

Samenvatting proefschrift Netta van 't Leven

De behoefte aan activerende interventies van mensen met dementie en hun mantelzorgers

Netta van 't Leven is docent bij de opleiding Ergotherapie en onderzoeker bij het Kenniscentrum Zorginnovatie van de Hogeschool Rotterdam. Ze promoveerde op 3 juni jl. met haar proefschrift *Needs of people with dementia and their informal caregivers for activating interventions* aan de Vrije Universiteit (VU) te Amsterdam. De studies voor het proefschrift zijn uitgevoerd bij het Kenniscentrum Zorginnovatie, in samenwerking met de VU, afdeling Klinische Psychologie. Haar begeleiders waren dr. Jacomine de Lange, lector Hogeschool Rotterdam, dr. Eva van der Ploeg, onderzoeker, en prof. dr. Anne Margriet Pot, afdeling klinische psychologie, VU Amsterdam. Dit artikel is een samenvatting van het proefschrift.

Doelgroep

Dementie komt veel voor, en dat zal de komende jaren niet veranderen. Zeventig procent van de mensen met dementie woont thuis, met een partner of alleen met een mantelzorger op afstand. Mensen met dementie hebben moeite om hun dagelijks leven en hun bezigheden voort te zetten zoals ze gewend waren. Zij hebben zowel binnenshuis als buitenshuis vaak weinig om handen en kunnen een gebrek aan sociale contacten ervaren. Tegelijkertijd kunnen mantelzorgers problemen ervaren bij het ondersteunen van de persoon met dementie bij activiteiten, en bij het ondernemen van gezamenlijke activiteiten. Ook is het voor mantelzorgers vaak moeilijk om hun eigen activiteiten voort te zetten, omdat de zorg veel tijd en energie vraagt.

Activerende interventies

Gaandeweg ons onderzoek introduceerden we de overkoepelende term 'activerende interventies'. We gebruiken het woord 'activerend' omdat het doel is om de persoon met dementie te ondersteunen in het continueren van activiteiten van betekenis, en ook om de persoon met dementie en de mantelzorger handvatten te geven om de nog aanwezige capaciteiten te benutten. Bijvoorbeeld door een activiteit intensief te oefenen, anders in te delen en hulpmiddelen als geheugensteuntjes te gebruiken, waardoor zij zelf weer een poosje verder kunnen. Het onderzoeksteam was al langer betrokken bij drie activerende interventies voor mensen met dementie én hun mantelzorgers: de 'Plezierige Activiteiten Methode', de 'Thuisinterventie met Beweging en Ondersteuning'

en 'Ergotherapie (Ergotherapie voor mensen met Dementie en hun Mantelzorgers aan Huis (Edomah)-programma)'.

Toen wij aan onze studies begonnen waren er in verschillende wetenschappelijke studies veelbelovende resultaten voor deze drie interventies aangetoond. Effectstudies naar deze interventies lieten positieve resultaten zien voor mensen met dementie op hun stemming, algemene gezondheid en het uitvoeren van dagelijkse activiteiten, en voor mantelzorgers op hun stemming en gevoel van competentie, en voor beiden op de kwaliteit van leven.

Probleemstelling en onderzoeksvragen

Ondanks deze positieve effecten werden en worden deze op koppels gerichte, activerende interventies nog maar beperkt aangeboden. Ook ontbreekt kennis over wie het meeste baat heeft bij welke interventie. Vanuit een persoonsgerichte benadering is het belangrijk dat interventies aansluiten op persoonlijke behoeften en voorkeuren van de persoon met dementie en de mantelzorger. In de huidige dementiezorg worden vooral medische en zorgbehoeften geïnventariseerd. Het sociale domein wordt niet systematisch in de inventarisatie van behoeften meegenomen, terwijl er in een vroeg stadium van dementie juist veel behoefte kan zijn aan het behouden van betekenisvolle activiteiten. Criteria om behoeften en voorkeuren gericht op betekenisvolle activiteiten te inventariseren ontbreken. Professionals als artsen en casemanagers, die een belangrijke rol spelen in de verwijzing naar geschikte activerende interventies voor mensen



met dementie en hun mantelzorgers, hebben behoefte aan die criteria. Het doel van deze thesis was **(1)** de impact van activerende interventies voor mensen met dementie en hun mantelzorgers te bestuderen, en **(2)** de criteria om naar op koppels gerichte, activerende interventies te verwijzen te ontwikkelen en te evalueren.

