

# Instructie bij invulformulier Uitkomstindicatoren Dementiezorg

Herziene versie, juni 2016

## Inleiding

Deze instructie hoort bij de meting 'Uitkomstindicatoren Dementie'. De meting richt zich op de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun mantelzorger omdat we dit belangrijke resultaten vinden van de zorg en behandeling bij dementie.

De kwaliteit van leven kun je het beste inzichtelijk maken door mensen die de zorg en ondersteuning ontvangen te bevragen: de persoon met dementie en zijn / haar mantelzorger. Organisaties en netwerken kunnen de uitkomsten gebruiken om hun zorg te verbeteren.

### Waarom deze instructie?

Om de antwoorden op de vragen te kunnen vergelijken is het belangrijk dat de vragen zoveel mogelijk op eenzelfde manier gesteld en toegelicht worden. In deze instructie vind je daarvoor de richtlijnen en handvatten.

De instructie is bestemd voor alle intramurale en extramurale zorgprofessionals die de vragen gaan stellen aan de persoon met dementie en de mantelzorger. Dit kan bijvoorbeeld de verzorgende, EVV'er, de casemanager, de (wijk)verpleegkundige, de POH, of de medewerker sociaal wijkteam zijn.

### Wat staat er in deze instructie?

In **Deel 1** van deze instructie vind je richtlijnen over hoe vaak en op welke momenten de vragen worden gesteld en hoe deze geregistreerd worden in de online registratietool die speciaal voor de meting is ontwikkeld.

**Deel 2** van deze instructie gaat over de inhoud van de set met vragen. Er staat een toelichting bij de vragen en er worden handvatten geboden voor het stellen van de vragen.

Bij deze instructie horen de volgende bijlagen en/of aanvullingen:

- I. Het **invulformulier**: papieren versie van de vragenlijst die gebruikt kan worden als je de vragenlijst niet ter plekke online kunt invullen of om aantekeningen op te maken tijdens een gesprek.
- II. De **instructiekaart**: de kaart bevat de belangrijkste toelichtingen bij enkele vragen. Bij de vragen op de kaart is het extra belangrijk dat ze op dezelfde manier worden gesteld.
- III. Kaarten met **trefwoorden** voor het afnemen van de **alternatieve vragen over kwaliteit van leven**: zie pagina 8 van deze instructie.
- IV. Een **papieren vragenlijst met de vragen voor de mantelzorger**: deze kun je gebruiken wanneer het niet lukt om de mantelzorger persoonlijk te spreken.
- V. **Factsheet uitkomstindicatoren dementiezorg**: hier lees je waarom de meting belangrijk is.
- VI. **Factsheet privacy**: uitleg over de privacy van de cliënt en de organisatie binnen de meting
- VII. Een **E-learning**: deze leert je hoe je de vragen het best kunt stellen. Je kunt de e-learning gratis volgen op <http://www.free-learning.nl/modules/dementie/start.html>

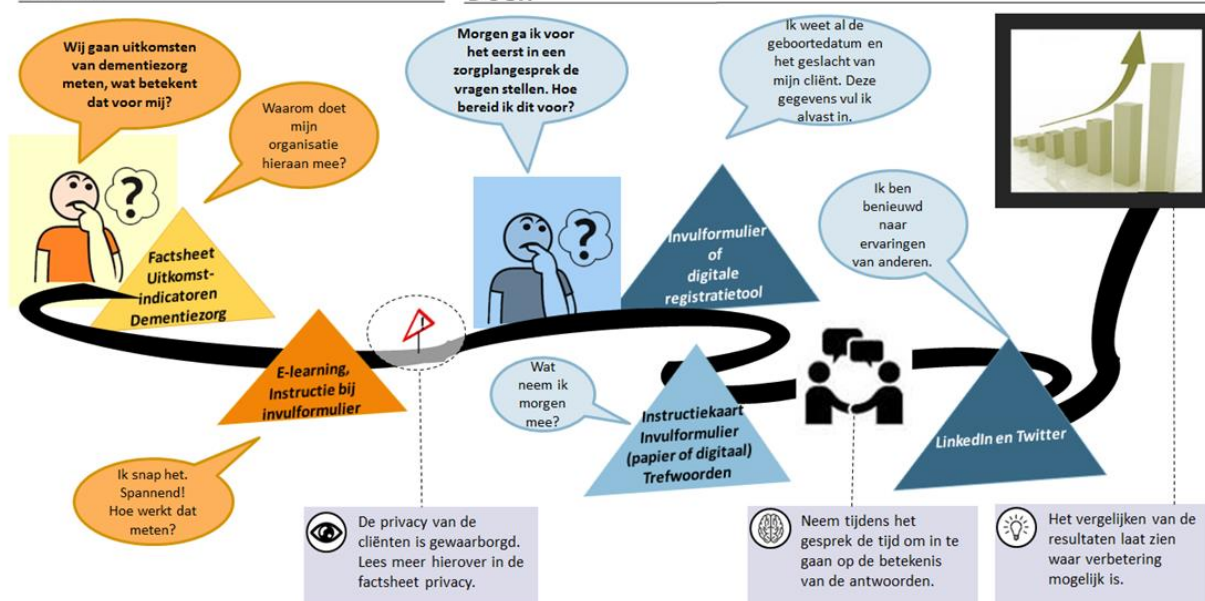
Deze documenten vind je ook op het welkomstschermb van de registratietool ([www.programmakwaliteitvanzorg.nl/dementie](http://www.programmakwaliteitvanzorg.nl/dementie)) waarvoor jij als zorgprofessional van de coördinator in je regio of organisatie een inlogcode krijgt. Je vindt de documenten direct nadat je bent ingelogd.

