

[https://www.youtube.com/watch?
v=cJddnTc1qBM](https://www.youtube.com/watch?v=cJddnTc1qBM)



umcg



Leids Universitair
Medisch Centrum

Beter Thuis met Dementie

Doorontwikkeling en effectonderzoek
van een innovatief programma voor
mantelzorgers van mensen met
dementie en hun naaste

Betty Birkenhäger,
'Rotterdam wordt ouder' 13 maart 2018.



alzheimer
nederland



Disclosure belangen spreker

(potentiële) belangenverstrengeling	Zie hieronder
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	Bedrijfsnamen
<ul style="list-style-type: none">• Sponsoring of onderzoeksgeld• Honorarium of andere (financiële) vergoeding• Aandeelhouder• Andere relatie, namelijk ...	<ul style="list-style-type: none">• Zonmw, Zilveren Kruis, Laurens, Alzheimer Nederland, PGGM ondersteuningsfonds

Opbouw presentatie

- Australisch onderzoek 'Caregivers Training Programme' en resultaten hiervan
- Opzet en inhoud van Nederlandse versie: 'Beter Thuis met Dementie'
- Voorlopige uitkomsten
- En nu verder!

1985-1989, Sydney

Prince Henry Hospital Caregivers Training Programme

- Tiendaagse cursus op een psychiatrische unit van een psychiatrisch ziekenhuis: bestaat uit meerdere elementen en is gericht op zowel degene met dementie als de partner
- 4 koppels per keer
- Nazorg in de vorm van conference calls met aflopende frequentie
- Design onderzoek: RCT met drie armen

Uitkomsten

- Na 12 maanden follow up: Mantelzorger: op general health questionnaire significant betere uitkomsten
- Na 30 maanden woonden nog 65% van de partners met dementie (PmD) thuis in de interventie groep en 26% van de PmD in de controle groep.

Uitkomsten

- Na 39 maanden minder mortaliteit, kosten besparing \$A 7967 pp.
- Na 5 jaar: de mate van psychologische klachten van de mantelzorger had significant invloed op institutionalisering en mortaliteit.
- Na 8 jaar: patiënten van wie de partner een training had gekregen waren significant later geïnstitutionaliseerd en er was een tendens naar lagere mortaliteit.



Going to Stay at Home

INTERNATIONAL JOURNAL OF GERIATRIC PSYCHIATRY, VOL. 12: 185-192 (1997)

THE PRINCE HENRY HOSPITAL DEMENTIA CAREGIVERS' TRAINING PROGRAMME

HENRY BRODATY,¹ MEREDITH GRESHAM² AND GERARDINA LUKOMBE³

¹ Director of the Academic Department of Psychogeriatrics, Prince Henry Hospital, Sydney, Australia

² Dementia Care Director, Wesley Gardens Aged Persons Centre, Sydney, Australia

³ Research Officer, Prince Henry Hospital, Sydney, Australia



Gresham et al. *SpringerPlus* 2014, **3**:330
<http://www.springerplus.com/content/3/1/330>

 SpringerPlus
a SpringerOpen Journal

STUDY PROTOCOL

Open Access

Study protocol of the Going to Stay at Home program: evaluation of a residential carer training program to reduce dementia carer distress and burden

Meredith Gresham¹, Ruby S M Tsang^{2,3}, Megan Heffernan² and Henry Brodaty^{2,3,4,5*}



Onderzoek 2014 Sydney, Australia

Going to Stay at Home program

- <http://www.hammond.com.au/health-and-aged-care/going-to-stay-at-home-helping-people-with-dementia-stay-at-home-for-longer>
- 7 daags programma gebaseerd op het programma in 1985-1989
- design: single arm longitudinal study
- 6 koppels per groep
- In een cottage van een verpleeghuis

Resultaten GTSAH na 12 maanden

- Functioneren van degene met dementie en kwaliteit van leven van mantelzorgers en degene met dementie ging niet achteruit
- Geen toename van de ervaren belasting
- Minder neuropsychiatrische symptomen
- Toename van het gevoel genoeg informatie te hebben bij mantelzorgers
- Significant minder opnames na 12 maanden

Beter Thuis met Dementie, Rotterdam

- 7 daags en later 5 daags programma gebaseerd op meest recente Australische versie
- Nazorg telefonisch contact na 6 en 18 weken
- Terugkombijeenkomsten na 3 en 6 maanden
- max. 6 koppels per groep
- Op een vakantie locatie
- Design: RCT met interventie en controle groep

