

Trefwoorden

- Dementie
- Geriatrie
- Ouderenzorg
- Mantelzorg

Auteurs

Renate Verkaik, senior onderzoeker NIVEL

Paul-Jeroen Verkade, regiomanager Geriant

Anneke Francke, programmaleider V&V NIVEL

Correspondentie

Renate Verkaik,
r.verkaik@nivel.nl

In de praktijk

Om zelfmanagement van mantelzorgers van mensen met dementie te vergoten, kunnen casemanagers dementie het e-coachingsprogramma 'Actief bij Dementie' aanbevelen. Het e-coachingsprogramma is te bereiken via de website www.actiefbijdementie.nl. In het programma leren mantelzorgers gedurende vijf weken hoe zij tot meer plezierige activiteiten kunnen komen voor hun naaste met dementie en voor henzelf. Het programma kan bijdragen aan de bewustwording van het belang van plezierige en ontspannende activiteiten.

E-health programma 'Actief bij Dementie'

Eind vorige eeuw lieten onderzoekers van de University of Washington al zien dat depressieve klachten van mensen met dementie verminderen als ze activiteiten en hobby's 'op maat' ondernemen (Teri et al., 1997). Deze 'Plezierige-Activiteiten-Methode' is vanuit het onderzoeksinstituut NIVEL vertaald naar de zorg in Nederlandse verpleeghuizen en in de thuiszorg (NIVEL/Waerthove, 2004; Verkaik e.a., 2005). Afgelopen jaar heeft het NIVEL in samenwerking met Geriant en met subsidie van Alzheimer Nederland een e-health versie van de 'Plezierige-Activiteiten-Methode' ontwikkeld. De ervaringen uit de pilot zijn beloftevol voor mantelzorgers die via een casemanager dementie het programma volgden.

Basisprincipe van het e-health programma is dat mantelzorgers met online informatie en ondersteuning van een e-coach geholpen worden bij het bedenken en oppakken van plezierige activiteiten, voor hun naaste met dementie en voor henzelf. Het programma bestaat uit een algemene website en een individueel e-coachingsprogramma voor mantelzorgers van mensen met dementie. Ontwikkeling van

de website en het coachingsprogramma gebeurde in nauw overleg met mantelzorgers, casemanagers dementie en een e-coach van 'Dementie online'. Via de publieke website (www.actiefbijdementie.nl) kunnen mantelzorgers en andere geïnteresseerden lezen over het belang om mensen met dementie te stimuleren en te ondersteunen bij plezierige en ontspannende activiteiten. Zij krijgen daartoe tips en ideeën aangereikt. Een voorbeeld van zo'n tip op de website: *Veel spellen kunnen nog gespeeld worden, maar vragen een aanpassing of vereenvoudiging van de spelregels. Rummikub kan iemand met dementie bijvoorbeeld nog prima op cijfer leggen. Spellenspelletjes waarbij het geheugen nodig is, zoals memory, kunnen confronterend zijn en kunnen soms beter niet gespeeld worden.*

Op de website kunnen mantelzorgers ook informatie vinden over het individuele e-coachingsprogramma en zich hiervoor aanmelden. Met behulp van het coachingsprogramma, met daarbij ondersteuning per e-mail van een e-coach, kan een mantelzorger gedurende vijf weken aan de slag met het bedenken en uitvoeren van activiteiten. Minimaal een keer per week loggen mantelzorgers in op de

website en krijgen ze nieuwe informatie over: mogelijk geschikte activiteiten voor de naaste met dementie, het eenvoudiger maken van activiteiten, het inpassen in het dagelijks leven, activiteiten voor de mantelzorger zelf en het vragen van hulp. Met behulp van deze informatie maken mantelzorgers elke week een activiteitenplan, dat ze de daarop volgende week gaan uitvoeren. Figuur 1 geeft een voorbeeld van een eenvoudig activiteitenplan. Bij het maken en uitvoeren van de activiteitenplannen worden mantelzorgers geadviseerd door een deskundige 'coach', een casemanager dementie met een opleiding tot verpleegkundig specialist. Problemen die mantelzorgers tegenkomen kunnen zij via e-mail met de coach bespreken. Ook kunnen deelnemers gebruik maken van een besloten forum, waarin ze ideeën en ervaringen kunnen uitwisselen. Aan het einde van elke week neemt de coach via e-mail contact op met de mantelzorger en bespreekt wat er goed gaat en wat minder goed lukt. Na afloop van het coachingsprogramma kunnen deelnemers gedurende een half jaar via e-mail contact houden met de coach.

