

Welkom! We beginnen om 13.30

Mini-symposium
**Hoe om te gaan met de
diagnose dementie?**

17 november 2022

PgD Psychologische expertise
voor de ouderenzorg

 **Trimbos**
instituut



Van harte welkom!

Hybride conferentie

- Voor de online deelnemers: plaats opmerkingen en stel vragen in de chat, er is een moderator die de vragen monitort en doorgeeft aan de sprekers.

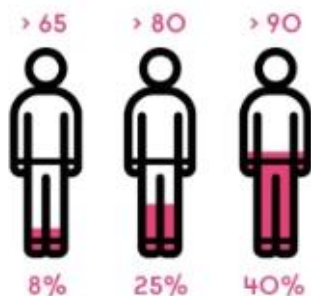


Programma

- 13.30** **Opening en introductie** – *Marieke Kroezen (Trimbos-instituut)*
- 14.00** **De interventie ‘Samen verder na de diagnose dementie’** – *Marleen Prins (Trimbos-instituut)*
- 14.30** **Ervaringen en tips uit eerste hand** – *Maritza Allewijn, cliëntpaar en verwijzers*
- 15.00** PAUZE
- 15.15** **Met elkaar in gesprek** – *interactief, moderatie door Trimbos-instituut*
- 15.45** **Inspiratie van overzee; mantelzorgondersteuning in het VK (met vertaling)** – *Teresa Atkinson (University of Worcester)*
- 16.15** **Afsluiting** – *Marieke Kroezen (Trimbos-instituut)*
- Borrel na afloop

Aantallen

Het aantal mensen met dementie is door de vergrijzing bijna verzesvoudigd. Van 50.000 in 1950 tot 290.000 nu. Het aantal zal in de toekomst explosief stijgen naar meer dan een half miljoen in 2040. Tot 2050 zal het aantal mensen met dementie verder oplopen naar ruim 620.000.



De kans op dementie neemt sterk toe met de leeftijd. Toch zijn er naar schatting 15.000 mensen met dementie <65 jaar.



5
mensen/uur

Er komen in Nederland ieder uur 5 mensen met dementie bij.

De cijfers

Na de diagnose

- Helderheid, maar ook vragen en emoties
- Ondersteuning vaak ontoereikend

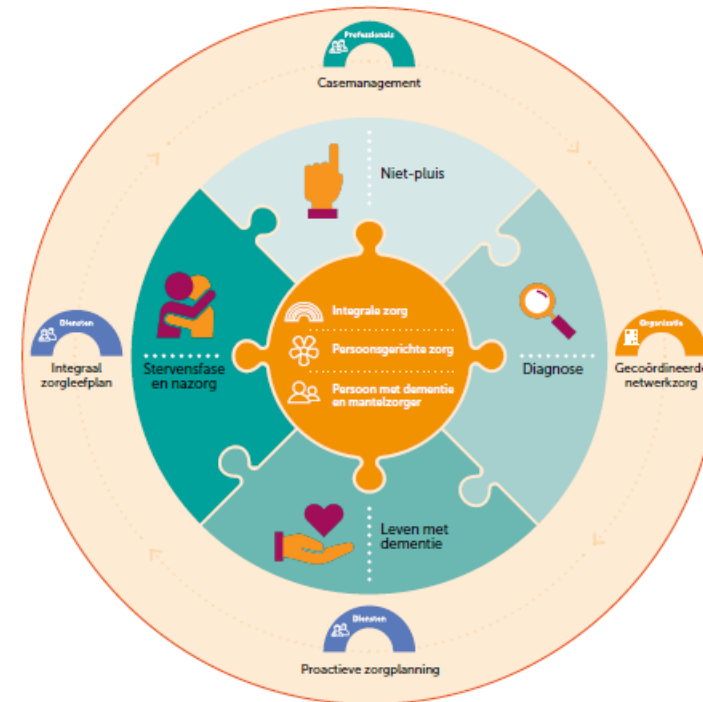


Zorgstandaard Dementie 2020

DEMENTIEZORG
VOOR ELKAAR

Zorgstandaard Dementie 2020

Samenwerken op maat voor personen met
dementie en mantelzorgers



Het programma 'Dementiezorg voor Elkaar' is ontwikkeld door Movisie, Nivd, Pharos, Trimbos-Instituut en Vilans.

Toelstand gekomen
in het kader van het
Deltaplan Dementie

Zorgstandaard Dementie 2020

Aanbeveling 1:

Proactieve zorgplanning wordt door de aangewezen professional direct na de diagnose gestart of zodra de persoon met dementie en de mantelzorgers hiervoor openstaan. Dit wordt voorgezet gedurende het gehele ziekteproces.

Aanbeveling 3:

Het streven is om alle mensen met (een vermoeden van) dementie vanaf de start van het diagnostisch traject een vast coördinatie- en aanspreekpunt (casemanagement dementie) aan te bieden voor zichzelf, mantelzorger(s) én alle betrokken professionals.

Zorgstandaard Dementie 2020

Aanbeveling 8:

Het diagnostisch onderzoek bij een vermoeden van dementie omvat zowel ziekte- als zorgdiagnostiek en wordt integraal uitgevoerd, gericht op het lichamelijke, psychische, functionele en sociale domein.

Aanbeveling 10:

In overleg met de persoon met dementie en diens mantelzorgers adviseert de professional hoe adequaat omgegaan kan worden met de (blijvende) cognitieve, sociale, gedragsmatige en emotionele gevolgen van dementie in verschillende stadia.

Zorgstandaard Dementie 2020

Aanbeveling 12:

Professionals ondersteunen personen met dementie en mantelzorgers in behoud van en zoeken naar betekenisvolle activiteiten.