De documenten kun je ook downloaden in het startschermb van de E-learning module.

## Beschikbare informatie over het meten van uitkomsten van dementiezorg

### Weten

### Doen



## Deel 1 – Algemene instructie over de meting en registratie

### Wat houdt de meting in?

De meting bestaat uit het stellen vragen tijdens een gesprek wat je normaal gesproken al hebt, met de persoon met dementie en de centrale mantelzorg/1<sup>e</sup> contactpersoon. In dit gesprek evalueer je bijvoorbeeld de zorg of bereid je het MDO voor. Door de vragen tijdens dit soort gesprekken te stellen kun je interventies, die voortkomen uit de vragen, direct verwerken in het zorg(leef)plan. Ook jij zelf, als professional, vult enkele antwoorden in. Het is belangrijk om in het gesprek de tijd te nemen om stil te staan bij de betekenis van de antwoorden.

Je neemt de vragenlijst af bij elke persoon met dementie waaraan jij zorg verleent. Je doet dit minimaal twee keer per jaar. Goede momenten voor het stellen van de vragen in een normaal gesprek zijn:

- evaluatie van het zorgleefplan;
- voorbereiden van het MDO;
- intake of keukentafelgesprek;
- verandering van de zorgvraag;
- wijziging of verlenging van de indicatie;
- veranderde mantelzorgsituatie.

De vragen aan de centrale mantelzorg / 1<sup>e</sup> contactpersoon kunnen op een ander moment worden gesteld dan de vragen aan de persoon met dementie. Er zijn situaties waarin dat prettiger is. De centrale mantelzorg / 1<sup>e</sup> contactpersoon is degene die het meest betrokken is bij de persoon met dementie.

De ervaring heeft geleerd dat je de vraag over de volhoudtijd het beste apart aan de mantelzorg kunt stellen, omdat deze vraag best confronterend kan zijn. Je kunt de vraag eventueel schriftelijk toesturen via de mantelzorg vragenlijst en daarna het antwoord bespreken.

Zorg ervoor dat de tijd tussen het contact met de persoon met dementie en de mantelzorg niet te lang is zodat de antwoorden over dezelfde periode gaan (houd bij voorkeur maximaal twee weken aan). Intramuraal past dit bijvoorbeeld binnen het gesprek wat je ter voorbereiding op het MDO hebt met de 1<sup>e</sup> contactpersoon.

De centrale zorgverlener stelt de vragen en registreert de antwoorden. De centrale zorgverlener is de professional die op een zeker moment in het zorgproces verantwoordelijk is voor het zorg- en behandelplan. Bijvoorbeeld: de verzorgende, EVV'er, de casemanager, de (wijk)verpleegkundige, de POH of de medewerker sociaal wijkteam.

### **De meting in stappen**

#### **Vóór de eerste keer:**

- Zorg dat je weet wat de bedoeling is van de metingen. Hiervoor kun je deze instructie, de e-learning, en de factsheets gebruiken.
- Als voorbereiding op het bezoek kun je de gegevens van de persoon met dementie die je al weet (bijvoorbeeld naam, geboortedatum, BSN-nummer en geslacht) in de registratietool of op het invulformulier invullen. Dit hoeft maar een keer te gebeuren, het systeem slaat deze gegevens op. Daarnaast vul je ook de gegevens in over de centrale mantelzorger die je al weet.

#### **Voor ieder gesprek:**

- Zorg dat je het volgende bij de hand hebt: instructiekaart, een tablet / computer of papieren invulformulier, alternatieve vragen over kwaliteit van leven.
- Tijdens het gesprek: neem tijdens het gesprek de tijd om in te gaan op de betekenis van de antwoorden. Het liefst verwerk je de antwoorden direct digitaal. Soms lukt dat niet, dan kun je de antwoorden op het papieren invulformulier invullen. Deze antwoorden voer je later in in de registratietool.

#### **Na ieder gesprek:**

- Maak de gegevens compleet en verzendklaar in de digitale registratietool.
- Maak eventueel een uitdraai voor in het zorg(leef)plan /zorgdossier.