De pilot

Om het coachingsprogramma te testen op bruikbaarheid en geschiktheid, werd een pilot uitgevoerd. Casemanagers van Geriant en casemanagers aangesloten bij het V&VN Netwerk casemanagers dementie benaderden hiervoor mantelzorgers uit hun cliëntenbestand. Mantelzorgers die interesse hadden ontvingen een brief met informatie. Ook werden deelnemers geworven via een oproep van Alzheimer Nederland op Twitter. Wanneer mantelzorgers mee wilden doen, tekenden zij een toestemmingsformulier. Aan het eind van het coachingsprogramma vulden mantelzorgers een

evaluatievragenlijst in.

De pilot werd in drie rondes uitgevoerd. De eerste twee rondes vonden plaats met mantelzorgers van mensen met dementie die casemanagement dementie ontvangen en de derde ronde met mantelzorgers die reageerden op een Twitteroproep van Alzheimer Nederland. Aan pilotronde 1 deden zes mantelzorgers mee, aan ronde 2 vier en aan ronde 3 vijf. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers was 66 jaar. De jongste deelnemer was 42 en de oudste 83 jaar. Van de in totaal vijftien deelnemers waren er twaalf de partner van iemand met dementie. Elf van de vijftien deelnemers was vrouw. De gemiddelde leeftijd van de naasten met dementie was 73. Van hen was de jongste 63 jaar en de oudste 81 jaar.

In pilotronde 1 doorliepen drie van de zes deelnemers het programma volledig. Een deelnemer begon niet aan het coachingsprogramma vanwege de plotseling verslechterde situatie van haar dementerende naaste, een tweede deelnemer stopte vanwege opname van zijn naaste in een verpleeghuis en een derde deelnemer stopte vanwege technische problemen met de website. De twee deelnemers die eerder stopten vulden wel de evaluatievragenlijst in. Voordat pilotronde 2 werd gestart, werden de technische problemen aangepakt. Ook werden de basisvragen aan deelnemers uitgebreid om de e-coach meer achtergrondinformatie te geven. Vier deelnemers begonnen aan de tweede ronde van de pilot. Drie van hen doorliepen het volledige programma, terwijl één deelnemer na de eerste week stopte, vanwege een onverwachte vakantie. Voor de derde pilotronde meldden zich vijf mensen aan. Van hen doorliepen twee personen het programma volledig. Twee deelnemers stopten zonder opgave van reden en een ander vanwege drukte.

Resultaten pilot

Gebruiksvriendelijkheid website

In de vragenlijst die de deelnemers aan het eind van het coachingsprogramma invulden, werden in de eerste plaats vragen gesteld over de gebruiksvriendelijkheid van de website. De gebruiksvriendelijkheid blijkt na pilotronde 1 verbeterd (zie Tabel 1). Alle deelnemers in ronde 2 vonden de website makkelijk in gebruik, terwijl in de eerste ronde de meeste deelnemers dit niet vonden. Wel waren ook deelnemers uit ronde 1 al positief over de afstemming van verschillende soorten informatie en het 'vertrouwd aanvoelen' van de website. Op de vraag of de website overzichtelijk is ingedeeld liepen de meningen van zowel deelnemers uit ronde 1 als deelnemers uit ronde 2 uiteen.