Interventie:

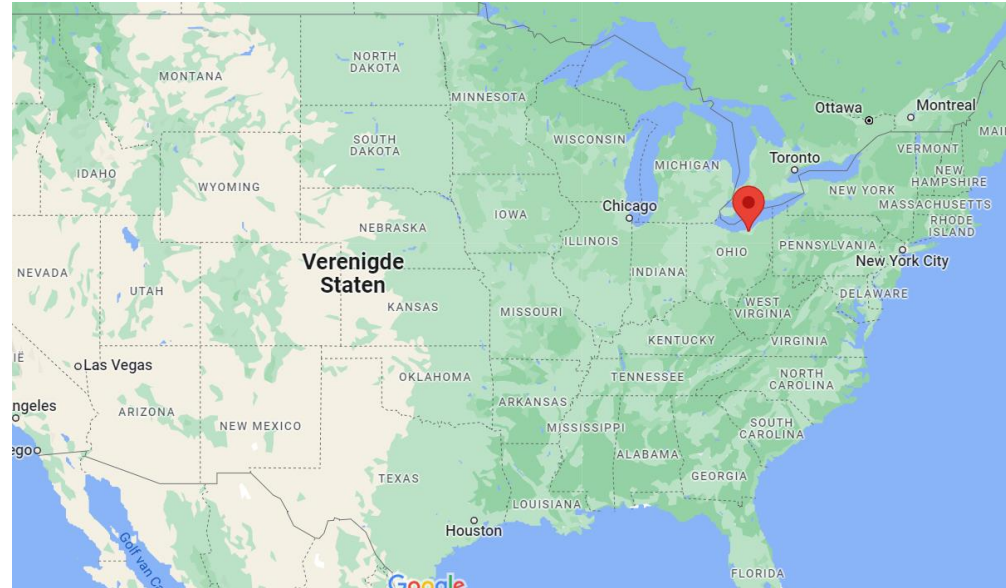
Samen verder na de diagnose dementie



De interventie 'Samen verder na de diagnose dementie'

Marleen Prins – Trimbos-instituut

Oorsprong van de interventie



BENJAMIN ROSE
INSTITUTE ON AGING
SERVICE • RESEARCH • ADVOCACY



Aanleiding voor het ontwikkelen van de interventie

- Ondersteuning na de diagnose gericht op mantelzorger óf persoon met dementie
 - Periode vlak na de diagnose gunstig om een interventie in te zetten
 - Meer aandacht voor gezamenlijke besluitvoering
-

Early Diagnosis Dyadic Intervention (EDDI)



Ontwikkeling van
de interventie



Ontwikkeling van de interventie

- 2014-15: Vertaling, aanpassing en pilot test
- 2018-22: Doorontwikkeling en onderzoek



De interventie

‘Samen Verder na de Diagnose Dementie’

- Doelgroep: mensen met dementie en hun mantelzorger (het cliëntpaar)
- Doel:
 - Welbevinden en kwaliteit van leven van persoon met dementie zoveel mogelijk behouden, en;
 - Overbelasting bij mantelzorger voorkomen.
- Door:
 - Effectieve communicatiestrategieën
 - Kennis en vaardigheden mantelzorger te vergroten
 - Persoon met dementie voorkeuren en waarden kenbaar maken
 - Betrekken van belangrijke anderen
 - Opstellen van toekomstplan
- Uitvoer: GZ-psychologen

Opbouw van de interventie

1. Pre-sessie: kennismaking en korte uitleg;
2. Thema *Dementie: de mogelijke invloed op de relatie en communicatie*;
3. Thema *Waarden en voorkeuren met betrekking tot zorg*;
4. Thema *Zorgen voor jezelf en voor elkaar*;
5. Thema *Hulp van anderen inschakelen*;
6. (Optioneel) Thema *Het toekomstplan delen met belangrijke anderen*.

Samen verder na de diagnose dementie

Een interventie voor thuiswonende mensen
met dementie en hun mantelzorgers



Toekomstplan Samen verder na de diagnose dementie

Naam cliëntpaar:

Naam GZ-psycholoog:

Datum:



Doelen van het onderzoek (2018)

1. Verder ontwikkelen van Samen Verder na de Diagnose Dementie;
2. Evalueren van de impact en (kosten-)consequenties in een pre-posttest studie;
3. Onderzoek naar de toepasbaarheid en acceptatie van de interventie om de implementatie landelijk te bevorderen;
4. Nagaan in hoeverre het toekomstplan en de geleerde communicatievaardigheden op lange termijn nuttig zijn voor het cliëntpaar.



Deelnemers en metingen

Inclusieprocedure

1

Psychologen

Psychologen worden getraind en kunnen zelf cliëntparen includeren



2

Verwijzers

Psychologen zoeken verwijzers in hun regio



3

Uitleg

Verwijzers worden face-to-face geïnstrueerd over het includeren van cliëntparen



4

Contact

Trimbos neemt contact op met cliëntparen om te beoordelen of zij voldoen aan de criteria



5

Inclusie

Wanneer cliëntparen aan de criteria voldoen, doen ze officieel mee





Training psychologen

- Trainingen in 2018, 2019 & 2020
- Ingrid van de Ven
- Training
- Intervisie

Instructie verwijzers

- Face-to-face
- Handycard
- In totaal 118 verwijzers
- Bijvoorbeeld: casemanagers, medewerkers geheugenpoli, huisarts, specialisten ouderengeneeskunde, maatschappelijk werker, wijkverpleegkundige, POH

Onderzoek **Samen verder na de diagnose** Voor mensen met dementie en hun mantelzorger

Criteria waaraan het cliëntpaar moet voldoen om deel te kunnen nemen aan het onderzoek:

-  Diagnose 3-9 maanden geleden gesteld (m.u.v. fronto-temporale dementie).
-  Zij zijn allebei thuiswonend.
-  Er is enig ziekte-besef.
-  Zij zijn in staat en bereid om over de toekomst te praten en te denken.
-  De mantelzorger:
 - is in de toekomst de eerste vertegenwoordiger/contactpersoon;
 - kent het leven van de persoon met dementie goed.
-  De persoon met dementie en de mantelzorger wonen vlakbij elkaar en hebben een hechte relatie. De mantelzorger bezoekt de persoon met dementie op z'n minst wekelijks (of vaker).
-  Zij zijn de Nederlandse taal machtig.

