



Methodebeschrijving Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers

Databank Effectieve sociale interventies



Kennis en advies voor
maatschappelijke ontwikkeling





Deze methodebeschrijving is gemaakt door:

Mara Verduin
MOVISIE

Mara Verduin is projectassistent Effectieve sociale interventies van de afdeling Trends en Onderzoek van MOVISIE.

December 2009

Voor meer methodebeschrijvingen en eventuele vragen en/of reacties kunt u terecht bij:
www.movisie.nl/effectievesocialeinterventies.

Het werkblad dat gebruikt is voor deze methodebeschrijving, is deels gebaseerd op het Werkblad beschrijving interventie van het Nederlands Jeugdinstituut (NJI) en het RIVM.





Inhoudsopgave

Inleiding: leeswijzer	05
Samenvatting	08
1. Beschrijving methode	11
1.1 Probleemomschrijving	11
1.2 Doel van de methode	12
1.3 Doelgroep van de methode	12
1.4 Indicaties en contra-indicaties	13
1.5 Aanpak	14
1.6 Materiaal	17
1.7 Benodigde competenties van de professional	17
1.8 Overige randvoorwaarden	19
1.9 Overeenkomsten en verschillen met andere interventies	20
1.10 Contactgegevens ontwikkelaar	20
2. Onderbouwing	21
2.1 De ontwikkelgeschiedenis van de methode	21
2.2 Onderbouwing van de probleemanalyse, doel, doelgroep en aanpak	21
3. Onderzoek praktijkervaringen	25
3.1 Uitvoerende organisaties	25
3.2 Praktijkervaringen van de professional	27
3.3 Praktijkervaringen van de cliënt/burger	28
3.4 Praktijkvoorbeeld	29
4. Effectonderzoek	30
4.1 Directe aanwijzingen voor effectiviteit	30
4.2 Indirecte aanwijzingen voor effectiviteit	37
5. Conclusies	41
5.1 Samenvatting werkzame elementen	41
5.2 Samenvatting effectonderzoek	42
6. Verantwoording	44
6.1 Het zoeken en selecteren van literatuur	44
6.2 Literatuur	45
Bijlage 1: Toelichting effectonderzoek	48
Bijlage 2: Overzicht onderzoeken en de hoofdkenmerken	51
Bijlage 3: Methodologische kenmerken en resultaten meta-analyse: Effecten van ondersteuningsprogramma's op demente ouderen en hun verzorgers	54
Bijlage 4: Methodologische kenmerken en resultaten effectonderzoek Effect van geïntegreerde ondersteuning op de gevoelens van belasting van verzorgers	55





Bijlage 5: Methodologische kenmerken en resultaten effectonderzoek Effect van geïntegreerde ondersteuning op gevoel van competentie, copingstrategieën, ervaren steun en eenzaamheid van verzorgers van dementerenden	61
Bijlage 6: Methodologische kenmerken en resultaten effectonderzoek Effect van geïntegreerde ondersteuning op het gedrag en de stemming van dementerende mensen	69
Bijlage 7: Methodologische kenmerken en resultaten effectonderzoek Effect of combined support for people with dementia and carers versus regular day care on behaviour and mood of persons with dementia: results from a multi-centre implementation study	76





Inleiding: leeswijzer

Professionals in de sociale sector worden geconfronteerd met een wirwar aan informatie waar ze zich een weg in moeten vinden. Die informatie is vaak versnipperd en daardoor weinig toegankelijk. In de databank *Effectieve sociale interventies* brengen wij methoden waarmee in de sociale sector gewerkt worden bij elkaar. De methodebeschrijvingen geven daarbij een zo volledig mogelijk beeld van alle beschikbare informatie over een methode. Als gemeente, stafmedewerker of praktijkwerker kunt u hiermee vaststellen of de methode geschikt is voor de situatie waarin u of uw organisatie intervenueert. Als u besluit om met de methode aan de slag te gaan verwijzen we naar het handboek en eventueel andere door de ontwikkelaar beschikbaar gestelde materialen.

De methodebeschrijving is opgebouwd langs vier lijnen. Onderdeel één van dit document beschrijft de methode zelf, zoals de doelen, de doelgroep en de aanpak. Onderdeel twee laat de onderbouwing van de methode zien: de visies, theorieën en wetenschappelijke onderzoeken die de ontwikkelaar heeft gebruikt bij het ontwikkelen van de methode. Onderdeel drie geeft zicht op de praktijkervaringen van de professional en de cliënt/burger met de methode. Onderdeel vier geeft inzicht in wat er wetenschappelijk bekend is over de effectiviteit van de methode.

De methodebeschrijving is in nauwe samenwerking met de ontwikkelaar van de methode tot stand gekomen. Zo levert de ontwikkelaar informatie aan en geeft deze feedback op het concept en toestemming voor publicatie. De methode wordt uitgebreid in kaart gebracht. Dit kan de ontwikkelaar op zijn beurt een impuls geven voor verdere ontwikkeling van de methode. Een methode staat dus niet stil, de methodebeschrijvingen zullen dan ook regelmatig worden herzien.

De methodebeschrijving is gebaseerd op een systematische zoektocht naar informatie. Bij die zoektocht werken de onderzoeker die de methodebeschrijving maakt en een informatieanalist van de afdeling kennisstromen van MOVISIE intensief samen. Bij het zoeken van informatie over methoden zijn doorgaans de volgende zoekstrategieën toegepast: het inwinnen van informatie bij de ontwikkelaar, uitvoerende instanties en/of eventuele onderzoekers van de methode, het doorzoeken van Nederlandse en/of internationale databanken, het checken van referenties van reeds gevonden informatiemateriaal en een internet *deskresearch*. De zoektocht is daarbij gericht op een breed spectrum aan informatiebronnen, variërend van (ongepubliceerde) verslagen van (interne) procesevaluaties of paneldiscussies tot wetenschappelijk (effect)onderzoek. De verantwoording van de toegepaste zoekstrategieën is in beknopte zin terug te vinden in onderdeel 6.1. De zoekgeschiedenis is in uitgebreidere vorm vastgelegd in een hiertoe ontwikkelde *flowchart*, die is opgenomen in het archief van MOVISIE. Het relevante gevonden materiaal is terug te vinden in het literatuuroverzicht in onderdeel 6.2.

Bij het effectonderzoek (onderdeel 4) wordt onderscheid gemaakt tussen directe en indirecte aanwijzingen voor effectiviteit. Een toelichting op dit onderscheid vindt u in bijlage 1. Om de tekst in de methodebeschrijving zelf laagdrempelig te houden, worden de belangrijkste onderzoekskenmerken en resultaten zoveel mogelijk in woorden beschreven. De achterliggende cijfers vindt u in bijlage 3 en verder.





Wij wensen u veel inspiratie bij het lezen van deze methodebeschrijving. Wij hopen dat u zich hiermee een goed beeld kunt vormen van wat deze methode uw gemeente, uw organisatie of uzelf als sociale professional te bieden heeft en hoe u de kwaliteit van uw aanbod aan de doelgroep kunt vergroten.





Samenvatting

1. Beschrijving methode

Doel

Het hoofddoel van 'Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers' is het bieden van ondersteuning met een vast team begeleiders aan mantelzorgers en mensen met dementie onder één dak, op een laagdrempelige plek in de wijk. De methode richt zich op sociale integratie, educatie, emotionele en praktische ondersteuning en beoogt hiermee te bereiken dat de persoon met dementie langer in de eigen woonsituatie kan blijven.

Doelgroep

Mensen met lichte tot matig ernstige dementie en hun centrale verzorger.

Aanpak

In het Ontmoetingscentrum wordt op maat gewerkt. Om een beeld te krijgen van de situatie waarin de mantelzorger en de persoon met dementie verkeren en om hen op de juiste manier te kunnen ondersteunen, worden bij beide een psychosociale diagnose gesteld en een ondersteuningsplan gemaakt. Mantelzorgers krijgen vervolgens de volgende activiteiten aangeboden: informatieve/educatieve bijeenkomsten, gespreksgroepen en een spreekuur waarin zij zaken onder vier ogen met de programmacoördinator kunnen bespreken. De deelnemers met dementie kunnen drie dagen per week gebruik maken van de dagsociëteit. Hier wordt de persoon met dementie begeleid bij het omgaan met de adaptieve taken waarmee hij moeite heeft. Afhankelijk hiervan ligt het accent op reactivering, resocialisering of bevordering van emotioneel functioneren. De dagsociëteit heeft een vrij karakter, geen van de cliënten doet iets wat hem niet ligt. Een belangrijk onderdeel van het ondersteuningsprogramma voor de deelnemers met dementie is psychomotorische therapie. Doel is om personen met dementie in een ongedwongen sfeer door middel van aangepaste bewegingsactiviteiten te leren omgaan met de eigen beperkingen en hen de gelegenheid te bieden sociale contacten op te doen, emoties te uiten en plezier te beleven. Uitgaande van de opeenvolgende stadia van belasting die de verzorger doormaakt, ligt de nadruk de eerste vijf maanden op het bieden van informatie en emotionele steun. Vervolgens komt het accent te liggen op het gebruik maken van sociale steun en het praktisch aanleren van vaardigheden aan de verzorger. Verder is er een maandelijks centrumoverleg waaraan alle betrokkenen deelnemen en dat tot doel heeft te bewaken dat het programma goed aansluit bij de wensen en behoeften.

Materiaal

Er is een drietal publicaties die waardevol zijn voor het realiseren van een Ontmoetingscentrum.

Het handboek *Draaiboek Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers* is geschreven door R.M. Dröes en J. van Ganzewinkel en in 2005 uitgegeven door het VU Medisch Centrum in Amsterdam. De tweede publicatie, *Implementatiemodel Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers* is samengesteld onder redactie van R.M. Dröes en in 2003 uitgegeven door VU Medisch Centrum in Amsterdam. Hierin wordt dieper ingegaan





op de inhoud van de verschillende programmaonderdelen en op de onderbouwing van de methode Amsterdamse Ontmoetingscentra. De derde publicatie draagt de titel *Amsterdamse Ontmoetingscentra: Een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende ouderen en hun verzorgers – Voorstudie*. Deze publicatie is geschreven door R.M. Dröes & E. Breebaart en in 1994 gepubliceerd door Thesis Publishers in Amsterdam. Hierin wordt verslag gedaan van de voorwaarden voor succesvolle landelijke implementatie van 'Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers'.

Ontwikkelaar

Dr. Rose-Marie Dröes
VU Medisch Centrum, afdeling Psychiatrie
Valeriusplein 9
1075 BG Amsterdam
Tel.: (020) 788 54 54
E-mail: ontmoetingscentra@ggzingeest.nl
Website: www.ontmoetingscentradementie.nl

2. Onderbouwing

Op initiatief van Stichting Valerius is de vakgroep Psychiatrie van de Faculteit der Geneeskunde van de Vrije Universiteit van Amsterdam in oktober 1992 gestart met het onderzoeksproject *Zorgvernieuwing Amsterdamse Ontmoetingscentra*. De belangrijkste doelstelling van dit tweejarige project was om een breed opgezet en geïntegreerd ondersteuningsprogramma te ontwikkelen voor zowel thuiswonende dementerende mensen als hun centrale verzorgers. De proef werd door middel van onderzoek grondig gevolgd en op basis van de onderzoeksresultaten is het programma-aanbod verbeterd.

De methode komt voort uit een studie van Dröes en Breebaart (1994) naar knelpunten in de zorg voor thuiswonende dementerende ouderen. Voor de begeleiding van zowel de dementerende oudere als de verzorger baseert de ontwikkelaar zich op de interactionele stress-copingtheorie van Lazarus & Folkman uit 1984. Bij de uitwerking en programmering van de ondersteuningsactiviteiten voor de verzorger heeft de ontwikkelaar zich gebaseerd op het ondersteuningsmodel van Cuijpers uit 1993. Door optimalisering van de hulpbronnen kunnen volgens Cuijpers de taxatie en copingprocessen worden beïnvloed, zodanig dat uiteindelijk een vermindering van de gevoelens van belasting bij de verzorger zal optreden. Bij de opbouw van het programma is gebruik gemaakt van het model van de stadia van belasting van Szwabo uit 1988. Bij de opzet van de ondersteuningsactiviteiten van de dementerende ouderen heeft de ontwikkelaar zich gebaseerd op het adaptatie-copingmodel van Dröes uit 1991. In dit model worden verscheidene gedragssymptomen verklaard als problemen die de oudere heeft met de verwerking en aanpassing aan zijn eigen invaliditeit. Begeleiding bij dit acceptatie- en aanpassingsproces staat daarom centraal.

3. Onderzoek praktijkervaringen

In 1993 is het eerste Ontmoetingscentrum voor dementerende mensen en hun verzorgers geopend in Amsterdam. Inmiddels zijn er 55 Ontmoetingscentra, waarvan er twee zijn opgezet in Suriname en op Aruba. Door middel van een focusgroep zijn de praktijkervaringen van





programmacoördinatoren en activiteitenbegeleiders in kaart gebracht (Verduin, 2009). Er is geconcludeerd dat de methode goed in elkaar zit en een stevig raamwerk biedt voor het opzetten en uitvoeren van Ontmoetingscentra. Wel moet er goed gekeken worden naar het bestaande aanbod in de regio waar het Ontmoetingscentrum is gesitueerd. De belangrijkste succesfactoren richten zich op de inhoud van de methode, de valkuilen zijn meer gericht op de voorwaarden rondom de uitvoering ervan. Een ruime meerderheid van de verzorgers is tevreden. Dit geldt zowel voor het programma als geheel als voor de afzonderlijke programmaonderdelen. Ook uit de interviews met dementerenden (Goffin e.a., 1996) blijkt dat de meerderheid tevreden is over het ondersteuningsprogramma. Opvallend is de grote populariteit van de psychomotorische therapie. Geconcludeerd kan worden dat deelname aan de Amsterdamse Ontmoetingscentra leidt tot uitbreiding van het sociale netwerk en ervaren steun, en daarmee tot een vermindering van de belasting van verzorgers.

4. Effectonderzoek

Er zijn verschillende onderzoeken gedaan naar de werking van Ontmoetingscentra volgens het Amsterdamse model, zowel in de regio Amsterdam als in andere Nederlandse regio's. Het betreft hier een *review* en meta-analyse (Goffin e.a., 1996), vier onderzoeken met quasi-experimenteel *design* met een pretest-posttest controlegroep, in de praktijk zonder *follow-up* (Dröes e.a., 1996 en Dröes, 2004). Uit deze onderzoeken kan een aantal conclusies getrokken worden:

- Deelname aan het ondersteuningsprogramma in de Amsterdamse Ontmoetingscentra leidt vaker tot opname-uitstel dan deelname aan betrokken reguliere dagbehandelingen.
- Deelname aan de dagsociëteit heeft een significant positief effect op de gedragsproblemen van dementerende deelnemers. Gedragsproblemen blijken relatief minder te zijn toegenomen.
- Er zijn effecten gevonden op inactiviteit, antisociaal gedrag en op het aantal waargenomen gedragsproblemen. Deze effecten treden vooral op na een periode van zeven maanden.
- De mate van tevredenheid bleef bij beide groepen gelijk; depressief gedrag nam toe gedurende de experimentele periode. Echter, de groep die gebruik maakte van de Ontmoetingscentra vertoonde een kleinere toename van depressief gedrag.
- Bij de mantelzorgers nam het gevoel van belasting af en het gevoel van competentie toe.

5. Samenvatting werkzame elementen

Ontmoetingscentrum

1. Geïntegreerde ondersteuning voor de mantelzorgers én dementerende wordt onder één dak aangeboden.
2. De ondersteuning aan mantelzorgers wordt door dezelfde mensen gegeven als de begeleiding van de persoon met dementie.
3. Verzorgers en dementerenden kunnen problemen individueel bespreken met de programmacoördinator.
4. Het ontmoetingscentrum is gesitueerd op een laagdrempelige locatie midden in de wijk.
5. Er is een stevig netwerk van samenwerkingspartners.
6. Het ontmoetingscentrum is vrij toegankelijk voor buurtbewoners, dit biedt kansen voor





het opdoen van sociale contacten en begrip voor de mantelzorg in de buurt.

Ondersteuningsprogramma mantelzorgers

7. Het ondersteuningsprogramma bestaat uit een gevarieerd aanbod aan ondersteuning die aansluit bij de behoeften die de mantelzorg in verschillende stadia heeft.
8. Informatiebijeenkomsten dragen bij aan de kennis van de mantelzorg over dementie.
9. Het ondersteuningsprogramma levert de mantelzorg niet alleen kennis op, maar ook vaardigheden én praktische, emotionele en sociale ondersteuning.
10. De mantelzorg wordt ontlast, doordat een deel van de zorg voor de dementerende uit handen wordt genomen.
11. Verzorgers wisselen onderling ervaringen uit in lotgenotengroepen.

Ondersteuningsprogramma dementerenden

12. De dementerende wordt ondersteund bij het leren omgaan met veranderingen en beperkingen die de ziekte met zich mee brengt.
13. Er wordt gewerkt met persoonlijke begeleidingsplannen.
14. Psychomotorische therapie stelt de dementerende in staat via beweging contact te onderhouden met anderen, emoties te uiten en plezier te beleven.
15. Het ontmoetingscentrum heeft een vrij karakter: men mag overal aan meedoen, maar is nergens toe verplicht.
16. Bewegingsactiviteiten worden aangepast aan de beperkingen van de dementerende.





1. Beschrijving methode

De beschrijving van de methode is gebaseerd op het volgende handboek:

Draaiboek Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers, geschreven door R.M. Dröes en J. van Ganzewinkel en in 2005 uitgegeven door het VU Medisch Centrum in Amsterdam.

Wanneer daarnaast aanvullende bronnen worden gebruikt, dan wordt daar expliciet naar verwezen.

1.1 Probleemomschrijving

Dementie is wereldwijd een groeiend probleem. Waren er in 2002 in Nederland nog 190.000 mensen die aan dementie leden, in 2010 zijn dit er 207.000 en tot 2020 verwacht de Gezondheidsraad een jaarlijkse groei van 3.700 cliënten (Gezondheidsraad 2002 in Ganzewinkel & Dröes, 2005). Mensen die te maken krijgen met dementie, wonen tijdens het grootste deel van hun ziekteproces gewoon thuis. Dit heeft grote gevolgen voor de omgeving: de zorg voor de thuiswonende dementerende komt veelal neer op de schouders van de directe omgeving (Dröes & Breebaart, 1994). In de directe omgeving is er doorgaans één persoon die de verantwoordelijkheid voor de zorg van de dementerende persoon op zich neemt; dit is de centrale verzorger.

Zorgen voor mensen met dementie is een zware taak. Uit onderzoek is gebleken dat de centrale verzorger het meest belast wordt door de gedragsstoornissen van de dementerende oudere (Reisberg e.a., 1987; Christie & Wood, 1988; Rabins & Nicholson, 1991; Farran e.a., 1991; Hadderingh e.a., 1991 in Dröes & Breebaart, 1994: 11). Het slecht of niet meer aankunnen van de zorg voor de dementerende oudere kan leiden tot stress (Robinson & Thurnher, 1979; Cordia & Krale 1990; Hadderingh e.a., 1991 in Dröes & Breebaart, 1994: 11) en zelfs psychische problematiek bij de meest betrokken familieleden (Eagles e.a., 1987 in Dröes & Breebaart, 1994: 11). Veel centrale verzorgers klagen over eenzaamheid, die wordt veroorzaakt door het feit dat de dementerende oudere - met name in de gevorderde stadia van dementie - zoveel verzorging behoeft, dat de centrale verzorger geen tijd meer heeft voor sociale contacten en sterk gebonden is aan huis (Lezak, 1978 in Dröes & Breebaart, 1994: 11). Daarnaast blijken zich problemen voor te doen die het gevolg zijn van rolveranderingen, zoals omkering van de rollen tussen partners of omgekeerd ouderschap (Hausman, 1979; Hartford & Parsons, 1982; Hadderingh e.a. 1991; Duijnste, 1992 in Dröes & Breebaart, 1994: 12).

De afgelopen decennia zijn er verschillende vormen van ondersteuning ontwikkeld voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Voorbeelden zijn dagverzorging en dagbehandeling, gespreksgroepen en bezoek- en oppasservices. Uit een toenemende vraag naar respijtzorg





blijkt echter, dat hiermee de problemen van de verzorger niet zonder meer zijn opgelost. De dagfaciliteiten blijken de verzorger veelal te weinig verlichting te bieden en ten aanzien van ondersteuningsgroepen kan geconstateerd worden dat deze maar beperkt georganiseerd worden en lang niet altijd in de buurt van de verzorger (Dröes & Breebaart, 1994). Bovendien is het aanbod erg versnipperd, waardoor zowel cliënten als verwijzers vaak door de bomen het bos niet meer zien (Dröes & Ganzewinkel, 2005).

1.2 Doel van de methode

Het hoofddoel van Ontmoetingscentra is het bieden van ondersteuning aan mantelzorgers en mensen met dementie met een vast team van begeleiders op een laagdrempelige plek in de wijk. Ontmoetingscentra zijn geïntroduceerd om de versnippering van ondersteuning aan mantelzorgers en dementerende mensen tegen te gaan. De methode richt zich op drie aspecten: sociale integratie, educatie, emotionele en praktische ondersteuning van mantelzorgers van dementerenden (Dröes & Breebaart, 1994).

Ondersteuning van zowel mantelzorger als dementerende heeft als doel dat de dementerende langer in de eigen woonsituatie kan blijven en te voorkomen dat de mantelzorger overbelast raakt.

Zowel de verzorger als de dementerende persoon moet leren omgaan met de gevolgen van de ziekte van de dementerende. De methode is erop gericht door ondersteuning gevoelens van overbelasting en ziekte bij de mantelzorger te voorkomen. Het ondersteuningsprogramma helpt de dementerende persoon om te gaan met eigen beperkingen en zodoende gedrags- en stemmingsproblemen te voorkomen of te verminderen en de kwaliteit van leven te bevorderen.

1.3 Doelgroep van de methode

Het ondersteuningsprogramma is in de eerste plaats bedoeld voor centrale verzorgers van thuiswonende dementerende ouderen en deze ouderen zelf. Daarnaast behoren buurtbewoners ook tot de doelgroep van de Ontmoetingscentra (Dröes & Breebaart, 1994).

Centrale verzorger

De centrale verzorger is de mantelzorger die de dementerende de meeste zorg biedt, althans niet-professionele zorg.

Persoon met dementie

De methode richt zich op mensen met dementie die (nog) in staat zijn te functioneren in de setting van het buurtcentrum en hieraan enig plezier kunnen beleven. Het gaat hierbij om mensen met een lichte tot matig ernstige vorm van dementie. Een Ontmoetingscentrum beschikt niet over de faciliteiten om ouderen te verzorgen. Mensen met een ernstige of zeer





ernstige vorm van dementie, veelal totaal verzorgings- of zelfs verplegingsbehoevend, kunnen daarom niet meedoen aan dit programma (Dröes & Breebaart, 1994).