I Impact van activerende interventies voor mensen met dementie en hun mantelzorgers

Effectiviteit

In een systematische review is de effectiviteit van psychosociale interventies voor mensen met dementie en mantelzorgers en de relatie met de behandelcomponenten van de interventies onderzocht. In de review zijn 23 studies van gemiddelde tot hoge kwaliteit over 20 interventies opgenomen. De studies zijn tussen januari 2005 en januari 2012 gepubliceerd. Voor 19 interventies werden significante, positieve effecten gevonden op een of meerdere van de volgende uitkomstmaten: stemming, gedrag, dagelijkse activiteiten en kwaliteit van leven voor mensen met dementie, evenals voor stemming, zorglast, competentie en kwaliteit van leven van mantelzorgers. Soms was een interventie effectief in één studie, maar werd er in een andere studie geen effect aangetoond. Het wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit is daarom heterogeen. Uit de literatuurreview kwam ook een rode draad naar voren: interventies met behandelcomponenten die betekenisvolle activiteiten ondersteunen zijn veelbelovend voor effecten op het domein 'uitvoeren van activiteiten'. Ook Interventies met behandelcomponenten waarbij de mantelzorger praktische vaardigheden oefende voor het omgaan met de persoon met dementie, zijn veelbelovend voor effecten op competenties van de mantelzorger.

Factoren voor aansluiting van de interventies op behoeften en voorkeuren

We voerden een kwalitatieve studie uit naar factoren die van belang zijn voor de aansluiting van de drie op koppels gerichte, activerende interventies op hun individuele behoeften en voorkeuren. We interviewden mensen met dementie (27), hun mantelzorgers (34) en de begeleidende coaches (19) na deelname aan een van de interventies: de 'Plezierige Activiteiten Methode', de 'Thuisinterventie met Beweging en Ondersteuning' en 'Ergotherapie (Edomah)'. Daaruit blijkt dat **vijf factoren** de aansluiting van de interventies op behoeften en voorkeuren beïnvloeden.

1) Tijdigheid en openstaan voor verandering

Komt de interventie op tijd, niet te vroeg of te laat? Kon men openstaan voor verandering omdat men zich bewust was van de gevolgen die de dementie had voor hun dagelijkse bezigheden?

Mensen met dementie en mantelzorgers die zich bewust waren van de consequenties van de dementie in hun dagelijks leven, en ervoor openstonden om hun dagelijkse routines aan te passen, vonden de interventies geschikt. Vaak waren zij in een beginnend stadium van dementie. Dat kwam tot uiting in uitspraken als:

"Ik voel op het moment dat ik ga vergeten, ja ik doe er veel aan... [zoals opschrijven]" (persoon met dementie (pmd))

"We hebben een iPad voor hem gekocht. Mijn dochter heeft er met de dementie-app foto's opgezet, en we oefenen nu" (mantelzorger (mz))

Mensen met dementie en mantelzorgers die hun routines niet konden of wilden aanpassen op dat moment, hadden de interventies niet als geschikt ervaren.

"Hij helpt met afdrogen, maar zet het verkeerd weg. Nou, dan doe ik het liever zelf" (mz)

2) Behoeftes aan activiteiten

Herkende men problemen met activiteiten, en had de mantelzorger behoefte aan instructie om activiteiten te behouden of aan te passen? Een mantelzorger vertelde:

"We zijn veel met de tuin bezig geweest. Daar is ze (pmd) fanatiek in. Je kan haar om elf uur in de tuin zetten en dan... Vorige week moest ik haar om half negen uit de tuin halen om te zeggen 'kom op, we gaan nou eens even zorgen dat we wat te eten krijgen'" (mz)

Mensen met dementie en mantelzorgers die hun dagelijkse bezigheden wilden behouden en daarbij problemen tegenkwamen, vonden de interventies positief en ondersteunend. De interventies sloten niet aan bij mensen met dementie en mantelzorgers voor wie andere onderwerpen dan activiteiten op dat moment het belangrijkste waren.

