

Marleen Prins, Marieke Kroezen, Elsemieke van Belzen,
Milan van der Kuil, Ben Wijnen, Henriëtte van der Roest

De interventie ‘Samen verder na de diagnose dementie’

Impact en ervaringen van mensen met dementie, mantelzorgers en GZ-psychologen



Marleen Prins, Marieke Kroezen, Elsemieke van Belzen,
Milan van der Kuil, Ben Wijnen, Henriëtte van der Roest

De interventie ‘Samen verder na de diagnose dementie’

Impact en ervaringen van mensen met dementie, mantelzorgers en GZ-psychologen

Colofon

Opdrachtgever
ZonMw

Financiering
ZonMw, als onderdeel van het programma Memorabel (projectnummer 733050842) met cofinanciering van Alzheimer Nederland

Projecttitel
Testing the (cost)effectiveness of SHARE, a dyadic intervention on people with early-stage dementia and their caregivers, in a Randomized Controlled Trial

Projectleiding
M. Kroezen

Projectuitvoering
M. Prins, MSc, E. van Belzen, MSc, dr. M. Kroezen, M. van der Kuil, MSc, dr. B. Wijnen, dr. Marjolein Veerbeek, dr. Daniëlle Volker, dr. H. van der Roest

Omslagontwerp
Canon Nederland N.V.

Beeld
Gettyimages.nl
Personen afgebeeld op de omslag van deze uitgave zijn modellen en hebben geen relatie tot het onderwerp van deze uitgave of ieder onderwerp binnen het onderzoeksdomein van het Trimbos-instituut.

Bestelinformatie
Deze uitgave is te bestellen via www.trimbos.nl/webwinkel met artikelnummer AF2057.

Trimbos-instituut
Da Costakade 45
Postbus 725
3500 AS Utrecht
T: 030-297 11 00
F: 030-297 11 11

© Trimbos-instituut, 2022
Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande toestemming van het Trimbos-instituut.

Inhoud

Voorwoord	5
Samenvatting	6
1 Inleiding	8
1.1 Achtergrond	8
1.2 Doel en onderzoeksvragen	9
1.3 Hypotheses	9
1.4 Invloed coronapandemie	10
1.5 Leeswijzer	10
2 Methode	11
2.1 Onderzoeksopzet	11
2.2 Medisch ethische toetsing	12
2.3 Interventie	12
2.4 Deelnemers en werving	13
2.5 Uitkomstmaten	15
2.6 Dataverzameling	19
2.7 Analyse	21
3 Resultaten procesevaluatie	25
3.1 Eerste-orde procesgegevens	25
3.2 Tweede-orde procesgegevens	36
4 Resultaten uitkomstmaten	38
4.1 Achtergrondkenmerken deelnemende cliëntparen	38
4.2 Kwaliteit van leven van persoon met dementie	40
4.3 Vertrouwen in eigen kunnen van mantelzorg	42
4.4 Stress van cliëntpaar	45
4.5 Kwaliteit van de relatie van het cliëntpaar	47
4.6 Vertrouwen in de toekomst van cliëntpaar	51
4.7 Empathie van de mantelzorg	54
4.8 Volhoudtijd van de mantelzorg	55
4.9 Bruikbaarheid en toepasbaarheid van de interventie	57
4.10 Blijvende impact van de interventie	58
5 Resultaten cost-consequence analyse	60
5.1 Gebruik utiliteiten	60
5.2 Kosten	61
5.3 Geïmputeerde resultaten	62
5.4 Net monetary benefit (NMB) regressie	63

6	Randvoorwaarden voor verdere implementatie en borging	64
6.1	Financiering van de interventie	64
6.2	Beschikbaarheid van professionals om de interventie aan te bieden	65
7	Conclusie en discussie	67
7.1	Inleiding	67
7.2	Antwoord op de onderzoeksvragen	67
7.3	Discussie	70
8	Literatuur	73
	Bijlage A – De begeleidingscommissie	76
	Bijlage B – Interviewschema interviews GZ-psychologen	78
	Bijlage C – Interviewschema interviews cliëntparen	79
	Bijlage D – Topiclijst rondetafelgesprek casemanagers	81
	Bijlage E – Logboek zoals ingevuld door GZ-psychologen	82

Voorwoord

Voor u ligt het rapport *De interventie 'Samen verder na de diagnose dementie' – Impact en ervaringen van mensen met dementie, mantelzorgers en GZ-psychologen*. Deze rapportage bevat de belangrijkste uitkomsten gebaseerd op de bevindingen van het project 'Testing the (cost)effectiveness of SHARE, a dyadic intervention on people with early-stage dementia and their caregivers, in a Randomized Controlled Trial', een onderzoek naar de impact van de interventie 'Samen verder na de diagnose dementie' op mensen met dementie en hun mantelzorgers en naar de bruikbaarheid en toepasbaarheid van de interventie. Dit rapport bundelt de belangrijkste resultaten uit het onderzoek.

Het onderzoek werd uitgevoerd door het Trimbos-instituut, met financiering van ZonMw als onderdeel van het programma Memorabel (projectnummer 733050842).

De interventie 'Samen verder na de diagnose dementie' is vanuit Amerika vertaald naar de Nederlandse setting. De oorspronkelijke Engelstalige interventie 'SHARE for Dementia' werd ontwikkeld door het Benjamin Rose Institute on Aging (Cleveland, OH, VS). Wij willen het Benjamin Rose Institute hartelijk danken voor het mogen gebruiken van de interventie. Daarbij willen wij met name Carol Whitlatch, Silvia Orsulic-Jeras en Ashlee Cordell hartelijk danken voor hun expertise en de prettige samenwerking.

Voor de begeleiding en inhoudelijke ondersteuning is ten behoeve van het onderzoek een onafhankelijke begeleidingscommissie ingesteld. Deze commissie bestond uit de volgende leden: dhr. F.J. Bruijijl, mevr. S. van den Buuse (tot februari 2022), dhr. E. Moll van Charante, dhr. R. Handels, dhr. G. Jansen, mevr. J. van der Poel (sinds maart 2022), mevr. R. Oudenaarden en mevr. M.E. de Vugt. In Bijlage A is de achtergrond van de begeleidingscommissieleden kort weergegeven. Wij bedanken alle leden van de begeleidingscommissie hartelijk voor hun inzet en het delen van hun expertise.

Dit onderzoek was niet mogelijk geweest zonder de medewerking van talloze verwijzers en casemanagers dementie die cliëntparen aandroegen voor deelname aan de studie. Wij danken hen hiervoor hartelijk. Daarnaast is de inzet van alle betrokken GZ-psychologen onmisbaar geweest. Zij doorliepen, soms in eigen tijd, met cliëntparen de interventie en leverden daarnaast een belangrijke bijdrage aan de dataverzameling voor de studie. Onze dank aan hen is dan ook groot. Tot slot willen we alle cliëntparen die hebben deelgenomen aan het onderzoek hiervoor heel hartelijk danken. In een voor hen vaak moeilijke periode, met veel nieuwe uitdagingen, hebben zij met hun deelname een belangrijke bijdrage geleverd aan het verbeteren van de zorg voor mensen met dementie en hun naasten. Dit verdient onze grootste dank.

De auteurs
Utrecht, december 2022

Samenvatting

Doel van dit onderzoek was na te gaan welke impact de interventie 'Samen verder na de diagnose dementie' heeft op de kwaliteit leven van de persoon met dementie en op het vertrouwen in eigen kunnen en empathisch vermogen van de mantelzorger. Daarnaast diende inzicht verkregen te worden in de impact van de interventie op beide leden van het cliëntpaar wat betreft ervaren stress, kwaliteit van de relatie, het vertrouwen in de toekomst en gezondheidswinst. Tot slot werd beoogd inzicht te verkrijgen in de bruikbaarheid en toepasbaarheid van de interventie.

De informatie voor het onderzoek is verkregen door middel van gestructureerd vragenlijstonderzoek onder vijftig cliëntparen op drie meetmomenten, gestructureerde interviews met 18 cliëntparen, 19 GZ-psychologen en 31 verwijzers, analyse van 55 interventie-logboeken, een rondetafelgesprek met casemanagers en een integriteitscheck.

Een belangrijke conclusie die we uit dit onderzoek kunnen trekken is dat de interventie 'Samen verder na de diagnose dementie' op geen van de vooraf opgestelde uitkomstmaten significante resultaten opleverde, noch bij mensen met dementie noch bij mantelzorgers. De interventie bleek geen significant effect te hebben op kwaliteit van leven van mensen met dementie, het vertrouwen in eigen kunnen, empathie en volhoudtijd van mantelzorgers, en op stress, kwaliteit van de relatie en vertrouwen in de toekomst zoals ervaren door het cliëntpaar. Voor al deze uitkomstmaten vonden we gedurende het onderzoek matige tot relatief goede scores die stabiel bleven gedurende de looptijd van de interventie en tot zes maanden na afloop van de interventie.

Een van de mogelijke verklaringen voor deze uitkomsten is dat de interventie een beschermend effect heeft gehad. Met andere woorden; zonder inzet van de interventie had er op bovengenoemde uitkomstmaten mogelijk een achteruitgang plaatsgevonden, die door inzet van de interventie is voorkomen. Deze interpretatie werd in duidingssessies met experts onderschreven. Bovendien zijn de resultaten in lijn met de resultaten zoals die in Amerika voor de interventie werden gevonden, waar de interventie eveneens een stabiliserende werking leek te hebben waar normaliter een achteruitgang verwacht mag worden bij een progressieve ziekte als dementie (Whitlatch et al., 2019).

De beschermende werking van de interventie lijkt bovendien gestaafd te worden door de resultaten uit de aanvullende kwalitatieve analyses, waaruit op een aantal aspecten een positieve impact van de interventie naar voren komt. Zo zagen GZ-psychologen de persoon met dementie en de mantelzorger vaak naar elkaar toegroeien gedurende de sessies. Ook droeg de interventie bij aan meer evenwicht en gelijkwaardigheid in de relatie en werd regelmatig benoemd dat de interventie cliëntparen heeft ondersteund in de communicatie binnen hun relatie, onder meer door het aanleren van nieuwe gespreksvaardigheden. Daardoor lukte het

de leden van het cliëntpaar om zich beter te verdiepen en verplaatsen in elkaar. Daarnaast bleek meer dan de helft van de mantelzorgers zich door de interventie zekerder te voelen over zijn / haar kwaliteiten. Ook heeft de interventie voor een deel van de mantelzorgers, als ook een deel van de mensen met dementie, geleid tot 'meer grip op het proces' en een groter gevoel van veerkracht. De bruikbaarheid en toepasbaarheid van de interventie werden over het algemeen door mensen met dementie, mantelzorgers en GZ-psychologen als goed ervaren. Uit de verdiepende kwalitatieve analyse werd duidelijk dat er wel behoefte bestaat bij cliëntparen aan meer follow-up of een vervolg na afloop van de interventie, waardoor de impact van de interventie mogelijk ook meer beklijft.

1 Inleiding

1.1 Achtergrond

De diagnose dementie maakt duidelijk waarom bepaalde problemen zich voordoen bij iemand, maar roept ook veel vragen en emoties op, zowel bij de persoon met dementie als diens mantelzorger (Bunn et al., 2012; Khanassov & Vedel, 2016; Robinson et al., 2011). Het aanpassen aan en leren omgaan met de diagnose dementie is dan ook een complex proces. In het verleden was de beschikbare emotionele steun na een diagnose dementie vooral gericht op mantelzorgers. Zo zijn er bijvoorbeeld steungroepen en online interventies voor mantelzorgers (Boots et al., 2014; Lauritzen et al., 2015). De laatste jaren neemt de aandacht voor de psychologische ondersteuning van de persoon met dementie echter ook toe, onder andere om te leren omgaan met de ziekte en hoe de eigen identiteit, autonomie en waardigheid te behouden (Kitwood, 1997).

Desalniettemin ervaren mensen met dementie en hun mantelzorgers de ondersteuning vlak na de diagnose nog vaak als ontoereikend. Ondersteuning wordt vaak pas geboden als er problemen beginnen te ontstaan of wanneer problemen zich opstapelen. Daarnaast is de ondersteuning meestal praktisch van aard en niet gericht op de emotionele impact van de diagnose en hoe zij het leven dat zij leiden voort kunnen zetten (Bunn et al., 2012; Bunn et al., 2015). Ook wordt weinig aandacht besteed aan de (emotionele) impact van de diagnose op de relatie tussen beide. Dit is opvallend, gezien de diagnose dementie de bestaande relatie sterk beïnvloedt en vaak leidt tot veranderingen in de rolverdeling binnen een relatie (Bunn et al., 2012; McCabe, You & Tatangelo, 2016). Zo zullen de meeste mensen met dementie gaandeweg steeds meer hulp nodig hebben van hun mantelzorger bij algemene dagelijkse levensverrichtingen. Hierdoor wordt een echtgenoot, kind of vriend (in meerdere of mindere mate) mantelzorger. Vanwege deze veranderingen zijn interventies gericht op de emotionele ondersteuning van cliëntparen nodig.

Bovenstaande vormde in de Verenigde Staten aanleiding om de interventie SHARE (Support, Health, Activities, Resources, Education) for Dementia te ontwikkelen (Whitlatch et al., 2006). SHARE werd ontwikkeld door het Benjamin Rose Institute on Aging en is eerder door het Trimbos-instituut aangepast naar en getest in de Nederlandse setting. De interventie is ontworpen voor cliëntparen die relatief kort geleden de diagnose dementie gekregen hebben, en is bedoeld om hun vaardigheden te verbeteren om met veranderingen en stressoren om te gaan die in de toekomst als gevolg van dementie kunnen worden verwacht. De pilotstudie liet positieve resultaten zien op positieve stemming en stress bij de persoon met dementie en op zelfredzaamheid bij de mantelzorger.

Naar aanleiding van de positieve resultaten uit de pilotstudie is het Trimbos-instituut eind 2018 gestart met het onderzoek waarvan de resultaten in onderliggend rapport besproken worden. De studie werd aanvankelijk gestart als een randomised controlled trial (RCT), met interventie- en controlegroep. Gaandeweg het inclusieproces van cliëntparen werd echter duidelijk dat

verwijzers er moeite mee hadden dat cliëntparen het risico liepen om in de controlegroep te belanden, en daarmee de interventie niet zouden ontvangen. Dit belemmerde de inclusie van voldoende cliëntparen. Vandaar dat begin 2020 in overleg met de opdrachtgever is besloten het onderzoeksdesign te wijzigen in een pre-post test design. In het vervolg van dit rapport worden het onderzoek en de resultaten vanuit deze methodiek beschreven.

1.2 Doel en onderzoeksvragen

Doel van dit onderzoek was inzicht te krijgen in de impact van de interventie 'Samen verder na de diagnose dementie' op mensen met dementie en hun mantelzorger en in de bruikbaarheid en toepasbaarheid van de interventie en cost-consequences. Daartoe werden de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

- 1 Welke impact heeft de interventie 'Samen verder na de diagnose dementie' bij mensen met dementie op de ervaren kwaliteit van leven, ervaren stress, kwaliteit van de relatie met de mantelzorger en het vertrouwen in de toekomst?
- 2 Welke impact heeft de interventie bij mantelzorgers op het vertrouwen in eigen kunnen, ervaren stress, kwaliteit van de relatie met de persoon met dementie, het vertrouwen in de toekomst, empathisch vermogen en volhoudtijd?
- 3 Hoe ervaren mensen met dementie, mantelzorgers en GZ-psychologen de bruikbaarheid en toepasbaarheid van de interventie?
- 4 In hoeverre worden de resultaten van de interventie bij cliëntparen beïnvloed door geslacht, leeftijd en opleiding van het cliëntpaar en de tijd sinds eerste symptomen, stadium van dementie en type dementie van de persoon met dementie?
- 5 In hoeverre is er sprake van een blijvende impact van de interventie, waaronder gebruik van het toekomstplan, op de langere termijn?
- 6 Welke impact heeft de interventie bij cliëntparen in termen van gezondheidswinst (uitgedrukt in quality adjusted life years) en kosten?

1.3 Hypotheses

Naast de algemene vraagstellingen van het onderzoek zijn voorafgaand aan het vragenlijstonderzoek op basis van literatuur, de uitkomsten van het pilot-onderzoek en van experts de volgende hypothesen geformuleerd omtrent de mogelijke impact van de interventie 'Samen verder na de diagnose dementie':

- Een hogere kwaliteit van leven, minder stress, een verbeterde kwaliteit van de relatie met de mantelzorger en meer vertrouwen in de toekomst bij personen met dementie;
- Meer vertrouwen in eigen kunnen, minder stress, een verbeterde kwaliteit van de relatie met de persoon met dementie, meer empathie voor de persoon met dementie en meer vertrouwen in de toekomst bij mantelzorgers;
- Een hogere gezondheidswinst bij cliëntparen.

1.4 Invloed coronapandemie

Eind februari 2020 brak de coronapandemie uit in Nederland. Deze studie bevond zich op dat moment in de dataverzamelingsfase. Vanaf maart 2020 legde de overheid maatregelen op om de verspreiding van het coronavirus te beperken, waaronder (gedeeltelijke) lockdowns. Deze maatregelen hebben ook effect gehad op de mogelijkheden tot dataverzameling. Zo zijn vanaf maart 2020 de huisbezoeken aan deelnemende cliëntparen tijdelijk volledig stilgelegd vanwege het risico op verspreiding van het coronavirus. Na enkele weken is de dataverzameling heropgestart en hebben we cliëntparen gevraagd om de vragenlijsten zelf in te vullen en per post te retourneren, in plaats van hen thuis te bezoeken. Hierbij werd, waar nodig, telefonische ondersteuning vanuit de onderzoekers geboden. Het zelf invullen van de vragenlijsten vormde voor het merendeel van de meetinstrumenten, die via de vragenlijst worden uitgevraagd, geen probleem. Er was één aanpassing nodig. Normaliter werd door een onderzoeker de Mini-Mental State Examination (MMSE) afgenomen bij de persoon met dementie en dit was niet langer mogelijk. Daarom is ervoor gekozen om wanneer mensen zelf de vragenlijsten invulden, de Global Deterioration Scale (GDS) telefonisch af te nemen bij de mantelzorg (zie ook par. 2.5.4). Vanaf mei 2020 zijn de huisbezoeken weer voortgezet bij cliëntparen die daar behoefte aan hadden; deze keus is aan de deelnemers gelaten. Er zijn ook cliëntparen geweest die tijdens het vervolg van de dataverzameling (t/m augustus 2022) de voorkeur hadden om de vragenlijsten zelf in te vullen.

Naast de effecten die de coronapandemie had op de mogelijkheden tot dataverzameling, is het ook aannemelijk dat de pandemie invloed heeft gehad op het dagelijkse leven en welbevinden van de deelnemende cliëntparen. Om hier inzicht in te krijgen zijn vanaf april 2020 gedurende elk meetmoment enkele aanvullende vragen omtrent het onderwerp 'corona' gesteld. Deze vragen werden veelal beantwoord door de mantelzorg. De overgrote meerderheid van de deelnemende cliëntparen gaf daarbij aan dat de coronapandemie geen impact had op hun zorg- en ondersteuningssituatie. Wel gaf een deel van de cliëntparen aan dat zij langer moesten wachten op bijvoorbeeld de hulp van een casemanager. Ook gaven veel mensen aan hun sociale contacten te missen en nam voor een deel van de mantelzorgers de mantelzorgbelasting toe. Over het algemeen betrof dit echter een relatief klein aandeel van de deelnemende cliëntparen, waarmee de invloed van de coronapandemie op de resultaten van het onderzoek beperkt lijkt te zijn geweest.

1.5 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 zullen de gehanteerde onderzoeksmethoden worden toegelicht. Hoofdstuk 3 toont de resultaten van de procesevaluatie en in hoofdstuk 4 worden de belangrijkste resultaten op de uitkomstmaten weergegeven. Vervolgens wordt in hoofdstuk 5 ingegaan op de bevindingen van de cost-consequence analyse. In hoofdstuk 6 worden de benodigde randvoorwaarden voor verdere implementatie en borging van de interventie besproken. Tot slot biedt hoofdstuk 7 antwoord op de onderzoeksvragen alsmede een conclusie en discussie.

2 Methode

2.1 Onderzoeksopzet

Het onderzoek had een pre-posttest design, waarbij tevens een cost-consequence analyse werd uitgevoerd. Daarnaast vond een procesevaluatie plaats, om de gevonden resultaten op de juiste wijze te kunnen duiden. Het onderzoek is uitgevoerd met behulp van gestructureerde vragenlijsten in combinatie met kwalitatieve dataverzameling.

Procesevaluatie

Bij onderzoek naar de impact van een interventie wordt de geloofwaardigheid van het bewijs niet alleen beïnvloed door de gekozen onderzoeksopzet, maar ook door de mate waarin een interventie 'getrouw' wordt uitgevoerd. Immers, wanneer te weinig deelnemers zijn geïnccludeerd of interventie-activiteiten slecht zijn uitgevoerd, worden de resultaten minder geloofwaardig en minder relevant. Daarom is voorafgaand aan het uitvoeren van de uitkomstanalyses, een procesevaluatie uitgevoerd van zowel de kwaliteit van de deelnemers (het werven en behouden van deelnemers) als de kwaliteit van de interventie (de mate waarin de interventie is uitgevoerd zoals bedoeld).

Pre-post test design

Het onderzoek had een pre-post test design zonder controlegroep. Figuur 2.1.1 toont de tijdlijn van het onderzoek. Er vonden drie metingen bij cliëntparen plaats aan de hand van gestructureerde vragenlijsten; een baselinemeting voorafgaand aan de interventie (T0), een meting direct na de interventie (drie maanden later; T1), en een follow-up meting (negen maanden na de baselinemeting; T2). Deze laatste meting had als doel om te zien of de impact van de interventie beklijft.



Figuur 2.1.1 Tijdlijn interventie en metingen onderzoek

Cost-consequence analyse

Daarnaast is een cost-consequence analyse uitgevoerd. Hiertoe werden de kwaliteit van leven en de kosten vóór en na de interventie geëvalueerd om te bepalen of de kwaliteit van leven van cliëntparen in de loop van de tijd verbeterde en om te zien of er verschuivingen in belangrijke kostencategorieën optraden. Daarnaast is gekeken naar mogelijke klinische variabelen die een rol spelen bij een meer of minder kosteneffectieve behandeling.

2.2 Medisch ethische toetsing

Het onderzoeksprotocol is ter goedkeuring voorgelegd aan de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het Amsterdam UMC, Locatie VUmc (METc VUmc). De METc beoordeelde het onderzoek¹ als niet-WMO plichtig.

2.3 Interventie

2.3.1 Omschrijving van de interventie

De interventie 'Samen verder na de diagnose dementie' is vanuit Amerika vertaald naar de Nederlandse setting. De oorspronkelijke Engelstalige interventie 'SHARE for Dementia' werd ontwikkeld door het Benjamin Rose Institute on Aging (Cleveland, OH, VS). In Nederland wordt de interventie uitgevoerd door getrainde GZ-psychologen.

'Samen verder na de diagnose dementie' richt zich op mensen met dementie en hun mantelzorger (het cliëntpaar). Het uitgangspunt van de interventie is om bij de mantelzorger een neerwaartse spiraal in gezondheid en welbevinden te voorkomen, terwijl voor de persoon met dementie juist geprobeerd wordt het welbevinden en de kwaliteit van leven zoveel mogelijk te maximaliseren. De manier om dit te bereiken, en daarmee het doel van de interventie, is om de competenties van het cliëntpaar te vergroten, zodat zij nu en in de toekomst om kunnen gaan met de veranderingen en stressoren die met de dementie gepaard gaan. Dit wordt gedaan door:

- Het vergroten van de kennis en vaardigheden van de mantelzorger. Mantelzorgers leren effectief met stressoren om te gaan. Ook leren ze welke vormen van hulp of ondersteuning voor het cliëntpaar belangrijk kunnen zijn.
- De persoon met dementie de gelegenheid te geven de eigen voorkeuren en waarden met betrekking tot de relatie en zorg kenbaar te maken. Ook wordt de persoon met dementie actief betrokken bij besluitvorming over de toekomst.
- Het cliëntpaar bewust te maken van effectieve communicatiestrategieën om de relatie en onderlinge communicatie waar mogelijk te verbeteren en versterken. Ook ontwikkelen cliëntparen strategieën om hun 'eigen' individuele activiteiten (zoals hobby's) te kunnen blijven doen, gezien dit hun welzijn behoudt en bevordert.
- Het betrekken van belangrijke anderen van het cliëntpaar (indien relevant).

Op basis van bovenstaande punten wordt uiteindelijk een toekomstplan voor het cliëntpaar opgesteld. Dit toekomstplan heeft verschillende functies; het dient als hulpmiddel op het moment dat het cliëntpaar in de toekomst beslissingen moet nemen en de persoon met dementie daartoe minder in staat is. Daarnaast kan de mantelzorger, als de situatie daar is, nog eens terugkijken op de wensen en voorkeuren van de persoon met dementie met betrekking tot relatie en zorg.

Gedurende het hele proces heeft de GZ-psycholoog een ondersteunende rol in het vergroten van bewustwording bij het cliëntpaar en bij het versterken van hun competenties.

¹ Protocolnummer: 2018.343

Opbouw van de interventie

De interventie bestaat uit een pre-sessie en vier inhoudelijke sessies. Daarnaast is er een optionele vijfde sessie waaraan naast het cliëntpaar ook belangrijke anderen uit hun netwerk, zoals familie of vrienden, deel kunnen nemen om het geleerde te verankeren in het bredere sociale systeem.

De thema's van de sessies zijn:

- 1 Pre-sessie: kennismaking en korte uitleg over de interventie. Daarnaast wordt aandacht besteed aan de motivatie en bereidheid van het cliëntpaar om deel te nemen. Aan het einde van de sessie wordt gezamenlijk besloten om al dan niet met de interventie te starten.
- 2 Dementie: de mogelijke invloed op de relatie en communicatie: bewustwording en vergroten van kennis over de invloed van dementie op de relatie en communicatie.
- 3 Waarden en voorkeuren met betrekking tot zorg: bewustwording en bespreekbaar maken van verschillen en overeenkomsten tussen de leden van het cliëntpaar in waarden en voorkeuren met betrekking tot de (toekomstige) relatie en zorg.
- 4 Zorgen voor jezelf en voor elkaar: vergroten van kennis en inzicht over stressmanagement, onder andere gericht op het (afzonderlijk van elkaar) ondernemen van prettige activiteiten.
- 5 Hulp van anderen inschakelen: vergroten van inzicht in voorkeuren en behoeften van beide leden van het cliëntpaar, wat betreft de toekomstige zorg. Opstellen van een voorlopig gezamenlijk toekomstplan, om het cliëntpaar zoveel mogelijk vertrouwen te geven om met veranderingen in de toekomst om te kunnen gaan.
- 6 (Optioneel) Het toekomstplan delen met belangrijke anderen: het verankeren van het resultaat in het bredere systeem van het cliëntpaar. Voor deze sessie worden bijvoorbeeld familie of vrienden van het cliëntpaar uitgenodigd.

2.4 Deelnemers en werving

De werving van deelnemers aan het onderzoek bestond uit drie, gerelateerde, stappen. Allereerst was het belangrijk voldoende GZ-psychologen te trainen en includeren die de interventie 'Samen verder na de diagnose dementie' konden aanbieden aan cliëntparen. Daarnaast was het zaak cliëntparen te vinden die baat zouden kunnen hebben bij de interventie en te zorgen dat deze cliëntparen bij een GZ-psycholoog terecht zouden komen. Hierbij speelden verwijzers – zoals casemanagers dementie – een belangrijke rol.

2.4.1 Werving GZ-psychologen

De interventie 'Samen verder na de diagnose dementie' wordt uitgevoerd door GZ-psychologen (i.o.). Om de interventie te mogen uitvoeren en deel te nemen aan het onderzoek dienden de GZ-psychologen allereerst een training te volgen van anderhalve dag. Deze training werd verzorgd in samenwerking met PgD (Psychologische expertise voor de ouderenzorg). Om GZ-psychologen te attenderen op de training zijn verschillende kanalen gebruikt, zo is er onder andere geworven via de sociale media kanalen van de PgD en het Trimbos-instituut en heeft het Nederlands Instituut van Psychologen een oproep geplaatst in haar nieuwsbrief. In de beschrijving van de training werd vermeld dat de training werd gegeven in het kader van onderzoek en dat er van GZ-psychologen die deelnamen aan de training verwacht werd dat

zij zouden deelnemen aan het onderzoek. Voorafgaand aan de training werd contact gezocht met de GZ-psychologen om hen alvast te informeren over de opzet van het onderzoek. Gedurende de onderzoeksperiode waren er geen kosten verbonden aan deelname aan de training voor GZ-psychologen die deelnamen aan het onderzoek.