Andere buurtbewoners

Naast deze doelgroepen beoogt de methode ook andere buurtbewoners te informeren over dementie en het omgaan met dementerende personen. Dit wordt bewerkstelligd door het Ontmoetingscentrum te situeren op een laagdrempelige plek in de wijk, bijvoorbeeld een buurthuis (Dröes & Breebaart, 1994).

Varianten in doelgroepen

Naast de algemene doelgroep 'mensen met dementie en hun centrale verzorgers', kan ook gekozen worden voor een beperktere doelgroep, bijvoorbeeld 'Surinaamse ouderen'. Het voordeel hiervan is dat de deelnemers specifieke activiteiten kunnen doen, conform hun eigen achtergrond en cultuur.

De filosofie achter de Ontmoetingscentra is erop gebaseerd dat mensen het best gezamenlijk begeleid kunnen worden in een normale omgeving. Gezamenlijk, omdat gedeelde smart halve smart is en het belangrijk is dat de begeleiders van de mantelzorgers ook de persoon met dementie goed kennen. In een normale omgeving, om de zorg voor iedereen zichtbaar te maken. Door de geïntegreerde begeleiding die het ondersteuningsprogramma biedt - dus gericht op de dementerende persoon én de mantelzorgers - wordt het cliëntenpaar geholpen bij het omgaan met alle veranderingen en beperkingen die de ziekte met zich meebrengt.

Door het ondersteuningsprogramma aan te bieden in buurtcentra, komen de buurtbewoners op een ongedwongen wijze in contact met dementerende ouderen. De verwachting is dat buurtbewoners op deze manier geleidelijk aan vertrouwd raken met de nieuwe bezoekers van het buurtcentrum en enigszins bekend raken met hun problematiek. Op den duur zullen deze vertrouwdheid en bekendheid er mogelijk toe leiden dat buurtbewoners eerder bereid zijn verzorgers zo nu en dan een handje te helpen.

1.4 Indicaties en contra-indicaties

Er is een aantal indicaties en contra-indicaties geformuleerd voor zowel de verzorger als de dementerende persoon. Deze toelatingscriteria zijn opgesteld op basis van de aard en werkwijze van de Ontmoetingscentra en zijn bedoeld om de juiste doelgroep te kunnen bereiken. Ontmoetingscentra zijn namelijk niet voor alle stadia van dementie geschikt. Voor mensen in een vergevorderd stadium van dementie is de setting bijvoorbeeld niet zo geschikt, omdat er te weinig faciliteiten en personeel is.

De toelatingscriteria zijn als volgt:

1. De cliënt heeft een lichte tot matig ernstige dementie, met het accent op lichte dementie.





2. Om de veiligheid van de deelnemer te garanderen, is het nodig dat hij/zij niet geneigd is om weg te lopen.
3. Gedragsproblemen van de persoon met dementie mogen niet zodanig zijn dat ze het groepsproces verstoren. De persoon moet in de groep kunnen functioneren.
4. Gezien de activiteiten van het Ontmoetingscentrum is het belangrijk dat de deelnemer mobiel is.
5. De deelnemer moet zelfstandig naar het toilet kunnen; wel kan hulp bij eten en drinken geboden worden.
6. De mantelzorger heeft behoefte aan ondersteuning bij het ziekteproces van de persoon met dementie en is bereid deel te nemen aan het ondersteuningsprogramma.
7. De plaatsing in het Ontmoetingscentrum gebeurt nooit tegen de zin van de betrokkenen. De persoon met dementie en de mantelzorger moeten altijd hiermee instemmen.

1.5 Aanpak

Locatie

De locatiekeuze van het Ontmoetingscentrum is heel belangrijk. Dementerende personen en hun verzorgers bevinden zich veelal in een geïsoleerde positie. De toenemende hulpbehoefte van de personen met dementie en de daarmee gepaard gaande toenemende afhankelijkheid van de centrale verzorger, maken dat beiden moeilijk de deur uitkomen. De sociale contacten -, en hiermee de potentiële sociale steun - raken hierdoor sterk ingeperkt (Dröes & Breebaart, 1994).

Door het Ontmoetingscentrum op een laagdrempelige plek in het midden van de wijk te situeren, biedt het centrum enerzijds mensen met dementie en hun verzorgers de gelegenheid sociale contacten op te doen, anderzijds brengt het buurtbewoners op een ongedwongen wijze in contact met dementerende personen, waarbij zij geïnformeerd kunnen worden over de problemen rondom dementie. Een buurtcentrum, zoals een buurthuis, ouderencentrum of wijkcentrum, is daarom zeer geschikt (Dröes & Breebaart, 1994).

Aanmelding en intake deelnemers

Alle deelnemers volgen een vaste procedure:

- **Aanmelding**

Verzorgers kunnen zich via een verwijzer of uit eigen beweging opgeven voor het ondersteuningsprogramma.

- **Indicatiestelling**

Om deel te kunnen nemen aan het ondersteuningsprogramma in de Ontmoetingscentra is een indicatiestelling nodig van het CIZ.

- **Intake**

De projectleider voert de eerste intakegesprekken in het Ontmoetingscentrum of bij de cliënten thuis. Er is altijd een proefperiode van een maand waarin de nieuwe deelnemers kunnen wennen. Dit geeft de programmacoördinator de gelegenheid te bezien of deze ondersteuningsvorm inderdaad de meest passende is voor de betreffende deelnemer en of de





mantelzorgers bereid is deel te nemen aan het ondersteuningsprogramma voor hemzelf.

Programmaonderdelen

Bij de opzet van het ondersteuningsprogramma vormde zowel voor de begeleiding van de verzorger als voor de begeleiding van de dementerende persoon het adaptatie-copingmodel van Dröes (1991) het uitgangspunt. Dit model is gebaseerd op de interactionele stress-copingtheorie van Lazarus & Folkman (1984) en het crisismodel van Moos & Tsu (1977). Bij de uitwerking en programmering van ondersteuningsactiviteiten voor de verzorger is gebruik gemaakt van het ondersteuningsmodel van Cuijpers (1993) en het model van stadia van belasting van Szwabo (1988). Bij de opzet van de ondersteuningsactiviteiten voor de dementerende ouderen werd gebruik gemaakt van het adaptatie-coping model van Dröes (1991). (Zie voor verdere informatie 2: Onderbouwing methode.)

Programma voor de deelnemers met dementie

In de dagsociëteit van de Ontmoetingscentra wordt de persoon met dementie begeleid bij het omgaan met de adaptieve taken waar hij of zij moeite mee heeft. Voor elke persoon met dementie wordt een begeleidingsplan opgesteld, nadat is onderzocht welke adaptieve taken problematisch lijken te zijn (Dröes & Breebaart, 1994). Afhankelijk van de aanpassingstaken waarmee de cliënt moeite heeft, kan het accent in de activiteiten liggen op reactivering, resocialisering of bevordering van het emotioneel functioneren.

Dagsociëteit

De dagsociëteit is drie dagen in de week geopend van 10 tot 16 uur. De dagsociëteit heeft een vrij karakter. Geen van de cliënten doet iets wat hem niet ligt. Ook wordt er rekening gehouden met de verschillen tussen mensen. De activiteiten zijn daarom heel gevarieerd, zodat iedere deelnemer de kans heeft plezier te beleven aan de activiteiten en er maximale ondersteuning aan te ontlenen. De sfeer in het Ontmoetingscentrum is vriendschappelijk. Het is de bedoeling dat de deelnemers na verloop van tijd de dagsociëteit als hun terrein ervaren en de andere deelnemers, mantelzorgers en begeleiders als vrienden gaan zien. Er worden verschillende soorten activiteiten georganiseerd:

- (Re)creatieve activiteiten, zoals: gezamenlijk koffiedrinken, de krant lezen, boodschappen doen en voor de lunch zorgen, zingen, schilderen, handenarbeid. Vrijwilligers spelen bij deze activiteiten een belangrijke rol.
- Gezamenlijke uitstapjes: deze uitstapjes zijn een gezamenlijke activiteit voor zowel de deelnemers met dementie als de mantelzorgers.

Psychomotorische therapie

Psychomotorische therapie of bewegingstherapie is een belangrijk onderdeel van het programma voor de deelnemers met dementie. In de dagsociëteit wordt drie maal per week een uur psychomotorische groepstherapie gegeven. Het algemene doel van de therapie is om dementerende personen in een ongedwongen sfeer door middel van aangepaste bewegingsactiviteiten met een spel- of sportief karakter te leren omgaan met de eigen beperkingen en de gelegenheid te bieden, sociale contacten op te doen, emoties te uiten en plezier te beleven. Het personeel gebruikt de bewegingsactiviteiten tevens als observatiemiddel om na te gaan of de dementerende persoon problemen heeft met bepaalde adaptieve taken (Dröes & Breebaart, 1994). In de publicatie *Beweeg met ons mee!* van Dröes (1997) wordt het





programma voor bewegingsactivering uitgebreid weergegeven inclusief beschrijvingen van mogelijke activiteiten. Vanaf de vijfde maand nadat de verzorger en de persoon met dementie gestart zijn met het ondersteuningsprogramma, wordt ook de verzorger uitgenodigd om aan de psychomotorische therapie deel te nemen, om spelenderwijs te leren hoe hij kan omgaan met de dementerende persoon en diens veranderende gedrag (Dröes & Breebaart, 1994).

Programma voor de centrale verzorger

Om een beeld te krijgen van de situatie waarin de mantelzorgverkeert en om deze op de juiste wijze te kunnen ondersteunen, wordt ook bij de mantelzorgverkeert een psychosociale diagnose gesteld en een ondersteuningsplan gemaakt. De mantelzorgers kunnen zelf ook deelnemen aan de dagsociëteit, maar ze kunnen deze tijd ook gebruiken om iets anders te ondernemen of tot rust te komen. Mantelzorgers krijgen de volgende activiteiten aangeboden.

Informatieve/educatieve bijeenkomsten

Dit is een cyclus van acht à tien bijeenkomsten waarin onderwerpen aan bod komen die de kennis van mantelzorgers vergroot met betrekking tot dementie, het omgaan met personen met dementie en andere gevolgen van de ziekte. Deze bijeenkomsten zijn vrij toegankelijk voor het publiek, ook niet-deelnemers kunnen aanschuiven.

Gespreksgroep

De gespreksgroepen worden tweewekelijks georganiseerd, afwisselend met de informatieve bijeenkomsten. In het eerste half jaar sluiten de onderwerpen van deze twee vormen bij elkaar aan, gaandeweg kunnen verzorgers zelf onderwerpen aandragen. Na een jaar wordt de begeleiding geminimaliseerd en gaat de groep geleidelijk over in een zelfhulpgroep (Dröes & Breebaart, 1994).

Spreekuur

De programmacoördinator houdt wekelijks op een vast moment een spreekuur in het buurtcentrum. Hiervan kunnen verzorger en persoon met dementie samen of afzonderlijk gebruik maken. Ook andere buurtbewoners kunnen hier gebruik van maken. Het spreekuur is in de eerste plaats bedoeld als gelegenheid voor deelnemers om allerlei zaken onder vier ogen met de programmacoördinator te kunnen bespreken: praktische zaken, emotionele problemen of meer persoonlijke wensen of problemen (Dröes & Breebaart, 1994).

Centrumoverleg

Maandelijks vindt er een overleg plaats met alle betrokkenen: de deelnemers met dementie, hun verzorgers en het personeel van het Ontmoetingscentrum. Dit overleg heeft tot doel ervoor te zorgen dat iedereen voldoende inbreng heeft in de uitvoering van het ondersteuningsprogramma en om te bewaken dat het programma goed aansluit bij de wensen en behoeften van de aanwezige deelnemers.

Volgorde programmaonderdelen

Uitgaande van de opeenvolgende stadia van belasting die de verzorger doormaakt (zie 2: Onderbouwing) ligt de nadruk de eerste vijf maanden op het bieden van informatie en emotionele steun en vervolgens op het gebruik maken van sociale steun en het praktisch aanleren van vaardigheden aan de verzorger (Dröes & Breebaart, 1994).





Samenwerking

Om de kwalitatief goede en effectieve ondersteuning te kunnen behouden, is samenwerking met andere organisaties van groot belang. Een stevig netwerk van partnerorganisaties, zoals zorg- en welzijnsinstellingen, gemeente, vervoerderorganisaties, maatschappelijk werk, politie en huisartsen, is essentieel.

1.6 Materiaal

1. In de publicatie *Draaiboek Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers* staat beschreven hoe een Ontmoetingscentrum kan worden opgericht en hoe het ondersteuningsprogramma opgezet en uitgevoerd kan worden. Deze publicatie is geschreven door R.M. Dröes en J. van Ganzewinkel en in 2003 gepubliceerd door het VU Medisch Centrum in Amsterdam. In 2005 is een geactualiseerde versie uitgegeven.
2. Daarnaast is er de publicatie *Amsterdamse Ontmoetingscentra: Een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende ouderen en hun verzorgers*. Deze publicatie is geschreven door R.M. Dröes en E. Breebaart en in 1994 uitgegeven door Thesis Publishers in Amsterdam. Er wordt hier dieper ingegaan op de inhoud van de verschillende programmaonderdelen en op de onderbouwing van de methode Amsterdamse Ontmoetingscentra.
3. In een derde publicatie, *Implementatie Model Ontmoetingscentra: Een onderzoek naar de voorwaarden voor succesvolle landelijke implementatie van Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers*, wordt verslag gedaan van de voorwaarden voor succesvolle landelijke implementatie van Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers. Dit eindrapport is geschreven door R.M. Dröes, F.J.M. Meiland, M.J. Schmitz en anderen en is gepubliceerd in 2003 door de Afdeling Psychiatrie van het VU Medisch Centrum in Amsterdam. Deze publicatie is met name bedoeld voor wetenschappers, beleidsmakers en werkers op het terrein van zorg en welzijn die hulp bieden aan mensen met dementie en hun mantelzorgers. Daarnaast is het rapport interessant voor instellingen die in hun eigen regio een Ontmoetingscentrum willen opzetten.

1.7 Benodigde competenties van de professional

Het ondersteuningsprogramma wordt drie dagen per week aangeboden. Op deze dagen zijn er steeds twee projectmedewerkers in het buurtcentrum aanwezig (Dröes & Breebaart, 1994: 43). Er is een verzorger of activiteitenbegeleider die in de dagsociëteit werkzaam is. Daarnaast is er een programmacoördinator. Hieronder worden de benodigde competenties van de professionals beschreven.





Benodigde competenties

Programmacoördinator

De programmacoördinator is een hoger opgeleide hulpverlener (hbo) die ervaring heeft in de psychogeriatric of de geestelijke gezondheidszorg en die belangstelling heeft voor systeembenadering. In een voorbeeldvacature wordt gedacht aan een bewegingswetenschapper met de afstudeerrichting Bewegen in de gezondheidszorg/psychomotorische therapie, een (klinisch) psycholoog met verpleeghuiservaring en ervaring in het geven van groepstherapieën, een sociaal gerontoloog, of iemand die gezien ervaring met de doelgroep op een vergelijkbaar niveau kan functioneren. In elk geval is het belangrijk dat de programmacoördinator:

- goed kan organiseren
- goed kan improviseren
- in staat is leiding te geven
- beschikt over goede communicatieve en sociale vaardigheden
- zich mondeling en schriftelijk goed kan uitdrukken
- affiniteit heeft met mensen met dementie en met mantelzorgers
- enthousiast is over de aanpak van het model Ontmoetingscentra.

Het voltooid hebben van de cursus *Training Personeel Ontmoetingscentra* strekt tot aanbeveling.

Activiteitenbegeleider

Activiteitenbegeleiders zijn mensen met bijvoorbeeld een mbo- of hbo-opleiding activiteitenbegeleiding. Daarnaast is het belangrijk dat een begeleider:

- ervaring heeft in de psychogeriatric of geestelijke gezondheidszorg
- affiniteit heeft met het werken met mensen met dementie
- in staat is het hoofd te bieden aan gedragsproblemen, zoals die kunnen voorkomen bij mensen met een beginnende dementie
- in staat is de problematiek van de doelgroep of het individu te vertalen naar passende activiteiten
- beschikt over sociale vaardigheden voor het motiveren en stimuleren van participatie voor deelnemers
- creatief is en improvisatievermogen heeft
- beschikt over een goede mondelinge en schriftelijke uitdrukkingsvaardigheid
- loyaal wil meewerken aan de formule van het Ontmoetingscentrum.

Verzorgende

Een verzorgende is bij voorkeur gediplomeerd. Daarnaast is het belangrijk dat de verzorgende:

- enige jaren ervaring heeft met psychogeriatric cliënten of in de geestelijke gezondheidszorg
- affiniteit heeft met het werken met mensen met dementie
- in staat is het hoofd te bieden aan gedragsproblemen, zoals die kunnen voorkomen bij mensen met beginnende dementie
- beschikt over sociale vaardigheden voor het motiveren en stimuleren van participatie door deelnemers
- beschikt over improvisatievermogen.

Op peil houden van deskundigheid

Het is van belang de deskundigheid van het personeel op peil te houden. Algemene





deskundigheden kunnen getraind worden door een deelnemende zorg- of welzijnsinstelling. Met betrekking tot specifieke deskundigheid over het model Ontmoetingscentra is een speciale cursus ontwikkeld voor nieuw personeel van (nieuwe) Ontmoetingscentra. Deze wordt georganiseerd door de Helpdesk Ontmoetingscentra en vanaf 2010 door het Centrum voor Ouderenonderzoek van het VU/VUMC.

1.8 Overige randvoorwaarden

Kwaliteitsbewaking

De ontwikkelaar geeft aan dat elke aanbieder van diensten regelmatig moet peilen wat zijn klanten van zijn aanbod vinden. Tijdens het centrumoverleg komt de evaluatie van het programma aan bod. Ontmoetingscentra kunnen hierbij gebruik maken van enquêteformulieren die zijn opgesteld bij evaluatie van Ontmoetingscentra naar het Amsterdams model. Sinds 2007 is er ook een klanttevredenheidsvragenlijst beschikbaar. Deelnemers wordt tijdens een gesprek gevraagd wat zij vinden van het programma, nadat zij hier enige tijd gebruik van hebben gemaakt. Aan de hand van een vragenlijst worden alle aspecten van het programma met hen doorgenomen. Voor de mantelzorgers is er een uitgebreide enquête, waarop zij gedetailleerd kunnen aangeven wat zij vinden van de verschillende onderdelen van het ondersteuningsprogramma en aan welke aanvullende diensten, activiteiten of steun ze nog behoefte hebben. Daarnaast geeft de ontwikkelaar aan dat het ook belangrijk is regelmatig bij andere gebruikers van het buurtcentrum waarvan het Ontmoetingscentrum deel uitmaakt, na te gaan hoe zij staan tegenover het programma.

Kosten van de interventie

In de voorbereidende fase - het opzetten en opstarten van het Ontmoetingscentrum - worden eenmalige kosten gemaakt, zoals scholing van de programmacoördinator of procesbegeleiding. Als het Ontmoetingscentrum eenmaal op gang is, bestaan de structurele kosten uit zaken als huur, personeelslasten en materialen. De kosten verschillen per locatie.

1.9 Overeenkomsten en verschillen met andere interventies

Ontmoetingscentra versus dagvoorzieningen

Ontmoetingscentra tonen overeenkomsten met dagvoorzieningen, maar onderscheiden zich doordat (zie www.ontmoetingscentradementie.nl):

1. de ondersteuning zich zowel op de persoon met dementie als op de mantelzorgers richt
2. alle ondersteuningsactiviteiten op één laagdrempelige locatie (buurtcentra, ouderencentra) worden aangeboden
3. de gekozen welzijnslocatie sociale integratie met andere buurtbewoners mogelijk maakt
4. de begeleiding wordt geboden door één vast professioneel team, bestaande uit een programmacoördinator, een activiteitenbegeleider en een verzorgende
5. er *casemanagement* wordt geboden en zo nodig multidisciplinaire zorg wordt georganiseerd; hiertoe wordt, volgens een samenwerkingsprotocol, samengewerkt met





andere partijen

6. de laagdrempelige, kleinschalige, geïntegreerde en niet-stigmatiserende opzet van de ondersteuning dicht bij huis het voor de persoon met dementie gemakkelijker maakt om hulp te aanvaarden; het bevordert bovendien de vertrouwensband tussen personeel en mantelzorger, waardoor de laatste eerder bereid is de zorg met anderen te delen.

Het geïntegreerde ondersteuningsprogramma in Ontmoetingscentra, waar zowel de mantelzorger als de persoon met dementie ondersteuning geboden wordt, is daarmee onvoldoende vergelijkbaar met de ondersteuning die wordt geboden in reguliere dagvoorzieningen. Onderzoek naar de effectiviteit van dagvoorzieningen wordt daarom niet meegenomen als indirect bewijs.

1.10 Contactgegevens ontwikkelaar

Ontwikkelaar /licentiehouders van de interventie

Naam

VU Medisch Centrum, afdeling Psychiatrie

Adres

Valeriusplein 9
1075 BG Amsterdam

(020) 788 54 54

ontmoetingscentra@ggzingeest.nl

Website

www.ontmoetingscentradementie.nl

Contactpersoon

Prof. dr. Rose-Marie Dröes





2. Onderbouwing

2.1 De ontwikkelgeschiedenis van de methode

Op initiatief van Stichting Valerius is de vakgroep Psychiatrie van de Faculteit der Geneeskunde van de Vrije Universiteit van Amsterdam in oktober 1992 gestart met het onderzoeksproject Zorgvernieuwing Amsterdamse Ontmoetingscentra. Dit onderzoeksproject nam twee jaar in beslag en is uitgevoerd tussen oktober 1992 en oktober 1994. De belangrijkste doelstelling van dit project was om een breed opgezet en geïntegreerd ondersteuningsprogramma te ontwikkelen voor zowel thuiswonende dementerende mensen als hun centrale verzorgers. In april 1993, aan het eind van de voorbereidende fase, werd gestart met een proef in twee Amsterdamse buurtcentra: in het buurthuis Quellijn en het ouderencentrum De Coenen werd het gehele ondersteuningsprogramma aangeboden. De proef werd door middel van onderzoek grondig gevolgd.

Na de ontwikkelingsperiode is het ondersteuningsprogramma gedurende een jaar aan een grotere groep dementerenden en mantelzorgers aangeboden (nog twee ontmoetingscentra werden hiertoe in Amsterdam geopend). Doel was om het ondersteuningsprogramma te onderzoeken op effectiviteit en aanbevelingen te doen voor optimalisering van het programma-aanbod. Het onderzoek bestond uit een gecontroleerde effectstudie en een uitgebreide enquête-evaluatie onder de deelnemers aan het ondersteuningsprogramma.