### **Het volgen van mensen met dementie over de tijd**

De antwoorden op de vragen geven richting aan je zorgverlening aan individuele cliënten. Door meerdere metingen te doen zie je hoe de kwaliteit van leven over de tijd verandert. Deze gegevens zijn onderling beter vergelijkbaar omdat ze minder afhankelijk zijn van de manier waarop iemand naar zijn kwaliteit van leven kijkt. Zo kun je bij iemand die positief is ingesteld net zo goed veranderingen zien als bij iemand die een wat negatievere kijk heeft.

Als zorgverlener heb je altijd zicht op jouw eerdere metingen bij de cliënt door in de registratietool in te loggen en de cliënt te selecteren.

Om ook als een persoon met dementie verandert van zorgaanbieder, verhuist of opgenomen wordt de scores te kunnen volgen is een BSN nodig. Het BSN is namelijk het enige nummer dat uniek is en altijd aan een persoon gekoppeld blijft. Dit BSN wordt alleen gebruikt om metingen over tijd aan elkaar te koppelen en wordt verder niet gebruikt of opgeslagen (zie factsheet Privacy).

### **Hoe werkt de digitale registratietool?**

- Je vult de antwoorden in de registratietool in.
- Je ontvangt hiervoor een gebruikersnaam en wachtwoord via een daarvoor aangewezen persoon binnen jouw organisatie of netwerk ('administrator'). Mocht je de code kwijt zijn, neem dan contact op met deze persoon.  
Met deze gegevens kan je inloggen op [www.programmakwaliteitvanzorg.nl/dementie](http://www.programmakwaliteitvanzorg.nl/dementie).
- Van elke persoon met dementie en de mantelzorger / 1<sup>e</sup> contactpersoon vul je eerst een aantal algemene gegevens in in de registratietool. Dit doe je in het tabblad 'cliëntenbeheer'. Vergeet niet deze gegevens op te slaan! Pas hierna kun je voor de betreffende cliënt een vragenlijst openen.
- In het tabblad 'vragenlijst' selecteer je een cliënt. Je kunt nu:
  - Een nieuwe meting starten: 'start nieuwe vragenlijst'.

Of eventueel:

- Een openstaande vragenlijst hervatten.
- Een afgeronde vragenlijst raadplegen.
- Zodra je een nieuwe of openstaande vragenlijst hebt geopend, zie je twee tabbladen. Tabblad 1 bevat de vragen die je aan de persoon met dementie stelt en enkele vragen die je als professional beantwoordt. In Tabblad 2 registreer je de antwoorden van de mantelzorger.
- Tot slot klik je op 'vragenlijst opslaan'. Je kunt nu aangeven of de vragenlijst compleet is, of dat je hem later nog wilt bewerken.



### Vragen?

Technische vragen over de werking van de registratietool:  
[QA@furore.com](mailto:QA@furore.com)

Ben je je wachtwoord vergeten?  
Mail de persoon die binnen jouw organisatie administrator is.

Heb je andere vragen? Mail dan naar [uitkomstendementie@vilans.nl](mailto:uitkomstendementie@vilans.nl)  
of kijk bij de LinkedIn groep Uitkomstindicatoren Dementie of andere  
zorgprofessionals je kunnen helpen.

## Deel 2 – Handvatten voor het stellen van de vragen

In het vervolg van deze instructie geven we handvatten die je helpen bij het stellen van de vragen tijdens het gesprek met de persoon met dementie en de mantelzorger / 1<sup>e</sup> contactpersoon. Deze instructie neemt je stapsgewijs mee door de vragenlijst. Bij sommige vragen wordt geen expliciete toelichting gegeven omdat deze voor zich spreken.

### Introductie van de vragen

Tijdens het gesprek geef je aan dat de organisatie of het dementienetwerk waarbij je werkt gestart is met het meten en verbeteren van de uitkomsten van dementiezorg. Vraag of je vragen mag stellen aan de persoon met dementie en aan de mantelzorger / 1<sup>e</sup> contactpersoon Geef in ieder geval aan:

- dat de antwoorden gebruikt worden voor het zorg(leef)plan;
- dat de antwoorden anoniem (dat wil zeggen zonder dat nog te zien is wie de antwoorden heeft gegeven) worden gebruikt voor onderzoek naar dementiezorg in Nederland;
- dat de persoon met dementie en de mantelzorger door het beantwoorden van de vragen hiervoor toestemming geven (zie voor meer informatie de factsheet over privacy).

Vertel expliciet dat er geen goede of foute antwoorden zijn, het gaat om de beleving.

### Tabblad 1: Vragen aan de persoon met dementie

#### Algemeen over de persoon met dementie

Hier vul je tijdens het gesprek de algemene gegevens over de persoon met dementie in, voor zover je deze vooraf niet kon invullen.