In totaal werden zes trainingen georganiseerd in het kader van het onderzoek, waaraan 61 GZ-psychologen deelnamen die allen instroomden in het onderzoek. Na afronding van de training en toezegging voor deelname aan het onderzoek werd GZ-psychologen gevraagd om gedurende de onderzoeksperiode minimaal drie cliëntparen te begeleiden en aan te melden voor het onderzoek. GZ-psychologen die deelnamen aan het onderzoek ontvingen na het doorlopen van de interventie en het inleveren van het ingevulde logboek per cliëntpaar een vergoeding van €250.

2.4.2 Werving verwijzers

Verwijzers zijn professionals die in hun dagelijks werk te maken hebben met mensen met dementie en hun mantelzorgers en die hen voorafgaand aan- of relatief snel na de diagnose ontmoeten. Zij kunnen op dat moment inschatten in hoeverre cliëntparen baat zouden kunnen hebben bij de interventie 'Samen verder na de diagnose dementie'. De groep verwijzers is divers en bestaat naast casemanagers dementie bijvoorbeeld ook uit verpleegkundig specialisten werkzaam bij een geheugenpoli, neurologen, gerieters, medewerkers van Alzheimer Centra, sociaal werkers en huisartsen.

Voor het onderzoek zijn verwijzers op verschillende manieren geworven. GZ-psychologen die de training hadden afgerond en deelnamen aan het onderzoek werd gevraagd verwijzers in hun regio te benaderen. Daarnaast zijn door de onderzoekers de volgende activiteiten uitgezet:

- Het versturen van flyers en informatiebrieven over de interventie en het onderzoek naar geheugenpoli's, Alzheimer centra en Alzheimer cafés in regio's waar getrainde GZ-psychologen werkzaam waren;
- Het benaderen van WMO-consulenten in regio's waar getrainde GZ-psychologen werkzaam waren;
- Het benaderen van praktijkondersteuners huisartsenzorg (POHs) in regio's waar getrainde GZ-psychologen werkzaam waren.

Verwijzers werden aanvankelijk face-to-face geïnstrueerd door een onderzoeker (of een stagiair) van het Trimbos-instituut over het onderzoek en hoe zij cliëntparen konden aanmelden. Later, mede onder invloed van de coronapandemie, gebeurde dit meestal telefonisch.

2.4.3 Werving cliëntparen

Cliëntparen werden op verschillende manieren geworven. De belangrijkste route liep via verwijzers. Daarnaast konden GZ-psychologen ook zelf cliëntparen aanmelden voor het onderzoek. Ook heeft het Trimbos-instituut een aantal activiteiten ondernomen om de inclusie van cliëntparen te versnellen:

- Flyers verstuurd naar Alzheimer Cafés in de regio's waar getrainde GZ-psychologen werkzaam waren;

- Presentaties gegeven bij Alzheimer Cafés, in het Groene Hart Ziekenhuis en bij andere relevante lokale bijeenkomsten voor mantelzorgers;
- Een bericht over het onderzoek en deelname geplaatst op de website van Alzheimer Nederland, in regionale nieuwsbrieven van Alzheimer Nederland en via het Steunpunt Mantelzorg;
- Een advertentie geplaatst in een regionale krant in Friesland, omdat hier veel getrainde GZ-psychologen werkzaam waren;
- Een bericht over het onderzoek geplaatst in twee facebookgroepen voor mantelzorgers en mensen met dementie;
- Een filmpje opgenomen met een deelnemend cliëntpaar en dit verspreid via de eigen kanalen;
- GZ-psychologen gevraagd om samen met hun verwijzers de caseload door te nemen om geschikte cliëntparen te identificeren;
- Meerdere belondes onder verwijzers en getrainde GZ-psychologen met als doel hen te activeren om cliëntparen aan te melden en te ondersteunen bij knelpunten;
- Een extra training voor GZ-psychologen georganiseerd in een regio waar de werving goed liep, zodat er meer cliëntparen in deze regio konden worden aangemeld; en
- Twee keer een winactie gehouden onder verwijzers die de meeste deelnemers zouden werven in een bepaalde maand.

Cliëntparen moesten voldoen aan de volgende criteria om deel te kunnen nemen aan het onderzoek:

- Er is een diagnose dementie (met uitsluiting van fronto-temporale dementie);
- De diagnose dementie is maximaal negen maanden geleden gesteld;
- De persoon met dementie heeft een MMSE score van 18 of hoger (Mini-Mental State Exam; Folstein, Folstein & McHugh, 1975);
- De persoon met dementie woont thuis;
- Er is enig ziekte-besef bij de persoon met dementie;
- De mantelzorger is de primaire mantelzorger en is verantwoordelijk voor de toekomstige zorg voor de persoon met dementie, is goed bekend met de persoon met dementie en is in staat om kleine veranderingen bij de persoon met dementie op te merken;
- De persoon met dementie en mantelzorger wonen dicht bij elkaar en hebben een hechte band (de mantelzorger komt minstens een keer per week bij de persoon met dementie op bezoek); en
- Het cliëntpaar is in staat om- en bereid om te praten over de toekomst
- Het cliëntpaar spreekt Nederlands.

Cliëntparen konden niet deelnemen aan het onderzoek wanneer:

- De mantelzorger of de persoon met dementie psychologische hulp ontving die een dyadische aanpak in de weg staat (bijvoorbeeld voor een depressie en/of angst);
- De persoon met dementie en/of mantelzorger psychologische hulp ontving van de GZ-psycholoog die hen ook zou begeleiden bij de interventie 'Samen verder na de diagnose dementie'.

2.5 Uitkomstmaten

2.5.1 Primaire uitkomstmaten

Tabel 2.5.1 biedt een overzicht van alle uitkomstmaten van het onderzoek. Het onderzoek kende twee primaire uitkomstmaten:

- **Kwaliteit van leven (persoon met dementie):** kwaliteit van leven werd gemeten aan de hand van de Dementia Quality of Life scale (DQoL) (Brod et al., 1999). De DQoL bestaat uit 30 items op een 5-puntsschaal en verwijst naar een van de subschalen: zelfrespect, positieve stemming (mate waarin de persoon bijv. tevredenheid voelt), negatieve stemming (mate waarin de persoon bijv. boosheid, angst of irritatie voelt), gevoelens van verbondenheid en gevoel voor esthetiek. Daarnaast meet het laatste item van de DQoL (item 30) de algehele kwaliteit van leven. Scores op dit item variëren tussen 0 en 4; een hogere score duidt op een betere kwaliteit van leven.
- **Vertrouwen in eigen kunnen (mantelzorger):** vertrouwen in eigen kunnen werd gemeten aan de hand van de Nederlandse vertaling van de RIS Eldercare Self-efficacy Scale (Gottlieb & Rooney, 2003). De RIS bestaat uit 10 items op een 5-puntsschaal, verdeeld over drie subschalen: instrumentele zelfeffectiviteit (vertrouwen in eigen kunnen om taken uit te voeren die verband houden met zorgverlening), zelfverzachtende effectiviteit (vertrouwen in eigen kunnen om het eigen welzijn te behouden bij emotioneel belastende en voortdurende zorgvragen) en relationele zelfeffectiviteit (vertrouwen in eigen kunnen om een relatie te onderhouden). Hogere scores duiden op een groter vertrouwen in eigen kunnen van de mantelzorger. Naast de RIS werd in de kwalitatieve interviews met cliëntparen en GZ-psychologen eveneens aandacht besteed aan het vertrouwen in eigen kunnen van de mantelzorger.

Tabel 2.5.1 Uitkomstmaten onderzoek

	Persoon met dementie	Mantelzorger	Psychologen
Primaire uitkomstmaten	- Kwaliteit van leven	- Vertrouwen in eigen kunnen	/
Secundaire uitkomstmaten	- Ervaren stress - Kwaliteit van de relatie - Vertrouwen in de toekomst - Gebruik van het toekomstplan - Bruikbaarheid en toepasbaarheid van de interventie	- Ervaren stress - Kwaliteit van de relatie - Vertrouwen in de toekomst - Gebruik van het toekomstplan - Empathie - Volhoudtijd - Bruikbaarheid en toepasbaarheid van de interventie	- Bruikbaarheid en toepasbaarheid van de interventie
Cost-consequence uitkomstmaten	- Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven - Gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen / hulpbronnen	- Gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen / hulpbronnen	/

2.5.2 Secundaire uitkomstmaten

Naast de primaire uitkomstmaten, werden de volgende uitkomsten in kaart gebracht:

- **Ervaren stress (persoon met dementie en mantelzorger):** ervaren stress werd gemeten aan de hand van de Perceived Stress Scale (PSS) (Cohen, Kamarck & Mermelstein, 1983). De PSS meet gevoelens tijdens bepaalde gebeurtenissen of situaties in de afgelopen maand. De PSS bestaat uit 11 items op een 5-puntsschaal variërend van (0) "nooit" tot (4) "altijd". Scores op de PSS variëren tussen 0 en 44; een hogere score duidt op meer gevoelens van stress. Naast de PSS werd in de kwalitatieve interviews met cliëntparen en GZ-psychologen eveneens aandacht besteed aan de ervaren stress.
- **Kwaliteit van de relatie (persoon met dementie en mantelzorger):** kwaliteit van de relatie werd gemeten met de Dyadic Relationship Scale (Sebern & Whitlatch, 2007) (vertaald door het Trimbos-instituut). De DRS meet positieve en negatieve aspecten van mantelzorgrelaties en bestaat uit 11 items die ofwel dyadische belasting meten (5 items, $\alpha = 0,77$) of positieve dyadische interactie (6 items, $\alpha = 0,74$) op een 4-punts Likert-schaal. Scores variëren van (0) "helemaal niet mee eens" tot (3) "helemaal mee eens". Positieve items werden omgedraaid om de somscores te berekenen, zodat hogere scores een hogere mate van ervaren belasting aangeven. Naast de DRS werd in de kwalitatieve interviews met cliëntparen en GZ-psychologen alsook in de logboeken aandacht besteed aan de kwaliteit van de relatie.
- **Vertrouwen in de toekomst (persoon met dementie en mantelzorger):** vertrouwen in de toekomst werd gemeten aan de hand van de stelling "Ik ben ervan overtuigd dat mijn naaste en ik om kunnen gaan met alle uitdagingen die wij in de toekomst tegen zullen komen", waarbij de persoon met dementie en mantelzorger afzonderlijk gevraagd werden een kruisje te zetten op een lijn van 0 (volledig mee oneens) tot 100 (volledig mee eens), een zogenaamde Visual Analogue Scale. Naast deze score werd ook in de kwalitatieve interviews met cliëntparen en GZ-psychologen alsook in de logboeken aandacht besteed aan het vertrouwen in de toekomst.
- **Gebruik van het toekomstplan (persoon met dementie en mantelzorger):** het gebruik van het toekomstplan werd onder andere gemeten met de vraag "In hoeverre maakt u gebruik van het toekomstplan?" die tijdens de T2-meting (negen maanden na baseline) aan mensen met dementie en mantelzorgers werd gesteld. Men kon antwoorden op een 5-puntsschaal van "nooit" tot "heel vaak". Daarnaast werd ook in de kwalitatieve interviews met cliëntparen en GZ-psychologen alsook in de logboeken aandacht besteed aan het gebruik van het toekomstplan.
- **Empathie (mantelzorger):** empathie werd gemeten met de 'Perspective-Taking' (PT) subschaal van de Interpersonal Reactivity Index (IRI) (Davis, 1980; De Corte et al., 2007). De PT-subschaal van de IRI meet de neiging van normaal functionerende volwassenen om het psychologische perspectief van iemand anders over te nemen (Davis, Luce & Kraus, 1994). Deze subschaal bestaat uit zeven items gemeten op een 5-punts Likert-schaal, variërend van 0 (beschrijft mij niet goed) tot 4 (beschrijft mij zeer goed) ($\alpha = 0,71$). De totale scores variëren van 0 tot 28, waarbij een hogere score duidt op een hogere mate van empathie. Naast de IRI werd ook in de kwalitatieve interviews met cliëntparen en GZ-psychologen alsook in de logboeken beperkt aandacht besteed aan het empathisch vermogen van de mantelzorger.

- **Volhoudtijd (mantelzorger):** volhoudtijd werd gemeten met de volgende vraag: “Als de mantelzorgsituatie blijft zoals die nu is, hoe lang kunt u de zorg dan nog aan?” (Kraijo, 2016). De antwoordcategorieën waren “minder dan een week”, “meer dan een week”, “minder dan een maand”, “meer dan een maand, maar minder dan zes maanden”, “meer dan zes maanden, maar minder dan een jaar”, “meer dan een jaar, maar minder dan twee jaar” en “meer dan twee jaar”. In de eerste vijf antwoordcategorieën werd de volhoudtijd gedefinieerd door het midden van de categorie te nemen (bijvoorbeeld 3,5 maand voor de categorie “meer dan een maand, maar minder dan zes maanden”). Bij de zesde categorie werd de volhoudtijd gedefinieerd als 30 maanden.
- **Bruikbaarheid en toepasbaarheid van de interventie (persoon met dementie, mantelzorger en GZ-psycholoog):** de bruikbaarheid en toepasbaarheid van de interventie werden in kaart gebracht aan de hand van semigestructureerde interviews met mensen met dementie, mantelzorgers en GZ-psychologen. Hierbij werd gebruik gemaakt van een topiclijst, waarbij onder andere werd ingegaan op gebruik van het toekomstplan op langere termijn (cliëntparen) en uitvoer van de interventie (GZ-psychologen).

2.5.3 Cost-consequence uitkomstmaten

Om de cost-consequence analyse uit te voeren, werden de volgende indicatoren in kaart gebracht:

- **Gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven (persoon met dementie en mantelzorger):** Gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven werd gemeten aan de hand van de EQ-5D 5L. De EQ-5D 5L is een zelfrapportagevragenlijst die bestaat uit vijf gezondheidstoestandsdimensies waarop respondenten hun perceptie van hun gezondheid-gerelateerd welzijn aangeven (Brooks, 1996). De vijf dimensies zijn: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en depressie/angst.
- **Gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen/hulpbronnen (persoon met dementie en mantelzorger):** het gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen/hulpbronnen werd in kaart gebracht met een aangepaste versie van de Resource Utilization in Dementia (RUD) vragenlijst (Wimo, 2016). De RUD-vragenlijst is het meest gebruikte instrument voor het verzamelen van gegevens over het gebruik van hulpbronnen bij dementie, waardoor de kosten van zorg kunnen worden vergeleken tussen landen met verschillende gezondheidszorgvoorzieningen. We voegden middelen toe die in Nederland vooral worden gebruikt door mensen met dementie en hun mantelzorgers, zoals casemanagement bij dementie.

2.5.4 Demografische variabelen

We hebben een aantal demografische kenmerken uitgevraagd van de persoon met dementie en mantelzorger. Voor de persoon met dementie ging het om de volgende kenmerken:

- Leeftijd (in jaren)
- Geslacht
- Opleiding (in jaren)
- Mate van cognitieve beperkingen: bepaald aan de hand van de score op de Mini-Mental State Examination (MMSE) zoals afgenomen bij de persoon met dementie tijdens huisbezoeken door de onderzoekers. Toen huisbezoeken vanwege de coronapandemie niet langer mogelijk en/of wenselijk waren, is de mate van cognitieve beperkingen vastgesteld

middels de score op de Global Deterioration Scale (GDS) zoals telefonisch afgenomen bij de mantelzorger².

- Tijd sinds eerste symptomen (in jaren)
- Tijd sinds diagnose (in jaren)
- Type gediagnosticeerde dementie (ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, frontotemporale dementie, Lewy Body dementie, anders)
- Type relatie met de persoon met dementie (echtgenoot((e)), ((schoon))broer/zus, ((schoon))dochter/zoon, anders)

Voor de mantelzorger ging het om de volgende demografische kenmerken:

- Leeftijd (in jaren)
- Geslacht
- Opleidingsniveau
- Type relatie met de persoon met dementie (echtgenoot((e)), ((schoon))broer/zus, ((schoon))dochter/zoon, anders)
- Of de zorgtaken voor naaste gedeeld worden met anderen

2.6 Dataverzameling

2.6.1 Gestructureerd vragenlijstonderzoek

Data met betrekking tot de kwantitatieve uitkomstmaten en de cost-consequence analyse werd verzameld aan de hand van grotendeels gestructureerde vragenlijsten die op drie momenten bij deelnemende cliëntparen (zowel de persoon met dementie als mantelzorger) werden afgenomen; een baselinemeting voorafgaand aan de interventie (T0), een meting direct na de interventie (drie maanden later; T1), en een follow-up meting (negen maanden na T0; T2)³. Dataverzameling vond plaats tussen 8 november 2018 en 10 augustus 2022.

De vragenlijsten werden telkens door een van de leden van het onderzoeksteam bij het cliëntpaar thuis afgenomen, afzonderlijk bij de persoon met dementie en de mantelzorger. Toen de coronapandemie uitbrak zijn de vragenlijsten, vanwege de geldende maatregelen en de algehele veiligheid, per post naar cliëntparen toegestuurd en konden zij deze zelf retourneren. Waar nodig was telefonische ondersteuning vanuit het onderzoeksteam beschikbaar (zie ook par. 1.4).

2.6.2 Gestructureerde interviews

Gedurende het onderzoek werden gestructureerde interviews afgenomen bij GZ-psychologen (N=19), verwijzers (N=31) en cliëntparen (N=18). Alle gestructureerde interviews vonden plaats aan de hand van een vastgesteld interviewschema. De interviews met zowel GZ-psychologen als verwijzers vonden telefonisch of via MS Teams plaats en duurden gemiddeld een half uur bij verwijzers tot een uur bij GZ-psychologen. Voor GZ-psychologen bestond het interviewschema uit 24 open vragen die onder andere ingingen op de algemene ervaringen met (het uitvoeren

² Voor de analyse zijn MMSE scores omgezet naar GDS schalen aan de hand van de conversie tabel van Solomon en collega's (2014).

³ De volledige vragenlijsten zijn op te vragen bij de auteurs.

van) de interventie, ervaringen met de training en intervisie, waargenomen effecten van de interventie en randvoorwaarden voor het uitvoeren van de interventie (zie ook bijlage B). Interviews met GZ-psychologen werden afgenomen nadat zij tenminste één cliëntpaar hadden begeleid en vonden plaats gedurende de periode februari 2020 tot en met november 2021. Verwijzers werden gedurende het onderzoek op twee momenten geïnterviewd (in oktober-november 2020 en in februari 2022). De interviews werden telefonisch afgenomen door een onderzoeker of stagiaire van het Trimbos-instituut. Voor verwijzers bestond het interviewschema uit 15 resp. 6 open vragen, die met name ingingen op algemene ervaringen met het verwijzproces, factoren die een rol spelen bij de beslissing om cliëntparen wel / niet door te verwijzen voor de interventie en algemene ervaringen met de interventie.

De interviews met cliëntparen vonden plaats 12 maanden na baseline (T0), dus 9 maanden na afronding van de interventie. De interviews werden door een onderzoeker of stagiaire van het Trimbos-instituut afgenomen bij cliëntparen thuis of telefonisch en duurden gemiddeld een uur. Aan de hand van 11 open vragen werd onder andere ingegaan op de huidige situatie van het cliëntpaar, hun ervaringen met de interventie, hun gebruik van het toekomstplan en hun visie op de toekomst (zie ook bijlage C). De interviews vonden plaats gedurende de periode december 2019 tot en met februari 2022.

2.6.3 Rondetafelgesprek

Op 24 mei 2022 heeft een digitaal rondetafelgesprek plaats gevonden via MS Teams met zeven casemanagers dementie uit verschillende regio's in Nederland. Het gesprek duurde een uur. Het doel van dit gesprek was om inzicht te krijgen in wat casemanagers van de interventie 'Samen verder na de diagnose dementie' vinden en wat wensen van de casemanagers zijn voor de implementatie van de interventie (zie ook bijlage D).

2.6.4 Logboeken

Alle GZ-psychologen die deelnamen aan het onderzoek werd gevraagd per cliëntpaar dat zij begeleidten een logboek bij te houden. Het logboek bestond per sessie (pre-sessie en vijf sessies) uit één of meerdere gesloten vragen, één open vraag en daarnaast ruimte voor toelichting (zie ook bijlage E). Het logboek werd afgesloten met vier open vragen die ingingen op ervaringen met de gehele interventie in relatie tot het specifieke cliëntpaar.

2.6.5 Opnames van sessies

Tot slot werd van elke sessie een video- of audio opname gemaakt door verschillende GZ-psychologen ten bate van de integriteitscheck. Hiervoor werd allereerst door de GZ-psycholoog toestemming gevraagd aan het cliëntpaar. In totaal zijn er vijf opnames, omdat van de pre-sessie geen opname is gemaakt.

2.7 Analyse

2.7.1 Procesevaluatie

Voor de procesevaluatie werd gebruik gemaakt van het model van eerste- en tweede-orde procesgegevens, zoals ontwikkeld door Leontjevas et al. (2012) en zoals eerder toegepast in onderzoek naar interventies bij dementie (Zwijzen et al. 2014).

Eerste-orde procesgegevens: kwaliteit van de deelnemers en interventie

Eerste-orde procesgegevens houden rekening met de kwaliteit van de deelnemers (werving, informed consent en bevorderende en belemmerende factoren; externe validiteit) en de kwaliteit van de interventie (relevantie en haalbaarheid van de interventie en de mate waarin de interventie is uitgevoerd zoals bedoeld; interne validiteit).

De kwaliteit van de deelnemers werd in kaart gebracht aan de hand van relevante thema's uit de interviews met verwijzers, GZ-psychologen en een rondetafelgesprek met casemanagers. Om zicht te krijgen op de kwaliteit van de interventie werd gebruik gemaakt van vier bronnen:

- 1 Allereerst is door de onderzoekers een integriteitscheck uitgevoerd. Van elke sessie (met uitzondering van de pre-sessie) is – na toestemming van het betreffende cliëntpaar – door een van de deelnemende GZ-psychologen een audio- of filmfragment opgenomen. Op basis van het interventiedraaiboek stelden de onderzoekers een checklist op met onderdelen, waarvan aan de hand van het audio- of videofragment bepaald kon worden of deze door de GZ-psycholoog werden uitgevoerd in lijn met het draaiboek. Voor elke sessie zijn de volgende onderdelen uit het draaiboek aan de hand van de checklist beoordeeld: gespreksvaardigheden GZ-psycholoog, vereiste competenties van de GZ-psycholoog, in hoeverre de in het draaiboek voorgestelde opbouw van een sessie gevolgd werd, in hoeverre het werkboek gebruikt werd en of het doel van de sessie werd behaald.
- 2 De kwaliteit van de interventie werd tevens bepaald aan de hand van gestructureerde logboeken die GZ-psychologen voor elk cliëntpaar invulden en inleverden bij het onderzoeksteam wanneer een cliëntpaar de interventie volledig doorlopen had of wanneer het cliëntpaar was gestopt. In de logboeken werd onder andere per sessie genoteerd of het interventie-draaiboek was gevolgd, of er aanpassingen in tijd of inhoud waren gedaan en in hoeverre de sessie aansloot bij het cliëntpaar. Om te bepalen in hoeverre de interventie werd uitgevoerd zoals bedoeld werd de informatie uit de logboeken door de onderzoekers vergeleken met de instructies in het draaiboek voor GZ-psychologen.
- 3 Daarnaast werd tijdens de T1 meting – direct na afronding van de interventie – middels een aantal gestructureerde en open vragen aan mensen met dementie en mantelzorgers in kaart gebracht welke onderdelen van de interventie bij hen waren uitgevoerd en wat hun ervaringen met de interventie waren in termen van haalbaarheid, bruikbaarheid en tevredenheid.
- 4 Tot slot werd in de interviews met GZ-psychologen eveneens aandacht besteed aan de kwaliteit van de interventie. Daarbij werd onder andere ingegaan op hoe GZ-psychologen het uitvoeren van de interventie ervaren hebben, positieve en negatieve ervaringen en de eventuele toegevoegde waarde van de interventie.

Data van eerste-orde procesgegevens werden geanalyseerd alvorens de daadwerkelijke effecten van de interventie te analyseren. Op die manier konden de uitkomsten van de procesevaluatie waar nodig gebruikt worden om overige analyses te corrigeren of aan te vullen.

Tweede-orde procesgegevens: implementatie van de interventie

Tweede-orde procesgegevens hebben betrekking op kennis over de implementatie van de interventie (interventiecomponenten die zijn geleverd en ontvangen en bevorderende en belemmerende factoren bij implementatie). Data hierover werd verzameld aan de hand van interviews met GZ-psychologen en in het rondetafelgesprek met casemanagers.

Tweede-orde procesgegevens zijn belangrijk voor toekomstig implementatieonderzoek en (aanbevelingen voor) toekomstige implementatie van de interventie.

2.7.2 Kwantitatieve analyses

Allereerst is een beschrijvende analyse van demografische variabelen uitgevoerd, waarbij gemiddelden, standaarddeviaties en percentages zijn berekend. Vervolgens zijn de opgestelde hypothesen getoetst. Dit gebeurde aan de hand van het '*intention to treat*' principe. In deze strategie worden alle deelnemers meegenomen in de analyse, ook wanneer zij de interventie niet volledig afgemaakt hebben. Door deze aanpak wordt uitgesloten dat er een overschatting wordt gemaakt van de effectiviteit van de interventie (een risico wanneer enkel de meer geschikte deelnemers meegenomen zouden worden in de analyse).

De hypothesen werden getoetst met mixed-model analyses. Omdat bij elk cliëntpaar (persoon met dementie en mantelzorger) op drie momenten een meting werd afgenomen (baseline, drie maanden na baseline en negen maanden na baseline) kon zodoende gecorrigeerd worden voor covariantie tussen de metingen. De deelnemers werden als random effect meegenomen. De mixed-model analyse is in drie stappen opgebouwd om de hypothesen te testen.

Om te onderzoeken of de interventie een verbetering teweeg brengt op de uitkomstmaten kwaliteit van leven, ervaren stress, kwaliteit van de relatie en vertrouwen in de toekomst (vanuit het perspectief van de persoon met dementie) werd een simpele mixed-model analyse uitgevoerd met *deelnemers* (mensen met dementie) als random effect en *tijd (3 metingen)* als fixed effect. Om te onderzoeken of de interventie leidt tot een verbetering in het vertrouwen in eigen kunnen, ervaren stress, kwaliteit van de relatie, vertrouwen in de toekomst (vanuit het perspectief van de mantelzorger), empathie en volhoudtijd, werd een simpele lineaire mixed-model analyse uitgevoerd met *mantelzorger* als random effect en *tijd (3 metingen)* als fixed effect. Vervolgens werd getoetst of de effectiviteit van de interventie afhankelijk is van de demografische factoren leeftijd, geslacht, opleiding, tijd sinds eerste symptomen, GDS score en type dementie. Deze variabelen werden aan de modellen toegevoegd als covariaten. Het type relatie is niet meegenomen als covariaat gezien 95% van de deelnemers echtlieden bleek te zijn. Voor iedere uitkomstmaat is tevens een verkennende analyse uitgevoerd waarin een interactie effect onderzocht is tussen de *variabele tijd (3 metingen)* en *tijd sinds symptomen (minder dan 1 jaar, 1-2 jaar, 2-5 jaar en meer dan 5 jaar geleden)*.

2.7.3 Kwalitatieve analyses

De gestructureerde interviews met GZ-psychologen, verwijzers en cliëntparen en het rondetafelgesprek met casemanagers zijn samengevat uitgewerkt door de onderzoekers. Daarbij werd zo dicht mogelijk bij de oorspronkelijke bewoordingen gebleven. De verslagen werden vervolgens kwalitatief geanalyseerd volgens de principes van thematische analyse (Braun & Clarke, 2006). De samenvattingen werden gecodeerd aan de hand van vooraf opgestelde codes, gebaseerd op de onderzoeksvragen (deductieve analyse). Wanneer een relevante passage niet onder een bestaande code paste, werd inductief een nieuwe code toegevoegd. Door het coderen van relevante passages uit de tekst werd relevante informatie systematisch geëxtraheerd uit de samenvattingen. De onderzoekers stemden tussentijds en na afloop de thema's onderling af totdat zij overeenstemming bereikten.

De logboeken, die per sessie bestonden uit een één of meerdere gesloten vragen, één open vraag en ruimte voor toelichting, werden beschrijvend geanalyseerd waar het de gesloten vragen betrof. De antwoorden in de toelichting en op de open vragen werden samengevat en gecodeerd aan de hand van vooraf opgestelde codes, gebaseerd op de onderzoeksvragen (deductieve analyse). Wanneer een relevante passage niet onder een bestaande code paste, werd inductief een nieuwe code toegevoegd.

