

VU Research Portal

Social Participation and Quality of Life in Dementia

van Dijk, A.M.

2016

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

van Dijk, A. M. (2016). *Social Participation and Quality of Life in Dementia: Implementation and effects of interventions using social participation as strategy to improve quality of life of people with dementia and their carers*. [PhD-Thesis - Research and graduation internal, Vrije Universiteit Amsterdam].

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

Samenvatting

Het aantal mensen met dementie neemt toe en volgens schattingen van Alzheimer's Disease International zal de wereldwijde prevalentie van dementie in de komende decennia verder stijgen. Dementie is een syndroom met een progressief verloop, waardoor mensen met dementie in toenemende mate afhankelijk worden van naasten (mantelzorgers) en professionele zorgverleners. Dementie heeft ook een grote invloed op het emotionele en sociale leven. Verscheidene studies tonen aan dat mensen met dementie sociale participatie belangrijk voor hun kwaliteit van leven vinden. Dit proefschrift beschrijft onderzoek dat werd uitgevoerd naar de implementatie en effecten van twee interventies die gericht zijn op het bevorderen van de sociale participatie van mensen met dementie, met als doel de kwaliteit van leven te verbeteren. De eerste interventie betrof de transitie van reguliere psychogeriatrische dagbehandeling in het verpleeghuis naar sociaal geïntegreerde laagdrempelige dagbehandeling met mantelzorgondersteuning in de wijk (Hoofdstuk 2 tot en met 5). De tweede interventie betrof de implementatie van huiskamervoorstellingen voor mensen met dementie die in verpleeghuizen wonen (Hoofdstuk 6 en 7). In de volgende paragrafen worden de belangrijkste resultaten en conclusies van de twee studies samengevat.

Hoofdstuk 2: Transitie van psychogeriatrische dagbehandeling in het verpleeghuis naar laagdrempelige dagbehandeling met mantelzorgondersteuning in de wijk: een procesevaluatie

Het Model Ontmoetingscentra is een laagdrempelige, sociaal geïntegreerde vorm van ondersteuning voor mensen met dementie en hun mantelzorgers in de wijk. De Ontmoetingscentra zijn in Nederland ontwikkeld en onderzocht op effectiviteit. Hieruit bleek dat mensen met dementie die deelnamen aan Ontmoetingscentra minder gedrags- en stemmingsproblemen hadden, en hun mantelzorgers een groter gevoel van competentie, vergeleken met reguliere dagbehandeling in het verpleeghuis. Zes reguliere dagbehandelingen in het verpleeghuis maakten de transitie naar laagdrempelige dagbehandeling met mantelzorgondersteuning in de wijk volgens het Model Ontmoetingscentra. De procesevaluatie richtte zich op het traceren van factoren die de transitie hadden bevorderd of belemmerd. De dataverzameling bestond uit documentanalyse en semigestructureerde interviews met veertig sleutelfiguren. Het bleek goed mogelijk om de transitie van dagbehandeling in het verpleeghuis naar laagdrempelige dagbehandeling in de wijk volgens het model Ontmoetingscentra te maken. Om de transitie succesvol te laten verlopen was de aanwezigheid van een gemotiveerde initiatiefgroep, verandering in attitude en werkwijze van medewerkers, een geschikte en prettige locatie, en samenwerking tussen de lokale zorg- en welzijnsorganisaties noodzakelijk. Belemmerende factoren voor de implementatie waren onvoldoende betrokkenheid en ondersteuning van de verantwoordelijke managers om medewerkers te faciliteren gedurende het transitieproces, en problemen om de doelgroep te bereiken, onder andere vanwege communicatieproblemen met potentiële verwijzers, zoals huisartsen en casemanagers.

Hoofdstuk 3: Effecten van psychogeriatrische laagdrempelige dagbehandeling met mantelzorgondersteuning op mensen met dementie