Mensen met dementie en hun mantelzorger kunnen niet mee doen aan de studie wanneer:

-  De mantelzorger en/of persoon met dementie onder behandeling is bij de deelnemende psycholoog.
-  De mantelzorger en/of persoon met dementie een psychiatrische stoornis heeft die werken met het cliëntpaar in de weg staat.

18 De persoon met dementie scoort ≥ 18 op de MMSE of een vergelijkbare score op een ander cognitief screeningsinstrument.

Trimbos
instituut
Netherlands Institute of
Mental Health and Addiction

Onderzoek **Samen verder na de diagnose** Voor mensen met dementie en hun mantelzorger

Procedure werven van deelnemers

- Zoek een cliëntpaar dat aan de criteria op de achterkant van deze kaart voldoet.
- Informeer het cliëntpaar over het onderzoek en vraag of zij interesse hebben in deelname.
- Geef bij interesse het informatiepakket mee en vraag of zij toestemming aan jou geven om hun contactgegevens door te geven aan het Trimbos-instituut.
- Geef de contactgegevens door aan het Trimbos-instituut via <https://www.trimbos.nl/over-trimbos/veilige-bestand-gegevens>. De beveiligde mail kan gestuurd worden naar: samenverder@trimbos.nl. Gebruik het wachtwoord **samenverder2018**. Of bel **06-36326973 (Elsemieke)** of **06-12026570 (Marleen)** om de contactgegevens telefonisch door te geven.
- Trimbos-instituut neemt contact op met het cliëntpaar om informatie te geven en eventuele vragen te beantwoorden. Als cliëntpaar deel wilt nemen aan het onderzoek zal er een afspraak voor een interview worden gemaakt.
- Na het interview worden de gesprekken met de psycholoog opgestart. Daarna volgen er nog twee interviews met het cliëntpaar na 3 en 9 maanden.

Trimbos
instituut
Netherlands Institute of
Mental Health and Addiction

Vragen of opmerkingen? T: 06-36326973 (Elsemieke)
06-12026570 (Marleen) | E: samenverder@trimbos.nl

Deelnemers



- Diagnose dementie (< 9 maanden geleden);
- Het cliëntpaar is thuiswonend;
- Het cliëntpaar is in staat om en bereid om te praten over de toekomst;
- Er is enig bewustzijn van en inzicht in de dementiesymptomen;
- Mantelzorger is de primaire mantelzorger;
- Mantelzorger woont dichtbij en bezoekt de persoon met dementie vaak (min. 1x per week)
- De MMSE score is ≥ 18
- Het cliëntpaar spreekt Nederlands

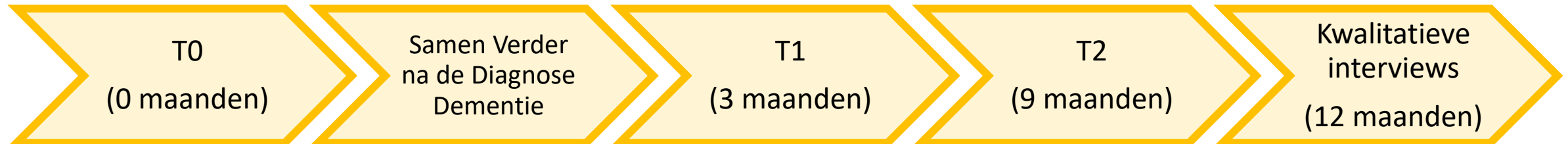
Deelnemers



- De persoon met dementie en/of de mantelzorger is al onder behandeling van de psycholoog;
- De persoon met dementie en/of de mantelzorger heeft een psychische aandoening die het dyadisch werken in de weg staat.

Dataverzameling

- Huisbezoeken (T0, T1, T2)
 - Interview met persoon met dementie
 - Mantelzorger vult vragenlijst zelf in
- Interviews (huisbezoek of telefonisch)
- Coronapandemie en dataverzameling



Dataverzameling

	PmD	MZ	
Kwaliteit van leven (Dementia Quality of Life scale)	✓		Primair
Vertrouwen in eigen kunnen (RIS Eldercare Self-efficacy Scale)		✓	
Ervaren stress (Perceived Stress Scale)	✓	✓	Secundair
Kwaliteit van de relatie (Dyadic Relationship Scale)	✓	✓	
Empathie (Interpersonal Reactivity Index)		✓	
Cognitief functioneren (Mini-mental state examination)	✓		
Gezondheidsgerelateerd welzijn (EQ-5D 5L) en hulpbronnen gebruik (RUD)	✓	✓	Economische evaluatie
Demografische kenmerken	✓	✓	

Dataverzameling

N

Semigestructureerde interviews met GZ-psychologen

19

Semigestructureerde interviews met verwijzers

31

Semigestructureerde interviews met cliëntenparen

18

Logboeken GZ-psychologen

55

Integriteitscheck

1

Rondetafelgesprek casemanagers

1

Uitdagingen bij inclusie van deelnemers



Uitdagingen bij inclusie van deelnemers en uitvoer onderzoek

- Drop-out van verwijzers en psychologen
 - Redenen van verwijzers om cliëntparen niet te includeren
 - Redenen van cliëntparen om niet te willen deelnemen
 - Corona
-
- Vele stappen ondernomen door onderzoeksteam, verwijzers en psychologen om toch nog voldoende deelnemers in het onderzoek te krijgen!

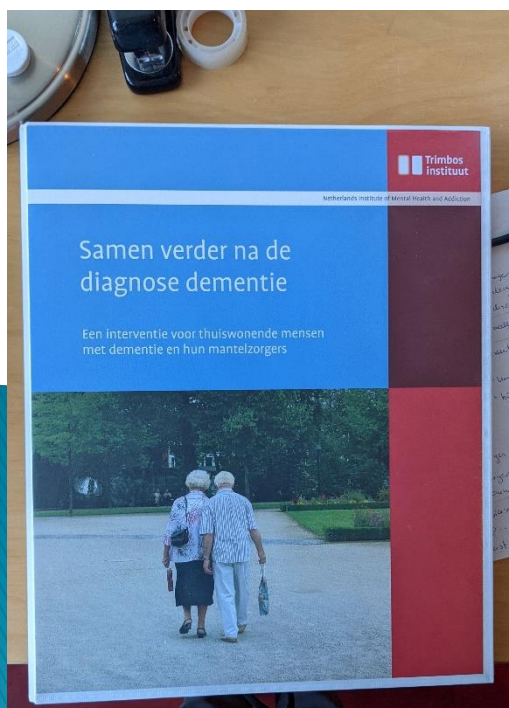




Ervaringen en tips uit eerste hand

Maritza Allewijn

Wetenschappelijke onderbouwing van interventies is belangrijk en waardevol. Als professional heb je zelf ook een oordeel over nut, bruikbaarheid en opbrengst van methodieken die je gebruikt:



‘Het *voelt* goed...’