2.7.4 Cost-consequence analyse

Met de cost-consequence analyse werd de hypothese getoetst dat de interventie tot een hogere gezondheidswinst bij cliëntparen leidt. Voor het meten van kwaliteit van leven werd gebruik gemaakt van de EuroQoL met vijf dimensies en vijf niveaus (EQ-5D-5L). Vervolgens werden voor elk van de gerapporteerde gezondheidstoestanden utiliteitswaarden berekend. Hiervoor is de Nederlandse waarderingsset gebruikt (Versteegh et al., 2016). Utiliteiten worden uitgedrukt op een schaal van 1 (perfecte gezondheid) tot 0 (overlijden) of kunnen zelfs kleine negatieve getallen zijn (erger dan de dood). De utiliteitswaarden geven gewicht aan de hoeveelheid tijd die een persoon doorbrengt in een bepaalde gezondheidstoestand. Deze waarden werden vervolgens gebruikt om quality-adjusted life years (QALYs) te berekenen. De QALYs zijn berekend door middel van lineaire interpolatie.

De Resource Utilization in Dementia (RUD)-vragenlijst werd gebruikt om het gebruik van hulpbronnen ofwel de zorgkosten te schatten. De totale kosten werden geraamd met behulp van een bottom-up benadering (of microkostenberekening), waarbij eenheden van gezondheidsdiensten werden vermenigvuldigd met hun eenheidskostprijs en opgeteld om een globale schatting van de totale kosten te krijgen. Er is gebruik gemaakt van standaard kostprijzen (referentieprijzen) per eenheid zoals gerapporteerd in de laatste Nederlandse richtlijn voor gezondheid-economische evaluatie. De kosten van medicatie en uitgiftekosten zijn berekend met behulp van prijzen op basis van Daily Defined Dosage (DDD) uit het Nederlands Farmacotherapeutisch Kompas (www.farmacotherapeutischkompas.nl en www.medicijnkosten.nl), met vermelding van het gemiddelde medicatiegebruik per volwassene per dag. Productiviteitsverliezen zijn gebaseerd op de frictiekostenmethode volgens de Nederlandse richtlijn. De prijzen zijn geïndexeerd naar het jaar 2021. De kosten zijn verdeeld in interventiekosten, zorgkosten, cliënt- en familiekenkosten, en andere kosten.

Daarnaast werd een verkennende regressie van de netto contante waarde (net monetary benefit; NMB) uitgevoerd om te onderzoeken welke factoren bijdragen aan een betere respons (uitgedrukt in een combinatie van effecten en kosten, de NMB) na de interventie. De NMB werd berekend door de totale kosten post-interventie per cliënt af te trekken van de baten (NMB= (Verandering in QALY's*bereidheid tot betalen drempel) – Totale kosten). Ofwel, de winst in QALY's werd omgezet in geldwaarden om het 'voordeel' te bepalen. Hierbij werd gebruik gemaakt van veelgebruikte betalingsbereidheidsdrempels gebaseerd op richtlijnen van het Zorginstituut, te weten €20.000 tot €80.000 per QALY afhankelijk van de ziektelast. Gegeven de hoge ziektelast van dementie werd daarom uitgegaan van €50.000 voor één QALY-winst (RVZ, 2006).

Missende waardes werden geïmputeerd door middel van multiple imputation (vijf keer) op basis van predictive mean matching (PMM). Het imputeren aan de hand van PMM wil zeggen dat missende waardes worden geïmputeerd op basis van cliënten die het meest lijken op de missende cliënt. Deze methode is robuust wanneer gegevens niet normaal verdeeld zijn, wat bij kosten-schattingen praktisch altijd het geval is (Horton & Lipsitz, 2001; Brand et al., 2019). In dit regressiemodel zaten de onafhankelijke variabelen leeftijd, geslacht, diagnose, tijd sinds diagnose, en de baseline meting van de betreffende afhankelijke variabele (dus utiliteiten of kosten).

Verschillen in utiliteiten op de diverse meetmomenten zijn niet statistisch getoetst, maar betrouwbaarheidsintervallen werden wel geschat aan de hand van een 'bootstrap-procedure'. Bij bootstrappen wordt er uit de bestaande empirische data steeds een nieuwe dataset gecreëerd door het trekken van personen (mensen met dementie inclusief mantelzorgers) uit de bestaande dataset met teruglegging. De nieuwe dataset heeft daardoor steeds dezelfde grootte maar bevat steeds een andere mix van personen (waarbij een persoon meerdere keren kan worden getrokken). Op deze manier zijn vervolgens 1.000 bootstrapsimulaties uitgevoerd waaruit 1.000 verschillende schattingen ontstonden van de gemiddelde utiliteit op elk meetmoment. Om tot het 95% betrouwbaarheidsinterval te komen, is vervolgens voor elk meetmoment gekeken naar de utiliteit corresponderend met het percentiel 2,5 en het percentiel 97,5.

2.7.5 Duidingssessies

Om de resultaten uit de analyses op de juiste manier te duiden zijn duidingssessies georganiseerd met vijf GZ-psychologen en zijn de resultaten uitgebreid besproken met de begeleidingscommissie. De uitkomsten van deze sessies zijn meegenomen in de discussie van de rapportage.

3 Resultaten procesevaluatie

3.1 Eerste-orde procesgegevens

3.1.1 Kwaliteit van de deelnemers

Werving

In hun contact met cliëntparen brachten verwijzers, wanneer zij dachten dat een cliëntpaar mogelijk baat zou kunnen hebben bij de interventie, de interventie en het onderzoek ter sprake. Wanneer een cliëntpaar geïnteresseerd was in deelname aan de studie, stuurden verwijzers de namen en contactgegevens van het cliëntpaar beveiligd door naar de onderzoekers of stagiaires van het Trimbos of gaven deze telefonisch door. Daarnaast ontvingen cliëntparen van de verwijzer een informatiebrief over het onderzoek en hadden zij een week de tijd om deze rustig door te nemen en na te denken over deelname. Na een week nam een van de onderzoekers of stagiaires telefonisch contact op met de mantelzorger. Tijdens het gesprek werd het onderzoek nogmaals toegelicht, werden eventuele vragen beantwoord en werd gecheckt of het cliëntpaar aan alle inclusiecriteria voldeed. Als dit het geval bleek, werd het cliëntpaar uitgenodigd voor deelname aan de studie. Van alle cliëntparen waarmee door de onderzoekers contact werd opgenomen, besloot uiteindelijk 43,7% procent deel te nemen aan de studie (62 van de 142 cliëntparen). Vervolgens werd door een van de onderzoekers of stagiaires een afspraak ingepland voor de baselinemeting, gedurende welke cliëntparen nogmaals de informatiebrief ontvingen en zowel de persoon met dementie als de mantelzorger een toestemmingsformulier ondertekenden.

In de initiële RCT-onderzoeksopzet werden cliëntparen na de baselinemeting gerandomiseerd naar de interventiegroep en controlegroep. Na wijziging van de onderzoeksopzet in een pre-post test design kregen alle nieuw instromende cliëntparen automatisch de interventie. Op het moment van wijziging bevonden zich zeventien cliëntparen in de controlegroep, waarvan zeven volgens de inclusiecriteria nog altijd in aanmerking kwamen voor de interventie. Deze zeven cliëntparen zijn door de onderzoekers gebeld om te vragen of zij alsnog aan de interventie en het onderzoek deel wilden nemen. Eén cliëntpaar heeft van deze mogelijkheid gebruik gemaakt. Voor de overige zes cliëntparen waren de meest genoemde redenen om niet alsnog deel te nemen dat de persoon met dementie inmiddels teveel achteruit was gegaan of dat er reeds andere zorgtrajecten liepen.

Bevorderende en belemmerende factoren voor werving

Vanuit de interviews met verwijzers werd duidelijk dat een van de meest voorkomende belemmeringen voor verwijzing is dat de persoon met dementie al te vergevorderd is in het ziekteproces, op het moment dat de verwijzer in beeld komt. Andere belemmerende factoren die regelmatig benoemd werden zijn een gebrek aan ziekte-inzicht, overbelasting bij cliëntparen en het ontbreken van bereidheid tot deelname bij één of beide leden van het cliëntpaar. Daarnaast gaven meerdere verwijzers aan dat zij, in de drukte van de alledaagse praktijk, domweg weleens vergeten en/of geen tijd hebben om de interventie ter sprake te brengen. In

interviews met GZ-psychologen werd hierbij ook nog benoemd dat niet alle verwijzers altijd aan een psycholoog denken. Ook de initiële onderzoeksopzet werkte aanvankelijk belemmerend voor verwijzers, omdat zij graag wilden dat cliëntparen de interventie zouden ontvangen en het risico bestond dat zij cliëntparen zouden aanmelden die vervolgens in de controlegroep zouden belanden. Tot slot speelde de coronapandemie gedurende de periode van het onderzoek een belemmerende rol; verwijzers zagen minder cliëntparen, omdat er minder doorverwezen werd, diagnostiek werd uitgesteld en cliënten wilden soms liever geen huisbezoek in verband met besmettingsgevaar. Al deze factoren werkten belemmerend voor de werving.

Er werden ook factoren benoemd die bevorderend waren voor de inclusie van cliëntparen. Zo benadrukten meerdere verwijzers dat de interventie goed geschikt is voor cliëntparen aan het begin van het ziekteproces, vlak na de diagnose, omdat er dan het meeste profijt te behalen valt. Daarnaast helpt het wanneer zowel de persoon met dementie als mantelzorger open staan voor de gesprekken. Een enkele verwijzer merkt op dat de interventie beter geschikt is voor jongere mensen.

3.1.2 Kwaliteit van de interventie

Haalbaarheid van de interventie: perspectief GZ-psychologen

In lijn met het draaiboek werd de interventie bij de meeste cliëntparen thuis bij de persoon met dementie en mantelzorger uitgevoerd (83,6%), zo gaven de GZ-psychologen in de logboeken ($n=55$) aan. Als dit niet het geval was, dan vonden de gesprekken meestal plaats binnen de praktijk van de GZ-psycholoog. De totale tijd die GZ-psychologen kwijt waren aan het geven van de interventie bedroeg gemiddeld zo'n 11.9 uur (range 8-17.5 uur). Ter illustratie: een GZ-psycholoog gaf aan dat de voorbereiding van de sessies 15 minuten kostte, de sessies zelf zo'n 60 minuten en de reistijd en uitwerking ieder een half uur. Bij elkaar opgeteld leidt dit tot twee uur en een kwartier per sessie, grofweg zo'n 13 uur in totaal (inclusief pre-sessie en netwerksessie). In de toelichting gaven GZ-psychologen aan dat ze bij deze interventie dan ook relatief veel tijd kwijt waren aan reistijd. Omdat de interventie wordt uitgevoerd bij cliënten thuis, vraagt dit bovendien om een gedegen planning van de GZ-psycholoog. Zo plande een aantal GZ-psychologen de sessies standaard aan het eind van de werkdag.

Relevantie van de interventie: perspectief GZ-psychologen

GZ-psychologen gaven in de logboeken ($n=55$) voor alle sessies aan dat deze in meer dan 80% van de gevallen inhoudelijk aansloten bij het cliëntpaar (Tabel 3.1.1). Soms werd aangegeven dat de interventie gedeeltelijk aansloot, dit was met name het geval bij de netwerksessie (sessie 5).

Tabel 3.1.1 Relevantie van de interventie: perspectief GZ-psychologen

Sloot de inhoud van de sessie aan bij het cliëntpaar?	Ja (%)	Min of meer / redelijk / gedeeltelijk / deels (%)	Nee (%)	Geen antwoord
Pre-sessie	85.5	10.8	1.8	0.0
1	85.4	10.9	1.8	1.8
2	87.2	7.2	1.8	3.6
3	81.8	9.0	0.0	9.1
4	87.3	3.6	5.5	3.6
5	83.2	13.3	3.3	0.0

Waar GZ-psychologen aangaven dat de sessies inhoudelijk goed aansloten, werd over het algemeen weinig toelichting in de logboeken gegeven: de sessies sloten aan bij onderwerpen waarover het cliëntpaar wilde spreken, waar ze tegenaan liepen of advies over wilden, de GZ-psycholoog kon het cliëntpaar daarbij helpen en ondersteunen en had in die zin toegevoegde waarde. Vaak werkten de sessies verhelderend en/of boden ze het cliëntpaar meer inzicht. Gezien de korte toelichtingen, gaan we daarom verhoudingsgewijs iets meer in op de toelichtingen die per sessie werden gegeven wanneer de inhoud slechts gedeeltelijk of niet aansloot bij het cliëntpaar.

Bij de pre-sessie werd in de toelichting en in interviews door GZ-psychologen aangegeven dat in de gevallen waar de sessie inhoudelijk minder aansloot, dit met name kwam doordat één of beide leden van het cliëntpaar eigenlijk niet open staan voor de interventie, er sprake is van overbelasting, de persoon met dementie het gesprek niet goed kan volgen of het cliëntpaar niet goed of juist wel heel goed weet wat te verwachten van de interventie.

Bij de eerste sessie (de mogelijke invloed van dementie op de relatie en communicatie) sloot de inhoud soms niet volledig aan omdat door over communicatie te spreken emoties werden opgeroepen (bijvoorbeeld schuldgevoelens), waar de GZ-psycholoog vervolgens meer aandacht aan besteedde dan aan de communicatie an sich. Bij andere cliëntparen bleek communicatie geen probleem te vormen.

Bij de tweede sessie (waarden en voorkeuren met betrekking tot zorg) wordt meermaals door GZ-psychologen benoemd dat de sessie wat abstract is, waardoor deze inhoudelijk wat minder goed aansluit. Het bleek soms voor GZ-psychologen wat meer zoeken om dit onderwerp concreet te maken voor het cliëntpaar.

Sessie 3 (zorgen voor jezelf en voor elkaar) sloot bij meerdere cliëntparen niet helemaal aan omdat de op dat moment geldende coronamaatregelen het ondernemen van activiteiten belemmerde, en daarmee ook het gesprek lastig maakte. In een enkel geval bleek de mantelzorger het lastig te vinden over activiteiten voor zichzelf te spreken in het bijzijn van de persoon met dementie, door schuldgevoelens.

Bij sessie 4 (hulp van andere inschakelen) sloot de inhoud soms niet aan omdat de persoon met dementie weinig inzicht had in de uitdagingen waar de mantelzorger mee te maken krijgt of omdat er reeds voldoende hulp was. Over het algemeen sloot deze sessie echter zeer goed aan.

Sessie 5 (netwerksessie) vond plaats bij 54.5% ($n=30$) cliëntparen waarvoor GZ-psychologen een logboek aanleverden. Daarbij gaven GZ-psychologen aan dat de sessie in 13,3% van de gevallen min of meer aansloot. In het logboek werd ook gevraagd of de in het draaiboek beschreven werkwijze uitvoerbaar is, daarop antwoordde slechts 56,7% van de GZ-psychologen 'ja'. De grootste problemen bij de netwerksessie lijken te zijn dat wordt aangeraden de evaluatie met het cliëntpaar te doen zonder familie. Dit voelt heel onnatuurlijk en het sluit niet aan bij de gedachte van de sessie om aan het einde de rest van de familie weg te sturen. Daarnaast sloot de sessie soms niet volledig aan omdat er een (te) groot verschil in stadia van beleving en verwerking van de diagnose was tussen het cliëntpaar en de rest van de familie.

Haalbaarheid van de interventie: perspectief cliëntparen

In een vragenlijst die bij cliëntparen werd afgenomen kort na afronding van de interventie gaven mantelzorgers ($n=54$) de interventie een gemiddeld rapportcijfer van 8.3 (SD 1.0) en mensen met dementie ($n=47$) gaven gemiddeld een 7.7 (SD 1.8). Het overgrote deel van zowel mantelzorgers als mensen met dementie vond het aantal gesprekken en de duur van de gesprekken precies goed (Tabel 3.1.2). Ook vond een ruime meerderheid van beide groepen de uitleg van de GZ-psycholoog duidelijk en het contact prettig, hoewel mantelzorgers hierop iets positiever scoorden dan mensen met dementie. Belangrijk op te merken is dat geen van beide groepen een negatieve reactie hierop gaf.

Tabel 3.1.2 Haalbaarheid van de interventie: perspectief mantelzorgers en mensen met dementie

Mantelzorgers ($n=56$)*				
Wat vond u over het algemeen van de gesprekken met de psycholoog als het gaat om:	(%)			
Het aantal gesprekken	Te weinig	Precies goed	Te veel	Geen antwoord
	10.7	83.9	1.8	3.6
De duur van de gesprekken	Te kort	Precies goed	Te lang	Geen antwoord
	5.4	89.3	0.0	5.4
De duidelijkheid van de uitleg van de psycholoog	Onduidelijk	Neutraal	Duidelijk	Geen antwoord
	0.0	10.7	85.7	3.6
Het contact dat u had met de psycholoog	Onprettig	Neutraal	Prettig	Geen antwoord
	0.0	3.6	91.1	5.4

Mensen met dementie (n=52)**				
Wat vond u over het algemeen van de gesprekken met de psycholoog als het gaat om:	(%)			
Het aantal gesprekken	Te weinig	Precies goed	Te veel	Geen antwoord
	10.7	83.9	1.8	3.6
De duur van de gesprekken	Te kort	Precies goed	Te lang	Geen antwoord
	5.4	89.3	0.0	5.4
De duidelijkheid van de uitleg van de psycholoog	Onduidelijk	Neutraal	Duidelijk	Geen antwoord
	0.0	10.7	85.7	3.6
Het contact dat u had met de psycholoog	Onprettig	Neutraal	Prettig	Geen antwoord
	0.0	3.6	91.1	5.4

* n=6 missing ** n=10 missing

Relevantie van de interventie: perspectief cliëntparen

Het overgrote deel van de mantelzorgers en mensen met dementie is tevreden met de inhoud van de interventie. Beide groepen geven aan dat 'Samen verder na de diagnose' geholpen heeft om te begrijpen dat het belangrijk is dat zowel de persoon met dementie als mantelzorgers prettige activiteiten blijven ondernemen, ook zonder elkaar (Tabellen 3.1.3 en 3.1.4). Voor driekwart van de mantelzorgers heeft de interventie ook geholpen om met hun naaste over de toekomst te spreken. Bij mensen met dementie lag dit percentage iets lager (67.3%). Zij gaven aan dat de interventie met name relevant was door een betere bewustwording van de invloed van de dementie op henzelf, hun naaste en de relatie (75%).

Wat daarnaast opvalt in de antwoorden is dat slechts 50% van de mensen met dementie en 71.5% van de mantelzorgers aangeeft dat de gesprekken waren wat ze ervan verwachtten en dat een aanzienlijk deel van de deelnemers de gesprekken met de GZ-psycholoog moeilijk vond (meer dan een kwart van de mensen met dementie en 16% van de mantelzorgers). In de open toelichting geven met name mantelzorgers aan dat de confrontatie met de ziekte ingrijpend was.

Driekwart van de mensen met dementie en mantelzorgers geven aan 'tevreden' te zijn over de gesprekken, waarbij in de toelichting door mantelzorgers met name de openheid van de gesprekken genoemd wordt als positief punt. Binnen beide groepen gaven mensen aan de gesprekken graag verder voortgezet te hebben en/of de mogelijkheid te hebben deze weer op te pakken wanneer daar behoefte aan is.

Tot slot geven cliëntparen die ook de netwerksessie (sessie 5) hebben gehad aan dat deze heel waardevol voor hen was. De sessie voorzag in een behoefte om dingen in openheid met de familie te delen. Meerdere mantelzorgers en mensen met dementie benoemden dat het ook hun familieleden die aanwezig waren veel had opgeleverd in termen van begrip en inzicht. Tegelijkertijd is er ook een aanzienlijk deel van de cliëntparen (zo'n 52% tot 57% volgens Tabel 3.1.6) die geen netwerksessie heeft gehad. De redenen hiervoor waren uiteenlopend. Zo gaf een deel van de cliëntparen aan hier geen behoefte aan te hebben en de meerwaarde niet

te zien terwijl het er bij andere cliëntparen (nog) niet van gekomen was vanwege een gebrek aan tijd of beperkingen als gevolg van de coronapandemie. Een minderheid van de cliëntparen gaf aan dat problematische familierelaties het houden van een netwerksessie bemoeilijkten en een klein deel van de cliëntparen organiseerde zelf een netwerksessie met kinderen.

Tabel 3.1.3 Bruikbaarheid, verwachtingen en tevredenheid mantelzorgers over interventie

Mantelzorgers (n=56)*	Helemaal of enigszins mee eens	Neutraal	Helemaal of enigszins mee oneens	Geen antwoord
	(%)			
Ik begreep wat er van mij verwacht werd tijdens de gesprekken	82.2	10.7	3.6	3.6
De gesprekken hebben mij geholpen om te begrijpen dat het belangrijk is dat ik prettige activiteiten moet blijven ondernemen, ook zonder mijn naaste	78.6	8.9	8.9	3.6
De gesprekken hebben mij geholpen om met mijn naaste over de toekomst te spreken	75.9	10.7	10.7	3.6
Ik ben tevreden over de gesprekken	75.0	8.9	10.7	5.4
Ik zou de gesprekken aanbevelen aan een ander	75.0	12.5	8.9	3.6
De gesprekken waren leuk om te doen	73.3	12.5	10.7	3.6
De gesprekken waren wat ik ervan verwacht had	71.5	21.4	3.6	3.6
Door de gesprekken ben ik mij beter bewust van het effect van de dementie van mijn naaste op mij, mijn naaste en onze relatie	71.4	16.1	9.0	3.6
Ik vond de gesprekken met de psycholoog moeilijk	16.1	12.5	66.0	5.4
Door de gesprekken weet ik beter wie ik om hulp kan vragen wanneer dat nodig is	62.5	17.9	16.0	3.6
Dankzij de gesprekken hebben wij vertrouwen in het plan dat wij voor de toekomst gemaakt hebben	60.8	16.1	16.0	7.1
De gesprekken waren nuttig	60.8	10.7	7.2	5.4
De gesprekken zorgen ervoor dat ik me als mantelzorger zekerder voel van mijn kwaliteiten	57.1	26.8	12.5	3.6

* n=6 missing

Tabel 3.1.4 Bruikbaarheid, verwachtingen en tevredenheid mensen met dementie over interventie

Mensen met dementie (n=52)*	Helemaal of enigszins mee eens	Neutraal	Helemaal of enigszins mee oneens	Geen antwoord
	(%)			
Door de gesprekken ben ik mij beter bewust van de invloed van de dementie op mij, mijn naaste en onze relatie	75.0	17.3	5.7	1.9
De gesprekken hebben mij hebben geholpen om te begrijpen dat het belangrijk is dat ik en mijn naaste prettige activiteiten moeten blijven ondernemen, ook zonder elkaar	75.0	9.6	13.4	1.9
De gesprekken waren nuttig	74.4	13.5	5.8	5.8
Ik ben tevreden over de gesprekken	73.0	17.3	3.8	5.8
Ik zou de gesprekken aanraden aan een ander	67.3	17.3	7.6	7.7
De gesprekken waren leuk om te doen	59.7	17.3	17.3	5.8
Ik begreep wat er van mij verwacht werd tijdens de gesprekken	57.7	21.2	13.4	7.7
De gesprekken hebben mij geholpen om met mijn naaste over de toekomst te spreken	67.3	13.5	17.3	1.9
Door de gesprekken weet ik beter wie ik om hulp kan vragen wanneer dat nodig is	61.6	23.1	11.5	3.8
Dankzij de gesprekken hebben wij vertrouwen in het plan dat wij voor de toekomst gemaakt hebben	46.2	32.7	9.6	11.5
Ik vond de gesprekken met de psycholoog moeilijk	26.9	11.5	55.8	5.8
De gesprekken waren wat ik ervan verwacht had	50.0	32.7	11.5	5.8

* n=10 missing

Uitvoering interventie volgens draaiboek

Gebruik van draaiboek

Het draaiboek werd door alle GZ-psychologen gebruikt bij het toepassen van de interventie. GZ-psychologen gaven in de interviews aan dat het draaiboek hen hielp om structuur aan te brengen in de gesprekken en een bepaald doel te hebben, hoewel de strikte structuur het soms ook lastig maakte om de gesprekken organisch te houden. Een minderheid van de GZ-psychologen gaf aan het draaiboek niet strikt te hebben gevolgd, maar voornamelijk in grote lijnen en toegespitst op de huidige situatie en behoeften van het cliëntpaar.

Tijd per sessie

Wanneer de interventie wordt uitgevoerd volgens het draaiboek, bestaat de interventie uit een presessie gevolgd door vijf sessies. De laatste sessie, de netwerksessie, is daarbij optioneel. Voor elke sessie specificeert het draaiboek de duur als ook de inhoud en opbouw van de sessie. Het draaiboek raadt aan om tussen de pre-sessie en sessies één tot en met drie steeds

één week te laten zitten en tussen sessies drie tot en met vijf steeds twee weken. De totale doorlooptijd van de interventie is daarmee circa acht weken.

Voor 55 cliëntparen werd een volledig ingevuld logboek door de GZ-psychologen aangeleverd bij de onderzoekers. Uit de logboeken blijkt dat de doorlooptijd van de interventie gemiddeld genomen negen weken was, hoewel hierin grote variatie zichtbaar is; sommige cliëntparen doorliepen de interventie in drie weken, anderen hadden zeventien weken nodig (hoewel hierbij opgemerkt dient te worden dat maatregelen als gevolg van de coronapandemie hierin ook een rol speelden). Gemiddeld genomen zat er tussen de eerste sessies ongeveer twee weken, en bij de latere sessies gemiddeld twee tot drie weken. Hierbij wordt dus niet veel afgeweken van het logboek.

Wanneer we op basis van de logboeken kijken naar de tijdsduur van de individuele sessies, zien we dat er regelmatig aanpassingen in de tijd zijn gedaan (Tabel 3.1.5). Het betrof dan veelal langere sessies in plaats van kortere. Bij 38,2% van de pre-sessies zijn aanpassingen in tijd gedaan door GZ-psychologen, omdat het in het draaiboek aangeraden half uur vaak te kort bleek. Er was onder andere meer tijd nodig om het cliëntpaar te leren kennen, een werkrelatie op te bouwen, de hulpvraag helder te krijgen en de diagnose toe te lichten. Ook de eerste sessie, gericht op de mogelijke invloed van dementie op de relatie en communicatie, duurde bij de een op de vijf cliëntparen voor wie een logboek is ingevuld langer dan de aangeraden 60 minuten, onder andere omdat er veel te bespreken was rondom communicatie en de uitleg veel tijd vergde.

In de interviews met GZ-psychologen werd het beeld bevestigd dat de uitvoering van de interventie, en de individuele sessies, voor de meeste GZ-psychologen meer tijd kostte dan het draaiboek voorschreef. De meeste GZ-psychologen gaven aan dat de sessies over het algemeen zo'n kwartier tot half uur langer duurden (exclusief voorbereidingstijd en de tijd besteed aan het bijhouden van het logboek). De GZ-psychologen gaven aan dat de langere sessieduur samenhang met de complexiteit van de situatie, met de verwerkingsnelheid van de persoon met dementie en met het feit dat er soms ook andere thema's ter sprake komen die ook relevant zijn en waar dus ook tijd voor gemaakt diende te worden. Wel gaven GZ-psychologen aan, en zo blijkt ook uit Tabel 3.1.5, dat met name de eerste sessies langer duurden. Wanneer het cliëntpaar en de GZ-psycholoog gewend zijn aan de structuur van de sessies, kunnen de latere sessies beter binnen de tijd worden afgerond. Een minderheid van de GZ-psychologen gaf aan prima uit te komen met de tijd zoals het draaiboek die voorschrijft.