Primaire uitkomstmaten

- Mantelzorger:
- Kwaliteit van leven na 3 maanden

- Degene met dementie:
- Neuropsychiatrische symptomen

Secundaire uitkomstmaten

- Mantelzorgger:
- Ervaren gezondheidstoestand, ervaren belasting, kwaliteit van leven, gebruik psychofarmaca, depressieve en angstklachten
- Partner met dementie:
- ADL en IADL, gebruik van voorzieningen en zorggebruik, kwaliteit van leven, agitatie, mate van dementie en gebruik psychofarmaca

	Maandag 19/6	Dinsdag 20/6	Woensdag 21/6	Donderdag 22/6	Vrijdag 23/6
9.30		Communicatie en slikken Lisette Bom	Afnemen onderzoekslijsten Kim Koolen	Assertiviteit Amanda v. Meijenfeldt	Gebruik van faciliteiten Tointine v.d. Linden
11.00		koffie / thee	koffie / thee Ontspanningsoefeningen Kim Koolen	koffie / thee	Planning voor de toekomst Tointine v.d. Linden
11.30	Aankomst deelnemers Betty Birkenhäger Moniek Maagdelyjn	Voeding Petra de Vreede Start om 11:15	Reminiscentie Kim Koolen	Verandering van rol Amanda v. Meijenfeldt	lunch/ Afscheid, afspraken follow up Betty Birkenhäger
12.30	lunch/ Welkom	lunch	lunch	lunch	13:00 huisje verlaten
14.00	Elkaar leren kennen/ vertel je verhaal Betty Birkenhäger	Therapeutisch gebruik van activiteiten Marieke v. Bennekom	Tegengaan van sociale isolatie Kim Koolen	Verpleegkundige vaardigheden Yvonne Dirks	
15.00	koffie / thee	koffie / thee	koffie / thee	koffie / thee	
15.30	Medische aspecten van dementie Betty Birkenhäger	Vereenvoudiging van huishoudelijke taken Marieke van Bennekom	Zorgen voor jezelf Kim Koolen	Lichamelijke fitheid Rianne de Bruin	

	Maandag	Dinsdag	Woensdag	Donderdag	Vrijdag
9.30		Verlies van vaardigheden Kim Koolen	Beweegactiviteiten Marion Gersch	Moniek Maagdelyjn	Begeleiding Anja Visser
11.00		koffie / thee	koffie / thee	koffie / thee	koffie / thee
11.30		Vragenspel Kim Koolen	Reminiscentie Kim Koolen	Moniek Maagdelyjn	Begeleiding Anja Visser
12.30	lunch	lunch Moniek Maagdelyjn	lunch Anja Visser	lunch Anja Visser	lunch Anja Visser
14.00	Begeleiding Moniek Maagdelyjn	rust Moniek Maagdelyjn	rust Anja Visser	rust Anja Visser	
15.00	koffie / thee	koffie / thee	koffie / thee	koffie / thee	

Tegengaan van sociale isolatie en zorgen voor jezelf

- bewustwording van belang van zorgen voor jezelf
- bewustwording van belemmeringen om voor jezelf te zorgen
- maken van ecogram in de workshop: waar kan je terecht, bij wie vraag je hulp

Medische aspecten van dementie

- uitleg over werking hersenen
- veranderingen bij normale veroudering
- veranderingen bij dementie
- overzicht over soorten dementie
- prognose

Planning voor de toekomst

- Hulpmiddelen
- Ontmoeting en dagbesteding
- De toekomst: wat als.....
- Wils(on)bekwaamheid
- Wettelijke vertegenwoordiging
- Advanced Care Planning
- Wilsverklaring

Verandering van rol binnen de relatie

- bewustwording van problemen die ontstaan binnen de relatie
- overnemen van taken van de partner met dementie zonder conflicten
- aanpassen aan nieuwe taken

Reminiscentie

- uitleg over nut reminiscentie:
 - Verbeteren van zelfvertrouwen van persoon met dementie.
 - Verbeteren van autobiografisch geheugen van persoon met dementie.
 - Verbeteren van het contact tussen de persoon met dementie en de mantelzorger (gelijkwaardigheid ontstaat).
- Uitleg over hoe je het uitvoert
- In workshop direct toepassen

Communicatie

- veranderingen van de slikfunctie bij dementie
- veranderingen van taalbegrip en taalproductie bij dementie
- wat verandert er, waar merk je dat aan, wat doe je eraan?