Ingrid van der Ven

GZ-psycholoog i.o. tot
Specialist(GioS) bij GGZ
Rivierduinen.

Docent trainingen Samen
verder na de diagnose
dementie bij Trimbos/PgD



Maritza Allewijn

GZ-psycholoog en directeur
PgD *Psychologische expertise
voor de ouderenzorg.*

Betrokken bij de ontwikkeling
Samen verder na de diagnose
dementie.

Achter de voordeur

Dementie speelt zich af achter de voordeur van mensen

Het 'cliëntpaar' speelt een thuiswedstrijd

Psychologische hulp achter de voordeur: Intiem,
vertrouwd, warm

Zoals Bèrre Miesen (dementie als psychotrauma,
grondlegger Alzheimer café) zei: Moeilijke thema's
bespreken in veilige omgeving



Vertrouwensband en samenwerking



Je komt binnen en stelt je terughoudend op
Regie bij het cliëntpaar: Nee zeggen mag
Psycholoog is een expert, kent het thema vermijding
en de risico's daarvan
Je peilt de bereidheid en motiveert waar nodig.
Belangrijke anderen betrekken in extra bijeenkomst
Gastvrijheid bieden betekent ook: iets terug doen

Thema's

Wat komt er op je af na de diagnose?
Hoe sta je stil bij de emoties?
De angst, het verdriet, de onzekerheid?



Vier thema's: Communicatie, waarden, dingen doen en hulp vragen. Veel omvattend, eenvoudig en goed houvast. Aanhakend bij dagelijks leven.

En verder: veel dilemma's:
Wie moet zich aanpassen? Oud zeer of nieuw zeer?
Confronteren of toedekken? ...

Het resultaat

Voor ieder cliëntpaar anders
Het taboe is doorbroken

Je werkt op zelfvertrouwen, kracht van de relatie,
veerkracht, communicatie, rouw, adaptatie
Je kan nog eens teruggaan (booster)

‘We durven wat meer in de toekomst te kijken’

‘We gaan er echt even voor zitten om te praten’

‘Ik laat hem meer zijn gang gaan’

‘Bevestiging dat we het goed doen’



De toekomst



Samen verder na de diagnose? Veel echtparen, families willen graag, maar het is en blijft moeilijk.

Secundaire preventie (gevolgen beperken) wordt steeds belangrijker

De toekomst



Goede multidisciplinaire zorg als schil rondom centrale hulpverleners: casemanager, huisarts, thuiszorg, dagbesteding (in vaktermen: GZSP, MGT)

Dus: Alle gemotiveerde of te motiveren paren krijgen de interventie aangeboden.

Dank voor de aandacht!





Coffee
Break

A graphic featuring the words "Coffee Break" in a stylized, pink-outlined script font. To the right of the text is a glowing yellow-outlined coffee cup with steam rising from it. The background is a dark red and brown brick wall pattern. The entire graphic is framed by a white border.

Om 15.15 gaan we verder!



Met elkaar in gesprek

Mentimeter

- Ga naar www.menti.com op je computer of mobile device
- Gebruik code 2381 6844

Of

Scan deze QR-code



Stelling 1

‘Samen Verder Na de Diagnose Dementie’ is geschikt voor alle mensen met dementie en hun naasten die net de diagnose hebben gekregen

Ja/Nee



A large orange circle is positioned on the left side of the slide, partially cut off by the edge.

Stelling 2

Is het mogelijk dat de interventie een 'beschermend' effect heeft?

M.a.w., zouden we zonder interventie meer achteruitgang zien bij mensen met dementie en hun mantelzorger?



Stelling 3

Wat is binnen 'Samen Verder na de Diagnose Dementie' volgens jou het element dat het meest effectief is?



Stelling 4

Hoe kan de interventie 'Samen verder na de diagnose dementie' ingezet worden in jullie regio / praktijk?

Welke randvoorwaarden zijn daarbij nodig?





Inspiratie van overzee; mantelzorgondersteuning in het VK

Teresa Atkinson - University of Worcester (VK)

Hoe om te gaan met de diagnose dementie?

