



Onderzoek naar de woonbehoefte van mensen met de ziekte van Huntington

L. van Gelder en E. Hoffmann



Atlant
ZORGGROEP

Geproduceerd door stichting Atlant Zorggroep

augustus 2010

Auteurs: Lia van Gelder, teamleider Huntingtonafdeling Dahlia (l.van.gelder@atlant.nl) en Emmy Hoffmann, medewerker beleid en projecten Top Care (e.hoffmann@atlant.nl)

Onze dank gaat allereerst uit naar alle respondenten voor het invullen van de vragenlijsten of meewerken aan de interviews. Ook de Vereniging van Huntington zijn wij zeer dankbaar voor het versturen van de vragenlijsten en het zodanig openstellen van hun brede netwerk ten behoeve van dit onderzoek.

Inhoudsopgave

	Pagina
Samenvatting	4
Hoofdstuk 1. Inleiding	5
Hoofdstuk 2. Methode	6
Hoofdstuk 3. Resultaten	7
3.1 Respondenten	7
3.2 Bekendheid en imago Atlant Zorggroep	7
3.3 Locaties dagbehandeling en afdeling Dahlia	8
3.4 Constante samenstelling huiskamers	9
3.5 Differentiatie van de huiskamers	10
3.6 Roken in de huiskamer	11
3.7 Indeling van de huiskamers	12
3.8 Alternatieve woonvorm	12
Hoofdstuk 4. Conclusie	14
Hoofdstuk 5. Discussie	15
Hoofdstuk 6. Aanbevelingen	16

Samenvatting

Atlant Zorggroep heeft in het voorjaar van 2010 een onderzoek uitgevoerd naar de woonbehoefte van mensen met de ziekte van Huntington. In totaal hebben 146 mensen deelgenomen aan dit onderzoek, waaronder cliënten van Huntingtonafdeling Dahlia en de dagbehandeling voor mensen met de ziekte van Huntington van Atlant Zorggroep.

De belangrijkste onderzoeksvraag betrof de behoefte aan differentiatie van de huiskamers in het verpleeghuis. Een kleine minderheid van de respondenten gaf aan gedifferentieerde huiskamers op basis van de fase van de ziekte van bewoners de voorkeur.

Daarnaast blijkt uit de resultaten dat de meeste respondenten veel waarde hechten aan een constante woonomgeving, waarbij zowel een constante groep medebewoners als een vaste groep medewerkers hoog scoren. Een vaak genoemd argument hiervoor was dat dit de communicatie bevordert.

Een andere belangrijke onderzoeksvraag betrof de behoefte aan alternatieve woonvormen. Meer dan twee derde van de respondenten heeft aangegeven behoefte te hebben aan een vorm van begeleid wonen waar mensen semi-zelfstandig kunnen wonen maar waar ook 24 uur per dag een beroep op zorg kan worden gedaan.

Hoofdstuk 1. Inleiding

Aanleiding

In verpleeghuis Heemhof van Atlant Zorggroep wonen 31 mensen met de ziekte van Huntington op afdeling Dahlia. Momenteel wordt onderzocht of de afdeling in 2011 kan worden uitgebreid met 20 à 30 kamers, waardoor in totaal plaats wordt geboden aan 50 tot 60 bewoners. Aangezien hiervoor een aparte vleugel van het gebouw gebruikt zal worden is de vraag gerezen of het wenselijk is om nieuwe cliënten op basis van de fase van de ziekte in te delen bij één van de huiskamers. Medewerkers konden zowel voor- en nadelen bedenken van een dergelijke differentiatie, maar de mening van cliënten hierover bleek onbekend. Om die reden is besloten te onderzoeken of (huidige en potentiële) cliënten behoefte hebben aan een gedifferentieerde afdeling. Gerelateerd aan die hoofdvraag is onderzocht welke andere woonbehoeften (potentiële) cliënten met de ziekte van Huntington hebben. De resultaten van het onderzoek worden in deze rapportage gepresenteerd.

