzoeksactiviteiten. In Tabel F.1 wordt een overzicht gegeven van de indrukken van de partners.

Table F.1 COVID-19 obstructies

Vraag	Stad Mechelen (LP)	Norfolk County Council (PP4)	Afiji	National Trust (PP11)	WVO Zorg Walcheren (PP12)
Pre-focusgroep mantelzorgers en PLWD Wat zijn enkele van de moeilijkheden die u tegenkomt in het dagelijks leven/bij de zorg voor een PLWD?	x	x	x	x	"Sociaal isolement, zeker nu met COVID-19. De supermarkt geeft te veel prikkels. Naar een winkel gaan is al een hoge drempel. Je moet een mondkapje dragen, je handen ontsmetten en afstand houden. Veel PLWD proberen dit te vermijden."
Wat is het moeilijkste aan dementie?	"Belangrijk om uitgedaagd te worden, de mens zit in zijn cocon, vraagt wel om bij elkaar te zitten, tijd duurt lang, alleen zitten, COVID-19 duurt nog langer, moeilijk om niets te doen."	x	x	x	x
Wat is het grootste obstakel bij het ontvangen of verlenen van zorg?	x	x	x	x	"Soms ervaren de mantelzorgers onmacht. Boos worden levert alleen maar strijd op, maar het is vaak een kwestie van een goede balans vinden. Soms is een compromis of aanpassing niet mogelijk. "Door de lockdown kunnen we niet zomaar naar de boekhandel. Dat kan echt niet, er is geen compromis. Dan is afleiding vaak de enige optie, maar dat werkt niet altijd."
Welk type ondersteuning (professioneel/structureel/technologisch) denkt u dat beter moet worden ontwikkeld in verband met het project?	x	Positief over buitenactiviteiten → "Naar aanleiding van COVID-19-restricties is het fijn om mensen te zien en te spreken."	x	x	x

Vraag	Stad Mechelen (LP)	Norfolk County Council (PP4)	Afjii	National Trust (PP1)	WVO Zorg Walcheren (PP12)
Pre-focusgroep belanghebbenden	Heeft u nog iets nodig voordat u kunt besluiten het Odensehuisconcept in uw organisatie te implementeren?	x	x	x	x
Post-mantelverzorgers	Welk type ondersteuning (professioneel/structureel/technologisch) denkt u dat beter moet worden ontwikkeld in verband met het project?	x	x	x	x
Post-belanghebbenden	Wat verwachtte u van de OH? Hoe tevreden bent u met de resultaten?	x	x	x	x

Opmerking: In de pre-focusgroep mantelzorgers van de WVO Zorg Walcheren (PP12) vertelden mantelzorgers over hun moeilijkheden door COVID-19. Deze moeilijkheden omvatten sociaal isolement, overstimulerende omgevingen, het bijhouden van veiligheidsmaatregelen en het bieden van afleidingen voor hun PLWD. Mantelzorgers in de stad Mechelen (LP) en Norfolk County Council (PP4) waren het eens met WVO Zorg Walcheren (PP12) over de moeilijkheden rond sociale isolatie. De mantelzorgers in de stad Mechelen (LP) beschreven door COVID-19 veroorzaakte sociale isolatie als het moeilijkste deel van leven met dementie, omdat het ertoe leidde dat PLWD thuis moest zitten in plaats van te worden uitgedaagd door invloeden en activiteiten van buitenaf. De feedback in Norfolk County Council (PP4) volgde een vergelijkbare trend.

De pre-focusgroep belanghebbenden van Afjii benadrukte COVID-19 als een van de aspecten die moesten worden aangepakt voordat ze het Odensehuisconcept in hun eigen organisatie konden implementeren. Belanghebbenden van de Norfolk County Council (PP4) spraken daarentegen over COVID-19 in verband met aanvullende structurele steun.

Tijdens de post-focusgroep benadrukten de belanghebbenden van de Norfolk County Council (PP4) dat de plandemie een impact had op de doelstellingen van hun organisatie. Ze waren van mening dat ze meer vrijwilligers hadden kunnen trainen zonder tussenkomst van COVID-19-metingen.

Opmerking: PLWD = personen die leven met dementie