Vereniging voor dementiestudies Universiteit van Worcester

Teresa Atkinson



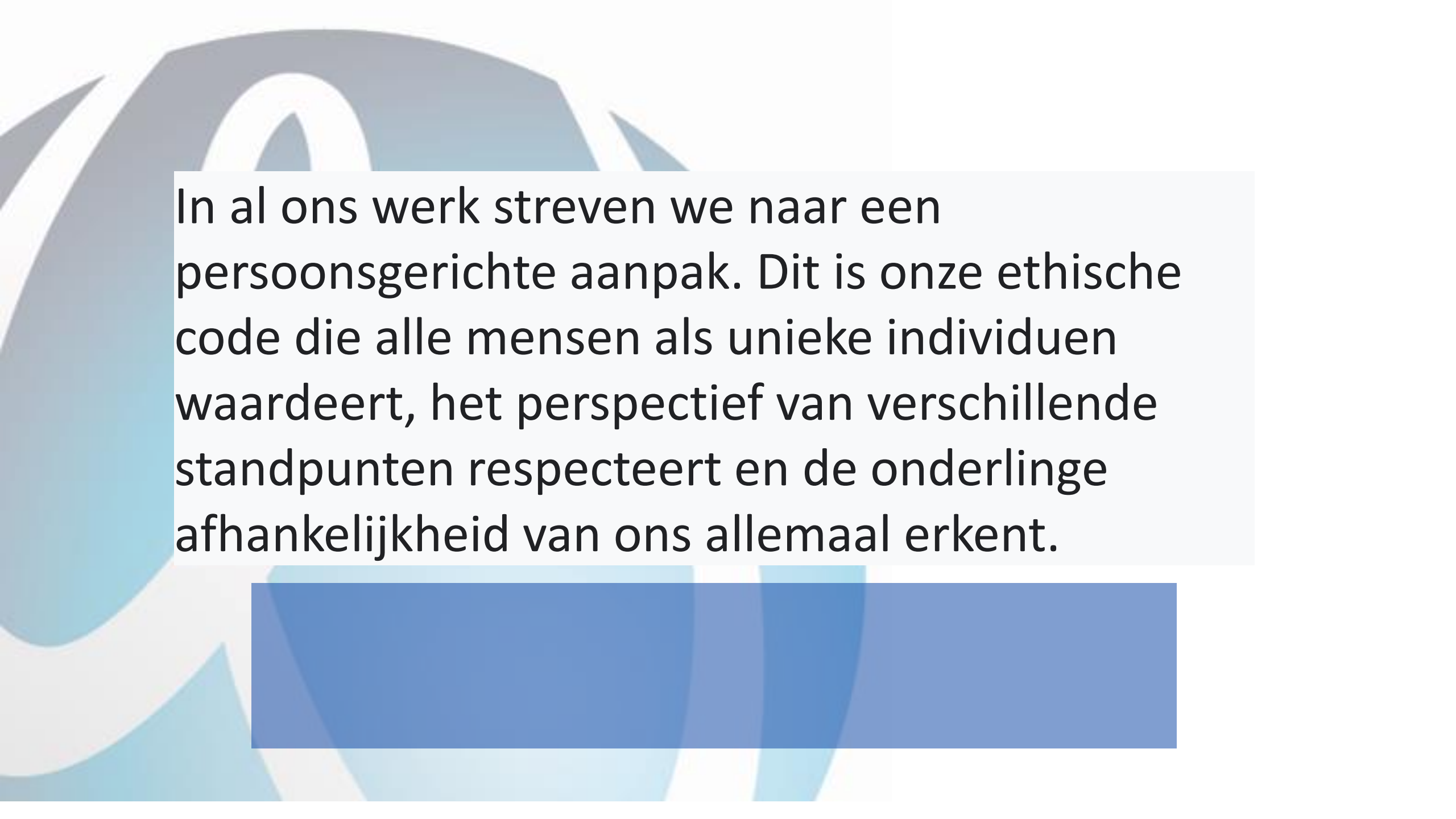
Waar zijn we?



The Association for Dementia Studies

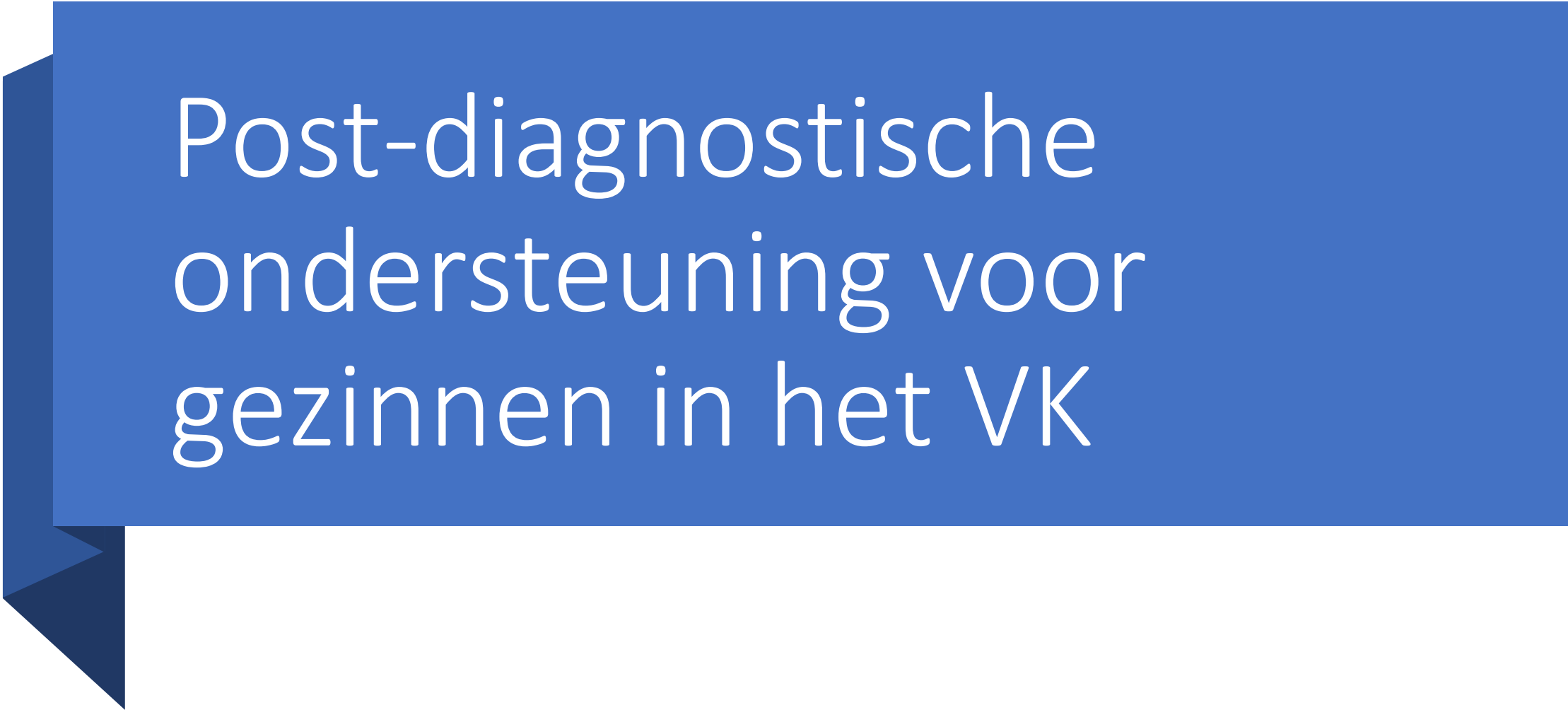
Dementia Studies aan de Universiteit van Worcester werd in 2009 opgericht onder leiding van professor Dawn Brooker MBE. Ze ging in maart 2022 met pensioen als directeur van de Association for Dementia Studies, maar blijft als emeritus aan een aantal projecten werken. Ons multi-professionele team zijn experts op het gebied van persoonsgerichte zorg en ondersteuning bij dementie.