Onderdeel van het implementatieonderzoek was een exploratieve effectstudie waarin we nieuwe deelnemers (mensen met dementie en hun mantelzorgers) van elf laagdrempelige dagbehandelingen in de wijk (experimentele groep, n = 70) vergeleken met nieuwe deelnemers van elf reguliere dagbehandelingen in het verpleeghuis (controlegroep, n = 68). Er werd bij aanvang van deelname en na zes maanden gekeken naar kwaliteit van leven en daaraan gerelateerde uitkomstmaten. Na zes maanden vonden we op groepsniveau geen significante verschillen in behoeften, gedrag, stemming en kwaliteit van leven. Uit subgroepanalyse bleek wel dat nieuwe deelnemers van de *recent omgevormde* laagdrempelige dagbehandelingen na zes maanden minder neuropsychiatrische gedragsymptomen hadden (gemiddelde effectgrootte) dan nieuwe deelnemers van reguliere dagbehandeling in het verpleeghuis. Daarnaast rapporteerden mantelzorgers van mensen met dementie die gebruik maakten van de *langer bestaande* laagdrempelige dagbehandelingen minder behoeften bij hun naaste met dementie dan mantelzorgers in de controlegroep (dit betrof een groot effect). Met name mensen met dementie die samenwoonden met hun mantelzorger bleken gebaat bij laagdrempelige dagbehandeling: zij rapporteerden minder (on)vervulde behoeften dan de controlegroep (dit betrof een groot effect). Vanwege de geringe statistische power en de grote uitval moet deze studie beschouwd worden als een eerste exploratieve studie die wijst op een mogelijke meerwaarde van laagdrempelige psychogeriatrische dagbehandeling met mantelzorgondersteuning in de wijk ten opzichte van reguliere dagbehandeling in het verpleeghuis. Een grotere gecontroleerde effectstudie bij meer laagdrempelige dagbehandelingen die al langer volgens het model Ontmoetingscentra werken is nodig om te onderzoeken of de nieuwe vorm van dagbehandeling meerwaarde heeft op groepsniveau en of de gevonden effecten in subgroepen kunnen worden gerepliceerd.

Hoofdstuk 4: Effecten van laagdrempelige psychogeriatrische dagbehandeling met mantelzorgondersteuning op mantelzorgers.

We hebben ook onderzocht of laagdrempelige psychogeriatrische dagbehandeling met mantelzorgondersteuning meerwaarde heeft voor mantelzorgers van mensen met dementie, vergeleken met reguliere dagbehandeling in het verpleeghuis. We onderzochten behoeften, emotionele belasting en kwaliteit van leven bij aanvang en na zes maanden. Hiervoor includeerden we 67 mantelzorgers die zich nieuw aanmeldden bij de elf laagdrempelige dagbehandelingen (experimentele groep) en 64 mantelzorgers van mensen met dementie die startten bij de elf reguliere dagbehandelingen in het verpleeghuis (controlegroep). Na zes maanden bleken mantelzorgers die gebruik maakten van laagdrempelige dagbehandeling meer onvervulde behoeften te hebben met betrekking tot psychische nood dan mantelzorgers in de reguliere dagbehandeling, terwijl de groepen niet verschilden op objectieve en subjectieve belasting. Een mogelijke verklaring is dat mantelzorgers die gebruik maakten van laagdrempelige dagbehandeling zich door de ontvangen informatie en het lotgenotencontact

in de gespreksgroepen meer bewust werden van hun eigen behoeften aan ondersteuning. Er werden geen verschillen gevonden tussen de groepen ten aanzien van gevoel van competentie en kwaliteit van leven. Uit subgroepanalyse bleek dat mantelzorgers die bij aanvang een laag gevoel van competentie hadden, meer gebaat waren bij laagdrempelige dagbehandeling met mantelzorgondersteuning dan reguliere dagbehandeling: na zes maanden voelden zij zich minder emotioneel belast door de gedrags- en stemmingsproblemen van hun naaste. Mogelijke verklaringen voor het feit dat we op groepsniveau geen meerwaarde van laagdrempelige dagbehandeling met mantelzorgondersteuning vonden, zijn de lage statistische power vanwege het kleine aantal respondenten (na zes maanden), alsmede het feit dat het ondersteuningsprogramma voor mantelzorgers ten tijde van de dataverzameling nog niet volledig operationeel was in alle deelnemende laagdrempelige dagbehandelingen. Daarom adviseren we een grotere gecontroleerde effectstudie onder meer mensen met dementie en hun mantelzorgers, in voldoende laagdrempelige dagbehandelingen waar het Model Ontmoetingscentra reeds succesvol is geïmplementeerd.