Doelstelling

Op 1 september 2010 dient duidelijk te zijn of onder (huidige en potentiële) cliënten behoefte bestaat aan een gedifferentieerde afdeling. Hierbij wordt niet alleen het aspect meegenomen van de fase van de ziekte waarin men zich bevindt maar ook aspecten als geslacht, leeftijd en wel of niet roken. Bovendien wordt aan respondenten de vraag gesteld of zij behoefte hebben aan een andere vorm van begeleid wonen dan Atlant Zorggroep nu biedt. Eveneens worden overige aspecten met betrekking tot de woonbehoefte van de respondenten onderzocht.

Hoofdstuk 2. Methode

De methode van kwalitatief onderzoek leent zich uitstekend om de behoefte aan differentiatie te onderzoeken, zeker omdat nog maar weinig bekend is over factoren die hierbij een rol zouden kunnen spelen. Echter, de communicatieve beperkingen die met de ziekte van Huntington gepaard gaan bemoeilijken het toepassen van deze methode sterk. Het onderwerp vraagt bovendien van de cliënt om abstract na te denken over een mogelijk nieuwe situatie, iets wat door de cognitieve beperkingen die gepaard gaan met de ziekte bemoeilijkt wordt. Om toch een volledig beeld te kunnen krijgen van factoren die een rol spelen bij de behoefte aan differentiatie is gekozen voor een combinatie van kwalitatief onderzoek (semigestructureerde interviews) en kwantitatief onderzoek (enquête).

Onderzoekspopulatie

Om zowel kwalitatieve als kwantitatieve methoden toe te kunnen passen en om te kunnen achterhalen of de behoefte van cliënten aan differentiatie verandert met het voortschrijden van de ziekte wordt de cliëntenpopulatie breder getrokken dan alleen de bewoners van het verpleeghuis. De onderzoekspopulatie bestaat uit:

- 1) Potentiële cliënten (contacten lopen via de vereniging van Huntington)
- 2) Cliënten van de dagbehandeling van Atlant Zorggroep
- 3) Cliënten van afdeling Dahlia van Atlant Zorggroep

In totaal zijn 392 vragenlijsten verstuurd aan potentiële cliënten in de provincies Gelderland, Overijssel, Drenthe en Utrecht.

Instrumenten

Er is een enquête samengesteld welke verstuurd kan worden aan mensen die nog geen cliënt zijn van Atlant Zorggroep. Ook is er een tweetal topiclijsten opgesteld welke door de interviewer als leidraad kunnen dienen bij het uitvoeren van de semigestructureerde interviews onder cliënten van de dagbehandeling en cliënten van afdeling Dahlia. De vragen zijn grotendeels identiek waardoor een vergelijking tussen de groepen tijdens de analyse gemakkelijk kan worden uitgevoerd.

De interviews zijn afgenomen door een onafhankelijk onderzoeker met ondersteuning van een logopediste van Atlant Zorggroep met expertise op het gebied van de ziekte van Huntington. Indien nodig is tijdens de interviews gebruik gemaakt van kaarten met symbolen of kernwoorden.

Hoofdstuk 3. Resultaten

3.1 Respondenten

In totaal hebben 392 mensen de vragenlijst thuis ontvangen waarvan er 125 gereageerd hebben. Dit betekent een response rate van maar liefst 32%. Van die 125 respondenten hebben 106 mensen ook daadwerkelijk de vragenlijst ingevuld. Redenen waarom mensen wel reageerden maar de vragenlijst niet invulden waren divers, bijvoorbeeld: "Mijn familielid met Huntington is inmiddels overleden" en "Ik ben slechts donateur van de vereniging en heb geen persoonlijke ervaring met Huntington". Van de dagbehandeling zijn 11 cliënten geïnterviewd. Voor de overige mensen gold vaak dat zij de vragenlijst reeds hadden ingevuld als zijnde een contact van de Vereniging. Van afdeling Dahlia zijn 9 cliënten geïnterviewd. Voor de overige mensen gold vaak dat zij niet in staat waren om deel te nemen.