3) Leefstijl

Mensen met dementie en mantelzorgers met een actieve



leefstijl en een voorkeur voor fysieke inspanning vonden deze interventies geschikt.

“Alleen maar binnen zitten, daar heb ik geen trek in, je wil wat meemaken” (pmd)

Of

“Nee, ik ben nooit een sportman geweest of zo, maar wel iedere dag een rondje frisse lucht” (mz)

4) Het samen of juist apart doen van activiteiten

Mensen met dementie en mantelzorgers bij wie de interventies aansloten bij de behoefte aan gezamenlijke activiteiten en gedeelde ervaringen voelden zich ondersteund.

“Het vooruitzicht dat we nog wat leuke dingen hebben waar ik naar uit kan kijken om samen te doen; maar dat is moeilijk” (mz)

Dat gold voor samen iets doen, naast ruimte voor eigen activiteiten.

5) Betekenis van de activiteit

De interventies werden als geschikt ervaren als zij aansloten bij de betekenis van de activiteit voor de persoon met dementie en de mantelzorger. Koffiezetten kan gaan om het behouden van zelfstandigheid of dagelijkse structuur, maar ook om het verzorgen van een kopje koffie voor de ander, of het ontvangen van visite. Fietsen betekent voor de één: erop uit of bewegen, voor de ander is het een middel om zelfstandig boodschappen te blijven doen of op visite te kunnen gaan.

Ging het bij de activiteiten om iets te doen hebben, om plezier in bepaalde bezigheden te hebben, om zelfredzaam te blijven of om het onderhouden van sociale contacten? Sloot de interventie daarbij aan?

Naast betekenis werden hierbij ook fysieke beperkingen die belemmerend werkten genoemd.

Aandacht voor deze vijf factoren bij het kiezen van een interventie kan bijdragen aan een meer persoonsgerichte benadering, waarbij de interventie zo goed mogelijk aansluit op persoonlijke behoeften en voorkeuren van mensen met dementie en mantelzorgers.

Werkzame mechanismen

We bestudeerden ook wat volgens de deelnemers en de begeleiders de werkzame mechanismen van de drie op kop-

pels gerichte, activerende interventies waren. Meer inzicht in deze werkzame mechanismen kan immers ook weer helpen om de impact van de interventies te vergroten. In de interviews met mensen met dementie, mantelzorgers en coaches vroegen wij wat volgens hen werkzame mechanismen van de interventies waren. We ontdekten drie werkzame mechanismen, die elk uit meerdere componenten bestaan. De interventies werden als positief ervaren als de coach:

- 1) de persoon met dementie en de mantelzorger kon aansturen op wat nog wel kon, zonder valse hoop te wekken;
- 2) de meest belangrijke individuele behoeften aan activiteiten van de persoon met dementie en mantelzorger onderzocht, en hun capaciteiten en beperkingen;
- 3) een oplossingsgerichte benadering toepaste om activiteiten aan te passen en te oefenen.

1. Behouden van activiteiten zonder valse hoop te wekken	2. Onderzoeken van de meest belangrijke, persoonlijke behoeften	3. Een oplossingsgerichte benadering om activiteiten aan te passen, testen en inslijpen
<p><i>MMD en MZs:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Nadruk op mogelijkheden • Behouden van activiteiten • Gelegenheid om te leren (training) • Enthousiasme van facilitator 	<p><i>MMD en MZs:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Oprechte interesse • Aandacht voor beiden • Coach is expert in dementie • Een activiteit uitvoeren 	<p><i>MMD en MZs:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Uitproberen ideeën, oplossingen • Aanpassen aan individuele situatie • Doorzetten en opnieuw proberen • Bevestiging voor de MZ
<p><i>Coaches:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Actief blijven • Mogelijkheden én beperkingen • Aansluiten op motivatie 	<p><i>Coaches:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Behoeften van beiden onderzoeken • Onderzoeken capaciteiten • Observatie • Haalbare doelen stellen • Huisbezoek 	<p><i>Coaches:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Creativiteit • Geduld • Coachende gespreksvoering • Oefenen van activiteiten