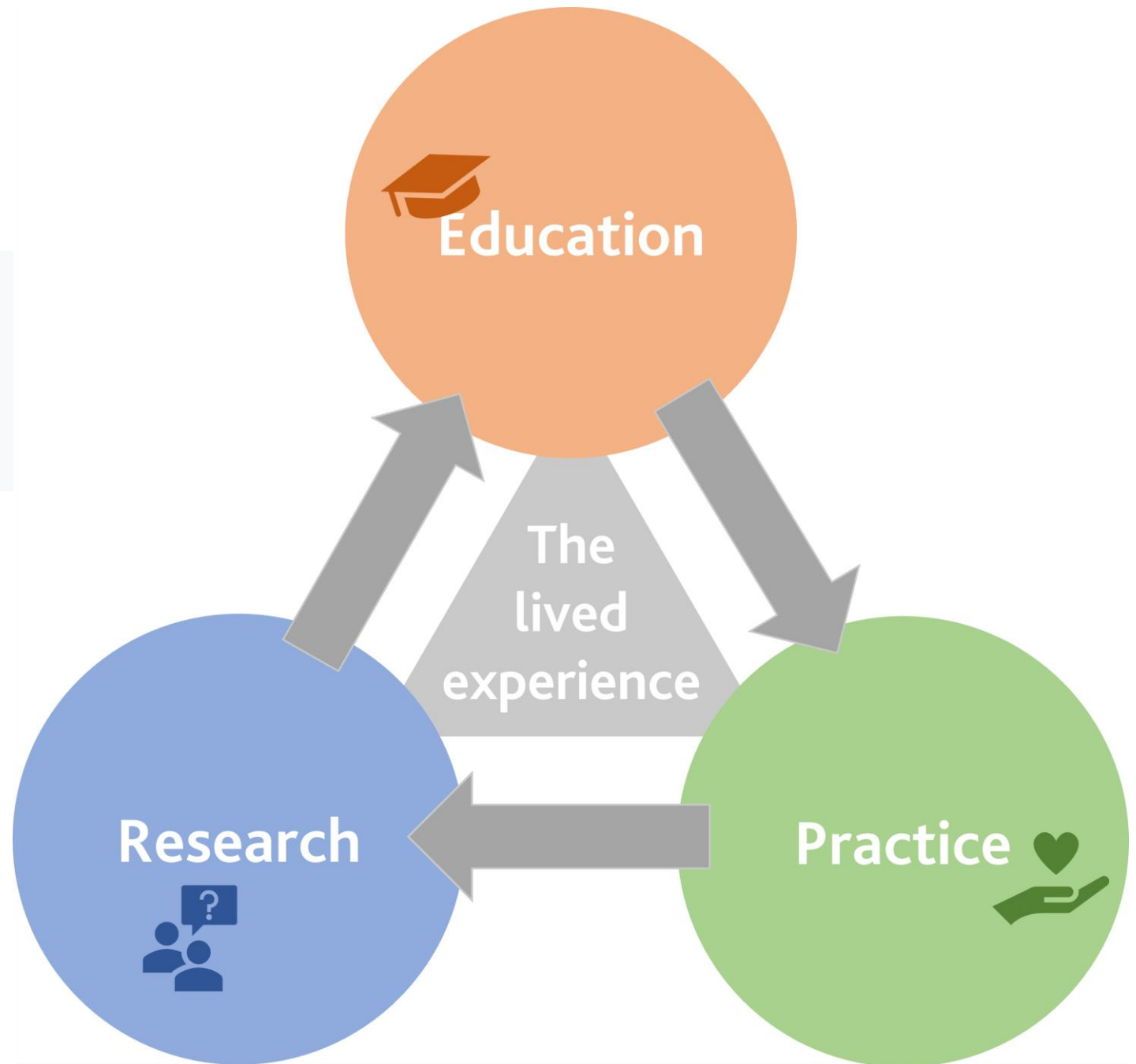
In al ons werk streven we naar een
persoonsgerichte aanpak. Dit is onze ethische
code die alle mensen als unieke individuen
waardeert, het perspectief van verschillende
standpunten respecteert en de onderlinge
afhankelijkheid van ons allemaal erkent.



A blue ribbon graphic with a 3D effect, featuring a lighter blue top surface and a darker blue bottom surface, forming a rectangular frame around the text.

Post-diagnostische
ondersteuning voor
gezinnen in het VK

Wat doen wij
anders?