Ruim de helft van het aantal respondenten bestond uit vrouwen (52%), iets meer dan een derde van de respondenten was man (34%). Opvallend is dat de respondenten thuis voornamelijk vrouwen waren (56%) en dat de respondenten van de dagbehandeling en afdeling Dahlia voornamelijk mannen waren (73% en 78%).

De helft van de respondenten was ouder dan 50 jaar en een kwart van de respondenten viel in de leeftijdscategorie 40 tot 50 jaar. Slechts een klein deel van de respondenten was jonger dan 40 jaar (12%). Hierbij waren geen grote verschillen tussen respondenten uit de verschillende groepen.

De helft van de respondenten was afkomstig uit de regio van Apeldoorn, d.w.z. maximaal 50 kilometer vanaf Apeldoorn. Ruim een derde was van bovenregionale afkomst (35%). De respondenten van afdeling Dahlia zijn hierbij niet meegenomen.

3.2 Bekendheid en imago Atlant Zorggroep

Aan alle respondenten is de vraag gesteld: "Bent u bekend met de zorg die Atlant Zorggroep biedt aan mensen met de ziekte van Huntington en zo ja, wat is daarover uw mening?"

De helft van de respondenten thuis gaf aan Atlant Zorggroep te kennen. Een derde gaf aan de dagbehandeling te kennen en 43% van de respondenten kende afdeling Dahlia. Atlant Zorggroep bleek iets vaker bekend te zijn bij respondenten uit de regio van Apeldoorn (55%) dan daarbuiten (38%).

Een aantal respondenten gaf ook hun mening over Atlant Zorggroep, waarvan het grootste deel positief (61%). Een klein aantal respondenten noemde mogelijke verbeteringen (8%) en 1 respondent liet zich negatief uit over Atlant Zorggroep. Een positieve reactie was bijvoorbeeld: "Er wordt op een respectvolle manier met mensen omgegaan en goede zorg geleverd". Een minder positieve reactie was: "Er moet meer kennis gedeeld worden ten behoeve van mensen die hier nog niet wonen".

Ook over de dagbehandeling waren de meeste respondenten positief (46%). Een klein aantal respondenten noemde mogelijke verbeteringen (11%) en 3 respondenten lieten zich negatief uit over de dagbehandeling. Positieve reacties waren bijvoorbeeld: "Mijn broer beschouwt het als naar huis gaan" en "Het is fijn om even ergens anders te zijn dan thuis en mijn partner heeft dan even rust." Een minder positieve reactie was bijvoorbeeld: "De huidige dagbehandeling is te klein voor het aantal mensen dat er komt, waardoor er te weinig aandacht gegeven kan worden aan de cliënten en er te weinig ruimte is voor activiteiten."

Ook over afdeling Dahlia waren de meeste respondenten (56%) positief. Een klein aantal respondenten was gematigd positief (25%). Positieve reacties waren: "De Heemhof is de enige plek waar ik de zorg voor mijn man uit handen zou kunnen geven" en "De verpleging is lief, zorgzaam en betrokken, een 10 plus". Minder positieve reacties waren: "Er worden fouten gemaakt door de hoge werkdruk" en "De huiskamer wordt met te veel mensen gedeeld".

3.3 Locaties dagbehandeling en afdeling Dahlia

Aan alle respondenten is de vraag gesteld: "Wat vindt u ervan dat de dagbehandeling (Beekbergen) zich op een andere locatie bevindt dan afdeling Dahlia (Apeldoorn)?"

Bijna een derde van de respondenten had hierover geen mening (29%), iets meer dan de helft van de respondenten (54%) vond het 'goed' en een klein aantal respondenten (17%) vond het 'niet goed' (zie figuur 1).



Figuur 1. Mening respondenten over verschillende locaties dagbehandeling en afdeling Dahlia

Argumenten voor verschillende locaties waren bijvoorbeeld: "Omdat het voor mensen die de dagbehandeling bezoeken confronterend is om mensen in een latere fase van de ziekte te zien (11 keer genoemd)" en "Omdat iedere groep specifieke behoeften heeft (7 keer genoemd)". Ook gaven 13 respondenten aan dat het goed is omdat mensen van de afdeling dan een regelmatige wisseling van omgeving zouden hebben: "Dan kun je er even uit als je op de Heemhof woont".