### 5. Opleiding

De opleidingen hadden vroeger andere namen dan nu, vandaar dat tussen haakjes de indeling van laagst naar hoog staat. Hiermee kun je alle voorkomende opleidingen indelen in één van de antwoordkeuzes.

### 6. Woonsituatie, toelichting bij de antwoordkeuzes

- Alleen: persoon met dementie woont zelfstandig (evt. met extramurale zorg). Hieronder valt ook een aanleunwoning.
- Samen: persoon met dementie woont zelfstandig samen met een partner of mantelzorger (evt. met extramurale zorg). Hieronder valt ook een aanleunwoning.
- Beschermde woonomgeving: persoon met dementie woont in beschermde woonomgeving. Onder beschermde woonomgeving verstaan wij een zorginstelling met 24-uurs zorg, zoals een verpleeghuis of een verzorgingshuis/woon-zorgcentrum.

### 7. Inschatting van de ernst van de dementie d.m.v. de GDS (Global Deterioration Scale<sup>1</sup>)

Het is de bedoeling dat je een hokje aankruist waarvan de uitleg het beste past bij het functioneren van de persoon met dementie op dit moment. In onderstaand kader en op de instructiekaart vind je een uitgebreide toelichting op de GDS-stadia en de kenmerken die daarbij horen. In de E-learning kun je via twee voorbeelden oefenen met de GDS.



## Toelichting GDS

### Stadium 1: Geen subjectieve klachten van geheugenverlies

- Geen subjectieve klachten van geheugenverlies
- Tijdens een beoordelingsgesprek komen geen gebreken aan het licht

### Stadium 2: Klachten over vergeetachtigheid, vooral over:

- waar een vertrouwd voorwerp is neergelegd
- vergeten van namen die men zich voorheen wel kon herinneren;
- Tijdens een beoordelingsgesprek komen geen gebreken aan het licht
- Geen waarneembare gebreken in uitoefenen beroep en andere sociale situaties
- De betrokkene toont zich gepast bezorgd over de verschijnselen

### Stadium 3: Tijdens een beoordelingsgesprek zijn er duidelijke gebreken op de volgende punten (afwijkingen in twee of meer navolgende 7 aspecten)

- bij een test komen concentratiestoornissen aan het licht;
- kan bij kennismaking minder goed namen onthouden;
- kan passage uit een boek lezen, maar betrekkelijk weinig ervan onthouden;
- collega's en zorgverleners merken het verminderde prestatieniveau op;
- heeft moeite met het op woorden en namen komen;
- kan waardevol voorwerp hebben verloren of onvindbaar het weggelegd
- kan ernstig verdwalen naar een onbekende bestemming;
- De gebreken komen slechts tijdens een grondig beoordelingsgesprek aan het licht.
- Er is een verminderde behoefte aan bezigheden en sociale contacten
- Ontkenning begint duidelijk te worden
- De verschijnselen gaan met een geringe of matige angst gepaard.

### Stadium 4: Tijdens een beoordelingsgesprek zijn er duidelijke gebreken op de volgende punten:

- concentratiestoornissen bij het achtereenvolgens 100 – 7 aftrekken;
- hiaten in herinneringen uit eigen levensgeschiedenis;
- verminderde kennis van wat heden en kortgeleden is gebeurd
- niet meer in staat alleen met de trein te reizen, financiën te beheren enz.;
- Onvermogen om veel omvattende taken uit te voeren
- Ontkenning is een overheersend verdedigingsmechanisme
- Aflakking van het gevoel en zich terugtrekken uit uitdagende situaties.

### Vaak geen gebreken op de volgende punten:

- oriëntatie in tijd en persoon
- herkennen van vertrouwde personen of gezichten
- vermogen naar vertrouwde plaatsen te reizen

### Stadium 5: De patiënt kan zich niet meer zelfstandig redden.

- De patiënt kan zich niet meer zelfstandig redden.
- Kan zich niet meer belangrijke persoonlijke zaken herinneren als:**
- een adres of telefoonnummer van jaren geleden.
  - namen van directe familieleden (kleinkinderen).
  - de naam van de school welke werd doorlopen.
  - Vaak is er een desoriëntatie in tijd (datum, dag van de week, seizoen) of plaats.
  - In dit stadium blijft kennis behouden over belangrijke feiten over zichzelf of anderen.
  - Kent wisselend eigen namen en kent doorgaans die van partner en kinderen.
  - Geen hulp nodig bij gebruik van toilet en met eten, maar kan wel moeilijkheden hebben met het uitzoeken van passende kleding.

