

Interventies voor dementie bij mensen met verstandelijke beperkingen

‘... de persoonsgerichte benadering die systematisch werd toegepast in deze zorgvorm zorgde er mogelijk voor dat de vaardigheden en mogelijkheden van cliënten werden getraind, waardoor hun geheugen en verbale communicatie verbeterden’^[1], p.100

Inleiding

Feitenoverzicht 14^[2] gaat over een breed onderwerp: dementie en verstandelijke beperkingen. Er worden in dat feitenoverzicht alleen reviews besproken. Interessant is om na te gaan wat er inmiddels bekend is over de effectiviteit van interventies voor dementerende mensen met verstandelijke beperkingen (VB). Dat is dus een veel beperkter onderwerp. Het gaat daarbij om effecten voor dementerende personen zelf.

Doelstelling

In dit feitenoverzicht wordt informatie gegeven over recente onderzoeken naar effecten van interventies/therapieën voor dementie bij mensen met VB. Reviews worden uitgesloten, omdat deze in het eerdere feitenoverzicht^[2] al zijn besproken.

Methode

In de internationale databases CINAHL, ERIC, APA PsycARTICLES, APA PsycINFO, SocINDEX Psychology and Behavioral Sciences Collection en MEDLINE is gezocht naar teksten in academische tijdschriften met de volgende zoekopdracht:

- Titel: (intellectual disabilit* or mental* retard* or learning disabilit* or developmental disabilit* or mental* handicap*) AND dementia AND (effect* or intervention* or therap*) NOT (review or literature review or meta-analysis or systematic review)
- Taal: Engels,
- Publicatieperiode: 2000-2020,
- Beschikbaarheid: Online volledige tekst,
- Beoordeling: Peer reviewed.

Via bovenstaande zoekactie werden zeven artikelen gevonden. Twee artikelen, die initieel werden gevonden, waren helaas niet online beschikbaar.

Van de zeven artikelen ging er een over een protocol voor een aankomende studie, er was een boekrecensie en een artikel over de effecten van scholing van begeleiders. Deze drie artikelen werden om inhoudelijke redenen geëxcludeerd. Het artikel over Dementia Care Mapping in relatie tot arbeidstevredenheid en zorgvaardigheden van begeleiders^[3], voldeed feitelijk niet aan het doel. Het werd in samenhang met een ander artikel van Schaap e.a.^[4] echter toch geïnccludeerd.

In de Cochrane Bibliotheek^A en in NTZ (Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen) werden met bovenstaande zoektermen geen ter zake relevante artikelen gevonden. Dit feitenoverzicht gaat dus over vier artikelen.

^A Cochrane maakt actuele informatie over de effectiviteit van de gezondheidszorg toegankelijk in de vorm van systematische literatuuroverzichten (systematic reviews) (<https://www.cochranelibrary.com/>).

Resultaten

In Italië werd een speciale zorgvorm met persoonsgerichte zorg voor dementerende cliënten met VB opgezet. Zij waren aanvankelijk geïndiceerd voor verpleeghuiszorg. In vergelijking met cliënten met VB in dagcentra en verpleeghuizen, verbeterden de vaardigheden en mogelijkheden van deze cliënten beduidend.

Dementia Care Mapping (DCM; zie ook ^[5]) werd in een Brits onderzoek door begeleiders gewaardeerd. Tijdens DCM-observatie werd ondersteuning op maat gezien, er werd ingaan op voorkeuren van cliënten en er was aandacht en tijd voor cliënten. Maar ook mindere bejegening werd geconstateerd: iets doen zonder toelichting, cliënten negeren of onderbreken. Na de DCM werden nieuwe activiteiten geïnitieerd door begeleiders, ook andere ondersteuningsmethoden ingezet zonder noodzaak voor extra begeleiders en werd betere informatie voor ondersteuningsplannen gegeven.

In Nederlands onderzoek (Schaap e.a.) werden geen effecten van DCM ten aanzien van de kwaliteit van bestaan en welbevinden van cliënten gevonden. Dat gold ook voor arbeidstevredenheid en betere zorgvaardigheden van begeleiders.

Beschouwing

Het aantal onderzoeken dat binnen de zoektermen viel, was teleurstellend klein: slechts vier artikelen. Dementie bij mensen met verstandelijke beperkingen krijgt in de laatste jaren wel veel aandacht. Maar dat heeft blijkbaar nog nauwelijks geresulteerd in (publicaties van) effectiviteitsonderzoek van interventies.