Argumenten tegen verschillende locaties waren bijvoorbeeld: "Omdat de overgang van de dagbehandeling naar het verpleeghuis dan groter is (5 keer genoemd)" en "Om bedrijfstechnische redenen (beter samenwerking, goedkoper, minder langs elkaar heen werken (6 keer genoemd)" en "In verband met de reisafstand (3 keer genoemd)".

Bij deze resultaten dient een kanttekening te worden geplaatst. Zodra cliënten op afdeling Dahlia gaan wonen bezoeken zij niet langer de dagbehandeling maar maken zij in plaats daarvan, indien gewenst, gebruik van het activiteitenaanbod ter plaatse. Sommige van de genoemde argumenten, voor (wisseling van omgeving) en tegen (reisafstand), zijn daardoor niet van toepassing. Blijkbaar was een deel van de respondenten hiervan niet op de hoogte. Het is onbekend of de resultaten anders zouden zijn wanneer zij beter geïnformeerd waren.

3.4 Constante samenstelling huiskamers

Aan alle respondenten is de vraag gesteld: "Hoe zou u het vinden om steeds met dezelfde medewerkers te maken te hebben?"

Verreweg de meeste respondenten antwoordden 'goed' op deze vraag, maar liefst 92%. Positieve reacties waren bijvoorbeeld: "Zo kun je een vertrouwensband opbouwen" en "Het maakt betere communicatie mogelijk". Als voorwaarde hierbij werd door sommigen genoemd dat er wel een klik moet zijn tussen de patiënt en de medewerker(s).

Aan alle respondenten is eveneens de vraag gesteld: en "Wat zou u ervan vinden om de huiskamer met een vaste groep medebewoners te delen?"

Ook op deze vraag antwoordden de meeste respondenten met 'goed', maar liefst 78%. De overige respondenten reageerden, op 1 persoon na, neutraal.

Samengevat werden bovenstaande vragen in 81% van de gevallen positief beantwoord, in 18% van de gevallen neutraal beantwoord en in 2% van de gevallen negatief beantwoord (zie figuur 2). Deze resultaten geven aan dat respondenten veel belang hechten aan een constante woonomgeving.



Figuur 2. Belang dat respondenten hechten aan een constante woonomgeving

3.5 Differentiatie van de huiskamers

Aan alle respondenten is de vraag gesteld: "Wat zou u ervan vinden om de huiskamer te delen met zowel mannen als vrouwen?"

Vrijwel alle respondenten (91%) reageerden hierop positief. Positieve argumenten waren: "Dan is het een afspiegeling van de maatschappij" en "Een gemengd gezelschap is leuker en leidt tot verschillende gespreksonderwerpen".

Aan alle respondenten is tevens de vraag gesteld: "Wat zou u ervan vinden om de huiskamer te delen met mensen van verschillende leeftijden?"

Een kleine meerderheid van de respondenten reageerde met 'goed' op deze vraag (55%). Iets minder dan een kwart van de respondenten reageerde met 'niet goed' (21%). Positieve argumenten waren gelijk aan die op de vorige vraag. Negatieve argumenten waren bijvoorbeeld: "Het is moeilijker om aansluiting te vinden bij mensen van andere leeftijden" en "Ouderen hebben meer rust nodig dan jongeren". Opvallend is dat vooral oudere respondenten dachten dat het vooral voor jonge mensen minder leuk is om de huiskamer met oudere mensen te moeten delen.

Vervolgens is aan alle respondenten de vraag gesteld: "Wat zou u ervan vinden om de huiskamer te delen met mensen die zich in een andere fase van de ziekte bevinden dan u?"