Tabel 3.1.5 Aanpassingen aan sessies door GZ-psychologen ten opzichte van draaiboek

Sessie (n=55)	Draaiboek gevolgd	Aanpassingen in inhoud	Aanpassingen in tijd	Overige aanpassingen	Geen antwoord
	(%)				
Pre-sessie	41.8	1.8	38.2	18.2	0.0
1	52.7	14.5	21.8	9.1	1.8
2	61.8	12.7	14.5	7.3	3.6
3	58.2	14.5	10.9	9.1	7.3
4	54.5	18.2	5.5	18.2	3.6
5 (n=30)	23.3	33.3	3.3	40	0.0

Inhoud van sessies

In Tabel 3.1.5 valt op dat bij praktisch alle sessies in grofweg een van de vier gevallen aanpassingen zijn gemaakt in inhoud of overige aanpassingen, volgens de GZ-psychologen. Bij de netwerksessie (sessie 5) betreft het zelfs een op de drie sessies. Uit de integriteitscheck op basis van opnames van de sessies komt een ander beeld naar voren; daaruit blijkt juist dat het draaiboek zeer nauwkeurig gevolgd werd door de GZ-psychologen. In vier van de vijf opnames lieten de GZ-psychologen alle onderdelen, zoals die in het draaiboek genoemd worden, aan bod komen en ook in de volgorde zoals die in het draaiboek wordt voorgesteld. Vaak werd er, aanvullend, gedurende de werkfase van de sessies nog eens teruggegrepen op eerdere sessies. Dit werkte goed. Ook de netwerksessie (sessie 5) werd conform het draaiboek uitgevoerd, waarbij aan het einde van de sessie de gehele interventie werd afgerond met enkel het cliëntpaar, dus zonder de familie zoals het logboek voorschrijft, ondanks dat de familie aangaf dit wat vreemd te vinden. De enige (beperkte) afwijking die de onderzoekers waarnamen was bij sessie 1, waarbij er door de GZ-psycholoog geen koppeling werd gemaakt met het toekomstplan, terwijl het draaiboek dit wel voorschrijft, en er ook geen duidelijke afsluiting plaatsvindt.

In de logboeken en ook in de interviews met GZ-psychologen worden dus meer aanpassingen gerapporteerd dan op basis van de integriteitscheck waargenomen werden. Wanneer we kijken naar de inhoud van de aanpassingen, zien we dat het soms inhoudelijke aanpassingen betrof vanuit een behoefte van individuele cliëntparen, terwijl het soms meer praktische aanpassingen betrof. Naast de logboeken ingevuld door GZ-psychologen zelf, is ook bij cliëntparen vlak na afronding van de interventie uitgevraagd welke thema's met hen besproken zijn (zie Tabel 3.1.6). Hieruit blijkt dat de thema's zoals die volgens het draaiboek in de sessies aan bod moeten komen, ook daadwerkelijk met de meeste cliëntparen besproken zijn. Enkel sessie 4, en dan met name het toekomstplan, scoort iets lager, evenals de aanwezigheid van een vijfde netwerksessie. Daarbij is het zo dat mensen met dementie op alle thema's vaker dan mantelzorgers aangeven dat de psycholoog hier niet met hen over gesproken heeft. Over het geheel genomen lijkt het er dus op dat de GZ-psychologen een aanzienlijk aantal inhoudelijke aanpassingen hebben gedaan, maar dat de thema's uit het logboek wel grotendeels aan bod zijn gekomen.

Tabel 3.1.6 Mate waarin thema's uit draaiboek met cliëntpaar besproken zijn

	Mantelzorger (n=56)*			Persoon met dementie (n=52)**		
	Ja	Nee	Geen antw.	Ja	Nee	Geen antw.
	(%)			(%)		
Pre-sessie: heeft de psycholoog vooraf de tijd genomen om uitgebreid kennis met elkaar te maken?	98.2	/	1.8	92.3	3.8	3.8
Pre-sessie: is er door de psycholoog van tevoren met u gesproken over wat u kon verwachten van de gesprekken?	87.5	7.1	5.4	80.8	11.5	7.7
Is er door de psycholoog met u gesproken over...						
Sessie 1: wat de invloed kan zijn van de dementie van uw naaste op u en uw leven?	83.9	10.7	5.4	75.0	19.2	5.8
Sessie 1: wat de invloed kan zijn van de dementie van uw naaste op de relatie en communicatie tussen u beiden?	91.1	5.4	3.6	82.7	9.6	7.7
Sessie 2: verschillen tussen u en uw naaste in waarden (dingen die u op dit moment belangrijk vindt in uw leven)?	89.3	5.4	5.4	71.2	17.3	11.5
Sessie 2: overeenkomsten tussen u en uw naaste in waarden (dingen die u op dit moment belangrijk vindt in uw leven)?	89.3	5.4	5.4	71.2	15.4	13.5
Sessie 2: voorkeuren als het gaat om de toekomstige relatie tussen u beiden?	89.3	7.1	3.6	67.3	21.2	11.5
Sessie 2: voorkeuren als het gaat om de toekomstige zorg?	83.9	8.9	7.1	73.1	21.2	5.8
Sessie 3: het belang van voldoende rust en ontspanning voor zowel u als uw naaste?	92.9	3.6	3.6	84.6	7.7	7.7
Sessie 3: het belang van het ondernemen van prettige activiteiten, zowel samen met uw naaste als onafhankelijk van elkaar?	96.4		3.6	90.4	3.8	5.8
Sessie 4: de behoeften van u en uw naaste op het gebied van de toekomstige zorg?	87.5	7.1	5.4	82.7	11.5	5.8
Sessie 4: aan wie u in de toekomst hulp kunt vragen?	80.4	14.3	5.4	82.7	11.5	5.8
Sessie 4: op welke wijze uw belasting vermindert zou kunnen worden op een manier die voor u beide acceptabel is?	85.7	8.9	5.4	65.4	21.2	13.5
Sessie 4: Heeft u samen met de psycholoog een gezamenlijk toekomstplan opgesteld?	69.6	23.2	7.1	59.6	34.6	5.8
Sessie 5: Heeft u een netwerksessie gehad?	57.1	33.9	8.9	51.9	42.3	5.8

* n=6 missing ** n=10 missing

Bij sessie 1 (invloed dementie op relatie en communicatie) liepen de aanpassingen door GZ-psychologen uiteen; soms werd er meer gefocust op het thema open communicatie, een andere keer werd er uitgebreider stil gestaan bij onbegrepen gedrag (boosheid) van de persoon met dementie en waar dat vandaan komt. Ook werden er soms aanpassingen gedaan in de inhoud, omdat de thema's in de pre-sessie al aan bod waren gekomen. Een enkele keer werden de pre-sessie en sessie 1 daarom zelfs samengevoegd.

Bij sessie 2 (waarden en voorkeuren met betrekking tot zorg) maakte een aantal psychologen aanpassingen in de manier waarop dit thema besproken werd. Zo werden de vragen vereenvoudigd, werden kleurstrookjes gebruikt voor de rangschikking of werd onderlinge frustratie tussen het echtpaar gebruikt om het gesprek over waarden aan te gaan.

Bij sessie 3 (tijd voor jezelf en voor elkaar) werd door meerdere GZ-psychologen in de logboeken benoemd dat zij meer tijd hadden besteed aan stressmanagement dan het draaiboek aanraadt, omdat het cliëntpaar hieraan behoefte had. Ook werd een enkele keer meer aandacht besteed aan overbelasting van de mantelzorger.

Bij sessie 4 (hulp van anderen inschakelen) zijn met name aanpassingen gemaakt in de praktische invulling van de sessie, niet zozeer de inhoud. Het draaiboek raadt aan om bij de opdracht over het nadenken over hulp vragen, gebruik te maken van post-its. Veel van de GZ-psychologen geven aan dit niet gedaan te hebben, onder andere vanwege de coronamaatregelen, omdat dit onzekerheid zou veroorzaken bij de persoon met dementie, of omdat een mondeling gesprek over het onderwerp prima verliep.

Bij sessie 5, de optionele netwerksessie, zijn de meeste aanpassingen gedaan. Veel van de GZ-psychologen gaven in het logboek aan dat het geen goede gang van zaken is om familie of andere naasten weg te sturen en zelf met het echtpaar af te sluiten, zoals het draaiboek aanraadt (omdat het in essentie een interventie tussen cliëntpaar en GZ-psycholoog is). Het voelde vaak veel natuurlijker om zich als hulpverlener terug te trekken en 'het systeem' achter te laten om samen de informatie te laten bezinken en verwerken (N=7). Daarnaast gaven zes GZ-psychologen aan de opdracht met de bloem uiteindelijk niet gebruikt te hebben. Tot slot gaven een aantal GZ-psychologen aan dat de netwerksessie gebruikt is om ook onderwerpen te bespreken die het cliëntpaar zelf inbracht, zoals bijvoorbeeld de wens om zo lang mogelijk thuis te wonen, of om vragen van familieleden te beantwoorden. De GZ-psychologen gaven aan dat hier ook de ruimte voor genomen moest worden.

Uit de integriteitscheck blijkt dat de GZ-psychologen gedurende de sessies veel algemene gespreksvaardigheden gebruiken die het draaiboek aanraadt, zoals luisteren, samenvatten, doorvragen en laten uitpraten. Ook valt op dat de GZ-psychologen goed aansluiten bij het taalgebruik van het cliëntpaar; bij sommige cliëntparen wordt de dementie openlijk benoemd, andere cliëntparen spreken over 'het' of 'vergeetachtigheid'. De GZ-psycholoog neemt deze termen dan over. Daarnaast is er voldoende alertheid op verbale en non-verbale signalen van het cliëntpaar; bijvoorbeeld wanneer spanning waargenomen wordt, wordt hier met een vervolgvraag op ingegaan.

Verder zijn GZ-psychologen er alert op om telkens beide leden van het cliëntpaar aan het woord te laten. Wanneer er sprake is van verschillen in inzicht tussen de beide leden, behouden de GZ-psychologen hun neutrale houding. Wel proberen ze de verschillen te verhelderen en te duiden, zonder deze te willen oplossen.

De mate waarin GZ-psychologen gedurende de sessies gebruik maken van het werkboek bleek moeilijk te bepalen aan de hand van de opnames. Het invullen van het toekomstplan kwam in de meeste sessies wel aan bod, vaak kort aan het einde. Op basis van de integriteitscheck bleek het doel van de sessie, zoals omschreven in het draaiboek, bij vier van de vijf sessies behaald te zijn. Bij sessie drie bijvoorbeeld – waar het doel is het vergroten van kennis en inzicht over stressmanagement bij het cliëntpaar en het ondernemen van prettige activiteiten, zowel samen als onafhankelijk van elkaar – is duidelijk aan bod gekomen welke activiteiten worden ondernomen om stress te verminderen. Enkel bij sessie 1 is onduidelijk of het doel behaald is.

3.2 Tweede-orde procesgegevens

3.2.1 Implementatiecomponenten

De interventie werd uitgevoerd door GZ-psychologen (n=61). De groep verwijzers was divers en bestond naast casemanagers dementie bijvoorbeeld ook uit verpleegkundig specialisten werkzaam bij een geheugenpoli, geriater, medewerkers van Alzheimer Centra, sociaal werkers en huisartsen.

Om de interventie te mogen uitvoeren dienden de GZ-psychologen allereerst een training te volgen van anderhalve dag. Deze training werd verzorgd in samenwerking met PgD (Psychologische expertise voor de ouderenzorg). Tijdens de eerste dag van de training werd het interventie-draaiboek doorgenomen onder leiding van de docent en werden moeilijke situaties geoefend door middel van rollenspellen. Tijdens de tweede halve dag werden de GZ-psychologen meegenomen in de opzet van het onderzoek, werd besproken wat er van hen verwacht werd en wat hun rol was in het onderzoek. Deze uitleg werd gegeven door een onderzoeker van het Trimbos-instituut. In totaal werden gedurende de looptijd van het onderzoek zes trainingen georganiseerd.

Om de implementatie van de interventie verder te ondersteunen werden gedurende de looptijd van het onderzoek vier intervisie-bijeenkomsten voor GZ-psychologen georganiseerd. Tijdens deze intervisie-bijeenkomsten werden ervaringen uitgewisseld over het toepassen van de interventie en konden casussen worden ingebracht. Daarnaast was er regelmatig (telefonisch) contact tussen de onderzoekers van het Trimbos-instituut en de verwijzers die deelnamen aan het onderzoek om te evalueren hoe het inclusieproces van cliëntparen verliep, of zij nog informatiemateriaal nodig hadden en of er behoefte was aan verdere ondersteuning vanuit de onderzoekers. Daarnaast waren de onderzoekers van het Trimbos-instituut per email of telefonisch bereikbaar voor deelnemende GZ-psychologen en verwijzers bij problemen of vragen.

Tot slot werden met regelmaat nieuwsbrieven verstuurd naar alle deelnemende GZ-psychologen en verwijzers om hen te informeren over de voortgang van het onderzoek, hen te wijzen op intervisie-bijeenkomsten en de interventie weer in herinnering te roepen.

3.2.2 Bevorderende en belemmerende factoren bij implementatie

Vanuit het rondetafelgesprek met casemanagers en de interviews met GZ-psychologen kwamen een aantal bevorderende en belemmerende factoren voor implementatie van de interventie naar voren. Een van de meest genoemde bevorderende factoren is een goede samenwerking tussen de GZ-psycholoog die de interventie aanbiedt en verwijzers. Daaraan gerelateerd werd ook een goede inbedding van GZ-psychologen in bijvoorbeeld geheugenpoli's en huisartspraktijken genoemd. GZ-psychologen zelf gaven aan de intervisie-bijeenkomsten voor hen faciliterend werkten; de sessies waren inspirerend en leerzaam en ondersteunden het werken met de interventie.

Beperkende factoren werden vooral benoemd op het vlak van (gebrek aan) samenwerking tussen GZ-psychologen en verwijzers. Bovendien is er op dit moment een relatief beperkte groep GZ-psychologen die de interventie uit kan voeren, wat de mogelijkheden voor doorverwijzing en verdere verspreiding en implementatie verkleint (zie ook hoofdstuk 6). Tot slot gaf een aantal GZ-psychologen aan dat er voor hen relatief veel tijd had gezeten tussen de training en het daadwerkelijke begeleiden van een eerste cliëntpaar, en dat er oefening in de praktijk nodig is om de interventie "eigen" te maken. Dit maakte dat het eerste keer uitvoeren van de interventie relatief veel tijd vroeg.

4 Resultaten uitkomstmaten

4.1 Achtergrondkenmerken deelnemende cliëntparen

Tijdens de wervingsperiode werden 62 cliëntparen geïnccludeerd. In tabel 4.1.1 wordt een overzicht gegeven van de achtergrondkenmerken van de deelnemende cliëntparen op T0. Bijna alle deelnemende cliëntparen waren getrouwd of partners van elkaar (95.2%), waarbij ongeveer driekwart van de mensen met dementie man was (74.2%) en driekwart van de mantelzorgers vrouw (74.2%). De gemiddelde leeftijd van de mensen met dementie lag iets hoger (76 jaar) dan de gemiddelde leeftijd van de mantelzorgers (72 jaar). Bijna twee derde van de mantelzorgers deelt de zorg niet met anderen.

De mensen met dementie waren gediagnostiseerd met verschillende soorten dementie. Meer dan de helft van de deelnemers had de diagnose Alzheimer (56.5%), terwijl zo'n 16% van de deelnemers vasculaire dementie had en 16% gediagnosticeerd was met meerdere soorten dementie (waarbij het in de meeste gevallen de combinatie van de ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie betrof).

Bij bijna de helft van de deelnemers traden de eerste symptomen van dementie tussen de 1 en 2 jaar geleden op (48.4%) en bij een derde van de deelnemers was dit tussen de 2 en 5 jaar geleden (32.3%). De formele diagnose was bij meer dan de helft van de deelnemers minder dan een half jaar geleden (55.7%) en bij circa 1 op de 5 deelnemers werd de diagnose tussen de 6 en 9 maanden geleden gesteld.

De Global Deterioration Scale (GDS) scores van mensen met dementie lagen tussen de 1 en de 5. Bij de meeste mensen met dementie in het onderzoek was er sprake van zeer milde cognitieve achteruitgang (score 2; 38.7%) en bij een op de drie deelnemers ging het om milde cognitieve achteruitgang (score 3; 33.9%).

Tabel 4.1.1 Achtergrondkenmerken deelnemende cliëntparen op T0

Kenmerk	Persoon met dementie (n=62)	Mantelzorgers (n=62)
Geslacht (% , vrouw)	25.8	74.2
Leeftijd in jaren (M, SD)	76 (7,6)	72 (7,4)
Jaren opleiding genoten (M, SD)	7 (4,5)	7 (3,8)
Relatie mantelzorgers met persoon met dementie (%)		
- Echtgenoot / echtgenote	-	95.2
- (Schoon) broer / zus	-	1.6
- (Schoon) zoon/ dochter	-	3.2

Kenmerk	Persoon met dementie (n=62)	Mantelzorger (n=62)
Aandeel van mantelzorgers dat zorg deelt met anderen (% ja)	–	35.5
Soort dementie (%)		
- Alzheimer	56.5	–
- Vasculaire dementie	16.1	–
- Lewy Body dementie	6.5	–
- Meerdere typen	16.1	–
- Overig	4.8	–
Tijd sinds eerste symptomen (%)		
- Minder dan 1 jaar geleden	14.5	–
- Tussen 1 en 2 jaar geleden	48.4	–
- Tussen 2 en 5 jaar geleden	32.3	–
- Meer dan 5 jaar geleden	4.8	–
Tijd sinds formele diagnose (%)		
- Minder dan 6 maanden geleden	55.7	–
- Tussen 6 en 9 maanden geleden	19.7	–
- Tussen 9 en 12 maanden geleden	16.4	–
- Meer dan een jaar geleden*	8.2	–
GDS score (%)**		
- 1 (geen cognitieve achteruitgang)	1.6	–
- 2 (zeer milde cognitieve achteruitgang)	38.7	–
- 3 (milde cognitieve achteruitgang)	33.9	–
- 4 (matige cognitieve achteruitgang)	16.1	–
- 5 (matig ernstige cognitieve achteruitgang)	3.2	–

* Een van de inclusiecriteria was dat de diagnose dementie maximaal 9 maanden geleden gesteld mag zijn. Echter, omdat een aantal cliëntparen langer op een GZ-psycholoog moest wachten voor zij aan de interventie konden beginnen, was de tijd sinds diagnose op T0 in enkele gevallen langer dan 9 maanden.

** Bij 29 cliënten is de MMSE afgenomen in plaats van de GDS. Deze waarden zijn geconverteerd naar GDS score volgens de methode van Solomon et al. (2014).

Tijdens het onderzoek zijn een aantal cliëntparen uitgevallen. Een cliëntpaar werd als 'uitvaller' beschouwd wanneer zowel de persoon met dementie als de mantelzorger zich terugtrokken uit het onderzoek. Op T1 waren zes cliëntparen uitgevallen en op T2 waren in totaal twaalf cliëntparen uitgevallen. Er zijn uiteenlopende redenen gegeven voor de uitval van cliëntparen. Voor sommige cliëntparen sloot de interventie niet goed aan, terwijl andere cliëntparen aangaven dat de interventie te vermoeiend was of dat de persoon met dementie in een te ver gevorderd stadium van dementie verkeerde.

De achtergrondgegevens van de uitvallers op T2 zijn middels t-toetsen vergeleken met die van de deelnemers aan het onderzoek op leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, type dementie, tijd sinds eerste symptomen en GDS-score. Mensen met dementie die zijn uitgevallen tijdens het onderzoek hadden een significant lagere GDS score in vergelijking met mensen met dementie die het onderzoek afgerond hebben ($M = 2.13$; $SD = 0.64$ vs. $M = 2.90$; $SD = 0.86$; $p < .011$). Dit betekent dat mensen met dementie die uitvielen mildere cognitieve klachten hadden vergeleken met de groep die het onderzoek heeft afgerond. Daarnaast bleken mantelzorgers die het onderzoek afronden vaker te zorgen voor mensen met dementie die al langer geleden

de diagnose hadden gekregen, in vergelijking met mantelzorgers die uitvielen tijdens het onderzoek. Zij gaven zorg aan mensen die relatief korter geleden de diagnose dementie hadden gekregen ($M = 1.83$; $SD = .41$ vs. $M = 2.32$; $SD = 0.79$; $p < .034$). Een eenduidige verklaring voor deze bevindingen is niet te geven.

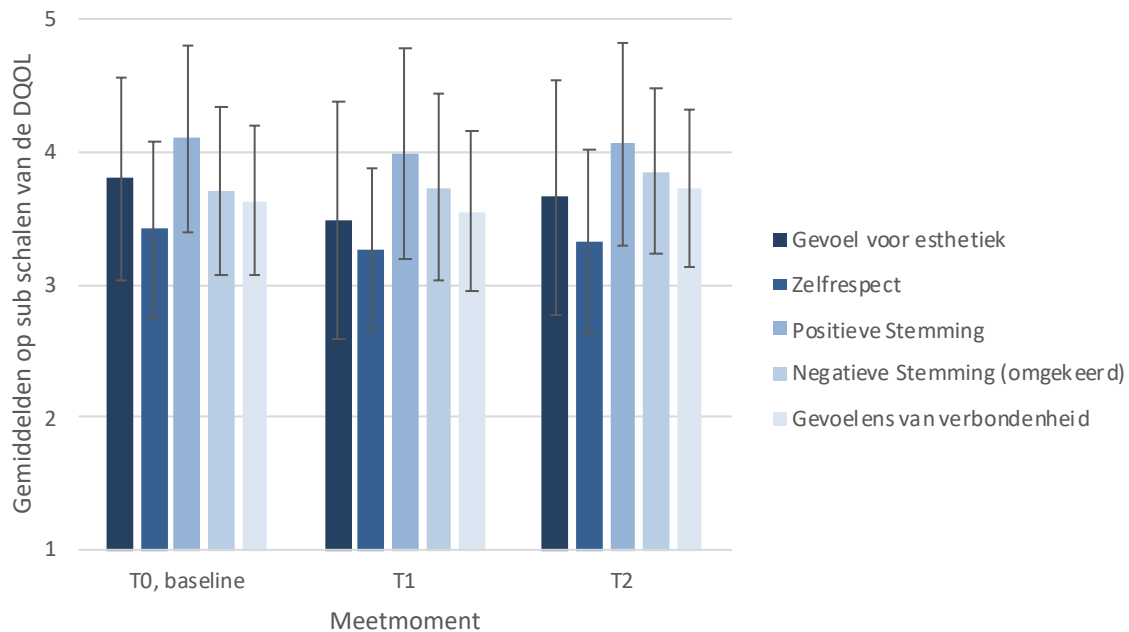
Tabel 4.1.2 Aantal deelnemers per meetmoment

Type deelnemers	Aantal deelnemers		
	T0	T1	T2
Cliëntparen	62	56	50
- Mensen met dementie	62	53	47
- Mantelzorgers	62	56	50

4.2 Kwaliteit van leven van persoon met dementie

De primaire uitkomstmaat kwaliteit van leven is gemeten met de Dementia Quality of Life scale (DQoL; zie ook hoofdstuk 2). Mensen met dementie beantwoordden de vragen van de DQoL tijdens een interview voorafgaand aan de interventie (T0), direct na de interventie (drie maanden later; T1) en tijdens een follow-up meting (negen maanden na T0; T2). Figuur 4.2.1 toont de score op de sub-schalen van de DQoL voor deelnemers op de drie meetmomenten. Elke sub-schaal meet een afzonderlijke component van kwaliteit van leven. De items op de sub-schaal 'negatieve stemming' zijn omgekeerd gecodeerd; een hogere score staat voor een minder negatieve stemming.

Over de tijd doen zich geen significante veranderingen voor in de scores van mensen met dementie op de sub-schalen van de DQoL. De gemiddelde scores laten een overwegend positief beeld zien van de kwaliteit van leven zoals gerapporteerd door mensen met dementie. De gemiddelde scores liggen tussen de 3 en 4. Dit betekent dat mensen met dementie bij vragen over de hoeveelheid plezier die zij de afgelopen tijd beleefden aangaven dat ze gemiddeld genomen 'matig veel plezier' en 'redelijk veel plezier' beleefden aan dingen. Bij vragen over de frequentie van positieve gevoelens (en de afwezigheid van negatieve gevoelens) werd gemiddeld genomen geantwoord met 'soms' tot 'vaak'.



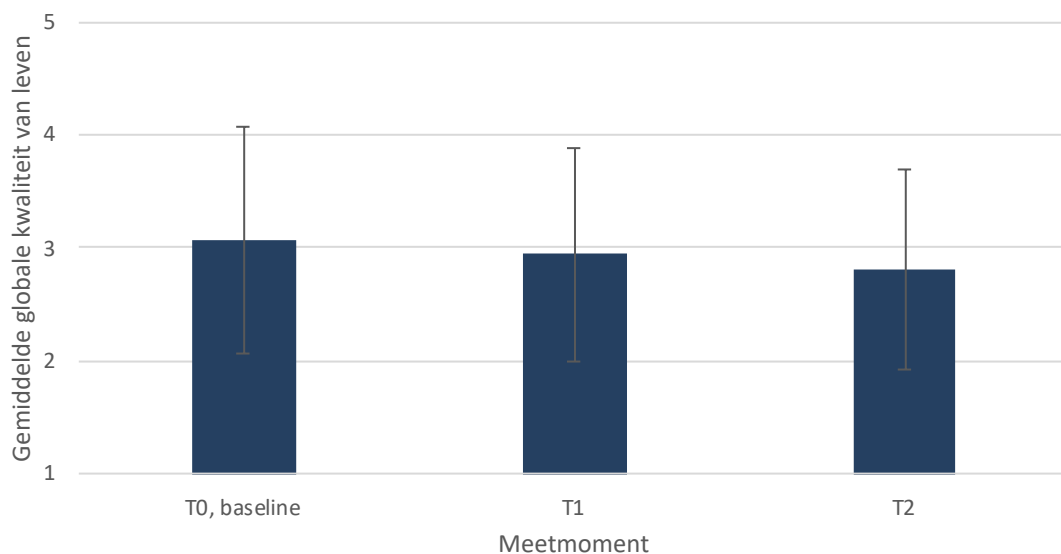
Figuur 4.2.1 Kwaliteit van leven mensen met dementie (sub-schalen)

In Tabel 4.2.1 zijn de resultaten weergegeven van de mixed-model analyse. Voor elke sub-schaal is het effect van de interventie weergegeven over de drie meetmomenten. De mixed-model analyse toont aan dat er geen significant effect van de interventie gemeten werd voor de sub-schalen: gevoel voor esthetiek, zelfrespect, positieve stemming (mate waarin de persoon bijv. tevredenheid voelt) en gevoelens van verbondenheid. De scores op elk van deze sub-schalen blijven constant over de tijd. Wel wordt een significante positieve relatie gevonden van de interventie op negatieve stemming ($p = .045$). Dit betekent dat negatieve stemmingen afnemen gedurende de periode van de interventie.

Tabel 4.2.1 Mixed-model analyse: effecten van de interventie (tijd) op kwaliteit van leven (sub-schalen)

Subschalen DQoL	Estimate	Std. error	df	t-waarde	p-waarde	Effect size d
Gevoel voor esthetiek	-0.39	0.31	109.02	-1.28	0.202	-0.25
Zelfrespect	-0.19	0.18	105.75	-1.08	0.280	-0.21
Positieve stemming	-0.12	0.27	104.36	-0.43	0.667	-0.08
Negatieve stemming (omgekeerd)	0.76	0.37	101.38	2.03	0.045	0.40
Gevoelens van verbondenheid	0.12	0.12	105.09	1.04	0.302	0.20
Globale KvL score (1 item)	-0.13	0.06	105.92	-2.17	0.032	-0.42

Naast de sub-schalen werd aan de hand van de DQoL met een enkele vraag de globale kwaliteit van leven gemeten (zie Figuur 4.2.2 en Tabel 4.2.1). Gedurende de drie meetmomenten nemen de scores op de globale kwaliteit van leven ietwat af ($p = .032$). Dit effect blijft bestaan wanneer er gecorrigeerd wordt voor de demografische factoren leeftijd, geslacht, tijd sinds diagnose, tijd sinds eerste symptomen, GDS score en type dementie ($p = .047$). Bij de interpretatie van deze vraag is het belangrijk te vermelden dat de globale score voor kwaliteit van leven een additionele maat is die doorgaans niet als uitkomstmaat van de DQoL gebruikt wordt. Dit globale item dient om de scores op de vijf sub-schalen verder te kunnen verkennen. In een exploratieve analyse met een somscore van alle 29 items, welke als een vergelijkbare globale maat kan dienen, wordt geen effect van de interventie gevonden ($p = .097$).