Hoofdstuk 5: Laagdrempelige dagbehandeling versus dagbehandeling in het verpleeghuis: een vergelijking van gebruikerstevredenheid en werktevredenheid

Om te onderzoeken of laagdrempelige psychogeriatrische dagbehandeling geassocieerd is met een hogere gebruikerstevredenheid van mensen met dementie en hun mantelzorgers vergeleken met reguliere dagbehandeling, hebben we na zes maanden data verzameld onder mensen met dementie en hun mantelzorgers in de elf deelnemende laagdrempelige dagbehandelingen ($n_{\text{PMD}} = 28$ en $n_{\text{MZ}} = 36$) en elf reguliere dagbehandelingen ($n_{\text{PMD}} = 41$ en $n_{\text{MZ}} = 39$). Mensen met dementie in de laagdrempelige dagbehandelingen waren, vergeleken met de deelnemers in de reguliere dagbehandelingen, tevredener over de communicatie en luistervaardigheden van medewerkers, en de sfeer en activiteiten in de laagdrempelige dagbehandeling. Ook mantelzorgers waardeerden de communicatie en expertise van de medewerkers hoger, en waren tevredener over de ontvangen emotionele, sociale en praktische steun die zij ontvingen in de laagdrempelige dagbehandeling. Werktevredenheid van medewerkers (MW) werd alleen in de laagdrempelige dagbehandelingen die de transitie maakten gemeten door middel van twee gestandaardiseerde vragenlijsten voor ($n_{\text{MW}} = 35$) en na ($n_{\text{MW}} = 35$) de transitie. Na de transitie was de tevredenheid over de leermogelijkheden afgenomen (er was behoefte aan extra scholing), maar de tevredenheid van medewerkers over het werktempo was toegenomen. Deze exploratieve studie laat zien dat de transitie naar laagdrempelige dagbehandeling positief gewaardeerd wordt door zowel mensen met dementie, mantelzorgers als medewerkers. Aan de behoefte aan bijscholing van medewerkers betrokken bij de transitie zal voldoende tegemoetgekomen moeten worden.

Hoofdstuk 6: Implementatie van huiskamervoorstellingen voor mensen met dementie op verpleeghuisafdelingen: een procesevaluatie.

Een nieuwe communicatiemethode, de Veder Methode, werd geïmplementeerd op 130 psychogeriatrische afdelingen van Nederlandse verpleeghuizen. De methode combineert theatrale elementen met de persoonsgerichte communicatiemethoden reminiscentie, Validation en Neurolinguïstisch Programmeren. Zorgverleners werden getraind om de Veder Methode toe te passen in een groepsactiviteit (huiskamervoorstelling) voor verpleeghuisbewoners met dementie. Bevorderende en belemmerende factoren voor implementatie van de Veder Methode (waaronder training van zorgverleners) op verpleeghuisafdelingen werden geëvalueerd door middel van semigestructureerde interviews met 12 sleutelfiguren en vijf focusgroepen met 35 getrainde zorgverleners. De respondenten gaven aan dat zij een meerwaarde van de Veder Methode ervaarden vanwege de positieve reacties van bewoners, en meer wederkerigheid in het contact met bewoners. Dit motiveerde zorgverleners op hun beurt om de Veder Methode vaker toe te passen. Een projectplan, ondersteuning bij de uitvoering, de zichtbaarheid van de methode in de organisatie en de aanwezigheid van een groep pioniers die de implementatie initieerde waren essentieel voor succesvolle implementatie van de Veder Methode. Een belangrijke belemmerende factor was dat sommige managers onvoldoende tijd gaven aan zorgverleners om huiskamervoorstellingen voor te bereiden en uit te voeren, en om bij de nascholingen (zogenaamde bruisplekken) aanwezig te zijn. Een hoge werkdruk en onvoldoende training en 'coaching on the job' waren ook belemmerend voor de implementatie. De bevorderende en belemmerende factoren zoals getraceerd in deze procesevaluatie kunnen verpleeghuizen die de Veder Methode willen invoeren helpen bij het bepalen van een effectieve implementatiestrategie.

Hoofdstuk 7: Draagt theater bij aan een betere kwaliteit van leven van mensen met dementie?

Om de effecten van een huiskamervoorstelling op gedrag, stemming en kwaliteit van leven van mensen met dementie te onderzoeken, vergeleken we drie groepen bewoners op 22 afdelingen in 13 verpleeghuizen. De eerste groep woonde een huiskamervoorstelling bij die werd verzorgd door getrainde zorgverleners (experimentele groep 1, n = 64). De tweede groep woonde een huiskamervoorstelling bij die werd verzorgd door professionele acteurs (experimentele groep 2, n = 31). De derde groep woonde een reminiscentie groepsactiviteit bij die werd verzorgd door zorgverleners die hierin ervaren waren (controlegroep, n = 52). Tijdens en na de interventie werden kleine tot middelgrote effecten gevonden in experimentele groep 2 op gedrag (o.a. lachen, herinneringen ophalen), stemming (o.a. blij, tevreden) en domeinen van kwaliteit van leven (sociale betrokkenheid, zich thuis voelen). Er werden geen positieve effecten gevonden van huiskamervoorstellingen die gegeven werden door getrainde zorgverleners. Vergeleken met reminiscentie groepsactiviteiten, vonden wij daarentegen wel enkele kleine negatieve effecten op gedrag, stemming en de zorgrelatie als de Veder Methode werd toegepast door zorgverleners. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat zorgverleners niet