Ruim één derde van de respondenten (40%) reageerden met 'goed' als antwoord op deze vraag, één derde (32%) reageerde neutraal en iets minder dan één derde (28%) reageerde met 'niet goed' als antwoord op deze vraag (zie figuur 3). Positieve reacties waren bijvoorbeeld: "De stabiliteit van de groep en de woonplek is belangrijker" en "Het stimuleert de minder zieke mensen om de ziekere mensen te helpen en de ziekere mensen kunnen zich aan de minder zieke mensen optrekken". Negatieve reacties waren vooral: "Het is voor mensen in de eerste fase confronterend om mensen in de laatste fase van de ziekte te zien".



Figuur 3. Mening van respondenten over niet-gedifferentieerde huiskamers

Interessant is om de percentages respondenten die aangaven een gedifferentieerde afdeling te prefereren af te zetten tegen het percentage respondenten die een hoge waardering toekenden aan een constante woonomgeving (zie tabel 1).

	Mening over het delen van de huiskamer met een vaste groep medebewoners			Mening over het delen van de huiskamer met patiënten in verschillende ziektefasen		
	Goed	Weet niet	Niet goed	Goed	Weet niet	Niet goed
Respondenten thuis	83 (78%)	22 (21%)	1 (1%)	40 (38%)	35 (33%)	31 (29%)
Respondenten dagbehandeling	5 (45%)	6 (55%)	0 (0%)	4 (36%)	4 (36%)	3 (28%)
Respondenten afdeling Dahlia	4 (44%)	5 (56%)	0 (0%)	6 (67%)	2 (22%)	1 (11%)
Totaal	92 (73%)	33 (26%)	1 (1%)	50 (40%)	41 (32%)	35 (28%)

Tabel 1. Mening over een constante woonomgeving versus mening over differentiatie

In bovenstaande tabel is enerzijds te zien dat 28% van de respondenten een gedifferentieerde huiskamer verkiest boven een constante woonomgeving (vast groep medebewoners). Drie kwart van de respondenten (73%) verkiest een meer constante woonomgeving.

3.6 Roken in de huiskamer

Aan alle respondenten is de vraag gesteld: "Wat zou u ervan vinden als er in uw huiskamer gerookt werd?"

Twee derde van de respondenten reageerde op deze vraag met 'niet goed' (66%) en iets minder dan één derde (27%) reageerde met 'goed' (zie tabel 3). Dit komt, zoals verwacht, overeen met de aantallen rokers en niet-rokers onder de respondenten. Argumenten voor het roken in de huiskamer waren bijvoorbeeld: "Roken is één van de geneugten des levens, dat mag je mensen niet ontzeggen" en "Roken geeft rust". Negatieve reacties waren bijvoorbeeld: "Een kamer vol rook is benauwd" en "Het levert brandgevaar op". Sommigen noemden mogelijke alternatieven waarbij vooral een aparte rookruimte vaak genoemd is. Eén persoon noemde een kamer met waterpijpen als veiliger alternatief.

	Voor	Tegen	Neutraal	Totaal
Rokers	26 (21%)	10 (8%)	0 (0%)	36 (29%)
Niet-rokers	8 (6%)	72 (58%)	3 (2%)	83 (66%)
Onbekend	0 (0%)	0 (0%)	6 (5%)	6 (5%)
Totaal	34 (27%)	82 (66%)	9 (7%)	125 (100%)

Tabel 2. Percentage rokers en niet-rokers voor of tegen roken in de huiskamers

3.7 Indeling van de huiskamers

Aan alle respondenten is de vraag gesteld: "Is er nog een ander aspect op basis waarvan de huiskamers ingedeeld zouden moeten worden volgens u?"

Als antwoord op deze vraag werden verschillende suggesties gegeven, waarvan onderstaande meer dan eens:

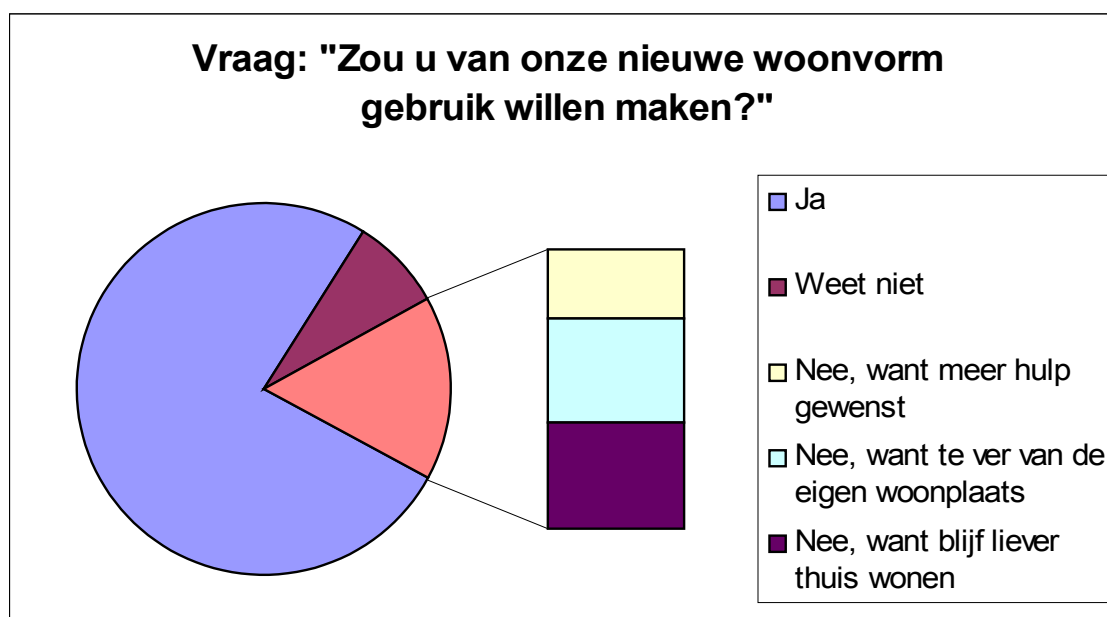
- Differentiatie van de huiskamers op basis van hobby's
- Bij iedere nieuwe bewoner dient bekeken te worden in welke groep hij het beste past
- Er moet een rustige plek zijn en een plek waar lawaai gemaakt mag worden
- Liever een eigen badkamer in plaats van deze te moeten delen
- De huiskamers zijn te klein, zeker wanneer alle bedden er in staan
- De slaapkamers zijn te klein
- Er is te weinig bergruimte in de slaapkamers

3.8 Alternatieve woonvorm

Aan alle respondenten is de vraag gesteld: "Als Atlant Zorggroep in de toekomst een nieuwe woonvorm zou aanbieden aan mensen met de ziekte van Huntington, anders dan wonen in het verpleeghuis, hoe zou die nieuwe woonvorm er dan volgens u uit moeten zien?"

Vervolgens is een woonvorm voorgesteld, waar mensen zelfstandig kunnen wonen maar indien gewenst wel 24 uur per dag gebruik kunnen maken van zorg en ondersteuning, waarna de vraag werd gesteld: "Zou u gebruik willen maken van dergelijke appartementen?"

Op bovenstaande vragen is positief gereageerd door bijna drie kwart van de respondenten (zie figuur 4). De voorgestelde woonvorm werd bovendien genoemd als een geschikte en gewenste nieuwe woonvorm voor mensen met de ziekte van Huntington.



Figuur 4. Behoeftte van respondenten aan een semi-zelfstandige woonvorm met hulp op afstand

Argumenten voor waren bijvoorbeeld: "Het kan een tussenstap zijn in de overgang naar het verpleeghuis" en "Het geeft mensen de mogelijkheid om zo lang mogelijk zelfstandig te blijven leven". Argumenten tegen waren bijvoorbeeld: "Ik heb meer hulp nodig dan dat" en "Apeldoorn is te ver van waar ik nu woon" en "Ik blijf liever thuis wonen".