Empowerment

Empowerment was het overkoepelende thema. De deelnemers waardeerden de focus op de nog aanwezige capaciteiten en hun sterke kanten om hun beperkingen te compenseren. Ze vonden dat de individueel aangepaste, op sterke kanten gebaseerde benadering had bijgedragen aan positieve veranderingen, zoals meer aandacht voor het blijven doen van activiteiten, meer zelfvertrouwen, een groter gevoel van competentie en hoop.

“En het heeft dus opgeleverd dat ik gewoon blijf proberen, lukt het de ene dag niet dan de andere dag” (mz)

Mensen met dementie en mantelzorgers ervoeren meer grip op hun situatie, en leerden uit te zoeken wat voor hen werkte. De coaches moesten vaardig zijn in het inventariseren van behoeften, capaciteiten en beperkingen van mensen met dementie en mantelzorgers voor het uitvoeren van activiteiten, daar helder over kunnen communiceren en in staat zijn om hen een oplossingsgerichte aanpak te leren.

II Criteria om naar op koppels gerichte, activerende interventies te verwijzen

De vijf factoren die in de interviews met mensen met dementie, mantelzorgers en de betrokken begeleiders zijn gevonden, kunnen verwijzers, zoals artsen en casemanagers, helpen bij het kiezen van een interventie die aansluit op behoeften en voorkeuren van mensen met dementie en mantelzorgers. Om deze kennis meer toegankelijk en bruikbaar te maken in de klinische praktijk, hebben we de factoren geoperationaliseerd in 31 concept-criteria, gebaseerd op de omschrijvingen in de interviews. Elk criterium beschrijft een behoefte of een voorkeur van de persoon met dementie of de mantelzorgers.

Vervolgens onderzochten we of deze concept-criteria herkenbaar zijn voor verwijzende professionals in de klinische praktijk. Een panel van 12 artsen en casemanagers, allemaal betrokken bij de zorg voor mensen met dementie, scoorden de mate waarin deze criteria voor hen herkenbaar waren in hun dagelijkse praktijk. We gebruikten de *RAND Appropriateness Method*. De panelleden scoorden een groot deel van de criteria (18) als herkenbaar bij de meeste van hun cliënten. Consensus ontbrak voor de criteria over een voorkeur voor lichamelijke en sociale activiteiten. In de bespreking bleek dat de verwijzers niet gewend waren om deze voorkeuren te inventariseren. Een criterium om in te schatten of de persoon met dementie nog een nieuwe routine kan aanleren, vond men bijvoorbeeld niet herkenbaar, dus was niet bruikbaar voor hen. De panelleden noemden ook de moeite die ze hadden om latente behoeften expliciet te maken. Men bleek de inventarisatie van behoeften uit gewoonte te beperken tot de beschikbare mogelijkheden die ze kenden in hun regio. De 18 criteria die herkenbaar waren bieden verwijzers richting om behoeften aan activiteiten van de persoon met dementie en de mantelzorgers te inventariseren en ook de geschiktheid van een activerende interventie met beiden te bespreken.