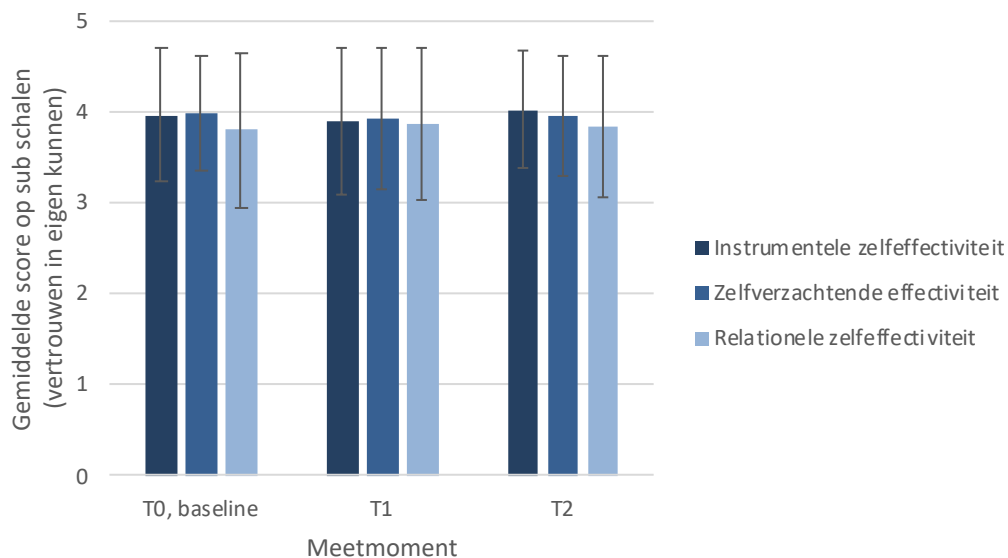
Figuur 4.2.2 Kwaliteit van leven persoon met dementie (globale score, enkel item)

Uit de interviews met cliëntparen en GZ-psychologen en de logboeken kwam geen aanvullende informatie over de relatie tussen de interventie en ervaren kwaliteit van leven bij mensen met dementie.

4.3 Vertrouwen in eigen kunnen van mantelzorger

De primaire uitkomstmaat 'vertrouwen in eigen kunnen' van de mantelzorger is gemeten met de RIS Eldercare Self-efficacy Scale (zie ook hoofdstuk 2) op T0 (voorafgaand aan de interventie), T1 (drie maanden later) en T2 (negen maanden na T0). De RIS bestaat uit 10 items op een 5-puntsschaal, verdeeld over drie sub-schalen: instrumentele zelfeffectiviteit (vertrouwen in eigen kunnen om taken uit te voeren die verband houden met zorgverlening), zelfverzachtende effectiviteit (vertrouwen in eigen kunnen om het eigen welzijn te behouden bij emotioneel belastende en voortdurende zorgvragen) en relationele zelfeffectiviteit (vertrouwen in eigen kunnen om een relatie te onderhouden). Hogere scores duiden op een groter vertrouwen in eigen kunnen van de mantelzorger.

Figuur 4.3.1 toont de gemiddelde scores van mantelzorgers op de sub-schalen van de RIS op de drie meetmomenten. Over de tijd doen zich geen significante veranderingen voor in de scores van mantelzorgers op de drie sub-schalen. Wat opvalt is dat de scores tussen de drie sub-schalen niet veel van elkaar verschillen. Dit betekent dat mantelzorgers ongeveer evenveel vertrouwen in zichzelf hebben wanneer het gaat om behoud van het eigen welzijn (zelfverzachtende effectiviteit), het uitvoeren van taken die verband houden met zorgverlening (instrumentele zelfeffectiviteit) en het onderhouden van de relatie (relationele zelfeffectiviteit). De scores op elk van de drie sub-schalen liggen gemiddeld op bijna 4 (bij een maximum gemiddelde score van 5). Dit betekent dat mantelzorgers er vertrouwen in hebben dat zij zaken “waarschijnlijk” wel zullen kunnen doen.



Figuur 4.3.1 Vertrouwen in eigen kunnen mantelzorgers (sub-schalen)

Mixed-model analyses zijn uitgevoerd met de totale RIS-score als afhankelijke variabele, cliëntpaar als random effect en interventie (tijd) als fixed effect (Tabel 4.3.1). Deze analyse toonde aan dat het vertrouwen in eigen kunnen van mantelzorgers niet beïnvloed werd door de interventie ($p = .79$). Vervolgens is onderzocht of er een effect van de interventie op de RIS is wanneer er gecontroleerd wordt voor relevante demografische variabelen. Opnieuw werd geen significant effect van de interventie op het vertrouwen in eigen kunnen gevonden ($p = .75$). Wel bleek het type dementie invloed te hebben op het vertrouwen in eigen kunnen van mantelzorgers ($p < 0.03$). Een verdiepende analyse waarin de interactie tussen de totale RIS-score en ‘tijd sinds eerste symptomen’ onderzocht werd, duidde niet op een significant effect ($p = .139$).

Tabel 4.3.1 Mixed-model analyse: relatie tussen de interventie (tijd) en RIS score

	Estimate	Std. error	df	t-waarde	p-waarde	Effect size d
Model 1: Interventie)						
- (Intercept)	39.07	1.05	162.32	37.26	0.000	
- Interventie (tijd)	0.11	0.42	110.95	0.26	0.793	0.05
Model 2: Interventie + covariaten						
- (Intercept)	41.35	4.07	56.90	10.17	0.000	
- Interventie (tijd)	0.14	0.44	104.38	0.31	0.754	0.06
- Tijd sinds symptomen	-0.23	0.94	52.62	-0.24	0.810	-0.07
- Type dementie	-0.93	0.39	51.44	-2.39	0.021	-0.67
- GDS score	-0.16	0.79	53.61	-0.21	0.836	-0.06
- Geslacht mantelzorger	0.76	1.70	53.25	0.45	0.658	0.12
- Opleidingsniveau mantelzorger	-0.05	0.03	56.08	-1.50	0.139	-0.40
Model 3: Interventie x tijd sinds symptomen						
- (Intercept)	37.30	3.25	159.06	11.47	0.000	
- Interventie (tijd)	1.91	1.27	108.88	1.50	0.136	0.29
- Tijd sinds symptomen	0.75	1.34	158.53	0.56	0.576	0.09
- Tijd sinds symptomen x Interventie (tijd)	-0.77	0.52	107.05	-1.49	0.139	-0.29

Wanneer we kijken naar de ervaringen van mantelzorgers met de interventie, zoals gerapporteerd direct na afloop van de interventie (zie ook Tabel 3.1.2), zien we dat 57.1% van de mantelzorgers aangeeft zich als gevolg van de interventie zekerder te voelen van zijn/haar kwaliteit als mantelzorger, ruim een kwart van de mantelzorgers is neutraal en 12.5% van de mantelzorgers geeft aan dat de gesprekken niet geleid hebben tot een groter gevoel van zekerheid over de eigen mantelzorgkwaliteiten.

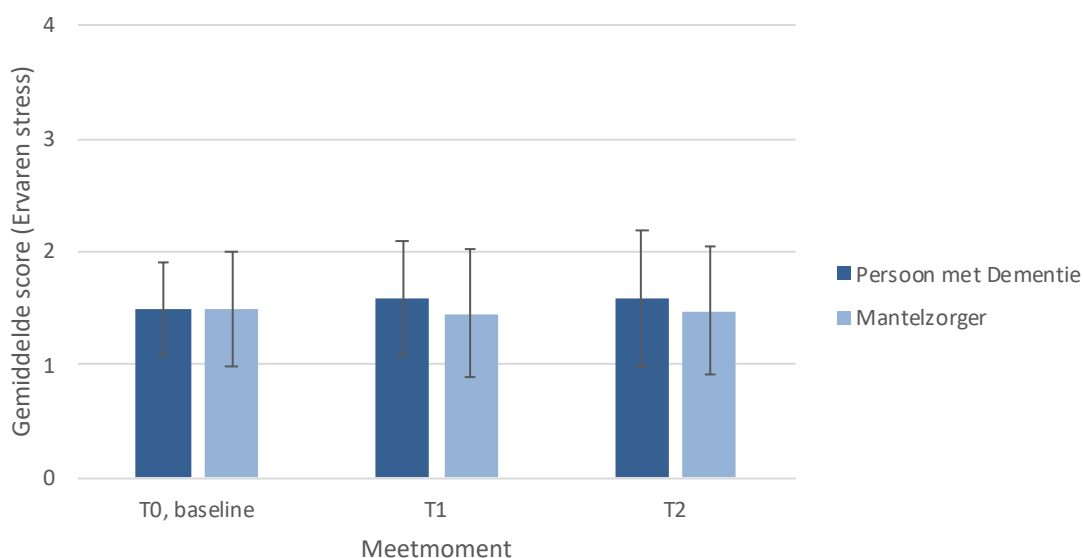
Uit de interviews met cliëntparen en GZ-psychologen blijkt dat de interventie voor in ieder geval een deel van de mantelzorgers, als ook een deel van de mensen met dementie, heeft geleid tot 'meer grip op het proces' en het gevoel te hebben 'sterk' met alles om te kunnen gaan. Als gevolg van de acceptatie en emotionele verwerking die de interventie in gang zet, wordt de veerkracht van het cliëntpaar vergroot, waardoor zij minder het gevoel hebben dat de zaken die bij het dementieproces horen hen zomaar overkomen. Deze veerkracht kan het vertrouwen in eigen kunnen versterken. Ook de openheid van de sessies draagt hieraan bij; hoe eerder dingen besproken worden, des te normaler het wordt en voelt om ermee om te gaan. Tegelijkertijd gaf een mantelzorger tijdens een interview zes maanden na afloop van de interventie aan dat zij, door de ontwikkelingen in het voorliggende half jaar, zich weer onzekerder was gaan voelen. Tot slot gaf een aantal cliëntparen aan dat de GZ-psycholoog hen leerde te denken in oplossingen. Ook dit heeft mogelijk een positieve invloed op het vertrouwen in eigen kunnen.

Gerelateerd aan het vertrouwen in eigen kunnen, blijkt uit de interviews met cliëntparen en GZ-psychologen ook dat het bespreekbaar maken van 'goed voor jezelf zorgen' als mantelzorg een belangrijk onderwerp is dat een aantal mantelzorgers is bijgebleven. Het was prettig om hiervoor een luisterend oor te hebben. Mantelzorgers moeten immers goed voor zichzelf zorgen om (het gevoel te hebben) goed voor hun naaste te kunnen zorgen.

4.4 Stress van cliëntpaar

Ervaren stress is door middel van de Perceived Stress Scale (zie ook hoofdstuk 2) gemeten bij zowel mensen met dementie als hun mantelzorgers op T0 (voorafgaand aan de interventie), T1 (drie maanden later) en T2 (negen maanden na T0). De PSS bestaat uit elf items op een 5-puntsschaal met antwoord-categorieën variërend van (0) 'nooit' (1) 'bijna nooit' (2) 'soms', (3) 'vaak' tot (4) 'altijd'. Een hogere score op de PSS duidt op meer gevoelens van stress.

In Figuur 4.4.1 zijn de gemiddelde scores op de PSS weergegeven voor de drie meetmomenten. Over de tijd heen doen zich hier geen significante veranderingen in voor, noch bij mensen met dementie noch bij mantelzorgers. De scores (telkens gelegen rond de 1,5) wijzen op matige niveaus van stress bij beide groepen.



Figuur 4.4.1 Ervaren stress (PSS) door persoon met dementie en mantelzorgers

De mixed-model analyse, weergegeven in Tabel 4.4.1, toont aan dat er een trend-effect van de interventie is op de PSS score voor mensen met dementie ($p = .079$). De relatie suggereert dat de hoeveelheid stress, ervaren door mensen met dementie, toeneemt over de verschillende meetmomenten. Wanneer er gecorrigeerd wordt voor covariaten valt het effect van de interventie weg. Wel heeft type dementie een invloed op de ervaren stress ($p < .001$). Exploratief is onderzocht of er een interactie bestaat tussen de tijd sinds de eerste symptomen en het effect van de interventie, dit bleek niet het geval.

Tabel 4.4.1 Mixed-model analyse: effect van interventie op ervaren stress bij mensen met dementie

	Estimate	Std. error	df	t-waarde	p-waarde	Effect size d
Model 1: Interventie						
- (Intercept)	1.43	0.08	158.21	17.13	0.000	
- Interventie (tijd)	0.06	0.03	107.04	1.77	0.079	0.34
Model 2: Interventie + covariaten						
- (Intercept)	2.51	0.79	54.67	3.16	0.003	
- Interventie (tijd)	0.04	0.04	91.49	1.10	0.273	0.23
- Leeftijd (persoon met dementie)	-0.01	0.01	53.87	-1.46	0.151	-0.40
- Geslacht (persoon met dementie)	-0.16	0.14	49.91	-1.12	0.270	-0.32
- Jaren opleiding (persoon met dementie)	-0.02	0.01	45.95	-1.52	0.135	-0.45
- Tijd sinds eerste symptomen	-0.07	0.07	44.35	-1.04	0.305	-0.31
- GDS score	0.02	0.07	48.14	0.36	0.723	0.10
- Type Dementie	0.11	0.03	45.91	3.51	0.001	1.04
Model 3: Interventie x tijd sinds symptomen						
- (Intercept)	1.73	0.26	155.92	6.65	0.000	
- Interventie (tijd)	0.00	0.10	103.97	0.03	0.978	0.01
- Tijd sinds eerste symptomen	-0.13	0.11	155.74	-1.19	0.236	-0.19
- Interventie (tijd) x Tijd sinds eerste symptomen	0.03	0.04	102.42	0.60	0.549	0.12

De mixed-model analyses waarin het effect van de interventie op ervaren stress is onderzocht voor mantelzorgers is weergegeven in Tabel 4.4.2. De analyse toont aan dat er geen verband bestaat tussen de ervaren stress van mantelzorgers en de interventie. Wanneer covariaten toegevoegd worden aan dit model, blijkt dat er een relatie bestaat tussen het type dementie en de ervaren stress van de mantelzorger ($p = 0.012$). Ook lijkt er op trendniveau een verband te bestaan tussen het opleidingsniveau van de mantelzorger en diens ervaren stress ($p = 0.094$). In het derde exploratieve model is een interactie-effect onderzocht tussen de tijd sinds de eerste symptomen en de interventie, dit werd niet gevonden.

Tabel 4.4.2 Mixed-model analyse: effect van interventie op ervaren stress bij mantelzorgers

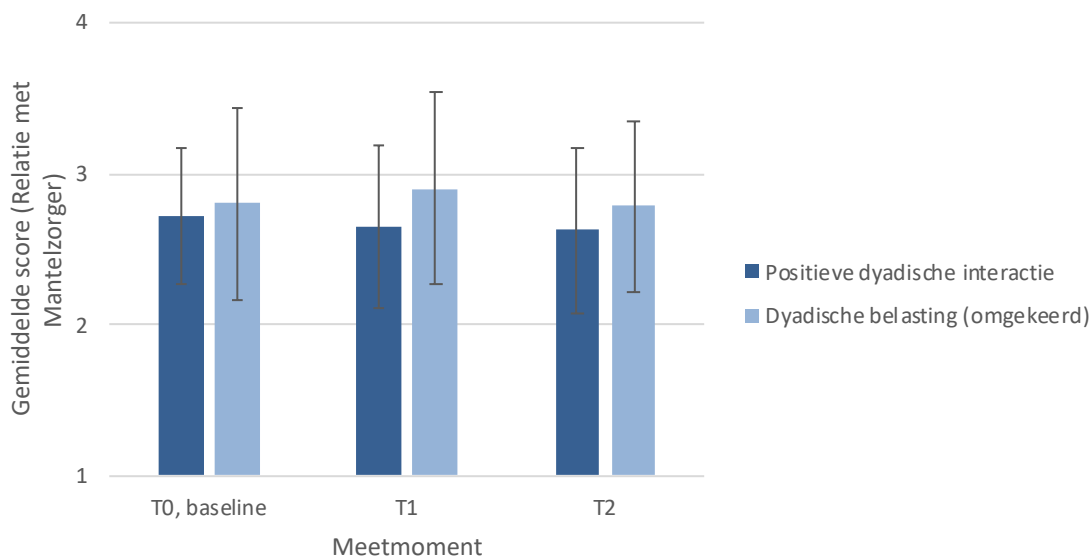
	Estimate	Std. error	df	t-waarde	p-waarde	Effect size d
Model 1: Interventie						
- (Intercept)	1.48	0.08	141.06	18.05	0.000	
- Interventie (tijd)	0.06	0.03	108.04	0.17	0.868	0.03
Model 2: Interventie + covariaten						
- (Intercept)	0.51	0.77	51.73	0.66	0.515	
- Interventie (tijd)	-0.01	0.03	100.70	-0.32	0.746	-0.06
- Tijd sinds eerste symptomen	-0.13	0.08	51.52	-1.65	0.105	-0.46
- Type Dementie	0.09	0.03	50.82	2.60	0.012	0.73
- GDS score	0.15	0.07	51.39	2.04	0.046	0.57
- Leeftijd (mantelzorger)	0.00	0.01	50.36	0.39	0.700	0.11
- Geslacht (mantelzorger)	0.23	0.15	51.45	1.56	0.124	0.44
- Opleidingsniveau (mantelzorger)	0.00	0.00	53.64	1.70	0.094	0.47
Model 3: Interventie x tijd sinds symptomen						
- (Intercept)	1.52	0.26	138.31	5.90	0.000	
- Interventie (tijd)	0.02	0.09	106.63	0.18	0.859	0.03
- Tijd sinds symptomen	1.50	0.11	137.86	-0.17	0.863	-0.03
- Interventie (tijd) x Tijd sinds eerste symptomen	0.00	0.04	105.62	-0.13	0.898	-0.03

In de interviews met cliëntparen en GZ-psychologen werd zeer weinig ingegaan op de eventuele invloed van de interventie op ervaren stress bij de persoon met dementie en mantelzorger. Een enkele GZ-psycholoog merkte op dat de interventie, in haar ervaring, niet veel effect heeft op spanningsklachten. Dat komt overeen met de resultaten van het vragenlijstonderzoek onder cliëntparen.

4.5 Kwaliteit van de relatie van het cliëntpaar

De kwaliteit van de relatie werd gemeten met de Dyadic Relationship Scale (DRS; zie ook hoofdstuk 2). De DRS meet positieve en negatieve aspecten van mantelzorgrelaties en bestaat uit 11 items op een 4-punts Likert-schaal met antwoordopties variërend van (1) 'helemaal niet mee eens' tot (4) 'helemaal mee eens'. De schaal genereert twee sub-schaalscores: dyadische belasting en positieve dyadische interactie. Beide sub-schalen zijn zodanig gecodeerd dat een hogere score een positiever beeld geeft van de relatie.

In Figuur 4.5.1 worden de gemiddelde scores op deze twee sub-schalen weergegeven voor mensen met dementie. Gemiddeld scoren mensen met dementie op de sub-schalen tussen de 2,5 en 3,0 op de drie meetmomenten. Er doen zich hierin geen significante veranderingen voor over de tijd. Deze scores wijzen op een matige tot licht positieve beoordeling van de kwaliteit van de relatie door mensen met dementie.



Figuur 4.5.1. Beoordeling relatie met mantelzorgers door persoon met dementie

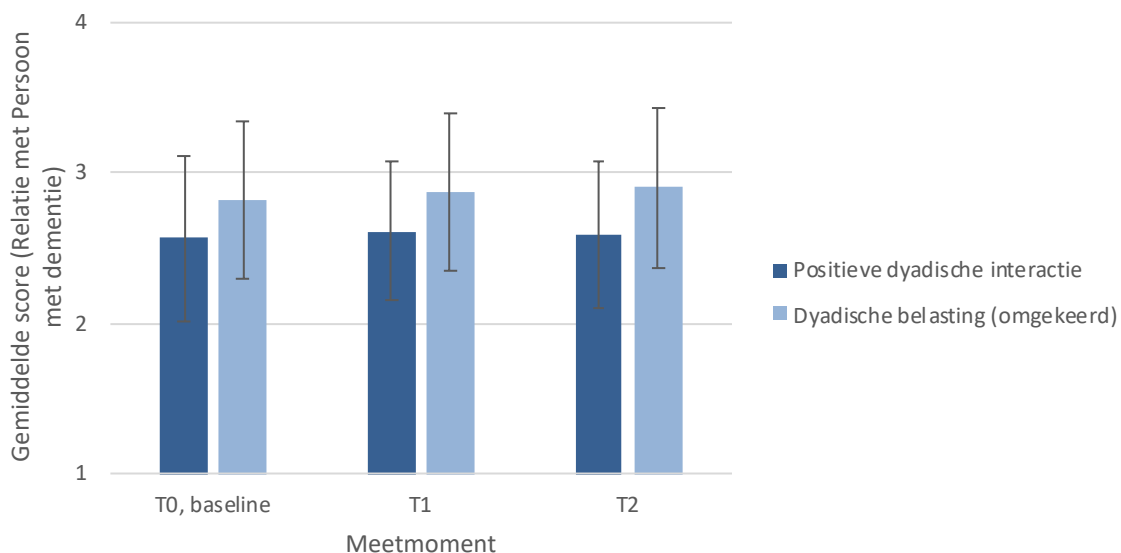
Een mixed-model analyse is uitgevoerd waarin het effect van de interventie op de kwaliteit van de relatie met de mantelzorgers onderzocht is over de drie meetmomenten. Een totaalscore van de twee sub-schalen is in deze analyse gebruikt om een algemeen beeld te krijgen van de relatie. De analyse wijst uit dat er geen effect van de interventie is op de ervaren kwaliteit van de relatie door mensen met dementie. Wanneer gecorrigeerd wordt voor covariaten, valt op dat het type dementie invloed heeft op de kwaliteit van de relatie ($p = .036$). Een exploratieve analyse toont aan dat er geen interactie is tussen de interventie en de tijd sinds de eerste symptomen wanneer het gaat om de kwaliteit van de relatie met de mantelzorgers.

Tabel 4.5.1 Mixed-model analyse: effect van interventie op beoordeling relatie door persoon met dementie

	Estimate	Std. error	df	t-waarde	p-waarde	Effect size d
Model 1						
- (Intercept)	28.07	0.63	153.64	44.28	0.000	
- Interventie (tijd)	-0.33	0.26	104.38	-1.30	0.196	-0.25
Model 2						
- (Intercept)	27.80	2.47	53.90	11.24	0.000	
- Interventie (tijd)	-0.27	0.29	87.25	-0.93	0.354	-0.20
- Jaren opleiding (mantelzorgers)	0.02	0.14	50.20	0.12	0.901	0.04
- Jaren opleiding (persoon met dementie)	0.10	0.12	48.61	0.88	0.382	0.25
- Tijd sinds eerste symptomen	0.25	0.65	45.17	0.38	0.706	0.11
- GDS score	0.04	0.57	47.27	0.07	0.941	0.02
- Type Dementie	-0.57	0.26	45.69	-2.15	0.036	-0.64

	Estimate	Std. error	df	t-waarde	p-waarde	Effect size d
Model 3						
- (Intercept)	28.28	1.96	150.89	14.42	0.000	
- Interventie (tijd)	-0.89	0.77	101.17	-1.16	0.978	-0.23
- Tijd sinds eerste symptomen	-0.08	0.81	150.50	-0.10	0.236	-0.02
- Interventie (tijd) x Tijd sinds eerste symptomen	0.24	0.31	99.47	0.77	0.549	0.15

In Figuur 4.5.2 wordt de kwaliteit van de relatie met de persoon met dementie weergegeven zoals deze door mantelzorgers beoordeeld is. De mantelzorgers geven een beoordeling aan de relatie die overeenkomt met de beoordeling zoals gegeven door mensen met dementie, met gemiddelde scores die liggen tussen de 2,5 en 3,0 op de drie meetmomenten. Deze scores wijzen op een matige tot licht positieve beoordeling van de kwaliteit van de relatie. Ook bij mantelzorgers vinden we hierin geen significante veranderingen door de tijd.



Figuur 4.5.2 Beoordeling relatie met persoon met dementie door mantelzorgers

Een mixed-model analyse is uitgevoerd waarin het effect van de interventie op de kwaliteit van de relatie met de persoon met dementie onderzocht is over de drie meetmomenten. Opnieuw is een totaalscore van de twee sub-schalen in deze analyse gebruikt om een algemeen beeld te krijgen van de relatie. De analyse wijst uit dat er geen effect van de interventie is op de ervaren kwaliteit van de relatie. Wanneer gecorrigeerd wordt voor covariaten, valt op dat het type dementie invloed heeft op de kwaliteit van de relatie ($p = .004$). Een exploratieve analyse toont aan dat er geen interactie is tussen de interventie en de tijd sinds de eerste symptomen wanneer het gaat om de kwaliteit van de relatie met de persoon met dementie.

Tabel 4.5.2 Mixed-model analyse: effect van interventie op beoordeling relatie door mantelzorger

	Estimate	Std. error	df	t-waarde	p-waarde	Effect size d
Model 1						
- (Intercept)	29.36	0.66	149.20	44.75	0.000	
- Interventie (tijd)	0.19	0.20	109.17	0.79	0.433	0.15
Model 2						
- (Intercept)	31.79	2.50	51.04	0.20	0.000	
- Interventie (tijd)	0.14	0.27	90.49	0.53	0.595	0.11
- Jaren opleiding (persoon met dementie)	0.06	0.11	45.90	0.57	0.573	0.17
- Opleidingsniveau (mantelzorger)	-0.05	0.03	50.89	-1.72	0.092	-0.48
- GDS score	-0.15	0.62	47.04	-0.24	0.808	-0.07
- Type Dementie	-0.87	0.29	45.35	-3.01	0.004	-0.89
- Tijd sinds eerste symptomen	0.17	0.73	45.39	0.24	0.814	0.07
Model 3						
- (Intercept)	30.14	2.05	145.88	14.71	0.000	
- Interventie (tijd)	0.32	0.74	107.42	0.43	0.666	0.08
- Tijd sinds eerste symptomen	-0.34	0.85	144.78	-0.40	0.687	-0.07
- Interventie (tijd) x Tijd sinds eerste symptomen	-0.05	0.30	105.96	-0.18	0.857	-0.04

Uit de interviews met cliëntparen en GZ-psychologen alsook de logboeken blijkt dat de interventie vooral door het creëren van openheid invloed heeft gehad op de kwaliteit van de relatie van cliëntparen. De openheid die door de interventie gecreëerd wordt omtrent het onderwerp dementie, en het bespreekbaar maken van alle zaken die bij het dementieproces (in de toekomst) komen kijken, zorgen ervoor dat de scherpe pijnlijke randjes van de situatie afgaan. Wat GZ-psychologen vooral opviel tijdens de gesprekken was dat de persoon met dementie en de mantelzorger naar elkaar toegroeiden gedurende de sessies. Er kwam meer verbondenheid tot stand. Het 'taboe' werd van de diagnose afgehaald en dementie werd in veel gevallen iets dat, net als zoveel andere dingen, in de relatie besproken kan worden. Een enkel cliëntpaar gaf aan dat de gesprekken hen gestimuleerd hebben om verder na te denken en te praten.

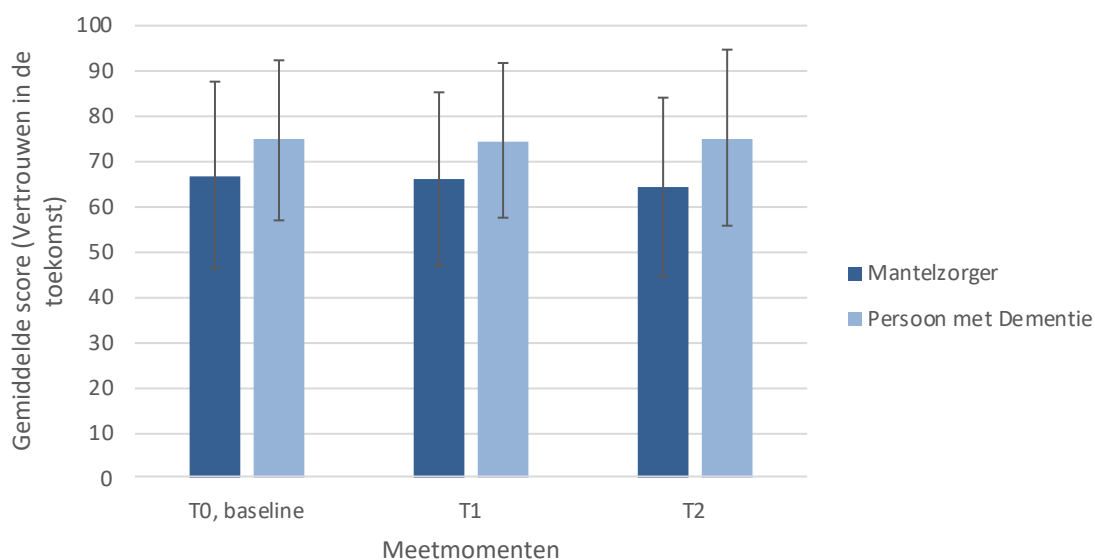
Een ander punt dat veelvuldig genoemd werd is dat de interventie cliëntparen heeft ondersteund in de communicatie binnen hun relatie, onder meer door het aanleren van nieuwe gespreksvaardigheden. Bovendien lijkt deze impact van de interventie ook na afloop te blijven bestaan, er lijkt sprake van een duurzaam effect. De positieve gevolgen van de betere communicatie zijn uiteenlopend; zo is er bij sommige cliëntparen sprake van het zich beter kunnen verplaatsen in elkaar, terwijl anderen juist een betere communicatie met de omgeving hebben en weer andere cliëntparen benadrukken dat de interventie hen geleerd heeft dat het soms ook goed is even niets te zeggen en aan te voelen wanneer dit het geval is. Daarnaast lukt het de leden van het cliëntpaar op deze manier om zich beter te verdiepen en verplaatsen in elkaar.