Voorwaarden waaraan de nieuwe woonvorm moet voldoen volgens de respondenten:

- Kleinschaligheid
- Een combinatie van een gezamenlijke huiskamer voor contact en gezelligheid en een eigen slaap- en woonkamer voor privacy en rust, liever niet helemaal alleen
- Zo zelfstandig mogelijk
- Zowel één- als tweepersoonsappartementen (mogelijkheid om er samen met partner te (blijven) wonen)
- Dagopvang met de mogelijkheid om enkele nachten per week te overnachten om zodoende een geleidelijke overgang naar het verpleeghuis te realiseren
- Een eigen keukenblokje in de kamer en de mogelijkheid om te koken op de groep
- Goed toegankelijke appartementen met alles gelijkvloers en een kantelbaar bad
- Zoveel mogelijk net als thuis
- Bij groepsactiviteiten betrokken worden, zoals paardrijden en naar de disco gaan
- Een eigen of gezamenlijke tuin zonder die zelf te moeten onderhouden
- De huiskamer met niet meer dan 5 mensen delen want anders wordt het te druk
- Een mobiel alarm voor de veiligheid
- Vrij bezoek kunnen ontvangen
- Niet te veel regeltjes
- Hulp bij de huishouding, het koken, de financiën en de medicatie

Hoofdstuk 4. Conclusie

Atlant Zorggroep is redelijk bekend onder respondenten uit de regio maar bij bovenregionale respondenten is Atlant Zorggroep minder goed bekend. Het imago van de organisatie is redelijk goed. De dagbehandeling is iets minder bekend dan verpleeghuis Heemhof of afdeling Dahlia. Wel hebben beide bedrijfsonderdelen grotendeels een goed imago. Opvallend is dat bijna de helft van de respondenten van de dagbehandeling onbekend is met het bestaan van verpleeghuis Heemhof.

De dagbehandeling voor mensen met de ziekte van Huntington bevindt zich niet in of bij verpleeghuis Heemhof. De meeste respondenten vinden dit goed, een klein aantal respondenten vindt dit niet goed en de rest van de respondenten heeft hierover geen mening. Veel van de respondenten leek niet op de hoogte van het feit dat cliënten die in het verpleeghuis wonen niet langer de dagbehandeling bezoeken wat mogelijk heeft geleid tot een vertekening van dit resultaat.

Een groot deel van de respondenten geeft een hoge waardering aan een constante woonomgeving. Het delen van de huiskamer met een vaste groep medebewoners en het met een vaste groep medewerkers te maken hebben scores hoger in waardering dan gedifferentieerde huiskamers op basis van geslacht of leeftijd. De meerderheid van de respondenten is tegen differentiatie van de huiskamers op basis van de fase van de ziekte van bewoners. Een meerderheid van de respondenten is bovendien tegen roken in de huiskamers. Verschillende respondenten gaven verbeterideeën voor de indeling en inrichting van de slaapkamers, huiskamers en de afdeling als geheel.

Bijna drie kwart van de respondenten gaf aan geïnteresseerd te zijn in een nieuwe, semi-zelfstandige woonvorm met zorg op afstand.

Hoofdstuk 5. Discussie

Zoals ieder onderzoek kende ook dit onderzoek een aantal beperkingen, welke bij het beoordelen van de resultaten meegenomen dienen te worden.

Ten eerste is onduidelijk of alle respondenten thuis daadwerkelijk mensen met de ziekte van Huntington zijn. De vragenlijsten zijn immers verstuurd via de vereniging van Huntington, aan de hand van een contactenlijst waarin ook leden zijn opgenomen die bijvoorbeeld alleen donateur zijn.

Wat betreft het interviewen van respondenten van de dagbehandeling en vooral van afdeling Dahlia speelden communicatieproblemen een grote rol. Regelmatig moesten vragen verduidelijkt dan wel geherformuleerd worden wat tot een vertekening van de resultaten zou kunnen leiden.

Bij een enkele vraag bleek dat men niet voldoende geïnformeerd was over de gang van zaken binnen Atlant Zorggroep. Zo gaven verschillende respondenten aan het goed te vinden dat de dagbehandeling en afdeling Dahlia zich op verschillende locaties bevinden, omdat cliënten van de afdeling daardoor niet de hele dag op dezelfde locatie zouden hoeven verblijven. Cliënten die worden opgenomen op de afdeling bezoeken echter niet langer de dagbehandeling. Onduidelijk is welke resultaten deze vraag zou opleveren wanneer alle respondenten hiervan op de hoogte waren geweest. De gegeven resultaten zijn daardoor moeilijk te interpreteren.