### Stadium 6: Kan af en toe naam van partner vergeten, van wie hij/zij geheel afhankelijk is.

- Kan af en toe naam van partner vergeten, van wie hij/zij geheel afhankelijk is.
- Is zich grotendeels niet bewust van de dagelijkse gebeurtenissen of levenservaringen.
- Heeft nog enige kennis van het persoonlijke verleden, maar dit is zeer oppervlakkig.
- In het algemeen niet bewust van eigen omgeving, jaar, seizoen enz.
- Heeft moeilijkheden met terugtellen van 10 en soms ook met optellen.
- Heeft enige hulp met dagelijkse levensverrichtingen (ADL) nodig; kan incontinent zijn, hulp nodig bij vinden van de weg, vindt soms alleen de weg naar vertrouwde plaatsen.
- Het dag- en nachtritme is vaak verstoord.
- Herinnert zich bijna steeds zijn of haar eigen naam.
- Kan vaak nog vertrouwde van niet vertrouwde personen in eigen omgeving onderscheiden.

### Er doen zich persoonlijkheids- en emotionele veranderingen voor, deze zijn wisselend en betreffen:

- waanachtig gedrag, bijv. partner van oplichting beschuldigen, parten met denkbeeldige personen in hun omgeving of met eigen reflectie in de spiegel';
- dwangmatig gedrag, bijv. telkens herhalen van eenvoudige schoonmaakhandelingen;
- angstverschijnselen, opwindingstoestanden, nooit eerder voorgedaan gewelddadig gedrag;
- verlies van wilskracht, doordat de patiënt niet lang genoeg een gedachte kan vasthouden om een zinvol verloop aan een handeling te geven.

### Stadium 7: De verbale vermogens gaan verloren.

- De verbale vermogens gaan verloren. In het begin van dit stadium worden nog woorden en zinnen uitgesproken, maar het spreken is beperkt. Later kan de patiënt in het geheel niet meer spreken, maar slechts grommen.
- Patiënt is incontinent voor urine en heeft hulp nodig bij gebruik van toilet en bij eten.
- Psychomotorische vaardigheden, als lopen, gaan verloren. De hersenen lijken het lichaam niet meer te kunnen vertellen wat het moet doen.

## 8. Zijn er, buiten dementie, andere functionele beperkingen die de kwaliteit van leven van de persoon met dementie beïnvloeden?

Niet het aantal beperkingen, ziektes of aandoeningen of de ernst telt bij het antwoord op deze vraag, maar juist de invloed van deze beperkingen op de kwaliteit van leven. Je kunt dit aan de persoon met dementie vragen, of wanneer dat niet lukt je eigen inschatting geven.

## Vragen aan de persoon met dementie

Deze vragen stel je aan de persoon met dementie.

## 9. Kwaliteit van leven van de persoon met dementie

Aan de persoon met dementie stel je zes vragen over kwaliteit van leven (DQI<sup>III</sup>). Het is telkens dezelfde vraag met dezelfde antwoordmogelijkheden. Alleen het onderwerp (domein) waarover de vraag gaat, verandert.

De vragen en de manier waarop je de vragen stelt staan in onderstaand kader. Soms zullen mensen uitleg nodig hebben over wat er wordt bedoeld met een onderwerp. Gebruik dan de toelichting uit het kader. Het is erg belangrijk dat de vragen op deze manier worden gesteld.

**Let op:** je noteert hier als zorgverlener nadrukkelijk alleen het antwoord van de persoon met dementie! Je noteert hier dus niet jouw eigen inschatting. In het vervolg van deze instructie gaan we in op de situatie waarin het stellen van vragen aan mensen met dementie lastiger wordt. Ook komt aan bod waar je wel jouw eigen inschatting kwijt kan.



### Toelichting bij de vragen naar kwaliteit van leven van de persoon met dementie

“We willen graag van u weten hoe het met uw gezondheid gesteld is. We hebben gezondheid onderverdeeld in een aantal onderwerpen. We willen graag per onderwerp weten hoe u denkt over uw gezondheid.”

“Deze vraag gaat over uw **lichamelijke gezondheid**, over hoe het vandaag met u gaat. Geef aan welke zin vandaag het beste bij u past.”

- Ik heb geen lichamelijke gezondheidsproblemen
- Ik heb enige lichamelijke gezondheidsproblemen
- Ik heb ernstige lichamelijke gezondheidsproblemen

Bij problemen met lichamelijke gezondheid heeft iemand bijvoorbeeld gewrichtsklachten, suikerziekte of andere ziektes, problemen met horen en zien, met het ophouden van urine of ontlasting, of problemen met bewegen.

\*\*\*

“Deze vraag gaat over uw **zelfzorg**, over hoe het vandaag met u gaat. Geef aan welke zin vandaag het beste bij u past.”