in staat waren om de huiskamervoorstelling met dezelfde kwaliteit en intensiteit uit te voeren als professionele acteurs. Al met al wijzen de resultaten van deze eerste exploratieve studie erop dat huiskamervoorstellingen aangeboden door professionele acteurs meerwaarde hebben voor mensen met dementie vergeleken met huiskamervoorstellingen of herinneringsgroepsactiviteiten die worden aangeboden door getrainde zorgverleners. Meer onderzoek is nodig, bij voorkeur een gerandomiseerde gecontroleerde trial met een grotere power en een langere follow-up, om uit te zoeken of huiskamervoorstellingen door acteurs inderdaad positieve effecten hebben op gedrag, stemming en kwaliteit van leven van verpleeghuisbewoners met dementie, en om te onderzoeken of goed getrainde zorgverleners met meer ervaring in het verzorgen van huiskamervoorstellingen in staat zijn om vergelijkbare positieve effecten op gedrag, stemming en kwaliteit van leven van mensen met dementie te bereiken.

Hoofdstuk 8: Algemene discussie

Hoofdstuk 8 bevat een samenvatting van de resultaten van dit proefschrift, gevolgd door een reflectie op de resultaten. Daarnaast komen enkele methodologische overwegingen aan de orde, alsmede aanbevelingen voor toekomstig onderzoek, de praktijk en beleid.

Een sterk punt is dat we voor de procesevaluaties gebruik hebben gemaakt van twee theoretische modellen: het theoretisch model van adaptieve implementatie en het Implementatieproces-evaluatie Model. Hiermee konden we op een gestructureerde wijze bevorderende en belemmerende factoren in de verschillende fasen van implementatie in kaart brengen. Een beperking van de studie naar laagdrempelige dagbehandeling is dat we de *reach* (mate waarin de doelgroep bereikt is) en *treatment fidelity* (mate waarin de interventie is geïmplementeerd zoals de bedoeling was) niet systematisch hebben gemeten. Ander beperkingen van de effectstudies zijn de lage statistische power, hoge uitval, en het moment waarop we effectmetingen hebben gedaan (de periode direct na de implementatie).

Het is aanbevolen om in toekomstig implementatieonderzoek altijd een procesevaluatie uit te voeren om inzicht te verkrijgen in bevorderende en belemmerende factoren voor implementatie. Daarnaast bevelen wij aan om de *reach* en *treatment fidelity* te meten en om voldoende aandacht te geven aan de continuering van de interventie. Een andere aanbeveling is om meer interventies met een specifieke focus op het bevorderen van de sociale participatie van mensen met dementie te ontwikkelen, en in effectstudies naar deze interventies sociale participatie ook te meten.

Alhoewel sterk bewijs ontbreekt vanwege de beperkingen van beide effectstudies, bevelen wij de praktijk aan om de toepassing van de onderzochte interventies te overwegen, gezien de hoopgevende positieve effecten ervan op verscheidene aspecten van kwaliteit van leven in (subgroepen) van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Voorwaarde is wel dat de interventies correct worden uitgevoerd. Hierbij moet er rekening worden gehouden met de beschreven voorwaarden voor succesvolle implementatie, waaronder de noodzaak van een

toegewijde projectleider, de aanwezigheid van een implementatieplan, voldoende tijd om de interventie uit te voeren en (na)scholing van personeel.

Aanbeveling voor beleidsmakers is om te blijven investeren in onderzoek naar psychosociale interventies die de sociale participatie en kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun mantelzorgers bevorderen. Daarnaast wordt geadviseerd om te waarborgen dat dagcentra en ondersteuning voor mensen met dementie en hun mantelzorgers van voldoende kwaliteit zijn en toegankelijk blijven voor alle thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers, en om meer te investeren in goed opgeleid en vaardig personeel in dagcentra en verpleeghuizen, alsmede in de (ontwikkeling) van zinvolle activiteiten die de sociale participatie van mensen met dementie in het verpleeghuis bevorderen.