Ervaringen met het coachingsprogramma

Van de acht deelnemers uit pilotronde 1 en 2, die het coachingsprogramma langer dan een week volgden, maakten zes deelnemers elke week een activiteitenplan en voerden dit ook uit. Deze zes vonden de tijd die het kostte om een activiteitenplan te maken en uit te voeren precies goed. Een deelnemer uit ronde 1 maakte twee keer een activiteitenplan en stopte toen, omdat zijn vrouw opgenomen was in het verpleeghuis en ze daar zelf activiteiten inplanden. Een deelnemer uit ronde 2 volgde wel het hele programma, maar maakte geen activiteitenplannen vooraf, omdat dit bij zijn vrouw lastig bleek vanwege vermoeidheid. Alle acht de deelnemers vonden dat er op de website duidelijk geformuleerd was hoe je een activiteitenplan moest opstellen en uitvoeren.

Informatie in het coachingsprogramma De helft van de deelnemers uit pilotronde 1 en 2 vond alle of veel informatie nuttig. Twee deelnemers gaven aan dat er voor hen niet veel nieuws in het coachingsprogram-

	Activiteit	Tijdstip
Maandag	Wandeling door park	10:00 uur
Dinsdag		
Woensdag		
Donderdag	Gebakje halen en eten	10:00 uur
Vrijdag	Muziekspecial omroep MAX	17:35 uur
Zaterdag		
Zondag	Jip en Femke op bezoek	15:00 uur

Figuur 1: voorbeeld van een eenvoudig activiteitenplan

Tabel 1: Gebruiksvriendelijkheid van de website (n=8). Pilotronde 1 (pr1): n=5 Pilotronde 2 (pr2): n=3

	Mee oneens	Neutraal	Mee eens
1. Ik denk dat ik de website Actief bij Dementie nog vaker ga bezoeken	3 (pr1=3)	1 (pr1=1)	3 (pr2=3)
2. Ik vond de website Actief bij Dementie complex.	5 (pr1=3; pr2=2)	1 (pr2=1)	2 (pr1=1; pr2=2)
3. Ik vond de website Actief bij Dementie makkelijk in gebruik.	4 (pr1=4)	-	4 (pr1=1; pr2=3)
4. Ik had de hulp van een technisch persoon nodig om de website Actief bij Dementie te kunnen gebruiken.	6 (pr1=3; pr2=3)	-	2 (pr1=2)
5. Ik vond de website Actief bij Dementie overzichtelijk ingedeeld.	3 (pr1=2; pr2=1)	1 (pr2=1)	4 (pr1=3; pr2=1)
6. Ik vind de verschillende soorten informatie goed op elkaar afgestemd.	-	2 (pr1=1; pr2=1)	6 (pr1=4; pr2=2)
7. Ik kan me voorstellen dat de meeste mensen snel leren omgaan met de website Actief bij Dementie.	1 (pr1=1)	3 (pr1=3)	4 (pr1=1; pr2=3)
8. Ik vond de website Actief bij Dementie vervelend in gebruik.	5 (pr1=2; pr2=3)	-	3 (pr1=3)
9. Het gebruik van de website Actief bij Dementie voelde vertrouwd.	1 (pr1=1)	2 (pr1=1; pr2=1)	4 (pr1=2; pr2=2)
10. Ik moest veel dingen leren voordat ik met de website Actief bij Dementie aan de gang kon.	4 (pr1=1; pr2=1)	3 (pr1=2; pr2=1)	1 (pr1=1)

ma zat. Zeven van de acht deelnemers vonden de informatie makkelijk te begrijpen. Op de vraag of de deelnemers informatie gemist hebben antwoordden vier deelnemers 'nee', twee vulden niets in. Twee deelnemers antwoordden 'ja', namelijk: 'Hoe de te kiezen activiteiten geleidelijk van karakter dienen te veranderen bij het voortschrijden van de dementie.' 'Wat te doen, als de patiënt niet wil of kan meewerken.' We legden de deelnemers ook een aantal stellingen voor over de informatie in het coachingsprogramma (zie tabel 2). Alle deelnemers uit pilotronde 1 en 2 vertrouwden erop dat de informatie uit het coachingsprogramma klopt. Daarnaast zorgde het coachingsprogramma voor bewustwording van het belang van plezierige activiteiten voor zowel de persoon met dementie als de mantelzorger zelf. Of het programma ook bijdraagt aan het beter kunnen realiseren van activiteiten,