Tenslotte is actie ondernomen om het nieuwe ondersteuningsaanbod te implementeren in het reguliere zorg- en welzijnsaanbod. In 2000 startte het IMO project (Implementatie Model Ontmoetingscentra), waarin is onderzocht wat de voorwaarden zijn voor landelijke verspreiding van deze Ontmoetingscentra. Na beëindiging van het IMO-project in 2003 is de helpdesk Ontmoetingscentra van start gegaan om de verdere landelijke verspreiding van Ontmoetingscentra te stimuleren en te ondersteunen. Sinds de proefperiode zijn in het hele land door initiatiefnemers uit de betreffende regio steeds meer nieuwe Ontmoetingscentra naar Amsterdams model gestart. Velen van hen kregen advies en begeleiding van de Helpdesk Ontmoetingscentra die sinds 2004 is ondergebracht bij het Alzheimercentrum VUMC.

2.2 Onderbouwing van de probleemanalyse, doel, doelgroep en aanpak

Studies naar knelpunten en kansen

Begin jaren '90 zijn er in Nederland een aantal studies afgerond die zich richtten op de knelpunten in de zorg aan thuiswonende dementerende mensen en ondersteuningsbehoeften c.q. mogelijkheden van centrale verzorgers (Vernooy-Dassen, 1990; Cuijpers, 1993; Hadderingh e.a., 1991; Duijnste, 1992; De Leng-Gaastra & De Haan, 1990 in Dröes & Breebaart, 1994). Uit deze onderzoeken komt een aantal factoren naar voren die het probleem, ondanks aangeboden hulpverlening in stand houden:

- De zorg voor dementerende mensen omvat een breed scala van activiteiten die praktisch,





psychologisch, sociaal en emotioneel veel aanpassing vragen van de verzorger.

- Centrale verzorgers ontvangen te weinig informatie over het ziektebeeld en de mogelijkheden van hulpverlening. De adviezen die zij krijgen sluiten bovendien vaak niet aan bij hun competentie.
- Een hoog gevoel van stress gaat vaak samen met een laag gevoel van competentie ten aanzien van de zorgtaak.
- Ondersteuningsgroepen resulteren slechts bij bepaalde categorieën verzorgers in een meetbare vermindering van de belasting en verbetering van de gezondheid.
- De huidige extramurale hulpverlening schiet zowel praktisch, psychologisch, sociaal als emotioneel tekort in het ondersteunen van de zware taak die centrale verzorgers van personen met dementie moeten volbrengen.

Ook wordt een aantal kansen geformuleerd:

- Het bieden van praktische en emotionele ondersteuning kan leiden tot verhoging van het competentiegevoel bij de centrale verzorger en vermindering van het aantal opnamen in een verpleeg- of verzorgingstehuis.
- Een alternatieve thuissituatie waarin personen met dementie worden geactiveerd in dagelijkse activiteiten waartoe ze nog in staat zijn, kan zowel cognitief, sociaal als emotioneel een gunstige uitwerking hebben op dementerende ouderen (en mogelijk dus ook op de verzorgers).
- Een aantal veranderingsmechanismen blijkt in de ondersteuningsgroep werkzaam: informatieve steun, adviserende steun, normatieve steun en emotionele steun. De ondersteuningsgroep blijkt invloed te hebben op taxatie- en copingprocessen. Bij sommige deelnemers resulteert dit in vermindering van de ervaren stress, bij anderen niet.
- Effectieve ondersteuning op zowel praktisch, psychologisch, sociaal als emotioneel vlak zal de kwaliteit van het leven van de centrale verzorgers en personen met dementie verhogen, thuiszorg wellicht (langer) mogelijk maken en de druk op de intramurale zorg verminderen.

Interactionele stress-copingtheorie

Zowel de verzorger als de persoon met dementie moet het hoofd bieden aan de gevolgen van de ziekte van de persoon met dementie. De verzorgingssituatie levert voor beiden talrijke situaties op waar zij elk mee om moeten leren gaan. Voor de begeleiding van zowel de persoon met dementie als de verzorger baseert de ontwikkelaar zich op de interactionele stress-copingtheorie van Lazarus & Folkman (1984, in Dröes & Breebaart, 1994). Dit model stelt dat er stress ontstaat wanneer een situatie individuele mogelijkheden dreigt te overschrijden of overschrijdt, men voelt zich dan belast. Beide personen zullen dit dagelijks in allerlei situaties ervaren. Beiden kunnen dit op een andere manier ervaren, dit is individueel bepaald. Dit toekennen van een betekenis aan een situatie noemt men inschatting, taxatie. De wijze waarop men vervolgens met de moeilijke omstandigheid omgaat wordt in het model *coping* genoemd. Het ondersteuningsprogramma beoogt dit proces bij zowel de verzorger als de dementerende te beïnvloeden.

Ondersteuningsmodel

Bij de uitwerking en programmering van de ondersteuningsactiviteiten voor de verzorger heeft de ontwikkelaar zich gebaseerd op het *ondersteuningsmodel* van Cuijpers uit 1993 en het *model van belasting* van Szwabo uit 1988 (Dröes & Breebaart, 1994). Cuijpers ontwikkelde een theoretisch model ter verklaring van de werking van ondersteuningsgroepen voor verzorgers van dementerende ouderen. In dit model beschrijft hij hoe taxatie- en copingprocessen van de





verzorgers enerzijds beïnvloed worden door diens kennis en vaardigheden (competentie) en anderzijds door de ontvangen emotionele en sociale steun en praktische hulp. Dit zijn de persoonlijke en externe hulpbronnen die de verzorgers ter beschikking heeft. Door optimalisering van de hulpbronnen kunnen volgens Cuijpers de taxatie- en copingprocessen worden beïnvloed, zodanig dat uiteindelijk een vermindering van de gevoelens van belasting bij de verzorgers zal optreden en een verbetering van diens algemene gezondheid in brede zin. In het model van de Ontmoetingscentra is getracht de persoonlijke en externe hulpbronnen te optimaliseren door een gevarieerd aanbod van ondersteuningsactiviteiten. Enerzijds wordt verwacht dat deze activiteiten de competentie van de verzorgers doen toenemen, anderzijds dat ze de nodige emotionele en sociale steun en praktische hulp bieden.

Model van stadia van belasting

Wat betreft de programmaopbouw is gebruik gemaakt van het *model van stadia van belasting* van Szwabo uit 1988 (Dröes & Breebaart, 1994). Vanaf het moment dat de verzorgers geconfronteerd wordt met het feit dat de persoon voor wie hij zorgt aan dementie lijdt, zal hij of zij over het algemeen de opeenvolgende stadia van belasting doormaken: crisis, afstand nemen, opnieuw betrokken raken en herwaardering. Hiermee dient bij de ondersteuning van verzorgers rekening gehouden te worden.

Adaptatie-copingmodel

Bij de opzet van de ondersteuningsactiviteiten voor de dementerende ouderen heeft de ontwikkelaar zich gebaseerd op het *adaptatie-copingmodel* van Dröes (1991). Dit model is gebaseerd op de copingtheorie van Lazarus & Folkman uit 1984 en Moos & Tsu uit 1977. In dit model worden verscheidene gedragssymptomen bij dementerende mensen verklaard als problemen die de persoon heeft met de verwerking van en de aanpassing aan zijn eigen invaliditeit. Het begeleiden van de mensen met dementie bij dit acceptatie- en aanpassingsproces kan een gunstige werking hebben op de gedragssymptomen. Uit onderzoek is gebleken dat het regelmatig deelnemen aan een vorm van psychomotorische therapie, waarbij de methode is gebaseerd op dit adaptatie-copingmodel, een gunstige invloed heeft op het emotioneel functioneren van dementerende personen (Dröes & Breebaart, 1994). In de dagsociëteit van de Amsterdamse Ontmoetingscentra wordt de persoon met dementie begeleid bij het omgaan met de adaptieve taken waar hij moeite mee heeft. Verwacht wordt dat door samen met de verzorgers één begeleidingsstrategie aan te houden de gedragssymptomen van de dementerende persoon ook in de thuissituatie zullen verminderen. Op die manier kunnen verzorgers de thuisverzorging mogelijk beter en langer volhouden. Vroegtijdige opname in een verpleeghuis zou hierdoor wellicht voorkomen kunnen worden (Dröes & Breebaart, 1994).

Onderliggende theorieën dagsociëteit

De benaderingswijze in de dagsociëteit (Dröes & Ganzewinkel, 2005) is gebaseerd op de volgende elementen.

- Reminiscentie: door middel van gespreksgroepen, waarin men gestimuleerd wordt zich allerlei gebeurtenissen uit het verleden te herinneren, wordt getracht het autobiografische geheugen bij de patiënt intact te houden en het persoonlijk verleden te (re)construeren. Doel van de therapie is om het inter- en intrapersonlijke functioneren te verbeteren (Dröes, 1991).
- Realiteitsoriëntatie (ROB): bij dementerende ouderen ligt de nadruk van ROB op het stimuleren van intacte cognitieve functies, om zo de desoriëntatie en verwarring die veroorzaakt worden door sensorische deprivatie en sociale isolatie te bestrijden (Dröes,





1991).

- **Warme zorg:** doel is een omgeving te scheppen waarin gedesoriënteerde dementerende ouderen zich veilig voelen, waardoor angsten en onzekerheden verminderen of verdwijnen. Deze visie is gebaseerd op de gehechtheidstheorie. Bij dementie brokkelt het geheugen af waarbij het laatst geleerde het eerst verdwijnt. Op den duur leidt dit tot handelsonbekwaamheid. Er ontstaat dan een situatie van afhankelijkheid die vergelijkbaar is met de situatie van een jong kind. Dit, in combinatie met een permanente conditie van dreiging, angst en onveiligheid die dementie scheidt, zorgt ervoor dat het gehechtheidsgedrag weer geactiveerd wordt. Als gevolg hiervan gaat de dementerende op zoek naar een veilige basis en warmte ([website BTSG](#), laatst gezien 16 september 2009).
- **Validation:** De validationbenadering is een vorm van empathische communicatie afgestemd op de verscheidene fase van dementie. Doel is onder meer om zeer oude, verwarde mensen in hun laatste levensfase de gelegenheid te bieden emoties te uiten die samenhangen met onverwerkte psychologische problemen uit eerdere levensfasen. Hierdoor kunnen deze worden losgelaten en kan het contact met de omgeving worden behouden of weer op gang gebracht (Dröes, 1991).
- **Psychomotorische therapie:** psychomotorische therapie is gebaseerd op de opvatting dat bewegen een vorm van gedrag is. Zeker voor mensen die vanwege cognitieve beperkingen, zoals bij dementie, steeds meer moeite ervaren verbaal te communiceren, is bewegen een goede mogelijkheid om zich te uiten en contact te blijven ervaren met de mensen en dingen om hen heen. Bewegen (door middel van sport- en spelactiviteiten) wordt toegepast in de reactivering en resocialisering van mensen met dementie en ter bevordering van het emotioneel functioneren (mondelijke toevoeging van Prof. dr. R.M. Dröes, 15 december 2009).





3. Onderzoek praktijkervaringen

3.1 Uitvoerende organisaties

In 1993 is het eerste Ontmoetingscentrum voor dementerenden en hun verzorgers geopend in Amsterdam. Inmiddels zijn er 55 Ontmoetingscentra verspreid over negen provincies, te weten: Flevoland, Groningen, Gelderland, Noord-Holland, Utrecht, Zuid-Holland, Noord-Brabant en Zeeland. Deze Ontmoetingscentra zijn doorgaans gesitueerd in buurt- en ouderencentra. Er zijn twee centra opgezet in Paramaribo, Suriname en op Aruba. Daarnaast zijn er nog 25 Ontmoetingscentra in oprichting (Möller e.a., 2009).

Uit een implementatieonderzoek is gebleken dat implementatie in andere regio's niet leidt tot grote wijzigingen in de opzet en uitvoering van het ondersteuningsprogramma. Wel zijn er verschillen tussen Ontmoetingscentra aangaande:

- de trekkers: een zorginstelling of een welzijnsinstelling, soms een combinatie daarvan
- het type locatie: buurtcentrum, ouderencentrum, huis of ruimte in de wijk, ontmoetingsruimte bij de kerk
- frequentie van gespreksgroepen en centrumoverleg
- de achtergrond van het personeel
- het aantal vrijwilligers
- de wijze van structurele financiering.

Inmiddels is er ook een Ontmoetingscentrum opgericht speciaal voor Surinamers met dementie en hun verzorgers in Amsterdam Zuidoost, genaamd Kraka-e-Sewa (Surinaams en Hindoestaans voor 'Zorg en Ondersteuning').

De hieronder beschreven praktijkervaringen van de professional en cliënt/burger zijn gebaseerd op de volgende publicaties:

1. Het artikel '*Tevredenheid van de deelnemers over de geïntegreerde ondersteuning*', geschreven door J. J. M. Goffin, R. M. Dröes, E. Breebaart, I. Mooijaart, I. & W. van Tilburg, gepubliceerd in *Amsterdamse Ontmoetingscentra: Een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende mensen en hun verzorgers* van R. M. Dröes, uitgeven in 1996 door Thesis Publishers in Amsterdam.

Het in dit artikel beschreven tevredenheidsonderzoek is uitgevoerd om te beoordelen of het ondersteuningsprogramma Amsterdamse Ontmoetingscentra voldoet aan de behoeften van verzorgers en dementerende ouderen. Aan de verzorgers is tweemaal een enquête uitgereikt (in de vierde en zevende maand na aanvang van deelname aan het programma). De dementerende ouderen zijn op dezelfde tijdstippen mondeling geïnterviewd aan de hand van een vragenlijst. De enquête onder de verzorgers richtte zich op organisatorische zaken binnen





het project, op de afzonderlijke programmaonderdelen en op effecten van het programma. Aan de eerste enquête namen 36 verzorgers deel, aan de tweede 30. Door middel van de interviews is de ervaring van de dementerende deelnemers in kaart gebracht met betrekking tot een aantal inhoudelijke en organisatorische aspecten in de dagsociëteit en de mate waarin zij hun eigen voorkeuren en initiatieven tijdens de dagsociëteit konden inbrengen. In de eerste ronde zijn 31 dementerende mensen mondeling geïnterviewd. Bij 23 van hen is ook een tweede mondeling interview afgenomen. Het aantal reacties per vraag verschilt, niet alle vragen zijn namelijk door alle respondenten beantwoord.

2. *Draaiboek Ontmoetingscentrum voor mensen met dementie en hun verzorgers*, geschreven door R. M. Dröes en J. van Ganzewinkel en in 2005 uitgegeven door het VU Medische Centrum in Amsterdam.

In dit draaiboek worden de ervaringen van de mensen met dementie en hun verzorgers geïllustreerd met citaten.

3. De eindrapportage *Implementatieonderzoek Surinaams Ontmoetingscentrum voor mensen met dementie en hun verzorgers: Eindrapportage februari 2004*, geschreven door J.P. Osté en R.M. Dröes en uitgegeven door het VU Medisch Centrum in Amsterdam.

Dit tevredenheidsonderzoek is uitgevoerd om te beoordelen of het ondersteuningsprogramma van het Surinaams Ontmoetingscentrum voldoet aan de wensen en behoeften van de deelnemende verzorgers en dementerenden. De opzet van dit tevredenheidsonderzoek is gelijk aan bovenstaand tevredenheidsonderzoek. Bij zes mantelzorgers is alleen een eerste enquête afgenomen, bij zes andere mantelzorgers een eerste en een tweede enquête. Onder de mensen met dementie zijn negen eerste interviews afgenomen, in zes gevallen is ook een tweede interview gedaan. Niet alle vragen konden door alle respondenten beantwoord worden.

4. *De praktijkervaring met de methode Ontmoetingscentra voor dementerenden en hun verzorgers: een verslag van een focusgroep met programmacoördinatoren en activiteitenbegeleiders*, geschreven door M. Verduin, uitgegeven in 2009 door MOVISIE in Utrecht.

Om de praktijkervaring van professionals met het werken met deze methode in kaart te brengen, heeft MOVISIE in december 2009 een focusgroep georganiseerd. Zes programmacoördinatoren, twee activiteitenbegeleiders en een dementieconsulent zijn gedurende vier uur met elkaar in gesprek gegaan over de werking van de methode: de praktische toepasbaarheid, de valkuilen en de succesfactoren. In totaal hebben zij 43 valkuilen en 31 succesfactoren benoemd.





3.2 Praktijkervaringen van de professional

Praktische toepasbaarheid

De deelnemers van de focusgroep (Verduin, 2009) zijn erg positief over de toepasbaarheid van het concept en concluderen dat de methode op zich heel goed werkt en een stevig raamwerk biedt voor de opzet en uitvoering van Ontmoetingscentra. Wel is het noodzakelijk om afhankelijk van het bestaande aanbod in de regio eventuele aanpassingen te doen.

Cruciale succesfactoren

De deelnemers noemen een aantal cruciale succesfactoren. Zo is een open houding van het personeel ten aanzien van de deelnemers erg belangrijk, een 'niets moet alles mag' cultuur. Er is ruimte voor individualiteit binnen het groepsproces. Ook is het essentieel dat het personeelsteam klein is, zodat de deelnemers altijd bekende gezichten zien.

De kracht van de gespreksgroepen en informatiebijeenkomsten bestaat eruit dat in direct contact met de mantelzorger voldaan kan worden aan behoeften die op dat moment spelen. Daarbij functioneert de gespreksgroep tevens als lotgenotencontactgroep en dat ervaren de mantelzorgers als heel waardevol. Ook het centrumoverleg wordt als succesfactor genoemd: het bijeenbrengen van alle partijen creëert een onderlinge betrokkenheid en verbindt bovendien de mantelzorger en de dementerende. Daarnaast is de setting waarin het Ontmoetingscentrum is gesitueerd een cruciale succesfactor. Een extramurale setting maakt het centrum laagdrempelig en een open inloop zorgt voor ontmoeting met anderen. Maar wellicht is het allerbelangrijkste dat alle deelnemers signaleren dat er een groot vertrouwen is tussen deelnemers onderling en tussen deelnemers en personeel. Eén van de deelnemers aan de focusgroep zegt hierover: *'Ik vind het mooiste om te zien dat mensen echt een groep gaan vormen. Het is toch prachtig als iemand zegt: Hier merk ik dat ik nog echt iemand ben... De groep is heel hecht, en stelt ook nieuwelingen op hun gemak.'*

Valkuilen

Er wordt tevens een aantal valkuilen genoemd. In de praktijk blijkt het omgaan met verschillende beperkingen en niveaus van dementerenden binnen het groepsproces best lastig te realiseren, evenals het inspelen op de uiteenlopende behoeften van mantelzorgers. Verder is het cruciaal dat de kwaliteit van de psychomotorische therapie goed bewaakt wordt. Ook blijken de wekelijkse spreekuren nauwelijks benut te worden door de deelnemers. Wellicht komt dit doordat de programmacoördinatoren tussen de bedrijven door al erg goed bereikbaar zijn: zij worden op elk moment van de dag aangesproken door mensen met vragen. Voor hen betekent dit wel een grote belasting. Het succes van de informatiebijeenkomsten is sterk afhankelijk van het regionale aanbod. In veel gemeenten worden goedbezochte Alzheimercafé's georganiseerd. Wanneer er onvoldoende met deze initiatieven samengewerkt wordt, bestaat het gevaar dat dingen dubbel worden georganiseerd en daardoor minder goed bezocht. Ook de omvang van het team wordt als een valkuil gezien. Een klein team is erg kwetsbaar. Daarnaast heeft de programmacoördinator een uitgebreid takenpakket en dat kan zijn/haar betrokkenheid bij de deelnemers in gevaar brengen. Verder is het vinden en behouden van goede vrijwilligers soms lastig. Eén van de deelnemers van de focusgroep oppert: *'De methode moet wel met zijn tijd meegaan: de methode is 20 jaar geleden ontwikkeld. De rol van de mantelzorger is in de tussentijd veranderd. Misschien moet je in contact met hen bijvoorbeeld kijken of je iets terug kunt in contacturen'*.





3.3 Praktijkervaringen van de cliënt/burger

De algemene lijn die uit de programma-evaluatie van de Amsterdamse Ontmoetingscentra onder verzorgers en dementerenden (Goffin e.a., 1996a) naar voren komt, is dat de ruime meerderheid van hen tevreden is. Dit geldt zowel voor het programma als geheel als voor de afzonderlijke programmaonderdelen en de organisatorische aspecten. Een deelnemende mantelzorger geeft aan (Dröes, 2005): *'De groep is heel belangrijk voor mijn vader. Hij heeft aanspraak en zijn hersenen worden geprikkeld. Daardoor gaat het ziekteproces minder hard en kan hij langer op zichzelf blijven wonen. Als hij minder snel naar een verpleeghuis hoeft, is dat ook kostenbesparing.'* Een deelnemende dementerende vertelt: *'Het fijnste aan de dagen dat ik hier ben, vind ik de vrijheid. Je kunt aan alles meedoen maar het hoeft niet.'* Een andere deelnemer: *'Ik moet er niet aan denken dat dit er niet zou zijn. Ik ontmoet hier mijn vrienden en die snappen het wel als ik een keer iets niet meer weet.'*

Opvallend is de grote populariteit van de psychomotorische therapie (Goffin e.a., 1996a). Een grote meerderheid van de verzorgers is van mening dat deelname aan deze geïntegreerde vorm van ondersteuning al na drie maanden leidt tot enige (51%) of veel (29%) afname van het gevoel van belasting. Na zeven maanden zegt 37% zich veel minder belast te voelen dan voor deelname aan het programma. Deze afname blijkt de eerste drie maanden onder andere samen te hangen met het ervaren van begrip en steun van andere verzorgers en het feit dat men de contacten met lotgenoten als een uitbreiding van de kennissenkring beschouwt. Deze contacten met andere verzorgers buiten de ontmoetingscentra blijken bij langduriger deelname significant toe te nemen. Een deelnemende mantelzorger (Dröes, 2005): *'Meestal blijf ik bij mijn vrouw omdat ik het zelf ook heel gezellig vind hier. Maar als ik naar de fysiotherapeut moet of boodschappen moet doen, kan ik ook gewoon weg. Mijn vrouw is hier veilig en ik kan rustig gaan. Dat is heel belangrijk.'* Samenvattend kan op basis van de evaluatie geconcludeerd worden dat deelname aan de Amsterdamse Ontmoetingscentra leidt tot uitbreiding van het sociale netwerk en ervaren steun, en daarmee tot een vermindering van de belasting van verzorgers (Goffin e.a., 1996a).