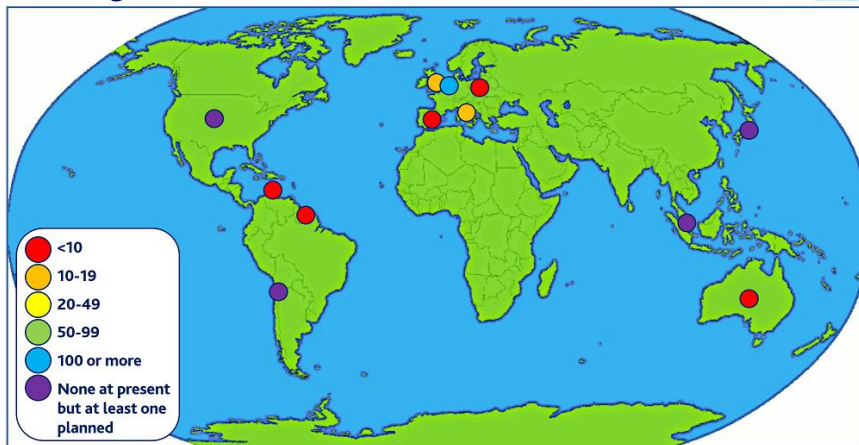




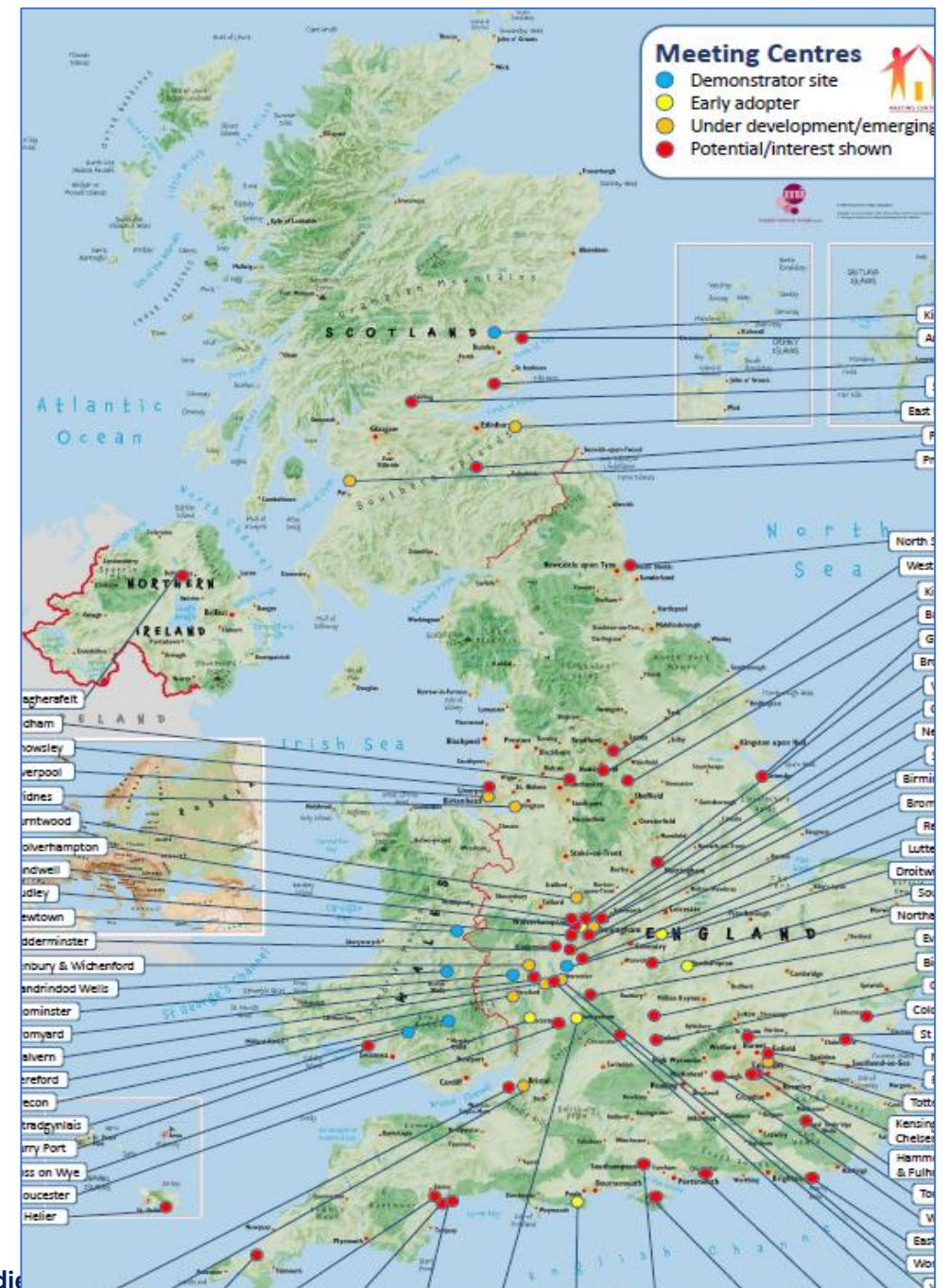
Meeting Centres



Meeting Centres Across the World



University of Worcester
Association for Dementia Studies



Meeting Centres are growing



- Pre-Covid there were 13 Meeting Centres in the UK
- Currently ~~32 33 over 40 47 48~~ 50 funded but not all open - another 6 expected by end of 2022
- Excellent coverage across England, Scotland and Wales
- Would like to see Meeting Centres in Northern Ireland
- Netherlands – 185 Meeting Centres and counting
- World-wide – around 250 +.

Webinars

We are delighted to be able to continue to host our free of charge, monthly Meeting Centres webinars in 2022.

25th November - UK Meeting Centres: standing on the shoulders of giants. Looking back and looking ahead over the next three years.

<https://us06web.zoom.us/j/89853674462?pwd=Wk1uWTk4SzNvNTdiNU9WVHd4WE9odz09>

Meeting ID: 898 5367 4462

Passcode: 555223

Research



Supporting Family carers through education

- Prins, M. (2019). *Scoping review of dementia carer course in the UK*. Association for Dementia Studies, University of Worcester.



You matter! Training to support family carers of people living with dementia

Courses for family carers can help them prepare for the future, build their resilience and equip them for their caring role. Jennifer Bray, Teresa Atkinson and Tracey Williamson (left to right below) evaluated a unique three-day residential course focusing on family carers of people living with dementia.

Caring for people living with dementia can be demanding and the impact of taking on a caring role can be detrimental for many people. Family carers can become emotionally and physically exhausted due to sleep deprivation, taking on more chores and providing practical help, but will often prioritise caring for a family member over their own wellbeing (ARUK 2015). Additionally, many unpaid, informal carers feel lonely or socially isolated as a result of their caring responsibilities (ARUK 2015).

As many family carers find themselves in a caring role rather than actively choosing one, it is perhaps not surprising that a carer's knowledge of dementia can often be limited and based on their own experiences. Carers may not be aware of the wider impact of dementia and so do not associate some symptoms with the condition (ARUK 2015, Stokes *et al.* 2014). Many carers choose not to find out more about dementia and what the future may hold, preferring instead to take each day as it comes (Carers UK & Age UK 2015, ARUK 2015).