Tot slot werd meermaals opgemerkt dat de interventie bijdroeg aan meer evenwicht en gelijkwaardigheid in de relatie. Juist vanwege de gezamenlijke benadering van het onderwerp voelde de persoon met dementie zich minder een 'slachtoffer' en kon men gelijkwaardig deelnemen.

4.6 Vertrouwen in de toekomst van cliëntpaar

Cliëntparen gaven aan in hoeverre zij het eens zijn met de volgende stelling: "Ik ben ervan overtuigd dat mijn naaste en ik om kunnen gaan met alle uitdagingen die wij in de toekomst tegen zullen komen". Zij deden dit op een VAS schaal van 0 (volledig mee oneens) tot 100 (volledig mee eens). Figuur 4.6.1. toont de gemiddelde scores voor beide groepen op de drie meetmomenten.

Over de tijd heen doen zich geen significante verschillen voor in de overtuiging waarmee mensen met dementie en mantelzorgers naar toekomstige uitdagingen kijken. Wel valt op dat op alle drie de meetmomenten mensen met dementie gemiddeld een hogere score geven dan mantelzorgers. Mensen met dementie kijken over het algemeen dus met iets meer vertrouwen naar de toekomst dan mantelzorgers. Belangrijk om op te merken echter, is dat de gemiddelde scores voor mantelzorgers ook telkens boven de 60 liggen. Dit betekent dat beide leden van cliëntparen gemiddeld een (zeer) aanzienlijke mate van overtuiging hebben dat zij om zullen kunnen gaan met toekomstige uitdagingen.



Figuur 4.6.1 Vertrouwen in de toekomst door mensen met dementie en mantelzorgers

Middels mixed-model analyses is onderzocht in hoeverre de interventie invloed heeft op het vertrouwen in de toekomst dat cliëntparen rapporteren (Tabel 4.6.1 en Tabel 4.6.2). Er lijkt geen invloed van de interventie op het vertrouwen in de toekomst, uitgedrukt door mensen met dementie. Ook wanneer gecorrigeerd wordt voor covariantie zien we geen effect van de interventie. Wel speelt het type dementie een rol in de beoordeling van het vertrouwen in de toekomst ($p < .016$). Er wordt geen interactie-effect gevonden tussen de interventie en de tijd sinds de eerste symptomen.

De analyse voor beoordeling van mantelzorgers laat soortgelijke resultaten zijn. Er wordt geen effect van de interventie gevonden op het vertrouwen in de toekomst. Ook niet wanneer er gecorrigeerd wordt voor covariaten. Inspectie van deze covariantie toont aan dat type dementie ($p < .008$) en de leeftijd van de mantelzorgers ($p < 0.016$) invloed hebben op het vertrouwen in de toekomst door mantelzorgers. Er wordt geen interactie-effect gevonden tussen de interventie en de tijd sinds de eerste symptomen.

Tabel 4.6.1 Mixed-model analyse: vertrouwen in de toekomst door personen met dementie

	Estimate	Std. error	df	t-waarde	p-waarde	Effect size d
Model 1						
- (Intercept)	73.96	3.14	155.77	23.53	0.000	
- Interventie (tijd)	0.15	1.35	102.50	0.11	0.915	0.02
Model 2						
- (Intercept)	66.24	29.85	47.93	2.22	0.031	
- Interventie (tijd)	-0.89	1.37	83.22	-0.65	0.517	-0.14
- Leeftijd (persoon met dementie)	0.04	0.30	47.24	0.12	0.908	0.03
- Geslacht (persoon met dementie)	-0.86	5.26	44.15	-0.16	0.871	-0.05
- Jaren opleiding (persoon met dementie)	0.54	0.45	39.95	1.19	0.240	0.38
- Tijd sinds eerste symptomen	0.20	2.71	38.66	0.07	0.943	0.02
- GDS score	3.63	2.52	42.00	1.44	0.157	0.44
- Type dementie	-2.88	1.14	40.56	-2.53	0.016	-0.79
Model 3						
- (Intercept)	66.13	9.73	153.97	6.80	0.000	
- Interventie (tijd)	3.41	4.06	99.37	0.84	0.404	0.17
- Tijd sinds eerste symptomen	3.42	4.03	153.99	0.85	0.397	0.14
- Interventie (tijd) x Tijd sinds eerste symptomen	-1.42	1.66	97.87	-0.85	0.395	-0.17

Tabel 4.6.2 Mixed-model analyse: vertrouwen in de toekomst door mantelzorgers

	Estimate	Std. error	df	t-waarde	p-waarde	Effect size d
Model 1						
- (Intercept)	67.86	3.33	159.45	20.39	0.000	
- Interventie (tijd)	-1.03	1.38	107.05	-0.74	0.459	-0.14
Model 2						
- (Intercept)	112.59	25.61	52.87	4.40	0.000	
- Interventie (tijd)	-1.24	1.46	100.49	-0.85	0.399	-0.17
- Tijd sinds eerste symptomen	0.50	2.67	49.92	0.19	0.853	0.05
- Type dementie	-3.04	1.11	50.09	-2.74	0.008	-0.77
- GDS score	0.57	2.36	51.56	0.24	0.809	0.07
- Leeftijd (mantelzorger)	-0.71	0.28	51.26	-2.49	0.016	-0.69
- Geslacht (mantelzorger)	5.68	4.80	50.18	1.18	0.242	0.33
- Opleidingsniveau (mantelzorger)	0.01	0.10	52.87	0.12	0.905	0.03
Model 3						
- (Intercept)	77.45	10.35	156.88	7.48	0.000	
- Interventie (tijd)	-4.72	4.17	104.18	-1.13	0.404	-0.22
- Tijd sinds eerste symptomen	-4.21	4.30	156.78	-0.98	0.397	-0.16
- Interventie (tijd) x Tijd sinds eerste symptomen	1.61	1.71	103.06	0.94	0.395	0.19

Wanneer we kijken naar de ervaringen van cliëntparen met de interventie, zoals gerapporteerd direct na afloop van de interventie (zie ook Tabellen 3.1.3 en 3.1.4), zien we opvallend genoeg dat 60.8% van de mantelzorgers aangaf (veel) vertrouwen te hebben in het plan dat voor de toekomst gemaakt werd tegenover 46.2% van de personen met dementie.

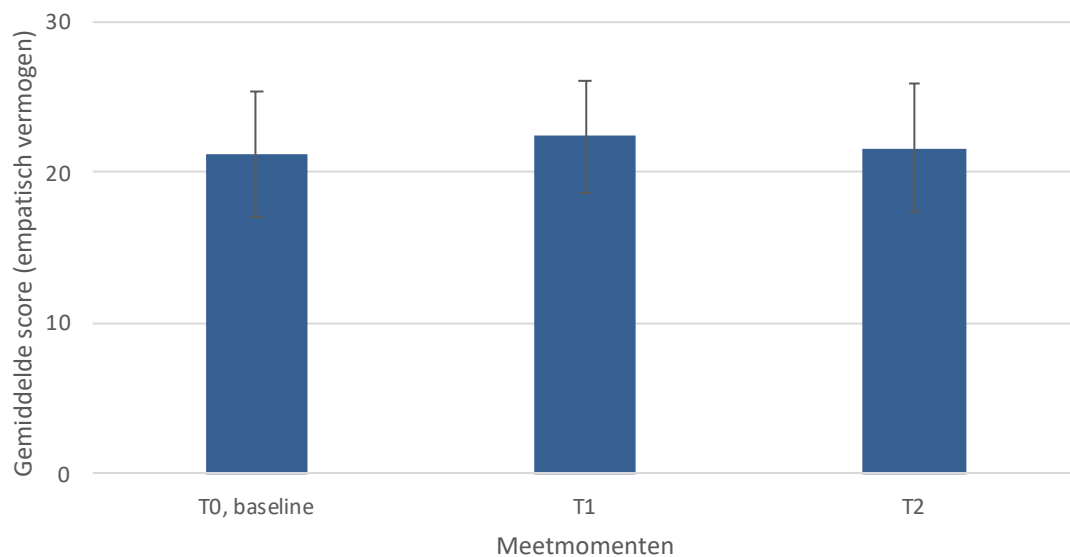
Uit de interviews met cliëntparen en GZ-psychologen en de logboeken blijkt dat de interventie er bij een deel van de cliëntparen voor gezorgd heeft dat zij zich beter voorbereid voelen op de toekomst en meer handvatten hebben om met de toekomstige gevolgen van de dementie om te gaan. Dit geeft cliëntparen een stukje rust. Daarnaast gaven zowel GZ-psychologen als een aantal cliëntparen aan dat juist het praten over de toekomst, de cliëntparen ook geleerd heeft om meer in het hier en nu te leven en te genieten van het moment. Men plukt de dag.

Daarnaast is er ook een aantal cliëntparen dat aangeeft dat de gesprekken met de GZ-psycholoog niet per se invloed hebben gehad op hoe zij naar de toekomst kijken. Een minderheid van de geïnterviewde clientparen gaf aan dat de interventie hen niet geholpen heeft om met meer vertrouwen naar de toekomst te kijken, omdat het 'gewoon geen leuke' toekomst is.

4.7 Empathie van de mantelzorgers

Het empathisch vermogen van de mantelzorgers werd gemeten met de 'Perspective-Taking' subschaal van de Interpersonal Reactivity Index (IRI, zie Hoofdstuk 2). De PT-subschaal van de IRI meet de neiging van normaal functionerende volwassenen om het psychologische perspectief van iemand anders over te nemen (Davis, Luce & Kraus, 1994). De totale scores variëren van 0 tot 28, waarbij een hogere score duidt op een hogere mate van empathie.

Figuur 4.7.1. toont het empathisch vermogen van mantelzorgers over de drie meetmomenten. Over de tijd heen doen zich hierin geen significante verschillen voor; tijdens elk meetmoment schommelt de gemiddelde score van mantelzorgers op het empathisch vermogen rond de 22 (op een totaal van 28). Dit duidt op een aanzienlijke mate van empathisch vermogen bij mantelzorgers.



Figuur 4.7.1 Empathisch vermogen van mantelzorgers

De mixed-model analyse toont aan dat er geen effect van de interventie is op het empathisch vermogen van mantelzorgers (zie Tabel 4.7.1). Ook wanneer er gecorrigeerd wordt voor covariaten is geen effect van de interventie te zien. Wel lijkt er een relatie te bestaan tussen het type dementie van de persoon met dementie en het empathisch vermogen van de mantelzorgers ($p = .004$). Tevens speelt het opleidingsniveau van de mantelzorgers een rol in het empathisch vermogen; hoe hoger het opleidingsniveau, des te lager het empathisch vermogen ($p = 0.027$).

Tabel 4.7.1 Mixed-model analyse: effect van de interventie op empathisch vermogen

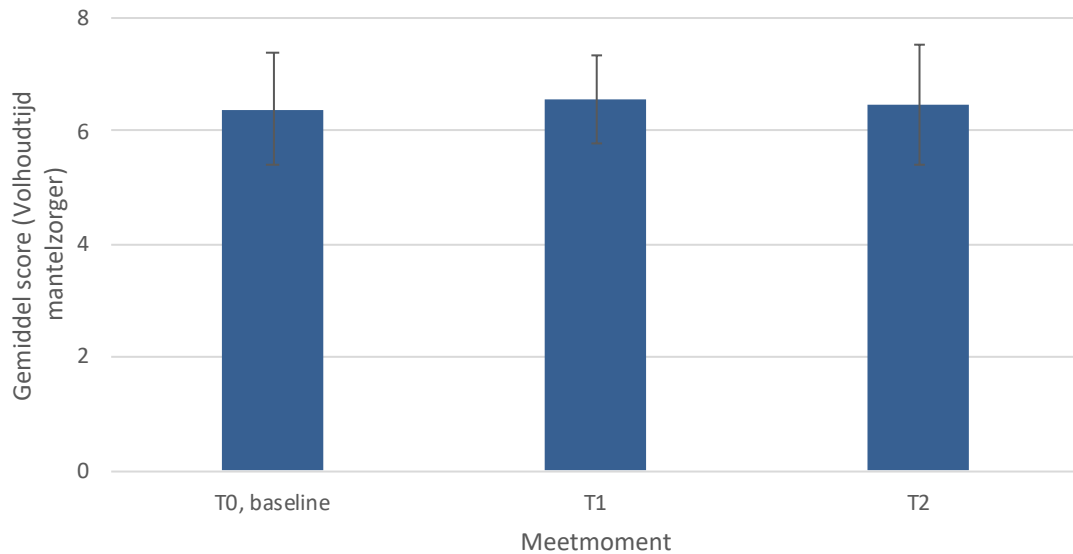
	Estimate	Std. error	df	t-waarde	p-waarde	Effect size d
Model 1						
- (Intercept)	21.29	0.63	152.76	33.95	0.000	
- Interventie (tijd)	0.27	0.23	109.83	1.15	0.252	0.22
Model 2						
- (Intercept)	24.89	2.63	55.72	9.46	0.000	
- Interventie (tijd)	0.29	0.24	103.34	1.19	0.235	0.23
- Tijd sinds eerste symptomen	-0.04	0.61	52.85	-0.06	0.954	-0.02
- Type dementie	-0.76	0.25	51.72	-2.97	0.004	-0.83
- GDS score	-0.23	0.51	53.67	-0.45	0.654	-0.12
- Geslacht (mantelzorger)	-0.39	1.11	53.32	-0.35	0.727	-0.10
- Opleidingsniveau (mantelzorger)	-0.05	0.02	55.87	-2.27	0.027	-0.61
Model 3						
- (Intercept)	23.39	1.96	149.74	11.93	0.000	
- Interventie (tijd)	-0.26	0.72	108.34	-0.36	0.719	-0.07
- Tijd sinds eerste symptomen	-0.92	0.81	148.96	-1.13	0.260	-0.19
- Interventie (tijd) x Tijd sinds eerste symptomen	0.23	0.29	106.92	0.79	0.434	0.15

Het empathisch vermogen van de mantelzorger kwam in de interviews en logboeken relatief weinig ter sprake. Enkele cliëntparen en GZ-psychologen merkten op dat de interventie bij mantelzorgers heeft geleid tot meer begrip en inzicht in de (gevolgen van) de ziekte, waardoor zij anders omgaan met de persoon met dementie. De persoon met dementie ervoer hierdoor ook meer rust, waarmee beide leden van het cliëntpaar positieve effecten ervoeren. Het spreken over hoe het ziektebeeld eruit ziet, wat dit voor de persoon met dementie betekent, hoe daarmee om te gaan en waar op te letten, werd als waardevol ervaren door cliëntparen.

4.8 Volhoudtijd van de mantelzorger

De volhoudtijd van mantelzorgers werd op T0, T1 en T2 gemeten middels de vraag "Als de mantelzorgersituatie blijft zoals die nu is, hoe lang kunt u de zorg dan nog aan?" (zie Hoofdstuk 2). De scores werden op een categorische 7-puntsschaal gemeten, variërend van 'minder dan een week' tot 'meer dan 2 jaar'.

Figuur 4.8.1. toont de volhoudtijd gerapporteerd door mantelzorgers over de drie meetmomenten. Door de tijd heen doen zich hierin geen significante verschillen voor. De gemiddelde score op de vraag ligt telkens tussen de 6 en 7, duidend op een volhoudtijd tussen 'meer dan een jaar, minder dan 2 jaar' en 'meer dan 2 jaar'. Deze scores gaan dus in de richting van de maximum score.



Figuur 4.8.1 Volhoudtijd van mantelzorgers op de drie meetmomenten

De mixed-model analyse toont aan dat er geen effect van de interventie is op het empathisch vermogen van mantelzorgers (Tabel 4.8.1). Wanneer gecorrigeerd wordt voor covariaten in het model, wordt er geen effect van de interventie gevonden. Wel wordt een significant effect van het type dementie ($p = .022$) en de leeftijd van de mantelzorger ($p = .049$) gevonden op de volhoudtijd van mantelzorgers. De leeftijd van de mantelzorger heeft een negatieve relatie met de volhoudtijd, ofwel; hoe ouder de mantelzorger, des te langer de volhoudtijd. Er werd geen interactie gevonden tussen de tijd sinds de eerste symptomen en de volhoudtijd.

Tabel 4.8.1 Mixed-model analyse: effect van de interventie op de volhoudtijd van mantelzorgers

	Estimate	Std. error	df	t-waarde	p-waarde	Effect size d
Model 1						
- (Intercept)	6.41	0.17	161.46	38.43	0.000	
- Interventie (tijd)	0.03	0.07	107.77	0.37	0.715	0.07
Model 2						
- (Intercept)	9.06	1.21	50.37	7.49	0.000	
- Interventie (tijd)	0.01	0.07	102.98	0.15	0.883	0.03
- Tijd sinds eerste symptomen	-0.07	0.13	49.15	-0.51	0.611	-0.15
- Type dementie	-0.13	0.05	49.11	-2.37	0.022	-0.68
- GDS score	-0.04	0.11	50.85	-0.37	0.716	-0.10
- Leeftijd (mantelzorger)	-0.03	0.01	48.16	-2.02	0.049	-0.58
- Geslacht (mantelzorger)	-0.09	0.23	50.75	-0.37	0.713	-0.10
- Opleidingsniveau (mantelzorger)	0.00	0.00	57.70	0.96	0.339	0.25

	Estimate	Std. error	df	t-waarde	p-waarde	Effect size d
Model 3						
- (Intercept)	6.55	0.53	159.54	12.43	0.000	
- Interventie (tijd)	0.05	0.22	106.39	0.23	0.818	0.04
- Tijd sinds eerste symptomen	-0.06	0.22	159.64	-0.29	0.774	-0.05
- Interventie (tijd) x Tijd sinds eerste symptomen	-0.01	0.09	104.10	-0.11	0.910	-0.02

Gedurende de interviews met cliëntparen kwam het onderwerp 'volhouden' relatief weinig aan bod en bleek vooral dat de manier waarop cliëntparen hiermee omgaan sterk verschilt. Een aantal cliëntparen gaf aan dat als de situatie blijft zoals die is, het vol te houden is. Andere cliëntparen benadrukten juist dat het alleen nog maar slechter zal gaan en men daarom erg in het 'hier en nu' leeft. Een minderheid van de cliëntparen gaf aan moeite te hebben met het accepteren van de situatie en de (toekomstige) achteruitgang.

4.9 Bruikbaarheid en toepasbaarheid van de interventie

In Paragraaf 3.1, waarin de resultaten van de eerste orde procesanalyse worden weergegeven, wordt reeds het nodige opgemerkt over de bruikbaarheid en toepasbaarheid van de interventie vanuit het perspectief van mensen met dementie, mantelzorgers en GZ-psychologen. Daarom geven wij hier enkel een samenvatting van de in paragraaf 3.1 beschreven resultaten.

GZ-psychologen gaven in de logboeken ($n=55$) voor alle sessies aan dat deze in meer dan 80% van de gevallen inhoudelijk aansloten bij het cliëntpaar. De sessies sloten aan bij onderwerpen waarover het cliëntpaar wilde spreken, waar ze tegenaan liepen of advies over wilden en de GZ-psycholoog kon het cliëntpaar daarbij helpen en ondersteunen. In een vragenlijst die bij cliëntparen werd afgenomen kort na afronding van de interventie gaven mantelzorgers ($n=54$) de interventie een gemiddeld rapportcijfer van 8.3 ($SD = 1.0$) en mensen met dementie ($n=47$) gaven gemiddeld een 7.7 ($SD = 1.8$). Het overgrote deel van zowel mantelzorgers als mensen met dementie vond het aantal gesprekken en de duur van de gesprekken precies goed. Driekwart van de mensen met dementie en mantelzorgers gaven aan 'tevreden' te zijn over de gesprekken, waarbij in de toelichting door mantelzorgers met name de openheid van de gesprekken genoemd werd als positief punt. Wat verder opviel is dat slechts 50% van de mensen met dementie en 71,5% van de mantelzorgers aangaf dat de gesprekken met de GZ-psycholoog waren wat ze ervan verwachtten en dat een aanzienlijk deel van de deelnemers de gesprekken met de GZ-psycholoog moeilijk vond (meer dan een kwart van de mensen met dementie en 16% van de mantelzorgers). In de open toelichting gaven met name mantelzorgers aan dat de confrontatie met de ziekte ingrijpend was.

4.10 Blijvende impact van de interventie

Om de impact van de interventie op langere termijn te meten werd tijdens de T2-meting (negen maanden na baseline, zes maanden na einde interventie) aan mensen met dementie en mantelzorgers gevraagd in hoeverre men nog gebruik maakt van het toekomstplan. Men kon antwoorden op een 5-puntsschaal van “nooit” tot “heel vaak”.

Mantelzorgers geven vaker aan nog gebruik te maken van het toekomstplan dan mensen met dementie (zie Tabel 4.10.1). Meer dan de helft van de mensen met dementie zegt het toekomstplan nooit meer te gebruiken, terwijl dit bij mantelzorgers nog geen kwart van de deelnemers. De meeste mantelzorgers geven aan het toekomstplan ‘soms’ nog te gebruiken.

Tabel 4.10.1 Gebruik toekomstplan zes maanden na einde interventie

Kenmerk	Persoon met dementie (n=47)	Mantelzorger(n=52)
Nooit	53.3%	22.0%
Zelden	12.8%	20.0%
Soms	23.4%	38.0%
Vaak	6.4%	14.0%
Heel Vaak	4.3%	2.0%
Geen antwoord	–	4.0%

Uit de interviews die negen maanden na afloop van de interventie werden afgenomen doemt een vergelijkbaar beeld op. De meeste cliëntparen geven aan dat ze het toekomstplan nog hebben, maar er weinig tot geen gebruik van maken. Hoewel men het over het algemeen wel fijn vond om het toekomstplan op te stellen met de GZ-psycholoog, omdat het prettig was om alles een keer goed te doordenken, wordt er dus na afloop weinig gebruik van gemaakt. Hierbij wordt regelmatig genoemd dat men ‘impulsief’ en ‘met de dag leeft’ en dat het toekomstplan daar eigenlijk niet goed bij past en naar de achtergrond verdwijnt. In sommige gevallen gaat het bovendien naar omstandigheden goed met het cliëntpaar en heeft men niet het gevoel het toekomstplan al te moeten gebruiken. De cliëntparen die het toekomstplan na afloop nog wel eens doorgelezen hebben, een minderheid, vond dit wel een prettige ervaring; het is fijn om bepaalde zaken af en toe nog eens in herinnering te roepen en te herhalen. Men ziet het in dat geval als een houvast om achter de hand te hebben.

De meeste cliëntparen hebben het toekomstplan niet gedeeld met hun omgeving. Slechts drie van de 18 geïnterviewde cliëntparen gaven aan het toekomstplan wel gedeeld te hebben met hun kinderen. De ervaringen hierbij liepen sterk uiteen; bij een cliëntpaar leidde het tot meer toenadering, een ander cliëntpaar kon de effecten moeilijk inschatten en het derde cliëntpaar gaf aan dat het weinig toegevoegde waarde had voor hen en de kinderen. Daarnaast gaf één GZ-psycholoog aan het toekomstplan gedeeld te hebben met de casemanager, zodat die er verder mee kon gaan samen met het cliëntpaar.

Ook GZ-psychologen gaven in de interviews en logboeken aan niet onverdeeld positief te zijn over het toekomstplan. Dit hing deels ook samen met de lay-out van het toekomstplan; de kopjes en tabellen werkten volgens hen niet prettig en het invullen kostte veel tijd, onder meer omdat de digitale versie niet voor iedereen optimaal werkte. Een aantal GZ-psychologen twijfelden dan ook of zij het toekomstplan zullen blijven gebruiken.

Een aanzienlijk deel van de cliëntparen gaf in de interviews negen maanden na afloop van de interventie aan dat ze behoefte hadden gehad aan meer follow-up of een vervolg. Voor de meeste cliëntparen gold dit zowel voor de persoon met dementie als de mantelzorger. Dit hoeft voor de meeste cliëntparen niet heel intensief te zijn, bijvoorbeeld eens per half jaar, en hoeft ook niet per se met de GZ-psycholoog te zijn, ook de casemanager werd als mogelijke gesprekspartner benoemd. Nu ervoer men het einde als een abrupte stop. In een enkel geval gaf expliciet de mantelzorger aan behoefte te hebben gehad aan een (intensief) vervolg, om blijvend ondersteuning te krijgen in de rol van mantelzorger en te leren hoe met bepaalde situaties om te gaan.

De GZ-psychologen herkennen de behoefte bij een deel van de cliëntparen aan meer vervolgbegeleiding. Omdat leven met dementie vaak betekent dat er 'meegedeind' moet worden met wat er op het pad komt, zou het fijn zijn als de GZ-psycholoog (op afstand) betrokken blijft. Er is echter een minderheid van de cliëntparen daadwerkelijk verder begeleid na afloop van de interventie. Meerdere psychologen houden wel contact met de casemanager na afloop van de interventie, bijvoorbeeld wanneer die om advies heeft gevraagd als er een terugval bij een cliëntpaar dreigt. Daarnaast geven GZ-psychologen aan het gevoel te hebben dat de drempel voor cliëntparen om vervolgcontact te hebben lager is, omdat men elkaar gedurende het interventietraject goed heeft leren kennen. Tegelijkertijd erkent een deel van de GZ-psychologen ook dat borging van behaalde resultaten gedurende de interventie op lange termijn moeilijk lijkt te zijn.

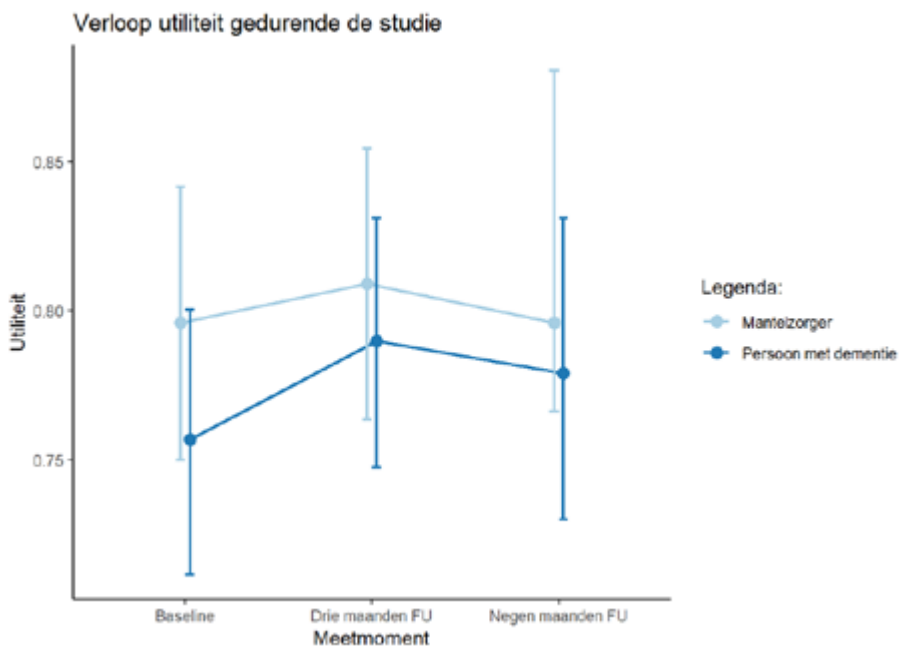
5 Resultaten cost-consequence analyse

5.1 Gebruik utiliteiten

Uit tabel 5.4.1 en figuur 5.4.1 blijkt dat zowel de mensen met dementie als mantelzorgers een stijging laten zien in utiliteit op drie maanden na baseline, dus net nadat de interventie is afgerond. Met andere woorden, er wordt een betere gezondheidstoestand gerapporteerd. Deze stijging is voor de mantelzorger negen maanden na baseline grotendeels weer verdwenen. Bij mensen met dementie lijkt de utiliteit op negen maanden na baseline nog wel hoger in vergelijking met baseline.