Ook uit de deelnemerevaluatie van het Surinaams Ontmoetingscentrum (Osté, 2004) komt een tendens naar voren dat alle deelnemers (zeer) tevreden zijn over het ondersteuningsprogramma in haar geheel. Onder de mensen met dementie is iedereen (zeer) tevreden over het activiteiten aanbod op de dagsociëteit, het eten en het contact met het personeel. Wel blijkt dat in het Surinaamse Ontmoetingscentrum slechts de helft van de mensen gevraagd wordt wat ze zouden willen doen op de dagsociëteit. De afzonderlijke programmaonderdelen voor de mantelzorgers worden grotendeels positief gewaardeerd. De meeste mantelzorgers zijn (zeer) tevreden over de informatieve bijeenkomsten, de dagsociëteit en het centrumoverleg. Er blijkt veel behoefte te zijn aan contact met de programmacoördinator, maar men maakt weinig gebruik van het spreekuur. Men geeft de voorkeur aan flexibele spreekuren. Al na drie maanden voelde de helft van de mantelzorgers zich veel minder belast en de andere helft voelde zich enigszins minder belast. Een meerderheid van de mantelzorgers vindt het een goed initiatief dat het ondersteuningsprogramma specifiek gericht is op mensen van Surinaamse afkomst. Een dementerende deelnemer: *'Ik hoef niet thuis te zitten piekeren.'*





Het is fijn om ergens te kunnen vertoeven waar je het naar je zin hebt.'

3.4 Praktijkvoorbeeld

In de over de methode gevonden publicaties staan geen casestudies beschreven waarmee geïllustreerd kan worden hoe de methode in een specifiek geval in praktijk gebracht is.





4. Effectonderzoek

4.1 Directe aanwijzingen voor de effectiviteit

Er heeft een drietal effectonderzoeken plaatsgevonden naar de methode 'Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers'.

1. 'Effecten van ondersteuningsprogramma's op demente ouderen en hun verzorgers', geschreven door J. J. M. Goffin, R. M. Dröes, E. Breebaart, E. de Rooij, H. Vissers, J. A. C. Bleekers en W. van Tilburg, gepubliceerd in *Amsterdamse Ontmoetingscentra: Een nieuwe vorm van ondersteuning door dementerende mensen en hun verzorgers* van R. M. Dröes (red.), uitgegeven in 1996 door Thesis Publishers in Amsterdam.

Doel en onderzoekopzet

In het kader van het project Amsterdamse Ontmoetingscentra zijn een review en meta-analyse uitgevoerd, gericht op de periode 1980 tot medio 1996. Beter inzicht krijgen in het aanbod en de effectiviteit van verschillende vormen van ondersteuning aan demente personen is naar inzien van de onderzoekers een voorwaarde om het ondersteuningsaanbod te kunnen optimaliseren. Deze hoofddoelstelling is onderverdeeld in de volgende vier doelen.

1. Inzicht krijgen in de wijze waarop het aanbod van ondersteuningsactiviteiten zich de afgelopen decennia heeft ontwikkeld.
2. Nagaan wat de redenen zijn geweest voor veranderingen in het aanbod.
3. In beeld brengen in hoeverre de ondersteuningsvormen effectief zijn gebleken.
4. De waarde van de gevonden effecten van verschillende interventies beoordelen door alle effectstudies op hun methodologische kwaliteit te bezien.

Voor het verzamelen van de literatuur is gebruik gemaakt van verschillende zoekstrategieën. Er is een *search* uitgevoerd in verschillende literatuurdatabanken, twee abstractbooks zijn nagekeken op relevante titels, internationale deskundigen op het gebied van ondersteuning van centrale verzorgers en dementerenden zijn gesproken en literatuurlijsten zijn gescreend op relevante referenties. Voor een uitgebreider overzicht van de verschillende zoekstrategieën zie Bijlage II. De selectie is beperkt tot effectstudies met een pre-experimentele, quasi-experimentele en experimentele opzet, gepubliceerd in de periode 1980 tot medio 1996. Voor aanvullende selectiecriteria zie Bijlage II.

Getraceerde effectstudies zijn allereerst ingedeeld op jaartal en geanalyseerd op onderzochte populaties, behandelingsdoelen, programma-inhoud en beschreven effecten. Geïventariseerd is welke veranderingen zijn opgetreden in het ondersteuningsaanbod in deze periode en welke redenen hiervoor in de literatuur worden aangevoerd. Nagegaan is over welke typen interventies al uitspraken konden worden gedaan met betrekking tot de effectiviteit op specifieke variabelen op basis van het verrichte onderzoek. Vervolgens heeft een meta-analyse plaatsgevonden op de geselecteerde studies aan de hand van een aantal methodologische criteria. Nagegaan is of de getrokken conclusies over de effectiviteit van de verschillende interventies om methodologische redenen gerelativeerd dienden te worden. Bij deze





beoordeling is gebruik gemaakt van een beoordelingsschema met criteria voor de methodologische beoordeling van het effect van interventies: het 'Chalmers' systeem. In verband met betrouwbaarheid van de criteriabeschrijvingen hebben twee onderzoekers en een doctoraalstudent alle studies onafhankelijk van elkaar beoordeeld. Na een consensusronde waarin tegenstrijdige items werden besproken, heeft een tweede beoordeling plaatsgevonden.

Kritische kanttekeningen

Het is slechts met enige terughoudendheid mogelijk conclusies te trekken met betrekking tot de effectiviteit van de in deze analyse betrokken studies. De theoretische modellen die men bij het opzetten van ondersteuningsprogramma's hanteert blijken namelijk heel divers. Dit heeft tot gevolg dat er een grote heterogeniteit bestaat in de onderzochte interventies. Begrippen als 'ondersteuningsgroep' en 'respite care' doen vermoeden dat er bepaalde standaardvormen bestaan, maar in werkelijkheid blijkt dat er veel verschillen aan te wijzen zijn tussen de geboden interventies, waardoor deze eigenlijk niet over één kam te scheren zijn.

Resultaten en conclusies

In totaal zijn er 32 studies gevonden die voldeden aan de gestelde criteria. Op grond van deze effectstudies is duidelijk dat er sinds het begin van de jaren tachtig een toegenomen interesse is voor de emotionele, fysieke en sociale ondersteuning van verzorgers van thuiswonende dementerenden. Dit heeft geleid tot een gevarieerd aanbod van ondersteuningsactiviteiten en -programma's. De belangrijkste reden om het aanbod uit te breiden en gecombineerde programma's te ontwikkelen, is de variatie aan problemen waar centrale verzorgers mee geconfronteerd worden. De problemen zijn dusdanig divers, complex en belastend, dat steeds minder verwacht wordt dat één enkele interventie tot een substantiële verlaging van de belasting van de verzorger zal leiden.

2. *Amsterdamse Ontmoetingscentra: Een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende mensen en hun verzorgers*, van R.M. Dröes (red.), uitgegeven in 1996 door Thesis Publishers in Amsterdam.

Dit onderzoek betreft een studie naar de werking en effectiviteit van het ondersteuningsprogramma Amsterdamse Ontmoetingscentra. Het onderzoek valt uiteen in drie componenten die hieronder ieder afzonderlijk worden gepresenteerd. De algemene opzet van deze effectstudies komt allereerst aan bod.

Onderzoekopzet

De drie effectonderzoeken hebben ieder een quasi-experimenteel karakter. Aan de hand van metingen verricht vóór de start van de ondersteuning, respectievelijk drie maanden en zeven maanden na de start, werden een experimentele groep en een controlegroep vergeleken op effectvariabelen en determinanten van belasting. De experimentele groep bestond uit dementerenden en verzorgers die deelnamen aan het ondersteuningsprogramma Amsterdamse Ontmoetingscentra. De controlegroep bestond uit dementerende bezoekers van enkele psychogeriatrische dagbehandelingen in verpleeghuizen en hun verzorgers. Hiervoor is gekozen omdat dagbehandeling een gangbare vorm van ondersteuning is in Nederland om verzorgers te ontlasten in de dagelijkse zorg voor de dementerende, terwijl de mantelzorgers verder zelf geen ondersteuning ontvangen.





De *matching* van de groepen vond achteraf plaats op basis van enkele kenmerken die in eerder onderzoek van belang zijn gebleken voor de belasting van de verzorger, te weten:

- gedragsproblemen van de dementerende
- niveau van hulpbehoefendheid
- het gevoel van competentie van de verzorger.

Het was niet haalbaar om de groepen op basis van random toewijzing samen te stellen, gezien de beperkte wachtlijsten voor psychogeriatrische dagbehandelingen in de regio Amsterdam ten tijde van het onderzoek. Bij de vorming van de groepen is daarom uitgegaan van de natuurlijke loop: verzorgers die zich bij het project Amsterdamse Ontmoetingscentra aanmeldten of door een hulpverleningsinstantie werden aangemeld, kwamen - na instemming van deze verzorgers - automatisch in de experimentele groep terecht. Verzorgers die zich aanmeldten bij de dagbehandeling kwamen in de controlegroep terecht.

Om tot de onderzoeksgroep toegelaten te worden dienden verzorgers aan de volgende voorwaarden te voldoen:

- gemotiveerd zijn om de dementerende thuis te verzorgen
- minstens één dag per week zorgen voor de dementerende persoon
- gebruik willen maken van de geboden ondersteuning
- medewerking willen verlenen aan de onderzoeksactiviteiten.

Voor deelname van dementerende personen zijn de volgende criteria gehanteerd:

- diagnose dementie syndroom: bij de dementerende personen moet zijn vastgesteld dat zij aan een dementiesyndroom lijden volgens de diagnostische criteria die zijn opgenomen in de DSM-III-R
- ernst van het dementie syndroom: alleen mensen met een lichte tot matig ernstige vorm van dementie werden toegelaten tot de onderzoeksgroep. Bij uitzondering werd een enkele persoon met een ernstiger vorm van dementie toegelaten, vanwege de nog aanwezige mogelijkheden in het sociaal functioneren.

In totaal werden 46 cliëntenparen aangemeld voor deelname aan het ondersteuningsprogramma in de Amsterdamse Ontmoetingscentra en 34 cliëntenparen voor de reguliere dagbehandeling. Uiteindelijk is het onderzoek uitgevoerd bij minder deelnemers: de experimentele groep bestond uit 36 verzorgers en de controlegroep uit 19 verzorgers. De redenen van uitval tijdens de verschillende deelonderzoeken zijn onder te verdelen in een aantal categorieën. Redenen van uitval van verzorgers in de experimentele groep zijn de volgende:

- mensen maakten aan het einde nog geen zeven maanden gebruik van het onderzoeksprogramma
- de dementerende was opgenomen in een verpleeghuis of overgeplaatst naar een reguliere dagbehandeling
- de verzorger maakte geen gebruik meer van de ondersteuning vanwege het overlijden van de dementerende
- in een enkel geval ontbraken gegevens op de gekozen effectvariabelen geheel of gedeeltelijk van de betreffende verzorger.





Redenen van uitval van verzorgers in de controlegroep:

- opname van de dementerende in verpleeghuis of ziekenhuis
- ernstige ziekte van de dementerende.

Procedure

Het onderzoek vond plaats in vier buurtlocaties en drie psychogeriatrische dagbehandelingen van verpleeghuizen. De gegevensverzameling is uitgevoerd door een onafhankelijke onderzoeker en enkele getrainde doctoraal studenten Geneeskunde en Sociale Gerontologie. Het onderzoek heeft twee jaar en vijf maanden in beslag genomen en vond plaats tussen juni 1994 en oktober 1996.

In het onderzoek is gebruik gemaakt van gestandaardiseerde meetinstrumenten. Voor een nadere specificatie zie Bijlage IV tot en met Bijlage VI.

Tijdens het onderzoek is gecontroleerd op een drietal aspecten.

- Autonome veranderingen: er is met name gecontroleerd op individuele veranderingen bij verzorgers en dementerenden in de tijd.
- Uitval: nagegaan is of uitval van patiënt-verzorgerparen mede verband hield met bepaalde kenmerken van verzorgers en/of dementerenden.
- Omstandigheden: genoteerd is of de verzorger of dementerende in de maand voor de meting bijzondere gebeurtenissen had meegemaakt en of de dementerende tussen verschillende meetmomenten andere medicatie had ontvangen.

2A . 'Effect van geïntegreerde ondersteuning op de gevoelens van belasting van verzorgers', geschreven door E. Breebaart, R. M. Dröes, E. M. Lindeman, W. van Tilburg en G. J. Mellenbergh, gepubliceerd in *Amsterdamse Ontmoetingscentra: Een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende mensen* van R.M. Dröes (red.), uitgegeven in 1996 door Thesis Publishers in Amsterdam.

Doel en onderzoeksoepzet

Doel van de eerste component van het onderzoek is bestuderen of er bij verzorgers die deelnemen aan een geïntegreerd ondersteuningsprogramma van het model van de Amsterdamse Ontmoetingscentra meer vermindering van gevoelens van (over)belasting waarneembaar is en vaker uitstel van opname van de dementerende, dan bij verzorgers die geen gebruik maken van een dergelijk geïntegreerde aanpak.

De experimentele groep, verzorgers van de dementerenden die deelnemen aan het ondersteuningsprogramma Amsterdamse Ontmoetingscentra, is op een aantal indicatoren van belasting vergeleken met de controlegroep, verzorgers van dementerende bezoekers aan enkele reguliere dagbehandelingen. De volgende indicatoren van (over)belasting zijn gekozen:

- gevoelens van stress
- ontevredenheid met het leven
- psychische klachten en psychosomatische klachten.

Daarnaast is bij de dementerenden die in een verpleeghuis zijn opgenomen nagegaan hoeveel tijd er was verstreken tussen start van deelname van de verzorger aan een van beide





ondersteuningsprogramma's en het moment van opname. Deze periode is als maat genomen voor de tijd dat de verzorger de zorg voor de dementerende thuis volhoudt.

Voor dit effectonderzoek zijn bij 33 verzorgers van de experimentele groep drie metingen uitgevoerd en bij 27 verzorgers drie metingen. In de controlegroep zijn bij 19 verzorgers twee metingen uitgevoerd, bij 13 verzorgers zijn drie metingen gedaan.

Kritische kanttekeningen

De onderzoekers geven aan dat in de Amsterdamse Ontmoetingscentra relatief meer echtparen deelnamen aan het onderzoek dan in de reguliere behandeling. Dit aspect kan van invloed zijn geweest op de opnamesnelheid van de dementerende in een verpleeghuis. Tegelijkertijd geven de onderzoekers echter ook aan dat uit eerder onderzoek van Vernooij-Dassen (1993) is gebleken dat opnamesnelheid slechts in geringe mate wordt bepaald door de relatie van de verzorger met de dementerende persoon.

Resultaten en conclusies

Effecten op gevoelens van belasting

Op basis van het uitgevoerde effectonderzoek wordt geconcludeerd dat het aanbieden van ondersteuning volgens het model Amsterdamse Ontmoetingscentra voor wat betreft het verminderen van gevoelens van belasting van de verzorger (gevoelens van stress, ontevredenheid en/of psychische en/of psychosomatische klachten) op groepsniveau statistisch niet significant effectiever is dan het bieden van ondersteuning via de reguliere dagbehandeling. Op individueel niveau komen wel enige verschillen naar voren. Relatief meer verzorgers die deelnemen aan de experimentele groep zijn met de tijd tevredener geworden. Ook levert deelname aan het experimentele ondersteuningsprogramma de eerste drie maanden relatief meer rendement op met betrekking tot de vermindering van psychische en somatische klachten. Dit verschil is na zeven maanden echter omgedraaid in het voordeel van de dagbehandeling.

Effect op uitstel van opname in het verpleeghuis

Deelname aan het ondersteuningsprogramma Amsterdamse Ontmoetingscentra heeft op groepsniveau een statistisch positief effect op uitstel van opname van de dementerende in het verpleeghuis. Verzorgers die deelnamen aan het ondersteuningsprogramma in de Amsterdamse Ontmoetingscentra verzorgden de dementerende gemiddeld langer thuis voordat er verpleeghuisopname plaatsvond, dan de verzorgers die gebruik maakten van reguliere dagbehandeling. De gemiddelde deelnameduur vóór opname in het verpleeghuis blijkt bij gebruikers van de Amsterdamse Ontmoetingscentra 51,2 weken te zijn en bij de reguliere dagbehandeling 24,8 weken. Na zeven maanden is in de Ontmoetingscentra 4% van de deelnemers opgenomen in het verpleeghuis, terwijl dit bij de reguliere dagbehandeling reeds 30% is.

Conclusie

De onderzoekers concluderen dat deelname aan het ondersteuningsprogramma in de Amsterdamse Ontmoetingscentra leidt tot meer opname-uitstel dan deelname aan de betrokken reguliere dagbehandelingen.





- 2B. 'Effect van geïntegreerde ondersteuning op gevoel van competentie, copingstrategieën, ervaren steun en eenzaamheid van verzorgers van dementerenden', geschreven door R. M. Dröes, E. Breebaart, I. Brouwer, C. Tangelder, W. van Tilburg en G. J. Mellenbergh, gepubliceerd in *Amsterdamse Ontmoetingscentra: Een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende mensen* van R.M. Dröes (red.), uitgegeven in 1996 door Thesis Publishers in Amsterdam.

Doel en onderzoekopzet

Doel van de tweede component van het onderzoek is bepalen of en in welke mate deelname aan het ondersteuningsprogramma Amsterdamse Ontmoetingscentra van invloed is geweest op de determinanten van ervaren belasting. Het gaat hierbij om het effect van geïntegreerde ondersteuning op het gevoel van competentie, copingstrategieën, ervaren steun en eenzaamheid van verzorgers van dementerenden.

De experimentele groep en de controlegroep worden op een aantal determinanten van ervaren belasting met elkaar vergeleken. De volgende indicatoren zijn voor dit onderzoek gekozen:

- gevoel van competentie van de verzorger
- gehanteerde copingstrategieën
- ervaren steun van instellingen
- ervaren steun van het sociale netwerk
- eenzaamheid.

De experimentele groep bestond uit 33 verzorgers. Bij 30 van hen zijn twee metingen uitgevoerd, bij 24 zijn drie metingen gedaan. Binnen de controlegroep zijn bij 19 verzorgers twee metingen uitgevoerd en bij 13 verzorgers drie metingen.

Resultaten en conclusies

Gevoel van competentie

Op groepsniveau lijkt deelname aan een geïntegreerd ondersteuningsprogramma voor verzorgers en dementerenden volgens het model Amsterdamse Ontmoetingscentra een significant positief effect te hebben op het gevoel van competentie van verzorgers en lijkt effectiever dan de betrokken reguliere dagbehandelingen. Dit effect wordt echter pas na een periode van zeven maanden ondersteuning waargenomen. Dit pleit voor langdurige ondersteuning van de verzorger.

Ook op individueel niveau blijkt het geïntegreerde ondersteuningsprogramma wat betreft toename van het gevoel van competentie van verzorgers een hoger rendement te hebben dan ondersteuning door de reguliere dagbehandeling.

Ervaren steun van andere instellingen

Reeds na drie maanden is op groepsniveau een significant effect waargenomen op ervaren steun door andere instellingen. Verzorgers uit de experimentele groep ervaren na drie maanden relatief meer steun van andere instellingen dan verzorgers uit de controlegroep. De laatsten ervaren een relatief grotere afname van steun van andere instellingen in deze periode.





Copingstrategieën

Op groepsniveau is na drie maanden een effect waargenomen op één van de gehanteerde copingstrategieën, namelijk vermijdingsgedrag: Verzorgers uit de experimentele groep blijken na drie maanden probleemsituaties relatief vaker te vermijden dan verzorgers uit de controlegroep.

Op individueel niveau kan geconcludeerd worden dat verzorgers uit zowel de experimentele als de controlegroep na drie maanden ondersteuning relatief minder (frequent) copinggedrag zijn gaan vertonen. Dit effect is na zeven maanden bij de experimentele groep nog steeds aanwezig, bij de controlegroep is het dan verdwenen.

Ervaren steun van het sociale netwerk

Er werd geen statistisch groepsverschil gevonden. Op individueel niveau is alleen na drie maanden een verschil in rendement gevonden tussen de twee groepen, in het voordeel van de experimentele groep.

Eenzaamheid

Er werd geen statistisch groepsverschil gevonden. Ook op individueel niveau werd noch na drie, noch na zeven maanden ondersteuning een effect aangetoond dat de meerwaarde van Amsterdamse Ontmoetingscentra zou kunnen bevestigen.

Conclusie

Een toename van het gevoel van competentie van de verzorger, een geringere afname van de door verzorgers ervaren steun van andere instellingen na de start van het ondersteuningsprogramma en individuele wijzigingen in copinggedrag van verzorgers, dragen er wellicht toe bij dat bij dementerende deelnemers aan het model Amsterdamse Ontmoetingscentra meer uitstel van opname wordt bewerkstelligd vergeleken met reguliere dagbehandelingen.

- 2C. 'Effect van geïntegreerde ondersteuning op het gedrag en de stemming van dementerende mensen', geschreven door R. M. Dröes, E. Breebaart, A. Munster, G. Vastenhout, W. van Tilburg en G. J. Mellenbergh, gepubliceerd in Amsterdamse Ontmoetingscentra: Een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende mensen van R.M. Dröes (red.), uitgegeven in 1996 door Thesis Publishers in Amsterdam.

Doel en onderzoekopzet

Doel van de derde component van deze studie was: nagaan wat de invloed van deelname aan het experimentele ondersteuningsprogramma is op het gedrag en de stemming van de dementerende deelnemers in vergelijking met dementerende bezoekers van een reguliere dagbehandeling.

De experimentele groep en de controlegroep worden op een aantal indicatoren met elkaar vergeleken. De volgende indicatoren zijn voor dit onderzoek gekozen:

- gedragsproblemen: afname initiatief, agitatie thuis, agressief gedrag, inactiviteit, niet-sociaal gedrag
- stemming: ontevredenheid en depressief gedrag.

Binnen de experimentele groep zijn bij 33 personen twee metingen uitgevoerd, bij 26 zijn drie





metingen gedaan. Binnen de controlegroep zijn bij 23 personen twee metingen uitgevoerd en bij 16 personen drie metingen.

Kritische kanttekeningen

In de eerste drie maanden van deelname is er alleen op de mate van inactiviteit een positief effect gevonden ten gunste van de experimentele conditie. Omdat het hier slechts één effect betreft, kan dit berusten op toeval. Daarnaast is er een groot aantal 'missing cases' ten tijde van de eerste meting op de variabele 'agitatie thuis'. In de totaalmaat van gedragsproblemen is agitatie om deze reden niet meegenomen.

Resultaten en conclusies

Gedragsproblemen

Op basis van de uitgevoerde effectstudie wordt geconcludeerd dat deelname aan de dagsociëteit van het geïntegreerde ondersteuningsprogramma Amsterdamse Ontmoetingscentra een significant positief effect heeft op de gedragsproblemen van dementerende deelnemers. De gedragsproblemen lijken relatief minder te zijn toegenomen dan bij dementerenden die gebruik maakte van reguliere dagbehandeling. Er zijn effecten gevonden op inactiviteit, niet-sociaal gedrag en het totale aantal waargenomen gedragsproblemen. Effecten treden vooral op na een periode van zeven maanden deelname. Ook op individueel niveau is dit het geval.

Stemming

Deelname aan het geïntegreerde ondersteuningsprogramma blijkt niet meer effect te hebben op de stemmingsproblemen van dementerenden dan deelname aan de dagbehandelingen.