DCM werd in drie onderzoeken onder de loep genomen: het werd gewaardeerd (kwalitatief), maar bleek weinig effectief (kwantitatief) voor onder andere kwaliteit van bestaan en arbeidstevredenheid. Zonder aanpassingen lijkt DCM dan ook maar beperkt bruikbaar in de VG-sector. Persoonsgerichte zorg (Italië) bleek wel effectief; mooi dat verpleeghuisopname werd voorkomen en de persoonsgerichte ondersteuning tot goede resultaten leidde.

Met het groeiend aantal ouderen met VB^[6], zal ook het aantal dementerende mensen met VB toenemen. Interventies om hun kwaliteit van bestaan en het werkgenot van hun begeleiders te verhogen, zijn dan ook dringend gewenst. De publicatie van de bevindingen eveneens.

Implicaties voor beleid

Het aantal ouderen met VB neemt toe, dus ook het aantal dementerende ouderen met VB. Er is nog maar weinig gepubliceerd over de effectiviteit van interventieprogramma's voor deze doelgroep.

Omdat er nog maar beperkt kennis is over dementie en verstandelijke beperkingen, is goed onderzoek naar geschikte interventies zeer nodig. De uitkomsten moeten vervolgens worden gepubliceerd. Op deze manier kan de ondersteuning van dementerende mensen met verstandelijke beperkingen verder worden verbeterd.

Referenties

1. Jaycock, S., M. Persaud, & R. Johnson. (2006). The effectiveness of dementia care mapping in intellectual disability residential services: A follow-up study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10(4), 365-375. doi: 10.1177/1744629506072870.
2. Maaskant, M. (2020). Dementie bij mensen met verstandelijke beperkingen: een overzicht van reviews. Feitenoverzicht 14. Opgehaald op 27 juni 2020, van <https://marianmaaskant.nl/feitenoverzichten.html>.
3. Schaap, F.D., E.J. Finnema, R.E. Stewart, G.J. Dijkstra, & S.A. Reijneveld. (2019). Effects of Dementia Care Mapping on job satisfaction and caring skills of staff caring for older people with intellectual disabilities: A quasi-experimental study. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 32(5), 1228-1240. doi: 10.1111/jar.12615.
4. Schaap, F.D., G.J. Dijkstra, R.E. Stewart, E.J. Finnema, & S.A. Reijneveld. (2019). Effects of Dementia Care Mapping on well-being and quality of life of older people with intellectual disability: A quasi-experimental study. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 32(4), 849-860. doi: 10.1111/jar.12576.
5. Kennisplein Gehandicaptensector. Dementia Care Mapping. Opgehaald op 27 juni 2020, van <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/oudere-clienten/dementia-care-mapping-meten-tevredenheid-dementie-oiv>.
6. Maaskant, M. (2020). Aantal ouderen met verstandelijke beperkingen. Feitenoverzicht 15. Opgehaald op 25 juni 2020, van <https://marianmaaskant.nl/feitenoverzichten.html>.
7. De Vreese, L.P., U. Mantesso, E. De Bastiani, E. Weger, A.C. Marangoni, & T. Gomiero. (2012). Impact of dementia-derived nonpharmacological intervention procedures on cognition and behavior in older adults with intellectual disabilities: A 3-year follow-up study. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(2), 92-102. doi: 10.1111/j.1741-1130.2012.00344.x.
8. Evenhuis, H.M., M.M.F. Kengen, & H.A.L. Eurlings. (2004). *Dementia Questionnaire for Persons with Intellectual Disability (DMR). Manual*. Zwammerdam: De Bruggen.

Tabel 1: Overzicht van onderzoeken naar effectiviteit van interventies voor dementie bij mensen met VB; naar auteurs, onderwerp (land), inhoud onderzoek en resultaten^B.