Assertiviteit

- wat is assertiviteit
- waarom is het extra belangrijk als je mantelzorgger bent

Basisbegrippen van assertiviteit worden besproken

Therapeutisch gebruik van activiteiten

- belang van het zo lang mogelijk zelf laten doen van activiteiten
- manieren om partner zo lang mogelijk actief te laten zijn
- in workshop worden hier voorbeelden van uitgewerkt

Vereenvoudiging van organisatie in huis en veiligheid

- door zorgtaken weinig tijd om leuke dingen te doen
- hoe deel je je week in zodat er toch nog tijd overblijft
- aandacht voor indeling van het huis: hoe is het zo veilig mogelijk: wordt in de workshop uitgewerkt met behulp van een plattegrond.

Verpleegkundige vaardigheden

- aandacht voor omgeving (veilige douche)
- aandacht voor benadering (rust, aankijken)
- fysieke hulp nodig of alleen begeleiding
- tips en tricks bij bijvoorbeeld helpen opstaan of iemand aankleden: dit wordt in de workshop ook geoefend.

Lichamelijke fitheid

- belang ervan benadrukken
- mogelijkheden van bewegen benadrukken
- beperkingen bespreken
- oefenen in groep

workshop is met mantelzorgers en degene met dementie samen

Voeding

- Betekenis van eten
- Gezonde voeding
- Veranderingen in eetpatroon en voorkeuren
- Gevolgen
- Wat kun je er aan doen
- Workshop wordt in spelvorm gegeven

gebruik van faciliteiten

- uitleg over voorzieningen
- wat is b.v. PGB, zorg in natura, WLZ, WMO
- voorwaarden
- hoe aan te vragen
- eigen bijdrage?

Programma voor degene met dementie

Algemeen:

- Ontspanningsoefeningen, beweegactiviteiten, muziekactiviteit

Therapeutisch:

- Geheugentraining in spelvorm, gebruik maken van geheugensteuntjes, reminiscentie, groepsgesprek over het verlies van vaardigheden



Ervaringen deelnemers, algemeen

- Het krijgen van zelfvertrouwen was het belangrijkste
- Niet een speciaal onderdeel, gaat om het geheel
- Terugkombijeenkomsten worden erg gewaardeerd
- Map met informatie en belangrijke telefoonnummers mee naar huis

Ervaringen

- Beter begrip en meer acceptatie van de beperkingen voor degene met dementie waardoor minder conflicten en betere coping
- Om hulp leren vragen
- Geleerd hoe de partner met dementie complexe taken nog kan uitvoeren door simplificatie
- Praktische tips werden gebruikt: b.v. verpleegkundige vaardigheden en aanpassingen in huis
- Het delen van ervaringen en modelling waren steunend

Vervolg 2018

- Cursus weken gaan door
- Geen controle groep meer
- Matchen op leeftijd en mate van dementie
- Wel nog vragenlijsten tijdens de cursus
- Wel nog terugkombijeenkomsten
- 100 euro per week per echtpaar
- Aanmelden kan als samenwonend, diagnose dementie, voldoende Nederlands, geen agressie of dwaalgedrag

Fonds Achterstandswijken R'dam

- Voor echtparen uit achterstandswijken
- Lage sociaal economische status
- En/of migratie achtergrond
- In de wijk
- Zonder logies
- Wel met maaltijden (inclusief avondmaaltijd)
- Aandacht voor o.a. cultuurspecifieke taboes
- Gratis



[/http://www.ad.nl/rotterdam/samen-leren-over-dementie~a02b695f/107789952/](http://www.ad.nl/rotterdam/samen-leren-over-dementie~a02b695f/107789952/)



<http://www.deappelgaard-gouderak.nl/>



Knelpunten en vragen

- Bekendheid?
- Voor iedereen geschikt?
- Welke fase van de dementie?
- In de wijk of op een vakantie locatie?
- In een week of verspreid over meerdere weken?
- Ook voor niet samenwonende mantelzorgers?

aanmelden:

06 22494830

beterthuismetdementie@laurens.nl

Eliana Ramos

Betty Birkenhäger

of kijk op

beterthuismetdementie.laurens.nl

NOG VRAGEN?

- <https://www.facebook.com/beterthuismentie/notifications/>