3. 'Effect of combined support for people with dementia and carers versus regular day care on behaviour and mood of persons with dementia: results from a multi-centre implementation study', geschreven door R. M. Dröes, E. Breebaart, A. Munster, G. Vastenhout, W. van Tilburg en G. J. Mellenbergh, gepubliceerd in *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 18, pp. 673-684.

Doel en onderzoekopzet

In de eerstgenoemde studie (Dröes, 1996) is aangetoond dat het gecombineerde ondersteuningsprogramma in Amsterdamse Ontmoetingscentra meer effectief is in het beïnvloeden van gedragsproblemen en de stemming van thuiswonende dementerende ouderen dan niet-geïntegreerde ondersteuning, zoals dagbehandeling. Doel van deze studie is te onderzoeken of gelijke effecten kunnen worden gevonden in andere regio's in Nederland als er zijn gevonden in de regio Amsterdam op het effect van gecombineerde ondersteuningsprogramma's op gedragsproblemen en de stemming van thuiswonende dementerende ouderen (Dröes e.a., 2004).

Er is een quasi-experimenteel ontwerp gebruikt voor het onderzoek: een pretest-posttest controle groepdesign. Dementerenden die gebruik maken van de Ontmoetingscentra in acht gemeenten buiten Amsterdam (experimentele groep) zijn vergeleken met qua dementie





vergelijkbare dementerende bezoekers van psychogeriatrische dagbehandelingscentra in de regio Amsterdam (controlegroep). De data voor deze controlegroep zijn verzameld in het voorgaande onderzoek naar Amsterdamse Ontmoetingscentra. De gemeenten buiten Amsterdam zijn: Groningen (2x), Nijmegen, Nieuwegein, Hoofddorp, Badhoevedorp, Uithoorn en Amstelveen.

De experimentele groep bestaat uit 93 dementerende ouderen die gebruik maken van het ondersteuningsprogramma in acht gemeenten buiten Amsterdam. In de periode van onderzoek zijn 20 personen uit de experimentele groep uitgevallen. Redenen van uitval zijn: overplaatsing naar reguliere dagbehandeling, naar een verpleeghuis of ziekenhuis; ernstige ziekte van de dementerende; ziekte van de verzorger of het te laat verzamelen van Baseline gegevens. De controlegroep bestond uit 34 personen. Bij 16 personen zijn twee metingen gedaan. Achttien personen zijn uitgevallen gedurende de experimentele periode. Redenen van uitval: te ernstige vorm van dementie, weigering om te participeren in het onderzoek, gestopt met dagbehandeling, overplaatsing naar verpleeghuis of ziekenhuis, ernstige somatische ziekte of overlijden.

De datacollectie in de Ontmoetingscentra vond plaats over een periode van 18 maanden. Voor dit onderzoek zijn dezelfde meetinstrumenten gebruikt als in voorgaand onderzoek (Zie onderzoek 2-C).

Voor de data-analyse is gebruik gemaakt van covariatieanalyse: ANCOVA's.

Kritische kanttekening

De onderzoekers signaleren twee factoren die mogelijk invloed hebben gehad op het functioneren van de dementerende ouderen. Er is verschil geconstateerd tussen de experimentele groep en de controlegroep in de relaties tussen verzorger en dementerende oudere. In de experimentele groep waren meer dementerende deelnemers getrouwd of samenwonend met hun verzorger. Een tweede factor die mogelijk invloed heeft op het functioneren van de dementerende oudere, betreft de setting waarin de programma's worden aangeboden. Daar waar dagbehandeling wordt aangeboden in een verpleeghuis, is het ondersteuningsprogramma van Ontmoetingscentra gesitueerd in een 'normale' omgeving in de buurt. Deze omgeving maakt echter expliciet onderdeel uit van de kenmerken van het laagdrempelige ondersteuningsprogramma in Ontmoetingscentra en de aandacht daarbinnen voor sociale integratie.

Resultaten en conclusies

Gedragsproblemen

Deelname aan het geïntegreerde ondersteuningsprogramma van Ontmoetingscentra heeft een significant positief effect op de gedragsproblemen en stemming van de personen met dementie. In beide groepen namen gedragsproblemen toe in een periode van zeven maanden, echter de gedragsproblemen van de dementerende deelnemers in de experimentele groep namen in veel mindere mate toe dan de gedragsproblemen van de deelnemers aan reguliere dagbehandeling. In de experimentele groep zijn effecten gevonden op de variabelen inactiviteit, niet-sociaal gedrag en de variabele totaal aantal gedragsproblemen. Dit bevestigt de meerwaarde van het geïntegreerde ondersteuningsprogramma in vergelijking tot reguliere dagbehandeling.





Stemming

Er is een groot positief effect gevonden op de variabele depressief gedrag. Tegen de verwachtingen van de onderzoekers in bleef de variabele tevredenheid bijna constant en nam depressief gedrag toe in beide groepen gedurende de experimentele periode. Wel was de toename in de experimentele groep veel kleiner dan in de controlegroep: een veelbelovend resultaat. Tot slot is er een positief effect geconstateerd in de experimentele groep op de variabele zelfvertrouwen.

Conclusie

De gevonden effecten overtreffen de resultaten van de eerdere studie in de regio Amsterdam en laten de meerwaarde zien van het geïntegreerde ondersteuningsprogramma van Ontmoetingscentra ten opzichte van reguliere dagbehandeling, voor mensen met lichte tot matig ernstige dementie en hun verzorgers. Deelnemers aan de Ontmoetingscentra lijken minder problemen te hebben met adaptieve taken dan gebruikers van reguliere dagbehandeling. De effecten zijn gemeten over een periode van zeven maanden; dit is een argument voor langetermijnondersteuning. Geconcludeerd kan worden dat het ondersteunen van de verzorger een positief effect heeft op het gedrag en de stemming van de dementerende oudere.

4.2 Indirecte aanwijzingen voor de effectiviteit

1. 'Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review', geschreven door C. Smiths, J. de Lange, R. M. Dröes, F. Meiland, M. Vernooij-Dassen en A. M. Pot, gepubliceerd in *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 22: pp. 1181-1193.

Deze studie betreft een systematische review naar gecombineerde interventieprogramma's voor zowel de centrale verzorger als de dementerende oudere. Deze programma's vertonen deels overeenkomsten met Ontmoetingscentra, doordat ook zij zich richten op zowel de verzorger als de persoon met dementie.

Doelen en onderzoekopzet

Gecombineerde interventieprogramma's die zich richten op de dementerende persoon en zijn of haar verzorger, zijn het meest effectief gebleken voor de centrale verzorger. Doel van deze studie is het beoordelen van bewijs voor de effecten van gecombineerde programma's voor zowel de centrale verzorger als de dementerende persoon.

Er is gezocht naar effectstudies en systematische reviews van gecombineerde ondersteuningsprogramma's die zijn gepubliceerd tussen januari 1992 en februari 2005. Hiervoor is gebruik gemaakt van verschillende stappen. Allereerst zijn de databanken Medline, PsychInfo en EBM Reviews-Cochrane geconsulteerd. Hieruit zijn 52 artikelen geselecteerd aan de hand van een lijst inclusiecriteria. Deze artikelen zijn gewaardeerd op methodologische kwaliteit volgens de Cochrane Collaboration Guidelines. Uiteindelijk voldeden 25 studies aan de





inclusiecriteria, deze zijn onderverdeeld in drie categorieën gezien vanuit de verzorger: Mentale gezondheid (14 studies), belasting (13 studies) en competentie (zeven studies).

Kritische kanttekening

Er wordt enige afbreuk gedaan aan de resultaten in dit onderzoek vanwege het beperkte aantal en de variatie in kwaliteit van de beschikbare studies. Het aantal studies dat identieke instrumenten en vervolg meetpunten gebruikt in overeenkomende doelgroepen, is beperkt. Daarnaast zijn de doelen van een interventie en daardoor de belangrijkste uitkomstmaten van een studie vaak niet duidelijk verwoord. Hierdoor was een meta-analyse niet mogelijk.

Resultaten en conclusie

Mentale gezondheid verzorger

De mentale gezondheid van de verzorger wordt positief beïnvloed door deelname aan de gecombineerde ondersteuningsprogramma's. De bevindingen van effecten op andere variabelen van mentale gezondheid, zoals depressieve symptomen en welzijn, zijn niet eenduidig.

Belasting verzorger

De gevonden resultaten op de variabele belasting zijn niet eenduidig.

Competentie verzorger

De gecombineerde programma's kunnen veelbelovend zijn voor de competentie van bepaalde subgroepen, met name voor vrouwen en minderheidsgroepen.

Mentale gezondheid dementerende en verpleeghuisopname

Gecombineerde programma's lijken effect te hebben op de mentale gezondheid (depressieve symptomen) van dementerende personen. Bovendien leidt deelname aan de gecombineerde programma's tot uitstel van opname van de dementerende persoon in langdurige zorg.

Conclusie

De onderzoekers concluderen dat bijna de helft van de onderzochte gecombineerde ondersteuningsprogramma's rendement heeft voor zowel de verzorger als de dementerende persoon. De uitstel van opname in langdurige zorg is een belangrijke succesfactor van gecombineerde programma's.





5. Conclusies

5.1 Samenvatting werkzame elementen

Ontmoetingscentrum

- Geïntegreerde ondersteuning voor de mantelzorgers én dementerende wordt onder één dak aangeboden (1,2,3,4).
- De ondersteuning aan mantelzorgers wordt door dezelfde mensen gegeven als de begeleiding van de persoon met dementie (1,3).
- Verzorgers en dementerenden kunnen problemen individueel bespreken met de programmacoördinator (1,3).
- Het ontmoetingscentrum is gesitueerd op een laagdrempelige locatie midden in de wijk (1,2,3,4).
- Er is een stevig netwerk van samenwerkingspartners (1,3).
- Het ontmoetingscentrum is vrij toegankelijk voor buurtbewoners; dit biedt kansen voor het opdoen van sociale contacten en begrip voor de mantelzorgers in de buurt (1,2,3,4).

Ondersteuningsprogramma mantelzorgers

- Het ondersteuningsprogramma bestaat uit een gevarieerd aanbod aan ondersteuning die aansluit bij de behoeften die de mantelzorgers in verschillende stadia heeft (1,2,4).
- Het ondersteuningsprogramma levert de mantelzorgers niet alleen kennis op, maar ook vaardigheden én praktische, emotionele en sociale ondersteuning (1,2,3,4).
- Informatiebijeenkomsten dragen bij aan de kennis van de mantelzorgers over dementie (1,2,3,4).
- De mantelzorgers worden ontlast doordat een deel van de zorg voor de dementerende uit handen wordt genomen (1,3,4).
- Verzorgers wisselen onderling ervaringen uit in lotgenotengroepen (1,2,3,4).

Ondersteuningsprogramma dementerenden

- De dementerende wordt ondersteund bij het leren omgaan met veranderingen en beperkingen die zijn ziekte met zich mee brengt (1,2,3).
- Er wordt gewerkt met persoonlijke begeleidingsplannen (1,3).
- Psychomotorische therapie stelt de dementerende in staat via beweging contact te onderhouden met anderen, emoties te uiten en plezier te beleven (2,3).
- Het ontmoetingscentrum heeft een vrij karakter: men mag overal aan meedoen, maar is nergens toe verplicht (1,3).
- Bewegingsactiviteiten worden aangepast aan de beperkingen van de dementerende (1,2,3).

Verklaring classificatie veronderstelde werkzame elementen:

1 = Veronderstelling ontwikkelaar

2 = Wetenschappelijke of theoretische onderbouwing

3 = Praktijkervaringen

4 = Wetenschappelijk effectonderzoek.

Zie voor een toelichting de desbetreffende onderdelen van het werkblad.





5.2 Samenvatting effectonderzoek

Er zijn verschillende onderzoeken gedaan naar de werking van Ontmoetingscentra volgens Amsterdams model, zowel in de regio Amsterdam als in andere Nederlandse regio's. Het betreft hier een *review* en meta-analyse (Goffin e.a., 1996) en vier onderzoeken met quasi-experimenteel design met een pretest-posttest controlegroep, in de praktijk zonder *follow-up* (Dröes e.a., 1996 en Dröes, 2004). Uit deze onderzoeken kan een aantal conclusies getrokken worden.

- Sinds begin jaren '80 is er een toegenomen interesse voor de emotionele, fysieke en sociale ondersteuning van verzorgers van thuiswonende dementerenden. Dit heeft geleid tot een gevarieerd aanbod van ondersteuningsactiviteiten en -programma's.
- De belangrijkste reden om het aanbod uit te breiden en gecombineerde programma's te ontwikkelen, is de variatie aan problemen waar centrale verzorgers mee geconfronteerd worden. Dit leidt ertoe dat steeds minder verwacht wordt dat één enkele interventie tot een substantiële verlaging van de belasting van de verzorger zal leiden.
- Effect op gevoelens van belasting (groepsniveau): wat betreft het verminderen van gevoelens van belasting van de verzorger (stress, ontevredenheid, psychische en/of psychosomatische klachten) is op groepsniveau geen significant effect gevonden.
- Effect op gevoelens van belasting (individueel niveau): op individueel niveau is een positief effect gevonden op tevredenheid. Met betrekking tot het verminderen van psychische en psychosomatische klachten is de situatie omgedraaid. Na zeven maanden heeft reguliere dagbehandeling meer rendement dan het ondersteuningsprogramma Amsterdamse Ontmoetingscentra.
- Effect op uitstel van opname in het verpleeghuis: deelname aan het ondersteuningsprogramma Amsterdamse Ontmoetingscentra leidt tot langer uitstel van opname in een verpleeghuis dan deelname aan reguliere dagbehandeling.
- Effect op gevoel van competentie: deelname aan een geïntegreerd ondersteuningsprogramma heeft een significant positief effect op het gevoel van competentie van de verzorger en blijkt daarmee effectiever dan reguliere dagbehandeling. Dit blijkt pas na zeven maanden deelname.
- Effect op ervaren steun van andere instellingen: al na drie maanden ervaren verzorgers die deelnemen aan het ondersteuningsprogramma Amsterdamse Ontmoetingscentra relatief meer steun van andere instellingen dan verzorgers die deelnemen aan de reguliere dagbehandeling. Deze ervaren een relatief grotere afname van ervaren steun.
- Effect op copingstrategieën: Verzorgers die deelnemen aan het geïntegreerde ondersteuningsprogramma, vermijden relatief vaker probleemsituaties dan bezoekers aan reguliere dagbehandeling. Op individueel niveau vertonen beide groepen minder frequent copinggedrag na drie maanden. Echter, na zeven maanden is dat effect bij de verzorgers die deelnemen aan het geïntegreerde ondersteuningsprogramma nog steeds aanwezig terwijl het effect bij de andere groep verdwenen is.
- Effect ervaren steun sociale netwerk: geen statistisch groepsverschil. Op individueel niveau is er alleen na drie maanden een verschil in rendement ten positieve van de deelnemers aan het geïntegreerde programma.
- Effect op eenzaamheid: er is geen effect gevonden dat de meerwaarde van Amsterdamse Ontmoetingscentra op de variabele eenzaamheid zou kunnen aantonen.





- Effect op gedragsproblemen: deelname aan de dagsociëteit van het geïntegreerde ondersteuningsprogramma heeft een significant positief effect op de gedragsproblemen van dementerende ouderen. Gedragsproblemen nemen relatief minder toe. Er zijn effecten gevonden op inactiviteit, niet-sociaal gedrag en het totaal aantal waargenomen gedragsproblemen.
- Effect op stemming: er is een groot positief effect gevonden op de variabele depressief gedrag. Er is geen effect gevonden op de mate van ontevredenheid. Er is ook een positief effect geconstateerd op de variabele zelfvertrouwen.

Ook onderzoek naar vergelijkbare gecombineerde interventieprogramma's (Smiths e.a., 2007) bevestigt de positieve invloed van dergelijke programma's op de mentale gezondheid van de verzorger en de dementerende oudere en het uitstel van opname in langdurige zorg. Op andere variabelen zijn de resultaten van deze systematische *review* minder eenduidig.

Verklaring classificatie voor typering onderzoeksopzet:

A = Experimenteel onderzoek in de praktijk en met *follow-up*

B = Quasi-experimenteel onderzoek in de praktijk en met *follow-up*

C = (Quasi-) experimenteel onderzoek, in de praktijk (zonder *follow-up*)

D = (Quasi-) experimenteel onderzoek, niet in de praktijk

E = Veranderingsonderzoek

F = *Monitoring*

Z = Geen van de voorgaande alternatieven.

Zie voor een toelichting bijlage 3.





6. Verantwoording

6.1 Zoeken en selecteren van literatuur

Zoekvraag en zoektermen

De zoekvraag luidde: *Wat is bekend over de aanpak, onderbouwing en toepassing in de praktijk van de methode ontmoetingscentra voor thuiswonende mensen met een lichte tot matig ernstige dementie en hun mantelzorgers en de effectiviteit van deze methode?*

Op basis van de volgende zoektermen is gezocht naar literatuur over de methode:

- Ontmoetingscentr* OR Combined Intervention Programma
- Ondersteuningsprogramma Ontmoetingscentra OR gecombineerde ondersteuning dement* OR Combined Intervention Programma OR ontmoetingscentr*
- Ontmoetingscentr* AND dement*
- Ondersteuningsprogramma ontmoetingscentra OR gecombineerde ondersteuning
- Meeting centr* OR combined intervention program OR meeting centres support program
- REHABILITATION centers AND dementia
- Meeting centres AND dementia OR combined intervention program OR meeting centres support program
- Caregiver AND dementia AND intervention

Zoekstrategieën

- Beschikbaar materiaal is opgevraagd bij de ontwikkelaar.
- Er is gezocht in meerdere Nederlandse en internationale databanken, te weten:
 - MOVISIE catalogus
 - NARCIS
 - HBO Kennisbank
 - PiCarta
 - SocINDEX
 - Cochrane Database of Systematic Reviews
 - Cochrane Controlled Trials Register
 - Sociological Abstracts with ProQuest Full-Text
 - Social Work Abstracts
 - Social Services Abstracts
 - ERIC
 - MEDLINE/PubMed
 - Francis
 - IBSS
 - Urban Studies Abstracts
- Door middel van het checken van referenties is aanvullend materiaal verkregen.
- Door middel van internetresearch is gezocht naar toepassingen, literatuur, effectstudies en evaluatieverslagen met betrekking tot Ontmoetingscentra.





Selecteren van literatuur

Op basis van de titels en *abstracts* is een eerste selectie gemaakt. Vervolgens zijn de mogelijk interessante artikelen aangevraagd, in RefWorks gezet, doorgenomen en verder geselecteerd. Alleen publicaties in het Nederlands en Engels zijn meegenomen. Zie 6.2 voor geselecteerde literatuur.

6.2 Literatuur

Breebaart, E., Dröes, R.M., Lindeman, E.M., Tilburg, W. van & Mellenbergh, G.J. (1996) 'Effect van geïntegreerde ondersteuning op de gevoelens van belasting van verzorgers'. In: Dröes, R.M. (red.) *Amsterdamse Ontmoetingscentra: Een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende mensen en hun verzorgers*: pp.199-134. Amsterdam: Thesis Publishers.

Cuijpers, W.J.M.J. (1993) *De werking van ondersteuningsgroepen voor centrale verzorgers van dementerende ouderen*. Academisch proefschrift. Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen.

Dröes, R.M. (1991) *In beweging: Over psychosociale hulpverlening aan demente ouderen*. Academisch Proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam. Nijkerk: Uitgeverij Intro.

Dröes, R.M. & Breebaart, E. (1994). *Amsterdamse Ontmoetingscentra: Een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende ouderen en hun verzorgers*. Amsterdam: Thesis Publishers.

Dröes, R.M. (red.) (1996) *Amsterdamse Ontmoetingscentra: Een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende mensen en hun verzorgers*. Amsterdam: Thesis Publishers.

Dröes, R.M., Breebaart, E., Tilburg, W. van & Mellenbergh, G.J. (1996a) 'Opzet van het onderzoek naar de werking en effectiviteit van het ondersteuningsprogramma Amsterdamse Ontmoetingscentra'. In: Dröes, R.M. (red.) *Amsterdamse Ontmoetingscentra: Een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende mensen en hun verzorgers*: pp.75-88. Amsterdam: Thesis Publishers:.

Dröes, R.M., Breebaart, E., Brouwer, I., Tangelder, C., Tilburg, W. van & Mellenbergh, G.J. (1996b). 'Effect van geïntegreerde ondersteuning op gevoel van competentie, copingstrategieën, ervaren steun en eenzaamheid van verzorgers van dementerenden'. In: Dröes, R.M. (red.) *Amsterdamse Ontmoetingscentra: Een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende mensen en hun verzorgers*: pp.135-150. Amsterdam: Thesis Publishers.

Dröes, R.M., Breebaart, E., Munster, A., Vastenhou, G., Tilburg, W. van & Mellenbergh, G.J. (1996c). 'Effect van geïntegreerde ondersteuning op het gedrag en de stemming van dementerende mensen'. In: Dröes, R.M. (red.) *Amsterdamse Ontmoetingscentra: Een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende mensen en hun verzorgers*: pp. 151-164. Amsterdam: Thesis Publishers.

Dröes, R.M. (1997) *Beweeg met ons mee! Een activeringsprogramma in groepsverband voor dementerende mensen*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom.





Dröes, R.M., Meiland, F., Schmitz, M., Vernooij-Dassen, M., Lange, J. de, e.a. (2003) *Implementatie model Ontmoetingscentra; een onderzoek naar de voorwaarden voor succesvolle implementatie van 'Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers'*. Eindrapport 2003. Amsterdam: VU Medisch Centrum.

Dröes, R.M., Meiland, F., Schmitz, M. & Tilburg, W. van (2004). 'Effect of combined support for people with dementia and carers versus regular day care on behaviour and mood of persons with dementia: results from a multi-centre implementation study'. In: *International Journal Of Geriatric Psychiatry* Vol. 18: pp. 673-684.

Dröes, R.M. & Ganzewinkel, J. van (2005). *Draaiboek 'Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers'*. Amsterdam: VU Medisch Centrum.

Goffin, J.J.M., Dröes, R.M., Breebaart, E., Rooij, E. de, Vissers, H., Bleekers, J.A.C. & Tilburg, W. van (1996). 'Effecten van ondersteuningsprogramma's op demente ouderen en hun verzorgers'. In: Dröes, R.M. (red.) *Amsterdamse Ontmoetingscentra: Een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende mensen en hun verzorgers*: pp. 45-69. Amsterdam: Thesis Publishers.

Goffin, J.J.M., Dröes, R.M., Breebaart, E., Mooijaart, Tilburg I. van & Tilburg, W. van (1996a) 'Tevredenheid van de deelnemers over de geïntegreerde ondersteuning,' In: Dröes, R.M. (red.) *Amsterdamse Ontmoetingscentra: Een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende mensen en hun verzorgers*: pp. 165-174. Amsterdam: Thesis Publishers.

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1994). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Medical Publishing.