daarover waren de meningen verdeeld. Contact met de e-coach en andere deelnemers. Zeven van de acht deelnemers uit pilotronde 1 en 2 waren het eens met de stelling dat de begeleiding door de e-coach goed was. Op de vraag wat ze zo goed vonden, noemden de mantelzorgers: 'Ik vond het heel verrassend én plezierig dat de coach, zo snel reageerde. En ik vond zijn commentaar ook bemoedigend 'Hij weet precies de vinger op de zere plek te leggen. Vind ik knap!' De deelnemer die de begeleiding niet goed vond, had in pilotronde 1 last van technische problemen die de e-coach op dat moment niet op kon lossen. Zes deelnemers vonden de intensiteit van de begeleiding precies goed. Een deelnemer vond het aantal malen contact te weinig. De meeste deelnemers hadden geen gebruik gemaakt van het forum. In pilotronde 1 was de voornaamste reden dat deelnemers het forum niet konden berei-

ken (n=3). Twee deelnemers hadden geen interesse in het forum en een wist niet van het bestaan ervan. Op de vraag of zij behoefte hadden om op een andere wijze contact te hebben met andere mantelzorgers, antwoordden drie deelnemers 'ja'.

Ervaringen e-coach

Na afloop van de tweede pilotronde vond een interview met de e-coach plaats. Dit interview handelde over de ervaringen en mening van de e-coach over het contact met de deelnemers, de meerwaarde van het coachingsprogramma en zijn rol.

Contact met de deelnemers. In de eerste pilotronde ontbrak het de e-coach aan voldoende informatie over de deelnemers om hen goed te kunnen ondersteunen. Dit lukte beter in pilotronde 2, toen de deelnemerextra vragen voorgelegd kregen. Wel is het volgens de e-coach zo dat niet in elke situatie een specifieke vraag altijd past.

Meerwaarde coachingsprogramma. De meerwaarde van het coachingsprogramma is volgens de e-coach het vergroten van het zelfmanagement van de mantelzorger en het mogelijk uitstellen van andere vormen van (duurdere) zorg. Mantelzorgers die dagelijks zorgen, kunnen het meest aan het coachingsprogramma hebben.

Rol van de e-coach. Op de vraag of hij wat aan het programma heeft kunnen toevoegen, antwoordde de e-coach het gevoel te hebben dat het coachingsmoment belangrijk was als verdieping en ondersteuning.

Tijdsregistratie. De e-coach heeft een tijdsregistratie bijgehouden. Aan de drie deelnemers die het hele coachingsprogramma in ronde 1 doorliepen, besteedde de e-coach gemiddeld 105 minuten (min. 95, max.120 minuten) per deelnemer. Gemiddeld stuurde hij in die ronde 11 e-mails (min. 8, max. 15) per deelnemer. In

Tabel 2: stellingen over de informatie in het coachingsprogramma (n=8) n.b. pr = pilotronde

	Mee oneens	Neutraal	Mee eens
1. Ik vertrouw er volkomen op dat de informatie in het coachingsprogramma klopt	-	-	8 (pr1=5; pr2=3)
2. Door het coachingsprogramma ben ik mij meer bewust van het belang van plezierige activiteiten voor mijn naaste met dementie.	1 (pr1=1)	-	7 (pr1=4; pr2=3)
3. Door het coachingsprogramma kan ik beter plezierige activiteiten voor mijn naaste realiseren.	3 (pr1=3)	2 (pr2=2)	3 (pr1=2; pr2=1)
4. Door het coachingsprogramma ben ik mij meer bewust van het belang van plezierige activiteiten voor mij zelf.	2 (pr1=2)	-	6 (pr1=3; pr2=3)
5. Door het coachingsprogramma kan ik beter plezierige activiteiten voor mij zelf realiseren.	3 (pr1=3)	1 (pr2=1)	4 (pr1=2; pr2=2)

pilotronde 2 besteedde de e-coach gemiddeld 188 minuten (min. 180, max. 280) aan het schrijven van e-mails en verstuurdde hij er gemiddeld 19 (min. 14, max. 28) per deelnemer. In de tweede ronde was er aanzienlijk meer emailcontact. Volgens de coach was dit intensievere contact mogelijk door de extra informatie die hij van de deelnemers in de tweede ronde kreeg dankzij de aanvullende vragen.