In een volgende studie voerden we een secundaire analyse uit op interviews van casemanagers, gericht op de inventarisatie van de behoeften van 20 cliëntparen. Deze studie maakte deel uit van het VitaDem-project (www.hr.nl/vitadem). De meerderheid van de mensen met dementie en mantelzorgers noemde daarin behoeften op het gebied van activiteiten. Voorkeuren met betrekking tot de factor Leefstijl waren altijd expliciet terug te vinden, maar de criteria behorend bij de andere factoren (Tijdigheid en openstaan voor verandering, Behoefte aan activiteiten of aan instructie daarbij, Activiteiten samen of juist apart en Betekenis van de activiteit) bleven vaak impliciet. Een casemanager vertelt in een overleg:

“Meneer heeft zijn volkstuin opgezegd. Die wil hij niet terug, maar hij mist het wel. Dus ik zoek voor hem naar een manier om te tuinieren en buiten te zijn” (casemanager (cm))

In een vervolgspraak kwam de casemanager daarop terug. Toen pas bleek dat het niet om een behoefte aan tuinieren of buiten zijn ging, maar om de behoefte aan sociale contacten. Ook voor behoeften aan autorijden, fietsen, een hobby beoefenen werd niet verder uitgevraagd naar hun betekenis. Autorijden bleek onder andere te gaan over het helpen van zijn vrouw met de boodschappen, maar het kan ook gaan om een uitstapje maken of op visite gaan. De casemanager had gelijk dat autorijden niet meer verantwoord was, maar een invulling voor de onderliggende behoefte bleef achterwege. Deze behoeften zouden uitgebreider geïnventariseerd moeten worden, om de geschiktheid van op koppels gerichte, activerende interventies te kunnen inschatten.


Conclusie en discussie

De ontwikkelde herkenbare criteria kunnen verwijzers helpen om behoeften, kenmerken en voorkeuren van mensen met dementie en hun mantelzorgers met betrekking tot activiteiten te inventariseren, en vervolgens de geschiktheid van een activerende interventie in te schatten, passend bij een persoonsgerichte benadering. De geactualiseerde Zorgstandaard Dementie, die onlangs verscheen, noemt expliciet het belang van deze psychosociale zorg en een herstelgerichte benadering om mensen met dementie en mantelzorgers in staat te stellen hun betekenisvolle activiteiten uit te voeren.¹

Onze studies tonen twee belemmeringen voor het gebruik van de criteria: de kwaliteit van de inventarisatie van behoeften en de beperkte kennis over deze interventies bij verwijzers. We constateren dat inventarisaties van behoef-



ten niet erg diepgaand zijn. Als behoeften met betrekking tot activiteiten werden aangegeven, werd de betekenis ervan voor de persoon met dementie en de mantelzorger vaak niet (genoeg) uitgevraagd. Onze studies tonen aan dat inventarisaties van behoeften eerder aanbodgericht dan persoonsgericht waren. Daarnaast hebben verwijzers beperkte kennis van op koppels gerichte, activerende interventies en zijn ze onvoldoende op de hoogte van het belang ervan.

Op basis van de studies is 'Actief blijven met dementie' ontwikkeld, een praktische gesprekshulp voor verwijzers. Het proefschrift bevat aanbevelingen voor verder onderzoek, voor de praktijk - met name voor verwijzers - en onderwijs. Voor ergotherapeuten is belangrijk te onderkennen hoe anders verwijzers kunnen denken over ondersteuning om activiteiten van betekenis te behouden, hoe weinig zij daar soms van weten en daar op doorvragen. Voor hun eigen behandeling is de bevinding de behoefte, vaak de vraag achter de vraag, te achterhalen, belangrijk. Hoewel daar al aandacht voor is, kan dat ook regelmatig nog beter. Vaak kunnen mensen dan zelf ook stappen nemen om daar oplossingen voor te vinden. 

Het proefschrift en de gesprekshulp zijn te downloaden op:
www.hogeschoolrotterdam.nl/onderzoek/lectoren/zorginnovatie/promovendi/netta-van-t-leven
www.hogeschoolrotterdam.nl/contentassets/18025404c-c0c494b87b030fd1a99f5f7/brochure-gesprekshulp-active-rende-interventies.pdf

Vragen? Stuur een mail naar Netta van 't Leven via m.a.van.t.leven@hr.nl

Referentie

1. Huisman Robbert, Boomstra Rinske, Veerbeek Marjolein, Döpp Carola, 2020. Zorgstandaard Dementie. Utrecht, Vilans. www.vilans.nl/producten/zorgstandaard-dementie