Möller, C., Broers, S.A.M., Meiland, F.J.M. & Dröes, R.M. (red.) (2009). *Nieuwsbrief helpdesk Ontmoetingscentra*. Jaargang 10, nr. 1, 2009. Amsterdam: VU Medisch Centrum.

Moos, R.H. & Tsu V.D. (1977). 'The crisis of physical illness: an overview'. In: R.H. Moos (Ed), *Coping with physical illness*: pp. 3-21. New York/London: Plenum Medical Book Company.

Osté, J.P. & Dröes, R.M. (2004). *Implementatieonderzoek 'Surinaams Ontmoetingscentrum voor mensen met dementie en hun verzorgers': Eindrapportage februari 2004*. Amsterdam: VU Medisch Centrum, Afdeling Psychiatrie.

Smits, C., Lange, J. de, Dröes, R.M., Meiland, F., Vernooij-Dassen, M. & Pot, A.M. (2007). 'Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review'. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* Vol. 22: pp. 1181-1193.

Szwabo, P.A. (1988). 'The family as an integral part of the management of central nervous system disorders. In: Strong, R. e.a. (eds) *Central nervous system disorders of aging: Clinical intervention and research*: pp. 169-179. New York: Raven Press.

Verduin, M. (2009). *De praktijkervaring met de methode Ontmoetingscentra voor dementerenden en hun verzorgers: een verslag van een focusgroep met*





programmacoördinatoren en activiteitenbegeleiders. Utrecht: MOVISIE.

Vernooij-Dassen, M.J.F.J. (1993). *Dementie en thuiszorg: een onderzoek naar determinanten van het competentiegevoel van centrale verzorgers en het effect van professionele interventie*. Amsterdam/Lisse: Swets & Zeitlinger.

www.ontmoetingscentradementie.nl

www.btsg.nl/infobulletin/warmezorg.html





Bijlage 1 – Toelichting effectonderzoek

Voor het vaststellen van de effectiviteit van methoden (onderdeel 4 van het werkblad) moet het onderzoek hiernaar systematisch in kaart worden gebracht (bijlagen 2 en 3).

Directe en indirecte aanwijzingen voor effectiviteit

Er zijn twee typen aanwijzingen voor de effectiviteit van een methode:

- **Directe aanwijzingen.** Resultaten uit onderzoek die betrekking hebben op precies die methode die in het onderhavige document is beschreven.
- **Indirecte aanwijzingen.** Resultaten uit onderzoek naar andere methoden met hetzelfde doel en dezelfde doelgroep en aanpak.
Deze worden hier verder aangeduid als 'soortgelijke methoden'. Het gaat hier om:
 - Resultaten uit onderzoek naar buitenlandse versies van de methode (zoals *Motivational interviewing*, de Amerikaanse variant van de Nederlandse Motiverende gespreksvoering).
 - Resultaten uit onderzoek naar de effectiviteit van Nederlandse methoden die tot hetzelfde type of dezelfde 'familie' behoren (zoals de Nederlandse activeringsmethoden die gebaseerd zijn op *Supported employment*).

Soms zijn er onvoldoende directe aanwijzingen of kunnen relevante indirecte aanwijzingen de directe aanwijzingen ondersteunen. Bij de selectie van soortgelijke methoden is maatgevend in hoeverre de methode in de kern overeenkomt met de beschreven methode. Wanneer dit niet duidelijk is of wanneer de methode te zeer verschilt, is er geen sprake van een soortgelijke methode en dus ook niet van indirect bewijs voor effect.

Wanneer een methode veelvuldig is onderzocht, is het aantal primaire onderzoeken soms te groot om binnen het kader van *Effectieve sociale interventies* te analyseren. Veelal zijn de primaire onderzoeken dan al geanalyseerd in *reviews* en metastudies. In dat geval gebruiken we de informatie uit deze overzichtsstudies. We volstaan dan met een globale analyse van de effectiviteit zoals gebleken uit de overzichtsstudies. Dit vullen we eventueel aan met een meer uitgebreide analyse van de (recente) primaire studies die (nog) niet in de overzichtsstudies zijn opgenomen.

Kenmerken effectonderzoek

Bij onderdeel 4 van het werkblad gaan we ervan uit dat er sprake is van een effectonderzoek wanneer er ten minste een meting heeft plaats gevonden dat een cijfermatige indicatie geeft van het effect van een methode. Onderzoek naar de door professionals, burgers en/of cliënten ervaren effectiviteit van een methode nemen we mee in onderdeel 3 van het werkblad.

Het methodologische gewicht van het effectonderzoek en de resultaten daarvan wordt onder meer bepaald door de aanwezigheid van een voor- en nameting, een controlegroep, de willekeurige samenstelling daarvan, de modelgetrouwheid van de methode en de uitvoering van een follow-upmeting. Het methodologische gewicht varieert van 'licht' effectonderzoek (monitoring- of veranderingsonderzoek) tot 'zwaar' effectonderzoek (Randomized Controlled Trial, RCT) en diverse vormen daar tussenin. Hoe 'zwaarder' het effectonderzoek, hoe 'harder' de uitspraken over de effectiviteit zijn. Dit wil niet zeggen dat er altijd gekozen moet worden voor zo zwaar mogelijk





effectonderzoek. Welk type effectonderzoek het meest passend is, hangt af van de kenmerken en het ontwikkelingsstadium van de methode en de beschikbare financiële middelen.

Bijlage 3 geeft een stapsgewijze uiteenzetting van de kenmerken per onderzoek en geeft een typering van de onderzoeksopzet. Het gaat daarbij om het objectief beschrijven van de kenmerken (onderdelen B t/m D). Externe deskundigen beoordelen in een later stadium de kwaliteit van het onderzoek (onderdelen E en F).

Gemeten effecten

In een tabel (bijlage 3, onderdeel G) worden de onderzoeksresultaten cijfermatig gepresenteerd. De onderzoeksresultaten kunnen aanwijzingen geven voor positieve, geen of negatieve effecten.

Uitkomstmaten

Effectonderzoeken beantwoorden een beperkt aantal vragen. De gestelde vragen worden aangeduid als 'uitkomstmaten'. Alleen op deze uitkomstmaten wordt een effect gemeten. Er kan alleen iets over effect gezegd worden voor zover het betrekking heeft op één van de onderzochte uitkomstmaten. In bijlage 3 wordt het effect dan ook per uitkomstmaat aangegeven.

Effectgrootte

De mate waarin een resultaat als positief is aan te merken, is mede afhankelijk van de effectgrootte. Tot voor kort werd het effect van een methode vooral uitgedrukt in een statistisch significant verschil tussen voor- en nameting, of tussen voor- en nameting en *follow-up*, of tussen de nameting van de experimentele en controlegroep. Een probleem bij deze aanpak is dat grote verschilscores in kleine groepen vaak niet significant zijn. Bij grote groepen kunnen heel kleine verschillen weliswaar als zeer significant uit de bus komen, maar praktisch gezien van weinig waarde zijn. De laatste jaren wordt er vaak voor gekozen om naast de statistische significantie ook de zogeheten effectgrootte d ('effectsize', ook wel aangeduid met ES) te rapporteren. Dit is een index die aangeeft hoe groot het waargenomen verschil is tussen voor- en nameting of tussen experimentele (interventie-) en controlegroep. Er bestaan verschillende formules voor het berekenen van d. De bekendste is¹:

$$d = \frac{\text{gemiddelde score nameting interventiegroep} - \text{gemiddelde score nameting controlegroep}}{\text{'gepoolde' standaarddeviatie van beide groepen}}$$

De formule voor het berekenen van de 'gepoolde' standaarddeviatie luidt daarbij als volgt:

$$\sqrt{((n_i - 1)sd_i^2 + (n_c - 1)sd_c^2) / (n_i + n_c - 2)}$$

Hierbij staat de i voor interventiegroep of experimentgroep en de c voor controlegroep, sd i en sd c zijn de standaarddeviaties van respectievelijk de interventie- en controlegroep en ni en nc de steekproefgrootte van de interventie – en controlegroep.

¹ Zie Rossi, P.H., M.W. Lipsey & H.E. Freeman (2004). Evaluation. A systematic approach (7th ed.). Thousand Oaks: Sage.





De index wordt een positieve waarde toegekend als het effect bij de interventiegroep (experimentele groep) gunstiger is dan bij de controlegroep en een negatieve waarde als het effect voor de controlegroep gunstiger is. Vuistregel bij de betekenis van d of ES is als volgt:

d of ES groter dan of gelijk aan .20 = klein effect;
 d of ES groter dan of gelijk aan .50 = middelmatig effect;
 d of ES groter dan of gelijk aan .80 = groot effect.²

In sommige onderzoeksrapporten worden andere effectmaten gebruikt, in dat geval worden deze overgenomen.

² Zie o.a. Cohen, J (1992). A power primer. *Psychological Bulletin*, 112, 155-159.





Bijlage 2 – Overzicht onderzoeken en de hoofdkenmerken

Onderzoeken praktijkervaringen (deel 3)

Methode	Onderzoek 1	Onderzoek 2	Onderzoek 3
Titel rapport	Tevredenheid van de deelnemers over de geïntegreerde ondersteuning	Eindrapportage Implementatieonderzoek Surinaams Ontmoetingscentrum	De praktijkervaring met de methode ontmoetingscentra: een verslag van een focusgroep
Auteur	J.J.M. Goffin, R.M. Droës, E. Breebaart, I. Mooijaart, I. & W. van Tilburg	J. P. Osté, R. M. Droës	M. Verduin
Jaar	1996	2004	2009
Uitgever	Thesis Publishers, Amsterdam	VU Medisch Centrum, Amsterdam	MOVISIE, Utrecht
Onderzoeks-Vraag	Voldoet het ondersteuningsprogram aan de behoeften van verzorgers en dementerende ouderen?	Voldoet het ondersteuningsprogramma aan de behoeften van verzorgers en dementerende ouderen?	Praktijkervaringen met de werking van de ontmoetingscentra: de praktische toepasbaarheid, de valkuilen en de succesfactoren
In het onderzoek betrokken doelgroep	Verzorgers: 36/30 Dementerende ouderen: 31/23 Verschil: uitval tussen 1 ^e en 2 ^e interview	Verzorgers: 12/6 Dementerende ouderen: 9/6 Verschil: uitval tussen 1 ^e en 2 ^e interview	Programmacoördinatoren: 6 Activiteitenbegeleiders: 2 Dementieconsulenten: 1
Aantal geïnccludeerde subjecten (n)	Zie hierboven	Zie hierboven	Zie hierboven





Effectonderzoeken (deel 4)

Methode	Onderzoek 1	Onderzoek 2A	Onderzoek 2B
Titel rapport	Effecten van ondersteuningsprogramma's op demente ouderen en hun verzorgers	Effect van geïntegreerde ondersteuning op gevoelens van belasting van verzorgers	Effect op gevoel van competentie, copingstrategieën, ervaren steun en eenzaamheid van verzorgers en dementerenden
Auteur	Goffin, J.J.M. e.a.	Breebaart, E. e.a.	Dröes, R.M. e.a.
Jaar	1996	1996	1996
Uitgever	Thesis Publishers, Amsterdam	Thesis Publishers, Amsterdam	Thesis Publishers, Amsterdam
Onderzochte doelen	<i>Hoofddoel:</i> Beter inzicht krijgen in het aanbod en effectiviteit van verschillende vormen van ondersteuning van thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers	Onderzoeken of er bij verzorgers die deelnemen aan een geïntegreerd ondersteuningsprogramma meer vermindering van gevoelens van (over)belasting waarneembaar is en meer uitstel van opname dan bij verzorgers die niet gebruik maken van een dergelijke geïntegreerde aanpak	Bepalen of en in welke mate deelname aan het ondersteuningsprogramma Amsterdamse Ontmoetingscentra van invloed is geweest op determinanten van ervaren belasting
In het onderzoek betrokken doelgroep	Verzorgers van dementerenden en de dementerende mensen zelf	Verzorgers van dementerenden	Verzorgers van dementerenden
Aantal geïnccludeerde subjecten (n)	32 studies	Experimentele groep: 33/27 Controlegroep: 19/13 Verschil: uitval tussen tweede en derde meting	Experimentele groep: 30/24 Controlegroep: 19/13 Verschil: uitval tussen tweede en derde meting
Typering onderzoeksopzet	Meta-analyse	B	B





Methodie	Onderzoek 2C	Onderzoek 3	Onderzoek 4
Titel rapport	Effect van geïntegreerde ondersteuning op gedrag en de stemming van dementerende mensen	Effects of combined support for people with dementia and carers on behaviour and mood of persons with dementia	Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review
Auteur	Dröes, R.M. e.a.	Dröes, R.M.	Smits e.a.
Jaar	1996	2004	2007
Uitgever	Thesis Publishers, Amsterdam	International Journal of Geriatric Psychiatry	International Journal of Geriatric Psychiatry
Onderzochte doelen	Nagaan wat de invloed van deelname aan het experimentele ondersteuningsprogramma is op het gedrag en de stemming van de dementerende deelnemers in vergelijking met dementerende bezoekers van een reguliere dagbehandeling	Onderzoeken of gelijke effecten kunnen worden gevonden in andere regio's in Nederland als zijn gevonden in de regio Amsterdam op het effect van gecombineerde ondersteuningsprogramma's op de gedragsproblemen en stemming van dementerende ouderen	Beoordelen van bewijs voor de effecten van gecombineerde programma's voor zowel de centrale verzorger als de dementerende oudere
In het onderzoek betrokken doelgroep	Ouderen met een lichte tot matig ernstige vorm van dementie	Ouderen met een lichte tot matig ernstige vorm van dementie in 8 gemeenten	Ouderen met een lichte tot matig ernstige vorm van dementie en hun verzorgers
Aantal geïnccludeerde subjecten (n)	Experimentele groep: 33/26 Controlegroep: 23/16 Verschil: uitval tussen tweede en derde meting	Experimentele groep: 93/73 Controlegroep: 34/16 Verschil: uitval tussen tweede en derde meting	25 studies
Typering onderzoeksopzet (zie bijlage 3)	B	B	Systematische review





Bijlage 3 – Methodologische kenmerken en resultaten meta-analyse: Effecten van ondersteuningsprogramma's op demente ouderen en hun verzorgers

A. Naam effectonderzoek: 'Effecten van ondersteuningsprogramma's op demente ouderen en hun verzorgers', geschreven door J. J. M. Goffin, R. M. Dröes, E. Breebaart, E. de Rooij, H. Vissers, J. A. C. Bleekers en W. van Tilburg, gepubliceerd in Amsterdamse Ontmoetingscentra: Een nieuwe vorm van ondersteuning door dementerende mensen en hun verzorgers van R. M. Dröes (red.), uitgegeven in 1996 door Thesis Publishers in Amsterdam.

B. Overzicht zoekprocedure en selectiecriteria

Zoekprocedure

Voor het verzamelen van de literatuur is gebruik gemaakt van verschillende zoekstrategieën:

1. Er is een search uitgevoerd in de bestanden MEDLINE, Index Medicus, PSCHLIT en PsycINFO op CD-rom over de jaren 1980 tot medio 1996 (Goffin, 1996: 47).
2. Abstractbooks van de congressen Systed '94 en III European Congress of Gerontology 1995 zijn nagekeken op relevante titels;
3. Deskundigen op het gebied van de ondersteuning van centrale verzorgers en dementerenden uit Engeland, Frankrijk en Italië zijn verzocht relevante publicaties toe te voegen aan de reeds verzamelde publicatielijst; en
4. Literatuurlijsten van verzamelde artikelen zijn gescreend op relevante referenties.

Selectiecriteria

De selectie is beperkt tot effectstudies met een pre-experimentele, quasi-experimentele en experimentele opzet, gepubliceerd in de periode 1980 tot medio 1996.

Daarnaast zijn de volgende selectiecriteria gehanteerd:

1. Er moet sprake zijn van een effectstudie naar een ondersteuningsactiviteit of programma;
2. De doelgroep is centrale verzorgers van thuiswonende dementerende mensen (ongeacht de leeftijd) of deze dementerende mensen zelf;
3. De doelen zijn het verminderen van de belasting voor de centrale verzorger, het verbeteren van de kwaliteit van de zorg voor de dementerende en/of het voorkomen of uitstellen van opname van de dementerende in een verpleeghuis; en
4. Studies waarbij verzorgers van verschillende patiëntengroepen werden onderzocht; geldt de eis dat minimaal 80% van hen zorg droeg voor een dementerend persoon.





Bijlage 4 – Methodologische kenmerken en resultaten effectonderzoek Effect van geïntegreerde ondersteuning op de gevoelens van belasting van verzorgers

A. Naam effectonderzoek: 'Effect van geïntegreerde ondersteuning op de gevoelens van belasting van verzorgers', geschreven door E. Breebaart, R. M. Dröes, E. M. Lindeman, W. van Tilburg en G. J. Mellenbergh, gepubliceerd in *Amsterdamse Ontmoetingscentra: Een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende mensen* van R.M. Dröes (red.), uitgegeven in 1996 door Thesis Publishers in Amsterdam.

B. Gebruikte meetinstrumenten en analyse

Meetinstrumenten

De metingen zijn uitgevoerd met standaard meetinstrumenten. Meetinstrumenten die zijn gebruikt voor het bepalen van de grootte van effectmaten:

1. Effectmaat 'gevoelens van stress': Nederlandse vertaling van de Caregiver Strain Questionnaire (CSQ).
2. Effectmaat '(on)tevredenheid met het leven': Philadelphia Geriatric Center Morale Scale (PGCMS).
3. Effectmaat 'psychische en psychosomatische klachten': Algemene Gezondheidsvragenlijst (AVG-28).

Meetinstrumenten die zijn gebruikt in verband met matchingsvariabelen:

1. 'Gevoel van competentie': aangepaste versie van de Schaal Gevoel van Competentie.
2. 'Hulpbehoevendheid': subschaal 1 van de Beoordelingsschaal voor Oudere Patiënten.
3. 'Ernst van dementie': Global Deterioration Scale.

Meetinstrumenten die zijn gebruikt in verband met het beoordelen van gedragsproblemen van de dementerenden:

1. Agressief gedrag: Subschaal 2 van de Beoordelingsschaal voor Oudere Patiënten
2. Inactiviteit: Subschaal 4 van de Beoordelingsschaal voor Oudere Patiënten.
3. Niet-sociaal gedrag: Schaal 1 van de Gedragsobservatieschaal Intramurale Psychogeriatric en de Philadelphia Geriatric Center Morale Scale.

Meetinstrumenten die zijn gebruikt in verband met het beoordelen controlevariabelen:

1. Controlevariabele lichamelijke invaliditeit: Schaal 3A van de Beoordelingslijst voor Oudere Patiënten
2. Controlevariabele medicatie: Mondelinge vragenlijst
3. Controlevariabele gebruik van andere vormen van ondersteuning: Mondelinge vragenlijst
4. Controlevariabele reden van uitval: Mondelinge vragenlijst
5. Controlevariabele bijzondere gebeurtenissen: Mondelinge vragenlijst

Analyse

Er zijn ANCOVA's uitgevoerd op de effectvariabelen van de nameting waarbij de voormeting als covariaat in de analyse wordt meegenomen, evenals relevante verschillen in kenmerken tussen de groepen.





C. Waar en waarover het onderzoek is uitgevoerd

Kruis ja of nee aan.

		Ja	Nee
1	Het onderzoek is in Nederland uitgevoerd	X	
2	Het onderzoek betreft de hier beschreven Nederlandse methode (en niet een andere, soortgelijke methode of een buitenlandse variant)	X	

D. Typering methodologische kenmerken van het onderzoek

Kruis voor elke uitspraak die waar is het hokje aan. Kruis in de overige gevallen (nee, niet van toepassing, onbekend, twijfel) geen hokje aan.

1	De meting is (mede) gericht op doelgroep, doelen en bijbehorende veronderstelde determinanten van de interventie.	X	
2	Er is een voormeting (voorafgaand aan / bij start van de interventie).	X	
3	Er is een nameting (aan het einde van de interventie).	X	
4	De resultaten zijn met een statistische techniek geanalyseerd en op significantie getoetst.	X	

5	Er is een experimentele en een controleconditie.	X	
---	--	---	--

6	Er is minimaal zes maanden na einde interventie een <i>follow-up</i> .		
---	--	--	--

7	De resultaten hebben een praktische relevantie.		X
8	Het onderzoek is uitgevoerd in een situatie die vergelijkbaar is met de dagelijkse praktijk van de uitvoering van de interventie ('externe validiteit').		X

9	De experimentele en de controlegroep zijn <i>at random</i> samengesteld.		
---	--	--	--





Typering opzet

Kruis aan van welk type de opzet is op basis van de aangekruiste antwoorden in het bovenstaande schema. Alle antwoorden in de aangegeven *range* moeten aangekruist zijn.

	Z	Geen van de onderstaande alternatieven					
	F	<i>Monitoring</i>	1,3			7-8	
	E	Veranderingsonderzoek	1-4		(6)	7-8	
	D	Onderzoek met (quasi-)experimenteel <i>design</i> (niet in de praktijk)	1-4	5	(6)		(9)
X	C	Onderzoek met (quasi-)experimenteel <i>design</i> in de praktijk (zonder <i>follow-up</i>)	1-4	5		7-8	(9)
	B	Onderzoek met quasi-experimenteel <i>design</i> in de praktijk en met <i>follow-up</i>	1-4	5	6	7-8	
	A	Onderzoek met experimenteel <i>design</i> in de praktijk en met <i>follow-up</i>	1-4	5	6	7-8	9

Typering overige methodologische kenmerken:

Kruis voor elke uitspraak die waar is het hokje aan. Kruis in de overige gevallen (nee, niet van toepassing, onbekend, twijfel) geen hokje aan.

	11	Er is een controlegroep zonder interventie met de methode en/of met de gebruikelijke zorg.
X	12	Er is een controlegroep met interventie met een gespecificeerde andere, duidelijk gespecificeerde methode.
	13	De experimentele en de controlegroep zijn <i>at random</i> samengesteld.
	14	Het <i>design</i> bevat een herhaalde N=1-opzet met een baseline-controleconditie.
	15	Het onderzoek is uitgevoerd door anderen dan de ontwikkelaars of de aanbieders van de methode.
X	16	De uitval/non-respons van subjecten tussen de meetmomenten is gespecificeerd (omvang en specifieke eigenschappen).
X	17	De representativiteit van de geïnccludeerde subjecten is bepaald.
X	18	De implementatiegetrouwheid is bepaald (i.e. nagegaan is wat de mate is waarin het protocol, de handleiding of de methodiek getrouw is gevolgd - ook wel behandelingsintegriteit, 'treatment integrity' of 'fidelity' genoemd).