- Ik heb geen problemen met voor mezelf te zorgen
- Ik heb enige problemen met voor mezelf te zorgen
- Ik heb ernstige problemen met voor mezelf te zorgen

Bij problemen met zelfzorg is iemand minder goed of niet in staat tot het zelfstandig uitvoeren van activiteiten die horen bij het algemene dagelijkse leven. Hieronder verstaan we bijv. baden/douchen, aankleden, haren kammen, scheren en naar het toilet gaan. Ook kan het zelfstandig uitvoeren van ingewikkeldere activiteiten van het dagelijks leven minder worden. Denk bijvoorbeeld aan eten koken, het huishouden en boodschappen doen, zelf zorgen voor vervoer en de geldzaken.

\*\*\*

“Deze vraag gaat over uw  **sociaal functioneren**, over hoe het vandaag met u gaat. Geef aan welke zin vandaag het beste bij u past.”

- Ik heb geen problemen met sociaal functioneren
- Ik heb enige problemen met sociaal functioneren
- Ik heb ernstige problemen met sociaal functioneren

Bij problemen met sociaal functioneren is iemand minder of niet in staat tot het bezoeken van vrienden of familie en het uitvoeren van andere sociale activiteiten. Men heeft eventueel ook minder behoefte aan communiceren of omgaan met andere mensen.

\*\*\*

“Deze vraag gaat over uw  **stemming**, over hoe het vandaag met u gaat. Geef aan welke zin vandaag het beste bij u past.”

- Ik heb geen stemmingsproblemen
- Ik heb enige stemmingsproblemen
- Ik heb ernstige stemmingsproblemen

Bij stemmingsproblemen (depressie) is iemand somber, verdrietig of voelt zich waardeloos. Men heeft minder zin in alledaagse activiteiten. Ook dagschommelingen kunnen voorkomen, dat betekent dat men zich naarmate de dag vordert beter of juist slechter voelt. Andere kenmerken kunnen zijn: zich terugtrekken; verandering in de eetlust; traagheid; geïrriteerdheid; slecht slapen, vermoeidheid en soms zelfs liever dood willen zijn.

\*\*\*

“Deze vraag gaat over uw  **geheugen**, over hoe het vandaag met u gaat. Geef aan welke zin vandaag het beste bij u past.”

- Ik heb geen geheugenproblemen
- Ik heb enige geheugenproblemen
- Ik heb ernstige geheugenproblemen

Bij geheugenproblemen heeft iemand moeite zich dingen te herinneren die kortgeleden zijn gebeurd. Voorbeelden zijn: het laatste nieuws, wie er op bezoek is geweest, wat men heeft gegeten of waar men iets heeft opgeborgen. Men kan nieuwe informatie minder goed opnemen. Herinneringen van langer geleden blijven langer aanwezig; men kan zich niet meer herinneren wat men *nét* heeft gedaan, maar nog wel veel vertellen over gebeurtenissen uit de jeugd. Bij ernstige geheugenproblemen wordt ook het geheugen van langer geleden slechter.

\*\*\*

“Deze vraag gaat over uw  **oriëntatie**, over hoe het vandaag met u gaat. Geef aan welke zin vandaag het beste bij u past.”

- Ik heb geen oriëntatieproblemen
- Ik heb enige oriëntatieproblemen
- Ik heb ernstige oriëntatieproblemen

Bij oriëntatieproblemen weet iemand steeds minder goed wat de tijd is, waar men is of wie andere mensen zijn. Men weet niet meer hoe laat het is of welke dag of datum het is. Het normale ritme van overdag wakker zijn en 's nachts slapen kan veranderen of verdwijnen. Soms herkent men de plaats waar men is of waar men woont niet meer. Hierdoor kan iemand verdwalen of weg willen. Ook herkent men soms bekende mensen niet meer. In ernstige gevallen herkent men zelfs de eigen man of vrouw of familie niet meer.

***Als de persoon met dementie de bovenstaande vragen over kwaliteit van leven niet kan beantwoorden***

### **De alternatieve wijze van het stellen van de vragen over kwaliteit van leven aan de persoon met dementie**

Wanneer het niet meer lukt om met bovenstaande instructie antwoorden te krijgen van de persoon met dementie kun je de vragen op een alternatieve manier stellen. Het gaat er hierbij niet om dat jij als professional het antwoord niet betrouwbaar acht, maar dat de persoon met dementie de vragen niet op de 'standaard' manier beantwoordt. Dit kan bijvoorbeeld door de ernst van dementie of communicatieproblemen zoals afasie. De ervaring is dat de alternatieve manier van vragen stellen bij mensen met dementie vanaf GDS 5 beter werkt dan de standaardmanier.



Een toelichting bij het gebruik van de alternatieve wijze van vragen stellen vind je in onderstaand kader.