Ervaringen pilotronde 3

Twee van de vijf mantelzorgers uit pilotronde 3 maakten het programma af. Eén van hen vulde de evaluatievragen in. Deze mantelzorger was zeer positief over alle aspecten van het programma. In de ervaringen van de andere deelnemers van pilotronde 3 hebben we geen inzicht. De ervaringen van de e-coach en een analyse van de inhoud van zijn e-mailcontact met de deelnemers kunnen hier wel iets over zeggen. Voor de e-coach was het in ronde 3 moeilijker om er achter te komen hoe hij hen kon helpen. De meesten wisten al veel over het begeleiden van mensen met dementie en het belang van activiteiten. Veelal waren ze ook al actief op zoek gegaan naar passende activiteiten en had-

den ze deze al in de weekplanning geïntegreerd. De meesten leken van de e-coach en het programma kant-en-klare aanvullende activiteiten te verwachten. Dit is echter vrijwel altijd maatwerk. Mogelijk heeft het programma voor deze mantelzorgers niet de nieuwe aanvullende informatie en handvatten opgeleverd waaraan zij behoefte hadden.

Conclusies

Het pilotonderzoek laat zien dat het e-coachingsprogramma 'Actief bij Dementie' bij mantelzorgers kan bijdragen aan de bewustwording van het belang van plezierige activiteiten. Zowel voor de persoon met dementie als voor henzelf. E-mailcontact met een e-coach lijkt hierbij meerwaarde te hebben. Het programma blijkt bruikbaar en geschikt voor de mantelzorgers die op het programma worden gewezen door hun casemanager dementie. Voor mantelzorgers die zelf al veel informatie over activiteiten voor hun naaste met dementie hebben verzameld, lijkt het programma weinig extra's te bieden. Een vervolgonderzoek wordt voorbereid om meer inzicht te krijgen in hoe een online programma het best ingepast kan worden in de reguliere begeleiding van casema-

nagers. Ook zal vervolgonderzoek inzicht moeten bieden in de effecten van het coachingsprogramma op bijvoorbeeld depressieve klachten en draagkracht van mantelzorgers en ook op depressieve klachten van de naasten met dementie. ■

noot

We willen de volgende mensen bedanken: deelnemende mantelzorgers en casemanagers dementie van Geriant, Maaïke van der Linden Vooren (hbo creatief therapeut) en Peter Paul Feith (psycholoog en e-coach 'Dementie online'). De ontwikkeling en pilot werden mogelijk gemaakt door subsidie van Alzheimer Nederland.

Referenties

Alexopoulos G.S., Abrams R.C., Young R.C., Shamoian CA. (1998). Cornell Scale for Depression in Dementia. *Biol Psychiatry*. 1988 Feb 1;23(3):271-84.
 NIVEL/Waerthove (2004). *Het begeleiden van mensen met dementie die apathisch zijn. Richtlijn voor verzorgenden*. NIVEL; Verpleeghuis Waerthove. Utrecht: NIVEL.
 Pot, A.M., Dyck, R. van, Deeg, D.J.H. (1995). Ervaren druk door informele zorg: constructie van een schaal. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 26, 214-219.
 Teri L., Logsdon R.G., Uomoto J. et al.(1997). Behavioral treatment of depression in dementia patients: a controlled clinical trial. *Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*; 52:159-166.
 Verkaik R., Francke A.L., Zuidervaart M., Lahr M. (2005).Huisbezoeken Voorkom Somberheid bij Geheugenproblemen. *Handboeken voor hulpverlener en mantelzorger*. Utrecht: NIVEL.