E. Eventuele toelichting op scores onder C.

F. Overzicht van het effect per uitkomstmaat

Onderzoek 1	Uitkomstmaat 1	Uitkomstmaat 2	Uitkomstmaat 3
Omschrijving uitkomstmaat*	Gevoelens van stress	(On)tevredenheid met het leven	Psychische en somatische klachten
Meetinstrument**	Nederlandse vertaling van de CareGiver Strain Questionnaire	Philadelphia Geriatric Center Morale Scale	Algemene Gezondheidsvragenlijst (AVG-28)
Effectsize meting 1 en 2	0	0	1
Effectsize *** meting 1 en 3	0	0	0
<p>* Waarop is effect gemeten</p> <p>** Met welk instrument is effect gemeten, bv. vragenlijst x</p> <p>*** Mogelijkheden: d of ES groter dan of gelijk aan .20 = klein effect = 1; d of ES groter dan of gelijk aan .50 = middelmatig effect = 2; d of ES groter dan of gelijk aan .80 = groot effect = 3. Negatief effect wordt aangeduid met een -1, -2 of -3. Geen effect = 0. Zie voor toelichting bijlage 1.</p>			





G. Effectsizes uitkomstmaten

Tabel 1: Resultaten van de ANCOVA's, op de indicatoren van ervaren belasting door verzorgers van dementerenden. Voor elke variabele is de grootte van het effect (effectsize) vermeld. (nE=33 in meting 2; nC=19 in meting 2)

Indicatoren van ervaren belasting (scorebreik)	Meting 1		Meting 2		Meting 2 Adjusted mE/ mC (sd)	Effectsize d
	mE (sd)	mC (sd)	mC (sd)	mE (sd)		
Gevoelens van stress (0-13)	6.3(3.0)	4.7(2.4)	5.8(3.1)	4.6(2.6)	5.3/ 5.2(2.9)	0.03
Ontevredenheid (0-17)	7.4(3.7)	6.4(5.2)	7.1(4.7)	6.1(4.8)	6.6/ 6.5(4.6)	0.02
Psychische en psycho-somatische klachten (0-84)	30.2(13.3)	27.2(16.6)	28.2(12.7)	23.3(13.4)	27.4/ 24.2(12.7)	0.25

Tabel 2: Resultaten van de ANCOVA's, op de indicatoren van ervaren belasting door verzorgers van dementerenden. Voor elke variabele is de grootte van het effect (effectsize) vermeld. (nE=27 in meting 3; nC=13 in meting 3)

Indicatoren van ervaren belasting (scorebreik)	Meting 1		Meting 3		Meting 3 Adjusted mE/ mC (sd)	Effectsize d
	mE (sd)	mC (sd)	mC (sd)	mE (sd)		
Gevoelens van stress (0-13)	6.2(3.1)	4.5(2.4)	5.9(3.1)	4.5(2.8)	5.4/ 5.0(3.0)	0.13
Ontevredenheid (0-17)	7.6(4.3)	7.4(5.7)	7.5(4.7)	6.5(5.9)	7.5/ 6.6(5.1)	0.18
Psychische en psycho-somatische klachten (0-84)	32.1(14.2)	29.0(17.8)	28.7(15.3)	26.8(14.1)	27.7/ 27.6(14.8)	0.01





Tabel 3: Gemeten substantiële veranderingen tussen meting 1 en 2 op de indicatoren van ervaren belasting bij de experimentele groep (E) en de controlegroep (C), uitgedrukt in absolute aantallen percentages en het rendement van de ondersteuning (nE=33;nC=19).

Indicatoren van ervaren belasting (scorebreik)	M2-M1 verbetering		M2-M1 verslechtering		Rendement van ondersteuning	
	E	C	E	C	E	C
Gevoelens van stress	2(6%)	2(10.5%)	4(12%)	1(5.2%)	6%	+5.3%
Ontevredenheid	4(12%)	1(5.2%)	5(15%)	2(10.5%)	-3%	-5.3%
Psychische en psycho-somatische klachten	6(18%)	2(10.5%)	6(18%)	6(31.5%)	0%	-21%

Tabel 3: Gemeten substantiële veranderingen tussen meting 1 en 3 op de indicatoren van ervaren belasting bij de experimentele groep (E) en de controlegroep (C), uitgedrukt in absolute aantallen percentages en het rendement van de ondersteuning (nE=27;nC=13).

Indicatoren van ervaren belasting (scorebreik)	M2-M1 verbetering		M2-M1 verslechtering		Rendement van ondersteuning	
	E	C	E	C	E	C
Gevoelens van stress	3(11%)	1(7.7%)	4(14.8%)	2(15.4%)	-3.8%	-7.7%
Ontevredenheid	4(14.8%)	1(7.6%)	1(3.7%)	3(23%)	11.1%	15.4%
Psychische en psycho-somatische klachten	7(25.9%)	3(23%)	10(37%)	3(23%)	-11.1%	11.9%





Bijlage 5 – Methodologische kenmerken en resultaten effectonderzoek Effect van geïntegreerde ondersteuning op gevoel van competentie, copingstrategieën, ervaren steun en eenzaamheid van verzorgers van dementerenden

A. Naam effectonderzoek: 'Effect van geïntegreerde ondersteuning op gevoel van competentie, copingstrategieën, ervaren steun en eenzaamheid van verzorgers van dementerenden', geschreven door R. M. Dröes, E. Breebaart, I. Brouwer, C. Tangelder, W. van Tilburg en G. J. Mellenbergh, gepubliceerd in *Amsterdamse Ontmoetingscentra: Een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende mensen* van R.M. Dröes (red.), uitgegeven in 1996 door Thesis Publishers in Amsterdam.

B. Gebruikte meetinstrumenten en analyse

Meetinstrumenten

De metingen zijn uitgevoerd aan de hand van standaard meetinstrumenten, te weten:

- Effectmaat gevoel van competentie: Aangepaste versie van de vragenlijst Gevoel van Competentie van Vernooij-Dassen.
- Effectmaat coping: Nederlandse vertaling van Jalowiec Coping Scale
- Effectmaat ervaren steun: Instellingslijst en Sociale Steunlijst
- Effectmaat eenzaamheid: Eenzaamheidsvragenlijst

Meetinstrumenten die zijn gebruikt met betrekking tot matchingsvariabelen:

1. Matchingsvariabele ernst van dementie: Global Deterioration Scale
2. Matchingsvariabele mate van hulpbehoevendheid: Schaal 1 van de Beoordelingsschaal voor Oudere Patiënten

Meetinstrumenten die zijn gebruikt in verband met het beoordelen van gedragsproblemen van de dementerenden:

1. Subschaal 2 en 4 van de Beoordelingsschaal voor Oudere Patiënten
2. Cornell Depression Scale
3. Schaal 1 van de Gedragsobservatieschaal Intramurale Psychogeriatric
4. Philadelphia Geriatric Center Morale Scale

Meetinstrumenten die zijn gebruikt met betrekking tot controlevariabelen:

1. Controlevariabele lichamelijke invaliditeit: Schaal 3A van de Beoordelingsschaal voor Oudere Patiënten
2. Controlevariabele medicatie: Mondelinge vragenlijst
3. Controlevariabele gebruik van andere vormen van ondersteuning: Mondelinge vragenlijst
4. Controlevariabele reden van uitval: Mondelinge vragenlijst
5. Controlevariabele bijzondere gebeurtenissen: Mondelinge vragenlijst

Analyse

Er werden covariatieanalyses uitgevoerd op de gegevens van de uitkomstmaten van de nameting, terwijl de gegevens van de voormeting als covariaat in de analyse worden opgenomen.





C. Waar en waarover het onderzoek is uitgevoerd

Kruis ja of nee aan.

		Ja	Nee
1	Het onderzoek is in Nederland uitgevoerd	X	
2	Het onderzoek betreft de hier beschreven Nederlandse methode (en niet een andere, soortgelijke methode of een buitenlandse variant)	X	

D. Typering methodologische kenmerken van het onderzoek

Kruis voor elke uitspraak die waar is het hokje aan. Kruis in de overige gevallen (nee, niet van toepassing, onbekend, twijfel) geen hokje aan.

1	De meting is (mede) gericht op doelgroep, doelen en bijbehorende veronderstelde determinanten van de interventie.	X	
2	Er is een voormeting (voorafgaand aan / bij start van de interventie).	X	
3	Er is een nameting (aan het einde van de interventie).	X	
4	De resultaten zijn met een statistische techniek geanalyseerd en op significantie getoetst.	X	

5	Er is een experimentele en een controleconditie.	X	
---	--	---	--

6	Er is minimaal zes maanden na einde interventie een <i>follow-up</i> .		
---	--	--	--

7	De resultaten hebben een praktische relevantie.		X
8	Het onderzoek is uitgevoerd in een situatie die vergelijkbaar is met de dagelijkse praktijk van de uitvoering van de interventie ('externe validiteit').		X

9	De experimentele en de controlegroep zijn <i>at random</i> samengesteld.		
---	--	--	--





Typering opzet

Kruis aan van welk type de opzet is op basis van de aangekruiste antwoorden in het bovenstaande schema. Alle antwoorden in de aangegeven *range* moeten aangekruist zijn.

	Z	Geen van de onderstaande alternatieven					
	F	<i>Monitoring</i>	1,3			7-8	
	E	Veranderingsonderzoek	1-4		(6)	7-8	
	D	Onderzoek met (quasi-)experimenteel <i>design</i> (niet in de praktijk)	1-4	5	(6)		(9)
X	C	Onderzoek met (quasi-)experimenteel <i>design</i> in de praktijk (zonder <i>follow-up</i>)	1-4	5		7-8	(9)
	B	Onderzoek met quasi-experimenteel <i>design</i> in de praktijk en met <i>follow-up</i>	1-4	5	6	7-8	
	A	Onderzoek met experimenteel <i>design</i> in de praktijk en met <i>follow-up</i>	1-4	5	6	7-8	9

Typering overige methodologische kenmerken:

Kruis voor elke uitspraak die waar is het hokje aan. Kruis in de overige gevallen (nee, niet van toepassing, onbekend, twijfel) geen hokje aan.

	11	Er is een controlegroep zonder interventie met de methode en/of met de gebruikelijke zorg.
X	12	Er is een controlegroep met interventie met een gespecificeerde andere, duidelijk gespecificeerde methode.
	13	De experimentele en de controlegroep zijn <i>at random</i> samengesteld.
	14	Het <i>design</i> bevat een herhaalde N=1-opzet met een baseline-controleconditie.
	15	Het onderzoek is uitgevoerd door anderen dan de ontwikkelaars of de aanbieders van de methode.
X	16	De uitval/non-respons van subjecten tussen de meetmomenten is gespecificeerd (omvang en specifieke eigenschappen).
X	17	De representativiteit van de geïnccludeerde subjecten is bepaald.
X	18	De implementatiegetrouwheid is bepaald (i.e. nagegaan is wat de mate is waarin het protocol, de handleiding of de methodiek getrouw is gevolgd - ook wel behandelingsintegriteit, 'treatment integrity' of 'fidelity' genoemd).





E. Eventuele toelichting op scores onder D.

F. Overzicht van het effect per uitkomstmaat

Onderzoek 3	Uitkomstmaat 1	Uitkomstmaat 2	Uitkomstmaat 3	Uitkomstmaat 4	Uitkomstmaat 5
Omschrijving uitkomstmaat*	Gevoel van competentie	Coping (Strategieën: analyseren, steun zoeken, vermijden optimistische attitude, fatalistische attitude, afleiding zoeken, expressie van gevoelens)	Ervaren steun van instellingen	Ervaren steun van het sociale netwerk	Eenzaamheid
Meetinstrument*	Aangepaste versie van de vragenlijst Gevoel van Competentie van Vernooij-Dassen	Nederlandse vertaling van de Jalowiec Coping Scale	Instellingslijst	Sociale Steunlijst	Eenzaamheidsvragenlijst
Effectsize meting 1 en 2	-1	Totaal 0 Analyseren 1 Steun zoeken 0 Vermijden 1 Opt. Attitude 0 Fat. Attitude 0 Afleiding zoeken	3	0	0





		0 Expressie gevoelens 0			
Effectsize *** meting 1 en 3	1	Totaal 0 Analyseren -1 Steun zoeken 0 Vermijden -1 Opt. Attitude 0 Fat. Attitude 0 Afleiding zoeken 0 0 Expressie gevoelens 0	0	0	0

* Waarop is effect gemeten

** Met welk instrument is effect gemeten, bv. vragenlijst x

*** Mogelijkheden:

d of ES groter dan of gelijk aan .20 = klein effect = 1;

d of ES groter dan of gelijk aan .50 = middelmatig effect = 2;

d of ES groter dan of gelijk aan .80 = groot effect = 3.

Negatief effect wordt aangeduid met een -1, -2 of -3.

Geen effect = 0.

Zie voor toelichting bijlage 1.





G. Effectsizes uitkomstmaten

Tabel 1: Resultaten van de ANCOVA's, op gevoel van competentie, coping(strategieën) en ervaren steun. Voor elke variabele is de grootte van het effect (effectsize) vermeld.

(nE=30 in meting 2; nC=19 in meting 2)

Indicatoren van ervaren belasting (scorebreik)	Meting 1		Meting 2		Meting 2 Adjusted mE/ mC (sd)	Effectsize d
	mE (sd)	mC (sd)	mC (sd)	mE (sd)		
Competentiegevoel	79.4(12.4)	83.7(9.4)	79.5(12.4)	84.3(8.8)	80.9/ 82.9(11.0)	- .18
Totale copinggedrag	77.6(22.9)	74.0(21.2)	74.7(17.7)	69.4(22.2)	73.5/ 70.4(19.2)	0.16
Copingstrategieën						
. analyseren	15.6(6.6)	13.9(6.1)	14.7(5.2)	12.6(6.3)	14.2/ 12.8(5.5)	0.25
. steun zoeken	8.2(3.2)	7.2(3.3)	8.4(2.7)	7.4(3.1)	8.2/ 7.7(2.8)	0.18
. vermijden	9.1(5.2)	8.3(6.4)	9.2(5.9)	6.4(4.1)	8.9/ 6.6(5.2)	.44
. optimist. attitude	15.4(5.0)	17.1(5.3)	15.6(4.1)	16.5(5.6)	16.2/ 15.9(4.7)	0.06
. fatalis. attitude	6.7(2.8)	6.1(3.2)	6.2(2.6)	6.2(2.8)	6.1/ 6.2(2.6)	-0.04
. afleiding zoeken	7.5(3.9)	7.3(4.0)	6.3(3.8)	6.8(4.3)	6.2/ 6.7(3.9)	-0.13
. expressie gevoelens	4.9(2.5)	4.3(2.9)	4.2(2.0)	3.8(2.2)	4.1/ 4.0(2.1)	0.05
Ervaren steun instell.	1.8(.45)	1.8(.25)	1.9(.24)	1.6(.39)	1.9/ 1.6(.28)	1.07
Ervaren sociale steun	29.1(6.6)	29.9(8.6)	30.5(7.1)	30.2(9.1)	30.8/29.9(7.8)	0.12
Eenzaamheid	5.0(3.6)	4.9(4.6)	4.3(3.6)	4.3(4.3)	4.3/ 4.3(3.8)	0.00





Tabel 7.6.: Resultaten van de ANCOVA's op gevoel van competentie, coping(strategieën) en ervaren steun. Voor elke variabele is de grootte van het effect (d) vermeld. (nE=24 in meting 3; nC=13 in meting3)

Afhankelijke variabelen	meting 1		meting 3		meting 3	Effect size d
	mE(sd)	mC(sd)	mE(sd)	mC(sd)	Adjusted mE/mC(sd)	
Competentiegevoel	78.4(12.1)	85.1(9.0)	80.4(12.3)	81.3(10.2)	83.9/79.1(10.7)	0.45*
Totale copinggedrag	76.7(23.5)	73.8(20.4)	72.2(23.8)	73.3(19.2)	70.4/74.4(22.2)	-0.18
Copingstrategieën						
. analyseren	14.9(6.5)	12.8(5.9)	13.8(6.5)	14.6(5.0)	13.1/15.2(6.1)	-0.34
. steun zoeken	8.0(2.8)	7.0(3.6)	8.0(3.3)	6.9(2.7)	7.8/7.3(3.1)	0.16
. vermijden	9.5(6.5)	9.2(6.7)	8.2(5.5)	9.0(5.0)	7.9/9.1(5.2)	-0.23
. optimist. attitude	14.3(4.9)	17.7(4.)	14.8(4.6)	16.5(3.5)	15.6/15.5(4.3)	0.02
. fatalist. attitude	6.4(2.9)	6.2(3.4)	5.5(2.8)	5.8(2.8)	5.5/5.8(2.8)	-0.12
. afleiding zoeken	7.8(4.1)	7.2(4.0)	7.3(4.6)	7.1(3.6)	6.8/7.3(4.1)	-0.13
. expressie gevoelens	5.2(2.4)	4.2(2.4)	4.7(2.0)	3.9(1.9)	4.4/4.1(2.0)	0.15
Ervaren steun instell.	1.8(.29)	1.9(.25)	1.8(.32)	1.7(.45)	1.76/1.70(.35)	.17
Ervaren sociale steun	28.0(7.0)	30.3(9.0)	27.9(7.1)	29.4(9.0)	28.8/28.5(7.8)	0.04
Eenzaamheid	5.0(3.2)	5.9(4.6)	4.9(3.3)	5.7(4.9)	5.3/5.3(3.8)	0.00

* p < .05

Rendement van ondersteuning

Tabel 7.7.: Gemeten substantiële veranderingen tussen meting 1 en 2 op de determinanten van ervaren belasting bij de experimentele groep (E) en de controlegroep (C), uitgedrukt in absolute aantallen, percentages en het rendement van de ondersteuning (nE=30; nC=19).

Determinanten	M2-M1 toename		M2-M1 afname		rendement van ondersteuning	
	E	C	E	C	E	C
gevoel van competentie	7(23%)	1(5.3%)	2(6.6%)	2(10.6%)	16.4%	-5.3%
totale copinggedrag	2(6.6%)	1(5.3%)	7(23.3%)	5(26.3%)	-16.7%	-21%
copingstrategieën						
. analyseren	2(6.6%)	1(5.3%)	4(13.3%)	5(25.3%)	-6.7%	-20%
. steun zoeken	2(6.6%)	1(5.3%)	2(6.6%)	0(0%)	0%	5.3%
. vermijden	2(6.6%)	1(5.3%)	0(0%)	4(21.1%)	6.6%	-15.8%
. optimistische attitude	2(6.6%)	1(5.3%)	1(3.3%)	2(10.6%)	3.3%	5.3%
. fatalistische attitude	1(3.3%)	2(10.6%)	2(6.6%)	0(0%)	-3.3%	10.6%
. afleiding zoeken	1(3.3%)	0(0%)	4(13.3%)	2(10.6%)	-10%	-10.6%
. expressie van gevoelens	1(3.3%)	0(0%)	5(16.7%)	1(5.3%)	13.4%	-5.3%
Ervaren steun instell.	4(13.3%)	0(0%)	5(16.6%)	5(26.3%)	-3.3%	-26.3%
Ervaren sociale steun	7(23.3%)	5(26.3%)	4(13.3%)	7(36.8%)	10%	-10.5%
Eenzaamheid	1(3.3%)	0(0%)	1(3.3%)	1(5.3%)	0%	-5.3%





Tabel 7.8.: Gemeten substantiële veranderingen tussen meting 1 en 3 op de determinanten van ervaren belasting bij de experimentele groep (E) en de controlegroep (C), uitgedrukt in absolute aantallen, percentages en het rendement van de ondersteuning (nE=24;nC=13).

Determinanten van belasting	M3-M1 toename		M3-M1 afname		rendement van ondersteuning	
	E	C	E	C	E	C
gevoel van competentie	7(29,2%)	0(0%)	2(8,3%)	4(30,8%)	20,9%	-8,3%
totale copinggedrag	3(12,5%)	2(15,4%)	6(25%)	2(15,4%)	-12,5%	0%
copingstrategieën						
. analyseren	2(8,3%)	2(15,4%)	5(20,8%)	0(0%)	-12,5%	15,4%
. steun zoeken	1(4,2%)	0(0%)	1(4,2%)	0(0%)	0%	0%
. vermijden	1(4,2%)	1(7,7%)	3(12,5%)	2(15,4%)	-8,3%	-7,7%
. optimistische attitude	3(12,5%)	0(0%)	0(0%)	2(15,4%)	12%	-15,4%
. fatalistische attitude	2(8,3%)	1(7,7%)	4(16,6%)	1(7,7%)	-8,3%	0%
. afleiding zoeken	1(4,2%)	1(7,7%)	1(4,2%)	0(0%)	0%	7,7%
. expressie van gevoelens	0(0%)	1(7,7%)	3(12,5%)	0(0%)	-12,5%	7,7%
Ervaren steun instell.	4(16,6%)	1(7,7%)	7(29,1%)	5(15,4%)	-12,5%	-7,7%
Ervaren sociale steun	5(20,8%)	2(15,4%)	3(12,5%)	1(7,7%)	8,3%	7,7%
Eenzaamheid	0(0%)	0(0%)	0(0%)	0(0%)	0%	0%





Bijlage 6 – Methodologische kenmerken en resultaten effectonderzoek Effect van geïntegreerde ondersteuning op het gedrag en de stemming van dementerende mensen

A. Naam effectonderzoek: 'Effect van geïntegreerde ondersteuning op het gedrag en de stemming van dementerende mensen', geschreven door R. M. Dröes, E. Breebaart, A. Munster, G. Vastenhout, W. van Tilburg en G. J. Mellenbergh, gepubliceerd in *Amsterdamse Ontmoetingscentra: Een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende mensen* van R.M. Dröes (red.), uitgegeven in 1996 door Thesis Publishers in Amsterdam.

B. Gebruikte meetinstrumenten en analyse

Meetinstrumenten

De metingen zijn uitgevoerd aan de hand van standaard meetinstrumenten, te weten:

- Effectvariabele gedragsproblemen:
 - Initiatief in dagelijks leven: Schriftelijk Interview voor Deterioratie in Dagelijksleven bij dementie
 - Geagiteerd gedrag: Cohen Mansfield Agitation
 - Mate van agressief gedrag: Subschaal 2 van de Beoordelingsschaal voor Oudere Patiënten
 - Mate van inactiviteit: Subschaal 4 van de Beoordelingsschaal voor Oudere Patiënten
 - Mate van niet-sociaal gedrag: Schaal 1 van de Gedragsobservatieschaal Intramuraal Psychogeriatric
- Effectvariabele stemming:
 - Ontevredenheid: Philadelphia Geriatric Center Morale Scale
 - Depressief gedrag: Cornell Depression Scale

Meetinstrumenten die zijn gebruikt met betrekking tot matchingsvariabelen:

1. Matchingvariabele gevoel van competentie: Aangepaste versie van de Schaal Gevoel van Competentie
2. Matchingvariabele hulpbehoefendheid: Subschaal 1 van de Beoordelingsschaal voor Oudere Patiënten
3. Matchingvariabele ernst van dementie: Global Deterioration Scale

Meetinstrumenten die zijn gebruikt in verband met het beoordelen van gedragsproblemen van de dementerenden:

1. Impact van stoornissen in het dagelijks functioneren: Nederlandse versies van de Brief Cognitive Rating Scale
2. Ernst van dementie: Global Deterioration Scale van Reisberg
3. Andere oorzaken cognitieve achteruitgang: Cornell Depression Scale en checklist behorend bij standaard dementieprotocol.