Tabel 5.4.1 Verloop in utiliteiten

	Baseline (n=62)	Drie maanden later (n=62)	Negen maanden later (n=62)	Overall
Gemiddelde utiliteit persoon met dementie				
Gemiddelde (SD)	0.757 (0.185)	0.790 (0.153)	0.779 (0.159)	0.774 (0.168)
Mediaan (Min, Max)	0.808 (0.205, 1.00)	0.809 (0.320, 1.00)	0.810 (0.347, 1.00)	0.808 (0.205, 1.00)
Missing	2 (3.2%)	10 (16.1%)	26 (41.9%)	38 (20.4%)
Gemiddelde utiliteit mantelzorger				
Gemiddelde (SD)	0.796 (0.179)	0.809 (0.176)	0.796 (0.179)	0.800 (0.177)
Mediaan (Min, Max)	0.811 (0.138, 1.00)	0.817 (0.138, 1.00)	0.811 (0.138, 1.00)	0.813 (0.138, 1.00)
Missing	2 (3.2%)	8 (12.9%)	2 (3.2%)	12 (6.5%)



Figuur 5.4.1 Grafische weergave van verloop in (niet-geïmputeerde) utiliteit gedurende de studie voor persoon met dementie en mantelzorger

(inclusief 95% betrouwbaarheidsinterval)

5.2 Kosten

Uit tabel 5.4.2 blijkt dat de kosten voor cliëntparen voornamelijk bestaan uit gezondheidszorgkosten, waarbij de gezondheidszorgkosten bij de persoon met dementie hoger liggen dan bij de mantelzorger. Bij de mantelzorger lijkt negen maanden na baseline amper een verandering zichtbaar in de zorgkosten. De zorgkosten van mensen met dementie lijken opvallend genoeg juist gedaald te zijn negen maanden na baseline (en dus zes maanden na het einde van de interventie). Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat de 'duurdere' mensen met dementie gedurende het traject zijn uitgevallen, bijvoorbeeld omdat zij niet langer deel kunnen nemen aan de interventie. Dit lijkt echter niet het geval (zie ook paragraaf 5.3). Waarschijnlijker is dat veel van de mensen met dementie in de periode vóór de diagnose veel kosten hebben gemaakt (zo is onder andere bekend dat er over het algemeen meer huisartsbezoeken plaatsvinden bij een niet-pluis gevoel en meer ziekenhuisbezoeken in verband met diagnostiek, etc.). Na de diagnose vallen deze kosten weg, waardoor de zorgkosten automatisch weer (wat) dalen.

De kosten van de interventie zijn geschat op €846 per persoon met dementie gedurende de negen maanden vanaf baseline. De gemiddelde tijdsinvestering van de deelnemende psychologen was 11.9 uur (range 8-17.5 uur), inclusief reis- en voorbereidingstijd (zie ook par. 3.1.2). De interventiekosten zijn gelijk verdeeld over de twee metingen (d.w.z. 3/9 op drie maanden follow-up en 6/9 op negen maanden follow-up).

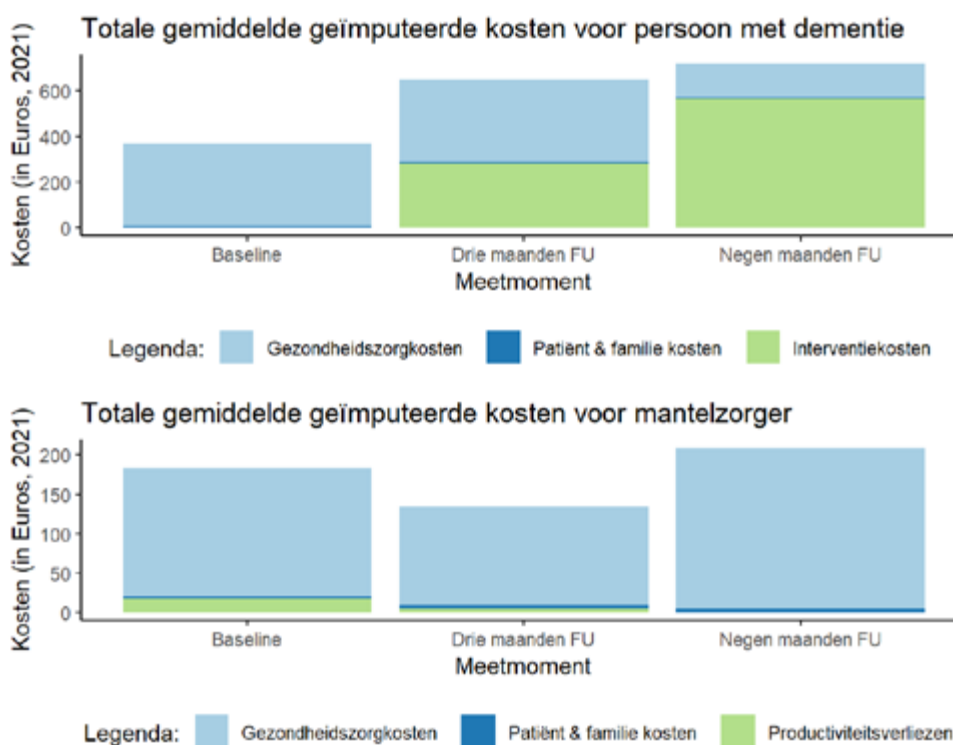
Tabel 5.4.2 Gemiddelde (niet-geïmputeerde) resultaten per meetmoment voor geaggregeerde kostencategorieën

	Baseline (n=62)	Drie maanden later (n=62)	Negen maanden later (n=62)
Gemiddelde interventiekosten			
Gemiddelde kosten per persoon	0 (0)	282 (0)	564 (0)
Gemiddelde gezondheidszorgkosten persoon met dementie			
Gemiddelde (SD)	361 (995)	350 (1090)	150 (202)
Mediaan (Min, Max)	99.7 (0, 7300)	103 (0, 7300)	64.4 (0, 917)
Missing	0 (0%)	6 (9.7%)	22 (35.5%)
Gemiddelde gezondheidszorgkosten mantelzorger			
Gemiddelde (SD)	162 (300)	125 (185)	185 (378)
Mediaan (Min, Max)	86.3 (0, 1970)	64.4 (0, 846)	64.4 (0, 2130)
Missing	0 (0%)	6 (9.7%)	22 (35.5%)
Gemiddelde out-of-pocket kosten persoon met dementie			
Gemiddelde (SD)	5.79 (11.5)	5.94 (8.85)	3.39 (6.26)
Mediaan (Min, Max)	0 (0, 59.0)	3.77 (0, 52.8)	1.89 (0, 33.9)
Missing	0 (0%)	6 (9.7%)	22 (35.5%)
Gemiddelde out-of-pocket kosten mantelzorger			
Gemiddelde (SD)	3.52 (8.68)	4.32 (7.14)	4.68 (7.42)
Mediaan (Min, Max)	0 (0, 56.5)	0 (0, 30.2)	0 (0, 28.9)

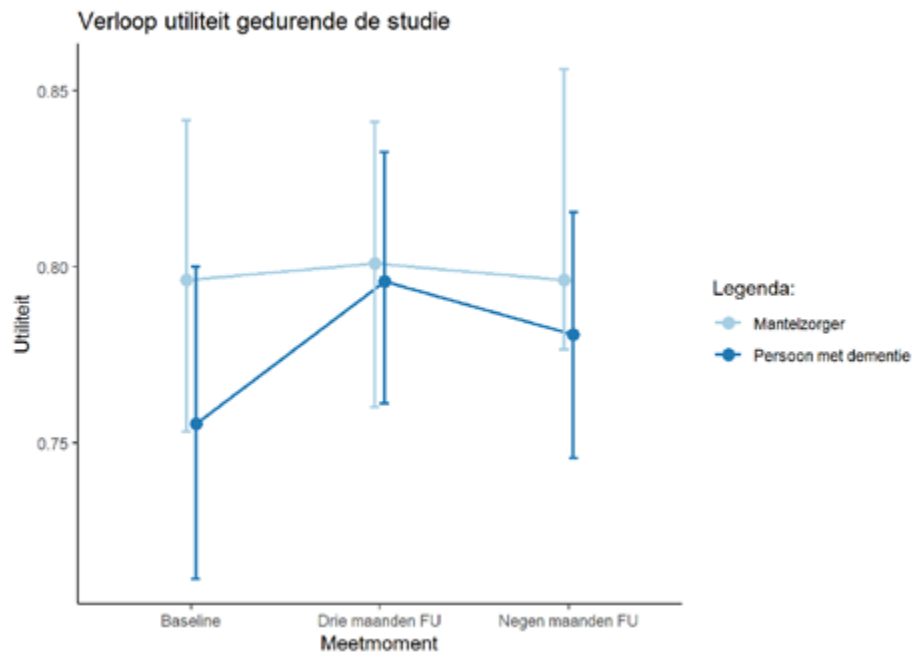
	Baseline (n=62)	Drie maanden later (n=62)	Negen maanden later (n=62)
Missing	0 (0%)	6 (9.7%)	22 (35.5%)
Gemiddelde productiviteitskosten mantelzorger			
Gemiddelde (SD)	17.2 (87.0)	5.48 (41.0)	0 (0)
Mediaan (Min, Max)	0 (0, 613)	0 (0, 307)	0 (0, 0)
Missing	0 (0%)	6 (9.7%)	22 (35.5%)
Gemiddelde totale kosten persoon met dementie			
Gemiddelde (SD)	367 (997)	638 (1090)	718 (206)
Mediaan (Min, Max)	103 (0, 7300)	392 (282, 7580)	628 (564, 1520)
Missing	0 (0%)	6 (9.7%)	22 (35.5%)
Gemiddelde totale kosten mantelzorger			
Gemiddelde (SD)	183 (315)	135 (196)	190 (382)
Mediaan (Min, Max)	94.5 (0, 2030)	64.4 (0, 876)	64.4 (0, 2130)
Missing	0 (0%)	6 (9.7%)	22 (35.5%)

5.3 Geïmputeerde resultaten

Figuur 5.4.2 geeft de gemiddelde geïmputeerde kosten weer per kostencategorie voor elk meetmoment voor mensen met dementie en mantelzorgers. De geïmputeerde resultaten komen overeen met de ruwe (niet-geïmputeerde) resultaten (tabel 5.4.2), wat erop kan duiden dat er geen sprake is van selectieve uitval. Figuur 5.4.3 geeft de geïmputeerde resultaten met betrekking tot de utiliteiten weer. Deze resultaten laten eenzelfde verloop zien in vergelijking met de ruwe data.



Figuur 5.4.2 Gemiddelde geïmputeerde resultaten per meetmoment voor geaggregeerde kostencategorieën



Figuur 5.4.3 Grafische weergave van verloop in geïmputeerde utiliteit gedurende de studie voor persoon met dementie en mantelzorgers (inclusief 95% betrouwbaarheidsinterval)

5.4 Net monetary benefit (NMB) regressie

Voor de NMB-regressie werden geen significante factoren geïdentificeerd. Geslacht, leeftijd, leeftijd bij diagnose en burgerlijke staat bleken geen significante invloed te hebben op de NMB voor zowel mensen met dementie als mantelzorgers.

6 Randvoorwaarden voor verdere implementatie en borging

Voor verdere implementatie van de interventie 'Samen verder na de diagnose dementie' is het van belang dat een aantal randvoorwaarden geborgd zijn. Hieronder gaan we op een drietal randvoorwaarden nader in; financiering van de interventie, de beschikbaarheid van voldoende professionals om de interventie aan te bieden en inbedding van de interventie in het huidige zorglandschap.

6.1 Financiering van de interventie

Op het moment van schrijven zijn er twee financieringsmogelijkheden voor de interventie 'Samen verder na de diagnose dementie', afhankelijk van of de persoon met dementie wel of geen indicatie voor de Wet langdurige zorg heeft:

- 1 Wanneer de persoon met dementie geen indicatie voor de Wet langdurige zorg heeft, geschiedt financiering van de interventie via de generalistische geneeskundige zorg voor specifieke patiëntgroepen (GZSP) in de eerstelijns bij of krachtens de Zorgverzekeringswet. De GZSP is een verzameling van zorgvormen voor kwetsbare mensen die (nog) thuis wonen met (hoog) complexe problematiek. In de praktijk betekent dit doorgaans dat de huisarts (poortwachter voor de GZSP) de persoon met dementie 'bij vermoeden van een DSM-stoornis' doorverwijst naar een GZ-psycholoog. De GZ-psycholoog kan werkzaam zijn in een GGZ-instelling, als vrijgevestigd GZ-psycholoog of als onderdeel van een mobiel geriatrisch team. Vervolgens voert de GZ-psycholoog de interventie uit bij het cliëntpaar en de kosten worden (na eventuele aanspreken van het nog openstaande eigen risico) vergoed door de zorgverzekeraar. Tijdens het onderzoek maakten de meeste deelnemende GZ-psychologen gebruik van de GZSP regeling om de interventie te vergoeden (per ingang van de GZSP d.d. 1-1-2021). De verwachting is dat voor de toekomstige implementatie van de interventie ook gebruik gemaakt kan worden van de GZSP om inzet van de interventie te bekostigen. Om voor vergoeding via de GZSP in aanmerking te komen is het wel van belang dat de interventie wordt uitgevoerd door een gedragskundige⁴.
- 2 Wanneer de persoon met dementie wel een indicatie voor de Wet langdurige zorg (Wlz) heeft, geschiedt financiering van de interventie via de Wlz. De interventie 'Samen verder na de diagnose dementie' wordt dan bekostigd vanuit artikel 3.1.1, lid 1c, Wlz - 'Behandeling van specifiek gedragswetenschappelijke aard'. Dit kan geschieden in de vorm van Wlz-zorg met leveringsvorm volledig pakket thuis (vpt) of modulair pakket thuis (mpt).

⁴ Professionals die onder de gedragswetenschapper vallen zijn: de GZ-psycholoog, de klinisch psycholoog, de orthopedagoog(-generalist) en de kinder- en jeugdpsycholoog.

6.2 Beschikbaarheid van professionals om de interventie aan te bieden

Zoals eerder vermeld in deze rapportage (zie Paragraaf 2.4.1) zijn er in het kader van het onderzoek zes trainingen voor GZ-psychologen georganiseerd, waaraan in totaal 61 GZ-psychologen deelnamen. Na afloop van het onderzoek is tot dusver één training georganiseerd voor GZ-psychologen. Daarmee is het totaal aantal GZ-psychologen dat de interventie 'Samen verder na de diagnose dementie' aan kan bieden in Nederland inmiddels gegroeid tot een zeventigtal. Het Trimbos-instituut verkent op het moment van schrijven samen met de PgD (Psychologische expertise voor de ouderenzorg) de mogelijkheden om een openbaar register aan te leggen waarin teruggevonden kan worden welke GZ-psychologen de interventie aan kunnen bieden.

Op een totaal van 290.000 mensen met dementie in Nederland is het aantal GZ-psychologen dat de interventie momenteel aan kan bieden relatief beperkt, wat de mogelijkheden voor doorverwijzing en verdere verspreiding en implementatie van de interventie verkleint. Daarnaast is de regionale spreiding van getrainde GZ-psychologen suboptimaal; met name in de noordelijke en zuidelijke provincies (Groningen, Friesland, Drenthe, Limburg, Brabant, Zeeland) is het aantal GZ-psychologen dat de interventie aan kan bieden zeer beperkt. Gedurende het onderzoek merkten wij in bepaalde regio's dat cliëntparen geruime tijd moesten wachten tot er een GZ-psycholoog beschikbaar was die de interventie aan kon bieden. Tegelijkertijd was er telkens ook veel interesse in de training en waren er veel aanmeldingen, wat erop kan wijzen dat er een behoefte ligt bij GZ-psychologen om met deze interventie te werken. Op het moment van schrijven organiseert het Trimbos-instituut in samenwerking met de PgD (Psychologische expertise voor de ouderenzorg) een à twee keer per jaar een training 'Samen verder na de diagnose dementie' voor GZ-psychologen (i.o.).

Ondanks de aanzienlijke interesse voor de training is het de vraag of GZ-psychologen in de toekomst aan de vraag zullen kunnen (blijven) voldoen. Er is immers sprake van een verwachte stijging van het aantal mensen met dementie in de komende decennia en een bestaand tekort aan GZ-psychologen. In de interviews met GZ-psychologen is hierover gesproken. Veruit de meeste GZ-psychologen die de interventie 'Samen verder na de diagnose dementie' hebben gegeven zijn van mening dat een (basis-)psycholoog de interventie ook zou kunnen uitvoeren. Een belangrijke voorwaarde die ze daarbij noemen is dat de (basis-)psycholoog ruime ervaring heeft, bij voorkeur in de ouderenzorg. Voor een net afgestudeerde (basis-)psycholoog wordt de interventie als te complex ingeschat, met name omdat het om twee personen gaat die beiden begeleid moeten worden. Maar voor een (basis-)psycholoog met ervaring zou dit geen problemen moeten vormen, juist ook omdat de interventie goed geprotocolleerd is en een helder draaiboek heeft, aldus de GZ-psychologen. Naast de grote meerderheid die van mening is dat ook (basis-)psychologen de interventie uit kunnen voeren is er een kleine minderheid die twijfelt en een kleine minderheid die van mening is dat de interventie, vanwege zijn complexiteit, alleen door GZ-psychologen toegepast kan worden.

6.3 Inbedding in het zorglandschap

Tijdens de interviews met GZ-psychologen werd aangegeven dat de interventie 'Samen verder na de diagnose dementie' op dit moment nog niet optimaal is ingebed in het Nederlandse zorgaanbod. Mensen met dementie worden tot dusver weinig gezien in de generalistische basis GGZ. Veel GZ-psychologen geven aan dat zij normaliter, wanneer zij met mensen met dementie werken, te maken hebben met mensen met dementie die al veel verder gevorderd in het ziekteproces zijn. Ze zien 'Samen verder na de diagnose dementie' in die zin als een mooie toevoeging aan het huidige zorgaanbod; juist door in de beginfase van de ziekte iets te kunnen bieden in de basis GGZ, kunnen ernstige problemen in een latere fase mogelijk voorkomen worden. Sommige GZ-psychologen opperden zelfs om de interventie standaard aan te bieden aan alle cliëntparen die met de diagnose dementie te maken krijgen.

Ook casemanagers gaven aan dat de interventie een mooie aanvulling zou kunnen zijn op hun werk, juist vanwege de methodische aanpak van de interventie. Dit wordt ondersteund door in ieder geval een deel van de cliëntparen, dat aangaf dat hun gesprekken met de casemanager een meer praktisch karakter hadden en de gesprekken met de GZ-psycholoog diepgaander van aard waren. Voor casemanagers is het wel van belang dat er duidelijke criteria zijn bij welke cliëntparen de interventie ingezet zou kunnen worden. Daarnaast zien casemanagers in het bijzonder toegevoegde waarde van de interventie in regio's waar casemanagers niet vanaf het begin, vlak na de diagnose, betrokken zijn bij mensen met dementie en hun mantelzorgers, bijvoorbeeld omdat er een tekort is aan casemanagers en mensen op een wachtlijst belanden. Tot slot gaven ook casemanagers aan dat de interventie breed ingezet zou kunnen worden en daarmee een prominente rol kan spelen in het zorglandschap, waarbij casemanagers samen met cliëntparen kunnen overwegen of de interventie wel of niet iets voor hen is op dat specifieke moment.

7 Conclusie en discussie

7.1 Inleiding

Dit rapport vormt het verslag over het onderzoek naar de impact van de interventie 'Samen verder na de diagnose dementie' op mensen met dementie en hun mantelzorgers en naar de bruikbaarheid en toepasbaarheid van de interventie. Doel van het onderzoek was na te gaan welke impact de interventie heeft op de kwaliteit leven van de persoon met dementie en op het vertrouwen in eigen kunnen en empathisch vermogen van de mantelzorger. Daarnaast diende inzicht verkregen te worden in de impact van de interventie op beide leden van het cliëntpaar wat betreft ervaren stress, kwaliteit van de relatie, het vertrouwen in de toekomst en gezondheidswinst. Tot slot werd beoogd inzicht te verkrijgen in de bruikbaarheid en toepasbaarheid van de interventie.

De informatie voor het onderzoek is verkregen door middel van gestructureerd vragenlijst-onderzoek onder vijftig cliëntparen op drie meetmomenten, gestructureerde interviews met 18 cliëntparen, 19 GZ-psychologen en 31 verwijzers, analyse van 55 interventie-logboeken, een rondetafelgesprek met casemanagers en een integriteitscheck.

7.2 Antwoord op de onderzoeksvragen

Achtereenvolgens worden hierna de onderzoeksvragen van het onderzoek beantwoord.

1 Welke impact heeft de interventie 'Samen verder na de diagnose dementie' bij mensen met dementie op de ervaren kwaliteit van leven, ervaren stress, kwaliteit van de relatie met de mantelzorger en het vertrouwen in de toekomst?

Op elk van de uitkomstmaten zien we dat de gemiddelde scores van mensen met dementie gedurende de drie meetmomenten van het onderzoek niet significant van elkaar verschillen. Dit betekent dat gedurende de negen maanden waarin de mensen met dementie gevolgd werden – te weten vanaf de start van de interventie tot zes maanden na het einde van de interventie – er geen verschillen optraden in hun ervaren kwaliteit van leven, ervaren stress, kwaliteit van de relatie met de mantelzorger en het vertrouwen in de toekomst. Op de drie meetmomenten zijn hun scores telkens als relatief goed of positief te interpreteren. Dit niveau wordt gedurende de looptijd van de interventie dus vastgehouden.

Uit de verdiepende kwalitatieve analyse komt op een aantal aspecten wel een positieve impact van de interventie naar voren. Zo zagen GZ-psychologen de persoon met dementie en de mantelzorger vaak naar elkaar toegroeien gedurende de sessies. Ook droeg de interventie bij aan meer evenwicht en gelijkwaardigheid in de relatie. Juist vanwege de gezamenlijke benadering van het onderwerp voelde de persoon met dementie zich minder een 'slachtoffer' en kon men gelijkwaardig deelnemen. Ook werd regelmatig benoemd dat de interventie cliëntparen heeft ondersteund in de communicatie binnen hun relatie, onder meer door het

aanleren van nieuwe gespreksvaardigheden. Daardoor lukte het de leden van het cliëntpaar om zich beter te verdiepen en verplaatsen in elkaar.

2 Welke impact heeft de interventie bij mantelzorgers op het vertrouwen in eigen kunnen, ervaren stress, kwaliteit van de relatie met de persoon met dementie, het vertrouwen in de toekomst, empathisch vermogen en volhoudtijd?

Op elk van de uitkomstmaten zien we dat de gemiddelde scores van mantelzorgers gedurende de drie meetmomenten van het onderzoek niet significant van elkaar verschillen. Dit betekent dat gedurende de negen maanden waarin mantelzorgers gevolgd werden – te weten vanaf de start van de interventie tot zes maanden na het einde van de interventie – er geen verschillen optraden in hun vertrouwen in eigen kunnen, ervaren stress, kwaliteit van de relatie met de persoon met dementie, empathisch vermogen en het vertrouwen in de toekomst. Op de drie meetmomenten zijn hun scores telkens als relatief goed of positief te interpreteren. Dit niveau wordt gedurende de looptijd van de interventie dus vastgehouden.

Uit de verdiepende kwalitatieve analyse komt op een aantal aspecten wel een positieve impact van de interventie naar voren. Zo blijkt meer dan de helft van de mantelzorgers zich door de interventie zekerder te voelen over zijn / haar kwaliteiten. Daarnaast heeft de interventie voor een deel van de mantelzorgers, als ook een deel van de mensen met dementie, geleid tot 'meer grip op het proces' en een groter gevoel van veerkracht, wat het vertrouwen in eigen kunnen kan versterken. Daarnaast blijkt dat de interventie bij een deel van de cliëntparen ervoor gezorgd heeft dat zij zich beter voorbereid voelen op de toekomst en meer handvatten hebben om met de toekomstige gevolgen van de dementie om te gaan. Ook heeft de interventie bij enkele mantelzorgers geleid tot meer begrip en inzicht in de (gevolgen van) de ziekte, waardoor zij anders omgaan met de persoon met dementie en de persoon met dementie meer rust ervaart. Tot slot blijft de volhoudtijd van mantelzorgers gedurende de interventie op een zelfde, relatief hoog niveau.

3 Hoe ervaren mensen met dementie, mantelzorgers en GZ-psychologen de bruikbaarheid en toepasbaarheid van de interventie?

De bruikbaarheid en toepasbaarheid van de interventie worden over het algemeen door mensen met dementie, mantelzorgers en GZ-psychologen als goed ervaren. Alle sessies (1 t/m 5) sloten in meer dan tachtig procent van de gevallen inhoudelijk aan bij het cliëntpaar. GZ-psychologen maakten regelmatig, waar nodig, aanpassingen aan de sessies zoals omschreven in het draaiboek. Dit gebeurde soms om te voldoen aan de behoefte van individuele cliëntparen en soms uit praktische overwegingen. Het gemiddelde rapportcijfer voor de interventie lag op een 8.3 voor mantelzorgers en een 7.7 voor mensen met dementie. Driekwart van de mensen met dementie en mantelzorgers gaven aan 'tevreden' te zijn over de gesprekken, waarbij met name de openheid van de gesprekken regelmatig als positief punt benoemd werd. Het overgrote deel van zowel mantelzorgers als mensen met dementie vond het aantal gesprekken en de duur van de gesprekken met de GZ-psycholoog precies goed. Wel werd duidelijk dat GZ-psychologen over het algemeen meer tijd voor de sessies en de interventie in zijn geheel nodig hebben dan dat het draaiboek voorschrijft.

Een punt van aandacht is dat slechts 50% van de mensen met dementie en 71,5% van de mantelzorgers aangaf dat de gesprekken met de GZ-psycholoog waren wat ze ervan verwachtten en dat een aanzienlijk deel van de deelnemers de gesprekken met de GZ-psycholoog moeilijk vond (meer dan een kwart van de mensen met dementie en 16% van de mantelzorgers). In de open toelichting geven met name mantelzorgers aan dat de confrontatie met de ziekte ingrijpend was.

4 In hoeverre worden de resultaten van de interventie bij cliëntparen beïnvloed door geslacht, leeftijd en opleiding van het cliëntpaar en de tijd sinds eerste symptomen, stadium van dementie en type dementie van de persoon met dementie?

De in de onderzoeksvraag genoemde variabelen zijn als covariaten meegenomen in de mixed-model analyses. Daaruit bleek dat het overgrote deel van de resultaten van de interventie niet beïnvloed wordt door geslacht, leeftijd en opleiding van het cliëntpaar en de tijd sinds eerste symptomen en stadium van dementie van de persoon met dementie. Wel werd er regelmatig een effect gevonden van het type dementie. Zo bleek het type dementie invloed te hebben op het vertrouwen in eigen kunnen van mantelzorgers ($p < 0.03$), de ervaren stress bij mensen met dementie ($p < .001$) en mantelzorgers ($p = 0.012$), de kwaliteit van de relatie zoals ervaren door mensen met dementie ($p = .036$) en mantelzorgers ($p = .004$), het vertrouwen in de toekomst van mensen met dementie ($p < .016$) en mantelzorgers ($p < .008$), het empathisch vermogen van mantelzorgers ($p = .004$) en de volhoudtijd van mantelzorgers ($p = .022$).

5 In hoeverre is er sprake van een blijvende impact van de interventie, waaronder gebruik van het toekomstplan, op de langere termijn?

Het toekomstplan wordt na afloop van de interventie niet (intensief) meer gebruikt door de meeste cliëntparen. Mantelzorgers geven vaker aan nog gebruik te maken van het toekomstplan dan mensen met dementie, maar de meeste mantelzorgers gebruiken het plan enkel 'soms'. Het toekomstplan wordt vooral gezien als een houvast om achter de hand te hebben.

Uit de verdiepende kwalitatieve analyse werd duidelijk dat er wel behoefte bestaat bij cliëntparen aan meer follow-up of een vervolg na afloop van de interventie, waardoor de impact van de interventie mogelijk ook meer beklijft. Dit hoeft voor de meeste cliëntparen niet heel intensief te zijn, het kan bijvoorbeeld eens per half jaar, en hoeft ook niet per se met de GZ-psycholoog te zijn. Ook de casemanager werd als mogelijke gesprekspartner benoemd. De GZ-psychologen herkenden deze behoefte. Juist omdat leven met dementie vaak betekent dat er 'meegedeind' moet worden met wat er op het pad komt, zou het fijn zijn als de GZ-psycholoog (op afstand) betrokken blijft.

6 Welke impact heeft de interventie bij cliëntparen in termen van gezondheidswinst (uitgedrukt in quality adjusted life years) en kosten?

Zowel mensen met dementie als mantelzorgers rapporteerden een betere gezondheidstoestand (uitgedrukt in utiliteiten) drie maanden na baseline, dus net nadat de interventie was afgerond. Deze stijging was zes maanden later (negen maanden na baseline) voor de mantelzorger grotendeels weer verdwenen, maar bij mensen met dementie leek deze stijging nog wel

aanwezig. Wat betreft kosten bleek dat de kosten voor cliëntparen voornamelijk bestonden uit gezondheidszorgkosten, waarbij die voor mensen met dementie hoger lager dan voor mantelzorgers. Opvallend was dat de zorgkosten van mensen met dementie negen maanden na baseline gedaald leken te zijn. Een aannemelijke verklaring hiervoor lijkt dat veel van de mensen met dementie in de periode vóór de diagnose veel kosten hebben gemaakt. Na de diagnose vallen deze kosten weg, waardoor de zorgkosten automatisch weer (wat) dalen. Tot slot bleken geslacht, leeftijd, leeftijd bij diagnose en burgerlijke staat geen significante invloed te hebben op een eventuele betere respons na de interventie.