However, understanding the dementia journey and preparing for its challenges and opportunities can enable family carers to strengthen their own resilience, develop strategies and anticipate future needs for both themselves and their loved ones. One way for these carers to learn more about dementia is to attend a face-to-face or online course.

An initial scoping study of courses available for family carers of people with dementia identified 53 courses in the UK, of which seven were delivered online (Prins 2019). Where more information was available, 35 indicated that they were specifically aimed at family carers while a further nine said that they would be suitable for family carers as well as professionals.

Twenty-one courses were one-off sessions lasting less than half a day and 19 courses comprised multiple short sessions, such as one 2-hour session per week for six weeks. While these courses may meet some carers' needs, opportunities to explore topics in any depth may be few and far between.

Jennifer Bray is research assistant and Teresa Atkinson is senior research fellow, both with the Association for Dementia Studies, University of Worcester. Tracey Williamson is consultant nurse for dementia, Betsi Cadwaladr University Health Board, and honorary professor of patient and family engagement, University of Swansea.



Summary

Becoming a family carer for a person with dementia is not always a choice, but with the role comes a whole host of challenges and demands for which an individual may not be prepared. Having relevant knowledge and understanding of dementia can help family carers prepare for the future, strengthen their own resilience and better equip them for their caring role.

A series of courses to address the needs of family carers was developed and piloted by Dementia Carers Count, including a 3-day residential course. Through interviews with course participants and the training facilitators, two overarching themes were identified.

Firstly, the unique skills and experience of the facilitators were recognised and appreciated by the participants and helped to create a safe environment where carers felt valued. Secondly, the residential aspect gave carers time to make new friendships, have respite from their caring responsibilities, and become immersed in the course.

The unique approach to delivering training for family carers enabled Dementia Carers Count to help this emotionally fragile group feel safe and supported, giving them the time and space to reflect, express themselves and learn from each other. However, the residential course can be an intense experience for the training facilitators, whose needs must be balanced with those of the carers they are supporting.



DEMENCIA
CARERS COUNT
 Supporting Family Carers



Education

Postgraduate Certificate in Person-Centred
Dementia Studies

and

Postgraduate Award in Professional Development



University
of Worcester

Association for
Dementia Studies



Association for Dementia Studies
School of Allied Health & Community
University of Worcester, Henwick Grove, Worcester, WR2 6AJ
www.worcester.ac.uk tel: 01905 855000





University
of Worcester



University
of Worcester



University
of Worcester

Welcome to
**The Edward
Elgar Building**
Main Reception

Postdoctoraal certificaat in persoonsgerichte dementiestudies

- Persoonsgericht leiderschap: de VIPS benadering
- Deskundige praktijk in het leveren van persoonsgerichte dementiezorg
- Ondersteuning van mensen met gevorderde dementie
- Omgevingen mogelijk maken voor mensen met dementie
- Betrokkenheid en empowerment in dementiestudies
- Dementie in de gezinscontext

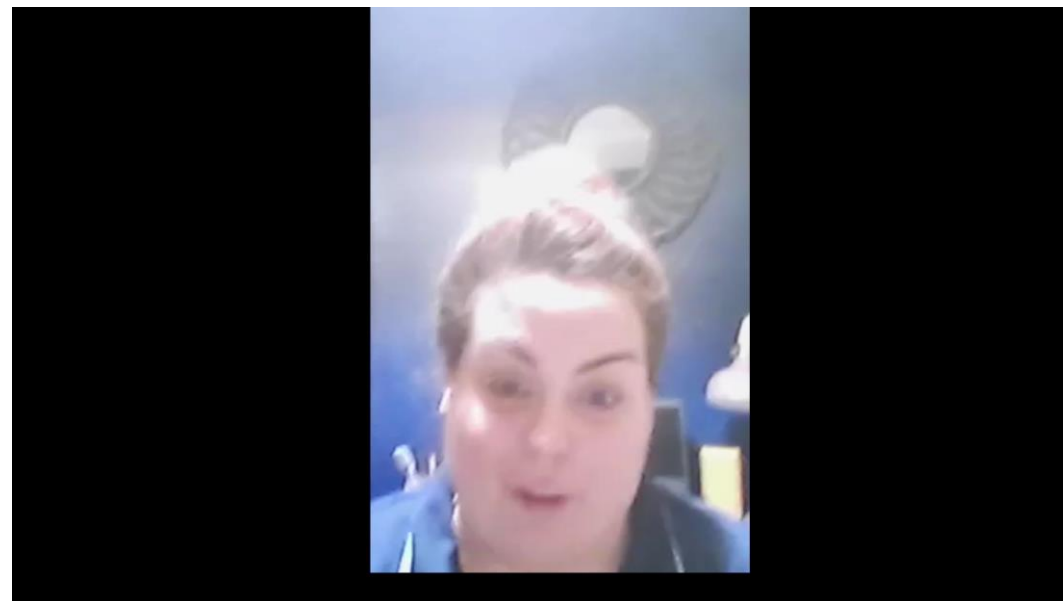


The lived experience

The following video shows some of our course content involving people with lived experience of dementia



In our education we use a combination of new content created specifically for the courses



Amelia Brookes

Practice



What we achieve:

- Creating a learning community
 - *“There are opportunities to meet with others in online tutorials, and to contribute to online discussions where we can learn from others”*
- Putting learning into practice
- Strengthening links with employers
 - *“it has actually proved to be so accessible to all of the Admiral Nurses across the country” (Dementia UK)*
- Going beyond a curriculum





Thank you for listening

Please visit our website for further information

Email: t.atkinson@worc.ac.uk

Twitter: [@DementiaStudies](https://twitter.com/DementiaStudies)

Facebook: [@adsuow](https://www.facebook.com/adsuow)

dementia@worc.ac.uk

Bedankt!

- Trimbos
samenverder@trimbos.nl
- PgD
info@pgdexpertise.nl