Meetinstrumenten die zijn gebruikt met betrekking tot controlevariabelen:

1. Controlevariabele ernst van dementie: Global Deterioration Scale
2. Controlevariabele lichamelijke invaliditeit: Schaal 3A van de Beoordelingslijst voor Oudere Patiënten
3. Controlevariabele medicatie: Mondelinge vragenlijst
4. Controlevariabele gebruik van andere vormen van ondersteuning: Mondelinge vragenlijst
5. Controlevariabele reden van uitval: Mondelinge vragenlijst





6. Controlevariabele Bijzondere gebeurtenissen: Mondelinge vragenlijst

Analyse

Er zijn ANCOVA's uitgevoerd op de effectvariabelen van de nameting waarbij de voormeting als covariaat in de analyse wordt meegenomen, evenals relevante verschillen in kenmerken tussen de groepen.

C. Waar en waarover het onderzoek is uitgevoerd

Kruis ja of nee aan.

		Ja	Nee
1	Het onderzoek is in Nederland uitgevoerd	X	
2	Het onderzoek betreft de hier beschreven Nederlandse methode (en niet een andere, soortgelijke methode of een buitenlandse variant)	X	

D. Typering methodologische kenmerken van het onderzoek

Kruis voor elke uitspraak die waar is het hokje aan. Kruis in de overige gevallen (nee, niet van toepassing, onbekend, twijfel) geen hokje aan.

1	De meting is (mede) gericht op doelgroep, doelen en bijbehorende veronderstelde determinanten van de interventie.	X	
2	Er is een voormeting (voorafgaand aan / bij start van de interventie).	X	
3	Er is een nameting (aan het einde van de interventie).	X	
4	De resultaten zijn met een statistische techniek geanalyseerd en op significantie getoetst.	X	
5	Er is een experimentele en een controleconditie.	X	
6	Er is minimaal zes maanden na einde interventie een <i>follow-up</i> .		
7	De resultaten hebben een praktische relevantie.		X
8	Het onderzoek is uitgevoerd in een situatie die vergelijkbaar is met de dagelijkse praktijk van de uitvoering van de interventie ('externe validiteit').		X
9	De experimentele en de controlegroep zijn <i>at random</i> samengesteld.		





Typering opzet

Kruis aan van welk type de opzet is op basis van de aangekruiste antwoorden in het bovenstaande schema. Alle antwoorden in de aangegeven *range* moeten aangekruist zijn.

	Z	Geen van de onderstaande alternatieven					
	F	<i>Monitoring</i>	1,3			7-8	
	E	Veranderingsonderzoek	1-4		(6)	7-8	
	D	Onderzoek met (quasi-)experimenteel <i>design</i> (niet in de praktijk)	1-4	5	(6)		(9)
X	C	Onderzoek met (quasi-)experimenteel <i>design</i> in de praktijk (zonder <i>follow-up</i>)	1-4	5		7-8	(9)
	B	Onderzoek met quasi-experimenteel <i>design</i> in de praktijk en met <i>follow-up</i>	1-4	5	6	7-8	
	A	Onderzoek met experimenteel <i>design</i> in de praktijk en met <i>follow-up</i>	1-4	5	6	7-8	9

Typering overige methodologische kenmerken:

Kruis voor elke uitspraak die waar is het hokje aan. Kruis in de overige gevallen (nee, niet van toepassing, onbekend, twijfel) geen hokje aan.

	11	Er is een controlegroep zonder interventie met de methode en/of met de gebruikelijke zorg.
X	12	Er is een controlegroep met interventie met een gespecificeerde andere, duidelijk gespecificeerde methode.
	13	De experimentele en de controlegroep zijn <i>at random</i> samengesteld.
	14	Het <i>design</i> bevat een herhaalde N=1-opzet met een baseline-controleconditie.
	15	Het onderzoek is uitgevoerd door anderen dan de ontwikkelaars of de aanbieders van de methode.
X	16	De uitval/non-respons van subjecten tussen de meetmomenten is gespecificeerd (omvang en specifieke eigenschappen).
X	17	De representativiteit van de geïnccludeerde subjecten is bepaald.
X	18	De implementatiegetrouwheid is bepaald (i.e. nagegaan is wat de mate is waarin het protocol, de handleiding of de methodiek getrouw is gevolgd - ook wel behandelingsintegriteit, 'treatment integrity' of 'fidelity' genoemd).





E. Eventuele toelichting op scores onder D.

F. Overzicht van het effect per uitkomstmaat

Onderzoek 1	Uitkomstmaat 1	Uitkomstmaat 2	Uitkomstmaat 3
Omschrijving uitkomstmaat*	Gedragsproblemen	Stemming Ontevredenheid	Stemming Depressief gedrag
Meetinstrument**	- Schriftelijk Interview voor Deteriorate in Dagelijks leven bij Dementie - Cohen Mansfield Agitation - subschaal 2 en 4 - Beoordelingsschaal voor Oudere Patiënten - schaal 1 - Gedragsobservatieschaal	Philadelphia Geriatric Center Morale Scale	Cornell Depression Scale
Effectsize meting 1 en 2	Afname initiatief 0 Agitatie thuis 1 Agressief gedrag 1 Inactiviteit 1 Niet-sociaal gedrag 1 Gedragsprobl. Tot. 1	0	1
Effectsize *** meting 1 en 3	Afname intitatief 1 Agitatie thuis 1 Agressief gedrag 0 Inactiviteit 2 Niet-sociaal gedrag 2 Gedragsprobl. Tot. 2	0	1
* Waarop is effect gemeten			





** Met welk instrument is effect gemeten, bv. vragenlijst x

*** Mogelijkheden:

d of ES groter dan of gelijk aan .20 = klein effect = 1;

d of ES groter dan of gelijk aan .50 = middelmatig effect = 2;

d of ES groter dan of gelijk aan .80 = groot effect = 3.

Negatief effect wordt aangeduid met een -1, -2 of -3.

Geen effect = 0.

Zie voor toelichting bijlage 1.

G. Effectsizes uitkomstmaten

Tabel 8.5.: Resultaten van de ANCOVA's op de gedragsproblemen en stemming van de bij het onderzoek betrokken dementerenden. Voor elke variabele is de grootte van het effect (effectsize) vermeld (nE=33 in meting 1 en 2; nC=23 in meting 1 en 2)

Effectvariabelen (scorebreik)	meting 1		meting 2		meting 2	Effect size d
	mE(sd)	mC(sd)	mE(sd)	mC(sd)	Adjusted mE/mC(sd)	
<i>gedragsproblemen</i>						
. Afname initiatief (0-44)	24.8(8.2)	28.6(7.8)	26.3(8.0)	28.5(9.1)	27.4/27.4(8.3)	.00
. Agitatie thuis (0-216)	21.4(13.7)	23.6(17.4)	26.1(17.2)	24.1(11.8)	26.7/23.4(15)	.22
. Agressief gedrag (0-10)	0.9(1.0)	0.9(1.9)	1.4(1.4)	1.1(1.5)	1.4/1.1(1.4)	.22
. Inactiviteit (0-14)	4.3(3.1)	6.1(3.7)	4.5(2.9)	6.9(3.7)	5.1/6.2(3.3)	-.33*
. Niet-sociaal gedrag (0-18)	5.3(2.8)	5.5(3.5)	5.7(3.6)	7.0(4.2)	(5.8/7.0(3.8)	-.32
. Gedragsprobl. totaal (0-40)	12.3(5.1)	14.5(4.9)	13.5(5.4)	16.6(5.2)	14.3/15.6(5.2)	-.25
<i>stemming</i>						
. Ontevredenheid (0-17)	4.9(3.9)	4.2(3.8)	4.5(3.4)	4.7(4.0)	4.3/5.0(3.6)	-.19
. Depressief gedrag (0-38)	7.1(3.9)	6.3(5.4)	8.3(3.5)	6.8(3.4)	8.2/7.0(3.4)	.35

* $p < .05$





Tabel 8.6.: Resultaten van de ANCOVA's op de gedragsproblemen en stemming van de bij het onderzoek betrokken dementerenden. Voor elke variabele is de grootte van het effect (effectsize) vermeld (nE=26 in meting 1 en 3; nC=16 in meting 1 en 3)

Effectvariabelen (scorebreik)	meting 1		meting 3		meting 3	Effect size d
	mE(sd)	mC(sd)	mE(sd)	mC(sd)	Adjusted mE/mC(sd)	
<i>gedragsproblemen</i>						
. Afname initiatief (0-44)	25.3(9.5)	28.2(6.7)	28.6(8.2)	32.4(8.6)	29.6/31.4(8.2)	-.22
. Agitatie thuis (0-216)	19.1(12.6)	16.1(11.0)	23.2(13.7)	18.3(9.6)	22.4/19.1(11.8)	.28
. Agressief gedrag (0-10)	.73(.92)	.56(1.2)	1.2(1.4)	1.0(.96)	1.2/1.1(1.2)	.08
. Inactiviteit (0-14)	4.3(3.1)	6.2(2.9)	4.9(2.3)	7.4(2.9)	5.3/7.1(2.7)	-.66*
. Niet-sociaal gedrag (0-18)	5.0(2.8)	4.6(2.8)	6.2(2.5)	7.9(3.5)	6.2/7.9(2.8)	-.61*
. Gedragsprobl. totaal (0-40)	12.1(5.4)	13.3(2.6)	14.6(4.7)	18.5(4.0)	14.9/18.2(4.4)	-.75*
<i>stemming</i>						
. Ontevredenheid (0-17)	5.0(4.2)	4.1(3.8)	5.2(3.7)	4.2(3.4)	4.9/4.5(3.5)	.11
. Depressief gedrag (0-38)	7.3(4.1)	5.1(4.8)	9.3(4.9)	9.6(4.8)	8.9/10.0(4.7)	-.23

* p< .05





Rendement ondersteuning

Tabel 8.7.: Gemeten betrouwbare veranderingen tussen meting 1 en 2 op de gedragsproblemen en stemming bij de experimentele groep (E) en de controlegroep (C), uitgedrukt in absolute aantallen, percentages en het rendement van de ondersteuning (nE=33;nC=23; bij deze variabele waren veel missings vandaar de afwijkende percentages).

Effectvariabelen gedragsproblemen en stemming	M2-M1 verbetering		M2-M1 verslechtering		rendement van ondersteuning	
	E	C	E	C	E	C
<i>gedragsproblemen</i>						
. Afname initiatief (0-44)	1(3.0%)	2(8.7%)	3(9.1%)	2(8.7%)	-6.1%	0%
. Agressief gedrag (0-10)	1(3.0%)	1(4.3%)	4(12.1%)	2(8.7%)	-9.1%	-4.4%
. Inactiviteit (0-14)	4(12.0%)	2(8.7%)	4(12.1%)	5(21.7%)	-.01%	-13.0%
. Niet-sociaal gedrag (0-18)	5(15.0%)	0(0%)	8(24.2%)	5(21.7%)	-9.2%	-13.0%
. Agitatie thuis (0-216)*	0(0%)	2(16.7%)	2(10.0%)	0(0%)	-10.0%	16.7%
. Gedragsprobl. totaal (0-40)	0(0%)	1(4.3%)	1(4.3%)	3(13.0%)	-4.3%	-8.7%
<i>stemming</i>						
. Ontevredenheid (0-17)	3(9.0%)	2(8.7)	2(6.1%)	3(13.0%)	2.9%	-4.3%
. Depressief gedrag (0-38)	2(6.0%)	3(13.0%)	6(18.2%)	3(13.0%)	-12.2%	0%

Tabel 8.8.: Gemeten betrouwbare veranderingen tussen meting 1 en 3 op de gedragsproblemen en stemming bij de experimentele groep (E) en de controlegroep (C), uitgedrukt in absolute aantallen, percentages en het rendement van de ondersteuning (nE=26;nC=16).

Effectvariabelen gedragsproblemen en stemming	M3-M1 verbetering		M3-M1 verslechtering		rendement van ondersteuning	
	E	C	E	C	E	C
<i>gedragsproblemen</i>						
. Afname initiatief (0-44)	2(7.7%)	0(0%)	3(11.5%)	3(18.8%)	-3.8%	-18.8%
. Agressief gedrag (0-10)	2(7.7%)	0(0%)	6(23.1%)	1(6.3%)	-15.4%	-6.3%
. Inactiviteit (0-14)	2(7.7%)	3(18.8%)	4(15.4%)	6(37.5%)	-7.7%	-18.7%
. Niet-sociaal gedrag (0-18)	3(11.5%)	2(12.5%)	8(30.8%)	8(50.0%)	-19.3%	-37.5%
. Agitatie thuis (0-216)	0(0%)	1(12.5%)	3(23.1%)	1(12.5%)	-23.1%	0%
. Gedragsprobl. totaal (0-40)	1(3.8%)	0(0%)	5(19.2%)	4(25.0%)	-15.4%	-25.0%
<i>stemming</i>						
. Ontevredenheid (0-17)	3(11.5%)	2(12.5%)	4(15.4%)	3(18.8%)	-3.9%	-6.3%
. Depressief gedrag (0-38)	1(3.8%)	1(6.3%)	7(26.9%)	6(37.5%)	-23.1%	-31.2%





Bijlage 7 – Methodologische kenmerken en resultaten effectonderzoek Effect of combined support for people with dementia and carers versus regular day care on behaviour and mood of persons with dementia: results from a multi-centre implementation study

A. Naam effectonderzoek: 'Effect of combined support for people with dementia and carers versus regular day care on behaviour and mood of persons with dementia: results from a multi-centre implementation study', geschreven door R. M. Dröes, E. Breebaart, A. Munster, G. Vastenhout, W. van Tilburg en G. J. Mellenbergh, gepubliceerd in *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 18, pp. 673-684.

B. Gebruikte meetinstrumenten en analyse

Meetinstrumenten

De metingen zijn uitgevoerd aan de hand van standaard meetinstrumenten, te weten:

- Effectvariabele gedragsproblemen:
 - Initiatief in dagelijks leven: Schriftelijk Interview voor Deterioratie in Dagelijksleven bij dementie
 - Geagiteerd gedrag: Cohen Mansfield Agitation
 - Mate van agressief gedrag: Subschaal 2 van de Beoordelingsschaal voor Oudere Patiënten
 - Mate van inactiviteit: Subschaal 4 van de Beoordelingsschaal voor Oudere Patiënten
 - Mate van niet-sociaal gedrag: Schaal 1 van de Gedragsobservatieschaal Intramurale Psychogeriatric
- Effectvariabele stemming:
 - Ontevredenheid: Philadelphia Geriatric Center Morale Scale
 - Depressief gedrag: Cornell Depression Scale

Meetinstrumenten die zijn gebruikt met betrekking tot matchingsvariabelen:

4. Matchingvariabele gevoel van competentie: Aangepaste versie van de Schaal Gevoel van Competentie
5. Matchingvariabele hulpbehoevendheid: Subschaal 1 van de Beoordelingsschaal voor Oudere Patiënten
6. Matchingvariabele ernst van dementie: Global Deterioration Scale

Meetinstrumenten die zijn gebruikt in verband met het beoordelen van gedragsproblemen van de dementerenden:

4. Impact van stoornissen in het dagelijks functioneren: Nederlandse versies van de Brief Cognitive Rating Scale
5. Ernst van dementie: Global Deterioration Scale van Reisberg
6. Andere oorzaken cognitieve achteruitgang: Cornell Depression Scale en checklist behorend bij standaard dementieprotocol.

Meetinstrumenten die zijn gebruikt met betrekking tot controlevariabelen:

7. Controlevariabele ernst van dementie: Global Deterioration Scale
8. Controlevariabele lichamelijke invaliditeit: Schaal 3A van de Beoordelingslijst voor Oudere Patiënten
9. Controlevariabele medicatie: Mondelinge vragenlijst, opgesteld door de onderzoekers zelf.





10. Controlevariabele gebruik van andere vormen van ondersteuning: Mondelinge vragenlijst, opgesteld door de onderzoekers zelf.
11. Controlevariabele reden van uitval: Mondelinge vragenlijst, opgesteld door de onderzoekers zelf.
12. Controlevariabele Bijzondere gebeurtenissen: Mondelinge vragenlijst, opgesteld door de onderzoekers zelf.

Analyse

Er zijn ANCOVA's uitgevoerd op de effectvariabelen van de nameting waarbij de voormeting als covariaat in de analyse wordt meegenomen, evenals relevante verschillen in kenmerken tussen de groepen.

C. Waar en waarover het onderzoek is uitgevoerd

Kruis ja of nee aan.

		Ja	Nee
1	Het onderzoek is in Nederland uitgevoerd	X	
2	Het onderzoek betreft de hier beschreven Nederlandse methode (en niet een andere, soortgelijke methode of een buitenlandse variant)	X	

D. Typering methodologische kenmerken van het onderzoek

Kruis voor elke uitspraak die waar is het hokje aan. Kruis in de overige gevallen (nee, niet van toepassing, onbekend, twijfel) geen hokje aan.

1	De meting is (mede) gericht op doelgroep, doelen en bijbehorende veronderstelde determinanten van de interventie.	X	
2	Er is een voormeting (voorafgaand aan / bij start van de interventie).	X	
3	Er is een nameting (aan het einde van de interventie).	X	
4	De resultaten zijn met een statistische techniek geanalyseerd en op significantie getoetst.	X	
5	Er is een experimentele en een controleconditie.	X	
6	Er is minimaal zes maanden na einde interventie een <i>follow-up</i> .		
7	De resultaten hebben een praktische relevantie.		X
8	Het onderzoek is uitgevoerd in een situatie die vergelijkbaar is met de dagelijkse praktijk van de uitvoering van de interventie ('externe validiteit').		X





9	De experimentele en de controlegroep zijn <i>at random</i> samengesteld.	
---	--	--

Typering opzet

Kruis aan van welk type de opzet is op basis van de aangekruiste antwoorden in het bovenstaande schema. Alle antwoorden in de aangegeven *range* moeten aangekruist zijn.

	Z	Geen van de onderstaande alternatieven					
	F	<i>Monitoring</i>	1,3			7-8	
	E	Veranderingsonderzoek	1-4		(6)	7-8	
	D	Onderzoek met (quasi-)experimenteel <i>design</i> (niet in de praktijk)	1-4	5	(6)		(9)
X	C	Onderzoek met (quasi-)experimenteel <i>design</i> in de praktijk (zonder <i>follow-up</i>)	1-4	5		7-8	(9)
	B	Onderzoek met quasi-experimenteel <i>design</i> in de praktijk en met <i>follow-up</i>	1-4	5	6	7-8	
	A	Onderzoek met experimenteel <i>design</i> in de praktijk en met <i>follow-up</i>	1-4	5	6	7-8	9

Typering overige methodologische kenmerken:

Kruis voor elke uitspraak die waar is het hokje aan. Kruis in de overige gevallen (nee, niet van toepassing, onbekend, twijfel) geen hokje aan.

	11	Er is een controlegroep zonder interventie met de methode en/of met de gebruikelijke zorg.
X	12	Er is een controlegroep met interventie met een gespecificeerde andere, duidelijk gespecificeerde methode.
	13	De experimentele en de controlegroep zijn <i>at random</i> samengesteld.
	14	Het <i>design</i> bevat een herhaalde N=1-opzet met een baseline-controleconditie.
	15	Het onderzoek is uitgevoerd door anderen dan de ontwikkelaars of de aanbieders van de methode.
X	16	De uitval/non-respons van subjecten tussen de meetmomenten is gespecificeerd (omvang en specifieke eigenschappen).
X	17	De representativiteit van de geïnccludeerde subjecten is bepaald.
X	18	De implementatiegetrouwheid is bepaald (i.e. nagegaan is wat de mate is waarin het protocol, de handleiding of de methodiek getrouw is gevolgd - ook wel behandelingsintegriteit, 'treatment integrity' of 'fidelity' genoemd).





E. Eventuele toelichting op scores onder D.

F. Overzicht van het effect per uitkomstmaat

Onderzoek 1	Uitkomstmaat 1	Uitkomstmaat 2	Uitkomstmaat 3
Omschrijving uitkomstmaat*	Behaviour problems	Mood	Kwaliteit van leven
Meetinstrument**	Subscale 2 en 4 van de Assessment Scale for Elderly Patients en schaal 1 van de Behaviour Observation Scale for Intramural Psychogeriatrics.	Nederlandse versies van de Philadelphia Geriatric Centre Morale Scale en de Cornell Scale for Depression in Dementia.	Variabele 'kwaliteit van leven': Dementia Quality of Life
Effectsize ***	Agressief gedrag 0 Inactiviteit 1 Niet-sociaal gedrag 2 Tot. Gedragsproblemen 2	Ontevredenheid 0 Depressief gedrag 3	Aesthetics 0 Positive affect 0 Negative affect 0 Zelfvertrouwen 1 Feelings of belonging 0
<p>* Waarop is effect gemeten</p> <p>** Met welk instrument is effect gemeten, bv. vragenlijst x</p> <p>*** Mogelijkheden: d of ES groter dan of gelijk aan .20 = klein effect = 1; d of ES groter dan of gelijk aan .50 = middelmatig effect = 2; d of ES groter dan of gelijk aan .80 = groot effect = 3. Negatief effect wordt aangeduid met een -1, -2 of -3. Geen effect = 0. Zie voor toelichting bijlage 1.</p>			





G. Effectsizes uitkomstmaten

Tabel 1: Results of the ANCOVAs on behaviour problems and mood of persons with dementia involved in the study after seven months of participation in the Meeting Centres Programma (nE=73) or Regular day care (nC=16)

Effect variables (range of scores)	Meting 1		Meting 2		Meting 2 Adjusted mE/ mC (sd)	Effectsize d
	mE (sd)	mC (sd)	mC (sd)	mE (sd)		
Behaviour problems						
. Aggressive behaviour (0-10)	0.7(1.1)	0.6(1.2)	1.0(1.2)	1.0(0.96)	1.0/ 1.0(1.3)	-0.03
. Inactivity (0-14)	3.7(2.9)	6.2(2.9)	4.8(3.0)	7.4(2.9)	5.0/ 6.3(3.4)	-0.37
. Non-social behaviour (0-18)	3.5(3.1)	4.6(2.8)	4.9(3.5)	7.9(3.5)	5.0/ 7.4(4.0)	-0.60
. Behav, problems tot. (0-30)	5.3(3.6)	7.5(3.3)	7.2(4.0)	10.7(3.5)	7.4/ 9.7(4.2)	-0.52
. Mood						
. Dissatisfaction (0- 17)	5.3(4.0)	4.5(3.6)	5.2(4.8)	4.2(3.4)	5.0/ 5.3(4.0)	-0.08
. Depressive behaviour (0-38)	3.0(2.7)	5.1(4.5)	4.1(3.1)	9.6(4.8)	4.2/ 9.0(4.5)	-0.92