7.3 Discussie

Een belangrijke conclusie die we uit dit onderzoek kunnen trekken is dat de interventie 'Samen verder na de diagnose dementie' op geen van de vooraf opgestelde uitkomstmaten significante resultaten opleverde, noch bij mensen met dementie noch bij mantelzorgers. De interventie bleek geen significant effect te hebben op kwaliteit van leven van mensen met dementie, het vertrouwen in eigen kunnen, empathie en volhoudtijd van mantelzorgers, en op stress, kwaliteit van de relatie en vertrouwen in de toekomst zoals ervaren door het cliëntpaar. Een van de mogelijke verklaringen voor deze uitkomsten is dat de interventie een beschermend effect heeft gehad. Met andere woorden; zonder inzet van de interventie had er op bovengenoemde uitkomstmaten mogelijk een achteruitgang plaatsgevonden, die door inzet van de interventie is voorkomen. Om dit met zekerheid vast te kunnen stellen is echter een vergelijkbare controlegroep nodig. Zoals eerder in deze rapportage toegelicht is de studie aanvankelijk gestart als een randomised controlled trial (RCT), met interventie- en controlegroep. Deze onderzoeksopzet bleek echter niet haalbaar (zie ook Paragraaf 1.1).

Hoewel de studie een controlegroep ontbeert om de hypothese rond de beschermende werking van de interventie mee te toetsen, werd eenzelfde uitwerking van de interventie ook gevonden in Amerika (Whitlatch et al., 2019). Ook in Amerika werden er geen significante verbeteringen op het gros van de uitkomstmaten gevonden – met uitzondering van een afname van het aantal emotionele verstoringen in de relatie – maar bleek de interventie wel een stabiliserende werking te hebben waar normaliter een achteruitgang verwacht mag worden bij een progressieve ziekte als dementie. Net als in onderliggende studie bleek de interventie dus beschermend te werken.

Uit de duidingssessies die wij hielden met experts bleek dat een beschermende werking van de interventie aannemelijk is. Gezien dementie een progressieve ziekte is, die steeds meer en complexere uitdagingen met zich meebrengt gedurende het ziekteproces, kan het uitblijven van een achteruitgang op de uitkomstmaten als een positief effect van de interventie beschouwd worden, aldus de experts. Deze interpretatie wordt bovendien onderschreven door de resultaten uit de verdiepende kwalitatieve analyses, waaruit een duidelijke positieve beoordeling van de interventie naar voren kwam door zowel mensen met dementie, mantelzorgers en GZ-psychologen.

Wanneer we inzoomen op de afzonderlijke uitkomstmaten, zien we dat de beschermende werking van de interventie telkens iets anders uitpakt en bij de ene uitkomstmaat waarschijnlijk van meer invloed is dan bij de andere. Zo is *kwaliteit van leven*, de primaire uitkomstmaat bij mensen met dementie, een zeer ruim en breed begrip dat door veel factoren beïnvloed wordt. Het is dan ook niet aannemelijk dat de interventie 'Samen verder na de diagnose dementie', bestaande uit een relatief beperkt aantal sessies, rechtstreeks en veel effect gehad zal hebben op deze uitkomstmaat. Bovendien bevinden cliëntparen, die vaak al een wat oudere leeftijd hebben, zich in een fase van hun leven waarin ze zich geconfronteerd zien met verschillende levenservaringen, zoals pensioen, het overlijden van belangrijke anderen, enzovoort. Het is aannemelijk dat deze levenservaringen ook een grote invloed hebben op de ervaren kwaliteit van leven.

Het *vertrouwen in eigen kunnen* van de mantelzorger is waarschijnlijk wel een uitkomstmaat waarop de interventie een beschermende werking heeft gehad, aldus de deelnemers aan de duidingssessies. Mantelzorgers bleven gedurende de interventie en tot zes maanden na afloop van de interventie een zelfde mate van vertrouwen in het eigen kunnen ervaren. Dit is opvallend, gezien de progressiviteit van dementie en de ervaring uit de praktijk dat mantelzorgers zich vaak inadequater gaan voelen naarmate het proces vordert. De interventie traint mantelzorgers echter in een aantal generalistische basisvaardigheden die zij kunnen internaliseren en waarop zij ook bij nieuwe ziekteverschijnselen en uitdagingen kunnen terugvallen. Zodoende blijft mogelijk het vertrouwen in eigen kunnen behouden. De resultaten uit de kwalitatieve analyse onderschreven dit; een deel van de mantelzorgers ervoer als gevolg van de interventie 'meer grip op het proces'.

Wat betreft de niveaus van stress van zowel mensen met dementie als mantelzorgers zagen we dat deze gedurende de interventie als ook na afloop van de interventie op eenzelfde matig niveau bleven. Het is mogelijk dat zich hierin tussentijds wel schommelingen voorgedaan hebben, bijvoorbeeld een verhoogd niveau van stress direct na de diagnose, waarop de interventie dempend gewerkt kan hebben. Tegelijkertijd kan de interventie zelf ook voor een verhoogd niveau van stress gezorgd hebben, gezien in de sessies potentieel confronterende en emotionele zaken besproken worden. De beoordeling van de *kwaliteit van de relatie* door mensen met dementie en mantelzorgers bleef tijdens en na afloop van de interventie ook op een matig tot licht positief niveau. Dit kunnen we met name vanuit het perspectief van de mantelzorger als positief effect van de interventie opvatten. Immers, het is bekend dat de lijdensdruk bij mantelzorgers vaak hoger ligt dan bij mensen met dementie; de persoon met dementie is zich naarmate het ziekteproces vordert vaak minder bewust van de veranderingen in rollen en omgang die zich binnen de relatie voordoen. Dit is ook terug te zien in de lagere mate van *vertrouwen in de toekomst* die mantelzorgers hebben in vergelijking met mensen met dementie. Tegelijkertijd vonden we dat voor beide groepen het vertrouwen telkens op een redelijk hoog niveau lag en niet veranderde door de tijd, wat vooral voor mantelzorgers wederom als een positief beschermend effect van de interventie opgevat kan worden. Zij zien zich immers steeds meer geconfronteerd met alle zorg en ondersteuning die van hen verwacht wordt en gaat worden, maar behouden desalniettemin hun vertrouwen.

Naast het feit dat onze studie geen significante veranderingen op de geselecteerde uitkomstmaten liet zien, waarmee mogelijk een beschermend effect van de interventie 'Samen verder na de diagnose dementie' aangetoond wordt, is het belangrijk op te merken dat de interventie mogelijk verschillend uitwerkt naar gelang het type dementie dat gediagnosticeerd is bij de persoon met dementie. In de mixed-model analyses die werden uitgevoerd werd voor bijna alle uitkomstmaten een significant effect van type dementie gevonden. In de duidingssessies werd benoemd dat Lewy Body dementie of mengvormen van dementie kunnen leiden tot een verhoogde (onbewuste) behoefte bij mantelzorgers aan meer psycho-educatie, die de interventie al dan niet genoeg geeft. Veel mensen hebben bij dementie de verschijnselen van Alzheimer in hun hoofd, terwijl andere gedragingen bij andere types dementie af kunnen schrikken. Juist dan kan er wel een effect van de interventie gevonden worden op bijvoorbeeld uitkomstmaten als empathie bij de mantelzorger, door een toegenomen begrip.

Wat tot slot opvalt is dat de studie geen significante effecten vond op de kwantitatieve uitkomstmaten, maar dat de verdiepende kwalitatieve analyse wel een positief beeld over de invloed van de interventie opleverde. Uit de kwalitatieve data van zowel de GZ-psychologen als mensen met dementie en hun mantelzorgers blijkt dat het overgrote merendeel veel aan de interventie gehad heeft en dat het hen echt iets opgeleverd heeft. Hierbij werd vaak benoemd dat het prettig was dat ook de persoon met dementie duidelijk in de gesprekken betrokken werd en dat het bijdroeg aan een betere communicatie en meer gelijkwaardigheid binnen hun relatie. De cliëntparen voelden zich begrepen en gehoord door de GZ-psycholoog en dit gaf hen binnen het moeilijke dementieproces een prettig gevoel. Deze uitkomsten kunnen mogelijk als input dienen voor een eventueel vervolgonderzoek, waarbij ook andere kwantitatieve uitkomstmaten met een hogere kans op significante resultaten, bijvoorbeeld op het vlak van communicatie en contact-beleving, meegenomen kunnen worden.

8 Literatuur

Boots, L. M., M., de Vugt, M. E., van Knippenberg, R. J. M., Kempen, G. I. J. M., & Verhey, F. R. J. (2014). A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(4), 331–344.

Brand, J., van Buuren, S., le Cessie, S., & van den Hout, W. (2019). Combining multiple imputation and bootstrap in the analysis of cost-effectiveness trial data. *Statistics in Medicine*, 38(2), 210-220.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.

Brod, M., Stewart, A. L., Sands, L., & Walton, P. (1999). Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: the dementia quality of life instrument (DQoL). *The Gerontologist*, 39(1), 25-36.

Brooks, R. (1996). EuroQol: the current state of play. *Health Policy*, 37(1), 53–72

Bunn, F., Goodman, C., Sworn, K., Rait, G., Brayne, C., Robinson, L., ... & Iliffe, S. (2012). Psychosocial factors that shape patient and carer experiences of dementia diagnosis and treatment: a systematic review of qualitative studies. *PLoS medicine*, 9(10), e1001331.

Bunn, F., Sworn, K., Brayne, C., Iliffe, S., Robinson, L., & Goodman, C. (2015). Contextualizing the findings of a systematic review on patient and carer experiences of dementia diagnosis and treatment: a qualitative study. *Health Expectations*, 18(5), 740-753.

Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of health and social behavior*, 385-396.

Davis, M. H. (1980). A multidimensional approach to individual differences in empathy.

Davis, M. H., Luce, C., & Kraus, S. J. (1994). The heritability of characteristics associated with dispositional empathy. *Journal of Personality*, 62(3), 369–91.

De Corte, K., Buysse, A., Verhofstadt, L. L., Roeyers, H., Ponnet, K., & Davis, M. H. (2007). Measuring empathic tendencies: Reliability and validity of the Dutch version of the Interpersonal Reactivity Index. *Psychologica Belgica*, 47(4), 235-260.

Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of psychiatric research*, 12(3), 189-198.

Gottlieb, B. H., & Rooney, J. A. (2003). Validation of the RIS eldercare self-efficacy scale. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 22(1), 95-107.

Horton, N. J., & Lipsitz, S. R. (2001). Multiple imputation in practice: comparison of software packages for regression models with missing variables. *The American Statistician*, 55(3), 244-254.

Khanassov, V., & Vedel, I. (2016). Family Physician-Case Manager Collaboration and Needs of Patients With Dementia and Their Caregivers: A Systematic Mixed Studies Review. *The Annals of Family Medicine*, 14(2), 166-177.

Kitwood T. (1997). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Open University Press, Buckingham.

Kraijo, H. (2016). Volhoudtijd van mantelzorgers van naasten met dementie. *Tijdschrift Voor Gerontologie En Geriatrie*, 47(4), 145-155.

Lauritzen, J., Pedersen, P. U., Sørensen, E. E., & Bjerrum, M. B. (2015). The meaningfulness of participating in support groups for informal caregivers of older adults with dementia: a systematic review. *JBIC Evidence Synthesis*, 13(6), 373-433.

Leontjevas, R., Gerritsen, D. L., Koopmans, R. T., Smalbrugge, M., & Vernooij-Dassen, M. J. (2012). Process evaluation to explore internal and external validity of the "Act in Case of Depression" care program in nursing homes. *Journal of the American Medical Directors Association*, 13(5), 488-e1.

McCabe, M., You, E., & Tatangelo, G. (2016). Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *Gerontologist*, 56(5), e70-e88.

Raad voor de volksgezondheid en zorg (RVZ). (2006). *Zicht op zinnige en duurzame zorg*. Den Haag: RVZ.

Robinson, L., Gemski, A., Abley, C., Bond, J., Keady, J., Campbell, S., ... & Manthorpe, J. (2011). The transition to dementia—individual and family experiences of receiving a diagnosis: a review. *International Psychogeriatrics*, 23(7), 1026-1043.

Sebern, M. D., & Whitlatch, C. J. (2007). Dyadic relationship scale: A measure of the impact of the provision and receipt of family care. *The Gerontologist*, 47(6), 741-751.

Solomon, T. M., deBros, G. B., Budson, A. E., Mirkovic, N., Murphy, C. A., & Solomon, P. R. (2014). Correlational analysis of 5 commonly used measures of cognitive functioning and mental status: an update. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 29(8), 718-722.

Versteegh, M. M., Vermeulen, K. M., Evers, S. M., De Wit, G. A., Prenger, R., & Stolk, E. A. (2016). Dutch tariff for the five-level version of EQ-5D. *Value in health*, 19(4), 343-352.

Whitlatch, C. J., Judge, K., Zarit, S. H., & Femia, E. (2006). Dyadic intervention for family caregivers and care receivers in early-stage dementia. *The Gerontologist*, 46(5), 688-694.

Whitlatch, C. J., Heid, A. R., Femia, E. E., Orsulic-Jeras, S., Szabo, S., & Zarit, S. H. (2019). The support, health, activities, resources, and education program for early stage dementia: Results from a randomized controlled trial. *Dementia*, 18(6), 2122-2139.

Wimo, A. et al. (2016). The societal costs of dementia in Sweden 2012 – relevance and methodological challenges in valuing informal care. *Alzheimer's Research & Therapy*, 8, 59.

Zwijssen, S. A., Smalbrugge, M., Eefsting, J. A., Gerritsen, D. L., Hertogh, C. M., & Pot, A. M. (2014). Grip on challenging behavior: process evaluation of the implementation of a care program. *Trials*, 15(1), 1-11.

Bijlage A – De begeleidingscommissie

De begeleidingscommissie voor dit onderzoek bestond uit de volgende leden:

Dhr. Frederik Jan Bruijel

Drs. F.J. (Frederik Jan) Bruijel is GZ-psycholoog bij ZorgSpectrum, Nieuwegein. Hij is dertig jaar werkzaam in de praktijk van de ouderenzorg als psycholoog, met name in de psychogeriatric. Daarnaast activiteiten als docent aan universiteiten en vervolgoopleidingen, supervisor, werkbegeleider, Wzd-functionaris en bestuurslid Sectie Ouderenpsychologie van het Nederlands Instituut van Psychologen.

Mevr. Susanne van den Buuse

Drs. Susanne van de Buuse is sociaal psycholoog en onderzoeker bij het team Belangenbehartiging van Alzheimer Nederland. Haar expertises zijn onder meer de Dementiemonitor Mantelzorg, het Alzheimer Nederland Panel en de Wet zorg en dwang. Daarnaast is zij promovenda binnen het Partnership voor Langdurige Zorg en Dementie van de afdeling Antropologie aan de Universiteit van Amsterdam. Mevrouw Van den Buuse was tot februari 2022 lid van de begeleidingscommissie.

Dhr. Eric Moll van Charante

Prof. E. (Eric) Moll van Charante is hoogleraar Huisartsgeneeskunde en Public & Occupational Health in het Amsterdam UMC (locatie AMC). Hij is (co-)PI van een aantal grote trials naar de preventie van hart- en vaatziekten en dementie in Nederland en Europa en nam eerder deel aan onderzoek naar casemanagement van dementie in Nederland. Hij was werkgroep lid van de herziene NHG-standaard dementie, de Zorgstandaard dementie en multidisciplinaire richtlijn dementie.

Dhr. Ron Handels

Dr. Ron Handels werkt als universitair docent bij het Alzheimer Centrum Limburg, Universiteit Maastricht en is verbonden aan het Karolinska Instituut, Zweden. Daarnaast maakt hij deel uit van de International Pharmaco-Economic collaboration on Alzheimer's Disease (AD). Zijn onderzoek richt zich op (vroegtijdige) kosteneffectiviteit van diagnose en behandeling van AD, en natuurlijk ziekteverloop van AD.

Dhr. Gerben Jansen

Gerben Jansen is begonnen als ziekenverzorgende en heeft na zijn HBO-V in Roosendaal samen met de neurologen van het Bravis Ziekenhuis de geheugenpolikliniek vormgegeven. Hij werkte deels voor de thuiszorg en deels voor het ziekenhuis als casemanager dementie. Gerben werkt nu als Senior Casemanager Dementie voor Thuiszorg West-Brabant en is voorzitter van de afdeling dementieverpleegkundigen van V&VN. Daarnaast heeft hij zijn eigen bedrijf Augusta D, waar hij o.a. workshops verzorgt over dementie en casemanagement.

Mevr. Jos van der Poel

In 1987 gaf orthopedagoge Jos van der Poel haar eerste lezing namens Alzheimer Nederland, en sindsdien heeft ze de stichting groot zien groeien. Tegenwoordig is haar hoofdtaak als medewerker Dialoog & Landelijke hulp het verzamelen en schrijven van informatie voor brochures en dementie.nl, en coördineert ze de experts die op het platform actief zijn. Daarnaast beantwoordt ze vragen over (het omgaan met) dementie. Een van haar expertises is de rechtsbescherming van mensen met dementie. Mevrouw Van der Poel is sinds maart 2022 lid van de begeleidingscommissie.

Mevr. Riëtte Oudenaarden

Riëtte Oudenaarden is Verpleegkundig Specialist voor de Geriatrie in het Groene Hart Ziekenhuis Gouda. Daarnaast is zij lid van Netwerk Dementie Midden Holland en van daaruit betrokken bij het onderzoek *Passende Ondersteuning na Diagnose Dementie*, met daarbij de ontwikkeling en implementatie van *Eerste hulp bij leven met dementie*.

Mevr. Marjolein de Vugt

Prof. dr. M.E. (Marjolein) de Vugt is hoogleraar Psychosociale Innovaties bij Dementie. Daarnaast is ze hoofd van het Alzheimercentrum Limburg, klinisch onderzoeker en gezondheidszorgpsychologe bij de geheugenpoli van het Maastricht Universitair Medisch Centrum+ (MUMC +). Haar onderzoek is gericht op de verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten.

Bijlage B – Interviewschema interviews GZ-psychologen

Algemeen

- Hoe heb je het uitvoeren van de interventie ervaren?
- Wat ging goed?
- Wat kon beter?
- Wat was lastig? Hoe heb je dit opgelost?

Inhoud

- Wat vond je van het begeleiden van een cliëntpaar aan de hand van deze methode?
- Wat vond je van de tijdsindeling? Had je voldoende tijd per sessie?
- Wanneer je een familiesessie hebt gedaan, hoe heb je dat ervaren?
- Wanneer is deze sessie volgens jou van toegevoegde waarde om te doen bij een cliëntpaar?
- Zijn er sessies geweest die er voor jou in positieve zin uitsprongen? Zo ja, welke zijn/is dat en waarom?
- Zijn er sessies geweest waar je niet goed mee uit de voeten kon, die er in negatieve zin uitsprongen? Zo ja, welke zijn/is dat en waarom?
- Heb je een cliëntpaar verder begeleid nadat de interventie was afgerond? Zo ja, waarom?

Effecten op cliëntpaar

- Welk effect denk je dat 'Samen verder na de diagnose dementie' heeft gehad op het cliëntpaar/de cliëntparen die je hebt begeleid?
- Is er een cliëntpaar tussentijds gestopt? Zo ja, waardoor kwam dat?

Trainingsdagen

- Was de trainingsdag voldoende om de interventie te kunnen uitvoeren?
- Had je o.b.v. de training bepaalde verwachtingen over de interventie, die in de praktijk anders bleken te lopen?
- Ben je naar de intervisie geweest? Zo ja, hoe is dat befallen? Heb je er iets van opgestoken?
- Is jaarlijkse opfrissing volgens jou nodig om de kwaliteit van de interventie te bewaken?

Randvoorwaarden

- Hoe is de interventie ingebed in het zorgaanbod?
- Wie verwijzen cliëntparen naar jou door?
- Hoe heb je hen op de hoogte gebracht van het feit dat jij deze interventie aanbiedt?
- Hoe veel heeft het gekost om de interventie te geven?
- Hoe heb je het geven van de interventie gefinancierd?
- Is het nodig dat een GZ-psycholoog (i.o.) alleen deze interventie kan doen? Of zou een (basis-)psycholoog deze interventie ook kunnen doen?
- Zijn er nog dingen niet aan bod gekomen die je graag kwijt wilt over de interventie?

Bijlage C – Interviewschema interviews cliëntparen

Opening

- Hoe is uw situatie veranderd ten opzichte van 9 maanden geleden? Bijv. heeft u nu extra zorg? *Is de woonsituatie veranderd? Wat is er veranderd op het gebied van uw communicatie?*

Gesprekken

Instructie voor interviewer: bij dit onderdeel overzichtje met de onderwerpen van de sessies laten zien c.q. de inhoudsopgave van het draaiboek.

- Wat is u bijgebleven van de gesprekken met (naam psycholoog)? Kunt u daar wat meer over vertellen? Kunt u een voorbeeld noemen?
- Wat heeft hebben de gesprekken met de psycholoog u opgeleverd ten opzichte van de zorg die u al ontving? Bijvoorbeeld van een casemanager? Wat is de toegevoegde waarde van de gesprekken met de psycholoog?
- Als we kijken naar de onderwerpen die aan bod zijn gekomen tijdens de gesprekken, zijn er dan dingen besproken die nu nog steeds belangrijk zijn voor u? Zo ja, kunt u hier iets meer over vertellen? Zo nee, hoe denkt u dat dat komt? Gericht vragen aan MZ en PmD.

Toekomstplan

Instructie voor de interviewer: Jullie hebben tijdens de gesprekken met (naam psycholoog) een toekomstplan opgesteld. Checken of cliëntpaar snapt wat bedoeld wordt en indien nodig het voorbeeld uit het draaiboek laten zien.

- Heeft u het toekomstplan nog? Zo ja, kunt u het me het laten zien? Zo nee, wat is er mee gebeurd? Weet u nog wat erin stond? Zo niet, ga verder naar afronding
- Wat voor waarden en voorkeuren zijn benoemd in uw toekomstplan? Dit met het paar opzoeken in het toekomstplan Zijn deze waarden/voorkeuren veranderd? Gelden ze nog steeds? Zijn er nog nieuwe bij gekomen? Bijv. privacy, autonomie/vrijheid, veiligheid.
- Heeft u dit plan met anderen in uw omgeving gedeeld? Zo ja, met wie? Hoe heeft dat u geholpen?
- Maakt u nu nog gebruik van het toekomstplan? Zo ja, hoe maakt u er gebruik van? Welke elementen gebruikt u vooral? Waar heeft u het meest aan? Op wat voor manier helpt het u? Zo nee, waarom niet?
- Zijn de dingen die erin staan nog steeds relevant voor jullie? zo ja, welke dingen en waarom? Zo nee, waarom niet?

- En zijn er dingen veranderd ten opzichte van wat er in het toekomstplan staat? Heeft u deze dingen ook aangepast in het toekomstplan?

Afronding

- Hoe kijkt u naar de toekomst? Hebben de gesprekken met (naam psycholoog) die u heeft gehad en/of toekomstplan daar invloed op gehad? Zo ja, welk onderdeel/welke onderdelen? Komen de gesprekken nog ter sprake met uw casemanager bijvoorbeeld?
- Heeft u verder nog opmerkingen die u in dit interview graag gezegd wil hebben? Of ervaringen over de gesprekken met de psycholoog/ het maken van het toekomstplan die u wilt delen?

Bijlage D – Topiclijst rondetafelgesprek casemanagers

Korte voorstelronde

Introductie vanuit het Trimbos

- Wat houdt de interventie in?

Gebruik interventie

- Wat zien jullie als meerwaarde?
- Waarom zouden jullie iemand doorsturen voor deze interventie?
- Waarvan denken jullie: dit hebben we niet nodig?

Implementatie

- Wat hebben jullie nodig om mensen ook echt te gaan verwijzen?
- Wat is de rol van de GZ-psycholoog?
- Financiering? Belemmerend / bevorderend?
- Via welke wegen kun je het aanbieden?
- Wat zien jullie als de rol van geheugenpoli's?

Bijlage E – Logboek zoals ingevuld door GZ-psychologen

Werkwijze

Vul na iedere sessie in het logboek de tabel in over de betreffende sessie. Zorg ervoor dat er geen namen, persoonlijke informatie en/of casusbeschrijvingen van het cliëntpaar in het logboek worden genoemd. Het gaat om de ervaringen die jij hebt met de uitvoerbaarheid van de interventie.

Onderzoeksnummer cliëntpaar:

Pre-sessie: Kennismaking met elkaar en interventie	
Datum pre-sessie	
Heb je het draaiboek gevolgd of heb je dingen anders gedaan?	<input type="checkbox"/> Aanpassing in tijd <input type="checkbox"/> Aanpassing in inhoud <input type="checkbox"/> Overige aanpassing, namelijk...
	Was de aanpassing noodzakelijk? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
Sloot de inhoud van deze sessie aan bij het cliëntpaar <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	
Welke score geef je aan de bereidheid van degene met dementie?	
Welke score geef je aan de bereidheid van de mantelzorgers?	
Ruimte voor toelichting/ bijzonderheden:	

Sessie 1: De mogelijke invloed van dementie op de relatie en communicatie

Datum sessie 1	
Heb je het draaiboek gevolgd of heb je dingen anders gedaan?	<input type="checkbox"/> Aanpassing in tijd <input type="checkbox"/> Aanpassing in inhoud <input type="checkbox"/> Overige aanpassing, namelijk...
	Was de aanpassing noodzakelijk? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
Sloot de inhoud van deze sessie aan bij het cliëntpaar <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	
Ruimte voor toelichting:	

Sessie 2: Waarden en voorkeuren met betrekking tot relatie en zorg

Datum sessie 2	
Heb je het draaiboek gevolgd of heb je dingen anders gedaan?	<input type="checkbox"/> Aanpassing in tijd <input type="checkbox"/> Aanpassing in inhoud <input type="checkbox"/> Overige aanpassing, namelijk...
	Was de aanpassing noodzakelijk? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
Sloot de inhoud van deze sessie aan bij het cliëntpaar <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	
Ruimte voor toelichting:	

Sessie 3: Tijd voor jezelf en voor elkaar

Datum sessie 3	
Heb je het draaiboek gevolgd of heb je dingen anders gedaan?	<input type="checkbox"/> Aanpassing in tijd <input type="checkbox"/> Aanpassing in inhoud <input type="checkbox"/> Overige aanpassing, namelijk...
	Was de aanpassing noodzakelijk? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
Sloot de inhoud van deze sessie aan bij het cliëntpaar <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	
Ruimte voor toelichting:	

Sessie 4: Hulp van anderen inschakelen

Datum sessie 4	
Heb je het draaiboek gevolgd of heb je dingen anders gedaan?	<input type="checkbox"/> Aanpassing in tijd <input type="checkbox"/> Aanpassing in inhoud <input type="checkbox"/> Overige aanpassing, namelijk...
	Was de aanpassing noodzakelijk? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
Sloot de inhoud van deze sessie aan bij het cliëntpaar <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	
Ruimte voor toelichting:	

Sessie 5 (optioneel): Toekomstplan delen met belangrijke anderen

Heeft er een familiesessie plaats gevonden? Ja Nee

Datum sessie 5

Is de werkwijze van de sessie duidelijk beschreven? Ja Nee

Is de beschreven werkwijze uitvoerbaar? Ja Nee

Heb je het draaiboek gevolgd of heb je dingen anders gedaan?

- Aanpassing in tijd
- Aanpassing in inhoud
- Overige aanpassing, namelijk...

Was de aanpassing noodzakelijk? Ja Nee

Sloot de inhoud van deze sessie aan bij het cliëntpaar Ja Nee

Ruimte voor toelichting:

Gehele interventie

Is er bij dit cliëntpaar sprake geweest van uitval? En zo ja, waarom? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	
Heb je het idee dat het cliëntpaar geholpen is door deze interventie en ermee verder kan?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
Vond de interventie bij het cliëntpaar thuis plaats of ergens anders?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee ergens anders, namelijk...
Hoeveel tijd ben je kwijt geweest aan het geven van de interventie (inclusief voorbereiding, uitwerken aantekeningen, huisbezoeken en reistijd)?	
Ruimte voor toelichting:	