<b>Toelichting bij alternatieve vraagstelling kwaliteit van leven aan de persoon met dementie</b>					
<ul style="list-style-type: none"> <li>Noem het trefwoord dat hoort bij het domein in de vragenlijst en laat het trefwoord zien aan de persoon met dementie. De trefwoorden vind je in de set met documenten, horend bij deze instructie.</li> <li>Stel de ondersteunende vraag uit onderstaande tabel. Benadruk dat het gaat om het 'hier en nu', liefst vandaag.</li> </ul>					
<b>In vragenlijst thema</b>	<b>Trefwoord</b>	<b>Ondersteunende vraag (vandaag)</b>	<b>Score = 1</b>	<b>Score = 2</b>	<b>Score = 3</b>
<b>Lichamelijke gezondheid</b>	Gezond	Voelt u zich gezond?	Voelt zich gezond	Niet zo gezond	Voelt zich ziek
<b>Zelfzorg</b>	Voor uzelf zorgen	Hoe gaat het met voor uzelf zorgen?	Goed	Niet zo goed	Slecht
<b>Sociaal functioneren</b>	Vrienden en familie	Heeft u goed contact met vrienden en familie?	Goed	Niet zo goed	Slecht
<b>Stemming</b>	Somber	Bent u wel eens somber?	Nooit of zelden	Soms	Dikwijls
<b>Geheugen</b>	Geheugen	Hoe gaat het met uw geheugen?	Geen problemen	Soms wel problemen	Veel problemen
<b>Oriëntatie</b>	Oriëntatie	Vergist u zich vaak in de tijd of waar u bent?	Vergist zich nooit of zelden	Soms	Vergist zich vaak
<ul style="list-style-type: none"> <li>De reactie die je krijgt van de persoon met dementie, scoor je zelf als 1, 2, of 3.</li> <li>De score noteer je op het invulformulier bij vraag 9 op dezelfde wijze als bij de normale DQI vraagstelling.</li> <li>Bij vraag 10 geef je aan bij welke vragen je de alternatieve vraagstelling hebt gebruikt.</li> </ul>					

Je kunt als professional besluiten dat het niet meer goed of zinvol is om de persoon met dementie vragen te stellen over zijn of haar kwaliteit van leven. Met name intramuraal of in vergevorderde stadia van dementie is de ervaring dat zelfs de alternatieve manier van vragen stellen niet zinvol is.

In dat geval laat je vraag 9 en 10 onbeantwoord.

### **11. Welk rapportcijfer geeft de persoon met dementie zijn / haar leven op dit moment?**

Mensen met dementie zijn nog lang in staat hun eigen leven een cijfer te geven. Stel daarom de vraag: welk rapportcijfer geeft u uw leven op dit moment?

## Professioneel perspectief

Nu volgen enkele vragen die jij als professional invult.

### 13. Hoe betrouwbaar schat je de antwoorden in van de persoon met dementie op de vragen over kwaliteit van leven?

Om de persoon met dementie echt centraal te stellen, stel je de vragen zolang mogelijk aan de persoon met dementie zelf. Het antwoord wat ze geven, heeft voor hen betekenis.

Met jouw inschatting van de betrouwbaarheid doe je niets af aan deze antwoorden maar geef je je eigen professionele inschatting. Daarmee laat je de cliënt in zijn waarde.

### 14. Wat is de reden van het gesprek? Toelichting bij de antwoordkeuzes

- Intake of eerste contact: een intake kan ook een opnamegesprek of een keukentafelgesprek zijn.
- Evaluatie zorgplan / voorbereiding MDO: gesprek waarin het zorgplan wordt besproken met de persoon met dementie en evt. de mantelzorg / 1<sup>e</sup> contactpersoon, of het gesprek ter voorbereiding op het multidisciplinair overleg.
- Verandering van de zorgvraag: gesprek met persoon met dementie en evt. de mantelzorg / 1<sup>e</sup> contactpersoon waarbij de aanleiding een verandering in de zorgvraag of mantelzorgsituatie is, bijvoorbeeld als er behoefte is aan meer hulp of een andere indicatie.
- Bezoek, gesprek: het reguliere contact of gesprek dat je hebt of een bezoek dat je hebt gepland.
- Anders, nl.: gesprek waarbij geen van bovenstaande van toepassing is.

## Tabblad 2: Vragen aan de mantelzorg

### Algemeen over de mantelzorg

Hier vul je tijdens het gesprek de algemene gegevens over de centrale mantelzorg / 1<sup>e</sup> contactpersoon in, voor zover je deze niet vooraf kon invullen.

Als je de mantelzorg / 1<sup>e</sup> contactpersoon apart spreekt, herhaal dan de introductie zoals beschreven op blz. 4 [Introductie van de vragen].

### 18. Opleiding

De opleidingen hadden vroeger andere namen dan nu, vandaar tussen haakjes de indeling van laagst naar hoog. Hiermee kun je alle voorkomende opleidingen indelen in één van de antwoordkeuzes.