Wat betreft de vraag of mensen de huiskamer zouden willen delen met mensen in verschillende fasen van de ziekte geldt mogelijk dat niet iedereen de nadelen van een gedifferentieerde afdeling heeft kunnen overzien. Zo betekent een gedifferentieerde afdeling dat cliënten steeds zouden moeten verhuizen wanneer de ziekte zich vordert. Eén cliënt van Dahlia was zich hier terdege van bewust en gaf dan ook aan de voorkeur te geven aan een niet-gedifferentieerde afdeling. De eventuele nadelen van een gedifferentieerde afdeling zijn bewust niet gecommuniceerd tijdens het afnemen van de interviews, aangezien de respondenten hierdoor beïnvloed hadden kunnen worden.

Hoofdstuk 6. Aanbevelingen

Atlant Zorggroep is bij lang niet alle respondenten bekend, vooral niet bij bovenregionale respondenten. Atlant Zorggroep is momenteel bezig met het vormgeven aan een ketenzorgproject voor de ziekte van Huntington, waarbij het streven is geformuleerd dat 80% van de patiënten en mantelzorgers in de regio Atlant Zorggroep kent. Om deze doelstelling te kunnen halen dient meer aandacht te worden besteed aan gerichte PR en communicatie. Opvallend is ook dat een aanzienlijk deel van de respondenten van de dagbehandeling niet op de hoogte is van het bestaan van afdeling Dahlia. In de processen van de dagbehandeling dient opgenomen te worden dat alle cliënten hierover minimaal geïnformeerd worden en indien gewenst ook een bezoek kunnen brengen aan de afdeling. Zowel positieve als negatieve reacties op Atlant Zorggroep, afdeling Dahlia en de dagbehandeling dienen te worden opgenomen in verbeterplannen.

Wat betreft de wenselijkheid om de dagbehandeling en afdeling Dahlia op één locatie onder te brengen dan wel gescheiden te houden bestaat enige onduidelijkheid. Zeker omdat de vraag hierover in de vragenlijst niet door alle respondenten even goed begrepen lijkt te zijn. Bij deze vraag spelen bovendien ook interne factoren een rol zoals het bevorderen van het contact en de samenwerking tussen verschillende bedrijfsonderdelen.

Een meerderheid van de respondenten prefereert een constante woonomgeving boven een gedifferentieerde afdeling. De nieuwe afdeling differentiëren op basis van de ziekte van cliënten is dan ook niet wenselijk. Aangezien een minderheid van de respondenten wel aangeeft dat leeftijd, interesses of fase van de ziekte voor hen van belang zijn, zou ervoor gekozen kunnen worden om bijvoorbeeld het activiteiten aanbod te differentiëren in plaats van de totale afdeling.

Op dit moment wordt op afdeling Dahlia in 2 van de 3 huiskamers gerookt, terwijl uit het onderzoek blijkt dat circa twee derde van de respondenten dit niet wenselijk vindt. Voor een nieuwe afdeling zou in slechts 1 op de 3 huiskamers gerookt mogen worden. Of het ook wenselijk is om 1 van de huiskamers op afdeling Dahlia waar momenteel nog gerookt mag worden te veranderen in een huiskamer waar niet gerookt mag worden, dient nader onderzocht te worden. De huiskamers zouden bovendien met een beter afzuigstelsel moeten worden uitgerust dan op dit moment aanwezig is.

Overige ideeën met betrekking tot de indeling en inrichting van afdeling Dahlia dienen meegenomen te worden in verbeterplannen van de afdeling.

Bijna drie kwart van de respondenten geeft aan geïnteresseerd te zijn in een nieuwe, semi-zelfstandige woonvorm, met zorg op afstand. Mogelijkheden om een dergelijke woonvorm in de toekomst aan te gaan bieden dienen serieus onderzocht te worden. Daarbij dient rekening te worden gehouden met de door de respondenten genoemde randvoorwaarden.