Auteur(s)	Onderwerp (land)	Inhoud onderzoek	Resultaten
DeVreese e.a. ^[7]	Impact van niet-farmacologische Interventies voor cognitie en gedrag bij dementerende ouderen met VB: een 3-jarig onderzoek (Italië).	<p>Ouderen (45+) met VB:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 14 personen met dementie -geïndiceerd voor verpleeghuiszorg- werden in een speciale woning (La Meridiana) geplaatst met persoonsgerichte, pro-actieve ondersteuning om dementiegerelateerde symptomen te vertragen (M-groep), • 22 personen van een dagcentrum (thuiswonend of in groepswoning) (D-groep), • 24 personen in verpleeghuizen met specifieke VB-ondersteuning (V-groep). <p>Uitkomstmaten: cognitie (SCS-schaal van de Engelstalige DVZ^[8]), dagelijks functioneren, gedrag (SOS-schaal van de DVZ: taal, activiteiten en interesse, stemming, functionele vaardigheden, gedragsstoornissen).</p>	<p>De cognitie (DVZ: subschaal SCS) van de M-groep was na drie jaar beter, die van de D- en V-groep slechter. Geslacht en psychotrope medicatie waren relevante covariaten (de richting van het verband is niet aangegeven).</p> <p>Er bleek eveneens een dergelijk ‘groep x tijd-effect’ bij lange en korte termijn geheugen, maar niet bij oriëntatie. Voor sociaal gedrag bleek er niet zo’n effect, behalve bij taal.</p> <p>Het ‘groep x tijd-effect’ voor SCS bleek ook voor mensen met Downsyndroom (Ds) te bestaan, maar niet voor mensen zonder Ds.</p>
Jaycock e.a. ^[1]	<p>De effectiviteit van DCM (Dementia Care Mapping*) in residentiële zorg voor mensen met VB; een vervolgonderzoek (Groot-Brittannië).</p> <p>*Een ontwikkelings-evaluatie instrument voor het meten van de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van de zorgvrager (p.366).</p>	<p>DCM-observatie van 14 volwassenen met (zeer) ernstige VB en hun begeleiders gedurende 2 dagen; gemiddeld 9 uur (totaal: 120 uur) observatiegegevens via DCM, zestien interviews met begeleiders in periode van 4 maanden.</p>	<p>18/24 van de DCM-gedragscodes van cliënten werden minimaal 1x gezien, met gemiddeld 8 per cliënt. Meest geobserveerd gedrag: herhalend gedrag, passiviteit, praten (resp. 27, 16, 14% van de tijd). De meeste tijd was er positief contact tussen de cliënten en hun omgeving.</p> <p>Meest geobserveerde negatieve bejegening door begeleiders: als object behandeld (zonder uitleg iets doen), negeren, onderbreken. Positieve bejegening: ondersteuning op maat, ingaan op voorkeuren van cliënten, aandacht en tijd voor cliënten.</p> <p>Na de interventie werden nieuwe activiteiten voor cliënten door begeleiders geïnitieerd, werden nieuwe methoden ingezet zonder noodzaak voor extra begeleiders, betere invulling van ondersteuningsplannen. (Effecten zijn niet gekwantificeerd.)</p>

^B Voor de leesbaarheid wordt de term ‘statistisch significant’ niet steeds gebruikt. Wanneer gesproken wordt van ‘verschillen’ of soortgelijke termen zijn deze statistisch significant ($p < 0,05$). Bij de aanduiding ‘geen verschillen’ of soortgelijke termen zijn de gevonden verschillen niet statistisch significant.

Schaap e.a. ^[4]	Effecten van DCM op het welbevinden en kwaliteit van bestaan van ouderen met VB: een quasi-experimenteel onderzoek (Nederland).	Ouderen met VB (plm. de helft met (vermoedens van)) dementie; twee groepen: DCM (n=113) en reguliere zorg (n=111). De DCM-groep doorliep twee DCM-cycli met een half jaar tussentijd. Kwaliteit van bestaan gemeten via: Gemoedstoestand, Betrokkenheid en Pleziervragenlijst (MIPQ) aangevuld met vragen van het Centrum voor Consultatie en Expertise; met begeleiders/ verwanten als informanten.	Ondersteuning met DCM resulteerde niet in beter welbevinden of betere kwaliteit van bestaan van cliënten; ook niet na correctie op covariaten.
Schaap e.a. ^[3]	Effecten van DCM op arbeidstevredenheid en zorgvaardigheden van begeleiders van ouderen met VB: een quasi-experimenteel onderzoek (Nederland).	(Zie ook ^[4]). DCM-groep: 129 begeleiders, reguliere zorg: 98 begeleiders. 3 metingen: start, na 7 en 14 maanden. Uitkomstmaten via Maastrichtse Arbeidssatisfactieschaal in de Gezondheidszorg (MAS-GZ), Beoordelingsinstrument voor Persoonsgerichte Zorg (P-CAT); Schaal voor Competentiegevoel voor Medewerkers in de Dementiezorg (SCIDS).	Werken met DCM resulteerde niet in hogere arbeidstevredenheid en betere zorgvaardigheden; ook niet na correctie op covariaten.