### Vragen aan de mantelzorg

### 19. Ervaren gezondheid mantelzorg<sup>iii</sup>

Mantelzorg blijf je de hele periode van de dementie, of iemand nu thuis woont of opgenomen is. In verpleeghuizen worden mantelzorgers vaker 1<sup>e</sup> contactpersoon genoemd. Het betrekken van 1<sup>e</sup> contactpersonen en mantelzorgers bij de zorg wordt steeds belangrijker, zij kennen hun naaste het beste. Aandacht voor de mantelzorg is belangrijk gedurende de hele periode van dementie; om die reden wordt deze vraag gesteld.

In uitzonderingssituaties kan het voorkomen dat het stellen van de vraag niet past. Dat kun jij als professional het beste beoordelen. Laat de vraag dan leeg.

Zie onderstaand kader voor een toelichting bij het stellen van deze vraag.



## Toelichting bij de vraag naar de ervaren gezondheid van de mantelzorg(er)

“Wij zijn geïnteresseerd in hoe het gaat met mensen die zorgen hebben over een naaste met dementie (hun partner, vader, moeder, familielid, vriend).

Daarom zou ik u graag een paar vragen willen stellen over hoe het met uw gezondheid gaat.

– Bij gezondheid denken wij aan hoe het lichamelijk met je gaat, hoe het geestelijk met je gaat, hoe je je voelt – “

### Vragen

Hier ziet u een ladder met treden die genummerd zijn van 0 t/m 10. *[laat de ladder zien]*

De bovenste tree (10) is de dag dat u zich de afgelopen maand het beste voelde.

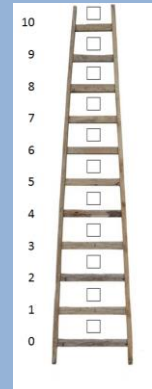
De onderste tree (0) is de dag dat u zich de afgelopen maand het minste voelde.

Op welke tree staat u vandaag? *[deze vraag is vooral voor het gesprek, het antwoord hoeft je niet op het invulformulier te noteren]*

Op welke tree stond u de afgelopen maand gemiddeld genomen? *[kruis het hokje boven de trede aan]*

Als u denkt aan uw **beste dag** van afgelopen maand, welke drie woorden komen dan in u op? Of welke drie woorden passen daar het beste bij? Elk woord is goed. *[drie woorden noteren]*

Als u denkt uw **minste dag** van afgelopen maand, welke woorden komen dan in u op? Of welke drie woorden passen daarbij voor u? Ook hier is elk woord goed. *[drie woorden noteren]*



## 20. Als de (mantelzorg) situatie blijft zoals die nu is, hoe lang kunt het dan nog aan? <sup>iv</sup>

Ook deze vraag is bedoeld om aandacht te geven aan de mantelzorg(er) / 1<sup>e</sup> contactpersoon en inzicht te krijgen in zijn of haar draagkracht.

In uitzonderingssituaties kan het voorkomen dat het stellen van de vraag niet past. Dat kun jij als professional het beste beoordelen. Laat de vraag dan leeg.

Deze vraag gaat nadrukkelijk over de situatie zoals die nu is. Waar de persoon met dementie ook woont, de vraag hoe lang iemand het nog vol kan houden, kan de hele periode gesteld worden. Uit ervaring weten we dat de volhoudtijd soms beter wordt na opname van de persoon met dementie.

Mochten vraag 20 en / of 21 niet gesteld kunnen worden aan de mantelzorg(er), stel dan toch vraag 22 en 23.

Ook als de mantelzorg(er) erg op afstand is kunnen de volgende twee vragen nog goed gesteld worden.

## 21. Welk rapportcijfer denkt u dat uw naaste geeft aan zijn of haar leven zoals het nu is?

Bij deze vraag is het van belang goed uit te leggen dat deze vraag gaat over het cijfer dat de mantelzorg(er) denkt dat zijn / haar naaste geeft aan het leven zoals het nu is.

## 22. En welk rapportcijfer geeft u zelf aan het leven van uw naaste zoals het nu is?

Bij deze vraag geeft de mantelzorg(er) of de contactpersoon zelf een cijfer waarvan hij / zij denkt dat het passend is bij het leven van de naaste.

**Alvast hartelijk dank voor je medewerking!**

Team Uitkomstindicatoren dementiezorg

---

<sup>i</sup> Reisberg, B., Ferries, S.H., de Leon, M.J., and Crook, T. The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 1982, 139: 1136-1139.

<sup>ii</sup> Schölzel-Dorenbos CJM. *Quality of life in dementia – from concept to practice*”, Proefschrift Radboud Universiteit Nijmegen, 2011

<sup>iii</sup> Bloem JG. *Beleving als medicijn: de ontwikkeling van een algemene subjectieve gezondheidsmaat: van conceptualisatie tot instrument*, Proefschrift Tilburg Universiteit, 2008

<sup>iv</sup> Kraijo H. *Onderzoek naar factoren van invloed op de volhoudtijd van mantelzorgers van thuiswonende dementeren in de regio gooi en vechtstreek, een overzicht van voorlopige resultaten*, 2008